

**maar je ziet er  
helemaal niet  
autistisch uit**

# maar je ziet er helemaal niet autistisch uit

bianca toeps



Vertel de wereld wat je vindt van #Maarjezieterhelemaalnietautistischuit  
#Maarjeziet

Vind de auteur: @biancatoeps

Vind ons: @blossombooks

NUR 770, 863/Wo41901

© 2019 Blossom Books

© 2019 Bianca Toeps

Foto en omslagontwerp: Bianca Toeps

Visagie omslagfoto: Charlotte van Beusekom

Opmaak binnenwerk: Studio L.E.O.

Vertaling wetenschappelijke tekstfragmenten pagina 33, 34, 35:  
Marise Hurkmans.

In dit boek wordt geciteerd uit de DSM-5. Daarvoor is de volgende editie geraadpleegd: American Psychiatric Association, *Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen (DSM-5)*, Nederlandse vertaling van *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, fifth edition*. Amsterdam: Uitgeverij Boom, 2014. 1<sup>e</sup> druk.

Alle rechten voorbehouden, inclusief het recht van reproductie in zijn geheel of in gedeelten, in welke vorm dan ook.

**Wil je ons iets vragen of vertellen? Dat kan! Stuur een mailtje naar [info@blossombooks.nl](mailto:info@blossombooks.nl) of vind ons op [blossombooks.nl](https://www.blossombooks.nl)**

*If I had the chance to go back in time  
I'd tell the younger me to breathe,  
Cause you'll be fine  
Trust the path you're on and dream  
Write down the words on your mind*

Maria Mena, 'Interesting'

Bij deze wil ik papa bedanken voor zijn geweldige dapperheid om aan mijn boek mee te werken. Ook wil ik Monique bedanken dat ik haar voor de leesbaarheid stiefmoeder mocht noemen, terwijl ze een hekel heeft aan dat woord. Ik bedank Riemer voor z'n eindeloze geduld met mij, als ik er weer eens helemaal doorheen zat met schrijven. Ik bedank Aafke voor haar aanmoedigingen en correcties, en voor het zijn van mijn Grote Voorbeeld omdat zij al eens eerder een boek schreef. Ik bedank Blossom Books voor hun vertrouwen, want niks is zo fijn als een uitgever die je begrijpt en soms ook gewoon 'hahaha!' in de correcties zet. Ik bedank Charlotte voor de prachtige make-up op mijn cover- en auteursfoto. Verder bedank ik iedereen die ik voor dit boek heb geïnterviewd, en mijn co-werkplek Collab voor het misbruiken van hun printer.

ありがとうございます!

# Inhoudsopgave

Voorwoord	7
Intro: Onzichtbaar anders	11
<b>1. Een alien in Tokio</b>	<b>13</b>
Circuspaard	16
Autisme volgens de DSM	18
De Theory of Mind (en waarom 'ie shit is)	24
Een dubbel empathieprobleem	29
De Intense World-theorie (en waarom 'ie dé shit is)	32
<b>2. De DSM en ik</b>	<b>37</b>
Sociaal gedoe	39
Gaat alles nog wel goed?	39
Kijk me aan als ik tegen je praat	43
I'm not here to make friends	47
Gedrag en overprikkeling	51
Echo! Echo!	51
Rituelen en patronen	53
Treintjes vs. pony's	57
Prikkelers	59
Een overzicht van zintuiglijke prikkels	60
Gedachten	67
Onderprikkeling	69
Executieve functies	71

Maskeren en de autistische burn-out	75
Significante beperkingen	78
Het is niet stiekem wat anders	79
<b>3. Laten we lekker chronologisch gaan doen</b>	<b>81</b>
De roze toren en de scheiding van mijn ouders	83
Van brugklas tot Disneyland	88
Toeps de accountant	95
Het eetstoornistijdperk	100
Take two	104
Een gesprek met mijn vader	106
Toeps de modedefotograaf	112
<b>4. De diagnose</b>	<b>119</b>
Bij een pakje boter	121
De discutabele geschiedenis van meneer Asperger	123
Na de diagnose	128
Daniëlles verhaal: Een late diagnose	130
Sanders verhaal: Op zoek naar hulp	135
Pieken en dalen	139
<b>5. Over grenzen</b>	<b>141</b>
Melissa's verhaal: Concrete jungle where dreams are made of	144
Grenzen verleggen	146
Plannen vs. opties	150

