

Point of view van Anoniem 1

Ik ben op het moment dat ik dit verhaal schrijf 19 jaar en woon bij mijn moeder en 2 jongere broertjes. Ik studeer Sociaal Pedagogische Hulpverlening, volgens velen een 'vreemde' studie voor iemand met het Syndroom van Asperger. En ja, het is ook geen gemakkelijke studie voor mij, aangezien bij deze studie samenwerken en communiceren heel belangrijk zijn. En ik weet ook nu al dat ik nooit fulltime zou kunnen werken in het werkveld waar ik nu voor opgeleidt word.

Toch weet ik dat het goed is dat ik deze studie ben gaan volgen, bij geen enkele andere studie had ik mezelf zo goed leren kennen en mezelf zo goed kunnen ontwikkelen. Als ik deze studie niet was gaan volgen, had ik zelfs waarschijnlijk nog niet eens mijn diagnose gekregen. Halverwege het tweede jaar liep ik behoorlijk vast in mijn studie. Ik was toen nog een zeer gesloten meisje, ik had veel meegemaakt, maar kon totaal niet overweg met alle gevoelens die dit bij me los maakte. Ik kropte alles op, uitte me totaal niet en sloot me af voor iedereen die ook maar een beetje te dicht in mijn buurt kwam. Ik praatte niet veel, en als ik praatte was het over oppervlakkige dingen, zoals wat ik studeer en wat mijn hobby's zijn. Bij de opleiding die ik volgde moest ik gaan vertellen wat ik voelde, hoe ik over mezelf dacht en waarin ik mezelf in wilde ontwikkelingen. Dit kon ik niet, ik wist amper wat mijn eigen gevoelens waren, laat staan dat ik wist hoe ik ze moest uiten. Ik begon me te realiseren dat eigenlijk jarenlang als een robot had geleefd. Mensen om me heen vertelde me wat ik moest doen, en ik deed wat ze van me vroegen, of niet, als ik er zelf het nut niet van in zag, maar dat uitte ik dan niet, ik deed het gewoon niet, zonder te zeggen dat ik het niet deed en waarom niet. In ieder geval had ik mijn gevoel hierbij ergens heel diep weggestopt.

Op school werd nu plotseling gevraagd me bewust te worden van mijn gevoelens en ze te gaan uiten. Dit was nieuw voor me en ook heel moeilijk. Ik ging hierover nadenken en nadenken, net zolang tot ik helemaal niet meer wist wat ik moest doen. Hierdoor liep ik ook helemaal vast in een groepsopdracht, ik kon nu helemaal niet meer samenwerken en sloot me helemaal af van de groep. Mijn mentor en tevens projectbegeleider vroeg me toen op te schrijven wat er aan de hand was, waarom de groep niet functioneerde en waarom ik niet functioneerde in deze groep.

Ik ben toen achter de computer gaan zitten, en heb een paar uur lang aan één stuk door zitten typen. Ik vertelde waar ik in vast liep en dat er allerlei herinneringen en gevoelens uit het verleden bovenkwamen waar ik totaal niet mee overweg kon. Vervolgens heb ik het direct op de mail gezet en verstuurd, zodat ik me niet meer kon bedenken. Dit was mijn eerste coming out over alles wat ik mee had gemaakt en over hoe ik me voelde en zo heb ik ook ontdekt dat ik me via schrijven veel beter kan uiten dan door te praten.

Mijn mentor wilde een gesprek over het mailtje wat ik had gestuurd, en 2 weken later had ik dat gesprek. Alles over mijn verleden heb ik toen verteld; over mijn pestverleden op de middelbare school, over mijn nare ervaringen met de orthodontist en de problemen die ik thuis had. Vervolgens zette hij me min of meer voor de keuze, of ik ging aan mezelf en mijn geslotenheid werken of ik stopte met de opleiding. Dit was even het duwtje in de rug dat ik nodig had, en zo kwam ik dus bij de RIAGG terecht, want ik wilde absoluut niet stoppen met de opleiding.

