





Meer dan een etiket









Meer dan een etiket

Leven met autisme en A(D)HD

Trenke Riksten-Unsworth



Brevier

© 2014 Brevier uitgeverij – Kampen
www.brevieruitgeverij.nl

Omslagontwerp: Brainstorm
Foto omslag: Arnoud Brouwer
Opmaak binnenwerk: Stampwerk
Pictogrammen: Anne Marie Riksten

ISBN 9789491583483
NUR 770

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Inhoudsopgave

Voorwoord	9
-----------	---

Interviews

Columns

Situatie 13

Voorstellen	14
Opleidingen	17
Werk	21
Diagnosetraject	30
Wat je schrijft ben je zelf	28

Autisme

Sociale communicatie en sociale interactie 37

Communicatieproblemen	38
Humor	41
Foute grapjes	42
Grapjes	44
Letterlijk	45
Sociaal wenselijk	48
Ongepast/eerlijk	50
Ruzie	54
Asociaal	52
Bedekte termen	57
Non-verbale communicatie	58
Emoties lezen	60
Hoe gaat het met je?	63
Sociale vragen	64
Volleybal	70
Gespreksonderwerpen	65
Sport	72
Sociale situaties	75
Spelletjes	78

Interviews

Oogcontact	80
Lichamelijk contact	82
Vriendschappen	86
Overprikkeld	95
Driftbui	98
Anders	101
Gepest	106
Sociale media	108

Columns

Geflipt	93
Pesten	104

Autisme

Beperkte, repetitieve gedragspatronen, interests of activiteiten 113

Veranderingen/anders	116	Voorbereid	114
Vaste routines en structuren	123	Routines	121
Interesses	127	Regels	130
Regels	132		
Controle	134		
Angst en paniek	138		
Zintuigverwerking	141		
Aandacht voor details	144		
Ontwikkelingsachterstanden	146		
Duidelijk autisme?	148	Humor	150
Grappjes	151		
Negatief	151		
Positief	153		

Interviews**Columns****ADHD
Aandacht 157**

		Chaos	158
Volgehouden aandacht en concentratie	160	Opgeruimd staat netjes	164
Plannen en organiseren	165		
Kwijt of vergeten	167	Lange weg	170
Rijbewijs	172		

**ADHD
Hyperactiviteit 175**

Beweeglijk	176		
Druk in je hoofd	179	Druk	178
Ontspannen	180		
Je ergens op storten	184	Projecten	183
Praatgraag	187	Spraakwaterval	186
Drugs	189		
Medicatie, homeopathie en overige hulpmiddelen	190		

**ADHD
Impulsiviteit 195**

Voor je beurt praten	196
Bemoeizuchtig	197
Spontaan	200
Duidelijk ADHD?	202
Negatief	203
Positief	205

Interviews

Columns

Omgeving en interactie 207

	Schaamteloos	208
Wie weten ervan?	208	
Wederzijdse invloed	211	
Erger	213	
Ideeën over diagnoses	215	
Lotgenotencontact	216	
Tips voor mensen met ADHD en/of autisme		219
Tips voor de omgeving van mensen met ADHD en/of autisme		220
Boekentips		221
Websites over ADHD		221
Websites over autisme		221
Lijst met gebruikte afkortingen		223

Voorwoord

Mensen met ASS (autismespectrumstoornis) én ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder, een aandachtstekort-hyperactiviteitstoornis) hebben twee etiketten. Waarom is één etiket niet genoeg? Waarom überhaupt een etiket? Worden deze diagnoses tegenwoordig niet te snel gesteld? Bestaat ADHD eigenlijk wel? Hebben we niet allemaal een beetje ADHD? En zijn niet alle mannen een beetje autistisch? Kunnen mensen met ASS eigenlijk wel getrouwd zijn? Het zijn allemaal vragen, met daarachter uitgesproken meningen, die vaak berusten op allerlei misverstanden.

Het boek van Trenke maakt hier korte metten mee. Aan de hand van de nieuwe DSM-5 criteria (het internationaal classificatiesysteem dat binnen de psychiatrie wordt gebruikt) biedt het een kijkje in het leven van Trenke, en zeven (plus 1) lotgenoten van wie zij interviews heeft afgenomen. Allen hebben een vorm van ASS en van AD(H)D. Een wonderlijke combinatie, waarbij de ASS vraagt om structuur en regelmaat en zeker geen onverwachte veranderingen, maar de AD(H)D keer op keer toch roet in het eten gooit, maar ook voor gezelligheid zorgt. Of is dat ook een misverstand?

Het boek doorbreekt meerdere taboes, bijvoorbeeld dat een psycholoog of een autismedoach geen ASS kan hebben. Trenke en haar lotgenoten laten zien wat voor impact ASS en AD(H)D op hun leven hebben en hoe de stoornissen op elkaar inspelen. Ze bieden een intieme inkijk in hun zielsleven. Het unieke aan dit boek is dat u het ook gemakkelijk in losse stukken kan lezen. Wilt u alleen de columns lezen? Of alleen het verhaal van één van de lotgenoten? De verhalen van Bert, Sam, René, Floris, Vincent, Barbara of Cathy zijn gemakkelijk terug te vinden door het gebruik van symbolen.

Het mooie aan dit boek is dat het beide stoornissen – ASS en AD(H)D – van alle kanten laat zien. Van de problemen en ergernissen tot de waardevolle bijzonderheden, trucs en grappige situaties. Ook laat het zien wat het (vaak onbewuste) camoufleren en compenseren met zich meebrengt. Ondanks dat geïnterviewden uit dit boek hierdoor wel ‘normaal’ over kunnen komen op anderen, lopen ze toch

vaak keihard tegen hun informatieverwerkingsproblemen aan. Bovendien krijgen ze daarbij vaak geen steun van de omgeving, omdat de problemen voor hen onzichtbaar zijn. Door het enorme aanpassen aan alles 'wat hoort', lopen ze figuurlijk te lang op hun tenen. Als er daarnaast ook sprake is van een slecht functionerende interne rem en er veel onduidelijkheid bestaat in de werksituatie, kan een burn-out snel volgen. Dat is de helft van de mensen die meewerkten aan dit boek overkomen. Helaas is dit een gegeven dat ook vaak binnen de klinische praktijk wordt gezien. Als mensen geen goed zicht hebben op hun sterktes en zwaktes, blijven ze te veel van zichzelf vergen, waardoor ze bijkomende klachten en stoornissen kunnen ontwikkelen, zoals een burn-out, een angststoornis en/of een depressie.

