

## **Informatiebijeenkomst Veroudering & Neurodiversiteit, 4 april 2023**

### **Brief voorgelezen voor lezing: Overeenkomsten in Verschillen**

Zo'n 9 jaar geleden kreeg ik de diagnose autisme. Nadat ik van de schrik was bekomen ben ik mij gaan verdiepen in wat autisme nou eigenlijk is. Zoals heel veel mensen, eigenlijk bijna alle Neuro Typische mensen, dacht ik namelijk meteen aan Rainman-achtig gedrag en begreep ik niet hoe deze diagnose op mij van toepassing kon zijn.

Dit onbestemde gevoel werd ook nog eens bevestigd door de mensen om mij heen wanneer ik hen vertelde over de diagnose:

“jij autisme, maar je doet helemaal niet raar” of “jij autisme, maar dan een lichte vorm zeker” of “jij autisme, maar je werkt toch gewoon” of “jij autisme, ach we hebben allemaal wel wat” of enz. enz.

Een vraag die voor de hand zou liggen is mij in alle jaren echter nooit gesteld: “wat betekent het voor jou?”

Al met al, reden genoeg om mij verder te verdiepen in het hoe, wat, waarom en hoe nu verder.

Ik raakte betrokken als ervaringsdeskundige/meedenker bij het D'Arc en bij het AWA onderzoek. Vanuit allerlei invalshoeken werd/wordt door de betrokkenen gezocht naar verduidelijking van wat de kenmerken van autisme zijn, naar de overeenkomsten/verschillen tussen autisten en NT'ers, naar de overeenkomsten/verschillen tussen groepen van autisten enz. enz. Met als doel het beter begrijpen van autisme om daarmee het leven van autisten te verbeteren.

Het beeld van autisme dat bij heel veel mensen in de maatschappij leeft is ver verwijderd van de werkelijkheid\*. In beter geïnformeerde, meer betrokken kringen wordt er tegenwoordig gelukkig wel meer en meer op gewezen dat, net als bij NT'ers, er geen 2 autisten hetzelfde zijn\*\*. Aan deze constatering wordt helaas dan wel weer vaak te veel waarde toegekend. Er zijn sowieso geen 2 mensen hetzelfde, de diagnose autisme heeft daar niets mee te maken.

In de media, in documentaires enz. wordt autisme bijna alleen gebruikt in negatieve zin\*. Want autistisch zijn staat in de maatschappij gelijk aan niet normaal zijn. Maar wie bepaalt er eigenlijk wat normaal is? En bestaat er überhaupt wel zoiets als normaal? Dit heeft o.a. tot gevolg dat autisten camouflagegedrag gaan vertonen. Mijn hele leven heb ik bijvoorbeeld, ook al lang voordat ik de diagnose autisme kreeg, bewust maar meer onbewust getracht mijn gedrag aan te passen aan de gangbare normen.

En ik ben daar redelijk goed in geworden. Daardoor ontstaat er echter wel vaak een verkeerd beeld bij mensen. Voor hen ben je “gewoon” maar je hebt in hun ogen wel afwijkende, zeg maar rare trekjes. Toen een vriendin hoorde van mijn diagnose kreeg ik een lief berichtje :

Jullie lachen omdat ik anders ben...

Ik lach omdat jullie allemaal hetzelfde zijn...

Gewoon meedoen betekent voor een autist dat die zich altijd aanpast terwijl hij daardoor gehinderd wordt in zijn dagelijkse functioneren. Want dit aanpassen grijpt in op alle gebieden in het leven.

Het vaststellen van algemeen geldende ondersteuningsbehandelingen is hierdoor niet makkelijk en blijkt nog moeilijker omdat vooral autisten met een vorm van comorbiditeit een beroep doen op hulp. Slechts een kwart (of volgens recent ASAN onderzoek zelfs nog minder) van de volwassen autisten krijgt ondersteuningsbehandeling\*\*\* en slechts een heel klein aantal mensen heeft een uitkering ivm hun diagnose autisme\*\*\*\*

Het onderzoek Veroudering en Neurodiversiteit waar Tulsi zo meteen over gaat vertellen gaat ervan uit dat er grote verschillen tussen mensen zijn maar toont gelukkig desalniettemin aan dat er binnen de autismegroep in grote lijnen subgroepen zijn.

De bevindingen van dit en alle andere onderzoeken zullen helpen autisten die hulp vragen gericht te helpen en hopelijk kan het ook bijdragen aan verbetering van het beeld van autisme in de maatschappij.

Het woord is nu aan Tulsi.