

Vrouwen met autisme

VROUWEN MET AUTISME

Veertien portretten in beeld en woord

BRONJA PRAZDNY

Aldo

1e druk, juni 2015 (Brevier uitgeverij)
2e druk, november 2015
3e druk, mei 2016
4e druk, maart 2017
5e druk, februari 2018
6e druk november 2018
7e druk augustus 2019 (Aldo Manuzio)

© 2015 Brevier uitgeverij - Kampen

© 2019 Aldo Manuzio - Kampen

Aldo is het non-fictielabel van uitgeverij Aldo Manuzio

www.aldomanuzio.nl

Omslagontwerp: Brainstorm

Opmaak binnenwerk: Gewoon Geertje

ISBN 9789492600264

NUR 770

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden veeelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

VOORWOORD

‘Ik begrijp maar niet wat mensen zonder woorden zeggen,’ verzuchtte een jonge vrouw met autisme toen ik haar sprak. Het lukte haar niet om andere mensen in te schatten aan de hand van hun gezichtsuitdrukkingen of lichaamstaal. Hierdoor bleef veel van de communicatie voor haar verborgen. Met deze opmerking gaf zij een van de belangrijkste kenmerken van autisme (of ASS, Autisme Spectrum Stoornis) heel goed en kernachtig weer.

Autisme komt voor bij ongeveer één procent van de mensen en wordt gekenmerkt door problemen in de sociale communicatie. Mensen met autisme kunnen zich moeilijk verplaatsen in het perspectief van de ander. Dit maakt het ontwikkelen van vriendschappen doorgaans lastig voor hen. In de communicatie zijn ze inhoudelijk vaak erg sterk, maar met het sociale aspect hebben ze moeite.

Naast de problemen in de sociale communicatie is er meestal ook sprake van moeite met veranderingen. Voor mensen met autisme is het belangrijk dat de omgeving voorspelbaar en overzichtelijk blijft; dan functioneren zij het best. De manier van werken van mensen met autisme kenmerkt zich vaak door zorgvuldigheid en precisie. Als ze iets doen, doen ze het goed. Dit heeft zowel positieve als negatieve kanten. Positief is dat ze meestal heel goed werk afleveren. De keerzijde hiervan is dat ze helemaal kunnen opgaan in bepaalde bezigheden en hierdoor andere dingen uit het oog verliezen. Verder zijn mensen met autisme vaak overgevoelig voor prikkels zoals geluiden, aanrakingen, licht, geur en smaak. Ook ondergevoeligheid kan voorkomen, bijvoorbeeld voor signalen van honger of verzadiging. Hierdoor kan het gebeuren dat ze te weinig of juist te veel eten. Het is duidelijk dat autisme zowel moeilijke als mooie kanten heeft. Welke het meest naar voren komen, hangt vaak af van iemands situatie. Als hun werk op hun kwaliteiten aansluit en ze in het dagelijks

leven voldoende rust en regelmaat hebben, hoeven mensen met autisme niet per se last te hebben van hun beperking. Als iemand het echter zowel op het werk als in het privéleven zwaar heeft, komen vaak juist de moeilijke kanten van het autisme naar voren.

Autisme uit zich bij vrouwen doorgaans op een andere manier dan bij mannen. Zo hebben vrouwen met autisme vaak meer last van prikkels dan mannen. Ze raken gemakkelijker ‘overprikkeld’ door bijvoorbeeld geluiden en aanrakingen. Verder zien we dat mannen met autisme zich meestal in ander soort interesses verliezen dan vrouwen. Waar mannen met autisme eerder de ‘stereotiepe’ autistische hobby’s hebben, zoals treinen en computers, zien we dat vrouwen met autisme zich vaker verliezen in lezen, dieren, ordenen, koken, kleding, enzovoorts. Heel gewone hobby’s dus, die ook veel vrouwen zonder ASS zullen herkennen. Het verschil is dat vrouwen met autisme hun hobby’s overmatig intensief beleven. In dit laatste opzicht verschillen ze dan weer niet zo veel van mannen met autisme. Dat de hobby’s van vrouwen met autisme inhoudelijk heel normale ‘vrouwenhobby’s’ zijn, kan het herkennen van autisme overigens wel bemoeilijken. Zo denk je bij een vrouw die erg veel leest niet zo snel aan autisme.

