

ANNEMIEK (72)
ONTDEKTE DAT ZE
AUTISME HEEFT

‘Eindelijk had ik een verklaring voor mijn anders-zijn’

Al haar hele leven voelde Annemiek zich anders. Pas na haar pensioen ontdekte ze eindelijk waarom: ze heeft autisme. Jarenlang hield ze haar diagnose geheim. Tót nu.

Tekst: Marte van Santen. Fotografie: Mariel Kolmschot.

H

“Het balletje kwam aan het rollen na het bruiloftsfeest van mijn nichtje. Terwijl iedereen zich amuseerde, stond ik huilend op de gang. Voor de zoveelste keer in mijn leven wist ik me in een sociale situatie geen houding te geven. Voor de zoveelste keer voelde ik me buitengesloten. Verloren. Alleen. Zelfs met mijn familie om me heen. Waarom kreeg ik het wéér niet voor elkaar om plezier te hebben? Om verbinding te maken? Om erbij te horen?”

Zie je wel, ik ben een mislukking, dacht ik. Dat is het gevoel waar ik van kinds af aan mee worstel. Eigenlijk zou ik bij mijn zus blijven slapen, maar ik trok het niet meer. Stilletjes ben ik weggegaan, zonder iemand gedag te zeggen. Als een ongelukkige puber zoiets doet, kijkt vermoedelijk niemand er raar van op. Maar ik liep toen al tegen de vijftig.”

Herkenning

“‘Misschien heb je wel autisme,’ zei mijn zus toen we er naderhand over praatten. Dat idee bleek al

een tijd in haar hoofd rond te spoken. Zij is orthopedagoog en al haar hele leven begaan met mijn zoektocht naar geluk. Ze stelde voor om samen naar een lezing van een ervaringsdeskundige te gaan. Dat was een openbaring. Ik herkende zó veel in het verhaal van die vrouw. Over haar grote behoefte aan duidelijkheid en structuur. Over hoe lastig het voor haar was om aan te voelen hoe ze zich in sociale situaties moest gedragen. Over dat mensen haar humor vaak niet begrepen. Dat heb ik allemaal óók, dacht ik. Daarna heb ik een mail gestuurd aan orthopedagoog en GZ-psycholoog Ina van Berckelaer, de eerste hoogleraar autisme in Nederland. Op mijn vraag of ik een keer met haar mocht komen praten, reageerde ze positief. Zij bevestigde dat ik heel goed autisme zou kunnen hebben en adviseerde me naar het Centrum Autisme in Leiden te gaan voor diagnostisch onderzoek en behandeling. Ik weet nog hoe blij ik na dat gesprek naar huis ging. Voor het eerst in mijn leven voelde ik me echt gehoord, gezien en begrepen. Na talloze therapieën en therapeuten had ik eindelijk een verklaring voor mijn anders-zijn.”



Gedrag afkijken

“Simpel gezegd mis ik sociale voelsprietten. Waar anderen zich ogenschijnlijk moeiteloos tot elkaar kunnen verhouden, lukt mij dat vaak niet. Ik weet niet wat ik moet zeggen of doen, hoe ik me een houding moet geven. Het kost veel energie en levert stress op om te beredeneren wat er in een sociale situatie van me wordt verwacht. Net als veel anderen met autisme ben ik in de loop van de tijd een ster geworden in het ‘afkijken’ van gedrag van anderen. Maar omdat ik het niet aanvoel, moet ik steeds opnieuw uitvinden hoe ik me moet gedragen.

Ik weet nog goed dat ik op de middelbare school mijn haar precies zo liet knippen als het populairste meisje van de klas. Ik wilde ook exact haar fiets met een mandje voorop, in de hoop net zo geliefd te worden als zij. Later probeerde ik bijvoorbeeld dezelfde grappen te maken als anderen. Allemaal tevergeefs, natuurlijk. Ik snapte niet waarom ik geen aansluiting kon vinden, hoe hard ik ook mijn best deed. Dan moest het wel aan mij liggen, was mijn conclusie. Dat gevoel van falen, van een mislukking te zijn, is diep ingesleten. Als ik eerlijk ben, heb ik daar nog steeds vaak last van.”

