

GEEN MENS MET AUTISME IS HETZELFDE

Mensen met autisme hebben veel zandingswerk te verrichten. De omgeving houdt nog (te) weinig rekening met hen. Drie noorderlingen vertellen over hun diagnose.

Ed van Tellinghen

We zitten rond de tafel in een rustige hoek van motel Van der Valk in Assen. Anjo de Jong, een 23-jarige studente aan de Hanzehogeschool in Groningen. Douwe Wilts, 23 jaar en student Nederlands aan de Rijksuniversiteit Groningen, en Marieke (68), een psychologe met pensioen. Drie intelligente noorderlingen, maar wel een drietal dat het hoofd moet bieden aan een autistische stoornis.

Iets meer dan 1 procent van de Nederlandse bevolking heeft een vorm van autisme. Dat zijn 190.000 Nederlanders. Veel mensen met een diagnose van autisme, maar geen mens met autisme is hetzelfde. En dat geldt al helemaal voor mensen met het Asperger-syndroom dat ook valt onder de paraplu van Autism Spectrum Stoornis (ASS). Zij beschikken doorgaans over een bovengemiddelde intelligentie.

Meteen maar de vraag die op de lippen brandt: hebben ze er nog spijt van dat ze zich hebben laten onderzoeken op autisme, waarna de diagnose volgde? Nee, zegt Anjo de Jong. „Je weet nu waarom je anders bent.“ Dan volgen wijze woorden: „Anders blijf je vechten om normaal te worden, maar dat laatste stukje krijg je toch nooit voor elkaar.“

Douwe Wilts formuleert als de beste. Als ervaringsdeskundige vertelt hij graag over zijn stoornis „en ik vertel het goed, naar men zegt.“ Tegelijk relativiseert hij. „Als je mijn verhaal kent wil dat niet zeggen dat je de wereld van autisten kent.“

Marieke heeft een geheel eigen verhaal. Op verzoek noemt ze haar woonplaats niet en gebruikt ze een andere naam. Niet dat ze haar autistische handicap wil verzwijgen voor de buitenwereld, maar ze wil daarbij zelf de regie voeren. Ze was al 59 jaar toen bij haar alsnog de diagnose Asperger werd gesteld.

Ontroering en opluchting kwamen boven drijven bij de vrouw die is gepromoveerd en jaren werkte als wetenschappelijk medewerker bij de overheid. Ze zegt: „Ik heb een heleboel butsen opgelopen die het gevolg waren van mijn overlevingsstrategie. Ik was heel onzeker en had een gebrekkig zelfrespect. Ik ben nu bezig om de blauwe plekken te verwerken.“

Niet dat het label van autisme nu alle deuren opent en een wereld van begrip de betrokkenen overspoelt. De buitenwereld blijft denken in hokjes en stort graag stereotypen over hen uit. Er wordt in het algemeen toch nog heel weinig echt rekening gehouden met de handicaps van mensen met autisme.

„Alsof we allemaal met onze handen fladderen en heftig heen en weer schudden“, illustreert Douwe Wilts. „Ik veranderde niet door het stempel van autisme, maar mijn omgeving in haar benadering van mij wel. De familie kreeg het idee dat ze me veel meer moesten uitleggen, maar er is niets mis met mijn verstand. Daarvan word ik weleens moe.“

Marieke hoorde hoe sommigen constateerden dat de symptomen van autisme bij haar nu duidelijker waren dan ervoor. Ze begrijpt dat wel. „Ik liet mijn compensatiemechanismen varen.“

Tussen ons in zit Ekke Wolters, voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Autism Spectrum Stoornis (NVA) afdeling Drenthe/Groningen en onvermoeibaar pleitbezorger voor meer kennis en begrip voor autisten in onze samenleving. Hij is vader van een 19-jarige zoon met klassiek autisme en verstandelijke handicaps. „Autisme is niet te genezen, onbegrip wel“, zei hij een jaar geleden in deze kraant. „Autisme is levenslang en levensbreed. Levenslang, want autisme is niet te genezen. Levensbreed, want als je autisme hebt raakt dat alle levensterreinen: school, werk, relaties en vrije tijd.“

Samen met de NVA-afdeling Friesland organiseert Wolters ook dit jaar het Autism Congress Noord in de Bethelkerk in Drachten. Het startschot voor de Autismeweek die in 2016 in teken staat van sport en bewegen. Ten minste de helft van mensen met autisme heeft nog een andere diagnose, zoals angststoornissen, depressies of burn-out. Bewegen en sporten kunnen ertoe bijdragen dat deze problemen minder groot worden.

