

Anne Floor is 73 jaar en voor haar was het leven altijd erg moeilijk. Zij groeide op in een streng-christelijk gezin en was door haar onbegrepen autisme nooit in staat goede relaties aan te gaan. Haar levensverhaal verschijnt binnenkort in boekvorm.



De wereld als etalage

Door Pieter Reintjes / Fotografie: Miriam van der Hoek

'Waarom ik werd gepest, begrijp ik niet,' zegt Anne. 'Ze trokken aan mijn haren en doopten ze in de inktpot. Ik wilde heel graag vriendinnen, maar dat lukte me niet. Zij kozen mij niet met gym, want ik was onhandig en erg lang. Toen ik het pesten een keer zat was, sloeg ik dat meisje en haar bril ging stuk. Ik kreeg straf van de school en ik mocht de rest van het jaar niet meer naar buiten. Niemand vroeg mij iets en mijn ouders deden ook niets.'

Opgroeien

In de ogen van haar ouders was zij een zondebok en dat zeiden zij haar ook. Opgroeiend in een kleine streng-christelijke gemeenschap in Loosdrecht, kon Anne bij niemand terecht. 'Ik deugde niet en had niemand,' zegt Anne. 'We waren met zes kinderen, maar als er een feestje was, mocht ik daar soms niet bij zijn en werd ik uit logeren gestuurd naar familie; dat was voor het gezin en mij rustiger, vond mijn moeder. Ik schijn lange tijd niet te hebben gepraat, totdat ik naar school ging. Toen ging ik praten en ik sprak goed. Alles kwam er in algemeen beschaafd Nederlands uit.'



Op school ging het prima. Anne kon goed rekenen, was goed in taal en hield van aardrijkskunde. Zo fantaseerde zij hoe Hoek van Holland eruitzag. 'Ik zag dat als een echte hoek en de Loosdrechtse plassen waren voor mij de zee.'

Werk

Anne rondde haar boekhoudopleiding af en werkte lange tijd in een kindertehuis. Dat was samenwerken met een kleine groep meest oudere mensen en dat ging sociaal gezien wel, vindt ze. 'Daarna werkte ik twaalf jaar in het gemeentehuis van Bussum en daar ging het mis. Er werkten veel mensen van mijn leeftijd en zij pestten mij. Ze negeerden me of ze deden alsof zij mij niet geloofden. Als ik over mijn vakanties vertelde, zeiden ze: 'Je hebt een grote duim, je leest te veel boekjes'. Het pesten en negeren door haar collega's wijt Anne aan haar eigen gedrag dat door haar autisme wordt veroorzaakt. Het werk dat zij deed, was altijd dik in orde.

'Ik zie niet wat er sociaal tussen mensen speelt. Mijn collega's spraken met elkaar over doorzakken in het weekend of over afspraakjes. Zij zeiden: 'Anne praat gewoon het journaal na'. Ik liep vast op mijn werk en had in die tijd ook therapie.'

Anne werd op 41-jarige leeftijd afgekeurd. Naast therapie kreeg Anne allerlei zware medicatie te slikken en bleef dat doen tot het moment van haar diagnose.

Pinkstergemeente

Anne moest van haar ouders de wereld in en gaan werken, maar zij vond dat vreselijk.

Anne: 'Toen ik in de twintig was, wilde ik non worden. De wereld vond ik altijd moeilijk en onbegrijpelijk, maar ik wilde wel ergens bij horen! Ik zie het leven als iets wat zich in etalages afspeelt: ik mag altijd kijken, maar kan er nooit aan deelnemen. Etalages met gezellige feesten en verjaardagen en waarin het normale leven zich afspeelt. Ik vroeg God om een vriend of vriendin, want ik wilde graag gezelschap en uitgaan.' Anne kwam in contact met de Pinkstergemeente. Zij hielden Anne voor dat God haar zou geven wat zij wilde, als zij maar bad.



'Als er thuis een feestje was, mocht ik daar soms niet bij zijn'

'Maar er gebeurde niets. Zij zeiden dat ik beter moest bidden en mijn zonden belijden. Uiteindelijk wilden zij dat ik mijn huisje verkocht en het geld aan de Pinkstergemeente zou geven, maar dat heb ik niet gedaan. Ik ben daar de kerk uitgevloekt.'

Barmhartig

Anne maakte kennis met het katholieke geloof en liet zich vormen toen zij in de veertig was.

