

## Autismespectrumstoornis en diagnose

### Voordelen van een diagnose in het autismespectrum

Een diagnosetraject doorlopen kan je bedreigend voorkomen. Kijk dan eens naar de voordelen die het bieden kan; die kunnen de doorslag geven. Je moet wel aan een diagnose toe zijn en het niet alleen doen omdat je omgeving er op aandringt. Er bestaat anders een grote kans, dat je de uitslag van de diagnose naast je neer legt en dat wil niemand. Enkele punten zijn:

- Je hoeft niet te twijfelen aan jezelf. Je kunt jezelf accepteren zoals je bent. Het is veel moeilijker om met de twijfel om te gaan, dan met de uitslag van een diagnose;
- Je krijgt uiteindelijk gelijk over vroeger. Dus hoef je je daar niet schuldig over te voelen en krijg daardoor juist meer zelfvertrouwen;
- Je kunt nu hulp krijgen die geschikt is voor je is;
- Je hoeft niet verschrikkelijk veel energie te steken in proberen. Het is nu makkelijker te begrijpen en te accepteren dat bepaalde dingen wel of ook niet kunnen, en dat geeft rust;
- Kennis opdoen over je sterke en zwakke punten;
- Problemen van vroeger en nu een 'plaatsje' kunnen geven; Je krijgt uiteindelijk gelijk over vroeger. Dus hoef je je daar niet schuldig over te voelen en krijg juist daardoor meer zelfvertrouwen;
- Eénmaal gescreend\* weet je zeker wat er is; ook met aanverwante stoornissen. Kijken anderen aan tegen jouw onwilligheid of je onvermogen;
- Is er van erfelijkheid sprake of niet. Wat het belang is voor eventuele kinderen.

Je kunt nu veel gerichter aan de gang gaan met de eventuele problemen Het is veel makkelijker om door te dringen tot de kern van sommige problemen. Bijvoorbeeld: ik maak me ontzettend druk om iets, zonder te begrijpen waarom, maar later blijkt het om een onvoorspelbare situatie te gaan. Op het eerste gezicht lijkt het echter om iets anders te gaan. Nu kan sneller door die oppervlakte heen de kern van het probleem gevonden en aangepakt worden;

- Een gerichter behandeling krijgen als je wilsonbekwaam mocht worden. Laat de huisarts de uitslag in je status opnemen;
- Een diagnose is misschien het eind van een hoop verwachting. Maar, er komen nieuwe voor in de plaats die realistischer zijn, en dus minder teleurstelling of frustratie geven.

De genoemde punten komen je nu wellicht weinig zeggend voor, maar ze hebben hun impact wel degelijk in de praktijk. Naast de voordelen bestaan er nadelen:

De laatste tijd wordt er moeilijk gedaan als je nog een rijbewijs behalen moet. Bij PAS\* Nederland zijn daarover gegevens te vinden.

De mensen hebben vaak een verkeerd beeld over autisme en kunnen je daardoor op een andere manier benaderen als ze weten dat je autisme hebt. Met een positieve diagnose wordt je iemand met een autismespectrumstoornis. In plaats van een stoornis zou ik het een afwijking willen noemen.

## **Begin van verwerking**

Een diagnose voor een autismespectrumstoornis, zoals dat nu eenmaal heet, is niet niks. Vooral voor volwassenen is het ingrijpend in hun dagelijks bestaan. Zo mankeer je niets en zo heb je ineens een stoornis, nogal liefst. Je hebt je over gegeven aan een langdurig onderzoek, waarin veel vragen beantwoord moesten worden en nu deze uitslag. Grotendeels zijn de mensen toch gelukkig met een diagnose. Eindelijk erkenning en herkenning van de oorzaak van hun handelen. Een Duits onderzoek bevestigt de opluchting bij het merendeel van de volwassenen.

Meestal zul je in een eindgesprek de diagnosestelling te horen krijgen. Daarna volgt dan een schriftelijke bevestiging. Voor veel behandelaren is het daarmee afgelopen. Voor betrokkene zelf begint het dan eerst. Hoewel je wellicht blij bent met de diagnose komt er toch een rouwverwerking om de hoek kijken. Je realiseert je stukje bij beetje wat er in het verleden allemaal anders is gegaan door je autisme. Geef het een titel, een korte naam en een datum. Of je het tekent of opschrijft doet er niet toe, maar je kunt er later nog eens in terugbladeren. Je schrijft het als het ware van je af.

Verdriet, woede, vertwijfeling, vreugde, acceptatie, het behoort tot de normale gang van zaken, om met een diagnose zoals autisme om te gaan; de rouwverwerking. Heel wat ouderen zullen de eerste drie stappen overslaan omdat ze dat al beleefd hebben. Zij stappen in bij vreugde. Na de euforie, de vreugde, komen ze gemakkelijk aan acceptatie toe.

