

## Autisme – Vrouwen op het spectrum



Clara Törnvall

Autisme – Vrouwen op  
het spectrum

Vertaald door Jasper Popma

**'VOLT**

Amsterdam · Antwerpen

Voor Harry en Lydia



# Inhoud

Inleiding	9
De autisten	17
De onzichtbaren	25
Koelkastmoeders en heilige dwazen	38
De verzonkenen	48
Een aanval op alle zintuigen	64
De automaten	74
De ondraaglijke zwaarte van het bestaan	91
Een blind geloof in woorden	100
Het autistische brein	118
Groepsdruk	144
Ik sluit de deur voor mezelf	168
Insula	180
School en werk	188
De heilige van de hopeloze gevallen	210
Epiloog	225
Dankwoord	232
Bronnen	233



# Inleiding

*Er zou, vond ik, een ritueel moeten zijn waarbij men voor de tweede keer geboren werd – opgelapt, van nieuwe loopvlakken voorzien en technisch rijklaar.*

Sylvia Plath, *De glazen stolp*

‘Ga maar naar bladzijde zeven,’ zegt de psycholoog. Ik blader in de papieren op mijn schoot. Daar staat het, onderaan: ‘Autisme, zonder bijkomende verstandelijke beperking en zonder bijkomende taalproblematiek, niveau 1.’

‘Er is niks anders dat het beeld vertroebelt,’ zegt de psycholoog vriendelijk. ‘Geen vermoedens van andere diagnoses.’

Ik lees dat ik voldoe aan alle zeven diagnostische criteria voor wat eerder het syndroom van Asperger werd genoemd. En ruim. Op een van de schalen waar de afkapwaarde voor de diagnose 77 punten is, heb ik 154 punten behaald. Ik vind het knap van mezelf dat ik zó duidelijk ben.

In het verslag dat we samen doornemen staat ook een samenvatting van mijn psychiatrische voorgeschiedenis. Die is bedoeld voor anderen binnen de psychiatrie met wie ik in de toekomst eventueel in contact kom, legt de psycholoog uit.

Dát gaat niet gebeuren, denk ik. Ik zal nooit meer contact hebben met de psychiatrie. Nu is het klaar.



Mijn verleden ontvouwt zich. Het is alsof ik een film zie met een onverwachte wending aan het einde. Er is een onthulling gedaan die alles wat ik over de hoofdpersonen en de plot dacht te weten overhoophaalt. De aanwijzingen die de oplossing van het raadsel aankondigen staan plotseling in het volle zicht. Daar stellen ze zich op in een rij, een voor een, door de jaren heen. De tekenen zijn er altijd al geweest.

Ik heb altijd geweten dat ik autistisch ben. En toch had ik er nooit enig idee van.



Drie maanden eerder loop ik door winkelcentrum Hagsätra. Ik loop onder de overkappingen, langs de supermarkt Mat Dax en konditorei Vallmofröt: *Nu is het klaar*. Soms blijven zinnen vastzitten in mijn hoofd, kleine slingers die zich als bezweringen herhalen.

Ondanks de gps op mijn telefoon is de psychologenpraktijk moeilijk te vinden. Ik loop een rondje in de verkeerde richting door het centrum en blijf staan, gedesoriënteerd, bij het beeld *Flicka med boll* (Meisje met bal). Het meisje leunt licht naar voren, met haar lippen gevormd in een o. De vijver voor haar bevat geen water, de straal die ze uitblaast is onzichtbaar.

Ik ben tweeënveertig jaar oud en zo moe van mezelf dat ik stik. Zolang ik me kan herinneren lijd ik aan angst. Een zinkgat in mijn buik dat zo vertrouwd is dat het mijn normale toestand is geworden. De angst heeft niets met mijn gedachten te maken; hij leeft in me als een zelfstandig organisme. Ik ben niet dwangmatig of hypochondrisch, word niet gekweld door bezorgdheid, denk geen toekomstige rampscenario's uit. Maar als ik me in de we-

reld begeef, ben ik altijd onzeker. Elke stap die ik neem is voorzichtig, als op dun ijs.

