

Presentaties MEE-Academie Noord

14 september 2021

Via Zoom

(deze versie wijkt af van wat ik uitsprak; live improviseer ik een beetje)

Vooraf

Na mijn 60^e 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 ik deed 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*', '*voel je je weer miskend*', '*jij wilt er altijd bij horen*'. Als kind was ik heel verlegen en teruggetrokken, waardoor mijn mogelijkheden zwaar werden onderschat.

Het meeste verdriet later 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 me daar verschrikkelijk voelde en verwachtte door niemand gemist te worden. Later werd mij dat vertrekken verweten.* Hetzelfde gold voor vergelijkbare feestjes van de sportclub en van school. Ik had geen idee hoe ik mij in die situaties moest gedragen.

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 snapte niet hoe 'het' moest en dat ik 'buiten het leven' stond.

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, jarenlang hulp gezocht bij diverse GGZ-instanties, maar nooit een formele diagnose (van wat dan ook) gehad. Zelfs heb ik 6 jaar klassieke psychoanalyse gevolgd: 5 dagen per week op de divan.

Waarom uit het autisme zich bij mij?

Paradoxaal genoeg zie je mijn autisme amper: je ziet vooral een vlotte, vrolijke en humoristische vrouw. Ik werd zowel onder- als overschat. Mijn huisarts was eerst niet te bewegen om mij voor diagnostisering door te verwijzen.

Het autisme blijkt paradoxaal genoeg uit 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. En het hebben van hoge verwachtingen van anderen om mijn 'leemtes' op te vullen. Als een reactie/bevestiging door de ander uitblijft kan ik heel wankel worden en in een put zakken. Dat blijkt een hardnekkige valkuil die zelfs nu nog tot irritaties kan leiden binnen mijn familie.

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.

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, maar ik deel deze zelden met anderen.

Mijn sociale contacten zijn gekoppeld aan bepaalde activiteiten, zoals fietsen, wandelen 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 meestal zelf pas het contact als er een externe aanleiding is. De verbinding is er niet 'vanzelf'. Met corona werden deze relaties behoorlijk op de proef gesteld.

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 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 verkrampde dan, schoot op slot. En probeerde 'grappig' en ad rem te zijn.*

Ik reageer soms juist helemaal niet (omdat het signaal van de ander niet aankomt) of reageer terughoudend omdat ik niet weet wat erop volgt of vraag de ander uit over 'hoe het moet' of 'wat er wordt verwacht'. Dat laatste wekt ook nu nog steeds vaak irritatie op of leidt tot afstand (lees: breuk) in het contact.

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 heb', al snel doorsloeg naar liever een levenslang lot dan nòg 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 moest accepteren dat mijn sociale antennes niet goed functioneren, dat ik moest 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 het autisme voor mij (gehad) in mijn leven?

Direct nadat de diagnose bekend was, gedroeg ik mij volgens mijn directe omgeving 'autistisch'. 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 het onderliggende autisme 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 *zelf*beeld haperde. Ik gedroeg me keurig hoor, probeerde er met een air van vrolijkheid en soms verbaal overwicht bij te horen. De beleving van de lege huls die ik eerder noemde maakte plaats voor de erkenning van gebrek aan verbondenheid met mezelf en mijn lijf. Een 'autiproof' woord voor hetzelfde gevoel (de lege huls).

Tijdens een cursus van GMD5 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 Theory of Mind. 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.

Ik heb mij, om er maar bij te horen, vaak anders voorgedaan dan ik was, dat leidde tot vervreemding van mezelf en is de verklaring voor mijn gebrekkige en negatieve zelfbeeld: alsof ik een toeschouwer ben van het leven. Nu durf ik voorzichtig mezelf meer te laten zien, maar daar heb ik ook lef voor nodig.

Welke nadelen ervaar ik van het hebben van autisme?

Omdat ik moeite heb met het hanteren van sociale regels, heb ik de neiging om veiligheid 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, dat 'ze' mij niet willen.

Als belangrijkste nadeel van het autisme 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 is het nog steeds een grote uitdaging om het verschil te ontdekken tussen wat bij mijn autisme hoort en wat iedereen wel tegenkomt in het leven.

Daarnaast ervaar ik ook geregeld dat de ander er helemaal niet op zit te wachten dat ik mijn autisme en de gevolgen ervan aansnijdt. 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 dat autisme echt invoelbaar is voor een ander, is een illusie: ik moet dat leren accepteren. Bij de mensen tegenover wie ik open ben over mijn autisme, merk ik dat ze mij blijven benaderen volgens 'hun' normen onder het motto: *wij vinden dat je niet anders bent* ... Maar dat ben ik natuurlijk wél. Intussen heb ik beter geleerd om in dit te omzeilen en alleen in gedragstermen te praten zonder het te verbinden met mijn autisme.

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

Welke kwaliteiten heb ik als gevolg van het autisme en waarbij komen die kwaliteiten goed van pas?

Mijn autisme 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. Natuurlijk eerst mijn studie psychologie om het leven te leren. 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 van autisme te helpen met onderzoeksopzetten en -rapporten hoop ik er toch nog iets moois van te maken. En natuurlijk mijn eigen blogs waarin ik veel over mijn wel & wee kwijt kan. Sublimatie, noemen ze dat dan 😊.

Directe uitingen van mijn autisme 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 wél 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 autisme. Dan was er misschien adequater mee omgegaan en had ik beter in mijn vel gezeten? Ik denk eigenlijk dat een optimaal zelfbeeld en daarmee een fijn leven met mezelf als belangrijkste levensdoel, een cruciale uitkomstmaat voor behandeling/begeleiding bij autisme zou moeten zijn. Ik ben ook voor vroege diagnostiek, maar dan niet in termen van DSM-labels maar van een individueel 'wasvoorschrift'!

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 en die mijn valkuilen kennen en erkennen. Nog steeds ervaar ik vaak: autisme mag je wel *hebben* maar niet *doen*. Het 'popt' op onverwachte momenten en situaties geregeld weer op.

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 kies ik bij voorkeur voor een functie als redacteur 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 en overzicht. Maar, paradoxaal genoeg, heeft, zoals ik al zei, 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.

Bij mij heeft 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 hulpverlener/haptotherapeut om meer verbinding met mijn lichaam/onderbuik te krijgen, maar daar zijn we door corona niet aan toegekomen. Alleen wordt deze hulpverlening niet door mijn verzekeraar vergoed. Over levenslange begeleiding gesproken...

Het uitschrijven van mijn ervaringen op mijn website werkt heel therapeutisch: dat wat ik niet met anderen kan delen, laat ik – zodra ik het onder woorden kan brengen - los op het web...

Het doen van vrijwilligerswerk voor de N.V.A. enkele Autismecafé 's en het Autismenetwerk Drenthe geeft mij veel voldoening omdat ik d.m.v. voorlichting en redactionele ondersteuning 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 dus opschrijven.
- Mensen met autisme hebben vaak een disharmonisch intelligentieprofiel: 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!
- Andersom: blijf alert op teruggetrokkenheid e.d. waardoor een persoon met autisme juist onderschat kan worden
- 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.
- Houd rekening met wisselende 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.
- 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.

Annemiek/14-09-21

www.mikkiko.nl