

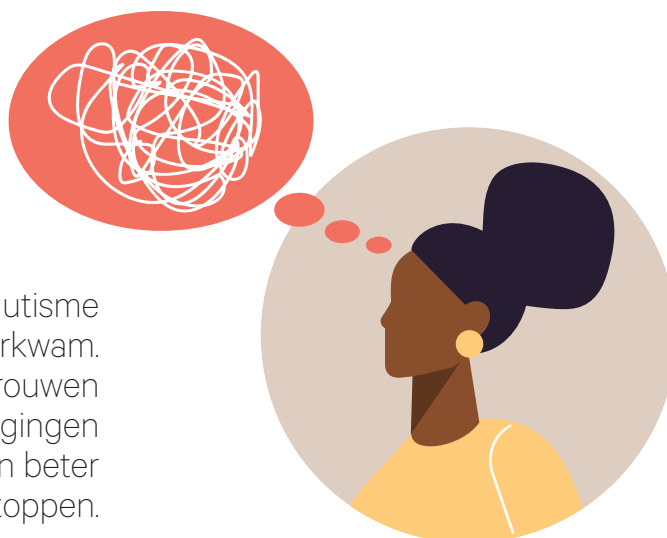
2 APRIL
IS WERELD
AUTISME
DAG

VROUWEN OVER LEVEN MET

ASS*



*ASS = autismespectrumstoornis



Lang bestond het misverstand dat autisme voornamelijk bij mannen voorkwam. Ondertussen blijkt dat ook veel vrouwen kampen met de (vooral sociale) uitdagingen van de stoornis. Ze slagen er gewoon beter in om hun moeilijkheden te verstoppen.



JUDITH VISSER (43)

‘MIJN LEVEN ALS SCHRIJFSTER HEEFT MIJ GERED’

‘Ik kreeg mijn diagnose pas zeven jaar geleden, nadat ik uit Rotterdam verhuisd was naar een dorpje aan zee. Omdat ik in heel het land gevraagd werd voor lezingen, had ik een rijbewijs nodig. Maar ik viel steeds in slaap achter het stuur. De oorzaak bleek overprikkeling te zijn, en de diagnose ASS verklaarde veel van de keuzes die ik tot dan toe gemaakt had. Mijn hele leven had ik zo prikkelarm mogelijk ingericht. Ik ruilde de stad in voor een rustige omgeving, ik koos voor een solitaire job als schrijfster, en ik omringde mezelf liever met dieren dan met mensen. Als jong meisje had ik al geaccepteerd dat ik veel rust nodig had. Ik had weinig behoefte aan sociaal contact. Mensen gingen ervan uit dat ik gewoon verlegen was en lieten mij met rust.’

RUST IN DE BIB

‘Op school sprak ik tegen niemand en telde ik de uren tot ik naar huis kon, want daar wachtte mijn hond op mij. Ik kreeg haar toen ik twee jaar oud was. Ze was als een zus voor mij. Toen ze op mijn veertiende overleed, stortte mijn wereld in. Ik ben toen lang depressief geweest, dacht zelfs aan zelfmoord. Gelukkig leerde ik in die periode mijn eerste en enige ‘mensenvriendin’ kennen, die nog steeds mijn beste vriendin is. Ik heb weinig behoefte aan vriendschap, maar als het klikt, ben ik heel trouw. Ook in de humaniora zocht ik geen contact met leeftijdsgenoten. Mijn volledige

‘Samenwonen? Daar had ik geen energie voor’

middelbareschooltijd heb ik doorgebracht in de bibliotheek, waar ik las over onderwerpen die ik interessant vond. De lessen waren te druk voor mij, dus spijbelde ik elke dag en ging alleen naar school voor toetsen.’

TROUW AAN MEZELF

‘Daarna ging ik aan de slag als receptioniste, maar eigenlijk wilde ik schrijfster worden. Ik schreef mijn eerste manuscript achter de receptie. Het schrijverschap heeft mij gered. Toen ik nog op kantoor werkte, was ik ’s avonds zo uitgeput dat ik geen energie meer overhad voor mijn relatie. Ik had last van migraine en voelde me depressief. Ik kon alleen tijdens het weekend met iemand samenzijn. Telkens wanneer mijn partner erop aandrong om mij vaker te zien, liep het fout. Ook mijn huidige echtgenoot wilde samenwonen, maar ik drong aan op een latrelatie.

Pas nadat ik rust gevonden had in het schrijven, had ik na mijn werk ruimte over en konden we wel gaan samenwonen. Intussen zijn we vijftien jaar samen, en ben ik gelukkiger dan ooit. Ik heb het leven dat ik wil, samen met mijn man en mijn drie wolfhonden. Ik verkies hun gezelschap boven dat van mensen, en ik ben gestopt met me aan te trekken wat anderen daarvan vinden. Veel mensen zijn te hard bezig met aan verwachtingen te willen voldoen, maar mijn ambitie is om gelukkig te zijn. Dat kan alleen als je trouw bent aan jezelf. Ik hoef me niet te verontschuldigen omdat ik niet naar feestjes wil. Ik stuur gewoon een berichtje. Voor wie mij kent, is dat genoeg.’