Dit is een persoonlijke Point of view:

Te lezen op www.outsider.net

©Rechten van het geschrevene berusten bij de auteur. Het geschrevene kan vrij gebruikt worden in sociale kring zolang daar geen geld voor gevraagd of aan verdient wordt!

Ik had voor het eerste gesprek bij de RIAGG op papier gezet wat mijn problemen waren. Ik was heel gesloten en had veel moeite om contacten te maken, had ook nog steeds geen vrienden. Ik had bedacht dat dit door onzekerheid moest komen, want dat was tenslotte wat iedereen altijd tegen mij zei: je bent veel te onzeker en verlegen. Zo belandde ik dan ook in de identiteitsversterkende meidengroep, een groep voor meisjes die erg onzeker zijn en/of een negatief zelfbeeld hebben. In die groep voelde ik me totaal niet thuis, die meiden waren allemaal heel anders dan ik en hadden ook hele andere problemen. Bovendien werd ook hier van mij gevraagd over mijn gevoelens te gaan praten, en dan ook nog wel voor een hele groep. Dat kon ik helemaal niet en wilde ik ook niet, dus stopte ik met de groep. Mijn problemen werden niet veroorzaakt door onzekerheid of een negatief zelfbeeld, ik had en heb ook absoluut geen negatief zelfbeeld en ben over bepaalde dingen wel onzeker, net zoals ieder ander waarschijnlijk, maar dit was anders dan bij de anderen van de groep.

Toen ben ik dus verder gaan zoeken waar mijn problemen dan vandaan kwamen. Ik wist dat ik eigenlijk al van kleins af aan deze problemen had, op de kleuterschool was het al zo dat ik amper praatte (de eerste drie maanden heb ik zelfs helemaal niks gezegd) en sloot ik me eigenlijk al helemaal af van de groep. Ik ben altijd een eenling geweest, heb nooit echt veel vriendinnetjes gehad en ook nooit echt mijn gevoelens geuit. Mijn psychotherapeute noemde toen voorzichtig dat het dan misschien toch iets was wat in me zat, misschien iets van contactstoornis.

Een paar dagen later zag ik toen een programma op tv, waarin een aantal mensen vertelde over hoger functionerend autisme. Dit programma was een grote schok en opluchting tegelijk voor me, want wat die mensen vertelde was precies mijn verhaal. Er waren meer mensen zoals ik...

Dit vertelde ik aan mijn therapeute en heel snel daarop ben ik hier toen op onderzocht. Na een uitgebreide anamnese met mijn moeder en mij en twee gesprekken met de psychiater was het duidelijk. 28 februari 2001, ik was toen 19, kreeg ik officieel de diagnose Syndroom van Asperger.

Ondertussen was ik door internet al een hoop te weten gekomen over hoger functionerend autisme en had ik via de e-mail ook al contact met andere hoger functionerende autisten. Hiermee ging er werkelijk een wereld voor me open, ik herkende zoveel van de verhalen van de anderen en ging plotseling ook een heleboel dingen van mezelf veel beter begrijpen. Alle puzzelstukjes leken plotseling op zijn plaats te vallen. Nu begreep ik waarom ik zoveel moeite had met communiceren, waarom bepaalde dingen bij mij precies zo moesten lopen zoals ik het in mijn hoofd had, waarom ik zo moeilijk contact legde, waarom ik geen vrienden had en zelfs waarom ik in het verleden zulke gekke angsten had en waarom bepaalde dingen mij zoveel energie kosten.

Dit is een persoonlijke Point of view:

Te lezen op www.outsider.net

©Rechten van het geschrevene berusten bij de auteur. Het geschrevene kan vrij gebruikt worden in sociale kring zolang daar geen geld voor gevraagd of aan verdient wordt!

