

Nanny (69) heeft eigenlijk haar hele leven het gevoel gehad dat ze anders was. Toch kwam ze er pas na haar vijftigste achter dat ze autisme heeft. Onderzoeker Els Borgesius ziet dat vaker. Ze doet onderzoek naar autisme vanuit vrouwelijk perspectief en probeert erachter te komen waarom autisme bij vrouwen zo vaak verborgen blijft. Nanny heeft inmiddels veel baat bij haar levensloopbegeleider Monique. 'Als ik nu tegen dingen aanloop, kan ik er altijd met haar over praten.'

“Misschien is de rest van de wereld wel gewoon gek

Tekst en foto door HVR Group

‘Ik had meteen door dat het goed zat. Monique heeft een goed gevoel voor humor’

Dat ze anders was wist Nanny als kind al. 'Vaak hield ik maar gewoon mijn mond, omdat ik merkte dat mensen de dingen die ik zei raar vonden. Verder haatte ik het als mijn moeder me een echt meisje noemde als ik

een rokje aan had.' Op de middelbare school was Nanny geïnteresseerd in natuurkunde. Haar medeklasgenoten niet. 'Die zaten tijdens de proeven hun nagels te lakken. Daar begreep ik echt niets van. Ik moest ook niets van jongens hebben, omdat ik altijd het idee had dat ik me anders moest voordoen dan ik was. Dat geflirt en getut gaat bij mij gewoon niet gebeuren.'

Sociaal gedrag kopiëren

Later raakte het anders-zijn een beetje op de achtergrond.

'Ineens had ik een gezin met kinderen waar ik voor moest zorgen. Ik ging mee in de alledaagse stroom van het leven en er was geen tijd om na te denken over anders-zijn.'

Volgens levensloopbegeleider Monique zou dat best de

reden kunnen zijn dat autisme bij vrouwen later wordt ontdekt. 'Het sociale aspect in het leven staat meer op de voorgrond dan bij mannen. Misschien is dat biologisch wel zo bepaald. Zeker in een gezin met kleine kinderen is de opvoeding en zorg voor die kinderen belangrijker dan eventuele sociale uitdagingen.'

Dit komt ook naar voren in het onderzoek van Borgesius. Zij heeft vooral gesproken met vrouwen van boven de vijftig en schrijft in haar rapport: 'Deze vrouwen zijn opgegroeid in een tijd dat ze zich moesten aanpassen en de traditionele rol van echtgenote en moeder moesten vervullen. Voor de jongere vrouwen uit mijn onderzoek ligt dat al anders. Hun toekomst ligt nog niet helemaal vast.' Toch kan ook bij de jongere generatie autisme pas later worden ontdekt. 'Vrouwen zijn heel goed in het kopiëren van sociaal gedrag van andere vrouwen, waardoor hun autisme vaak niet wordt opgemerkt. Het voortdurende aanpassen kan uiteindelijk te veel worden en dan lopen ze tegen problemen aan,' schrijft Borgesius.

Waarom een label?

Toen haar kinderen volwassen waren, begon Nanny zich weer echt anders te voelen. Een vriend noemde haar extreem neurotisch en zei dat er iets mis met haar was. 'Uiteindelijk ben ik zelf research gaan doen en ben ik bij Dokter Bosman terechtgekomen, een instituut gespecialiseerd in verschillende vormen van autisme. Na een paar maanden onderzoek kwam er inderdaad uit dat ik autisme heb. Ik weet eigenlijk niet zo goed wat ik daarvan vind. Ik vraag me weleens af waarom alles een label moet hebben. Waarom kan iets niet gewoon zijn?'

>> lees verder op pagina 44



De NVA en levensloopbegeleiding

Karol Henke, directeur van de NVA: 'Al vele jaren maakt de NVA zich hard voor levensloopbegeleiding. De eerste ideeën daarover ontstonden in 2005. Na gesprekken met de Gezondheidsraad heeft deze het concept van de NVA overgenomen en in 2007 als advies meegegeven aan het ministerie van VWS als 'een pracht van een idee dat mensen met autisme echt gaat helpen'. Op aandringen van de NVA is in 2009 en later ook weer in 2012 datzelfde advies gegeven door de Gezondheidsraad aan het ministerie. Uiteindelijk heeft deze volhardendheid geresulteerd in de pilot Levensloopbegeleiding die op dit moment wordt uitgevoerd door Vanuit autisme bekeken (VAB). Veel van de vrijwilligers betrokken bij de pilot zijn NVA-vrijwilligers. Deze pilot loopt van 2018-2022.

