

## Presentatie CASS18+ **Spoorzoeken rond autisme** 31 maart 2026

*Dit is een iets bewerkte versie van mijn presentatie. Er was hier en daar interactie met de zaal; soms extra gedachten die ik hier achteraf in heb opgenomen. Een uitgesproken tekst komt veel beter over dan een geschreven tekst. Toch heb ik er weinig aan veranderd. Dat zou te ingewikkeld worden.*

Dank voor de introductie, Els, en ook dank voor de uitnodiging van CASS18+ om in dit gezelschap een presentatie te mogen geven van mijn verhaal. Ik hoop dat ik jullie nog even bij de les kan houden...



Nog even vooraf: ik sta hier maar mijn verhaal is natuurlijk maar één verhaal. Ik ben niet representatief voor alle mensen met autisme, alle ouderen met autisme en ook niet voor alle oudere vrouwen met een late diagnose autisme. in veel opzichten niet representatief! Zelfs dit verhaal is niet representatief voor mijn hele verhaal ...

Vanochtend stond er op de pagina van de Omdenk-kalender een tekst die ik eigenlijk als motto voor mijn verhaal had moeten nemen:

**dinsdag 31 maart**

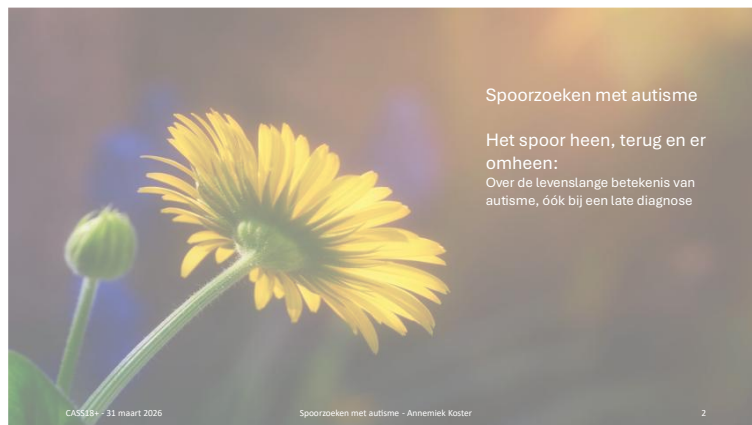
**Liefde begint bij het  
accepteren van jezelf,  
niet bij het veranderen  
van de ander.**

Dit thema zal meerdere keren terugkeren.

Ik heb bij de voorbereiding van deze lezing alle registers open getrokken: ik ben zelfkritische introspecties niet uit de weg gegaan. Eentje daarvan openbaarde zich zondagavond. Dank zij een toevallige interactie met een vriendin over deze presentatie, heb ik op het laatste moment de hele boel nog mentaal aangepast. Inzicht groeit tot en met nu ...

### **In grote lijnen**

Zocht veel mogelijkheden tot identificatie. Het werkte niet zoals ik graag had gewild. Bovendien kreeg ik vanuit ons eigen gezin met 4 kinderen van wie ik de jongste ben, veel commentaar op mijn behoefte aan bevestiging, mijn neiging om het glas eerder leeg te zien dan als half vol. De relatie met brussen werd beïnvloed door beschermend gedrag door mijn moeder.



Heb in die tijd ook 'gifzinnen' ontwikkeld: negatieve overtuigingen die nog steeds geregeld de kop opsteken. Daarnaast was ik verbaal slim, wist me op het eerste gezicht goed te redden en werd vaak gevraagd voor besturen e.d. Maakte ook gemakkelijk oppervlakkig contact, totdat het een laag dieper ging. Dan viel ik stil. Ik heb veel hulp gezocht in de ggz.

En toch ontwikkelde ik óók een mooie carrière waarin ik veel van mijn kwaliteiten kwijt kon, al ervaarde ik deze niet als 'mijn verdienste': ik heb mijn hersens gewoon cadeau gekregen. Ik zocht echte zingeving in andere dingen.



## Inhoud

Ik probeer jullie mee te nemen in mijn persoonlijke verhaal op weg naar en rondom mijn autismediagnose en de verwerking en de doorwerking ervan tot en met de ouderdom.

Alvast een kleine spoiler alert: ik begin me te realiseren dat autisme tamelijk dominant is en blijft in het leven. Dat het accepteren van mogelijkheden en onmogelijkheden een ingewikkeld proces is en dat voor de uitwisseling van ervaringen e.d. de 'gewone' taal niet toereikend is. Ik pleit dan ook voor een betere verbeelding van autisme, waarbij naast de verbale taal ook andere communicatievormen zouden moeten worden ingezet.

Ook, en dat is nóg een alert: ik introduceer de term 'auticamouflage'. Het gedeelte dat volgens mij juist een manifestatie is van het autisme: je kunt niet anders omdat je (bv door alexithymie) geen verbinding ervaart met je eigenlijke zelf.

Zo, dat was het... grapje.



## Zoektocht

Ik heb tot mijn 60<sup>e</sup> ongeveer lopen tobben. Ik kreeg geen voor mij bruikbare antwoorden op mijn vragen. Adviezen waren vaak: gewoon doen en niet zo ingewikkeld doen. Maar ik wist niet hoe dat dan moest. Bij fouten en onbegrepen gedrag kreeg ik nachtmerries. Ik voelde mij schuldig, een lege huls. Het wilde maar niet lukken, was ongelukkig en voelde me alleen, onbegrepen en mislukt.

