

# BACKPACK MET VEREN



# BACKPACK MET VEREN

Rianne Schouten

Schrijver: Rianne Schouten  
Coverontwerp: Bas Kersten

Contact: [backpackmetveren@gmail.com](mailto:backpackmetveren@gmail.com)  
Blog: [autirianne.blogspot.com](http://autirianne.blogspot.com)

ISBN: 9789402150360  
© Rianne Schouten





# Inhoudsopgave

Voorwoord

Inleiding

1.	Start	15
2.	De diagnose	31
3.	De trukendoos	45
4.	Dagelijkse kost	57
5.	Positiviteitstraining	80
6.	Tot in de puntjes	87
7.	Braintraining	104
8.	Vriendschapsrelaties	122
9.	Studeren	140
10.	Tot zover	160
11.	Autistisch en christen	173

Nawoord

Dankwoord

Appendix I

Appendix II





## Voorwoord

Rianne begon te schrijven aan “Backpack met veren” toen ze drieëntwintig jaar was. Een bijzondere prestatie op deze leeftijd. Het doet mij denken aan Temple Grandin, maar dit boek past veel meer in onze moderne samenleving.

Rianne studeert nu Methodology and Statistics for the Behavioural, Biomedical and Social Sciences aan de Universiteit Utrecht.

Als je dit boek leest dan voelt het alsof Rianne naast je zit met haar twijfels, vragen en emoties. Je gaat haar als lezer waarderen en omarmen. Haar verlangen om als een goed en sociaal (christelijk) mens in het leven te staan, lees je terug in elke regel. Ze vecht om haar depressieve gevoelens en gedachten te overwinnen door het maken van bewuste, maar moeilijke keuzes. Deze worsteling is boeiend en inspirerend voor mensen met en zonder autisme.

Als Rianne eenentwintig jaar is, begint een moeilijke periode waarin ook haar diagnose, het syndroom van Asperger wordt gesteld. De diagnose geeft haar een nieuw inzicht over de oorzaak van haar depressieve klachten, maar ze krijgt ook twijfels en vragen over hoe ze moet omgaan met haar autisme, zodat ze begrepen zal worden door vrienden en haar studie kan afmaken. Haar manier van het oplossen van problemen is typerend voor mensen met autisme, en daarom bijzonder interessant om te lezen.

Zij geeft de lezer alle ruimte om kritisch te zijn over haar gedachten, overtuigingen en inzichten. Dat maakt

het lezen van dit boek prettig en inspirerend. Het boek is elk moment helder en zit toch vol verrassingen.

Ik kan mij voorstellen dat studenten met autisme dit ervaringsgerichte verhaal graag zullen lezen, maar het is zeker ook geschikt voor autismecoaches die werken met mensen met autisme, normaal of hoger begaafd.

Ik heb Rianne ontmoet op een forum voor vrouwen met autisme. Deze jonge vrouw viel mij op omdat ze zo helder was in haar vraagstelling en altijd oprecht en indringend zoekende was naar antwoorden. Dat sierde haar en we kregen een klik, ondanks dat we in leeftijd verschillen met tweeëndertig jaar.

Mijn diagnose kreeg ik pas op middelbare leeftijd. De worsteling van Rianne was voor mij heel herkenbaar, met dit verschil dat ik op haar leeftijd een hele andere diagnose kreeg, omdat autisme bij volwassenen en vrouwen nog onbekend was. Ik ben blij voor Rianne en andere jonge vrouwen dat ze nu, in deze prille jaren, zichzelf kunnen ontdekken en van daaruit kunnen zorgen voor een optimale en vooral gelukkige ontwikkeling in hun leven. Van harte hoop ik dat velen dit boek lezen want het is uniek, en bijzonder goed en toegankelijk geschreven.

