

Autiografie

Eerste druk, oktober 2010
© 2010 Nicole Jacobs - van den Hurk

Coverfotografie: Nastasja Heijblok
Portretfotografie: Eline Smit
Illustraties: Wick Gloudemans

ISBN: 978-90-484-9006-6
NUR: 770

Uitgever: Literoza, Zoetermeer
www.literoza.nl

**Literoza**

Hoewel aan de totstandkoming van deze uitgave de uiterste zorg is besteed, aanvaarden de auteur en uitgever geen aansprakelijkheid voor eventuele fouten en onvolkomenheden, noch voor de directe of indirecte gevolgen hiervan.

Niets uit deze uitgave mag zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever worden openbaar gemaakt of veelevoudigd, waaronder begrepen het reproduceren door middel van druk, offset, fotokopie of microfilm of in enige digitale, elektronische, optische of andere vorm of (en dit geldt zonnodig in aanvulling op het auteursrecht) het reproduceren (i) ten behoeve van een onderneming, organisatie of instelling of (ii) voor eigen oefening, studie of gebruik welk(e) niet strikt privé van aard is.

Autibio grafie

Nicole Jacobs - van den Hurk

Leven met autisme

Ons leven veranderde enorm vanaf het moment dat we voor onze jongste zoon Tom een diagnose kregen voor het achterblijven in de ontwikkeling. Bij hem luidde de diagnose 'een stoornis in het autistische spectrum'. Tom is een klassiek autist, die heel veel moeite heeft om zelf te communiceren en datgene te begrijpen wat wij zeggen.

Dat houdt dus in dat wij voor hem moeten denken en hem altijd moeten ondersteunen bij alle facetten van het leven. Door Tom zijn wij in ieder geval een stuk geduldiger geworden! Daarnaast vergt het veel planning en energie om die rust en regelmaat te creëren die hij nodig heeft, zodat hij niet te veel prikkels krijgt waardoor hij onrustig zou kunnen worden.

Wij kunnen Tom bijvoorbeeld geen seconde alleen laten, omdat hij geen gevaren ziet. Keukenapparatuur, messen, heet water, verkeer; alles intrigeert en vraagt om onderzoek. Als je 'm even alleen laat, ligt je huis vol met zand uit de tuin, kranen gaan open en baden lopen over. Zijn beperking is echter voor ons geen belemmering om bij hem, net zoals bij zijn broer en zus, eruit te halen wat erin zit.

Een uitdaging die we niet uit de weg gaan!

In het verhaal zoals Nicole heeft geschreven, wordt een helder beeld geschetst van de bijzondere leefwereld van mensen met autisme. Door haar werk als orthopedagoog heeft zij veel ervaring met deze bijzondere mensen en weet zij hun leefwereld helder en aangrijpend te beschrijven. Wat mij betreft levert dit boek een belangrijke bijdrage aan meer begrip en vooral acceptatie. Niet alleen voor deze bijzondere groep mensen, maar ook voor hun ouders en familieleden.

Paul Haarhuis

Inhoudsopgave

Leven met autisme	5
DEEL 1	9
De diagnose	10
DEEL 2	19
Kindertijd	20
Middelbare school	27
Wandeling	34
Opname	40
Een eigen huis	46
Verliefd?	52
Kinderopvang	61
Huwelijk	65
Afvallen	73
Prijs	77
Afscheid	88
DEEL 3	97
Genieten	98
DEEL 4	109
Voorbereiding	110
Operatie	116
Nawoord	125
Dankwoord	127
Over de illustraties	128
Verklaring van illustraties	129

DEEL I

De diagnose

2 maart 2007

Na een onrustige nacht word ik wakker. Ik kijk op mijn wekker: 6.03 uur.

