

Maaïke Helmer

Daar is een woord voor

Hoe autisme een rode draad
in mijn leven bleek

'VOLT

Amsterdam · Antwerpen

Copyright © 2026 Maaïke Helmer

Voor overname kunt u zich wenden tot Uitgeverij Volt

Omslag Roald Triebels

Omslagbeeld Tara Fallaux, tarafallaux.com

Foto auteur Raffaella Gargiulo

Binnenwerk Zeno Carpentier Alting

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt, in enige vorm of op welke wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgeverij. Ook tekst- en datamining van deze uitgave is zonder schriftelijke toestemming van de uitgeverij niet toegestaan.

Voor de productie van de boeken van Uitgeverij Volt wordt alleen gebruikgemaakt van duurzaam en verantwoord geproduceerd papier.

ISBN 978 90 622 2790 7 / NUR 320

www.uitgeverijvolt.nl

Voor D. en J.

Wat houd ik van jullie.

Zoveel, dáár zijn geen woorden voor.

Being diagnosed later in life is like watching a TV show with a huge plot twist revealed at the end of the season and then rewatching it with this new knowledge, picking up the foreshadowing and then getting upset that you didn't see all of it before.

Author unknown

VOORWOORD

Dit is geen boek over autisme.
Het is een boek over mijn autisme.
Een boek over een leven waarin autisme pas later de rode draad bleek.
Altijd al.

Wat als je je hele leven al weet – en hoort – dat er ‘iets’ anders is aan je, maar je weet niet wat?

En er ‘opeens’ een woord blijkt te bestaan als antwoord op allerlei vraagtekens waarmee je rondliep?

Een aantal jaren geleden kreeg ik de diagnose autisme. Aan de ene kant was dat een schok: hoe kan ik dat al die tijd niet hebben geweten? Aan de andere kant was het een opluchting. Zo gaf mijn autismediagnose mij met één woord het antwoord op de vraag waarom ik nooit De Ingewikkelde Levens Gebruiksaanwijzing had gekregen. Of Het Grote Onzichtbare Boek van de Ongeschreven Regels.

De diagnose gaf ook antwoord op de vraag waarom ik in de loop der jaren zoveel stickers opgeplakt kreeg.

‘Daar is een woord voor,’ zeiden mensen: ongenaakbaar, arrogant, direct, niet sociaal of moeilijk, bijvoorbeeld. Ook al vereenzelvigde ik me niet met die stickers, plakken deden ze wel.

Woorden doen ertoe. Als je maar vaak genoeg hoort dat

jij niet goed bent, misschien is het dan beter iemand anders te worden. Zoals veel vrouwen met autisme werd ik een kei in maskeren. Want dat was makkelijker. Ik werd er zelfs zo goed in, dat ik er letterlijk een carrière van maakte.

En als ik mijn masker dan af en toe liet zakken, kreeg ik meteen een klap.

Ik heb me vaak onbegrepen gevoeld. Daarnaast begreep ik ook mezelf soms niet. Hoe kon het dat sommige ogenschijnlijk simpele dingen voor mij zo moeilijk waren en andersom? Waarom kon ik in paniek raken van een appje met een dubbele lading, maar ging ik ontspannen een onderhandelingsgesprek in? Waarom vond ik een kringverjaardag erger dan een wortelkanaalbehandeling zonder verdoving, maar was spreken voor publiek geen enkel probleem?

Ik ben streng geweest voor mezelf. Hard. Voor het kind dat ik ooit was, en de puber, de jonge vrouw, de volwassen vrouw. Ze worstelde. Ik ramde erdoorheen en droeg haar ook nog eens op om toneel te spelen en zich groot te houden.

Maar het is wat het is.

Zou ik het eerder hebben willen weten? Was het beter geweest? Of niet?

Ik zal er nooit achter komen. Ik heb gedaan wat ik kon.

Mijn autisme hoort voor mij bij mijn menselijke ervaring. Het is soms ingewikkeld. Tegelijkertijd zijn er bij mijn autisme ook aspecten die me iets brengen. Ik herken makkelijk patronen, leg snel verbanden, denk graag buiten kaders en conformeer me niet per se aan wat 'hoort'. Dat

levert daardoor – voor mij – ook een interessant leven op.