Marlien Pijler-Swelsen

## Inleiding

Het syndroom van Asperger is als een gordel met gewichten om je heupen; niemand ziet de last die je elke minuut van de dag met je meedraagt. Als je zucht onder die last, kom je over als een aansteller of zwakkeling, terwijl je in feite meer uithoudingsvermogen hebt dan menig ander. Een behoorlijk deel van de mensen heeft weinig begrip voor het drukkende lood, simpelweg omdat ze zich geen voorstelling kunnen maken over hoe het voelt als alle denkbare activiteiten meer moeite kosten dan dat zij gewend zijn.

Er is ook nog een ander type mens in de omgeving van een autist; degenen die vanaf het begin erkennen dat het nogal iets is om een diagnose uit het psychiatrische boek der wijsheid op je geplakt te krijgen. Maar veel van deze mensen schrikken helaas niet zozeer van de last die autisme kan zijn, maar van het aanplakbiljet dat niet meer te verwijderen is. De schok zit voor hen in het belang van het etiket, alsof ze ineens een vriendin of familielid hebben die met een grote backpack rondloopt. De inhoud van die rugtas wordt echter zwaar onderschat. “Dat heb ik ook weleens hoor” en “Zo vervelend is het toch allemaal niet” zijn uitspraken die bij deze mensen vandaan komen. Voor hen is de backpack slechts met veren gevuld.

Van de twee metaforen past de eerste voor mijn gevoel het best bij de waarheid. Autismen is voor mij als een onzichtbare last. En het stelde me teleur dat niet alle mensen in staat waren de impact van autisme op mijn leven te begrijpen. Nog erger vind ik het echter

wanneer mijn diagnose als een backpack met veren wordt beschouwd. Veel meer dan wanneer ik mijn last alleen moet dragen, doet het mij verdriet als de sticker het grootste belang krijgt.

Veelal laten personen ook beide typen reacties zien, in verschillende situaties. En van de één doet een niet prettige reactie ook meer pijn dan van de ander.

Slechts een enkeling heeft zeer prettig gereageerd op alle gevoelens en gedachten die los kwamen toen ik te maken kreeg met autisme. Vooral mijn ouders steken met kop en schouders boven de populatie uit. Net als voor mij was de diagnose Asperger ook voor hen een bevestiging en opluchting.

Door de diagnose autisme weet ik nu eindelijk wat er met me aan de hand is. Alle jaren vol worstelingen vielen tegelijkertijd op zijn plek. Het was alsof mijn leven één geheel werd en daarmee een perspectief kreeg. Kortom, mijn leven is begrijpelijker, leuker en gemakkelijker geworden sinds ik weet dat ik het syndroom van Asperger heb.

De inzichten die ik de afgelopen twee jaar heb opgedaan over de invloed van autisme in mijn leven als jonge, actieve en ambitieuze vrouw wil ik in dit boek graag delen. Met behulp van gedetailleerde voorbeelden neem ik je mee in mijn dagelijkse ontwikkelingsproces. Het blog dat ik in die periode bijhield, heb ik gebruikt om deze ontplooiing te analyseren. Vijf fases in mijn gevoelens, gedachten en gedrag heb ik uit dit blog gedestilleerd. Zij komen achtereenvolgens aan de orde in hoofdstuk 4 tot en met 8.

Het boek begint met een beschrijving van de tijd voor en rondom het krijgen van de diagnose (hoofdstuk 1 en 2). In hoofdstuk 3 en 4 vertel ik hoe ik probeerde mensen te overtuigen van mijn autisme. Dit begon met het vertellen van dagelijkse problemen en de manier waarop ik deze jarenlang heb kunnen verbloemen. Het spreekt vanzelf dat de oorsprong van mijn blog ook deze achtergrond had.

Toen ik te vaak te horen kreeg dat ik het allemaal wel erg zwaar zag, ben ik de positieve kanten van mijn autisme gaan beschrijven. In het vijfde hoofdstuk vertel ik hierover en achteraf moet ik concluderen dat ik wel probeerde positief te zijn, maar toch vooral de last van het Aspergersyndroom ervoer.