Een ander aspect waarin het autisme zich bij vrouwen anders uit is de sociale communicatie. Zo hebben mannen met autisme vaak moeite met oogcontact, terwijl dit minder geldt voor vrouwen met autisme. Anderen valt vaak niets op in de manier waarop zij oogcontact maken. Als je er echter naar vraagt, blijkt een deel van de vrouwen met autisme niet naar de ogen te kijken, maar naar een ander deel van het gezicht. Anderen kijken wel in de ogen, maar kunnen daar geen informatie uithalen. Zij kunnen niet aan de ander zien hoe diegene zich voelt. Ook zien we vaak dat vrouwen met autisme overprikkeld raken door het aankijken. Dit maakt oogcontact tot een vermoeiende bezigheid.

Wat betreft vriendschappen en sociale contacten hebben vrouwen met autisme veelal de neiging om zichzelf te overvragen. Vanuit het niet anders willen zijn proberen ze te voldoen aan het beeld dat ze

hebben van andere vrouwen. Ze verwachten bijvoorbeeld van zichzelf dat ze familiebezoekjes afleggen en bij het ophalen van de kinderen gezellig met andere moeders kletsen. Voor deze vrouwen is het een uitdaging om stil te staan bij hoe hun sociale behoeften er eigenlijk uitzien en of ze de sociale verantwoordelijkheden met anderen kunnen delen. Het doel hiervan is om minder overprikkeld te raken; dit door de sociale activiteiten meer op hun werkelijke behoeften te laten aansluiten.

We zien overigens dat vrouwen met autisme zich meer overvragen op sociaal gebied dan mannen met autisme. Het is een interessante vraag waarom dit het geval is. Waarschijnlijk heeft dit te maken met cultureel bepaalde verwachtingen en opvoedpatronen. Zo verwachten we van een vrouw eerder dat ze zorgzaam is naar anderen en dat ze zich sociaal opstelt. Bij mannen zijn we wellicht wat minder verbaasd wanneer zij meer gericht zijn op inhoud dan op sociale aspecten; sociaal onhandig gedrag lijkt bij mannen gemakkelijker geaccepteerd te worden. Van jonge meisjes met autisme horen we dan ook veel vaker dan bij jongetjes met autisme dat ze zich 'anders' voelen dan anderen. De meisjes met autisme proberen andere meisjes vaak te kopiëren, om 'erbij te horen'. Omdat slimme meisjes daar behoorlijk goed in lijken te zijn, lukt het hen vaak vrij aardig om zich aan te passen. De omgeving ziet echter niet hoeveel moeite dat kost. Zo sprak ik enige tijd geleden een vrouw met autisme die in een ziekenhuis had gewerkt. Ze had zichzelf aangeleerd om, wanneer mensen drie keer over hetzelfde klaagden, te zeggen: 'Tjonge, wat vervelend voor u.' Waar dit op anderen heel invoelend overkwam, was dit voor haar een aangeleerd, vast ritueel om niet ongevoelig over te komen. Dit voorbeeld laat goed zien hoe juist de normaal tot hoogbegaafde vrouwen het vermogen hebben om te compenseren. Vaak beredeneren zij wat de omgeving van hen verwacht en hoe zij hieraan kunnen voldoen. Helaas leidt dit er maar al te vaak toe dat zij fors over hun grenzen gaan, met alle gevolgen van dien.

Vrouwen met autisme lopen over het algemeen een groter risico om overbelast te raken. Dit heeft vooral te maken met hun prikkelgevoeligheid, moeite met veranderingen en neiging om zichzelf op sociaal gebied te overvragen. Deze overbelasting kan zich op verschillende manieren uiten. Een voorbeeld hiervan is het ontwikkelen van vermoeidheidsklachten of gevoelens van angst of somberheid. Bij andere vrouwen uit de overbelasting zich juist in lichamelijke klachten of in veelvuldig piekeren. Dit verschilt dus van persoon tot persoon.

