

## Presentatie MEE Groningen via Zoom- 12-11-20

Vooraf – inleiding

### A. Belemmeringen

1. Waarin uit mijn ASS zich?
2. Hoe heb ik de diagnose ervaren?
3. Welke gevolgen had de ASS bij mij?
4. Welke nadelen ervaar ik van ASS?

Pauze

### B. Uitdagingen

5. Welke kwaliteiten heb ik als gevolg van ASS ontwikkeld?
6. Wat helpt mij om goed te functioneren?
7. Enkele tips voor de deelnemers

Afsluiting blog van mijn website: 'Jarig zijn'

## Vooraf

Na mijn 60<sup>e</sup> jaar en na mijn pensionering de diagnose gekregen.

Dat is belangrijk omdat ik lang, onbewust van mijn autisme, voor enkele 'belemmeringen' heb moeten compenseren en vaak vastliep zonder dat ik daar een verklaring voor kon vinden.

Vroeg geregeld **bevestiging** omdat ik niet wist 'hoe het moest' of deed ik vanuit mezelf onhandige dingen. Heb veel gedrag van anderen **afgekeken** en vervolgens '**geleend**'. In mijn omgeving werd vaak negatief op mijn gedrag gereageerd met '*jij bent altijd zo met jezelf bezig*', '*jij zoekt altijd bevestiging*', '*jij wilt er altijd bij horen*' of '*jij doet dingen waarvan je denkt dat je daar goed in bent maar je wilt het helemaal niet echt*'.

Het meeste verdriet deden mij feestjes waarbij ik me **verloren** voelde tussen dansende en vrolijk pratende mensen, *zoals het huwelijk van mijn nichtje. Ik ben daar op een gegeven moment weggeslopen omdat ik verwachtte door niemand gemist te worden. Later werd mij dat vertrekken verweten.* Hetzelfde gold voor feestjes van de sportclub, van school en zelfs het eindfeest van 'dansles' (ja, dat had je in mijn tijd nog..).

Dat ervaarde ik als **falen** en dat maakte mij **angstig**. Ik had vaak niet alleen het gevoel dat ik er niet bij hoorde, meestal eigenlijk het gevoel dat ik '**mislukt**' was.

Ik had geregeld **nachtmerries** over straf en dood moeten die, vanaf het moment dat ik de diagnose had, waren verdwenen.

Ik heb, vanaf mijn puberteit al, hulp gezocht bij diverse GGZ-instanties, maar nooit een formele diagnose (van wat dan ook) gehad.

- Als puber: individuele gesprekstherapie voor behandeling van nachtmerries (wekelijks gedurende 2 jaar)
- Als jongvolwassene: individuele gedragstherapie vanwege stemmingsproblemen (een jaar lang, wekelijks)
- Groepstherapie (wekelijks gedurende ook een jaar)
- Klassieke psychoanalyse (5x per week gedurende 6 jaar)
- Gesprekken bij een eerstelijnspsycholoog (paar keer, hielp niet)

## Waarin uit de ASS zich bij mij?

Paradoxaal genoeg zie je mijn ASS amper: ik lijk een vlotte, vrolijke en humoristische vrouw. Mijn huisarts was eerst ook niet te bewegen om mij voor diagnostisering door te verwijzen (terwijl mij dat werd geadviseerd door Ina Van Berckelaer, de goeroe op het gebied van autisme!).

Het autisme uit zich in mijn 'inner speech', in mijn onzekerheid in relaties, in twijfels over het beeld dat de ander over mij heeft en het aanhoudend onzeker zijn over mijn functioneren. Als een reactie/bevestiging door de ander uitblijft kan ik heel wankel worden en in een put zakken.

Bij mij was het jarenlang vruchteloos zoeken van hulp binnen de GGZ, achteraf bekeken, een indicatie: geen enkel effect bleef overeind. Alleen de aandacht hielp een poosje. Zelfs die 6 jaar psychoanalyse gaf niet de nodige aanknopingspunten om aan autisme te denken. Na mijn diagnose heb ik de betreffende therapeut nog geschreven dat ik autisme blijik te hebben. Daar heb ik geen enkele reactie op gekregen, heel zwak.