Ook tijdens familiefeestjes wist ik me geen houding te geven. Ik wist me te redden als ik foto's mocht nemen en dat deed ik niet onverdienstelijk. Nadat ik van zo'n feest (een trouwerij van mijn nicht, waar ik géén foto's maakte) was weggelopen kwam mijn zus met het idee dat ik misschien autisme zou kunnen hebben? Zij was orthopedagoog en ik ging met haar mee naar een lezing van een ervaringsdeskundige en daarin herkende ik mij totaal. Dat was het begin van een lang diagnosetraject.

Natuurlijk werd ik vaak geconfronteerd met onbegrip en mijn onvermogen om mijn gedachten e.d. aan een ander over te brengen. Vaak misverstanden, ook in mails e.d. Ik snapte de ander vaak niet. Verplaatste me niet in de lezer, maar wist niet dat dit moest. Voelde me er buiten staan en was heel bang om afgewezen te worden. Niet reageren vulde ik gelijk in als afwijzing. Boos, verdrietig, vond het onredelijk en reageerde daar dan ook fel op. Ongeduldig driftig soms. Terwijl het vaak nergens op gestoeld was. Dus toen echte afwijzing.



## Asperger

Op weg naar het adviesgesprek vroeg ik mij af wat ik liever wilde: wel autisme of juist niet? Zo niet, dan zag het er voor mij somber uit want ik kreeg ideeën over zinloosheid en suïcide. Het werd Asperger. Belangrijkste bevindingen: kwetsbaarheden in de sociale interactie en communicatie, beperkt verbeeldend vermogen en voorstellingsvermogen/inleving en problemen met zintuiglijke prikkelverwerking.

Opgelucht dus, ontroerd en blij. Onschuldig! Maar wat moet ik er verder mee. Vertellen? Aan wie? Heel terughoudend vanwege angst voor stigma. Autism = raar. Dan ben je anders en dat wilde ik nou juist niet. Wat als ik helemaal niet doorhad hoe anders ik

was? Ik trok me terug, zocht veilige 'plekken'. Maar was daar niet blij mee want deed mezelf tekort, dat wist ik ook wel. Voelde een warm bad bij het Centrum Autisme, psycho-educatie en daarna psychotherapie.



**Stigma:**

- Onjuiste beeldvorming – Rain man e.d.
- Invullen kenmerken door anderen
- Geen belangstelling voor het hele verhaal
- Maar dat kun je ook niet overbrengen - flarden
- Sterke reactie op onbegrip: frustratie, drift maar óók achteraf verdrietig en angstig
- Negatief zelfbeeld, 'pas er niet bij', angst voor afwijzing

CASS124 - 31 maart 2026      Spoorzoeken met autisme - Anniemiek Koster      6

## Stigma

Maar om mijn fiets voor het gebouw te stallen en in die wachtkamer te moeten wachten tussen al die mede-autisten vond ik heel vervelend. Daar zat een variatie aan mensen en ik vond me (nog) anders. Ik was toch niet zoals zij? Al snel kreeg ik in die wachtkamer toch contact met een andere oudere vrouw met autisme. Met haar ben ik een poosje opgetrokken. Wij begrepen elkaar redelijk, totdat het 'knapte'.

Maar openbaarde dit nog niet aan de wijde wereld (m.u.v. enkele intimi). Die intimi vonden mij nu autistischer doen dan daarvoor. Ik vind dat logisch: ik wilde proeven, verkennen en groef mij a.h.w. in in die nieuwe identiteit. Ik wilde ook aantonen dat ik niet schuldig was en waarom dat zo was. Die behoefte nam later wel weer af.

Binnen mijn familie werd er voorzichtig op gereageerd. Behalve door mijn zus natuurlijk. Onze ouders waren al overleden, maar ik verdenk mijn moeder van autisme. Later kwam wel aan de orde dat brussen ook wel 'streepjes' herkenden, maar ze wilden er met mij niet over praten. Ook mijn zus niet. Daardoor voelde ik mij erg alleen staan.



**Hoe leg ik het uit -2?**

- Hoe werkt mijn autisme
  - Psycho-educatie/psychotherapie
  - NVA (DVD)
  - Schrijven en presenteren
  - Website 'Laat leren leven met autisme'
  - Interviews via radio/tv
  - Behoefte aangegeven: 'aandacht voor inner speech' – kon niet
- Woorden schieten tekort
- Dus: andere 'taal' nodig

CASS124 - 31 maart 2026      Spoorzoeken met autisme - Anniemiek Koster      8

## Snappen en uitleggen

Ik wilde het snappen. Werd direct lid van de NVA en PAS.

Kort na de diagnose heb ik medewerking verleend aan dvd NVA, vrijwilligerswerk bij NVA, Autismenetwerk Noord en Autismecafé Assen. Nadat ik later door de NVA was gevraagd voor het voorzitterschap van EVA werd ik benaderd voor interviews met de NOS en RTL4. Presentaties gegeven en bijgedragen via redactionele en inhoudelijke ondersteuning. Ook als (mede-)auteur meegewerkt aan publicaties. Maar dat was nog grotendeels binnen de wereld van mensen met een hart voor autisme.