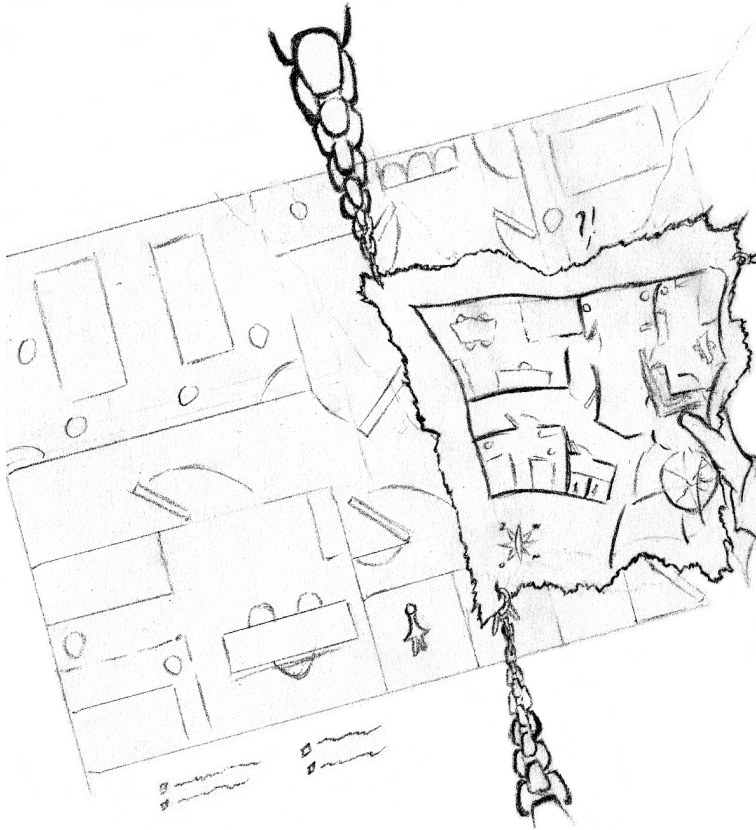
Het is 6.03 uur op 2 maart 2007. De dag dat ik te horen krijg of ik autisme heb. De dag ook dat ik 38 word. Dat is raar. Dat klopt niet. Het is vandaag mijn verjaardag. Op je verjaardag hoor je mooie kleren aan te trekken, taart te gaan halen en visite te ontvangen. Maar vandaag gebeurt dat niet. Vandaag ziet er heel anders uit. Dat weet ik; het staat op mijn dagschema. Het feit dat het op mijn schema staat, maakt het duidelijk, maar het blijft niet kloppen. Dat geeft onrust. Toch wil ik ook wel weten of ik autisme heb. Ik wil weten waarom ik al 38 jaar ben wie ik ben. Maar stel dat ik geen autisme heb... waarom heb ik dan zoveel moeite met het leven? Waardoor zal dat dan komen? In een verslag van mijn motorisch therapeut van een paar jaar geleden stond dat ik kenmerken van het syndroom van Asperger had. Heb ik Asperger? Of misschien een andere autismspectrumstoornis? Wat betekent een diagnose voor mijn verdere leven? En mijn IQ? Enkele jaren geleden was mijn IQ 121. Dan moet dat nu ook 121 zijn. Toen ik dat tegen de mevrouw die me onderzocht zei, vertelde ze me dat dat niet altijd zo is. Wat als er in het verslag staat dat ik nu een ander IQ heb? Dat kan toch niet? Dan is dat opeens anders. Dan ben ik opeens anders. Ik houd helemaal niet van veranderingen.

Ik duw de deken van me af. Ik kan niet meer in bed blijven liggen. De vragen maken mijn hoofd te vol. Ik moet iets gaan doen. Ik wil gaan eten, maar bedenk dat dat niet mag. Ik ben namelijk opgenomen bij een instelling vanwege een depressie. Thuis eet ik altijd meteen als ik wakker word. Hier mag ik pas om 7.00 uur eten. Dat haalt me uit mijn ritme, maar ik weet dat dat hier een regel is. En ik weet dat ik me hier aan de regels moet houden; anders wordt de leiding boos en ik weet uit

ervaring dat je beter niet kunt hebben dat de leiding boos op je wordt, dus daarom houd ik me toch maar aan de regel.