Ik ervaar nog steeds geregeld het gevoel een lege huls te zijn; na mijn diagnose vertaalde ik dat als dat ik geen 'verbinding' met mezelf ervaar. Ik vind deze verbinding wel (een soort van, dan) als ik bepaalde boeken lees of films zie waarin ik mee-vibreer met de emoties die daar getoond worden. Daar vind ik dan herkenning.

Mijn sociale contacten zijn gekoppeld aan bepaalde activiteiten, zoals tennissen of bridgen; als er geen activiteit is dan valt de sociale relatie terug. Ook met vrienden, die ik al jarenlang ken en met wie de relatie ook wel stabiel is, zoek ik zelf pas het contact als er een externe aanleiding is. De verbinding is er niet 'vanzelf'. Nu met corona worden deze behoorlijk op de proef gesteld: veel bellen en whatsappen.

Bij intieme relaties blijf ik ook zoeken naar die bevestiging maar daar komt bij dat ik niet over de juiste antennes beschik om op non-verbaal intiem gedrag te reageren. Ik reageer soms juist helemaal niet (omdat het signaal van de ander niet aankomt) of reageer terughoudend omdat ik niet weet wat erop volgt. Het geregeld vragen van wat er van mij verwacht werd, wekte in het verleden vaak irritatie op of leidde tot afstand (lees: breuk) in het contact. *Ik weet nog dat ik iemand in een wandelgroep erg leuk vond; tussen andere mensen wist ik mij vlot en spontaan te gedragen en wat te flirten. Ik merkte dat hij mij ook wel leuk vond. Maar zodra anderen weg waren wist ik me geen raad: wist niet wat ik zeggen moest en begon dan maar wat 'uit mijn nek' te kletsen bij gebrek aan beter.*

## Hoe heb ik de diagnose ervaren?

Ik heb heel vaak hulp gezocht bij de GGZ. Ik benadruk dit nogmaals omdat deze historie belangrijk is in relatie tot de beleving van mijn diagnose.

Mijn eerdere vruchteloze investering (in heel veel opzichten) in mijn wel en wee, maakten dat het dilemma 'wil ik horen dat ik wel of juist géén autisme', al snel doorsloeg naar liever een levenslang lot dan nog niet weten wat er aan mij schort.

Het horen van de diagnose was een ontroerende bevestiging van mijn onschuld. Er kwam ineens een gevoel over me dat ik het beste kan beschrijven als opluchting, ik ben niet schuldig het is geen onwil!

Dat de diagnose ook **verlies** betekende en dat ik enkele **illusies** moest laten varen, drong pas later tot mij door. Ik heb het dan over het besef dat ik moet accepteren dat mijn sociale antennes niet goed functioneren, dat ik moet aanvaarden dat non-verbaal gedrag bij intieme relaties voor mij een struikelblok zal blijven. En dat de compensatie van dergelijke situaties door verbale scherpslijterij in mijn nadeel zal uitpakken. Ik moest door een soort **rouwproces**.

Vanaf dat moment begon mijn speurtocht naar wèl geaccepteerde 'copingstrategieën'. Maar daarvoor moest ik eerst mijn autisme leren accepteren als onderdeel van mijzelf.

### **Welke gevolgen heeft de ASS voor mij (gehad) in mijn leven?**

Direct nadat de diagnose bekend was, gedroeg ik mij volgens mijn directe omgeving 'autistischer'. Ik kan dat heel simpel verklaren: ik liet bewust de compensatiemechanismen vallen en ging experimenteren met welk gedrag van 'mij' was en wat het gevolg was van mijn autisme. Maar ook om het naar de buitenwereld te bevestigen, want die wilden het vaak niet geloven.