Wat kan helpen om deze klachten van overbelasting te verminderen? Ook dit verschilt natuurlijk per persoon. Voor veel vrouwen met autisme geldt echter dat het goed is om te zoeken naar een evenwicht tussen prikkels opdoen en het herstellen ervan. Het vinden van dit evenwicht begint met het uitzoeken welke prikkels veel energie kosten. Voor sommige mensen kosten oppervlakkige contacten veel energie, anderen raken juist snel overprikkeld door bepaalde geluiden. Vervolgens kan worden bekeken welke prikkels juist voor rust en herstel zorgen, bijvoorbeeld muziek luisteren, puzzelen of buiten lopen. Daarna kan worden uitgezocht of de dingen die veel energie kosten anders kunnen. Soms kun je bepaalde taken uitbesteden, in andere situaties kan het helpen om goed te plannen. Een voorbeeld van dit laatste is boodschappen doen op een moment waarop het rustig is in de winkel, om zo prikkels tot een minimum te beperken. Hiernaast kan worden gekeken of de activiteiten die energie geven vaker kunnen worden uitgevoerd. Op deze manier kun je zoeken naar een beter evenwicht.

Naast het hogere risico op overbelasting zijn ook zelfbeeld en emotieregulatie belangrijke thema's voor vrouwen met autisme. Ze zijn vaak negatief over zichzelf en zien heel goed waarin ze tekortschieten. Dit gaat doorgaans samen met weinig oog hebben voor de dingen die ze goed kunnen (en waarin ze iets voor hun omgeving betekenen). De oorsprong hiervan ligt meestal in het verleden,

waarin ze zich altijd anders hebben gevoeld. Misschien zijn ze toen gepest of werden ze niet gezien door hun ouders.

Qua emotieregulatie kunnen vrouwen met autisme geneigd zijn te blijven hangen in emoties, zoals ze zich ook kunnen verliezen in interesses. Ook hierbij is het goed om te kijken hoe daarmee om te gaan; hoe kun je jezelf uit een bepaalde emotie halen? Ook dit verschilt per individu. Vrouwen kunnen hierbij veel hebben aan tips van andere vrouwen met autisme.

Het is belangrijk dat er in de maatschappij ruimte gemaakt wordt voor vrouwen met autisme, met zowel hun kwaliteiten als hun beperkingen. De kwaliteiten van vrouwen met autisme variëren natuurlijk heel sterk, maar vaak genoemd worden: creativiteit, begrip voor het anders-zijn, gevoeligheid, goed anders kunnen denken, doorzettingsvermogen, oog voor detail, eerlijkheid en betrouwbaarheid. Dit zijn heel mooie eigenschappen die van grote waarde kunnen zijn in de maatschappij. Om deze eigenschappen goed tot uiting te laten komen, is het van belang dat er door de maatschappij ook rekening gehouden wordt met de beperkingen die met autisme kunnen samenhangen. Bijvoorbeeld door de omgeving prikkelarm te houden, veranderingen te beperken, duidelijk te zijn, veiligheid te bieden, consequent te zijn en ruimte te geven. Geef een vrouw met autisme bijvoorbeeld de ruimte door niet van haar te verlangen dat ze de pauze op haar werk in gezelschap van anderen doorbrengt. Geef haar de mogelijkheid zich terug te trekken door bijvoorbeeld even buiten te wandelen.

Eigenlijk gaat het erom dat we een ‘inclusiemaatschappij’ creëren. Dit betekent dat we mensen niet uitsluiten (exclusie) wanneer ze anders zijn dan anderen, maar dat we juist kijken op welke plek iemand het best tot zijn of haar recht komt (inclusie).

Dit boek kan hier een mooie bijdrage aan leveren. De vrouwen die zich hebben laten portretteren, tonen zowel hun kwetsbaarheid als hun kracht. Hun worsteling is voelbaar, maar daardoorheen komt

ook de humor, de zelfrelativering en de sensitiviteit. Er wordt wel eens gedacht dat mensen met autisme weinig gevoelens kennen, maar deze vrouwen laten zien dat dit een misvatting is. Hun sterke gevoeligheid maakt dat ze juist erg sensitief zijn voor de omgeving, en dit versterkt ook hun kwetsbaarheid. Door hun openheid laten deze vrouwen goed zien hoe het is om als vrouw autisme te hebben. Dit kan voor de buitenwereld heel verhelderend zijn en het kan andere vrouwen met autisme steun geven. Met andere woorden: dit boek is een *must-read* voor mensen die geïnteresseerd zijn in autisme bij vrouwen en voor hen die geïnteresseerd zijn in de mens in al zijn (of haar!) facetten.

Dr. Annelies Spek,
Klinisch psycholoog en hoofd van het
Autisme Kenniscentrum te Utrecht.

