

‘Ik wil gewoon dat de dingen kloppen’

Mensen met autisme hebben vaak het gevoel dat andere mensen een handleiding bij de wereld meekregen die zij mankeren. Dat maakt hun leven ingewikkeld, en vermoeiend. ‘Als er te veel regels zijn, sla ik tilt. Ik ben dan bang om het fout te doen.’

Eva Berghmans, foto's Fred Debrock

‘Mijn zus en ik lijken tegenwoordig beter om te gaan met ons autisme dan jij.’ Laïs (13) kijkt haar moeder aan. Dominique Dumortier (44) bevestigt. Sommige dagelijkse dingen die voor haar nog altijd moeilijk zijn, doen haar dochters zonder veel moeite – in de supermarkt vragen waar een product te vinden is bijvoorbeeld. ‘Ik doe het, maar een automatisme wordt het nooit.’ Ze merkt het af en toe ook als ze met haar twee dochters rond de tafel zit, ze is niet altijd helemaal mee in het gesprek. ‘En dan word ik al snel bozig’, zegt Dominique. ‘Het is mijn zwakke punt: als er niet heel zorgvuldig gecommuniceerd wordt, loop ik vast. Als iemand zegt dat ze binnen twee minuten komt, weet ik dat het niet letterlijk bedoeld is, maar ik kan het niet laten om op mijn horloge te kijken. Als iemand zegt dat hij zijn haar kamt, en hij heeft een borstel vast, dan erger ik me dood. Ik probeer me in te houden en mensen niet altijd te verbeteren, maar dat vergt veel van me. Ik ben geen lastige, ik wil gewoon dat de dingen kloppen.’

Dominique en Laïs ontvangen me thuis. Niets in het huis wijst erop dat hier drie vrouwen met autisme samenleven. De fase van pictogrammen die de dagelijkse routine van elke dag aangeven, ligt al lang achter hen. ‘Het is een misvatting dat mensen met autisme niet zouden evolueren’, zegt Dominique. ‘Mijn kinderen hebben geen rigide structuur meer nodig om te functioneren. Laïs zit in de kunsthumaniora, zogezegd de meest chaotische school van de streek, en ze past daar perfect. Een klassiekere school zou een ramp zijn voor haar.’ Laïs bevestigt: ‘Ik mag er niet aan denken dat ze me de hele tijd zouden zeggen hoe ik de dingen moet doen. Dan klap ik dicht, omdat ik bang ben om het fout te doen. Ik heb ruimte nodig, zodat ik mezelf kan zijn. Als er te veel regels zijn, sla ik tilt.’

Laïs is een opgewekte tiener, ze vertelt met humor en straalt zelfvertrouwen uit. Het is ooit anders geweest. Tot ze zes was, zei Laïs geen woord in de buitenwereld – ze sprak wel met haar moeder, vader en zus. Als ze thuiskwam uit de kleuterschool, stond ze een halfuur in de gang te stampen, te wenen, te krijsen. ‘Het was vreselijk om aan te horen,’ zegt Dominique, ‘maar ik wist dat ik haar moest laten doen. Het was haar manier om de overprikkeling van de schooldag van zich af te schudden. En als het over was, kwam ze binnen en begon ze te spelen. Ze was best een rustig kind, als je rekening met haar hield. Wij deden dat ook, hoe onlogisch haar buien voor de buitenwereld ook mochten lijken. ’s Morgens moest zij als eerste de keukendeur openen en binnenstappen. Als ik in de auto mijn mouwen opstroopte, moest iedereen dat doen. Het was vermoeiend, maar als je zelf autisme hebt, begrijp je wat je kind beleeft. Als de ordening van de wereld niet klopt, kunnen wij niet functioneren. Als je een kind dan over de grens duwt door het te bruusk aan te pakken, wordt het alleen maar erger.’



Vicky Potters: 'Zelfs als de tv zonder geluid aanstaat, komt dat bij mij hard binnen.'