Dat gezegd hebbende, waak ik ervoor om autisme te zien als ‘superkracht’; een toxische bril om naar autisme te kijken. Dat ik er positieve dingen aan ontleen, is persoonlijk en niet universeel.

Ik realiseer me dan ook dat ik spreek vanuit een geprivilegieerde positie. Eén waarin ik ‘positieve eigenschappen’ kan verbinden aan mijn autisme. Waarin ik me kan aanpassen, kan maskeren, kan werken.

Binnen het autismspectrum is er een enorme diversiteit in hoe autisme zich uit en welke ondersteuningsbehoeften mensen hebben. Hoe een leven met autisme eruitziet, wordt bovendien erg beïnvloed door factoren als achtergrond, gender, sociaal economische positie, cultuur, zichtbaarheid, veiligheid, omgeving en toegang tot zorg en kansen.

Daardoor kan de ervaring van iemand anders met autisme er fundamenteel anders uitzien dan de mijne. De autistische ervaring is complex, gelaagd en breed. Wat ik kan en hoe ik leef, zegt niks over de ervaring van anderen, zeker niet voor wie minder wordt gezien, gehoord of erkend.

Daarom: dit boek gaat niet over autisme. Het gaat over mijn autisme; over een leven waarin autisme pas op latere leeftijd de rode draad bleek te zijn.

En als ik er dan toch nog iets aan mag toevoegen: het gaat ook over het belang van de ander open en nieuwsgierig tegemoet treden. Want we kunnen woorden gebruiken om op de ander te plakken, maar hoe mooi zou het zijn om anders-zijn te accepteren en de norm eens wat vaker te bevragen? Want wat normaal is, is ook maar een menselijk construct.

Laat dit dan een pleidooi zijn voor verscheidenheid.

WIST JE DAT JE BEST KOUD OVERKOMT?

2019

‘Wist je dat je best koud overkomt? Ik vraag me weleens af: zie jij onze band überhaupt als een vriendschap?’

We zitten aan de thee en mijn vriendin heeft zojuist deze woorden uitgesproken.

BAM.

Ze overvalt me compleet.

Ik, koud? Of ik dit wel zie als een vriendschap?

Wat de fuck is dit?

Haar opmerkingen raken me als een bermbom. In duizend stukjes lig ik op de grond – overdrachtelijk dan. In werkelijkheid zit ik nog steeds tegenover haar. Met het kopje thee in mijn hand. Heel rustig. Terwijl de scherven me om de oren vliegen. Ik probeer de thee zo beheerst mogelijk neer te zetten en pluk wat aan mijn vest. Ik ben enorm geschrokken.

Ik ken haar nu een jaar of twee. We hebben elkaar via bekenden ontmoet. Trokken steeds meer met elkaar op. We drinken samen koffie of thee en praten dan over familie, werk, interessante boeken en de dingen die we meemaken. Vandaag was weer zo’n middag met thee, nadat we hadden besloten dat we elkaar al te lang niet meer echt hadden ge-

sproken. Ik ben er niet goed in om mensen regelmatig te spreken – een tekortkoming, dat weet ik.

Maar waar komt dit nu opeens vandaan?

‘Natuurlijk zie ik dit als een vriendschap!’ zeg ik. ‘Hoe bedoel je dat?’

Ik denk terug. Heb ik net iets verkeerd gezegd? We spraken zojuist over een situatie op haar werk. Omdat ze er al eens eerder wat over had gedeeld, gaf ik haar terug wat me bij beide verhalen was opgevallen: het leek een terugkerend iets. En ik gaf haar advies op basis van dat inzicht.

Ze gaat verzitten. Schuift nog wat op haar stoel, ze had waarschijnlijk gehoopt dat ik niet zou doorvragen. Ik zie hoe ze slikt.

Het is stil in de kamer.

‘Je bent niet warm, zoals mijn andere vriendinnen,’ zegt ze dan.

Ik begrijp het niet: ‘Wat is er niet warm aan mij? Heb je voorbeelden?’

Weer gaat ze verzitten. Ik ken deze blik. Deze krijgen mensen soms als ik doorvraag. Ze zucht: ‘Je bent niet erg emotioneel. Andere vriendinnen zijn dat wel. Bij henervaar ik een gevoeligheid die ik bij jou mis.’