‘Je zou kunnen zeggen dat de diagnose voor mij niet zoveel veranderd heeft, maar dat klopt niet. Ik heb ondertussen twee romans geschreven over leven met ASS, en word nu wekelijks gevraagd om daar lezingen over te geven. Door anderen te tonen dat ik een boeiend leven leid, kan ik helpen om de beeldvorming te veranderen en de acceptatie te vergroten. Er is nog lang niet genoeg aandacht voor vrouwen met ASS, dus ik draag graag mijn steentje bij.’

Meer info via judithvisser.nl

DE EXPERT



Annabel Nijhof, psycholoog en neurowetenschapper

VROUWEN VERSUS MANNEN

Nog niet zo heel lang geleden werd slechts een op de tien diagnoses van autisme bij een vrouw gesteld. Ondertussen is dat cijfer aangepast, en vandaag schat men eerder dat maar liefst een op de drie mensen met autisme een vrouw is. Hoe komt het dat vrouwen met ASS zo lang onder de radar bleven? Kunnen zij de symptomen zoveel beter onderdrukken dan mannen, of uit autisme zich anders bij vrouwen?

Psycholoog en neurowetenschapper Annabel Nijhof doet onderzoek naar de sociale vaardigheden van mensen met ASS. Zij legt uit dat er wel degelijk verschillen te zien zijn in de hersenen, maar dat het onderzoek nog in zijn kinderschoenen staat. Nijhof: 'Het feit dat de diagnose bij vrouwen meestal veel later komt, heeft ook te maken met maatschappelijke verwachtingen en het stereotiepe beeld dat mensen nog steeds hebben van autisme. Ze denken daarbij nog vaak aan een man die moeilijk communiceert en obsessief met bepaalde interesses bezig is, zoals auto's of treinen. Dat is soms zo, maar zeker niet altijd. Ook zijn de sociale problemen niet hetzelfde voor alle mensen met autisme. Het spectrum is breed, en de uitingsvormen van autisme zijn heel divers. Bovendien wordt stug gedrag van mannen makkelijker geaccepteerd dan van vrouwen, die geacht worden lief en

sociaal te zijn. **Zij gaan op jonge leeftijd al mechanismen ontwikkelen om zich sociaal wenselijk te gedragen en forceren zich daardoor jarenlang.** Ze leren zichzelf om gedragingen van anderen te kopiëren en hun moeilijkheden te camoufleren. Dat lukt hen vaker dan mannen, maar het kost heel veel energie, met een continu gevoel van overprikkeling tot gevolg.'

'Wat opvalt is dat vrouwen met ASS dikwijls eerst een andere diagnose krijgen.

Ze krijgen vaak te maken met periodes van depressie, psychoses of angststoornissen. Annabel Nijhof beaamt dat er veel overlappenden zijn tussen ASS en andere stoornissen zoals ADHD. Bij al die ziektebeelden zijn er bepaalde structuren in de hersenen die anders werken dan bij andere mensen. Er is niet één aanwijsbare aanleiding, dikwijls gaat het om een combinatie van factoren, die dus ook tot uiteenlopende symptomen leiden. Maar wat absoluut vaststaat, is dat onze maatschappij niet gericht is op mensen met autisme. Vooral op sociaal vlak worden er van hen dingen verwacht die ze niet altijd kunnen waarmaken. Op termijn kan dat leiden tot een 'autistische burn-out'. Zeker vrouwen die zich heel lang geforceerd hebben om hun symptomen te compenseren, kunnen soms zwaar crashen. Zonder een diagnose van ASS kan dat als een depressie geïnterpreteerd worden. Er is nog veel onbegrip, zeker voor vrouwen die op het eerste gezicht goed functioneren en bij wie er aan de buitenkant niks mis mee is.'

Een hardnekkig vooroordeel over mensen met autisme is dat ze weinig of geen empathisch vermogen hebben.

Een groot misverstand, aldus Annabel Nijhof. 'Dat is een idee dat ik zo snel

mogelijk uit de wereld wil helpen. Het klopt dat ze heel rationeel kunnen overkomen, maar het is intussen uitgebreid aangetoond dat ze wel degelijk emoties van anderen aanvoelen. Mensen met autisme hebben een heel sterk rechtvaardigheidsgevoel. Ze kunnen zich verschrikkelijk kwaad maken over onrecht en komen dikwijls op voor de zwakkeren