Mijn eerste ongecontroleerde 'coming out' was via een interview aan Margriet. Dat werd ook gelezen door mijn burens en op mijn tennisclub bijvoorbeeld. Ik vond het heel moeilijk om uit te leggen. Het werd ook niet begrepen. Een van mijn behandelaren stelde mij voor het voor hem het in beeld te brengen aan de hand van mijn hobby fotograferen. Ik maakte een foto van een bruggetje waar ik onderdoor kon kijken en daar zag ik de onbereikbare overkant met gezelligheid. De oorspronkelijke foto heb ik helaas niet meer, maar deze is ook goed (met dank aan AI). Dat werkte (bij hem in elk geval).

Ondervond toen ook wel veel onbegrip: heeft iedereen dat niet een beetje. Bah, wat ingewikkeld. Zelfstigma. Maar ook: wel begrip, je verandert er voor mij niets door hoor. Vriendelijk bedoeld maar vaak geen echte belangstelling. Sterker nog: invulling van door hen verwachte kenmerken zoals extreme behoefte aan vaste tijden, structuur. In bepaalde situaties wel behoefte aan voorspelbaarheid, dat wel. Ik ervaarde om die reden de voordelen van de coronaperiode.

Toen ik eenmaal 'los' was, dacht ik ook aan een boek, maar besloot een website te starten met gebeurtenissen overwegingen en blogs. Die vul ik nog steeds verder aan. Kortom: ik heb autisme als 'hobby'/uitdaging opgepakt.

Sinds een paardagen (vlak voor de presentatie) realiseer ik me dat ik het in mijn leven heel klein en beheersbaar wilde houden, maar dat dit een illusie is. Het antwoord is: nee, dat kun je niet... Het werkt als een boemerang (die je dan soms in de rug aanvalt).



Hoe leg ik het uit -1?

- Autisme is niet uit te leggen
- Bruggetje naar de 'overkant'
- Glazen huis met alleen one-way screens (je kunt niet naar binnen kijken, maar ik kan ook niemand thuis uitnodigen)
- Leven op de tast – hoe 'moet' het dan?
- Woorden schieten tekort
- Dus: andere 'taal' nodig

CAS519+ – 31 maart 2026 Spoorzoeken met autisme - Anniemiek Koster 7

## Analyse en zelfreflectie

Dankzij mijn vermogen tot kritische zelfreflectie en het kunnen analyseren van allerlei gevoelens en ervaringen kon ik lekker buiten mijn eigen autisme blijven (een toeschouwer zijn van mijn leven) en vol overtuiging aan anderen vertellen hoe autisme werkt bij een jongbejaarde vrouw.

Ik heb me zelf aangemeld als een van de 'hoofdpersonen' in een dvd over autisme op leeftijd ('Het inzicht kam met de jaren'). Daaraan hebben ook mijn zus en een goeie vriendin uit Leiden meegewerkt (beiden komen later in dit verhaal nog terug). Van het een kwam het ander: ik kon het zo goed uitleggen. Ik werd dus gevraagd voor andere presentaties wat weer leidde tot interviews voor de radio. Omdat ik 'er' in het dagelijkse leven (met het 'handwerk') vaak niet uitkwam, schreef ik veel uit. Dat helpt mij. Ik heb dus een eigen persoonlijke website ingericht met allerlei presentaties en blogs. Maar aan mijn contacten, gewone mensen om mij heen, kon ik het nog steeds niet bevredigend uitleggen.

## Een groot hoofd



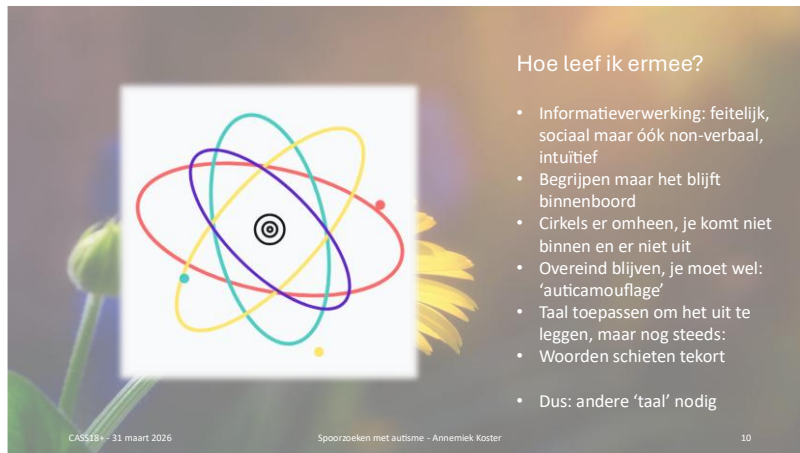
Hoe vul ik het in?