De problemen op zich zijn niet minder geworden, in het dagelijks leven loop ik nog steeds tegen een heleboel dingen op, waar ik per dag verschillend soms minder en soms meer tegen aanloop. Echter begrijp ik nu waarom dit zo is en daardoor kan ik het ook beter accepteren en er beter mee omgaan. Ook heb ik mezelf toch weer een heel stuk ontwikkeld en als ik mijn leven vergelijk met een jaar terug ziet het er gewoon een stuk beter uit en zit ik een heel stuk beter in mijn vel en het krijgen van een diagnose en het contact met andere hoger functionerende autisten heeft daar toch wel een grote invloed op gehad. Mijn autisme valt of viel vooral op in de volgende gebieden:

Sociale contacten

Tot voor een half jaar geleden had ik dus, zoals ik al eerder schreef, amper sociale contacten. Ik heb tot die tijd ooit 1 echte vriendin gehad, ik was toen 11 jaar, maar die vriendschap verwaterde toen zij naar het gymnasium ging en ik de havo ging doen. Op de basisschool heb ik nooit behoefte gehad aan vriendschappen, ik zocht ook nooit contact met anderen, ging daar heel erg mijn eigen gang, en dat werd over het algemeen heel goed geaccepteerd door mijn klasgenootjes. Thuis trok ik veel op met mijn 2 jaar jongere broertje, verder speelde ik veel alleen. Op de middelbare school werd dit heel anders, daar accepteerde mijn leeftijdsgenoten niet dat ik wat anders was. Ze vonden me waarschijnlijk maar vreemd, ik was stil en in mezelf gekeerd, zocht geen contact met anderen en was niet geïnteresseerd in uitgaan, jongens en het uiterlijk, zoals anderen. Kortom het ideale pestslachtoffer. Door dat pesten ging ik me eigenlijk alleen maar meer afsluiten, had helemaal geen contacten meer, behalve met mijn familie en een buurvrouw waar ik dan nog regelmatig kwam. Jarenlang heb ik mezelf ook voorgehouden dat ik geen contacten nodig had en dat ik helemaal geen vrienden wilde. Na de havo ging ik dus SPH studeren. Daar ging het iets beter, ik werd niet meer gepest, meer accepteert zoals ik ben en ging zelfs heel af en toe met een paar klasgenoten wat drinken. Maar daar bleef het dan wel bij, echt diepgaande contacten en vriendschappen sloot ik daar niet, daar stond ik bovendien ook nog helemaal niet voor open, was ik nog veel te gesloten voor.

Met het krijgen van de diagnose en vooral door het contact met 'lotgenoten' is dit echter in korte tijd heel erg vooruit gegaan. Ik ontdekte dat het contact met andere hoger functionerende autisten veel beter verliep, hen hoefde ik niks uit te leggen, zij vonden het niet raar dat ik soms wat stil en afwezig ben. Ik ging ook naar meetings en daardoor leerde ik een aantal vrienden kennen. In het begin vond ik dit heel moeilijk en het kost me soms nog steeds heel veel energie om de contacten en vriendschappen te onderhouden. Maar ik had dan ook totaal geen idee wat vriendschap inhield en wat er eigenlijk van me verwacht werd, ik heb alles moeten leren. Mijn moeder heeft me echt uit moeten leggen wat vriendschap inhoudt en wat de bedoeling hiervan is en wat er van me verwacht wordt. Momenteel kan ik er ook heel erg van genieten, ook al is het nog steeds heel vermoeiend voor me. Als ik een dag met een vriend of vriendin heb afgesproken ben ik 's avonds echt helemaal gesloopt en heb ik de dag daarna nodig om bij te trekken, zoveel energie kost het me.

Dit is een persoonlijke Point of view:

Te lezen op www.outsider.net

©Rechten van het geschrevene berusten bij de auteur. Het geschrevene kan vrij gebruikt worden in sociale kring zolang daar geen geld voor gevraagd of aan verdient wordt!