Ik sta voortdurend op scherp en word verpletterd door een verdriet dat ik niet begrijp. 's Nachts slaap ik met gebalde vuisten. Bij tijd en wijlen heb ik hevige nachtmerries, in een terugkerende droom ben ik doodgegaan als klein meisje. De duisternis heeft zich over het park Humlegården gevlijd en ik zit op mijn hurken met mijn handen zwarte aarde uit mijn graf te scheppen. Het is nacht en ik ben alleen in het park. Het gat in de grond groeit. In de aarde vang ik een glimp op van een groen nachthemd met witte bloemen, een blonde haarlok, het handvat van mijn poppenwagen van Brio. Ik leef en ben volwassen, toch ligt het meisjeslijk begraven in de aarde. Wat is er met me gebeurd? Waarom ben ik gestorven?

Zolang ik me kan herinneren voel ik me anders.

Ik tel het na. Sinds mijn achttiende ben ik bij zes therapeuten geweest voor individuele therapie en bij drie relatie- of gezinstherapeuten, heb ik twee verschillende antidepressiva geslikt en diverse angstremmers, heb ik stapels boeken en artikelen gelezen over psychische problematiek en ben ik een weekend opgenomen geweest. Het heeft niet geholpen. Niets van waarover is gesproken of geschreven klopt. Het gaat nooit over mij.

Langzaam is er een gedachte in me gerijpt: het kan niet de bedoeling zijn dat je je zo voelt. Therapie en medicatie moeten toch effect hebben? Mensen gaan een beperkte periode in therapie, niet hun hele leven. Ik ben niet jong meer. Ik moet ervan afkomen.



Ik probeer een andere route om bij de praktijk te komen, wijk uit voor een grote man in een mouwloos spijkerjack die om een paar kronen roept, versnel mijn pas zonder te weten of ik de juiste kant op loop. Het winkelcentrum lijkt vloeibaar, het is alsof de straten zich elke keer dat ik mijn blik een andere kant op richt, hebben verplaatst.

In de loop der jaren heb ik geprobeerd me te identificeren met de gebruikelijkste klachten die vrouwen hebben. Ik heb me afgevraagd of ik schuld- en schaamtegevoelens heb, of ik mezelf wegcijfer om anderen ter wille te zijn, of ik een hoogpresterend ijverig meisje ben dat op een burn-out afstevent, of een perfectionist met een eetstoornis die haar lichaam haat. Of gewoon chronisch depressief?

Nee, het klopt niet. Niets daarvan. Integendeel – het interesseert me vaak niks wat anderen van me denken. Ik presteer, maar alleen op gebieden die me interesseren. Alles wat me verveelt laat ik schieten. Tegenover mijn lichaam sta ik onverschillig. In gesprekken met anderen doe ik soms alsof ik me druk maak over suiker en lichaamsbeweging, dingen waarvoor vrouwen geacht worden zich te interesseren, maar in feite eet ik alles waar ik zin in heb. Ik heb nooit het gevoel gehad dat mijn persoonlijke waarde samenhangt met mijn lichaam.

En toch deze onvermurwbare angst en verlammeende vermoeidheid. Heb ik moeite met slapen? Helemaal niet, ik val elke avond als een blok in slaap.

Er moet een oorzaak zijn.

♦ ♦ ♦

Uiteindelijk vind ik de ingang van de psychologenpraktijk voor volwassenen.

De psycholoog met wie ik een afspraak heb heeft een

naam die ik als vrouwelijk interpreteer. Ik stel me een wijze oudere vrouw voor, tegen haar pensioen aan, met een leesbril aan een koord om haar nek. Zo eentje die vol vertrouwen steunt op haar jarenlange ervaring, die alles heeft gezien en nergens bang voor is.

De mensen in de wachtkamer zien er gewoon uit. Witte draadloze oortjes, sneakers. Een man in een lichtblauw jasje zit verdiept in zijn telefoon. Op tafel liggen mandalaboeken die je kunt inkleuren. Ik sla er een open. 'Het is geen chemische disbalans, het is een machtsdisbalans,' heeft een eerdere bezoeker op het voorblad gekalkt. 'Geen van beide, het is een disfunctie,' antwoordt een ander handschrift. 'Maar het is nog altijd onderdeel van jou, dus wees trots!' stelt een derde.

Een vrouw loopt naar de kassa en betaalt voor haar bezoek.

'Bonnetje,' zegt de jongen achter het glas.

De vrouw kijkt hem verward aan.

'Of ik dat nodig heb?' vraagt ze.

Er stijgt een geluksbelletje in me op. Ik ben aan haar verwant. Hoe moet je weten wat iemand bedoelt als hij alleen 'bonnetje' zegt? Dat klinkt toch als een bewering en niet als een vraag. Ik zit hier goed. Hier komen mijn mensen.

