

## **Scherven brengen geluk**

*Over het hervinden van mijn autistische identiteit*



Scherven  
brengen  
**GELUK**

*Over het hervinden van  
mijn autistische identiteit*

NIELS HAENTJENS

Auteur: Niels Haentjens

Coverontwerp, illustraties en vormgeving: Niels Haentjens

ISBN: 9789464802214

D/2023/Niels Haentjens, uitgever

© Niels Haentjens, 2023

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden veeleevoudigd, opgeslagen, en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, of op welke andere wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur.

De informatie in dit boek (in het bijzonder over medicatie) mag in geen geval behandeld of beschouwd worden als medisch advies. De auteur is niet verantwoordelijk voor rechtstreekse of onrechtstreekse schade door eventuele fouten en/of onvolkomenheden, of ten gevolge van gebruik of misbruik van de informatie in dit boek. Indien de lezer zichzelf herkent in de symptomen of klachten die in dit boek beschreven worden, is het aangeraden om hulp te zoeken bij geschoolde medische professionals en zorgverlenende instanties.

*Verba volant, scripta manent*

- Latijns spreekwoord

*I wish I could say*

*All the things that I should say*

*Say 'em loud, say 'em clear*

*For the whole round world to hear*

- Nina Simone, *I Wish I Knew (How It Would Feel To Be Free)*

*Niet alles schittert wat goud is,*

*niet ieder die zwerft is teloor;*

*wat sterk is verkwijnt niet als 't oud is,*

*vorst dringt niet tot wortels diep door.*

- J.R.R. Tolkien, *The Lord of the Rings*

*Geen boom, zo zegt men,*

*kan naar de hemel groeien,*

*tenzij zijn wortels reiken tot de hel.*

- Carl Gustav Jung



## Inhoudstafel

<b>Introductie</b> .....	11
<b>DEEL 1: Wat is autisme? - Een schets van het spectrum</b> .....	15
<i>Een korte geschiedenis</i> .....	17
<i>Cognitieve kenmerken</i> .....	19
<i>Gedragskenmerken</i> .....	20
<i>Sociaal contact</i> .....	21
<i>Stereotiepe gedragingen en interesses</i> .....	23
<i>Sensorische onder- of overgevoeligheid</i> .....	25
<i>Gerelateerde en comorbide verschijnselen</i> .....	28
<i>Schizofrenie en Obsessieve-Compulsieve Stoornis</i> .....	28
<i>Angststoornissen</i> .....	29
<i>Depressieve stoornissen</i> .....	31
<i>ADHD</i> .....	34
<i>Hoogsensitiviteit</i> .....	35
<i>Andere</i> .....	36
<i>De term ‘Neurodiversiteit’</i> .....	37
<i>Talenten van mensen met ASS</i> .....	42
<b>DEEL 2: Autobiografie - Hoe autisme zich bij mij uitte voor mijn diagnose</b> .....	45
<i>Overzicht</i> .....	47
<i>Mijn jeugd</i> .....	48
<i>Middelbare school</i> .....	54
<i>Eerste jaren van de middelbare school</i> .....	54
<i>Mijn eerste paniekaanval</i> .....	57
<i>Latere jaren van de middelbare school</i> .....	59
<i>Hogere studies: Taal- en Letterkunde</i> .....	68
<i>Studiekeuze</i> .....	68
<i>Moeite met sociale contacten leggen</i> .....	69

Vermijdingsgedrag en angsten .....	71
Triggers.....	73
Controle verliezen.....	77
<i>Latere jaren aan de universiteit.....</i>	<i>82</i>
Hoe ik studeerde.....	82
Slim maar wereldvreemd.....	87
Openbaar vervoer en rijlessen .....	88
Werken en geld verdienen.....	90
Eenzaam, maar niet alleen .....	91
Een zomer vol twijfels.....	95
<i>Verdere studies: Film en visuele cultuur .....</i>	<i>97</i>
Een nieuwe start.....	97
Socialer, maar met de rem op.....	99
Films bestuderen als uitlaatklep .....	104
Een zomer vol twijfels (bis).....	107
<i>Nieuwe studie: derde keer, goede keer?.....</i>	<i>111</i>
Barsten in het masker.....	111
De crash .....	117
Groeiende frustraties en Covid-19 .....	123
<i>Stuck in Limbo.....</i>	<i>130</i>
Uitgestelde plannen .....	130
Gebrek aan toekomstperspectief .....	133
Start medicatie .....	137
Adoptie Hobbes en Misty.....	143

### **DEEL 3: De diagnose en de impact - Over het hervinden van mijn autistische identiteit .....**

<i>Aanloop naar de diagnose.....</i>	<i>151</i>
Zoektocht naar de juiste medicatie.....	151
Dieptepunt .....	153
<i>Het diagnoseproces.....</i>	<i>157</i>
Diagnostische testen.....	157
Therapie en onderbewuste zelsabotage.....	163
Onderzoeksverslag ontleed.....	167



<i>De autistische burn-out</i> .....	174
Herinterpretatie van mijn symptomen .....	174
Een relatief late diagnose.....	179
Voor- en nadelen van een diagnose.....	184
Identiteit aan diggelen.....	186
Traumaspooren openbaren zich.....	193
<i>Pad van herstel</i> .....	202
Slapen en dromen.....	202
Dankbaarheid beoefenen .....	212
Dr. K's Guide to Mental Health.....	216
De Kracht van Meditatie.....	236
Autisme reikt verder dan mijn hoofd.....	251
Creativiteit, perfectionisme en loslaten .....	261
<b>Nabeschouwing: Stilstaan is niet altijd achteruitgaan &amp; andere bedenkingen</b> .....	285
<b>Leeslijst</b> .....	297



## Introductie

“Op het moment dat ik dit schrijf, ben ik 24 jaar oud.”