Studie

Ik ga nu het vierde en laatste jaar van mijn studie in. Vorig jaar had ik mijn stagejaar (4 dagen in de week stage) en dit is heel zwaar geweest. Meerdere malen heb ik op het punt gestaan te stoppen met de opleiding en ook lange tijd is het onzeker geweest of ik het wel zou gaan halen. Ik liep stage op een groep licht tot matig verstandelijk gehandicapte jongeren met epilepsie en gedrags/psychiatrische problematiek. Met de bewoners kon ik zeer goed overweg, ze hadden vertrouwen in me en ze accepteerden me zeer goed als begeleider. Echter liep ik vast in de contactlegging, communicatie en samenwerking met collega's en ouders. Ik nam te weinig initiatieven, ging teveel mijn eigen gang en overlegde te weinig. Uiteindelijk heb ik met mijn praktijkbegeleidster hele concrete doelen opgesteld en die heel goed uitgewerkt. Dit was nodig, ik wist wel dat ik meer moest communiceren, maar wat ik nou precies verkeerd deed wist ik niet. Dus zo kreeg ik bijvoorbeeld de opdracht om telkens te zeggen wat ik ging doen. Voor mij heel vreemd, want een ander ziet toch wel wat ik aan het doen ben, maar kennelijk moest ik dat dus ook nog even zeggen. Zo had ik een heleboel van die opdrachten, en die voerde ik dus heel nauwkeurig uit, precies zoals me gezegd werd. In korte tijd liet ik hierdoor een hele goede verbetering zien, echter kostte dit zeer veel energie. Ik moest op zoveel dingen letten dat ik na 8 uur werken doodop was en thuis eerst even moest slapen. Dit is ook waarom ik zeg dat ik dit werk nooit fulltime kan doen. Als het moet kan ik aan heel veel eisen voldoen (zolang het tenminste concreet en duidelijk uitgelegd wordt), maar dan kost het me zoveel energie dat ik daarnaast totaal geen privé-leven meer over zou houden.

Uiteindelijk heb ik mijn stage wel met een voldoende afgerond, en wil ik mijn studie ook gewoon afmaken. Met een afgeronde HBO-opleiding heb je immers veel meer kansen op het krijgen van werk en bovendien vind ik de opleiding nog steeds erg leuk om te doen. Na deze opleiding wil ik dan nog psychologie gaan studeren. Ik wil graag in de sociale sector blijven, want dit werk vind ik echt fantastisch. Alleen zal ik me wat meer op de theoretische en individuele kant moeten richten, anders red ik het niet, vandaar de keuze psychologie.

Prikkel- en informatieverwerking

Autisme wordt vaak omschreven als een prikkel- en informatieverwerkingsstoornis. Van deze stoornis ondervind ik in het dagelijks leven ook nog veel last.

Zo heb ik vaak last van overgevoeligheid voor (bepaalde) geluiden of kan ik me moeilijk afsluiten voor niet relevante geluiden in een omgeving. Dit laatste merk ik vooral bijvoorbeeld bij verjaardagen of andere gelegenheden waar veel mensen aanwezig zijn en veel gepraat wordt. Ik kan mijn aandacht niet bij een bepaald gesprek houden. Vaak worden meerdere gesprekken tegelijk gevoerd, ik hoor al deze gesprekken door elkaar en even hard, waardoor ik geen enkel gesprek goed kan volgen en dus ook niet mee kan praten. Soms lukt het me, als ik me heel erg goed concentreer, om een gesprek gedeeltelijk te volgen en doordat ik de rest dan zelf invul kan ik het redelijk goed volgen. Echter die geluiden om me heen blijf ik volgen. Maar meestal ga ik me afsluiten in zulke situaties, ik trek me terug in mijn eigen wereld. Hierdoor word ik vaak, onterecht, bestempeld als verlegen en teruggetrokken. Dat ik geen geluidsprikkels kan selecteren is ook de reden dat ik na zo'n gelegenheid vaak knallende koppijn en heel moe ben. Ik moet me dan daarna ook echt even afzonderen om weer tot rust te komen, anders ben ik niet om te genieten. Bovendien heb ik gewoon even de tijd nodig om alle binnengekomen prikkels te verwerken en op een rijtje te zetten.