- Lezen en schrijven
- Presenteren/interviews
- Taal verrijken met gangbare begrippen om het concept te duiden, maar nog steeds:
- Woorden schieten tekort, want super-rationeel bezig
- Geen verbinding met totale 'zelf'
- Opnieuw: andere 'taal' nodig

CASS18+ - 31 maart 2020      Spoorzoeken met autisme - Annemiek Koster      8

Pas dit weekend drong tot mij door hoe ongelofelijk rationeel mijn beschouwing is. Ik ben één groot hoofd. Dat is door vriendjes ook vaak aangegeven: je lijkt een splitsing te hebben tussen je hoofd en je lijf. De intuïtieve nonverbale communicatie (zoals met seks en intimiteit) liep bij mij dan ook altijd spaak. Ik voelde dat totaal niet aan; de relaties liepen ook stuk (zochten geen platonische vriendin, hoe vriendelijk en gezellig ik ook was). Mij werd wel al snel duidelijk dat ik geen verbinding ervaarde met mijn zelf. Ik voelde me een lege huls; dat was aanleiding voor een therapeut om mij psycho-analyse aan te raden (wat ik gedaan heb 6 jaar lang). Maar dat laatste was vóór mijn diagnose autisme.

## Begrippen over en langs autisme maar er niet doorheen ...



Hoe leef ik ermee?

- Informatieverwerking: feitelijk, sociaal maar óók non-verbaal, intuïtief
- Begrijpen maar het blijft binnenboord
- Cirkels er omheen, je komt niet binnen en er niet uit
- Overeind blijven, je moet wel: 'auticamuflage'
- Taal toepassen om het uit te leggen, maar nog steeds:
- Woorden schieten tekort
- Dus: andere 'taal' nodig

CASS18 - 31 maart 2026

Spoorzoeken met autisme - Annemiek Koester

10

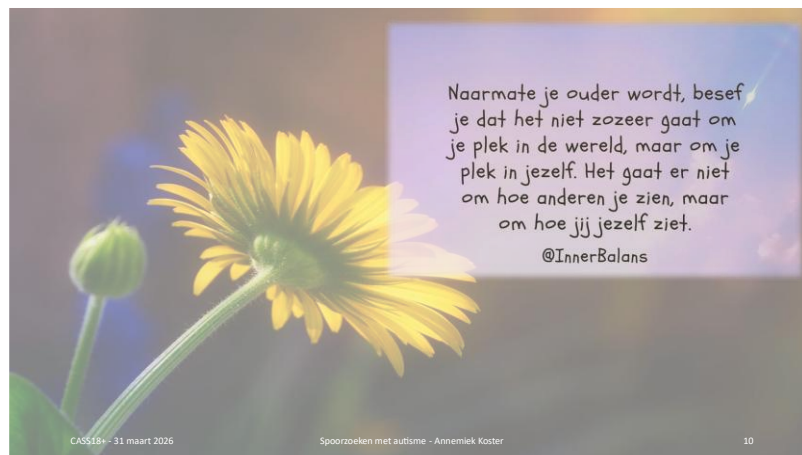
Ik heb me in verschillende (maar nog relatief veilige) omgevingen en vormen gestort op de analyse van 'wat is autisme nu eigenlijk', wat hebben mensen met autisme nu gemeenschappelijk en wat niet? Wat betekent het voor mij? Ik was een kei geworden in introspectie en zelfanalyse. En was er altijd al van overtuigd dat taal een belangrijke voorwaarde is voor je denken (daar wilde ik ooit op promoveren ...).

Ook dankzij het geven en afnemen van interviews en mijn artikelen heb ik input (begrippen, woorden) gevonden voor verfijning van mijn eigen verhaal, zo leerde ik handvatten te vinden om mijn autisme uit te leggen. Van Hilde leerde ik al snel de betekenis van de begrippen sociaal 'kompas' en 'verbinding ervaren'.

Dank zij latere bijdragen, bijvoorbeeld als externe reviewer voor een document over seksualiteit leerde ik de termen proprioceptie, interoceptie een plaats te geven in mijn eigen seksuele ontwikkeling. Ik leerde de term 'alexithymie' als belangrijke drempel/obstakel te herkennen in de beleving van verbinding met mezelf en anderen. Met deze begrippen in de hand kon ik mijn eigen verhaal herschrijven; ik realiseerde me toen dat ik zelfs paardanseren al heel ingewikkeld vond (in mijn jeugd gingen we nog op dansles) ... Dat gaf enige rust op dat punt.

Ik begon te ervaren dat de taal aan alle kanten langs en over het autisme heen vloog. Het bleef bij een beschrijving maar je zag het nooit 'in werking' van binnenuit.

## Liefde voor jezelf



Die continue aandacht via posts en andere media voor het 'jezelf' zijn, houden van jezelf en meer van die dingen, breekt mij op. Ik krijg dat maar niet voorelkaar. Ik denk ook dat hier heel veel obstakels bij mij liggen voor optimale ontplooiing.

## Relationele status



Dat van die boemerang van eerder kan worden geïllustreerd aan de had van de volgende ervaring. Tijdens de voorbereiding van een lezing bij Sander Begeer t.g.v. zijn inauguratie in '22 raadpleegde ik mijn persoonlijke NAR-overzicht: relatief negatief over waardering relationele status: kernprobleem van mij. Ik had het daar zwaarder mee dan 'collega autisten'.

Ik lees veel van mede-auti's over hun partner of kindervens e.d. Ik val daar totaal buiten. Daar schrik ik nog steeds van: is dat dan geen autisme bij mij? Falen. Schuld. – toch nog steeds de problemen met relaties.