Het komt geregeld voor dat mensen pas in de volwassenheid gediagnosticeerd worden met ASS en/of AD(H)D. Sommigen beweren dat dit komt doordat onze maatschappij steeds complexer wordt, waardoor mensen die een beetje anders zijn, er gemakkelijker buiten vallen. Vaak wordt ook gezegd dat ASS en AD(H)D diagnoses zijn die de laatste tijd toch wel echt 'in de mode' lijken. Echter, beide stoornissen bestaan al eeuwen. Alleen werden mensen met deze problemen vroeger eerder bestempeld als 'vreemd', 'lastig' of 'niet gehoorzaam', wat hen toen buiten de maatschappij plaatste. Tegenwoordig is er steeds meer kennis over deze stoornissen, waardoor ze steeds beter worden herkend, ook bij heel jonge kinderen, bij volwassenen, bij vrouwen en bij ouderen. Ik hoop dat dit boek duidelijk mag maken dat betrokken personen niet zomaar 'een beetje anders' zijn, maar ook veel meer zijn dan 'een etiket'.

Het stellen van een diagnose is niet iets waar licht mee omgesprongen mag worden. Daar is uitgebreid onderzoek voor nodig, door een op dit gebied ervaren professional. Dit bestaat onder andere uit een anamnese van de huidige klachten (afgenomen bij de persoon zelf én diens directe omgeving), een ontwikkelingsanamnese (waarbij de betrokken ouders diepgaand over de vroege ontwikkeling bevroegd worden, want ASS en ADHD zijn stoornissen die zich reeds in de kindertijd manifesteren) en er wordt gekeken naar eventueel bijkomende psychiatrische en somatische problematiek. Direct aansluitend aan de diagnostiekfase vindt er psycho-educatie plaats, waarbij

er op maat uitleg wordt gegeven over de gestelde diagnose(s), over iemands zwaktes, maar ook sterktes. Het daarbij betrekken van de omgeving is sterk aan te bevelen.





Mensen met ASS en/of AD(H)D zullen veel herkennen tijdens het lezen van dit boek. Doordat er verschillende mensen zijn bevraagd, is de diversiteit van beide stoornissen ook goed in beeld gebracht. Mensen met ASS en/of AD(H)D zullen zich niet in alles herkennen, want eenieder is uniek. Bij eenieder uit de ASS en/of de AD(H)D zich anders. Toch is er ook een grote mate van overlap. Het samen met elkaar deze verschillen en gelijkenissen kunnen delen, is heel waardevol.

Ook hulpverleners kunnen veel aan dit boek hebben. Zelf heb ik door het lezen van autobiografische boeken heel veel geleerd, misschien wel meer dan van leerboeken. Ja, in leerboeken staat alles voorgestructureerd en ze bieden een mooi startkader. Echter, in autobiografische verhalen komen ook alle kleine details aan bod, waardoor de mensen achter de besproken psychiatrische beelden niet verloren gaan. In autobiografische verhalen gaat het echt leven, alsof je even in iemands leven kunt binnenkijken, alsof je even in een film kunt stappen. Dit boek biedt dat zeker. In dit geval lijkt het zelfs een documentaire waarin je kunt zappen van persoon naar persoon.

Ik hoop dat u als lezer hier veel waardevolle informatie uit haalt. En dat u ook benieuwd bent naar de specifieke bijzonderheden van Bert, Sam, Rene, Floris, Vincent, Barbara en Cathy. Het grootste mysterie blijft Martin, de man van Trenke. Gaandeweg het boek krijgen we ook meer zicht op hem ... echter, het al dan niet hebben van een diagnose is niet heiligmakend. Het respectvol omgaan met elkaars zwaktes en sterktes is dat wel ...

dr. Els M.A. Blijd-Hoogewys,
klinisch psycholoog/psychotherapeut
Hoofd van INTER-PSY Infantteam & INTER-PSY Autismeteam





Situatie

Voorstellen

Aan dit boek hebben vier mannen en vier vrouwen meegewerkt. Hieronder staan hun leef- en werksituaties, en als ze hulp krijgen, waar die dan uit bestaat.

Omdat het soms lastig kan zijn om te onthouden welk verhaal bij wie hoort, hebben de medewerkers een symbool gekozen dat hen representeert. Naast hun namen worden deze symbooltjes ook steeds gebruikt.

Trenke (1974) is getrouwd met Martin (1968). Ze hebben drie kinderen, Marie (2003), Elian (2005) en Rowan (2007). Trenke is de auteur van dit boek. Zij heeft de diagnoses PDD-NOS (*Pervasive Developmental Disorder, Not Otherwise Specified*, een pervasieve ontwikkelingsstoornis, niet anders omschreven) en ADHD (*Attention Deficit Hyperactivity Disorder*, een aandachtstekort-hyperactiviteitstoornis). Martin is programmeur. Vermoedelijk heeft ook hij een vorm van autisme, maar omdat hij prima functioneert in zijn werk en het gezin, zien Martin en Trenke geen noodzaak om een traject in te gaan voor een diagnose voor Martin. Elian heeft de diagnose PDD-NOS, *active but odd* (actief maar vreemd). In 2014 zijn Martin en Trenke ook een traject ingegaan met Rowan, omdat ze het vermoeden hadden dat ook hij een vorm van autisme heeft. De onderzoekers zagen op dat moment wel angsten en vermijdingsgedrag bij hem en dat hij bijvoorbeeld geen eigen fantasiewereld kan creëren, maar de diagnose autisme heeft hij niet gekregen. Het is niet uit te sluiten dat hij die over enkele jaren nog wel krijgt, dat hangt ervan af hoe hij zich verder ontwikkelt.

Het gezin krijgt een PGB (persoonsgebonden budget) voor individuele hulp en logeeropvang voor Elian. Hierdoor leert Elian vaardigheden en worden Martin en Trenke ontlast.

In dit boek is Trenke degene over wie in de ik-vorm gesproken wordt als er geen naam boven de tekst staat.



Cathy (1974) woont op dit moment alleen, maar wel met huisdieren: een hond, een kat, vier kippen, twee geiten en een flink aantal kasten met bijen. Zij heeft de diagnoses ADD (*Attention Deficit Disorder*, een aandachtstekortstoornis) en autisme.