Achteraf bekeken vind ik het belangrijk om te vertellen dat gedurende de periode waarin de onderliggende ASS nog niet bekend was, ik in heel veel situaties **niet begrepen** en daardoor **niet positief** in mijn gedrag werd **bekrachtigd**, waardoor de ontwikkeling van een **positief zelfbeeld** haperde. Ik gedroeg me keurig hoor, met een air van vrolijkheid en soms verbaal overwicht. De beleving van de lege huls die ik noemde bij de eerdergenoemde groepstherapie maakte plaats voor de erkenning van gebrek aan **verbondenheid met mezelf**. Een 'autiproof' woord voor hetzelfde gevoel.

Tijdens een cursus over autisme werd ik opnieuw, maar nu in een ander jasje, keihard geconfronteerd met de **beleving geen 'zelf'** te hebben. Een van de onderwerpen was de ontwikkeling van de Theory of Mind bij mensen met ASS. Dus antennes hebben voor het gedrag van anderen, dat van jezelf en de wisselwerking daartussen. Mij werd glashelder hoe zeer ik mij spiegelde aan het gedrag van anderen, dat kopieerde en dan verwachtte dat de reactie van anderen op mij dezelfde zou zijn als de wisselwerking tussen de anderen. Bijvoorbeeld: *als ik dezelfde grappen maak als iemand anders dan word ik net zo populair als die ander. Of hetzelfde kapsel laat knippen als een populair meisje, ik dan ook populair zou worden.* Maar, die mensen waren helemaal niet populair door hun taalgebruik of haardracht! Glad ijs, alom. Een harde confrontatie. Ik werd daar toen eerst heel verdrietig om en vroeg mij af of ik wel 'iemand' was en er wèl toe deed in de wereld. Dit zie ik als de belangrijkste verklaring voor mijn gebrekkige en negatieve zelfbeeld.

### **Welke nadelen ervaar ik van het hebben van ASS?**

Omdat ik moeite heb met het hanteren van sociale regels, heb ik de neiging om zekerheid te zoeken in tamelijk **moralistisch bepaald gedrag**. Mijn grote valkuil daarbij is dat ik mijn strakke normen ook aan anderen opleg (zo van 'dat doe je toch, of doe je toch niet!') en

daarin word ik geregeld teleurgesteld. Ik heb de neiging om die teleurstelling dan negatief te interpreteren en als bevestiging te zien van het gevoel dat ik er niet bij hoor.

Als belangrijkste nadeel van de ASS ervaar ik de **eenzaamheid, de gevangenis soms**, dat ik het niet uit kan leggen. Voor een deel kan ik er gewoon geen uiting aan geven omdat ik de **woorden** niet heb om e.e.a. uit te drukken. Dat geldt ook voor mezelf: ik kan lang en intensief blijven piekeren. Heel vaak krijg ik als ik er met anderen over probeer te praten en met voorbeelden kom, de reactie dat toch *iedereen* dat wel heeft...

Daarnaast ervaar ik ook geregeld dat de ander er helemaal niet op zit te wachten dat ik mijn autisme en de gevolgen ervan aansnijd. Krijg vaak de reactie 'oh ja'. En daarmee is de kous dan af en ik kruip weer in mijn schulp.

Het is zo **moeilijk over te dragen**, en het is nooit genoeg omdat het niet bij de ander aankomt (het lekt a.h.w. direct weer weg). Maar dat **autisme echt invoelbaar** is voor een ander, begin ik zo langzamerhand te begrijpen, is ook een illusie; ik moet dat leren accepteren. Dat geldt ook voor een kind krijgen.

Ik ben er ook pas deze zomer mee 'uit de kast gekomen' omdat ik bang was dat men mij erom zou gaan mijden. Dat wat ik doe niet 'authentiek' is en mij daarom niet serieus neemt of domweg niet weet hoe vervolgens met mij om te gaan. Ik denk daarbij aan de gelijksoortige ervaringen die homoseksuele mensen ervaren bij de vraag of ze uit de kast willen komen. Ik heb deze zomer een interview gegeven aan de Margriet en een persoonlijke website ingericht.

