

In gesprek met An-Mari Do Carmo

Die skrywer, An-Mari Do Carmo, is eers as volwassene met outisme gediagnoseer. Sy het my vrae soos volg beantwoord:

Jy is op later ouderdom gediagnoseer, maar as jy terugdink, was daar tydens jou kinderjare/grootwordjare tog tekens dat jy outisties is?

Ja, daar was baie tekens van outisme en ook komorbiditeite wat hand-aan-hand daarmee gaan, soos ADHD, PMDD (Premenstrual Dysphoric Disorder), depressie en angs. Ek was byvoorbeeld hiperaktief en hiperverbaal as kind. Ek was van kleins af baie sensitief en het gesukkel om sin te maak van my emosies. Ek het baie 'stims' (selfstimulerende gewoontes) gehad, soos om my neus op-en-af te wikkels of met my hare te speel. Ek sou raas kry vir sulke dinge, wat my dan geleer het om dit nie te doen nie. Ek was ook baie reguit en het vroeë gevra wat grootmense as onvanpas of ongeskik beskou het. Ek was baie geheg daaraan om dinge dieselfde te hou, soos om altyd op dieselfde stoel te sit of met spesifieke speelgoed te speel, en dan het dit my erg omgekras as ek dit nie kon doen of hê nie. Ek het verkies om tyd alleen te spandeer, en het gesukkel in sosiale kringe. Ek was ook hipersensitief vir geraas en het vinnig oorgestimuleer geraak, al het ek nie op daardie stadium besef wat dit is nie. En dan het ek natuurlik van jongs af baie intense belangstellings (special interests) gehad, soos boeke en diere. Ek sou eerder lees as om met die mense om my te praat, wat ook as ongeskik gesien is.

Ek het van 'n baie jong ouderdom af baie goed begin "mask" of kamoefleer sodat ek kan inpas, maar ek het altyd anders gevoel. Dit sou baie keer vir my voel asof almal deel is van 'n "inside joke" wat ek nie verstaan het nie. Ander kinders sou my altyd beskuldig van baasspelerigheid, maar dit was eintlik net 'n poging om veilig en in beheer te voel in my omgewing.

Wat het jou laat besluit om jouself te laat assesser?

Ek het 'n hele paar jaar gelede al besef ek het baie sensoriese sensitiwiteite, veral wat geluide betref, maar ek het nie besef dis deel van outisme nie. Ek het ook deur 'n periode van baie erge depressie gegaan (eintlik outistiese uitbranding, het ek later besef). Dis eers nadat 'n ander vrou wat ek ken gediagnoseer is en baie daaroor begin skryf en plaas het op sosiale media, dat ek die tekens in myself herken het. Een aand ná 'n sosiale geleentheid het ek weer 'n ineenstorting gehad as gevolg van oorstimulasie, en dit het my finaal laat besef ek het dalk hulp nodig.

Toe jy uiteindelik gediagnoseer is, hoe het jy gevoel? Het jy sekere aanpassings gemaak? Het jy jouself skielik net beter verstaan?

Dit was baie "validating" om die diagnose te kry, en dit het my perspektief oor my hele lewe heeltemal verander. (Sien ook onderaan artikel by Lees ook die skakels na An-Mari se blogs na haar diagnose.)

Ek het baie aanpassings gemaak, en doen dit nog steeds. Uitbranding is 'n groot risiko: Ek moes al meer as een keer 'n paar weke se siekteverlof gebruik om daarvan te herstel. Dinge soos baie vergaderings, vinnige veranderinge, ontwrigting en steurings tas my energievlakke verskriklik aan en ek moes byvoorbeeld begin om my 'aanlyn' ure, wanneer ek beskikbaar is vir e-posse en boodskappe, te beperk.

In my persoonlike lewe, is my naweke heilig. Daar is navorsing wat wys dat 'n twee dag lange naweek eintlik glad nie genoeg hersteltyd bied vir neurodiverse persone nie, so ek moet baie baie kieskeurig wees oor enige aktiwiteite oor naweke. Meeste van die tyd spandeer ek Saterdag net in die bed of op die bank voor die TV en doen so min as moontlik in 'n poging om my battery te herlaai. Dit beteken ek moet dikwels 'nee' sê vir geleenthede en aktiwiteite wat ek eintlik bitter graag sou wou doen, maar te uitputtend sou wees vir my senuweestelsel.

Ek het duur "active noise cancelling" oorfone wat ek amper permanent aanhet, en ook dikwels dra as ek winkels toe gaan of as ek moet reis. Dit help vreeslik baie.

My klere het ook 'n groot rol gespeel in oorstimulasie, en ek het oor die laaste paar jaar my klerekas heeltemal aangepas. Ek het enigiets wat ongemaklik sit of krap weggee of verkoop, en is nou uiters kieskeurig oor wat ek koop. Die meeste van my klere is byvoorbeeld 100% katoen, viskose of bamboes (of 'n kombinasie daarvan) en ek sny dadelik die etikette af.

By die huis is ek baie erg oor my daaglikse roetine. My man weet al hy moenie skielik vir my vra of ek iewers heen wil gaan soos winkel toe nie, want dan vries ek heeltemal. As daar onverwags mense by my huis opdaag wat my roetine en planne vir die dag versteur, kry ek dikwels 'n meltdown.

Het jou outisme enigins 'n uitwerking op jou verhoudings gehad?

Ja, natuurlik. Vriendskappe was van kleins af moeilik, want ek het nie geweet hoe om met mense te gesels as hulle nie my noue belangstellings deel nie. Toe ek ouer word, het ek begin ly aan PMDD (dis 'n baie meer intense en ontwrigtende vorm van PMS), wat my gemoed verskriklik aantast en kon veroorsaak dat ek baie erg baklei met vriendinne en, later, met my man. My beperkte energie veroorsaak ook dat ek dikwels moet 'nee' sê vir sosiale geleenthede. Ek sal partykeer so uitgebrand en oorweldig wees dat ek vir weke lank nie met mense praat nie. Nie omdat ek nie wil nie, maar omdat ek nie die energie daarvoor het nie.

Hoe moet die outistiese persoon reageer op die stelling: "Maar jy lyk dan nie outisties nie!"

Ek voel dikwels dat daar baie verantwoordelikheid op outistiese mense gesit word om reg te reageer en om ander mense op te voed of in te lig. Dit kan verskriklik uitputtend raak om jouself heeldag aan ander mense te moet verduidelik en verdedig. Ek dink daar moet meer bewusmaking geskep word oor algemene stereotipes soos hierdie en neurotipes mense moet die moeite doen om self navorsing te doen, en nie die onus alleenlik op outistiese mense sit nie.

As mens wel op so 'n uitlating wil reageer, kan jy dit oorweeg om die persoon direk te vertel dat dit nie die kompliment is wat hulle dink dit is nie. Om nie outisties te lyk nie, verg baie maskering en dis erg uitputtend en het gewoonlik 'n negatiewe effek op 'n outistiese persoon se geestesgesondheid. Mens kan ook eenvoudig reageer met "Nou hoe is 'n outistiese mens veronderstel om te lyk, volgens jou?" Dit sal die persoon dan dwing om hulle eie vooroordeel te konfronteer. Mense wat sulke uitlatings maak, het dikwels 'n baie eng en outydse siening van outisme.

