



Evelien Tersteeg

Onzichtbaar Onvermogen

Een kijkje in het leven
van een autistische
vrouw

Onzichtbaar onvermogen

Een kijkje in het leven van
een autistische vrouw

Evelien Tersteeg

*Dit boek draag ik op aan mijn lieve vader.
Hij had altijd aan één woord genoeg om te weten hoe het met me ging.
Pap, mijn maatje, dit boek is voor jou.*

Copyright © 2020 Hogrefe Uitgevers, Amsterdam

Dit werk is auteursrechtelijk beschermd. Niets uit deze uitgave mag worden veele-
voudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt,
in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën,
opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming
van de uitgever.

Hoewel dit boek met zorg is samengesteld, aanvaarden schrijver(s) noch uitgever
enige aansprakelijkheid voor schade ontstaan door eventuele fouten en/of onvol-
komenheden in dit boek.

Redactie: Mieke van den Berg, Amsterdam

Vormgeving omslag: 11vormgeving.nl

Foto omslag: Peter Valckx fotografie

Vormgeving binnenwerk: Annelies Bast, Amsterdam

Grafische productie: Wilco B.V.

ISBN 978 94 92297 39 6

NUR 770

www.hogrefe.nl

Inhoud

Voorwoord	7
1 Wat is autisme?	11
2 Bewustwording van 'anders' zijn komt met de jaren	27
3 Maskeren en camoufleren	49
4 Autismen op de werkvloer	63
5 D is voor Diagnose en Daarna	89
6 Wanneer instanties niet luisteren	113
7 Vriendschap gaat niet vanzelf	133
8 Moederschap en autisme	151
9 Dynamiek in een anti-gezin	165
10 Het geheim achter een autistische relatie	181
11 De kracht van autisme	195
12 Vooroordelen verhelderd: geen enkele autist is hetzelfde	209
Nawoord	217
Dankwoord	219
Verder lezen	221

Voorwoord

*'There is nothing
like staying at home
for real comfort.'*

Uit: Emma - Jane Austen

Open zijn over autisme is niet zo eenvoudig. Niet iedereen weet wat het hebben van autisme inhoudt en het beeld dat mensen van autisme hebben, is over het algemeen behoorlijk vertekend. Iemand met autisme heeft toch altijd een verstandelijke beperking, is zielig, bonkt met het hoofd tegen de muur, kan niet goed praten en al helemaal niet zelfstandig wonen? Het is het beeld van de stereotype autist (die natuurlijk helemaal niet bestaat!) dat mensen kennen uit films en van televisie. Het is dit eenzijdige beeld dat vaak bij mensen is blijven hangen.

Wanneer ik mensen vertel over mijn autisme volgt er meestal een reactie als: 'Jij, autistisch?! Nou, dat had ik bij jou echt niet gedacht! En ach, weet je, iedereen is wel een beetje autistisch, toch? Ik hou ook altijd erg van organiseren.' Vervolgens gaat het gesprek binnen no-time weer over ditjes en datjes, waar ik dus helemaal niks mee kan.

Een beetje autistisch ... hoezo?! Je bent toch ook niet 'een beetje zwanger' of 'een beetje verlamd'? Autisme is een spectrumstoornis. Dat betekent dat de autistische kenmerken bij iedere autist op een andere manier tot uiting komen. Ook de mate waarin de autistische beperkingen aanwezig zijn, verschilt per persoon. Mensen kunnen best autistische kenmerken hebben, maar dat is iets anders dan het hebben van autisme. Daarvoor moet het je beperken in je dagelijks leven en dat maakt autisme ontzettend lastig. En dat ze het bij mij 'niet verwacht hadden'. Alsof iemand met autisme bepaalde uiterlijke kenmerken heeft!

Ik erger me eraan, ook al begrijp ik heel goed dat de reactie waarschijnlijk voortkomt uit onwetendheid en dat ze ook nog eens goed bedoeld is. Nou, ik voel me stukken beter hoor! Thanks! Dit laatste is trouwens sarcastisch bedoeld.

