



Maskeren bij IAIN DOLAN autistische volwassenen

Een klinische gids voor
neuro-affirmatieve
zorg

Inhoud

Voorwoord	7
Inleiding	9
Deel 1 – Maskeren en neurodiversiteit begrijpen	19
1 Neurodiversiteitsbevestigende grondbeginselen van autisme	21
2 Sterk maskerend autisme	33
3 ‘Vrouwelijke presentaties’ van autisme en intersectionaliteit	47
4 Hoe het kan dat autisme niet opgemerkt wordt	63
5 Ben jij misschien een autistische clinicus?	75
6 Ontkrachting van mythen en stereotypen over autisme	87
Deel 2 – Van theorie naar alliantie	101
7 Het herbouwen van het therapeutische model voor de autistische geest	103
8 Een nieuwe autistische identiteit onderzoeken	115
9 Een wereld van verschil	125
Deel 3 – Klinische aanpassingen ten behoeve van neurodivergent welzijn	151
10 Alexithymie en emotionele gezondheid bij autistische volwassenen	153
11 De autistische burn-out	173
12 Trauma’s en autisme	193
13 Angst en autisme	225

14	Verkeerd middelengebruik en autisme	261
15	Seksuele en emotionele intimiteit en autisme	297
16	Gelijktijdig voorkomende aandoeningen bij autisme	327
17	Advies voor gezamenlijke diagnostiek van autisme bij volwassenen	357
	Conclusie – Zelfkennis, doel en thuiskomen	373

Voorwoord

Doelbewuste kwetsbaarheid gaat in tegen mijn instincten, die geprogrammeerd zijn voor controle. Dit boek zet deze impuls – naar zekerheid grijpen om angst te neutraliseren – in het volle licht. Deze gedrukte bladzijden voelen permanent; ik geef ze uit handen op een manier die bij een onlineartikel niet speelt. Dit boek staat voor mij voor meer dan de bladzijden ervan: het is een welbewuste daad van vertrouwen en overgave, een moeilijk maar noodzakelijk loslaten.

Mijn worsteling komt voort uit vroegere trauma's, die bij mij een reflex van hypervigilantie boven vertrouwen hebben ingeprent. Deze zelfbeschermende strategie sluit echter onbedoeld ook de deur voor verbinding en pijn. Ik heb gemerkt dat je openstellen voor diepe contacten – zelfs de pijnlijke – de prijs is voor acceptatie en intimiteit. Ik ben ervan overtuigd dat we dit risico gemakkelijker nemen als we eenmaal inzien hoe waardevol het is wat we zouden kunnen krijgen en wanneer we vertrouwen op ons vermogen om voor onszelf te zorgen wanneer er moeilijke emoties naar boven komen. Hier werk ik nog steeds aan.

Voor dit proces van vertrouwen en openstellen heb je ondersteuning nodig. Zelfs nu, terwijl ik dit schrijf, gebruik ik *body doubling*, waarbij ik samenwerk met iemand die mij na staat om gefocust en onverstoorbaar te blijven. Deze tastbare aanwezigheid duidt op een grotere waarheid over verbinding: hoe de juiste mensen lijken te verschijnen of hoe bestaande relaties zich verdiepen, en hoe die ons dingen leren op het moment dat we daar klaar voor zijn. Het kan lijken op synchroniciteit. Maar ik ben ervan overtuigd dat het minder te maken heeft met het lot en meer met onze eigen bereidheid, een toestand die ons in staat stelt om eindelijk de verbindingen en steun waar te nemen die al die tijd al op ons lagen te wachten. Dit verborgen potentieel herkennen is als een prachtige, aardse vorm van magie ervaren.

Mijn eigen moeilijke maar waardevolle reis van me openstellen is de ziel van dit boek, een parallel proces dat het werk op deze bladzijden weerspiegelt. Ik maak gebruik van mijn tweevoudige perspectief van zowel psycholoog als autistische volwassene, en dit boek is bedoeld om behandelaars en hun sterk maskerende autistische cliënten te helpen verbanden te leggen die ze eerder over het hoofd zagen. Het gaat om het soort afgestemde begrip ontwikkelen waar de werkzaamheid van therapie van afhangt; dat kan moeilijk te realiseren zijn wanneer autisme zich minder stereotiep presenteert.

Dit openstellen heeft me in staat gesteld om geweldige contacten op te doen, met name binnen de autistische gemeenschap. Ik ben dankbaar voor de mensen die met me zijn opgelopen over dit pad, en die me geleerd hebben hoe ik meer ten volle kon liefhebben en hoe ik me veilig genoeg kon voelen om te helen. Wat ik onderweg heb geleerd zijn de stille kracht van acceptatie en de opluchting van het loslaten, de stevigheid van langdurige liefde en zorgzaamheid, en de verankerende aanwezigheid van familie en humor.

