



Foto Merlijn Doomernik 

N.B. Het kan zijn dat elementen ontbreken aan deze printversie.

‘Ik wilde mezelf niet echt iets aandoen. Ik wilde hulp’

Jacqueline Rodenburg (26) had anorexia, dat was duidelijk. Wat pas op haar zestiende duidelijk werd, was dat ze daaronder leed aan een vorm van autisme. „Ik moest eerst weer gaan eten en de rest was bijzaak.”

 Floor Bakhuys Roozeboom  18 januari 2019

Als ze komt binnenlopen in het café van ondernemersbroedplaats De Stadstuin in Utrecht, heeft Jacqueline Rodenburg (26) een mitella om. Een gebroken schouder na een val van haar fiets. De arts die de scan van haar schouder beoordeelde, had haar niet persoonlijk ontmoet, maar beoordeelde op basis van de foto dat het om de botten een oude vrouw moest gaan. Toen hij hoorde dat de patiënt pas zesentwintig was, schrok hij.

Haar botten zijn niet goed ontwikkeld. Ze zijn broos, breken gemakkelijk. „Achteraf niet zo gek, als je bedenkt dat ik vanaf mijn dertiende vrijwel altijd in meer of mindere mate ondervoed ben geweest,” zegt Rodenburg. „Ze gaan nu allemaal onderzoeken doen. Kijken wat die anorexia nog meer heeft aangericht.”

Haar toon is rustig, bijna zakelijk, maar ze maakt zich wel degelijk zorgen, zegt ze. „Ik ben blij dat ze die onderzoeken gaan doen. Maar ook bang voor wat eruit komt. Wil ik het allemaal wel weten? Ik wil die hele geschiedenis zo graag achter me laten. Doorgaan. Vooruit kijken.”

Die hele geschiedenis begon met de aankondiging van een weegproject op de middelbare school. Alle kinderen zouden voor de hele klas gewogen worden. Wat de gedachte was achter dit project en bij welk vak het hoorde, weet Rodenburg niet meer, maar welk gevoel het opriep, weet ze nog precies.

„Pure paniek. Veel andere meisjes in de klas hadden nog kinderlichamen. Ik had al heupen, borsten en billen. Ik was als de dood dat ik één van de zwaarste meisjes van de klas zou zijn. Dat ik eruit zou springen, terwijl ik juist zo mijn best deed om niet op te vallen.”

Als jong kind al had ze het gevoel stiller te zijn dan andere kinderen. Rustiger. Een beetje wereldvreemd. „Alsof ik vanuit een zeepbel naar de wereld keek.” Ook was ze vaak angstig. „Als dingen niet gingen zoals ik verwachtte, kon ik volledig van slag raken. Als mijn ouders maar een minuut later thuis waren dan ze van tevoren hadden gezegd, raakte ik in paniek.”

OVER JACQUELINE RODENBURG

Jacqueline Rodenburg (26) vecht vanaf haar dertiende tegen

anorexia. Op haar zestiende kwam aan het licht dat ze een vorm van autisme heeft.

Tot haar negentiende verbleef ze afwisselend thuis, in ziekenhuizen en klinieken.

Sinds zes jaar woont ze op zichzelf in Utrecht en sinds 3 jaar heeft ze een eigen goudsmidatelier in ondernemersbroedplaats De Stadstuin, waar ze sieraden in opdracht maakt.

Pas jaren later, als Rodenburg zestien is, zou duidelijk worden dat ze een vorm van autisme heeft. Maar tot die tijd wist Rodenburg niet beter dan dat ze ‘anders’ was, of zich in elk geval zo voelde. En dat anders zijn maakte dat ze op de basisschool wel eens werd gepest.

Op de middelbare school was ze dan ook vastbesloten het anders aan te pakken. Zoveel mogelijk doen zoals de andere kinderen deden, zo min mogelijk opvallen. Dat was het plan.