Somberheid

“Gelukkig ben ik gezegend met een goed stel herse-

nen. Dat hielp me om me in de loop der jaren steeds beter aan te passen. Ondanks dat ik op de basisschool het advies kreeg om naar de huishoudschool te gaan, heb ik het uiteindelijk geschopt tot gepromoveerd psycholoog en onderzoeker. Mijn studie en mijn werk waren altijd mijn houvast. Zolang het over de inhoud ging, voelde ik me comfortabel. Maar daarbuiten, bij borrels, feestjes en andere sociale gelegenheden, vond ik het leven zwaar. Jarenlang worstelde ik met somberheid en angsten. Die waren soms zó erg, dat ik zelfs overwoog een einde aan mijn leven te maken. Terugkijkend waren die gevoelens niet zo vreemd, want de wereld is eenzaam en bedreigend als je hem niet snapt. Verschillende keren heb ik hulp gezocht, van groepstherapie tot psychoanalyse. De aandacht die ik er kreeg was fijn, maar echt helpen deden die behandelingen niet. Het woord autisme is in al die tijd nooit gevallen. Het lastige is dat je niet aan me ziet dat ik autisme heb.

‘Ik probeer aardiger voor mezelf te worden en meer aandacht te krijgen voor de positieve dingen in mijn leven’

Op het eerste gezicht lijk ik een vlotte, goedgebekte vrouw. Zelfs de huisarts die ik om een verwijsbrief vroeg voor het Centrum Autisme kon het niet geloven. ‘Maar je kijkt me recht aan en maakt grapjes,’ zei hij verbaasd. Alsof alle mensen met autisme een soort ‘Rainman’ zouden zijn. Onzin, want het autismespectrum, zoals dat heet, is heel breed. Geen twee autisten zijn hetzelfde. Als een huisarts dat al niet begrijpt, wie dan wel? Uiteindelijk heb ik trouwens zelf een verwijsbrief geschreven en die door de arts laten ondertekenen. Dat wilde hij gelukkig wel.”

Opluchting en verdriet

“Toen ik de definitieve diagnose kreeg, gaf dat een dubbel gevoel. Aan de ene kant was er de opluchting; ik was niet schuldig aan alle mislukkingen in mijn leven, het lag niet aan mij. Aan de andere kant voelde ik verdriet. Als ik eerder had gesnapt wat er aan de hand was en goede hulp had gekregen, was ik misschien niet zo ongelukkig en eenzaam geweest. Ik heb bijvoorbeeld meerdere liefdesrelaties gehad, maar daarin liep het altijd stroef. Want ook in de liefde weet ik niet goed wat er van me wordt verwacht. Wanneer je qua intimiteit een volgende stap zet. En wat je in bed moet doen. ‘Je bent een houten Klaas,’ kreeg ik dan te horen. Of: ‘Je beredeneert de seks dood.’ Dat deed mijn toch al broze zelfvertrouwen geen goed.

Vrienden en kennissen heb ik wel, maar ook met hen vind ik het lastig om de diepte in te gaan. Mijn sociale contacten zijn meestal gekoppeld aan activiteiten. Tennissen, bridgen of uit eten gaan, bijvoorbeeld. Dan weet ik welke rol ik moet aannemen. Zomaar even bellen om te kletsen, zal ik niet gauw doen. Uit onzekerheid of angst kan ik soms bot of kortaf zijn. Dan ontstaan er gauw misverstanden. Laatst bijvoorbeeld nog, op de sportclub. Ik had het gevoel



dat ik eigenlijk te veel was in het viertal waar ik altijd mee speel. Een appje daarover viel niet in goede aarde. Zulke ervaringen zijn steeds weer een negatieve bevestiging: ik ben niet goed genoeg. Zelfs nu ik weet hoe mijn brein werkt, blijft voor mij moeilijk om écht verbinding te ervaren. Met anderen én met mezelf. Inmiddels weet ik dat dat bij me hoort, dat ik nooit meer zal veranderen. Maar voor mensen zonder autisme is het moeilijk te begrijpen. Ik kan het het best omschrijven alsof ik van een afstandje naar mezelf en mijn relaties kijk. Wat dat betreft voel ik me vaak een lege huls. Ik ben

een toeschouwer van mijn eigen leven.”