Ik besluit om naar de eetzaal te gaan om de tafel te gaan dekken. Dan kan ik iets doen (en daarmee mijn gedachtestroom onder controle houden) en dan kan ik om 7.00 uur in ieder geval meteen ontbijten.

Omdat ik een vorm van reuma heb en daardoor op het moment niet kan lopen, pak ik mijn rolstoel en rijd richting de eetzaal. Als ik over deze afdeling rijd, raak ik iedere keer weer in de war. Ik was eerder opgenomen in dit gebouw. Toen ik het gebouw acht dagen geleden van de buitenkant weer zag, herkende ik het meteen.



Toen ik binnenkwam, raakte ik echter helemaal de kluts kwijt. De ruimtes hebben nu allemaal andere bestemmingen gekregen. Het plaatje in mijn hoofd klopt niet meer. De kamer waar ik slaap, was vroeger een onderzoekskamer. Dat is toch raar? Je gaat niet slapen in een onderzoekskamer; daar voert een medewerker van de instelling onderzoeken uit bij een cliënt. De leiding heeft me verschillende keren verteld dat het nu anders is. Ik weet dat ook wel, maar toch lukt het me maar niet om dat nieuwe plaatje over het oude te plaatsen.

Sowieso is het gebouw chaotisch. Het heeft lang geduurd voordat ik het plaatje die eerste keer helder had. Er zijn veel gangen en kamertjes. Het is moeilijk om dat allemaal te onthouden. Maar ik moet het allemaal onthouden. Anders ken ik mijn omgeving niet goed genoeg; heb ik mijn plaatje niet compleet. En als ik mijn omgeving niet ken, maakt dat me angstig.

Als ik verder rijd, herken ik de geur van sigarettenrook op de gang. Iemand heeft dus blijkbaar op de gang gerookt, terwijl je op de gang niet mag roken. Dat is de regel. Als iemand dat dan toch doet, maakt dat me boos.

Ik ga naar de keuken en pak de spullen uit de kast om de tafel te dekken. Als ik twee tafels klaar heb, komt de nachtverpleegkundige vertellen dat ik terug naar bed moet. Het is namelijk nog geen 7.00 uur. Ik snap het niet. Ik ben al wel eens eerder voor 7.00 uur opgestaan. Toen werd ik niet teruggestuurd. Enkele verpleegkundigen hadden zelfs wel eens tegen me gezegd dat ze het fijn vonden als ik hen hielp. Nu moet ik terug naar mijn kamer. Dat is vreemd. Ik ga op bed liggen en kijk op mijn wekker: het is 6.47 uur. Nu ik op bed lig, komen meteen de vragen weer terug in mijn hoofd. Dat vind ik niet fijn; het maakt me onrustig.

Precies om 7.00 uur gaat mijn kamerdeur open. De nachtverpleegsters komen binnen met een bruine plastic plaat in hun hand en ze zingen 'Lang zal ze leven'. Op de plaat zie ik een bord met een boterham met kaas en vlees, een beschuit met jam, een glas melk en een

kop thee. De plaat die ze vasthebben is dus een dienblad. Ze brengen het op mijn kamer; bij mijn bed. Het is 's morgens. Dit zal dus een ontbijt op bed zijn. Ik heb nog nooit eerder een ontbijt op bed gehad. Ik heb mensen wel ooit over een ontbijt op bed horen vertellen en heb meerdere malen gehoord dat het krijgen van een ontbijt op bed een luxe is. Ik eet mijn ontbijt eigenlijk nooit op bed; het klopt dus niet met mijn beeld van ontbijten, maar omdat ik gehoord heb dat het een luxe is, vind ik het toch wel erg speciaal. Ik vind het lief van de verpleging dat ze me een luxe ontbijt geven.