Dat is heftig omdat autisme daarvoor toch geen verklaring bleek te bieden. Of toch wel? Hechtingsangst t.g.v. autistische moeder? Gezin met (niet gediagnosticeerd autisme? Ik voelde me zelfs van de autis megemeenschap buitengesloten.

Ik blijft moeite hebben met mijn verhouding tot 'anderen'. Met zowel mijn zus als met een heel goede en oude vriendin heb ik ervaren: het gaat nooit over 'ons' maar over mij. Zij zijn beiden voor mij heel belangrijk, ze tonen grote betrokkenheid bij mijn getob, maar de relatie is niet in balans, niet wederkerig... Ik heb geen idee wat ik voor hun beteken. Die onzekerheid niet te weten hoe een ander mij ziet is soms gekmakend. Ik ervaar dat vaak als 'leven op de tast', en probeer houvast te vinden door mezelf vanaf de buitenaf te bekijken. Ik vergis me wel eens in relaties: dat bijv. de zus van mijn beste vriendin ook mijn vriendin is. Uhm, nee dus. Vroeger werd mij vaak gezegd: je moet je plaats kennen, Annemiek (Hans). Ik snap nu beter waar dat over ging, toen niet.

Ik ben, om met Joris Luyendijk te spreken, gezegend met een behoorlijk aantal vinkjes. Geboren en opgegroeid in een beschermd, cultureel en intellectueel begenadigd gezin. Ik heb dus de nodige bagage om met mijn 'bijzondere' brein te 'overleven' en me min of meer te handhaven. De mogelijkheid om (inadequate) copingmechanismen te gebruiken is mijn kracht en tegelijk mijn valkuil. Ik word er niet per se gelukkig van en betaal er een prijs voor. Dank zij mijn krachtige verbale maar inadequate camouflagestrategieën ben ik geremd in de ontwikkeling van mijn zelfbeeld en de toetsing/slijping ervan aan de buitenwereld.

Mijn denken gaat aanzienlijk sneller dan dat ik dat denken voor een ander kan verwoorden. Ook tijdens de voorbereiding van deze lezing: ik bedenk de mooiste dingen maar zodra ik ze voor anderen onder woorden wil brengen, worden ze bruinig en schraal ... om die reden heb ik deze presentatie vrijwel helemaal uitgeschreven. Omdat ik bang ben om mijn woorden toch niet te kunnen vinden. Daarom schrijf ik graag; in de directe communicatie ben ik minder sterk. Heb veel verwerkingstijd nodig.

## Veroudering



Veroudering en autisme - 1:

- Herijking relaties
- Omgaan met verlies
- Familie 'dunt uit'
- Confrontaties met stigma ('oudtisme') en zelfstigma
- Kwaaltjes
- Onvoorspelbaarheid, levensfase, afhankelijkheid

CASS18+ - 31 maart 2026

Spoorzoeken met autisme - Annemiek Koster

Het voorgaande vond ik noodzakelijk als 'bodem' voor de rest van dit verhaal. Intussen tikt de klok verder. Ik heb mijn autisme niet onder controle, het valt mij nog steeds in de rug aan zo nu en dan.

Ik voel ook niet goed aan dat (of?) ik in de ogen van anderen een bejaarde ben. Ik word daar wel mee geconfronteerd doordat ik met U word aangesproken of word uitgenodigd om te gaan zitten in een drukke tram. Of in een gezelschap met cursisten of het redactieteam van onze dorpswebsite ben ik de oudste, maar voel dat absoluut niet zo.

Natuurlijk lopen we allemaal – als we oud mogen worden – aan tegen omstandigheden die met de leeftijdsfase samengaan. Maar wat maakt de samenhang met autisme nu anders?

Relaties veranderen door omstandigheden of beperkingen t.g.v. ziekte. Confrontaties met hoe ga ik daarmee om? Hoeveel ruimte moet ik geven en hoeveel mag ik vragen. De balans en de wederkerigheid verschuift. Het verschil tussen verwachtingen en behoeften. Wie kan en wil ik zijn in relaties. Dat vraagt om een duidelijk zelfbeeld en dat is nu juist vaak mijn probleem. Het blijft aftasten. Dat heeft in enkele relaties tot gevolg gehad dat ze leeg liepen. Ik kon geen betrokkenheid meer opbrengen voor een zich herhalende boodschap, zonder dat er aandacht was voor mijn ervaringen en behoeften.

Rond de ziekte en overlijden van de dochter van mijn zus had ik op momenten soms intiem contact met haar: ze uitte haar verdriet en verlies via nachtelijk opgestelde gedichten en liet mij deze een keer lezen. Ik voelde me heel erg vereerd en erkend. Dat gevoel wilde ik zo graag koesteren dat ik er later nooit meer op terug durfde te komen omdat ik bang was dat ik het 'kapot' zou maken. Wij konden heel persoonlijk en intiem praten over anderen. Over elkaar waren wij allebei heel geremd, het ging nooit over 'jij en ik'. Wel weer over mij, en daar had ik wel vaak wat aan getuige haar aandeel in mijn verhaal.

Later werd zij zelf ziek en overleed een paar jaar later; ik realiseerde me pas achteraf dat haar nooit heb gevraagd naar haar beleving van haar levensbedreigende ziekte. Met mijn vader had ik ook zoiets.

