

TWEE ARTSEN VERTELLEN OPENHARTIG OVER HUN DIAGNOSE ASPERGER

# Artsen met autisme uit de kast

Vorig jaar sprak een huisarts in Medisch Contact anoniem over haar autisme. Zij bleek niet de enige te zijn. Nu durft ze met naam en toenaam naar buiten te treden – samen met een lotgenoot.

**E**ls van Veen heet ze, de huisarts die haar verhaal deed in Medisch Contact (MC 50/2015: 2430). Zij vertelde hoe zij er op middelbare leeftijd achter kwam dat ze asperger heeft, en hoe ze desondanks als huisarts goed functioneert. Over de problemen die ze in haar leven heeft gehad door haar autistische brein, maar ook wat die andere manier van denken en waarnemen haar oplevert. Op het interview kwamen veel reacties, onder meer van artsen en coassistenten die zich herkennden in haar verhaal. Bij sommigen was autisme gediagnosticeerd, bij anderen (nog) niet. Eén van de mensen met wie ze in contact kwam, is Lujan Blankenstein (56). Zij was 40 jaar toen ze erachter kwam dat ze autisme heeft. Ze was op dat moment nog huisarts. Thuis was veel aan de hand, en ze had een burn-out. Ook bij haar bleek er sprake te zijn van asperger. Net als bij Van Veen viel voor haar toen veel op zijn plek, ze begreep opeens waarom sommige periodes in haar leven zo moeilijk waren verlopen. Ze besloot op te houden als huisarts, en ging bij het UWV werken, omdat ze daar meer rust en regelmaat had. Nu komen ze samen 'uit de kast' als artsen met autisme.

**Waarom wilt u aan de buitenwereld vertellen over uw diagnose?**

**Van Veen:** 'Dat wil ik eigenlijk niet, wat mij betreft is mijn diagnose privé. Maar ik kies er toch voor, omdat ik denk dat het belangrijk is om te laten zien dat wij gewone, normale dokters zijn, die goed zijn in ons werk. De vooroordelen die er leven over autisme, zitten me dwars, zoals dat we geen oogcontact zouden kunnen maken, of überhaupt geen contact, of geen empathie zouden kunnen hebben. Dat beeld wil ik bijstellen. Een andere reden om de openbaarheid te zoeken, zijn coassistenten met

autisme. Daar ken ik er inmiddels twee van, en die hebben er last van dat ze het verborgen moeten houden. Ik denk trouwens wel dat ze daar goed aan doen, totdat het wat normaler wordt. Maar door ons verhaal te doen, kunnen we laten zien dat het kan, arts zijn en autisme hebben. Lujan en ik kunnen er makkelijker over praten, we zijn gevestigd, we hebben een baan, we kunnen er niet uit worden geknikkerd door vooroordelen. Ik weet ook zeker dat patiënten niet bij me weggaan, ik ben een normale huisarts, en ze komen graag bij me.'

**Lujan Blankenstein, u heeft op uw werk al verteld over uw diagnose. Hoe ging dat?**

**Blankenstein:** 'De eerste keer zei ik het bijna grappend tegen een collega van het UWV met wie ik zat te dollen. Hij was heel erg verbaasd. Dat was tien jaar geleden. Ik dacht dat het als een lopend vuurtje door het gebouw zou gaan, maar hij hield het voor zich. Hij ondersteunde me wel, heeft bijvoorbeeld geholpen om een rustige kamer te krijgen. Later zei ik het ook tegen mijn leidinggevende, en die zei dat het niet uitmaakte, zolang ik het maar tegen niemand zou zeggen. Dan zit je er wel alleen mee. In mijn directe omgeving heb ik ook gezien hoeveel problemen het oplevert als iemand zegt dat hij autisme heeft. Mensen reageren er vreemd op, het is een stigma. Terwijl het voor mij gewoon een diagnose is; ik was altijd al zo en ben niet veranderd.'

**Kunt u iets meer zeggen over dat stigma?**

**Van Veen:** 'Ik heb meegemaakt dat een psychiater over een jongen zei dat hij geen autisme had, omdat hij niet handelde als een robot. Als je het zo verwoordt, dan is het logisch dat mensen zich schamen voor autisme. Of neem het interview dat onlangs in het blad van de Nederlandse Vereniging voor Autisme stond, met autisme-expert Rutger Jan van der Gaag. Hij zegt dat 5 procent van de mensen bijzondere autistische hersenen heeft, en dat van die mensen maar een op de vijf vastloopt, en die heeft dus autisme. Dus pas als je in de problemen raakt, heb je het? Dat klopt volgens mij niet. Doordat deskundigen zo over autisme praten, ontstaan vooroordelen. Terwijl ik prima kan functioneren, spreekuur houden, goed slapen, sociale contacten aangaan. Maar



Els van Veen  
'Ik kan prima functioneren, maar ik moet er wel rekening mee houden'



Lujan Blankenstein

‘Mijn systematische manier van denken maakt mij juist geschikt’

autisme heb, dat ik “normaal” ben – vind ik ook vervelend. Ze bedoelen het goed, maar baseren zich op mijn buitenkant. Ik merk namelijk zelf de hele dag door dat ik autisme heb. Het kost heel veel moeite. Ik moet er rekening mee houden.’