Cathy heeft een bij gekozen, omdat ze bijen houdt en een 'bezige bij' is.



René (1966) is getrouwd en heeft twee dochters (1996 en 2001) en een zoontje (2000), dat bij de geboorte is overleden. René woont samen met zijn gezin en heeft de diagnoses ADD en autisme.

René krijgt begeleiding bij Inter-Psy (een onderdeel van de geestelijke gezondheidszorg in Nederland). Deze instelling richt zich vooral op zijn communicatieve vaardigheden en leert hem ook hoe hij zijn woede-uitbarstingen beter onder controle kan krijgen. Daarnaast krijgt hij individuele hulp bij zaken als plannen en een agenda bijhouden.

René heeft een vis gekozen, omdat hij graag vist.



Sam (1980) woont alleen met haar hond. Ze heeft de diagnoses (kern)autisme, ADHD en dyslexie. Ze zou graag hulp en begeleiding krijgen, maar ze woont in België, waar de wachtlijsten ellenlang zijn. Ze vindt het alleen wonen heel zwaar, vanwege al het organiseren en plannen dat daarbij komt kijken. 's Avond eet ze regelmatig brood of zelfs niets, omdat ze alle fasen van warm eten maken lastig vindt: bij het maken van boodschappenlijstjes kloppen de hoeveelheden meestal niet, naar de winkel gaan is voor haar erg druk en bij het koken moet ze kiezen welke pannen ze moet gebruiken en wat ze wanneer op moet zetten. Na het koken moet ze nog afwassen en afdrogen en dan de gebruikte materialen weer opbergen op de juiste plaats, terwijl ze al doodop is van het winkelen en koken ...

Privébegeleiding zoals een autismecoach (een coach met expertise op het gebied van autisme) kan Sam niet betalen. Na haar diagnose heeft zij erkenning aangevraagd bij het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH). Dit agentschap gaat over de goedkeuring van hulpaanvragen. In eerste instantie weigerde het VAPH Sams hulpvraag. Zij is toen naar een heroverwegingscommissie in Brussel gestapt en heeft vervolgens toch de erkenning gekregen. Nu staat ze al vier jaar op een wachtlijst voor hulp bij de administratie en in huis. De totale wachttijd bedraagt vijf jaar ...

Sam heeft een golden retriever gekozen, want die beesten zijn actief en trouw en die eigenschappen passen ook bij haar.



Floris (1975) is getrouwd met Celine (1976). Hij woont samen met haar en hun dochter (2006). In april 2013 heeft hij de diagnose PDD-NOS met ADHD-trekken gekregen. Het vermoeden bestaat dat hun dochter en zijn vrouw ook een vorm van autisme hebben. In 2014 zijn thuisbegeleiding en een re-integratietraject met persoonlijke begeleiding gestart. Hierbij wordt onder meer aan structureren gewerkt, waar het gezin baat bij zal hebben. Daarnaast krijgt Floris individuele psycho-educatie over autisme. Eens per twee keer gaat zijn vrouw mee.

Floris heeft een badmintonracket gekozen omdat badminton – een snel, explosief, dynamisch en leuk solistisch spel – echt zijn sport is.



Vincent (1968) woont zelfstandig. Hij heeft de diagnose autisme en er bestaat ook het vermoeden van ADHD.

Via Zorg In Natura (ZIN) krijgt hij hulp in huis en bij zijn administratie. (ZIN valt in Nederland onder de AWBZ¹). Een zorginstelling regelt de hulp en doet de administratie hiervoor.

Vincent heeft een vergrootglas gekozen, omdat hij observeren leuk vindt.



Barbara de Leeuw (1968) is alleenstaande moeder van twee zoons (1997, 2002). Haar oudste zoon heeft de diagnoses klassiek autisme, Gilles de la Tourette en dwanghandelingen. Haar jongste zoon heeft de diagnoses ADHD en PDD-NOS, net als zijzelf. Ze werkt als autismecoach en heeft op dit moment weer een relatie.

Barbara heeft een zonnetje gekozen, omdat vrolijkheid wel bij haar past.

1 Algemene Wet Bijzondere Zorg in Nederland



Bert (1966) is getrouwd met Henny (1968). Samen hebben ze een dochter (1990). Ze hebben alle drie een diagnose. Bert heeft PDD-NOS en ADHD, Henny heeft PDD-NOS en hun dochter heeft Asperger. Henny heeft een eigen bedrijf. Hun dochter krijgt een Wa-jong-uitkering² en volgt een opleiding tot vertaler Engels.

Bert, Henny en hun dochter wonen in hetzelfde huis, een groot huis, waarin ze alle drie een eigen ruimte hebben. Ze eten wel elke dag samen. Bert kookt dan meestal.

Bert heeft een uiltje gekozen omdat hij uiltjes leuk vindt.

Opleidingen

Hoewel autisme kan samengaan met een verstandelijke handicap, is dat ook vaak niet het geval. De mensen die aan dit boek hebben meegewerkt, hebben allen minimaal een normale intelligentie en enkelen zijn hoogbegaafd.

Na de lagere school ben ik zelf naar het vwo³ gegaan. In de vijfde klas ben ik vrijwillig blijven zitten. Ik had een pakket met wiskunde A en B, natuurkunde en vier talen. Voor wiskunde B en natuurkunde haalde ik steeds vijven, en als ik de stof teruglas, snapte ik er niets van. Daarbij had ik aan het eind van de vijfde klas nog geen boek gelezen voor mijn examen, voor geen van de talen. Daarom verwachtte ik dat ik niet zou slagen. Ik verwisselde natuurkunde voor geschiedenis en deed door mijn keus het jaar te doubleren in totaal een jaar langer over het vwo dan ervoor stond.

Vervolgens heb ik psychologie gestudeerd aan de universiteit, een vierjarige studie die ik in vijf jaar heb afgerond.



René

Ik ben in de kleuterklas blijven zitten, omdat ik te speels was. In klas vier heb ik weer gedoubleerd. Na het lager onderwijs heb ik twee

2 een uitkering van de Nederlandse overheid vanuit de Wet werk en arbeidsondersteuning jonggehandicapten

3 voorbereidend wetenschappelijk onderzoek

jaar lager beroepsonderwijs gevolgd, twee jaar de metaalopleiding gedaan en twee jaar elektro. Daarna ging ik aan het werk. Sinds 2012 doe ik een driejarige opleiding tot politievrijwilliger.



