

## IN DE COULISSEN



Lea Witvrouwen  
Opgetekend door Caroline Haverans

# In de coulissen

Leven met een autistisch gezin



© 2012 Lea Witvrouwen, Caroline Haverans & Uitgeverij Vrijdag  
Jodenstraat 16, 2000 Antwerpen  
[www.uitgeverijvrijdag.be](http://www.uitgeverijvrijdag.be)

Foto omslag: © Bart Van der Moeren  
Foto achterplat: © VTM  
Omslagontwerp: Mulder van Meurs, Amsterdam  
Vormgeving binnenwerk: theSWitch, Antwerpen

NUR 672/740  
ISBN 9789460011689  
D/2012/11.676/171

Niets uit deze uitgave mag door middel van elektronische of andere middelen, met inbegrip van automatische informatiesystemen, worden gereproduceerd en/of openbaar gemaakt zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Het is stil in het bos.  
Geen geraas van auto's.  
Geen gejoel van kinderen.  
Enkel het geruis van bladeren  
en het vrolijke gekwetter van vogels.  
Op een bank zit een vrouw met een kind.  
De jongen kijkt strak voor zich uit en zwiert met zijn benen.  
De moeder heeft tranen in haar ogen.  
Een voorbijganger passeert met een hond aan de leiband.  
Bij de jongen verdwijnt de strakke blik,  
het zwieren met de benen stopt.  
Een traan rolt over haar wang.  
Dan wordt alles weer zoals voorheen.

Lea Witvrouwen



# Inhoud

Woord vooraf .....	9
Rockin' Billy .....	11
Balletjes .....	21
Genie .....	31
De Peerdestal .....	46
Smalltalk .....	58
Artisjok .....	67
Juiste schoenen? .....	78
Zoutpilaar .....	97
Rendez-vous .....	112
Dertien ogen .....	119
Espenblad .....	130
Darth Malgus .....	147
Kudde .....	164
TUP .....	174
Autisme kort toegelicht .....	181





# Woord vooraf

‘Ik ben Lea, actrice, maar eerst en vooral moeder van twee volwassen zonen met een autismspectrumstoornis: het syndroom van Asperger.’ Met die woorden startte ik mijn eerste lezing bij de Vlaamse Vereniging Autisme. Ze zijn de synopsis van mijn leven en van dit boek. Autisme is mijn *compagnon de route*, jarenlang zonder het te weten, vandaag onmiskenbaar aanwezig. Het heeft mijn leven en dat van mijn gezin richting gegeven. Niet altijd op de manier waarop ik het uitgestippeld had. Het was een bewogen reis, met onderweg heel wat obstakels. De tocht heeft een zodanige impact op mijn gezin gehad dat ik besloot mijn ervaringen neer te schrijven. Het is een levensverhaal geworden. Over leven met een autistisch gezin, en over mijn andere leven, toneel. Het ene schermde ik resoluut af van het andere. Toch was dat ene onlosmakelijk verbonden met dat andere. Theater was mijn energiebron, mijn levenselixir om de problemen thuis de baas te blijven. Humor is de rode en tegelijk frêle draad in mijn leven.

Autisme heeft mij keuzes doen maken. Een daarvan is dat ik me voluit wil inzetten voor mijn zonen. Het is mijn levensdoel om hun leven zo aangenaam mogelijk te maken. Daarom vind ik de tijd rijp om uit de kast te komen. Ik wil het ene leven niet langer verstoppen voor het andere. Dat staft mijn keuze voor dit boek. Mensen met autisme zijn geen aandachtstrekkers. Dat wil niet zeggen dat ze geen aandacht verdienen. Net zoals vele andere kinderen, jongeren en volwassenen met een (andere) ontwikkelingsstoornis. Ook al zijn er door de samen-

leving tal van waardevolle stappen voorwaarts gezet, de weg naar adequate hulpverlening loopt niet altijd vlak en recht-door. Dat maakt de eindbestemming van onze reis zo diffuus: zal er een *setting* zijn waarin onze kinderen geholpen worden wanneer hun ouders er straks niet meer zijn? In afwachting van een antwoord kunnen we niet anders dan onze ervaringen delen en krachten bundelen, om samen van negatieve verhalen positieve te maken.

Over autisme is al veel inkt gevloeid. De toelichting achteraan dit boek gaat, zonder helemaal volledig te willen zijn, dieper in op de ontwikkelingsstoornis. Om de leesbaarheid van dit boek te vergroten, heb ik ervoor gekozen om de verzamelnaam 'autisme' te gebruiken in plaats van de wetenschappelijk correcte naam autismspectrumstoornis of ASS.

Dit boek bekijkt mijn leven door mijn persoonlijke bril. Dat heeft misschien tot gevolg dat ik soms cru, hard en egoïstisch uit de hoek kom. Het is allerminst mijn bedoeling om iemand te kwetsen. Ik heb ernaar gestreefd om mijn gevoelens en gedachten eerlijk te beschrijven zoals ik ze ervaren heb. Om de privacy van mijn zonen en hun vader te respecteren, zijn de namen in dit boek fictief.

Graag wil ik mijn zonen bedanken voor wie ze zijn. Ze zijn buitengewoon eigenaardig. Zonder hun toelating was dit boek er niet geweest. Hun vele schrijfsels die ik heb bewaard, vormden een leidraad voor dit verhaal. Ook heel veel dank aan iedereen die, op zijn of haar heel eigen manier, zijn of haar steentje heeft bijgedragen aan de realisatie van dit open (d)(b)boek.

Oktober 2012

# Rockin' Billy

Maart 2009. Via het Herentalse toneelgezelschap Theater-spektakel kreeg ik een oproep van Shelter in mijn mailbox. Het productiehuis zocht zestigplussers voor een verborgen-cameraprogramma op televisie. Ik werd negenenvijftig en kwam in principe niet in aanmerking. Klinkt het niet, dan botst het, dacht ik. Ik stuurde een e-mail waarin ik eerlijk schreef dat ik nog geen zestig was, maar klein van gestalte ben en heel oud kan spelen. In de bijlage stak ik een foto van de toneelstukken *Marius* en *Fanny* waarin ik de oude visvrouw Honorine speelde. Ik mocht op auditie komen, op een spannende vrijdag. Aan de tafel zaten Tom Baetens, Tim Van Aelst en Bart Cannaeerts van het productiehuis. Ik kreeg de opdracht om enkele sketches te spelen. 'Als je maandag niets van ons hoort, dan gaat je leven gewoon verder,' klonk het. Die maandag hoorde ik niets. 't Wordt niets, dacht ik, ik liet het niet aan mijn hart komen. Het was me in mijn toneelcarrière al vaker overkomen dat ik naast een rol had gegrepen.

Een maand later werd ik uitgenodigd om samen met de regisseur drie sketches op de Groenplaats in Antwerpen te spelen. Die vielen goed mee. Ik had oude kleren van mijn moeder zaliger aangetrokken. Maar omdat mijn haar zijn natuurlijke kleur nog heeft, kreeg ik te horen dat ik er te jong uitzag. Het weekend nadien zou ik weten of ik geselecteerd was. Ik had er niet veel hoop op. Maar 's zaterdags kreeg ik de geweldige telefoon dat ik gekozen was. Ik was euforisch. Het was het begin van een groot avontuur aan het einde van mijn acteercarrière, *Benidorm Bastards*.

De actermicrobe heb ik van mijn vader. Hij is een humoristische man die leeft van grappen. Vroeger speelde hij amateurtoneel, hij bewaart er mooie herinneringen aan. Telkens opnieuw rakelt hij het verhaal op van zijn tegenspeler die een black-out had. De man moest sterven op de scène, maar was dat klaarblijkelijk vergeten. ‘Sterven, sterven,’ fluisterde de souffleur. De acteur wilde het maar niet vatten. ‘Ik kan niet sterven,’ riep hij dramatisch uit. Niemand kan het verhaal zo doorleefd en sappig vertellen als mijn vader.

Mijn vader was vroeger zelden thuis. Hij was boekhouder bij de spoorwegen in Kessel-Lo en zorgde ervoor dat er brood op de plank kwam. Na zijn uren deed hij het *spaarkaske*. Hij verkocht verzekeringen aan huis. Op zondag had hij zitdag en kwamen de mensen langs om te sparen. Maar als vader thuis was, was het altijd plezierig, hing hij het *zotteke* uit. Hij dronk ook graag een pintje bier of een borreltje. Als hij ons op zondagavond bij mijn grootmoeder met de fiets kwam oppikken en hij lichtjes aangeschoten was, deed hij er een schepje bovenop en zwalpte hij opzettelijk met de fiets. Alsof hij lazarus was. Ik, die achterop zat, vond dat geweldig. Heel af en toe rookte mijn vader sigaren. Moeder had dat niet graag. ‘Pas op, het gaat slecht weer worden want de varkens lopen met stro,’ zei ze als hij er eentje rookte. Ik moest er altijd om lachen.

Mijn moeder was mijn grootste raadgever, mijn houvast. Ze was drieënzestig toen ze stierf, ongeveer de leeftijd die ik nu heb. Ons *moe*, zoals mijn zus en ik haar noemden, leed aan diabetes. De suikerziekte ontwikkelde zich nadat ik geboren was. Moeder heeft heel wat tijd in het ziekenhuis doorgebracht. Ze deed wat ze kon om een goede moeder te zijn voor mijn vijf jaar jongere zus en mij. Toch was het onvermijdelijk dat ik mijn eerste levensjaren grotendeels bij mijn grootou-

ders, de ouders van mijn moeder, in het Kempense Voortkapel bij Westerlo doorbracht. Verwennerij troef. Jazeker, ik was het eerste kleinkind. Mijn grootvader fabriceerde een schommel in zijn slijperij. 'Ratek, waar vliegt de stek, naar ginder ver op de korenplek,' zong mijn grootmoeder, terwijl ze me steeds hoger de lucht in zwierde. Grootmoeder was een zeer warm iemand, fantasierijk en heel goed met kinderen. Ik weet niet hoe ik dat moet omschrijven: een kindermoemoe? Als peuter genoot ik ervan om haar te helpen in haar kruidenierswinkel. Het rek met de koeken van Fort zie ik nog zo voor mij. 'Kijk eens, ons Leake kan al lezen,' verkondigde mijn grootmoeder trots aan haar klanten, terwijl ik de letters enthousiast scan-deerde: 'F-O-R-T, Fort.'

Mijn moeder was zwanger van mijn zus, toen ik vijf jaar werd. Om haar suikerspiegel op peil te houden, wilden de dok-ters haar tijdens de zwangerschap goed in de gaten houden. Daarom werd ze voor de zoveelste keer opgenomen in het Sint-Rafaëlziekenhuis in Leuven. Zo vaak we konden, gingen mijn vader en ik op bezoek. Ik herinner me de hele hoge trap-pen en de vele lange gangen. Wellicht nieuwsgierig naar de bedrijvigheid in het ziekenhuis wandelde ik als kleuter onbe-zonnen weg van mijn vader. Plots was ik verdwaald. Geen vader te bespeuren, kleine Lea in paniek. Ik ben beginnen huilen en roepen. Met goed gevolg, want daar was vader die op het geluid was afgegaan en me zo had teruggevonden. Nu zeg ik nog vaak lachend: 'Als je klein van gestalte bent, moet je een grote klep hebben of je komt er niet.'

Na de geboorte van mijn zus verhuisde ons gezin naar Noor-derwijk bij Herentals, in een nieuwgebouwd huis tegenover de ouders van mijn vader. Ook een tante en oom woonden aan de overkant. Mooie kinder- en jeugdijaren braken aan. Moeder

was opnieuw thuis en was de motor van ons gezin. Ze was erg zorgzaam en hield ervan om het huis netjes en proper te houden. Moeder zorgde voor structuur in ons leven: maandag was wasdag, vrijdag poetsdag en op woens- en zondag gingen we naar de grootouders. Op vrijdag-schuurdag was ik in mijn nopjes. Ik hield van de geweldige combinatie van water en veel schuim en de frisse geur die tijdens het schuren het huis inpalmde. Sindsdien heb ik altijd geschuurd op vrijdag, ook later in mijn eigen huis, met de radio op, en zingen maar. Helaas heb ik nu laminaat...

Ik herken ook trekjes van mijn moeder in mezelf. Dat gestructureerde, eten en slapen op vaste tijdstippen, organiseerde ik later in mijn eigen gezin. Moeder was een brave vrouw, realistisch, bezorgd en rationeel. Niet zozeer de brave, als wel de zorgzame karaktertrek heb ik van haar geërfd. Thuis was het de zoete inval van kinderen uit de buurt. Iedereen mocht komen spelen. Van kindsbeen af was ik een haantje-de-voorst. Klein van gestalte en met een bril op, voelde ik me niet moeders mooiste. In de gymnastiekles stond ik altijd vooraan in de rij, ik was zonder uitzondering de kleinste van de klas. Ook stond ik op de eerste rij bij Onze-Lieve-Heer toen de grote neuzen werden uitgedeeld. Het waren ingrediënten voor een minderwaardigheidscomplex dat ik lang heb meegedragen. Mijn 'klein en niet mooi zijn' compenseerde ik met mijn grote mond. Met de neefjes en nichtjes die bij ons in de straat woonden, verzonnen we op de hooizolder van mijn grootouders talloze toneeltjes die we opvoerden voor de volwassenen. Ik was regisseur van dienst en in mijn sas omdat er een verkleedpartij aan vasthing. Mijn fantasie was groot. Overal zag ik iets in. Thuis hadden we een kachel met daarin een klein venster. 'Dat is een kabouterhuisje,' zei ik tegen de buurmeisjes, 'als je het venstertje opendoet, komen de kabouters eruit.'

We geloofden onze eigen verhalen. Zo hadden we aan de voortuin een soort afsluiting van paaltjes en buizen. Als ware acrobaten wiegelden we over de buizen om ons evenwicht te oefenen. Op een dag brak een buis. ‘Natuurlijk,’ redeneerde ik, ‘want er zit iemand in de buis die boos is omdat we erover lopen.’ Ook toen we later als eersten in de buurt een televisietoestel hadden, mochten alle kinderen komen kijken naar Nonkel Bob en Tante Ria, de voorgangster van Tante Terry.

Ik ging graag naar school en leerde gemakkelijk. Het klinkt niet fraai, maar als kind had ik er smul in om mensen voor de gek te houden. Achteraf voelde ik me wel altijd heel slecht. Kritiek en ruzie, ik kon er toen al moeilijk mee omgaan. Maar als iemand zei: ‘Dat durf je niet,’ dan deed ik het tóch. In de lagere school maakte ik een klasgenootje wijs dat het op een welbepaalde dag geen school was. Dat was buiten de reactie van haar moeder gerekend. ‘Waar zit Lea Witvrouwen?’ stooft die razend de klas in, ‘want zij heeft gezegd dat het vandaag geen school was.’ Voor die fratsen heb ik terecht de rekening moeten betalen. Ook toen ik op school verklapt had dat Sinterklaas niet bestond. Dat was zuster Damasia niet ontgaan, ook al wekte ze met haar armen op haar welgevormde boezem altijd de indruk dat ze sliep. Terstond riep ze me ter orde. De straf was niet mals: een week lang niet buiten spelen en geen dactylo-les, die ik dolgraag volgde.

De zusters van de lagere school in Noorderwijk waren verbonden aan het pensioonaat in Huldenberg. De beste leerlingen mochten daarnaartoe. Die eer viel ook mij te beurt. Maar niet voor lang. Het strenge kloosterregime was niets voor mij. Samen met de dochter van de secretaris van Noorderwijk vertrok ik op zondagavond voor veertien dagen naar Huldenberg. De secretaris reed met een Citroën, zo’n auto die leek

op een strijkijzer. Horror op zondagavond, tranen met tuiten heb ik gehuild. Ik ben honkvast en kan de mensen rondom mij moeilijk missen. Daar zat ik dan in een pensionaat met chambrettes met gordijnen en een baret schuin op mijn hoofd. Met echte gendarmen als zusters. Ik heb er vreselijke herinneringen aan overgehouden. Op een avond kregen we bottermelk. ‘Zuster, ik lust dat niet,’ zei mijn vriendin die naast me zat. ‘Je zult het opdrinken,’ antwoordde de zuster streng en ze deed er nog een pollepel bij. Met lange tanden waagde mijn vriendin zich aan de bottermelk. Tot ze moest braken. Maar de non liet niet af en bleef wachten tot het meisje de melk op had. Sindsdien heb ook ik een afkeer van bottermelk.

Ik moet iets verzinnen om hier weg te kunnen, dacht ik. Ik haalde er alles voor uit de kast. Zo veinsde ik dat ik flauwviel om niet naar de dagelijkse mis van 7u te moeten. Opzettelijk ging ik met veel kermis tegen de vlakte. Die ochtend mocht ik de mis overslaan. Maar de volgende morgen was helaas niet anders dan de andere. ‘Je doet het jaar uit want we hebben ervoor betaald,’ redeneerde mijn moeder rationeel. Het was mijn vader die me, tot mijn grote opluchting, uit het pensionaat van Huldenberg heeft weggehaald. Zijn hart is week en hij kon me niet zien huilen. Geregeld kwam hij me bezoeken. Hij polste bij het Sint-Jozefinstituut in Herentals of ik kon overschakelen. Na Allerheiligen verliet ik het pensionaat. Ik was het gelukkigste meisje ter wereld. Ik ben er mijn vader erg dankbaar voor.

Thuis ging het leven verder. We waren zestien en gingen tijdens de zomervakantie met de jongens en meisjes uit de buurt bonen plukken. Met z’n allen reden we met de fiets naar de bonenvelden van de landbouwers in de omgeving. Hoe meer bonen je plukte, hoe meer je verdiende. Massa’s plezier heb ik eraan beleefd. En maar zingen op de fiets: ‘Hou je echt nog



van mij, Rockin' Billy?' Die naam vulden we geregeld anders in, afhankelijk van de jongen op wie we verliefd waren.

Door het leeftijdsverschil en onze uiteenlopende interesses trokken mijn zus en ik in onze jonge tijd weinig met elkaar op. Zij was meer een kwajongen, altijd op pad met de buurlingens, onze neefjes van dezelfde leeftijd. Mijn zus ging kikkers vangen, ik beleefde meer plezier aan schooltje of moedertje en vadertje spelen. 'Ik heb een dochter en een zoon,' grapte mijn vader vaak. Eén ding hadden mijn zus en ik alvast gemeen: onze kleren. Ondanks haar gezondheidsproblemen zette moeder alles op alles om het haar twee dochters naar de zin te maken. Ze nam ons met de trein mee naar de Coöperatieve in Kessel-Lo, de winkel van de spoorwegen. We kochten er schoenen en stoffen. Want mijn moeder ging er prat op dat we mooi gekleed waren. Door de naaister liet ze kleren maken, exact dezelfde jurkjes voor mijn zus en mij. Ons uitstapje sloten we steevast af met een etentje bij de mosselboer in Leuven. Prachtige dagen waren dat. Ook de zondagavonden waren gereserveerd voor ons drieën. Terwijl vader onderweg was met zijn verzekeringen, gingen de meisjes gezellig eten in de frituur. Later, toen moeder heel ziek was geworden, werd onze zusterband hechter. Ik had er behoefte aan om met mijn zus over onze moeder te praten. Als verpleegster wist ze beter dan ik hoe medische zorgen te bieden.

In mijn fantasiewereld waren de poppen in mijn jeugd mijn kinderen. Ik verlangde ernaar om voor iemand te kunnen zorgen. Mijn keuze om leerkracht te worden sprak dan ook voor zich. Al droomde ik stiekem van een toneelopleiding. Ik was in de ban van *Schipper naast Mathilde* en verschillende jeugdreeksen. Jeanine Bisschops was mijn idool, humor de rode draad in mijn leven. Ik hield ervan om mijn ooms tijdens familiefeesten aan de slag te zien in hun hilarische sket-

ches. Later stond ik popelend op de eerste rij om de zaal zelf te entertainen. Maar mijn vader, nochtans zelf begenadigde amateuracteur, praatte me de toneelopleiding uit mijn hoofd. ‘Leer eerst maar een fatsoenlijk beroep,’ zei hij. Mijn moeder kon hem niet snel genoeg bijtreden: ‘In dat wereldje gaan alle koppels uit elkaar.’ Gedwee volgde ik hun advies, toneelschool was nu eenmaal *not done*. Maar het bleef kriebelen.

Ik studeerde voor leerkracht aan de normaalschool. Taal was mijn ding. Ook vreemde talen zoals Engels en Frans deed ik graag. Ik haalde ooit maar één onvoldoende, voor algebra. Daarvan was ik even van de kaart. Ik had de leerstof uit het hoofd geleerd, niet meteen de juiste methode voor een vak dat logisch denken vereist. Toch was ik de logica zelve als er iets georganiseerd moest worden, dan was ik er als de kippen bij. Tijdens het zomerfeest mocht elke klas een dansje opvoeren. *Tell me* van The Rolling Stones vonden we een fantastische hit. Iets minder enthousiast waren de zusters. ‘Aanstootgevend,’ noemden ze het nummer. Maar Lea ging door. Op dat nummer zouden we dansen. En we hebben het gedaan ook.

Ik was negentien toen ik mijn diploma op zak had en voor de klas stond. Lesgeven heb ik altijd met veel plezier gedaan. Kleine kinderen iets leren en ze zien opgroeien vond ik prachtig. Stiekem droomde ik ervan om zelf kinderen te hebben. Naarmate ik ouder werd, nam ik als oudste dochter meer en meer de zorg voor mijn sukkelende moeder op. Meermaals moest ik grootmoeder aan de overkant om hulp roepen omdat mijn moeder door een tekort aan suiker in het bloed een hypoaanval kreeg. Zo zag ik haar tijdens het vegen rond haar borstel draaien en bewusteloos op de grond vallen. Grootmoeder, die zelf suikerziek was, wist onmiddellijk hoe te handelen. Ik vond het erg om mijn moeder zo vaak heel ziek te zien.

Haar gezichtsvermogen ging snel achteruit. Maar ze had een sterk karakter, de trotse eigenschap dat ze niets uit handen wilde geven. Alles wilde ze zelf doen. Het heeft geduurd tot de vlam van het gasfornuis in haar keukenschort schoot, voor ze enige hulp van Familiehulp aanvaardde. De laatste tien jaar van haar leven was ze blind en haar tenen moesten worden geamputeerd. In haar vingers had ze geen gevoel meer. Toch kon ze nog genieten van kleine dingen. Samen kruiswoordraadsels oplossen bijvoorbeeld. Iets wat ik zelf nog elke week doe. Lezen kon ze niet meer. Ik vertelde haar dan welk woord we zochten en hoeveel letters het telde. Ze was werkelijk een kei in het oplossen van de puzzels.

Maar moeders te vroege dood was onvermijdelijk. Mijn zus en ik waren met onze gezinnen samen op vakantie. Onze tent en caravan stonden opgesteld op een camping in Oudenaarde. Mobiele telefoons bestonden toen nog niet. De man van mijn zus kwam achterna om het weekend met ons door te brengen. Hij bracht slecht nieuws. Moeder, op het einde zwaar dementerend, was met de laatste sacramenten bediend in het ziekenhuis in Leuven. We onderbraken onze trip. Wonder boven wonder kwam moeder er enkele dagen later bovenop en ze werd overgebracht naar het ziekenhuis van Herentals, waar ze gedurende zeven maanden onafgebroken zou verblijven. Elke dag zocht ik haar op. 'Dag moe, tot morgen,' zei ik telkens wanneer ik haar kamer verliet. 'Ja,' riep ze me achterna. Tot ze in coma ging en het antwoord uitbleef. Vijf dagen later, op 1 maart 1989, is ze overleden.

Mijn moeders dood heeft een diepe indruk op me nagelaten. Wat nu, vroeg ik me af. Ik dacht dat de wereld instortte. Bij haar kon ik terecht met problemen, met al mijn vragen. Ook met de meer intieme toen ik pas getrouwd was. Want in die

tijd sprak je niet over relaties of menstruatie, laat staan over seksuele voorlichting. Je moest zelf ontdekken hoe de vork aan de steel zat. Maar onze moeder-dochterband was hecht. Ook toen ze nog thuis was, ging ik elke dag langs om een praatje te maken. Dat stelde ze erg op prijs want door haar blindheid kwam ze met moeite haar sofa nog uit. En nu was ik mijn raadgever kwijt.

Door haar ziekte en afwezigheid heeft ze nooit de moeder en grootmoeder kunnen zijn die ze had willen zijn, ook al heeft ze dat erg geprobeerd. Ik betrap me erop dat ik dat in haar plaats heb willen doen. Zij heeft me leren zorgen. Eerst voor haar en later voor mijn zonen.