Buikpijn	153
Conform de norm	156
Over coaching	161
<b>6. Niets over ons, zonder ons</b>	<b>177</b>
Autism mums	179
#ActuallyAutistic	185
Autism advocates: Zjos Dekker	188
Autism advocates: Christina Curry	190
<b>7. Acht dingen die we niet meer willen horen</b>	<b>193</b>
Maar je ziet er helemaal niet autistisch uit!	195
Weet je zeker dat je geen nieuwtijdskind bent?	199
Heeft je moeder je wel genoeg liefde gegeven?	203
Ik hang altijd mijn overhemden op kleur, ik ben zó autistisch!	205
Iedereen wil tegenwoordig maar een labeltje	207
Ik geloof niet in labels, jij bent gewoon jij!	211
Je bent geen autist, je hebt au-tis-me	213
Het komt vast door de vaccinaties	215
Nawoord: Pick your battles	217



## Intro: Onzichtbaar anders

---

Door de slurf loop je het vliegtuig uit. De afgelopen tien uur heb je in een krap stoeltje gezeten, een ondefinieerbare maaltijd gegeten en *Kung Fu Panda* gekeken, omdat je toch niks beters te doen had. Je had willen slapen, maar dankzij de baby drie stoelen verderop lukte dat maar matig. Nu ben je er: de andere kant van de wereld. Reclameborden roepen je allerlei onverstaanbare boodschappen toe, en zelfs op de wc weet je niet wat je ziet: duizend knoppen, toeters en bellen. Het muzieknootje zorgt voor een lawaai dat heel misschien kletterend water zou kunnen voorstellen, en wat jij dacht dat de flush-knop was, bleek de billenwasfunctie. Een lauw straaltje spuit omhoog. lehl.

Vorbij de douane word je opgehaald. Je steekt je hand uit, maar hij wordt niet aangenomen. De persoon tegenover je buigt. Je probeert oogcontact te maken, maar de man in uniform kijkt omlaag. Net als je de deur van de taxi wil openmaken, gaat dat vanzelf. Vanaf de achterbank kijk je, door de druk bestickerde ramen, langs het tetterende televisieschermje op de achterkant van de hoofdsteun van stoel voor je, naar buiten. Neonreclames overal. 'Nihon e yokoso!', zegt de bestuurder. Stille. De bestuurder denkt na, en zegt: 'Werukomu tsu Djepen!'

Je hebt waarschijnlijk binnen een half uurtje tientallen sociale regels gebroken. Je voelt je een alien, een olifant in de spreekwoordelijke porseleinkast. Je bent moe, en overprikkeld door alle signalen die op je worden afgevuurd. Signalen die je maar zelden begrijpt. Gelukkig heb je een troefkaart: Je

bent een buitenlander. Je bent overduidelijk géén Japanner, dus niemand neemt je kwalijk dat je fouten maakt.

Maar wat nou als je wél de looks hebt van een Japanner? Ai, ander verhaal.

Zo voelt voor mij autisme.

Autisme, dat heb ik. Dat zie je niet aan de buitenkant. Als ik mensen erover vertel, is dat ook bijzonder vaak wat ze mij zeggen: 'Maar... Je ziet er helemaal niet autistisch uit!'



Hoofdstuk 1

# Een alien in Tokio

---

Daar zit ik dan, in Tokio. De reden dat jij je hier een alien voelt, is waarschijnlijk precies waarom ik me hier fijn voel. Ik ben overal een alien, maar in Tokio heb ik een excuus. Een zichtbaar excuus voor mijn anders-zijn, namelijk mijn 1 meter 83 lange Westerse verschijning. Dat mijn ongemakkelijkheid meestal niet door mijn gaijin-heid komt (*gaijin* is het Japanse woord voor vreemdeling, buitenlander), ontgaat iedereen. Het helpt ook dat mijn autistische eigenaardigheden, zoals het niet aankijken van mensen, mijn afkeer van aanraking en mijn voorliefde voor treinen die op tijd rijden en daadwerkelijk stille stiltecoupés hier de normaalste zaak van de wereld zijn. De drie maanden per jaar die ik tussen de neonreclames in Japan doorbreng, zijn voor mij een periode van welverdiende rust.

