

Voorwoord

Puzzelstukjes. Daarmee is alles begonnen. Een hele tijd geleden had Miriam een grote zak vol puzzelstukjes, die maar niet in elkaar leken te passen. Meer nog, het leek alsof ze een samenraapsel waren van verdwaalde stukjes van verschillende puzzels. Ze had blutsen en builen van voortdurend tegen ‘het dagdagelijkse leven’ aan te botsen en het leek een raadsel waarom een intelligente, grappige, jonge vrouw het vaak zo moeilijk had in het leven. Waarom struikelde ze over zoveel hindernissen? Waarom waren mensen soms zo moeilijk te begrijpen? Waarom kostte alles zo verdomd veel moeite?

Ze leegde haar zak met puzzelstukjes op mijn tafel. We bekeken ze samen, stukje voor stukje, en sorteerden ze tot een georganiseerde chaos. Toen we structuur vonden in de chaos en de diagnose ‘autismespectrumstoornis’ (ASS) op tafel lag, werd ook de puzzel duidelijker. Niet gemakkelijker, want het waren nog steeds veel stukjes, maar wel helderder.

Het lijkt vandaag haast een eeuwigheid geleden dat ik die jonge vrouw leerde kennen die zei: ‘Ik wil het anders, die verhalen en informatie over autisme. Er gaat veel te veel kennis verloren in al die stereotiepe beschrijvingen, autisme is zoveel meer dan dat! En ik mag dat zeggen, want ik weet hoe het is om autisme te hebben!’ Zo ontstond de eerste versie van *Autisme glASShelder uitgelegd*. Een boek over autismespectrumstoornissen in gewone mensentaal, geschreven door iemand die

niet alleen kennisdeskundige, maar ook ervaringsdeskundige is. De voorbije jaren heeft Miriam er haar missie van gemaakt om mensen meer te geven dan de standaarduitleg over wat autisme inhoudt, zowel in lezingen als in cursussen over het omgaan met autisme. Door haar verhaal te delen helpt ze ons om niet te vergeten dat de buitenkant niet altijd toont wat er aan de binnenkant gebeurt. Haar persoonlijke groeiverhaal heeft geleid tot deze herziene editie, die nog vollediger is dan de vorige uitgave. De nog steeds glasheldere uitleg en die *'touch of Miriam'* maken dit boek uniek en waardevol.

Elke Bussels

Klinisch psychologe en autismedoach

Waarom deze herziene editie?

Op 9 maart 2014 gaf ik mijn eerste 'glASShelder'-lezing in Genk, in de Vennestraat. We huurden op dat moment met een aantal startende zelfstandige ondernemers het pand op nummer 127, dat 'The Box' werd genoemd. Elke ondernemer kon, gedurende de week dat we het pand huurden, bezoekers laten kennismaken met zijn expertise. Ik nodigde mensen uit om te komen luisteren naar een lezing over autisme. Er waren zesendertig aanwezigen, meer dan er zich hadden ingeschreven en meer dan er stoelen waren op de locatie. De mensen waren enthousiast en ik kreeg al gauw telefoontjes en e-mails met de vraag wanneer ik de lezing nog eens zou geven. Ik besloot op 11 mei 'glASShelder' opnieuw te organiseren. Deze keer zou ik een grotere zaal huren, namelijk De Ontdekking in Genk, waar honderd stoelen konden staan. Ik was aangenaam verrast dat er die avond slechts vier lege stoelen waren, van mensen die hadden afgemeld wegens ziekte. En ook deze keer kwam de vraag naar meer.

Sindsdien heb ik mijn glASShelder-lezing verschillende keren gegeven, op verschillende locaties en op vraag van verschillende organisaties. Ik merkte dat ik steeds meer moeite had te selecteren wat ik zou vertellen en wat niet, wegens tijdgebrek. Want een lezing duurt bij voorkeur niet langer dan twee uur. Twee uur is eigenlijk al lang, maar ik geef graag veel voorbeelden. Ik vertel graag vanuit mijn standpunt als persoon met autisme, maar ook vanuit mijn standpunt als moeder met autisme, werkneemster met autisme en zelfstandig ondernemer

met autisme. Ik vertel graag vanuit mijn perspectief als leerkracht met autisme, maar ook als leerkracht van leerlingen met autisme. Ik vertel over mijn ervaringen als autismecoach van volwassen personen met autisme en als autismeconsultant op de werkvloer. Hoe meer voorbeelden ik kan geven, hoe beter de mensen het brede autistische spectrum kunnen zien en hoe beter ze zullen begrijpen hoe verschillend autisme zich kan uiten. Dat inzicht is heel belangrijk. En daarvoor is het aanhalen van al die voorbeelden uit verschillende terreinen en leefwerelden noodzakelijk. Ook vind ik het fijn om soms de meer theoretische kant te belichten, zoals de werking van de hersenen bijvoorbeeld. Tijdens een lezing moet dat allemaal redelijk snel gaan. Voor het publiek is het dan moeilijk om die informatie vast te houden. Men vroeg me dikwijls naar de hand-outs van mijn PowerPointpresentatie, maar eigenlijk heb je daar niet zoveel aan omdat ik veel beelden gebruik en slides met tekst die slechts enkele kernwoorden bevatten. Je kan dit boek dus bezien als een win-win: ik kan in dit werk mijn verhaal uitgebreider kwijt en tegelijk is het een handig naslagwerk.