Sam

Ik heb een universitaire opleiding in de sociale sector gedaan. Ook ben ik gespecialiseerd in autisme en heb ik diverse postacademische opleidingen succesvol behaald.

Cognitief ging het altijd goed met me, al moest ik er wel keihard voor werken. In het vijfde leerjaar van het lager onderwijs (wat nu in Nederland groep zeven is) werkte ik vaak al tot tien uur 's avonds of later aan mijn schoolwerk en op het middelbaar onderwijs besteedde ik nóg meer uren aan het leren. Ik studeerde echt alles, wilde alles weten en me overal in verdiepen.

Op sociaal gebied ging het veel minder goed. Grote groepen mensen waren een nachtmerrie voor mij. Ik fladderde van het ene groepje 'vrienden' naar het andere, omdat ik niet goed wist wat ik moest zeggen en doen. Ik was het 'horen, zien en zwijgen'-meisje, iedereen vertelde me wat er op zijn of haar hart lag en verdween daarna weer. Het stil moeten zitten in de klas was lastig voor me, dus in de pauzes wilde ik graag op de gang of naar buiten om mijn energie kwijt te raken. Daar konden medeleerlingen niet goed tegen. Verder gingen andere leerlingen uit, naar feestjes en cafés, maar vanwege mijn sensorische moeilijkheden was het voor mij heel moeilijk daarheen te gaan.



Floris

Na de mavo en havo⁴ heb ik het grafisch lyceum gedaan, waarvan ik alle certificaten heb behaald, op één na. Ik begon als *desktop publisher* en ben van daaruit via een wervingsbureau in de IT terechtgekomen. Een groot bouwbedrijf heeft me intern opgeleid, waarna ik ging werken als werkplekbeheerder.

4 middelbaar algemeen voortgezet onderwijs en hoger algemeen voortgezet onderwijs

Later heb ik het eerste jaar van de mbo⁵-opleiding ICT-beheerder gedaan, maar daar ben ik mee gestopt, omdat de opleiding niet aan mijn verwachtingen voldeed.



Vincent

Ik heb de reguliere lagere school en de lts⁶ normaal doorlopen. Wel heb ik op de lts ongeveer een jaar het medicijn Dexamfetamine genomen, voor een betere aandacht en concentratie. Daarna heb ik op het mbo de agrarische school gedaan. Recent heb ik twee studies opgepakt, VCA⁷ en *life coaching*. Dit laatste is een cursus op hbo⁸-niveau, waarin ik leer om mensen te helpen en de weg te wijzen.



Barbara

Na de havo heb ik in één jaar het meao⁹ gedaan. Vele jaren later heb ik, terwijl ik 24 uur per week werkte, een gezin had en in scheiding lag, mijn hbo pedagogiek gedaan. Daar heb ik slechts een half jaar langer over gedaan dan ervoor staat.



Bert

Ik heb het meao tot ergens halverwege het tweede jaar gevolgd, daarna ben ik gaan werken. Dat ik niet met de opleiding verderging, had met allemaal lichamelijke dingen te maken. Op mijn elfde kreeg ik een metalen staaf door mijn buik, wat grote gevolgen had: mijn maag was gescheurd en mijn milt moest eruit. Doordat mijn milt verwijderd werd, ging mijn weerstand omlaag en had ik vaak hoge koorts en longontstekingen. Verder heb ik nog een paar auto-ongelukken gehad, een hersenschudding en de ziekte van Pfeiffer. En toen ik een jaar of zestien was, dachten artsen dat ik acute leukemie had. Gelukkig bleek dat het niet te zijn. Maar wat het dan wel

-
- 5 middelbaar beroepsonderwijs
 - 6 lagere technische school
 - 7 Veiligheids Checklist Aannemers
 - 8 hoger beroepsonderwijs
 - 9 middelbaar economisch en administratief onderwijs

was, wisten de dokters niet. Al met al geen goede omstandigheden om te leren.



Cathy

De peuterschool was voor mij niet weggelegd, want ik voelde me er niet thuis en sprak niet. Omdat mijn moeder niet werkte, ben ik pas naar school gegaan toen het moest, de kleuterschool. In het begin was dat ook geen succes, ik vond geen aansluiting. Gelukkig hebben kinderen die zo klein zijn nog niet direct een vernietigend oordeel en ben ik er op de een of andere manier toch ingerold. Mijn lagere school lag ongeveer naast de kleuterschool en dus bleef de groep grotendeels gelijk. Ik was altijd overal de beste in en dat leverde meer populariteit op bij de leraren dan bij de andere leerlingen. Mijn thuissituatie hielp niet mee in die zin dat er bijna nooit iemand thuis mocht komen en ik ook nergens heen ging buiten school. Mijn moeder is onlangs overleden en heeft nooit willen praten over haar problemen, maar ik vermoed dat zij ook autisme had. Er zitten meer 'rare' mensen aan die kant van de familie, maar niemand praat erover. Dat is jammer, want dat had mij veel ellende kunnen besparen. Na de lagere school ging ik naar het gymnasium, als enige van mijn klas. Dat betekende dus een heel nieuwe start. Ik dacht aansluiting te vinden bij iemand die bij mij in de straat woonde, maar dat was toch maar heel beperkt. Zij ging ook veel met andere vriendinnen om en had daarnaast ook buitenschoolse activiteiten en dus een veel socialer leven dan ik. Door me op de vlakte te houden ben ik die tijd redelijk doorgekomen. Ik maakte geen vrienden. Ik wilde wel, maar kon het niet. Thuis was ik altijd aan het leren, dus ik haalde steeds goede cijfers.

Toen ik achttien was, ben ik op mezelf gaan wonen. Het gymnasium heb ik netjes afgemaakt en ik wilde daarna studeren. Ik wist niet goed wat, maar Griekse en Latijnse taal en cultuur leek me wel wat. Er zijn maar weinig mensen die dat doen en dat vond ik er vooral leuk aan. Het eerste jaar heb ik niet gehaald en daarna ben ik ook nooit meer verdergegaan. Het intellectueel vermogen heb ik zeker, maar de discipline kennelijk niet. Er was meer afleiding op de universiteit. Ik moest ook iedere dag een uur heen en een uur terug met de trein reizen en voor mezelf zorgen. Dat lukte wel, maar kostte

meer moeite. Ik had geen zin meer om iedere dag alleen maar te leren. De controle was weg, van ouders, maar ook van leerkrachten. Of studenten nu wel of niet kwamen opdagen, dat maakte niet uit.

