

‘Ik realiseerde me niet hoeveel ik maskeerde, een ongelooflijk boek.’

Camilla Pang

Devon Price

AUTISME ONTMASKEREN



De kracht van het omarmen
van onze verborgen
neurodiversiteit

‘Een opmerkelijk werk dat in de voorhoede van
de neurodiversiteitsbeweging zal staan.’

Barry Prizant

 hogrefe

INHOUD

Inleiding	Vervreemding	7
1	Wat is Autisme precies?	23
2	Wie zijn de gemaskeerde Autisten?	61
3	De anatomie van het masker	101
4	Het prijskaartje van het masker	125
5	Autisme heroverwegen	157
6	Een Autistisch leven opbouwen	185
7	Autistische relaties onderhouden	213
8	Een neurodiverse wereld creëren	253
Conclusie	Integratie	277
Noten		291

INLEIDING

Vervreemding

Toen ik in de zomer van 2009 van Cleveland naar Chicago verhuisde, had ik geen idee dat het belangrijk was om daar vrienden te maken. Ik was een serieuze, sociaal teruggetrokken jongere van 21 jaar oud en was er oprecht van overtuigd dat ik geen andere mensen nodig had. Ik zou naar de stad verhuizen om daar mijn bachelor te halen en had het idee dat ik gewoon al mijn tijd en energie in de colleges en het onderzoek kon steken en verder nergens over na hoefde te denken.

Tot op dat moment had alleen-zijn prima voor me gewerkt. Ik blonk uit op school en omdat ik een 'verstandelijk leven' leidde, hoefde ik me niet te veel zorgen te maken over de vele problemen waarmee ik eigenlijk te kampen had. Ik had een eetprobleem dat mijn spijsverteringsstelsel ernstige schade toebracht en ik leed aan genderdysforie die ervoor zorgde dat ik walgde van hoe andere mensen mij zagen, hoewel ik nog niet begreep waarom. Ik wist niet hoe ik mensen moest benaderen of hoe ik gesprekken moest beginnen, en ik voelde ook niet de behoefte om dat te leren, omdat de meeste interacties met andere mensen er alleen maar voor zorgden dat ik me naderhand geïrriteerd en niet gehoord voelde. De weinige relaties die ik had, liepen steeds vast; ik voelde me verantwoordelijk voor de pro-

blemen van anderen, probeerde hun emoties voor hen onder controle te houden en bezat niet het vermogen om 'nee' te zeggen op onredelijke verzoeken. Ik wist niet wat ik wilde in mijn leven, behalve dan dat ik professor wilde worden. Ik wilde geen gezin, ik had geen hobby's en ik leefde in de overtuiging dat het onmogelijk was dat er ooit iemand echt van mij zou houden. Maar ik haalde wel hoge cijfers en door mijn intelligentie oogstte ik veel lof. Daarom richtte ik me alleen op die kwaliteiten. Ik deed alsof de rest voor mij niet meer was dan zinloze afleiding.

Toen ik in Chicago aan het afrondende deel van mijn bachelor begon, ging ik bijna nooit uit met mijn nieuwe klasgenoten. De enkele keer dat ik dat wel deed, moest ik mezelf eerst volledig dronken voeren om mijn remmingen te kunnen loslaten en 'gezellig' te lijken. Verder bracht ik vaak hele weekenden alleen door in mijn appartement, waarbij ik artikelen uit kranten en tijdschriften las en verstrikt raakte in vreemde konijnenholen op het internet. Ik stond het mezelf niet toe een hobby te hebben. Ik sportte nauwelijks en kookte ook bijna nooit. En af en toe, als ik behoefte had aan seks of gewoon een klein beetje aandacht, pakte ik wat aan met mensen, maar verder bleef elke interactie gevoelloos en mechanisch. Ik zag mezelf absoluut niet als een mens met veel facetten.