= PAUZE =

### **Welke kwaliteiten heb ik als gevolg van de ASS en waarbij komen die kwaliteiten goed van pas?**

Mijn ASS heeft mij (onbewust) **uitgedaagd** om enkele overlevingsstrategieën te ontwikkelen, zoals scherp waarnemen, snel analytisch en rationeel kunnen denken.

Het heeft mij ook uitgedaagd om de vinger achter mijn autisme te krijgen, te **analyseren** waardoor ik me vroeger toch zo vaak onbegrepen voelde en ik dat heel vaak heel frustrerend vond. Het **opschrijven** wat mij bezighoudt, om het uit te leggen en om te proberen meer inzicht te krijgen in de mate waarin mijn ervaringen ook voor anderen met autisme gelden.

En dan ook nog proberen om met de ervaring vanuit mijn oude vak, onderzoekers naar autisme te helpen met onderzoeksopzetten en -rapporten hoop ik er toch nog iets moois van te maken. Ook ben ik dit jaar met een website gestart met blogs waarin ik veel over mijn wel & wee kwijt kan. Sublimatie, noemen ze dat dan 😊.

Directe uitingen van mijn ASS zijn waarschijnlijk mijn gevoel voor detail en hang naar mooi taalgebruik. Net als veel andere ASS'ers ben ik overtuigd van mijn betrouwbaarheid. Daarbij ben ik zeker wèl gevoelig, alleen uit dat zich vaak anders dan 'men' verwacht.

Al met al ben ik er ver mee gekomen en ik weet niet hoe e.e.a. zou zijn verlopen als ik **eerder had geweten** van mijn ASS. Dan was er misschien adequater mee omgegaan en had ik beter in mijn vel gezeten? Ik denk eigenlijk dat een optimaal zelfbeeld het belangrijkste levensdoel is. Ik ben dus ook voor vroege diagnostiek!

### **Wat helpt mij om goed te functioneren?**

Om te beginnen: een **autismevriendelijke** omgeving, waarbinnen ik mij veilig voel om erover te kunnen praten. Ook merk ik dat ik behoefte heb aan mensen die oprecht 'nieuwsgierig' zijn naar mijn binnenwereld.

Ik gedij het beste binnen een duidelijke **structuur** waarbinnen mijn rol ook helder is. Zo fotografeer ik graag (en kan mooie, originele foto's maken), maar alleen als ik daarvoor gevraagd word en 'men' dat weet. Maar dat geldt ook voor andere 'rollen': zo koos ik destijds voor de functie van secretaris binnen het regiobestuur omdat deze mij duidelijkheid geeft.

Wat mij verder helpt is het **uitschrijven van ervaringen** met de bedoeling deze aan anderen over te kunnen dragen. Als ik het zodanig onder woorden kan brengen dat een ander het ook kan begrijpen, dan geeft mij dat veel voldoening. Maar, paradoxaal genoeg, heeft dat kunnen inleven van autisme zijn grenzen...

Ik ben er verder van overtuigd dat **acceptatie** van de beperkende kenmerken **van mijn eigen autisme** het belangrijkste is. Eerst *herkennen*, dan kennen gevolgd door *erkennen* en daarna aanpassen. Daarbij is om te beginnen psycho-educatie van grote betekenis geweest. Daarna heb ik enkele jaren 'psychotherapie' gekregen bij het Centrum Autisme in mijn stad, maar dat was t.g.v. ingrijpende gebeurtenissen in mijn leven (overlijden, eigen ziekte) vooral 'overleven'. Daarna ben ik naar ZO Drenthe verhuisd.

Vervolgens heeft bij mij **cognitieve gedragstherapie** erg geholpen: bij nare ervaringen proberen terug te keren naar de **gebeurtenis**, wat waren mijn **gedachten** over die gebeurtenis en wat de **emoties** die erop volgden, de zogenaamde **driehoekjes (of A, B, C-schema)**.