'Clara?'

Mijn psycholoog komt met uitgestrekte hand aangelopen. Het is een tengere man in hipsterkleding. Hij is jonger dan ik en vrij knap. Verdomme. Achter zijn rug in de gang onderweg naar de spreekkamer voel ik me een psychiatrisch patiënt. Een buitengewoon zwaar geval dat onverwijld moet worden opgesloten.

Hij legt me zakelijk uit hoe het onderzoek zal verlopen. Hij gaat me interviewen en zal met al mijn naaste fami-

lieden praten, we zullen testen doen en ik moet vragenlijsten invullen. Ik zeg dat ik me zorgen maak dat ik niet word geloofd. De mensen die ik heb verteld over mijn vermoeden van autisme, hebben allemaal gereageerd met: 'Jij toch niet!'

'Ik weet hoe je je moet gedragen. Ik ben volwassen en heb mijn hele leven geoefend. Ik ben erg goed in het ophouden van de schijn,' waarschuwt ik hem.

Hij lacht een beetje.

'De schijn kun je hier beter niet gebruiken.'

Later google ik hem. Hij heeft een podcast over nerdcultuur.

Ik sta al meer dan een jaar op de wachtlijst voor dit onderzoek en pas toen ik contact opnam met de ombudsorganisatie voor patiënten kwam ik aan de beurt. Ik wil onderzocht worden door een overheidsinstantie, niet door een particuliere praktijk. Het risico dat ik me anders achteraf afvraag of ik een diagnose heb gekocht, moet voorkomen worden. Het moet op de juiste manier worden gedaan.

Ik wil eerlijk en oprecht mijn verhaal vertellen, dus voor de volgende afspraak met de psycholoog heb ik een lijst gemaakt van dingen die ik moeilijk vind, zodat ik niks vergeet:

Ik ben zo iemand die te veel in woorden gelooft.

Ik pik subtekst niet op.

Ik begrijp niet dat mensen kunnen liegen.

Als ik praat vallen de woorden op de grond en blijven ze daar liggen. Enorm gevoel van onmacht omdat ik me niet begrijpelijk weet te maken.

Vaak kwaad op anderen omdat ze niet begrijpen wat ik bedoel.

Heb contact met meer mensen dan ik eigenlijk aan kan.  
Praat graag lang over één ding, hou niet van gesprekken waar er te snel van onderwerp wordt gewisseld.

Moeite met oogcontact.

Moeite om samen te werken omdat niemand denkt zoals ik. Word ongeduldig van de traagheid van anderen.

Hou er niet van mezelf te herhalen. Ik heb toch al een keer gezegd wat ik wilde zeggen, dat moet genoeg zijn.

Imiteer en speel toneel in sociale situaties. Bang voor mensen.

Het lukt me niet om snel te wisselen tussen rollen, bijvoorbeeld mijn ouderrol en mijn werkrol, om tussen twee werelden heen en weer getrokken te worden.

Vind geen evenwicht tussen de behoeften van de kinderen en de mijne. Put mezelf uit.

Kan er niet tegen onderbroken te worden, bijvoorbeeld bellen met iemand die iets anders wil dan waar ik op dat moment aan denk.

Hou er niet van mijn plannen te wijzigen.

Ben snel moe en heb veel pauzes nodig.

Heb een paar sterke interesses. Ongeïnteresseerd in veel dingen.

Heb voortdurend het gevoel niet met rust gelaten te worden.

Gevoelig voor geluid. Altijd zonnebril en koptelefoon.

Ben intelligent op bepaalde, duidelijk begrensde gebieden, bijvoorbeeld talig en theoretisch, volstrekt verloren op andere gebieden. Kan niks met makkelijke sommen of eenvoudige instructies over iets praktisch.

Moeite met routines, zoals douchen en tandenpoetsen. Ik doe het, maar het staat me tegen. Alles wat praktisch en lichamelijk is vergt grote inspanning.

Heb een slecht richtinggevoel, extreem slecht. Ver-

dwaal op de gang op mijn werk waar ik elke dag kom.

Ben bijna gezichtsblind. Herken mensen niet. Maar onthou alle namen!

Moeite met praten over koetjes en kalfjes, weet niet wat ik moet zeggen. Wil praten, maar val stil.

De kloof tussen mijn innerlijke wereld en de werkelijkheid erbuiten is te breed. Ze hangen niet samen.

Ik lees de lijst door en wil lachen. Wat is dit voor een gek?