

HET WERKBOEK VOOR AUTISTISCHE VOLWASSENEN



JESSICA PENOT

Minder maskeren meer jezelf

Praktische vaardigheden
om authentiek te leven en overbelasting
te voorkomen

 hogrefe

Inhoud

Inleiding	7
1 Spectrumverkenning en acceptatietherapie	13
2 Jezelf opgraven	25
3 Jouw plaats op het spectrum ontdekken	41
4 Aanvaarden wat je nodig hebt	55
5 Empathie: een tweebaansweg	71
6 Omgaan met stress	81
7 Communicatie	89
8 Omgekeerde sociale-vaardigheidstraining	99
9 De complexe wereld van emoties en intuïtie	105
10 Houden van jezelf: helemaal en zonder uitzondering	121
Literatuur	129
Over de auteur	133

De uitgever verleent de koper van dit boek toestemming om formulieren uit dit boek te kopiëren voor eigen gebruik. Kopers van dit boek kunnen de formulieren ook downloaden via de productpagina van dit boek op www.hogrefe.nl. Dit gebruik is beperkt tot eigen gebruik. Het materiaal mag op geen andere manier worden gebruikt, vermenigvuldigd, verkocht of verspreid. Voor al het andere gebruik is schriftelijke toestemming nodig van de uitgever.



Inleiding

Toen ik vier jaar oud was, zat ik op de stoep van ons grote blauwe huis, en keek ik hoe mijn ouders ruzie maakten. Op dat moment vond ik dat ik bofte dat ik niet was zoals zij. Ik vond namelijk dat andere mensen de dingen onnodig moeilijk maakten. Later, toen ik besepte dat ik ook een 'mens' was, brak mijn hart. Het leek me verschrikkelijk om een mens te zijn.

Mijn hele leven heb ik het idee gehad dat ik geen mens was. Ik wist nooit wát ik was, maar ik voelde diep van binnen dat ik geen mens was. Ik voelde me een buitenstaander die deed alsof. Naarmate ik ouder werd, leidde dit 'anders zijn' ertoe dat ik werd gepest door mijn leeftijdsgenoten. Volwassenen leken altijd geschokt door mijn gedrag en ik begreep nooit waarom. Ik probeerde uit te zoeken waarom iedereen altijd boos op me was, maar het was allemaal onlogisch. Mensen zeiden vaak dat ik 'lastig' of 'onbeleefd' was, en ik wist niet wat dat betekende. Ik wist dat ik het niet goed deed, maar ik kon maar niet begrijpen wat er dan wel goed zou zijn. Ik wist dat ik verkeerd at, maar de gedachte om te eten wat volwassenen van me verwachtten was voor mij alsof ik poep zou moeten eten, dus veranderde mijn huis rond etenstijd in een oorlogsgebied.

Op school kreeg ik van leraren en klasgenootjes te horen dat ik moest leren hoe ik me moest gedragen. Ik werd raar genoemd. Ik werd buitengesloten en ze lieten me links liggen. Ik had moeite om erachter te komen wat normale meisjes deden om erbij te horen. Uiteindelijk begon ik de andere kinderen die beter werden geaccepteerd te bestuderen en ging ik hun gedrag nabootsen. Als je autistisch bent, weet je dat dit is wat wij moeten doen om geaccepteerd te worden. We moeten kameleons worden. We moeten maskeren. Maskeren is wanneer we bepaald gedrag moeten onderdrukken dat autistische mensen rustgevend vinden, maar dat anderen raar vinden. Het kan dan gaan om stimmen of om heel intense interesses.

We proberen autistische eigenschappen te camoufleren zodat neurotypische mensen (mensen die neurologisch meer op de algemene bevolking lijken) zich meer op hun gemak voelen. Hoewel vrouwen hier meestal beter in zijn dan mannen, doen bijna alle autistische mensen dit. Ik paste in dit opzicht perfect bij de vrouwelijke norm. Ik ben bedreven in het maskeren en kan in de meeste sociale situaties bijna normaal lijken. Maar, en dat heb je zelf vast ook wel ervaren, de hoeveelheid moeite die het kost om normaal te lijken, is uitermate vermoeiend.