Nu is het niet mijn bedoeling een boek vol te schrijven over hoe fantastisch Japan is. Ik kan er uren over doorgaan (want ja, autist hè), maar daarvoor koop je wat mij betreft gewoon een ouderwetse reisgids, of kijk je op het nieuwerwetse YouTube de video's van *Abroad in Japan*, *Only in Japan* en *Begin Japanology*. Dit boek gaat over autisme.

## Circuspaard

---

‘Autisme – Da’s toch dat je heel snel lucifers kunt tellen, en weet dat 7 augustus 1984 op een dinsdag viel?’

De meeste mensen in Nederland hebben wel enigszins een beeld bij het woord autisme. Heb je zelf autisme, of ken je iemand die autistisch is, dan ga ik ervan uit dat je beeld redelijk correct is. Komt je informatie van tv, dan ben ik er minder gerust op.

In het tijdperk van advertentie-inkomsten, sociale media en mensen met een gemiddelde aandachtsspanne van drie seconden, zoeken tv-makers de extremen op. Als er iemand met anorexia gezocht wordt, dan hebben ze het liefst iemand van 28 kilo. Moet er een tienermoeder op tv? Dan wel eentje die leeft op Euroshopper-energie drank en zelfgedraaide peuken. En gaat het over autisme, dan graag mensen met drie Duitse steden nagebouwd in modeltreintjes, Eiffeltorens van tandenstokers, iemand die New York kan natekenen na één enkele helikoptervlucht, of anders minstens iemand die bij elke datum razendsnel kan uitrekenen of het toen dinsdag of woensdag was. Autisten op tv zijn vaak een soort circuspaarden.

Als dit ook jouw beeld is van autisme, dan moet ik je helaas teleurstellen. De enige reden dat ik weet dat 7 augustus 1984 op een dinsdag viel, is omdat het mijn geboortedag is. Circuspaardtalenten heb ik niet, en dat geldt voor veruit de meeste autisten. Daarbij wil ik een uit de hand gelopen hobby ook niet zomaar een talent noemen, want iedereen kan goed worden in Eiffeltorens bouwen als 'ie daar, wegens gebrek aan werk en een sociaal leven, duizend uur in kan steken.

Waar de ene autist Eiffeltorens bouwt, worstelt de ander om mee te komen op de werkvloer. Vaak net zo ingewikkeld, maar een stuk minder zichtbaar. Misschien is dat wel mijn talent: normaal lijken. Ik ben er inmiddels best goed in geworden, al zeg ik het zelf.

## Autisme volgens de DSM-5

---

De criteria voor een autisme-diagnose worden omschreven in de DSM-5: De *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, editie vijf. Ofwel: het Grote Jonge Woudlopers Handboek, maar dan voor psychiaters.

### DSM-5-classificatiecriteria voor de autismspectrumstoornis

---

**A** Persisterende deficiënties in de sociale communicatie en sociale interactie in uiteenlopende situaties, zoals actueel of uit de voorgeschiedenis blijkt uit alle drie de volgende kenmerken (de voorbeelden zijn bedoeld als illustratie en geven geen volledig beeld):

1. **Deficiënties in de sociaal-emotionele wederkerigheid**, variërend van bijvoorbeeld op een abnormale manier sociaal contact maken en niet in staat zijn tot een normale gespreksinteractie; het verminderd delen van interesses, emoties of affect; tot een onvermogen om sociale interacties te initiëren en te beantwoorden.
2. **Deficiënties in het non-verbale communicatieve gedrag dat gebruikt wordt voor sociale interactie**, variërend van bijvoorbeeld slecht

geïntegreerde verbale en non-verbale communicatie; abnormaal gedrag bij oogcontact en lichaamstaal of deficiënties in het begrijpen en gebruiken van gebaren; tot een totaal ontbreken van gezichtsuitdrukkingen en non-verbale communicatie.

3. **Deficiënties in het ontwikkelen, onderhouden en begrijpen van relaties**, variërend van bijvoorbeeld problemen met het aanpassen van gedrag aan verschillende sociale omstandigheden; moeite met deelnemen aan fantatiespel of vrienden maken; tot afwezigheid van belangstelling voor leeftijdgenoten.

**B** Beperkte, repetitieve gedragspatronen, interesses of activiteiten, zoals actueel of in de voorgeschiedenis blijkt uit minstens twee van de volgende kenmerken:

1. **Stereotiep(e) of repetitieve motorische bewegingen, gebruik van voorwerpen of gesproken taal** (zoals eenvoudige motorische stereotypieën, speelgoed in een rij zetten of voorwerpen ronddraaien; echolalie; idiosyncratische uitdrukkingen).
2. **Hardnekkig vasthouden aan hetzelfde, inflexibel gehecht zijn aan routines of geritualiseerde patronen van verbaal of non-verbaal gedrag** (bijvoorbeeld extreem



overstuur bij kleine veranderingen, moeite met overgangen, rigide denkpatronen, rituele wijze van begroeten, de behoefte om steeds dezelfde route te volgen of elke dag hetzelfde te eten.

**3. Zeer beperkte, gefixeerde interesses**

**die abnormaal intens of gefocust zijn**

(bijvoorbeeld een sterke gehechtheid aan of preoccupatie met ongebruikelijke voorwerpen, bijzonder specifieke of hardnekkige interesses).

**4. Hyper- of hyporeactiviteit op zintuiglijke prikkels of ongewone belangstelling voor de zintuiglijke aspecten van de omgeving**

(bijvoorbeeld duidelijk ongevoelig voor pijn en/of temperatuur, een negatieve reactie op specifieke geluiden of texturen, excessief ruiken aan of aanraken van voorwerpen, visuele fascinatie met lichten of beweging).

**C** De symptomen moeten aanwezig zijn in de vroege ontwikkelingsperiode (maar kunnen soms pas volledig manifest worden wanneer de sociale eisen de begrensde vermogens overstijgen, of kunnen worden gemaskeerd door op latere leeftijd aangeleerde strategieën).

**D** De symptomen veroorzaken klinisch significante lijdensdruk of beperkingen in het sociale of beroepsmatige functioneren of het functioneren op andere belangrijke terreinen.

**E** De stoornissen kunnen niet beter worden verklaard door een verstandelijke beperking (verstandelijke-ontwikkelingsstoornis) of een globale ontwikkelingsachterstand.

Kort samengevat komt het erop neer dat iemand met autisme problemen met communicatie en sociale interactie heeft, en typische gedragingen of interesses. Dit moet altijd al zo geweest zijn, je moet er écht last van hebben, en er is niet een andere onderliggende oorzaak.

Ik ga later in detail in op de genoemde symptomen, maar ik heb alvast één puntje van kritiek: deze lijst gaat overduidelijk uit van de neurotypische (niet-autistische) mens. De beperkingen in communicatie en sociale interactie staan als belangrijkste kenmerken bovenaan, omdat dat is wat een buitenstaander als eerste ziet. Natuurlijk, die buitenstaander, in de hoedanigheid van psychiater, is ook degene die de diagnose moet stellen. Maar als je aan mensen met autisme vraagt waar ze het meeste last van hebben, dan is het vaak overprikkeling (het laatstgenoemde punt in categorie B) waar ze als eerste mee komen.

## **Mijn ass**

Als je nu denkt, ik hoor over autisme, maar ook over Asperger, ASS, PDD-NOS, wat is dat dan allemaal precies? Sinds de DSM-5 wordt alles 'autismespectrumstoornis' genoemd. Asperger en PDD-NOS bestaan dus niet meer als diagnose, maar zijn opgenomen in de overkoepelende term autisme. ASS is de afkorting van autismespectrumstoornis. Maar omdat ik het nogal vreemd vind om over mijn 'ass' te praten, hou ik het bij autisme.

