

Brief aan mensen die – volgens anderen – autisme zouden hebben.

Het zal je maar gebeuren..... heel je leven ben je normaal en na één ruzie of één foutje krijg je voor je voeten geslingerd dat je autisme hebt. Dat is hoe het meestal voor het eerst besproken wordt. Meestal beginnen vrouwen met hun man of werkgevers met hun personeel, pas over autisme als ze zó boos zijn of iets zó vreemd vinden dat ze besluiten dat dít echt niet normaal is.

En dat is eigenlijk de meest foute manier om dit te bespreken. Want wat wil je nou..... Als je echt autisme hebt, waarom zou je dat laten bevestigen? Zodat ze voortaan zeker weten dat JIJ gek was en niet zij? Of dat ZIJ gelijk hebben en jij niet? Wat heb je er bij te winnen? Dat je voor gek versleten wordt, niet serieus genomen wordt en wie wat nog meer? Straks word je ontslagen of krijg je in elk geval geen promotie. Straks hoort de hele familie het en sta je voor iedereen voor gek. Waarom zou je dat in vredesnaam willen?

En toch zegt je baas of je partner dat het belangrijk is dat je je laat testen, zodat je hulp kunt krijgen. Ik kan me voorstellen dat je daar helemaal niets in ziet, maar ik wil je toch vragen heel even verder te lezen. Als je niet weet wat ze precies bedoelen en wat de consequenties zouden zijn, is het logisch dat je keihard “de hakken in het zand ziet” en niet eens wil luisteren naar adviezen. Als ik mag vertellen hoe het vaak loopt bij andere mensen, kun je in elk geval goed onderbouwd een besluit nemen.

Ik beantwoord onderstaande vragen in jij-vorm, daarmee bedoel ik niet dat je zeker autisme hebt. Ik doe dat omdat het gemakkelijker leest dan “persoon die mogelijk autisme heeft” in elke zin te zetten.

1. Waarom moet ik zo nodig een etiketje krijgen?

Daar zijn twee redenen voor. De eerste is dat het een bevestiging is dat veel van wat er misgaat in je leven geen onwil maar onmacht is. Voor een baas is dat belangrijk omdat hij dan minder streng is en meer uitlegt. Voor een partner is dat belangrijk omdat die anders het gevoel heeft dat je niet je best doet omdat je niet van hem of haar houdt.

De tweede reden is dat een etiketje (diagnose) zorgt dat je geld krijg voor begeleiding. Zelfs als je zelf helemaal geen begeleiding wil, kun je er ook coaching van inkopen voor je werkgever (als die het mag weten) of je partner, zodat ze beter leren omgaan met autisme en voor zichzelf hulp kunnen krijgen als ze het soms moeilijk heeft met dingen die jij onbedoeld doet.

Helaas stapelen de problemen zich vaak zo hoog op voor de ánder dat de persoon met autisme uiteindelijk zijn baan of zijn relatie kwijt raakt, terwijl hij niet precies weet wat er nu fout is gegaan. Daarom kan het heel erg belangrijk zijn duidelijkheid te krijgen. Omdat je partner of je baas wél begeleiding nodig heeft om het vol te houden. Dat klinkt vervelend, alsof ik je aanzie voor een heel vervelend persoon. En zo is het niet bedoeld. Zo ervaren werkgevers en partners het meestal ook niet. Ze voelen ergens heel goed dat de persoon met autisme het goed bedoelt en dat hij erg zijn best doet, maar ze raken uitgeput door het constant aanpassen aan iets wat ze niet begrijpen.

2. Ik ken twee autisten. Dat heb ik echt niet, kom nou toch!

Pas sinds het laatste decennium van de twintigste eeuw weten we dat autisme voorkomt bij normaal begaafde volwassenen. Het ziet er dan totaal anders uit dan bij kinderen of mensen met een verstandelijke beperking. Het voelt wel ongeveer hetzelfde, maar volwassenen hebben beter geleerd te compenseren en camoufleren. Door heel erg hun best te doen en over hun grens te gaan kunnen ze normaal functioneren voor de buitenwereld.