Werk

Toen ik afgestudeerd was, wilde ik een baan als psychologe, maar het viel niet mee om die te vinden. Drie jaar had ik allerlei uitzendbanen, voornamelijk als numeriek datatypiste. Na twee vrijwillige stages bij verpleeghuizen kreeg ik een baan in een verpleeg- en ziekenhuis. Een aantal jaren later raakte ik overspannen door privéomstandigheden en nog een paar jaar later kreeg ik een zware burn-out door de werkomstandigheden. Achteraf gezien heeft vooral mijn autisme meegespeeld bij die burn-out. Er gebeurden veel dingen op het werk die naar waren en waar ik geen controle over had. Zo was de communicatie beroerd. Ik moest nauw samenwerken met de verpleeghuisartsen, maar soms was er een tijdelijke verpleeghuisarts en daar kwam ik dan pas achter als ik die persoon door de gangen zag wandelen. Natuurlijk zorgde ik dan voor een kennismakingsgesprek, maar ik werd dus niet door anderen op de hoogte gesteld van het feit dat er een tijdelijke invulling was van de functie. Afdelingen waar ik werkte werden gesloten, zonder dat mij dat verteld werd. Zonder overleg kreeg ik te horen dat ik moest gaan werken op een andere afdeling, wat mij veel minder leuk leek. Onze vakgroep moest verantwoording afleggen aan iemand die geen idee had van wat wij deden. En dat zijn nog maar een paar voorbeelden. Ik probeerde vat te krijgen op al deze zaken, maar slaagde daar niet in.

Ik ben ongeveer twee jaar ziek geweest. Omdat ik inschatte dat ik opnieuw overspannen zou raken als ik weer als psycholoog aan de slag zou gaan, ook als dat bij een ander bedrijf zou zijn, ben ik overstapt op een andere functie, namelijk die van trouwambtenaar. Ik werkte parttime en op zeer flexibele tijden, namelijk wanneer stellen mij uitkozen als hun trouwambtenaar. In deze periode schreef ik mijn eerste boek, *En wat is daarop uw antwoord?*

Echter, ook als trouwambtenaar raakte ik meerdere malen overspannen. Niet meer zo erg als toen ik psycholoog was, omdat ik signalen herkende en me eerder ziek meldde, maar om de zoveel tijd kon ik een paar maanden niet werken. Daarom ben ik gestopt met

werken, om me aan mijn gezin te wijden. Dat ik de combinatie werk en gezin niet aankon, was voor mij één van de hoofdredenen om een diagnostisch circuit in te stappen.

Het blijkt dat ik niet de enige medewerker aan dit boek ben die bekend is met een burn-out. Ook Bert, Cathy en Barbara hebben er één gehad. En Sam zit regelmatig een korte periode ziek thuis door oververmoeidheid.



Bert

Toen ik stopte met leren ging ik direct aan de slag bij het bedrijf van de buurman. Het was een klein bedrijf, waar ik in ben meegegroeid. Ik had uiteindelijk een leidinggevende functie. Als ik werk, doe ik dat voor de volle 100 procent en heb ik het idee dat ik onmisbaar ben en dat ik geen dag vrij kan nemen. In deze baan heb ik een burn-out gekregen. Op het ergste moment barstte ik in huilen uit als ik naar de winkel moest, en dat ging ook echt niet. Na drie maanden thuiszitten ging ik weer aan de slag.

Ik heb een poos bij een ander bedrijf gewerkt als floormanager, maar die functie verviel. Daarna ben ik bij een groot bedrijf gaan werken. Het werd gerund door één bedrijfsleider en vijf managers. Ik was één van de managers. Ik had heel veel taken en geen vervanger, ik kon geen dag vrij krijgen. Dat leverde weer een burn-out op. Via de GGZ¹⁰ kreeg ik begeleiding. Ook slikte ik antidepressiva, maar ik bleef gewoon naar het werk gaan. Ik ben iemand die maar doorgaat met werken, tot ik mij er lichamelijk niet meer naartoe kan slepen. Toen brak er een heel moeilijke periode aan. Op het werk kwam er een reorganisatie en ik kreeg ontslag. Dat was een dag nadat ik mijn diagnoses te horen had gekregen. Diezelfde week kreeg ik meerdere nare berichten over naaste familieleden. Mijn burn-out werd door deze omstandigheden natuurlijk niet beter. Bij het UWV¹¹ zeiden ze: 'Meld je nou ziek!' Dat heb ik gedaan. Ik heb twee jaar in de ziekte-

10 Geestelijke Gezondheidszorg in Nederland

11 Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen, dat er in Nederland onder meer voor zorgt dat mensen die met ontslag zijn gegaan een uitkering krijgen en dat hen helpt met werk zoeken

wet gezeten. Ondertussen ben ik voor 24 procent afgekeurd. Ik kan dus niet alle functies meer uitvoeren en ook niet meer volledig werken voor een langere periode. Als ik een dag minder zou gaan werken, zou ik geen aanvullende toelage van de regering krijgen. Op dit moment zit ik in de WW¹², maar die loopt straks af.



Cathy

Nadat ik het eerste jaar van de universiteit niet had afgemaakt, vond ik snel werk bij een radio-omroep, waar ik al als vrijwilliger aan de slag ging.