Pas eind hoofdstuk 8, nadat ik de processen in mijn hersenen had uitgelegd en nogmaals had benadrukt hoe ernstig de problemen wel niet waren, was ik in staat de acceptatie van de diagnose in mijzelf te zoeken. Toen maakte de diepe teleurstelling in de mensen om mij heen plaats voor een zelfbewustzijn en eigengereidheid die mij tot op de dag van vandaag tevreden maken met wie ik ben, wat ik doe en hoe ik dat doe.

Speciaal voor mijn vrienden en kennissen in de wetenschap heb ik in hoofdstuk 9 beschreven hoe ik mijn weg zocht aan de universiteit. Belastbaarheid en uitdaging vormen daarbij een eeuwig conflicterend duo.

Hoofdstuk 10 is de afsluiting van de tweejarige ontwikkelingsperiode, maar hoofdstuk 11 is nog toegevoegd aan dit boek om de gelegenheid te creëren iets dieper in te gaan op mijn geloof. Sommige christenen zullen de steun die ik van God ervaren heb, herkennen en wellicht nieuwe inzichten opdoen. Voor

niet-gelovigen kan dit hoofdstuk een idee geven over hoe het onzichtbare een rol speelt in het hoofd van een autist. Natuurlijk ben ik maar één van de vele voorbeelden.

Tenslotte wil ik nog graag meegeven dat ik in dit boek geprobeerd heb alles vanuit mijn oogpunt te beschrijven. Dit boek vertelt niet de waarheid over hoe het leven van elke autistische vrouw eruitziet, maar beschrijft veel meer mijn eigen persoonlijke ontwikkeling.

Soms gaven nieuwe inzichten of reacties van vrienden en familie mij een andere kijk op een bepaalde omstandigheid. Hierdoor leerde ik nuance toe te voegen aan zwart-wit beschreven situaties. Mogelijkerwijs, en hopelijk, bieden mijn ervaringen herkenning en handvaten, maar bovenal is dit boek bedoeld om beeldend te vertellen over de afgelopen twee jaar van mijn leven.

Veel leesplezier.

# 1 Start

Na een nacht van weinig slapen maakte ik met mijn vriend, jw, de lange treinreis van Utrecht naar Eindhoven. Al meer dan een half jaar leefde ik toe naar dit moment en de spanning in mijn lichaam liep behoorlijk op. Ik trilde met mijn benen, want dat doe ik altijd als ik gespannen ben. Mijn schouders, daarentegen, waren stijver dan opgedroogd behangplaksel.

“Ga je je erbij neerleggen als blijkt dat je het niet hebt?” vroeg jw zich af.

“Tuurlijk!” riep ik verontwaardigd uit.

Achteraf snap ik wel waar zijn vraag vandaan kwam; al maandenlang ging het in onze relatie voornamelijk over mijn problemen. Het was een zware tijd geweest en we hoopten dat deze dag een verandering in gang zou zetten.

“Ik denk dat ze ook gaan zeggen dat ik hoogbegaafd ben,” zei ik grijnzend. “Dan ben je lekker niet meer de enige die slimme opmerkingen maakt.”

Plagend stootte ik hem aan in een poging mijn gespannen spieren wat rust te gunnen. Jw begreep wat ik aan het doen was en deed vrolijk mee.

“O ja, hoorde je wel wat je zojuist zei?” kaatste hij. “Je maakt veel te veel rare opmerkingen om hoogbegaafd te zijn. Bovendien ben ik echt veel slimmer hoor.”

Ondanks de gebruikelijke treinvertragingen, kwamen we op tijd bij het gebouw aan. Met warme koppen thee in onze hand volgden we de psycholoog de drie trappen op naar een zolderkamertje in het oude stadspand dat werd gebruikt door het onderzoekscentrum. We namen plaats aan de hoek van een grote tafel die waarschijnlijk over het algemeen als vergadertafel dienst deed. Er was geen kapstok in de kamer, maar de grote bureaustoelen zaten gelukkig lekker.

