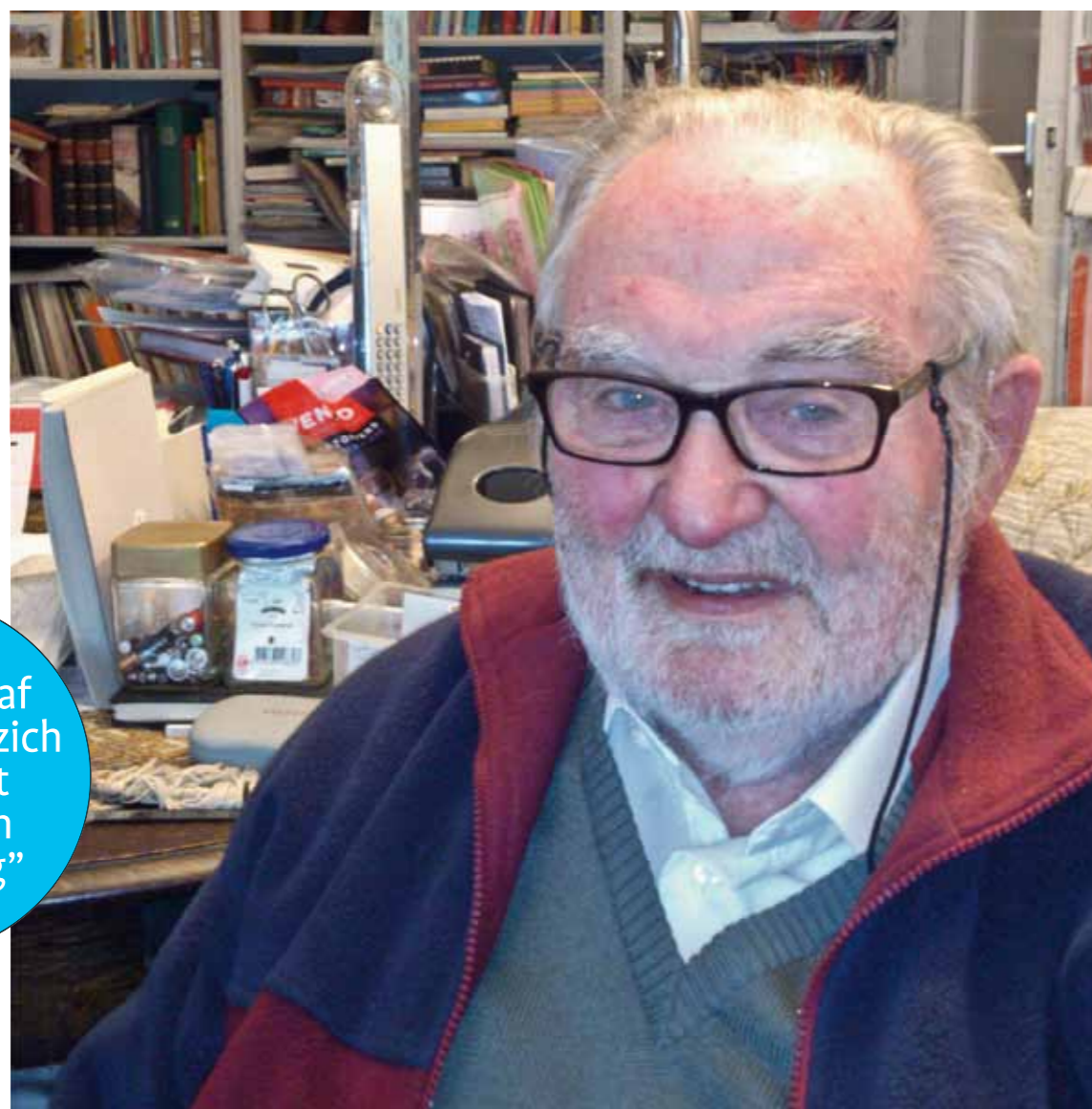


Levenslange eenzaamheid

Bij zijn reactie op de dit jaar gehouden NVA-enquête mailde een van de respondenten het volgende: “Ik ben een onvrijwillig levenslang eenzaam levend autistische man van bijna 87 jaar. Helaas moet ik mij zonder lotgenoten door dit onherbergzame leven worstelen. Ik weet sinds ongeveer 8 jaar dat ik autistisch ben. Wilt u meer weten, dan bent u altijd welkom...”