'De protestanten hebben het altijd over 'de Heer in je hart', maar daar kan ik niets mee. Katholieken kennen rituelen en je neemt de Heer tot je via de communie. Dat zijn zichtbare handelingen die ik begrijp. Voor mij is de katholieke god een barmhartige god, omdat hij vergeeft en de overledenen een plaats geeft.'

Jarenlang bezocht Anne het klooster Ons Huis, eerst in Barendrecht, later in Culemborg. Daar logeerde zij een paar dagen per jaar bij de Zusters van JMJ, tot 2008, het jaar waarin het klooster werd gesloten.

Vakantie

De moeder van Anne stimuleerde dat zij op vakantie ging. Vanaf het moment dat zij werkte, heeft Anne veel plekken van de wereld gezien.

'Daar zat ik met verbazing naar te kijken, in een reisgezelschap. Al die goede herinneringen verdring ik, omdat mensen niet geloven dat ik in Oostenrijk, Zwitserland, enz. ben geweest. Het reizen in een groep ging goed, want zo'n reis duurt maar veertien dagen en dan verdragen ze je wel. Later ben ik ook gaan wandelen bij een Gooise wandelclub. Ik was daar een buitenbeentje, maar ik hobbelde er wel achteraan. Helaas kan ik vanwege mijn gezondheid niet meer wandelen.'



Anne
17 jaar

Diagnose

Het begrip autisme kwam Anne tegen in een folder van de ggz. Daarin werden aspecten van autisme beschreven, zoals geen begrip van de wereld hebben, grappen niet snappen, pestende collega's en geen vriendinnen in de schooltijd. Voor een diagnose kon zij alleen in Eindhoven terecht, bij ggz-instelling De Grijze Generaal; zij was toen 67 jaar.

'Na de diagnose ging er een wereld voor me open. 75% van de medicatie kon stoppen. Ik heb lange tijd als een zombie rondgelopen. De diagnose bracht opluchting en veel duidelijkheid. Ik heb vijftig jaar naar een huwelijk met kinderen verlangd, maar dat zou een ramp zijn geworden. Ik had het huilen van de baby niet begrepen, zo vertelde men mij, hoewel ik het wel perfect zou hebben verzorgd.'

>> lees verder op

pagina 10

Autisme

Anne kan nu veel beter verwoorden, wat autisme voor haar betekent. 'Soaps kijken, is moeilijk, ik snap ze niet. Ik zie geen verhaallijn en snap niets van de relaties. Ik heb er geen idee van. Mensen in mijn omgeving willen altijd weer een dame van me maken. Ik moet me aanpassen, omdat zij vinden dat ik verkeerd gekleed ga. Meteen kennis heb ik regelmatig telefonisch contact, maar zij wordt boos als ik vertel wat me allemaal overkomt. Zij wil alleen leuke dingen horen.'

Anne is geïnteresseerd in politiek en andere maatschappelijke zaken. Ze volgt alles op tv en via de krant. Zij is enthousiast over het gebruik van zonnepanelen en dat jonge mensen zich inzetten voor het milieu.

Wonen

Anne woont nu zelfstandig, maar wil graag weer begeleid wonen. Daar heeft zij ervaring mee.

'De bewoners toen waren eenlingen, maar allemaal goed aanspreekbaar. De gesprekken liepen wel en we deden leuke dingen samen. Verder moest je je aan de regels houden. Dat deed mij goed, want ik kan de vrijheid die ik nu heb niet aan. Als er geen lijn is, geen structuur, dan doe ik niets meer.'

Na vijf (!) intakegesprekken heeft zij nu toestemming om in Amersfoort of Bussum begeleid te gaan wonen bij Kwintes. Zij deed al eerdere pogingen om in een betere woonomgeving terecht te komen.

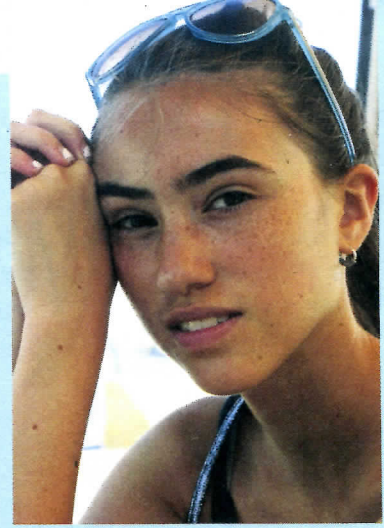
'Ik houd het hier niet vol. De mensen doen raar tegen me of zij negeren me. Het is steeds hetzelfde verhaal. Ik wilde in een hofje in Haarlem wonen, maar dan hoor je: 'Je past niet in de groep'.'

