

Iedereen reageert anders op dagelijkse stress, sleur, prikkels en innerlijke strubbelingen. Je ontwikkelt een copingstrategie, je eigen manier van omgaan met lastige situaties. Als je autisme hebt, komt daar nog een extra laag bij. Hoe ga je om met je eigen autisme of dat van je partner?

Door Karin van den Bosch & Anouk Breeman

‘Mijn bed is mijn veilige haven’

Murielle Baillet is 52 jaar, gescheiden en woont in Santpoort-Zuid. Ze heeft twee dochters van 32 en 33 jaar en een kleinzoon. Vijf jaar geleden kreeg ze de diagnose autisme. Daarnaast heeft ze onder andere ADHD, een conversiestoornis, M.E. en fibromyalgie.



oude pijn of trauma. Op zo'n moment heb ik me-time nodig. Ik ga dan in bed liggen met de dekens over mijn hoofd. Fysiek kan ik niets meer, maar in mijn hoofd ben ik druk bezig met het observeren, uitpluizen en analyseren van mijn gevoelens en gedachten. Ik kan pas verder als ik precies begrijp wat er is gebeurd. Voor de buitenwereld lijkt het alsof ik niets doe, maar eigenlijk ben ik heel hard aan het werk.

Sowieso lig ik sinds zeven jaar dagelijks zo'n 20 tot 22 uur per dag in bed. Ik heb pas vijf jaar geleden de autismediagnose gekregen. Mijn hele leven heb ik, mede door onontdekt autisme, geleefd met veel stress en angst. Hierdoor heb ik allerlei chronische ziekten ontwikkeld. Het gevolg is dat ik vrijwel de hele dag in bed lig. De blokkades en de hypers die ik ervaar komen ook door mijn autisme.

In bed liggen is voor mij de manier waarop ik omga met mijn autisme. Het is voor mij niet iets negatiefs. Mijn bed staat in de woonkamer en ik kan vanuit mijn bed uit het raam kijken, de natuur in. Mijn bed is een soort loungeplek, het is mijn veilige plek. Mediteren, boeken lezen, schrijven en dichten doe ik allemaal in bed. Wanneer mensen op bezoek komen, gaan ze er gezellig bij liggen. Ondertussen heb ik geleerd om mezelf te accepteren zoals ik ben. De blokkades en verlammingen laat ik er nu gewoon zijn. Door het te erkennen en er te laten zijn, wordt het minder heftig en verdwijnt de blokkade eerder. Ik heb nu vertrouwen in mezelf en sta opener en met meer liefde in het leven.'

'Ik reageer op twee verschillende manieren op situaties, mensen en gevoelens: of ik word hyper, of ik blokkeer en trek me terug in mezelf. Als ik hyper ben, ga ik bijvoorbeeld heel veel vertellen als ik met iemand praat. Zoveel dat ik de rode draad kwijtraak en de ander het niet meer kan volgen. Ik kan ook fysiek hyper zijn, als ik dan ga schoonmaken dan raas ik als een wervelwind door het huis. Op zo'n moment voel ik me goed. Daarna ben ik uitgeput en moet ik in bed gaan liggen. Als ik blokkeer, dan klap ik totaal dicht. Ik kan dan niet meer praten en me niet meer bewegen. Dat gebeurt als ik intens emotioneel geraakt word door iets, dat kan iets positiefs zijn of iets dat me raakt in een

Peter van Embden (38) is DJ vanuit zijn eigen bedrijf Moqua Entertainment en werkt daarnaast fulltime als content creator bij het ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties. Hij is vrijwillig radiomaker bij Radio Capelle, waar hij een dagelijkse ochtendshow heeft, en doet aan improvisatietheater. Peter woont samen met zijn vriendin in Krimpen a/d IJssel. Hij heeft sinds twaalf jaar een autismediagnose.



‘Hoe harder de muziek, hoe rustiger ik word’