Vaak merken ze zelf niet meer hoe ze zich aanpassen. Veel volwassenen denken pas voor het eerst aan autisme als hun kind een diagnose krijgt en ze toch wel veel bij zichzelf herkennen. Anderen komen na een lang traject pas op autisme uit. Ze zijn vaak al jaren bekend bij de hulpverlening, maar dan voor een burnout, depressie of gewoon een enorme vermoeidheid die maar niet weg wil gaan. Ze zijn zo goed geworden in aanpassen dat ze vergeten zijn hoe ze zichzelf kunnen zijn, hoe ze zonder stress en zonder voortdurend nadenken door het leven kunnen gaan. Ze weten niet beter.

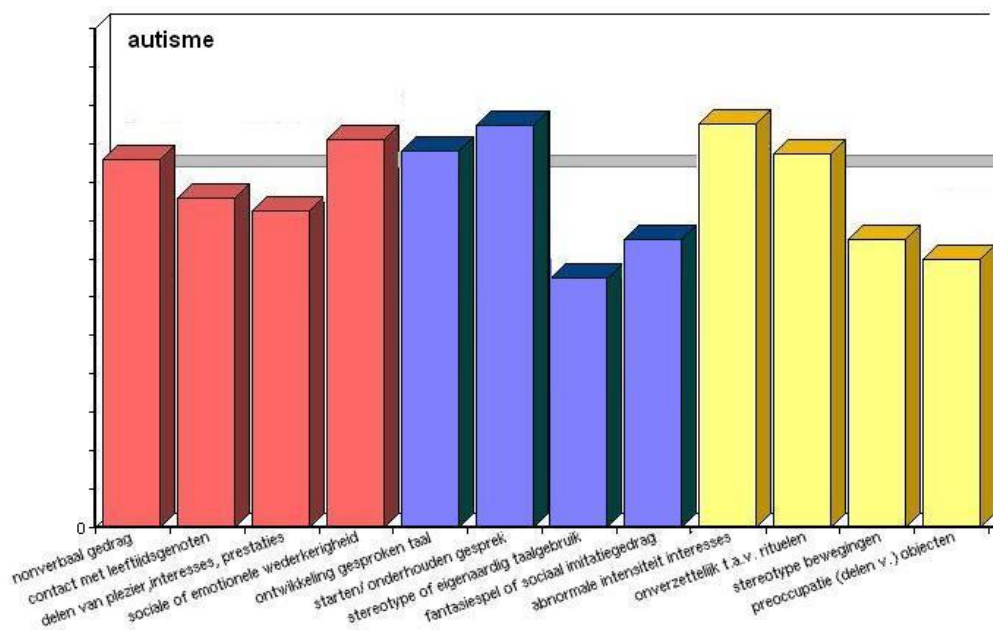
Dat aanpassen is verraderlijk. Veel volwassenen gaan overcompenseren. Omdat ze jarenlang horen dat ze te star zijn, gaan ze maar over-flexibel alles doet wat gevraagd wordt. Dan zou je er niet aan denken dat daarónder toch een autismekenmerk ligt.

Heel vaak komen mensen met autisme er pas na een paar maanden achter in hoeveel situaties ze eigenlijk last van hun autisme hebben. Een vrouw met pdd-nos: *“Ik weet gewoon niet wanneer ik te ziek ben om te werken of wanneer ik fit genoeg ben om weer te beginnen. Ik voel me zo vaak moe en niet lekker... waar ligt de grens? Ik heb deze week eens goed opgelet en eigenlijk ga ik 's morgens om half tien al over mijn grens. Daarom voelde ik nooit wanneer ik moest stoppen 's middags. Ik was er al lang overheen.”* Een vader, een half jaar na zijn diagnose: *“Ik dacht dat ik geen last van sensorische overprikkeling had. En ik merk het eigenlijk nog niet echt als het gebeurt. Maar het is me opgevallen dat vaak, als ik ineens zo moe en geïrriteerd ben, er wel veel geluid om me heen is. Het scheelt echt als ik de afzuigkap en de pc-ventilator uitzet, ik word rustiger en minder moe.”*