De gedachte om bij het weegproject zwaarder te blijken dan andere meisjes, beangstigde haar zo dat ze besloot af te vallen. „Het begon met minder snoepen, maar geleidelijk at ik steeds minder. Ook begon ik dwangmatig te bewegen. Duizend buikspieroefeningen, honderd keer de trap op en af. In vier maanden tijd raakte ik ruim 23 kilo kwijt.”

Haar ouders maakten zich grote zorgen en meldden haar op haar veertiende aan bij een kliniek voor eetstoornissen, maar daar kon ze pas na drie maanden terecht. In de tussentijd bleef ze afvallen. Toen ze op een ochtend in haar kamer ineens zakte, werd ze met spoed opgenomen in het ziekenhuis en aan de sondevoeding gelegd.

”

Ik wilde een vork pakken, maar ik zag geen vork. Toen heb ik een mes gepakt en op mijn arm gezet

Die eerste opname bleek het startsein van een jarenlange periode van afvallen, voorzichtig aankomen en opnieuw afvallen, waarin ze nog vier keer in het ziekenhuis zou worden opgenomen, drie keer sondevoeding zou krijgen en drie verschillende klinieken van binnen zou zien. Op haar lichtste punt woog ze nog maar 28 kilo.

Als het even beter ging, duurde dat nooit lang. „De periodes dat ik in een kliniek zat, hield ik me aan de eetschema’s, maar thuis viel ik weer terug in mijn oude gedrag. Artsen wisten zich geen raad met me. Ik kreeg het stempel ‘onbehandelbaar’. Steeds kwam ik weer in een nieuwe behandeling of kliniek terecht, maar niets leek echt te helpen.”

Zelf herinnert Rodenburg zich van die periode vooral hoe wanhopig ze was. „Het voelde alsof ik gevangen zat in een lichaam, een hoofd dat ik niet begreep. Ik voelde een enorme machteloosheid, die zich uitte in angst, paniek en soms in boosheid. Dan trapte ik mijn fiets in elkaar, gooide borden kapot, bonkte met mijn hoofd tegen de

deurpost om niet na te hoeven denken en alleen de pijn te voelen. Of ik prikte met een vork in mijn hand.”

Het dieptepunt kwam toen ze tijdens een vorm van gezinstherapie door haar ouders werd aangespoord tegen haar zin een boterham te eten. „In mijn hoofd ontstond een soort kortsluiting. Ik wilde een vork pakken om op mijn arm te zetten, maar ik zag geen vork. Toen heb ik een mes gepakt en op mijn arm gezet. Het was niet mijn bedoeling dat er iets zou gebeuren. Het was 'n heel bot mes. Maar mijn moeder begon te gillen en pakte mijn armen. In de worsteling heb ik mezelf toen in mijn onderarm gestoken. Heel diep.”

Ze trekt haar mouw omhoog en wrijft met haar duim over de lichttroze littekens die het mes op haar arm hebben achtergelaten. „Op weg naar het ziekenhuis voelde ik niets, door de adrenaline. In het ziekenhuis kwamen de pijn en het verdriet. Ik wilde mijn ouders helemaal niet zo laten schrikken. Ik wilde mezelf niet echt iets aandoen. Ik wilde alleen maar weg uit die situatie die me zo wanhopig maakte. Ik wilde hulp.”

Die hulp kwam, op haar zestiende, niet lang na het incident met het mes. Onder druk van Jeugdzorg werd ze naar een psycholoog gestuurd. Die zag waar ze mee worstelde - haar machteloosheid, angst en behoefte aan controle - en stelde haar ouders de vraag: is dit meisje niet autistisch?

Ze werd naar een psycholoog gestuurd die gespecialiseerd was in autisme. „Die wist het eigenlijk na een gesprek al zeker.” Anderhalf jaar later volgde in een kliniek de officiële diagnose, na een reeks vragenlijsten, onderzoeken en gesprekken: ze had inderdaad een vorm van autisme.

„Achteraf waren de signalen bij mij zo duidelijk als wat,” zegt Rodenburg, „maar omdat die anorexia zo zichtbaar was, keek niemand meer naar wat daaronder zat. Ik moest eerst weer gaan eten en de rest was bijzaak.”