“Je wist het zelf eigenlijk al wel hè,” begon de psychologe het gesprek. “Je hebt het syndroom van Asperger.”

Een stilte viel.

*Zo, dat wordt dus niet even ingeleid, dacht ik.*

“Ik zat er nog niet klaar voor hoor,” wilde ik eigenlijk roepen, maar dat deed ik toch maar niet.

“Uhm, oké... ik dacht dat de kans fifty-fifty zou zijn of jullie het vast zouden kunnen stellen?” vroeg ik, in een poging alsnog een verhaal te horen te krijgen.

“Nee hoor, het was overduidelijk.”

Dat verhaal kon ik dus wel vergeten. Er was geen twijfel en daarom ook geen verhaal.

Een diepe zucht ontsnapte aan mijn lippen en een last viel van me af.

*Zie je wel, dacht ik, ik had gewoon gelijk!*

Enigszins opgelucht en een beetje overdonderd ging ik achterover in mijn stoel zitten. Ik keek mijn vriend



aan en hij lachte mij lief toe. Je had gelijk schat, zei zijn blik, je had gelijk.

Ik groeide op in een gezellig huis met een familie die regelmatig in was voor leuke activiteiten en gekke uitspattingen. Thuis kon ik altijd mezelf zijn en daarom vond ik het extra vreemd dat ik me als kind zo vaak verdrietig voelde. *Als je mishandeld wordt, dacht ik, dan heb je het recht om je naar te voelen. Of als je nooit aandacht van je ouders krijgt.*

Maar ik kreeg zoveel vrijheid als ik wenste. Meer dan mijn klasgenoten ging ik met mijn ouders leuke dingen doen, zoals naar een pretpark, uit eten of winkelen. Ik was niet verwend, maar mocht mijzelf gelukkig prijzen met de omgeving waarin ik opgroeide. En dat deed ik dan ook.

Wat ik vooral altijd bijzonder heb gevonden was de openheid en eerlijkheid die mijn ouders tentoonstelden. Niet zelden vertelden klasgenoten over de 'geheime' gesprekken die hun ouders voerden, maar bij ons waren die gesprekken aan de keukentafel te horen. Een woordenwisseling of meningsverschil was daarbij niet ongebruikelijk, maar tegelijkertijd kreeg ik inzage in de liefde die er tussen mijn ouders bestaat. En een vergelijkbare liefde was er voor hun kinderen. Mijn ouders waren nooit bang om sorry te zeggen als ze fout bleken te zitten en ze vertrouwden mijn woorden blindelings. Dat alles maakte dat ik ook vrijwel altijd overal heen mocht, met als enige regel dat ik op tijd moest vertellen of ik thuis kwam eten.

“Als je maar goed op jezelf past,” zei mijn vader altijd. “Je mag me altijd bellen als er iets is en dan kom ik je zonder vragen te stellen ophalen, waar je ook bent.”

Ondanks de prettige sfeer en de vertrouwelijke band tussen mij en mijn ouders had ik toch veel last van verdriet. Al jong begonnen de huilbuien, eigenlijk al toen ik een baby was. Als mijn vader mij naar bed bracht en vroeg waarom ik me verdrietig voelde, kon ik dat vaak niet onder woorden brengen. Soms kreeg ik daardoor ook nog last van een schuldgevoel.

*Ik mag toch blij zijn met mijn opvoeding, mijn broertje en zusjes en mijn ouders, dacht ik, waarom doe ik dan zo moeilijk?*

Mijn vader verweet mij mijn huilbuien nooit, maar op een gegeven moment was het wel duidelijk dat hij soms met de handen in het haar zat over hoe mij te helpen. De ene keer luisterde hij naar mijn verdriet totdat ik in slaap viel, een andere keer probeerde hij mij af te kappen. Een therapeut adviseerde mijn ouders om mij een beperkte tijd te geven waarin ik mocht huilen. Als die tijd voorbij was, moest ik mezelf vermennen en gaan slapen. Hoewel deze aanpak mijn verdriet niet wegnam, hielp het wel om voldoende nachtrust te krijgen.

