

Beste Sander,

Dia 1 – titel/inleiding

Dank voor de uitnodiging om hier ter gelegenheid van jouw aanvaarding van de leerstoel 'Diversiteit van Autisme' te komen spreken als één voorbeeld van jouw onderzoekspopulatie. Ik vind dat een hele eer!

Wij zijn volgens mij met elkaar in contact gekomen via de NVA-regio Groningen-Drenthe. Ter voorbereiding van een lezing die jij daar in 2018 zou geven hebben wij uitgebreid getelefoneerd en voor het eerst kennis gemaakt. Jij beloofde daar toen al dat het NAR met interactieve informatie zou komen waarmee bepaalde regionale kenmerken vergeleken konden worden met het landelijke beeld. Dat maakte toen veel indruk en is sinds enige maanden werkelijkheid geworden, en belooft nog meer!

Met mijn persoonlijke verhaal geef ik een inkijkje in wat het op hoge leeftijd te weten komen dat je autisme hebt, *kan* betekenen. Ik ben niet representatief voor alle mensen met een heel late diagnose, sterker nog, ik ben zelfs *nú* niet eens representatief voor *mezelf*: ik heb hier bewust gekozen voor de relationele kant van mijn autisme, maar ik ben tot en met vanochtend nog aan het sleutelen aan accenten, waardoor de sheets misschien niet meer goed passen op de inhoud.

Dia 2: Subtiel autisme – minder last van?

De betekenis van mijn autisme ligt vooral in het 'Laat leren leven' met autisme. Mijn voorbeeld is er eentje van de zogenaamde '*subtiel*' variant, zoals het FANN (Female Autism Network in the Netherlands) dit noemt.

Een vorm van 'licht' autisme?

Beslist niet, want de mate waarin ik – en met mij vele anderen met autisme – onder de niet-waarneembare kenmerken en de gevolgen ervan gebukt gaan, is zeker niet licht te noemen. Vaak zijn wij vruchteloze grootgebruikers van de GGZ.

Het NAR schreef onlangs dat bijna de helft (47%) van de ondervraagde vrouwen en 27% van de mannen met een late autismediagnose eerder een *andere* diagnose had gekregen. Deze diagnose bleek bij 33% resp. 20% ook nog onjuist.

Dia 3: Spiraal

Ik heb vanaf mijn vroege jeugd geprobeerd te overleven in een wereld die ik vaak niet begreep. En die ook *mij* vaak niet begreep. Ik zei of deed dingen die anders opgevat werden dan ik bedoelde, waardoor ik ruzie kreeg en zelfs werd weggezet als egoïstisch. Of ik vroeg, doordat ik erg onzeker was geworden, zó vaak om bevestiging dat men daarop afkeurend en grimmig reageerde met *'jij bent altijd maar zo bang afgewezen te worden'* of *'jij wilt er altijd maar bijhoren'*.

Ik begon mij terug te trekken om confrontaties te vermijden. Ik voelde mij in toenemende mate onbegrepen en eenzaam. En wilde er toch zo graag bij horen, daar had ik alles voor over. Een lastige combinatie.

Dia 4: Aanhaken

Op de basisschool was ik zo timide dat men mij adviseerde naar de 'huishoudschool' te gaan. Via MULO met huiswerkbegeleiding en daarna de Pedagogische Academie begon ik geleidelijk wat op te bloeien en ontwikkelde (zoals, weer volgens het NAR, veel vrouwen met autisme) een bovenmatige belangstelling voor mensen en psychologie. Ik wilde dan maar van *daaruit* over het leven leren.

Langzaamaan begon ik mij te ontplooien en ik bleek toch best wel slim te zijn. Het lesgeven tijdens de stages viel erg tegen: ik bleef kind met de kinderen om 'er' maar bij te horen en verwierf nauwelijks overwicht. Ik was bang dat ik, door afstand te nemen, hun waardering en mijn populariteit zou verliezen. Dit paste niet bij een professionele houding als leerkracht.

