

## **Presentatie**

### **GGZ Drenthe Emmen afsluiting p.e.**

**10 juni 2016**

(bewerkte versie van evaluatie p.e. 2009)

#### **Voorstellen**

Ik woon alleen en ben nu achter in de 60. Ik heb geen kinderen en woon samen met mijn kat; sinds 1,5 jaar in Zuidoost Drenthe. Ik ben de jongste van 4 kinderen; mijn zus is de oudste, daarna komen twee broers.

Na ULO en Kweekschool voor Onderwijzers heb ik Psychologie gestudeerd. Daarna heb ik op verschillende plekken gewerkt als sociaalwetenschappelijk onderzoeker. De laatste 20 jaar bij de overheid als methodologisch adviseur. In die tijd ben ik gepromoveerd aan de Erasmusuniversiteit te Rotterdam. Ik ben ruim 10 jaar geleden gestopt met werken (VUT rep pensioen).

Ik maak makkelijk contact; ken dan ook veel mensen met wie ik veel samen doe, zoals tennissen, bridgen, eten en met een vriendin naar museum, film of theater.

In mijn eentje komt er weinig uit mijn handen (ik ga zelden alleen wandelen of fietsen, laat staan naar een film ofzo). Wel doe ik vrijwilligerswerk, zoals voor de NVA waarbij ik voor de regio Groningen-Drenthe de eindredactie verzorg van de Nieuwsflitsen. Ook heb ik een paar jaar in het landelijk bestuur van de NVA gezeten en heb ik meegeschreven aan een handboek ASS voor opleidingen op hbo- en wo-niveau.

En ... ik heb ASS.

#### **Waar liep (en loop) ik tegenaan?**

Ik werd pas rond mijn 60<sup>e</sup> gediagnosticeerd. Daarvoor heb lange tijd diverse vormen en methoden van psychotherapie, die geen van allen brachten wat ik ervan hoopte: zelfacceptatie, optimaliseren zelfbeeld, stemmingsverbetering, verminderen angst en onzekerheid. Ik liep bij herhaling tegen mezelf aan, lette sterk op anderen en merkte dat er bij mij iets 'anders' was, waardoor ik dacht dat ik er alleen voor stond en dat ik faalde. Als gevolg van deze negatieve spiraal werd ik erg angstig (had geregeld nachtmerries en voelde me mislukt). Voor jullie gezelschap hoef ik niet met concrete gebeurtenissen te komen van waar ik tegenaan liep en wat dit voor mij betekende. We kennen deze voorbeelden immers allemaal vanuit ons eigen leven als ASS'er.

#### **Late diagnose**

Ik heb een heel leven geleefd zonder dat ik weet had van deze diagnose. Daardoor heb ik enkele 'butsen' opgelopen die ik nu geleidelijk aan begin te erkennen en weg te masseren. Dat is niet makkelijk. Achteraf zie ik dat ik mezelf een aantal kunstjes heb aangeleerd waarachter ik mijn 'falen' en onzekerheid kan verbergen. En daar ben ik goed in! Toch blijken deze vaak mijn eigen valkuil omdat mijn omgeving daardoor verkeerde verwachtingen van mij krijgt, ik daardoor de aansluiting mis en bang ben om door de mand te vallen. Heel vermoeiend!

Ik ga jullie iets vertellen over mijn ervaringen met mijn eigen psycho-educatie omdat deze fase voor mij heel belangrijk is geweest en de basis heeft gelegd voor het verdere verloop van mijn 'wel en wee'. De evaluatie waaruit ik nu put, dateert van 2009. In die 7 jaren heb ik veel ingrijpende gebeurtenissen meegemaakt: o.a. het overlijden van mijn vriend, ernstige ziekte van mezelf en twee jaar geleden mijn verhuizing van Leiden naar ZO Drenthe. Ik vertel dit erbij omdat de evaluatie, waaruit ik jullie nu e.e.a. zal voordragen, ondanks deze 'life events' nog steeds actueel is!

#### **Algemeen:**

Al snel na mijn diagnose ASS kreeg ik individuele psycho-educatie aangeboden. Deze bestond uit ongeveer 10 sessies waarin aan de hand van een werkboek werd behandeld A) wat een ASS is, B) welke beperkingen en competenties ik heb en waardoor deze door mijn ASS anders zijn en C) welke

talenten, vaardigheden en trucjes ik kan gebruiken om met mijn ASS om te gaan. In dat werkboek moest ik zelf voorbeelden beschrijven. De kenmerken van mijn ASS werden nagelopen a.d.h.v. enkele dimensie. Daarover vertel ik kort iets, waar ik veel beperkingen ervaar wat meer. Andere korter. Maar eerst iets algemeen.

