

Wat je beter niet tegen mensen met autisme kunt zeggen

"Mensen met autisme worden in films en op tv vaak afgebeeld als nerderige witte mannen, en als je ook maar enigszins afwijkt van dat plaatje raken mensen al in de war."

Alle mensen met autisme zijn goed met cijfers, willen alles precies op kleur en vorm gesorteerd hebben, kijken je nooit aan in je ogen en hebben het niet door als je een grapje maakt. Althans, dat zijn de hardnekkige stereotypen die over mensen met autisme rondgaan, vooroordelen en onjuiste uitspraken die geen recht doen aan wat de stoornis daadwerkelijk inhoudt. Om beter te snappen welke dat precies zijn, vroegen we mensen met autisme naar de meest voorkomende uitspraken die totaal de plank misslaan.

"Je lijkt helemaal niet op iemand met autisme"

Bianca (34, schrijver van het boek *Maar je ziet er helemaal niet autistisch uit*)

Dit is met afstand de opmerking die ik nooit meer wil horen, en niet alleen omdat autisme niks met je uiterlijk te maken heeft, maar ook omdat wij mensen met autisme ons hele leven al worden getraind om 'normaal' te zijn. Een uitspraak als "maar je ziet er helemaal niet autistisch uit" is dan een soort compliment voor hoe goed je je hebt aangepast, en hoe goed je je autisme dus verbergt. Terwijl dat helemaal niet zou moeten hoeven.

Anne (30)

Ik raakte een keer aan de praat met iemand op een feestje, en uiteindelijk kwam ter sprake dat ik autistisch ben. Diegene zei: "Dat had ik nou echt niet gedacht, je ziet er helemaal niet autistisch uit! Je maakte echt snel contact met me." Uiteindelijk zei ze dat ze wel had gemerkt dat ik weinig oogcontact maakte, verlegen overkwam, niet snel antwoord gaf en dat zij het initiatief moest nemen voor het contact. Waarop ik zei: "Precies, dat is dus hoe mijn autisme eruitziet." Dat het niet voldoet aan het beeld dat jij hebt van autisme, wil niet zeggen dat het er niet is.

Melissa (26, model dat taboes rondom autisme wil doorbreken)

Ik hoor ook weleens dat mensen mijn uiterlijk, of de manier waarbij ik mijzelf op Instagram laat zien niet 'hoort' bij autisme, terwijl autisme nooit uiterlijke kenmerken heeft gekend. Mensen met autisme worden in films en op tv vaak afgebeeld als nerderige witte mannen, en als je ook maar enigszins afwijkt van dat plaatje raken mensen al in de war. Ik krijg zelfs weleens DM's van autistische mannen die zeggen dat ik er niet autistisch uitzie.

Mikki (27)

Ik maak helaas vaak mee dat mannelijke mede-autisten mij 'niet autistisch genoeg' vinden om als autist beschouwd te worden, omdat ik niet op 'dezelfde manier' autistisch ben. Autism komt bij vrouwen anders tot uiting dan bij mannen. Tot nog niet zo heel lang geleden werd zelfs geloofd dat vrouwen überhaupt niet autistisch konden zijn.

“Iedereen heeft toch wel een beetje autisme, het is maar een label”

Melissa

Mensen met autisme voelen zich vaak van jongs af aan al buitengesloten. Vanaf het moment dat ik als kind begreep dat sociaal zijn en oogcontact maken een ding waren, heb ik geprobeerd me daaraan aan te passen. Opmerkingen als deze voelen daarom als een klap in mijn gezicht, alsof het allemaal voor niets is. Een diagnose autisme krijg je niet bij een pakje boter, en waar je ook in het spectrum zit: je hebt altijd te maken met een beperking die invloed heeft op je leven.

Zjos (21, ook wel bekend als “de leukste autist van Twitter”)

Met deze opmerking bagatelliseer je hoe het is om echt autisme te hebben. Het lijkt alsof je hiermee zegt dat iedereen wel iets heeft en dat ik me niet zo moet aanstellen. Alsof ze er niet mee willen worden lastiggevallen.

Mikki

Sommige mensen zeggen weleens dat ze een hekel aan labels hebben, en dat iedereen gewoon zichzelf is. Dat mag je zelf weten, maar mijn label heeft me handvatten gegeven om beter te functioneren en gelukkiger te kunnen zijn, en zorgt ervoor dat ik recht heb op bepaalde voorzieningen waar ik anders geen recht op zou hebben. Dus een label hoeft niet negatief te zijn.

“WIL. JE. KOF-FIE?”

Esther (46)

Mensen gaan vaak hard praten en heel duidelijk articuleren, alsof ze tegen een dove praten en ik moet liplezen. Maar dat ik autistisch ben, betekent niet dat ik dom ben.

Peter (50)

Ik heb een studie op de TU Delft afgemaakt, maar dat geloven mensen niet omdat ik autisme heb. Ik ga niet te veel mee in dat soort reacties. Uit zelfbescherming, maar ook omdat ze niet getuigen van empathie.

“Je bent meer dan je autisme”

Anne

Wat ik het meest irritant vind is als mensen zonder autisme gaan verbeteren hoe ik over mijn eigen autisme praat. “Als je zegt dat je een autist bent, haal je jezelf echt naar beneden hoor. Je bent vooral een mens!” Dat ik een mens ben hoef je me heus niet te vertellen.