Op sommige ochtenden merkte ik dat de slaapuren mijn hoofd wat leger hadden gemaakt. Op die dagen ging ik met zin de gebeurtenissen tegemoet. Leren vond ik leuk en voetballen op het veldje naast het schoolplein was heerlijk tijdverdrijf. Over het algemeen beschreven mijn basisschoolleraars mij dan ook als een actief en spontaan kind. Maar toen ik ouder werd, zagen ze ook wel dat ik een denker was en dat ik regelmatig een

serieuze en bedrukte inslag had. Het lag nooit aan de mensen om mij heen; ik werd niet gepest en was zelfs behoorlijk populair, maar het drukkende gevoel vanbinnen, dat was er of het was er niet. En het was er vaker wel dan niet.

Het kon zijn dat ik al opstond met dat gevoel, bijna alsof een onzichtbaar persoon in de nacht had besloten dat ik me die dag opnieuw verdrietig zou moeten voelen. Op zo'n ochtend was het een enorme opgave om mijn bed uit te komen en de dag te beginnen. Een mooi doelpunt of een goede pass hielp mij wel om de neerslachtigheid even te vergeten, maar er was altijd een moment dat het verdriet weer terugkwam.

Op mijn veertiende leerde ik dat die worstelingen depressies werden genoemd. Mijn ouders zagen de periodes van neerslachtigheid langer en dieper worden naarmate ik ouder werd. Zo kon ik als kind nog redelijk gemakkelijk afgeleid worden door een leuke voetbalwedstrijd, maar beïnvloedde de neerslachtigheid op veertienjarige leeftijd ook de leuke activiteiten.

Toen ik vijftien was, besloten mijn ouders en ik hulp in te roepen van een therapeut. Deze gesprekken voelden als uitjes voor me, omdat ik altijd samen met mijn vader een eind moest rijden en omdat we op de terugweg de routine ontwikkelden om bij het tankstation een witte magnum met roze ijs van binnen te kopen. Bovenal hoopte ik nu daadwerkelijk mijn depressies aan te kunnen pakken. Het bleek dat het me goed deed om mijn gedachten en gevoelens aan iemand kwijt te kunnen, maar een daadwerkelijke aanpak van het probleem werd me niet geboden.

Na het weer een tijdje zonder therapie gedaan te hebben, zat ik in de vijfde klas volledig in de put. Ik smeekte mijn ouders of we alsjeblieft opnieuw hulp konden vragen.

“Ik houd het anders niet meer vol,” hilde ik. “Ik wil stoppen met dit leven.”

Terwijl de intakegesprekken begonnen, dacht ik vaak dat er iets mis met mij was. *Misschien ben ik zo'n tiener die op een negatieve manier aandacht probeert te krijgen van haar ouders.*

Diep in mijn hart wist ik wel dat dat niet waar was, want ik vond het helemaal niet leuk om anders te zijn. Bovendien zou niemand zich met opzet zo ellendig willen voelen.

Enkele weken later kwam er uit de intake naar voren dat ik last had van een depressieve stoornis. Behalve de vaststelling dat er depressies aanwezig waren, zegt deze diagnose verder helemaal niks. Maar op dat moment was ik erg opgelucht dat mijn gevoelens serieus werden genomen.

*Ze vinden me gelukkig geen aansteller, dacht ik.*

Een kinderpsychiater in Zwolle werd aan mij toegewezen voor cognitieve gedragstherapie. Eens per week, op een vaste dag, miste ik de lessen van die middag en ging op weg met fiets, trein en benenwagen. Doodmoe kwam ik dan thuis waar ik meteen vertelde hoe raar ‘die vrouw’ toch eigenlijk was.

“Ze kijkt je indringend aan en laat soms irritante stiltes vallen,” vertelde ik dan.

Maar na verloop van tijd raakte ik aan haar gewend en ging ik begrijpen hoe ik haar opmerkingen moest plaatsen.