## **Multidimensionale vectorruimte**

---

Autisme wordt een spectrumstoornis genoemd, wat aangeeft dat de stoornis een verloop betreft van 'laagfunctionerende' tot 'hoogfunctionerende' autisten. Dit is echter een iets te rechtlijnige voorstelling van zaken. Want iemand die niet praat, maar wél complexe computermodellen bouwt, is dat een hoogfunctionerende of een laagfunctionerende autist? De capaciteiten van autisten zijn vaak disharmonisch, wat simpel gezegd inhoudt dat ze ongelijkmatig zijn verdeeld. Wie mee lijkt te komen in het dagelijks leven, ervaart misschien wel mentale problemen die het leven nagenoeg ondraaglijk maken. Autisme is dus niet per se een lijn van nul tot honderd, eerder een multidimensionale vectorruimte. Zoek dat maar op in een wiskundeboek.

## De Theory of Mind (en waarom 'ie shit is)

---

Een klein meisje zit tegenover een strenge dame met een geruit jasje aan. Haar ouders hebben haar verteld dat ze gaat spelen, maar in plaats van te mogen kleuren, moet ze naar deze mevrouw luisteren. De vrouw heeft twee plastic poppen in haar handen. 'Dit is Sally', zegt ze, terwijl ze de ene pop aan het meisje laat zien. 'En dit is Anne.'

Sally heeft een knikker in een mandje. Anne heeft een doosje. Het meisje vraagt zich af waarom.

'Op een dag spelen Sally en Anne met de knikker in hun huis', zegt de mevrouw in het geruite jasje. Het meisje is verward. Ze ziet geen huis, en ze begrijpt ook niet op welke dag Sally en Anne dan spelen. Voorlopig wordt er helemaal niet gespeeld. Ze wil nog steeds kleuren.

'Sally gaat nu naar buiten', zegt de vrouw. Het meisje kijkt naar haar lippen. Ze heeft lippenstift op. Oranje. De vrouw legt pop Sally onder de tafel. Het meisje begrijpt er niks van: Ze ging toch naar buiten?

'Anne is stout en verplaatst de knikker naar haar doosje', zeggen de oranje lippen. Het kleine meisje schrikt: stout zijn mag niet! Ondertussen tilt mevrouw-oranje-lippen Sally weer boven tafel, en vraagt vervolgens aan het meisje: 'Waar zoekt Sally naar haar knikker?'

Het meisje denkt na. Wat gebeurt hier allemaal? Waarom zoekt Sally haar knikker? Is ze 'm kwijt? Voorzichtig kijkt het meisje in de richting van het mandje. Oranje lippenstift

reageert niet. De knikker zit in de doos, dat weet het meisje wel.

‘Waar zoekt Sally naar haar knikker?’, vragen de lippen nogmaals. Als ze de knikker wil vinden, dan moet ze in de doos van Anne kijken, denkt het meisje. Ze wijst voorzichtig naar de doos. De onderzoekster lijkt tevreden met dat antwoord, want ze gaat door met de volgende vraag. Het meisje wil nog steeds kleuren. Iets met oranje. Een mandarijn, of de zon, ‘s avonds. Het meisje heeft autisme, en volgens dit onderzoek ontbreekt het haar aan Theory of Mind.

Wetenschappers zoeken al tijden naar een verklaring voor autisme. Sommigen met de wens ons autisten te ‘genezen’ of enger nog, uit te roeien, alsof we terug zijn bij de eugenetica van de jaren dertig. Anderen proberen ons vooral te begrijpen. Daar slagen ze niet altijd even goed in. Zo geloofde men in de eerste helft van de twintigste eeuw nog dat moeders van autistische kinderen hun koters niet genoeg liefde gaven. Gelukkig is die theorie inmiddels naar het rijk der fabelen verwezen, al komen we er, zoals je verderop in dit boek zult zien, nooit helemaal vanaf.

