



Hetty (58), is één van de Amsterdamse vrouwen uit het onderzoek van Els Borgesius (zie de vorige twee pagina's). 'Ik ben goed gebekt, intelligent en ik zie er goed uit - daardoor geloven mensen niet dat ik werkelijk autisme heb.'

'Nadat ik in 2012 de diagnose autisme kreeg, voelde ik mij als een kind van vier. Ik wist niets meer en wilde tegen anderen uitroepen: 'Neem mij toch bij de hand!' Voorheen deed ik de dingen zoals ik dacht dat ze hoorden. Moest ik daarmee doorgaan, of juist niet?

Ik begon alledaagse dingen te toetsen bij mijn kinderen. Zo kwam ik er voor het eerst in mijn leven achter dat het normaal is om een afspraak op het allerlaatste moment af te zeggen, terwijl ik dat écht niet vind kunnen. Voor mijn twee dochters van 28 en 31 was de diagnose echt

een verrassing. Nadat ze er meer over hadden gelezen en er met mijn behandelaar over hadden gesproken, viel het ook voor hen op zijn plek. Maar het blijft moeilijk voor ze. De behandelaar zei: 'Ga ervan uit dat jullie je vooral zullen moeten aanpassen aan je moeder.' Bij mij was en is de rek er namelijk helemaal uit.

Mijn kinderen zeggen vaak: 'Mam, je was altijd zó streng.' Dat is waar, ik hield mij altijd heel erg aan de regeltjes. Niet knoeien met eten! Op tijd naar bed! Gewoon luisteren! Waarom? Omdat ik het zeg! Zo ging het óók toen ze al in de puberteit waren. Toen ze gingen studeren, kwamen ze voor

'Om zeven uur 's avonds ben ik uit de lucht'

het eerst buiten mijn kaders, leerden ze een andere wereld kennen. Altijd hadden zij zich gevoegd naar mij, nu kwamen ze erachter: het kan ook anders. Soepeler. Ze snapten nooit waarom ik ze, als ze uitgingen, wél wilde brengen maar niet ophalen. Ik kon dat gewoon niet opbrengen - om zeven uur 's avonds was ik doodmoe. Ik heb mijn kinderen alleen opgevoed. De jongste was vier weken oud en de oudste drieënhalft toen mijn man vertrok. Het is voor mij echt overleven geweest. Maar één ding weet ik heel zeker: ik heb hun belang altijd voorop gesteld. Mijzelf heb ik totaal weggecijferd, dat is mij later zwaar opgebroken.

Diep zwart gat

Toen mijn jongste dertien jaar was, werd ik voor twintig uur per week office-manager bij een Amerikaans chemiebedrijf. Dat ging een paar jaar goed, want ik heb veel talenten. Ik kan bijvoorbeeld heel goed overzicht houden en verbindingen zien.

In 2003 kreeg ik borstkanker. Tien dagen na mijn operatie was ik alweer op mijn werk omdat ik dacht dat het nu eenmaal zo hoort. Toen kreeg ik na twee maanden zó hard het deksel op mijn neus, dat ik een jaar nodig had om weer terug te keren op mijn werk. En toen viel ik na twee maanden wéér uit met een burn-out en een depressie. Drie jaar lang ben ik er daarna uitgeweest; ik viel in een heel diep zwart gat. Tijdens die drie jaren was ik in behandeling bij zowel een psychiater als een psycholoog - geen van beiden hebben mijn autisme opgemerkt. Ook de huisarts niet bij wie ik al 25 jaar kwam. Mijn vermoeidheidsklachten lagen aan de bekende doodoeners zoals de overgang of mijn scheiding. Toen ging ik re-integreren bij een re-integratiebedrijf; daar ontdekte ik dat ik het fijn vind om anderen te helpen. Ik liet mijzelf omscholen, maar nadat ik zeven maanden had gewerkt als lifecoach, zat ik wéér thuis. Helemaal opgebrand.

Goedgebekt en intelligent

Ik heb toen geluk gehad met een supergoede bedrijfsarts; die ben ik eeuwig dankbaar. Via hem kwam ik in 2011 in contact met een klinisch psycholoog, die van autismespecialist Annelies Spek had geleerd hoe je autisme bij vrouwen diagnosticeert. In 2012 stelde zij bij mij de diagnose syndroom van Asperger vast - dat bracht veel opluchting. Eindelijk vielen de puzzelstukjes van mijn leven op hun plek. Ik ben voor 80 tot 100 procent afgekeurd. Volgens mijn

behandelaar, die tijdens de UWV-keuring aanwezig was, zat er bij mij echt geen rek meer in. Maar volgens de UWV-arts was er misschien toch nog verbetering mogelijk. Ik ben inmiddels door mijn financiële reserves heen en leef van een hele lage uitkering. Binnenkort verwacht ik een herkeuring. Ik weet nu al zeker dat ik dan een deskundige meeneem op het gebied van autisme - ik ga echt nóóit alleen naar dit soort afspraken. Ik ben goed gebekt, intelligent en ik zie er goed uit - daardoor geloven mensen niet dat ik werkelijk autisme heb.

In 2012 verhuisde ik vanwege mijn kinderen en kleinkinderen van Breda naar Amsterdam - al snel kwam ik erachter dat de hulpverlening op het gebied van autisme in die stad een drama is. Drie jaar lang reisde ik heen en weer naar Breda om de één-op-éénondersteuning te kunnen krijgen die ik nodig had. Algemene groepstherapie, daar hebben wij - vrouwen die op latere leeftijd de diagnose krijgen - geen bal aan. Wij hebben onszelf een leven lang staande weten te houden en zijn daarna keihard onderuitgegaan. Dan valt er, anders dan wanneer je jong bent, nog maar weinig bij te schaven. Inmiddels heb ik sinds twee jaar wel de hulp die ik nodig heb in Amsterdam. En gelukkig is er in de hoofdstad inmiddels ook een zelfhulpgroep voor vrouwen bij het Autisme Info Centrum. Daar heb ik ongelofelijk veel aan - wij dragen elkaar en daardoor worden we sterker. Ook aan meditatie en mindfulness heb ik veel gehad; ik heb ervan geleerd dat het veel makkelijker is om dingen los te laten. Het gaat toch zoals het gaat.

'Algemene groepstherapie, daar hebben wij geen bal aan'

Grenzen aftasten

Alles kost mij energie, zelfs leuke dingen zoals op vakantie gaan. Iedere dag opnieuw moet ik mijn grenzen aftasten en ernaar handelen. Ik weet: als ik over die grenzen heen ga, dan lig ik 's nachts te stuiten in mijn bed door pure overprikkeling. Ik kan hooguit één activiteit per dag doen, maar eerlijk gezegd is dat al te veel. Als ik bijvoorbeeld op maandag heb gesport, is het voor mij eigenlijk al te zwaar om op dinsdag op mijn kleindochter te passen. Ik zou heel graag een keer naar het theater willen, maar ik kom 's avonds de deur niet meer uit. Om zeven uur ben ik uit de lucht, ik reageer dan alléén nog op de privételefoon voor mijn kinderen.'