September 2019

INLEIDING

Ongeveer een jaar geleden zag ik voor het eerst de Deens/Zweedse misdaadserie *Bron/Broen* (in het buitenland uitgebracht als *The Bridge – De Brug*). Bijzonder is dat de serie zowel in Denemarken als in Zweden speelt (de titel slaat op de Sontbrug die de landen verbindt) en dat beide talen worden gesproken. De personages lijken elkaar zonder noemenswaardige problemen te verstaan als zij hun moedertaal spreken. Ik ben dol op taal en om het Deens en het Zweeds zo door elkaar te horen was bijna te veel van het goede voor mij. Ik was mateloos gefascineerd door de verschillen in uitspraak van woorden, door het zangerige accent van het Zweedse hoofdpersonage Saga Norén (gespeeld door de Zweedse actrice Sofia Helin) en het ‘inslikken’ van letters en klanken door het andere deel van het politieduo, de Deense politie-inspecteur Martin Rhode (Kim Bodnia).

Wat mij echter het meest intrigeerde was het personage Saga Norén zelf. Een briljante detective, hardwerkend en gedreven, maar sociaal volkomen onhandig en onaangepast. Hoewel haar botte reacties talloze gênante scènes opleveren, zijn het niet deze ongemakkelijke situaties die het meest in het oog springen. Voor mij was het meest opvallende juist dat Saga nergens bewust met de botte bijl hakt en zich ook van de ongemakkelijke spin-offs niet bewust lijkt te zijn. De Zweedse is een controlfreak die niets in decorum en hoffelijkheid ziet, ze is eerlijk, eigenzinnig en schijnbaar ongeïnteresseerd in anderen en hun gevoelens en behoeften. Ze komt vlak over – alsof elke handeling uit routine voortkomt. Niets aan Saga Norén is spontaan, ze heeft waarschijnlijk nog nooit iets impulsiefs gedaan en je ziet nergens dat ze plezier heeft, verdriet voelt of een willekeurige andere emotie ervaart. Dat ze wel gevoel heeft, komt naar

voren als ze Martin een keer over haar overleden zusje vertelt. Ze merkt op dat mensen incorrect veronderstellen dat ze niets voelt. We zien een traan, horen een gebroken stem en toch ‘klopt het plaatje niet’. We weten nu dat Saga wel degelijk gevoelens heeft, maar zien tegelijkertijd dat zij die op een andere manier uit dan wij gewend zijn.

Tijdens de weken van kijken naar de serie *Bron/Broen* bleef Saga Norén me bezighouden. Wat is er toch met deze vrouw aan de hand? Waarom toont ze zo weinig emotie en waarom gaat ze haar eigen gang zonder rekening te houden met anderen? Ik dook het internet op om antwoorden op mijn vragen te vinden en ontdekte dat ik niet de enige was die in de ban van de blonde politievrouw uit Malmö was geraakt. Hoewel de makers van de serie het nooit expliciet hadden uitgesproken, gonsde het op internet van de geruchten: Saga Norén zou het Syndroom van Asperger hebben, een vorm van autisme, zo las ik. Mijn interesse was nog verder gewekt. Ik had weinig kennis van autisme bij vrouwen, de enige autisten die ik kende waren mannen. Ik had gezien dat Saga ‘anders’ was, maar zelf geen link met autisme gelegd, waarschijnlijk omdat ze minder van het stereotiepe gedrag vertoonde dat ik kennelijk met autisme associeerde – ze flapperde niet met haar handen en ook had ik haar niet horen schreeuwen bij woede of frustratie. Ook het feit dat ze een vrouw is, zichzelf goed kan verwoorden en overduidelijk slim is, zal ermee te maken hebben gehad. Wat wel aansloot bij mijn opvatting van autisme, waren haar ongeïnteresseerdheid in mensen, de botheid en het routineuze en (schijnbaar) gevoelloze gedrag.

Zijn alle vrouwen met autisme en een normale intelligentie zoals Saga Norén? vroeg ik mij af. Hoe meer ik hierover las, hoe duidelijker het werd dat ik vol vooroordelen en foute aannames zat. Niet elke autist loopt raar of fladdert met zijn armen, en autisme heeft niks te maken met intelligentie. Een hoge intelligentie kan er wel aan bijdragen dat het autisme niet wordt herkend, omdat die er

immers voor zorgt dat iemand kan communiceren of contact kan maken met anderen. Hierdoor bestaat de kans dat het autisme minder opvalt. Het risico van een hoge intelligentie is dat mensen op grond van het IQ verwachtingen hebben die iemand vanwege zijn of haar autisme niet kan waarmaken.