Dat is de eerste zin die ik in april 2021 neerschreef. De vertelstem in jouw hoofd, beste lezer, is eigenlijk het enige dat deze woorden op papier enige betekenis geeft. Tijd en ruimte bestaan niet echt in een wereld van letters en woorden. Daarom kan ik een tijdsprong maken en zeggen dat ik deze paragraaf dan weer geschreven heb toen ik al 26 jaar oud was. In de tussentijd heb ik dit boek geschreven.

Als je mij op straat tegenkomt of langs me fietst, zul je op het eerste gezicht niets speciaals aan mij opmerken. Toch gaat het er in mijn hoofd helemaal anders aan toe dan bij de meeste mensen. Zelf heb ik altijd al het gevoel gehad ‘anders’ te zijn, nooit bij de groep te horen, een gevoel dat ik niet begrepen werd en dat ik zelf ook de wereld rondom mij niet goed begreep... maar ik kon deze gevoelens nooit echt plaatsen. In het begin van 2021 kreeg ik eindelijk een verklaring die ik al die tijd had gemist. Eindelijk duidelijkheid, ik werd gediagnosticeerd met ASS, of voluit: autismespectrumstoornis. *Slik*, dat is een hele mond vol.

Hoewel de diagnose niet helemaal onverwacht kwam – mijn huisdokter had al vermoedens toen ik 18 was – blijft het toch een ingrijpende gebeurtenis om het bevestigd te zien door een psycholoog en een psychiater. Zeker op de relatief late leeftijd van 24, aangezien ASS meestal al van kinds af aan opgemerkt en gediagnosticeerd wordt. Bij sommige volwassenen leidt zo’n officiële diagnose tot ongeloof en verzet, bij anderen voelt het dan weer aan als een hele opluchting omdat het zo veel problemen en gedragingen verklaart. Ik behoorde zeker tot die tweede groep, hoewel ik het ook wel moeilijk had met het feit dat nu op mij de stempel ‘autistisch’ werd gekleefd, maar over mijn diagnose en het hele proces errond lees je later in het boek meer.

Eerst en vooral wil ik even vermelden dat ik erg blij ben dat je besloten hebt mijn boek te lezen. Zelf heb ik ook altijd graag gelezen en geschreven. Toen ik dus mijn diagnose kreeg, ben ik uiteraard ook over autisme beginnen te lezen. Hoe meer ik las en dingen opzocht, hoe meer herkenbare situaties ik tegenkwam. Langzaam rijpte het idee en de 'goesting' om er zelf ook over te schrijven. Het idee om mijn persoonlijke verhaal neer te schrijven is in die dikke anderhalf jaar schrijven enorm geëvolueerd. Het initiële plan was dan ook om een *blog* te beginnen, waarin ik kleine stukjes kon publiceren over mijn verleden en hoe autisme zich precies bij mij uit. Maar eens ik mijn gedachten begon neer te schrijven, namen mijn teksten al snel zo'n volume aan, dat ik eigenlijk tot het besluit kwam dat een volledig boek een geschiktere optie was. Op die manier kon ik genuanceerd en gestructureerd te werk gaan. Het resultaat van al dat schrijfwerk heb je nu vast.

Maar voor ik daadwerkelijk aan dit boek begon, heb ik me dikwijls afgevraagd waarom ik eigenlijk mijn ervaringen zou neerschrijven en waarom ik al deze moeite zou doen. Doorheen het schrijfproces ben ik gaan beseffen dat ik echt wel iets te zeggen had. Verder ben ik tot de conclusie gekomen dat er drie grote redenen zijn, of beter gezegd, drie grote doelpublieken waar ik mij naar richt.

De eerste reden is misschien de meest vanzelfsprekende: ik schrijf in eerste instantie voor mezelf. Het hele proces van lezen, opzoeken, *podcasts* beluisteren, video's bekijken en schrijven over ASS is enorm leerzaam en haast therapeutisch. Psycho-educatie, het leren begrijpen van het 'hoe en waarom' bij mentale of psychische problemen, is volgens mij één van de belangrijkste en meest behulpzame methodes om te leren omgaan met wie je echt bent. Het is ook bevrijdend om te beseffen dat je niet alleen bent en dat vele mensen gelijkaardige problemen, ervaringen en gedachten hebben. Naarmate het schrijven vorderde, heb ik dikwijls gedacht dat ik een soort handleiding voor mezelf aan het schrijven was, een soort van boek waar ik binnen tien of twintig jaar zelf nog dingen kan uit leren over mezelf.

Het tweede doelpubliek is mijn directe en naaste omgeving: familie, vrienden, kennissen... Ik hoop van harte dat ze door dit boek te lezen, vol persoonlijke ervaringen en bedenkingen, mij beter leren begrijpen, vooral in hoe ik denk en handel. Eventueel kan het voor hen ook een hulpmiddel zijn om te leren hoe ze met ASS in het algemeen moeten omgaan, al blijft elk individu uniek, natuurlijk.

Het laatste doelpubliek bestaat uit al de anonieme lezers die mij niet persoonlijk kennen, maar zich misschien wel herkennen in enkele symptomen of situaties die ik beschrijf. Al is het maar één iemand die er zich geholpen of begrepen door voelt en de moed krijgt om (al dan niet professionele) hulp te zoeken, dan is het schrijven van dit boek het 100% waard geweest. Ik hoop dus ook dat ik op deze manier andere mensen kan helpen of inspireren.