Zegeltjes plakken

“De afgelopen jaren heb ik er hard aan gewerkt om te accepteren dat mijn autisme een – waardevol – onderdeel van mezelf is. Cognitieve gedragstherapie heeft me daarbij geholpen. Ik leerde dat mijn gedachten over bepaalde situaties niet altijd kloppen. Zoals over dat akkefietje op de sportclub. Ik vul dan in mijn hoofd automatisch in wat anderen van me zullen denken. De werkelijkheid blijkt vaak heel anders.

Sowieso heb ik de neiging om dingen heel groot te maken en in piekergedachten te blijven hangen. Dankzij de therapie herken ik het nu sneller als dat gebeurt. En weet ik dat ik er anders naar kan kijken. Verder plak ik tegenwoordig denkbeeldige zegeltjes. Oftewel: beloon ik mezelf als ik ergens blij of tevreden over ben. Bijvoorbeeld als ik in de tuin heb gewerkt en alles er weer mooi bij staat. Zo probeer ik aardiger voor mezelf te worden en meer aandacht te krijgen voor de positieve dingen in mijn leven. Mezelf dat nieuwe gedrag aanleren is een proces dat nog steeds doorgaat. Maar het werkt wel. Een paar jaar geleden ben ik verhuisd van Leiden naar een fijn huis met een mooie tuin in een dorpje in Drenthe. Intussen heb ik hier leuke contacten. En ik doe vrijwilligerswerk voor de Nederlandse Vereniging voor Autismen. Voor het eerst in mijn leven voel ik me, bij vlaggen, gelukkig. Maar de mensen in mijn nieuwe omgeving over mijn aandoening vertellen? Dat durfde ik niet. Het is lastig uit te leggen. ‘Ik vind borrels ook vervelend,’ zegt iemand dan bijvoorbeeld. Daarmee is de kous af. Doorvragen doen ze zelden. Mijn grootste angst is dat mensen me afwijzen en me gaan mijden als ze het weten. Dat ze denken dat ik ‘nep’ ben, omdat ik gedrag van anderen kopieer. Dat ze me niet meer serieus nemen. Of dat ze simpelweg niet weten hoe ze met me moeten omgaan.”

Bevrijding

“Dat ik nu toch mijn verhaal doe, is omdat ik mezelf niet langer wil verstoppen. De coronacrisis heeft me met mijn neus op de feiten gedrukt: als ‘oudere’ behoor ik tot de risicogroep, ik weet niet hoe lang ik nog heb. Ga ik de laatste fase van mijn leven dan energie verspillen aan iemand proberen te zijn die ik niet ben? Dat wil ik niet meer. Daarnaast hoop ik dat lezers door mijn verhaal een beetje beter begrijpen wat het kan betekenen om autisme te hebben. In sommige dingen ben ik bijvoorbeeld ontzettend goed, in andere bar slecht. Zo schrijf ik aanzienlijk beter dan ik praat. Verder heb ik meer tijd nodig dan de meeste mensen om informatie te verwerken. Dan blijft de naald als het ware in de plaat hangen, waardoor ik trager reageer. Dat is geen onwil, mijn brein werkt gewoon anders. Het raakt me meer dan ik vooraf had gedacht om dit alles met de buitenwereld te delen. Mijn oude angsten en verdriet over wat had kunnen zijn, raak ik nooit meer helemaal kwijt. Dat geeft niet, die horen ook bij mij. Net als mijn autisme. Het voelt als een bevrijding om dat eindelijk hardop te kunnen zeggen.” ■