

De diagnose 'autisme' redde mijn leven

Janis Schaerlaeken maakt zich zorgen over het euthanasieproces. Zelf weet ze hoe het voelt als je pas als volwassen vrouw te horen krijgt dat je autisme hebt, zoals Tine Nys meemaakte. Zal er op het proces voldoende aandacht zijn voor de context?



JANIS SCHAERLAEKEN

Huisarts.

Tine Nys wou rust. Helaas heeft ze niet de tijd gekregen om die te vinden. Ik heb Tine nooit gekend. Maar haar verhaal en pijn zijn herkenbaar. Zoals zoveel vrouwen van rond de 40 behoor ik, zoals Tine, tot de 'verloren generatie' autistische vrouwen. Clinici en wetenschappers beseffen nog maar een kleine tien jaar dat ook meisjes autistisch kunnen zijn. Voor ons was er geen tijdige diagnose en dus ook geen gepaste begeleiding.

Ik ben arts en heb enkele jaren in de psychiatrie gewerkt. Ik heb, als ik terugblik, zelf vaak diagnoses van autisme bij vrouwen gemist. Die vrouwen dwaalden jaren rond in de psychiatrische hulpverlening. Meestal hadden ze onterecht de diagnose 'borderline persoonlijkheidsstoornis' gekregen. Met alle gevolgen van dien, want de behandeling vanuit die diagnose is meestal beschadigend voor een autistische vrouw.

Ik maak mij zorgen over het assisenproces tegen de drie artsen die euthanasie uitvoerden bij Tine Nys. Hoe zullen autisme en wilsbekwaamheid gelinkt worden? Zullen volwassen autistische vrouwen aan het woord gelaten worden, om te getuigen over hun vermeende 'uitzichtloze medische toestand'? Zullen ze vertellen welke alternatieven zij gevonden hebben, waaruit bleek dat leven met autisme niet uitzichtloos hoeft te zijn?

Tine Nys wist nog maar net dat ze autistisch was – enkele weken of maanden zijn te kort om te rouwen over je oude leven, je oude ik, en jezelf opnieuw uit te vinden

Zoals veel autistische volwassenen zeggen: *'autism is not only an impairment, it is also a dis-ability which can become a handicap'* (autisme is niet alleen een aandoening, maar ook een beperking die een handicap kan

worden): je wordt *dis-abled*, ook door een context, een samenleving. In het geval van Tine Nys heeft die uitschakeling letterlijk plaatsgevonden. Els van Veen, een Nederlandse huisarts met autisme, stelde het ooit zo: 'Lijd ik aan mijn autisme of lijd ik omdat ik niet kan voldoen aan de verwachtingen die aan mij worden gesteld?' De maatschappelijke context bepaalt mee de mate waarin iemand autisme als een beperking of een handicap beleeft.

Dit proces gaat niet in de eerste plaats over euthanasie, of over een levensbeschouwelijke strijd. Het gaat over het vermeende 'uitzichtloze psychische lijden' van Tine Nys. Het gaat over haar vermeende wilsbekwaamheid: hoe wilsbekwaam is iemand met autisme wanneer ze ernstig overprikkeld is – dat was heel waarschijnlijk het geval, door de recente diagnose, een relatiebreuk, een moeilijke jeugd, onopgeloste trauma's en meer algemeen een leven dat nog niet aangepast was aan haar specifieke gevoeligheid?

Misschien bent u al uitgebreid geïnformeerd over de beleving van volwassen, intelligente autistische vrouwen. Voor de zekerheid deel ik met u een aantal van mijn bedenkingen en inzichten.

Ingrijpende gebeurtenis

Ik ben niet principieel tegen euthanasie, maar het mag geen oplossing bieden voor lijden dat samenhangt of een gevolg is van maatschappelijke mistoestanden

Ik volg deze zaak al enkele jaren via de media en ben erg verontwaardigd. Het raakt mij diep dat een jonge vrouw van 38 jaar, die nog maar enkele weken wist dat ze autistisch was, niet de kans heeft gekregen om die ingrijpende gebeurtenis in haar leven te integreren.

Een diagnose krijgen voelt voor velen als een doorbraak aan, in mijn geval redde het mijn leven. Eindelijk krijg je handvatten om jezelf te leren reguleren en de omgeving te beïnvloeden, zodat het prikkelingsniveau aangepast wordt aan de specifieke gevoeligheid (sensorisch, emotioneel) die bij autisme hoort. De diagnose kan een nieuw en hoopvol perspectief bieden. Maar je moet wel de tijd en ruimte krijgen om door alle emoties van een rouwproces heen te gaan: woede, verontwaardiging ... Heftige emoties kunnen tijdelijk je cognitieve vermogen onder druk zetten. Dat heeft een invloed op je wilsbekwaamheid. Daarnaast heb je begrip en respect nodig van hulpverleners, adviserende dokters van de ziekenfondsen, familieleden, vrienden en partner.