Dus besloot ik om een nieuwe richting in te slaan: wonend in Groningen heb ik, terwijl ik nog op de kweekschool zat, gesolliciteerd naar een baan als psychologisch assistente in de Randstad. Daar voelde ik mij als een vis in het water. Ik wilde echter meer en heb toen een route gevonden voor toegang tot de universiteit om psychologie te kunnen studeren. Daarna heb ik verschillende functies gehad, allemaal als onderzoeker/methodoloog. Uiteindelijk ben ik gepromoveerd in Rotterdam.

Dia 5: overleven

Of ik daar trots op ben?

Mwah ... ik heb gewoon mazzel gehad met een paar prestatiegerichte ouders, een betrokken zus en gewoon een aardig stel hersens. Oja, doorzettingsvermogen had ik ook, en een vermogen tot scherp observeren en rationeel en analytisch denken. Vaardigheden, die ik trouwens achteraf pas kan plaatsen als overlevingsstrategieën, als *positieve* bijwerkingen van mijn (toen verborgen) autisme.

Het wilde echter in relaties maar niet lukken, ik wist ook in werksituaties mijn rol en daarbij passende houding vaak niet te pakken. Ik zocht naar duidelijke taken en rollen en sloofde me tot het uiterste uit om er maar bij te mogen horen. Daarbij toonde ik zelden mijn ware gevoel, omdat ik bang was om als zwak type afgewezen te worden. Als ik verdrietig was dan zorgde ik ervoor dat vooral niet te laten zien: ["Ze huilt, maar ze lacht" - Maan](#).

Dia 6: Speurtocht naar passende hulp

Allemaal redenen om mij vanaf mijn puberteit tot de GGZ te richten met hulpvragen bij somberheid en een gebrekkig zelfbeeld. Van een van de behandelaren kreeg ik eens de opdracht om mij te kleden naar mijn stemming: ik zag er – vond deze man – altijd zo verzorgd uit en dit was vaak in tegenspraak tot hoe ik mij voelde. Ik kon met een brede lach op mijn gezicht vertellen dat ik mij (thuis) zo ongelukkig voelde.

Ik heb veel pogingen gedaan om via de GGZ mijn somberheid te verklaren, maar tijdens de behandelingen had alleen al de aandacht, het begrip en een respectvolle benadering effect. Na 'tig' gesprekken denk je op een gegeven moment dat je er wel klaar mee moet zijn (zowel de therapeut als ik).

Na een poosje viel ik echter elke keer weer terug in mijn sombere beleving van een 'lege huls' te zijn. Vooral de beschrijving van *dit* gevoel was voor een groepstherapeut aanleiding om mij te adviseren om in psycho-analyse te gaan: 5x per week op de divan. Dat heb ik een kleine 5 jaar gedaan, zonder dat er ook maar een moment aan autisme werd gedacht. Na die vijf jaar was ik echt 'klaar' ... dacht ik.

Maar wéér viel ik na verloop van tijd terug in de wereld van een droevige en zich eenzaam voelende vrouw met een mooie baan. Dat laatste hield mij overeind, ik werkte me een slag in de rondte en was vaak – ja, als ambtenaar – tot laat in de avond bezig met het uitwerken van onderzoeksplannen en/of – statistische analyses en verslagen. Heerlijk!

Ik bleef me ongelukkig, angstig en alleen voelen, maar vooral ook schuldig omdat ik zo'n zeur was die het maar niet voor elkaar kreeg om gewoon tevreden te zijn met het leven dat ik had. Contacten en activiteiten genoeg, maar verbinding? Nee, ik begreep niet hoe dat moest.

Te vaak was ik 's nachts bezig om de gebeurtenissen van de dag en mijn dubieuze aandeel daarin keer op keer opnieuw af te spelen. Meerdere keren per week werd ik 's nachts wakker van een nachtmerrie waarin ik dood moest. Schuldig was ik. Uiteindelijk beleefde ik dit als een soort van mislukt zijn. Ik kan het niet, ik ben niet voor het leven in de wieg gelegd.

