

Marlien Pijler-Swelsen: 'Alice - verdwaald in het land van de hulpverlening' Uitgeverij Boekscout, Soest 2014 ISBN: 9789402209808 Zie ook: www.boekscout.nl (Autismespectrumstoornis (ASS)/Angst/ ASS/ED/AG)

Soort boek/zieke stijl:

'Mensen zonder autisme zijn geneigd te denken dat autisme een moderne ziekte is. Dat is het niet, want autisme is van alle tijden. Het komt nu meer tot uiting, omdat we in deze complexe maatschappij leven waarin effectiviteit en vooral productiviteit belangrijker zijn dan welzijn. Hierdoor zullen in de toekomst nog meer mensen met een arbeidsbeperking niet meer mee kunnen doen aan het arbeidsproces. Of een nieuwe wet daar iets aan kan veranderen?' Pag.143.

Boek van 144 pagina's geïllustreerd met mooie kleurentekeningen op basis van eigen ervaringen. Marlien Pijler-Swelsen beschrijft welke problemen Alice had gedurende haar jeugd, op school in diverse banen in de zorg en binnen haar gezinsleven. Haar moeder werd opgenomen omdat ze ziek was, terwijl Alice alleen met haar thuis was. Er stierven broers en ook op school had ze problemen. Alice kreeg door deze en andere gebeurtenissen last van angsten en beelden. Ze ging werken binnen een baan in de zorg, maar dat liep fout, ze werd vaak niet begrepen. Ze kreeg door de jaren heen verschillende diagnoses van hulpverleners, onder andere borderline, persoonlijkheidsstoornis. Pas toen ze, na jaren verdwaald te zijn geweest in hulpverleningsland zelf vroeg om getest te worden op autisme, kreeg ze de juiste diagnose ASS en vielen verschillende puzzelstukjes op hun plaats.

Boekscout.nl: 'Alice wist altijd al dat ze anders was. Het lukte haar niet om zich bij groepen aan te sluiten. Alice kon niet verwoorden wat ze zag en voelde. Haar paniek en angst voelden alsof ze wegzakte in okergeel drijfzand. Later blijkt dat Alice een posttraumatische stressstoornis heeft ontwikkeld door gebeurtenissen in haar jeugd. Als Alice volwassen is, gaat ze op zoek naar professionele hulp. De diagnoses borderline en schizoïde persoonlijkheidsstoornis helpen haar niet verder. Dan krijgt ze op latere leeftijd de diagnose autismespectrumstoornis (ASS). Door rekening te houden met deze diagnose krijgt Alice eindelijk de hulpverlening die haar de weg kan wijzen uit het doolhof.'

Over de schrijfster:

Marlien Pijler-Swelsen is getrouwd en heeft twee kinderen, een zoon en een dochter. Ze wist pas op latere leeftijd dat ze een autismespectrumstoornis heeft en kreeg daarvoor diverse andere diagnoses. Ze deed een Hbo-opleiding voor Jeugdwerkzorg en volgt de opleiding tot autismespecialist (post-HBO). In die richting wil ze door gaan. Momenteel werkt ze als vrijwilligster voor de Nederlandse Vereniging voor Autisme en begeleidt gespreksgroepen voor normaal- en hoogbegaafde vrouwen met autisme.

Boekscout.nl: "Ik kreeg op latere leeftijd de diagnose autismespectrumstoornis. Ik ben getrouwd en heb twee kinderen. In 1981 heb ik mijn HBO-diploma Jeugdwerkzorg gehaald. Nu volg ik de opleiding tot autismespecialist (post-HBO). Ik werk als vrijwilligster voor de Nederlandse Vereniging voor Autisme en ik begeleid gespreksgroepen voor normaal- en hoogbegaafde vrouwen met autisme. In de toekomst

wil ik me bezighouden met het overbrengen van kennis, het delen van ervaring en het leren omgaan met een autismespectrumstoornis."

