

Bep: diagnose ASS op latere leeftijd

# 'Afscheid nemen van het beeld van jezelf'

Op haar 55<sup>e</sup>, na een jeugd in een orthodox kerkelijk milieu, een moeizame levensloop en een burn-out door overprikkeling op haar werk, kreeg Bep Schilder de diagnose Asperger. Tot die tijd duidde ze haar 'anders zijn' als 'een kunstzinnig-excentrieke inslag'. Met de diagnose viel het kwartje. Geert Bors in gesprek met Bep.

Tekst: Geert Bors Fotografie: Joris den Blaauwen

**K**ampen. Een nieuwbouwwijk, een bomenrij met sloot, een volkstuinten-complex. En inderdaad: er staan twee oma-fietsen voor de deur met huisnummer 2. Precies zoals Bep Schilder gemaild had, in haar aanwijzingen over waar mijn autonavigatie me in de steek zou laten. Met als laatste detail, waardoor ik het niet kon missen, die oma-fietsen. Bep (61) werd zes jaar geleden gediagnosticeerd met het syndroom van Asperger en schreef daarover '*De poort, de paljas en het meisje*', het eerste boekdeel van wat een drieluik moet worden. Het is haar handreiking aan anderen die

hetzelfde lot treft. Maar hoewel haar late diagnose en de *soulsearch* die daaruit voortvloeide misschien het hoofdmotief vormt, het is niet de enige reden dat haar werk al in meerdere media besproken is. Bep Schilder is namelijk de vierde uit een gezin van tien kinderen uit een bekende familie. Haar vader was als theoloog hoogleraar in Kampen en een belangrijk man in zijn orthodox-protestantse kerk. En een neef van de in kerkelijke kringen beroemde en beruchte Klaas Schilder.

Het strenge, dogmatische kerkklimaat en haar niet-onderkende autisme hebben elkaar op een ingewikkelde manier versterkt. Zoveel wordt



meteen duidelijk aan het begin van haar boek, waar ze de middeleeuwse stadspoort bij haar ouderlijk huis beschrijft als een verbinding tussen de zware, religieuze sfeer die over de stad Kampen hing en het lichte plantsoen, net buiten de muren. In dat plantsoen stond een standbeeld, 'de Paljas' uit de titel.

*Ik denk dat we dichtbij jou en je beleving komen, als we die Paljas eruit lichten. Wat betekende hij voor je?*

"Het plantsoen was de plek waar we, veilig onder het bladerdek van een oude notenboom, vaak verstoppertje speelden. Daar stond dat beeld – een bronzen figuur met een puntmutsje op en een fluit in zijn hand. Zo iemand die rondreisde langs de hoven, muziek maakte en verhalen vertelde. Het was een frivool beeld voor iemand die opgroeit in een zwaar dogmatisch klimaat en ik voelde me sterk tot hem aange-trokken, net als tot types als zigeuners en nomaden."

*Een figuur tussen hofnar en troubadour, dus?*

"Ja, zoiets. Leuk, vrolijk. Zo wordt het woord 'paljas' ook gebruikt. Maar hij hoorde dus ook nergens helemaal bij. Een beetje einzelgängerig. Dat sprak me wel aan. Soms zorgde ik dat ik alleen overbleef, zodat de Paljas even voor mij was. In mijn eerste hoofdstuk schrijf ik dat hij me ontroerde, zoals hij daar van brons zat te zijn en niet op zijn fluit kon spelen."

*De fluitspeler die niet op zijn fluit kon spelen...*

"Ja, misschien trof me die dubbele lading onbewust ook wel. Ik besepte nog niet in welke zin ik me geremd voelde en me niet kon uiten zoals ik me voelde. In therapie bleek dat ik heel snel compensatiegedrag ben gaan ontwikkelen. Veel mensen met Asperger zijn – in elk geval op taalgebied – hoogbegaafd, werd me uitgelegd, en die gaan dan 'gepast gedrag' van anderen kopiëren. Toen viel het kwartje! Dat heb ik heel veel gedaan. En dat plaatst je als het ware naast jezelf. Het is een soort gevangenschap. Als die bronzen Paljas, inderdaad."