Bepaalde geluiden kan ik me ook moeilijker voor afsluiten dan anderen, of die hoor ik misschien gewoon beter. Ik heb bijvoorbeeld een tijdje aan de voorkant van het huis geslapen, mijn kamer lag dan aan de weg, waar niet heel veel, maar nog wel regelmatig auto's langsrijden. Hier kon ik 's avonds en 's nachts best veel last van hebben, waardoor ik slechter sliep of moeilijker in slaap kon komen. Nu slaap ik aan de achterkant van het huis, daar is het rustiger, en slaap ik dus ook veel beter.

Dit is een persoonlijke Point of view:

Te lezen op www.outsider.net

©Rechten van het geschrevene berusten bij de auteur. Het geschrevene kan vrij gebruikt worden in sociale kring zolang daar geen geld voor gevraagd of aan verdient wordt!

Andere prikkels waar ik nog wel eens veel last van kan hebben zijn tastprikkels. Ik kan overgevoelig zijn voor aanrakingen bijvoorbeeld, waardoor ik hier in bepaalde periodes ook heel veel moeite mee kan hebben. Je zal mij eigenlijk ook nooit echt strak zittende kleding zien dragen, zoals panty's, strakke truitjes of stretsbroeken. Dit vind ik absoluut niet lekker zitten. Vroeger als kind kreeg ik nog wel eens een maillot aan, hier had ik toen al een hele grote hekel aan, dat is nog steeds zo.

Van overgevoeligheid voor lichtprikkels heb ik juist helemaal geen last, hier kan ik vaak juist meer van verdragen dan de meeste mensen. Ik lees rustig een boek in de felle zon, zonder een zonnebril op te doen, die draag ik sowieso nooit. Ook had ik er op mijn stage bijvoorbeeld geen problemen mee als de zon op onze spierwitte tuinmeubels scheen, ik ging rustig buiten aan die tafel zitten werken, terwijl mijn collega's niet wisten hoe snel ze er een tafelkleed op moesten leggen.

Obsessies en routines

Momenteel heb ik eigenlijk vrij weinig last van obsessies, hier had ik als kind en vooral als puber veel meer last van. Ik heb als kind een periode dat ik alleen maar aan het tekenen en knutselen was, hier kon ik me uren mee vermaken en dan vergat ik alles om me heen. Later, toen ik puber werd, veranderde deze obsessie eerst in voetbal en later in een muziek van een bepaalde artiest die ik telkens maar weer bleef draaien. In de pubertijd zijn mijn obsessies ook veel extremer geworden, waarschijnlijk omdat ik deze periode absoluut niet lekker in mijn vel stak.

Eerst kwam dus mijn voetbalobsessie, ik was een jaar of 12 toen dat begon. Iedere middag en avond moest ik voetballen, en was ik niet zelf aan het voetballen dan keek ik er wel naar. Ook verder was ik toen veel met sport bezig, ik zat nog op badminton en fietste ook heel veel. Mijn conditie was in deze periode dan ook erg goed, en ik werd in korte tijd net zo goed in voetbal als een aantal klasgenootjes die al van kleins af aan op voetbal zaten. Een voordeel hiervan was wel dat mijn grove motoriek, die altijd heel slecht was, plotseling stukken beter werd.

Toen ik een jaar of 15 was werd het voetballen minder en veranderde mijn obsessie in muziek van The Kelly Family. Deze muziek draaide ik echt van 's morgens vroeg tot 's avonds laat, en dan vaak telkens dezelfde liedjes. Ook zocht in tijdschriften en op internet van alles op over deze groep, en schreef ik op een gegeven moment wel met 20 andere Kelly-fans. Mijn broertjes hebben me die periode ook erg vaak verweten dat ik nergens anders over kon praten dan The Kelly Family.

Momenteel ben ik min of meer obsessievrij. Wat ik nog wel heb zijn bepaalde routines of gewoontes waar ik telkens weer aan moet voldoen. Zo moet ik elke morgen mijn dekbed precies recht leggen en moeten de kussentjes er opgezet worden in volgorde van kleur (van donker naar licht). Daarvoor komen dan mijn twee knuffels te staan, de donkere bij de donkere kussens en de lichte bij de lichte kussens. Ik ga in principe niet eerder naar beneden dan dat dit gedaan is. 's Avonds moet ik ook altijd mijn wekker nadat ik hem heb gezet nog 3 keer controleren of hij wel goed staat, ook al weet ik wel voor 100% zeker dat dit zo is, ik ga niet slapen voordat dit gedaan is.

