

'Mijn lijf snapt m'n kleding niet altijd'

Bianca Toeps (34) ziet er niet autistisch uit, maar is het wel. Ze merkt vaak dat mensen er een verkeerd beeld bij hebben. In haar boek, dat vandaag op Wereld Autisme Dag verschijnt, beschrijft de blogger, fotograaf en webdesigner haar ervaringen.

SAMUEL BOM



Bianca Toeps:

“Mensen vliegen elkaar in de haren over de vraag of autisme een handicap is of niet.”

FOTO GUUS SCHOONEWILLE

Vanwaar dit boek?

“Over autisme zijn vooral veel medische boeken geschreven. Ik wil duidelijkheid geven in korte stukjes, net zoals ik blog op Toeps.nl. Mensen hebben soms rare aannames, zoals dat wij geen emoties kennen. Ik ontkracht die beelden.”

Miste jij zelf zo'n boek?

“Toen ik op mijn 25ste ontdekte dat ik autisme had, heb ik er met mijn toenmalige vriend veel over gelezen. Ik dacht dat hij mij dan beter zou begrijpen, maar hij vond het juist heftiger klinken. Natuurlijk zijn er mensen die er veel last van hebben, alleen verschilt dat van persoon tot persoon. Voor de omgeving ligt de oplossing vaak in alles veilig maken: / 'Zou je wel alleen naar Japan gaan?' Ik breng een positiever geluid. Door naar mensen met autisme te luisteren, begrijp je beter hoe het werkt. Met autisme kun je heel veel; het is zonde als je de capaciteiten die je hebt, niet gebruikt.”

Bij meisjes wordt autisme minder en vaker op latere leeftijd vastgesteld dan bij jongens.

“Het beeld van een klein jongetje dat zijn treinen in rechte rijtjes zet, knuffelberen sorteert en laat begint met praten is voor iedereen herkenbaar. Bij meisjes uit het zich soms anders. Zij kunnen bijvoorbeeld een obsessie voor boybands hebben. Dan kennen ze alle teksten uit hun hoofd, de leden, hun hobby's en hun favoriete eten. Je denkt dat ze superfan zijn, maar het kan evengoed een autistische manier van interesse zijn.”

Kwam jouw diagnose te laat?

“Het had voor- en nadelen. Aan de ene kant worstel je jarenlang met alledaagse situaties, terwijl je omgeving zegt dat je jezelf eroverheen moet zetten. Wanneer dat niet lukt, uit het zich vaak in problemen zoals depressie of, in mijn geval, een eetstoornis. Dankzij die late diagnose heb ik wel veel gedaan. Mijn omgeving dacht nooit dat iets 'te moeilijk' voor mij was, waardoor ik een normale opleiding en in Japan fotografieopdrachten kon doen.”

Jij bent fotograaf. Is het griezelig te zeggen dat je autistisch bent?

“Ik vond het eng om het openbaar te maken. Ik was bang dat mensen mij niet meer wilden inhuren, omdat ze me als onbetrouwbaar inschatten. Terwijl ik altijd afspraken nakom. Op een gegeven moment wilde ik eerlijk zijn, en het heeft mij niet geschaad. Er zijn evenveel klanten.”

Je schrijft dat mensen met autisme soms uitblinken in werkvelden als wetenschap en informatiekunde. Heeft het jou ook voordelen gebracht?

“Hoe vervelend autisme ook kan zijn, uiteindelijk ben ik er blij mee. Als fotograaf lever ik goed werk omdat ik mij sterk stoor aan een verkeerde uitlijning of kleurbalans. Als ik websites bouw, kan ik uren priegelen aan iets wat een ander niet eens ziet. Als die precisie met je op de loop gaat, kan het je belemmeren, maar als je er goed mee omgaat wordt je werk beter. En ik ben echt blij als ik een website aan het bouwen ben.”

Is het wel een handicap?