Dia 7: Copingstrategieën

Nu kun je gelukkig wel veel onbegrepen regels leren hanteren: namelijk door goed op te letten hoe anderen het doen en dit over te nemen. Daar ben ik heel goed in geworden en het lukte mij om me er via dat *geleende* gedrag ogenschijnlijk een beetje bij te voelen horen. Van huis uit ben ik opgevoed met zeer attent gedrag: met de veiligheid van gedragsnormen kun je een eind komen! Dankzij mijn verbale vaardigheden werd ik vaak benaderd voor bestuurslidmaatschappen e.d. Die kansen greep ik aan, maar meestal werd dat niets. Helaas bleek dat ergens bij horen slechts oppervlakkig te werken: ook daar gelden weer regels die ik niet begreep. Daarvoor had ik een andere ingang nodig: de verbinding met mezelf. Alleen had ik dat toen nog niet door.

Ik voelde mij ook geregeld verloren en eenzaam in gezinssituaties en feestjes als daar voor mij geen duidelijke rol of structuur was weggelegd. Ik heb daar vaak gefotografeerd en zelfs gefilmd. Dan had ik een 'rol'. Leuke foto's, dat ook wel, en ik maakte daar dan met veel plezier leuke boekwerkjes van.

Dia 8: Voor en vlak na de diagnose

Maar zonder camera was ik niemand en voelde me verloren, mijn oudste zus zag dat gebeuren. Zij was psychotherapeut en zij nodigde mij uit om eens met haar mee te gaan naar een lezing van een ervaringsdeskundige over ... ja, autisme. Dat was even wennen, want ook *ik* dacht direct aan Rainman ... Maar ik herkende in dat verhaal van deze vrouw met laat gediagnosticeerd autisme zó ongelofelijk veel, dat ik direct wist dat ik *daar* de speurtocht naar mezelf op moest richten.

Een van de sprekers daar was verder Ina van Berckelaer en ik heb daarna mijn stoute schoenen aangetrokken en haar gevraagd of ik eens met haar over deze mogelijkheid zou mogen praten (we woonden in dezelfde stad en kwamen uit dezelfde andere stad).

Dat is gebeurd. Een enorm gevoel van begrip, erkenning en opluchting dat zij mij aanraade om mij te laten onderzoeken op autisme. Ik ben haar nóg dankbaar!

Daarna de hobbel bij de huisarts voor de doorverwijzing. Hij geloofde niet dat ik autisme zou kunnen hebben: ik keek hem aan en had een vlotte babbel. Zoals bekende autivrouwen als Bianca Toeps en Sonja Silva bijvoorbeeld ook riepen: “Maar je ziet er helemaal niet autistisch uit!”. Nadat ik had voorgesteld om mijn eigen verwijsbrief op te stellen heeft hij deze ondertekend.

Na wachttijden en indicatietraject volgde uiteindelijk de diagnose, toen nog Asperger. Een ontroerende bevestiging van mijn onschuld. Maar óók een vonnis, want het blijft je leven lang bij je. Ik moest bepaalde illusies opgeven, zoals dat ik mijn kompas voor intieme non-verbale contacten nog wel ‘ergens’ zou vinden. Natuurlijk moest ik daarbij door een rouwproces, maar de nachtmerries waren gelijk over!

Ik was toen ruim 60 jaar. Wat laat in mijn leven om me helemaal te resetten en het autistische deel te leren kennen en te omarmen als onverbreekelijk deel van mijn identiteit. Direct na de diagnose kreeg ik individuele psycho-educatie. Deze hielp mij op weg naar een adequatere manier van omgaan met de kenmerken van mijn autisme en de grenzen daarvan.

Daarna heb ik nog enkele jaren psychotherapie gehad, maar dit proces werd vertroebeld door enkele ingrijpende gebeurtenissen, waardoor ik meer in de overlevingsstand stond dan dat ik met autisme bezig was.