Ze lijkt te twijfelen of ze hier moet stoppen. Maar nu is de beerput al open. Wat ze zegt maakt me niet boos, ook niet defensief, ik ben vooral verbijsterd. Geschokt.

‘Ga door...’ zeg ik. *Adem in, adem uit.*

‘Ik heb soms ook het idee dat je... ik weet het niet. Je praat nogal zakelijk en gebruikt vaak moeilijke woorden, je deelt je eigen gevoelens wel, maar ik vóél ze niet. Je komt ongenaakbaar over, kijkt vaak nors, alsof je boos bent...’

In razend tempo komen er aanvullende vragen in me op. Wat zijn moeilijke woorden? Hoe deel je gevoelens wél op een gevoelige manier? Ik vind mezelf wel warm, maar misschien doe ik het niet zoals zij wil? Ongenaakbaar, vindt ze dat echt? Wat maakt een gezicht – of concreter, het mijne – nors? Wat is dat ‘beeld van vriendschap’ waar ik niet in pas? Is er ‘een universeel juiste’ vriendschap?

In mijn hoofd plaats ik alles op een rij, want mijn ervaring is intussen dat je mensen niet meteen moet overladen met vragen. En ik had er natuurlijk net al een paar gesteld.

Ze wordt emotioneel. Moet huilen. Nu gaat het me allemaal te snel. Moet ik haar troosten? Of zal ze denken dat ik dat doe om warm over te komen en is het dan nep? Kan ik mijn vragen straks nog stellen of moet ik die achterwege laten? Welke vragen moet ik voorrang geven?

We zitten tegenover elkaar. Ik weet niet wat ik moet doen.

‘Ik zou graag een fijner gevoel willen hebben over onze vriendschap, maar het moet van twee kanten komen,’ zegt ze ten slotte.

Deze opmerking vind ik zowel taalkundig als emotioneel gezien ingewikkeld. Volgens mij heeft ze zojuist besloten dat onze vriendschap dús niet van twee kanten komt. Ik ervaar dat toch echt anders.

Ik maak een tweedeling in mijn hoofd. Ze heeft dus feedback op wat ik doe, maar ook op wie ik ben.

De dingen die ik doe: dat ik niet op feestjes kom – dat heb ik een aantal jaren geleden besloten – en er slecht in ben verjaardagen te onthouden, dat ik vergeet te bellen en te

appen en veel tijd voor mezelf nodig heb... Ik kan me voorstellen dat ze dat niet ervaart als 'warm'. Daarin schiet ik tekort. Dat spijt me.

Maar hoe mijn gezicht staat, dat ik niet emotioneel overkom, of dat ik niet pas in een beeld dat zij bij vriendschap heeft... Ik weet niet of ik daar veel invloed op heb. Ik doe blijkbaar onbewust iets verkeerd, kan ik het dan bewust goed doen? Misschien kan ik haar wel nóóit overtuigen dat ik een echte vriendin ben.

We praten, maar lijken niet verder te komen. Ik voel heel veel, maar weet niet precies wat. Dat ik uiterlijk kalm word als andere mensen emotioneel zijn, helpt het gesprek niet. Vragen, opmerkingen – is zij de enige die dit zo ziet, wat zegt dit over haar en wat zegt het over mij en wat over ons – van alles gaat door mijn hoofd. Ze zoekt iets wat ik haar blijkbaar niet geef. Ook nu niet, want ze lijkt zich steeds meer op te winden. Ik zie ons van bovenaf: een vrouw die steeds verdrietiger en bozer wordt en eentje die daarop reageert met vragen en die steeds meer lijkt op een standbeeld.

‘Misschien is het goed dat je nu gaat,’ zeg ik uiteindelijk, ‘dit gesprek kunnen we beter op een ander moment voortzetten.’

Ze staat op. We staan even recht voor elkaar. Ik zie dat ze aanstalten maakt om me een kus te geven. Netjes afscheid nemen is een ritueel waar mensen aan hechten, ook op dit soort momenten. Ik begrijp haar toenadering rationeel gezien, maar mijn lijf zet in een reflex meteen een stap achteruit; het kan nu niet meedoen, het weigert fysiek contact. Het kan niet liegen.