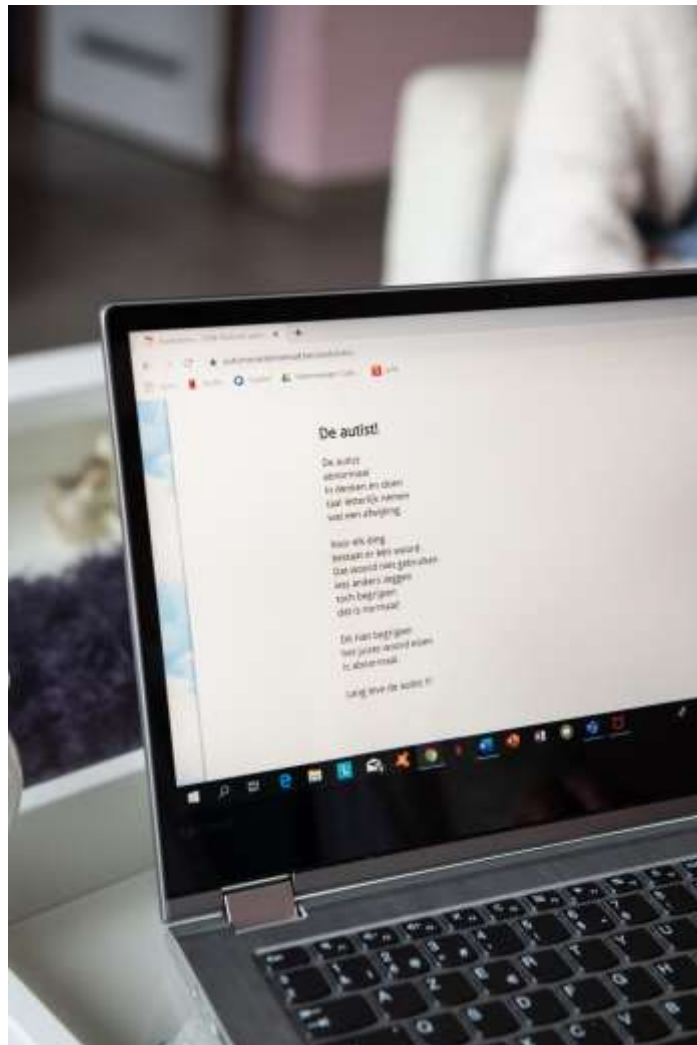
'Zelf had ik als kind al het gevoel dat er iets mis met me was. Ik deed zo erg mijn best om alles te doen zoals het hoorde, ik was heel stil en secuur, en dan nog deed ik alles fout. In de kleuterklas mocht ik een keer als beloning voor mijn goed gedrag de klas stofzuigen. Ik deed het zo minutieus dat de juf het op haar heupen kreeg en de stofzuiger afpakte. Toen voelde ik me gekwetst en afgewezen. Dat gevoel wou ik mijn kinderen besparen. Als moeder heb ik altijd geprobeerd om de wereld te bekijken vanuit de beleving van mijn kinderen. Als ze iets deden wat niet hoorde, veroordeelde ik dat niet, maar probeerde ik te snappen hoe zij het zagen.'

'Vanaf mijn zesde kon ik op school één woord zeggen: "ja". "Nee" zei ik niet', vertelt Laïs. 'Ik was bang dat ik mensen zou kwetsen als ik "nee" zei. Ik sprak niet, omdat ik bang was om iets fouts of raars te zeggen.' Zelfs om een potlood vragen, deed ze niet – ook niet als dat betekende dat ze haar toets niet kon invullen. Ongewild dreef ze leerkrachten tot wanhoop – en omgekeerd. Ze begreep vaak niet wat er van haar verwacht werd – in de drukte van een klas slaagde ze er niet altijd in om de instructies van de juf op te nemen. Vaak probeerde ze zich te redden door wat achter de rest van de klas aan te lopen en klasgenoten te imiteren. 'Leerkrachten raken gefrustreerd als je niet meteen begrijpt wat er verwacht wordt', zegt Laïs. 'Ze beginnen dan luider te praten, of zelfs te roepen. Dan werd ik nog banger om het fout te doen. Als mensen boos zijn, sluit ik me helemaal af en hoor ik niet meer wat er gezegd wordt.'