Tips

Anne hoopt dat er voor ouderen met autisme meer begeleiding komt. De Grijze Generaal is nog steeds de enige plek in Nederland waar ouderen voor een diagnose terecht kunnen. 'Zolang je geen begeleiding krijgt, leer je nooit met het autisme in je zelf omgaan. Goed lotgenotengroepen moeten er komen. Op dit moment richten die groepen zich op ouders met kinderen met autisme. Het autisme zorgt ervoor dat ik alleen op de wereld ben. Ik heb niet zo vaak meegemaakt dat iemand lief en aardig tegen me doet. Een romantische avond met kaas en wijn kan ik me alleen als een schilderij voorstellen. Ik had graag een normaal leven willen hebben.'

'Toen ik in de twintig was, wilde ik non worden. Ik wilde ergens bij horen'





Louise Wester (2002) heeft asperger en woont met haar ouders, haar twee jaar oudere broer, een hond en drie katten in Amsterdam. Ze zit in 5-havo en schrijft in haar columns over hoe het is om een tiener te zijn met autisme.

Levensverhalen

Anne schreef met Corry van Eendenburg haar levensverhaal. Als wijkverpleegkundige kwam Corry veel in aanraking met ouderen en was altijd geïnteresseerd in hun levensloop. Via vrijwilligersorganisatie Gilde Gooi-Noord helpt zij nu al ruim twee jaar mensen bij het schrijven van hun levensverhaal. Er zijn boeken met mooie verhalen uit voortgekomen. Corry maakt daarbij gebruik van de methode 'Mijn leven in kaart' van Wout Huizing en Thijs Tromp. Het is een set kaarten met foto's en vragen over vijf levensthema's. Het is een hele goede kapstok waar Anne veel baat bij heeft gehad. ●



Anne bij het klooster

Muesli met yoghurt

Nu ik eindexamen doe en er geen normale schooldagen meer zijn, zijn alle dagen anders. Je zou denken: Lekker! Vrije tijd! Maar ik heb geen routine meer. Zonder mijn routine weet ik niet wat ik moet doen, wat ik kan doen. Zonder mijn kwart voor zeven wakker worden, tandenpoetsen en omkleden in de badkamer terwijl ik naar de klok kijk. Met mijn hond Oscar samen naar beneden lopen en ontbijten (altijd muesli met soja-yoghurt) met het journaal op. Om tien voor half acht mijn broodje maken voor op school (een pistoletje met chocopasta, nooit iets anders) en om tien over half acht vertrekken naar de metro, waar ik op mijn vaste plek sta, op het perron en in de metro.

Op een normale dag kan ik al gek worden als mijn routine wordt verstoord. Als mijn gewoonlijke ontbijt op is, wil ik terug mijn bed in en opnieuw beginnen (dit keer wel met mijn muesli). Ik weet dat ik dit niet kan doen, dus sta ik doelloos in de keuken, mijn hersens in kortsluiting. Na school, als ik thuiskom, eet ik een bagel met ei. Ik eet dus elke dag drie keer dezelfde maaltijd als de dagen ervoor. Mensen vragen mij of ik daar niet gek van word, ik zeg dat ik gek word als ik niet hetzelfde kan eten. Alleen 's avonds eet ik elke dag wat anders.

Nu ik niet naar school ga, heb ik mijn ontbijt als veilige maaltijd. Maar ook dit kan fout gaan; ik kan genoeg muesli hebben en genoeg yoghurt, maar het niet kunnen eten omdat mijn vaste lepel vies is. Een pistoletje kan ik niet nemen, want dat eet ik op school, niet thuis. Ik weet niet hoe laat ik wakker moet worden. Ik blijf langer op, dus sta ik ook later op. Maar als ik nu wakker word, is Oscar al beneden en heb ik geen tijd waar ik me aan moet houden. Ik kan niet te laat komen in mijn eigen huis, ik ben er al. Mijn focus ligt ook anders thuis dan op school; nu ik thuis aan het leren ben voor mijn examens, is het enige wat ik wil doen tekenen of Netflix kijken en met mijn huisdieren knuffelen. Mijn hoofd kan zich niet concentreren op het ene ding wat ik moet doen, mijn concentratie blijft maar heel kort en verdwijnt snel. Ik weet niet hoe dit straks moet in mijn tussenjaar... ●

'Nu ik niet naar school ga, heb ik mijn ontbijt als veilige maaltijd'