Na de dagopening ga ik handwerken. Ik moet iets doen om de gedachtestroom te blijven controleren. Zowel geestelijk als lichamelijk word ik onrustig. Ik ga haken. Dwangmatig haken. Haken is lekker repeterend. Ik hoef er niet bij na te denken, maar de structuur en de herhaling brengen mijn hoofd een beetje tot rust.

Ik denk aan de afgelopen periode, waarin ik testen heb gemaakt voor het onderzoek en waarna ik moest wachten op de uitslag. Ik vond het spannend om de testen te doen. Ik was telkens enorm onzeker. Doe ik het wel goed? Tijdens één testmoment had ik ook erg veel last van het geluid van een kopieerapparaat dat op de gang stond. Telkens hoorde ik het apparaat; mensen die erheen liepen en weer weglieden. Ik vond dat vervelend. Ik wilde de testen goed maken, maar op die manier lukte me dat niet. Ook moest ik een test maken waarin ik telkens iets anders moest doen. Het lukte me niet. Ik moest constant schakelen en dat gaf me veel stress. Gaat de psychologe me zo vertellen dat ik die test niet goed heb gedaan?

Na de testperiode moest ik wachten op de uitslag. Er kon niet verteld worden wanneer ik de uitslag zou krijgen. Dat vond ik moeilijk. Ik wilde weten hoe ik het gedaan had. Op zijn minst wilde ik weten wanneer ik het zou weten. De stress liep zo hoog op in de periode tussen de testen en de uitslag, dat ik in een depressie raakte. Eerst wilde ik niet opgenomen worden, maar nu ik hier ben, vind ik het toch wel goed. Ik weet niet of ik mezelf anders wat zou aandoen.

Ik draai mijn rolstoel en ga naar het aan- en afwezigheidsbord.

Op de groep waar ik verblijf, hangt een bord zodat je kunt zien wie van het personeel er op dat moment werkt. Toen ik dat bord de eerste keer zag, was ik er erg blij mee. Zo wist ik precies wie er was. Al snel merkte ik echter dat het bord niet goed bijgehouden werd. Sommige personeelsleden verschuiven hun naamplaatje niet als ze binnenkomen of als ze weggaan. Dat frustreert me. Zo weet ik nog niet wie er is en wat er op het bord staat klopt niet. Het is een obsessie voor me geworden. Afgelopen dagen ben ik het bord telkens gaan controleren. Ieder halfuur ga ik kijken of het klopt. Ik controleer wie er werkt en of ze op het bord als aanwezig staan. Vooral vandaag heb ik daar weer extra behoefte aan. Omdat al zoveel dingen onzeker, anders en onduidelijk zijn vandaag, moet ik kunnen steunen op andere zekerheden.

Ik kom tot de conclusie dat ongeveer 50% op dit moment niet klopt. Aanvankelijk was dat wel eens 90%. Ik ben dan steeds naar de groepsleiding gegaan, om te melden dat hun bordje niet goed stond. Ze werden dan wel eens boos op me. Ik vind het niet fijn als ze boos op me zijn, maar ik wil wel dat de bordjes goed staan.

Als ik alle plaatjes weer op de juiste plaats heb, kan ik het bord weer even met rust laten. Het plaatje klopt en ik weet wie er zijn.

Gelukkig is er op deze ochtend therapie. Mijn dagschema is daardoor voor een groot deel ingevuld; er zijn weinig lege plekken. Ik houd niet van lege plekken. Ik vind het moeilijk om die in te vullen.