Zjos

Mensen vertellen mij vaak hoe ik mijzelf moet noemen. Dan zeggen ze bijvoorbeeld dat ik een persoon met autisme ben in plaats van een autistisch persoon. Laat mij mezelf gewoon

noemen hoe ik wil, en zeg niet dat ik “meer dan ben dan mijn diagnose”. Ik hang mijn identiteit niet op aan mijn autisme, en zelfs al zou ik dat doen, laat me dan lekker.

“Je hebt zeker een lichte vorm van autisme?”

Anne

Dit hoor ik heel vaak. Ja, autisme is een spectrum, maar naar mijn idee loopt dat spectrum niet van licht naar ernstig, maar moet je het meer zien als een streepjescode. De één heeft een groter streepje op het gebied van sociaal contact, de ander heeft een groter streepje op het gebied van prikkelverwerking. De één heeft er een verstandelijke beperking bij, de ander is hoogbegaafd. Dat maakt het ene geval niet ernstiger of minder ernstig dan het andere, maar bepaalt wel op welke manier iemand er last van heeft en hoe het er voor de buitenwereld uit ziet.

Mirjam (54)

Door te spreken van verschillende vormen van autisme, blijven er ook verkeerde ideeën en vooroordelen over autisme bestaan, en over de verschillen tussen de diagnoses. Mensen denken bijvoorbeeld nog vaak dat het syndroom van Asperger iets heel anders is dan klassiek autisme, maar in het nieuwe psychologische handboek (DSM-5) valt dat allebei onder de autismspectrumstoornis. De onderlinge verschillen (en de bijbehorende vooroordelen, zoals dat alle Aspergers hoogbegaafd zijn) bleken namelijk helemaal niet te bestaan.

“Dit doe je zeker omdat je autisme hebt”

Zjos

Als ik een keer niet zo sociaal doe, kan dat ook gewoon komen doordat ik geen zin heb in mensen – dat hoeft niet met mijn autisme te maken hebben. Niet alles wat ik doe heeft daar een verband mee.

“Maar je bent zo sociaal”

Renate (28)

Mensen zeggen vaak tegen me dat ik helemaal niet contactgestoord overkom of dat ik “gewoon contact met mensen maak”, en dus “helemaal niet autistisch kan zijn”. Alsof alle mensen met autisme automatisch mensenschuw zijn. Contact leggen lukt me prima – al vind ik zelf contact onderhouden moeilijker.

Arlette (27)

Ik ben wel extravert, maar dat kost me heel veel energie, en vaak komt het ook voort uit nervositeit. Veel nieuwe mensen in een keer tegelijk ontmoeten betekent voor mij stress en dat uit ik dan maar door extra sociaal en extravert te zijn.

“Van vaccinaties krijg je autisme”

Bianca

Veel anti-vaxxers gebruiken als argument tegen vaccineren dat je er autisme van krijgt, en dat je dat natuurlijk echt niet moet willen. Maar dat is ten eerste complete bullshit, en allang wetenschappelijk ontkracht, en ten tweede een vreemde vergelijking, want ik heb liever autisme dan dat ik op mijn vijfde sterf aan de mazelen. Wat ik heb is geen doemscenario. Ik ben best leuk, al zeg ik het zelf.

“Jij bent vast heel handig met computers”

Zjos

Als ik iemand kan helpen met iets, dan doe ik dat met alle liefde. Maar mensen vragen me ook weleens om zijn of haar computer te repareren, omdat ik dat vanwege mijn autisme goed zou kunnen. Maar dat zegt niks over hoe handig ik daarin ben. Ik heb zelfs weleens gehad dat ik zei dat ik ongelukkig was, en mensen zeiden dat dat niet kan omdat ik autisme heb. Mensen met autisme kunnen niet zoveel gevoelens hebben, denken ze dan blijkbaar.

Melissa

Zelfs hulpverleners adviseren je vaak nog steeds om een baan te zoeken die veel routine en vastheid garandeert, zoals iets in de IT of als accountant. Maar dat werkt lang niet voor iedereen zo goed. Uiteindelijk zijn we allemaal anders en hebben we allemaal andere behoeftes en interesses. Het feit dat ik model ben en de hele wereld overvlieg, betekent dat ik veel energie kwijt ben aan zaken waar andere autisten misschien liever niet zoveel tijd en energie aan besteden, zoals social media, sociale interactie, en naar evenementen gaan. Maar voor mijn carrière zijn die dingen essentieel. Als autist kun je net zo goed als ieder ander een carrière najagen die afwijkt van de norm, alleen zal je er andere dingen voor moeten doen of juist laten.

“Je kunt niet verwachten dat de hele wereld zich aan jullie aanpast”

Mikki

Ik zat een keer in een groepstherapie, en sommige mensen klaagden dat de behandeling wel erg gefocust was op wat er mis was met ons en wat wij aan onszelf moesten veranderen, en nauwelijks op hoe onze omgeving óns juist tegemoet kon komen. De groepstherapeut antwoordde: “Maar je kunt ook niet verwachten dat de hele wereld zich aan jullie aanpast.” Maar dat kan ik wel degelijk, en dat moet ook. Autisten worden nooit 'normaal', hoeveel therapie ze ook ondergaan. Leren hoe je aan je omgeving duidelijk kunt maken hoe zij jou tegemoet kunnen komen is enorm belangrijk. We proberen de wereld ook toegankelijker te maken voor mensen in een rolstoel, en schrijven ondertitels voor slechthorenden. Autismen hoort ook gewoon thuis in dat rijtje.

“Je bent wel heel open over je autisme”

Esther

Ja, waarom niet? Voor mij is het net zo'n kenmerk als vrouw zijn of blauwe ogen hebben. Autismes is niet iets om je voor te schamen.