Daar krimpt mijn maag nog steeds van samen door schuldgevoel en spijt. Maar het is onvermogen; het kan zo weer gebeuren. Dat is niet fijn voor mijn zelfrespect. Wel had ik op mijn manier geregeld 'contact' met haar en ging ook wel me haar mee naar de specialist. Tijdens haar latere ziekte, worstelde ik met hoe ik er voor haar kon zijn. Haar warme en haast onvoorwaardelijke belangstelling voor anderen en haar steun waren voor mij van onschatbare waarde. Zij was en is nog steeds een rolmodel voor mij. Tegelijkertijd voelde ik me schuldig dat ik zo met mijn eigen houding bezig was en naar bevestiging verlangde, of ik wel voldoende voor haar betekende. Ik heb het haar zelfs gevraagd. Haar overlijden raakte me diep, maar ik toonde geen verdriet. Ik wilde sterk overkomen en zette mijn gevoelens om in een gevoelige afscheidsspeech. Dat kan ik dan weer wél.

Tegelijkertijd werd een dierbare vriendin van mij ziek. Ze figureerde ook in de eerder genoemde dvd van de NVA. Door haar progressief verlopende aandoening richt onze

aandacht zich nu vooral op haar toenemende beperkingen. De balans in onze vriendschap verschuift: het contact wordt eenzijdiger, terwijl we elkaar niet kwijt willen raken. Ik mis haar, zoals het eerder was, maar voel me daar ook schuldig over. Ik worstel met vragen: wat kan ik voor haar betekenen, mag ik haar missen, waar liggen mijn grenzen, en wat doet dit met onze hechte vriendschap?

De familie dunt uit; ik als laatste overlevende (de jongste) van ons gezin. Heftige confrontatie met de dood na overlijden van veel familieleden in een paar jaar tijd (van wie een neef en jongste broer de laatste zijn; beide zijn afgelopen jaar onverwacht overleden). Ik sta nu voorin de rij, kan niet meer terugvallen op familie kennis/-relaties. Met neven en nichten nauwelijks contact. Allemaal autistisch?



Veroudering en autisme - 2:

- De tijd 'vliegt voorbij'
- Wie ben ik geworden – laatste identiteitscrisis?
- Afstand tot wie ik wilde zijn – zelfbeeld
- Zingeving
- Auticamouflage?
- Het missen van een kompas!

CASS10+ - 31 maart 2025

Spoorzaken met autisme - Annemiek Koster

Confrontatie met 'de resterende tijd van leven': over een jaar of vijf zou ik mijn ouders en brussen overleefd hebben. Is beklemmend. Ik wil nog graag met mezelf in het reine komen ... en heb weinig tijd meer. Dat doet pijn. En ik ben nog niet klaar ...

Ik heb er lang over gedaan om met mijn autisme uit de kast te komen. En ik behoor ook nog eens tot de categorie 'brak hout'...

Ik voel me vaak anders dan andere ouderen. Ik wil geen oudwif zijn (kattenvrouwtje), maar me snel en pittig voordoen. En ik woon nog alleen óók. Daar herken ik al verschillende stigma's (oud, autisme, vrouw, alleen).

In hoeverre ben ik echt anders, of zijn zij anders (ik vind die anderen vaak zo oud ...).

Wie ben ik en wie wil ik zijn? Kan en mag ik mezelf wel zijn, ik kan mijn kompas niet eens vinden.

Ik leef nu in een omgeving met veel ouderen: de meeste daarvan hebben een partner (gehad), kinderen en kleinkinderen en dat deel van het leven is concreet bespreekbaar en het gaat er dan ook vaak over. Voor mijn manier van leven is weinig belangstelling want dat bestaat vooral uit dingen die niet praktisch of aantoonbaar zijn. Maakt onzeker en eenzaam.

Door het wegvallen van een maatschappelijke rol worden contacten en zingeving belangrijker. Ik ervaar vaak gebrek aan wederkerigheid in belangstelling en betrokkenheid, daardoor vaak instabiel. Vaak wordt mij aangegeven dat ik teveel verwacht van een contact. Ik denk dan: verwachten of behoefte hebben? Wat is een relatie eigenlijk? Twijfel.

Jarenlang bestaande contacten verschromelen omdat we geen gemeenschappelijke ervaringen meer opbouwen. Contacten van het werk of van een gedeelde etage of als burens, studie. Uit de tijd van 'de wereld verbeteren' en ontdekken. En ik ben zelf verhuisd van de Randstad naar een dorp aan de andere kant van Nederland.

Nieuwe contacten hier, via sport, vrijwilligerswerk of ander clubje, hebben in de meeste gevallen een eigen bestaand gelaagd netwerk in de buurt (veel wonen hier al generaties lang) rond hun gezin met partners en kinderen nu kleinkinderen. Daar kom ik niet meer tussen; de verbinding komt niet tot stand of wordt niet zo ervaren.

Cognitie: concentratie gaat achteruit, aandachtsspanne, geheugen, interesse naar 'buiten'. Wordt mijn denken ook trager, verwerken van auditieve informatie, gehoor minder? Hoofdrekenen was altijd al een ramp, nu nog meer. Wijk ik daarin af?