'Als het druk is in mijn hoofd, zet ik vaak muziek op, liefst op standje gehoorbeschadiging. Hoe harder de muziek, hoe rustiger ik word. Meestal is dat metal of hardcore, maar het kan ook klassieke muziek zijn. Het moet in elk geval muziek zijn die een bepaalde onvoorspelbaarheid in zich heeft. Achtergrondruis, zoals white noise of pink noise, die voor bepaalde mensen rustgevend werkt of helpt om te concentreren, werkt bij mij niet, daar zitten te weinig prikkels in. Ik gebruik de prikkels uit de muziek om de prikkels in mijn hoofd te overstemmen. Ik kan wel goed omgaan met drukte om me heen, maar als ik dat nodig heb, sluit ik mezelf af om tot rust te komen. Of ik ga even iets voor mezelf doen. Dat kan op vele manieren. Behalve een koptelefoon met muziek opzetten, bouw ik bijvoorbeeld al mijn hele leven dingen van Lego. Ik houd ervan om dingen te sorteren, daar word ik heel rustig van, dus ik heb de legosteentjes in allemaal verschillende bakjes gesorteerd. Maar ook een stukje gaan wandelen of fietsen kan helpen, of even op mijn telefoon zitten. Soms zit ik iets langer op de wc als ik een druk hoofd heb. Het gaat er vooral om dat ik zelf de controle heb over wat er gebeurt.

Als ik in mijn eigen gedachten zit, dan ben ik daar. Als je me dan een vraag stelt, dan antwoord ik wel, maar eigenlijk heb ik geen idee wat ik heb gezegd. Ik kan je de wereld beloven, maar zodra ik uit mijn hoofd ben, weet ik niet meer wat ik je allemaal heb beloofd. Ik ken mezelf, dus ik leg dat tegenwoordig uit aan anderen, zoals mijn vriendin. Zorg eerst dat je echt contact met me hebt gemaakt. Open zijn over jezelf en uitleggen wat werkt en wat niet, vind ik heel belangrijk.

Op mijn werk ben ik ook heel open over mijn autisme. Ik werk bij de Rijksoverheid, waar ik ben aangesloten bij de League of Extraordinary People¹⁾. Dat zijn rijksambtenaren met een arbeidsbijzonderheid die als gesprekspartner optreden voor de werkgever. Ik draag soms met opzet een trui naar mijn werk waar 'autist' op staat. De meeste collega's weten dat ik autisme heb. Voor degenen die het nog niet weten, vormt die trui een mooie gespreksstarter. Preach what you practice, vind ik.'

¹⁾ rijksoverheid.onbeperktedenkers.nl/ambities/league-of-extraordinary-people

>> lees verder op pagina 14

‘Ik voel me net een koorddanser’



Femke Kok is 41 jaar en heeft sinds twee jaar een autismediagnose. Femke is universitair docent filosofie aan de Open Universiteit en doet cultuurfilosofisch onderzoek naar (mentale) gezondheid. Ze is onlangs gescheiden en heeft twee kinderen, een dochter en een zoon. Haar zoon heeft ook autisme. Femke woont in Vught.

‘Mild zijn voor mezelf en balans zijn voor mij de kern als het gaat over hoe ik wil omgaan met mijn autisme. Maar het is nog een hele worsteling om dat te bereiken. Soms voel ik me net een koorddanser. Ik ben steeds op zoek naar balans, maar die balans is moeilijk te vinden en vooral moeilijk vast te houden. Het is als lopen over een dun koord,

als ik niet uitkijk val ik eraf. Anders gezegd: ik ben op zoek naar de middenweg, en moet oppassen niet door te slaan naar de ene of de andere kant.

Ik zoek bijvoorbeeld het midden tussen mijn ambitie, gedrevenheid en dingen willen doen, en juist niets willen en niet in beweging komen. Ik ben een harde werker en perfectionistisch, maar daarin kan ik ook doorschieten. Dan ben ik heel kritisch op mezelf en ook streng voor mezelf. Vóór mijn diagnose dacht ik altijd: alle mensen kunnen dat, dus ik moet dat ook kunnen. Dus ik ben getrouwd, kreeg twee kinderen, ben gepromoveerd, werkte veel uren. Eigenlijk voelde ik me heel vaak angstig en depressief, maar omdat ik vond dat ik alles moest kunnen, ging ik toch alles aan. Ik deed aan een extreme vorm van exposure. En ook nu wil ik nog van alles. Ik vind het belangrijk om te blijven groeien.

Aan de andere kant kan ik ook volledig tot stilstand komen. Ik heb gemerkt dat als ik mijn activiteiten te veel afbouw, dat ik dan juist onderprikkeld raak en het dan heel moeilijk vind om nog in beweging te komen. Dan is er helemaal geen groei meer.

Ik heb schematherapie gevolgd en doe sinds kort aan mindfulness. Daardoor begin ik te leren om milder te zijn voor mezelf. Maar ook dat is een zoektocht, waarbij ik heen en weer word geslingerd tussen twee uitersten. Ik wéét dat het belangrijk is om mild te zijn. Het wordt nooit perfect, en ook als iets niet lukt is dat goed. Maar tegelijk vind ik dat ik dit niet nodig zou moeten hebben. Een deel van mij verzet zich tegen deze mildere houding, wat natuurlijk contraproductief werkt. Zo kan ik behoorlijk met mezelf in de knoop raken. Ik wil nu leren om anders te denken en mijn houding ten opzichte van mezelf te veranderen. Dat gaat niet vanzelf, maar vraagt oefening. Het is een proces waar ik nog middenin zit.’