De gesprekken boden een veilige sfeer waarin ik mij vrij voelde om mijn onzekerheden, angsten en frustraties te uiten. Mede daardoor kreeg ik de gelegenheid om belevingen te ventileren die ik bij familie en vrienden niet (goed) kwijt kon. Bij anderen heb ik geregeld dat ik – zodra ik de reactie van mijn gesprekspartner waarneem – word afgeleid en denk dat deze ander mijn uitspraken (negatief) beoordeelt. En dat is een van mijn centrale problemen: ik ben zo verduveld afhankelijk van anderen. Houd mijn eigen koers niet vast. Kan me eigenlijk ook niet goed op mijn ‘verhaal’ blijven concentreren. Vandaar ook dat ik mijn verhaal hier voorlees.

Waar ik aanvankelijk opgelucht was dat er een ‘verklaring’ was voor mijn tekortkomingen en faalgevoel, werd ik later erg somber en verdrietig over het ‘vonnis’ dat met de indicatie ‘Asperger’ werd uitgesproken. Ik moest er dus mee leren leven. En daar ik ook erg veel behoefte heb aan bevestiging en erkenning van anderen, zocht ik deze erkenning ook op dat vlak. En daarbij voelde ik mij erg alleen: maar 2 mensen uit mijn omgeving gaven mij het gevoel dat ze het begrepen en waren ook actief betrokken bij mijn wel en wee op dat vlak. Zelf wil ik het Aspergerstuk van mijzelf graag kleiner maken (ik ben meer dan alleen een vrouw met A), maar heb nog steeds erg veel behoefte aan steun en bevestiging. Ik ben ambivalent over het vertellen aan anderen; meestal wordt het niet begrepen en moet ik me a.h.w. verdedigen.

Tijdens mijn psycho-educatie ben ik geleidelijk een periode binnengewandeld waarin ik wat duidelijker voor me zie waar, wanneer en hoe ik mij in typisch ASS-situaties dreig te begeven, waarna ik wat beter kan terugschakelen en meer overzien wat er gebeurt (en er soms ook wel om kan lachen: gezonde zelfspot ;-).

Dan nu de dimensies.

#### *Sociale interactie.*

Dat daar zwakke punten liggen, was en is duidelijk. Vooral verdieping van contacten en ‘weten hoe het moet’ (of ‘hoe zoiets gaat’) blijven voor mij heel moeilijk. Vooral na een poosje van minder contact met vrienden of kennissen ben ik erg onzeker bij het nemen van initiatief (hoop dan ook dat de ander dat doet ... dan ben ik zeker). Ik heb tijdens contacten vaak geen toegang tot wat ik weet of zou moeten weten (voel geen verbinding met mezelf; kan me niet concentreren op mijn kennis of deze niet aanboren), waardoor ik mij erg oppervlakkig voel.

Maar ook het ervaren van verbinding met anderen is een probleem: ik ervaar weinig continuïteit in mijn relaties. De verbinding moet telkens opnieuw worden gelegd bij contacten zonder vaste activiteit (zoals mijn vrienden met wie ik geen vaste activiteiten doe maar vooral zo nu en dan samen eet, koffie drink en klets). Ik realiseer me dat ik daar iets aan zou kunnen doen door stomweg meer activiteiten met vrienden te doen; daar ligt inderdaad ook mijn behoefte (lekker gestructureerd: een wandeling maken, tennissen, een stad of museum bezoeken, een film zien).

#### *Communicatie.*

Ik begrijp de ander niet altijd goed. Ik interpreteer wat er gezegd wordt wel eens onjuist (ook wel te letterlijk). Omdat ik dat zelf vaak niet door heb, kan ik er ook niet naar vragen om het te checken. Let erg op het non-verbale en reageer daar dan op. Vaak hoor ik dat mijn interpretatie van dan non-verbale niet klopt. Dit kom ik ook tegen tijdens mailwisselingen: ik loop vaak vast omdat ik niet goed kan inschatten wat de ander bedoelt met bepaalde berichten. Ik kan dan net verkeerd reageren...

#### *Flexibiliteit.*

Wil graag controle over de gang van zaken en ben erg stroef in onverwachte wendingen. Dat had ik op mijn werk (werd grimmig als iemand een tussendoor-klus aan me vroeg of opbelde met een 'nieuwe' vraag). Ga zelfs zover dat ik er chagrijnig van word als ik niet zeker weet of het weer een tennispartij van morgenochtend toelaat. Ik moet hier zelf wel om lachen. Heb het door en kan er zelf wel e.e.a. aan veranderen (en doe dat ook al anders).