Laat mij tot slot een kort overzicht geven van wat je van dit boek mag verwachten. Het eerste deel bestaat uit een relatief korte introductie tot de hoofdkenmerken van autisme. Het is een erg complexe materie, maar ik heb geprobeerd het geheel in al zijn verschijningsvormen en facetten te bespreken. Ik moet toegeven dat dit voor mij ook een heel leerproces was. Het schetst een kader voor de concepten en termen die ik later in dit boek zal gebruiken, bijvoorbeeld over de relatie tussen ASS en angst- en depressieve stoornissen. Ik gebruik de termen 'autisme' en 'ASS' ook door elkaar, omdat ze in mijn ogen niet zoveel van elkaar verschillen. De mensen die echter niet geïnteresseerd zijn in de meer technische kant van ASS of mensen die al bekend zijn met de diverse aspecten van autisme, kunnen dit eerste deel gerust overslaan.

In het tweede deel geef ik een chronologisch overzicht van mijn leven, van mijn geboorte tot enkele maanden voor mijn diagnose. Ik denk echt dat het cruciaal was om de tijd te nemen om bepaalde gebeurtenissen, herinneringen en fases van mijn leven op papier te zetten, omdat het toch een soort van verwerking is. Bovendien is het aanbrengen van structuur in mijn eigen levensloop een manier om inzicht te krijgen in hoe ik ben veranderd en geëvolueerd doorheen de jaren, zowel

in positieve als negatieve zin. Ik probeer ook op zoek te gaan naar hoe mijn autisme zich uitte voor ik mijn diagnose kreeg, of met andere woorden: had ik al autistische trekjes voor ik me bewust was van mijn autisme, of was ik gewoon goed in het te verbergen?

In het derde deel wordt alles wat uitgebreider besproken en neem ik grondig de tijd en ruimte om het hele diagnoseproces en de impact van de diagnose uit te leggen. De hoofdstukjes in dit deel zijn wat langer en je vindt er de meest introspectieve en zoekende versie van mezelf, maar gelukkig kon ik wel antwoorden vinden. Het belangrijkste onderdeel daarvan is misschien wel het hoofdstuk 'Pad van herstel', omdat ik daarin de manieren bespreek waarop ik heb leren omgaan met de mentale problemen waarmee ik zolang heb geworsteld. Ik heb het er uitgebreid over het belang van slaap, dankbaarheid en meditatie, maar ook over mijn levenslange gevecht tegen perfectionisme. Ik probeer ook duidelijk te maken dat autisme een onlosmakelijk deeltje is van mijn identiteit, en dat het heel wat verder reikt dan veel mensen soms veronderstellen. Persoonlijk vind ik ook dat mijn schrijfstijl doorheen het boek verbetert, wat enigszins logisch is, want oefening baart op den duur kunst. Maar toch, het is alsof ik tijdens het schrijven van dat derde deel geleidelijk aan mijn persoonlijke manier van schrijven en vertellen heb gevonden. In het nawoord vind je dan nog wat ideeën, opmerkingen en bedenkingen die ik nergens anders in dit boek kwijt kon, maar toch belangrijk genoeg vond om te vermelden. Beschouw het als een finale kers op de taart.

# Deel 1

Wat is autisme?

*Een schets van het spectrum*





In dit deel wil ik beknopt een overzicht geven van wat als een ‘autismespectrumstoornis’ wordt beschouwd, hoe doorheen de tijd de term is geëvolueerd, en wat nu eigenlijk de algemene kenmerken zijn.

## *Een korte geschiedenis*

Het woord ‘autisme’ is afgeleid van het Griekse woord “*αὐτός*”, wat zoveel betekent als ‘zelf’ of ‘eigen’. Een van de stereotypische eigenschappen van autisme is dan ook dat veel autisten erg op zichzelf gesteld zijn of in hun eigen wereld lijken te leven.

Pas in de jaren ‘40 van de twintigste eeuw werd voor het eerst onderzoek gedaan naar dit soort merkwaardig en asociaal gedrag bij kinderen. Zowel de Amerikaanse psychiater Leo Kanner als de Oostenrijkse psychiater Hans Asperger publiceerden in deze periode hun bemerkingen rond wat zij ‘autistisch gedrag’ noemden, in het bijzonder bij kinderen die problemen vertoonden met sociaal contact.

Tijdens zijn leven heeft Asperger nooit echt veel bekendheid genoten. Het is pas in het begin van de jaren ‘90 (tien jaar na zijn dood) dat zijn onderzoekswerk vanuit het Duits naar het Engels werd vertaald. Omdat zijn bevindingen zich meer focusten op kinderen met een normale tot bovengemiddelde intelligentie, veranderde ook de kijk op autisme. Het eerdere stereotiepe beeld van ‘het onhandelbare kind dat geen contact zoekt of niet kan communiceren’ werd nu aangevuld met een ander stereotiep, het andere uiterste, namelijk dat van de ‘*idiot savant*’ of gewoon ‘*savant*’. Dit zijn mensen die uitblinken in één specifiek talent, zoals een uitzonderlijk geheugen hebben of buitenmenselijk goed kunnen rekenen, maar tegelijkertijd op andere vlakken een mentale beperking hebben. Nu weten we dat autisme helemaal niet hetzelfde is als geniaal of uitzonderlijk slim zijn. Het percentage van mensen dat een exceptioneel hoog IQ heeft is bij autistische personen niet anders dan bij de rest van de bevolking. De film ‘*Rain Man*’, waarin

Dustin Hoffman een autistisch personage speelt, heeft natuurlijk bijgedragen aan dat stereotiepe beeld. Ironisch genoeg is de persoon waarop die film gebaseerd is, namelijk de Amerikaan Kim Peek, helemaal niet autistisch. Lang heeft men zijn uitzonderlijk goed geheugen en zijn communicatieve onvermogen beschouwd als ‘autistisch’, maar nu is de algemene consensus dat hij het savantsyndroom had (of het genetische FG syndroom), en dus niet ASS. Het feit dat het onderzoek naar autisme zich lange tijd beperkte tot kinderen enerzijds en de supergenieën anderzijds, heeft ertoe geleid dat er allerlei erg stereotiepe beelden zijn ontstaan van wat nu precies ‘dé autist’ is. De waarheid is echter dat er niet zoiets bestaat als ‘dé autist’.