Anderen komen niet zo makkelijk aan acceptatie toe. Eigenlijk is wat hulp hierbij onontbeerlijk. Gebruik die stemmingen na een diagnose om meer te weten te komen over autisme, dan buig je je energie om naar iets bruikbaar. Of iets anders dat positief werkt. En ... schrijf geen boze brief als je woedend bent.

Zet je jezelf af tegen de diagnose omdat je denkt een normaal mens te zijn of denkt dat de diagnose onterecht is gesteld, maak je het jezelf moeilijk. Vechten tegen iets dat nu eenmaal zo is, kost bergen energie en is tevergeefs. Je bent niet je autisme, maar hebt autisme. Voel je het verschil? Je kunt proberen te laten zien, dat je normaal bent en geen autisme hebt, camouflage door compensatie. Verzet tegen dat wat je oneerlijk vindt. Het resultaat is een 'klap in je gezicht'; het lukt je echt niet. Je voelt je als gevolg nog eens waardeloos ook.

Een diagnose wordt niet zomaar gegeven. Je weet toch, dat er is gekeken naar alle psychische afwijkingen en dit is overgebleven met uitsluiting van veel andere afwijkingen.

Het is zorgvuldig gebeurd en je bent er zeker niet minder om!

Verdriet, woede en vertwijfeling. Zijn die fases van rouwverwerking wel terecht ... Stel je eerst eens neutraal en nuchter op de hoogte wat autisme voor jou in kan houden. Omdat ik zelf autisme heb kan ik je vertellen dat het je zal blijven boeien; 3

autisme is voor iedereen weer anders. In gespreksgroepen, die er in het hele land zijn, zal je duidelijk worden dat autisme voor- en nadelen heeft. Informeren bij [www.autisme.nl](http://www.autisme.nl), [www.pasnederland.nl](http://www.pasnederland.nl) en bij [www.mee.nl](http://www.mee.nl) met vestigingen in grotere plaatsen. En nu laat ik even een behandelaar aan het woord om een situatie te schetsen.

"Ik denk, ervaar, dat we als hulpverleners soms te kort stilstaan bij rouwverwerking. Tijd kost geld. We willen en moeten verder. We moeten registreren op verbetering of vooruitgang. Alles moet sneller en korter. De druk zit ons achter de broek, waardoor we onze verbinding met de hulpvraag - die niet altijd duidelijk is - verliezen. Mogen mensen met ASS\*, rouwen? Néé, de diagnose is gesteld en dan moet je verder. Alsof het kanker betreft, behandeling, chemo en dan afwachten of het weg is. Zo werkt het niet. "

We mogen blij zijn met een goede diagnosestelling in ons land. Zie ook [www.CASS18+.nl](http://www.CASS18+.nl) Er zijn inmiddels een serie teams voor diagnosestelling die de richtlijnen volgen. Helaas is er gebrek aan een juiste bemensing van deze teams.

Nu even terug naar het eindgesprek bij de behandelaar. Waaraan kun je denken en wat kan je zelf doen. Je hoort dat je een autismspectrumstoornis hebt en wat eventueel nog meer, de zogenaamde comorbiditeiten\* en je sterke en zwakke punten. Gelukkig wordt er meestal een cursus psycho-educatie\* aangeboden; afgekort PE.

Zelf dien je aan te geven of je hier wel klaar voor bent. Als namelijk het rouwproces niet achter de rug is en je (nog) niet je eigen autisme hebt geaccepteerd dan houdt dat je nog teveel bezig. Er kan je nog meer obsessief in beslag nemen.

Enkele voorbeelden van dingen die je nog meer in de weg kunnen zitten zijn:

- er loopt nog een echtscheidingsproces;
- er loopt een ontslagprocedure of een afwikkeling van zaken met het UWV\*;
- je vind je werk belangrijker dan je autisme;
- je vind je geloof belangrijker dan je autisme;
- er vindt een overlijden plaats van iemand die je erg na is;
- en nog duizend andere – voor jou grote – dingen.

Dit zijn voorbeelden. Je moet je namelijk open kunnen stellen voor een cursus. Het kan erg confronterend zijn als je in een cursus – figuurlijk – de spiegel van je eigen handwijze wordt voorgehouden. Het kan gebeuren dat je dan helemaal 'dichtklapt' en er weinig of niets meer te volgen is. Als je buiten de cursus iets hebt wat je helemaal bezighoudt, zoals in de bovengenoemde voorbeelden, heeft een cursus weinig zin. Er zijn mensen die zelfs aanvullende cursussen hebben gevolgd en nog steeds denken dat autisme iets is van 'de anderen' in de cursus. Zij kunnen het niet op zichzelf toepassen, als iets wat je zelf hebt. Ze worden teveel in beslag genomen door andere dingen zoals hierboven genoemd.

