

Leven in twee werelden

Leven in twee werelden

Mijn liefdesrelatie met een Asperger

Anne Emeis

Leven in Twee Werelden

Copyright © 2023 Anne Emeis

Auteur: Anne Emeis

Druk: mijnbestseller.nl

Omslagontwerp: Anne Emeis

Vormgeving binnenwerk: Anne Emeis

Contact: anne.emeis@ziggo.nl

Autisme, Asperger, Relatie

ISBN: 9789403719238

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd,
door middel van druk, fotokopieën, geautomatiseerde
gegevensbestanden of op welke andere wijze ook
zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever

Voor

Ingrid, Martine, Elisabeth, Anja, Patricia, Alice, Miep en Jolanda

Als het brein slim is, maar tegelijkertijd ook blind

Als communicatie welsprekend maar niet vanzelfsprekend is

Als sociale relaties eerder beredeneerd dan intuïtief zijn

uit: Peter Vermeulen – Brein Bedriegt

Inhoud:

Inleiding 13

Hoe het begint 19

1 Een nieuwe relatie

Vreemde en verontrustende voorvallen 25

2 Lekker leeg

3 Grenzeloos verzamelen

4 Verrassing

5 Soepel invoegen

6 Rotonde

7 Stroom

8 TV kijken

9 Gepast gekleed

De lange weg naar de diagnose 53

10 Zorgen over een financieel rommeltje

11 Het interview met een Asperger

12 Het gevecht om een test

13 De diagnose

14 Nazorg

15 Doorsnees en ATO's

Pogingen tot begrip 77

16 Angst

17 Koken

18 Aliens

19 Liefde in vele soorten

20 Lichaamsbeeld

21 Bellen en gebeld worden

22 Waarom nu pas?

Empathie 103

23 Is er nog nieuws?

24 Kleinkinderen

25 Empathie

En ik dan? 117

26 Even leunen

27 Gezond verstand

28 De emancipatie van de autist

29 De wandeldag

30 Het straatfeest

Acceptatie gemengd met hoop 137

- 31 Leven in twee werelden
- 32 Wat is er met onze liefde gebeurd?
- 33 De Partnergroep
- 34 Levenslange schilders
- 35 Wil ik wel zo worden?
- Gedicht: hoop
- 36 Boos

Ruimte voor mij 159

- 37 Een retraiteplek
- 38 Houd je van 'm?
- 39 Slaapgebrek
- 40 AU
- 41 Wie zorgt er voor mij?
- 42 Jouw slaap, mijn onvrijheid
- 43 De knieoperatie

Blik op de toekomst 183

- 44 Waarom ik?
- 45 Toekomstvraagstukken
- 46 Molly sterft

Een professional aan tafel 195

- 47 Brigitte
- 48 Meneer heeft geen hulpvraag
- 49 Een tweede bed
- 50 De grens bereikt
- 51 Brief aan Jacob
- 52 Onderhandelen

Eindspel 219

- 53 De sloot
- 54 Een toekomst voor mezelf
- 55 Vertalen
- 56 Het verhaal dat er niet mag zijn

Epiloog 235**Dankwoord 243****Nuttige boeken 245**

INLEIDING

Eens, toen we het hadden over ouder worden, vroeg ik mijn man Jacob, hoe hij later, na zijn dood, herinnerd wilde worden.

Hij antwoordde: 'Als een *vriendelijk* mens.'

Ook al vond ik dat toen een opvallend bescheiden wens, ik onderschrijf zijn streven van harte. Sterker nog: Jacob *is* een vriendelijke man. Iemand zonder de behoefte om ooit kwaad te doen of kwaad te spreken. Iemand die niet op geld kijkt als hij een cadeau geeft. Een man die graag iets simpels voor je doet als je hem dat vraagt, vooral als zijn hulp als een soort 'ridderlijke' daad kan worden beschouwd. Iemand zonder dubbele agenda, zonder vuile spelletjes, zonder de behoefte om voor te dringen, en zonder morele voorbehouwen. Iemand die de regels van fatsoen in ere houdt en niet snel boos wordt. Behalve wanneer hij vindt dat de *anderen* zich niet aan die gewone fatsoensregels houden, zoals bij voordringen. Of achter zijn rug om hun gelijk willen halen. Of puur hun eigen belangen nastreven.