In de laatste twintig jaar werd onder invloed van de DSM (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, gepubliceerd door de *American Psychiatric Association*) autisme meer en meer beschouwd als een spectrumstoornis en werd het beeld van wat autisme allemaal inhoudt genuanceerder. Over de fysiologie van ‘het autistische brein’ is eigenlijk weinig doortastend en overtuigend onderzoek bekend. Sommige theorieën wijzen in de richting van een andere hersenstructuur met een atypisch patroon van zenuwverbindingen, maar het is extreem moeilijk om daar causale verbanden uit af te leiden. Er zijn maar weinig dingen in deze wereld die zo complex en verfijnd zijn als ons eigen brein. Het is eigenlijk vreemd dat we meer lijken te weten over sterren en planeten in het universum dan over de werking van ons eigen menselijke brein.

Vandaag de dag worden er drie vormen van autisme onderscheiden: ‘klassiek autisme’, ‘Het syndroom van Asperger’ en ‘PDD-NOS’ (*Pervasive Developmental Disorder – Not otherwise Specified*). Deze worden verzameld onder de noemer ‘autismespectrumstoornis’ omdat de gelijkenissen tussen de drie eigenlijk groter zijn dan de verschillen. Daarom zal ik hier in plaats van in te gaan op de onderlinge verschillen een overzicht geven van de algemene kenmerken van de overkoepelende spectrumstoornis.

## *Cognitieve kenmerken*

DNA-onderzoek en andere studies hebben nooit echt een definitief antwoord gegeven op de vraag wat nu precies de oorzaak is van autisme, maar het staat zo goed als vast dat het een aangeboren prikkelverwerkingsstoornis is. Een van de criteria voor een officiële diagnose is namelijk dat je al van kinds af aan autistische gedragingen moet vertonen. Ik vat hier kort samen wat de drie grote theorieën zijn waarbij men ervan uitgaat dat ze op cognitief vlak bij alle autisten in meer of mindere mate voorkomen.

De eerste is die van de *Theory of Mind*. Dit houdt in dat mensen met ASS problemen hebben met het inschatten van hoe andere mensen denken en handelen. Dit betekent niet dat ze apathisch zijn tegenover anderen, integendeel, maar het vergt van hen wel meer energie om tot een conclusie of tot een gepaste reactie te komen, waar andere mensen eerder intuïtief en spontaan kunnen reageren. Velen proberen dit te compenseren door (soms onbewust) overal structuur, regeltjes en wetmatigheden in te gaan zoeken. Vooral in sociale interacties is dit het geval, omdat ze het op dat vlak dikwijls het moeilijkst hebben en omdat elke vorm van voorbereiding en anticipatie hen mentale rust kan brengen.

De tweede theorie heeft te maken met ‘centrale coherentie’. Dit concept omvat alles wat te maken heeft met het verwerken van prikkels of nieuwe informatie. Omdat mensen met ASS meestal eerst naar de details kijken, kost het hen meer tijd om het totaalplaatje te zien. Ook het belang van ‘context’ mag niet worden onderschat. Wanneer iemand iets verkeerd begrijpt of interpreteert, heeft dat meestal niet te maken met de boodschap op zich, maar eerder met het feit dat de persoon met autisme de context verkeerd begrepen of ingeschat heeft. Dit fenomeen wordt ook wel ‘contextblindheid’ genoemd. Het feit dat alle informatie ‘ongefilterd’ lijkt binnen te komen zorgt er ook voor dat het verwerkingstempo van nieuwe informatie lager ligt dan bij de

gemiddelde persoon. Wanneer je een autistische persoon nieuwe informatie of een taak voorschotelt, zal die meestal trager maar wel gedetailleerder te werk gaan.

De derde en laatste theorie is die van de 'executieve functies'. Letterlijk betekent 'executief' zoveel als 'uitvoerend', en het slaat dan ook op de problematiek die velen ondervinden met het plannen van zaken, het controleren van impulsen en het zich concentreren. Dit leidt in veel gevallen tot een enorm beperkte flexibiliteit in denken en doen, ontelbare rituelen en routines, keuzestress en problemen met sensorische onder- of overgevoeligheid.

Al deze theorieën zijn vrij abstract, overlappen elkaar soms en lijken op het eerste gezicht onzichtbaar voor de buitenwereld omdat ze zich allemaal afspelen in het hoofd van de persoon met ASS, maar natuurlijk hebben deze cognitieve functies ook een invloed op het gedrag, en dat is wel zichtbaar voor de buitenwereld.

## ***Gedragskenmerken***

Voor ik verder ga, wil ik eerst beklemtonen hoe belangrijk het is om te onderkennen hoe divers het spectrum kan zijn en hoe individuen met autisme enorm van elkaar kunnen verschillen. De onderlinge diversiteit binnen het spectrum verschilt eigenlijk niet zoveel van die binnen de niet-autistische (neurotypische) bevolking. In het algemeen zijn persoonlijkheid, leeftijd, omgeving, intelligentie, taalvaardigheid, geslacht/gender... allemaal belangrijke factoren die een invloed hebben op de individuele beleving van autisme. Vooral de algemene cognitieve begaafdheid (gemeten in IQ, maar dat is zeker geen perfecte maatstaf) is van belang in hoe autisme zich uit. Mensen met ASS die zwakbegaafd zijn, een IQ hebben van minder dan 70 à 80, of een andere mentale beperking hebben, zullen uiteraard meer hulp en begeleiding nodig hebben dan mensen zonder die beperking.