Later wilde ik een nieuwe uitdaging en vond via een uitzendbureau werk bij een accountant. Ik weet niet waar het vandaan kwam, maar ik voelde me er niet thuis en stond al na een paar dagen huilend bij het uitzendbureau. Toch vond ik vrij snel weer werk, nu bij een financieringsmaatschappij. Mijn leidinggevenden waren in eerste instantie zeer tevreden over mij, want ik deed mijn werk goed en snel. Ik deed het alleen veel sneller en beter dan de andere medewerkers en daarom vonden ze uiteindelijk dat ik daar toch niet zo op mijn plaats was. Ik heb nooit begrepen dat mijn inzet tegen me werkte en dat een leidinggevende niet kiest voor zo'n inzet. Ik solliciteerde hier en daar en werd op een gegeven moment gebeld door een adviesbureau waar ik niet had gesolliciteerd, maar dat via via had gehoord dat ik werk zocht. Daar kreeg ik een administratieve baan, waarbij mijn taken zich steeds meer uitbreidden. Op een gegeven moment was ik ook verantwoordelijk voor de hele financiële en personeelsadministratie en ging zelfs adviseurswerk doen. Ik wilde me altijd bewijzen en werkte me helemaal kapot. Vrienden had ik er niet, iedereen werkte voor zich en het moest altijd allemaal beter en sneller. Ik gaf aan dat ik wat minder wilde werken, maar dat mocht niet. Op een gegeven moment moest ik me ziek melden. Wat ik dacht dat een griepje was, bleek een burn-out te zijn. Ondanks dat je niet ontslagen mag worden als je ziek bent en ik een vast con-

12 Een uitkering van de Nederlandse overheid vanuit de Werkloosheids-wet (iemand die werkloos is geraakt en voldoende arbeidsverleden heeft, krijgt in Nederland een WW-uitkering. De hoogte van de uitkering hangt af van het aantal gewerkte jaren en het inkomen dat je had)

tract had, kreeg ik toch ontslag via de rechter, onder het mom van een arbeidsconflict. Dat was volkomen onterecht, maar zo belandde ik dus op straat. En het UWV wilde me niet helpen, omdat ik was ontslagen. Na een bezwaartraject heb ik toch een WIA¹³-uitkering gekregen. Na maanden van interen kwam dat heel goed uit. Ik was altijd tegen uitkeringen, vond dat je zelf moest werken, maar het ging absoluut niet meer en dus moest ik er toch gebruik van maken. Dat was bijna tien jaar geleden en ik ben nog steeds niet aan het werk ... Alles kost zo veel moeite dat ik niet zou weten hoe ik een baan zou moeten houden. De psychiater heeft ook aangegeven dat ik er nog niet aan toe ben.

Ik doe wel veel vrijwilligerswerk, ben natuurgids geworden. Ik leid zowel kinderen als volwassenen als combinatiegroepen rond. De groep wil ik liever niet te groot hebben. Soms is er een schoolklas met dertig leerlingen. Die begeleid ik dan wel, maar het kost enorm veel moeite en eigenlijk is het dan niet zo leuk meer. Iedereen vraagt aandacht en die kan ik niet geven. Ik heb geen vaste tijden en geen vaste afspraken, bekijk per keer of ik het aankan. In de winter is het meestal heel rustig, omdat er dan minder in de natuur te doen is. Ik heb wel eens projecten van twee weken gedaan, maar dat was veel te zwaar. Zo test ik of ik al zou kunnen werken. Ik raak heel snel overbelast, kom dan voor mijn gevoel nergens meer aan toe, ben steeds moe en word chagrijnig. Eén tot twee uur werken per dag is meer dan genoeg voor mij. Ik ben blij met alle waardering en heb er zelf ook plezier in, maar het kost me dus wel moeite.



Barbara

Ik heb twintig jaar als directiesecretaresse, officemanager en in vergelijkbare functies gewerkt. Daarna heb ik anderhalf jaar bij Humanitas gewerkt, waar ik een project thuisadministratie heb opgezet. Sinds ruim zes jaar werk ik als autismecoach. Ik geef lezingen en voorlichting over autisme. Ik begeleid mensen op het gebied van zelfredzaamheid, ik coach ze en dien als tolk tussen mensen met au-

13 Een uitkering van de Nederlandse overheid vanuit de Wet werk en Inkomen naar Arbeidsvermogen, een uitkering voor mensen die door ziekte niet of minder kunnen werken

tisme en de buitenwereld, en vice versa. Ook heb ik een methodiek ontwikkeld ter voorkoming van overprikkeling, waarbij vooral veel gebruik wordt gemaakt van herkenning en signalering.

Ik werk 20 tot 24 uur per week, verspreid over zeven dagen. Dat werkt voor mij het beste.

Tweemaal heb ik een burn-out gehad. Beide keren kon ik helemaal niets meer. Ik kwam niet verder dan zitten op de bank; zelfs naar de wc gaan was eigenlijk te veel moeite. Ik ben daar stapje voor stapje van hersteld, maar helemaal de oude zal ik niet meer worden.



Sam

Ik werk minstens veertig uur per week in de sociale sector en op het gebied van autisme. Soms ga ik op kamp met kinderen met autisme; ik begrijp die kinderen en hun ouders heel goed. Ik zie vaak waar het misloopt en kan goed tips geven aan anderen – waar dit ironisch genoeg niet lukt bij mezelf. De kinderen zeggen vaak tegen me: 'Jij begrijpt me, dat is heel raar. Niemand lijkt mij te begrijpen, maar jij wel, dat is leuk.' Ik heb dikwijls dezelfde humor als de kinderen.

Het werken vind ik zwaar. Vanwege de administratieve taken die erbij horen moet ik elke dag ook 's avonds werken, anders raak ik achter. Hierdoor heb ik eigenlijk nooit een moment pauze of rust. Op momenten dat ik alleen ben, moet ik ontladen. Het is dusdanig vermoeiend dat ik er soms aan onderdoor ga en een week ziek ben.



Floris

Ik heb vooral in de ICT gewerkt, maar heb een uitstap gemaakt naar de gehandicaptenzorg, waar ik als woonbegeleider heb gewerkt (ik had in de privésfeer kennism gemaakt met een gehandicapt schoonzusje). Dat is de enige baan die ik langer dan een jaar heb gehouden (drie en een half jaar). Toen begon het te kriebelen dat ik niets meer met mijn ICT-kennis deed. Daarom solliciteerde ik op een functie van een activiteitenbegeleider die onder meer mensen moest helpen bij het computeren. Ik kreeg de baan en werkte een jaar met mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Maar toen brak het me op dat ik niet de juiste opleiding had voor dit werk. Met name het rapporteren en signaleren gingen niet goed, dus ging ik noodgedwongen de ICT weer in.

In mijn banen heeft mijn autisme waarschijnlijk vaak een rol gespeeld, zodat bijvoorbeeld jaarcontracten niet werden verlengd. Ik werk solistisch, niet goed zichtbaar voor mijn collega's en ik kan niet helder communiceren over waar ik mee bezig ben. Ook ben ik eigenwijs en kaart problemen aan die ik opgelost wil hebben, ook als een werkgever het probleem niet zo ziet.