Tegenwoordig is de leidende theorie dat autisten problemen hebben met de Theory of Mind; het vermogen te beseffen wat de ander denkt of voelt. De Theory of Mind-theorie werd voor het eerst gepresenteerd in 1985, door onderzoekers Alan Leslie, Uta Frith en Simon Baron-Cohen. (Als je nu denkt, huh? Borat? Nee, da’s Sacha Baron-Cohen, z’n neef.)

In het onderzoek dat leidde tot de theorie van de Theory of Mind, werd voor een aantal kinderen het

Sally-Anne-toneelstukje opgevoerd. Autistische kinderen beantwoordden de vraag waar Sally naar haar knikker zoekt vaker fout dan de controlegroep. Conclusie van Baron-Cohen en z'n collega's: autisten kunnen zich niet in een ander verplaatsen.

Preciezer gezegd: mensen met autisme zouden niet beseffen dat andere mensen anders denken dan zij, en zouden hun eigen gedachten niet kunnen observeren. Het zou verklaren waarom de meeste autisten geen spelletjes als 'vadertje en moedertje' spelen, en waarom ze niet zouden kunnen liegen. Ik heb zelf altijd mijn twijfels gehad bij deze theorie, en vele andere autisten met mij.

Ik weet nog goed hoe overstuur ik was, toen mijn moeder me uitlegde waar Sinéad O'Connors 'Nothing Compares 2 U' over ging. Het nummer, over het verdriet van een verlaten liefdespartner, was een hit in februari 1990; ik was toen vijf jaar oud. Ik kan me ook nog herinneren dat mijn moeder vroeg waarom ik huilde, en dat ik toen verzon dat ik me aan de tafel had gestoten. Het was vast de meest ongeloofwaardige leugen ooit, maar het was hoe dan ook een weerspiegeling van mijn Theory of Mind. Ik probeerde immers mijn moeder om de tuin te leiden.

Nog altijd kan ik overweldigd worden door emoties van anderen op de meest suffe, onverwachte momenten - tijdens een bezoekje aan Plopsaland, bijvoorbeeld. Mijn ex Mark en ik gingen erheen op mijn zesentwintigste verjaardag, omdat K3 er zou optreden. We hadden samen de tv-serie gevolgd waarin de kleuterpopgroep op zoek ging naar een vervanger voor Kathleen, en we wilden wel eens zien hoe winnares

Josje het er live vanaf zou brengen. Tijdens het naar binnen schuiven van een pizza, nog ver voordat het optreden zou beginnen, ging plots de muziek aan. K3 verscheen op het podium. Alle kinderen veerden op, ogen werden zo groot als schoteltjes. 'Blijf rustig zitten, is alleen even soundchecken!', riep Karen in haar *micro*. En ik? Ik zat te janken.

Voordat jullie denken dat ik een ziekelijke K3-fan ben, en dáárom in huilen uitbarstte: Dat was het niet. Het was de emotie van de kinderen, die plots overvallen werden door hun idolen. Het was de muziek. Het was het hele plaatje, dat zo overweldigend was dat ik er plots emotioneel van werd. Nu was Mark inmiddels wel iets van me gewend, maar ik vond het zelf behoorlijk gênant. Ik boog me over mijn pizza, trok mijn pet nog iets verder omlaag en deed alsof er niks aan de hand was.

En dat is vaak wat ik doe. Me afsluiten. Me wegdraaien. Ik weigerde mee te gaan naar *Soldaat van Oranje*, niet omdat ik musicals haat, maar omdat ik niet met de emoties geconfronteerd wilde worden. Ik zie op tegen de verjaardag van tante Bep, omdat ik weet dat ik overmand zal worden door de drie dikke zoenen, het harde gelach en de geur van liters oude vrouwenparfum.

Alle autisten die ik ken, herkennen dit. We sluiten ons af voor prikkels, en vervolgens wordt ons verweten dat we geen inlevingsvermogen hebben. Dat we de goede intenties van tante Bep niet begrijpen. Maar in hoeverre begrijpt tante Bep ons? In hoeverre accepteert ze dat onze manier van prikkels verwerken anders is dan de hare?