#### *Verbeelding en voorstellingsvermogen.*

Daar zit een duidelijk knelpunt: ik ben me goed gaan realiseren dat ik slecht ben in het hebben van overzicht. Ik kom het overal tegen: in relaties, in (ruimtelijke) planningen, in denken en doen. Ik kan me vaak niet losmaken van het specifieke, het concrete en bijt me daar ook in vast. Dat is m'n kracht. Maar ik sla de plank o zo vaak mis waar ik moet 'snappen' hoe de dingen werken. Hier zie ik ook een verband met het onderhouden van vriendschappen: ik overzie de 'relatie' niet goed en schat deze daardoor ook vaak niet juist in. En daarmee ervaar ik een gebrek aan verbondenheid met de ander en discontinuïteit in de relaties. Deze beperking is gedurende de psycho-educatie goed tot me doorgedrongen en ik raakte, toen ik de omvang van deze beperking realiseerde, dan ook in een depressieve stemming. Ik zwabber maar wat door het leven en vind nergens houvast; kan nergens wortelen. Heb vanaf ongeveer die tijd een (geringe dosis) van een antidepressivum.

#### *Zintuiglijke prikkelverwerking.*

Ik heb veel moeite met ruimtelijke voorstellingen van steden / straten. Kan nooit de weg uitleggen, weet vaak niet waar ik ben en herken situaties niet als er iets is veranderd of als ik de situatie van een andere kant zou moeten herkennen. Ik ben een ramp met de auto in een (vreemde) stad. Ik raak ook makkelijk verstrikt in teveel info waardoor ik de grote lijnen niet meer zie. Zie wel bepaalde details maar zie ze dan weer niet in een geheel. Dat heb ik ook met mensen: ik herken bijv. tennismaatjes niet als ik ze ineens in hun burgerkloffie tegenkom of als iemand ander haar heeft o.i.d. Knelpunt, dus. Sommige knelpunten zijn voor mijzelf niet zo erg. Ik moet er ook wel wat om lachen en kan daarbij praktische hulpmiddelen inzetten (TomTom of gezelschap). Heb sinds enkele jaren een TomTom: helpt een hoop; zie niet meer tegen autoritten op!!

#### **Wat ziet de buitenwereld aan mij:**

De vraag waaraan anderen merken dat ik gehinderd word door mijn ASS, is moeilijk te beantwoorden. De ander merkt mijn autisme vrijwel niet, daar ben ik van overtuigd. Ik zelf merk het wel zoals blijkt uit bovenstaande problemen. Als ik er al over praat of kan niet voorkomen dat de ander het merkt, wordt het vaak als 'merkwaardig', misschien gemakzucht of te snel opgeven opgevat. Maar de link met autisme wordt niet of nauwelijks gelegd. Die moet ik zelf aangeven en dan volgt er vaak weer een discussie over de vraag of ik dat dan niet 'gewoon anders kan doen'. Zo blijf ik dus falen in de ogen van anderen (niet allemaal, gelukkig). En daar wordt mijn zelfrespect niet door vertroeteld. Nu ik verhuisd ben en in de buurt woon mijn een jeugdvriendin, merk ik dat ik het – zelfs met haar – heel moeilijk vind om mijn ASS te accepteren en het – ook bij haar – een veilige plek te geven. Zij wordt vaak wrevelig als t weer eens de kop opsteekt en geeft dan aan dat zij daar niet altijd rekening mee kan houden. Ik moet ervoor waken om als reactie het ASS in mij niet te verdringen...

#### **Toekomstverwachting:**

In bovenstaande laatste zinnen ligt ook de brug naar mijn toekomstverwachting. De uitingvorm van mijn autisme scherper in beeld krijgen waardoor ik er beter mee kan leren omgaan en mijn 'autistische beperkingen' leren vertalen naar uitdagingen of nieuwe vaardigheden.

Ik heb mijn ASS ook omgewerkt tot een doel: hulp bieden bij onderzoek e.d. naar autisme/Asperger. Tja, ik wil me nuttig maken. Mooi natuurlijk: een ervaringsdeskundige die ook een ervaren onderzoeker is.... Toen ik ook begon met het geven van presentaties over mijn ASS realiseerde ik mij dat ik goed kan schrijven, ben eigenlijk best wel trots dat ik dat kan. Is ook goed voor m'n zelfbeeld.

### **Eerdere diagnose?**

In de loop der tijd realiseerde ik mij dat ik ook heel anders tegen de 'compensatie' van mijn Asperger aan kan kijken. Als ik het eerder had geweten was ik misschien wel verder gekomen dan me nu is gelukt. Ik beweerde aanvankelijk dat ik mijn opleiding te danken heb aan de drift tot compensatie. Maar ik moet die hersens toch gewoon gehad hebben, ook al ben ik autistisch.