In 2012 werd het jaarcontract van het laatste bedrijf waar ik werkte niet meer verlengd. Ik kreeg eerst een WW-uitkering en krijg nu een ziektewetuitkering. Ik doe nog wel vrijwilligerswerk op de school van mijn dochter als overblijffouder en klusjesman.



Vincent

Na de agrarische school ben ik bij een kwekerij gaan werken. Ik ging daar met ontslag omdat de kwekerij sloot. Toen ben ik bij een zorginstelling gaan werken in de groenvoorziening. Daar ging het echter niet meer – ik weet niet goed meer waarom – en ik kwam weer op straat te staan. Daarna heb ik een aantal jaren gewerkt in een conservenfabriek, waar ik onder meer lopendebandwerk deed. Omdat ik nauwkeurig werk, werd ik zelfs aangesteld om af en toe eens licht laboratoriumwerk te doen. Ik moest bijvoorbeeld kijken of er niet te veel suiker en zout was toegevoegd aan de augurken die we in de potjes deden. Helaas sloot deze fabriek ook haar deuren. Via het arbeidsbureau kwam ik in een scholingstraject groenvoorziening terecht, waar ik een diploma voor heb gehaald. Uiteindelijk ben ik bij een sociale werkvoorziening gaan werken. De indicatie die je daarvoor nodig hebt, heb ik gekregen met hulp van het arbeidsbureau. Op de sociale werkplaats heb ik verschillende functies vervuld, zoals medewerker groenvoorziening, medewerker van het bedrijfsrestaurant, schoonmaker en assistent leidinggevende.

Vier en een half jaar geleden kwam ik in het diagnosetraject terecht. Toen heb ik een periode niet gewerkt. Daarna keerde ik weer terug naar de groenvoorziening van de sociale werkplaats. Ik heb steeds op therapeutische basis gewerkt. Sinds half maart 2013 ben ik 100 procent afgekeurd. Ik krijg een IVA¹⁴-uitkering, dat is in Nederland een

14 Inkomensvoorziening Volledig Arbeidsongeschikten

uitkering die bedoeld is voor mensen die volledig arbeidsongeschikt zijn en weinig kans hebben op herstel. Daarnaast krijg ik een Wajong-uitkering. Dat ik deze beide uitkeringen krijg, heeft zowel met mijn schildklierproblemen als met mijn stoornissen te maken.

Ik zit niet volledig thuis, maar heb een indicatie gekregen voor begeleid werken. Ik doe bijvoorbeeld onderhoud en ondersteuning van de groenvoorziening. Daarbij kweken we groente en fruit die we verkopen of die we zelf bereiden.



René

Ik ben ruim 25 jaar vooral als constructiebankwerker/lasser werkzaam geweest. Soms werd ik ontslagen omdat er geen werk meer was of omdat het contract niet verlengd werd. Dan had ik via uitzendbureaus tijdelijke baantjes. Bij sommige banen ergerde ik me aan de instelling van collega's als ik bijvoorbeeld hard aan het werk was en zij twintig minuten stonden te roken. Dat gaf problemen, omdat ik me daar druk om maakte.

Daarna ben ik als operator aan de slag gegaan bij een bedrijf dat onder meer maandverband en incontinentiemateriaal maakt. Ik controleerde hierbij het proces, waarbij ik onder meer het materiaal en het vochtgraadgehalte controleerde en of verpakkingsmaterialen nog voldoende aanwezig waren. Ook pleegde ik onderhoud als er een storing was. Om dat te kunnen doen, heb ik de opleiding Operator A gedaan. Ik slaagde echter voor het praktijkdeel, maar niet voor de theorie. Ik zat daar met twaalf mensen vóór mij en klapte dicht. Achteraf vermoed ik dat dit met mijn diagnoses te maken heeft. Hoewel ik een herkansing kreeg, ben ik met het werk gestopt. Terwijl ik als operator werkte, was ik ook servicemedewerker op het benzinstation van mijn schoonvader. Dat ben ik vervolgens full-time gaan doen.

Daarna heb ik nog (weer) gewerkt als constructiebankwerker, als postbezorger en als conciërge. Momenteel ben ik drie dagen per week conciërge, verdeeld over twee locaties in de provincie Groningen.

In mijn hele arbeidzame leven ben ik één periode vijf weken ziek thuis geweest. Dat had te maken met het overlijden van ons zoontje en het sterven van baby's in onze omgeving.

Wat je schrijft ben je zelf¹⁵

ADHD en autisme, zo luidt de diagnose.

Afgelopen juni ging ik een traject in om te kijken of ik zelf iets van ADHD of autisme had. Vandaag, 30 september 2013, kwam het gesprek waarin ik te horen kreeg dat ik het allebei heb.

Al langer kwam de gedachte bij me op dat ik misschien ook 'iets' van autisme had. Het is bekend dat het vaak 'in de familie zit'. Afgelopen herfst zette ik voor mezelf een aantal karaktertrekken en hoe ik dingen zie op een rijtje, om te zien of daar voldoende aanwijzingen uitkwamen dat ik autisme zou hebben. Hoewel ik zeker erkende dat ik autistische trekjes had, dacht ik toch niet dat ik voor een diagnose in aanmerking zou komen. En zelfs al zou ik een diagnose krijgen, dan zou ik daar niet anders van worden. Een traject ingaan leek me dus niet zo zinvol.

Het bleef echter knagen. Wist ik veel wanneer ze bij volwassenen tot een diagnose komen? Martin vond dat ik het niet zo zwart-wit moest zien, maar de gedachte of ik het nou wel of niet had, bleef bij me opkomen.

Afgelopen voorjaar nam ik de beslissing om mijn baan als trouwambtenaar op te zeggen. Ook al werkte ik weinig, de combinatie met mijn gezin was me te zwaar. Dat zette me ook weer aan het denken. Dat ik om de zoveel jaar overspannen raak is toch niet normaal? Daarnaast kwam het bij me op dat ik wel eens ADHD zou kunnen hebben. Daar herkende ik veel van, ook terugkijkend op mijn jeugd.