Maar daar blijft het niet bij, de NVA blijft levensloopbegeleiding stimuleren en neemt nu zelf de regie in handen. De NVA en het AutismeFonds zien levensloopbegeleiding als een van de primaire taken van de komende periode. Hiervoor gaan wij dan ook de komende tijd actief vrijwilligers werven, opleiden, trainen en inzetten!

Ik heb mijn hele leven gedacht: *Ik ben gek, maar hoe ouder ik word, hoe meer ik me begin af te vragen of de rest van de wereld niet gewoon gek is.*'

Een match

Toen Nanny hoorde dat er een pilot Levensloopbegeleiding voor mensen met autisme startte, wilde ze meteen meedoen. Ook Monique was meteen enthousiast en gaf zich op als levensloopbegeleider. De twee hadden een klik en nemen nu samen deel aan de pilot. Monique en Nanny ontmoetten elkaar voor het eerst in een café. 'Toen ik hoorde dat een nieuwe deelnemer binnen de pilot kennis met mij wilde maken middels een klikgesprek, heb ik voorgesteld een kopje koffie met elkaar te drinken. Dat leek me een goede start,' vertelt Monique. Binnen de pilot Levensloopbegeleiding staat de leefwereld van de deelnemer centraal.



Nanny (links) en Monique (rechts)

De klik tussen deelnemer en levensloopbegeleider is daarin van groot belang. En het bleek een goede match tussen de twee. 'Ik wist meteen dat ik Nanny wilde begeleiden, maar had ook het idee dat ik voorzichtig met haar moest zijn. Na jarenlange hulpverlening was ze best een beetje wantrouwend geworden.' Nanny was ook enthousiast: 'Ik had meteen door dat het goed zat. Monique heeft een goed gevoel voor humor. Ze was niet sturend en liet me vrij. In overeenstemming hebben we besloten om iedere woensdag af te spreken.'

Rust

Nanny kan zich niet herinneren een andere vrouw met autisme te hebben ontmoet. 'Ik heb weleens een vaag vermoeden gehad bij bepaalde vrouwen, maar daar hebben we nooit over gepraat.' Dat hoeft wat haar betreft ook niet. 'Ik heb een paar vriendinnen, mijn schoondochter en natuurlijk Monique. Met haar kan ik echt overal over praten en dat vind ik eigenlijk wel genoeg. Weten dat ik Monique altijd kan bellen, geeft me de rust die ik nodig heb.' ●

Het rapport: *Ik hoef niet meer degene te zijn die ik dacht dat ik moest zijn*, geschreven door Els Borgesius, op basis van haar onderzoek, is op te vragen via: e.borgesius@xs4all.nl

Levensloopbegeleiding werkt!

Nanny is deelnemer aan de pilot Levensloopbegeleiding, georganiseerd door Vanuit autisme bekeken (VAB). In die pilot krijgen zo'n honderd deelnemers levensloopbegeleiding. De individuele situatie en behoefte van de persoon met autisme staan voorop. De persoon met autisme (eventueel geholpen door naasten) kiest zélf een levensloopbegeleider en de wederzijdse klik is het vertrekpunt. Levensloopbegeleiding is levensvolgend (op- en afschalen mogelijk), levenslang (zo lang als nodig is) en levensbreed (ondersteuning op alle levensgebieden). Levensloopbegeleiders leren met en van elkaar in lokale groepen tijdens training en intervisie.

Gedurende de pilot voert onderzoeksbureau MAD Impact onafhankelijk onderzoek uit en de resultaten daarvan zijn zeer positief. Levensloopbegeleiding volgens de aanpak van VAB werkt! Zo gaven deelnemers bij aanvang hun leven gemiddeld een 5,7. Na negen maanden levensloopbegeleiding was dat gemiddelde al gestegen naar een 6,2. Een stijging van ongeveer tien procent. Deelnemers ervaren meer kwaliteit van leven, participeren meer en leveren een grotere bijdrage aan de maatschappij. Naasten van de deelnemers staan er niet meer alleen voor en voelen zich psychisch en lichamelijk beter. Levensloopbegeleiders mogen werken vanuit nabijheid en doen wat nodig is. En de maatschappij? Die krijgt een forse afname van de kosten rond autisme en een meer inclusieve samenleving. Daarom pleit Vanuit autisme bekeken voor landelijke beschikbaarheid van levensloopbegeleiding voor mensen met autisme. Op dit moment is het nog niet zover. Wil je op de hoogte blijven? Schrijf je dan in op onze nieuwsbrief, via vanuitautismebekeken.nl