

Donna Henderson Sarah Wayland Jamell White

Is dit autisme

Ik heb het gevoel dat ik alleen 'hoogfunctionerend' ben in de ogen van anderen en dat ze al het inspannende werk missen dat ik onder de oppervlakte doe. Je zou me op een feestje kunnen ontmoeten en niet eens merken dat ik op het spectrum zit, maar wat je niet weet is hoeveel tijd ik nodig had om me voor het feestje op te peppen, en hoeveel tijd om ervan bij te komen.

En terwijl mijn zintuigen onder vuur liggen, moet ik er gezellig en niet geïrriteerd uitzien. Terwijl ik probeer sociale signalen te lezen en een gesprek te volgen, zijn mijn hersenen druk bezig met alle andere dingen. Aan het eind van de dag klap ik vaak gewoon dicht en kan ik zelfs de eenvoudigste vragen niet beantwoorden.

Ik huilde van opluchting toen ze autisme zei. Ik had nooit gedacht dat ik misschien autistisch zou zijn, maar ik wist dat ik anders was dan anderen en wist niet zeker waarom of hoe ik dat moest verwoorden. Het maakte me veel duidelijk.

Ik heb vaak het gevoel dat ik in een doos van mezelf zit. Elke muur is mijn eigen spiegelbeeld en ik kan er niet uitklimmen naar waar de andere mensen zijn. Ik weet dat ik geen relatie met anderen heb zoals andere mensen. Het is alsof er geen deur in de doos zit.

Mijn sociale ik is eigenlijk een mix van sitcompersonages en een mentale checklist van wat ik wel en niet moet doen tijdens een sociale interactie.

Boom

Is dit autisme?

Is dit autisme?

Donna Henderson
Sarah Wayland
Jamell White

Boom

Oorspronkelijke titel: *Is this autism? A guide for clinicians and everyone else*. Copyright 2023 by Donna Henderson, Sarah Wayland, Jamell White and Routledge.

© Nederlandse vertaling: Boom, 2024.

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever. Auteursrecht ten aanzien van tekst- en datamining en machinelearning is nadrukkelijk voorbehouden.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 J° Besluit van 27 november 2002, Stb. 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprerecht (Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.reprerecht.nl) of contact op te nemen met de uitgever voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van art. 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912. Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in bijvoorbeeld een (digitale) leeromgeving of een reader in het onderwijs (op grond van artikel 16, Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot Stichting Uitgeversorganisatie voor Onderwijslicenties (Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.stichting-uvo.nl).

No part of this book may be reproduced in any way whatsoever without the written permission of the publisher. No part of this publication may be reproduced in the context of text and data mining for any other purpose which is not expressly permitted by law without permission of the publisher.

De uitgever heeft ernaar gestreefd de rechten van de illustraties en de artikelen volgens wettelijke bepalingen te regelen. Degenen die desondanks menen zekere rechten te kunnen doen gelden, kunnen zich alsnog tot de uitgever wenden.

Vertaling: Albert Witteveen
Omslag: Annabel Keijzer
Binnenwerk: Lyanne Tonk

ISBN 978 90 2446 580 4
ISBN 978 90 2446 581 1 (e-book)
NUR 770

www.boom.nl

Voor onze autistische cliënten, vrienden en familie,
vooral degenen met een late diagnose.
En voor degenen die zich nog steeds
niet gezien of begrepen voelen.
Wij zien je.

Voor mijn favoriete autistische personen
en die ene speciale ADHD'er.
D.H.

Voor mijn geduldige en goedgehumeurde familie.
Ik leer elke dag van jullie.
Dank je wel.
S.W.