Autisme Congress Noord

Het motto *Wordt iemand met autisme uitkeringstrekker of belastingbetaler?* is slechts een van de thema's op het Autism Congress Noord van zaterdag 2 april in Drachten. Sprekers zijn autismeambassadeur en ervaringsdeskundige Gijs Horvers en Stephan Brandligt, wethouder van de autismevriendelijke gemeente Delft. Ex-profrenissier Paul Haarhuis, vader van een zoon met autisme, sluit de dag af. Het congres geeft onderdak aan een informatiemarkt en vele workshops over werk, onderwijs, wonen, relaties, autisme op latere leeftijd, sport en vrije tijd. Aanwezig zijn onder meer het Rea College Groningen, MEE Drenthe, Scouting uit Hoogeveen, stichting Eigen Woonplek, Autism Campus, Centrum De Mik en Autism Team Noord-Nederland. Anjo de Jong en Marieke vertellen hun eigen verhalen. Opgave via www.autisme.nl/regio/friesland/activiteitenkalender.

Het Autism Spectrum Stoornissen

Onder Autism Spectrum Stoornissen (ASS) valt het klassiek autisme dat vaak gepaard gaat met ernstige verstandelijke handicaps en gedragsstoornissen. Onder autisme valt ook het syndroom van Asperger: mensen met doorgaans bovennormale intelligentie, maar met grote moeite met sociale interactie. Onder autisme valt verder een grote en diverse groep PDD-NOS. Mensen met deze diagnose hebben een dominante ontwikkelingsstoornis, maar bezitten niet alle kenmerken van autisme.

Autisme zie je vaak niet aan de buitenkant. Mensen met autisme zijn overgevoelig voor geluid en andere prikkels van buitenaf. Ze hebben vaak een scherp oog voor detail, zijn analytisch en recht door zee. Ze hebben grote moeite met sociale contacten en het houden van overzicht. In Nederland heeft ruim 1 procent van de bevolking een of andere vorm van een autistische stoornis.

Zie ook: www.autisme.nl
www.eigenwoonplek.nl
www.scouting.nl
www.autismecampus.nl
www.jonx.nl
www.centrumdemik.nl
www.invoorausisme.nl

Locatie: De Bethelkerk, Bolder 75, Drachten. Er is kinderopvang. Entree (inclusief lunch en koffie of thee): 20 euro (NVA-leden, Balans) of 40 euro (niet-leden).



Ekke Wolters (l), voorzitter NVA-afdeling Drenthe, samen met Douwe Wilts en Anjo de Jong. FOTO JASPAR MOULLIN

'Ik wist niet dat ik autisme had'

Marieke is 68 jaar, psychologe en is gepromoveerd. Ze mag dr. voor haar naam zetten. „Ik heb een heel leven geleefd zonder dat ik wist dat ik autisme heb“, vertelt ze. „Ik liep tegen dingen aan waarvan ik ongelukkig werd en niet wist hoe daarmee om te gaan.“ Legio voorbeelden. „Ik ging dansen en een leuke jongen bracht me naar huis. Bij de voordeur zei ik 'dag' en deed de deur dicht. Die jongen bleef erna weg.“ Ze woonde in een rijtjeshuis en 's ochtends werd om 7 uur al geheld. Ik werd hartstikke pissig. Als ik erlangs zou rijden moest ik er wat van zeggen, maar ik wist niet hoe ik dat moest doen. Ik veroordeelde mezelf omdat ik er niet langs kon zonder iets te zeggen. Dus bleef ik de hele dag binnen.“ Ze studeerde en promoveerde in de Randstad en kwam een paar jaar geleden naar het Noorden. Ze woont in de buurt van een vriendin. „Ik maak makkelijk contact, maar zonder concrete bezigheden kan ik die contacten niet onderhouden.“ Samen sporten, actief

zijn, bezig zijn in verenigingen – dan lukt het wel. Marieke werd in haar werkend leven overal enthousiast aangenomen, maar op al die plekken schuurde het na een tijdje. Zoals iemand eens tegen haar zei: „Jij bent met zo'n hond die maar rondjes draait in zijn mand omdat hij zijn plekje niet kan vinden.“ Er bestaan in werksituaties veel ongeschreven regels. Daarmee liep ze vaak 'te hannesen'. Het promotieonderzoek vond ze heerlijk om te doen. Heerlijk alleen achter de pc. Ze zocht hulp en legde een lang traject af in de hulpverlening. „Ik had altijd last van nachtmerries.“ Jaren later, op 59-jarige leeftijd, kwam de diagnose. Een schok? „Ik was ontroerd toen ik het hoorde. Het schuldgevoel dat ik altijd had, dat ik faalde, dat was voorbij. Ik was veel te streng voor mezelf. Met terugwerkende kracht werden heel veel dingen opeens heel duidelijk.“ De nachtmerries verdwenen grotendeels.