Enkele weken of maanden zijn te kort om te rouwen over je oude leven, je oude ik, en jezelf opnieuw uit te vinden. Ook de omgeving, eventuele partner, familieleden moeten de tijd krijgen om zich op een andere manier tot je te verhouden. Meestal duurt zo'n verwerkingsproces twee tot vijf jaar – ik baseer me op de vele verhalen van laat gediagnosticeerde vrouwen die ik ben tegengekomen in de online zelfhulpgroepen, en op mijn eigen ervaring.

De meeste ASS-diagnoses bij autistische vrouwen worden niet of te laat gesteld. Vaak lijden ze ook aan een posttraumatische stressstoornis (PTSS). Ze zijn vaker dan niet-autistische vrouwen het slachtoffer van grensoverschrijdend gedrag in relaties. Al dan niet gedwongen opnames in de psychiatrie zijn extra beschadigend. De diagnose PTSS wordt vaak gemist, omdat de verschijningsvorm van de stoornis bij autisme anders is en door andere oorzaken tot stand komt, zoals conflicten, pesterijen en controleverlies.

Als de vrouw halverwege de dertig is, neemt de kans op een psychische decompensatie toe: het onvermogen om nog normaal en gezond te functioneren, omdat psychische vermogens tekortschieten. Relaties en huwelijken staan onder grote druk. Moeilijkheden om werk te vinden en te houden, leiden tot toenemende onzekerheid, ondermijnen het zelfbeeld verder en leiden tot financiële zorgen en moeilijke woonomstandigheden. Om een prikkelarm aangepast leven te kunnen leiden en passende hulpverlening te betalen heb je geld nodig. Het relationele en professionele leed stapelen op en in combinatie met een diep gevoel van machteloosheid en trauma's ontstaat een dodelijke cocktail.

De samenleving faalt

Het is goed in te beelden dat de dood in die omstandigheden een uitweg lijkt. Mensen met autisme hebben een grote behoefte aan voorspelbaarheid – om controle te hebben over de prikkels. Bovendien reageren ze bij overprikkeling en gepercipieerd controleverlies vaak met extreme emoties. Die kunnen zwart-wit aanvoelen, door hun rigide gedachtepatronen.

Volgens de Belgische euthanasiecommissie waren er in 2017 en 2015 vijf mensen met autisme die euthanasie lieten uitvoeren. Wat mij zorgen baart, is dat die plaatsvinden in een Vlaamse context waarin de ambulante geestelijke gezondheidszorg niet goed is uitgebouwd, te weinig toegankelijk is en voor veel mensen onbetaalbaar is. Het aanbod psychotherapie voor volwassenen met autisme is beperkt. Mensen die ook getraumatiseerd zijn, vallen al helemaal uit de boot, ondanks de reële nood aan behandeling bij laattijdige diagnose. Eigenlijk faalt de samenleving grandioos in de zorg voor en de inclusie van volwassen mensen met autisme.

Autisme is een uitdaging voor onze samenleving. In een boek las ik de volgende wijze uitspraak van een volwassen man met het syndroom van Asperger: 'Autisme is ontwaakt zijn in een wereld die nog in coma ligt.' Hoe gaat de samenleving met dit geschenk om? Nu ik mijn diagnose al enkele jaren ken, denk ik dat een vorm van levenspijn inderdaad bij autisme hoort, omdat we de dingen zien zoals ze zijn, en dat is niet altijd fraai. Mensen willen ook niet altijd weten wat je ziet.

Niet uitzichtloos

Autisme is op zich géén uitzichtloze medische aandoening, daar ben ik van overtuigd. In de goed ontwikkelde internationale autistische gemeenschap is er een zekere consensus dat autisme in se geen 'stoornis' is. Dat autisme is opgenomen in de psychiatrische *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM) wordt fel bediscussieerd. Er zijn nogal wat argumenten om autisme eerder als een neurologische aandoening te classificeren. Ook gaan er steeds meer stemmen op binnen de neurodiversiteitsbeweging die stellen dat autisme een waardevolle genetische variant vertegenwoordigt van de menselijke soort en dat de vele problemen die gezien worden bij autisme samenhangen met andere stoornissen en een mismatch tussen de persoon en de context.