Inhoud

Opmerkingen voor de lezer	9
Voorwoord	17
Inleiding	27
DEEL 1 HOE KAN AUTISME ERUITZIEN?	55
1. Ons kader: de huidige diagnostische criteria	59
2. Wederkerigheid	65
3. Non-verbaal communicatief gedrag	89
4. Relaties	117
5. Beperkte, repetitieve gedragspatronen	141
6. Flexibiliteit	157
7. Intense of ongebruikelijke interesses	179
8. Zintuiglijke verschillen	197
DEEL 2 WAT KAN NOG MEER DEEL UITMAKEN VAN DEZE MANIFESTATIE?	221
9. Veelvoorkomende bijkomende uitdagingen	225
10. Sterke kanten van autisme	283
Tot slot	310
Dankwoord	311
Literatuur	314
Register	331

Opmerkingen voor de lezer

Voordat we beginnen, willen we je eerst een oriënterende kijk bieden op ons boek en de redenering achter enkele beslissingen die we hebben genomen toen we overwogen hoe we het beste met jou, onze lezer, konden communiceren.

Dit boek is gebaseerd op een combinatie van onderzoek, klinische ervaring en levenservaring. Ons begrip van autisme begon thuis en breidde zich uit naar ons professionele leven. Door het leven en werken met autistische personen hebben we een dieper inzicht gekregen dan we alleen door klinische ervaring hadden kunnen krijgen. Uiteraard zijn onze ervaringen en dit boek gebaseerd op onderzoeken en waar mogelijk hebben we ook naar deze onderzoeken verwezen. Omdat we ons ervan bewust zijn dat voetnoten en citaten in de tekst een aantal lezers kunnen afschrikken, hebben we geprobeerd ons boek goed leesbaar te houden door in de tekst rechtstreeks naar de auteurs te verwijzen en de bronnen aan het eind van het boek op te nemen. Andere opmerkingen zijn gebaseerd op onze professionele ervaring.

Wij staan volledig achter *#nothingaboutuswithoutus*. Wij, de auteurs, zijn zelf neurodivergent maar niet autistisch, en het is essentieel om het perspectief van autistische personen erbij te betrekken. Hiervoor hebben meer dan honderd autistische personen genereus aangeboden hun levenservaring te delen in de vorm van citaten voor dit boek. We hebben ieder van hen gevraagd om zelf de naam bij hun citaat te kiezen. Veel hiervan zijn de echte namen, sommige zijn een pseudoniem en een paar zijn

gewoon een voornaam zonder eerste letter van de achternaam. Elke vermelde naam was de keuze van de geciteerde persoon.

Daarnaast hebben we in dit boek veel vignetten opgenomen. Ze zijn allemaal waargebeurd, maar uiteraard is alle informatie die naar specifieke personen verwijst aangepast. We voelen ons vereerd dat zo veel mensen ons hun verhaal hebben toevertrouwd.

Daarnaast hebben we een autistische adviesraad, die elk hoofdstuk heeft gelezen en van feedback heeft voorzien. We hebben gestreefd naar een raad die divers is qua leeftijd, gender, ras en etnische achtergrond. Bovendien zitten er enkele autistische personen in onze klinische adviesraad.

We presenteren het onderzoek naar vrouwen omdat dit onderzoek ons inzicht in autisme voor personen van elk gender vergroot. Er is veel onderzoek gedaan naar de manier waarop autistische vrouwen en meisjes zich anders presenteren dan hun mannelijke tegenhangers. Maar er zijn ook veel jongens en mannen bij wie niet in een vroeg stadium of nooit autisme wordt vastgesteld. En natuurlijk zijn de ervaringen van mensen die non-binair, transgender of genderfluïde zijn of om andere redenen niet in de huidige literatuur voorkomen, eveneens van belang. Door licht te werpen op de ervaringen van velerlei mensen met niet eerder gediagnosticeerd autisme – ongeacht gender – hopen we dat dit boek nuttig kan zijn voor iedereen.

In een poging om de ervaringen van mensen uit verschillende culturen beter te begrijpen, hebben we passages opgenomen over culturele nuances, geschreven door Jamell White, PhD, LCSW-C. Jamell wijst op het belang van het expliciet bespreken van de raakvlakken tussen cultuur en autisme, omdat iemands culturele ervaring en identiteit van invloed zijn op elke interactie en niet los kunnen worden gezien van iemands bredere ervaring.