Toneelspelen

Laïs was acht toen ze in een depressie belandde. 'Ik wou sterven.' Ze zei het elke dag, dat ze dood wou, en nooit meer naar school. De huisarts schreef ziekteverlof voor, Dominique ging op zoek naar een andere school. 'Hoewel we haar diagnose al hadden toen ze nog net geen drie was, wou de school niet geloven dat ze autisme heeft.' Haar derde leerjaar deed Laïs in een

autiklas, waar maar acht kinderen in de klas zaten en ieder een afgeschermd werkplek had. Er was veel ruimte voor individuele begeleiding, zowel bij de leerstof als bij het psychosociale. Ze begon er te spreken, weliswaar 'met een andere stem, meer piepend, bang'.



Een gedicht van Dominique.

Nog belangrijker voor haar zelfvertrouwen was dat ze, buiten de schoolmuren, het toneel ontdekte. Ze zou één les proberen, uit nieuwsgierigheid. Na die ene les belde de toneelmeester om te vragen of ze wou blijven komen – bij de woordassociaties was Laïs opgevallen als bijzonder creatief. 'Die woordspelletjes hadden één groot voordeel: je kunt niets fouts doen. Alles wat je zegt, is goed. Dat vind ik nog het allerleukste aan toneel: iedereen is goed op zijn manier, en tegelijk ben je er voor elkaar, want je werkt in groep.'

Bij het begin van het vierde leerjaar pakte Laïs het anders aan. 'Ik besliste om direct open te zijn. Ik dacht dat ik het allemaal beter zou volhouden op school als ik mezelf niet meer wegstak. Want als ik in het begin van het jaar stil zou zijn, en nadien mezelf zou zijn, zou ik weer bang zijn om vreemd over te komen.' Ze kwam los en ze sprak met haar eigen stem. Toen ze aan de - middelbare school toe was, wist ze dat ze klaar was voor het reguliere onderwijs. Ze zit nu in het eerste middelbaar in de richting drama/woordkunst. 'Pas toen ze me zagen, waren ze gerustgesteld. Ze dachten blijkbaar dat mijn autisme aan me te zien zou zijn, dat ik me raar zou gedragen. Maar alleen mijn hoofd is een beetje raar, soms. Dat heeft ook voordelen. Ik ben goed in acteren, omdat ik veel oog voor detail heb. En ik ben gedreven – ook dat zie je wel vaker bij mensen met autisme, een grote passie.'

Moeder Dominique heeft ook zo'n passie. Het is haar missie om de wereld zoveel bij te brengen over autisme als ze kan. Ze schreef twee boeken (*Van een andere planeet* en *Op mijn manier*), richtte de vzw 'Autisme van binnen uit' op, geeft lezingen en opleidingen. Ze spreekt met veel openheid en luciditeit over haar autisme, en over hoe het is om een huishouden te runnen dat bestaat uit mensen met autisme. 'Wij begrijpen elkaar. Als een van ons overprikkeld raakt, laten we haar met rust. Als er toch ruzie van komt, kunnen we het plaatsen. Ik heb altijd geweten dat ik kinderen wilde, ook al was ik me bewust van het risico dat ze ook autisme zouden hebben. Tegelijk ging ik ervan uit dat we er veel sneller bij zouden zijn, en dat ze dankzij een vroege diagnose nooit zouden moeten meemaken wat ik heb meegemaakt – ik was al 24 toen ik mijn diagnose kreeg en eindelijk zag waarom het leven altijd zo lastig was voor mij. Ik kon hen beter begeleiden, en we konden dankzij die diagnose ook in het bijzonder onderwijs terecht.'