Dit betekent echter niet dat mensen met ASS die een normale, bovengemiddelde of hoge intelligentie hebben, geen problemen ondervinden. Soms worden deze personen gecategoriseerd als ‘*high-functioning*’. Deze term insinueert echter dat deze personen normaal kunnen functioneren, ondanks hun ASS. Het klopt dat deze personen door hun hogere intelligentie dikwijls in staat zijn om hun tekortkomingen tot op een bepaalde hoogte te beredeneren, camoufleren of compenseren. Dit kost echter zo veel energie en denkwerk dat de meeste mensen dit niet lang kunnen volhouden. Ze worden oververmoeid, angstig, depressief of in sommige gevallen zelfs agressief door hun constante pogingen om ‘normaal’ te zijn. Het camoufleren en compenseren was bij mij heel erg aanwezig, dus daarover later meer.

## **Sociaal contact**

Dan is het nu tijd voor het eerste en meest opvallende kenmerk dat bij ASS voorkomt, namelijk de problemen die ontstaan bij sociale interactie of communicatie in het algemeen. Sommigen zullen het woord ‘autisme’ onmiddellijk associëren met woorden als ‘verlegen’, ‘stil’ en ‘introvert’, maar dit zijn geen kenmerken van ASS per se. Het zijn eerder persoonlijkheidskenmerken die een invloed hebben op hoe iemand met autisme zich zal gedragen. Dit betekent ook niet dat iedereen die wel verlegen of stil is automatisch ook op het autismespectrum zit.

Het is een feit dat sommige mensen met ASS asociaal of niet-communicatief lijken, maar dat is slechts aan de oppervlakte. Het merendeel van de mensen met ASS geeft aan dat ze wel degelijk behoefte hebben aan sociaal contact, vriendschappen en relaties. Hun beperkt inzicht in sociale interactie en hun tragere verwerkingssnelheid zorgen ervoor dat ze al snel enorm angstig of gestresseerd geraken tijdens nieuwe interacties. Ze zijn bang om fouten te maken, dingen verkeerd te interpreteren, gepest of uitgesloten te worden. De lijst met gedachten die omgaat in hun hoofd is eindeloos: Heb ik iets verkeerd gezegd?

Ben ik te eerlijk geweest? Ben ik een detail vergeten? Waarom kijkt mijn gesprekspartner verveeld? Oei, wat betekent een opgetrokken wenkbrauw nu weer?

Lichaamstaal is ook iets waar veel mensen met ASS het moeilijk mee hebben. Handgebaren, mimiek en intonatie zijn slechts enkele factoren waar je rekening moet mee houden tijdens een gesprek. Ook oogcontact is iets waar veel mensen met ASS het moeilijk mee hebben. Sommigen slagen er niet in iemand aan te kijken, anderen lukt het dan maar enkele seconden, en creatievelingen verzinnen dan weer trucjes zoals naar de neus, mond of tussen de ogen kijken. Het inlevingsvermogen, de flexibiliteit die nodig is om in te spelen op nieuwe informatie, het aanvoelen van wat je mag zeggen en wanneer je mag spreken, het gebombardeerd worden door visuele en auditieve prikkels, enzovoort, is zo moeilijk en belastend voor mensen met ASS omdat het niet intuïtief komt. Stel je voor dat je al van kinds af aan keer op keer raar bekeken wordt, betutteld wordt, of in ergere gevallen uitgelachen, gepest of verstoten wordt, elke keer als je je mond opendoet. Dan zou je voor minder liever gewoon zwijgen.

Bij mensen die van nature extravert zijn, zal hun autisme zich op andere manieren uiten. In plaats van te zwijgen zullen zij dan juist luider beginnen te spreken, doorratelen over één onderwerp dat hen interesseert, hun gesprekspartner onderbreken, etc. In veel gevallen komt dit over als erg naïef of zelfs onbeleefd gedrag, maar die persoon kan daar meestal zelf niets aan doen.

Het is ook een feit dat hoe intelligenter de persoon met autisme is, hoe meer die zelf beseft wat zijn tekortkomingen zijn. Hij of zij zal dan ook beter in staat zijn die tekortkomingen te camoufleren of te compenseren, bijvoorbeeld door te beredeneren wat gepast gedrag is of door anderen simpelweg te imiteren. In veel gevallen hebben ze een grotere woordenschat dan gemiddeld, zijn ze verbaal net sterk en creatief, en kunnen ze goed omgaan met vage of dubbelzinnige vormen van communicatie zoals sarcasme of metaforen. Dit maakt de diagnose van ASS

nog meer verwarrend omdat ze aan de oppervlakte helemaal niet autistisch lijken. In hun hoofd gaat het er echter helemaal anders aan toe. Het is heel erg frustrerend en confronterend om constant te beseffen dat je anders bent dan de anderen. Je gaat meer en meer een compensatiedrang voelen en moet echt moeite doen om de rest te kunnen bijbenen. Daarenboven is dat soort camouflage- en compensatiegedrag enorm vermoeiend en stresserend en kan het op de duur leiden tot angsten, depressie, minderwaardigheidsgevoel, traumatische ervaringen, en in extreme gevallen zelfs tot zelfverminking of zelfmoordneigingen.