Toen de winter dat jaar aanbrak, was ik een eenzaam, geïsoleerd wrak geworden. Soms zat ik een uur lang in de douche terwijl het warme water op me neer regende; ik kon me er niet toe zetten op te staan. Ik vond het steeds moeilijker om met andere mensen te praten. Ik kon geen ideeën voor een onderzoek bedenken en verloor alle interesse in mijn studie. Een van mijn coördinatoren gaf me een veeg uit de pan omdat ik tijdens besprekingen met mijn ogen rolde als zij iets vertelde. 's Nachts werd ik overweldigd door wanhopige huilbuien. Dan ijsbeerde ik door mijn kamer, jammerde ik en sloeg ik met de muis van mijn hand tegen mijn slapen. Mijn eenzaamheid was op de een of andere manier een gevangenis geworden, maar ik had een te groot gebrek aan sociale vaardigheden en emotioneel zelfbewustzijn om mezelf eruit te bevrijden.

Ik begreep niet hoe ik in deze ellendige situatie verzeild was geraakt. Hoe moest ik nu weten dat ik vrienden nodig had, en een leven? Hoe kon ik contact onderhouden met anderen als elke poging daartoe zo weinig voldoening schonk? Waar genoot ik eigenlijk van of waar gaf ik om? Als ik onder de mensen was, had ik het gevoel dat ik al mijn natuurlijke reacties

moest onderdrukken en moest doen alsof ik normale interesses had en ook op een normale manier reageerde. En daarbij kwam nog dat mensen zo overweldigend waren. Ze waren allemaal zo luid en grillig en hun ogen leken me altijd als laserstralen te doorboren. Het enige wat ik wilde was me in het donker terugtrekken en niet meer worden lastiggevallen of beoordeeld.

Ik was ervan overtuigd dat er iets fundamenteel mis was met mij. Ik leek voor mij ongrijpbare en onverklaarbare gebreken te vertonen, terwijl ieder ander die in één oogopslag bleek te kunnen zien. In de daaropvolgende paar jaar kwijnde ik nog verder weg, waarbij ik bijna in een burn-out terecht kwam. Voor mijn sociale contacten en een gevoel van eigenwaarde vertrouwde ik op mijn romantische relaties. Soms zat ik midden in de nacht te googelen op dingen als ‘Hoe maak je vrienden?’ en regelmatig stortte ik emotioneel volkomen in. Maar ondertussen dacht ik er nooit over na om iemand om hulp te vragen of iemand te vertellen hoe ik me voelde. Ik leefde volgens een heel strakke lijst met regels en de belangrijkste daarvan was dat ik onafhankelijk en onkwetsbaar moest blijven.

Een vakantie in 2014 in het attractiepark Ceder Point in Sandusky, Ohio, betekende voor mij echter het beginpunt van grote veranderingen. We gingen daar als familie elk jaar naartoe. Mijn hele familie hield van vaste routines. Op een bepaald moment zat ik met mijn neef in de hottub. Hij was kort daarvoor aan zijn studie begonnen en vertelde dat hij de verandering erg lastig vond. Hij vertrouwde me toe dat hij kort daarvoor de diagnose Autisme had gekregen. Ik had toen net mijn doctorstitel in de sociale psychologie behaald en hij wilde weten of ik iets over Autismespectrumstoornissen wist.

Tot mijn spijt moest ik bekennen dat ik daar geen kennis over bezat. ‘Ik bestudeer geen mensen met psychische aandoeningen,’ zei ik tegen hem. ‘Mijn onderzoek richt zich op het sociale gedrag van “normale” mensen.’

Mijn neef begon me uit te leggen waar hij mee worstelde – hoe moeilijk het voor hem was om met zijn klasgenoten om te gaan, hoe hulpeloos en overprikkeld hij zich vaak voelde. Een therapeut had Autisme als een aannemelijke verklaring genoemd. Toen somde mijn neef alle Autistische trekken op die hij veel in onze familie had opgemerkt. We hielden niet van verandering. Geen van ons kon goed over zijn of haar emoties praten en

onze gesprekken waren meestal erg oppervlakkig en volgden een vast stramien. Sommigen van ons hadden grote problemen met voedsel met een bepaalde structuur en sterke geuren. We ratelden maar door over onderwerpen die ons interesseerden, zelfs als we daar anderen afschuwelijk mee verveelden. Zelfs kleine veranderingen waren voor ons vaak al overweldigend en we gingen er nauwelijks op uit om nieuwe ervaringen op te doen of vrienden te maken.