*Herinner je je dat compensatiegedrag? Dat je merkte: 'Ik doe nu dingen die niet helemaal 'mij' zijn?'*

"Zeker. Op kinderfeestjes snapte ik bijvoorbeeld de grapjes nooit. Ik hoorde wel aan de intonatie

van de moppentapper op welk moment er gelachen moest worden. Dus dat deed ik dan. Maar ook weer niet voluit, omdat het niet waarachtig was. Dat is ook een Asperger-tingetje: dat je niet goed kunt huichelen.

Omdat ik alles letterlijk nam, kon je me ook altijd voor de gek houden. Ik herinner me hoe een dienstmeisje me naar schoenmaker Van Dooren stuurde om te vragen naar 'de slag van Van Dooren'. Dat deed ik braaf en ik begrijp nog steeds niet waarom die man woest werd. Dat soort grappen haalden ze alleen met mij uit. Het zorgt ervoor dat je op je hoede raakt en nog meer muurtjes om jezelf gaat optrekken."

*Dat letterlijk nemen was niet handig in een orthodox klimaat, schrijf je.*

"Nee. Ik nam alles heel serieus. Iedere zondag zat ik twee keer in de kerkdienst, opgesloten in mijn angst voor de voorbestemming, voor pijn en voor de hel. Mijn zusje vertelde later: 'Ach joh, die preken gleden gewoon langs me heen'. Maar bij mij niet. Ik zat heel geconcentreerd te luisteren naar die dominee, want anders wist ik niet hoe ik in die hemel moest komen."

*Ondervond je ook voordelen van jouw manier van zijn?*

"Het gaf een zekere spontaniteit, zeker toen ik wat ouder werd. Ik voel bijvoorbeeld geen verschil tussen mensen die bekend zijn en mezelf. Ik ben ooit in Herman van Veens kleedkamer binnengelopen na een voorstelling, omdat ik hem heel echt vond en hem móest vertellen wat ik van zijn show vond. Het leidde tot een bijzondere vriendschap. Dat was jaren voor mijn diagnose. Wat ik inmiddels weet, is dat autisme veel vaker over het hoofd wordt gezien, vooral bij vrouwen. En dat die geneigd zijn zich terug te trekken uit het sociale leven. Daarvoor probeer ik te waken."

*Hoe is jouw pad in de richting van de diagnose geweest?*

"Het begon ermee dat ik voor de derde keer bij een baan was weggegaan door overprikkeling. Dat begon een patroon te worden. Ik raakte overspannen. Bij het RIAGG kreeg ik toen in eerste instantie een misdiagnose, eentje op basis van mijn getroebleerde jeugd. Veel vrouwen met een late diagnose blijken eerst zo'n soort misdiagnose gehad te hebben. Op een bepaald

moment opperde mijn dochter, die werkt met kinderen met gedragsproblemen: 'Kan het geen Asperger zijn?'"

*En toen is het balletje gaan rollen?*

"Ik was zelf al eens op autisme gekomen. Ik had ooit een film gezien over een autistische vrouw, die door een operatie wat minder autistisch werd en daardoor een soort brug werd tussen de twee werelden. Er zat een scène in in een restaurant, waarbij je door de ogen van die vrouw keek en zag wat er voor onzin verkondigd werd – statuspraatjes, leugentjes om bestwil. En je zag hoe ze het niet kon verdragen. Ze begon te schreeuwen.

