

Een rare vogel...

DOOR JASPERINA DIJKSTRA

Anderhalf jaar geleden viel bij ons voor het eerst het woord Autisme.

In de loop van ons 30-jarig huwelijk ontstond een hele lijst met vragen. Niemand kon antwoord geven. Jaren van therapie, groeps gesprekken en psychologische onderzoeken lagen achter ons. En toen viel ineens dat ene woord.

Ik had geen idee wat 'autisme' was. Op de Pabo had ik, jaren geleden, er iets over geleerd. In die tijd was autisme nog verwant met zwakbegaafdheid, tenminste dat is het enige wat ik me nog herinner. Zwakbegaafd was mijn man niet. Integendeel, hij is zelfs hoogbegaafd. Opnieuw gingen wij naar de huisarts. *Autistisch...? Hoe kom je daar nou bij...? Hij is gewoon een beetje vreemd.* Na veel aandringen werd er dan toch actie ondernomen. Ik denk voornamelijk om mij tevreden te stellen. Via de psycholoog van het Riagg kwam mijn echtgenoot in een praatgroep voor en met autisten. Ondertussen raadpleegde ik het internet. Toen kwam de eerste schok. Het persoonlijke verhaal van een man, met de vorm Asperger, maakte me aan het huilen. Het jarenlang zoeken naar dé reden waarom het in ons huwelijk niet goed meer ging en wellicht nooit goed was geweest, kreeg opeens een gezicht. Dit verhaal was mijn verhaal. Onmacht, eenzaamheid, onbegrip, niet weten hoe en wat je moet doen en denken, over wat er in je gezin gebeurt, geen invoelingsvermogen... Het waren allemaal begrippen en emoties die ik (her)kende.

Een neuroloog en psycholoog deden onderzoek. En inderdaad: mijn man leed aan een aan autisme verwante stoornis. Het was alsof mijn wereld instortte. In grote lijnen werd mij duidelijk, wat deze stoornis inhield. De neuroloog kon niet verder helpen. Weer stond ik in de kou. De informatie over autisme, die ik in een paar minuten had gehoord, had zoveel teweeggebracht, dat ik me er niet verder in durfde te verdiepen. Ik was bang om nog meer herkenning te vinden en om te horen dat het niet te behandelen was. Diep in mijn hart wist ik dat, dát zo was. Tenslotte hadden jaren van therapie en gesprekken en 'pushen' van mij, hem niet verder geholpen. Ik was overigens degene die altijd in therapie ging of misschien wel moest. Ik trok constant aan de bel en wist niet meer hoe het verder moest. Ik zocht dus steeds de oorzaak van de problemen bij mijzelf. En manlief ging mee, stond er bij en keek er naar. Want zo was het, steeds weer en het viel niemand op... alleen mij. Ik trok de kar en hij zat er, samen met de vier (andere) kinderen op zijn gemak op.

Begrip kreeg ik niet. Niet van onze vrienden, die steeds vaker wegbleven en niet van familie. Ik moest hem meer liefde geven en niet zo'n 'bitch' zijn. Dan zou alles goed komen. Ze hadden

er geen idee van hoe ze mij pijn deden en kwetsten. Want als er iemand was die hem altijd de hand boven het hoofd hield en die hem met liefde behandelde, was ik dat wel.

De leidster van de gespreksgroep voor autisten in de regio, waar mijn man via het Riagg was beland, vroeg of ik mee wilde doen met de gesprekken die zij met mijn man had. Dat zou voor hem erg belangrijk en goed zijn. Ik weigerde. Nu moest hij het maar eens zelf klaren. Dat viel bij mijn echtgenoot verkeerd. Nou deed hij er (eindelijk) voor mij wat aan en nu wilde ik niet meedoen. Hij was boos en ik...? Ach, mijn gevoelens deden er (voor hem) niet toe. Uiteindelijk stemde ik in één gesprek toe... alléén. Enkel om opheldering te krijgen. Waar ik bang voor was, werd gezegd: er zou nooit iets veranderen. Als een echo klonk dat en klinkt dat nog steeds in mijn hoofd. Omdat ik niet actief mee wilde doen met de gesprekken stopte de 'behandeling' van mijn man en we waren weer terug bij af.

Toen kwam een ouder- en echtgenoten dag van de NVA. Allemaal lotgenoten! (overigens niet de partnerdag die op pagina 12 wordt besproken/red.) Dáár moest ik toch wel steun ervaren? De zaal was vol; ik keek mijn ogen uit. De informatie was overdonderend en het meeste is langs me heen gegaan. Er werd gelachen om de handel en wandel van autisten. Goed bedoeld, maar het deed zo'n pijn. Op die dag kwamen als vanzelf grote en kleine gebeurtenissen in mijn gedachten. De puzzelstukjes vielen op hun plaats. Tranen stonden in mijn ogen. Het gevoel van eenzaamheid was

niet langer een gevoel; het was werkelijkheid... een werkelijkheid die nooit zou veranderen. Ik draaide het gezin, hij droeg geen verantwoording, vroeg bevestiging van zijn daden, deed wat hem opgedragen werd, liep weg voor problemen en kwam terug als ik ze opgelost had. Hij was mijn oudste kind! In de 30 jaar dat we getrouwd zijn, is hij geen moment mijn 'maatje' geweest. Sinds die NVA-dag begreep ik, dat hij dat ook nooit zou worden.

Ik heb soms met hem te doen. Wat gaat er in hem om? Ziet hij het leven net zo als ik daar tegenaan kijk? Ik heb vaak het idee dat hij 'makkelijk' leeft. Ik zeg iets, hij beaamt het of spreekt het tegen en leeft daarna gewoon door. Ik denk na over dingen die anderen tegen me zeggen.