Ik maak ook altijd al van kleins af aan mijn kamer zelf schoon, want als mijn moeder dit deed zette ze de spullen altijd net op plaatsen waar het voor mijn gevoel niet hoorde. Alles heeft op mijn kamer een vaste plaats, en niemand mag daar zomaar een verandering in brengen. Ik merk het ook altijd precies als iemand op mijn kamer is geweest, iets hoeft maar een klein stukje verschoven te zijn of het valt mij op. Vandaar dat ik nu sinds kort een slot op mijn deur heb zitten, want ik ging me aan dat soort dingen heel erg irriteren.

Dit is een persoonlijke Point of view:

Te lezen op www.outsider.net

©Rechten van het geschrevene berusten bij de auteur. Het geschrevene kan vrij gebruikt worden in sociale kring zolang daar geen geld voor gevraagd of aan verdient wordt!

Angsten

Als kind heb ik twee hele grote angsten gehad. De eerste was een angst voor vreemde toiletten. Ik was als de dood dat ik het toilet niet meer open zou krijgen en had ook een grote angst voor het geluid van het doorspoelen van het toilet. Heel lang ging ik dus ook nooit ergens anders naar het toilet dan thuis, als kleuter al wist ik alles hele dagen op te houden, ik moest om 9.00 uur naar school en pas als ik om 15.45 uur weer thuis kwam ging ik daar weer naar de WC. Heel lang heb ik ook nog gehad dat ik eerst altijd moest controleren hoe het slot werkte, dus voor ik de deur op slot draaide, keek ik welke kant ik het slot op moest draaien om hem weer open te maken, en probeerde ik even uit of het wel goed werkte. Ook heb ik nog heel lang gehad dat ik pas het toilet doorspoelde als ik deur al weer open had staan, zodat ik zodra ik had doorgespoeld snel weg kon lopen. Deze angst heb ik nu eigenlijk geheel overwonnen, al heb ik soms nog wel eens moeite om naar een vreemde toilet te gaan, als het kan stel ik het nog steeds uit, maar kan dit niet dan ga ik nu wel gewoon naar een vreemd toilet.

Een andere grote angst die ik als kind al had, en waar ik nu ook nog wel wat meer last van heb, is mijn angst voor waterkranen en dan met name die ouderwetse met van die draaiknoppen. Ik was en ben soms nog steeds als de dood dat ik de kraan niet meer dicht krijg of dat ik de knoppen er afdraai en het water dan blijft stromen. Vooral met douchen bij mensen die zo'n kraan hebben vind ik het best eng om daar onder te gaan staan en daar te douchen. Ik stel dit dan ook altijd zo lang mogelijk uit, en als ik er echt niet onderuit kom, controleer ik eerst wel ongeveer 5 keer hoe de kraan werkt, welke kant ik de knop op moet draaien om hem uit te zetten. Vorig jaar paste ik drie weken op het huis en de katten van een kennis, en daar hadden ze alleen een bad met zo'n soort kraan. Iedere dag fietste ik 10 kilometer heen en 10 km terug om thuis in bad te gaan. Pas de laatste dag kon ik de moed opbrengen om daar een bad te nemen, en dan nog moest ik dus eerst de kraan een aantal maal controleren en ging ik pas het bad in toen deze vol was en de kraan uitstond. Echt absurd eigenlijk, want ik heb nog nooit meegemaakt dat ik de kraan echt niet dicht kon krijgen en het water bleef stromen.

Dit is een persoonlijke Point of view:

Te lezen op www.outsider.net

©Rechten van het geschrevene berusten bij de auteur. Het geschrevene kan vrij gebruikt worden in sociale kring zolang daar geen geld voor gevraagd of aan verdient wordt!