*Er kwamen veel reacties op het interview ruim een jaar geleden. Veel herkenning, maar ook kritische noten. Zoals iemand die zei: het is toch nadelig om als arts asperger te hebben, omdat je daarmee mensen minder goed kunt inschatten en begrijpen, waardoor de sociale interactie minder goed verloopt. Wat vindt u daarvan?*

**Van Veen:** ‘Zo dacht ik zelf ook, totdat ik zelf autisme bleek te hebben. En ik denk dat veel artsen en andere mensen zo denken. Ik begrijp dat, maar voor mij is dat in ieder geval niet zo. Ik kan een-op-een mensen goed inschatten, óók non-verbaal. Je kunt niet zeggen dat iemand enkel vanwege autisme niet geschikt is voor de geneeskundestudie.

ik moet er wel rekening mee houden. Pauzes nemen, zorgen dat ik niet de hele dag bestookt word met flauwekul, en niet na een drukke dag ook nog van alles moeten van mezelf.’

**Maar er zijn natuurlijk mensen met een vorm van autisme die echt niet als arts kunnen functioneren.**

**Van Veen:** ‘Natuurlijk, het is ook een autismespectrum. Ik bedoel dat de één misschien meer last heeft van autisme dan de ander.’

**Blankenstein:** ‘Het ligt complexer. Het hangt ook af van IQ, van verbale en niet-verbale vaardigheden, van wat er op iemands pad komt. Als er een obstakel op je weg komt, dan kun je in de problemen raken. Ik raakte bijvoorbeeld erg van slag toen ik voor mijn studie naar Groningen moest verhuizen – en eigenlijk bij elke verhuizing. Maar ook als iemand aan mijn bureau heeft gezeten en mijn scherm- en stoelinstellingen heeft veranderd. Die aanleg kun je niet veranderen, maar je kunt veel leren, ook op sociaal vlak. Dat kost wel veel energie.’

**Hoe reageren mensen als u vertelt over uw diagnose?**

**Blankenstein:** ‘De reacties zijn niet altijd prettig. Sommige mensen nemen het niet serieus, zeggen “nou, als dat autisme is, dan heeft iedereen het”. Of ze twifelen aan je verstand, en of je je werk wel goed kunt doen. Terwijl ik juist uitermate geschikt ben voor mijn werk, misschien wel juist door mijn systematische en analytische manier van denken. Dat is mijn werk: analyseren wat iemand nog kan doen qua werk. Daar ben ik goed in.’

**Van Veen:** ‘Die miskenning – mensen die zeggen dat ik geen

Ik weet dat ik een goede huisarts ben. De sociale interactie kost me wel bovengemiddeld veel energie. Maar ik weet zeker dat mijn patiënten geen last hebben van mijn autisme. Ik denk dat zij mijn empathie niet kunnen onderscheiden van andermans empathie.’

**Blankenstein:** ‘Veel van mijn cliënten zeggen: mag ik bij jou terugkomen? Ik denk dat dat komt omdat ik juist heel duidelijk tegen ze ben. Als ze de spreekkamer uitlopen, weten ze precies waar ze aan toe zijn.’

**Els van Veen, u zei in 2015 nog dat het wel vijfjaar zou duren voor u naar buiten zou treden. Hoe kan het dat het zoveel eerder is gebeurd?**

**Van Veen:** ‘De leuke reacties die ik kreeg van mensen die ik niet kende, gaven me veel zelfvertrouwen. Daardoor durfde ik aan een paar vertrouwde collega’s te vertellen dat ik asperger blijk te hebben. En die reageerden positief. Grappig genoeg zeiden een paar “dat had ik al weleens gedacht”. Terwijl ik zelf van de kaart was toen ik die diagnose hoorde. Ik dacht zelf dat het niet klopte, dat je geen dokter kan worden met asperger. Maar zij vonden het blijkbaar niet raar.’

**Wat voor adviezen zou u willen geven aan jonge mensen die al geneeskunde studeren, of daarover denken, maar ook autisme hebben?**

**Blankenstein:** ‘Ik raad ze aan rekening te houden met onregelmatige werktijden bij het kiezen van een specialisme. Voor mij

## KEURING

**A**rtsen zijn lastige patiënten, maar nu ik sinds een jaar zelf geconfronteerd ben met een progressieve neurologische aandoening probeer ik mij zo netjes mogelijk te gedragen. Soms wordt het je echter te veel.

Een keuring voor een invalidenkaart laat eerst maanden op zich wachten. Het kan niet in de gemeente waar ik woon, vertelt de instantie die mij moet keuren. Eerst moet het 30 kilometer verderop; later wordt de afspraak verplaatst naar een gemeente 40 kilometer verderop. Mijn vrouw moet als directeur van een zorginstelling dus een halve dag vrij nemen.