Als je op mij lijkt, kun je waarschijnlijk wel gedrag kopiëren, maar zal je misschien nooit écht begrijpen wat normaal is. Je kunt gesprekken bestuderen, maar de complexiteit ontgaat je. Dit kan leiden tot verlammende angst. Ik begreep bijvoorbeeld niet hoe normale mensen wisten wat ze in sociale situaties moesten doen met hun gezicht en hun handen. Als ik niet wist wat ik ermee moest doen, voelde het alsof ik geen lucht meer kreeg. Wanneer je in gezelschap bent, kan de angst constant en overweldigend zijn omdat hij gevoeld wordt door de seintjes die je altijd ontvangt. Mensen zeggen misschien dat je te veel praat, te snel praat, rare kleren draagt, raar ruikt, te veel beweegt, de verkeerde dingen zegt, op het verkeerde moment praat, dat je niet gepast reageert op emotionele situaties, dat je niet luistert, dat je zit te frunniken ... de lijst gaat maar door. Hoe meer je deze dingen hoort, hoe meer je het gevoel krijgt dat je het niet goed doet.

In de loop der jaren hebben je ouders waarschijnlijk veel moeite gedaan om jou te laten zien en te leren wat normaal was. En toch snap je misschien niet waarom mensen willen meedoen aan de meeste normale sociale interacties. Ze lijken vaak zinloos en saai. De rituelen lijken willekeurig, dus zelfs als je erin slaagt ze na te bootsen, voelt het vervelend en naar. Dit kan leiden tot ondraaglijke angst. Zelf wist ik dat interacties uiteindelijk fout zouden lopen. Dat zou dan leiden tot schaamte en mensen zouden me dan in de steek laten.

De opluchting van de diagnose

Zoals bij veel vrouwen en mensen die bij de geboorte als vrouw zijn geïdentificeerd die autistisch zijn, werd de diagnose autisme bij mij pas gesteld toen ik al ruimschoots volwassen was, op mijn tweeënveertigste. Zoals zovele laatgediagnosticeerden had ik mezelf al gediagnosticeerd en online tests gedaan voordat ik officieel gediagnosticeerd kon worden door een professional. In het boek *Meisjes en vrouwen met autisme* (2022) legt Sarah Hendrickx uit dat de meeste vrouwen pas later in hun leven worden gediagnosticeerd met autisme vanwege hun vaardigheid in het maskeren. Hoewel een late diagnose vaker voorkomt bij vrouwen, worden ook veel mannen pas later in het leven gediagnosticeerd omdat ze goed zijn in het maskeren.

Toen ik eindelijk mijn diagnose kreeg, was dat ronduit wonderbaarlijk. Ik heb

mezelf mijn hele leven gehaat om alle dingen die niet lukten. Misschien ben jij, net als ik, je hele leven boos geweest op jezelf omdat het je maar niet lukte om de ogenschijnlijk simpelste vaardigheden te leren. Dus toen je een officiële diagnose kreeg, voelde het misschien alsof je voor de eerste keer echt kon ademen. Je kon eindelijk een beetje milder zijn voor jezelf. Je kon jezelf vergeven voor de berg 'fouten' die achter je liggen en verdergaan op een nieuw pad.

In de theatershow *Douglas* beschrijft Hannah Gadsby haar autismediagnose alsof 'ik de sleutels tot mijn eigen koninkrijk had gevonden'. Zo voelt het om als volwassene een diagnose te krijgen. Je hebt waarschijnlijk een groot deel van je leven wanhopig geprobeerd om je ware ik voor iedereen te verbergen. Wanneer je je fundamenteel gebrekkig en bizar voelt op een niveau dat nooit beminde of begrepen kan worden, dan heb je het idee dat je een buitenaards wezen bent, vermomd als mens. Autisme kan een naam geven aan wat je bent en je een routekaart geven waarmee je geluk kunt vinden. Het zal niet het geluk zijn zoals neurotypische mensen dat beleven, maar het zal wel geluk zijn.