Toen mijn neef me dit alles vertelde, voelde ik een grote angst opkomen. Ik wilde niet dat iets van wat hij zei waar was, omdat Autisme in mijn hoofd iets was om je voor te schamen en wat je leven verwoestte. Ik moest meteen denken aan mensen als Chris, een onhandig, 'vreemd' Autistisch kind bij wie ik in de klas had gezeten en die door iedereen met de nek werd aangekeken. Autisme deed me denken aan teruggetrokken, prikkelbare tv-personages als de door Benedict Cumberbatch vertolkte Sherlock en Sheldon uit de *Big Bang Theory*. Er schoten beelden in mijn gedachten van niet of nauwelijks sprekende kinderen die een grote, lompe koptelefoon moesten dragen als ze naar de supermarkt gingen en die eerder als objecten dan als mensen werden gezien. Hoewel ik psycholoog was, bestond de enige kennis die ik over Autisme had uit algemene en vooral ontmenselijkende stereotyperingen. Als ik Autistisch was, zou dat betekenen dat ik een gebrek had.

Natuurlijk voelde ik me in wezen al jarenlang gebrekkig.

Zodra ik na de vakantie mijn huis binnenliep, gooide ik mijn bagage aan de kant, ging op de grond zitten, zette mijn laptop op mijn knieën en begon ik obsessief alles wat los en vast zat over Autisme te lezen. Ik zoog alle informatie uit tijdschriftartikelen, blogs, YouTubevideo's en diagnostiek in me op. Ik hield dit obsessieve lezen grotendeels verborgen voor mijn partner, net zoals ik alle andere diepe fixaties in mijn leven voor anderen verborgen hield. Al snel leerde ik dat precies dat ook een veelvoorkomend kenmerk was onder Autisten; we zijn geneigd om ons vast te klampen aan onderwerpen die ons fascineren en daarvoor zoveel vurige hartstocht ten toon te spreiden dat anderen het vreemd vinden. Als we vervolgens worden bespot vanwege onze passies, zullen we onze speciale interesses voor anderen gaan verbergen. Op dat moment begon ik al over Autisme te denken in termen als *wij* en *ons*; ik zag mezelf duidelijk terug in de gemeenschap, iets wat me beangstigde maar aan de andere kant ook blij maakte en kracht gaf.

Hoe meer ik over Autisme las, hoe meer puzzelstukjes er op hun plaats begonnen te vallen. Ik had me altijd overweldigd gevoeld door harde geluiden en felle lichten. In grote groepen werd ik op een onverklaarbare wijze kwaad; gelach en druk pratende mensen konden ervoor zorgen dat ik een woede-uitbarsting kreeg. Als ik gestrest was of me emotioneel voelde, vond ik het moeilijk om te praten. Ik had dit allemaal jarenlang verborgen gehouden, omdat ik ervan overtuigd was dat ik daardoor een trieste gek werd van wie niemand kon houden. Nu begon ik me af te vragen waarom ik zulke afschuwelijke dingen over mezelf was gaan denken.

Autisme werd mijn nieuwste obsessie, ik kon niet ophouden erover te lezen en na te denken. Maar ik had in het verleden vele speciale interesses gehad. Ik wist nog dat ik als kind enorm enthousiast was geweest over vleermuis-spotten en het lezen van horrorromans. Zowel kinderen als volwassenen hadden me gezegd dat ik veel te 'raar' en 'hyper' deed over die hobby's. Ik was op heel veel manieren 'te veel'. Andere mensen vonden dat mijn tranen gelijkstonden aan onvolwassen driftbuien en dat ik mijn mening altijd uitte in de vorm van neerbuigende kritiek. Toen ik ouder werd, leerde ik me minder 'gênant' te gedragen en minder intens – minder mezelf – te zijn. Ik bestudeerde het gedrag van andere mensen. In mijn hoofd was ik veel bezig gesprekken te ontleden en ik las veel over psychologie om mensen beter te kunnen begrijpen. Dat was ook de reden waarom ik een doctoraat in de sociale psychologie heb behaald. Ik had het nodig gehad om de sociale normen en denkpatronen te bestuderen die voor ieder ander zo natuurlijk leken aan te voelen.