## **Stereotiepe gedragingen en interesses**

Deze categorie van gedragingen kan heel erg breed begrepen worden, van haast onzichtbare eigenaardigheden tot zware problematieken die een enorme invloed hebben op de levenskwaliteit van de persoon met ASS. Een eerste voorbeeld van dit soort stereotiep gedrag zijn repetitieve bewegingen of tics, zoals schudden met de voeten of benen, over bepaalde plekken wrijven, opvallend met de ogen knipperen, vreemde handgebaren maken (en nog tientallen andere voorbeelden). Ook het herhalen van iemand anders' woorden (echolalie) of het herhalen van iemand anders' bewegingen (echopraxie) komen verrassend vaak voor. Bij sommigen komt dit gedrag daadwerkelijk tot uiting, maar even vaak zijn er mensen die dit gedrag onderdrukken, soms onbewust, maar het gebeurt ook dat ze zich bewust inhouden omdat ze niet weten of hun omgeving hun gedrag vreemd zou vinden of zou afkeuren.

Mensen met ASS hebben graag zekerheid en houden in het algemeen niet van veranderingen. Het is dus ook logisch dat ze er veel rituelen en routines op nahouden. Op het eerste gezicht is daar niets mis mee. Ze maken gebruik van 'to-do-lijstjes', notitieboekjes, whiteboards, kleurenschema's, excellijsten, etc... maar soms kunnen autistische mensen zodanig vastraken in gewoontes dat het een fixatie of obsessie wordt. Ze zitten zo vast in bepaalde denkpatronen dat wanneer er zich

een plotse verandering voordoet, ze volledig blokkeren, enorme stress krijgen en niet meer normaal kunnen functioneren. Het vreemde aan dit soort gedrag is dat het lange tijd onzichtbaar kan blijven voor de buitenwereld, tot het moment dat de routine of het ritueel per toeval doorbroken wordt.

Lijstjes en boekjes vol aantekeningen zijn ook kenmerkend voor de interesses van mensen met ASS, vooral bij die met een normale tot bovengemiddelde intelligentie. Sommigen hebben één specifieke interesse die uitgroeit tot een fixatie, waar ze dan alles over opzoeken en alles over willen weten. Sommigen zijn verwoede verzamelaars. Anderen hebben dan weer erg brede interesses en kunnen duizenden feiten, lijstjes en data aframmelen. Ze doen niets liever dan kennis verzamelen, systematiseren en memoriseren. Voor de gemiddelde buitenstaander lijken het supergenieën, maar dat is maar hoe je het bekijkt.

Het is erg belangrijk om te benadrukken dat niet elke *nerdy* of *geeky* hobby of elke atypische interesse onmiddellijk een teken aan de wand is dat je autistisch bent. In de meeste gevallen zijn de interesses van een autistisch persoon van zodanige intensiteit dat ze eerder dwangmatig en beperkend zijn. Hun obsessief gedrag leidt tot het verwaarlozen van andere vaardigheden, zoals op sociaal gebied (het contact met gezin of vrienden bijvoorbeeld) of in het onderwijs of op het werk. Het is in feite een onderscheid tussen 'schoolwijsheid' en 'wereldwijsheid' waar ze moeite mee hebben. Wat heb je aan een haast encyclopedische kennis van Harry Potter, als je nog niet eens weet hoe je bij de bakker een brood moet kopen? Of wat heb je eraan om alle presidenten van Amerika in volgorde te kunnen opnoemen, als je niet de praktische *skills* hebt om een basisconversatie gaande te houden. Voor de persoon zelf kan zo'n fixatie of hyperfocus dus ook een last worden die hen meer stress dan plezier oplevert, maar zelf kunnen ze er moeilijk mee stoppen door hun rigiditeit en omdat ze zo'n drang hebben naar volledigheid. Ze zullen niet stoppen vooraleer hun verzameling, collectie of lijstje compleet is, en houden daarbij onbewust geen



rekening meer met hun eigen omgeving of financiële situatie, waardoor begeleiding soms noodzakelijk is.

## **Sensorische onder- of overgevoeligheid**

Omdat autisme *au fond* een prikkelverwerkingsstoornis is, is het niet meer dan logisch dat er soms eens iets misloopt bij de zintuiglijke waarnemingen van een persoon met ASS. De ene keer is het eerder een ondergevoeligheid (hyposensitiviteit), de andere keer is het een overgevoeligheid (hypersensitiviteit). Opnieuw, bij iedereen op het spectrum zal dit zich op een andere manier uiten, maar ik vat hier kort samen wat de meest voorkomende klachten zijn.

Van de vijf zintuigen is de gevoeligheid voor geluid één van de meest voorkomende. Het gaat dan vooral over erg harde (in volume) of erg hoge (in frequentie) geluiden. Het kan echter ook voorkomen dat mensen met ASS zich storen aan repetitieve geluiden waar ze geen controle over hebben, zoals getik van druppels, een piepende deur of een autoalarm in de verte. Meestal gaat het dan om geluiden die andere mensen niet eens opmerken. Misofonie, de afkeer voor bepaalde geluiden (dikwijls voor mond- en keelgeluiden zoals slikken, smakken of hoesten) is dan ook een veelvoorkomend verschijnsel bij mensen met ASS. Tijdens een gesprek kan omgevingslawaaï ook een enorme stoorzender zijn, vooral in een groepsgebesprek waar dan ook nog eens verschillende mensen door elkaar aan het praten zijn.