Wim (85) en Anny (87) de Vries zijn 61 jaar getrouwd. Wim hoorde pas drie jaar geleden dat hij vermoedelijk autisme heeft. Sindsdien komen ze regelmatig naar gespreksgroepen van de NVA. Voor Wim is er niet veel veranderd, voor Anny des te meer.

Wim en Anny wilden om privacyredenen niet met hun echte naam worden genoemd, de mensen op de foto zijn modellen.



‘Nu begrijp ik dat hij zo gebakken is’

‘Aan het eind van de dag moeten de piepers toch geschild, met of zonder diagnose,’ zegt Wim schouderophalend. Voor Anny is het daarentegen een enorme opluchting. ‘Het ligt dus toch niet aan mij. Hij is af en toe een raadsel voor me. Nu kan ik het beter hebben als hij strak voor zich uitkijkt of niet om grapjes lacht. Nu begrijp ik dat hij zo gebakken is. Daardoor voel ik me minder alleen.’

Wim en Anny kregen samen vijf kinderen. Gaf dat niet heel veel prikkels, zo’n groot huishouden? ‘Nee hoor,’ zegt Wim. ‘Anny deed het huishouden en de kinderen en ik werkte als leraar Duits.’

‘Nou, toen de derde werd geboren was je anders een hele dag weg om geboorteaangifte te doen,’ herinnert Anny zich. ‘Dat vond de verloskundige nog zo opmerkelijk!’ In zijn werk had Wim geen last van zijn autisme. ‘Er waren weleens wat strubbelingen, maar dat heb je in iedere baan. Ik gaf soms wel 44 uur per week les, ook op de avondschoon. Maar het was misschien ook wel een andere tijd. Als leraar was je nog de baas.’ Ook Anny ging het onderwijs in, nadat ze op haar 45^e Nederlands was gaan studeren. Na haar pensionering volgde een studie culturele wetenschappen. Haar afstudeerscriptie over een vrouwelijke fabrieksdirecteur eind 19^e eeuw mondde uit in een boek. Verder ging Anny veel wandelen; met vriendinnen, met Wim en alleen. Van de

Noordkaap in Noorwegen naar Spanje en Gibraltar, met een rugzak van twintig kilo. ‘Ik deed ieder jaar een stukje en onderweg kampeerde ik. Ik kwam onderweg allerlei mensen tegen, heel leuk,’ vertelt Anny. ‘En nu schrijft ze het op in een verslag,’ zegt Wim trots, terwijl hij een ingelijste foto van Anny met rugzak laat zien.

Tegenwoordig is ze slecht ter been. Het echtpaar woont zelfstandig in een ruim huis met een grote tuin, die Wim bijhoudt. Hij bestelt de boodschappen online en helpt met koken. Ook zet hij wandeltochten uit voor de plaatselijke VVV, is hij gids en vertelt hij historische verhalen. Twee keer per week gaat hij tennissen. Anny: ‘Daarvan komt hij altijd iets beter thuis, dan is hij iets positiever.’

‘We hadden heel veel ruzie, geen therapie hielp. We waren al een tijdje bij een psycholoog die Asperger vermoedde. Zo kwamen we in een diagnostetraject terecht,’ vertelt Anny. ‘Daarbij vroegen ze bijvoorbeeld hoe ik op school was,’ vervolgt Wim. ‘Lastig om dat achteraf te zeggen. In het laatste jaar van de oorlog had je geen lagere school, dan zwierf je rond en wist niemand waar je was. Ik was wel een brave jongen.’ Voorafgaand aan het interview heeft Wim nog meegelopen met een autismebelevingswandeling. ‘Hoe was het?’ vraagt Anny hem. ‘Nou, we hebben nog geen twee kilometer gelopen. Maar ik herkende toch wel wat dingen.’ - ‘Wat fijn! Wat dan?’ wil Anny weten. ‘Ja, dat weet ik nou niet meer hoor.’ Het stel heeft veel baat bij de gespreksgroepen van de NVA. Anny: ‘Ik had zelf al gemerkt dat ik beter maar één vraag tegelijk kan stellen. Toch zijn dat soort tips handig. Het geeft herkenning en het is fijn om open en eerlijk te kunnen praten.’