De diagnose kwam voor Rodenburg als een opluchting. „Het was alsof er een last van me afviel. Eindelijk snapte ik waarom ik me altijd zo anders voelde. Waarom ik niet tegen verandering of controleverlies kon. Waarom repeterende handelingen, zoals wegen, mij soms rust gaven als het me allemaal even te veel werd. Voor het eerst begon ik iets van mezelf te begrijpen.”

Niet alleen haar ‘anders zijn’, maar ook haar problemen met eten hangen mogelijk met haar autisme samen. Uit verschillende wetenschappelijke studies komt naar voren dat autisme en anorexia relatief vaak overlappen. Naar schatting heeft ongeveer 25 procent van de vrouwen met anorexia ook een vorm van autisme.



Twee jaar geleden heb ik echt een stap gezet door een flink aantal kilo's aan te komen. Maar onbevangen alles eten, dat kan ik niet

Bij mensen met autisme werkt de informatieverwerking in de hersenen op een andere manier. Er kunnen verschillende redenen zijn dat mensen met autisme een eetstoornis ontwikkelen. Sommigen missen een hongersignaal of zijn overgevoelig voor bepaalde smaken, structuren en geuren van eten, waardoor ze bepaalde etenswaren gaan vermijden. Anderen hebben moeite met de planning of het sociale aspect van eten.

Voor Rodenburg begon afvallen als een manier om geaccepteerd te worden, later werd het een manier om controle te houden in een wereld die ze vaak niet begreep. „Ook had ik last van die prikkelgevoeligheid, waardoor ik bepaalde dingen per se niet wilde eten en andere dingen wel. Dat werd in klinieken dan als koppigheid opgevat.”

Ook het feit dat ze na een behandeling in een kliniek vaak weer terugviel in oude patronen, bleek met haar autisme te maken te hebben. ‘Mensen met autisme koppelen gedrag heel sterk aan omgeving. Daardoor lukte het me niet om bijvoorbeeld de eetpatronen die ik me in de kliniek had eigengemaakt, thuis ook toe te passen.’

Dat is volgens experts dan ook één van redenen dat reguliere behandelingen voor eetstoornissen in klinieken bij iemand met autisme vaak niet goed werken. Volgens Annelies Spek, hoofd van het Autisme Expertisecentrum is dan ook dringend meer wetenschappelijk onderzoek nodig naar behandelmethodes waarmee mensen met autisme en anorexia beter kunnen worden geholpen.

Met Rodenburg gaat het na jaren worstelen nu redelijk goed. Eten is nog steeds ‘een issue’, maar niet meer zoals voorheen. „Ik heb prikkelbaredarmsyndroom en vermijd sommige etenswaren uit angst voor buikpijn. Twee jaar geleden heb ik echt een stap gezet door een flink aantal kilo's aan te komen. Maar onbevangen alles eten, dat kan ik niet.”



Zjos Dekker (22) groeide op met een broer en een zus met autisme. Zelf bleek ze op haar zeventiende ook autisme te hebben. Lees ook het interview met haar:

‘Ik had angst voor witte busjes. Wel lastig: er zijn er zó véél van’

Met haar autisme heeft ze door de jaren heen leren omgaan. Ze heeft een autismecoach die haar af en toe helpt met dingen die ze lastig vindt. „Ik heb bijvoorbeeld moeite met plannen en vind het lastig als ik niet weet hoe mijn dag precies zal lopen. Maar daar heb ik mee leren omgaan. Mijn autisme is niet langer iets waartegen ik in gevecht ben. Ik begrijp het nu en omarm het als deel van wie ik ben.”

Na vanaf haar achttiende begeleid gewoond te hebben, heeft Rodenburg nu zes jaar haar eigen appartement. Ook heeft ze een sinds drie jaar haar eigen goudsmidatelier in De Stadstuin in Utrecht, waar ze sieraden in opdracht maakt. „Heel lang draaide mijn leven om afvallen, wat eigenlijk neerkomt op langzaam willen verdwijnen. Met mijn sieraden laat ik juist iets blijvends achter. Dat vind ik een mooie gedachte.”