Ik merk dat mijn mentale energie wat achteruitgaat, zelfs *ik* begin – ondanks mijn zo gekoesterde vitale uitstraling - geleidelijk mijn activiteiten te doseren. Drukte en overbelasting werken veel langer door .. wakker liggen. Oja, ik ben wel 78 – dus volgens Hild oud-oud - maar volgens de sportschool is mijn biologische leeftijd slechts 55 jaar!

Ik kan alleen tot rust komen als ik een paar dagen helemaal niets hoef. Dan begin ik weer beter te slapen en te genieten van dagelijkse besommingen zoals de tuin of gewoon gezelligheid e.d. Of tijd nemen voor taken die mij overigens ook wel stress opleveren, zoals de belasting of testament. Oh shit ...

En ik voel me al snel weer alleen staan: soms spreek ik een weekend niemand en ik vind dat verschrikkelijk. Dus een mix van rust en verplichtingen past mij het beste. Ik leer e.e.a. wel al beter te doseren, maar blijf moeite houden met de start-/en stopmotor..

Angst voor de ouderdom, onzekerheid over onvoorspelbaarheid rond de kwaliteit van de resterende tijd van leven, situatie. Nu woon ik lekker en zelfstandig. Angst voor de dood (door onverwacht overlijden broer en eerder die zomer een neef) nu extra aangewakkerd. Hoe levenstestament en nalatenschap regelen. Wat wil ik – zonder kinderen en erfgenamen – achterlaten? Een gruwel. En tussen al die ouderen hier gaat het vaak over deze onderwerpen. Dat hebben wij toch allemaal? 'Gewoon' doen wat *jij* wilt: wat *ik* wil?

In het contact met mijn huisarts ervaar ik een enorme onzekerheid over mijn (hypochondere?) vaak vage (ouderdoms-)klachten. Nou heb ik ook enige ervaring met enge ziektes waarvan ik (voor zover ik weet) hersteld ben. Maar ik vind het ingewikkeld om vage klachten te duiden. Ben ook bang om voor niets te klagen, wil een leuk vitaal en

niet aanstellerig mens gevonden blijven worden. Stel bezoek dus vaak lang uit. Vaak blijkt het ook niets om me zorgen over te maken.

## Sporen rond en door autisme



Herhalingen van oude patronen – autisme blijft je plagen. Autisme betekent gevangen zitten, van binnen naar buiten kijken maar niemand bij jou naar binnen. Verbondenheid missen, moeten terugvallen op verbondenheid met het zelf. Daar blijken schrale plekken te zitten. Ik heb het heel moeilijk met de noodzaak om zwaarder te moeten leunen op mijn kompas, dat leidt tot twijfel en eenzaamheid. Ik ben bang voor afwijzing. Allerlei 'goedbedoelende goeroes' roepen immers: zoek jezelf, blij bij jezelf, luister naar jezelf. Deze roepen bij mij juist angst op: ik sta met lege handen.

Sommige dingen blijven knagen, en naar mijn gevoel zitten deze een mooie afronding van mijn verhaal in de weg: ik verwijt mezelf nog steeds dat ik mijn leven lang bevredigende intieme relaties heb afgehouden. Een enorme angst overviel me toen de mogelijkheden daarvoor nog open lagen. Zodra 'iemand' mij te na leek te komen schoot ik in een paniekerig soort afweer; verbale scherpslijterijen en totaal geen oog hebben voor de interactie van dat moment. En dat op hetzelfde moment wel ervaren maar er geen controle over hebben. Voor mij speelt dat zo'n cruciale rol dat ik nog steeds niet kan accepteren dat ik ook waardevol kan zijn zonder partner. ... maar wie ziet dat? En bevestigt dat?

Ik denk dat, als ik kan begrijpen wat mij hindert om beter verbinding met mezelf te krijgen en wat mij blokkeert bij het aangaan van intieme relaties, ik het misschien zou kunnen accepteren. Ik zoek nog steeds naar die openliggende wond in mijn verhaal: waarom durf ik me niet te begeven in intieme relaties waarin intuïtie een centrale rol speelt? Dat zou mijn verhaal rond maken (om met Rosalien te spreken).

Ik ben er nog steeds van overtuigd dat dit kan. Om die reden wil ik een warm pleidooi houden voor psychotherapeutische behandeling/ondersteuning, zelfs op hoge leeftijd. Ik ben ervan overtuigd dat daar (nog) perspectief in zit!

Bij een autistisch werkend brein komt daar nog iets bij: ten gevolge van (o.a.) alexithymie zijn veel mensen met autisme vaak minder goed in staat om eigen gevoelens en toestand te herkennen, te beleven en uit te wisselen. Je kent jezelf daardoor niet (goed). Dus volg je de kortste weg naar de wens om niet af te wijken. Dat gedeelte vat ik onder de noemer 'auticamouflage': dit deel is inherent aan een autistisch werkend brein. Je kunt het eenvoudig niet laten. Dat zie ik als een andere manier van 'gewoon' camoufleren via leuke kleding, vrolijkheid, rol vinden als fotograaf.