Wat viel op:

Wat Alice allemaal meemaakte en hoe ze worstelde met haar bestaan. Hoe lang het duurde voordat er een juiste diagnose werd gesteld, waarom deze hielp en waarom allerlei andere verkeerde diagnoses Alice lieten verdwalen in hulpverleningsland.

Citaten:

Pag.10: 'Zo waren moeder en Alice ook alleen thuis toen de dokter kwam met twee verpleegsters. (...) Haar vader had geregeld dat moeder werd opgenomen omdat ze dringend rust nodig had. Alice was veelt e klein om dit te begrijpen, ze zag alleen de paniek en boosheid bij haar moeder.'

Pag.51: ' Op deze school vertoonde ze dezelfde patronen als op de andere scholen. Bevriend willen zijn met de mooiste meisjes. Geen aansluiting kunnen vinden in de klas. Soms was ze de clown van de klas. (Het samenwerken in kleine groepen vond ze niet prettig. (...) Nu werd haar duidelijk dat ze vaak een onvoldoende haalde omdat ze de vraagstelling niet begreep.'

Pag.76: 'Inmiddels was ze vijftig jaar geworden. (...) Haar indruk was dat deze psychologe geen gedegen kennis had van autisme. Zo had deze vrouw gezegd tijdens de intake: 'Nee, jij hebt zeker geen autisme'. Alice ging nooit meer terug en raakte nog verder verdwaald in de hulpverlening. Ze wilde naar de oplossing. Hierna besloot ze om een diagnostisch onderzoek te laten doen naar autisme.'

Pag.136: 'Ze besepte dat dit gebeurde in een tijd van grote bezuinigingen in de zorg. Er moesten mensen ontslagen worden. De meest kwetsbare gingen dan als eerste? Mensen met een beperking waren extra kwetsbaar. Alice had er geen vertrouwen meer in dat ze ooit nog aan een betaalde baan zou komen gezien haar leeftijd en diagnose. Of de participatiewet hierin iets zou veranderen? (...) Werken in een baan met autisme kon alleen nog met passend werk? Wie wilde voor haar een baan passend maken?'

Pag.137: 'Wat haar kracht gaf, waren de vrouwen met autisme die ze trof op een internetforum en in gespreksgroepen. Deze vrouwen bleken vaak dezelfde faalervaringen te hebben gehad als haar.'

Pag.143: "Volwassen normaal begaafde autisten kunnen meestal goed aangeven wat ze nodig hebben om beter te functioneren. Het enige wat daarvoor nodig is, zijn de TOM-vaardigheden van mensen zonder autisme. Om elkaar te begrijpen is goede communicatie van beide kanten, in beide richtingen dus, noodzakelijk.'

Boekscout.nl: 'Op zijn kantoor stonden met modder beplakte bergschoenen in een hoek. De jonge psycholoog hield dus van wandelen. Was hij zenuwachtiger dan haar? Ze bleef de bergschoenen in de hoek zien. Het was een apart verhaal in een verder (...) Hoe zou hij haar gaan indelen? Alice had hem de macht gegeven hier iets over te mogen vinden. Macht over een

uitslag of ze wel of geen stoornis had in haar hersenen. Zou hij zich hiervan bewust zijn?

Haar leven was al voor de helft voorbij. Het laatste stukje zou ze moeten leven met wel of geen goede diagnose. Dat was vreemd. Zelf had ze luikjes in haar hoofd en hij kon onmogelijk in haar hersenen kijken. Toch was hij bevoegd om vast te stellen of er sprake was van een stoornis of dat ze normaal was. Wat een machtspositie had deze man. Wat was normaal en wat was een stoornis en wie bepaalde dat? Nu was er nog de DSM IV en straks was er de DSM 5. Een groep geleerden had dit bedacht. Ze waren de rechters geworden over normaal en stoornis. Alice wist uit ervaring dat onderzoeken niet altijd nauwkeurig waren. Vaak genoeg had ze meegemaakt dat er verkeerde diagnoses werden gesteld. Een diagnose heeft voor de betreffende persoon een enorme impact. Die impact kon positief uitvallen, maar ook negatief.'