Daarna ben ik, om helemaal opnieuw te beginnen, verhuisd van de Randstad naar Drenthe. Enkele jaren geleden heb ik zo’n 20 sessies Cognitieve Gedragstherapie gevolgd. Deze sloten heel goed aan op de fase waarin ik mij, toen zo’n 5 jaar na mijn diagnose en dus verhuizing bevond.

Dia 9: Leren leven met autisme

Ik leerde geleidelijk mijn autisme kennen en uiteindelijk ook wel te accepteren. Ik leerde het belang van mezelf bekrachtigen en hoe ik mezelf kon trainen voor een positiever zelfbeeld. Die training is nooit af. Ik ben er nog dagelijks mee bezig. Mijn autisme sijpelt overal doorheen en valt me soms in de rug aan, want dan 'doe ik het weer' of zoiets.

Maar ik zie het ook als een uitdaging. Autismen is haast niet uit te leggen aan een ander die dat niet heeft. Maar toch doe ik mijn best om het voor de niet-autistische wereld een beetje te ontsluiten om zo meer inzicht te geven in het gegeven dat mensen verschillende bedraad kunnen zijn. Maar ook dat er veel is, dat een ander niet kan zien doordat het in de binnenwereld van iemand met autisme gevangen zit en dus vaak niet verbaal over te brengen is.

Dia 10: Label en wasvoorschrift

Het is en blijft voor heel veel mensen die geen autisme hebben een moeilijk te vatten theoretisch concept: je kunt het niet even laten zien. Ik zie het als een label, dat nodig was om mijn hulpverlening verzekerd te krijgen maar ook als valide verklaring voor een groot deel van mijn getob met het leven waarmee mijn onschuld kon worden aangetoond. Belangrijk zijn vooral ook de uitingen van mijn autisme (zoals gebrek aan ervaren verbondenheid, gemis aan intuïtie in relaties) en of gedrag dat daaruit voortvloeit (zoals mijn kwetsbare zelfbeeld). Om te weten hoe je daarmee om kunt gaan, heb je een wasvoorschrift nodig.

Anderen blijven meestal steken bij voorbeelden die ik geef van mijn autisme, en dat is heel jammer. Want die worden gegeneraliseerd naar alle situaties en gaan daarmee een eigen leven leiden: zelfs in situaties waarin ik daar helemaal geen behoefte aan heb, worden bepaalde 'gevoeligheden' alvast ingevuld. Die verwachtingen kunnen ook de vorm hebben van wat men denkt te weten dat autisme 'is', omdat men een autist kent of er iets over gelezen heeft.

Zoals dat men er ongevraagd vanuit gaat dat ik behoefte heb aan voorspelbaarheid. Bij een tennisafspraak buiten vind ik het inderdaad heel lastig als de weersomstandigheden onduidelijk zijn. Maar zoiets geldt lang niet voor alle situaties.

Of, andersom dat men mijn valkuilen niet accepteert, zoals dat ik vaak niet weet hoe 'je' om moet gaan met dreigende conflicten ('gewoon aanspreken'), of mijn behoefte aan bevestiging, mijn trage informatieverwerking of mijn gebrekkige ruimtelijk voorstellingsvermogen.

Weet/kun je dat nou *echt* niet? Ook niet als je eens beter je best zou doen, denk eens goed na? Doe niet zo kinderachtig! Dat wekt irritatie en schept afstand.

Ik maak dus nogal eens mee dat men op de loop gaat met mijn 'autistische behoeften', zonder te checken of deze kloppen.

Maar soms vul ik die reactie trouwens zelf ook wel in en check ze evenmin. Dan probeer ik dergelijke situaties te ontlopen omdat ik bang ben voor de reactie daarop. Ik ben veel te traag in eventuele discussies daarover. Daarom vermijd ik dergelijke confrontaties... maar ik maak het mezelf daarmee ook niet makkelijker want ik blijf er zelf in hangen.