## 'Na die film begon ik te huilen; wat die vrouw heeft, heb ik ook!

Na die film begon ik te huilen. Ik dacht: dit herken ik. Wat die vrouw heeft, heb ik ook. Gelukkig trof ik een heel goede psychiater, die zich in autisme en Asperger gespecialiseerd had en die me vragen stelde die allemaal raak waren. Ik dacht: deze man snapt mij. Ik had het gevoel dat ik voor het eerst normaal was bij iemand."

*Herkende je omgeving het ook?*

"Als persoon die me al in mijn jeugd kende, was mijn jongere zusje nodig voor de anamnese, om daadwerkelijk Asperger te kunnen vaststellen. En die herinnerde zich bijvoorbeeld hoe ze altijd haar arm voor me hield, als we moesten oversteken terwijl we diep in gesprek waren. Zonder die hand van haar, liep ik gewoon door. Auto's of niet. Voor haar was dat een automatisme geworden.

In ons gezin was ik gewoon Bep. Een beetje raar en dat wist iedereen. Ik kon tekenen en schilderen, dus ik was zo'n kunstzinnig type. Alles viel onder die noemer. Met mijn gedetailleerde blik kon je mij bijvoorbeeld heel goed inzetten, als je wilde weten of bij een feest een jongen naar je keek.

Omdat mensen met Asperger meestal een geaccepteerd lid van hun gezin zijn, valt er pas op school iets op. En dan vaker bij jongens dan bij meisjes. Eén van de redenen daarvoor – dat schrijft ook mijn psycholoog in haar prachtige nawoord van mijn boek – is dat jongens het vaak

op een agressieve manier uiten, terwijl het bij meisjes naar binnen slaat. Ze willen aardig gevonden worden door hun leerkracht en ontwikkelen al snel compensatiegedrag."

*Je psycholoog schrijft ook over eerst de opluchting van de (h)erkenning en daarna het rouwproces dat je doormaakt. Had jij dat ook?*

"Je moet het beeld dat je altijd van jezelf gehad hebt helemaal gaan bijstellen. Je gaat door alle schakeringen heen – de schok, de ontkenning... Heel langzaam leer je afscheid te nemen van het beeld van jezelf waaraan je verknocht bent. Mede daarom reageert ook niet iedereen in je omgeving even positief. Terwijl je alle steun kunt gebruiken, daar – op de bodem van de put."

*En nu, na zes-zeven jaar? Je boek, lezingen, dit interview – ik bespeur een herwonnen autonomie. Klopt dat?*

"Ja. Mijn schrijven en de therapie zijn het cement geweest om het mozaïek van mijn leven opnieuw in elkaar te zetten. Ik ben veel gaan lezen en heb een nieuwe rol als 'autisme-specialist' ontwikkeld. Bij lezingen merk ik dat ik een wandelende Asperger-bibliotheek ben geworden. En doordat ik mezelf beter ben gaan begrijpen, voel ik me iets veiliger. Ik kan beter inschatten welke situaties ik beter kan mijden. In het begin was er dagelijks schok en herkenning. Daarna viel het kwartje nog wekelijks. En nu nog af ten toe. Telkens weer maak je het gevoel mee: 'Dáárom deed ik dat zo! Had ik dat toen maar geweten!'"

*Had ik het maar eerder geweten. De grote 'wat als'-vraag.*

"Zonder diagnose zou ik depressief gebleven zijn en niet geweten hebben waar het aan lag. Dat 'had ik het maar geweten' is een hoofdmotief voor het schrijven van mijn boek. Ik hoop dat daardoor meisjes met Asperger eerder als zodanig worden opgemerkt. Door artsen, door leraren. Mijn leven zou meer kwaliteit gehad kunnen hebben. Die kwaliteit gun ik anderen ook." •

---

'De poort, de paljas en het meisje' (2014) is verkrijgbaar via [www.freemusketeers.nl](http://www.freemusketeers.nl). Met een bijdrage van dr. Els Blijd-Hoogewys, internationaal autismedeskundige, en tips voor kerkverlaters, 'auties' en andere gelukzoekers.