Ik had ook nog nooit nagedacht over genderverschillen bij autisme. Naar wat ik las, leek het erop dat vrouwen met autisme, net als vrouwen die geen autisme hebben, meer moeite steken in het aanpassen aan de maatschappij en hun omgeving dan mannen. Er ligt meer nadruk op sociaal gedrag als je vrouw bent. Niet meedoen met de buurtbarbecue, afwezig zijn op feestjes, verjaardagen vergeten en nors kijken: als vrouw word je ogenschijnlijk harder afgerekend op dergelijk gedrag dan als man. En blijkbaar passen vrouwen met autisme zich (doorgaans) meer aan. De hoeveelheid energie die in dit willen voldoen aan de sociale ‘norm’ gaat zitten, is erg groot, want veel van dit compensatie- en aanpassingsgedrag gaat niet vanzelf, maar op wilskracht. Het kost moeite niet te gaan schreeuwen bij overprikkeling of om allerlei angsten te onderdrukken als je je kind vergezelt op schoolreisje, om een praatje met andere moeders op het schoolplein te maken terwijl je het liefst met je rug naar hen toe zou staan, en om toch maar naar dat familiedinertje te gaan terwijl je doodmoe bent. Veel vrouwen met autisme ‘camoufleren’ hun autistische kenmerken (meestal onbewust) en doen erg hun best het gedrag van ‘normale mensen’ te kopiëren, maar helemaal onzichtbaar opgaan in de maatschappij zullen zij nooit.

Het zou me niks verbazen dat het gedrag van Saga Norén ons zo opvalt juist omdat ze zich niet veel zorgen maakt om het sociale aspect, zich veel minder lijkt aan te passen aan haar omgeving.



Ik heb besloten dit boek over vrouwen met autisme en een normale intelligentie te schrijven om bij te dragen aan een goede beeldvorming van deze groep. Heel aanmatigend vermoed ik dat het feit dat

ik een incorrect beeld heb van wat autisme inhoudt, betekent dat veel meer mensen dat ook zullen hebben. Ik denk hierbij aan het idee dat autisten empathieloos zouden zijn, dat ze alle grapjes letterlijk nemen en non-verbale communicatie niet begrijpen. Ik hoop dat dit boek bestaande misvattingen wegneemt. Het is geen zelfhulpboek, hoewel het heel goed mogelijk is dat je jezelf herkent in een van de verhalen en je hierdoor meer over autisme wilt weten. Wat dit boek wel is, is een poging autisme bij vrouwen een gezicht te geven. Het is een boek met portretten over en portretten van vrouwen met autisme.

Ik heb heel bewust gekozen voor foto's bij de interviews, om te laten zien dat de vrouwen die aan mijn boek hebben meegewerkt, heel normale vrouwen zijn. Autisme is namelijk niet (per se) zichtbaar aan de buitenkant. Het zijn je hersenen die (een beetje) anders werken en hierdoor worden informatie en prikkels anders verwerkt dan bij 'normale' mensen. Als je geen idee hebt wat autisme werkelijk is, als je meer wilt weten over autisme dan alleen een droge definitie, benieuwd bent hoe autisme in de praktijk eruitziet en hoe vrouwen met autisme zich (kunnen) voelen en staande houden in deze wereld, dan is dit boek mogelijk interessant voor je om te lezen.

Wij (de vrouwen die meewerkten aan dit boek en ikzelf) hopen dat de portretten niet alleen een bijdrage leveren in het wegnemen van misvattingen over autisme, maar ze je ook laten inzien dat een diagnose 'autisme' niet stigmatiserend hoeft te zijn. Het is niet erg om autisme te hebben, of het hoeft dat niet te zijn. Het is geen schande of taboe, het is enkel een variatie op het thema mens. Want hoeveel onderscheid je ook maakt, hoog- of laagbegaafd, man of vrouw, autist of niet: we behoren allemaal tot dezelfde soort.