Net zoals het lijkt alsof mensen met ASS meer dingen kunnen horen, zo zijn ze ook veel gevoeliger voor visuele details. Lichtintensiteit, kleuren en vormen komen ongefilterd binnen en moeten allemaal stuk voor stuk door het brein worden verwerkt. Hoewel sommigen hiervan last kunnen ondervinden, zorgt het er ook voor dat veel autisten uitzonderlijk nauwkeurig zijn en goed kunnen omgaan met details. Het totaalplaatje zien of de hoofdzaken van de bijzaken onderscheiden is dan weer een pak moeilijker.

De zintuigen smaak en geur zijn erg aan elkaar gerelateerd. Veel mensen met ASS zijn zogenaamde ‘moeilijke eters’, dikwijls al van kinds af aan. Ze lusten niet veel en staan weigerachtig tegenover het uitproberen van nieuwe smaken en texturen. Dit stigma van ‘moeilijke eters’ moet dringend uit de wereld worden geholpen, want de overgevoeligheid voor voedsel (hun smaak, geur en textuur) is wel degelijk een groot probleem. Personen die hier extra gevoelig voor zijn, lopen op den duur een hoger risico om een eetstoornis te ontwikkelen wanneer ze zich door de buitenwereld gedwongen of gepusht voelen. Ze beginnen dan bijvoorbeeld ongezonder te eten, te traag of te snel, te veel of te weinig, altijd hetzelfde te eten, enzovoort... en dit kan een enorme invloed hebben op hun algemene gezondheid.

Het laatste zintuig is aanraking of tastzin. Dit bestaat zowel uit de gevoeligheid voor objecten als voor menselijke aanraking. Een eerste voorbeeld is het soort kleren dat iemand met ASS kan dragen. Sommigen hebben geen enkel probleem met hoe een bepaalde stof aanvoelt op hun huid, terwijl anderen helemaal gek worden als ze bijvoorbeeld een katoenen of wollen kledingstuk moeten aantrekken. Een ander voorbeeld zijn de tientallen ‘friemelspeeltjes’ (*fidget toys* in het Engels), zoals fidget-spinners, fidget-cubes, pop-it doosjes, stressballetjes, enz. Deze zijn vooral voor kinderen bedoeld, maar kunnen ook voor volwassenen nuttig zijn. Het geeft een overprikkeld brein namelijk terug wat rust om met je vingers of handen een vertrouwde of repetitieve beweging te maken.

Op het vlak van menselijke aanraking zijn er personen met autisme die weinig tot geen behoefte hebben aan enige vorm van menselijk contact, maar het merendeel van de mensen heeft daar wel behoefte aan. Het hangt dus volledig van de persoon zelf, de persoonlijkheidskenmerken en de ernst van het autisme af hoe hij of zij daar mee omgaat. Studies wijzen wel uit dat mensen met ASS van nature minder oxytocine aanmaken. Dat is een hormoon dat een grote rol speelt in

onze neiging naar sociale binding. Het wordt ook wel het 'knuffelhormoon' genoemd.

Ook andere, niet-sensorische prikkels (zoals pijnprikkels, lichaamseigen prikkels en emoties) zijn dikwijls verstoord op één of andere manier. Twee veelvoorkomende concepten zijn: alexithymie, dat is het onvermogen of het verminderde vermogen om je eigen gevoelens te onderscheiden en beschrijven; en interoceptie, dat is het vermogen om prikkels van binnenin het lichaam waar te nemen. Van dit laatste is men niet zeker of mensen met autisme nu net goed of slecht zijn in het waarnemen van interne prikkels. Zoals altijd verschilt dit heel erg van persoon tot persoon.

Al deze moeilijkheden met prikkelverwerking hebben een enorme impact op de levenskwaliteit van mensen met ASS. Het leidt dikwijls tot overbelasting, stress, vermoeidheid, slapeloosheid en paniekaanvallen. Vaak wordt de vergelijking gemaakt met een computer. Het brein van een autist is als een computer met weinig RAM-geheugen. Wanneer er te veel informatie binnenkomt, alsof er te veel tabbladen of programma's tegelijkertijd openstaan, dan raakt het brein totaal overbelast en krijg je een error-scherm. Een computer zal zichzelf dan uitschakelen, maar als mens kan je niet zomaar je brein uitschakelen, hoe graag je dat soms ook zou willen. Daarom is het een erg logisch gevolg dat mensen met autisme zo extreem kunnen reageren als ze overprikkeld zijn. Soms zijn ze er zich zelf ook niet van bewust, en door dit onbegrip kunnen sommigen beginnen te schreeuwen, agressief worden naar anderen toe, of zichzelf verwonden. Wanneer ze zich er wel van bewust zijn, is het extra pijnlijk om steeds geconfronteerd te worden met die dagelijkse innerlijke strijd. Om dit te vermijden gaan ze zichzelf dan van de buitenwereld isoleren en zich zo weinig mogelijk blootstellen aan mogelijke triggers. Hierdoor verergert de angst dikwijls nog en zo geraken ze in een vicieuze cirkel van angst en vermijdingsgedrag.

## ***Gerelateerde en comorbide verschijnselen***

Omdat autisme zo'n breed spectrum is en het een enorme impact heeft op zowel mentaal als fysiek vlak, is het logisch dat er andere stoornissen zijn die moeilijk van autisme te onderscheiden zijn of die tegelijkertijd, bovenop ASS, voorkomen. Dit laatste heet 'comorbiditeit' en slaat op de aanwezigheid van twee of meerdere aandoeningen bij één persoon op hetzelfde moment. Sommige studies wijzen uit dat maar liefst 30 tot 80% van de mensen met ASS een comorbide stoornis hebben.