Pag. 143: 'Autisme krijg je niet door een ongelukkige jeugd. Dit wil ik graag als laatste noteren.'

Recensies/Extra:

Biblion, F. Blom: '(...) De schrijfster weet op indringende manier duidelijk te maken wat er leeft in degene die zich vanaf de vroege jeugd anders voelt en gedraagt dan mensen in de omgeving, maar nog niet beseft wat daarvan de oorzaak is. Dit andere referentiekader, voortkomend uit een verstoorde ontwikkeling van informatieverwerking, leidt tot onbegrip, miscommunicatie en vormt een obstakel in de sociale omgang. Daarnaast, als er niet voldoende rustmomenten worden ingebouwd, ligt ontsporing op de loer. Pas als, een aantal onjuiste diagnoses verder, bij haar op middelbare leeftijd ASS wordt vastgesteld, is het mogelijk een manier van leven te vinden die meer voldoening en geluk geeft. Begeleiding van SPV en deelname aan een ASS vrouwengroep zijn daarbij ondersteunend. Een waardevolle aanvulling op een studieboek over dit onderwerp.'

<http://www.autisme2112.nl/418548316>

"Je eindigt als lezer als het ware een stuk sterker, samen met het personage, en vooral een stukje rijker aan persoonlijke inzichten"

Alice is een fictief personage, neergezet door de auteur die op latere leeftijd de diagnose autisme kreeg. Het verhaal wordt in de derde persoon verteld waardoor er een observerende-beschrijvende en eerder afstandelijke sfeer ontstaat. We leren Alice kennen, die in haar kindertijd het beeld van okerzeel drijfzand koppelt aan andere emotionele belevingen waar ze vaak de woorden niet voor vindt. Een beeld dat ze nog lang zal meenemen. Alice probeert zich met regeltjes en de obsessieve uitvoering daarvan staande te houden. Ze wordt op school als brutaal en arrogant bestempeld, maar doorverwijzingen leiden helaas niet meteen tot een correcte diagnose. (...). Maar gaandeweg wordt het boek gericht en naarmate het hoofdpersonage de diagnose autisme krijgt, slaagt de auteur erin om je als lezer de afstand die eerst gecreëerd werd door het beschrijvende perspectief mee te laten overbruggen. (...). We nemen een aantal zaken mee over het belang van gelijkwaardige posities in de

hulpverlening, over wat kan werken en hoe een vertrouwensband en tijd sleutels kunnen zijn. Over hoe kwetsbaar iemand kan zijn ook ten opzichte van zogenaamde professionele hulpverlening en hoe psycho-educatie misschien anders kan. Over valkuilen in een doorverwijzing en over het belang van de juiste mensen te ontmoeten. Over sterktes en zwaktes en de zoektocht van ouders met autisme... Met het delen van deze ervaringen, al is het via een fictief personage, is er een boeiende bron van herkenbaarheid en stof tot nadenken voor velen bijgekomen.'

Zie ook: boekscout.nl; Door Fabian: 'Ben blij dat ik het las nadat ik je leerde kennen. want oh wat kom jij dichtbij. ik kan de moeite door je woorden voelen. je boekje helpt me: Het laat me mijn eigen moeilijke jaren beter verstaan. De afwijzingen, de frustratie, de pijn, het geen overzicht hebben op m'n eigen leven. De keuzes die ik maakte, de houding die ik had. Wat ben ikzelf gelukkig dat ik met 34 'al' m'n diagnose kreeg. mijn leven mocht toen al een draai krijgen. Ik ben trots op mezelf en op jou, dat wij durven blijven ontwikkelen in onszelf. (...)'
Door Petra: 'Wat een prachtig boek. Eindelijk een boek over vrouwen en autisme en het krijgen van een late diagnose. Erg bijzonder.'

<http://autikracht.blogspot.nl/2014/09/alice-verdwaald-in-het-land-van-de.html>