Door te zeggen dat iedereen wel een beetje autistisch is, wordt voorbijgegaan aan de dingen waar je als autist tegenaan loopt. Want als iedereen autistische trekken heeft, kan het toch niet zo erg zijn? Voor mij klinkt het alsof m'n autisme wordt gebagatelliseerd op het moment dat iemand dat zegt. Wat door neurotypische personen als vervelend kan worden ervaren, bijvoorbeeld een boek dat op een andere plek is teruggezet in de kast, kan voor een autist veel onrust opleveren. En een boek op de verkeerde plek is maar een klein voorbeeld. Autisme heeft invloed op alle vlakken van het leven, soms met grote gevolgen. Zo heb ik bijvoorbeeld mijn werk moeten opgeven, zijn sociale relaties een enorme uitdaging en heb ik dagelijks te maken met de gevolgen van een burn-out.

Zo'n uitspraak is vast niet vervelend bedoeld, maar zo komt hij wel over. Alsof iemand met autisme ervoor kiest om de wereld te ervaren met vaak overweldigende prikkels. Alsof het not done is dat je in deze 24/7-maatschappij steeds zoveel spanning ervaart en zo snel overprikkeld raakt door geuren, geluiden, sociale contacten, druk, enzovoort (dat is zó voor watjes!). Eigenlijk is het zwaar overdreven om op sommige dagen jezelf helemaal af te moeten sluiten om bij te komen van de

drukte. Een overvolle agenda betekent immers dat je ambities hebt en jouw leven ergens om draait. Doe gewoon 'effe normaal' en dan komt alles wel goed. Dit is natuurlijk allemaal ontzettend gechargeerd, maar het is wel het gevoel dat ik krijg als iemand mijn autisme niet serieus neemt.

Als iemand zegt dat iedereen wel een beetje autistisch is, weet ik niet goed meer wat ik kan zeggen om het gesprek te vervolgen. Ineens is er een dikke muur waar ik tegenaan loop. Ik knik en lach een beetje stompzinnig, terwijl mijn gedachten overuren maken. En dat terwijl er zoveel te vertellen is over autisme. Zo had ik graag willen vertellen dat mijn filter anders werkt, waardoor prikkels veel intenser en op een andere manier binnenkomen. Dat ik best heel goede dagen heb waarop ik overkom als een heel sociaal iemand met veel energie. Maar dat ik net zoveel dagen heb waarop ik zo overprikkeld ben dat ik de hele dag in mijn joggingbroek op de bank lig. Dat ik heus niet arrogant ben, maar dat ik het gewoon superlastig vind om te praten over dingen als het weer en de volgende vakantiebestemming. En dat het hebben van autisme echt iets anders is dan je bestek recht naast je bord willen leggen of het minutieus opruimen van je huis, omdat je 'structuur en regelmaat' zo heerlijk vindt.

Daarom heb ik dit boek geschreven. Om te vertellen over autisme en om te beschrijven wat het hebben van autisme inhoudt in het dagelijks leven. Met dit boek wil ik proberen om het algemene beeld over autisme wat bij te stellen. Door het delen van mijn persoonlijke ervaringen als autist hoop ik een punt van (h)erkenning te zijn voor mensen met autisme en hun omgeving. Het bespreekbaar(der) maken van autisme, het bieden van handvatten voor hoe je met autisme om kunt gaan en zorgen voor meer begrip voor 'anders-zijn', zijn daarbij belangrijk.

Niet ieder mens is hetzelfde. Zo ook is niet ieder mens met autisme hetzelfde. Daarbij is de mate waarin iemand met autisme last ervaart van zijn of haar stoornis verschillend. Er zijn inderdaad mensen met autisme die niet zelfstandig kunnen wonen. Maar er zijn er ook die een heel

onafhankelijk leven leiden met vangnetten op afstand. En alles daartussenin.

Er zijn veel boeken geschreven óver autisme, maar minder dóór autisten. Ik ben geen wetenschapper, hulpverlener of psycholoog; ik spreek vanuit mijn eigen ervaringen als autist. Over waar ik tegenaan loop in mijn dagelijks leven, welke oplossingen ik daarvoor heb bedacht en welke daarvan niet gewerkt hebben. Als ik het heb over 'autist', 'het hebben van autisme' of 'het autistisch zijn' dan bedoel ik steeds hetzelfde. Ik zeg liever dat ik autistisch b́en dan dat ik autisme héb, omdat het zo'n groot deel is van wie ik als persoon ben. 'Autist' is voor mij dan ook geen scheldwoord, al weet ik dat het soms wel op die manier wordt gebruikt. Het autistisch zijn zit zo verweven in mijn leven dat ik een groot deel van mezelf zou verliezen als het autisme ineens weg zou zijn. Als ik de keuze had om wel of niet autistisch te zijn, dan koos ik voor het eerste. Ik zou niet anders willen. Want naast het feit dat er een heleboel dingen zijn waar ik tegenaan loop, zijn er even zoveel dingen (misschien wel meer) die ik omarm. Dit is wie ik ben!

1

Wat is autisme?

Autismespectrumstoornis volgens de DSM-5

De verschillende criteria van een autismespectrumstoornis (ASS) staan mooi omschreven in de DSM-5, maar hoe zit dat in de praktijk? Wat zijn precies de dingen waar je als autist tegenaan loopt (niet letterlijk natuurlijk!)? Aan welke situaties moet je denken? Om daar een beter beeld van te geven en de genoemde criteria minder theoretisch te maken, zal ik kort beschrijven wat ASS op de verschillende vlakken voor mij inhoudt. Let wel, dit is vanuit mijn perspectief beschreven en hoeft dus niet per se voor iedereen net zo te zijn.

Autisme = ASS

Autisme wordt ook wel ASS genoemd, wat staat voor autismespectrumstoornis. Dit is de paraplu waaronder verschillende vormen van autisme vallen, waaronder klassiek autisme, het syndroom van Asperger (waar dit boek met name over gaat) en PDD-NOS. Omdat er een heleboel verschillende vormen zijn waarin autisme zich kan uiten, wordt er gesproken over een spectrumstoornis. Er is geen objectieve manier (bijvoorbeeld bloedonderzoek of een hersenscan) om autisme vast te stellen. Diagnose vindt plaats door middel van uitgebreid psychiatrisch onderzoek. Bij dat onderzoek wordt de DSM-5 gebruikt.

In 2014 kwam de vijfde editie van de DSM uit, de DSM-5. DSM staat voor Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Dit dikke boekwerk bevat een classificatiesysteem op basis van (nieuwe) wetenschappelijke inzichten, waarmee symptomen van bepaalde psychische stoornissen kunnen worden gerangschikt. Een psychische stoornis is volgens de DSM-5 een *'syndroom, gekenmerkt door klinisch significante symptomen op het gebied van de cognitieve functies, de emotieregulatie of het gedrag van een persoon, dat een uiting is van een disfunctie in de psychologische, biologische, of ontwikkelingsprocessen die ten grondslag liggen aan het psychische functioneren. Psychische stoornissen gaan gewoonlijk gepaard met significante lijdensdruk en/of beperkingen in het functioneren op sociaal of beroepsmatig gebied of bij andere belangrijke bezigheden.'*

Welke criteria zijn er?

De criteria voor autismespectrumstoornis (ASS) worden in de DSM-5 als volgt beschreven:

Criteria A. Blijvende tekorten in sociale communicatie en interactie, zoals blijkt uit:

- 1 tekorten in sociaal-emotionele wederkerigheid.
- 2 tekorten in het voor sociale omgang gebruikelijke non-verbale communicatieve gedrag.
- 3 tekorten in aangaan, onderhouden en begrijpen van relaties.

Criteria A in de praktijk

Laat ik vooropstellen dat ik niet alle aspecten binnen deze criteria zie als een tekort. Het woord tekort heeft iets negatiefs en ik zie het feit dat ik weinig behoefte heb aan 'dat hele sociale gebeuren' (en er nog minder zin in heb eigenlijk) niet als iets negatiefs. De druk om sociaal te doen en veel met andere mensen te zijn, komt voort uit de algemeen geldende norm van de maatschappij. Niet vanuit mijzelf. En wanneer