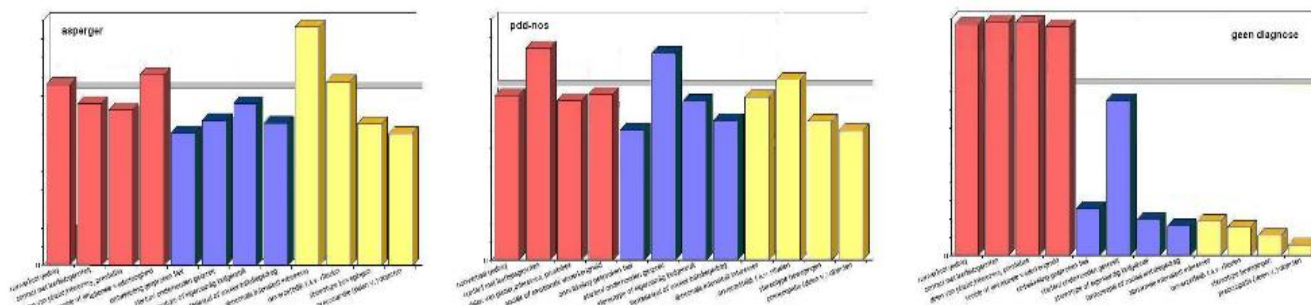
3. Ze noemen van die vage dingen, dat heeft iedereen toch wel eens?

Als ik autisme heb hebben ze het zelf ook. En de helft van de stad. Ja, dat zou je soms wel denken. Helaas hebben we nog geen bloed-test die aantoont of iemand autisme heeft. De diagnose autisme wordt gesteld op basis van gedrag. Als je je erg aangepast gedraagt, maar wel fundamenteel anders denkt, is de diagnose dus nog moeilijker te stellen. Laat ik eerst even (vereenvoudigd) uitleggen hoe een diagnose in zijn werk gaat.

Bij de diagnose autisme horen drie groepen van vier kenmerken, die typisch voor autisme zijn. Moeite met oogcontact bijvoorbeeld hoort bij veel mensen met autisme, maar ook bij verlegen mensen of mensen die dit vanuit hun culturele achtergrond onbeleefd vinden. Star vasthouden aan gewoontes komt voor bij mensen met autisme, maar ook bij mensen die gewoon vol van zichzelf zijn of héél veel belang hebben bij het onderwerp. Daarom vergelijkt de diagnosticus jou met de doorsnee volwassen nederlandse man of vrouw.



Opvoeding en cultuur worden in de afweging wel meegenomen. Als blijkt dat je bij een kenmerk duidelijk anders bent dan doorsnee en je hebt voldoende van die kenmerken bij elkaar, zónder andere verklaring er voor, dan pas krijg je een diagnose autisme. Dus, inderdaad, heel veel mensen zullen wel een aantal kenmerken hebben en toch geen diagnose. Het kan zelfs voorkomen dat iemand zónder autisme, bepaalde kenmerken erger heeft dan een bepaalde persoon met autisme.



4. Ik heb al eens een test op internet gedaan. Daar kwam uit dat ik niks had.

Waarschijnlijk bedoel je de zogenaamde AQ-test. Dat is een goede test, maar omdat je hierbij jezelf beoordeelt, kan er ook uitkomen wat je graag wil horen. En dingen waar je jezelf niet van bewust bent, komen niet uit de test die je zelf invult. Als je de AQ-test invult samen met degene die denkt dat je autisme hebt en je overlegt over de punten waarover je van mening verschilt, dan is hij meer betrouwbaar.

5. Ik ken mijn baas/ partner. Ik heb het hier toch al altijd gedaan...

Ja, en straks heb je helemaal niks meer te zeggen! Ik hoor het je bijna denken. En ik moet eerlijk zijn: in de praktijk gebeurt het dat mensen een diagnose op die manier misbruiken. Wees daarom gerust kritisch als je op zoek gaat naar iemand die onderzoek kan doen. Zoek iemand die ervaring heeft met volwassenen met autisme. En: voelt het goed, neemt hij je serieus, is het gesprek gelijkwaardig? Degene die het onderzoek doet is de eerste die voor jou kan opkomen als mensen vervelend reageren.

Een diagnose kan ook juist maken dat je meer serieus genomen wordt. Je omgeving hoort nu eens van een ander dat je geen 'zeur', 'prinses op de erwt' of 'dombo' bent, maar een intelligente, aardige, enorme doorzetter, die heel wat meer in zijn of haar mars heeft dan anderen in hem zien, als ze maar op een andere manier communiceren en wat duidelijker zijn. Ook dát kan uit een onderzoek komen. Ik herinner me een man die door de onrust in zijn hoofd slechts met grootste moeite had kunnen slagen voor het laagste niveau in het beroepsonderwijs. Kun je je voorstellen hoe hij zich voelde toen hij in zijn verslag las dat hij een IQ van 140 had? Of de vrouw die geen baan had en toch met geen mogelijkheid haar huis aan kant kreeg? Zij hoorde dat ze hoogbegaafd was, maar dat het, gezien haar concentratievermogen, ongelooflijk knap is dat ze het nog zó doet met haar huishouden. Een diagnose kan ook een erkenning zijn en het kan zorgen dat mensen niet langer eisen aan je stellen waar je met de beste wil van de wereld nooit aan zult kunnen voldoen.