Mijn dankbaarheid voor de mensen in mijn leven die van me houden is moeilijk in woorden uit te drukken. Het is de diepte van hun zorgzaamheid die het risico van kwetsbaarheid mogelijk en noodzakelijk doet lijken. Alles wat ik heb geleerd, als psycholoog en als persoon, brengt me daar steeds weer bij terug: het blijkt dat liefde, zowel geven als ontvangen, niet alleen het risico is. Het is de reden.

Inleiding

Ontwakende rouw

Een onverwachte spiegel

Ik was 29 jaar oud toen ik me realiseerde dat ik autistisch ben.

In dit tijd had ik al een loopbaan als psycholoog. Ik had duizenden uren therapie gegeven, gewerkt met uiteenlopende mensen, die hun complexe leven leidden, en was me aan het voorbereiden op klinische supervisie aan postdoctorale studenten geven. Ik was toegewijd en zorgzaam in mijn werk, en ik had het geluk dat ik een uitzonderlijk goede opleiding en klinische supervisie had genoten. Toch was een belangrijk verschil in hoe mijn eigen brein functioneerde onzichtbaar voor me gebleven. Ik had de signalen niet alleen bij anderen niet gezien, maar – ongelofelijk maar waar – ook bij mijzelf niet.

Mijn gebrek aan bewustzijn kwam voort uit een algemeen verbreide blinde vlek in de gezondheidszorg, waardoor autistische ervaringen ongezien blijven, met name wanneer die sterk gemaskeerd zijn, waarbij iemand leert om bewust of onbewust diens autistische trekken te verbergen om zo diens weg te vinden in een niet-autistische wereld. Mijn eigen confrontatie met deze blinde vlek kan worden gezien als startpunt voor het onderzoek naar de oorsprong van deze diagnostische hiaten en hun consequenties. Mijn doel met dit boek is hulpverleners te voorzien van de inzichten en instrumenten die nodig zijn om autistische volwassenen in de klinische praktijk te begrijpen en te ondersteunen. Voor mij begon het allemaal onverwacht tijdens één bepaalde therapiesessie. Het werd een van die centrale momenten die mijn leven voor altijd verdeelden in een 'voor' en een 'na'.

In 2018 werkte ik met een eerstejaars bachelorstudent, die ik Jane zal noemen. Het verslag dat volgt is een samenstelling, en bijzonderheden zijn veranderd om anonimiteit van de cliënt te garanderen. Ik beschouwde mezelf als een oprechte en zorgzame psycholoog, die op dat moment duizenden uren therapie had gege-

ven. Jane vertelde dat ze ernstige sociale angst had en moeite had om colleges te volgen. Haar ouders beschreven haar sociale vaardigheden als 'rampzalig', maar in onze sessies vond ik haar intelligent, gevoelig, grappig en betrokken. We kregen een uitstekende verstandhouding en ik mocht haar echt; we leken veel gemeen te hebben. De opmerkingen van haar ouders leken niet overeen te komen met hoe ik de interactie met Jane ervaarde, hoewel haar lijdensdruk onmiskenbaar reëel was.

Jane vertelde openhartig over vele persoonlijke onderwerpen en wilde duidelijk alles doen wat nodig was om zich gezonder te voelen en gezonder te zijn. We probeerden verschillende relevante benaderingen, waarvan sommige enige verlichting brachten. Op z'n minst hoopte ik dat ze baat zou hebben bij een veilige ruimte om te praten. Het was onmiskenbaar dat we veel gemeen hadden. Wanneer Jane de moed vond om iets bijzonder kwetsbaars te delen, herkende ik zoiets vaak ook uit mijn eigen leven. Ze focuste vaak op verwarring in relaties met leeftijdsgenoten en een doordringend gevoel van isolement. Ik verzekerde haar dat veel jongvolwassenen zich ook zo voelden, en ik zeker ook, dat ze niet alleen was.

Van tijd tot tijd noemde Jane ongewone zintuiglijke ervaringen die ik klinisch niet goed kon plaatsen. Ik vroeg haar er zorgvuldig naar om te bevestigen dat ze geen hallucinaties had. In feite was het denken van Jane altijd kalm, logisch en lineair; er leken geen andere gezondheidsproblemen te zijn die deze percepties konden verklaren. Haar zintuiglijke beschrijvingen waren een raadselachtig gegeven voor me.