Zelfs nadat je door je diagnose bent 'bevrijd' zul je last houden van het trauma van het opgroeien in een wereld waarin je nooit werd geaccepteerd. Dit trauma raakt mij als volgt: ik verontschuldigde me voor bijna alles. Ik ga er snel van uit dat elke fout in een interpersoonlijke interactie mijn schuld is. Ik heb ongezonde, heel slechte (toxische) relaties gehad omdat ik grenzen niet begrijp en ik ben opgevoed met het idee dat ik zó lastig ben dat alles wat misgaat in een menselijke interactie wel mijn schuld moet zijn. Ik ben altijd bang na elke menselijke interactie en analyseer alles tot in den treure. Ik zoek naar alle fouten die ik misschien gemaakt heb, omdat me als kind steeds is verteld dat mijn gedrag slecht is, en ik ga er dus van uit dat ik ontelbare fouten heb gemaakt. Klinkt deze ervaring bekend?

De ware strijd die we voeren

In de autistische gemeenschap zijn er veel zeer uiteenlopende perspectieven van autistische volwassenen. Deze worden via sociale media, YouTube, therapie, blogs en de professionele gemeenschap gedeeld. Het gevoel dat overheerst bij de meeste autistische volwassenen is dat de professionele gemeenschap vaak oude behandelmodellen voor kinderen gebruikt, zonder te luisteren naar autistische volwassenen die deze ervaringen zelf hebben doorgemaakt. De laatste tijd zijn er steeds meer autistische volwassenen, zoals ik, actief in het werkveld van de psychologie. Er worden dus als het gaat om therapiebehoeften steeds meer autistische stemmen gehoord die onze ervaringen weerspiegelen en tegelijkertijd op onderzoek zijn gebaseerd.

Ik werk inmiddels al zeven jaar als therapeut met autistische mensen. Terwijl ik naar hun verhalen luister, leer ik hun worstelingen net zo goed kennen als die van mezelf. We voelen ons vaak geïsoleerd en alleen en gaan door het leven zonder

veel betrouwbare vrienden of sociale banden omdat we autistisch zijn. Al onze energie gaat op aan het verbergen van ons stimgedrag en het proberen te praten als normale mensen. We worden afgewezen door normale mensen, ondanks dat we ons uiterste best doen, en we snappen nooit echt waarom we zijn afgewezen.

Wat ik weet is dat de oplossing niet ligt in het aanleren van normale sociale vaardigheden. Er komen te veel crisistelefoontjes van cliënten binnen wanneer zij die sociale vaardigheden proberen toe te passen en toch falen. De kans bestaat dat jij, net als mijn cliënten, je verdrietig afvraagt: 'Waarom kan ik niet gewoon normaal zijn?' Ik heb dit zelf veel te lang meegemaakt en bij anderen zien gebeuren. Ik weet dat het antwoord nooit kan zijn dat we ons als 'normale' mensen moeten leren gedragen, omdat we gewoonweg geen normale mensen zijn. Dit 'jezelf normaal gedragen' wordt *maskeren* genoemd: de enorme inspanning die veel autistische volwassenen elke dag moeten leveren om normaal te lijken. Het eist een tol van ons welzijn.

Het is nog ironischer dat de meeste autismebehandelingen zich nog steeds voornamelijk richten op het aanleren van sociale vaardigheden, gedragsmodificatie en het camoufleren van autistische kenmerken. Dit zijn namelijk helemaal niet de primaire behoeften van de meeste autistische mensen. De meest voorkomende problemen die ik hoor zijn:

- Angst
- Depressie
- Problemen met eigenwaarde
- Niet in staat zijn de emoties van anderen te begrijpen en te interpreteren (alexithymie)
- Problemen met executieve functies
- Meltdowns en shutdowns
- Problemen met communiceren met en begrepen worden door anderen
- Te gemakkelijk overweldigd en gespannen raken door zintuiglijke problemen
- Te gemakkelijk overweldigd worden door stressfactoren in het dagelijks leven
- Constante angst om iets verkeerd te doen of iemand van streek te maken
- Constant mensen tevreden houden (*people pleasing*) en alles in het werk stellen om te voorkomen dat mensen boos op je worden
- Zoeken naar activiteiten die gelukkig maken
- Manieren vinden om anderen te begrijpen en begrepen te worden door anderen (dubbele empathie)
- Moeite met het begrijpen van je eigen emoties en die van anderen
- Moeite met het stellen en begrijpen van grenzen
- Weten wie je bent onder al het maskeren waartoe je gedwongen bent
- Problemen met alle soorten relaties (vriendschappen, partnerrelaties en relaties met familieleden of gezinsleden)
- Trauma (door pesten, giftige relaties, enz.)

Dit zijn niet alle problemen die autistische mensen hebben. Onze problemen zijn net zo divers als autisme zelf, maar hoe je het ook bekijkt, de meeste autismebehandelingen die algemeen beschikbaar zijn kijken niet naar de echte behoeften en verlangens van autistische volwassenen.

Autistische mensen leven een leven dat de meeste neurotypische mensen nooit zullen begrijpen. We zijn anders geboren en we kunnen er niets aan doen. Ons leven wordt gevormd door onze kinderjaren vol voortdurende kritiek, irritatie en vervreemding door bijna elk ander mens dat we tegenkomen. We weten dat we anders zijn, en we weten ook dat we niet zoals normale mensen kunnen zijn.

Autistische (jong)volwassenen delen een vergelijkbaar gevoel van angst als het gaat om normatieve sociale interacties. Prietpraat, het praten over koetjes en kalfjes, wordt over het algemeen als onprettig ervaren en standaard heen-en-weersprekken zijn raar en ongemakkelijk. Velen van ons weten niet wat te doen met onze gezichtsuitdrukking. We verlangen naar een ander soort sociale interactie, naar andere antwoorden dan die we hebben gekregen. In het boek *NeuroTribes* (2015) zegt auteur Steve Silberman dat we onze moeilijkheden niet hoeven weg te werken, maar in plaats daarvan moeten leren om te gaan met uitdagingen door het toepassen van speciale strategieën. We hoeven ons er niet van bewust te zijn dat we anders zijn, maar wel dat we verantwoordelijk zijn voor ons leven. Met andere woorden, we zijn niet kapot. We hebben alleen nieuwe manieren nodig om controle te houden over ons leven, manieren die niet gebaseerd zijn op neurotypische modellen.

Het doel van dit boek is een nieuwe benadering van autisme te introduceren. Een manier die zich richt op het stoppen met maskeren, op het leren oprecht te zijn en op het opnieuw leren wie je bent als autistische volwassene. Ik wil de zorgen die ik gehoord heb tijdens mijn werk met autistische volwassenen, integreren met de problemen waarover de online autistische gemeenschap me heeft verteld als het gaat over het huidige onderzoek naar de kwaliteit van leven van autistische volwassenen. We kunnen een nieuwe manier creëren om met autisme om te gaan en het te behandelen, waarbij we ons niet richten op het 'oplossen' van het autisme. In plaats daarvan kan deze manier zich richten op het dragelijk maken van de unieke stressfactoren die voortkomen uit autistisch zijn, uit het autisme zelf en uit het moeten leven in een validistische, neurotypische wereld.

Je hoeft niet te maskeren, je te verbergen of je te camoufleren. Maar totdat je leert van jezelf te houden, zul je altijd gedoemd zijn om in de schaduw van de neurotypische wereld te leven. Dit boek kan je helpen meer van jezelf te houden door naar jezelf te kijken zoals je bent, niet zoals de wereld je geleerd heeft dat je zou moeten zijn. Je kunt ontdekken hoe mooi je bent als autistisch mens. Laten we de eerste stappen zetten op deze reis van zelfontdekking en zelfacceptatie.