

“Laat leren leven met autisme”

Presentatie MEE-Academie, wijkteam Groningen. Locatie Ten Boer op 7 september 2023

Dia 1 – titel/inleiding

Dank voor de uitnodiging om hier te komen spreken als één voorbeeld hoe laat leren leven met autisme eruit kan zien.

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 ontwikkel me nog steeds, waardoor wat nu belangrijk voor me is, dat later misschien niet (meer) is.

Dia 2: Subtiel autisme – minder last van?

De invloed van mijn autisme ligt vooral in het ‘Laat leren leven’ met de bijwerkingen van 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 – onder de niet-waarneembare kenmerken en de gevolgen ervan gebukt gaan, blijkt uit het vaak vruchteloze grootgebruik van de GGZ.

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

Dia 3: Spiraal

Ik blijk vanaf mijn vroege jeugd geprobeerd te hebben om 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 egocentrisch. 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, mislukt en eenzaam. En wilde er toch zo graag bij horen, daar had ik alles voor over. Een lastige combinatie.

Dia 4: Opleiding en ontwikkeling

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

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.

4a

Langzaam begon ik mij te ontplooien en ik bleek toch best wel slim te zijn. Dus besloot ik om een nieuwe richting in te slaan: terwijl ik nog op de kweekschool zat, heb ik gesolliciteerd naar een baan als psychologisch assistente. 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

6a

Allemaal redenen om mij vanaf mijn puberteit tot de GGZ te richten met hulpvragen bij somberheid, nachtmerries 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 angst en 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 bent (zowel de therapeut als ik).

6b

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!

6c

Maar toch...

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

8a

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 ongelooflijk veel, dat ik direct wist dat ik *daar* de speurtocht naar mezelf op moest richten.

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.

8b

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!

8c

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.

Dia 9: Leren leven met autisme

Ik leerde tijdens latere psychotherapie geleidelijk mijn autisme kennen en uiteindelijk ook wel min of meer te accepteren. Ik leerde het belang van mezelf te 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.

9a

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. 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.

Dia 10: Label en wasvoorschrift

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 uitwassen 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, moet je een wasvoorschrift ontwikkelen: wat heb ik nodig om me lekker te voelen en wat remt mij daarbij.

Dia 11: Zingeving - zinvinding

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 paar jaar binnen EVA, de 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.

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' 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: Adviezen vanuit mijn autisme

Graag sluit ik af met een antwoord op de vraag wat ik vanuit mijn autisme aan jullie zou willen meegeven.

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

- Gedrag vaak geen keuze maar overleven!
Kijk altijd *achter* het gedrag, vraag om uitleg of vraag door. Wees alert op consistentie tussen inhoud van het verhaal en de fysieke uitstraling.
- Late diagnose: ingesleten aanpassingsstrategieën en verwachtingen moeilijk te resetten
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. Een vroege diagnose kan veel ellende besparen!
Het blijft mij in elk geval levenslang training vragen om mijn kwetsbare zelfbeeld te tackelen en te resetten.
- Overvraging: burnout
- Bij meerdere burnouts: -> autisme?
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 en dat ik de neiging heb mijn eigen grenzen te overschrijden. Vooral bij late diagnoses kan de verhouding tussen de gevolgen van het niet onderkennen van autisme zwaarder wegen dan het autisme zelf. Vaak leidt het op de tenen lopen bij langdurende en intensieve camouflage tot uitputting: een autistische burnout. Zeker bij terugkerende burnout lijkt mij het overwegen van autisme heel belangrijk.
- Laat autisme verbeelden: schrijven, foto's maken e.d.
Autisme zit vaak van binnen en is moeilijk verbaal uit te leggen; vaak kan het helpen om andere manieren te vinden om het te verbeelden.
- Na begeleidingssessie: uitschrijven + volgende keer voorlezen
Dit dwingt tot reflectie maar ook tot verwerking van hetgeen besproken is: als het genoteerde verhaal bij de volgende sessie niet meer 'aanslaat' dan wordt dat gelijk duidelijk tijdens de terugkoppeling ervan.

- Met autisme ouder worden met specifieke kwetsbaarheden:
 - Bestaande contacten worden ook ouder
 - Verlieservaringen
 - Levensvragen

Probeer iemand e weg te wijzen naar een vorm waarin hij/zij zijn kracht durft te gebruiken en daarnaast te blijven streven naar acceptatie van de eigen mooie, moeilijke maar ook vermoeiende kanten.

En laat zien dat kwetsbaar-zijn geen zwakte is.

Dia 13: Afsluiting

Vragen en uitwisseling.

Dalen, september 2023/Annemiek Koster