Dia 11: Zingeving

Ik heb mij vrijwel direct na mijn diagnose gestort op het doen van vrijwilligerswerk bij onder andere de NVA. Daar zet ik mij sinds een jaar binnen de nog jonge NVA-expertgroep Autisme en Vrouwen in voor de belangenbehartiging voor vrouwen met autisme. Dit is een team van vrouwen met eigen ervaringskennis dat zich richt op het onder de aandacht brengen van vraagstukken die vrouwen met (een vermoeden van) autisme bezighouden. Daarin kan ik mijn ervaring met psychologie, en als vrouw, zus en vriendin, onderzoeker en als vrouw met laat gediagnosticeerd en een leven lang gecompenseerd autisme mooi combineren. Daar kan ik op een ander moment graag veel meer over vertellen, maar ik sta hier nu voor mijn eigen autisme. Gelukkig was ik toen ik de diagnose kreeg al met pensioen, dus ik heb er tijd voor. Zou je denken... voor mijn omgeving lijkt het soms een fulltimebaan 😊.

Daarnaast ben ik een eigen persoonlijke website gestart waarin ik heel veel van mijn inzichten en ervaringen kan delen met lezers. Het uitschrijven van de 'levenspuzzels' waar ik mij voor gesteld zie, helpt mij enorm. En daarin vinden lezers van mijn blogs ook vaak veel herkenning. Als ik het uit kan schrijven en delen, kan ik er ook mee leren omgaan en er anderen misschien mee op weg helpen.

Dia 12: Betekenis van mijn autisme

Graag sluit ik af met een antwoord op de vraag wat mijn autisme voor mij betekent?

Voor deze presentatie heb ik een keuze gemaakt: mijn autisme omvat meer dan alleen de relationele kant, maar dat is wel hetgeen mij het meeste tekent.

Ik liep vroeger geregeld tegen de manifestaties van mijn autisme aan terwijl dat nog niet bekend was. Daardoor kon het ook niet begrepen worden en werd ik er zelfs om 'afgerekend' omdat men waarschijnlijk dacht dat het moeilijke gedrag een keuze van mij was. Daardoor ben ik naar mijn overtuiging op een achterstand gezet die ik niet meer

soepel in kan lopen. Vooral door mijn moeder werd mij ingeprent dat alles waar wij bij hoorden, minderwaardig was. Helaas heeft dit rolmodel zelf nooit inzicht, laat staan hulp, gekregen voor haar eigen negatieve zelfbeeld.

Het blijft mij in elk geval levenslang training vragen om mijn haast gekopieerde negatieve zelfbeeld te tackelen en te resetten.

Ik begin mij pas recent te realiseren dat ik eerder last heb van de gevolgen van dit niet eerder herkende autisme dan van het autisme zelf. Ik snap zo ongeveer wel waar mijn autistische valkuilen liggen.

Tegenwoordig heb ik behoefte aan een omgeving waarin ik mijn dominante angst voor afwijzing weet te beteugelen en mijn kracht durf te gebruiken en daarnaast te blijven streven naar acceptatie van mijn eigen mooie, moeilijke en vermoeiende kanten.

En dat zijn mijn vaak gecamoufleerde kwetsbaarheid gepaard gaand met de behoefte aan een warme betrokkenheid met en van anderen, spontaniteit, toch ook vrolijkheid en humor, onhandigheid in sociale situaties en behoefte aan bevestiging samen met een prikkelende, kritische en analytische instelling. En waarbij ik zover kom dat ik ook leer mezelf te accepteren zoals ik ben.

Maar dat blijft trainen, zoals mijn CGT-behandelaar al voorspelde.

Dia 13: Afsluiting

Ik sluit hiermee af:

Sander, nogmaals van harte gefeliciteerd met deze mijlpaal maar ook met het NAR, waarvan jij aan de basis staat. Ik wens jou en 'autisme' een mooie toekomst met veel inzichten in (de betekenis van) zeer divers autisme een buitengewoon boeiend verschijnsel, waarin steeds nieuwe uitdagingen opdoemen!

Of, zoals ze thuis in Grön'n zeggen: *Kop d'r veur, Popko!*

Dalen, 20 mei 2022/Annemiek Koster