Het liefst werk ik in onze tuin en tijdens het onkruid wieden of grasmaaien gaan mijn gedachten soms alle kanten op. Tjeerd heeft een groentetuintje. Hij is daar de baas over. Ik kom er eerlijk gezegd nooit. Hij spit, zaait, wiedt en oogst. Omdat ik zoveel nadenk in onze achtertuin, ga ik er automatisch van uit dat hij dat ook doet. Toen ik het hem een keertje vroeg keek hij mij heel verbaasd aan.

“Autistisch...?”

Hoe kom je daar nou bij...?

Hij is gewoon een beetje vreemd”

“Nee... als ik in mijn tuin werk, denk ik nergens aan”. Nergens aan denken! Dat is toch onvoorstelbaar? Ik schrijf hele brieven als ik in de grond wroet. Ik los problemen op en bereid me voor op moeilijke gesprekken. Maar hij...? Hij denkt niet eens na.

Ik kom er langzamerhand achter dat ik de man, met wie ik 30 jaar getrouwd ben, niet ken. Dat ik niet weet wat er in hem omgaat. Mijn ouders vonden hem, toen hij kennis met hen maakten, een “rare vogel”. Volgens mijn moeder heeft ze dat ook wel eens gezegd. Maar mijn weerwoord was dan altijd: als we eenmaal getrouwd zijn, verandert hij wel. Iedereen verandert. Maar Tjeerd veranderde niet. Hij zal nooit veranderen.

Aan de ene kant lucht het op dat ik weet wat er met hem is; aan de andere kant heb ik het gevoel dat het daardoor juist erger is geworden. Alle jaren niet precies weten waarom hij reageert, zoals hij reageert, geeft mij het gevoel van een ongelijke strijd. Er is iets... alleen je weet niet wat. Nu ik dat wel weet voelt dat goed en toch ook weer niet. Ik begrijp dat hij niet anders kan. Toch probeer ik, nog steeds, “er iets van te maken”. En dat maakt moe. Vreselijk moe. Het is alsof ik tegen windmolens vecht. Mijn “vijand” is niet te verslaan. Dat zal ik moeten accepteren en dat

maakt mij kriegel. Hij kan niet veel goeds doen op het moment en ik besef dat ‘t voor hem ook niet leuk is. Moet ik dan toch weer in therapie? Weer aan de bel trekken? Maar waar? Bij de huisarts die het autisme niet ziet? Bij het Riagg in onze woonplaats waar ik alle voorgaande jaren ook niet veel ben opgeschoten? Na lang zoeken hoor ik goede berichten over een psychologe, die zich gespecialiseerde op het gebied van ‘volwassen autisten’. Als ik dáár toch eens naar toe kon...?

Ik heb nu drie gesprekken achter de rug en voel me, na jaren zoeken, eindelijk begrepen. Ik ben er nog lang niet. Mijn leven staat op z'n kop en ik zal ‘t wéér in mijn eentje moeten klaren. ■

Nieuwe brochure: Op zoek naar zorg

DOOR BERNADETTE WIJNKER-HOLMES

In de Engagement van december 2004 werd al aangekondigd dat er een nieuwe brochure Op zoek naar zorg zou komen. Inmiddels is deze brochure verkrijgbaar bij de NVA, en wellicht ook al bij u bekend. De brochure biedt ouders, jongeren en volwassenen met autisme handvatten bij hun zoektocht naar een passende leefomgeving – tijdelijk of permanent – voor henzelf of hun kind met autisme.

Welke handvatten biedt deze brochure u?

We hopen dat deze brochure u houvast biedt bij de vaak ingewikkelde en langdurige zoektocht naar passende zorg. In de brochure staan zes verschillende checklists met vragen die u kunt stellen in uw onderhandelingen met een instelling over het verkrijgen van zorg. De antwoorden op de vragen dienen als uw persoonlijke kwaliteitstoets voor de betreffende instelling. Er staan geen vast omschreven kwaliteitseisen in, omdat iedere persoon met autisme weer andere behoeften heeft. Wel helpen de vragen om een beeld te krijgen van wat u voor uzelf of voor uw kind van belang vindt, en of de instelling dat wel of niet biedt.

De vragenlijsten gaan over:

1. visie, beleid en organisatie
2. zorg en hulpverlening
3. personeel
4. facilitaire voorzieningen en beheer
5. medezeggenschap en tevredenheid van cliënten
6. externe oriëntatie



Toekomstige brochures 'op zoek naar....'

Wellicht zoekt u voor uw kind of voor uzelf niet (alleen) een passende leefomgeving, maar bijvoorbeeld passend onderwijs en/of passende begeleiding. In het najaar van 2005 zal de NVA ook op deze terreinen vergelijkbare brochures gaan ontwikkelen:

- *Op zoek naar onderwijs*
 - *Op zoek naar (ondersteunende en activerende) begeleiding*
- We houden u hiervan op de hoogte!

De brochure *Op zoek naar zorg* is te bestellen bij de NVA, en kost € 2,50 voor leden en € 4,00 voor niet leden. ■

De adviesgroep 'zorg en welzijn' is geïnteresseerd in uw oordeel en/of ervaringen met het gebruik van deze brochure. We nodigen u uit uw reactie te sturen naar info@autisme-nva.nl onder vermelding van 'brochure op zoek naar zorg' of (na 1 juli) op een daarvoor ingerichte plek in het Forum op de (vernieuwde!) website van de NVA. U kunt uw reactie ook per post sturen naar het landelijk bureau van de NVA, Professor Bronkhorstlaan 10, 3723 MB Bilthoven