En als je toch niet serieus genomen wordt, dan mag je deze brief onder hun neus duwen. Dan zal ik het één keer duidelijk zeggen: **Men kan, echt waar, autisme hebben en gelijk!** Tenslotte denken we tegenwoordig van een aantal briljante mensen dat ze autisme hadden. Vaak zijn zij door tijdgenoten voor gek versleten en kregen járen later toch gelijk. Albert Einstein, bijvoorbeeld, sprak niet tot 4 jaar en zijn eerste woorden waren vreemd: "cold soup." Hij moest bijna naar het speciaal onderwijs, maar schreef zijn eerste wetenschappelijke werk toen hij 15 was. Hij had moeite met communiceren en was vaak

slecht te volgen in zijn lezingen. Hij was graag alleen en had behoefte aan afstand tussen hem en anderen. Hoewel een diagnose niet met zekerheid te stellen is bij iemand die niet meer leeft, zijn uit geschreven bronnen en informeel familie onderzoek zeer sterke argumenten voor een diagnose gekomen.

Bovendien zijn mensen met autisme in veel dingen erg goed. De doorsnee mens kan meestal wel wat leren van de zorgvuldigheid, eerlijkheid en nauwgezetheid van iemand met autisme. Om niet te spreken van het ongelooflijke doorzettingsvermogen en het talent om je te laten inzien hoe vreemd je eigen vanzelfsprekendheden zijn.

6. Maar hoe gaat dat dan? Moet ik naar een of andere zieleknijper die gaat zitten observeren of ik raar uit mijn ogen kijk?

Nee, absoluut niet. Er zijn nog aanzienlijke verschillen in de manier waarop een autisme-onderzoek gedaan wordt. Goed onderzoek houdt meestal ongeveer het volgende in:

- een intelligentie-onderzoek om helder te krijgen wat je sterke en zwakke kanten zijn
- meerdere gesprekken met jou, met enige tijd ertussen om te voorkomen dat je een verkeerd beeld geeft als je toevallig een rotweek hebt.
- Een gesprek met of tenminste gegevens van iemand die jou goed kent. Liefst moet dat iemand zijn die jou als kind heeft gekend. Dat is belangrijk om aan te tonen dat je je hele leven al enkele kenmerken had. Misschien zit je er niet op te wachten dat je ouders mee moeten naar zo'n gesprek. Dan kun je denken aan oude schoolrapporten waarop steeds maar weer stond dat je het leek te begrijpen en dan toch vreemde fouten maakte, of dat je een eenling bleef in de klas. Misschien heb je nog opstellen van vroeger of een dagboekje wat je moeder schreef in je babytijd. Ook dat soort dingen kunnen helpen als je het eerst voor jezelf wil houden.
- Er wordt gekeken of er geen andere oorzaken zijn voor kenmerken die je hebt. Bijvoorbeeld een problematische opvoeding in je jeugd, een lichamelijke of psychische ziekte.
- Soms wordt gebruik gemaakt van vragenlijsten en speciale autisme-testen, waarbij je moet vertellen wat je vindt van een verhaaltje over iets wat gebeurt.
- Bij een goede psycholoog of psychiater mag je aangeven wat voor jou het fijnste werkt bij het afnemen van de testen: hoe lang kun je achter elkaar volhouden? Raak je ergens door afgeleid, etc.
- Als alles verzameld is krijg je een gesprek waarin de psycholoog vertelt wat zijn bevindingen zijn. Hij zal dan ook adviezen geven voor eventuele begeleiding of voor hoe anderen beter met je om kunnen gaan. Dat diagnoseverslag is van jou. De psychiater en iedereen die er mee te maken heeft heeft geheimhoudingsplicht. Jij bent degene die bepaalt wie wat mag weten. De psycholoog of psychiater kan je ook helpen een korte uitleg te bedenken die je kunt geven aan anderen.
- En er is nog altijd de mogelijkheid dat er uitkomt dat er helemaal niets met je aan de hand is. Dan heb je je weerwoord zwart op wit, als nog eens iemand vraagt of je geen autisme zou kunnen hebben.