Het valt buiten het bestek van dit boek om de enorme hoeveelheid relevante informatie over cultureel bewustzijn, diversiteit en gevoeligheden te bespre-

ken. We zullen echter proberen om enkele gevallen te belichten waarin culturele nederigheid bijzonder relevant is, en om klinici in het algemeen bewuster te maken van de noodzaak er voortdurend naar te streven iedere cliënt binnen de eigen individuele culturele context te begrijpen. — JAMELL WHITE

De passages over culturele nuances zijn steeds verweven met verhalen om de ervaring van cultuur te verhelderen tijdens de reis van het leven met autisme. Zoals een moeder zo mooi zei: ‘De ongevoeligheden overlappen elkaar: ras, gender, beperking en verschillen in ontwikkeling.’

Overzicht van dit boek

In de inleiding bespreken we het *waarom*. Dat wil zeggen, we leggen uit waarom het zo belangrijk is voor klinische medici (en alle anderen) om een bepaald type autisme te herkennen en te begrijpen.

In deel 1 bespreken we het *wat*. We kijken naar de vele verschillende manieren waarop een minder zichtbare vorm van autisme zich kan voordoen en we leggen precies uit waarop je moet letten, met de criteria van de DSM-5-TR als leidraad. In deel 2 bespreken we het *wat nog meer*. We introduceren bijkomende kenmerken die zich vaak voordoen en problemen die momenteel geen deel uitmaken van de diagnostische criteria. Sommige hiervan zijn algemeen bekend, zoals angst en ADHD, terwijl andere minder bekend maar net zo belangrijk zijn, zoals alexithymie, autistische burn-out en een grote behoefte aan context. Hoe meer klinici weten over deze problemen, hoe beter ze hun autistische cliënten kunnen beoordelen en begrijpen. We geven ook een overzicht van de sterke kanten van autistische personen.

Over het *hoe* schrijft Donna in haar boek *Is this autism? A companion guide for diagnosing* (2024). Daarin beschrijft ze methoden

voor het verzamelen, ordenen en integreren van informatie en voor het aangaan van samenwerkende discussies met haar cliënten om betekenis te geven aan hun ervaring. Deze informatie helpt ons vast te stellen of iemand wel of niet autistisch is, en biedt een handvat om de diagnose aan anderen uit te leggen en zinvolle aanbevelingen te doen. Als klinici goed werk leveren met het verzamelen van informatie en het communiceren van hun bevindingen, kan de diagnose een positief en baanbrekend moment zijn voor hun cliënten.

De woorden die we gebruiken

Een centraal doel van dit boek is om onze gedachten op een neurodiversiteit bevestigende manier over te brengen en bij het werken aan dit doel hebben we moeten worstelen met de taal. Het bepalen van de te gebruiken woorden en zinnen is een steeds verschuivend doel geweest, deels omdat autistische personen zelf verschillende meningen hebben over deze zaken, en deels omdat ons collectieve denken over dit onderwerp razendsnel evolueert, zelfs nog terwijl we schrijven. Met dit in gedachten hebben we de best mogelijke keuzes gemaakt, in de wetenschap dat sommige mensen het er niet mee eens zullen zijn. We zijn ons er terdege van bewust dat bepaalde keuzes zijn gebaseerd op de huidige denkwijze, maar op een gegeven moment achterhaald zullen zijn. We vragen de lezer om dit ingewikkelde probleem in gedachten te houden en ervan doordrongen te zijn dat het onze bedoeling is geweest om een taal te gebruiken die zo inclusief en respectvol mogelijk is. Hier volgt een korte uitleg van onze beslissingen over het taalgebruik.

Taalgebruik met ‘persoon eerst’ versus ‘identiteit eerst’

In de algemene gemeenschap van mensen met medische beperkingen is er een verschuiving geweest in de richting van iemand eerst als persoon benoemen, waarbij de beperking slechts één aspect van het profiel is (bijvoorbeeld iemand met diabetes versus

een diabeticus). De formulering met persoon eerst werd bedacht om ervoor te zorgen dat mensen met een aandoening of ziekte niet werden gedefinieerd door hun probleem.

