

Lotgenotenavond

Gisteravond was ik op een lotgenotenavond. Sinds een maand of 10 ga ik regelmatig naar Leiden. Daar komt maandelijks, onder leiding van twee medewerkers van MEE, een groepje mensen bijeen die allen een diagnose hebben binnen het ASS (Autisme Spectrum Stoornis).

Deze avond was bijzonder door het gekozen thema: Contacten en relaties. De inleiding, die we tevoren via de mail ontvangen hadden, luidde als volgt: "Goede contacten zijn voor ieder mens belangrijk. Een mens is nu eenmaal een sociaal wezen. Dat is niet anders als je autisme hebt. Met andere mensen omgaan kan wel lastiger zijn als je autisme hebt. Bijvoorbeeld omdat je je niet begrepen voelt, of dat je niet weet hoe je moet reageren op een situatie? Hoe is dat voor jou? Over deze vragen gaan we in gesprek."

Opvallend voor mij is hierin de opmerking: Een mens is nu eenmaal een sociaal wezen. Dat is niet anders als je autisme hebt.

Vroeger, een half jaar geleden nog, had ik een therapeut die dat geloofde. In de loop van vele jaren kreeg hij mijn verhaal te horen. Een verhaal over emotionele verwaarlozing, onbegrepen verdriet en depressie. Een verhaal waarin de personages door de jaren wel wisselden, maar de emotionele nood bleef. Een verhaal van iemand die niets meer verwacht van mensen en elke dag hard werkt om een gevoel van bestaansrecht te hebben.

Tijdens een van onze gesprekken kreeg hij een ingeving en liet hij me testen op autisme. Ik bleek inderdaad binnen het spectrum te vallen. Ik was gematigd blij met de diagnose omdat het me een model bood waarmee ik een deel van mijn klachten kon verklaren.

Zeker in combinatie met het gebrek aan zorg en aandacht waarmee ik was opgegroeid.

Wat een keer moest gebeuren gebeurde in januari van dit jaar: mijn therapeut ging weg bij de GGz-instelling waarbij ik in behandeling ben. Hij vond het belangrijk mijn behandeling goed over te dragen, desnoods aan een psycholoog buiten de instelling.

Het liep anders. De aanmelding bij een andere instelling werd afgewezen. De SVP-er die mij "zolang" zou begeleiden ging binnen de instelling op zoek naar een nieuwe behandelplek. En, wat bleek? Die is er niet. De combinatie autisme-hechtingsstoornis, daar is geen declarabele behandeling voor. Of, zoals ik te horen kreeg: geen enkele therapie gaat u helpen.

Wat daarmee bedoeld werd? Wel, dat iemand met autisme moet accepteren dat hij/zij geen verbinding kan maken met andere mensen. Dat willen ervaren zou net zoiets zijn als streven naar een gouden medaille op de Olympische Spelen. U kent de weg hier, u vindt de uitgang zelf wel...Weg zorgvuldig opgebouwde, genuanceerde analyse, weg kans op aandacht voor en behandeling van de serieuze emotionele problemen die het omgaan met mijn autisme extra moeilijk maken.

Maar goed, gisteren zat ik dus bij MEE tussen een 7-tal lotgenoten. Allemaal "autisten", allemaal verschillend, allemaal met hun unieke ervaringen en behoeften. Maar ook allemaal geïnteresseerd in het verhaal van de andere aanwezigen, en betrokken daarbij. Ik vond het een verademing.

Ieder aanwezige vertelde zijn/haar eigen verhaal rond het thema. Een verhaal dat dikwijls aanleiding gaf tot vragen, aanvullingen en herkenning. Door die verhalen begonnen de mensen in mijn beleving meer contouren te krijgen, meer diepte, meer inhoud. Ze begonnen te “leven” voor mij. Ik voelde contact! Toen ik aan de beurt was voelde ik de betrokkenheid en belangstelling van de groep om me heen. Ik voelde me wat veiliger, begon spontaan, vanuit mijn gevoel, te reageren. Hé! Ik was ondertussen zelf gaan betwijfelen dat ik het in me had!

Toen ik rond 22:00 uur naar huis reed (de avond was nogal uitgelopen) zat ik huilend in de auto. Tranen van opluchting (ik leef nog) en van verdriet (om de eenzaamheid van mijn meeste dagen).

Ik ben mijn lotgenoten erg dankbaar voor deze ervaring. Het geeft mij weer motivatie en moed om door te gaan met mijn zoektocht naar een nieuwe therapeut. Een therapeut die ook gelooft in mijn mogelijkheden tot emotionele groei en mijn klachten niet wegschuift als onbehandelbaar, want inherent aan autisme.

Paloma