7. En als nou toch mijn baas er achter komt? Straks word ik ontslagen!

Als je altijd goed hebt gefunctioneerd mag je baas je niet ontslaan alleen omdat je autisme hebt. En als er wel problemen zijn wordt het moeilijker je zomaar te ontslaan, omdat immers is duidelijk is geworden dat je een andere benadering nodig hebt, die je tot nu toe niet hebt gekregen. Zouden er problemen ontstaan, dan kun je altijd vragen of de psycholoog of psychiater contact opneemt met je bedrijfsarts of met het UWV.

Maar meestal hebben mensen die je al langer kennen niet zoveel moeite met het feit dat je autisme hebt. Ze wéten toch al hoe dat autisme er bij jou uit ziet? Alleen hebben ze het tot nu toe anders genoemd.

Wat wel kan gebeuren is dat mensen er moeite mee hebben het te geloven. Ouders, vrienden van vroeger vinden het soms erg moeilijk te geloven. Ze moeten ineens heel anders gaan kijken naar alles wat ze al je hele leven over jou gedacht hebben. Daar kunnen ze het erg moeilijk mee hebben. Maar uiteindelijk zullen veel dingen dan ook op hun plaats vallen. Veel ouders zijn, na de eerste schok, juist heel erg blij dat ze nu horen dat ze er al die tijd niets aan konden doen dat jij wat anders was dan andere kinderen en dat je misschien niet de carrière hebt gemaakt die ze hadden verwacht. Het is niet verkeerd even de tijd te nemen om zelf de diagnose te verwerken. Ze hebben het al jaren met je gedaan zonder diagnose, dus dat lukt best nog even langer.

8. En als ik nou geen autisme heb? Dan heb ik straks heel dat onderzoek voor niks gedaan.

Ja, je moet er wel tijd en energie insteken en je vertelt toch wat persoonlijke dingen aan een wildvreemde. Maar is het echt voor niks? Ik denk dat degene die met jou begon over autisme echt vindt dat er een groot probleem is. Anders zeg je zoiets niet snel. En dát blijft bestaan, met of zonder autisme. Dus eens goed naar jezelf kijken en samen praten over hoe je denkt en in elkaar zit kan toch wel eens meer opleveren dan je denkt, ook zonder etiketje.

Ik wens je de moed en het vertrouwen in jezelf om eventueel een onderzoek aan te gaan. En als je de keuze maakt dat niet te doen, hoop ik dat je naar aanleiding van deze brief toch in gesprek kunt gaan met degene die jou “verdenkt” van autisme. Als er geen duidelijkheid komt kan het tussen jullie in blijven staan dat je er verschillend over denkt. Op den duur gaat dat mis.

Tenslotte:

Als je eerst zelf eens wil kijken zonder dat iemand het weet, zijn dit enkele opties:

Autobiografieën:

Er zijn goede boeken over autisme en volwassenen. Met name de autobiografieën kunnen meer herkenbaar zijn dan boeken van wetenschappers, omdat het verhaal van binnenuit, anders is dan een beschrijving van gedrag.

Bedenk wel dat het om unieke verhalen gaat, van mensen die alles wat raar is in hun leven achter elkaar hebben opgeschreven. Veel dingen die bij hen doodnormaal gaan, zetten ze natuurlijk niet in een boek. Dus het komt al snel wat extreem over.

Ervaringsdeskundigen:

Als je eens wil meelesen of praten met een intelligente, gewoon functionerende man of vrouw die zelf op volwassen leeftijd heeft ontdekt dat hij/zij autisme had, kun je eens op internet zoeken op “autisme+ervaringsdeskundige”.

Films:

Er zijn redelijk wat films over autisme te vinden maar die zijn niet altijd even herkenbaar voor normaal begaafde volwassenen met autisme. Bij de Nederlandse Vereniging voor autisme is een serie [DVD's](#) verkrijgbaar die waarschijnlijk meer toepasselijk zijn. Als je liever niets bestelt kun je eens kijken op youtube, bijv.

[Trailer InsideAut](#)

[Studeren met Asperger](#)

[Je zal het maar hebben -Asperger 1](#)

[Je zal het maar hebben -Asperger 2](#)