's Avonds bibber ik. Mijn lichaam reageert alsnog op de middag. *Wat heb ik gemist? Wat heb ik toch gemist?* Ze denkt dat ik onze band niet zie als een vriendschap. Ik zag het wél zo.

Weken ben ik in de war. Ik slaap slecht, eet niet goed, ben er continu mee bezig. *Wat heb ik dan toch gemist?*

En ook: waarom voelt dit als een aanval op mijn intenties, op mijn integriteit?

Omdat me niks is gevraagd.

Maanden houdt het voorval me vervolgens bezig, steeds iets meer op de achtergrond. En dan, tijdens een van mijn wekelijkse fietstochtjes, daagt me iets. Sommige van de eigenschappen die ze opsomde, heb ik eerder gehoord. In flardjes. Op momenten. Van anderen.

Ze vindt me dus koud. Ik praat in moeilijke woorden. Ik kijk niet vriendelijk. Ik reageer niet emotioneel. Ben zake-lijk. Kom ongenaakbaar over. Praat niet op 'de juiste manier' over gevoelens.

Als ik dingen al eerder heb gehoord, is er misschien sprake van een patroon. Ja. Een patroon.

Al die eigenschappen... klinken in mijn oren nogal... autistisch?

Nee joh.

LEENTJE

1984

Mensen zijn vreemde wezens. Als kind maak ik er al een studie van om hen, en hun emoties, te begrijpen.

Ik ben een talig kind en een vroege lezer. Gek op boeken – ik ken er als driejarige een flink aantal uit mijn hoofd. Soms begint mijn vader met voorlezen en dreun ik een boekje meteen integraal op. Hij test me af en toe door woorden over te slaan, maar dan heeft-ie aan mij een slechte. Ik laat hem er nooit mee weggkomen.

Als zijn dag lang is geweest, valt hij tijdens het voorlezen in slaap, terwijl ik de inhoud van het boekje in zijn oortel en hem na de laatste bladzijde wakker maak.

Mijn favoriete boek tijdens de eerste jaren van de lagere school is *Het ik ben zó boos dat ik bijna niet meer weet wat ik doe boek*. Het gaat over het meisje Leentje, dat woedend is op haar vriendin Karin, en die woede op de hele wereld projecteert. Leentje schopt, slaat, en haar emoties zijn vertaald in grof getekende, rode krassen op de pagina. Ze wenst iedereen in grote letters DOOD – behalve haar kat, die mag blijven leven. Ze sluit zich op in haar kamer, gaat op de grond liggen mokken, roept lelijke woorden in grote grijze, boze wolken en laat zich overmannen door grote gevoelens. Aan het einde van het boek vraagt Karin of Leentje weer wil spelen. Dat wil Leentje. Alles is weer goed.

Met verbazing kijk ik naar de emoties van Leentje. Ze gaat in mijn beleving echt van nul naar honderd en weer terug. En dat in maar dertig bladzijden. Ik herken me er helemaal niet in. Ik ben geïntrigeerd, maar vooral een beetje bang voor haar.

Mijn eigen emoties overdenk ik als kind eerder dan dat ik ze zo genadeloos uit. Niet dat ik niet emotioneel ben, ik ervaar juist ontzettend veel gevoelens en van alles door elkaar. De hele dag door. Maar ik ben meer een prater. Niet een Leentje.

Ik vind dan ook eigenlijk dat Leentje beter met Karin had kunnen praten.

De meeste mensen zijn Leentjes voor mij. Door het boekje zo vaak mogelijk door te werken, probeer ik Leentje te doorgronden, haar letterlijk te lezen.

Dat lukt me niet.

Ze is me te grillig.

HET KIND DAT

‘Dromerig’ staat in mijn rapport van de lagere school. Zowat elk jaar.

Wat ik nog weet over mezelf, is niets bijzonders: ik was het kind dat kettingen reeg van madeliefjes. Dat keer op keer tekeningen maakte van een zelfontworpen poppetje. Dat in de vetplanten van haar opa elke logeerpartij opnieuw urenlang op zoek ging naar lieveheersbeestjes om deze samen op één vetplant te zetten en dat zich wijs liet maken dat de heks Eucalypta in zijn schuur woonde. Het meisje dat pudding at bij opa, maar alléén daar. Daarbuiten kon dat niet, in haar beleving.

