

AUTISMEWEEK

Van zaterdag 27 maart tot en met zondag 4 april vindt de NVA Autismeweek 2021 plaats. Tijdens deze Autismeweek vraagt de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) onder meer aandacht voor de positieve gezondheidseffecten van beweging op mensen met autisme en hoe het anno 2021 is om autisme te hebben. www.autismeweek.nl

“Meisjes zijn geneigd om hun autisme te verbloemen”

door Roy van der Marel

SUZANNE AGTERBERG

Met de NVA Autismeweek in aantocht komen de spotlights weer op het autistische brein te staan. Toch wordt er nog lang niet genoeg over autisme gesproken; zeker niet over vrouwen met autisme. Suzanne Agterberg en Annemiek Koster doen een boekje open over hun leven met autisme en welke obstakels zij hebben moeten overwinnen.

Suzanne Agterberg is een ware autismespecialist. Ze verzorgt scholing over autisme, heeft een autismepaspoort ontwikkeld en schreef er twee boeken over.

Daarnaast is ze voorzitter van de expertgroep Autisme en Onderwijs

van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA). Bovendien is ze zelf vijf jaar geleden gediagnosticeerd met ADHD en PDD-NOS en spelen autisme en ADHD een hoofdrol in haar gezin. “Ik was vroeger een rotkind”, vertelt Agterberg. “Tenminste, dat heb ik altijd gedacht. Ik kwam altijd in de problemen in het onderwijs, was altijd op de verkeerde plek op het verkeerde moment. Juffen vonden mij te druk, te eerlijk, te spontaan. En dat heeft voor mij betekend dat ik al heel vroeg wist wat ik later wilde worden: juf. Want ik ben op een missie om het anders te doen voor kinderen die niet begrepen worden. Daarbij kan ik nu zelfs profiteren van mijn autisme-kenmerken, zoals mijn gedrevenheid, perfectionisme en creativiteit.”

Het verhaal van Annemiek Koster ziet er echter anders uit. Zij is pas na haar pensioen gediagnosticeerd met het syndroom van Asperger en heeft zich daardoor haar hele werkzame leven moeten behelpen in een wereld die zij niet altijd begreep. “Dat heeft de nodige sporen nagelaten.”, steekt ze van wal. “Ik liep aan tegen dingen die niet goed gingen, waar ik geen verklaring voor had. Maar daarvan werd ik wel heel verdrietig.” Meedoen in de maatschappij is voor Koster altijd een



valkuil geweest: "Na mijn diagnose merkte ik pas dat mijn voelsprietten voor de wereld niet goed afgesteld stonden, waardoor ik heel vaak vastliep in sociale situaties. Zeker als de relaties daarbij niet duidelijk gestructureerd waren. Dan was ik heel onhandig en voelde ik me er niet bij horen."

Agterberg herkent dat gevoel van Koster: "Het grote verschil tussen jongens en meisjes is dat de omgeving meer van meisjes verwacht als het gaat om sociaal gedrag. Van een jongen met autisme wordt het eerder geaccepteerd als hij wat in zichzelf is gekeerd, maar als een meisje dat doet, valt het meer op. Daarnaast zijn meisjes heel erg geneigd om het autisme te verbloemen en te blijven doen alsof ze 'gewoon' zijn. Maar omdat ze zo bezig zijn met het voldoen aan het 'gewone' beeld en erbij willen horen, worden ze heel introvert of ontwikkelen ze negatieve gevoelens of angsten. Zeker als het gaat om meisjes in de pubertijd is dat een grote zorg."

Koster: "Vooral in mijn jongvolwassenheid had ik het gevoel dat ik anders was en kreeg daardoor een ontzettend minderwaardigheidsgevoel. Doordat ik heel onzeker was en er naar streefde om er bij te kunnen en te mogen horen, heb ik vaak mijn onzekerheden gecamoufleerd en heel veel gedrag geleend van anderen. Daardoor is mijn eigen identiteitsontwikkeling nooit goed op gang gekomen. Dat is nog altijd mijn grootste hobbel."

Om de ervaringen en behoeften van vrouwen met autisme in kaart te brengen is Koster met een aantal lotgenoten nauw betrokken bij de expertgroep Autisme en Vrouwen van de NVA – ze is er zelfs voorzitter van: "We zijn met die expertgroep nog in de opstartende fase, al zal er rond de Autismeweek van de NVA meer bekend worden gemaakt. Maar de bedoeling is om heel veel zintuigen en sensoren in de wereld te hebben, met de vraag waaraan behoefte is. Onderzoek? Het delen van ervaringen? Het verspreiden van kennis? Als het maar belangrijk is voor vrouwen met autisme."

**"AUTISME MOET GEEN LABEL ZIJN,
MAAR EEN WASVOORSCHRIFT."**

ANNEMIEK KOSTER

Agterberg reageert: "Ik ben echt heel enthousiast over die expertgroep. Vrouwen met autisme die opkomen voor het kunnen zijn wie ze zijn. Die uitdragen dat je je niet hoeft te verstoppen, omdat het heel oké is een vrouw mét autisme te zijn!"

Tot slot zegt Koster: "Er is heel veel aarzeling bij vrouwen om het gesprek over autisme aan te gaan. Maar dat zou niet zo moeten zijn. Autisme is nog altijd een label voor de verzekering, om je ziektekosten vergoed te krijgen. Maar ik wil er naar toe dat het geen label is, maar een wasvoorschrift. Welke valkuilen en uitdagingen kom jij tegen en hoe kun je daar zelf, maar ook je omgeving, het beste mee omgaan?" Complexe vragen waar de Expertgroep Autisme en Vrouwen de komende tijd hopelijk een antwoord op gaat vinden.

WORD DONATEUR

Schenk eenmalig door een bedrag over te maken aan ING Bankrekeningnummer NL23 INGB 0000 0004 79 t.n.v. Stichting het AutismeFonds.

Het is ook mogelijk periodiek belastingvrij te schenken.

Al vanaf €3,00 per maand kun je het AutismeFonds van de NVA steunen. Met de opbrengsten van het AutismeFonds realiseert de NVA activiteiten en projecten die bijdragen aan een autismevriendelijke wereld, zoals de Autipas, Anti-Doe-Dagen en het NVA Forum.



**Nederlandse
Vereniging voor
Autisme**