Stel je behandelaar vooral op de hoogte als andere zaken je gedachten in beslag nemen. Hij of zij kan natuurlijk niet weten wat jou zo erg bezighoudt. Zelf kan hij of zij

waarschijnlijk meer dingen tegelijk aan en daarom kan hij het zelfs weleens niet begrijpen. Je kan dit stukje ook laten lezen, natuurlijk.

De familie en mensen in je naaste omgeving ontkennen soms dat er iets met je **niet** in orde zou zijn, dat kan erg frustreren. Maar zij kunnen ook opgelucht zijn, dat er een reden is voor 'apart' gedrag. Trek je dat niet teveel aan, alsjeblieft.

Aan wie je vertelt over je autisme bepaal je zelf en kom je er niet uit, vraag het alsnog eens aan de behandelaar. (Werkgever, vrienden, kennissen, enzovoort)

Een consulent van MEE, zie hierboven, is op werkdagen (gratis) bereikbaar.

Heb nooit spijt over het verleden. Je leeft vandaag, toch. Als je naar eer en geweten je best hebt gedaan dan is je niets te verwijten. Je hebt autisme niet uit eigen vrije keus.

Indertijd heb ik een boekje geschreven met praktijkvoorbeelden over dat wat mensen zoal bezighoudt: "Autisme, een slecht passend jasje ..." ISBN 978-90-75129-81-6  
30-3-2013

### **Accepteren**

Ik ben in de inleiding (van mijn website) een beetje makkelijk over het accepteren van mijn eigen diagnose heengestapt . Alsof dat een vanzelfsprekend iets is. Voor mij was het accepteren niet moeilijk, omdat het oud zeer en lopende problemen oploste. Het is fijn om te merken dat je er mag zijn zoals je bent. Dat wil niet zeggen dat ik niets meer hoeft te doen aan mijn soms voor anderen vreemde manier van doen. Als het voor hen storend is kan ik proberen het anders, beter te doen. Ik ben op de wereld gezet zoals ik ben, een heilige zal ik wel nooit worden. Als iemand zijn best doet om alles goed te doen mag hij toch geen verwijten krijgen. Zelfs als het fout gaat. Dit geldt eigenlijk voor alle mensen ... Ik moet met autisme leren leven en met alles wat dat meebrengt. Ik verwacht dat zoiets levenslang gaat duren. Immers steeds komen er nog feiten uit het verleden in mijn gedachten. Die feiten verwerk ik nu opnieuw. Doorlopend komen er ook nieuwe dingen bij. Pas als iets nieuws in mijn koppie is doorgedrongen, het me eigen heb gemaakt, is het dreigende er een beetje af. Bijvoorbeeld: ik ga voor mijn fatsoen naar een bruiloft, begrafenis of evenement. Ik moet me 'dwingen' om erheen te gaan. Achteraf valt het onverwachte dikwijls erg mee en dat probeer ik van tevoren in gedachten te houden. Anders kom ik nergens meer. 21-8-2004

### **Tips** bij een diagnose in het autistisch spectrum

#### **archieff**

Houd een archief bij van alle medische consulten en professionele afspraken.



Houd ook telefoongesprekken bij. De beste manier om informatie te organiseren is om alles in chronologische volgorde (op datum) in een ordner op te bergen. Dit geeft een duidelijker beeld op verschillende (leef)tijden. Voor **belastingaftrek** wegens buitengewone ziektekosten is zoiets erg bruikbaar. Doe een lijstje met namen, adressen en telefoonnummers en e-mailadressen voorin, dat is handig.

## **belasting**



Vraag bij de Belastingdienst de folder aan over "aftrek buitengewone uitgaven". Je kunt dan zien welke kosten in aanmerking komen hiervoor. Denk ook aan de gereden km's en parkeerkosten. In Nederland zijn er nog veel mensen die geen belastingaangifte doen, terwijl zij door het invullen van de aangifte en het opvoeren van ziektekosten mogelijk wél geld terugkrijgen van de Belastingdienst. Door gebruik te maken van deze zogenaamde aftrek buitengewone uitgaven kunnen nu ook mensen met een laag inkomen (waaronder gehandicapten, chronisch zieken en ouderen) geld terugkrijgen. Op [www.belastingdienst.nl](http://www.belastingdienst.nl) kun je informatie krijgen. Je kan natuurlijk ook gratis de belastingtelefoon bellen om hulp te krijgen. Telefoon 0800 – 0443.