“Om die vraag vliegen mensen elkaar in de haren! Het kan beide zijn. Aan de ene kant kun je zeggen dat neurodiversiteit goed is, aan de andere kant zijn er mensen die er vet onder lijden. Dat is allebei waar. In de omgang kan het een handicap zijn, omdat je last hebt van dingen waar de meerderheid niets van merkt. En je bent in de minderheid, dus de kans is niet groot dat waar je tegenaan loopt, verandert. Het is fijn als mensen rekening met je houden, maar je moet zelf zoeken naar iets dat werkt.”

Jij pikt autisme onbewust op, schrijf je. Hoe werkt dat?

“Het zit vaak in iemands lichaamshouding, gespannen schouders en de manier van zitten. En ook in de ogen. Iemand maakt op een andere manier oogcontact of kijkt vaker weg. In eerste instantie denk ik vaak: wat een leuk persoon, daar herken ik veel in! Even later valt het kwartje.

Bijna al mijn vrienden hebben autisme. Hoe iemand praat, diens enthousiasme over kleine feitjes: ik vind dat erg leuk. Uit een kapsel en kleding spreekt vaak overgevoeligheid. Zo is mijn kleding vaak wat wijder.”

Hoe ziet die overgevoeligheid voor prikkels eruit?

“Ik heb het meest last van geluid, tast en gedachten. Een irritant geluid kan mij kwaad maken. Ook als iets knelt of iemand mij onverwacht aanraakt. Bij sommige kledingstukken voelt het alsof mijn lichaam de textuur en temperatuur niet snapt, dat is ziekmakend. En mijn hoofd kan soms losgaan met gedachten opgooien.”

Hoe zet je jouw hoofd weer stil?

“Ik probeer te voorkomen dat ik in de overdrive ga. Na een fotoshoot kan ik keihard muziek aanzetten en de energie hooghouden. Dan ga ik te ver en ben ik de volgende dag ziek. Het is beter de spanning rustig te laten zakken, met yoga en ademhalingsoefeningen. Soms kan spanning leuk zijn. als ik bijvoorbeeld diep in de bouw van een website zit. Dan kan ik makkelijk lang doorgaan zonder te eten.”

In je boek groeit het vermoeden dat je vader en grootvader ook binnen het autistisch spectrum vallen. Hoe was dat?

“Mijn familie maakte soms grappen dat mijn vader 'zo autistisch' was. Mijn opa ging elke vakantie naar hetzelfde huisje op dezelfde camping. Ik dacht daar nooit serieus over na, maar toen ik met hem sprak vielen de puzzelstukjes op hun plaats.”

Wat betekent dat voor jullie band?

“Onze band is absoluut verbeterd. In het begin was hij soms afwijzend, ook over mijn diagnose. Nu kunnen wij elkaar beter plaatsen. Hij wil er geen stempel op drukken en dat is prima. Ik begrijp nu pas hoe lastig het soms was voor mijn vader, bijvoorbeeld tijdens zijn scheiding, andersom begrijpt hij mij ook beter.

Dat hoofdstuk schrijven vond ik doodeng. Ik wilde graag met mijn vader praten, maar ik wilde niet dat het een gesprek vol verwijten over en weer zou worden. Uiteindelijk viel het erg mee. Hij mocht alles lezen, en na afloop stelde hij voor een paar zinnen

te veranderen. That's it. Dit was een onderwerp waarover we het al jaren hadden moeten hebben.”

Wat hoop je dat lezers van je boodschap meenemen?

“Ik hoop dat mensen eruit meenemen dat je ook met autisme je leven prettig kunt vormgeven. Als ik dat zeg, hoor ik meteen boze moeders die zeggen dat hun autistische kind weinig aankan. Betekent dit dan maar dat je niet voor de mogelijkheid moet openstaan? Ik hoop dat mensen doen waar zij gelukkig van worden en beter naar zichzelf en elkaar leren luisteren.”

Maar je ziet er helemaal niet autistisch uit verschijnt bij Blossom Books(€20)