'Als ze me tijdens therapie vroegen om mijn gevoelens te verwoorden, blokkeerde ik. Ik had gevoel, heel veel gevoel, maar ik kon het niet benoemen. Toen wist ik zeker dat er meer met me aan de hand was dan de uitputting van het leven met vier kinderen, van wie drie een diagnose binnen het autismespectrum hebben. Het vierde heeft het volgens mij ook, maar dat is vlot door haar school geraakt, dus er was minder nood aan een diagnose. Zonder diagnose kun je niet in het bijzonder onderwijs en bij de hulpverlening terecht.'

Andermans woorden

Vicky Potters (45) was 35 toen ze met een zware depressie in de psychiatrie terecht kwam. In de jaren voor haar opname had ze een burn-out en een ontslag te verwerken gekregen, en twee jaar voltijds voor haar vier kinderen gezorgd. 'Ik wou mezelf te pletter rijden tegen een boom. Toen ik eindelijk aan de huisarts vertelde hoe ik me voelde, kon ik de dag nadien in de psychiatrie terecht.'

Ze bleef er bijna twee jaar, nog enkele maanden later – op 37-jarige leeftijd – kreeg ze de diagnose van autisme. Van de voorbije acht jaar heeft ze ongeveer de helft van de tijd in een psychiatrisch centrum of psychiatrische afdeling doorgebracht, 'vooral om te recupereren en er weer even tegen te kunnen. Ik had er geen idee van hoe zwaar ik mezelf had uitgeput. Mijn kinderen zijn nooit iets tekortgekomen, maar ik heb mezelf wel heel erg tekortgedaan. Ik had niet eens in de gaten dat ik overgevoelig voor prikkels was. Ik heb jarenlang gedacht dat ik geen prikkels voelde. Ik deed gewoon door.'

Door therapie leerde ze aandacht te hebben voor haar lichaam, en wat een aanslag het dagelijkse leven op dat lichaam is. Na de eerste aansporingen om over haar gevoelens te praten, begon ze zichzelf onder de loep te nemen. 'Avonden, weken, maanden heb ik op internet naar teksten gezocht, om uit te zoeken welke woorden in de buurt van mijn gevoel kwamen. Zo leerde ik te praten over mijn gevoelens, met de woorden van iemand anders. Uiteindelijk heb ik mijn eigen woorden gevonden, en ben ik gedichten gaan schrijven (*de dichtbundels van Vicky Potters zijn te bestellen via duitsvrouwke@hotmail.com, red.*). Ik durf te zeggen dat ik nu 95 procent van de signalen die ik in mijn lichaam voel, kan benoemen – niet meteen, soms pas na een paar uur, soms pas na een paar weken.'

'Nu ik een taal voor mijn gevoelens gevonden heb, kan ik ook beter communiceren met mijn hulpverleners. Naar mijn psychologe stuur ik op voorhand de woorden door die in me opkomen. Ik kan niet bij haar binnenstappen en meteen zeggen wat er in me omgaat. Ik kan ook moeilijk mijn emoties tonen aan anderen. Mijn tranen komen er alleen uit als er niemand thuis is. Als de tranen me toch overvallen op een moment dat er volk in huis is, verstop ik me in het toilet. Ik vermoed dat mensen zonder autisme toch minstens aan hun partner laten merken wat er aan de hand is. Voor mij is dat moeilijk, ik kan wel voelen dat ik een knuffel kan gebruiken, maar ik kan er nog niet om vragen – ik kan maar heel zelden om hulp vragen, op geen enkel vlak, zelfs niet als ik een treinticket uit de automaat moet halen.'