'Wie zegt dat ik iedereen ben'

„Iedereen heeft het werkstuk al af maar mij niet.“ Douwe Wilts was nog een prille tiener toen de docente hem eens bestraffend toesprak. Hij weet nog scherp wat er in zijn hoofd omging. „Dat kunt u nu wel zeggen, maar wie zegt dat ik iedereen ben? Dat dacht ik, alleen ik kon dat toen nog niet zo mooi verwoorden.“ Dat kan hij nu wel. Douwe Wilts (23) formuleert doordacht en toespierd. Als jongste was dat een totaal ander verhaal voor hem. Praten en communiceren gingen moeilijk, maar dat kwam – zo bleek later – doordat hij slechthoerd was. Het zou nog jaren duren voordat duidelijk werd dat zijn handicap voortkwam uit zijn autistische stoornis. Nu studeert hij Nederlands aan de Rijksuniversiteit Groningen en treedt geregeld op als ervaringsdeskundige in panels. „Ik zet alles wat ik vertel op postkaartjes ter grootte van een Ansichtkaart, maar alleen in steekwoorden.“

De Nederlandse Vereniging van Autism is blij met mensen als Wilts. Hij kan aan anderen woord voor woord uitleggen wat autisme elke dag voor hem betekent. Wilts heeft moeite met sociale contacten en neemt dingen soms te letterlijk. Zomaar een voorbeeld: „Ik vroeg iemand om met me mee te gaan naar de film, maar hij ging niet. Hij had hoofdpijn. Dat snap ik dan niet. Wat heeft die hoofdpijn met die film te maken? Ik vraag toch niet of je hoofdpijn hebt?“ Douwe Wilts is een lezer. Zo'n vijftig tot zestig boeken per jaar, wat niet uitzonderlijk is voor iemand die Nederlands en literatuur studeert. Maar literatuur is voor hem meer dan alleen maar lezen. „Ik leer er veel van. Bijvoorbeeld, hoe je iemand excuses aanbiedt.“ „Ik kan veel“, vertelt hij. „Maar niet te veel tegelegen. Ik doe de dingen afzonderlijk. Geef me extra tijd, dan lukt het allemaal wel.“

'Taal was een beetje een dingetje voor me'

Anjo de Jong (23) uit Wolvega zat een jaar geleden in het televisieprogramma *Koffietijd*: samen met een tiental jongeren met een autistische stoornis ontwikkelde zij de app *AutThere* voor de Nederlandse Vereniging van Autism. Met de app kunnen jongeren met autisme gemakkelijker met elkaar in contact komen, chatten en afspreken. Vriendschap sluiten en vriendschap onderhouden vormen grote hobbels. De app helpt. Het gaat goed met De Jong. Ze studeert bedrijfskunde (management, economie en recht) aan de Hanzehogeschool in Groningen, waar ze ook woont. De studente schaatst en bij Gyas roeit ze fanatiek. Ze maakt er vrienden. Dat optreden in *Koffietijd* was een eyeopener voor mensen uit haar omgeving. Slechts een enkeling wist het dat ze zo'n drie jaar eerder de diagnose ASS had gekregen. Aan de buitenkant zie je dat niet. Als kind had ze het moeilijk. „Taal was een beetje een dingetje voor

me“, herinnert ze zich. De Jong kwam terecht op een speciale school, maar ze besefte dat ze daar ook weer weg moest. „Voor mijn toekomst, want ik scoorde op andere vakken goed. Beter zelfs dan anderen.“ Via mbo bouwkunde in Leeuwarden zit ze nu op de Hanzehogeschool. Ze kent haar valkuilen. „Ik denk dat ik alles kan en dat ik totaal geen rust nodig heb. Ik plan veel op een dag en dan ga ik maar door. Zover moet ik het niet laten komen. Af en toe moet ik een uurtje zitten op de bank.“ Structuur, planning en duidelijkheid vormen een bijna heilige drie-eenheid. Ze weet nog goed hoe lastig ze het vond wanneer ze met haar ouders op vakantie ging. Die vinden het heerlijk om zonder plan op stap te gaan. Even naar het strand, even op een terrasje. 's Avonds eten? Mischien om zes uur, maar het zou ook zomarm negen uur kunnen worden. „Ik wil duidelijkheid: zeg dan dat we om acht uur gaan eten.“