Wat autistische mensen te bieden hebben, staat soms haaks op wat van hen verwacht wordt, verwachtingen waar ze niet zomaar aan kunnen voldoen. Autisme wordt een handicap in een samenleving die zich niet aanpast aan neurodiversiteit op alle relevante terreinen, zoals werk, wonen, verenigingsleven en sportclubs, opvoeding, school en opleiding.

Laten we niet vergeten dat lijden zich nooit in een sociaal vacuüm voordoet. Ik ben niet principieel tegen euthanasie, met name bij vormen van extreem lijden waarvoor geen oplossingen te vinden zijn op medisch, sociaal of psychologisch vlak. Maar euthanasie mag geen oplossing bieden voor lijden dat samenhangt of een gevolg is van maatschappelijke mistoestanden: ontmenselijking van de zorg door een extreme bezuinigingsfilosofie, de sociale cohesie die vermindert, de onverdraagzaamheid voor menselijke verschillen.

Waarom zouden we aan mensen die euthanasie overwegen geen alternatief traject voorstellen vanuit een levensperspectief, zoals Raf De Rycke, de voorzitter van de Broeders van Liefde, op deze pagina's voorstelde ([*DS 15 januari*](#))? De pijn, het verlangen naar de dood of het verlangen dat het lijden eindelijk stopt, de eenzaamheid, het sociaal isolement: het wil gehoord worden. Zinzorg – existentiële of spirituele levensbegeleiding – op een plek waar je veilig kan delen en gehoord wordt, zonder angst voor een collocatie: voor mij was het een essentieel onderdeel in mijn herstel.

De echte experts

In hoeverre zullen de medische experts die tijdens het assisenproces worden opgeroepen op de hoogte zijn van de meest recente wetenschappelijke én klinische kennis over autisme? Kennen ze de bredere existentiële en maatschappelijke context? Hebben zij toetsbare ervaring met de begeleiding en behandeling van volwassen autistische vrouwen? De verschijningsvorm van autisme bij vrouwen is anders dan die van mannen, en ook de behandeling moet genderspecifiek zijn. Ik weet uit ervaring, als arts en als patiënte, dat de kennis bij de meeste artsen en psychologen

beperkt, eenzijdig en stereotiep is. Clinici die al autistische volwassenen hebben behandeld én mensen die van nabij zijn betrokken bij hedendaags neurowetenschappelijk onderzoek over autisme: ze zijn dun gezaaid. In Vlaanderen ken ik er géén. Ik vraag mij af of die andere autisme-experts ook een platform zullen krijgen om te getuigen over autisme in al zijn aspecten: de autistische volwassenen zelf.

In hoeverre hadden de beklagde artsen gedegen klinische kennis over autisme vanuit een hoopvol perspectief? Wisten ze hoe ze met een autistische persoon moesten communiceren en hoe ze moesten peilen naar de wilsbekwaamheid en de mentale status? Dat is niet vanzelfsprekend. Misverstanden ontstaan snel en komen vaak niet onmiddellijk aan het licht. Vaak worden zinswendingen door de autistische persoon anders begrepen. Daar kunnen verschillende redenen voor zijn: hij of zij begrijpt de (sociale) context niet, heeft taalproblemen of een gebrekkige *theory of mind* (begrijpen dat anderen andere overtuigingen, verlangens, intenties en perspectieven hebben dan jezelf). Voor de persoon met autisme is het ook moeilijk om zijn of haar behoeftes kenbaar te maken: door alexithymia (eigen gevoelens niet kunnen herkennen en uiten), vertraagde informatieverwerking, angst, een beperkte mimiek en geremde gestiek.

Ook artsen ondervinden doorgaans moeilijkheden om zich in te leven in de innerlijke wereld van de autistische persoon en om hun zorgnoden goed in te schatten: uit onderzoek is gebleken dat empathische processen verstoord zijn tussen niet-autistische en autistische mensen, en wel werken *binnen* beide groepen. Het is niet ondenkbaar dat ook de beklagde artsen niet voldoende bijgeschoold waren om te beseffen dat hun inschatting en besluit geen rekening hielden met de specifieke handicap waaronder Tine Nys leed – een sociale en communicatieve beperking, wat haar extra kwetsbaar maakte voor medische dwalingen. Ik kan er zelf van meespreken: ik ben ternauwernood aan de dood ontsnapt toen ik een bloedlong kreeg. De arts had onvoldoende signalen opgepikt dat de situatie levensbedreigend is. Hij schreef een kalmeermiddel voor.

Ik hoop dat dit stuk kan bijdragen aan een warmere verwelcoming van autistische volwassenen in onze samenleving, vanuit respect en gelijkwaardigheid.