Praatjes

Dankzij de diagnose kan Vicky veel moeilijkheden die ze eerder in haar leven had een plaats geven. Al in haar opleiding tot kapster kreeg ze te horen dat ze te weinig praatjes maakte met klanten, en te weinig haar best deed om ze een extra shampoo te verkopen. Het zou later een reden voor haar ontslag zijn. 'Ik kan dat puur principieel niet. Als mensen iets niet nodig hebben, waarom zou ik ze het dan aanpraten? En ik vind het moeilijk om te converseren als tijdverdrijf, zonder dat er echt iets te zeggen is. Om die reden knipte ik liever mannen dan vrouwen. Mannen zitten een kwartier in de kappersstoel en ze zitten niet te wachten op een babbel, tenzij over sport. En de sport volg ik nogal goed. Ik ben Antwerp-supporter.'

Ook Dominique, die orthopedagogiek studeerde, werd al eens ontslagen. Op haar werk in het vluchthuis was niets aan te merken, maar haar collega's vonden de koffiemomenten met haar 'niet te doen'. 'Ik had niet de behoefte om te vertellen wat ik in het weekend gedaan had. Tijdens de middagpauze zette ik me apart, omdat ik nood had aan rust. Ik moest even kunnen opladen om nadien mijn werk weer met meer energie te doen. Wat ik onderschat had, was dat mijn collega's veel steun zochten bij elkaar, omdat het werk emotioneel belastend was. Omdat ik geen steun zocht bij de rest, omdat ik alles zoveel mogelijk in mijn eentje verwerk, vonden mijn collega's het lastig om met mij te werken. Ik zag het niet. Ik had nog geen diagnose. Gelukkig ben ik daarin

gegroeid. Dat ontslag was voor mij de reden om alles op te schrijven waardoor ik me ooit anders gevoeld had. Toen ik met die teksten een psychiater opzocht, dacht hij meteen aan autisme.'

Alleen zijn is voor mensen met autisme geen doel op zich. Als ze zich afzonderen, is dat geen afwijzing van de wereld, het is een manier om met de wereld om te gaan. Veel vrouwen met autisme zijn hoogsensitief. 'Zelfs als de tv zonder geluid aanstaat, komt dat bij mij hard binnen', zegt Vicky. 'Als mijn man en al onze kinderen thuis zijn, moet ik me heel erg inhouden om mijn - ergernis niet de bovenhand te laten halen en niet uit te barsten. De radio die staat te spelen in de keuken, mijn dochter die zit te naaien, een zoon die via de Playstation met zijn vrienden zit te praten, mijn andere zoon die gitaar speelt, het voetbal dat opstaat: na zo'n avond ben ik uitgeput. Het gezinsleven met vier kinderen staat haaks op wat ik nodig heb. Als ik mijn diagnose vroeger had gekend, had ik het allicht bij één kind gehouden.'

'Ik heb behoefte aan alleen zijn, rust, natuur. Als er volk om mij heen is, houd ik te veel rekening met hen om goed naar mijn lichaam te luisteren. Ik moet heel goed kiezen wat ik doe. Een verjaardagsfeest van mijn metekind zal ik niet overslaan, maar ik kan niet elk familiefeest bijwonen en overeind blijven in dit leven. Van een kerstfeest moet ik drie weken recupereren. Als ik naar de bibliotheek ga, moet ik een paar uur bekomen – en nee, ik kan dan niet als ontspanning in een boek bladeren. Mensen vinden dat heel moeilijk te geloven. Ik krijg vaak te horen dat ik me moet vermennen. Maar tegen iemand met griep zeg je dat toch ook niet?'

Contextblind

Winkelen, het openbaar vervoer nemen, de weg vinden, administratie allerhande: voor veel mensen met autisme zijn dat niet zomaar vervelende klussen, maar bergen waar ze over moeten – en soms uit pure miserie niet eens aan beginnen. In expertenjargon heet het dat mensen met autisme 'contextblind' zijn. De wereld laat zich moeilijk lezen. Ze raken in de war als de inrichting van hun vaste supermarkt veranderd is. Ze begrijpen niet waarom de betaalautomaat niet op elke parking rechts van de uitgang staat. Ze kunnen niet functioneren aan de hand van vage instructies op de werkvloer. Om hun weg in het praktische leven te vinden, kunnen ze een beroep doen op een autismecoach, die hen helpt om de richtingaanwijzers in de wereld te zien, en vage instructies omzet naar concrete.