Maar zulke boosheid verdwijnt snel weer, lijkt het. Want over het algemeen laat Jacob zich niet gek maken, hij reageert kalm op gebeurtenissen die de meeste mensen tot behoorlijke opwinding brengen. Het duurt enige tijd om zijn vertrouwen te winnen, maar als hij je eenmaal vertrouwt, is dat in zijn stenen tafelen gebeiteld. Zijn vertrouwen is dus een bijzonder geschenk. Zijn moeder hield hem immers altijd voor: 'vertrouw niemand, behalve jezelf'.

Op deze man ben ik eenentwintig jaar geleden verliefd geworden. Na een roerige scheiding, gevolgd door een aantal jaren waarin ik langzaam weer in balans kwam, zag ik Jacob als een rots in de branding. Hij gaf me met zijn kalmte mijn zelfvertrouwen terug. Hij interesseerde zich voor mijn familiegeschiedenis, voor hoe ik voor mijn dementerende moeder probeerde te zorgen. Hij ging met alle geduld en aandacht mee als ik haar ging bezoeken, een half Nederland verwijderd van mijn woonplaats. Daar aangekomen kon ik het hoogstnoodzakelijke in haar huishouden alleen doen omdat hij haar intussen afleidde met vriendelijke koetjes-en-kalfjes-gesprekken, zoals we samen hadden afgesproken. Op de terugweg vertelde hij me zijn indrukken van haar, observaties die scherpzinnig en heel behulpzaam voor me bleken. Dat kon hij goed, luisteren - vond ik toen.

Drie jaar later gingen we samenwonen en vierden dat met een groot feest. Dat feest was mijn idee, maar hij liet zich van harte meeslepen en was trots op al het enthousiasme bij onze vrienden en familie voor deze stap. Mochten sommigen al twijfels hebben gehad over onze keuze voor elkaar, ik heb het niet gemerkt. Door mijn relatie met Jacob kreeg ik er een grote familie bij, die mij – op een enkele uitzondering na - hartelijk welkom heette. In alle aandacht die ik kreeg, zag ik hun blijdschap voor ons, voor mij, voor de weduwnaar die Jacob destijds was, de blijdschap dat wij weer gelukkig waren. Wat ik niet zag was, dat de man met wie ik me verbond, een heel andere man was dan die ik dacht te kennen. Had hij met opzet voor mij een deel van zijn persoonlijkheid verzwegen? Nee, hij was zich eenvoudig niet bewust van zijn 'anders zijn'.

De eerste tien jaar viel mij niet veel op. Er waren wel eens vreemde situaties, momenten dat ik dacht: Hè? Kan dat niet anders? Maar ik hield mezelf voor dat elke man zo zijn eigenaardigheden heeft. Ik moest me daar niet zo druk over maken. Bovendien wilde ik ook erg graag dat we het samen leuk hadden. Elk kroonjaar greep ik aan om een bijzonder feest te bedenken, het leven moest gevierd worden, vond ik.

Ik verzon leuke vakantiebestemmingen, plekken waar Jacob zelf nooit aan gedacht zou hebben en die ik hem graag wilde laten zien. Om de beurt gingen we ofwel naar de landen van zijn voorkeur – Duitsland, Oostenrijk – ofwel naar meer afgelegen bestemmingen zoals de Verenigde Staten, Griekenland, Spanje of de Canarische eilanden. We bezochten vulkanen en kunstmusea, we zagen walvissen bij Boston en de jazzkelders van New Orleans, het Empire State Building in New York en plantages in Mississippi. Jacob keek zijn ogen uit, en ik had het gevoel weer voluit te leven. Dat ik het allemaal moest regelen vond ik geen probleem, ik ben daar nu eenmaal bedreven in.

Jacob van zijn kant deed andere taken, zoals beheer van ons geld en onze auto's. Taken en verantwoordelijkheden die ik hem als vanzelfsprekend toevertrouwde, gezien de belangrijke bestuursfuncties die hij had vervuld tijdens zijn werkzame leven. Geleidelijk aan echter kreeg ik in de gaten, dat dat beheer niet goed ging. Ik stelde voor het samen te doen, maar Jacob verzette zich daar heftig tegen. Ook op andere gebieden lukte het me niet om met hem samen te werken. Het leek alsof hij niet alleen bepaalde verantwoordelijkheden verzaakte, maar zich ook niet meer bewust was van het belang ervan: voor hem, voor mij, of voor ons samen. Het maakte me ongerust, en waar ik kon nam ik geleidelijk steeds meer over. Uiteindelijk legde Jacob zich merkwaardig gemakkelijk neer bij die nieuwe taakverdeling.

Hierop volgden drie jaar, waarin ik ontdekte dat de vreemde ervaringen die ik in toenemende mate had met Jacobs gedrag geen incidenten waren, maar een of andere samenhang vertoonden. Welke samenhang, dat kon ik niet benoemen. Ik besprak mijn problemen met goede vriendinnen, maar die vonden dat ik overdreef: in elk huwelijk was wel eens wat. Toch bleef ik het gevoel houden dat er iets niet klopte, iets anders dan wat in er 'in elk huwelijk' wel eens loos was. Anders ook dan in mijn eerste huwelijk, waarin in de eerste twintig jaar praktisch alles wel 'klopte', of desnoods na een ruzie weer 'kloppend gemaakt' kon worden.

Aanvankelijk twijfelde ik aan mijn eigen aandeel. Deed ik dingen niet goed? Lag Jacobs desinteresse voor de stand van onze relatie aan mij? Voor alle zekerheid zette ik een tandje bij, nam meer taken op me, zorgde dat alles op rolletjes bleef lopen en probeerde niet op alle slakken zout te leggen. Maar mijn tandje erbij verbeterde niets, gesprekken eindigden in een soort vacuüm en dus veranderde mijn irritatie meer en meer in klagen en mopperen, en mijn vermoeidheid in verontwaardiging: dit was niet fair, dit was niet zoals we het hadden afgesproken. Ik werd, kan ik achteraf zien, langzaamaan een slechtere versie van mezelf. Ik voelde me door Jacob, maar ook door veel van mijn vrienden, in de steek gelaten. Ik stond in een soort spagaat in twee verschillende werelden. Ik werd somber.

En opeens was daar het kranteninterview met een man van 70 over het thema 'liefde'. Het trok mijn aandacht omdat het – voor een verhaal over liefde - de merkwaardige titel had 'Met mij valt niet te leven', een uitspraak van de man die werd geïnterviewd. Ik las het ademloos. Het was alsof het over ons ging, mij en Jacob. De man was een Asperger, iemand die zichzelf op autisme had laten testen. Toen de uitslag kwam, begreep hij waarom zijn vrouw hem na 38 jaar had verlaten. Hij was haar dankbaar voor de mooie jaren waarin zij hem had 'leren leven'. Met de scheiding had hij nu vrede.

Asperger. Autisme. Opeens vielen alle puzzelstukjes in elkaar: Jacob was een Asperger, dat kon niet anders. Op dat moment dacht ik de sleutel te hebben gevonden naar een betere toekomst voor Jacob en mij. We zouden elkaar beter gaan begrijpen en er samen iets op vinden om onze relatie te redden.

Het heeft niet zo mogen zijn. Bij sommige stellen lukt het wel, maar Jacob heeft, om te beginnen, zijn diagnose nooit geaccepteerd. Hij heeft dus ook geen moeite gedaan om onze fundamentele verschillen te leren begrijpen. Ik denk, dat dit voor een deel komt omdat 'hoog

functionerend autisme', zoals Asperger tegenwoordig wordt genoemd, door het gros van de mensen meestal niet wordt opgemerkt, laat staan begrepen. Jacobs omgeving kon of wilde hem niet zien als iemand met een aangeboren handicap, en dus kon hij dat zelf ook niet. Bovendien leggen velen onterecht een link tussen autisme en geestelijk onvolwaardig zijn. Als Jacob, met zijn grote intelligentie en zijn enorme kennis, echt autistisch is, dan kan dat slechts 'een beetje' zijn, kreeg ik vaak als reactie. 'Je ziet spoken'.

Sinds mijn ingeving dat Jacob een Asperger moest zijn, heb ik heel veel kennis over autisme opgedaan. Ik heb alles gelezen wat ik maar te pakken kon krijgen. Voor mij is Jacobs gedrag nu begrijpelijk, ook met terugwerkende kracht naar mijn eerste vreemde ervaringen. Mijn irritatie en boosheid zijn uiteindelijk veranderd in acceptatie: hij is wie hij is en kan eenvoudig niet anders zijn. Hij zal ook nooit begrijpen hoe 'gewone' mensen – in de door ons bedachte term 'Doorsnees' genoemd - voelen en handelen. Maar het leerproces om tot die acceptatie te komen heeft vele jaren in beslag genomen.

Op de weg die ik heb afgelegd, heb ik diverse vrouwen ontmoet die in dezelfde positie verkeerden als ik. Jonge en oudere vrouwen, vrouwen zonder of met kinderen - kinderen van wie op hun beurt een deel ook autistisch is. Vrouwen die in een soort onopgemerkte eenzaamheid worstelden om greep te krijgen op hun relatie en net als ik aanliepen tegen groot onbegrip van hun omgeving. Vrouwen die overwogen te scheiden, maar niet wisten hoe ze dat aan hun man of aan hun familie konden uitleggen. Omdat autisme zo ongelofelijk complex is. En omdat autisme niet 'nu en dan een dingetje' is in een relatie, maar zich elke dag manifesteert en op den duur verwoestend doorwerkt in alles wat een 'gewone' relatie waardevol maakt.

Ik besloot – ergens onderweg - mijn ervaringen in een verhaal om te zetten, er taal voor te zoeken. *Mijn* ervaringen, welteverstaan, als partner van Jacob. Met in mijn achterhoofd de hoop, dat andere partners van Aspergers zich erin kunnen herkennen en er bevestiging in vinden. Dat hiermee een beetje van hun eenzaamheid wordt verlicht. Het zijn persoonlijke verhalen, geen 'politiek correcte', afstandelijke verslagen van gebeurtenissen. Over het autisme van Aspergers bestaan immers al veel goede, leesbare boeken van professionals. Ik heb voor het persoonlijke gekozen omdat ik denk dat de lezer zich pas geraakt voelt als hij of zij zich kan inleven in echte mensen. Dat heeft wel consequenties. Uit respect voor de betrokkenen heet iedereen in mijn boek dus anders dan in werkelijkheid. Ook

plaatsnamen worden niet genoemd. Niets van dat alles immers is van belang voor de geloofwaardigheid, de echtheid van de verhalen.

Meer dan achttien jaar heb ik met Jacob mijn leven gedeeld, vijftien daarvan in ons gezamenlijke huis. De laatste zeven jaren van onze relatie waren uitputtend en verdrietig. Maar ze waren niet zonder waarde. Ze hebben mij een blik gegund op een wereld waarvan ik het bestaan niet kende: de innerlijke wereld van mensen met autisme. Van die ervaring ben ik zelf uiteindelijk een wijzer, iets geduldiger en milder mens geworden.

Anne Emeis, november 2023

Hoe het begint

EEN NIEUWE RELATIE

Of ik open sta voor een nieuwe man, vraagt mijn vriendin Catja, op een van de ansichtkaarten die wij regelmatig aan elkaar sturen. Ze klinkt serieus, en dat is ongewoon. Meestal staan onze kaarten vol met hilarische onzin, geïnspireerd door de afbeelding op de voorkant, die altijd onze fantasie prikkelt. Zij en ik hebben een voorliefde voor zulke kaarten. Vooral cartoons met zwarte humor doen het goed bij ons. Een dag dat een van ons weer zo'n kaart uit een rek weet te plukken voor de ander, is een feestelijke dag, want we zien als het ware het gezicht van de geadresseerde al in een grijns oplichten op het moment dat hij straks door de bus rolt. Haar serieuze vraag te midden van de gebruikelijke vrolijke spot licht op als een neonreclame.

Ik vraag het me af: sta ik open? Ik leef nu zeven jaar gescheiden, na een pijnlijk afscheid van de vader van mijn kinderen, met wie ik een huwelijk van 23 jaar heb gedeeld. Het heeft me veel moeite gekost om weer mijn draai te vinden, en de laatste tijd lijkt dat eindelijk te lukken. Ik heb een eigen leven opgebouwd en mijn zelfvertrouwen weer een beetje terug. Maar een nieuwe relatie? Een paar pogingen daartoe zijn op niets uitgelopen. En ik heb eigenlijk geen zin in weer een mislukking. Ik besluit om eerst Catja wat verder uit te horen.

Het blijkt een hartverwarmend opzetje van gemeenschappelijke vriendinnen. Catja's vriendin kent een man, die sinds een jaar weduwnaar is en weer behoefte zegt te hebben aan een nieuwe vrouw, en Catja en zij hebben de bewuste man vervolgens 'gescreend' – ik zie het voor me, een avond met veel wijn - op mogelijke aantrekkelijkheid voor mij. Catja somt het op: tien jaar ouder dan ik, zeer belezen, heel intelligent, rijzige gestalte, niet onknop, aardig in de omgang, houdt van geschiedenis en lange afstandswandelingen. Heet Jacob. Klinkt allemaal niet gek, maar ik ben voorzichtig.

'Laat hij mij eerst maar eens een goede brief sturen,' zeg ik.

We beginnen klein, met een afspraak voor een natuurwandeling, die hij zal uitkiezen. Tegen mijn voornemen in ben ik gespannen over deze eerste ontmoeting, en in de trein op weg naar het wandelgebied ga ik pardoos op mijn bril zitten, die hopeloos verbogen raakt. Liefdevol buigt Jacob zich erover en slaagt erin hem te repareren, zodat ik hem in elk geval goed kan bekijken onderweg. Het is een heerlijke wandeling, en Jacob kletst honderduit.

Helaas, bijna terug bij het station worden we overvallen door een onweersbui waarop we niet gerekend hadden. In onze kletsnatte kleren reizen we terug naar mijn huis, waar ik hem nog een afzakkertje beloof en aanbied zijn broek te drogen, want je benen raken verstijfd van de kou van zo lang in natte kleren rondlopen. Enigszins gegeneerd neemt hij mijn aanbod aan. De droger doet zijn werk, terwijl ik me boven eveneens ontdoe van mijn doornatte spullen. Opgewarmd, en in droge outfit concluderen we dat ons contact en zulke wandelingen een vervolg verdienen, en maken een nieuwe afspraak. Rustig aan, vooral.

En zo groeit ons contact uit tot een voorzichtige relatie. Ik ervaar geen overweldigende kriebels in mijn buik – nou ja, die kriebels leidden in het nabije verleden meestal niet tot groot succes, houd ik mezelf voor - , maar ik voel wel een groeiend vertrouwen in deze lieve, rustige, toegewijde man die duidelijk werk van me maakt: mij in mijn jas helpt, steeds de deur voor me open houdt, en nu en dan zo maar een cadeautje voor me koopt. Ik ben dat niet gewend, en het maakt dat ik me bemind en bewonderd voel. Hij heeft alle tijd voor me, en we hebben lange en diepe gesprekken over onze persoonlijke geschiedenissen en geschiedenis in het algemeen. Hij blijkt een verbluffend geheugen te hebben en kan een heel verhaal vertellen naar aanleiding van een geschiedenisvraag van mij, ongeacht welke.

We wandelen niet alleen, maar we bezoeken ook musea en delen graag de ervaringen die we daar opdoen. We gaan regelmatig uit eten en slenteren langs oude winkeltjes: hij om naar antiek te kijken, ik naar glaswerk. Onze koppelaarsters kijken tevreden toe: het lijkt dat hun missie succes heeft! Met deze man zou ik wel oud willen worden, denk ik tevreden. Ik ben 55, hij bijna 65. Er ligt nog een heel stuk leven op ons te wachten.

Toch komt het onverwacht als hij mij op een dag confronteert met een voorstel waarover hij al een tijdje blijkt na te denken.

‘Ik weet dat het eigenlijk nog te vroeg is,’ begint hij aarzelend, ‘maar ik word binnenkort 65, de pensioengerechtigde leeftijd. Als ik je een nabestaandenpensioen wil bieden - en gezien je financiële positie zou je dat goed kunnen gebruiken, denk ik - dan kan dat alleen als wij vóór mijn verjaardag een samenlevingscontract bij de notaris afsluiten. Zo zijn de regels van het ABP.’

Ik ben er even stil van, allerlei stemmetjes razen door mijn hoofd.

‘Denk er maar goed over na,’ zegt hij sussend, ‘je hebt nog anderhalve maand om dit te overwegen. En bedenk ook: mocht je later weer van dit contract af willen, dan is dat zo gebeurd. Kwestie van een enkel notarisbezoek.’

Ik zeg dat ik erover zal nadenken, en hij laat het daar voorlopig bij. Dringt niet aan.

Een maand later heb ik mijn besluit genomen: ik ga het avontuur aan. De notaris stelt een samenlevingscontract op waarin we overeenkomen voor elkaar te zorgen, samen een huishouden te voeren en de financiële consequenties hiervan op ons te nemen. Een eenvoudige, nogal zakelijke overeenkomst, maar genoeg voor nu. Onze verhouding kan zo verder uitgroeien tot een echte liefdesrelatie.

Drie jaar later voelen we dat het zover is. We kopen samen een huis. En we willen een viering, een plechtige liefdesverklaring ten overstaan van onze familie en vrienden. Geen huwelijk, maar wel een plechtigheid, wel getuigen, een receptie en een groot feest. Het wordt een geweldige dag in maart, onze relatieviering in een oud kasteeltje in onze nieuwe woonplaats. Onze koppelaarsters noemen zich vanaf nu koket 'de bruidsmeisjes'. Ik heb het gevoel dat mijn leven opnieuw begint. Ik ben gelukkig.

Voorlopig.

Vreemde en verontrustende voorvallen