Maar veel autistische mensen betogen dat autisme levenslang is, integraal deel uitmaakt van wie ze zijn en doordringt in elk aspect van hun leven. Hun identiteit kan niet los worden gezien van hun autisme. Bovendien impliceert het taalgebruik van persoon eerst dat de beschrijvende factor een stoornis of ziekte is, en veel autistische personen claimen dat autisme geen van beide is. Daarom geven ze er de voorkeur aan om naar zichzelf te verwijzen met hun identiteit eerst (dat wil zeggen, als een ‘autistisch persoon’ in plaats van een ‘persoon met autisme’).

De kwestie wordt extra complex door het feit dat sommige autistische mensen de voorkeur geven aan de formulering met identiteit eerst, terwijl anderen de voorkeur geven aan de formulering met persoon eerst. Wij zijn ervan overtuigd dat mensen moeten kunnen kiezen op welke manier we naar hen verwijzen. Op basis van onze interacties met de autistische gemeenschap, en in het bijzonder het type personen voor wie we dit boek schrijven, kiezen we voor taalgebruik met identiteit eerst. We hopen dat onze lezers ons dilemma begrijpen; er is geen perfecte oplossing.

Verwijzing naar mensen die niet autistisch zijn

Vaak wordt het woord neurotypisch gebruikt om te verwijzen naar niet-autistische mensen. Er zijn echter veel mensen die niet autistisch zijn, maar ook geen typisch (algemeen gangbaar) neurologisch systeem hebben (als zoiets al bestaat). Een verdeling van mensen in ‘autistische’ en ‘neurotypische’ categorieën houdt geen rekening met de ontelbare individuen die niet-autistische vormen van neurodiversiteit hebben, zoals ADHD’ers, dyslectici, enzovoort. De term ‘allistisch’ betekent weliswaar niet-autistisch, maar we hebben gemerkt dat veel mensen niet bekend zijn met deze term. Om deze redenen hebben we ervoor gekozen om niet-autistische personen gewoon niet-autistische personen te noemen. Sommige mensen die we citeren gebruiken

de term ‘neurotypisch’ in de betekenis van ‘niet-autistisch’; in die citaten hebben we de bewoording van degene die aan het woord is aangehouden.

Het vermijden van functioneringslabels

(bijvoorbeeld hoogfunctionerend en laagfunctionerend)

In de literatuur over autisme is ‘hoogfunctionerend’ een verouderde term die doorgaans verwijst naar autistische mensen die geen verstandelijke ontwikkelingsstoornis hebben. De term houdt geen rekening met de talloze manieren waarop deze mensen toch nog problemen kunnen ondervinden en ondersteuning nodig hebben. Net zo is ‘laagfunctionerend’ een verouderde term die doorgaans verwijst naar laag intellectueel functioneren en/of diepgaande autistische kenmerken, zonder er rekening mee te houden dat deze mensen in veel opzichten hun sterke kanten kunnen aanwenden om goed te functioneren in hun leven. Bovendien is ‘functioneren’ niet iets statisch; ons functionele niveau varieert van dag tot dag en van context tot context. Veel autistische personen claimen zelfs dat het hun juist moeilijk wordt gemaakt om te functioneren doordat hun omgeving is ontworpen door en voor niet-autistische personen. Tot slot stoelt het bestempelen van iemand tot hoog- of laagfunctionerend op een subjectief oordeel van de ene persoon over een andere persoon, vaak zonder oog te hebben voor de ervaring van de persoon in kwestie. Om al deze redenen vermijden we deze termen.

Verwijzen naar vrouwen

In deel 1 van dit boek schetsen we een beeld van de wijze waarop autistische vrouwen zich anders kunnen presenteren dan autistische mannen. We hebben deze secties de titel ‘Wat we van de meisjes hebben geleerd’ gegeven, hoewel we duidelijk ook van vrouwen over dit fenotype hebben geleerd. We hebben het woord ‘meisjes’ in deze tekst gebruikt voor de beknoptheid en leesbaarheid, en we hopen dat onze vrouwelijke lezers zich niet beledigd zullen voelen door deze keuze.