In dit boek komen veertien vrouwen aan het woord die allemaal zijn gediagnosticeerd met autisme. De een al in haar vroege jeugd, de ander pas ver na haar veertigste verjaardag. Ze vertellen over de

tijd voor hun diagnose, het diagnosetraject zelf en hoe zij hun leven erna hebben vormgegeven – of aan het vormgeven zijn, aangezien sommigen van hen nog maar heel recentelijk gediagnosticeerd zijn. Ze vertellen over de hinder die hun autisme oplevert, maar ook over wat het hun brengt – dit laatste moet niet worden onderschat. Autismen hebben is zeker niet alleen maar lijden, het heeft ook voordelen – daarover zijn veruit de meeste vrouwen die hun verhaal hier doen het eens.

Sommige termen, namen, afkortingen of begrippen worden met voetnoten onder de tekst nader verklaard, zodat aan de verhalen zelf geen afbreuk wordt gedaan. Ik heb ervoor gekozen de verschillende subtypen van autisme – die bij het uitkomen van de DSM-5 in het voorjaar van 2013 zijn weggefallen; er is nu officieel alleen nog sprake van de diagnose Autism Spectrum Stoornis (ASS) – te blijven gebruiken, omdat de meeste vrouwen die worden geportretteerd nog zijn gediagnosticeerd volgens de criteria van de DSM-IV en omdat (zelfs nu) ‘Syndroom van Asperger’, ‘PDD-NOS’ en de andere subtypen nog steeds gangbare begrippen zijn. Uiteindelijk vallen alle subtypen onder de noemer ASS. DSM staat voor *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, oftewel *Diagnostisch en statistisch handboek voor psychiatrische stoornissen*. Het geldt als standaardwerk in de psychiatrische diagnostiek.

Ik heb kennisgemaakt met vrouwen die mij geheel belangeloos over hun leven vertelden. Sommigen van hen schoorvoetend, anderen zonder reserves, maar allemaal vertrouwden ze mij informatie toe die erg persoonlijk is. Soms vertelden ze mij zelfs over gebeurtenissen en gevoelens die ze niet eerder met een ander hadden gedeeld. Ik heb nog niet eerder meegemaakt dat mensen zo openhartig in een interview spraken over hun problemen, angsten en privéleven en ik wil deze vrouwen daarvoor bedanken. Jullie hebben mij geraakt met jullie verhalen. Dank jullie wel, Sophie, Anouschka, Wendie, Zjos, Elze, Roshana, Jose, Lynsey, Judith, Dineke, Janneke, Tessa, Eva, Heleen en Marjolein. Dank voor jullie tijd, inzet, verhaal en bovenal moed. Dank dat jullie hebben willen meewerken aan een project dat

poogt autisme een gezicht te geven. Een echt gezicht, geen statistiek in een boek of een opsomming van kenmerken. Jullie verhalen dragen bij aan het wegnemen van de vooroordelen en stigma's die nog steeds over autisme bestaan. Door zo'n openhartige kijk in jullie (gevoels) leven te geven, laten jullie zien wat autisme wel is én dat het geen probleem hoeft te zijn (of: geen probleem is!) om autisme te hebben.

Dit jaar bestaat Vrouwen met autisme vier jaar en om dit te vieren heb ik, samen met mijn uitgever, ervoor gekozen een geüpdatete versie van het boek te realiseren. Van een aantal vrouwen dat had meegewerkt in 2015 kreeg ik te horen dat er in de tijd sinds het boek uitkwam van alles was veranderd in hun leven; het leek me daarom een goed idee ze te vragen een toevoeging op hun reeds bestaande verhaal te geven. Je vindt de aanvullingen onder hun portretten.

Ook kreeg ik van een van de deelnemers te horen dat haar diagnose ASS/Asperger ingetrokken was. Ze vroeg mij haar portret uit het boek te verwijderen omdat ze er niet meer achter kon staan. Dat heb ik te respecteren; er is mij veel vertrouwen gegeven, het minste dat ik kan doen is hetzelfde teruggeven. Het betreft (het verhaal van) Eva. Ik heb aan haar gevraagd of ze me kort wilde uitleggen waarom haar diagnose is ingetrokken en of ze er verder nog iets over kwijt wilde. Dat wilde ze wel. Hier volgt haar toelichting:

‘Eigenlijk had ik sinds ik gediagnosticeerd was met ASS al mijn twijfels. De diagnose is gesteld toen ik middenin een burn-out zat en zoals je misschien weet kunnen de symptomen van de overspannenheid overeenkomsten vertonen met (symptomen van) autisme. Ik heb ook een disharmonisch intelligentieprofiel en dát kan weer ADHD-achtige symptomen geven. Ik herken natuurlijk wel het een en ander, kan slecht met stress omgaan en zo, maar al met al bleef het knagen, die diagnose autisme. Ik heb na lang twijfelen de psychologe die destijds de diagnose heeft gesteld een mail gestuurd en gevraagd om context, maar ze reageerde niet. Ze was niet meer

werkzaam in deze praktijk. Een andere coach reageerde ook niet. Uiteindelijk heb ik daar toch iemand weten te vinden die mijn twijfels wilde aanhoren en die bereid was met mij te onderzoeken of die diagnose autisme wel klopte.’

‘Lang verhaal kort: er is geen sprake van iets op het spectrum. We hebben alle vragen die worden gesteld tijdens een diagnosetraject inhoudelijk bekeken, een voor een langsgelopen en er bleek geen aanleiding te zijn tot het stellen van een diagnose ASS. Waarom ze dan wel gesteld is blijft tot de dag van vandaag onduidelijk. De psycholoog heeft het hele hoofdstuk over autisme in de DSM 5 met mij doorgenomen, en hoewel er wel wat autisme-achtige trekjes aanwezig zijn bij mij (maar: bij wie niet), is er echt geen reden aan te nemen dat ik in aanmerking zou komen voor die diagnose. Misschien heeft de dame die de diagnose heeft gesteld de burn-out klachten aangezien voor autisme. Mijn vermoeden is echter dat de mevrouw in kwestie zelf iets op het spectrum heeft en ziertjes aan het winnen was, of zoiets. Ja, ik weet dat het bizar klinkt, als een soort complottheorie, maar ik kan er echt niks anders van maken. Ze schijnt nu ergens anders te werken - ik hou mijn hart vast voor alle mensen die onterecht door haar met autisme worden gediagnosticeerd.’

‘Het is maf, maar ergens ga je ook leven naar zo’n diagnose. Je kijkt anders naar de wereld, ziet haar door andere (autistische) ogen. Ik voelde me afwijkend. Dat voelde ik me voor die diagnose ook al en erna ook, maar wat ik bedoel is: ik heb al sinds ik het label autisme “op mijn voorhoofd geplakt kreeg”, toch het gevoel gehad dat er iets niet in de haak was. Toen mijn twijfels sterker werden en ik de psychologe die me had gediagnosticeerd ging mailen, geen antwoord kreeg en uiteindelijk met een andere psycholoog de diagnose tegen het licht ging houden, was ik echt enorm boos. Hoe kan zoiets dat zoveel impact op een mens kan hebben, zo makkelijk, té makkelijk, gaan? Ik vind dat niet normaal.’

‘Het is makkelijker (en het gaat veel sneller!) om een diagnose te krijgen dan om ervan af te komen, dat heb ik ondervonden. Bij de huisarts was het een fluitje van een cent, maar om het officieel te laten annuleren was een stuk moeilijker. Ik moest soort van opnieuw door de mangel, maar omdat er echt niks uitkwam dat op autisme leek is die diagnose daarna ingetrokken. Er werd nog wel geneuzeld over ADHD, maar ik heb bedankt. Ik ben niet meer op zoek naar een label; niet voor mezelf en ook niet voor mijn kinderen. De oudste heeft net als ik een disharmonisch intelligentieprofiel, wat dus wat ADHD-achtige klachten kan opleveren. Dat is soms hard werken en zoeken naar wat werkt en rust geeft, maar dat is geen probleem. En de jongste? Laat hem maar lekker dromen, denk ik nu. We kijken nog steeds af en toe af, maar dat geeft niks. Het is goed zo.’

Omdat Eva besloot zich terug te trekken ging ik op zoek naar een geschikte persoon om haar te vervangen. Dat werden er twee, in dit boek staan nu ook de portretten van Marjolein en Heleen, wat betekent dat ‘Vrouwen met autisme: dertien portretten in beeld en woord’ vanaf nu ‘Vrouwen met autisme: veertien portretten in beeld en woord’ heet. Elk interview begint met een blokje ‘personalia’ dat is aangepast aan de situatie anno 2019. Daarna volgt het interview zoals dat in 2015 is opgetekend. Aan het eind van elk interview (op de laatste twee na die allebei uit 2019 zijn) is ten slotte een stuk tekst opgenomen waar ‘vier jaar later’ boven staat. Hier vertellen de geportretteerde vrouwen over hun huidige situatie, in 2019 dus.

September 2019