Als ik door de gang loop naar de ruimte waar ik gekeurd moet worden, zegt de keuringsarts bij de drempel: 'Ik heb het al gezien.' Velen beschrijven zoiets als 'toen knapte er iets in mij'. Ik had namelijk al geprotesteerd tegen de gang van zaken omdat ik bijna niet kan lopen en ook aangeboden om het volledige dossier van de zeventen neurologen die ik het afgelopen jaar gezien heb toe te sturen, maar men bezwoer mij dat een echte keuring noodzakelijk was.

Een briefwisseling met de directeur van de keuringsinstantie leverde, behalve bijna een pagina medeleven van zijn kant, weinig op: hij was door 'contracten met de gemeente en met de medische beroepsverenigingen' gebonden aan deze gang van zaken. Op mijn vraag naar de inhoud van deze

contracten kwam geen antwoord. De medische beroepsverenigingen wisten niets van dergelijke contracten, de gemeente waar ik woonde vertelde pas na een WOB-verzoek dat in hun afspraken overeengekomen is dat de keuring ofwel in de woonplaats van betrokkene plaatsvindt ofwel kan gebeuren door huisbezoek in geval van invaliditeit ofwel op basis van relevante medische stukken.

Meestal staat de patiënt bij een keuring letterlijk in zijn hemd, maar ik meen dat in dit geval de keuringsinstantie zelf compleet in zijn hemd staat. Want terwijl de website overloopt van de klantvriendelijkheid en een sausje van medeleven, struikel je in de praktijk over kafkaëske en patiëntonvriendelijke regeltjes die gevolgd moeten worden, zoals tegenwoordig zo vaak in de zorg.

Heeft u ook een perikel?

Stuur uw verhaal naar [redactie@medischcontact.nl](mailto:redactie@medischcontact.nl)

was die verstoring van mijn ritme het moeilijkst. Maar dat geldt ook weer niet voor iedereen.'

**Van Veen:** 'Voor mij wel, ik probeer mijn nachtdiensten zoveel mogelijk te verkopen.'

**Maar u zou niet zeggen: kies een andere studie?**

**Van Veen:** 'Je kunt alles doen waar je hart naar uitgaat als je autisme hebt. Zolang je rekening houdt met waar je competenties liggen. Het hangt natuurlijk ook van je IQ af.'

**Net zei u te begrijpen als jonge dokters het voor zich houden. Is dat ook uw advies?**

**Van Veen:** 'Zolang er nog artsen zijn die denken dat geneeskunde en autisme niet samengaan, dan zou ik zeggen: houd het maar voor je tot je een plek hebt. Jammer, want ik vind het heerlijk dat mijn collega's en medewerkers het nu weten.'

**Blankenstein:** 'Ik ook. Het voordeel is dat je er dan niet te veel woorden aan vuil hoeft te maken, dat mensen met je meedenken over hoe je je werk goed kunt inrichten. Dat ze je niet gaan ompraten als je ergens niet aan wilt meedoen, niet mee gaat borrelen aan het einde van de dag.'

**Wat zou u tegen andere artsen, zonder autistisch brein, willen zeggen?**

**Van Veen:** 'Informeer je over wat autisme betekent, krijg een reëel beeld en kom erachter dat niet alle vooroordelen kloppen. Daarvoor moet er ook iets aan het onderwijs veranderen, dat is veel te negatief over autisme. Zorg in de opleiding voor een meer autismevriendelijke omgeving. Dat geldt overigens ook voor andere faculteiten. Studenten met autisme zijn gebaat bij structuur en duidelijkheid.'

**Blankenstein:** 'Zeker. Het huidige onderwijs is niet ideaal voor mensen met autisme. Toen ik studeerde wist ik precies waar ik aan toe was. Ik had 's ochtends college, 's middags practicum, en ik wist precies wat ik over een jaar zou doen. Door de eisen die nu worden gesteld – veel zelf plannen, veel in groepen werken – lopen mensen met autisme vast. Dat is jammer, want het kan voordelen hebben als er mensen met autisme in een team zitten. Bij hen loopt de informatieverwerking anders. Mensen met autisme kunnen vaak goed out of the box denken, waardoor ze met originele ideeën en oplossingen komen. Mensen met autisme zijn een diverse groep en maken óók deel uit van onze beroepsgroep.' ■

### web

[uaanzet.nl](http://uaanzet.nl), website van de werkgroep 'Vanuit autisme bekeken', bestaande uit mensen die professioneel en/of privé te maken hebben met autisme en willen bijdragen aan emancipatie en participatie van mensen met autisme. De site heeft specifieke informatiepagina's voor huisarts, jeugdarts, psychiater, bedrijfsarts en verzekeringsarts.

Artsen met autisme kunnen terecht op: [artsenmetautisme.nl](http://artsenmetautisme.nl).