Proberen het overzichtelijk te houden en mijn gedachtenspiralen te doorbreken. Ik heb de neiging om nare dingen heel groot te maken en erin te blijven hangen. Ook beter leren onderscheiden tussen mijn aandeel in gebeurtenissen en dat van een ander.

Van deze therapeut heb ik ook het belang van '*zegeltjes plakken*' geleerd: mezelf bekrachtigen als ik iets heb gedaan **wat uit mezelf** komt en waar ik blij, tevreden of anderszins vrolijk van word. Dat proces duurt lang is vergt veel training, maar leidt met ups en downs zeker tot een positiever zelfbeeld en daarmee tot een zinvoller bestaan.

Tot aan corona had ik gesprekken met een sociaalpsychologisch hupverlener/haptotherapeut (om meer verbinding met mijn lichaam/onderbuik te krijgen), maar daar zijn we door corona niet aan toegekomen. In de gesprekken toonde zij wel onvoorwaardelijke aandacht voor de dingen die mij bezighouden en hielp mij het 'spoor terug' te vinden. Alleen wordt deze hulpverlening niet door mijn verzekeraar vergoed. Over levenslange begeleiding gesproken...

Het doen van **vrijwilligerswerk** voor de N.V.A. en het Autismenetwerk Drenthe geeft mij veel voldoening omdat ik d.m.v. voorlichting mijn steentje hoop bij te dragen aan een autismevriendelijke maatschappij.

### **Welke tips heb ik voor de deelnemers?**

Er zijn zoveel soorten autisme als dat er mensen met autisme zijn. Ik ben maar één voorbeeld. Het hebben van autisme is levenslang; de kenmerken en de heftigheid ervan blijven gedurende je hele leven variëren.

Daarom is levensloopbegeleiding zo belangrijk. Ik zou willen pleiten voor een soort 'knipkaart' waarop je naar behoefte de intensiteit maar ook de vorm van hulp en ondersteuning aan je behoefte van die fase kunt aanpassen. En dat deze verzekerd is.

Verder:

- Meestal is het hebben van autisme een erg eenzaam gebeuren. Het is nauwelijks met anderen te delen of uit te leggen. Je kunt de 'inner speech' laten uitbeelden (visualiseren) met foto's, film, tekeningen of opschrijven.
- Mensen met autisme hebben vaak een disharmonisch intelligentie- en prikkelprofiel: ze kunnen in specifieke dingen vaak erg goed zijn en in andere juist barslecht. Zo schrijf ik aanzienlijk beter dan dat ik praat. Reken iemand niet af op de dingen die minder goed gaan, maar neem juist de kwaliteiten bij de kop!
- Houd rekening met onder- of overprikkeling. Zo kan ik zowel haast hysterisch worden van een luid blaffende hond in de kamer terwijl ik aan de andere kant nauwelijks kan aangeven of ik moe ben of te veel heb gegeten. Ik weet nooit goed waar mijn grenzen liggen; als ik niet kan slapen blijkt dat achteraf te komen doordat ik over mijn taks heen ben gegaan.
- Ook de verbinding met sensaties in het eigen lichaam kunnen vertekend worden; dit is van groot belang bij intieme relaties, maar ook in het contact met de dokter of andere hulpverleners.
- Realiseer je dat de verwerkingstijd van iemand met autisme soms langer is dan je verwacht, vooral in een gesprek. Soms blijft de 'naald' hangen bij een detail waardoor de rest van de boodschap gemist wordt.
- Geef iemand het gevoel dat 'ie okay is. Geen oordelen geven. Help iemand zoeken naar activiteiten waar hij/zij blij van wordt of die een gevoel geven van 'dit is van mij'. Dat helpt het zelfbeeld opkrikken en kan iemand op weg helpen naar een zinvol(ler) bestaan.

Tot slot vind ik het leuk om u een klein inkijkje te geven in mijn website. Ik lees de blog '**Jarig zijn**' als illustratie aan u voor, u mag meelezen.

Annemiek