Vandaag staat kaarsen maken op het programma. Dat vind ik leuk. Ik houd van handwerken en knutselen. Dat is mijn fief (sommige mensen noemen dat ook wel preoccupatie, enorme voorkeur of iets waarvan je bezeten bent). Ik kan daar enorm in opgaan. Mensen zeggen wel eens dat ik thuis een handwerkwinkel heb, maar dat is niet waar. In een winkel kun je iets kopen, maar bij mij is niets te koop. Ik heb wel veel materialen. Bakken vol mallen, kasten vol papier, zakken vol met stofjes. En kralen... Heerlijk! Ik kan uren bezig zijn met

het sorteren van mijn kralen. Op grootte leggen, op kleur sorteren. Dat geeft me rust. Ook geniet ik ervan om met mijn hand door een kralenbak te gaan. Die aanraking vind ik fijn.

Na het middageten komen mijn ouders me ophalen. We gaan naar een ander gebouw, dat ook op dit terrein ligt, want in de brief staat dat we daar om 16.00 uur een gesprek hebben over de uitslag van de testen.

Als we de ruimte binnenkomen, zie ik een gang met twee stoelen, een kopieerapparaat en een bank. Mijn ouders vertellen me dat dit de wachtruimte is en dat ik hier moet wachten tot ze ons komen halen.

Ik rijd met mijn rolstoel op en neer door de kleine gang. Ik kan niet stil blijven staan; ben te onrustig vanbinnen.

In de brief staat dat mijn psychiater en casemanager bij het gesprek aanwezig zullen zijn. Daar heb ik moeite mee. Ik heb geen vertrouwen in hen. Ze zijn vaak afspraken niet nagekomen. Dat vind ik erg moeilijk. Daarnaast spreken ze me aan op dingen die ik niet goed kan of weet. Zo vond mijn casemanager bijvoorbeeld dat ik dingen niet zo letterlijk moest nemen. Maar ik begrijp figuurlijk taalgebruik gewoon niet altijd. Ik probeer dat echt wel, maar het lukt me vaak niet. De manier waarop zij met me omgaan en met me praten, maakt me onzeker, boos en erg verdrietig.

Na tien minuten gaat er een deur open. Ik zie de psychologe die de testen bij me heeft afgenomen. Ik weet dat we met haar een gesprek hebben en wil de kamer binnengaan waar zij uit komt. Ze zegt echter dat we nog even moeten wachten op mijn psychiater.

Vijftien minuten na de geplande starttijd van het gesprek komen mijn psychiater en casemanager binnen. Ik ben ondertussen erg gestresst. Ik vind het allemaal al zo spannend en dan komen ze ook nog te laat. Ik vind het moeilijk als mensen te laat komen.

De psychologe vraagt ons om te gaan zitten. Ik zit al. Ze ziet toch dat ik in een rolstoel zit. Als iedereen gaat zitten, rijd ik mijn stoel dichterbij de tafel en vraag: 'Heb ik autisme of niet?'

De psychologe zegt dat ze dat zo gaat vertellen, maar dat ze eerst het

verslag gaat voorlezen. Ze legt voor iedereen een stapel papier neer. ‘Diagnostisch verslag’, lees ik boven aan de eerste bladzijde. Ik wil helemaal niet wachten. Ik wil niet eerst een heel verslag lezen. Ik wil weten of ik autisme heb. Daarvoor zou het gesprek zijn; daarvoor ben ik hier gekomen.

De psychologe begint met het voorlezen van het verslag. Ik zie dat mijn psychiater onderuitgezakt in zijn stoel hangt. Ik heb ooit bij een sociale vaardigheidstraining geleerd dat je tijdens een gesprek rechtop moet zitten. Als je onderuitgezakt zit, denken andere mensen dat je niet geïnteresseerd bent. Zou mijn psychiater wel geïnteresseerd zijn in mijn diagnose? Of heeft hij deze sociale vaardigheden nooit geleerd?

Ik probeer mijn aandacht weer bij het verslag te houden.

Het is fijn dat het papier voor me ligt, dan kan ik meelesen. Gesproken taal is zo vluchtig. Ik hoor het en daarna is het weg. Doordat de woorden ook op papier staan, heb ik meer tijd om ze te verwerken.