Mijn niet eerder gediagnosticeerde Asperger heeft mij belemmerd in mijn ontplooiing. Dan gaat het niet alleen om het bereikte niveau maar vooral ook om de snelheid waarmee ik die piek heb bereikt. Maar ook in het aangaan van intieme relaties. Natuurlijk geen vrolijk makende gedachten. Tja, dit noemt men 'inzicht' op weg naar 'acceptatie'... Dus toch is enige rouwverwerking op z'n plaats. Voel dus wel wat pijn als ik me realiseer dat anderen het maatschappelijk verder hebben gebracht dan ik en nog steeds makkelijker door het leven stappen...

Nu ben ik een klein jaar in therapie met als invalshoek de cognitieve gedragstherapie. Het werkt! Maar het is wel erg pijnlijk zo nu en dan. Mijn hele wezen wordt als het ware bloot gelegd en daardoor krijg ik de kern van mijn autisme scherp. Ik moet me a.h.w. opnieuw uitvinden. Zoeken naar een 'zelf' waar ik goede vriendjes mee kan worden en waar ik ook voldoende bekrachtiging en veiligheid in kan vinden. Ik begin langzaam te leren dat mijn ASS een integraal onderdeel uitmaakt van mijn wezen. Ook daar moet ik mee leren leven.

### **Uit de kast komen**

Tot voor een kleine 2 jaar woonde ik in de Randstad. Daar is ook mijn diagnose gesteld. Ik was daar aanvankelijk zeer tevreden mee want het betrof een ontroerende bevestiging van mijn onschuld en mijn falen was geen fout. Ik liet mijn compenserende gedragingen meer los. Was ook wel bezig om mijn directe omgeving ervan te overtuigen dat het ernst was met mijn nieuwe 'status'. Er werd aangegeven dat ik mij 'autistischer' ging gedragen, hetgeen ik wel kon verklaren: ik liet mijn verhullende overlevingsstrategieën varen. Ik heb meegewerkt aan een dvd van de NVA en een interview gegeven aan het maandblad Plus, waarbij ik heel open was over mijn verhaal. Ook heb ik 'het' aan een wat bredere kring van contacten verteld. Men wilde dan voorbeelden horen, waarbij geregeld werd gezegd '*dat heeft toch iedereen...?*' De reacties daarna waren verschillend: '*tja, eigenlijk wist ik dat al maar je verandert er voor mij niets door hoor*'; of nauwelijks reactie waarbij alleen: '*je blijft voor mij dezelfde*', tot: '*dat is mij te moeilijk hoor...*'. Vooral dat laatste was heel kwetsend.

In mijn nieuwe omgeving ben ik aanzienlijk voorzichtiger. Ik wil de mensen aan wie ik e.e.a. vertel zelf kunnen kiezen omdat ik er geen zicht op heb hoe dit hier wordt opgevat en wat men ermee doet. Mij is gebleken dat veel mensen veel van elkaar weten en er ook wel makkelijk over praten. Gezellig, maar over mijn diagnose nog maar even niet.

De reden dat ik voor dit gezelschap wèl makkelijk openheid van zaken geef, heeft er eenvoudig mee te maken dat ik van jullie verwacht dat jullie hier zitten omdat je betrokkenheid met dit probleem voelt. En er daardoor zorgvuldig mee omgaat.

### **Tot slot**

ASS is een breed spectrum en er is geen enkele autist gelijk aan een andere. Ik behoor tot de laat gediagnosticeerde groep vrouwen met Asperger. Ik ben niet representatief voor alle vrouwen met Asperger, laat staan alle laat gediagnosticeerde vrouwen met Asperger.

Ik zoek naar een gemeenschappelijke kern van alle mensen met ASS naar iets wat ik maar even de 'autismeparadox' noem: zoals mijn collega, ook laat gediagnosticeerde, hoofdpersoon van de dvd van de NVA zei '*ik kan de eenzaamheid wel van de daken schreeuwen!*'. We willen niks liever dan dat men ons bereikt en snapt! Daar komt bij dat veel ASS'ers zich op een manier gedragen die bij de

omgeving soms onbegrip, wrevel of ongeduld oproept. Achter dat gedrag schuilt een behoefte aan zich willen uiten, aandacht krijgen, begrepen worden, veiligheid vinden. Maar dan op een manier die anders is of lijkt dan bij (veel) andere mensen.

7 mei 2009/3 maart 2010/13 december 2010/9 juni 2016 Annemiek Koster