

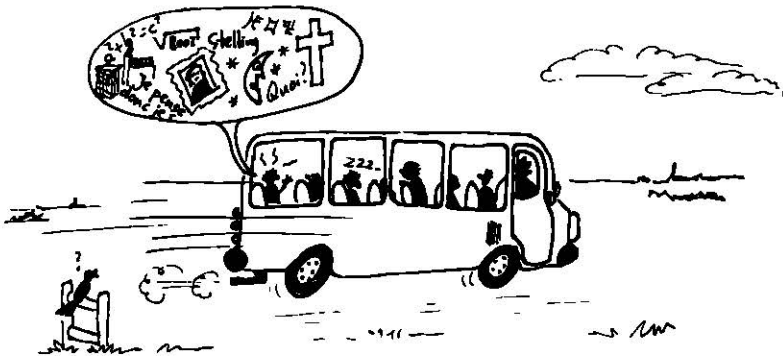
GELUKKIG
IK BEN GEWOON
AUTIST

Inhoudsopgave

Proloog	7
Voorwoord	13
Inleiding	14
Wat is autisme?	16
Ben ik hoogbegaafd?	21
Ontdekking van bijzondere eigenschappen	26
Teamsport en samenspel zeggen mij niets	33
Moeizame communicatie	34
Uit de kast komen	42
Mijn tips aan de autist zelf	44
Gepest worden op school en werk	52
Mijn huwelijk met Beppie	54
Autisme bij senioren	66
Nawoord	71
Literatuur en websites	73

Proloog

Het was in de jaren '50 van de vorige eeuw dat ik Ferrian voor het eerst ontmoette. Aan het begin van een busreis voor jongeren (we waren rond de 20) naar een of andere festiviteit zat hij ineens naast me. 'Vreemde gozer', dacht ik toen (het was in Amsterdam), want zo vreemd als we ook voor elkaar waren, onmiddellijk begon hij druk tegen me te praten. En dat hield niet meer op. Binnen de kortste keren vond ik hem helemaal geen vreemde gozer meer, want alles wat hij naar voren bracht vond ik even interessant. Overal wist hij wat van, en niet maar zo'n beetje, maar opmerkelijk veel. Historische verhalen, achtergronden, jaartallen tot ver voor Christus toe, spitsvondige taalgrappen in drie talen, onverwachte explicaties over zon, maan en sterren – alles door elkaar, het hield niet op.



Als hij mij af en toe de gelegenheid gaf ook wat te vertellen over mijn drukke gedoe met technische hobby's als radio, scheikunde, geknutsel aan motor en jawel, in die tijd al, eigen auto (de legendarische DKW-pruttel), waar hij helemaal niets van af wist en waarover ik in verschillende bladen stukjes schreef, was hij vol interesse

en aandacht. Dat was een geheel nieuwe wereld voor hem, wat niet wegnam dat hij me steeds met een of andere doordachte opmerking moest onderbreken – om meteen weer door te gaan met een interessante filosofie op geheel ander vlak. Tot ik hem met een stevige por in zijn zij weer tot mijn wereldje terugriep.

Zo, elkaar steeds levendig onderbrekend, schoven we in die volle bus het land door naar...? Dat weet ik niet meer, Ferrian vast nog wel, die weet en onthoudt alles, maar hoe dan ook waren we vanaf dat moment vrienden voor het leven. Nooit gebrek aan stof, altijd even levendig, altijd boeiend, nooit een moment van irritatie bij de zoveelste gebruikelijke onderbreking. We wisten toen nog niet dat hij een echte autist was en dat hij (wat al wel meteen duidelijk te merken was) wel erg pienter was. Hoog begaafd heet dat tegenwoordig. Vanaf het begin vond ik hem reuze interessant, iets wat lang niet iedereen zo ervoer, wat hem vaak wel eenzaam maakte. Pas sinds kort is dat autisme bij hem aan het licht gekomen – wat meteen de oorzaak van dit boek betekende.

Toen ik een jaar of wat later met Truus trouwde bleek zij hem al even boeiend, leuk en verrassend te vinden als ik en ook dat werd een hechte vriendschap. In die begintijd van ons huwelijk, hij was toen nog niet getrouwd, was hij af en toe een week bij ons op ons varend woonschip Doolend Ambaght waarmee we tussen mijn schrijfwerkzaamheden door ons land trokken en dat waren werkelijk onvergetelijke weken. Altijd grappen, afgewisseld door diepe, ernstige filosofieën over de grote dingen des levens en dan ineens weer een onverwacht hilarisch spreekwoord in een of andere vreemde taal. Altijd weer wat anders. Maar ook kon hij af en toe zo maar onredelijk kwaad worden, niet op ons, maar op iets dat ons soms gewoon ontging of op een gebeurtenis die even te moeilijk voor hem was, zoals een lastige klus aan boord of bij het met zijwind manoeuvreren door een nauw Fries bruggetje in een smal

Voorwoord

Bij autismespectrumstoornissen (ASS) wordt normaal gesproken vooral gedacht aan kinderen. Pas de afgelopen jaren realiseert men zich dat deze kinderen ook volwassen worden. Dat volwassenen met ASS ook oud worden is nog niet zo doorgedrongen in de maatschappij.

Een deel van de ouderen met ASS is geboren voordat de diagnose autisme bestond. Deze groep is vaak pas laat gediagnosticeerd. Zij hebben in hun leven doorgaans veel problemen ervaren, zonder de oorzaak hiervan te weten.

We weten al heel lang dat mensen met ASS op verschillende momenten tijdens hun leven begeleiding nodig kunnen hebben. Hier probeert men de zorg zoveel mogelijk op aan te passen. Echter in de ouderenzorg moet dit proces nog beginnen. Hoe gaat iemand met ASS om met pensionering, wanneer de dagstructuur drastisch verandert? We weten het niet. Welke aanpassingen zijn er nodig in een verpleeghuis of in de thuiszorg? Ook dat is onduidelijk. In een verpleeghuis wordt gezamenlijk gegeten, staat er vaak een muziekje op en wordt verwacht dat je gezellig contact maakt. Voor ouderen met ASS kunnen dit soort activiteiten juist heel belastend zijn.

We staan pas aan het begin van de ‘emancipatie’ van de oudere met ASS. Hierbij kan het boek van Ferrian een goede aanzet geven. Hij beschrijft op een heldere, maar ook humoristische manier hoe het is om een autismespectrumstoornis te hebben. Dit boek is een aanrader voor mensen met (een vermoeden van) ASS, hun naasten en voor iedereen die zich hard wil maken voor goede zorg voor ouderen met ASS!

*Dr. Annelies Spek, klinisch psycholoog
hoofd Autisme Kennis Centrum*

Wat is autisme?

Voordat ik ga vertellen hoe mijn leven er uitzag en veranderde na mijn diagnose, leg ik uit wat autisme is. Ik ben geen expert (hoewel, ik heb het al levenslang) maar ik heb er veel over gelezen. Dit boek vertelt over mijn leven en mijn ervaringen. De website van de NVA (Nederlandse Vereniging voor Autisme) en diverse boeken en websites, geven uitgebreide informatie over de stoornis autisme voor diegenen die hier meer over willen weten.

Autisme is een aangeboren stoornis in de hersenen, een verstoorde ontwikkeling van de hersenen en informatieverwerking. Alles wat wij, mensen met autisme, zien, horen, ruiken, proeven en voelen wordt op een afwijkende manier ontvangen en verwerkt. We nemen de wereld in losse delen waar. Het is meer een serie foto's dan een aaneengesloten film. Hierdoor kost het ons meer moeite om te begrijpen wat er gebeurt en wat de bedoeling van alles is. En in deze onoverzichtelijke wereld zoeken we structuur en veiligheid, waardoor we ons dikwijls anders gedragen. Met als gevolg dat we vaak niet worden begrepen door de omgeving zoals familieleden, klasgenoten en collega's.

De onzichtbare handicap autisme beïnvloedt, hoe kan het anders, iemands hele leven. En wat het voor de omgeving nog onoverzichtelijk maakt is, dat autisme bij iedereen weer anders is. Daarom wordt meestal van autisme-spectrumstoornissen (ASS) gesproken. Naast klassiek autisme worden ook Asperger en PDD-NOS (Pervasive Development Disorder-Not Otherwise Specified) tot ASS gerekend. De meest voorkomende kenmerken van autisme-spectrumstoornis zijn: moeite met sociale interactie, problemen met communicatie, herhalende stereotype patronen van gedrag en informatie- en integratieproblemen.

Het kan niet duidelijk genoeg worden gezegd: autisme is niet iets dat door wat voor soort opvoeding ook ergens in de jeugd wordt ingebracht of door verkeerde gewoontes wordt aangeleerd. Nee, net zoals blauwe of bruine ogen, blanke of donkere huid, voorkeuren voor dit of dat, homo- of heteroseksueel, autisme is aangeboren. Autisme is niet te genezen. Het beste ‘medicijn’ voor mensen met autisme is acceptatie en respect.

Juist door de vele vormen waarin autisme zich kan manifesteren is deze stoornis, zeker in de eerste levensjaren, vaak moeilijk te traceren. Als de bezorgde ouders afwijkend gedrag alsmear proberen te corrigeren, kan dat tot groot leed bij de jonge autist leiden. Vaak geldt dat ook voor het autistische kind dat op school gepest wordt omdat het ‘anders’ is. Alleen acceptatie en respect is hier de juiste weg. Pesten maakt het alleen maar erger.

Even treurig is het dat pesten niet alleen op de speelplaats maar ook vaak heel geniepig in bedrijven voorkomt. Jazeker, bij volwassenen, kwetsbare 50-plussers bijvoorbeeld die niet in straffe pas met de jongeren meelopen, maar hun eigen tempo en persoonlijke eigenaardigheden hebben. Ook hier weer hetzelfde: ze vallen uit de toon en dat wordt in deze technocratische tijd waarin iedereen zo ongeveer in alles gelijk dient te zijn niet getolereerd. Zelfs niet door collega’s die zich ‘volwassen’ noemen en vrolijk maar zeer ondoordacht tot pesten overgaan. Ook hier soms met zeer ernstige gevolgen, daar het slachtoffer zich op een gegeven moment in alle stilte terugtrekt en thuis blijft kniezen. Weg levensgeluk, zonder dat iemand het beseft.

Wat dit aspect betreft waren vroegere tijden, ondanks de nadelen die er toen waren, toch wel iets toleranter. Elk dorp kende wel een ‘gekke Mietje’ of ‘domme Gerrit’, die gewoon zijn of haar gang kon gaan, vaak wel tot jolijt van de dorpelingen. Nu we kunnen weten dat mensen met een afwijkend gedrag in veel gevallen in meer of mindere mate autistisch kunnen zijn en daar nu eenmaal niets aan kunnen doen, moet het mogelijk zijn het pesten op scholen, in be-

Ben ik hoogbegaafd?

Regelmatig wordt bij mensen met autisme waargenomen dat zij op diverse terreinen over bijzondere, soms zelfs opvallende mogelijkheden beschikken. We noemen dat voor het gemak maar 'hoogbegaafd'. Kenmerkend was bijvoorbeeld Albert Einstein, de wiskundige geleerde die met de term $E = MC^2$ niet zo maar hoogbegaafd was, maar veel meer dan dat. Overigens wil dit niet zeggen dat iedere autist hoogbegaafd is en andersom dat iedere hoogbegaafde autisme heeft. En dan zijn er ook nog tussenvormen. Alleen al om deze reden is autisme voor velen zo'n ongrijpbaar begrip.

Lezen is onthouden

Natuurlijk is het in elk leven zo dat je vanaf je geboorte leert, 'Education Permanente' zoals dat wordt genoemd. Feit is dat ik me datgene waar ik in mijn leven mee in aanraking ben gekomen heel gemakkelijk eigen heb gemaakt, vooral via boeken. Wat ik allemaal ooit gelezen heb, historie, boekhouden, geologie, techniek, tientallen boeken over allerlei onderwerpen die ik op rommelmarkten heb opgediept, de cursussen die ik volgde, de vele voorvallen die ik heb meegemaakt. Het zit allemaal in detail in mijn hoofd. Daar hoef ik geen moeite voor te doen, die kennis is er gewoon. Zo weet ik wanneer en waar de postzegel voor het eerst is toegepast. Niet van belang, maar ik weet het... Allemaal prachtig natuurlijk, maar doe er maar eens wat mee. Want het is ondertussen wel een chaos in mijn hoofd, het voelt als een zonder enig overleg volgepropte zolder. Maar aan de andere kant is me al die terloops of meer bewust opgedane kennis vaak goed van pas gekomen, dat wel. En ik weet nu ook dat dat geweldige, vanzelfsprekende geheugen voor alles wat ooit gelezen is, menig autist gegeven is. Dat hoeven niet per se nuttige wetenschappelijke werken te zijn, het kan ook heel goed het busboekje, het spoorboekje, dienstregelingen van vliegmaatschappijen

meenschap, je hoort er bij! Maar op een bepaalde manier hoorde ik er, zeker niet na zo'n 16 jaar in mijn eentje op kamers te hebben gewoond, er niet bij. Maar dat veranderde, de hemel zij dank, toen ik mijn Beppie leerde kennen. We trouwden en samen kregen we twee zoons, een ook met autistische trekken... Helemaal begrijpen deed Beppie me door mijn vaak onverwacht vreemde gedrag op het gebied van humeur, humor of veel te lange gecompliceerde wetenschappelijke of historische beschouwingen niet altijd, maar dat deed haar niets. Ik was Ferrian nou eenmaal. En daar hield ze van. Veel van dat soort gedragingen en uitingen vond ze zelfs wel leuk. Aan Beppie, die er helaas niet meer is, heb ik te danken dat ik als autist nog een fijn, harmonieus leven heb kunnen leiden. Zonder haar had ik, dat beseft ik pas achteraf, het nooit gered. Door haar ben ik me deel van de gemeenschap gaan voelen en heb ik me verder kunnen ontplooiën.

Herkenning en erkenning

Ik breng al deze details naar voren, juist om aan te tonen dat wat zo vaak van mensen met autisme wordt gedacht: dat ze minder dan 'normale' mensen zouden kunnen, absoluut onterecht is. Mijn hele leven heb ik ervaren dat ik op een of andere manier veel te vaak als een soort onderkruiper werd gezien die gewoon een heleboel niet zou kunnen. Maar ik ben gewoon wie ik ben. Met nog wel eens een wat ander gedrag. Nou soit. Maar toen ik niet lang geleden en pas zó laat in mijn leven bevestigd kreeg dat ik niet 'een beetje anders, maar gewoon autistisch' ben, ben ik zó enorm kwaad geworden - op de dokter, op de mensen om me heen, om het in mijn ogen onnodige onbegrip. Een kwaadheid die je eigenlijk met niemand anders dan je naasten kunt delen. Want dat 'anders-zijn' (iedereen is uniek toch?), dat moet over zijn. Nu wordt autisme vaak nog door onbegrip genegeerd of afgewezen. Maar als de herkenning en erkenning eenmaal komt zal dit hopelijk wel gaan veranderen. Hoop doet leven. Wat kost een beetje respect nou voor moeite, nietwaar?

Ze zat al jaren in een klein zangkoor, ergens in de stad. Ik ging mee, als begeleider en verder zonder enige intentie om mee te zingen. Ik had heel vroeger wel eens in een jongenskoor gejojeld, maar dat stelde allemaal niks voor. En van zware klassieke muziek wist ik al helemaal niets. Ik hielp haar de ruimte in waar gezongen zou worden en toen zei iemand: 'Ha, fijn, een zanger erbij!' Het aantal heren in de groep bleek wat aan de magere kant te zijn. 'Doe maar!' knikt de scooterdame me toe, 'je kunt het vast wel.' Dat was bemoeidigend en ietwat schoorvoetend stelde ik me tussen de heren op. Een partituur (van Bach, schrok ik) werd me in de hand gedrukt en toen ineens maakte het neerdrukkende gevoel van 'maar dat kan ik helemaal niet!' plaats voor een veel dieper gevoel van blijdschap. Zonder iets aan mij te vragen of van me te eisen was ik zo maar in hun midden opgenomen - in een groep waarvan de leden al jarenlang samenwerkten en die in die tijd een grote muzikale hoogte had bereikt... En daar hoorde ik bij! Een ongekende ervaring.

Gelukkig had ik mijn bejaarde scootervriendin al eerder gezegd dat ik autistisch was, wat ze al lang door had overigens en die daar dan ook alle begrip voor had. Geen zorgen, ze begreep me helemaal. Ze wees me bij de repetities er op wat en hoe ik moest meedoen. Viel niet mee, want het notenschrift, met kruisen en mollen en zo, was me toen niet zo heel erg helder. Maar dankzij haar is het meest essentiële me snel bijgespijkerd en zing ik in de lage regionen vrolijk, nou ja, meer plechtig, mee. Bach is zo wondermooi, zeker als je het zelf mag meezingen!

Maar er is nog meer. Ik speel al jaren orgel, dat wil zeggen: ik speel op mijn manier op een mondorgel. En al gauw, nadat ik het notenschrift wat begon te volgen, bleek dat ik vanaf de bladmuziek, maar ook stukken uit het hoofd, zo maar mee kon spelen. Dus thuis die noten spelend hoorde ik de melodie en tegelijk ook het koor voor me. Wat een fantastische ervaring! En op die manier komt het

hele muziekstuk gewoon thuis tot me, zodat ik het steeds beter kan meezingen. Iedereen blij, ikzelf wel het meest. Muziek maakt gelukkig, vooral muziek die je zelf creëert. Geen betere therapie dan muziektherapie, dat heb ik zelf mogen ervaren!