**Van de experts: hun woorden over de
woorden die ze gebruiken**

Ik zat 'ergens op het spectrum' of 'had autistische trekjes' of 'was niet neurotypisch'. Het was een grote stap voor me om te zeggen 'Ik ben autistisch' zonder er een voorbehoud bij te maken. — DREW R.

Ik heb het gevoel dat ik alleen 'hoogfunctionerend' ben in de ogen van anderen en dat ze al het inspannende werk missen dat ik onder de oppervlakte doe. Je zou me op een feestje kunnen ontmoeten en niet eens merken dat ik op het spectrum zit, maar wat je niet weet is dat ik veel tijd voor mezelf nodig had om me op te peppen voor het feestje, en daarna veel tijd om bij te komen. En ook al ben ik nooit 'laagfunctionerend' genoemd, ik word boos als sommige vrienden zo worden omschreven, omdat ik het gevoel heb dat het afbreuk doet aan hoe goed ze het doen gezien alle moeilijke dingen waarmee ze dagelijks te maken hebben. — ZOE M.

Veel autistische personen, waaronder ikzelf, zien het als een belangrijk onderdeel van wie we zijn, verwant aan dingen als ras of gender. — ZACHARY M.

Als mensen tegen me zeggen dat ik niet autistisch lijk, dan betekent dat dat ze me niet echt zien. Ze zien niet de uren die ik besteed aan het bijkomen van de dag. Ze zien niet de strijd om te communiceren en de vrees dat ik iets zeg wat bot of beledigend is.

Mensen onderbreken me altijd of maken mijn zinnen voor me af. Het maakt het echt moeilijk voor me om mezelf te uiten als anderen niet de tijd nemen om te luisteren naar wat ik te zeggen heb.

Ik probeer meestal te raden wat mensen voelen aan de hand van hun energie en van wat ze zeggen. Ik ken de belangrijkste uitdrukkingen, zoals blij, verdrietig, boos, geschokt, maar ik ken geen nuances. Ik gok meestal gewoon vanuit de context en hoop dat het klopt! Er komt veel deductie bij kijken.

Ik denk dat een groot deel van mijn maskering bestaat uit doen alsof ik het niet erg vind als er iets verandert of als iets niet gaat zoals ik wil. Ik heb geleerd dat mensen me lastig en moeilijk om mee te leven vinden als ik vraag om bepaalde dingen te doen of iets op mijn manier te doen.

Ik heb mijn hele leven schaamte gevoeld en mezelf gestraft voor iets wat ik als mijn waarheid zou moeten beschouwen, namelijk dat ik gewoon neurodivergent ben.

Mijn ziel verlangt naar verbinding, maar mijn lichaam verlangt naar afzondering. Ik hunker naar groepsgevoel en connectie, maar mijn lichaam kan daar niet goed tegen.

Veel mensen denken bij autisme allang niet meer enkel en alleen aan mannen met een extreme belangstelling voor treinen. Inmiddels is bekend dat autisme niet gendergebonden is en het vele verschijningsvormen kent. Ondanks deze verbeterde inzichten worden nog steeds veel autistische personen over het hoofd gezien of verkeerd gediagnosticeerd.

Is dit autisme? biedt een diepgaand en actueel overzicht van de vele vormen die autisme aan kan nemen. Er is speciale aandacht voor autisme bij vrouwen, bijkomende stoornissen, de sterke kanten van autisme, en ervaringsdeskundigen: meer dan honderd autistische personen deelden speciaal voor dit boek hun ervaringen. *Is dit autisme?* is niet alleen relevant voor autistische personen zelf, maar ook voor hun familieleden, medewerkers in de gezondheidszorg en het onderwijs, en iedereen die meer over autisme wil weten.

Donna Henderson is klinisch psycholoog. **Sarah Wayland** is oprichter van Guiding Exceptional Parents en The Behavior Revolution. **Jamell White** werkt als hulpverlener met kinderen, adolescenten en volwassenen met autisme.

www.boom.nl