Autisme glASShelder uitgelegd werd de titel van de lezing en ook van de eerste versie van dit boek, om verschillende redenen. Eerst en vooral, omdat het verwijst naar het gevoel dat ik soms heb. Van mensen met autisme wordt weleens gezegd dat ze in een eigen wereld leven, die moeilijk te begrijpen is en waar je niet gemakkelijk toe kan doordringen. Traditioneel wordt dat eigen wereldje afgebeeld als een glazen koepel. Mensen met autisme leven echter in dezelfde wereld als iedereen, alleen gaat hun brein op een andere manier om met informatie uit diezelfde wereld. En dat kan weleens voor verwarring zorgen in de communicatie en sociale interactie met anderen. Maar een eigen wereld onder een glazen koepel? Ik gebruik liever de metafoor van een wazig glas dat zich tussen iemand met en iemand zonder autisme in bevindt. En waarbij het nodig is om aan beide kanten te vegen, wil men het glas helder krijgen. Mijn boek kan hierbij al een eerste stap zijn. Daarnaast wil ik autisme op een glasheldere manier uitleggen, verstaanbaar voor iedereen.

Ik schrijf dit verhaal zoals ik het je zou vertellen. Hopelijk kan je deze stijl appreciëren en stoor je je niet aan de spreektaal die je hier dus meer dan in andere boeken zal tegenkomen.

Autisme glASShelder uitgelegd lag nog maar juist in de winkels, en ik had er al meteen spijt van. Ik stoorde me immens aan het woord autismespectrumstoornis. Je kan veel over mensen met autisme zeggen, maar hen gestoord noemen gaat voor mij een brug te ver. Toch gebruikte ik indertijd die term, omdat ik graag de wetenschappelijke benaming wilde gebruiken. In Amerika gebruikt men meer en meer de term autismespectrumconditie, en hoewel dat al beter klonk dan stoornis, paste ook die niet helemaal naar mijn gevoel. Toen ik in een blog van Passwerk¹ het woord autismespectrumprofiel tegenkwam, resoneerde dat meteen met mij. In deze herziene uitgave permitteer ik me de arrogantie om tegen het gangbare en de zogenaamd medisch-wetenschappelijk correcte benaming in te gaan, en het woord autismespectrumstoornis te vervangen door autismespectrumprofiel of kortweg autisme. Immers, als we willen dat de maatschappij op een andere manier naar mensen met autisme gaat kijken, dan wordt het hoogtijd dat we op een andere manier over autisme gaan spreken. Omdat de hoofdletters ASS in de titel *Autisme glASShelder uitgelegd* een afkorting zijn van het woord autismespectrumstoornis, heb ik ervoor gekozen om er voor deze herziene uitgave *Autisme glashelder uitgelegd* van te maken. De toch wel complexe materie op een voor iedereen verstaanbare manier uitleggen blijft immers, ook voor deze editie, mijn voornaamste doel.

Daarnaast was het tijd voor een update. De wetenschap staat niet stil, en mijn ontwikkeling ook niet. Blijven lezen en studeren maakt dat je inzichten en expertise groeien. Bovendien heb ik de afgelopen jaren ook veel – heel veel – geleerd van de mensen die ik ontmoette in mijn praktijk. Bij het herwerken merkte ik bovendien dat ik bijvoorbeeld nogal summier was geweest bij het uitleggen van wat executieve functies zijn. Dat hoofdstuk is nu vollediger uitgewerkt. Ook heb ik een hoofdstuk toegevoegd naar aanleiding van nieuwe inzichten met betrekking tot onderzoek over autisme en de theorie van het voorspelende brein.

1 'Passwerk is een bedrijf dat de kwaliteiten van personen met een autismespectrumprofiel met een normale tot hoge begaafdheid inzet binnen diverse expertisedomeinen op de reguliere arbeidsmarkt,' aldus www.passwerk.be.

Uiteraard zullen we over een aantal jaren waarschijnlijk opnieuw aan een herziene uitgave toe zijn. Zolang onderzoek naar autisme voortduurt, zal het nodig zijn om steeds weer nieuwe dingen glashelder uit te leggen. Ik doe alvast mijn best om hieraan mijn steentje te blijven bijdragen.

Hartelijk dank om dit boek te lezen! Het feit dat we na een uitverkochte eerste editie toe zijn aan een tweede, toont mij dat veel mensen mijn glasheldere uitleg over autisme appreciëren. Ik voel me enorm dankbaar dat ik hierin voor mijn medemensen van betekenis mag zijn. Dank je, dank je, dank je wel.

Miriam Perrone

Februari 2025

PS Hoewel bij de realisatie van deze uitgave een zo groot mogelijke nauwkeurigheid en correctheid werd nagestreefd, kan voor de aanwezigheid van eventuele (druk)fouten, onvolkomen- en onvolledigheden niet worden ingestaan en aanvaarden de auteurs noch de uitgever hiervoor enige aansprakelijkheid. De gebruiker van dit boek erkent en aanvaardt, door de loutere aanwending van dit werk, voormelde afwijzing van aansprakelijkheid.

De namen van de personen in dit boek zijn veranderd om redenen van privacy. Bij enkele voorbeelden werd ook, als het er niet toe deed, de sekse veranderd, om de anonimiteit te bevorderen. Wanneer het woord *autisme* gebruikt wordt, wordt daarmee *autismespectrumprofiel* bedoeld. Waar het persoonlijke voornaamwoord *hij* gebruikt wordt, bedoelen we *hij, zij of die*.