In het verslag staan dingen die niet kloppen. Ik wil daarop reageren, maar ik weet niet hoe dat moet. Ik word steeds zenuwachtiger. Gelukkig zeggen mijn ouders nu dat sommige dingen anders zijn. De psychologe zet een streep onder die zinnen en zegt dat we daar later op terugkomen. Ze gaat weer door met het lezen van het verslag. Het lukt me echter niet meer om te volgen wat ze zegt. In mijn hoofd blijf ik bezig met de dingen die niet kloppen. Dat geeft me een enorme spanning. Ik moet hier weg. Ik kan dit niet. Met mijn rolstoel rijd ik naar de gang. Gelukkig kunnen mijn ouders verwoorden dat het allemaal erg spannend voor me is.

Ik ga de gang op en neem mijn haakwerkje. Ik ben blij dat ik dat bij me heb. Mijn handen trillen, maar als ik een paar minuten bezig ben, merk ik dat ik wat rustiger word. Na een paar minuten gaat de deur open. De psychologe vraagt of ik weer binnenkom, want ze gaat vertellen of ik autisme heb of niet.

Ik maak snel de rij van mijn haakwerk af, stop het in de plastic tas en doe die vervolgens weer in mijn rolstoeltas. Dan rijd ik de kamer weer in en zet mijn rolstoel op de plaats waar die eerst ook stond.

De psychologe vertelt dat ik HFA heb, wat hoogfunctionerend autisme betekent. Ook zegt ze dat mijn IQ 109 is. Dat verwacht me. Het klopt niet met het beeld dat ik had. Vooraf heeft de psychologe me verteld dat de resultaten van dit onderzoek anders kunnen zijn dan die van vorige onderzoeken. Ik wist dus dat dat kon, maar toch vind ik het eng. Ben ik dan iemand anders? Verander ik? Kan ik wel op mezelf vertrouwen?

Dan vertelt ze me: 'De geldigheidsduur van het onderzoek is ongeveer twee jaar.' Wat gebeurt er na die twee jaar? Ben ik dan niet meer autistisch? Ik heb toch gelezen dat autisme levenslang is, maar hier staat twee jaar. Krijg ik dan na twee jaar weer een andere diagnose? Vragen gaan weer door mijn hoofd. Ik krijg ze niet gesteld; niet beantwoord. Ik raak in paniek.

Ik merk dat de psychologe verder praat. De woorden die ze zegt, komen echter niet echt binnen. Ik hoor wel dat ze praat, maar heb moeite om te begrijpen wat ze zegt. Ik weet dat het belangrijk is wat ze vertelt, dus doe ik mijn best om te focussen. Ik vang flarden op van wat er gezegd wordt: 'De beperkingen zijn zeer ernstig en zichzelf en anderen zullen blijvend problemen ervaren... hele leven hulp nodig hebben...' Dus ik kan niet alleen functioneren. Ik ben altijd afhankelijk van anderen. Maar ik woon alleen. Hoe moet ik dat dan gaan doen? En wat gebeurt er als mijn ouders er niet meer zijn? Zijn er nog dingen die ik wel zelfstandig kan? Wat?

De psychologe stopt met praten en vraagt of er nog vragen zijn. Mijn hele hoofd zit vol met vragen, maar ik kan er niet één stellen. Er heerst chaos in mijn hoofd en ik begin te huilen. Mijn moeder legt stevig een arm om mijn schouder. Dat vind ik een fijn gevoel. Ik merk dat ik daar iets rustiger van word. Mijn ouders vertellen dat ze op een ander moment nog graag in gesprek gaan over de inhoud van het verslag, maar dat ze het nu beter vinden om te gaan.

De psycholoog, psychiater en casemanager komen naar me toe en steken hun hand naar me uit. Ik geef ze een hand en dan verlaat ik samen met mijn ouders de ruimte.