### **Schizofrenie en Obsessieve-Compulsieve Stoornis**

Andere mentale aandoeningen die goed lijken op ASS maar toch op cruciale punten verschillen, zijn schizofrenie (tegenwoordig ook geclassificeerd onder een 'schizoïde spectrum' en OCS (Obsessieve-Compulsieve Stoornis, maar beter bekend onder de Engelse term OCD, *Obsessive-Compulsive Disorder*). Schizofrenie vertoont opvallend veel gelijkenissen met autisme, bijvoorbeeld op vlak van sociaal contact en prikkel- en informatieverwerking. Net als ASS is het ook aangeboren. Het cruciale verschil is echter dat mensen met schizofrenie hallucinaties of psychoses hebben.

Een obsessieve-compulsieve stoornis wordt dan weer gekenmerkt door een algemene onrust die wordt veroorzaakt door het gevoel dat iets niet af is of niet op een goede manier is uitgevoerd. OCS is een specifieke angststoornis die ervoor zorgt dat iemand compulsief gedrag vertoont (zoals overmatig handen wassen, alles willen tellen of ordenen, controleren of een raam of deur gesloten is, etc.), om de dwangmatige gedachten te stillen. Het komt ook voor als een comorbide stoornis bij ASS. Het grote verschil is dat ASS een aangeboren persoonlijkheidsstoornis is, terwijl iemand met OCS eerst en vooral handelt vanuit een angstgedachte, zonder last te hebben van alle andere kenmerken van ASS.

## Angststoornissen

Veel mensen hebben wel eens last van zenuwen of stress, voor een sollicitatie of een examen bijvoorbeeld. Het gevoel van angst voor iets nieuws of het onbekende is een vrij normaal fenomeen bij de doorsnee bevolking. Een angststoornis echter is veel diepgaander en ernstiger en heeft per definitie een ingrijpende en beperkende invloed op iemands doen en laten. In het algemeen zijn de symptomen van angststoornissen: een verhoogde hartslag, zweten, bevende handen, paniekaanvallen, concentratieproblemen, excessief piekeren of 'rumineren', slapeloosheid, misselijkheid, maag- en darmklachten, etc.

Er zijn verschillende soorten angsten. De eerste en meest bekende is waarschijnlijk de fobie. Dat is een onredelijk grote angst voor een specifieke situatie, een object, een dier, enzovoort (zoals hoogtevrees of de angst voor naalden of spinnen). Een sociale fobie is dan weer de angst voor alledaagse sociale interacties, en meer specifiek de vrees voor kritiek, commentaar, afwijzing of om uitgelachen te worden. Agorafobie, ook wel 'pleinvrees' genoemd, lijkt een beetje op een sociale fobie in die zin dat het ook gaat om een angst om zich in de publieke ruimte te begeven. Bij pleinvrees ontstaat de angst eerder uit het idee de vertrouwde en veilige omgeving te moeten verlaten en niet uit een plaats of situatie te kunnen 'ontsnappen'. Mensen met pleinvrees hebben bijvoorbeeld angst dat ze een paniekaanval gaan krijgen in een gesloten ruimte of op het openbaar vervoer, en zich op die manier publiekelijk belachelijk gaan maken.

Verder worden andere angststoornissen onderscheiden op basis van de vermoede oorzaak, bijvoorbeeld door langdurige stress of een traumatische ervaring (PTSD, *Post-traumatic stress disorder*), door plotse stress of shock (ASD, *Acute stress disorder*), of door lichamelijke problemen (somatische oorzaak). Er bestaat ook zoiets als een 'gegeneraliseerde angststoornis' (GAS), wat gedefinieerd wordt als het zich langdurig, buitensporig en op een irrationele manier zorgen maken en

piekeren. De angst bestaat zowel uit overanalyseren (van het verleden) als anticiperen (op de toekomst) en gaat meestal over gebeurtenissen, activiteiten of gesprekken rond alledaagse zaken zoals je gezondheid, je financiële status, je familie en vrienden of je job.

Het hangt af van welke statistieken je bekijkt (die verschillen van land tot land), maar bijvoorbeeld in België wordt er geschat dat 6 à 10% van de neurotypische bevolking te maken krijgt met één of andere vorm van een angststoornis. Deze cijfers dateren van voor de corona-pandemie, en sinds 2020 zijn die percentages haast verdubbeld. Het zal geen verrassing zijn als ik zeg dat angststoornissen nog meer voorkomen bij mensen met ASS, wel 2 tot 3 keer meer kans dan bij de neurotypische bevolking.

Al de bovengenoemde angststoornissen kunnen dus ook als comorbide stoornis voorkomen bij mensen met autisme, vooral die met een normale tot hoge begaafdheid. Als je weet hoeveel moeite het kan kosten om zich met ASS staande te houden in de ‘sociale jungle’ die de wereld vandaag de dag is, dan is het niet verwonderlijk dat de angsten zich op den duur opstapelen en dat de rigiditeit van de persoon in kwestie stijgt. Piekeren en zich zorgen maken over gesprekken en situaties zijn dagelijkse kost. Ook ‘anticipatiestress’ komt erg veel voor (soms onbewust) omdat autistische mensen een haast inherente angst hebben voor het onbekende. Dat uit zich dan bijvoorbeeld in het voorbereiden van gespreksonderwerpen, mogelijke scenario’s en scripts bedenken, lijstjes maken, en dergelijke.

Situaties die voor de meeste mensen normaal lijken (zoals koffie- of middagpauzes, wachten in wachtzaal bij de dokter of tandarts, het openbaar vervoer nemen), zijn dikwijls een enorme bron van stress voor mensen met ASS omdat die momenten zo onvoorspelbaar en ongestructureerd zijn. Het triggert de ‘*fight or flight response*’ in de hersenen. Dat is het oeroude deel van ons brein dat ons zou moeten beschermen tegen gevaar. Maar bij iemand die een angststoornis heeft,