'Dat mensen met ASS geen empathie hebben, is een groot misverstand'

in de samenleving. Ik vermoed soms dat ze net heel veel empathie hebben, maar die emoties zo sterk aanvoelen dat ze zich ervoor afsluiten. **In mijn onderzoek vond ik aanwijzingen dat**

ze soms moeite hebben om een onderscheid te maken tussen zichzelf en de anderen. Ze kunnen hun gesprekspartner niet altijd goed inschatten, maar ook hun zelfreflectie blijkt soms verstoord. Dat kan ertoe leiden dat ze in een gesprek bijvoorbeeld niet altijd goed aanvoelen dat ze te lang doordrammen over één onderwerp, of dat ze zelfs hun eigen wensen en bedoelingen niet altijd goed begrijpen. En dat kan dan weer voor moeilijkheden zorgen in relaties. Bepaalde dingen die andere mensen vanzelfsprekend vinden, zoals troost en bevestiging geven, komen niet altijd van nature bij mensen met ASS. Dat kan voor wederzijds onbegrip zorgen. Het is zeker niet onmogelijk om een goede relatie uit te bouwen, maar er is een hoge mate van geduld en begrip nodig van beide kanten. Zo zullen er soms ook periodes zijn waarin mensen met autisme zich afsluiten voor hun naasten. Mensen vragen zich weleens af waar een diagnose op latere leeftijd goed voor is, maar in relaties kan het voor meer begrip zorgen. Gelukkig is er de laatste tijd meer aandacht voor vrouwen met autisme, en wordt de diagnose nu steeds vroeger gesteld.'





ELISE CORDARO (33)

JARENLANG HOORDE IK DAT IK 'WAT MEER MIJN BEST MOEST DOEN'

'Heel mijn jeugd voelde ik dat ik anders was, maar er was niemand die begreep hoe ik me echt voelde. Op school kon ik mijn aandacht niet bij mijn boeken houden. Jarenlang kreeg ik de opmerking dat ik 'wat meer mijn best moest doen', terwijl het mij tien keer zoveel moeite kostte als andere kinderen om mijn taken op tijd af te werken. Ik heb er nooit bij stilgestaan dat er iets aan de hand was met mij. Ik dacht dat alle kinderen zich zo voelden als ik, en dat de anderen gewoon flinker waren. Ik schaamde me omdat ik mijn toetsen niet op tijd afkreeg en bracht al mijn vrije tijd door in mijn kamer om te blokken. Mijn studies waren een lijdensweg, maar toch koos ik ervoor om na mijn middelbareschooltijd nog acht jaar verder te studeren. Ik was enorm gedisciplineerd en perfectionistisch en haalde mijn diploma's op wilskracht.'

EENZAAM EN SOMBER

'Pas op mijn 26ste, na het afronden van mijn studies, kreeg ik de diagnose ADHD. Ik was al jaren op zoek naar een verklaring voor mijn problemen, maar het was pas toen ik tijdens opzoekwerk het verschijnsel 'concentratieproblemen' tegenkwam dat alle puzzelstukjes in elkaar begonnen te passen. Toch voelde ik dat de omschrijving ADHD niet de hele lading dekte. Na de scheiding van mijn ouders op mijn negentiende had ik al gevoeld dat ik mijn emoties moeilijk een plaats kon geven. Ik ging niet op een normale manier om met mijn verdriet. In mijn twintigerjaren zat ik slecht in mijn vel. Ik voelde me eenzaam en had vaak sombere periodes. Ik vond het lastig om contact te leggen met mensen, en ik forceerde me om normaal te functioneren en me sociaal acceptabel te gedragen, al had ik dat toen zelf niet door. Pas nadat ik jaren later een boek gelezen had over ASS, herkende ik mezelf volledig in dat verhaal. Er viel een verschrikkelijke last van mijn schouders. Eindelijk wist ik dat de schuld niet bij mezelf lag. Ik leerde mezelf beter begrijpen en kon nu ook aan anderen uitleggen hoe ik me voelde. De jarenlange frustratie om alles wat mij niet lukte

'Ik forceerde me om me normaal en sociaal te gedragen'

viel weg, en ik besliste een blog te schrijven over mijn ervaringen, die later tot de publicatie van mijn boek *Anders gaat ook* leidde.'

LIEVE PARTNER

'Ondertussen ken ik mezelf heel goed en kan ik vrij goed inschatten welke activiteiten mij moeite kosten. Ik heb vertaler-tolk en journalistiek gestudeerd, maar werk al zeven jaar in een online marketingbedrijf omdat de drukte en onvoorspelbaarheid op een redactie te zwaar zouden zijn voor mij. Nu heb ik tamelijk afgelijnde taken, maar toch voldoende autonomie en creativiteit om mijn job leuk te houden. Vorig jaar ben ik vier vijfde gaan werken omdat ik te veel last had van vermoeidheid en overprikkeling.

Ik pendel dagelijks anderhalf uur naar Brussel, en ook op sociaal vlak vraagt mijn job veel van me. Maar ik ben een doorzetter, en gelukkig vind ik rust in mijn relatie. Ik heb een heel lieve en stabiele partner die me begrijpt en me helpt mijn obstakels te overwinnen.'

Volg de verhalen van Elise op mysig.be. ■



Anders gaat ook, Elise Cordaro (Houtekiet, € 19,99)

De romans **Zondagskind** en **Zondagsleven** van Judith Visser over haar leven met autisme zijn verschenen bij uitgeverij HarperCollins.