Omdat het me niet losliet, ging ik het traject in. Eerst omdat ik het gewoon wilde weten, maar tijdens het traject kreeg ik steeds meer het gevoel dat ik hulp nodig had en dat ik misschien zelfs wel medicijnen zou moeten slikken. Wat ook nog meespeelde is het PGB dat we voor Elian krijgen. Van dit budget gaat hij naar het logeerkamer en krijgt hij individuele begeleiding. Het budget hebben we heel hard nodig, ik moet er niet aan denken dat we het niet meer toegekend zouden krijgen. Als ik ook een diagnose zou krijgen, zou dat misschien helpen als we het opnieuw zouden aanvragen.

Enkele weken geleden hoorde ik al telefonisch van mijn psychologe (toegegeven, nadat ik flink had aangedrongen, want ik houd natuurlijk van duidelijkheid) dat ik de diagnose ADHD zou krijgen en waarschijnlijk ook autisme. Vooral

15 Dit verhaaltje is eerst verschenen als blog op de pagina waar Trenke over het autisme van haar zoon Elian schreef. Vandaar de titel.

dat laatste kwam behoorlijk hard binnen, veel harder dan ik verwacht had. Ik sliep er zelfs slecht van, terwijl ik altijd goed kan slapen – eigenlijk slaap ik me normaal te plétter. Allemaal gedachten gingen door mij heen, zoals: dus dat ik het sociaal niet erg makkelijk vind, ligt aan mij. O help, Martin en ik hebben altijd gedacht dat hij eerder de diagnose autisme zou krijgen dan ik, hoe moeten wij als autistische ouders onze kinderen leren hoe zij later goed moeten functioneren in de maatschappij? Ik zie en ervaar de wereld zoals ik dat altijd heb gedaan, maar dat is dus anders dan anderen doen. Hoe zien anderen hem dan? Dat zal ik nooit weten. Enzovoort. En ik voelde me ook best wel bedrogen omdat het leven mij weer een loer gedraaid had. Waarom ben ik niet gewoon normaal?

Na een paar weken trok het bij. Rationeel wist ik namelijk al dat het alleen maar goed zou zijn om een diagnose te krijgen. Daarmee zou slechts benoemd worden wat al een feit was en waar ik daarna beter mee om zou kunnen gaan. Ik zou hulp kunnen krijgen. Ik zou me beter bewust kunnen worden van mijn eigen beperkingen, ook in de opvoeding, waar ons gezin van zou profiteren. Mijn emoties gingen meer gelijklopen met mijn ratio.

Vandaag kwam dus officieel de diagnose: ADHD én PDD-NOS. De ADHD is overduidelijk, de diagnose PDD-NOS is op het randje. Toch is ze gesteld, omdat de diagnosticus veel ervaring heeft in het diagnosticeren van mensen met ADHD en/of autisme en zij de kenmerken daardoor goed herkent. Zij ziet dat ik door mijn hoge intelligentie weliswaar veel compenseer, waardoor ik geen overduidelijke autist ben, maar dat ik wel erg veel last heb van mijn autisme.

Dat mijn diagnoses zwart op wit komen te staan, stuurt mijn emoties weer de achtbaan in. Echter, omdat ik ze eigenlijk al aan het verwerken was, gaat de achtbaan al minder hard dan eerder. En dat mijn emoties ooit volledig synchroon zullen gaan lopen met mijn ratio, daarvan ben ik overtuigd.

Martin maakt zich niet zo druk om mijn diagnoses. Zijn reactie: 'Och, ik houd nog steeds van je, hoor.' Hij heeft gelijk. Het enige wat er verandert, is mijn zelfbeeld. Van het idee dat ik 'normaal' ben, moet ik overstappen op het besef dat ik een beperking heb. Twee zelfs. Maar door deze beperkingen te benoemen ben ik verder niet anders geworden; ik was altijd al anders. En zoals ze in Elians logeerhuis altijd zeggen: 'Anders is niet verkeerd.'

Diagnosetraject

Toen ik zekerheid wilde of ik nu al dan niet autisme en/of ADHD had, vroeg ik de huisarts om een verwijzing naar Inter-Psy. Ik heb daar enkele gesprekken gehad, waar Martin altijd bij was. Martin en ik moesten vragenlijsten over mij invullen. Een vriendin van mij die mij al sinds mijn dertiende kent, is een keer meegegaan, omdat zij ook dingen over vroeger kon vertellen. In haar bijzijn werd het DIVA (Diagnostisch Interview voor ADHD bij volwassenen) afgenomen. Uiteindelijk kwamen dus de diagnoses PDD-NOS en ADHD.

Idealiter willen diagnostici die bij volwassenen onderzoeken of er spraken is van AD(H)D en/of autisme ook met iemand spreken die degene die onderzocht wordt ook als kind al kende, bij voorkeur (één van) de ouders. Dat was helaas onmogelijk bij mij, maar bij de meeste medewerkers aan dit boek is er tijdens het diagnosetraject wel met ouders gesproken. Bij Floris en René zijn de beide ouders betrokken geweest, bij Cathy en René hun vaders en bij Barbara haar moeder.

Bert wilde juist niet dat de diagnostici met mensen spraken die hem nog van kinds af aan kenden. Hij verwachtte namelijk dat die de waarheid niet zouden vertellen. Hij weet bijvoorbeeld dat hij als kind veel huilde, maar had je daar vragen over gesteld aan zijn moeder, dan zou ze dat ontkend hebben. De vuile was hang je immers niet buiten. Bert wist zelf nog wel dingen van zijn jeugd te vertellen. Er zijn ook geen gesprekken geweest met Sams ouders of anderen uit haar verleden, juist omdat zij het traject geheim wilde houden en het voor haar moeilijk is om mensen te vertrouwen.



Bert

Onze dochter is na de vrije school naar een vwo+ gegaan, een middelbare school waar hoogbegaafde kinderen naartoe gaan. Ze moest allemaal tests doen om toegelaten te worden, onder meer een IQ- en een EQ-test, en ze werd toegelaten. Na een paar jaar liep ze echter vast. Ze kon de school qua niveau prima doen, maar emotioneel ging het niet goed. De verwachtingen waren vaak onduidelijk. Ze ging naar de schoolpsycholoog en die noemde autisme. Bij het ATN (Autisme Team Noord-Nederland) hebben ze uiteindelijk de diagnose Asperger gesteld.