

over LABELTJES

Waarom Rieneke blij is met haar autisme diagnose

“Ik had niet door dat ik kopieergedrag vertoonde, totdat ik niet meer wist wie ik zelf eigenlijk was.”



Een depressieve alien

Anders. Raar. Een alien. Woorden die ik lange tijd over mezelf dacht, en die anderen waarschijnlijk ook over mij dachten. Op de basisschool ben ik veel gepest. Ik wilde het liefst per keer kiezen met wie ik meespeelde door te kijken welk spel ik het leukst vond.

Dat vonden mijn klasgenootjes raar, iedereen had vaste groepjes en vrienden. Ik begreep sociale regels niet, maar wilde er wel altijd bij horen. Om dit voor elkaar te krijgen, observeerde ik mijn klasgenoten en deed dit gedrag vervolgens na.

Ik had niet door dat ik kopieergedrag vertoonde. Vond ik dolfinen en paarden wel leuk, of was dat alleen doordat de andere meiden dat vonden?

Dit werd alleen maar erger. Aan het eind van groep acht kreeg ik een depressie, ik was toen elf jaar. Ik vergat steeds van alles en kon geen onderscheid meer maken tussen emoties. Ik dacht dat ik dement werd. De huisarts legde uit dat ik niet dement, maar depressief was. Ik werd doorverwezen naar de GGZ. Door de depressieve klachten, zagen ze de achterliggende oorzaak niet. Na meerdere middelbare scholen met speciaal onderwijs en verschillende therapieën, was mijn depressie over. Toen was ik vijftien jaar. Ik had in de tussentijd veel over autisme gelezen en vond herkenning in die stukken. Ik vroeg de GGZ me nog een keer te onderzoeken en mijn vermoedens bleken juist. “Rieneke heeft autisme.”

Dit is autisme

Officieel autismespectrumstoornis (afgekort ASS), is een stoornis in de informatieverwerking in de hersenen. De informatie komt op een andere manier binnen en wordt anders verwerkt.

→ Moeite met sociale communicatie. Mensen met autisme hebben vaak moeite met herkennen van gezichtsuitdrukkingen. Ze vinden het lastig om zich in te leven in iemand anders en begrijpen niet altijd wat een ander van ze verwacht. Ze maken minder oogcontact en nemen taal letterlijk.

Daardoor begrijpen ze grapjes of sarcastische opmerkingen niet.

→ Stereotiepe interesses. Ze kunnen helemaal opgaan in een activiteit, hebben vaak een fascinatie voor één onderwerp.
→ Ze vinden omgaan met veranderingen lastig.
→ Bewegen zich wat houderig. Ook wiegen ze vaak heen en weer, of wapperen met hun handen.
→ Overgevoelig voor prikkels door het missen van een ‘prikkelfilter’ in de hersenen. Sensorische prikkels zoals geluid, licht, tast en geur komen harder

binnen en worden langzamer verwerkt. Hierdoor kosten alledaagse dingen meer energie, omdat ze niks kunnen buitensluiten.

→ Ook ondergevoeligheid voor prikkels uit hun eigen lichaam is een bekend punt. Vaak herkennen autisten signalen zoals honger, een volle blaas of emoties minder makkelijk. Er naar handelen is lastig.



Marieke, othopedagoog gespecialiseerd in autisme



Noem me zoals ik ben

Ik heb geen autisme, ik ben autistisch. Alles wat ik waarneem, ervaar en maak, is met mijn autistische brein. Ik gebruik het woord 'autistisch' om een deel van mezelf te omschrijven, net als dat ik dat doe met woorden als creatief, vormgeefstudent, boekenwurm en kleindochter. Ik ben meer dan mijn autisme, net zoals ik meer ben dan alleen de kleindochter van mijn opa. Bovendien; je noemt een blinde man toch ook niet de hele tijd krampachtig 'een man met een visuele beperking'?

Bekende vooroordelen

~ Mensen denken dat autisten geen gevoel hebben. Dat is niet zo. We voelen vaak zoveel, dat we het niet goed kunnen herkennen of benoemen. Ook klopt onze intonatie en gezichtsuitdrukking vaak niet bij ons gevoel. Dat maakt het voor anderen lastiger ons te begrijpen.
~ Een spectrum is geen rechte lijn. Er is geen schaal met 'niet zo erg autisme' naar 'heel erg autisme'. Ook uit het zich op ontelbaar verschillende manieren. Het bekende beeld van jongetjes met agressieproblemen is te nauw; ook meisjes die bij stress naar binnen keren kunnen autistisch zijn.

Waar ik last van heb

Mijn diagnose heb ik niet voor niets; ik heb vaak last van mijn autisme. Ik pik altijd alle geluiden op, en zie de kleinste details. Dat kan heel mooi zijn, maar ook erg vermoeiend. Hoe concentreer ik me op een telefoongesprek als ik ook buiten de auto's hoor en de hond bij de burens blaft?! Door mijn overgevoelheid kost alles meer energie. Daarnaast heb ik veel last van onduidelijkheden. In huiswerkopdrachten of als ik mensen niet goed begrijp. Dit is heel vervelend voor beide partijen; het lijkt soms net alsof we niet dezelfde taal spreken. Als er teveel gebeurt op een dag kan er kortsluiting ontstaan. Op zo'n moment lukt het me niet meer om na te denken en ga ik het liefst weg uit de situatie. Ik begin dan automatisch te huilen, ook als ik mij heel boos voel. Ik heb dan rust nodig. Om dit soort momenten te voorkomen, plan ik de dag in. Zo kan ik in de gaten houden hoeveel energie ik aan dingen kan besteden. Dat zijn soms lastige keuzes. Ga ik naar school dan kan ik in de middag en avond niets meer plannen. Blijf ik thuis en werk ik alleen op de laptop mis ik de gezelligheid van mijn klasgenoten.

Wat het me heeft gebracht

Ik heb na jaren niet meer het gevoel dat ik raar ben, dat ik niet goed genoeg ben. De diagnose geeft een verklaring voor mijn depressie en mijn pestverleden. Mijn hersenen werken gewoon anders dan die van de meeste mensen, waardoor ik niet altijd aansluiting vind.

“Mijn hersenen werken gewoon anders dan die van de meeste mensen.”

Sommige dingen kan ik makkelijker. Ik kan bijvoorbeeld heel logisch nadenken, ik zie snel verbanden en mijn geheugen werkt erg goed. Ik ben creatief op een out-of-the-box manier, wat ik mooi kan gebruiken voor mijn opleiding grafisch vormgeven.

Ik ben behoorlijk perfectionistisch ingesteld. Dat is soms onhandig, maar vaak vind ik het heerlijk. Ik raak dan in een hyperfocus. Ik ben dan urenlang zo geconcentreerd bezig met een onderwerp dat ik alles om me heen niet meer merk. Dan maak ik de meest mooie dingen. Daar word ik echt gelukkig van. Ik vind het heerlijk om contact te hebben met mede-auti's, omdat ik hen van nature makkelijker begrijp. Enkele van hen noem ik mijn vrienden.

“Ik ben creatief op een out-of-the-box manier”

Tips om in je achterhoofd te houden

- Noem je perfectionistische klasgenoot niet gek-scherend 'autist'. Het is geen scheldwoord en je kwetst hier echte autisten mee.
- Zeg niet 'iedereen is wel een beetje autistisch'. Als iedereen een beetje autistisch was, zouden autisten zich veel minder buitengesloten voelen. Wel kan de één meer kenmerken van autisme vertonen dan de ander. Maar pas bij erg veel last en meerdere aanwezige kenmerken, ben je autistisch.
- Ken je meerdere personen met autisme? Leuk! Maar ondanks dat ze hetzelfde label hebben, zijn ze waarschijnlijk heel verschillend. Vraag daarom per persoon waarmee je kunt helpen of wat voor hen prettig is.

Uit de kast komen als autist

Over je label vertellen voelt voor mij soms vergelijkbaar met uit de kast komen. Mijn diagnose is een belangrijk aspect van mij, net als iemands seksualiteit. Maar als je er open over bent, krijg je ook te maken met vooroordelen en nare reacties. Mensen kijken je soms ineens heel anders aan dan toen ze het nog niet wisten. Daarom is het ook niet zo gek dat ik niet in elke situatie meteen mijn diagnose op tafel leg. Bovendien is het ook lang niet altijd relevant.

Plus- en minpunten aan het hebben van mijn label

- het gaat niet weg en het accepteren is soms moeilijk
- mensen hebben snel vooroordelen

- + ik weet waarom ik me anders voel
- + ik kan mezelf beter begrijpen
- + ik ben blij met de fijne eigenschappen die erbij horen