### **lezen**

Wees ervan overtuigd dat je wel aan het lezen en schrijven komt. Maar kritisch blijven is belangrijk want een fabrikant maakt 'gekleurdere' informatie dan een onderlinge belangenvereniging. Informeer wel of de belangenvereniging op politiek- of godsdienst 'gekleurd' is. Maak van de belangrijke dingen eigen aantekeningen in je 'archief'. (boeken, tijdschriften, tv-uitzendingen, films) Zie ook mijn boeken

### **lijst**

Als je een therapie gaat volgen of medicijnen gaat nemen of geven: maak tevoren een lijst wat jezelf of betrokkene wel en niet kan. Je kunt dan achteraf zien of het resultaat heeft gehad en waaruit de verandering bestaat. Zie ook bij video. Zoek zo veel mogelijk positieve mensen op, want de nare kanten leer je snel genoeg kennen. Wat anderen kan helpen, kan voor jou verkeerd zijn; iedereen is immers anders.

### **video**

Maak video's, van je kind of jezelf, om de ontwikkeling te volgen, als dat kan. Een video of DVD ligt niet en kan ook gebruikt worden in overleg met professionals. Zie ook bij lijst.

### **wachtlijst**

Zet jezelf op een wachtlijst. Het is belangrijk om jezelf op de lijst te laten zetten voor elke dienst die je vroeg of laat nodig hebt. Wie weet wat de toekomst brengt? Je kunt spraakevaluatie nodig hebben, gespecialiseerde gezins- of kinderopvang, PGB\*, vakantieopvang, een beoordeling voor speciale onderwijsbegeleiding, een jobcoach of andere diensten. Misschien wil je het uiteindelijk niet, maar onthoud dat het gemakkelijker is van een lijst af te komen dan erop.

### **Verder**

Na de diagnose schreef ik alle dingen op waar vroeger problemen mee waren. Ik herinner mee veel vanaf mijn tweede of derde jaar. Gewoon alfabetisch zetten met de datum van vandaag erbij en een vet kopje erboven zoals: acceptatie, angst, bang, communicatie, compliment, houding, pijn, smaak, tastzin, verdriet, enzovoort. Op de computer gaat dat zo lekker. Het is niet zo persoonlijk ook, met een toetsenbord. Iedere keer als me iets te binnen schiet schrijf ik weer één of meer stukjes. Dat alles kan ik nu, na een diagnose, plaatsen en langzaam begrijpen. Soms na maanden komt er weer iets herkenbaars in mijn leven voor en kruip ik even achter het toetsenbord om het vast te leggen. Leg ik het niet meteen vast dan worden mijn gedachten, als door de wind, weggeblazen. Het is belangrijk. Het helpt om mijn eigen leven te begrijpen. Spijt heb ik niet over het verloop. Achteraf kan er gelukkig niets meer aan veranderen. Wel helpt het me om, in een voorkomend geval, nu anders en beter te reageren. Het is makkelijker om hieruit voor te lezen om een ander iets te vertellen. Ik houd mijn aandacht bij de tekst en een goede uitspraak. Ik hoef niemand aan te kijken. Voorlezen gaat met minder emotie dan uit het hoofd vertellen. Maar ik vertel het niet aan iedereen. Het is toch mijn leven. Enkele 'opschrijf' voorbeelden:

**compliment** Inderdaad geeft een compliment van een ander, een soort van verlegenheid waar ik maar liever snel overheen praat. Zelden reageer ik juist door te danken ervoor. Wellicht leer ik dat nog een beetje.

**houding** Door houding en woordkeus kan ik uit de hoogte, pedant en irritant overkomen hoewel dat zeker de bedoeling niet is. Mijn taalkeus is dan op zijn best, volgens mezelf. Door het vergelijken kan ik voor anderen vreemde opmerkingen plaatsen; die kunnen mijn gedachtesprong niet volgen omdat het voor hen, over een heel ander onderwerp lijkt te gaan.

Ik vertrouw dat dit je een klein beetje kan helpen om autisme te leren kennen.

Mar Wanrooij [info@autiweg.nl](mailto:info@autiweg.nl)

Enkele woorden die je nog vaker tegen kan komen staan hieronder verklaard.

ASS = autismspectrumstoornis

comorbiditeit = is het tegelijkertijd hebben van twee of meer stoornissen of aandoeningen

PAS Nederland = Personen uit het Autisme Spectrum

PGB = persoonsgebonden budget

psycho-educatie, (PE) = het geven van informatie aan mensen met een achterstand

screenen = (hier) onderzoeken

UWV = Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen