

# Inhoudsopgave

---

<b>Inhoudsopgave</b>	<b>i</b>
<b>1 Visie op Autisme</b>	<b>7</b>

---

<b>1</b>	<b>Introductie</b>	<b>9</b>
<b>2</b>	<b>Indrukken filteren, de basis</b>	<b>13</b>
<b>3</b>	<b>Dingen, mensen en sociale situaties</b>	<b>21</b>
<b>4</b>	<b>Onveilige hechting</b>	<b>29</b>
<b>5</b>	<b>Een gebrekkig ego</b>	<b>35</b>
<b>6</b>	<b>Gevoelens</b>	<b>41</b>
<b>7</b>	<b>Empathie of geen empathie?</b>	<b>45</b>

<b>8 Flirten</b>	<b>51</b>
<b>9 Regels en een objectieve wereld</b>	<b>55</b>
<b>10 Luiheid?</b>	<b>65</b>
<b>11 Efficiëntie</b>	<b>71</b>
<b>12 Context en communicatie</b>	<b>75</b>
<b>13 Woede en paniek</b>	<b>79</b>
<b>14 Orde en chaos</b>	<b>85</b>
<b>15 Stress</b>	<b>89</b>
<b>2 Hoe ga je er mee om?</b>	<b>93</b>
<hr/>	
<b>16 Diagnose</b>	<b>95</b>
<b>17 Therapie</b>	<b>107</b>
<b>18 De norm in een relatie</b>	<b>115</b>
<b>19 Verantwoordelijkheid</b>	<b>121</b>
<b>20 Huishouden</b>	<b>125</b>
<b>21 Communicatie</b>	<b>131</b>
<b>22 Emoties</b>	<b>143</b>

<b>23 Tijd</b>	<b>149</b>
<b>24 Kinderen</b>	<b>155</b>
<b>25 Autisme bij jezelf</b>	<b>159</b>
<b>3 Ons verhaal</b>	<b>163</b>
<hr/>	
<b>26 Kennismaking</b>	<b>165</b>
<b>27 LAT relatie</b>	<b>169</b>
<b>28 Samenwonen</b>	<b>175</b>
<b>29 Diagnose</b>	<b>179</b>
<b>Bibliografie</b>	<b>185</b>



# Voorwoord

Deze pdf is afkomstig van <http://www.sylviaastuurman.nl/blog/2017/08/relaties-en-autisme-een-boek-in-wording/>. We stellen reacties daar zeer op prijs!

Wanneer je een partner met Asperger hebt, of een partner van wie je vermoedt dat hij of zij Asperger heeft, heb je behoefte aan informatie over wat dat is, Asperger. Internet en boeken bieden een stortvloed aan informatie, maar je vindt dan vooral kennis over de kenmerken waarmee de psychiater kan onderscheiden of iemand een stoornis in het autistische spectrum heeft.

Waar je veel meer behoefte aan hebt, is om te leren hoe het precies in elkaar zit, hoe je partner die eigenschappen ontwikkeld heeft, hoe het komt dat sommige eenvoudige dingen zo moeilijk lijken te zijn, terwijl hij of zij in andere opzichten juist zo slim is.

Waar je behoefte aan hebt, is, kortom, informatie die je helpt je in te leven in je autistische partner. Dat is vrijwel onmogelijk zonder een idee over hoe autisme precies ontstaat. Zonder een beeld over de ontwikkeling van autisme is het misschien nog moeilijker om je in te leven in je autistische partner dan het voor je partner is om zich in te leven in andere men-

sen.

In het eerste deel van dit boek probeer ik te laten zien hoe autisme zich zou kunnen ontwikkelen vanuit een aangeboren talent of vanuit de aangeboren afwijking (je kunt dat op beide manieren zien) om voortdurend alle details waar te nemen. Ik claim hier niet de universele theorie over autisme te presenteren, maar ik beschrijf een theorie die werkt, dat wil zeggen, die helpt om je te kunnen inleven in je partner met Asperger.

## **Voor wie?**

### **Gebruikte termen**

#### **Autistisch of Asperger of ASS?**

De termen autistisch en Asperger heb ik hierdoor elkaar gebruikt. Dat zal ik in dit boek vaker doen. Officieel wordt de term Asperger niet meer gehanteerd: de diagnose Asperger komt niet meer voor in de DSM. Alles is nu onder één noemer gebracht: de Autismespectrum stoornis, ASS.

De afkorting ASS is nog niet erg bekend (en klinkt ook weinig plezierig als je hem op z'n Engels uitspreekt); daarom heb ik die term niet gebruikt. Voor de insteek van mijn boek is het woord 'stoornis' ook weinig behulpzaam: wanneer je er samen met je partner uit wilt komen is het geen goede start om je partner te zien als iemand met een stoornis. Vanuit de psychiatrie gezien mag de term stoornis gangbaar zijn; voor partners (en voor autisten zelf) is het veel effectiever om te denken in termen van bijzondere eigenschappen.

De term Asperger is zo ingeburgerd, en er is zo veel geschreven over het syndroom van Asperger (in boekvorm of on-

line), dat ik die term in ere wil houden. De term autistisch zou je dan kunnen gebruiken om het gehele spectrum mee aan te geven. In de praktijk gebruik ik de termen door elkaar.

## **Ik heb of ik ben**

Het is dus al een lastige kwestie om te beslissen welke term je gebruikt (Asperger, autisme, autismspectrum stoornis); nog lastiger is het om te kiezen tussen de formuleringen 'iemand heeft autisme' of 'iemand is autistisch'.

Voor veel mensen klinkt het stigmatiserend om te zeggen dat iemand autistisch is, alsof daarmee alles gezegd is over hoe iemand is: iedereen met autisme verschilt tenslotte van ieder ander met autisme.

Veel mensen met autisme zelf zien dat anders: hun autisme heeft invloed op hun gehele leven (in psychiatrische termen heet het dan ook een *pervasieve* ontwikkelstoornis, en pervasief houdt in dat het overal in doordringt).

Je noemt iemand tenslotte ook extravert of introvert, en niet iemand met extraversie of intraversie. 'Ik kan mijn autisme niet als een hoed afzetten, en het is ook geen ziekte die over gaat', is de (volgens mij terechte) redenering.

### **Ernstige afdwaling**

Ik ben een Asperger. Ik heb geen stoornis, ik ben buitengewoon ontwikkeld. BO klinkt ook veel beter als ASS. Mijn Asperger zit niet in een koffertje dat ik thuis kan laten. Het is een onlosmakelijk deel van wie ik ben.

De formulering 'iemand met autisme' suggereert ook dat

een heet stoornis is, een soort van ziekte (en dat wil ik in dit boek vermijden). Je zegt ook 'Ik ben linkshandig', en niet 'Ik heb een linkshandige afwijking'.

#### Ernstige afdwaling

Nee, je zou dan moeten zeggen 'Ik heb een linkshandige beperking', want dat zeggen ze ook over autisme. Maar dat is juist absurd, als je links bent. Je kunt namelijk iets dat andere mensen niet kunnen: alles met je linkerhand doen wat andere mensen alleen met hun rechterhand kunnen doen.

Ik vind het ook absurd dat er nog steeds een dwang is om alles rechts te doen, zoals vroeger bij mij op school. Waarom mogen linkshandigen niet gewoon hun linkerhand gebruiken?

In dit boek gebruik ik het door elkaar: iemand met autisme, of een autistisch persoon.

### **Stoornis of variant?**

De term stoornis is nu een aantal keer gevallen. Wanneer je je partner beschouwt als iemand met een stoornis die invloed heeft op alles in zijn of haar leven, wordt het erg lastig om een relatie op te bouwen waarin beide partners gelijkwaardig zijn. Het wordt dan al snel zo dat jij als vanzelfsprekend de norm bepaalt, en je partner de afwijking is.

Ik denk dat de kans van slagen van een relatie waarin een van beiden autistisch is, toeneemt wanneer autisme gezien wordt als een variant, als een andere ontwikkeling van de her-



senen, als een variant die nadelen met zich meebrengt, maar ook voordelen.

Die visie zal vooral naar voren komen bij de adviezen die ik geef over hoe je zo met elkaar om kunt gaan dat jullie beiden minder last hebben van de nadelen.

## **Neurotypisch**

In dit boek zal ik, noodgedwongen, vaak mensen met autisme (autisten) vergelijken met mensen zonder autisme. Het is een lastige kwestie hoe je dat moet doen, want het wordt al snel 'normaal' tegenover 'niet-normaal'.

Om dat probleem op te lossen is het woord neurotypisch bedacht: dat is een term voor mensen die een ontwikkeling van de hersenen hebben die niet autistisch is. Ik zal in dit boek dan ook dat woord gebruiken, en niet het woord normaal of gewoon.

## **Structuur van het boek**

Het boek bestaat uit drie delen.

In alle delen is commentaar van Ernst te vinden. Hem vallen vaak dingen op die mij niet opvallen, en voor hem kunnen dingen die mij niet belangrijk lijken, van groot belang zijn. Met zijn opmerkingen, en soms een visie die van de mijne verschilt, wordt het boek completer. Je krijgt alles daarmee dus ook te zien door de ogen van een Asperger.

### Ernstige afdwaling

Denk er wel aan dat mijn opmerkingen heel verwarrend kunnen zijn. Ik merk in de praktijk dat ik vaak mensen in de war breng. Ik denk in associaties, en kan grote gedachtesprongen maken. Je kunt daardoor makkelijk de draad kwijt raken.

In het eerste deel laat ik, zoals gezegd, zien hoe ik me voorstel dat autisme ontstaat, en zich ontwikkelt. Zo'n beeld maakt het gemakkelijker om je in te leven in iemand met autisme. De theorie die ik beschrijf past bij wetenschappelijke inzichten: ik geef waar mogelijk wetenschappelijke bronnen. Maar, nogmaals, ik kan en wil niet hardmaken dat dit de universele theorie is over hoe autisme zich ontwikkelt; ik wil alleen een theorie geven die je helpt om je te kunnen verplaatsen in je partner.

Wanneer je je in je partner kunt inleven, heeft dat direct al veel invloed op je relatie. Het is gemakkelijker om gedrag te accepteren wanneer je begrijpt hoe het in elkaar zit dan wanneer de enige verklaring lijkt dat je partner egoïstisch is.

In deel 2 geef ik naast die mogelijkheid om je in te leven, een aantal extra aanwijzingen om zo met je partner om te gaan dat het voor beiden plezieriger wordt.

In het derde deel geef ik een blik op het ontstaan en de ontwikkeling van onze relatie. Daarmee krijg je een idee van mijn achtergrond als partner van iemand met Asperger. Bovendien wordt het daarmee gemakkelijker voor je om de vele voorbeelden te plaatsen met Ernst, mijn partner, in de hoofdrol.

# DEEL 1



## Visie op Autisme



# 1



## Introductie

Samenwonen met iemand met Asperger is een enorme test voor je inlevingsvermogen (en voor je uithoudingsvermogen). Vaak is het niet invoelbaar hoe de ander zich gedraagt. Je gevoel lijkt te roepen dat iets dat de ander zegt of doet wel kwaadaardig zal zijn. Wanneer je vanuit dat gevoel praat, bijvoorbeeld door te melden dat je je gekwetst voelt, is de kans groot dat er een escalatie van misverstanden ontstaat, waarbij beiden zich ellendig voelen, en pijn lijden.

### Ernstige afdwaling

Escalatie is wel een vreemd woord. Wanneer ik met Ziggo bel zegt degene aan de andere kant van de lijn nogal eens dat hij het naar de manager zal escaleren. Het is een opeenvolging van steeds erger wordende misverstanden, wat je bedoelt.

De manier om de ander beter te leren begrijpen, om echt te leren invoelen wat de ander bedoelt, is om een idee te krijgen over hoe het komt dat de ander zich op een buitengewone manier gedraagt.

Het leuke daarvan is, dat een Asperger op dezelfde manier zijn of haar best moet doen om het gedrag van vrijwel alle mensen om zich heen te leren begrijpen. Dat betekent dus dat alleen al de activiteit van kennis verzamelen en nadenken een manier is om je in de ander te kunnen verplaatsen: je beseft dan hoe het voor je autistische partner is om voortdurend datzelfde te moeten doen, om anderen te kunnen begrijpen.

Ernst moet, in zijn eigen woorden, Theoretische Menskunde studeren om mee te kunnen doen in het sociale leven. Ik heb me in de Theoretische Ernstkunde gestort, om in staat te zijn met hem samen te leven zonder dat de relatie voor beiden een frustrerende ervaring is.

### Ernstige afdwaling

Ja, theoretische menskunde is een zware, en vaak frustrerende studie. Zonder mijn promotiebegeleider had ik de studie allang opgegeven en had ik mijn tas in de bomen gehangen. Ik heb grote bewondering voor mijn pro-

motor, dat ze ondanks mijn falende executief, blijft volharden dat ik het *wel* kan.

In de loop der tijd heb ik veel gelezen over autisme en Asperger: boeken en wetenschappelijke artikelen. Ik ben iemand die van alles graag wil weten hoe het in elkaar zit. Daardoor heb ik een idee gekregen over hoe de 'symptomen' van Ernst ontstaan zouden kunnen zijn.

Ik pretendeer niet dat ik een algemene theorie over Asperger of autisme bedacht heb; mijn theorie 'werkt' voor mij, dat wil zeggen, de theorie helpt me om me in Ernst te kunnen inleven.

#### Ernstige afdwaling

Ik vind het in ieder geval een buitengewoon werkzame werkhypothese.

Voor mij bleek het nodig te zijn om een gevoel te krijgen voor hoe de kenmerken die horen bij het Asperger-zijn van Ernst ontstaan zouden kunnen zijn. Dat maakt het gemakkelijker voor mij om er mee om te gaan, om ze in een ander licht te zien.

In de hoofdstukken die hier volgen leg ik mijn theorie uit, in de hoop dat ook anderen er iets aan hebben.





# 2



## Indrukken filteren, de basis

Wanneer ik met Ernst onderweg ben valt op dat hij buitengewoon opmerkzaam is. Hij ziet kleine details in gebouwen waar we langs lopen bijvoorbeeld, en hij wijst me vaak midden in een gesprek op die details. Wanneer we met de motor onderweg zijn maakt hij al rijdend foto's, en ik zie daardoor achteraf van alles dat aan m'n aandacht was ontglipt toen ik er zelf reed.

#### Ernstige afdwaling

Wij zien bladeren en takken, waar jij een boom ziet, wij zien bomen, waar jij gewoon een bos zien, om over wat er in een indian summer gebeurt in ons hoofd maar te zwijgen, zeker onder de instinctieve calculators die dan gaan tellen hoe de verhoudingen tussen de oranje rode groene gele taupe ultramarijn etc blaadjes.

Terwijl jij alleen maar een heerlijk weldadig gevoel over je krijgt van zulke een herfstachtige kleurenpracht...

Helaas ziet hij ook altijd net dat ene lelijke nieuwbouwpand in een stadsbeeld met Middeleeuwse huizen, of die minimale afwijking aan de rand van een foto die een teken is dat zijn foto toestel geen perfecte foto's kan leveren.

#### Ernstige afdwaling

Het werkt inderdaad heel verstorend dat mensen bij een ontwerp niet goed genoeg nadenken over de gevolgen in de toekomst. Het kan allemaal zoveel beter, met een klein beetje meer aandacht voor andermans inzicht.

Ik heb het idee dat de basis van Ernst z'n vorm van autisme wordt gevormd door het onvermogen tot het filteren van wat binnenkomst via de zintuigen. Er zijn autisme-onderzoekers die de theorie hebben dat dat voor alle vormen van autisme geldt [9]. Ik ga er in dit boek vanuit dat dit inderdaad ten grondslag ligt aan veel symptomen van autisme.

Ik kan me er iets bij voorstellen, doordat mijn 'filter' na een motorongeluk veel minder goed werkt dan daarvoor. Ik was ooit een extreem goede filteraar: ik las dikke romans terwijl mijn jongere broertjes aan m'n arm hingen of aan weerskanten van me op de bank ruzie maakten. Ik kon dan antwoord geven op vragen ('Wil je thee?') zonder dat ik me daar bewust van was. Sinds mijn ongeluk is het, om een voorbeeld te noemen, lastig om een gesprek te volgen wanneer om me heen andere mensen andere gesprekken voeren.

Voor Ernst is het veel zwaarder dan dat. Hij kan zich totaal niet afsluiten voor gesprekken om hem heen. Wat hij hoort kan leiden tot gedachtenstromen, en dat maakt het nog weer extra lastig om te volgen wat de mensen met wie hij in gesprek is zeggen. Je kunt dan hetzelfde zien als wanneer hij opeens wijst op een detail dat hij opmerkt: je bent met hem in gesprek en opeens reageert hij op iets uit een gesprek dat anderen een eindje verderop voeren.

#### Ernstige afdwaling

Het geeft anderen vaak het idee dat ik er niet met mijn volle aandacht bij ben. Ik kan me alleen niet onttrekken aan wat er verder om me heen gebeurt. Ik heb juist heel veel meer aandacht dan mensen beseffen voor de mensen om me heen, alleen door het ontbreken van een focus-filter blijf ik ook aandacht houden voor wat er verder om me heen gebeurt. Erg vermoeiend. Voordeel is wel dat ik heel vaak een gesprek alsof het nog op een bandje staat kan terugspoelen.

Het komt er op neer dat iemand met autisme elke indruk

die via een van de zintuigen binnenkomt, bewust verwerkt. Neurotypen filteren de meeste indrukken als onbelangrijk weg zonder dat ze zich daarvan bewust zijn. Een van de gevolgen hiervan is dat neurotypici heel goed de rode draad van een gesprek kunnen vasthouden. Autisten hebben nogal eens de neiging zich te verliezen in details, en op een gegeven moment de rode draad geheel kwijt te zijn. Ze vertonen een sterke neiging tot afdwalen.

Dat gebrek aan filter voor indrukken is er van jongs af aan. Alles wat via de zintuigen binnenkomt wordt bewust verwerkt; het onbewuste neemt vrijwel niets voor z'n rekening. Ik denk dat dat gebrek aan filter veel kan verklaren van de andere ontwikkeling van de hersenen van mensen met autisme. Ik hoop dat in volgende hoofdstukken duidelijk te maken.

#### Ernstige afdwaling

Dit zorgt er ook voor dat autistische babies om ogenschijnlijk helemaal niets in paniek kunnen raken omdat er allerlei andere dingen om hen heen gebeuren die ze niet gewend zijn.

Er zijn allerlei verschijnselen die direct te maken hebben met dat gebrekkige filter. Het verklaart bijvoorbeeld hoe het komt dat Ernst zo traag kan lijken. Zijn hersenen moeten simpelweg een enorme hoeveelheid werk verrichten; hoe chaotischer de omstandigheden, hoe groter de hoeveelheid data die verwerkt moet worden, en hoe afweziger hij kan lijken.

### Ernstige afdwaling

In een van de eerste psychologische testen die ze met me deden (ik was toen een jaar of zeven) vroegen ze me al of ik me wel eens een robot voelde.

Mensen met een vorm van autisme zijn vaak hypersensitief. Sommige prikkels komen zo 'direct' binnen, dat ze verschrikkelijk storend zijn. We kennen dat allemaal wel: kriebelende truien, of merkjes in kleding, of piepend schoolbordkrijt. Mensen met autisme kunnen dat soort verschijnselen bij prikkels hebben waarvan anderen zich niet kunnen voorstellen wat er zo erg aan is [19].

### Ernstige afdwaling

Hierin heb ik bij mijn mede-autisten ontdekt dat die hypersensitiviteit op heel erg verschillende vlakken op kan treden. Sommigen kunnen ook van een bepaalde kleur helemaal geïrriteerd raken, of van een klein beetje bitter in hun eten.

Ernst is bijvoorbeeld erg kieskeurig wat eten betreft (dat komt vaak voor bij autisten): er is veel dat hij niet kan eten, zoals boter, room, kaas, paddenstoelen, of te lang gekookte groenten. Het is vaak de consistentie (de overgevoeligheid geldt in dit geval dus niet voor de smaak maar de tastzin) die de overgevoeligheid veroorzaakt. In muziek kunnen geluiden zitten (knarsende geluiden) waar hij helemaal niet tegen kan. Vaak hebben mensen met autisme een enorme weerstand te-

gen douchen of baden, of tegen het aantrekken van schone kleren.

#### Ernstige afdwaling

Iedere verandering in de informatie vanuit de tastzin voelt eng. Zo geeft het stijfseel in nieuwe kleren vaak een mechanische prikkel die tot gevolg heeft dat de huid geïrriteerd raakt. Je ziet bij autisten dan ook vaak huidproblemen.

Het kan lastig voor ze zijn om stemmen uit andere geluiden te filteren: in zo'n geval lijkt het alsof ze niet luisteren wanneer je tegen ze praat. Ook hun eigen naam wordt niet automatisch tussen andere geluiden opgemerkt, zoals neurotypen dat gewend zijn.

Er zijn ook subtielere zaken. Ernst staat bijvoorbeeld, wanneer hij in een rij staat, op een grote afstand van anderen; zo groot dat het ongemakkelijk wordt voor mij (ik krijg dan het gevoel dat ik het ongeduld van de mensen achter hem letterlijk voel). Het wonderlijke is dat hij zich zelfs met de auto, in de file, op zo'n manier gedraagt. Het is alsof de indrukken die hij krijgt van degene vóór hem te direct binnenkomen wanneer hij er dichterbij staat.

Een aantal van dit soort zaken kan gemakkelijk tot irritatie bij anderen leiden. Een aantal zaken leidt ook tot problemen in het sociale verkeer (zoals de weerstand tegen nieuwe kleren). Voor de omgeving met iemand met autisme is het in de eerste plaats van belang te beseffen dat het niet om onwil of onachtzaamheid gaat.

Je kunt het een gebrek aan een filter noemen, maar je kunt het ook op een positieve manier benaderen: het is dan het vermogen om alle details te zien, in alle omstandigheden. Dat vermogen is bij Ernst enorm. Het is daardoor leuk om met hem in een stad te wandelen: hij ziet heel veel dat je anders zou missen. En de foto's die hij onderweg maakt zijn voor mij bijzonder waardevol.





# 3



## Dingen, mensen en sociale situaties

Toen we tijdens een vakantie het Ferrari-museum in Italië bezochten, viel op dat mannen daar hun vrouw of dochter vroegen zich bevallig naast een Ferrari te draperen, voor de foto. Alle mannen behalve Ernst: Ernst vroeg ons voortdurend om uit beeld te gaan, omdat hij de auto er anders niet in z'n geheel op kon krijgen. Dat betekent niet dat hij meer van die Ferrari's hield dan van mij (hoewel het destijds vaak moeilijk was om dat steeds te blijven beseffen), maar het maakte wel duidelijk dat

de Ferrari's voor hem veel meer betekenden dan een mooie achtergrond voor een foto van z'n vrouw.

#### Ernstige afdwaling

Sterker nog, ik vind het heel lastig om foto's van mensen te maken, omdat ik nu beseft hoe gevoelig mensen er voor zijn om 'vreemd' op de foto te komen.

Al was het voornamelijk zo dat het me echt ging om alle aan dacht op het onderwerp te houden, dat wil zeggen dat er geen andere zaken de aandacht afleiden, zo probeer ik ook lastige felle plakaten achter een of ander voorwerp dichterbij te verbergen. . .

Kinderen met een vorm van autisme leren later dan andere kinderen onderscheid te maken tussen dingen en mensen, tussen levenloze dingen en levende wezens dan neurotypische kinderen [3].

Mensen met autisme hebben een geheel eigen wijze van categoriseren, en dat is logisch wanneer je beseft dat alle details tot hun bewustzijn doordringen. Het wordt dan veel moeilijker om hoofd- van bijzaken te onderscheiden, en dat is wat je doet wanneer je dingen in categorieën indeelt.

### Ernstige afdwaling

Hoofdzaken zijn tenslotte afhankelijk van de details, ik begrijp niet hoe 'gewone mensen' zo makkelijk de details negeren, en belangrijke feiten compleet negeren, om maar te zwijgen over het feit dat ze ontkennen dat dieren ook intelligent zijn. . .

Daarbij komt het probleem dat levende wezens voortdurend van uiterlijk veranderen, doordat ze bewegen en hun gezichtsuitdrukking verandert. Misschien komt het daardoor dat levenloze dingen voor mensen met autisme een hogere status lijken te hebben dan voor neurotypen: het verschil tussen levende wezens en levenloze dingen wordt pas veel later gemaakt, zodat alles in de wereld lange tijd evenveel waard is.

### Ernstige afdwaling

Ik denk eerder dat *daar* een heel ander aspect van mijn autisme een rol speelt, namelijk dat we mensen die telkens weer iets anders zeggen dan ze werkelijk bedoelen al snel als 'onbetrouwbaar' gaan zien, vaak vroeg ik aan mijn moeder "is er iets?", en dan zei ze meestal; "nee hoor, er is niets" maar ik voelde dat dat niet waar was.

Dan raak je al snel het vertrouwen in de oprechtheid van anderen kwijt, en zijn dingen die zich altijd 'eerlijk' gedragen, zoals treinen die zich netjes aan hun dienstregeling houden, betrouwbaarder, en voor je gevoel dus ook prettiger zijn.

Mensen met autisme hebben dus vaak een hechtere band

met dingen dan neurotypische mensen. Daarbij gaat het nogal eens om dingen die wel bewegen, maar met een regelmaat (klokken, treinen), of dingen die kunnen voortbewegen met bewegende delen (auto's, fietsen, motorfietsen).

Dat lijkt me heel verklaarbaar: levende wezens zijn erg lastig te categoriseren of op een andere manier te vatten wanneer je geen enkel filter voor je zintuigen hebt: ze veranderen voortdurend. Het is daarom handig om eerst dingen te bestuderen waarin beweging zit die voorspelbaar is (zoals klokken, of treinen die netjes volgens de dienstregeling rijden), en dan dingen die op een onvoorspelbare manier bewegen, maar zelf hun vorm houden tijdens die beweging (auto's, motorfietsen, fietsen).

#### Ernstige afdwaling

Dingen zijn betrouwbaarder dan mensen, en dat geeft een meerwaarde op een heel ander niveau. Het valt me telkens weer op dat treinen en hun dienstregeling een buitengewone aantrekkingskracht hebben op Autisten, en nu vraag ik me dus af, waarom kunnen ouders van Autisten zich niet meer aan een eerlijke dienstregeling houden, dus zichzelf ook aan de structuur houden die ze ons wel willen opleggen?

Daar is, lijkt me, de paniek uit te verklaren wanneer treinen niet op tijd rijden. En het lijkt me ook een verklaring voor de gretigheid waarmee mensen met autisme geïnteresseerd kunnen zijn in de techniek van allerlei dingen. Uitzoeken hoe dingen werken is een soort wanhopige poging om via een omweg grip te krijgen op die onvoorspelbare levende wezens om

ze heen.

Voor Ernst gaat die fascinatie in hoge mate op. Hij is van kinds af aan gek op treinen; bij voorkeur stoomtreinen, omdat je aan de buitenkant het mechanisme kunt zien waarmee ze bewegen. Hij is ook gek op motorfietsen, en heeft zich gespecialiseerd als 'de XT-dokter': iemand die één bijzondere motor, de XT500, van binnen en buiten kent, en problemen als geen ander kan diagnostiseren en oplossen. De XT is bij uitstek een motor die niets verbergt: een motor waarvan de techniek zichtbaar is.

#### Ernstige afdwaling

Dat is inderdaad de grote aantrekkingskracht van stoomtreinen, alle details van het voortbewegingsapparaat zijn open en eerlijk zichtbaar, je ziet de stoom, de schuiven die door de drijfstang en hevels aangestuurd de stoom voor, of juist achter de zuiger laat stromen, en zo de drijfstang naar achter en naar voren drukt, waardoor het wiel gaat draaien.

En het allermooiste is natuurlijk dat een stoomlocomotief als ie het te zwaar krijgt mag doorslaan, en de wielen opeens soms luid krijsend op hoge toeren even op hol slaan, zonder dat er een moeder uit haar vel springt en schreeuwt "RUSTIG" :-)

Dat late onderscheid tussen mensen en dingen heeft grote implicaties voor de ontwikkeling van een kind. Leren waar vrouwen voor staat, bijvoorbeeld, gaat alleen maar als je al vroeg beseft dat mensen belangrijk zijn, en wanneer je kunt zien dat vrouwen hoort bij afscheid nemen. Voor kinderen met autisme is

dat nog onbegrijpelijk. Mensen zwaaien bijvoorbeeld ook wel eens wanneer ze elkaar, vanuit de verte, duidelijk proberen te maken dat ze er zijn. Mensen met autisme zien alle details, en het is daarom lastig om het wuiven te leren koppelen aan afscheid nemen. Alle details zijn even belangrijk, zodat ze de essentie van situaties moeilijk kunnen doorgronden. Wuiven kunnen ze dan wel nadoen, maar de koppeling naar situaties waarin dat van belang is ontbreekt.

#### Ernstige afdwaling

Dat is inderdaad het allermooiste voorbeeld van het grote probleem voor Autisten, omdat alles puur analytisch lijkt te gaan, is het onbegrijpelijk waarom een handeling de ene keer 'gepast' en de volgende keer in een ander situatie om voor de Autist volkomen onverklaarbare reden opeens 'ONGEPAST', en worden je ouders opeens pislink omdat je naar iemand zwaait waar zij vroeger wel naar zwaaiden, maar nu ze opeens niet mee gezien willen worden, kwaad worden als jij er dan naar gaat zwaaien.

Ik denk dat autisme daardoor ook zorgt voor een diep gevoel van eenzaamheid. Doordat kinderen met autisme geen onderscheid maken tussen andere mensen en dingen, zijn zij, in hun wereld, de enige 'actor', de enige die dingen in gang zet, de enige die een doel heeft.

Een van de gevolgen van dat veel langzamer op gang komende gevoel voor het verschil tussen levende wezens en levenloze dingen, is dat kinderen met autisme veel moeite hebben met begrijpen dat een actie van een ander levend wezen

een doel kan hebben, en welk doel dat dan is [2]. Voor kinderen met autisme staan acties van anderen los van het doel. Wanneer een volwassene naar iets wijst bijvoorbeeld, kijken neurotypische kinderen in de richting waar naar wordt gewezen. Kinderen met autisme niet. Dat is heel begrijpelijk. Dingen hebben geen doel. De beweging van een stoomtrein kun je geheel verklaren uit wat je ziet, uit fysieke mechanismen waarin stoom wordt omgezet in beweging. Zo'n trein heeft geen doel: hij beweegt doordat er stoom wordt geproduceerd.

Alleen degene met autisme zelf heeft, in zijn of haar wereld, een doel. Doordat er geen onderscheid is tussen mensen en dingen, hebben andere mensen net als dingen geen doel. Het heeft dan geen zin om te kijken naar waar iemand naar wijst.

Mensen met autisme hebben daardoor veel moeite om te leren beseffen hoe je je in sociale situaties gedraagt [12]. Dat versterkt nog eens extra de band met levenloze dingen: die zijn voorspelbaar, en worden niet op onvoorspelbare momenten boos dat je iets 'verkeerd' doet.

Wat het ook lastig maakt voor mensen met autisme om zich in sociale situaties te begeven, is het feit dat mensen met autisme niet iemands 'façade' lijken te zien, het gezicht naar de buitenwereld dat iemand wil ophouden. Ze zijn geneigd te zien wat er achter zit. Ze zien elk detail, en zien dus vooral ook elk trekje in het gezicht dat niet klopt met wat iemand zegt. Mensen met autisme letten heel sterk op non-verbale communicatie, omdat ze die signalen bewust moeten verwerken.

Zoals ze zelf geen façade lijken te hebben (daar kom ik later op terug), lijkt ook de façade die anderen optrekken onzichtbaar voor ze te zijn. Dat maakt het er in het sociale verkeer bepaald niet gemakkelijker op.

Een later gevolg bij Ernst is dat hij de neiging heeft om – in de ogen van anderen – paranoïde te zijn. Wanneer zijn PC traag reageert vermoedt hij afluistersoftware, wanneer een krant iets onjuist bericht vermoedt hij dat dat in opdracht is van de regering. Als kind heeft hij op veel latere leeftijd dan andere kinderen geleerd dat er bedoelingen achter handelingen kunnen zitten. Het is goed voorstelbaar dat hij vanaf het moment dat hij er achter kwam dat niet alleen hij maar ook alle andere mensen bedoelingen hebben, en acties kunnen ondernemen om iets gedaan te krijgen, het idee heeft gekregen dat overal bedoelingen achter zitten. De wereld wordt dan een onontwarbare kluwen van bedoelingen.

Dat is een extra reden voor mensen met autisme om gehecht te zijn aan levenloze dingen: levenloze dingen hebben geen bedoelingen, en zijn dus veilig.



# 4



## Onveilige hechting

Kinderen hebben iemand nodig om zich aan te hechten. Als alles goed gaat, voelen ze zich veilig als die persoon bij ze is, en na verloop van tijd durven ze, doordat ze die veilige basis hebben, steeds meer in hun eentje te doen. Wanneer er iets is waar ze bang van worden zoeken ze hun 'veilige persoon' op, die ze kan troosten, en wanneer ze zich weer veilig voelen gaan ze weer uit op ontdekkingsreis in de wereld.

Maar hechting verloopt niet altijd op die gunstige manier. Soms worden kinderen heel zelfstandig: ze negeren hun ouders. Het kind doet zo weinig mogelijk een beroep op de ou-

ders, omdat het geleerd heeft dat de ouders het kind toch niet zullen komen troosten. Soms durven kinderen niet de wereld te ontdekken en klampen zich vast aan hun ouders. Soms is het gedrag verwarrend: op het ene moment negeert het kind de ouders, en op het andere moment is het woedend of klampt het zich juist vast. Of wanneer een ouder weggaat en weer terugkomt reageert het kind woedend in plaats van blij. Dit is een reactie op onvoorspelbare ouders: die er het ene moment wel, en het andere moment niet zijn voor het kind. Zo'n soort hechting wordt een 'onveilige hechting' genoemd.

Of een kind zich wel of niet veilig hecht ligt voor het grootste deel aan het gedrag van de ouders. Maar kinderen beïnvloeden hun ouders natuurlijk ook. Als een kind weinig huilt, en veel lacht, lukt het veel meer ouders om er altijd te zijn wanneer het kind troost nodig heeft, dan wanneer een kind veel huilt en vaak ontevreden is, bijvoorbeeld.

Zo is het voor elke ouder veel moeilijker zich zo te gedragen dat het kind zich veilig hecht, wanneer het kind een vorm van autisme heeft. Het kind reageert minder op de ouders (en op andere mensen) dan andere kinderen, het kan vaak erg angstig zijn voor zaken waar de ouders niet van begrijpen wat er eng aan is, en het kind kan op onvoorspelbare momenten heel boos worden.

Het is beslist niet zo dat alle kinderen met een vorm van autisme onveilig gehecht raken, maar het percentage dat onveilig gehecht is, is wel veel groter dan onder neurotypische kinderen.

In principe is er dus geen verband tussen onveilige hechting en autisme: het zijn twee los van elkaar staande ontwikkelingen. Toch zijn er verbanden. Het eerste verband is, zoals we gezien hebben, dat het vaker voorkomt bij kinderen die au-

tistisch zijn dan bij niet-autistische kinderen.

Het tweede verband is dat wat onveilig gehechte kinderen, pubers en later volwassenen aan gedrag vertonen, erg veel lijkt op wat kan voorkomen bij autisme. Onveilig gehechte mensen kunnen op onvoorspelbare momenten boos worden, voelen zich als 'grondtoon' angstig, zijn vaak erg argwanend, en gedragen zich alsof ze alleen op zichzelf kunnen vertrouwen. Precies datzelfde zie je ook bij autisme.

### Ernstige afdwaling

Het is inderdaad heel vreemd dat sommige Aspergers allerlei narcistische trekjes gaan vertonen uit een soort zelfbescherming, 'ik ben niet gestoord, de wereld die is achterlijk'.

Was zelf ooit ook bijna verdwaald op die weg, en schepte er genoeg in om mensen met mijn intellect in gesprekken helemaal tot op het bot te fileren, alleen maar om mezelf te laten zien dat ik niet slechter maar juist veel beter dan die 'domme' mensen om me heen, zoals ik dat toen ook echt voelde.

Nu weet ik beter, veel beter, domme mensen bestaan niet, wel slecht opgeleide, en heel veel die de kansen niet kregen om zich te ontwikkelen, of er door omstandigheden van afgeleid werden om aan hun zelf te werken, en te leren hoe met 'de anderen' om te leren gaan.

Het is natuurlijk ook veel makkelijker om alles wat anders is, ver van je vandaan te houden, dat zie je aan het succes van ene GW te DH. . .

Maar daar wordt niemand gelukkig van, het is veel

gezonder om elkaars brein uit te dagen en elkaar af te vragen of je het zo goed doet voor de ander, voor de ander de kans krijgt om te zeggen dat je het fout doet. het is A Walk in Epping Forest, maar als je dan op de Druid Field aankomt, ohoooo what a Joy.

Een onveilige hechting versterkt dus veel negatieve aspecten van autisme. Bovendien kan het gemakkelijk voorkomen dat een onveilige hechting wordt gediagnosticeerd, terwijl autisme niet wordt gezien. Vooral bij meisjes komt dat vaak voor: hen wordt dan een borderline stoornis 'opgeplakt', terwijl ze in feite de diagnose autistisch zouden moeten krijgen.

De extra, of extra zware verschijnselen van een onveilige hechting zijn niet direct toe te schrijven aan autisme, maar kunnen het leven van iemand die autistisch is extra zwaar maken.



# 5



## Een gebrekkig ego

Autisme komt van het Griekse woord 'autos', dat zelf betekent. Op zichzelf gericht, betekent het zo ongeveer, en dat is hoe mensen met autisme vaak worden gezien. Ze lijken in de ogen van anderen egocentrisch, egoïstisch misschien zelfs, op zichzelf gericht, zichzelf in het middelpunt van de wereld zettend.

Het wrange is dat mensen met autisme nauwelijks een 'zelf' hebben, althans, geen 'zelf' zoals neurotypen dat hebben. Dat is heel moeilijk voor te stellen. Er is bij autisten geen scherpe grens tussen het ik en de rest van de wereld. Zo-

als Martine Delfos het zegt: de ik-ander differentiatie komt niet goed op gang [5].

Wat in de eerste plaats nodig is, om een 'zelf', een 'ik' te ontwikkelen, is het besef dat er verschil is tussen personen en dingen. Je kunt dan begrijpen dat de wereld bestaat uit dingen, en uit personen die zelfstandig kunnen handelen, en daarmee een doel kunnen hebben. Je leert ook begrijpen dat jij een van die personen bent, die zelfstandig kan handelen. Je leert dus onderscheid te maken tussen 'ik' en dingen, je ziet dat je een van de vele 'ikken' in de wereld bent, en je leert onderscheid te maken tussen jouw 'ik' en het ik van anderen (tussen ik en jij).

Kinderen met autisme blijken later dan andere kinderen in de gaten te krijgen dat zij – in tegenstelling tot dingen – acties kunnen ondernemen in de wereld: het onderscheid tussen 'ik' en dingen komt veel later tot stand dan bij andere kinderen. Nog veel later leren ze dat ze in een wereld van 'ikken' leven. Ze hebben er bijvoorbeeld tot op hoge leeftijd geen besef van dat andere 'ikken' hen bekijken (en beoordelen). Ze behandelen andere personen nog lange tijd op dezelfde manier als ze dingen behandelen [8]. Kinderen met autisme gebruiken ook de woorden ik en jij tot op hele hoge leeftijd verkeerd.

Autistische kinderen zien de overeenkomst tussen henzelf en anderen niet. Dat is te begrijpen wanneer je bedenkt dat ze in elke situatie elk detail zien, en daardoor moeilijk kunnen abstraheren, en in categorieën kunnen indelen. Doordat ze anderen niet als subject zien, leren ze ook niet goed om naar zichzelf te kijken als door de ogen van een ander. Daardoor missen ze basale ingrediënten voor het ontwikkelen van een zelf.

Bij Ernst merk ik dit gebrek aan onderscheid tussen hem-



zelf en de wereld in de eerste plaats doordat hij vaak de woorden ik en jij verwisselt. Toen we elkaar pas kenden (hij was achter in de dertig) kwam dat erg vaak voor; nu alleen als hij erg moe is, of erg opgewonden.

Ook merk ik het wanneer ik hem vraag hoe hij zich voelt. Vaak antwoordt hij dan dat hij zich slecht voelt, en dan begint hij aan een opsomming van wat er onrechtvaardig is in deze wereld (en dat is uiteraard nogal wat), in Nederland, en in de politiek. Ik krijg dan bijvoorbeeld een verhandeling over Israël en Gaza, of over de afbraak van de sociale voorzieningen.

Zoiets kent iedereen wel in enige mate: je kunt je neerslachtig gaan voelen door het nieuws. Maar bij iemand met autisme is het veel meer dan dat. Het is alsof hoe hij of zij zich voelt hetzelfde is als hoe het met de wereld gaat. Er is geen onderscheid. Neurotypische mensen zullen ook eerder verdrietig worden over een neergestort vliegtuig met veel Nederlanders dan over een verre oorlog met nog veel meer doden; dat onderscheid is er voor mensen met autisme veel minder.

Dat maakt het leven zwaar, voor mensen met autisme, want op de een of andere manier hebben ze een scherp oog voor alles wat niet klopt, wat niet harmonieus gaat, wat onrechtvaardig is. Voor autisten is de uitdrukking ‘Verbeter de wereld, begin bij jezelf’ dus vreemd: het één is hetzelfde als het ander; als je bij jezelf zou beginnen zou je de wereld in de steek laten, die net zo bij jou hoort als jijzelf. Daarom is het ook zo voorstelbaar dat het voor een autist erg moeilijk is om daadwerkelijk iets constructiefs te gaan doen: waar zou je moeten beginnen?

Het is, gezien dit alles, ook te begrijpen dat het lastig is, voor iemand met autisme, om te leren begrijpen dat andere mensen ook een ‘zelf’ hebben, en dat die ‘zelden’ anders zijn

dan het zelf van degene met autisme. Dat eigen zelf (het ik) is tenslotte niet goed ontwikkeld; het is een concept dat lastig te bevatten is.

Dat is – denk ik – de voornaamste reden dat het lijkt alsof mensen met autisme geen empathie lijken te hebben (over empathie later meer): ze kunnen zich moeilijk in de situatie van iemand anders verplaatsen omdat ze geen ingebouwd gevoel hebben voor dat ‘zelf’ van een ander. Het verklaart ook hoe het komt dat mensen met autisme juist enorm goed kunnen aanvoelen hoe een ander zich voelt: als een ander zich verdrietig voelt, kan iemand met autisme zich ook verdrietig gaan voelen: er is nauwelijks scheiding tussen henzelf en de ander.

Aan de andere kant wordt vaak ook pijnlijk duidelijk dat een ander echt een ander is. Wanneer iemand kwaad in de zin heeft, of – in de ogen van degene met autisme – bijdraagt aan wat er mis gaat in de wereld, wordt zo iemand (voor degene met autisme) een stoorzender, iemand die niet bij het geheel hoort. Dat is misschien de reden dat mensen met autisme de neiging hebben om – naar ‘ons’ idee – sterk zwart-wit te denken over mensen. Mensen zijn voor hen nogal eens helemaal goed of helemaal fout.

Doordat het ‘zelf’ van iemand met autisme samenvalt met de gehele wereld, en doordat er nauwelijks tot geen scheiding is tussen hun zelf en het zelf van anderen, lijken mensen met autisme zo vaak egocentrisch, of worden ze zelfs als egoïstisch gezien.

Tijdens een ruzie bijvoorbeeld, is het vaak zo dat Ernst niet wil luisteren naar hoe iets voor mij voelt, of hoe ik iets bedoelde. Wanneer ik op zon moment een misverstand probeer op te helderen door uit te leggen hoe ik het bedoelde, wordt Ernst bozer en bozer: hij heeft dan het gevoel dat ik niet luis-

ter naar wat hij over z'n gevoelens vertelt (die – in mijn ogen – zijn gebaseerd op een misverstand). Het gaat op zo'n moment voor mijn gevoel dan alleen om de gevoelens van Ernst, terwijl het voor hem precies andersom is.

Dat komt omdat op zo'n moment het idee dat ik ook een 'zelf' heb, dat niet gelijk is aan het zelf van Ernst, helemaal wegvalt: bij een ruzie wordt het vrijwel onmogelijk om nog te beseffen dat anderen andere 'ego's' zijn. Op zo'n moment is er weer slechts één gevoel, dat van de gehele wereld, dat van de persoon met autisme. En zijn overheersende gevoel is dat ik geen oor heb voor zijn gevoelens.

Een andere oorzaak voor dat ogenschijnlijke egocentrisme is de halsstarrigheid van mensen met autisme, waardoor het lijkt of ze altijd gelijk willen hebben (en alsof ze dus, zoals je dat noemt, een 'veel te groot ego' hebben). Die halsstarrigheid heeft te maken met het gevoel dat de wereld één is, en niet afhangt van hoe je er tegen aan kijkt (wat weer logisch is wanneer er niet vele mensen met hun eigen ego in rondlopen).

Een ander effect van het gebrek aan 'zelf' van Ernst, is dat hij het volkomen normaal vond om allerlei zaken voor mij te beslissen (nu begrijpt hij dat dat niet effectief is). Als ik vroeg of hij zin had om een stukje te gaan motorrijden, kon hij bijvoorbeeld antwoorden: 'Nee, want jij bent te moe'. Voor hem is het volkomen logisch: hij heeft, zo vindt hij, beter zicht op de tekenen die er op wijzen dat ik moe ben dan ik, dus repareert hij die situatie. Het heeft erg lang geduurd voor hij begreep dat autonomie veel belangrijker is voor een mens dan een beetje moe zijn.

Het woord ego betekent niet alleen maar een 'zelf', maar staat ook voor iets dat zich kan laten opblazen. Iemand met een 'groot ego' loopt naast zn schoenen, pretendeert meer te

zijn dan wie hij of zij is.

Ik vind het altijd opvallend dat Ernst inderdaad nauwelijks gevoel heeft voor ego's die niet samenvallen met wie iemand is. Hij kijkt dwars door de façade heen van iemand die zijn ego belangrijker maakt; hij ziet dat iemands gedrag niet klopt met hoe hij of zij zich voelt. Hij heeft een uiterst gevoelige antenne voor 'onecht'. Dat heeft dus met méér te maken dan alleen met het zien van alle details; het heeft ook te maken met een slecht ontwikkeld zelf, en als gevolg daarvan een afwezig ego.

Geen gevoel hebben voor het ego van anderen is een oorzaak voor het grote gemak waarmee hij in een ruzie verzeild raakt: het is voor hem heel lastig om voorzichtig om te gaan met het beeld dat iemand van zichzelf probeert te scheppen, omdat hij dat beeld simpelweg niet of nauwelijks ziet. Hij ziet alleen iemand met onecht gedrag. Hij kan daardoor extreem tactloos reageren op iemand die z'n gevoelens (van angst of minderwaardigheid) probeert te verbergen achter een groot ego.

Die eigenschap is lastig voor mensen met autisme: ruzie krijgen zonder dat je begrijpt waarom is erg lastig en vervelend. Maar voor mij is het een van de mooie kanten van autisme: het totaal gebrek aan inzicht in 'Ego's'.

# 6



## Gevoelens

Wat het extra lastig maakt om een ego te ontwikkelen, is dat mensen met autisme meestal heel moeilijk hun gevoelens kunnen benoemen. Ze weten eenvoudigweg niet wat ze voelen. Bij Ernst riep de vraag “Hoe voel je je?” in het begin dan ook grote verwarring op. Er kwam dan hoogstens een antwoord als “Nou, kut natuurlijk”, met een lange verhandeling over wat er allemaal mis is in deze wereld.

De eigenschap dat mensen niet kunnen onderscheiden welke emoties ze hebben, en hun emoties niet kunnen beschrijven, heet Alexithymia (uit het Grieks; het betekent letterlijk: geen

woorden voor emoties). Het is niet de naam voor een stoornis, maar voor een eigenschap die mensen in meerdere of mindere mate kunnen hebben. Er is sprake van een overlap tussen alexithymia en het ASsperger syndroom [6].

Ik kan me goed voorstellen dat het leren voelen en beschrijven van emoties bij mensen met autisme lastig gaat. In de eerste plaats is daar natuurlijk de kwestie van categoriseren. Elke keer dat je je bijvoorbeeld angstig voelt, voelt het iets anders aan. Je bent bang voor iets anders, je ligt of je loopt of je zit, je gevoel is elke keer op een net iets andere manier samengesteld. Het is dan moeilijk om te leren dat het al die keren gaat om angst.

Doordat elke keer dat je iets voelt een uniek gevoel is, en je er geen woorden voor leert, worden emoties ook gemakkelijk heel overweldigend. Je wordt er door overspoeld, en hebt ze niet onder controle (iets een naam kunnen geven is al een vorm van controle). Je vertoont dus, voor je omgeving, veel sterkere emoties dan wat 'adequaat' lijkt voor bijvoorbeeld ouders of leerkrachten. Dat wordt nog eens versterkt door dat gebrek aan filter, waardoor allerlei zaken 'harder' binnenkomen dan bij anderen.

Dat zorgt er voor dat kinderen met autisme vaak te horen zullen krijgen dat er niets is om bang van te zijn, of om woedend van te worden, kortom, ze zullen vaak te horen krijgen dat ze de emoties die ze voelen helemaal niet horen te voelen. Dat is natuurlijk niet bevorderlijk voor het leren verwoorden van je gevoelens.

### Ernstige afdwaling

Het is voor aspergers en autisten in het algemeen heel veel moeilijker dan ze zelf zullen toegeven om de ongeschreven regels van de sociale interactie te leren, vooral ook omdat Nederlanders in het bijzonder zo bang zijn om echt over emoties te praten, en meestal als de Autist heel duidelijk voelt dat er iets mis gaat, op de vraag “wat is er” dan antwoordt: “nee hoor er is niks”.

Terwijl dat nu juist zo’n mooie ingang zou zijn geweest om over die emotie die wel geuit, maar niet uitgesproken word, te praten, zodat je dochtertje een idioom krijgt voor emoties.

Want dat is in mijn ogen wat er gebeurt en waardoor Aspergers zo feitelijk (tactloos) omgaan met emoties van anderen, omdat bijna niemand de moeite neemt om de jonge autist handvaten te geven om zijn emoties goed onder woorden te brengen, terwijl dat juist zo belangrijk is, omdat Emoties die je niet onder woorden kunt brengen, niet besproken kunnen worden

En als je een emotie niet kunt analyseren en bespreken, word je er op een gegeven moment onzeker over, en dat uit zich later dan in angst voor je eigen emoties, waardoor ze dubbel zo heftig worden.

Als ASSburger heb je geen idioom voor emoties aangeleerd gekregen omdat je emotionele reacties te abrupt en overheersend waren om door je ouders/verzorgers juist geïnterpreteerd te worden.

Dus worden je in hun ogen overdreven reacties afgekapt en wegemoffeld, en uiteindelijk durf je niet meer boos of verdrietig te worden, en raak je verdwaald in de

grauwe middelmatigheid van emotioneel hollands benepenheid.

Ook het feit dat mensen met autisme allerlei zaken vaak letterlijk anders voelen dan neurotypici (kleden die letterlijk pijn doen, geluiden die pijn doen, enzovoort), maakt dat het veel moeilijker is voor autisten om woorden te leren voor wat ze voelen dan voor neurotypische kinderen: die woorden leer je van je omgeving, en die omgeving begrijpt niet wat je voelt.



# 7



## Empathie of geen empathie?

Een gebruikelijk misverstand is dat wie autisme heeft geen of weinig empathie zou voelen. Wikipedia vertelt bij empathie bijvoorbeeld, op het moment van schrijven: 'Zo worden autisme en het syndroom van Asperger vaak gekarakteriseerd door een verminderd vermogen tot empathie voor een andere persoon'.

### Ernstige afdwaling

Er word vaak gesteld dat Autisten geen Empathie zouden hebben, maar dat is echt complete nonsens, ze hebben geen idioom voor hun emoties en reageren zonder het te verpakken in eufemismes en andere wolligheid zolang ze dat stukje theater nog niet geleerd hebben om de gevoelens van neurotypen niet teveel te triggeren.

Wie daadwerkelijk iemand kent met autisme weet dat zo iemand wel degelijk heel veel empathie kan voelen: wat Wikipedia meldt klopt simpelweg niet, tenzij je een veel te nauwe definitie van empathie hanteert.

Empathie bestaat uit een aantal aspecten, waar die met verschillende namen voor aangeduid kunnen worden. Engelse benamingen zijn: 'personal distress' (je zelf ellendig voelen als je ziet dat iemand anders zich ellendig voelt, letterlijk *meevoelen*), 'empathetic concern' (je zorgen maken om iemand die zich ellendig voelt), 'perspective taking' (je kunnen verplaatsen in het perspectief van een ander) en iets als 'executive empathy' (een adequate actie ondernemen als iemand anders zich ellendig voelt) [17].

Deze vier onderdelen vat ik voor het gemak samen als *emotionele empathie* (de eerste twee) en *perspectief-empathie*. Emotionele empathie is het aspect dat de letterlijke betekenis van het woord empathie is: invoelen, meevoelen met de emotie van een ander. Soms wordt dit aangeduid met sympathie, maar omdat dat ook een andere betekenis heeft, is emotionele empathie een handigere term.

Mensen met autisme voelen beslist emotionele empathie,

maar hebben veel moeite met perspectief-empathie [14, 10]. Je moet je voor perspectief-empathie kunnen verplaatsen in het perspectief van een ander, en adequaat reageren op de emoties van een ander.

De klassieke test die bij kinderen wordt gedaan om vast te stellen of ze al over perspectief-empathie beschikken maakt duidelijk wat het betekent wanneer je er niet over beschikt. Het kind ziet twee mensen. Laten we ze mevrouw A en mevrouw B noemen. Mevrouw A stopt haar bril in een la, en gaat de kamer uit. Mevrouw B pakt de bril uit de la en stopt hem in een doos die op de tafel staat, en gaat dan ook de kamer uit. Dan komt mevrouw A terug. Aan het kind wordt de vraag gesteld: waar gaat mevrouw A haar bril zoeken?

Heel jonge kinderen geloven dat mevrouw A haar bril in de doos zal zoeken: daar zit hij tenslotte in. Kinderen met autisme blijven tot op veel hogere leeftijd dan andere kinderen zeggen dat mevrouw A haar bril in de doos zal gaan zoeken.

De vaardigheid om in zo'n situatie te beseffen dat de mevrouw haar bril in de la zal zoeken wordt meestal *cognitieve empathie* genoemd, maar dat vind ik een misleidend woord. Mensen met autisme zijn juist bij uitstek cognitief; ze gebruiken hun cognitie om zich in een ander te verplaatsen, terwijl neurotypen dit 'vanzelf' kunnen, via hun intuïtie. Op het vlak van intuïtie hebben mensen met autisme, zo blijkt, een achterstand. Daarom heb ik het hier *perspectief-empathie* genoemd.

Wanneer mensen met autisme zich perspectief-empathie hebben eigengemaakt, hebben ze dat gedaan door steeds bewust na te denken over het perspectief van de ander, en daar op te oefenen. De intuïtie die bij neurotypen op gang komt zonder dat ze daar echt moeite voor hoeven te doen, kunnen mensen met autisme alleen via hard werken en oefenen enig-

zins bereiken.

Het is voor Ernst bijvoorbeeld ook heel moeilijk om zich in het perspectief te plaatsen van zichzelf, een dag later. Iets nu opruimen omdat hij het anders niet zal kunnen vinden, is daarom niet iets vanzelfsprekends, niet iets dat gesteund wordt door zo'n onmiddellijke perspectiefverplaatsing.

Het is een heel belangrijk onderscheid, tussen die twee vormen van empathie. Mensen met autisme voelen empathie, maar kunnen niet goed het perspectief van de ander aannemen. Dat is in feite precies het tegenovergestelde van mensen met een antisociale persoonlijkheidsstoornis, die juist heel goed het perspectief van de ander kunnen aannemen maar niets voelen. Die zijn daardoor in staat om anderen uitstekend te manipuleren, en hebben er geen enkel probleem mee een ander daar kwaad mee te berokkenen. Bij autisme is er een beperking in het kunnen manipuleren van anderen (vanwege een gebrek aan perspectief-empathie) terwijl er juist wel een groot gevoel is voor de ellende van een ander [18].

De oorzaak zit hem, lijkt me, in het feit dat mensen met autisme pas laat in hun ontwikkeling zijn gaan zien dat de wereld uit 'ikken' bestaat: dat er meer 'ikken' zijn dan alleen zijzelf. Een tweede oorzaak lijkt me dat mensen met autisme bijna altijd moeite hebben om hun emoties te benoemen, om orde in de chaos van hun emoties te scheppen. Dat is op zich ook weer heel begrijpelijk: ten eerste zit hun vermogen om alle details waar te nemen hier dwars: het categoriseren van emoties wordt dan heel lastig (een emotie benoemen betekent dat je de emotie indeelt in een categorie). Bovendien leer je hoe je verschillende emoties kunt verwoorden in contact met andere mensen, en dat verloopt bij mensen met autisme, hebben we gezien, heel anders dan bij neurotypen.

Mensen met autisme kunnen daardoor heel goed voelen wat de ander voelt, maar zich in het perspectief van de ander verplaatsen en er over praten lukt veel minder goed, en er over praten is een van de manieren om empathie te tonen. Bij Ernst is dat heel duidelijk wanneer ik ziek ben: zijn eerste neiging is om zich ook ziek te voelen. Het liefst zou hij naast me gaan liggen in zo'n geval. Hij heeft al z'n cognitieve vermogen nodig om te beseffen dat hij me kan helpen door dat juist niet te doen, maar thee te zetten of soep te maken.

Het voelen wat de ander voelt is juist erg goed ontwikkeld. Mensen met autisme voelen vaak de emoties die mensen eigenlijk niet aan de buitenwereld willen tonen. Ernst is daarin geen uitzondering. Het feit dat ze die emoties niet willen tonen voelt hij weer niet aan, wat gemakkelijk tot ruzie of op z'n minst ongemakkelijke situaties kan leiden.

Er is, heb ik het idee, nog een oorzaak voor het feit dat mensen met autisme vaak geen empathie lijken te hebben. Wanneer ze de emoties van de ander voelen, en rationeel kunnen bedenken dat ze iets zouden moeten doen, zullen ze zoeken naar oplossingen die ze zelf in dezelfde situatie graag zouden zien. Bij sterke emoties zouden ze zelf graag willen dat de ander zich terugtrekt. Neurotypen willen graag getroost worden, willen graag dat hun emoties worden gezien en geaccepteerd; dat is iets heel anders. Mensen met autisme zullen weggaan wanneer ze voelen dat de ander heel sterke emoties heeft.

Voor mensen met autisme is de wereld een verzameling feiten, doordat ze zijn opgegroeid in een wereld waarin zij de enige 'ik' waren: er bestonden geen verschillende zienswijzen. Iemand met autisme leert tijdens zijn leven wel dat niet iedereen al die feiten kent, en zal op een gegeven moment echt wel

inzien dat mevrouw A haar bril in de la zal gaan zoeken, omdat ze de feiten niet kent.

Maar soms heb ik het gevoel dat de wereld voor mensen met autisme lijkt op die test, waarin ze zelf de waarnemer zijn die alle feiten kent, en om moeten zien te gaan met mensen die hun bril op de verkeerde plaats zoeken. De wereld bestaat voor hen uit feiten, en niet uit perspectieven. Een discussie met mensen met autisme is mede daarom zo lastig: ze zijn er niet zozeer van overtuigd dat ze gelijk hebben, maar weten gewoon hoe de feiten zijn, althans, dat is zoals ze het voelen.

Hun wereld stort dan ook in elkaar als ze merken dat ze zelf wel eens degene zijn die hun spreekwoordelijke bril op de verkeerde plaats zoekt. Dan is er geen zekerheid meer over, want de wereld van feiten klopt niet meer, terwijl iemand met autisme geen wereld van perspectieven tot z'n beschikking heeft. In een wereld van perspectieven schik je in zo'n geval een stukje in: Oh, je kon niet weten waar de bril lag. Een wereld van feiten moet eigenlijk van de grond af aan opnieuw worden opgebouwd. Eén feit dat niet klopt betekent dat de gehele enorme spreadsheet waar de wereld in is vervat niet meer klopt.

Mensen met autisme hebben dus wel degelijk empathie, maar doordat ze perspectief-empathie slechts met veel moeite een beetje onder de knie krijgen lijkt het voor neurotypen vaak alsof ze geen empathie hebben. Dat zorgt op allerlei manieren voor moeizame communicatie.

# 8



## Flirten

Van veel mensen kreeg ik, via mijn blog, het bericht dat hun partner met autisme vaak vreemdging. Ik kon dat nooit goed plaatsen, tot ik besepte dat Ernst in het verleden nogal eens flirtte met andere vrouwen, soms in zo'n mate dat het gênant voelde voor mij, en voor anderen om ons heen. Flirten is geen vreemdgaan, maar misschien dat er voor beide gedragingen eenzelfde verklaring is te vinden.

Wat flirtgedrag betreft gaan er bij mensen met autisme, heb ik het idee, twee zaken mis: aan de ene kant wordt er geflirt waar dat niet 'adequaat' is, en aan de andere kant wordt er tij-

dens het flirten niet 'adequaat' geflirt. Dat laatste is gemakkelijk te verklaren vanuit het feit dat mensen met autisme sociale regels moeilijk kunnen aanvoelen.

Er is onderzoek gedaan naar flirten bij mensen met autisme. Mensen met autisme kunnen, anders dan je zou verwachten, beter dan neurotypici onderscheiden wanneer iemand flirt [15]. Aan de andere kant zijn er ook onderzoeken die aantonen dat mensen met autisme vaker dan anderen geneigd zijn flirten te zien waar dat niet zo is bedoeld [16]. Dat laatste verklaart, zo lijkt het, het feit dat mensen met autisme flirten in situaties waarin dat niet 'adequaat' is.

Beide situaties (flirten in een situatie die zich daar niet toe eigent en op een vreemde manier flirten) kan ik illustreren met een voorbeeld met Ernst. Zo kwam het in het verleden nogal eens voor dat hij uitgebreid begon te flirten met een serveerster die aardig tegen hem deed. Ik had het idee dat hij aardig terug wilde doen, de serveerster een plezierige dag wilde bezorgen, en ook dat hij zich gestreeld voelde door de positieve aandacht die hij kreeg, en probeerde voor elkaar te krijgen dat die situatie langer duurde. Ik kreeg ook het idee dat hij niet beseftte dat het in de ogen van de mensen om hem heen onder flirten viel, terwijl het wat hemzelf betreft daar niet onder viel.

Een ander voorbeeld is dat hij, lang geleden, in een Engelse pub, in een gesprek met de bazin die ons vanwege sluitingstijd naar buiten dirigeerde, opmerkte dat hij kon zien dat ze hem aantrekkelijk vond, omdat haar tepels door haar blouse heen te zien waren. Ook in dit geval leek hij niet te beseffen dat die opmerking onacceptabel is.

Ernst heeft altijd de grens tussen flirten en verder gaan dan flirten goed kunnen bewaken. Hij hanteerde daarbij, heeft hij mij verteld, de regel dat hij iets niet deed wanneer hij dat



andersom, als ik zoiets zou doen, afschuwelijk zou vinden.

Ik kan me voorstellen dat zo'n spiegeling pas mogelijk is wanneer iemand wat ouder is. Bovendien had Ernst in z'n leven situaties meegemaakt waarin hij erg jaloers was. Dat geldt uiteraard niet voor iedereen met autisme.



# 9



## Regels en een objectieve wereld

Zoals we hebben gezien, leren kinderen zonder autisme al op heel jonge leeftijd dat zij niet de enige 'ikken' in de wereld zijn, en dat ze daardoor leren zichzelf te bekijken door de ogen van anderen. Dat helpt ze enorm in leren aanvoelen hoe je je in allerlei sociale situaties geacht wordt te gedragen.

Kinderen met autisme hebben daarin dus een enorme handicap. Ze merken dat volwassenen op de voor hen meest onverwachte momenten boos op ze worden. Tussen andere kin-

deren worden ze nogal eens het slachtoffer van pesten. Om dat te proberen te vermijden is de enige strategie die ze hebben: zo veel mogelijk regels leren.

Ook op andere terreinen moeten kinderen met autisme zich aan regels vasthouden. We hebben gezien dat ze veel moeilijker in staat zijn om categorieën aan te leggen, doordat ze alle details zien. Dat houdt in dat ze alles alleen in categorieën kunnen leren indelen met behulp van regels [13].

Om te leren hoe je je in sociale situaties moet gedragen door regels te leren lijkt gemakkelijker dan het is. Elke ouder zal je bijvoorbeeld de regel voorhouden dat je niet mag liegen. Maar als je tante aan je vraagt of je haar lief vindt, en je antwoordt naar waarheid, wordt dat niet op prijs gesteld wanneer je niet echt op je tante bent gesteld. En dat je iets dat persoon A tegen je heeft gezegd soms wel en soms niet aan persoon B mag vertellen is onbegrijpelijk.

De enige strategie, tegen dat soort voortdurende tegenvallers, is om met nog grotere ijver nog meer regels te leren. Het is daarom heel begrijpelijk dat het hoofd van mensen met autisme vaak vol zit met regels. In een situatie waarin ze willen handelen moeten ze als het ware in sneltreinvaart al die regels aflopen, om te kijken of er eentje tussen zit die van toepassing is. Dat is niet alleen bijzonder vermoeiend, maar het zorgt er ook voor dat mensen met autisme in zo veel situaties net de plank lijken te missen. Sociale situaties kun je niet in regels vatten: de enige manier om echt te leren je in sociale situaties te bewegen is om te leren jezelf door de ogen van anderen te zien.

Het verklaart hoe het komt dat mensen met autisme vaak zo boos kunnen worden wanneer mensen zich niet aan – bijvoorbeeld – de verkeersregels houden, en hoe het komt dat

ze zo star kunnen lijken in het toepassen van regels. Of hoe het komt dat mensen met autisme soms geneigd lijken te zijn algemeen geldende regels voor iedereen op te willen stellen.

Mensen met autisme leven in een normatieve wereld: hun regels zeggen hoe mensen zich zouden moeten gedragen [4] Hun regels zijn niet gebaseerd op emoties (van henzelf of van anderen), maar op logische analyse van wat ze om zich heen zien.

Een mooie illustratie daarvan is dat Ernst een keer door iemand kreeg uitgelegd dat hij erg vaak het woord 'moeten' gebruikte en dat dat onaangenaam is voor anderen: hij is erg geneigd om nieuwe regels te bedenken voor anderen (en voor zichzelf). Hij begreep de uitleg, en was het er mee eens dat het een vervelend woord is. Zijn reactie was: "Mensen moeten eens stoppen met het woord 'moeten' te gebruiken"

Doordat hun regels gebaseerd zijn op logische analyse, en niet op emoties, is het vanzelfsprekend voor ze dat de regels juist zijn. Neurotypici, die hun regels veel meer op emoties baseren, zijn veel meer geneigd een regel te breken wanneer de situatie zich daartoe leent: ze voelen als het ware aan wanneer iets wel en wanneer iets niet van toepassing is. In vergelijking met neurotypici zijn mensen met autisme dus rigide in het toepassen van hun regels.

Kinderen met autisme zijn op school vaak bekend als 'de kleine professor' die vaak de leraar weten te verbeteren. Volwassenen met autisme staan er vaak om bekend dat ze 'drammerig' zijn, en 'altijd gelijk willen hebben.

### Ernstige afdwaling

Hier heb je de Crux te pakken, omdat Aspergers (bedenk wel er zijn heeeel veel verschillen in de mate waarin) de wereld meestal als een soort spreadsheet van feiten benaderen, en ze vaak een enorme 'Supercomputer' in hun hoofd hebben, zien ze heel snel allerlei ondoordacht gedrag om zich heen.

Als je al wat ouder bent, word je dan inderdaad een soort vanuit een superieur overzicht op die steeds weer dezelfde onhandige fouten makende 'gewone mensen' als Cynisch of Arrogante Professor gezien, heb dat vaak meegemaakt, dat mensen in eerste instantie flabbergasted zijn door mijn kennis en razendsnelle correlaties en tegen me opkijken, om er dan na een tijdje achter te komen dat wat ik dan allemaal concludeer vooral veel narigheid is waar mensen liever niet op geattendeerd worden, zoals de toenemende intolerantie en onbewust racisme.

Daar kan nog bijkomen dat sommige Autisten omdat er vroeger niet naar ze geluisterd werd een hele bijzonder vermoeiende *nadrukkelijke* manier van praten hebben aangeleerd, een soort 'bovenmeester taal'. Asperger (de onderzoeker uit Oostenrijk) noemde dit gedrag, wat niet alleen op de taal slaat, 'Pedant', het overdreven precies en mierenneukerig (let op de dubbele n) formuleren van hun zinnen, waar Pedant dus niet alleen staat voor monomaan perfectionisme in de Taal, maar ook in hun obsessieve monomane activiteiten, zoals de bekende hang naar Treinen en Calligrafie om maar wat zijstraten te noemen.

Dit schoolmeesteren, als we ons daar niet bewust van zijn gemaakt, kan erg verstorend werken in gesprekken, omdat het gewone mensen niet uitmaakt of het 9,99 of 10 Euro was, terwijl dat verschil voor een Asperger voor wie Feiten het enige houvast in een verder chaotische emotioneel aangedreven onbetrouwbaar reagerende wereld, juist buitengewoon belangrijk zijn. . .

Deze hang naar perfectionisme in een gesprek, kan inderdaad gekmakend zijn, en niet alleen voor de gewone mens die het allemaal aan moet horen (want Autisten hebben zelden geleerd om op vervelingsignalen te letten) maar ook voor de Autist zelf, want zeker als er meerderen aan een gesprek deelnemen, moet al die Data gecontroleerd worden, en als hij dan moe wordt lukt het niet om op al die schaakborden de stand bij te houden, met soms irritatie tot gevolg die tot emotionele uitbarstingen leiden, zeker als jij dan met je positieve instelling gaat proberen hem duidelijk te maken dat die ene cent verschil toch niet zoveel uitmaakt. . .

En dan zijn we bij een ander, en misschien wel het moeilijkst op te lossen, eigenaardigheidje van de Asperger, de perspectief verplaatsing, omdat de Asperger zo precies is, en hoge eisen aan zijn omgeving stelt, maar vaak nog veel hogere eisen aan zichzelf, heeft ie een voor hem zeer solide feiten spreadsheet opgebouwd, en wat jij dan vraagt is om uit zijn rationele gecomputeerde (voorbeeldje van een zelfgeconstrueerd pedant woord) wereld, in de voor hem irrationele en op wazige gevoelens en 'ongeveer zo'n beetje', 'is toch ook wel duidelijk'

improvisatie toneelstuk van de gewone mensen te stappen

Die stap om de veilige feitenwereld te laten voor wat die is, en hem vragen te proberen zich in te leven in jouw of een door jouw bedachte derde persoon perspectief in te leven, is vragen aan een vis om op het land te kruipen. . .

Gelukkig, is die vraag ogenschijnlijk uitermate bizar, maar blijken er nogal wat vissen te zijn, die dat toch blijken te kunnen, sterker nog, zo zijn de op het land levende dieren ontstaan, doordat er heel lang geleden vissen waren die op het land leerden kruipen, en later lopen

Kortom het is voor Aspergers heel eng, en een enorme opgaaft, om te leren de eigen veilige geconstrueerde feitenwereld los te laten, en zich te wagen aan het de wereld bekijken door die onbegrijpelijke 'roze bril' waar gewone mensen mee kijken, die allerlei ellende kennelijk gewoon niet willen zien, maar het is mij ook gelukt om te leren twifelen aan mijn eigen rotsvaste gelijk :-)

Dus die onveranderlijkheid van het Autistische brein, is relatief, net zoals een uit keihard basalt gehakte traprede ook verandert als er maar genoeg mensen overheen lopen, langzaam maar zeker zijn harde kanten verliest, zal het wel even duren eer je daar zichtbare bijstellingen in ziet.

Voor iemand met autisme bestaat de wereld uit een enorme verzameling feiten. Om een beslissing te nemen of een me-



ning te vormen, is er naast die verzameling feiten ook een moraal: een aantal regels over wat goed is en wat kwaad is. Het is dan simpelweg een kwestie van het spreadsheet van feiten doorrekenen, met de gewichten die de regels aan de feiten geven.

De notie 'subjectief' bestaat dus in feite niet, voor iemand met autisme. Er zijn feiten en er zijn regels, en aangezien die regels analytisch zijn gevormd, kun je, zo lijkt het voor iemand met autisme, over allerlei kwesties in feite maar op één conclusie uitkomen. Tenzij je niet goed bent in het rekenen met een spreadsheet natuurlijk, en dat komt nogal eens voor onder neurotypici, althans, zo lijkt het voor mensen met autisme.

Het is op deze manier goed te verklaren dat iemand met autisme traag kan zijn in een gesprek. Bij allerlei zaken moet eerst dat enorme spreadsheet, waar de hele wereld in zit, worden doorgerekend. Dat kost tijd. Waar neurotypici dat deel van de werkelijkheid selecteren dat op dat moment van belang is, nemen mensen met autisme alles in ogenschouw; alles wordt gebruikt bij het doorrekenen.

Iemand met autisme kan, juist daardoor, met verrassende gezichtspunten komen. Waar neurotypici als het ware hun eigen filter op de wereld zetten om een beslissing te nemen of een mening te vormen, om iets over de werkelijkheid te zeggen, hebben mensen met autisme zo'n filter niet. Daardoor hebben ze ook geen blinde vlekken voor feiten, die mensen zonder autisme heel gemakkelijk kunnen krijgen.

Het tragische is weer wel dat iemand met autisme zich niet realiseert dat hij of zij een verrassend gezichtspunt brengt, en iets gebruikt uit de blinde vlek van de gesprekspartner. Daardoor wordt er ook niet extra uit de doeken gedaan waar die blinde vlek hem precies in zit, en wordt er niet met de nodige

voorzichtigheid geprobeerd de oogklep weg te nemen. De reactie van de ander zal over het algemeen zijn dat degene met autisme dom, raar of idioot is.

Het is erg problematisch als de ander het niet eens is met het gezichtspunt van de autisme. Sterker nog: voor iemand met autisme is wat hij of zij te berde brengt geen gezichtspunt, maar een berekende, objectieve waarneming: de uitkomst van een berekening aan de hand van feiten. Als je dus zegt het er niet mee eens te zijn, zeg je dat degene met autisme z'n feiten niet op orde heeft, en aangezien de feiten de basis vormen van het bestaan van iemand met autisme, zaag je daarmee de poten onder de stoel van z'n bestaan vandaan.

Voor neurotypici zijn feiten slechts een deel van de wereld. Er zijn vooral gezichtspunten over die feiten: tegen feiten kun je op allerlei verschillende manieren aankijken, ze kunnen verschillende betekenissen hebben in verschillende contexten, je kunt ze op verschillende manieren een zwaarte geven. Als de ander het niet met je eens is gebeurt er dus niets dat je op je grondvesten doet schudden: je erkent eenvoudig dat er een ander gezichtspunt is (waar je het niet mee eens bent).

Dit brengt een asymmetrie in de omgang tussen iemand met autisme en iemand zonder autisme: voor degene met autisme is het bijna onacceptabel dat de ander het niet met hem of haar eens is; voor de ander is dat de dagelijkse gang van zaken. Het betekent dat je als neurotypicus erg je best moet doen om niet direct je eigen gezichtspunt naar voren te brengen. Dat is niet alleen lastig; het zorgt er ook voor dat jij minder aan bod komt, wat het uitspreken van je gezichtspunten betreft, dan degene met autisme.

Net zoals je het gebrek aan filter ook kunt zien als een kwaliteit: het vermogen een enorme hoeveelheid details waar

te nemen, kun je ook de analytisch opgebouwde regels van mensen met autisme zien als een kwaliteit, en tegelijkertijd als een gebrek dat handicaps in de communicatie met anderen veroorzaakt.

Voor mijn gevoel is er nog een oorzaak van het 'spreadsheetdenken' zoals Ernst het noemt. Daniel Kahneman laat zien dat mensen op twee manieren denken: snel, associatief en onbewust ('Systeem 1'), en langzaam, rationeel en bewust ('Systeem 2') [11]. Wanneer Ernst me uitlegt hoe zijn denken werkt, lijkt dat precies op het snelle, associatieve, onbewuste denken van Systeem 1: in een razend tempo haalt hij feiten op uit zn spreadsheet, associeert die feiten met andere feiten, en rekt alles door tot een uitkomst. Het verschil met dat Systeem 1 is dat het bij Ernst volledig bewust gebeurt.

Het lijkt er dus op dat het denken van Systeem 1 niet onbewust maar bewust plaatsvindt, bij mensen met autisme. Kahneman beschrijft dat Systeem 1 voortdurend associaties aanbiedt aan Systeem 2, maar dat die slechts mondjesmaat doorkomen: alleen wanneer er een noodzaak voor is.

Het is alsof hier ook een filter ontbreekt: elke waarneming leidt bij iemand met autisme tot het bewust worden van de gedachten. Het is alsof Systeem 2 bij mensen met autisme de taken moet overnemen van Systeem 1, en daardoor in extreme mate getrained is (en daardoor bijna net zo snel is geworden).



# 10



## Luiheid?

Ernst is zn hele leven lui genoemd. Het is niet moeilijk te begrijpen hoe dat komt. Hij heeft enorme moeite om te beginnen aan een taak, en om zo'n taak tot het einde toe uit te voeren. Wanneer hij begint met iets (het repareren van een slot, bijvoorbeeld), kost het hem heel veel moeite om er aan te blijven werken tot het slot is gerepareerd. In de tussentijd kan hij ook werkelijk niets anders doen. Hij raakt gerriteerd wanneer ik tegen hem praat terwijl hij bezig is (zelfs de vraag hoe het gaat is al te veel), en hij laat gereedschap direct vallen zodra hij iets anders nodig heeft: ondertussen het gereedschap opruimen

zou verhinderen dat hij de taak blijft uitvoeren.

Sommige klussen zijn lastiger dan andere klussen. Opruimen is ongelofelijk moeilijk. Er verschijnen in ons huis steeds meer kasten en opbergssystemen, allemaal met het idee dat het nu dan eindelijk gemakkelijk zal worden. Maar het is moeilijk om er mee te beginnen (want waar, uit al die details, begin je?), het is lastig hoe je alles moet categoriseren (een lege envelop, is dat oud papier of is het een mogelijkheid om notities te maken?), en dan moet je tegelijkertijd ook nog onthouden hoe het systeem dat je had uitgedacht precies in elkaar zit. Tijdens het opruimen leidt elk detail af, en opruimen bestaat in feite uit het weghalen van details.

Een ander voorbeeld is het inpakken, voor we op vakantie gaan. Die klus moet Ernst doen, vindt hij, want hij kan van ons tweeën de spullen verreweg het efficiëntst inpakken (hij weet dat inderdaad zo te doen dat alles zo vast zit dat ik zijn hulp nodig heb om iets uit de koffer te pakken). Maar het is voor hem ongelofelijk moeilijk om er aan te beginnen. Je moet bedenken wat je nodig hebt, bedenken hoe je dat op de meest efficiënte manier in de koffer krijgt, en ondertussen de opkomende paniek dat je essentiële zaken vergeet onderdrukken. Het resultaat is dat we vaak een dag later vertrekken dan gepland, en nooit voor een uur of twee in de middag.

Vaak wordt dit soort gedrag samengevat onder de term 'executive disfunctioning'. Sommige autisme-onderzoekers zien executive disfunctioning, naast het gebrek aan een filter, als de 'essentie' van autisme [20]. Executive functioning is een verzamelterm voor zaken zoals werkgeheugen (de hoeveelheid gegevens die je tegelijkertijd in je geheugen kunt hebben om over te redeneren), cognitieve flexibiliteit (het vermogen om te schakelen tussen twee aandachtsgebieden), planning, inhi-

bitie (gerichte aandacht voor een taak, en onderdrukken van impulsen om iets anders te doen) en fluency (het vermogen om veel specifieke antwoorden te geven, bijvoorbeeld op een vraag naar woorden die met een bepaalde letter beginnen) [1].

Executive disfunctioning houdt onder andere in dat het bijna onmogelijk is om een plan te veranderen wanneer er iets onverwachts gebeurt zodat het oorspronkelijke plan niet meer uitvoerbaar is. Mensen met executive disfunctioning zijn slecht in staat om een regel te veranderen wanneer er een uitzondering op de regel nodig blijkt te zijn. Dat dit bij mensen met autisme inderdaad aan de hand is, is met behulp van experimenten aangetoond [20].

#### Ernstige afdwaling

Maar het is heel wat complexer dan uitstellen waardoor er niet veel gebeurt als iemand anders niet aanstuurt, want een Autist heeft in zijn jeugd vaak sowieso al veel te vaak gehoord dat ie (m/v) alles fout doet, waardoor ie op volwassen leeftijd wel zijn best *wil* doen maar tegelijkertijd als de dood is om het weer fout te doen, en dan raak je in een vicieuze cirkel, van perfectionisme en te lang nadenken hoe je het perfect kunt doen en de angst dat het niet perfect (of eerlijk verdeeld) gaat zorgt er dan juist voor dat het gedoemd is (door die onzekerheid) tot gedeeltelijk mislukken.

Bij iedere Autist (okee er zijn altijd uitzonderingen waar de chaos in het hoofd blijft) zie je een chaos van allerlei begonnen maar nooit afgemaakte projecten, bij mannen allerlei 'te repareren zaken' en bij vrouwen allerlei naai- en breiprojecten die ergens driekwart voor de

finish in de kast verdwijnen, tot de kast vol is en de tafel eraan mag geloven, en tsja als ze maar oud genoeg worden en alleen worden gelaten kruipen de projecten en verzamelde zaken van de tafel af op de vloer, totdat het daar ook vol ligt en er nieuwe tafels ontstaan van 'dingen'...

Veel onderzoekers geloven dat dit niet te maken heeft met een defect in de hersenen, maar met een andere manier van denken: 'weak central coherence', of, met een meer positieve term, een 'detail-focused cognitive style' [7]: door de bomen het bos niet zien, of, positiever uitgedrukt, de bomen beter zien dan het bos. Dat klopt met mijn 'gevoel' over de oorzaak van wat in de ogen van veel mensen 'luiheid' is.

Aan een taak beginnen, houdt allereerst in dat je uit de grote hoeveelheid van wat je zou moeten doen één taak uit moet kiezen. Dat is al lastig wanneer je, door je gebrek aan filter voor indrukken, in details denkt. Wanneer je er in bent geslaagd om te beginnen, vormen alle details afleiding. Wanneer Ernst er bijvoorbeeld toe komt een slot te repareren, kan het zijn dat het eerste gereedschap dat hij pakt geroest is. Hij is dan geneigd om te switchen naar het ontroesten van z'n gereedschap, en tijdens het uitvoeren van die taak kan weer een ander detail z'n aandacht vangen, enzovoort. Hij heeft dus heel veel cognitieve energie nodig om bij zn oorspronkelijke plan te blijven.

Er zit ook iets anders in de weg, dat ook een gevolg is van dat gebrekkige filter voor details: mensen met autisme zijn vaak erg perfectionistisch. Dat is logisch, want wanneer je elk detail ziet, valt – helaas – ook alles op dat net niet goed



is. Ernst merkt voortdurend op wat niet perfect is, vooral ook bij wat hij zelf doet (wat erg lastig voor mij is, omdat ik precies andersom ben: ik zie vooral wat goed is gegaan, vooral bij anderen).

Dat perfectionisme zorgt er voor dat het extra intimiderend is om aan iets te beginnen (de eisen aan het resultaat zijn zeer hoog), en ook dat het lastig is om weerstand te bieden aan details die uitlokken om aan iets anders te beginnen (roest op gereedschap laten zitten is moeilijk).

Er is, denk ik, nog een oorzaak voor dat gedrag dat in de ogen van anderen luiheid lijkt. Wanneer je hersenen veel meer bewust moeten verwerken dan, zoals bij 'ons', onbewust, zijn ze heel veel harder aan het werk. Wanneer je hersenen bewust aan het werk moeten, ben je minder in staat om – bijvoorbeeld – weerstand te bieden aan een neiging waar je eigenlijk weerstand aan zou willen bieden (roken, chocola eten). Dat betekent dus dat het extra moeilijk is om je aan een taak te zetten waar je tegenop ziet.



# 11



## Efficiëntie

Een van de eigenschappen van Ernst is dat hij altijd te laat komt. Wanneer ik vraag waarom hij niet gewoon veel eerder begint met zich voorbereiden, en een enorme marge neemt wat tijden betreft, reageert hij verbaasd: het is toch zonde om te vroeg te komen? Dan verspil je toch heel veel tijd?

Inmiddels heeft hij geleerd om, als we samen op een afspraak worden verwacht, 'veel te vroeg' te vertrekken, omdat hij nu weet dat ik dan zonder zenuwen onderweg kan zijn: ik heb een grote hekel aan te laat komen, en kom liever veel te vroeg.

Vroeger kwam hij altijd precies op tijd, zegt hij, maar dan moest hij zich vaak zo enorm haasten, en leidde dat tot zulke enorme stress, dat hij besloten heeft dat te laat komen de minste van twee kwaden was.

Dat idee van tijd verspillen past bij zijn neiging naar efficiëntie. Wanneer hij tijdens een kampeervakantie ziet hoe klunzig andere mensen hun tent opzetten of afbreken, kan hij het niet laten om aanwijzingen te geven. Ze kijken hem dan verbaasd en glazig aan, en gaan verder op de manier zoals ze het altijd al hebben gedaan, en misschien wel van hun vader hebben geleerd. Voor Ernst is dat onbegrijpelijk.

Ik leg hem dan uit dat efficiëntie lang niet altijd het doel van mensen is, dat traditie, gewoonte, of gewoon genieten van je bezigheid vaak belangrijker zijn. Pas nu hij jarenlang zijn diagnose kent, en beetje bij beetje inzicht krijgt in hoe zijn hersenen werken en vooral in hoe de hersenen van anderen werken, begint hij dat te begrijpen.

Efficiëntie is dus erg belangrijk voor mensen met autisme. Het talent om te zien hoe zaken efficiënter kunnen worden geregeld kostte Ernst ook vele malen zijn baan. Z'n collega's stellen het – begrijpelijk – meestal niet op prijs wanneer hij z'n werk zo efficiënt inricht dat hij z'n productie meer dan verdubbelt, en z'n directe chef stelt het meestal niet op prijs wanneer hij uitlegt hoe het werk zo kan worden ingericht dat de productie verdubbelt en/of de kwaliteit omhoog gaat: dat ondermijnt de autoriteit van de chef, en daar heeft Ernst geen enkel oog voor.

De hang naar efficiëntie kun je, zo lijkt me, verklaren uit de neiging tot perfectie, die weer een gevolg is van het waarnemen van alle details. Efficiëntie kun je zien als het elimineren van onvolmaaktheden in een proces.

Daarnaast speelt, lijkt me, een rol dat mensen met autisme veel zaken die 'wij' onbewust verwerken (waarbij emoties een grote invloed kunnen hebben), bewust verwerken, rationeel. Wanneer neurotypici zo'n tafereel als het opzetten of afbreken van een tent bekijken, worden er allerlei associaties gelegd, onbewust. Je bedenkt bijvoorbeeld hoe je ouders vroeger de tent opzetten, aan de ruzies die daarbij voorkwamen, of je denkt aan de eerste tent die je kocht. Je voelt bovendien het ongemak van de mensen die met hun tent bezig zijn, onder de blik van anderen. Als de gedachte dat ze het klunzig aanpakken in je opkomt, stel je je voor hoe ze zich zouden schamen wanneer je zoiets zou zeggen. Dat alles gebeurt niet bij mensen met autisme: die associëren bewust en rationeel.

Ernst ziet in zo'n geval dus een bijzonder inefficiënt proces, en hij kan die arme mensen helpen door ze uit te leggen hoe ze tijd kunnen sparen, en hun tent in veel minder tijd en met veel minder volume kunnen opbergen.

Het talent en het verlangen naar efficiëntie van mensen met autisme laat heel duidelijk zien dat je de 'stoornis' kunt zien als een handicap (het is bijvoorbeeld vaak de oorzaak van ruzies) maar ook als een positieve eigenschap (het is tenslotte in veel gevallen uitstekend wanneer de efficiëntie wordt verbeterd).



# 12



## Context en communicatie

Wanneer je praat met iemand met autisme, krijg je in de meeste gevallen te weinig context mee. Soms, wanneer de persoon met autisme zich daar bewust van is, krijg je veel te veel context, en wordt er niet gereageerd op je pogingen om aan te geven dat je allerlei zaken al weet.

Een voorbeeld: “Weet je wat mooi is? Die stomme telefoonfabrikanten doen eindelijk eens wat ik wil.” merkt Ernst op. Ik wacht dan even tot hij vertelt wat hij daarmee precies

bedoelt, maar het blijft stil. Ernst heeft hiermee, naar zijn idee, een mededeling gedaan die iedereen kan begrijpen, vooral ik. “Wat dan?” , vraag ik tenslotte.

“Nou dat ze de telefoons waterdicht maken natuurlijk” , antwoordt hij een beetje verbaasd.

Dit is, denk ik, een van de (vele) oorzaken van de irritatie die mensen met autisme kunnen oproepen bij anderen. Dat je geen context krijgt, en dat de persoon met autisme er als vanzelfsprekend van uitgaat dat je begrijpt wat hij of zij bedoelt, zorgt er voor dat je het gevoel krijgt dom gevonden te worden wanneer je moet doorvragen. En inderdaad is het vaak zo dat de persoon met autisme je dom vindt: in zijn of haar ogen zou iedereen kunnen begrijpen waar het over gaat.

Ook kun je irritatie voelen doordat de persoon met autisme je iets wil vertellen, maar dan van jou laat afhangen (vraag je wel of niet door) of duidelijk wordt wat zij of hij eigenlijk wil vertellen. Jij moet je best doen om de ander zijn of haar verhaal te laten doen.

Het probleem is dat het feit dat de context van een ander niet dezelfde is als die van jezelf bij Ernst niet iets vanzelfsprekends is. Voor mij is dat niet iets waar ik over na hoeft te denken; dat besef je automatisch. Voor Ernst, en voor anderen met autisme, is het iets dat hij steeds opnieuw moet bedenken, en dan als het ware moet berekenen wat hij aan context moet meegeven.

Om dat altijd te moeten doen is extreem vermoeiend. Vandaar dat hij dus juist bij mij, thuis, waar hij zn ‘guard’ enigszins kan laten vallen, vaak dit soort opmerkingen maakt. Ik raak er dan ook niet meer geïrriteerd door.

Het omgekeerde komt ook voor. Als Ernst iets ingewikkelds wil vertellen, waarvan hij zeker wil zijn dat de ander begrijpt



wat hij bedoelt, neemt hij alle context mee. Het helpt dan niet wanneer je iets kort wilt sluiten met “Dat begrijp ik”. Hij heeft dan nodig dat hij alles kan vertellen, want alle context meenemen is zo ingewikkeld dat het een heel lang verhaal wordt, waarbij het moeilijk is de draad niet kwijt te raken. Een stukje ‘overslaan’ is dat onmogelijk.

Het probleem is dat hij vaak desondanks de draad verliest, en zijpaden in slaat. Zoals hij zich niet kan afsluiten voor indrukken, kan hij zich ook niet afsluiten voor associaties die worden opgeroepen door wat hij zegt. Er ontstaat dan gemakkelijk een heel lange monoloog, tot hij in de gaten krijgt dat de ander niet meer in staat is om te blijven luisteren.

Het kan erg lang duren voor hij dat in de gaten krijgt. Dat heeft te maken met het feit dat perspectiefwisseling voor mensen met Asperger niet ‘vanzelf’ gaat. Perspectief wisselen kan alleen maar door goed na te denken, en dat is lastig en vermoeiend.



# 13



## Woede en paniek

Woedeaanvallen heeft elk klein kind wel eens. Bij kinderen met autisme zijn die woedeaanvallen tot op veel hogere leeftijd normaal, en als iemand met autisme volwassen is zijn er soms diezelfde woedeaanvallen, maar vaker is er een soort van algehele boosheid op de wereld, een teleurgesteld zijn in de mensheid. Als je de partner bent van iemand met autisme (of op een andere manier een band hebt) is die woede vaak lastig te begrijpen en het is vooral ook lastig hoe je er mee om kunt gaan.

Van een baby is paniek gemakkelijk te begrijpen: een baby

voelt honger: rare, vervelende gevoelens in z'n buik, maar heeft geen flauw idee wat dat allemaal is. Een pasgeboren baby kan echt in paniek raken van dat soort gevoelens. Na verloop van tijd leert een baby dat er troost zal komen, dat die rare gevoelens weer over zullen gaan, en de paniek verdwijnt. Naarmate een baby meer controle over zichzelf en z'n omgeving krijgt, komen er ook verlangens om iets voor elkaar te krijgen: hij ziet iets dat hij wil hebben, maar kan er niet bij. Dan kunnen er woedeaanvallen uit frustratie ontstaan. Hoe meer een kind leert hoe het zelf bij kan dragen aan het stillen van een verlangen (en hoe meer het kind leert om verlangens uit te stellen), hoe minder de woedeaanvallen.

Voor iemand met autisme is dat allemaal veel lastiger. Als je alle details waarneemt, is het lastig generaliseren. Het duurt veel langer voor je uit de steeds veranderende vlekken die je waarneemt de dingen om je heen begint te zien. Het verschil tussen jouzelf en de rest van de wereld leer je daardoor ook niet begrijpen. En als je, op veel latere leeftijd, begint te begrijpen hoe de dingen mechanisch werken, is dat de manier waarop je alles onder controle probeert te krijgen.

Mensen, jijzelf inclusief, blijven daardoor onbegrijpelijk. Die hebben een eigen identiteit, een eigen wil, die anders is als die van jouzelf. Omdat de rest van de wereld en jij één zijn (je hebt geen eigen 'ik') is dat iets dat niet te begrijpen valt. De woede uit onmacht die 'gewone' kinderen op jonge leeftijd hebben blijft veel en veel langer bestaan.

Doordat je niet kunt generaliseren zijn gevoelens ook veel moeilijker. Gevoelens kun je niet benoemen: ze zijn elke keer verschillend van alle vorige keren, en ze blijven je daardoor angst aanjagen. Je weet niet wat je moet doen om ze te laten stoppen. Elk gevoel is beangstigend, en het is (later) onmo-

gelijk om iets te vertellen over wat je voelt: je moet dan alle details vertellen, alle context. Je krijgt gevoelens niet onder controle, je krijgt er geen grip op.

Daar komt nog iets anders bij. Als je je probeert voor te stellen dat je 'ik'-gevoel de hele wereld omvat (de dingen en de levende wezens waaronder mensen), dan is het te begrijpen dat alles wat er in jouw ogen mis is met de wereld hard aankomt. Dat er een enorme urgentie is om de problemen van de wereld op te lossen.

#### Ernstige afdwaling

Autisme brengt vaak ook een hoog rechtvaardigheids gevoel met zich mee, meestal richt zich dat op onrecht in de wereld.

Dat zei een goede psycholoog ooit tegen mij, "je torst iedere dag de wereld op je schouders hè" als ik hem vertelde over hoe kwaad ik werd dat ze een voormalig klasgenote van me die ik bij het UWV (in het zwembad van ridderkerk hielden die kantoor) als een kleuter begon te behandelen om dat het haar niet lukte om werk te vinden (halverwege jaren 80).

Ik werd zelf ook zo behandeld, maar ik maakte me daar niet zo druk om, maar dat ze Annemargreet als een debiel benaderde daar werd ik razend van. . .

Dat oplossen doe je door je strategie die je hebt geleerd over hoe dingen werken toe te passen: analytisch, je benadert de wereld als een mechaniek dat kapot is en gerepareerd moet worden. Dat een samenleving uit mensen bestaat en dat hoe mensen in elkaar zitten nou eenmaal betekent dat er

gemakkelijk van alles mis loopt, kan alleen begrepen worden door heel hard na te denken. Als je de wereld mechanisch bekijkt is het onbegrijpelijk dat er nog honger bestaat, dat er onrechtvaardigheid bestaat. Dat zijn problemen die prima zijn op te lossen. De conclusie lijkt dan dat mensen dom zijn, of kwaadaardig.

#### Ernstige afdwaling

Ik had eigenlijk veel liever dat ik wat minder vaak gelijk had en dat de Feiten vrolijker waren, maar helaas is vanuit het perspectief van een Autist maar heel weinig over om nog vrolijk van te worden.

Dat die oplossing niet komt, raakt aan jou als persoon. Het is dus geen wonder dat veel volwassenen met autisme woedend zijn op de wereld, teleurgesteld in mensen.

#### Ernstige afdwaling

Dit is ook lang een fikse horde in onze relatie geweest, ik ging bij heel veel zaken die om me heen zag gelijk afkeurend commentaar geven, waar Syl stevig tabak van kreeg. Ik heb nu geleerd hoe verstorend dat voor haar was, en het absurde is dat ze nu juist zelf vaak moppert op de steeds racistischer en Wittemannen bevoorrelende maatschappelijke ontwikkelingen, zodat ik nu dus ervaar hoe het is om dat niet alleen zelf te zien, maar ook iemand dat te horen becommentariëren.

Als ik merk dat ik me teveel erger aan al het racisme aanwakkerende en intolerantie verheerlijkende NOS

journaal en Mediaterroristische Agitprop van Nieuwsuur, verbied ik mezelf een tijdje om het nieuws nog te volgen, want anders word ik op een heel diep niveau razend, en dat kan er dan op een heel onhandig moment uitkomen, en dan zijn de poppen pas echt aan het dansen.

Dat Ernst vaak zo boos is op de wereld is me van het begin af aan opgevallen. Wat ook wonderlijk voor me was, was dat hij vaak zo boos is op dingen. Wanneer hij iets repareert en er breekt iets, of hij kan een van z'n gereedschappen niet vinden, lijkt hij het de dingen persoonlijk kwalijk te nemen. Ook dat is te begrijpen: wanneer je pas heel laat onderscheid gaat maken tussen mensen en dingen, en je dan begint te begrijpen dat jij niet de enige bent met een wil, iemand die zaken in gang kan zetten, lijkt het me onvermijdelijk dat er wat van dat 'ik'-gevoel dat ook bij andere mensen blijkt te zitten, doorsijpelt naar dingen.

#### Ernstige afdwaling

Het zit hem zeker ook in het geïnterneerde gevoel van tekort gedaan zijn, ik ben ook door een hel gegaan toen ik hoorde dat ik niet een lastig kind zonder manieren was, maar dat mijn ouders het zonder te weten, maar er wel kapot aan gaande er het beste van te maken wat bij een absurd intelligente autist.

Echte paniek, bij autisten ook wel 'lock-down' genoemd, heb ik ook meegemaakt. Dat was bijvoorbeeld voor we de diagnose kenden, na mijn ongeluk, toen ik niet meer in staat

was om, wanneer Ernst iets zei zonder enige context, heel snel na te gaan wat de context kon zijn. We hadden daardoor vaak misverstanden. Hij werd dan kwaad, omdat ik hem niet begreep, en ik werd daarop weer kwaad, omdat hij me het idee gaf dom te zijn, terwijl hij degene was die geen enkele context gaf. Wanneer ik dan het misverstand probeerde op te helderen, raakte hij langzamerhand in paniek.

Nadat we de diagnose hadden gebeurde het ook nog wel eens (maar steeds zeldener). Het kwam op mij dan over alsof hij steeds 'autistischer' werd. Wat ik zei begreep hij dan stelselmatig verkeerd, zodat hij nog bozer werd; communicatie werd onmogelijk. Hij trok als het ware een schild om zich heen waar woorden niet meer doorheen konden komen, en hij raakte in paniek van de enorme eenzaamheid die hij dan voelde.



# 14



## Orde en chaos

Er zijn bij mensen met autisme twee neigingen: een neiging tot orde en een neiging tot chaos. Bij Ernst overheerst – in bijzonder sterke mate – de neiging tot chaos.

De neiging tot orde is goed te begrijpen. Wanneer je geen filters hebt voor wat er via je zintuigen binnenkomt, is de wereld één grote chaos. Elke mogelijkheid om daar orde in te scheppen is meegenomen. Wanneer je je dag tot op de minuut plant, en je kamer of huis tot op de millimeter voorspelbaar inricht, heb je, althans op sommige momenten, als het ware vakantie van de chaos van de wereld.

De chaos van Ernst kan ik ook goed begrijpen vanuit z'n autisme. In de eerste plaats is hij een verzamelaar. Dingen zijn belangrijk voor hem: er zijn veel meer dingen die voor hem een waarde hebben dan voor andere mensen, en de waarde is ook groter dan die voor anderen zou zijn.

Hij ziet in een willekeurig voorwerp bovendien ook allerlei functies die zo'n ding kan hebben. Een stukje papier bijvoorbeeld, kun je gebruiken om een korte notitie op te maken, of om in elkaar te frommelen en als isolerende opvulling te gebruiken wanneer je een goedkope en effectieve isolatielaag wilt maken, enzovoort.

Het is dan ook geen wonder dat hij niet in staat is om iets weg te gooien. Wanneer er iets gerepareerd moet worden beschikt hij dan ook vrijwel altijd over de middelen om het te repareren, waarbij hij vaak z'n eigen gereedschap creëert, met behulp van die enorme hoeveelheid troep die hij om zich heen heeft verzameld.

Niet kunnen weggoeien geldt ook voor tijdschriften en kranten. Vaak staat er iets in dat hij wil onthouden; daar komt dan een stickertje, in een kleurcodering die steeds iets anders betekent. Maar ook als er niets in staat dat hij wil onthouden kan het natuurlijk voorkomen dat hij in de toekomst over iets na gaat denken waar iets over te vinden is in die krant of dat tijdschrift.

De hang tot verzamelen geldt ook digitaal. Jarenlang hebben we nog enorme dozen met floppy disks in huis gehad, waarmee je allerlei versies van DOS kon installeren, of de allereerste versies van Photoshop. Hij maakt enorm veel foto's, die op harde schijven komen te staan en niet weggegooid mogen worden, want je weet nooit wanneer je precies die ene foto kunt gebruiken, en bovendien zijn het herinneringen die voor

altijd bewaard moeten blijven.

Opruimen is heel erg moeilijk, door het categorisatieprobleem. Zou stukje papier, hoort dat in de vuilnisbak (daar zou het volgens de meeste mensen in thuishoren), bij de blocnotes en dergelijke, of bij de isolatiemiddelen? Wanneer hij gaat opruimen, zit z'n perfectionisme hem bovendien in de weg. Alles moet exact gecategoriseerd worden, en op een logische plek opgeborgen. Hij moet bovendien, vanwege zijn hang naar efficiëntie, alles direct kunnen terugvinden, liefst op de plaats waar hij het nodig heeft.

We hebben dan ook een enorme hoeveelheid kasten. Steeds weer verzint hij een nieuw soort kast die hij eigenlijk nodig heeft: ladekasten, ingedeeld in vakken, labels op de laden, kasten met doorzichtige laden, zodat je kunt zien wat er in zit, enzovoort. Maar het helpt niet: steeds overschrijdt de hoeveelheid spullen de capaciteit van de kasten, en overheerst de chaos.



# 15



## Stress

Mensen met autisme verschillen enorm van elkaar. De voorbeelden die ik steeds heb gegeven met Ernst in de hoofdrol zijn specifiek voor hem. Naast het feit dat iedereen verschillend is, dus ook mensen met autisme, is een van de oorzaken, denk ik, dat er één basis is bij autisme (het niet kunnen filteren), terwijl de stress die dat (direct en indirect) oplevert bij iedereen verschillende overlevingsstrategieën oproept.

Mensen met autisme hebben, lijkt me, structureel meer stress dan mensen zonder autisme. Ze moeten voortdurend die niet gefilterde hoeveelheid indrukken bewust verwerken,

waar 'wij' verreweg het grootste deel daarvan onbewust verwerken. Het bewust verwerken van die indrukken kost energie, en dat betekent dat er minder energie is voor het dagelijks leven: dat betekent stress.

Voortdurende stress heeft allerlei nare consequenties. Je hebt bijvoorbeeld een grotere kans om depressief te worden.

Bij mensen met autisme zijn het ook de gevolgen van dat gebrek aan filter die voor extra stress zorgen: dat het zo moeilijk is om sociale situaties te doorgronden zorgt voor stress, dat anderen niet rationeel opereren maar op basis van hun gevoelens zorgt voor stress, dat het vrijwel onmogelijk is om echt orde in je wereld te houden zorgt voor stress, dat je gevoelens je steeds overweldigen omdat ze elke keer anders zijn zorgt voor stress.

Daarbij komt de houding van de mensen om je heen. Daarin kun je echt geluk of pech hebben. Accepteren je ouders je zoals je bent? Of vinden ze dat je 'normaal' zou moeten worden? Weten ze dat je autisme hebt, of denken ze dat je lui en koppig bent? Word je, zoals zo veel mensen met autisme, gepest op school, vaak ook door leerkrachten?

Al dat soort zaken zorgt niet alleen voor extra stress, maar betekent ook dat je, om te overleven, strategieën gaat ontwikkelen om er mee om te gaan. Je wordt bijvoorbeeld zeer achterdochtig, en vermoedt kwade wil achter opmerkingen die je niet direct begrijpt. Zo bescherm je jezelf tegen mensen die, zonder dat je dat in de gaten hebt, misbruik van je maken. Of je sluit je als kind aan bij een groep die anderen pest, om zelf niet het slachtoffer te worden.

De manier waarop je bejegend wordt heeft, kortom, een grote invloed op hoe je je ontwikkelt. Dat is bij iedereen het geval, maar bij mensen met autisme kunnen de overlevingsstra-

tegien die ze ontwikkelen, omdat ze extremer zijn doordat ze zich extremer moeten aanpassen, voor extra problemen zorgen.





# DEEL 2



Hoe ga je er mee om?



# 16



## Diagnose

Toen Ernst en ik elkaar leerden kennen besepte ik al snel dat Ernst anders was dan anderen, en gaandeweg merkte ik dat het soms extreem moeilijk was om me staande te houden in onze relatie. Ik kwam niet op het idee om een etiket op hem te plakken, en probeerde simpelweg een manier te vinden om met hem om te gaan, steeds op basis van mijn gevoel dat ik hem volledig kon vertrouwen en dat hij integer was, en met mij alleen het beste voorhad. Dat gevoel had ik van het begin af aan, en dat gevoel vormde de basis van onze relatie. Maar af en toe was het moeilijk om dat gevoel nog te vinden.

De diagnose kwam, volkomen onverwacht, toen hij met een depressie aanklopte bij wat toen nog het RIAGG heette. Hij dankte de diagnose aan een bijzonder oplettende psychiater, die helaas ziek werd en hem daardoor niet verder in therapie kon nemen. De 'echte' (uitgebreide) diagnose is pas veel later gesteld.

### Ernstige afdwaling

In het begin is het een bijna onmogelijke opgave om het verzet op te geven dat je echt niet normaal bent, maar buitengewoon ontwikkeld.

Bij mij resulteerde dat zelfs in een fikse rouwperiode om een onnodig verloren jeugd, wij waren tien jaar bij elkaar toen ik de diagnose gesteld kreeg. Nou was ik al zesenvestig en ik was al heel wat therapieën en therapeuten tegengekomen die allerhande foute diagnoses hadden gesteld, en eigenlijk was ik ook heel blij dat ik eindelijk het juiste kaartje kreeg om de handleiding in de bibliotheek te gaan zoeken.

In het begin kost het heel veel moeite om ook van jezelf te erkennen hoe je jezelf in de weg hebt gezeten, en hoe je vaak misverstanden door gedrag dat voortkomt uit het anders denken, aan onwil van anderen hebt toegeschreven. Ik vond vroeger mensen dom dat ze de meeste zo verschrikkelijk logische zaken niet begrepen als ik ze uitlegde; nu weet ik dat ons denken zo pijnlijk objectief gaat dat het daardoor allerlei intermenselijke ongeschreven regels schendt voor hun gevoel, en je wat je denkt en wat feitelijk meestal ook klopt, niet kunt zeggen, omdat het ingaat tegen allerlei samenle-

vingconventies.

Het word dus een enorm steile leercurve om opnieuw te leren communiceren, en allerlei ingesleten gewoontes om je aspiegedrag te rechtvaardigen of te verhullen af te leren, wat veel moeilijker is dan het aanleren van nieuwe gewoontes. Maar het is het echt waard, we zijn nu bijna tien jaar verder en zoveel wijzer geworden, en zoveel meer bewust van wat we voor elkaar betekenen, en hoeveel meer we het leven waarderen dat we hebben.

Het is een hele uitdagende studie, die studie theoretische menskunde, maar naast dat het veel energie kost, levert het uiteindelijk ook veel levensenergie op, de wil om samen verder te gaan is vele malen sterker geworden dan toen we elkaar pas leerde kennen.

Het er tegen vechten, tegen dat anders zijn, de energie die in volkomen onnodige misverstanden verloren is gegaan koste minstens net zoveel als de energie die het kost om jezelf te accepteren en met jezelf en je gedachtes opnieuw te leren omgaan.

Ik ben zoveel relaxter geworden, en kan zoveel beter relativieren, en nu ook zoveel anderen helpen die nog vol in verzet tegen de wereld zijn door het nog niet kunnen omgaan met hun eigenheid.

## De basis voor een diagnose

Voor autisme is geen simpele medische test (zoals een zwangerschapstest): je kunt niet op basis van een bloedwaarde,

of een urinetest, of op basis van iemands DNA beslissen of iemand autisme heeft.

De hersenen van mensen met autisme zijn anders dan die van mensen zonder autisme: er zijn veel meer verbindingen tussen hersendelen op korte afstand, en veel minder tussen hersendelen op lange afstand, bijvoorbeeld [21]. Wanneer het bekijken van dat soort verbindingen ooit veilig en goedkoop zou worden, zou misschien op die manier vastgesteld kan worden of iemand autisme heeft.

Voorlopig moeten we het doen met diagnoses op basis van eigenschappen. Als het goed is, wordt dat heel zorgvuldig gedaan. Niemand krijgt na één gesprek het label 'autisme', althans, dat hoort niet zo te gaan. Naast uitgebreide gesprekken horen er allerlei tests gedaan te worden. De diagnose is dan ook niet simpelweg een labeltje, maar een uitgebreid rapport waarin allerlei details staan over deze specifieke persoon.

Het gaat bij een autismspectrum stoornis om beperkingen in de sociale communicatie, zoals niet op de 'juiste' manier reageren in gesprekken, verkeerd opvatten van non-verbale communicatie of moeite met het opbouwen van bij de leeftijd passende vriendschappen. Daarnaast gaat het om overmatig gehecht zijn aan routines, zeer gevoelig zijn voor veranderingen in de omgeving of intens gefixeerd zijn op ongebruikelijke voorwerpen.

Het is dus niet zo, dat er een oorzaak vaststaat voor autisme, en dat vastgesteld zou kunnen worden of die oorzaak bij iemand aanwezig is. Dat is anders dan bij de meeste lichamelijke ziekten. Wanneer iemand extreme hoofdpijn heeft, en koorts, kan er worden vastgesteld of het gaat om een bacteriële hersenvliesontsteking bijvoorbeeld. De diagnose is dan mede gebaseerd op de lichamelijke oorzaak.

## Haken en ogen aan een diagnose

Een probleem bij de diagnose dat de 'autistische kenmerken' in meer of mindere mate aanwezig kunnen zijn (vandaar het woord 'spectrum' in de term autismspectrum stoornis). En, om het nog ingewikkelder te maken, veel van die autistische kenmerken kunnen ook voorkomen bij mensen die niet autistisch zijn.

Er zijn mensen die geloven dat autisme het ene uiteinde is van een continuüm, met 'neurotypisch' aan het andere uiteinde. Of je een diagnose krijgt hangt dan dus af van de vraag waar je op dat continuüm zit. Die opvatting lijkt tegenover de opvatting te staan dat er een echte oorzaak is voor autisme, en dat je, wanneer je die oorzaak zou kunnen aantonen bij iemand, aan de hand daarvan zou kunnen vaststellen of iemand wel of geen autisme heeft.

Maar het zit ingewikkelder in elkaar. Ook wanneer er een echte oorzaak voor autisme zou bestaan, en aan te tonen zou zijn, zou er zo'n continuüm bestaan aan mensen met meer of minder autistische eigenschappen. Veel eigenschappen van mensen met autisme zijn namelijk strategieën om zich staande te houden in deze wereld: coping mechanismen. Diezelfde strategieën kunnen ook gebruikt worden door mensen die niet autistisch zijn, maar die zich vanwege andere redenen lastig 'normaal' kunnen houden zonder dergelijke strategieën.

## Maatschappelijk functioneren

Er is nog iets problematisch aan de diagnose autisme. Een psychiatrische diagnose is pas op z'n plaats, zou je zeggen,



als iemand ernstig wordt belemmerd in z'n functioneren. Iemand met een relatie of met een werkkring, die zich redelijk gelukkig voelt, hoort geen psychiatrisch etiketje te krijgen. Een psychiatrische diagnose staat tenslotte voor een 'geestesziekte'.

Het is daarom de vraag of je een andere ontwikkeling van de hersenen (met een gebrek aan een filter voor indrukken, dat er voor zorgt dat alles bewust wordt waargenomen en bewust moet worden verwerkt), waarmee sommige mensen zich prima staande kunnen houden, per definitie een geestesziekte zou moeten noemen.

Dat houdt in dat de diagnose op twee manieren gesteld kan worden: aan de ene kant kan er gekeken worden of iemand het gedrag vertoont van die andere ontwikkeling van de hersenen, en aan de andere kant kan er bekeken worden of die andere ontwikkeling iemands functioneren zodanig in de weg zit dat er van een ziekte gesproken kan worden.

Het lastige van die laatste manier om een diagnose te stellen is (en dat geldt voor meer psychiatrische diagnoses), is dat de diagnose mede afhangt van de manier waarop de maatschappij omgaat met mensen die 'anders' zijn. Wanneer werkgevers het geen probleem vinden, bijvoorbeeld, dat iemand trager is dan normaal, en gebruik maken van het feit dat iemand alle details kan zien, zou het veel minder een probleem zijn om een plek in de maatschappij te vinden dan in een maatschappij waarin elke werknemer zoveel mogelijk moet lijken op een 'modelwerknemer'.

Bovendien zal het vaak zo zijn dat iemand met autisme gedurende sommige perioden in zijn of haar leven prima kan functioneren, maar tijdens andere perioden niet.

Autisme wordt over het algemeen op de eerste manier be-

keken: als een 'afwijking' die bestaat, onafhankelijk van iemands maatschappelijke en sociale functioneren. Albert Einstein bijvoorbeeld, zou misschien nu de diagnose autisme-spectrum stoornis krijgen, terwijl hij maatschappelijk uiterst succesvol was, veel vrienden had, en tweemaal was getrouwd (z'n eerste vrouw is overleden). In fictie wordt Saga Norén uit *The Bridge*, de Zweeds-Deense televisieserie, in het algemeen gezien als iemand met autisme. Toch is ze uiterst succesvol in haar werk, kan goed met haar chef en haar collega opschieten (dat komt omdat die haar accepteren zoals ze is), en ze doet zelfs pogingen om te gaan samenwonen.

## Betekenis van een diagnose

Je zou kunnen zeggen dat autisme net zoiets is als intravert zijn. Je kunt maatschappelijk prima functioneren wanneer je intravert bent, maar de maatschappij is meer ingesteld op extravert zijn (je krijgt gemakkelijker een baan, bijvoorbeeld). De combinatie van de manier waarop je omgeving met je omgaat en je mate van introvert zijn kan voor zulke problemen zorgen dat je een psychiatrisch etiketje krijgt.

Op dezelfde manier kunnen sommigen met autisme zich prima redden in de maatschappij, terwijl anderen, door een combinatie van een weinig steunende omgeving, de kenmerken van de persoon zelf, en de hevigheid van de toestand, maatschappelijk en sociaal niet goed kunnen functioneren. In dat laatste geval is een psychiatrisch etiket op z'n plaats.

Daarbij is het duidelijk zo dat, waar introvert zijn al lastig is in deze maatschappij, dat voor autisme in nog hogere mate geldt. Steun op allerlei gebieden is eigenlijk altijd op z'n plaats.

Er hangen dus allerlei 'vaagheden' rond de diagnose autisme: het kan duiden op een niet kunnen functioneren, maar het kan ook duiden op iets dat je alleen een menselijke variant kunt noemen.

Misschien dat dat een van de oorzaken is waarom niet iedereen staat te trappelen om een diagnose te laten stellen: wanneer de diagnose wordt gesteld terwijl het om een 'variant' gaat, krijg je wel het etiket 'psychiatrisch gestoord'.

Wanneer je vermoedt dat je partner een vorm van autisme heeft, is het dus moeilijk om te eisen dat je partner een diagnose aanvraagt: de partner zal eerst zelf de voordelen van een diagnose moeten zien, en die voordelen moeten voor hem of haar zwaarder wegen dan de nadelen.

Het kan voor iedereen, ook voor degenen die het voor elkaar hebben gekregen om maatschappelijk en sociaal goed te functioneren, verhelderend zijn om een diagnose te krijgen, zelfs ondanks de beperkingen die we geschetst hebben. Een diagnose betekent namelijk tegelijkertijd ook een handleiding, zowel voor degene met de diagnose zelf als voor zijn of haar omgeving.

### Ernstige afdwaling

Inderdaad is dat etiket helemaal niet zo belangrijk als het nu door al die overheids- en commerciële betuttelingsbedrijven is, het gaat erom dat je je eigen handleiding krijgt, in plaats van die van een ander buitengewoon ontwikkelde familie. Want ik heb eerst heel veel verkeerde handleidingen gekregen, met juist desastreuze gevolgen voor mijn zelfbeeld en dus zelfvertrouwen.

Jaren gedacht dat ik net als mijn moeder zaliger bi-

polair moest zijn, terwijl ik nu bijna zeker weet dat het juist andersom was, mijn moeder was ook een diepdenker met alle depressies van dien, en als het dan een tijdje goed gaat komt opeens die energie die anders verloren gaat aan 24/7 vrij, en word je ongelofeloos productief, wat de omgeving dan ten opzichte van de normale lethargie als manisch bestempelen. . .

Het is goed om, voor het stellen van een diagnose, alle afwegingen te bespreken met de psychiater. Let er ook op dat de diagnose niet in de vorm van een label gesteld wordt; een echte diagnose is een uitgebreid rapport, dat specifiek beschrijft wat de kenmerken van één individu zijn: een uitgebreide, beschrijvende diagnose. Een uitgebreide diagnose kan bijvoorbeeld gesteld worden door het Leo Kannerhuis.

#### Ernstige afdwaling

Wij hebben er enorm veel aan gehad om te weten wat de specifieke pluspunten en welke uitstekende riscopunten zijn van mijn Apserger brein.

Dit staat of valt wel met een *echt* anamnese onderzoek, dat is een behoorlijk belastend gebeuren want je partner mag zich dan geestelijk weer en keer tot op het bot uitkleden, en dat duurt een dag of drie, met allerlei vragenlijsten en psychologische testen, en het dus ook herleven van alle bepalende levensgebeurtenissen uit zijn (of haar) leven.

Pas dan weet je een beetje uit welke persoonlijkheidstrekken je karakter is opgebouwd, en hoe de op-

voeding bepaalde trekken tot uiting heeft gebracht of juist heeft weten te onderdrukken.

Ik was er weer eens weken van de kaart door, maar nu ben ik heel blij dat ik (nagenoeg) exact weet waar mijn zwakke en sterke kanten liggen, en waarom ik op bepaalde vlakken zon diepliggende onzekerheid om daaruit voortvloeiende panische angst voor bepaalde situaties heb.

En pas als je al die angsten kent kun je ze in de ogen kijken en uitstaren.

Wanneer je partner geen diagnose wil laten stellen, of wanneer de diagnose negatief uitvalt terwijl je het idee hebt dat hij of zij toch erg veel autistische trekken heeft, kun je natuurlijk sowieso bekijken of de aanwijzingen in dit boek helpen om jezelf beter te voelen in de relatie. Daar heb je geen diagnose voor nodig.

## Aandachtspunten

- Een diagnose van autisme betekent niet dat je 'geestesziek' bent.
- Een diagnose kan een handleiding opleveren voor jezelf en voor anderen.
- Een diagnose is niet simpelweg een etiket.
- Autismen is te beschouwen als een ontwikkeling van de hersenen die een variant is op hoe de hersenen van de meerderheid van mensen zich ontwikkelen.

# 17



## Therapie

Ik kan me nog goed mijn teleurstelling herinneren toen Ernst vertelde over de eerste zittingen bij de therapeut aam wie hij echt iets had (dat is een zoektocht geweest). Ik had gehoopt dat onze relatie het centrale thema zou zijn, want we hadden vaak ruzie, en het was steeds erg moeilijk om weer tot elkaar te komen. Maar in plaats daarvan stond centraal hoe Ernst effectiever kon worden in z'n communicatie in het algemeen, hoe hij autoriteit kon krijgen ten opzichte van bijvoorbeeld mensen binnen de politieke partij waarin hij actief was, om te voorkomen dat hij steeds weer werd weggezet als de idioot die je niet

serieus hoeft te nemen.

Ernst en z'n therapeut hadden gelijk: het was voor Ernst heel hard nodig om maatschappelijk iets te betekenen, en dat kon alleen als hij meer overtuigingskracht kreeg, meer autoriteit. Om dat te bereiken leerde hij heel veel over communicatie met 'gewone' mensen, met neurotypen, en na verloop van tijd kon ik dat ook binnen onze relatie merken.

## Geen cursus normaal worden

Therapie volgend op een diagnose houdt niet in dat de partner met autisme door de therapeut veranderd zal worden in iemand die minder moeilijk is om mee om te gaan. Zo gaat dat niet. Een therapie is niet een plek waar je iemand aflevert om hem of haar schoongewassen en 'genormaliseerd' weer terug te krijgen.

### Ernstige afdwaling

Nu ik zeer intensief bezig ben met andere ASSburgers kom ik er namelijk steeds weer achter dat de meeste hulpverleners feitelijk *niets* snappen van de gevolgen van hun dictatoriaal dwingende houding ten opzichte van Autisten, ze tonen in hun dwangmatig toegepaste gedragstherapietjes om het in de ogen van 'gewone mensen' storende gedrag 'te genezen'.

Zo zag ik laatst een plaatje van een rups waar dan een tekst van een 'hulpverlener' overheen stond dat je van iedere Rups een vlinder kunt maken als je de Rups maar aanleert gewoon mee te doen en aanleert zich be-



ter aan te passen.

Zelfs in de hulpverlening zie je dus die destructieve Autist-onterende maakbaarheidsillusie die volledig voorbij gaat aan het WEZEN van de Autist.

Om een Autist als rups te omschrijven en de gewone mens als vlinder vind ik al bizar, maar de implicatie gaat nog veel verder, want feitelijk vind die hulpverlener een Autist dus *niet volwaardig*, maar voor de Autist die geen filters heeft en vaak niet geleerd heeft om de idioot kwetsende uitingen van NeuroTypen te relativieren.

Immers als we ons even verplaatsen naar het perspectief van de Autist (doe het niet te lang, want het is een heel zwaar en intensief vermoeiend perspectief) is het toch uiterst kwetsend om gezien te worden als alle planten aantastende tuinplaag, door iemand die zichzelf als volmaakte vlinder etaleert ?

Een therapie bij iemand met autisme heeft als doel niet om het autisme te doen stoppen. Het uitgangspunt is dat iemand een vorm van autisme heeft, en het doel is om te leren daarmee om te gaan, om de nadelen in de gaten te krijgen die autisme heeft in deze wereld, en strategieën te vinden die helpen om beter te functioneren. Eigenlijk is therapie het verkeerde woord omdat het suggereert dat het gaat om genezing. Het autisme zal nooit 'genezen', iemand met autisme zal nooit 'normaal' worden.

### Ernstige afdwaling

Pas als je et woord Autist als scheldwoord ziet doet het pijn, ik heb besloten Autisme niet langer als een diskwalificatie te zien, ik ben namelijk tot de conclusie gekomen dat ik (lekker pûh, neh neh ne neh neh!!!) een bijgewone mensen grotendeels ontbrekende eigenschap bezit, die me het hele leven veel intensiever laat beleven.

Ik ben helemaal niet beperkt, sterker nog ik ben door mijn buitengewone ontwikkeling juist zo'n uniek om niet te zeggen excentriek waardevol MENS!

Want eigenlijk op de keper beschouwd komen mijn problemen en frustraties tijdens mijn pogingen mijn weg te vinden in de normale mensen wereld waar krijtstreep en grauwe middelmaat de toon bepalen alleen maar voort uit mijn meerwaarden:

Waarom heb ik me eigenlijk decennia aan laten leunen dat *ik* beperkt ben ?

ik hoor meer

ik zie meer

ik voel meer

ik snoep meer

ik drink meer

ik eet meer

ik ruik meer

Ik boer meer

Ik scheet meer

ik denk meer

ik peins meer

ik weet meer

ik pieker meer  
ik mopper meer  
ik vergeet meer  
Ik teken meer  
Ik knutsel meer  
Ik poeet meer  
Ik lees meer  
Ik onderzoek meer  
Ik meet meer  
ik werk meer  
ik beweeg meer  
ik zweet meer  
ik verwar meer  
Ik verbaas meer  
ik vermeed meer  
Ik dans meer  
ik geniet meer  
ik keet meer  
ik stuw meer  
vol ongekende  
mogelijkheden

Het is helaas heel erg moeilijk om een therapeut te vinden die goed overweg kan met autisme en autistische stoornissen. Het kan een lastige zoektocht worden. Het is handig om te informeren bij PAS Nederland (Personen uit het Autisme Spectrum) bijvoorbeeld.

## Therapie is niet voor de partner

Vaak is het de partner die wil dat degene met autisme een diagnose laat stellen en in therapie gaat. Leven als partner van iemand met autisme kan heel erg zwaar zijn. Het kan daarom gemakkelijk op een teleurstelling uitlopen wanneer de partner met autisme een diagnose aanvraagt en naar therapie gaat vanwege het aandringen van de partner. Ten eerste is er een behoorlijke kans dat de diagnose negatief uitvalt (bijvoorbeeld wanneer hij of zij maatschappelijk prima functioneert), en een therapie zal geen zin hebben, geen richting krijgen, wanneer de vraag naar een diagnose uitgaat van de partner, en de persoon in kwestie zelf niet weet wat hij of zij problematisch vindt.

Een diagnose, en een daaropvolgende therapie, zou dus eigenlijk altijd uit moeten gaan van de persoon met autisme; niet (alleen) van de partner. Bij Ernst gebeurde was de aanleiding voor de diagnose het feit dat hij met een depressie bij de psychiater kwam. Toen de diagnose eenmaal gesteld was, en hij er, net als ik, van alles over ging lezen, begon hij steeds meer te beseffen dat hulp bij het omgaan met 'normale' mensen heel welkom was, en is hij aan de lange zoektocht begonnen naar een therapeut die echt iets voor hem kon betekenen.

## Verantwoordelijkheden scheiden

Het is dus belangrijk om de verantwoordelijkheid voor een eventuele diagnose en een eventuele therapie bij je partner te laten. Andersom betekent het, dat jij de verantwoordelijkheid houdt over je eigen functioneren. Met geloven dat alles beter wordt wanneer je partner maar zou veranderen, maak je jezelf

in feite machteloos: je maakt je eigen welbevinden afhankelijk van de vraag of je partner zichzelf kan en wil veranderen.

Als je het echt niet meer trekt, en gelooft dat de enige manier om het dragelijk te maken is dat je partner een diagnose krijgt en in therapie gaat, is het dus eigenlijk tijd om zelf hulp te zoeken. Hoe jullie relatie verloopt is op dat moment eenvoudigweg te zwaar.

Een van de belangrijkste taken waar je voor staat in een relatie met iemand die een vorm van autisme heeft, is dat je goed voor jezelf moet zorgen, dat je je grenzen moet bewaken, en ruimte voor jezelf moet creëren, rustpunten. Wanneer je dat te lang niet doet kun je er aan onderdoor gaan.

Als je lang gewend bent om dat niet te doen, heb je een steun in de rug nodig om te bespreken hoe je, binnen je relatie, er voor kunt zorgen dat je zelf voldoende op kracht kunt komen, en hoe je kunt voorkomen dat je alle verantwoordelijkheden voor beiden op je schouders neemt. Dan is het dus tijd om zelf in therapie te gaan.

## Elkaar als gelijkwaardig accepteren

Soms is er in een relatie waarin een van beiden een vorm van autisme heeft een soort strijd aan de gang over wie er 'gek' is: volgens de één is de ander autistisch, en volgens de ander is de één labiel. Meestal zijn mensen dan geneigd zich daartegen te verdedigen.

Het kan een opening bieden wanneer je toegeeft: "Ja, ik ben labiel, zeker in vergelijking tot jou. Ik ben labiel, en ik heb ook het recht dat te zijn, labiel zijn hoort bij mij. In vergelijking met anderen ben ik misschien helemaal niet labiel, maar in

onze relatie ben ik labiel. Ik ga hulp zoeken, niet om minder labiel te worden, maar om er mee om te leren gaan binnen onze relatie.”

Je laat dan in feite zien hoe je hoopt dat de ander zal reageren op jouw vraag om een diagnose aan te vragen omdat je vermoedt dat hij of zij een vorm van autisme heeft, en bovendien maak je de eerste stap om voor jezelf te zorgen.

## Aandachtspunten

- Therapie van de partner met autisme is geen wondermiddel voor je relatie.
- Therapie heeft alleen zin wanneer iemand zelf een probleem ziet.
- Wanneer je het niet meer uithoudt is het goed om zelf hulp te zoeken, om te leren voor jezelf te zorgen binnen de relatie.
- Het kan goed uitpakken om, bij een strijd over wie er 'gek' is, aan te geven dat je inderdaad bent hoe de ander je noemt, binnen jullie relatie.

# 18



## De norm in een relatie

### Onvoorwaardelijke liefde

Het is misschien verleidelijk om in een relatie het gevoel te hebben dat je van de ander kunt eisen dat hij of zij aan een bepaalde norm moet voldoen. Je kunt jezelf voorhouden: “ik wil alleen een relatie met deze man of met deze vrouw, wanneer hij of zij deze eigenschap verandert, want die is voor mij onaanvaardbaar”.

Je maakt je liefde daarmee voorwaardelijk, en in feite is dat een contradictio in terminis. Liefde is een gevoel dat je wel

of niet hebt, en niet iets dat je kunt geven als aan bepaalde voorwaarden is voldaan. Liefde geef je niet, maar je voelt het. Je kunt het niet op rantsoen zetten tot de ander door jouw hoepeltje is gesprongen, om het cru uit te drukken.

Aan de andere kant mag er natuurlijk geen situatie ontstaan waarin de één alles neemt en de ander alles geeft. Nog erger is een situatie waarin de één gedrag vertoont dat schadelijk is voor de ander: waarin de één de ander kleineert, vrijheid ontnemt, of waarin er sprake is van fysiek geweld. Dat is voor beiden een zeer ongezonde situatie. Volledig accepteren hoe de ander is, betekent niet dat je elk gedrag hebt te accepteren.

## De norm

Wanneer bekend is dat één van beiden een vorm van autisme heeft, kan het voor de neurotypische partner een aantrekkelijk idee zijn om zichzelf als normaal te beschouwen, en de partner als iemand met een stoornis. De neurotypische partner heeft dan als het ware het recht om de norm te bepalen, om te eisen dat de ander z'n best doet om te veranderen. Voor de partner met autisme zit er niets anders op dan te proberen zich aan die norm te houden, en waar dat niet lukt, eventueel het autisme als verzachtende omstandigheid in te brengen.

Het kan ook andersom gaan: de partner met een vorm van autisme vindt dat de andere partner erg labiel is, en stelt zichzelf wat emotionaliteit betreft als de norm, en de partner als de afwijking. In zo'n geval is de drempel om een diagnose te laten stellen extra hoog: de partner met een vorm van autisme heeft 'de norm' te verliezen.



Het is duidelijk dat zo'n instelling een uiterst ongelijkwaardige relatie oplevert. Ik denk dat het voor beiden vooral frustratie en teleurstelling zal brengen.

Ook wanneer twee mensen zonder autisme een relatie hebben, duikt de vraag over de norm op. De één is bijvoorbeeld gewend om te eten om een uur of acht en om tegen een uur of twaalf te gaan slapen; de ander is gewend om stipt om zes uur te eten, en om een uur of tien naar bed te gaan. Wie stelt in dit geval de norm?

Wanneer je je beroept op wat 'normaal' is, leg je daarmee extra gewicht in de schaal voor wat jij gewend bent, maar echt eerlijk is dat niet: in een relatie gaat het er om dat beide partners tot hun recht komen, en dan is zo'n verschil in normen een kwestie van geven en nemen, van praten over oorzaken en redenen, over wat voor iemand belangrijk is en waarom, en uiteindelijk kan er dan consensus komen, of kunnen de partners besluiten om verschillend te leven en elkaar vrij te laten.

In een relatie waarin een van beide partners autisme heeft, is het extra moeilijk voor de niet-autistische partner om het idee van een 'objectieve' norm los te laten. Je moet zoveel offers brengen wanneer de ander zich niet 'normaal' maar 'autistisch' gedraagt.

## Offers brengen en grenzen bewaken

Wat mij heeft geholpen, na de diagnose, is dat ik begon te begrijpen dat Ernst om met mij samen te kunnen leven minstens zoveel offers moest brengen als ik om met hem samen te kunnen leven. Het uitgangspunt is voor mij daarom altijd geweest: Ernst is zoals hij is.

Dat is niet gemakkelijk. Vaak heb ik het gevoel te moeten jongleren met te veel ballen. Ik moet mijn grenzen bewaken, bijvoorbeeld, ik moet in de gaten houden wat ik nodig heb. Hoe combineer ik dat met Ernst accepteren zoals hij is?

Het is lange tijd zo geweest dat Ernst de grenzen van mijn autonomie overschreed. Het doel in z'n leven was voor mij zorgen, hield hij zichzelf voor. Hij zag precies wanneer ik moe werd, wanneer ik iets moest eten of drinken, wanneer een omgeving te lawaaierig voor me was. In zo'n geval nam hij maatregelen: hij besloot weg te gaan, of besloot dat ik iets moest eten of drinken. Wanneer we van plan waren om een stukje te gaan motorrijden en hij zag dat ik moe was, zei hij simpelweg dat we thuis bleven.

Hij begreep niet dat mij dat irriteerde, dat ik zelf wilde beslissen of ik wilde gaan motorrijden, of wanneer ik uit een lawaaierig café vertrok. Hij zorgde toch juist goed voor me? Hij zag toch veel beter dan ikzelf wat ik nodig had? Wanneer ik meldde dat hij met zo'n beslissing de grenzen van mijn autonomie overtrad werd hij boos en verongelijkt: hoe kon ik denken dat hij mijn grenzen wilde overschrijden? Merkte ik dan niet dat hij alles voor me wilde doen, alles voor mij opzij wilde zetten?

Het lastige is dus dat het bewaken van je grenzen gemakkelijk tot grote ruzies kan leiden, en de stress van dat soort ruzies is voor beiden rampzalig. Ik heb dat op de volgende manier proberen op te lossen.

## Inleven

Het helpt om me in te leven in hoe Ernst de wereld ziet. In zijn enorme spreadsheet van feiten staat bijvoorbeeld onder

andere dat er, wanneer ik geïrriteerd raak, iets mist: eten of rust. Dat is een afwijking van de ideale wereld waar hij gemakkelijk iets aan kan doen, en het is dus logisch dat hij actie onderneemt.

Het lag dus voor de hand om hem uit te leggen dat er nog iets wezenlijks ontbrak in zijn spreadsheet: wanneer ik niet kan beslissen over mijn eigen acties, word ik ongelukkig. Autonomie is belangrijk voor me, belangrijker zelfs dan eten of rust. Het kostte enige overredingskracht, maar Ernst had zelf ook wel in de gaten dat zijn spreadsheet nog niet perfect was waar het om mij draaide. En tegenwoordig neemt hij mijn autonomie dus mee in z'n spreadsheet, en heeft het een zwaar gewicht.

Het lastige is dat je, om zo ver te komen, eerst al je irritatie opzij moet zetten ("Hij speelt altijd de baas, hij luistert niet naar me, hij is niet geïnteresseerd in wat ik vind"). Dat moet je bovendien doen op een moment dat je het gevoel hebt dat je grenzen worden overschreden. Ik heb daarom moeten leren om te wachten tot de irritatie is weggezakt. Vervolgens moet ik me steeds het uitgangspunt voorhouden dat Ernst altijd het beste met mij voor heeft. Alleen op die manier kan ik de 'ingang' vinden die de sleutel is tot de oplossing.

Op zo'n manier met de ander omgaan voelt soms aan als een bovenmenselijke inspanning, maar datzelfde geldt voor hem: hij moet voortdurend dat enorme spreadsheet doorrekenen, en proberen het aan te passen wanneer de uitkomst niet lijkt te kloppen.

## Aandachtspunten

- Geen van beiden bepaalt de norm in de relatie.

- Probeer de ander niet te veranderen
- Je grenzen bewaken is nodig, en levert vaak ruzie op.
- Probeer de ruzie later op te lossen, als de irritatie is gezakt.
- Probeer de motieven van de ander te vertrouwen.
- Probeer je in te leven in de manier van denken van de ander.



## Verantwoordelijkheid

In elke relatie is het een valkuil om je in je eentje verantwoordelijk te voelen voor de relatie en voor de ander, en ik denk dat dat in nog hogere mate speelt in een relatie waarin een van beiden een vorm van autisme heeft.

In ons geval heeft dat bijvoorbeeld sterk gespeeld in de jaren nadat de diagnose was gesteld. Ik was, na mijn motorongeluk, veel minder in staat om te volgen wat Ernst zei wanneer hij de context weg liet dan vroeger, omdat ik minder snel kon denken. Ik kreeg daardoor snel het gevoel dat hij me wilde laten merken hoe weinig ik begreep, en raakte geïrriteerd, mede

doordat ik me natuurlijk erg onzeker voelde vanwege die her-senen die niet meer leken te willen doen wat ze vroeger deden.

## Verantwoordelijkheid van de ander overnemen

Ernst vond die irritaties verschrikkelijk, en probeerde er alles aan te doen om ze te voorkomen. Alles wat hij zei kleepte hij zo in, met alle context erbij die hij maar kon bedenken, dat er niets mis kon gaan naar zijn idee. Het resultaat was natuurlijk dat gesprekken veranderden in ellenlange monologen van zijn kant, waarin geen enkele plaats meer was voor mij. En elke keer dat ik daar negatief op reageerde raakte Ernst totaal van slag ("Het maakt niet uit wat ik doe, het is nooit goed"). Wanneer hij er weer bovenop gekropen was bedacht hij dat hij kennelijk een fout had gemaakt, en vanaf nu alles helemaal sluitend zo zou vertellen dat er geen misverstanden meer konden ontstaan, en dan begon alles van voren af aan.

Ernst maakte de fout dat hij het idee had dat hij in z'n eentje verantwoordelijk was voor onze relatie (net zoals hij lange tijd de fout had gemaakt om te denken dat hij verantwoordelijk was voor mijn welzijn).

Andersom is het ook voorgekomen. In de eerste jaren heb ik vaak geprobeerd Ernst te beschermen in zijn contacten met anderen. Wanneer anderen boos werden om wat hij zei, probeerde ik uit te leggen hoe hij het bedoeld had, en ik had voortdurend commentaar op wat en hoe hij met anderen communiceerde, om te voorkomen dat hij zich steeds in de nesten werkte.

## Volwaardige partners

De verantwoordelijkheid van de ander overnemen heeft niet alleen geen zin omdat het niet werkt, maar het is ook schadelijk voor de ander. Je zegt er namelijk in feite mee dat je de ander niet toevertrouwt om zelf de verantwoordelijkheid te dragen. Dat holt iemands zelfvertrouwen uit, of het wordt onbewust als kritiek gevoeld, en in feite is dat terecht.

Je moet dus voor elkaar zien te krijgen dat je beiden verantwoordelijk bent voor jezelf, en samen voor de relatie. Samen verantwoordelijk zijn voor de relatie lukt alleen als je niet de verantwoordelijkheid overneemt zodra je het idee hebt dat de ander de verantwoordelijkheid niet voldoende draagt.

## Voor jezelf zorgen

Verantwoordelijk zijn voor jezelf houdt ook in dat je goed voor jezelf zorgt. Als partner van iemand met autisme is dat vaak hard nodig. Wanneer je een arm om je heen nodig hebt, zul je daar in veel gevallen om moeten vragen. Dat hoort bij voor jezelf zorgen. Ook kan het heel goed zijn om iemand buiten je partner te hebben tegen wie je van tijd tot tijd je hart kunt uitstorten.

## Verantwoordelijkheid loslaten

Partners van mensen met een vorm van autisme hebben vaak het idee dat de ander zijn of haar verantwoordelijkheid niet neemt, dat alles afhangt van henzelf. Dat is een van de oorzaken van het gevoel van totale uitputting. Het helpt dan niet

om dat uit te spreken, en te eisen dat de ander zijn of haar verantwoordelijkheid neemt. De kans is groot dat de ander, in zijn of haar ogen, juist zelf alle verantwoordelijkheid voor de relatie draagt. Eisen dat de ander meer verantwoordelijkheid loopt meestal uit op ruzie.

Wat wel kan helpen is kijken wat je zelf los kunt laten, en dat bespreken met je partner. Dat hoeft niet altijd te betekenen dat je partner een taak overneemt. Stel bijvoorbeeld dat jij degene bent die alle sociale contacten onderhoudt, avondjes met anderen plant, etentjes organiseert, enzovoort. Wanneer je dat bespreekt met je partner, kan blijken dat die etentjes en avondjes in feite alleen nodig en plezierig zijn voor jou. Je zou er dus toe kunnen overgaan om dat soort zaken voor jezelf te plannen, en je partner kan dan kijken of hij of zij er aan meedoet of niet.

Wanneer je het gevoel hebt dat je alles moet regelen binnen jullie relatie, is het dus goed om te onderzoeken waar je in feite van de ander eist dat hij of zij 'normaal' is. Op die gebieden kun je dan stoppen met regelen 'voor de relatie', maar kun je elkaar meer vrijlaten.

## Aandachtspunten

- Niemand is alleen verantwoordelijk voor de relatie.
- Bespreek hoe de verantwoordelijkheden liggen, en waar dat anders zou kunnen.
- Zorg goed voor jezelf.
- Bekijk eerlijk waar je met verantwoordelijkheid nemen in feite eist dat de ander verandert.



# 20



## Huishouden

Wanneer je samenwoont met iemand met een vorm van autisme is het zeer waarschijnlijk dat er problemen zullen ontstaan rond het huishouden. Die problemen komen op twee manieren tot stand. In de eerste plaats is er de extreme orderlijkheid of juist de extreme chaos die een 'normaal' huishouden in de weg zit, en daarnaast speelt de 'executive disfunctioning' een rol, die verhindert dat mensen met autisme 'gewoon' hun taken binnen het huishouden kunnen uitvoeren.

## Mannen en vrouwen

Het wordt vaak niet vreemd gevonden wanneer een man geen taken in het huishouden uitvoert, maar wanneer een vrouw daar niet toe in staat is, is dat opvallender. Vrouwen met autisme zijn extreem 'slecht' in het huishouden; mannen ook, maar dat wordt minder vreemd gevonden.

Nog niet zo lang geleden viel het daarom weinig op hoe slecht een man met autisme is op het gebied van huishoudelijke taken, maar nu vrouwen – gelukkig – steeds meer gezien worden als volwaardige mensen, die niet per definitie het gehele huishouden op hun schouders horen te nemen, wordt het meer en meer een probleem dat mannen met autisme hun aandeel in het huishouden niet goed op zich kunnen nemen.

Wanneer er voldoende geld is, ligt het voor de hand om een iemand in dienst te nemen, maar dan kan de eerste probleemveroorzaker, de extreme orde of de extreme chaos, roet in het eten gooien.

In veel gevallen komt daardoor de zorg voor het huishouden neer op de schouders van de niet-autistische partner.

## Ruzie

Het huishouden is daarmee een gebied dat vrijwel zeker ruzies zal opleveren met betrekking tot verantwoordelijkheid. De neurotypische partner stelt, terecht, dat hij of zij de verantwoordelijkheid voor het huishouden alleen draagt, en eist dat de partner met een vorm van autisme zijn of haar deel van die verantwoordelijkheid overneemt.

Het probleem daarbij is dat de partner met autisme de taak

niet uit luiheid verzaakt, niet uit vrije wil. Het huishouden doen is een taak die voortdurend afleiding oproept, door dingen die moeten worden opgeborgen, dingen die niet in een categorie passen en waarvoor opbergmogelijkheden bedacht moeten worden, dingen die op een onhandige plek staan en waarvoor een nieuwe indeling bedacht moet worden, enzovoort enzovoort. Eisen en verwijten leiden hierin niet tot enig resultaat.

## Incompatibel

Helaas bestaat er geen universele oplossing voor dit probleem. Wanneer een autist alleen zou wonen, zou de omgeving waarschijnlijk vervuilen, of veranderen in een compleet geordend geheel waarin werkelijk niets ook maar een millimeter verschoven mag worden.

Wat wonen betreft zijn mensen met een vorm van autisme en neurotypische mensen dus vaak in feite incompatibel.

## Samen oplossingen bedenken

Het is belangrijk er niet aan onderdoor te gaan wanneer de taak van het huishouden te zwaar op je drukt. In de eerste plaats kun je met z'n tweeën om de tafel gaan zitten, om te kijken hoe je het in jullie situatie kunt aanpakken.

In ons geval is het bijvoorbeeld zo dat ik de chaos van Ernst simpelweg niet meer aankan. Ik probeer de was en de afwas te doen, en heel soms te stofzuigen, en verder is het de taak van Ernst om te proberen zijn chaos stukje bij beetje in te dammen. Juist het feit dat hij de verantwoordelijkheid heeft gekregen, en ik niet voortdurend klaag over de chaos maar hem

duidelijk heb gemaakt dat die chaos in huis het leven voor mij heel zwaar maakt, zorgt er voor dat hij in staat is af en toe dingen weg te gooien, en af en toe lucht te scheppen. Het gaat langzaam, maar ik zie vorderingen. Wanneer ik in deze situatie zou proberen echt het huishouden te doen, zou ik niet meer in staat zijn om daarnaast een baan te hebben.

In feite heb ik daarmee de verantwoordelijkheid gedeeld, zonder te eisen dat de taken dan ook direct zo worden uitgevoerd als 'normaal' is.

Er zijn veel andere mogelijkheden. Als er voldoende ruimte is zou de neurotypische partner een eigen kamer kunnen krijgen waar de partner geen rommel in mag achterlaten bijvoorbeeld. Wanneer de partner met autisme heel orderlijk is, ligt een eigen kamer die geheel onder zijn of haar verantwoordelijkheid ligt, ook voor de hand. In de rest van het huis zullen dan nog steeds problemen voorkomen, maar ze zijn iets minder scherp.

Wanneer er een officiële diagnose is, en er bestaat recht op hulp, dan is het huishouden, en orde scheppen een van die gebieden waar hulp erg welkom kan zijn.

## Aandachtspunten

- De partner met autisme kan hoogstwaarschijnlijk zijn of haar aandeel in het huishouden niet uitvoeren.
- Zowel extreme orde als extreme chaos kunnen voor problemen zorgen
- Bekijk of een eigen ruimte binnen het huis voor een van beiden een mogelijkheid is.

- Bespreek samen hoe jullie het huishouden kunnen aanpakken, en realiseer je dat het nooit 'normaal' zal kunnen.



# 21



## Communicatie

Communicatie tussen neurotypici en autisten zit vol valkuilen, omdat beiden verschillende gewoonten en behoeften hebben.

### Wat vertel je elkaar

Er kan bijvoorbeeld een verschil zijn in de hoeveelheid communicatie. Wanneer ik, in een gesprek met de burens, hoor dat een van beiden ziek is, kan het gemakkelijk voorkomen dat ze verbaasd reageren als ik dat niet blijf te weten, omdat ze het

twee dagen eerder al aan Ernst verteld hebben. Voor hem was dat geen aanleiding om iets aan mij te vertellen.

Andersom kan hij over een voorval met een stuk gereedschap tijdens een reparatie minutieus, tot in het kleinste detail uitleggen wat er mis ging en wat hij er tegen heeft gedaan.

Het eerste voorbeeld laat zien dat het voor Ernst lastig in te schatten is wat je geacht wordt aan je partner te vertellen. Het tweede voorbeeld laat zien dat hij vaak over z'n gevoelens ('Ik heb een rotdag gehad') alleen via een omweg praat (door alle details te vertellen van wat er allemaal mis liep).

Ernst vertelt aan iedereen heel open dat hij een vorm van autisme heeft, en dat maakt het gemakkelijk voor mij. Voor anderen is het dan gemakkelijk te begrijpen dat de communicatie wel eens anders verloopt dan ze verwachten.

## Timing

Een ander verschil zit hem in timing. Wanneer Ernst iets ingewikkelds probeert uit te leggen (bijvoorbeeld iets over z'n gevoelens) kan hij niet tegen wat hij als onderbreking ziet. Een simpel 'Ja', 'Kan ik me voorstellen', of zelfs 'Hmmm' voelt voor hem al als onderbreking.

### Ernstige afdwaling

Terwijl iedereen het toch verdient om de tijd te krijgen uit te praten, ook al zijn sommige mensen lang van stof, zelfs zo lang dat ik het met moeite volhoud, terwijl ik mijn geduld echt tot in het extreme geef heb als coping mechanism...



Wat met elke vorm van ASS is het belangrijk dat je het als Stotteren moet zien, dus niet proberen alvast dingen in te gaan vullen, want een ASS doet vaak van te voren enorme moeite om het zo te formuleren dat 'gewone mensen' (neurotypici) het mogelijk begrijpen, en als je dan zo'n goed voorbereid betoog onderbreekt met *nieuwe input* waar op gereageerd moet worden, dan valt een ASS al snel terug in van de hak op de tak springen omdat alles meetelt, en *dan* is er geen chocola meer van te maken...

Voor mij is het lastig om in te schatten wanneer hij klaar is, en ik kan reageren, omdat hij lange pauzes neemt tussen z'n zinnen, die hij nodig heeft om na te denken over hoe hij iets zal formuleren. Wanneer ik in een pauze reageer voelt dat voor hem ook als een onderbreking.

Het is alsof je twee verschillende soorten gesprekken probeert te voeren. Voor mij is het alsof Ernst een gesprek ziet als een opeenvolging van monologen; voor hem is het alsof ik een gesprek zie als een sport om elkaar zo vaak mogelijk te onderbreken.

#### Ernstige afdwaling

En als je er effe helemaal doorheen zit, bedenk dan wat een heerlijke afwisseling het is, iemand waarvan je weet dat wat ze zeggen gewoon is wat ze denken, in plaats van een of ander lulverhaal over niks.

Want over Koetjes en Kalfjes OHen, dat zul je een Asperger niet snel horen doen, als er wordt gepraat, dan

weet je zeker dat het ook echt ergens over gaat. . .

(wat dus ook de gesprekken met een Asperger in het bijzonder zo *zwaar op de maag* maakt, je wordt er niet snel vrolijk van zeg maar. Totdat je beseft dat zo iemand heel analytisch kijkt, en als je die slag weet te maken, en de rust neemt om af te wachten, dan hebben Aspergers vaak wel hele nieuwe inzichten hoe iets op te lossen, ook al zijn ze dan zo onverwacht dat je als eerste reactie “dat werkt nooit” zult hebben.

Echter heeft een al wat oudere Asperger zoveel meer meegemaakt qua menselijk gedrag analyseren dat ze vanaf hun 40ste (als ze zo oud worden) vaak wel precies door hoe de mensen in hun omgeving tikken, en dus hele vreemde oplossingen aandragen die soms (nee niet altijd) verbazingwekkend goed werken.)

Wat vooral belangrijk is, is inderdaad GEDULD, want ga je ene ASS/PDD-NOS/Asperger opjagen, dan weet je zeker dat het een drama wordt. . .

Hierbij is het van belang om te erkennen dat het niet zo is dat jouw manier van converseren de norm is: de norm in een relatie moet recht doen aan de behoeften en gewoonten van beiden.

## Context

Feiten zijn erg belangrijk voor mensen met een vorm van autisme, en daarom kan het zijn dat ze je op de kleinste details verbeteren. Het is volkomen voorstelbaar dat je verbeterd

wordt over het tijdstip half drie bijvoorbeeld: “Nee, het was twee minuten over half drie”.

In feite is dat een kwestie van context: er zijn situaties waarin dat verschil van twee minuten bijzonder belangrijk is (wanneer je een verhaal vertelt waarin je de trein miste omdat die twee minuten te vroeg vertrok bijvoorbeeld), maar in veel gevallen heb je alleen een vage tijdsaanduiding nodig in het verhaal dat je vertelt.

## Te weinig context

Vaak wordt er door de autistische partner geen context meegegeven, zodat je moet raden wat de ander bedoelt, of er naar moet vragen: “Dat zit toch heel mooi in elkaar”. Wanneer je er naar vraagt kan het zijn dat de autistische partner geïrriteerd is dat je niet begrijpt dat hij of zij het specifieke onderdeel bedoelt van de motor dat hij of zij die ochtend gerepareerd heeft.

Als je een gedachtegang niet kan volgen, of iets niet weet, kan het voorkomen dat de autistische partner je dom vindt, en dat ook zegt. Ook de irritatie na het niet kunnen achterhalen van de context kan voor de neurotypische partner aanvoelen als dom gevonden worden. De toon voelt dan neerbuigend.

### Ernstige afdwaling

Yep, dat is de belangrijkste les die ik van mijn Filosoof Therapeut heb geleerd, en wat tot een uiterst positieve permanente gedragsverandering heeft geleid *stop met je verzetten tegen het onbegrip van NT (gewone mensen)*.

Dat was wel een lastige les, want de NT zijn ogenschijnlijk zo 'dom' dat ze onze gedachtengangen niet kunnen volgen.

Eigenlijk was dus juist *ik* dom bezig, want ik wist immers dat ze niet de capaciteit hadden om die supercomputer en zijn associatieve vermogens bij te benen die hun overvoerde met argumenten en data uit de relatieve spreadsheet tabellen, en ik vond ze niet alleen zo dom, ik noemde ze dan heel wreed *dom* om me er lekker makkelijk vanaf te maken.

Nu weet ik da je NT gewoon overal bij moet helpen als het gaat om communicatie, dat kost schijnbaar een hoop tijd omdat je voor hun moet leren denken, maar als je de kennis overdracht weet te modereren naar een voor hun begrijpelijke en behapbare 'datadichtheid' dan til je hun gemakzuchtige oogklepdenken opeens heel vaak naar een hoger plan.

## Te veel context

Wanneer de autistische partner begrepen heeft dat hij of zij vaak inderdaad te weinig context meegeeft, kan er een gewoonte ontstaan dat hij of zij zeer lange inleidingen gaat geven, voorzien van een enorme hoeveelheid details. Er kan dan bijvoorbeeld een kwartier lang verslag gedaan worden van het repareren van het onderdeel, met alle details, om uit te komen op dat ene zinnetje: "Dat zit toch heel mooi in elkaar".

Een ander voorbeeld van te veel context is dat Ernst vaak geen rekening houdt met wat ik al weet, zodat het van mij

uit gezien langdradig kan worden wat hij vertelt. Een voorbeeld. Hij vertelt dat er watergekoelde zonnepanelen te koop zijn. “Oh mooi”, zeg ik, dan hebben we efficiënte zonnepanelen en kunnen we ook de verwarming via zonnepanelen laten lopen”. “Sterker nog”, zegt hij dan, “zonnepanelen werken efficiënter als ze gekoeld worden. Het leuke is dus, dat zonnepanelen veel efficiënter werken als ze watergekoeld zijn, en met dat water kun je vervolgens je huis verwarmen en douchen en dergelijke. Leuk he?”

Als ik geïrriteerd of ongeduldig zeg dat ik dat toch allemaal al wist, en dat probeerde aan te geven, meldt hij verbaasd dat hij dat gewoon graag even wil vertellen. Communicatie betekent dan dus niet: kijken wat je partner al weet, en dat eventueel aanvullen, maar willen vertellen wat je weet.

## Stress

Problematisch is dat deze problemen enorm vergroot worden tijdens een ruzie, en dat de autistische partner tijdens een ruzie ‘autistischer’ lijkt te worden. Hij of zij is dan niet meer in staat om zich rationeel nadenkend aan te passen aan jou, en valt terug op hoe hij of zij vanuit zichzelf communiceert. Datzelfde geldt overigens over het algemeen ook voor neurotypici.

Ook gevoelens van achterdocht en algemene angst worden versterkt tijdens een ruzie, en dat versterkt het effect op de communicatie nog eens.

### Ernstige afdwaling

Vaak heeft iemand met Asperger en welke andere ASS-variant dan ook een leven achter zich van gepest worden, en de ene wordt er timide en teruggetrokken van, en de ander, vooral Aspergers met een hoog functionerend brein, zal zich leren verweren met debatvaardigheden, en zal een schier eindeloze kaartenbak van schijnbaar nutteloze feiten en gebeurtenissen uit het verleden benutten om de strijd aan te gaan met alles en iedereen, ook als ze niet aangevallen worden. Want dat is het grootste probleem, want op school werd je gepest en dan op zon manier dat je als Aspi *kwaad* werd, en dan kon jij als Aspi je weer gaan melden, dat levert een chronisch traumatisch gevoel op dat je het nooit goed kan doen.

Terwijl je van jezelf weet dat je slim genoeg bent om het goed te doen, dat levert een interne kortsluiting op, die bij iedere keer dat je denkt dat iemand vind dat je iets niet goed doet, gelijk in de verdedigende aanval schiet. Zo te lezen zit jou partner nog gevangen in die knellende gevangenis van zelfverwijten, die er als verbale agressie uitkomt.

## Er uit komen

Problematisch is verder dat 'uitpraten' vaak niet lukt, omdat dat dezelfde problemen oplevert. En, wanneer de communicatie vaak met veel problemen verloopt, is het ook ongemakkelijk om te praten over hoe je dat samen aan kunt pakken.

Communicatie is, kortom, misschien wel het grote struikelblok in relaties. Wat te doen?

In de eerste plaats helpt het al om te beseffen welke problemen er voor kunnen komen, en hoe die ontstaan. Daarnaast zijn er een aantal strategieën die je met z'n tweeën kunt uitproberen.

## Schrijven

Wat enorm kan helpen, is schrijven in plaats van praten. Je kunt bijvoorbeeld een bepaald teken met elkaar afspreken, dat aangeeft dat je het niet meer trekt. Dat teken kan door beiden worden gebruikt.

Vanaf dat moment stoppen beiden met praten, en gaan communiceren alleen via schrift. Je kunt elkaar korte briefjes op papier geven, of e-mail gebruiken. Het creëert afstand, je moet nadenken over wat je opschrijft, en ook is er bij het lezen meer indirectheid.

## Basaal vertrouwen

Als je merkt dat het helemaal vastloopt, dat misverstand zich op misverstand stapelt, kun je terug naar je gevoel. Voel je, ook al lijkt alles wat hij of zij zegt het tegendeel te bewijzen, dat hij of zij van je houdt? Stop dan met praten en leg een arm om hem of haar heen: maak het contact fysiek in plaats van via praten.

## Wacht met uitpraten

Als er zaken zijn die je wilt uitpraten, wacht daar dan langer mee dan je normaal geneigd bent om te doen, en doe het in

eerste instantie schriftelijk. Zoek het vooral in de toekomst (“Ik heb een idee over hoe we zo’n soort ruzie in de toekomst beter kunnen voorkomen”), en probeer te vermijden te schrijven over wie wat zei, want daarover zullen de herinneringen niet precies met elkaar overeen komen, en dat kan gemakkelijk een aanleiding vormen voor de volgende ruzie.

Als je het goed probeert te maken met woorden als “Ik begrijp best dat je boos was” of iets soortgelijks, is er grote kans dat het niet wordt opgepakt zoals je verwacht. Wat je verwoordt over zijn of haar gevoelens, zal vrijwel zeker niet overeenkomen met hoe hij of haar zich exact voelde, en de partner met autisme zal het idee krijgen dat je dingen wilt beweren die niet kloppen. En jij zult je gekwetst voelen dat je poging tot toenadering wordt afgewezen.

Een poging tot toenadering lukt alleen wanneer je iets over jezelf zegt, dat je niet in relatie brengt tot je partner. Dus “Sorry dat ik zo boos deed”, en dan zonder iets als “maar ik werd ook zo boos om wat jij zei”.

Het is een proces dat heel veel jaar kan duren, maar heel langzamerhand kunnen jullie dan toch tot een manier van communiceren komen die minder vaak ruzies uitlokt.

## Aandachtspunten

- Jullie hebben beiden een verschillende stijl van communiceren, die misverstanden zal oproepen. Geen van beiden stelt de norm voor hoe het zou moeten.
- Spreek een teken af om aan te geven dat communicatie te pijnlijk wordt.



- Probeer te communiceren via schrift (papier of e-mail, whatsapp of sms).
- Stel uitpraten uit. Als het erg lastig is, kijk of je af en toe je hart kunt luchten bij een vriend of vriendin die betrouwbaar is.
- Pas op met goedmaken. Probeer daarbij niets te zeggen over de partner.
- Bedenk bij misverstanden dat de kans groot is dat de ondertoon van angst verandert in een boventoon van angst.



# 22



## Emoties

In een relatie kan het erg lastig zijn wanneer de partner met autisme niet goed heeft leren omgaan met zijn of haar emoties. Dat ligt voor de hand, omdat je met autisme niet goed leert om emoties te categoriseren en benoemen, en het zeer zelden is dat je er mee overweg leert kunnen. Ze overspoelen je, nemen als het ware bezit van je.

## Praten over gevoelens

In de meeste gevallen hebben mensen met autisme niet goed leren praten over gevoelens; noch over hun eigen gevoelens, noch over die van anderen.

### Gevoelens van de autistische partner

Praten over de gevoelens van de autistische partner is lastig. Op de vraag ‘Hoe voel je je?’ weet hij of zij vaak geen antwoord te geven. Wanneer je vraagt ‘Hoe komt het dat je je zo ellendig voelt’, kan er een lange verhandeling komen over de stand van zaken in de politiek of in de wereld in z’n geheel, zonder dat er enig verband wordt gelegd met hoe de partner zich daardoor geraakt voelt, over wat precies de relatie is met de gevoelens. Hij of zij zal het niet begrijpen wanneer je zegt dat je niet geïnteresseerd bent in de politiek maar in hem of haar.

Praten over gevoelens kan de autistische partner stapje voor stapje leren wanneer je daarin zelf het voorbeeld geeft. Probeer dus vaak precies te verwoorden hoe je je voelt, samen met eventuele lichamelijke sensaties (“Ik voel me een beetje terneergeslagen, en het is alsof elke spier in m’n lichaam zegt Ik heb geen zin meer om me in te spannen”). Probeer ook precies aan te geven hoe je denkt dat het komt (“Ik denk dat ik op m’n werk te lang ben doorgedaan met die rotklus voor m’n collega, terwijl ik eigenlijk wist dat ik er niet achter stond. Het is net of m’n lichaam nu zegt: Ik stop er mee, je zoekt het zelf maar uit”). Op die manier geef je je partner steeds voorbeelden over hoe je met gevoelens om kunt gaan, hoe je ze kunt verwoorden, en hoe je er over kunt nadenken.

## Gevoelens van de neurotypische partner

Het mooie is dat je daarmee tegelijkertijd een manier hebt om over je eigen gevoelens te praten op een manier die een kans maakt aan te komen bij je autistisch partner, en dat je tegelijkertijd je partner helpt bij het leren gevoelens te onderscheiden en te verwoorden.

Wanneer je gevoelens niet echt heftig zijn is het niet zo erg wanneer je partner niet goed begrijpt waar je het over hebt, of waarom je hem of haar lastig valt met zulke vage zinnen, maar wanneer je hem of haar echt nodig hebt om naar je te luisteren omdat je je echt ellendig voelt, of kwaad bent, is het heel erg vervelend dat je partner daar niet mee overweg kan.

Vaak voelt de autistische partner heel goed aan hoe je je voelt, maar is het voor hem of haar onmogelijk om te bedenken wat je in die situatie nodig hebt. Doen wat hij of zij zelf nodig zou hebben werkt namelijk niet. Wanneer je bijvoorbeeld angstig of boos bent, en de autistische partner zou voor jou doen wat hij of zij nodig heeft in die gevallen, zou je alleen gelaten worden, of je zou een boek over treinen in de handen geduwd krijgen.

Er zit niets anders op dan steeds expliciet te vragen om wat je nodig hebt. “Wil je een arm om me heen slaan?”, “Wil je even zeggen dat je van me houdt?”. In het laatste geval kan je partner angstig raken, omdat hij of zij denkt dat dat betekent dat je niet gelooft dat hij of zij van je houdt, terwijl dat duidelijk het geval is. Je kunt het dus simpelweg aanvullen met: “Ik weet dat het raar is, maar ik zit nou eenmaal zo in elkaar dat is dat nu even nodig heb”.

## Woede

Enorme uitbarstingen van woede zijn problematisch. Die kunnen bijvoorbeeld ontstaan wanneer de partner met autisme zich niet begrepen voelt, zich niet duidelijk kan maken, De frustratie kan dan zo hoog oplopen dat er een grote woede-uitbarsting komt. Dat kan heel gemakkelijk voorkomen tijdens een 'gewone' ruzie.

Het moeilijke voor ons, neurotypen, is dat het meestal niet helpt om geruststellend te praten, of om een arm om iemand heen te slaan. Elke input is te veel tijdens een melt-down. Mensen met een vorm van autisme zouden zichzelf tijdens een woedeaanval het liefst compleet afsluiten van de wereld. Dat is wat ze nodig hebben: even geen enkele input meer, zeker niet van mensen, zelfs niet van hun geliefde.

Het is dan mooi wanneer de partner met autisme een eigen plekje heeft. Wanneer dat er niet is, probeer dan (uiteraard op een ander moment) af te spreken waar hij of zij tijdens een melt-down naar toe kan gaan (een plekje in huis of bijvoorbeeld in de tuin), en spreek dan ook af dat je daar weg zult blijven, dat je zult wachten tot hij of zij zelf weer terug komt, 'de wereld in'.

## Angst

Voor mensen met autisme is angst in feite de grondtoon, maar dat beseffen ze vaak niet. Angst om minderwaardig gevonden te worden, angst die het resultaat is van gepest worden, zorgen om de toekomst, zorgen om de ontwikkelingen in de wereld, al die vormen van angst zijn vaak bijna voortdurend

aanwezig.

Je die grondtoon voor ogen houden wanneer je niet begrijpt waarom je partner zich op een bepaalde manier gedraagt is belangrijk: omdat de angst er eigenlijk altijd is, is het een belangrijke drijfveer.

Wanneer je je partner op de een of andere manier kunt helpen om die angst te herkennen en verwoorden, is er kans dat de angst daarmee minder scherp wordt, minder allesbepalend.

## Aandachtspunten

- De autistische partner kan slecht met gevoelens omgaan, en ze niet verwoorden.
- De autistische partner voelt jouw gevoelens vaak wel aan maar kan er niet op reageren.
- Probeer je eigen gevoelens steeds met veel aandacht te verwoorden, om je partner te helpen dat ook te leren.
- Vraag expliciet wat je nodig hebt, en verwacht niet dat je partner uit zichzelf op het idee komt om een arm om je heen te slaan, bijvoorbeeld.
- Houd er rekening mee dat angst de grondtoon is bij je partner.





# 23



## Tijd

Mensen met autisme kunnen op allerlei manieren trager zijn dan anderen. Dat begint al met de ontwikkeling zelf. In feite is het verschil tussen de ontwikkeling van een kind met autisme en een neurotypisch kind, dat de ontwikkeling op sommige aspecten heel erg traag kan verlopen bij kinderen met autisme (zoals beseffen wat gevoelens zijn, beseffen dat andere mensen ook een ik hebben), vaak zo traag dat de ontwikkeling tot ver in de volwassenheid doorloopt, en nooit helemaal 'af' is. Aan de andere kant worden andere aspecten verder en fijner ontwikkeld dan bij welk neurotypisch kind ook.

Op allerlei manieren lijkt tijd verschillend te verlopen, voor Ernst en mij. Daarbij is het stelselmatig zo dat hij langzaam is, en ik snel.

## Tijd in de communicatie

Het verschil in communicatiestijl zorgt soms voor lange verhandelingen, waarbij ik me steeds voor moet houden dat Ernst het graag even wil vertellen en dat ik me daar bij neer moet proberen te leggen.

Andersom zal je partner moeten leren dat jij soms 'ongeduldig' bent (want zo voelt dat voor je partner). Dat valt niet te vermijden.

## Tijd om in actie te komen

Ook op andere terreinen heeft Ernst veel tijd nodig. Het duurt bijvoorbeeld lang voor hij, nadat hij wakker is geworden, op kan staan. Eerst moet hij een poos wakker liggen in z'n bed, dan heel langzaam aankleden, en daarna duurt het een poos voor hij aanspreekbaar is, en iets kan doen. Het is geen aanstellerij: wanneer hij, om wat voor reden dan ook, direct in actie komt, is hij de rest van de dag letterlijk ziek.

Hij heeft ook veel tijd nodig om zich voor te bereiden op iets dat we buiten doen. Zelfs wanneer we simpelweg een stukje zullen gaan wandelen (vanuit de voordeur), heeft hij tijd nodig om naar de wc te gaan, z'n wandelschoenen aan te trekken (en eerst te zoeken), te beslissen of hij wel of geen jas zal aantrekken, te beslissen of hij andere kleren zal aantrekken, enzovoort. Het is volkomen normaal dat er meer dan anderhalf

uur zit tussen de beslissing en het daadwerkelijk de deur uit lopen.

## Planningen

Wanneer hij plannen maakt, daarentegen, om ergens naar toe te gaan, houdt hij geen rekening met dat soort zaken. Hij houdt dan ook geen rekening met bijvoorbeeld files. Hij berekent hoe lang hij nodig heeft om, onder ideale omstandigheden, ergens naar toe te rijden, en begint met zich voor te bereiden wanneer het nog ongeveer die tijd duurt voor z'n afspraak.

Ernst komt daardoor heel vaak te laat. Hij zegt dat hij zich vroeger altijd heel erg zenuwachtig maakte daarover, en precieze berekeningen maakte, en alles tot op de seconde plande, maar dat hij daarmee gestopt is omdat het geen zin heeft. Om in plaats daarvan gewoon veel extra marge te nemen en dan maar, als niks tegenzit, veel te vroeg te komen, is niet efficiënt. Dat vindt hij zonde van de tijd.

Ik kan er niet tegen om te laat te komen. Die combinatie brengt problemen met zich mee. Vroeger probeerde ik me er bij neer te leggen, en eiste ik alleen extra tijd in situaties waarin het er echt op aan kwam (vlieggreizen bijvoorbeeld). Wanneer we dan, altijd later dan mijn planning, vertrokken en ter plekke uren moesten wachten, nam ik de uitspraken van Ernst ("Zie je wel, nergens voor nodig al die paniek. Al deze tijd hadden we nog heerlijk thuis kunnen zitten") voor lief.

Tegenwoordig gaat het anders, wanneer we samen ergens naar toe gaan. Hij houdt zich dan zo goed mogelijk aan de tijd die ik voorstel, omdat hij, zo zegt hij, heeft gemerkt dat het voor mijn gemoedsrust veel uitmaakt, en dat is belangrijk voor

hem. Dat heeft, schat ik, ruim twintig jaar gekost.

## Problemen met tijd oplossen

Dat brengt me op oplossingen. Het is, ook in dit geval, vooral weer een kwestie van accepteren dat je beiden verschillend bent. Die acceptatie moet van twee kanten komen, maar je zult merken dat de partner met autisme meer van jou gaat accepteren naarmate jij meer van hem of haar accepteert.

Wat afspraken betreft: soms kom je er niet onderuit om afhankelijk te zijn van hem of haar, bijvoorbeeld wanneer je samen ergens naar toe gaat. Je kunt dan trucs gebruiken als de begintijd eerder aangeven dan in werkelijkheid (die truc zullen anderen ook vaak al uit zichzelf gaan gebruiken tegenover je partner). Het nadeel daarvan is dat je partner overtuigd zal blijven van de waarde van zijn of haar eigen plannings, en jou een neurotisch gehaast persoon zal blijven vinden. Mooier is het wanneer je partner bereid is zich bij afspraken die jullie samen hebben aan jouw behoeften aan te passen.

Verder geldt: probeer zo weinig mogelijk afhankelijk te zijn, van je partner, zodat je je eigen plan kunt maken en uitvoeren.

Probeer je er andersom ook niet mee te bemoeien wanneer je weet dat je partner een afspraak heeft, en je voor je ogen het hele toneel ziet dat als resultaat zal hebben dat hij of zij te laat komt. Dat is erg moeilijk, weet ik uit de praktijk.

Het is in dit geval dus heel duidelijk een combinatie van verantwoordelijkheden scheiden, de ander respecteren, en waar mogelijk onafhankelijk zijn.

## Aandachtspunten

- Tijd wordt op allerlei momenten verschillend beleefd, of verschillend geleefd. Voor beiden geldt dat ergernis over de ander omgezet moet zien te worden naar 'Zo is hij/zij nou eenmaal'.
- De wereld draait eigenlijk te snel voor iemand met autisme.
- Probeer zo weinig mogelijk afhankelijk te zijn van je partner wat betreft afspraken.
- Laat de verantwoordelijkheid voor de afspraken van je partner ook echt aan je partner, hoe moeilijk dat ook is.



# 24



## Kinderen

Toen Ernst en ik elkaar leerden kennen waren mijn kinderen al wat ouder. Ik wil ze, om hun privacy te beschermen, buiten dit verhaal houden.

Het is goed voorstelbaar dat het op grote problemen stuit wanneer je kinderen krijgt met een partner met autisme. Kinderen veranderen voortdurend, je moet je in hoge mate aan hen aanpassen, en je in ze inleven vergt extra inspanning omdat je moet proberen te leren begrijpen hoe de wereld er voor hen uitziet.

## Vanuit het kind denken

Voor alle ouders is het moeilijk om te reageren op de gevoelens van hun pasgeboren baby (alleen al omdat het moeilijk is er achter te komen wat die gevoelens zijn) in plaats van op eigen ideeën over wat die gevoelens zouden moeten zijn (“hij hoort nog geen honger te hebben”). Het is moeilijk om je kind te zien als een individu met eigen karakter, eigen mogelijkheden, eigen gevoelens, die anders zijn als die van jezelf, en vaak anders dan wat je misschien had gehoopt, of anders dan hoe je vindt dat iemand zou moeten zijn.

Voor mensen met een vorm van autisme is het nog veel moeilijker om buiten hun spreadsheet te stappen, om niet te denken in termen van hoe iets hoort, om te stoppen met geloven dat je zelf beter weet wat goed voor het kind is dan het kind, via z'n gevoelens, zelf aangeeft.

Wanneer de kinderen wat groter zijn kan de rechtlijnige manier van denken, het denken in zwart en wit, en de vaste overtuiging dat de wereld zo in elkaar zit als de autistische partner dat in zijn of haar spreadsheet berekend heeft, voor grote problemen zorgen.

## Boeken

Het kan erg erg handig zijn een boek te hebben om je aan vast te houden, voor jezelf maar vooral ook voor de partner met autisme. Wanneer hij of zij de autoriteit van dat boek erkent, zijn er regels waar hij of zij op kan terugvallen.

Zo'n boek moet liefst regels geven voor ouders, en juist geen regels voor kinderen. Het moet ouders ondersteunen



om met gevoel, met empathie met de kinderen om te gaan, en daar extra hulp bij te geven.

In de leeslijst staan twee van dat soort boeken: *Baby en kind* van Penelope Leach, en *How2talk2kids* van Adele Faber en Elaine Mazlish. In *How2Talk2Kids* leer je hoe je je kind kunt helpen gevoelens te leren benoemen: dat is iets dat kinderen moeten leren, en als ouder kun je daar veel in betekenen. Het mooie is dat de partner met autisme daardoor ook veel leert over gevoelens, en tegelijkertijd leert omgaan met de gevoelens van de kinderen.

## Tijd apart

Daarnaast is het belangrijk dat je ook tijd met je kinderen alleen doorbrengt, met elk kind apart en ook met de kinderen samen.

## Aandachtspunten

- Er is grote kans dat je partner een sterk autoritaire stijl van opvoeden voorstaat. Stel daar een empathische stijl van opvoeden tegenover.
- Gebruik boeken waar je partner regels uit kan halen, en die hem of haar zelf oopk iets leren over omgaan met gevoelens.
- Breng met je kinderen ook tijd door zonder je partner.



# 25



## Autisme bij jezelf

Als je zo in elkaar zit als ik, vraag je je vaak af hoe het komt dat je speciaal deze partner hebt uitgekozen, inclusief zijn of haar autisme. Je kunt dat op allerlei manieren psychologiseren: heb je onbewust iemand uitgezocht aan wie je je erg moet aanpassen? Is het een soort masochistische neiging? Wil je jezelf ergens voor straffen?

Ik denk dat het vaak anders in elkaar zit. In de eerste plaats zijn er natuurlijk de positieve eigenschappen van je partner, die kennelijk voor jou de lastige eigenschappen meer dan compenseren. Mensen met Asperger zien details die anderen over

het hoofd zien, ze hebben geen eigen, verborgen agenda, ze hebben een verrassende blik op allerlei zaken, ze zijn integer, en hebben een groot gevoel voor rechtvaardigheid.

Maar er is meer. Volgens Tony Atwood zijn er twee vormen van relaties waarin een van beiden Asperger is. Soms is de andere partner als het ware super neurotypisch, met een groot inlevingsvermogen, en een grote neiging tot moederen. Zij of hij moedert dan ook echt over de partner, regelt en organiseert, en neemt de verantwoordelijkheid voor een deel van zijn of haar leven over.

In andere gevallen lijken de partners op elkaar. De ander is in feite ook Asperger, of heeft althans veel autistische eigenschappen. Het kan dus voorkomen dat je steeds meer autistische eigenschappen in jezelf ontdekt.

Autisme is een continuüm, waarbij het lastig is aan te geven waar precies de grens zit tussen 'normaal' en 'autistisch spectrum'. Bovendien is iedereen verschillend, en dat geldt voor mensen met een vorm van autisme misschien nog wel meer dan voor anderen. Wanneer jij ook autistische eigenschappen hebt, betekent dat dus niet dat jullie hetzelfde zijn, en, helaas, ook niet dat er geen problemen optreden zoals ik heb beschreven in dit boek.

Wanneer je zoiets ontdekt bij jezelf kan het wel betekenen dat je meer begrip krijgt voor jezelf, en voor je partner. Het maakt het misschien gemakkelijker om jezelf te accepteren zoals je bent, en om ook je partner beter te leren begrijpen.

Ik hoop dat ik met dit boek heb bereikt dat het taboe op autisme kleiner wordt, dat het minder een schande is om een vorm van autisme te hebben, en dat het in plaats daarvan gezien wordt als een interessante en lastige variant van menselijke eigenschappen, waarbij de maatschappij zowel hulp zou

moeten bieden, als meer open voor zou moeten staan.

Dat maakt het tegelijkertijd ook gemakkelijker om autistische eigenschappen van jezelf onder ogen te zien.



# DEEL 3



## Ons verhaal





# 26



## Kennismaking

Ik was eeneenveertig, en mijn leven was bepaald niet zonder schokken verlopen. Ik waarschuw maar even: dit wordt geen vrolijk verhaal.

Zo was mijn moeder gedurende haar hele leven depressief geweest. In de tijd dat ik studeerde, en ik net mijn ex-echtgenoot had leren kennen, deed ze een bijna gelukke poging tot zelfmoord. Ze lag een aantal dagen in coma. Mijn drie jongere broers, mijn jongere zus, mijn vader en ik beleefden die dagen in een wervelstorm van emoties: bang dat ze dood zou gaan, bang dat ze beschadigd uit haar coma zou ontwaken,

verpletterd vanwege de gedachte dat ze een einde aan haar leven had willen maken. Ze werd wakker, onbeschadigd, en vertelde dat ze heel erg blij was dat haar poging was mislukt.

Zo'n tien jaar later pleegde de oudste van mijn drie jongere broers zelfmoord. Zo'n extreem moeilijke en verdrietige gebeurtenis drijft familieleden nogal eens uit elkaar. Bij ons was dat ook het geval: iedereen verwerkte de dood van mijn broer op een andere manier, waardoor we als het ware met verschillende verledens leefden.

Een jaar of acht later werd er bij mijn vader longkanker ontdekt, in een vergevorderd stadium. Hij wilde geen behandeling: hij was huisarts, en wist dat een behandeling in zijn geval alleen maar de kwaliteit van het leven dat hij nog had zou verminderen. In die tijd gingen mijn ex-echtgenoot en ik uit elkaar.

Ik was, kortom, bepaald niet op zoek naar een nieuwe relatie; ik wilde rust, en tijd om tot mezelf te komen.

Twee jaar eerder had ik eindelijk mijn droom van lang geleden waargemaakt: een motorrijbewijs halen, zodat ik in de schoenen kon gaan staan van de ik-figuur van Zen and the Art of Motorcycle Maintenance.

Internet was toen nog niet iets waar iedereen over beschikte, maar via mijn werk kon ik er gebruik van maken. Er bestond een Engelstalige 'usenet group' voor motorrijders, waarin ik vragen stelde over welke motor geschikt was voor een beginner, en waarin ik las wat andere motorrijders te melden hadden. Toen er een Nederlandstalige versie van werd opgericht, meldde ik me dan ook onmiddellijk aan.

Die groep, nl.motorfiets, groeide langzaam maar gestaag. Er werd zelfs een keurig geregeld ritje georganiseerd, zodat we elkaar ook in het echt konden ontmoeten. Op een dag

verschenen er berichten van een nieuwkomer, die zich Bonzo noemde, die anders was dan de rest. Hij schreef associatief, poëtisch vaak. Hij leek extreem veel van techniek te weten, maar legde technische zaken op zo'n 'andere' manier uit, dat degenen die zich tot dan toe als de technische goeroe's hadden gepresenteerd al snel op hem neerkeken. Hij was extreem eerlijk, en pijnlijk ontactisch. Hij leek bovendien een bijna hippie-achtige behoefte te hebben om de wereld te redden, beter te maken. Hij intrigeerde me.

Al snel was de nieuwsgroep (zoals we dat toen noemden; nu zou het een forum heten) verdeeld, in mensen die net als ik door hem geïntrigeerd waren en mensen die hem een vervelende betweter vonden en op hem neerkeken. Hij organiseerde een ritje, en presteerde het om een half uur te laat op de afgesproken startplek aan te komen, op z'n fiets, zonder helm, omdat hij z'n motor aan iemand anders had uitgeleend (de motor van die persoon was kapot, en hij vond dat die persoon een motor nodig had). Het leek er op alsof het ritje zonder hem plaats moest gaan vinden, geïmproviseerd, maar in ons gezelschap was iemand met een extra helm. We zetten die op het hoofd van Bonzo, en hij werd bij mij achterop gezet: ik had een motor die ruim plaats bood.

Ik reed voorop, en Bonzo wees me de weg. Het werd een ritje over natte dijkweggetjes, door druilerig weer, waarbij we op allerlei plekken verboden toegangsborden negeerden. Ernst was – vertelde hij achteraf – aangenaam verrast dat ik zijn aanwijzingen opvolgde wanneer hij me naar zo'n verboden weg dirigeerde. Ik volgde simpelweg braaf zijn aanwijzingen op. Achteraf werd dit een legendarisch ritje, met hilarische verslagen in de nieuwsgroep. Dit was m'n eerste echte kennismaking met Ernst.

Op een bepaald moment schreef hij in die nieuwsgroep, publiek dus, en te midden van veel mensen die een grote hekel aan hem hadden, iets over z'n moeder die zelfmoord gepleegd had. Ik wist dat niemand zou reageren: toen mijn broer zelfmoord had gepleegd had ik gemerkt dat de meeste mensen op zoiets reageren door niets te zeggen, omdat ze niet weten hoe te reageren. Ik was daarom degenen die de stilte doorbrak: ik vertelde hem dat ik daar graag een keer verder over wilde praten, maar dan 'in het echt'.

En zo kwam het dat ik besloot een keer bij hem langs te gaan. Ik belde hem op, en zijn reactie was: 'Ik kan je niet tegenhouden'. Dat klonk niet erg bemoedigend, maar ik ging toch, op een zondagmiddag, en kwam terecht tussen zijn wekelijkse 'spreekuur': hij was bij bezitters van een Yamaha XT500 bekend als de XT-dokter. Motorrijders kwamen dan bij hem langs, sleutelden aan hun motor, en konden daarbij gebruik maken van zijn gereedschap, onderdelen en expertise. Voor de onderdelen vroeg hij een klein bedrag.

Die avond aten we bij een Surinaams eethuisje, en ik vroeg hem naar z'n moeder en vertelde over m'n broer. Het gesprek verliep vanzelfsprekend, alsof we elkaar al jarenlang kenden. Weer bij hem thuis vroeg hij 'Zullen we kussen?', en daarna 'Ben je lief?'. Op beide vragen antwoordde ik met ja, en vanaf toen waren we samen.

# 27



## LAT relatie

Ernst woonde in een voormalige winkel; de garage/opslagplaats was de plek waar hij zijn motoren, gereedschap en onderdelen bewaarde (er paste absurd veel in een kleine ruimte, en het was mij – en ieder ander – een raadsel hoe hij daar ook maar iets kon vinden), en hij woonde in het winkelgedeelte, in één open ruimte, met stapels motorbladen, catalogi, motoronderdelen, computeronderdelen, kleren, gescheurde enveloppen met notities er op, een smurfenverzameling, en nog veel meer. Het was mogelijk om van de deur naar z'n bed te lopen en van z'n bed naar de computer, en van zowel het bed als de

computer naar de WC en naar het keukentje waarin duidelijk nooit werd gekookt. Er stond zonnebloemolie en zeep, om de handen schoon te krijgen na het sleutelen.

Hij had op zondagmiddag z'n spreekuur, werkte van tijd tot tijd via een uitzendbureau, en ging op donderdag-, vrijdag- en zaterdagavond dansen in de stad. Hij at bij een Griekse snackbar en soms bij het Surinaams eethuisje, en af en toe at hij mee bij vrienden om de hoek. Bij de Griekse snackbar kon hij eten op de pof wanneer hij tijdelijk geen geld had. Hij had z'n leven ingericht op een manier die perfect bij hem paste, ook al was het een andere manier dan hoe je geacht wordt je leven in te richten in onze samenleving. Ik bewonderde hem daarom. Ik verzekerde hem dan ook dat ik niets aan zijn leven wilde veranderen, dat ik het perfect vond zoals het was. Mijn eigen leven had behoorlijk in het teken gestaan van me aanpassen aan anderen, van proberen te worden wat anderen van me verwachtten.

Mijn leven stond, zoals gezegd, behoorlijk op z'n kop. Mijn vader had na verloop van tijd niet meer de kracht, zowel fysiek als psychisch, om voor mijn moeder te zorgen, die op dat moment weer zwaar depressief was, en voortdurend vertelde dat ze zo graag dood wilde. Hij kon daar niet meer tegen, omdat hij binnenkort dood zou zijn terwijl hij zo van z'n leven hield. Ze was naar een psychiatrische inrichting gegaan, waar ze 'uitbehandeld' was verklaard, en ze zou naar een verzorgingstehuis over moeten gaan, wat voor ons allemaal, ook voor haarzelf, onacceptabel was.

Niet lang nadat Ernst en ik elkaar hadden leren kennen, pleegde mijn moeder zelfmoord. De eerste keer dat Ernst mijn familie zag was op haar begrafenis. Ik kan me goed herinneren hoe vreemd ik het toen vond dat hij uitgebreid vertelde over zijn

vorige vriendin. Ik kon voelen dat hij van me hield, maar z'n woorden weerspiegelden dat niet.

Een ander vreemd moment was toen ik hem vroeg of hij me mooi vond. Ik verwachtte een bevestigend antwoord; niet omdat ik mezelf zo mooi vind, maar mijn idee is dat je elkaar, als je verliefd op elkaar bent, mooi vindt. Zijn antwoord op mijn vraag was negatief. Hij had hoge normen, meldde hij, voor schoonheid. Toen hij zag dat ik daar van schrok, en toen ik hem uitlegde dat het voor mijn gevoel zo is dat je de ander mooi vindt wanneer je van hem of haar houdt, raakte hij geheel van slag. Hij wou maar dat hij blind was, zei hij, en ik had grote moeite om me voor te blijven houden dat dat niet was omdat hij mij zo afzichtelijk vond, maar omdat deze kwestie dan niet zou zijn voorgevallen.

Ik maakte vaker vreemde situaties mee met Ernst. Hij vond het bijvoorbeeld normaal om iemand te midden van anderen dom te noemen. Wanneer hij bij een andere gelegenheid door iemand dom werd genoemd, of iemand suggereerde dat alleen maar, werd hij kwaad. Als ik hem probeerde uit te leggen dat hij daar toch uit zou kunnen leren dat hij dat bij een ander ook niet moest doen, vond hij dat twee onvergelykbare zaken. Hij was namelijk niet dom, en degene die hij dom noemde wel. Dat waren gewoon feiten.

Steeds moest ik als het ware putten uit een laag die dieper zat dan woorden, om te beseffen dat hij van me hield, dat hij het beste met de wereld voor had, dat hij er niet op uit was om anderen te schofferen.

Ondertussen was mijn eigen leven een steeds grotere puinhoop. Mijn vader was zes weken na de dood van mijn moeder overleden. Op m'n werk had ik aan een collega, die vroeg of alles nog wel ging, verteld dat ik het net vol kon houden,

dat ik op het randje balanceerde, dat er nu echt niets meer bij moest komen. In het functioneringsgesprek dat ik kort daarna had werd me voorgehouden dat er 'in de wandelgangen' bekend was geworden dat ik niet stressbestendig was, en dat ik daarom niet werd bevorderd tot universitair docent. Toen ik dit verhaal vertelde aan de bedrijfsarts, bij wie ik kwam vanwege hoofdpijn, in de hoop dat hij me een in de hoogte instelbaar bureau zou voorschrijven, concludeerde hij dat ik overspannen was en per direct full time thuis moest blijven.

Dat was het moment waarop ik instortte. Ik was daarna maandenlang uitermate labiel: ik kon om het minste of geringste in huilen uitbarsten, of kwaad worden. Ernst heeft nog lang het idee gehad dat dat bij mij hoort: labiel zijn. Ik heb het idee dat hij pas de laatste jaren, bijna twintig jaar later, beseft dat ik eigenlijk juist behoorlijk stabiel en evenwichtig ben.

Ernst was in die tijd een grote steun voor me. In de eerste plaats was hij bereid overal over te praten, en dat is beslist niet vanzelfsprekend wanneer het om zelfmoord gaat. Verder reageerde hij overal heel rationeel op (extreem rationeel, zou je kunnen zeggen), en dat werkte in deze stortvloed van emoties zeer verfrissend. Ik heb daarnaast heel veel gehad aan de therapeut die ik in overleg met de bedrijfsarts bezocht.

Dit was het begin van onze LAT-relatie: een zeer stormachtig begin.

We deden veel samen: we sliepen bij Ernst of bij mij, we zaten samen achter de computer om te schrijven in de motor-nieuwsgroep, we gingen samen naar de film, we gingen samen dansen, we rededen samen motor (al dan niet met anderen erbij), we gingen samen op vakantie – op de motor –, en zelfs als ik voor mijn werk naar een conferentie moest gingen we daar samen naar toe, en plakten er een paar dagen vakantie



achteraan.

Samen motorrijden (allebei op een eigen motor) was een vorm van communicatie die uitstekend paste: we maakten hetzelfde mee, reden door hetzelfde landschap, reden dezelfde bochten, zonder te praten.

Steeds meer viel me op dat hij 'vreemd' was. Hij had bijvoorbeeld een vorm van magisch denken waar hij echt in leek te geloven. Hij wilde niet naar het weerbericht kijken of luisteren. Als ik, na het weerbericht bekeken te hebben, zei dat het handig zou zijn om onze regenspullen aan te trekken omdat er regen was voorspeld, was hij er echt van overtuigd dat ik daarmee de regen – die natuurlijk vaak inderdaad los barstte – op ons af had geroepen. Hij kon dan echt boos worden. Het woord regen mocht niet vallen voor we gingen rijden.

Wat ook vreemd – en lastig – was, was zijn onverbiddelijke gevoel gelijk te hebben. Wanneer we bijvoorbeeld vragen van de wetenschapsquiz probeerden te beantwoorden, en we kwamen op verschillende antwoorden uit, ontstond er gemakkelijk ruzie. Het idee dat ik een ander antwoord dan het zijne beter vond was onverdraaglijk, omdat er slechts één antwoord goed was, en dat was het antwoord dat hij had beredeneerd. Wanneer achteraf bleek dat hij antwoorden niet goed had (hij had trouwens altijd erg veel antwoorden goed), wist hij zeker dat de mensen van de wetenschapsquiz zich vergisten. Het was aan de andere kant duidelijk dat het hem er niet om ging dat hij geweldig was: hij was er simpelweg van overtuigd dat hij de waarheid kende, en kon het niet uitstaan dat hij die waarheid niet over het voetlicht kon krijgen.

Wat ook opviel, waren de vele misverstanden tussen hem en anderen (waaronder uiteraard ook vaak ikzelf). Dat was al het geval wanneer we op een terrasje wat bestelden. Hij wist

dat altijd zo te verwoorden (met een grap die alleen hij kon begrijpen bijvoorbeeld), dat hij vaker iets kreeg dat hij niet besteld had dan dat z'n bestelling goed doorkwam. In het begin probeerde ik vaak dat soort misverstanden op te helderen, maar dat werkte niet. Ernst kreeg er het gevoel door dat hij als minderwaardig werd behandeld, en wanneer het een misverstand was waar ruzie door ontstond kreeg ik de woede van de ander over me heen.

Ernst werkte van tijd tot tijd bij een uitzendbureau. Het putte hem uit, dat zag ik wel. Als het werk er na een paar weken weer op zat had hij echt tijd nodig om bij te komen.

Hij was erg slecht in op tijd opstaan. Z'n wekker stond verwijderd van z'n bed, zodat hij er uit moest om hem uit te zetten, maar over het algemeen sliep hij er gewoon doorheen (het was een wekkerradio, die extreem hard stond). Toen hij mij een keer vroeg of ik hem wakker wilde bellen (bij een gelegenheid dat we niet samen sliepen) weigerde ik dat: ik vond dat hij daar zelf verantwoordelijk voor was. Tot mijn verbijstering liet hij zich toen wakker bellen door zijn nichtje, die dat kennelijk gewend was.

Er waren, kortom, veel dingen vreemd aan Ernst. En tegelijkertijd was hij iemand met een enorm brede belangstelling, met een gevoel voor humor die bij mij aansloot, en met een hoge mate van intelligentie, en iemand met wie ik over alles kon praten.

# 28



## Samenwonen

Ik was weer aan het werk gegaan, maar wilde eigenlijk niet meer werken bij de organisatie die me voor mijn gevoel zo in de steek had gelaten. Ik vond werk bij een bedrijf, waar ik nooit echt mijn draai heb gevonden, maar een paar jaar later vond ik mijn droombaan bij de Open Universiteit in Heerlen. Ik kon een verhuizing naar Zuid-Limburg nog een paar jaar uitstellen: ik werkte twee dagen in de week vanuit Heerlen en verder vanuit huis.

Mijn familiedrama's waren nog niet voorbij. Mijn zus werd opgenomen in een psychiatrische kliniek, na een mislukte zelf-

moordpoging. We zorgden een poosje voor twee van haar kinderen. Helaas deed ze na verloop van tijd, in de kliniek, een poging die wel slaagde. Ernst was er al die tijd, zowel voor mij als voor de kinderen: hij was thuis als ik werkte, hij bracht uren aan de telefoon door om te bellen met de vele instanties waar je dan mee te maken krijgt (die overigens uiteindelijk helemaal niets hebben ondernomen), en hij was er altijd om mee te praten. De kinderen gingen uiteindelijk naar Griekenland, naar hun vader.

Mijn huis bracht nu zo veel moeilijke herinneringen met zich mee, dat het feit dat we mijn bovenwoning konden inruilen voor een oud boerderijtje in een Zuid-Limburgs dorp een onweerstaanbare aantrekkingskracht had. Ernst was er misschien nog wel het meest voor om te verhuizen, en samen te gaan wonen. Hij was gek op Zuid-Limburg, dat hij goed kenden door de vele motorritjes die hij daar had uitgezet. We hadden dezelfde soort ideeën over wat voor huis we wilden, en de koop was snel bezegeld. We waren ons er beiden van bewust dat dit een grote stap was. We hadden beiden – expliciet – het idee dat Ernst de verantwoordelijkheid voor een deel van het inkomen aan kon.

Ernst had een tijd lang vruchteloze pogingen gedaan om via z'n reïntegratieconsulent een opleiding tot motorrijinstructeur vergoed te krijgen. We besloten dat we genoeg hadden van instanties, en dat ik het gewoon zelf zou financieren. Hij zou dan, wanneer hij klaar was, op die manier zijn deel van ons inkomen kunnen bijdragen.

We verhuisden, maar de spullen van Ernst bleven voorlopig nog in zijn eigen huis. Hij hield vast aan zijn plekje daar. Zelfs zijn telefoon hield hij aan, omdat hij geen afscheid kon nemen van zijn telefoonnummer.

Hij werd depressief. Het waren zulke ingrijpende veranderingen, vertelde hij me, dat hij tijd nodig had om zich aan te passen. Hij regelde onderhuur voor z'n huis in Utrecht, maar op een gegeven moment stopte dat, en het duurde lang voor hij zo ver was dat hij dat huis echt kon opgeven (het heeft nog langer geduurd voor hij zn telefoonnummer opgaf).

Het was een opluchting dat ik niet zowel de hypotheek als de huur moest betalen, maar daar stond tegenover dat alle spullen van Ernst naar ons kleine boerderijtje verhuisden. Sinds die tijd is ons huis eigenlijk voortdurend in staat van chaos geweest.

Ondanks z'n depressie begon hij, na een jaar ongeveer, met de opleiding tot motorrijinstructeur. Dat was een lange weg: hij wilde eerst z'n autorijbewijs halen, omdat hij vond dat je als motorrijinstructeur ook het perspectief van de automobilist moest kennen. Hij vond een motorrijschool die hem aansprak (en dat was over en weer), en begon z'n opleiding, met vallen en opstaan.

Hij had z'n examen voor autorijinstructeur al gehaald toen ik op een ochtend, op weg naar m'n werk op de motor, een tegenligger tegemoet reed die precies op het moment dat ik vlak bij hem was z'n stuur naar links gooide. Er was niets meer dat ik kon doen. Ik vloog door de lucht, was razend omdat ik dacht dat ik dood zou gaan en vond dat dat niet kon: niet voor m'n broers, niet voor m'n kinderen, niet voor Ernst.

Ik kwam bij in het ziekenhuis, en bleek van onder tot boven van alles gebroken te hebben, maar ik leefde.

Ernst was een enorme steun. Er is al die tijd (drie maanden in het ziekenhuis, drie maanden in de revalidatiekliniek) geen bezoeker geweest dat hij heeft overgeslagen, en ik kon veel eerder naar huis dan normaal gesproken omdat hij het hele

huis voorzien had van rolstoelbaantjes, hij steunen in de douche en bij de wc had aangebracht, en doordat hij mij daarna hielp met alles dat ik niet zelf kon (en dat was veel).

# 29



## Diagnose

Toen ik uiteindelijk weer functioneerde, en voorzichtig aan weer begon te werken, stortte Ernst in. Hij werd opnieuw depressief. Een van de oorzaken daarvan was – denk ik – dat bleek, toen ik weer volledig functioneerde, dat ik toch een licht hersenletsel had overgehouden aan het ongeluk. Het resultaat daarvan was dat ik niet meer zo snel kon denken als voor het ongeluk. Het kwam nu veel vaker dan vroeger voor dat ik niet begreep wat Ernst bedoelde. Ik besepte nu dat hij heel vaak opmerkingen plaatste of vragen stelde zonder enige context. Vroeger ging ik dan razendsnel langs alle contexten die waar-

schijnlijk waren, gezien de situatie waar we in waren, wat we hadden gezien, en de geschiedenis van Ernst, en kon ik erg vaak raden waar hij het over had. Dat ging niet meer.

Het resultaat was een toename van ruzies: Ernst had het idee dat ik geen moeite meer deed om hem te begrijpen, en bovendien was hij de enige persoon verloren die vrijwel altijd begreep wat hij zei. Het gaf hem het gevoel dat hij was verlaten, en hij interpreteerde wat ik zei dan al snel als negatief. Ik kreeg door zijn ongeduld het gevoel dat hij me dom vond (wat in feite ook het geval was: mensen die niet begrepen wat voor hem zonneklaar was, waren in zijn ogen dom), terwijl ik daar nou juist mee aan het worstelen was.

Wat ik na mijn ongeluk ook merkte was dat ik veel minder in staat was om te filteren wat via m'n zintuigen binnenkwam. In een ruimte verblijven met veel pratende mensen om me heen was een kwelling geworden, doordat ik overal flarden van gesprekken opving, en me nergens op kon concentreren. Toen ik dit aan Ernst uitlegde reageerde hij bijna blij: eindelijk kon ik begrijpen wat hij al die tijd meemaakte: hij kon helemaal niets filteren, vertelde hij. Alles leek even belangrijk te zijn, alles vergde z'n aandacht, en daardoor was hij aan het einde van elke dag dood- en doodmoe.

Zijn depressie werd zo erg en duurde zo lang dat we hulp zochten, bij het (toenmalige) RIAGG. Hij kwam bij een psychiater terecht, en na een paar gesprekken vroeg die of ik een keer mee wilde komen. De man vroeg me wat het eerste woord was wat in me op kwam als ik Ernst moest beschrijven, en tot mijn eigen verbazing zei ik 'vreemd'. Ik beschreef een aantal observaties, om te illustreren waarom dat woord bij me op kwam. De psychiater zei dat hij al zo'n idee had. De diagnose werd uiteindelijk: syndroom van Asperger. Ik ben die man nog altijd zeer



dankbaar dat hij verder keek dan de depressie: nog steeds wordt Asperger (officieel nu een autistisch-spectrum stoornis) niet vaak herkend bij volwassenen.

Die diagnose had voor ons beiden een verschillende uitwerking. Ik begon er over te lezen en kon ineens van alles plaatsen. Het was voor mij een enorme opluchting dat ik op deze manier veel meer van Ernst kon leren begrijpen. Ik vond het bovendien erg interessant: ik ben altijd al genteresseerd geweest in de werking en ontwikkeling van de hersenen, en Ernst liet in levende wijze zien welke uitwerking het heeft wanneer hersenen zich op een andere manier dan de mijne ontwikkelen.

Voor Ernst brak een soort rouwperiode aan. In feite kwam het er op neer dat hij al die tijd had gedacht dat hij de gezonde denker was en de rest van de wereld dom of gek, terwijl hij nu het gevoel had dat de rest van de wereld gezond was en hij gek.

De psychiater, met wie hij goed overweg kon, werd ziek, en de volgende psychiater die hij kreeg werkte alleen maar destructief (Ernst moest eens leren zich er overheen te zetten en dergelijke). Maar langzaam wist hij toch voor elkaar te krijgen dat hij een andere houding kreeg tegenover dat syndroom van Asperger, mede door er over te lezen. Hij besepte dat hij anders in elkaar zat, maar dat dat niet minder was.

De depressie, en het feit dat hij inmiddels ouder was, maakte dat hij bij uitzendbureau's niet meer aan het werk kwam. Dat maakte het nog eens extra zwaar voor hem: hij was niet meer in staat om financieel bij te dragen aan ons huishouden. In dat opzicht kreeg hij weer het gevoel iets te kunnen bijdragen aan de maatschappij als geheel toen hij actief werd in de SP.

Na jaren kreeg hij een therapeut met wie hij wel goed over-

weg kon. Die vroeg Ernst wat hij wilde bereiken. Effectief zijn in mensen overtuigen van wat in zijn ogen juist was, verklaarde Ernst, en er voor zorgen dat het binnen de SP niet mis zou lopen tussen hem en de anderen, maar dat hij daar een plek zou vinden waar hij ook op de lange duur iets kon betekenen.

Ik was teleurgesteld dat hij niet onze relatie voorop stelde. Ik was al een poos op zoek naar een therapeut die ons kon begeleiden, omdat het bij tijd en wijle extreem moeilijk was. Ik heb uiteindelijk zelf hulp gezocht, en daarbij geleerd dat ik ook in deze relatie goed voor mezelf moet zorgen, wat eenvoudiger klinkt dan het is. Maar het bleek dat de gesprekken die hij met zijn therapeut had op den duur beslist ook van grote waarde waren voor onze relatie.

De gesprekken die hij met zijn therapeut had waren heel waardevol, maar in het begin zorgde het in feite voor nog meer conflicten tussen ons. Ernst leerde hoe 'gewone' mensen in elkaar zitten, en begreep nu ook veel meer van mij. Hij zag het nu in onze relatie als zijn taak om alle misverstanden te voorkomen. Wanneer zich toch zo'n misverstand voordeed ontstond er niet alleen een conflict vanwege dat misverstand, maar sloeg Ernst ook op tilt omdat hij – in zijn ogen – weer gefaald had ("Het heeft toch geen zin wat ik allemaal probeer, het gaat toch steeds allemaal mis"). Het bevestigde hem ook steeds weer in het idee dat hij gedoemd was eenzaam te zijn: de Sylvia die hem begreep was verdwenen. Hij raakte in paniek, en een Ernst in paniek gedraagt zich 'autistisch', en is dan onbegrijpelijk.

We kwamen er steeds alleen maar uit omdat we beiden, op een niveau onder de woorden, wisten dat we van elkaar hielden, dat we, zoals we dat voelen, zielsverwanten zijn. En steeds weer probeerden we afspraken te maken om in het ver-

volg conflicten te voorkomen of ze op z'n minst niet zo uit de hand te laten lopen.

Sommige afspraken waren onhoudbaar, zoals de afspraak dat ik hem niet zou onderbreken. Ernst hield dan monologen van soms meer dan een uur, in een poging alle context te geven die hij maar kon bedenken, ondertussen allerlei zijpaden bewandelend. Het gevolg was dat ik uitgeput raakte, en geen flauw idee had waar het nog over ging. Andere afspraken werkten beter, zoals een stopteken wanneer de ander iets zei dat je hard raakte. Ook schreven we elkaar in plaats van te praten, en ook dat hielp.

Langzamerhand, heel langzamerhand, verminderde het aantal conflicten. Ernst ging steeds beter begrijpen hoe 'gewone' mensen denken en voelen, ik ging steeds beter begrijpen hoe Ernst denkt en voelt. Ik werd weer steeds beter in de context raden van vragen of uitspraken zonder context, terwijl Ernst er steeds beter in werd extra context te geven waar nodig. Ernst beseftte dat hij niet alle verantwoordelijkheid voor mij naar zich toe kon trekken, en begon me meer en meer te vertrouwen.

Onze relatie is nog steeds moeilijk, van tijd tot tijd, maar het werkt.



# Bibliografie

- [1] Louise Barnard, Kevin Muldoon, Reem Hasan, Gregory O'Brien, and Mary Stewart. Profiling executive dysfunction in adults with autism and comorbid learning disability. *Autism*, 12(2):125–141, 2008.
- [2] Dermot M Bowler and Evelyne Thommen. Attribution of mechanical and social causality to animated displays by children with autism. *Autism*, 4(2):147–171, 2000.
- [3] Hollie G. Burnett, Sven Panis, Johan Wagemans, and Tjeerd Jellema. Impaired identification of impoverished animate but not inanimate objects in adults with high-functioning autism spectrum disorder. *Autism Research*, 8(1):52–60, 2015.
- [4] Frédérique de Vignemont. *Autism, morality and empathy*. MIT Press, 2007.
- [5] Martine France Delfos. *Een vreemde wereld: over autismespectrumstoornissen (ASS): voor ouders, partners, hulpverleners, wetenschappers en de mensen zelf*. SWP, 2011.

- [6] Michael Fitzgerald and Mark A. Bellgrove. The overlap between alexithymia and asperger's syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(4):573, 2006.
- [7] Francesca Happé and Uta Frith. The weak coherence account: detail-focused cognitive style in autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 36(1):5–25, 2006.
- [8] R. Peter Hobson. On the origins of self and the case of autism. *Development and Psychopathology*, 2(02):163–181, 1990.
- [9] Grace Iarocci and John McDonald. Sensory integration and the perceptual experience of persons with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 36(1):77–90, 2006.
- [10] Alice P Jones, Francesca GE Happé, Francesca Gilbert, Stephanie Burnett, and Essi Viding. Feeling, caring, knowing: different types of empathy deficit in boys with psychopathic tendencies and autism spectrum disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 51(11):1188–1197, 2010.
- [11] Daniel Kahneman. *Thinking, fast and slow*. Farrar, Straus, and Giroux, 2011.
- [12] Ami Klin, Warren Jones, Robert Schultz, and Fred Volkmar. The enactive mind, or from actions to cognition: lessons from autism. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London B: Biological Sciences*, 358(1430):345–360, 2003.

- [13] Laura Grofer Klinger and Geraldine Dawson. Prototype formation in autism. *Development and Psychopathology*, 13(01):111–124, 2001.
- [14] Timothy Krahn and Andrew Fenton. Autism, empathy and questions of moral agency. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 39(2):145–166, 2009.
- [15] Phil McAleer, Jim W. Kay, Frank E. Pollick, and M.D. Rutherford. Intention perception in high functioning people with autism spectrum disorders using animacy displays derived from human actions. *Journal of autism and developmental disorders*, 41(8):1053–1063, 2011.
- [16] Kojo Mintah. *I Cannot See it in Their Eyes: How Autism Symptoms Hamper Dating*. PhD thesis, Carleton University Ottawa, 2014.
- [17] Stephanie D. Preston and Frans B.M. de Waal. Empathy: Its ultimate and proximate bases. *Behavioral and brain sciences*, 25(01):1–20, 2002.
- [18] Adam Smith. The empathy imbalance hypothesis of autism: a theoretical approach to cognitive and emotional empathy in autistic development. *The Psychological Record*, 59(2):273, 2009.
- [19] Scott D Tomchek and Winnie Dunn. Sensory processing in children with and without autism: a comparative study using the short sensory profile. *American Journal of occupational therapy*, 61(2):190–200, 2007.
- [20] Michiel van Lambalgen and Heleen Smid. Reasoning patterns in autism: rules and exceptions. In *Proceedings of*

*the Eighth International Colloquium on Cognitive Science.*  
Kluwer, 2004.

- [21] Sam Wass. Distortions and disconnections: disrupted brain connectivity in autism. *Brain and cognition*, 75(1):18–28, 2011.