Toen kwam sessie acht, een uur dat mijn leven radicaal veranderde. Therapeuten zeggen vaak dat het een eer is om cliënten te helpen en dat in een therapeutische ruimte wederzijdse groei kan plaatsvinden. Voor mij was deze sessie heel bijzonder. Jane vertelde dat ze zich niet beter voelde, ondanks al mijn pogingen om steun te vinden en om supervisie te vragen. Het knaagde aan mijn zelfvertrouwen.

Jane had het weer over haar moeilijkheden met slapen. Ik moest denken aan de impact van angst op rust en stelde vragen volgens dit stramien. Gelukkig hield Jane vol en vertelde over een detail dat ongewoon leek: er moest voor haar worden voldaan aan een aantal specifieke zintuiglijke eisen om goed te kunnen slapen, waaronder een gevoel van diepe druk of dat ze stevig omhuld was om zich veilig genoeg te voelen om te kunnen slapen. Deze sensatie was heel belangrijk, zelfs als dat leidde tot ander ongemak, zoals dat ze het 's nachts onaangenaam warm kreeg.

Door dit detail kon ik een verband leggen: verzwaarde dekens. En daardoor bedacht ik eindelijk: autisme. De mogelijkheid kwam met een schok naar boven. Ik had tijdens mijn studie niet veel geleerd over autisme en zeker daarna niet toen ik onderzoek ging doen. Toen ik het weinige wat ik wist toepaste kwamen Janes ervaringen echter samen in een herkenbaar patroon. Ze was intelligent, gevoelig, grappig en 'kwam goed over' (op mij en de administratieve medewerkers van mijn instelling), wat eigenschappen waren die niet aansloten bij mijn beperkte inzicht

in autisme. Omdat ze zich presenteerde met angst en die ook werkelijk leek te ervaren, maakte ik de fout om niet beter te zoeken naar onderliggende factoren.

Autisme? De gedachte was verrassend. Op dat moment begon ik te vragen naar andere opvallende zintuiglijke ervaringen, en ze beschreef er meteen vele die samenhangen met mondgevoel van voedsel, stoffen van kleren, temperatuurveranderingen en gevoeligheid voor geluid. Ik herformuleerde mijn vragen over haar sociale leven, waarbij ik focuste op wat ze begreep van motieven, perspectieven, emoties en gedragingen van anderen in plaats van of ze zich in interacties al dan niet ongemakkelijk voelde.

Hoewel er al jaren overheen zijn gegaan en er alweer duizenden uren therapie bij zijn gekomen, herinner ik me nog levendig dat ik Jane vroeg: 'Als je de andere mensen in je colleges iets zou mogen vragen, wat zou dat dan zijn?' Ze keek me aan met een pijnlijk ernstige uitdrukking en antwoordde onmiddellijk:

Het is alsof er een volledig onzichtbaar script voor sociale situaties is dat alle anderen hebben, en waar ik geen exemplaar van heb. Ik heb gewoon... geen idee. Ik zou hun willen vragen: 'Wat zijn de regels hier? Hoe weten jullie allemaal wat je moet doen, wat je moet zeggen of hoe je je moet gedragen tijdens groepsgesprekken, of alleen al hoe jullie aanvoelen wanneer het jullie beurt is om iets te zeggen?' Het lijkt hun zo moeiteloos af te gaan. Voor mij is het voortdurend giswerk. Ik probeer te kijken en ervan te leren, maar ik voel zo vaak dat ik aan het stuntelen ben en dat ik 'iets verkeerd' doe of zeg, zonder dat ik begrijp waarom mensen daar aanstoot aan nemen. Wanneer ik het mensen vraag, kunnen ze het niet goed uitleggen, of nooit op een manier die ik kan begrijpen [...] Ik heb het gevoel dat er iets mis met me is. Ik denk dat ik me soms kapot voel.

Janes woorden kwamen hard bij me binnen. Dat ze niet begreep wat anderen wel doorhadden kwam overeen met mijn ervaring. Een misselijkmakend besef overviel me. Werd ik niet geacht dit soort signalen te herkennen? Was het niet mijn taak om ervaringen als die van haar te begrijpen, zeker wanneer die me zo bekend voorkwamen? Waarom had ik dit niet eerder gezien? Waarom wist ik het niet? De vragen draaiden rond in mijn hoofd terwijl ik stil van verbijstering was, me plotseling scherp bewust van de omvang van wat ik misschien gemist had. Hoewel ik eerder aan mijn bekwaamheid had getwijfeld, voelde ik me op dat moment, geconfronteerd met mijn eigen onwetendheid en de schade daarvan voor dit jonge mens dat me vertrouwde, niets meer dan een oplichter.

We sloten de sessie zoals gebruikelijk af. Ik noemde autisme niet, omdat ik besefte dat ik meer informatie nodig had voordat ik met zo'n belangrijke mogelijkheid