Nergens zijn de regels zo ongeschreven en complex als in het sociale verkeer, waar afhankelijk van de situatie – receptie, sollicitatie, familiefeest, cafébezoek, winkelpraatje – andere regels gelden. Dat gaat van de begroeting tot de mate van openheid die je in een gesprek aan de dag legt, de spreektijd die je in een gesprek mag innemen, de wedervragen die je hoort te stellen. Voor mensen met autisme is sociaal contact een mijnenveld. Het helpt ook op dit vlak als duidelijker is waarom de wereld iets verwacht. Laïs heeft nog weinig problemen met sociale interactie – ze is nu graag op school, heeft vriendinnen, doet mee in musicals, acteert in reclamespots. Maar het gebeurt nog dat ze plots niet meer lijkt te kunnen praten. Toen de kapper een tijd geleden vroeg hoe ze heette, leek ze haar eigen naam vergeten. 'Als de kapster erbij gezegd had dat ze mijn naam nodig had omdat ze onze klantenkaart wou zoeken in haar computer, had ik wel kunnen antwoorden. Maar zomaar onverwacht mijn naam geven als ik niet begrijp waarom: dat kan ik niet.'

Dominique begrijpt dat. 'Ik heb het ook als mensen me vragen hoe het met me gaat. Ik kon daar vroeger alleen op antwoorden alsof het een oprechte vraag is, en dan raakte de ander vaak in de war, omdat die de vraag maar uit beleefdheid stelde. Als je het niet wilt weten, vraag het dan niet.'

'Je weet wat je aan mensen met autisme hebt. Ze zijn vaak ontzettend open. Als mensen met autisme zich veilig voelen bij iemand, geven ze zich bloot, op een manier die je bij doorsneemensen niet gauw ziet.'

Voor Laïs zijn veel sociale interacties een automatisme geworden omdat er in de autiklas veel tijd aan werd besteed – waarbij ook werd uitgelegd waarom mensen sommige dingen zeggen en verwachten. Dominique, die haar diagnose pas op 24 kreeg, denkt niet dat ze zich ooit met evenveel souplesse door het sociale leven zal bewegen. ‘Ik heb me ermee verzoend, dat helpt ook. Ik kom buiten, maar ik doe de dingen op mijn manier. Ik ga naar het schoolfeest, maar ik probeer niet meer om aan de sociale verwachtingen te voldoen. Ik zet me ergens, praat eventueel met wie naast me zit, maar probeer het niet meer iedereen naar de zin te maken. Sinds ik het zo aanpak, moet ik geen dagen meer recupereren. De vrienden die ik nu heb, zijn allemaal open en begripvol, waardoor ik me bij hen veilig voel. Ik heb het te vaak meegemaakt dat mijn beleving in twijfel getrokken werd. Als ik bijvoorbeeld zei dat een plastic zak pijn deed aan mijn oren, wou niemand me geloven. Maar dat is mijn realiteit. De mensen die ik graag heb, nemen het aan als je iets zegt. Je hoeft geen diagnose of ander bewijs voor je noden aan te dragen. Ik probeer anderen ook op die manier te benaderen. Als iemand me zegt dat ik eerst zijn naam moet zeggen voor ik het woord tot hem richt, omdat het hem anders ontgaat, dan doe ik dat – ongeacht wat de reden is. Wat iemand aangeeft nodig te hebben, zal ik altijd proberen te geven. Misschien is dat omdat ik me zelf zo vaak onbegrepen gevoeld heb.’

Dit artikel kwam tot stand met medewerking van Autisme Centraal (www.autismecentraal.com)

bron: De Standaard, 8 februari 2020