Het kind dat intens genoot van die lentemiddag dat ze een hut had gebouwd in het gras van de dijk, met allemaal kamers. Dat van de leg was toen anderen er kamers bij hadden ‘gebouwd’. Dat samen met vriendinnetje Jessica een dood konijn begroef bij het klooster en ervoor ging bidden om het vervolgens na enige tijd weer op te graven omdat ze ook ‘wetenschapper’ was en wilde weten hoe dieren vergaan. Dat een eigen tijdschrift uitgaf, maar niet bedacht dat een kopieermachine handiger was dan telkens opnieuw alles maken.

Het kind dat bij alles het ‘waarom’ wilde weten. Omdat ze ‘het’ dan begreep. En dat op haar zevende dagelijks na-

dacht over de dood, toen haar oma was overleden en het konijn was vergaan. Dat in de war was, omdat ze geen duidelijk antwoord kreeg op de vraag waar je dan heen gaat. Wat er dan is. Dat niks begreep van het antwoord: 'Dan is er niets.' *Wat is dat dan: 'niets'?* Dat vervolgens nachtenlang wakker lag, zodat ze zeker wist dat ze niet per ongeluk was doodgegaan zonder dat ze het wist.

Het kind dat dacht dat ze een band kon opbouwen met de zeesterren die ze ving, op vakantie in Frankrijk. Drie dode zeesterren later moest ze stoppen van haar moeder. Het kind dat tijdens diezelfde vakantie dacht dat Franse mensen duizenddingendoekjes aten; ze had de moeder van haar Franse vriendinnetje het aanrecht zien afnemen met een geel doekje en toen ze vervolgens samen geelachtige crêpes aten, nam ze aan dat Fransen na het schoonmaken hun doekjes opaten.

Het kind dat bezig was met een ontwerp voor een glijbaan van haar bed naar school. Het kind dat haar kat succesvol trainde om haar naar diezelfde school te brengen – en weer op tijd op te halen.

Het kind dat geobsedeerd was door de glinsteringen van de 'diamant' die ze bij een *Moondreamer*-poppetje kreeg uit de winkel. En gefascineerd was door de schittering van groene kerstslingers. Dat eigenlijk niet wilde knikkeren, maar dat het liefst naar haar knikkers wilde kijken.

Het kind dat altijd op haar hoofd stond. Stil tegen een muur, of om radslagen te doen. Dat graag om haar as draaide. Het kind dat met haar ogen groepjes vormde van de bloemetjes op het behang. Dat sprookjesbandjes luis-

terde in de auto en dat het liefst voor haar werk zou doen, ze overwoog daarom vrachtwagenchauffeur te worden: dan zou dat vast kunnen. Dat toneelstukjes speelde – en dan altijd de regisseur was.

Het kind dat bepaalde mensen het liefst vermeed: mensen bij wie ze incongruentie ervoer. Waarbij de buitenkant voor haar niet strookte met de binnenkant. Gevoeligheid voor een mismatch tussen die twee maakte dat ze een foutmelding kreeg in haar systeem.

Het kind dat tijdens het spelen altijd kwam met de ideeën, dat de boel structureerde, omdat dat nu eenmaal het meest efficiënt leek. Dat dacht dat álle pinda's je lieten stikken, omdat haar broertje eens bijna was gestikt in een pinda-M&M. Dat het haatte om haar haren te borstelen, waardoor haar moeder de klitten er eens in de zoveel tijd uit moest knippen.

Het kind dat één favoriete outfit had: een ruitjesbroek met een Snoopy-trui. Och, als die toch eens kapotging, dat zou verschrikkelijk zijn. Daarom was ze er ook zo zuinig op.

Het kind dat urenlang kon staren naar hoe bladeren door de wind heen en weer werden geblazen, of hoe licht naar binnen viel. Dat kon opgaan in een soort tijdloze tijd. Dat betoverd kon raken door wolken of weerspiegelingen op het water. Het kind dat momenten spaarde, ze bewust 'opsloeg' in haar hoofd en dan later zo'n moment nog kon 'terugpakken'.

Het kind dat altijd vragen stelde, haar eigen wereldje had en zich voortdurend verwonderde.

Niets bijzonders.

Tenzij je het héle beeld bekijkt.