Nadat ik ongeveer een jaar zelfstudie over Autisme had verricht, ontdekte ik de *self-advocacy*-gemeenschap voor Autisten (belangenbehartigingsgemeenschappen voor en door Autisten). Er bestond een complete beweging die geleid werd door Autistische mensen die beweerden dat we deze beperking moesten zien als een heel normale vorm van de verscheidenheid tussen mensen. Deze denkers en activisten stelden dat de manier waarop wij in het leven staan helemaal niet verkeerd is; het gebrek van de samenleving om zich aan onze behoeften aan te passen zorgt ervoor dat wij ons gebrekkig voelen. Mensen als rabbi Ruti Regan (auteur van het blog *Real Social Skills*) en Amythest Schaber (de maker van de videoserie *Neurowonderful*) hebben mij geleerd over *neurodiversiteit*. Ik ontdekte dat mijn vele beperkingen worden veroorzaakt of verergerd door sociale uitsluiting. Gewapend met deze kennis en een groeiend gevoel van zelfver-

trouwen begon ik in het echte leven contact te zoeken met Autistische personen, online over Autisme te posten en lokale bijeenkomsten voor neurodiverse personen te bezoeken.

Ik ontdekte dat er duizenden Autisten zijn zoals ik, die hun beperking pas op volwassen leeftijd hebben ontdekt, na jarenlang op een verwarde manier een hekel aan zichzelf te hebben gehad. Als kinderen waren deze Autistische personen zichtbaar vreemd geweest, maar daar waren ze mee gepest of om bespot in plaats van dat hun hulp was geboden. Net als ik hadden ze copingstrategieën ontwikkeld om zich aan te passen – bijvoorbeeld naar iemands voorhoofd staren om oogcontact te simuleren of op basis van gesprekken die ze op tv hadden gezien een aantal standaardvragen en -antwoorden uit het hoofd leren.

Veel van deze latente Autisten vielen in hun pogingen te worden aanvaard, terug op hun intelligentie en andere talenten. Anderen werden uiterst passief; als ze een poging deden hun persoonlijkheid af te zwakken, liepen ze niet langer het risico om als te ‘intens’ te worden ervaren. Maar onder het laagje vernis van onschuld en professionaliteit dat ze hadden ontwikkeld, viel hun leven uit elkaar. Velen van hen leden aan zelfbeschadigend gedrag, eetproblemen en alcoholisme. Ze zaten verstrikt in ongezonde relaties of relaties die geen vervulling boden, terwijl ze geen idee hadden hoe ze zich gezien of gewaardeerd moesten voelen. Ze waren bijna allemaal depressief en werden geplaagd door een diep gevoel van leegte. Hun hele leven was gevormd geweest door wantrouwen tegen zichzelf, haatgevoelens jegens hun lichaam en angst voor hun eigen verlangens.

Ik merkte dat er duidelijke patronen waren aan te wijzen die Autistische mensen volgden om zich in een dergelijk lot te schikken. Autistische vrouwen, transgenderpersonen en mensen van kleur hadden in hun jeugd vaak ervaren dat hun symptomen werden genegeerd, of dat hun Autistische trekken werden geïnterpreteerd als ‘manipulatief’ of ‘agressief’. Hetzelfde gold voor Autistische personen die in armoede waren opgegroeid en geen toegang hadden gehad tot de geestelijke gezondheidszorg. Homoseksuele en gendernon-conforme mannen pasten vaak niet goed genoeg in het beeld van de mannelijke Autist om de diagnose te krijgen. Oudere Autisten hadden nooit de mogelijkheid gehad om te worden gediagnosticeerd omdat de kennis over deze beperking in hun kindertijd nog erg miniem was geweest. Deze systematische uitsluitingen hadden een grote en di-