Natuurlijk is er variatie in de uiterlijke kenmerken van gedrag. Daar overheen komen variaties in betekenisgeving van eigen ervaringen en belevingen. Voor een groot deel krijg je die mee vanuit je opvoeding, maar ook latere (gekleurde) ervaringen spelen een grote rol in de bestending dan wel herijking van je bagage. De verwerking van levenservaringen verloopt in een soort vliegwiel-constructie. Ze stapelen zich a.h.w. op en moeten telkens door hetzelfde autistisch werkende stramien. Ik moet in dit kader aldoor denken aan wat Ina van Berckelaer ooit noemde: een autistische conditie i.p.v. een autistische stoornis. Hilde heeft er in haar essay ook op gewezen dat er pas sprake is van een 'stoornis' als de lijdensdruk van de eigenaar van dit verhaal er zonder hulp niet uit komt. Ook dat is natuurlijk weer een continuüm dat langs verschillende dimensies varieert in ernst.

Graag paraphraseer ik voor de beeldvorming van autisme op het thema van de Autismeweek: ruimte voor autisme. In teveel gevallen gaat het bij het beschrijven van autisme over prikkelverwerking en prikkelgevoeligheid. Ik heb daar bezwaar tegen: prikkels zijn niet meer dan 'stimuli' waarna een heel neurologisch maar ook psychologisch traject in werking wordt gezet. Om met Wouter Staal o.a. te spreken gaat het bij autisme om kwetsbaarheden in de informatieverwerking, en dat is veel meer dan dat. Bovendien: informatie kan sociaal van aard zijn, of feitelijk of geen van beide maar wel sturend zijn (gevoelsmatig, intuïtie) en een mix/opstapeling van dat alles.

## Ruimte voor verbeelding van het concept autisme



Verbeelding:

- Autisme als 'concept' niet rechtstreeks zichtbaar/meetbaar
- Wel veel pogingen gedaan:
  - Gedragsobservaties
  - Beschrijven, blogs
  - Tonen (Cabaret- Fabian Franciscus)
  - Bezingen (Maan : 'je lacht maar je huilt')
  - Autistische personages (Bridge, Adam, Patience, Kain?)
- Ik zou nog een stap verder willen met nóg meer aandacht voor 'inner speech' (waar de interactie met zelf en ander begint) -> podcast/vlog?.

CASSI® - 31 maart 2026 Spoorzoeken met autisme - Anniemiek Koster 15

Ik zou graag meer ruimte willen geven aan het concept autisme. Ik kijk er tegenwoordig anders tegenaan dan vroeger. Zo ben ik er van overtuigd dat autisme niet rechtstreeks aantoonbaar en meetbaar is en dat ook nooit zal zijn. Wel kunnen we aan de hand van al dan niet zichtbaar gedrag afleiden hoe dit gekleurd en gekaderd wordt door de werking van het brein. Waar die werking aan bepaalde kenmerken voldoet, kunnen we spreken van een autistisch werkend brein. Maar je kunt nooit zeggen dat iets 'komt door autisme'.

Openheid over autisme: mijn ervaring is dat je met het verbaal openkaart spelen over autisme je doel niet bereikt. Met de pogingen daartoe worden alleen mensen aangetrokken die al een hart voor autisme hebben, is mijn overtuiging, en dat is een gemiste kans. Mensen moeten naar mijn mening geconfronteerd worden met het bestaan van autisme. Dus een soort van 'meegenomen worden' door iets dat intrinsiek al boeit.

Zoals het nu gebeurt is een mooi begin, maar nog lang niet voldoende. Ik pleit ervoor om meer in te zetten op methoden waarmee het autistisch werkende brein levend wordt getoond. Goede voorbeelden zijn de films Adam en Patience. Ik heb ook wel goeie interviews voor de radio gehoord (bv met Maaïke Helmer bij Spraakmakers) en van Merel Wielaert over hoogbegaafdheid en autisme tijdens het programma Vroeg met o.a. Pauline Coret en Sander Begeer. Wezenlijk daarbij blijkt de ruimte voor een gesprek met het stellen van adequate vragen.

Ik zou ervoor willen pleiten om bij het geven van voorlichting over autisme eens te proberen met een andere manier van communiceren. De animatiefilm 'Mind my Mind' vind ik een mooie stap.

Natuurlijk wordt daarmee een beeld gegeven, maar na de hoopgevende pogingen via de films en animaties, zou ik graag een poging willen wagen om door middel van podcasts of vlogs de binnenkant van het autistische denken, ervaren en betekenisgeven willen laten zien. Niet *erover* praten maar zo dicht mogelijk komen bij de bron en het zijn en

doen. En er *dwars doorheen*. De binnenkant laten zien. Met de juiste vragen en gesprekken kun je hiermee een eind komen, verwacht ik.

En dit uitleggen is niet gedaan in één cyclus: essentieel is dat de ander ermee moet dealen. Niet alleen de autist maar ook de omgeving, en dat is misschien heel veel gevraagd ...

Het vergroten van weerbaarheid tegenover de onvermijdelijke confrontaties met een wereld die oprecht betrokken is bij anderen, maar die misschien (nog) niet begrijpt, waarschijnlijk niet alles kan begrijpen, maar ook door jou niet begrepen wordt, is misschien wel de grootste uitdaging. Nieuwsgierig blijven naar elkaar en verbinding zoeken. En ... en daar heb je misschien weer een stevig 'zelf' voor nodig.

En dan is mijn verhaal voor vandaag weer rond.



Dank voor jullie aandacht.