Wij laten u op deze pagina's graag kennismaken met Wiet Regout, misschien wel ons oudste NVA-lid.



“Van kinds af aan voelt hij zich binnen het grote gezin een eenling”

Wiet is in zijn eenzame bestaan op zoek naar lotgenoten en nog steeds strijdt hij voor een verdere kennis van de autistische problematiek in Nederland. We regelden een gesprek met deze bijzondere man en werden bij hem thuis gastvrij ontvangen. Op zijn verzoek was ook zijn “begeleidster sinds jaren” Karin aanwezig. Wiet Regout (1926) blijkt een vriendelijk, gastvrij en erudiet man, die graag vertelt over zijn unieke levensloop en internationale ervaring. Hij doet dat boeiend, rijk aan originele gedachten en samenhangen, met een geheugen alleen voor diep gevoelde ervaringen.

Alfa-mens

Wiet is opgegroeid in een rooms-katholiek en kinderrijk gezin en komt uit een geslacht van groot-industriëlen. Waar bijna al zijn broers een succesvol leven leiden volgens de normen en waarden van hun ouderlijk huis en eveneens een gezin stichten met veel kinderen, lukt dit Wiet niet. Van kinds af aan voelt hij zich binnen het grote gezin een eenling. Hoe hij ook zijn best doet, hij slaagt er in zijn eigen ogen niet in een succesvol leven op te bouwen. Als enige is hij een echte ‘alfa-mens’, een denker. Na zijn Gymnasium-A jaren en 8 jaren kostschool, bleek hij niet bestand tegen de vrijheid van het universitaire leven, en slechts met veel moeite en geluk wist hij zijn kandidaatsexamen Rechten te halen. In de daaropvolgende periode van militaire dienstplicht besluit hij te emigreren, en dat brengt hem na twee onsuccesvolle stages in 1954 in het Australische Melbourne. Via “12 ambachten en 13 ongelukken” leert hij daar met zijn eenzaamheid te leven. Wiet beheerst zeven tot acht talen, waaronder Spaans en Russisch. Hij werkte voor een groot aantal internationale bedrijven, maar constateert tot zijn verdriet dat hij, dankzij zijn talenkennis, slechts bij twee banen enig succes boekt: het grootste ingenieursbureau ter wereld en de Australische ambassade.

Verzamelwoede en chaos

Zijn gigantische verzameling boeken en paperassen zijn, zoals hij zelf zegt, het gevolg van zijn eenzaamheid, zijn onbeperkte interesses en de noodzaak

om zich bezig te houden. Alle alfavakken vertonen een samenhang, die het hem onmogelijk maakt om dingen van elkaar te scheiden en papieren weg te doen. Met de hulp van zijn begeleidster Karin, leert hij, in een heel traag tempo, onbruikbare dingen weg te doen. Ook omdat hij zijn 42-jarige dochter niet opzadelen met zijn uiterst chaotische nalatenschap. Maar alle opruimpogingen ten spijt, het lijkt voor hem als een druppel op een gloeiende plaat. Door zijn autisme raakt hij voortdurend afgeleid en kan hij zich slecht concentreren, en dat leidt tot een uiterst ongeorganiseerde levenswijze. Geen wonder dat zijn ‘gedwongen’ huwelijk maar een paar dagen stand hield. Al ziet hij zelf wel enige vooruitgang, voor buitenstaanders is dat nauwelijks te zien. Zijn grootste dagelijkse ergernis is de ingewikkelde moderne techniek. Ook dat geeft chaos in zijn leven. Geen enkel duur technisch apparaat in zijn flat werkt zoals hij het wil. En hulp is nergens te vinden. Het maakt de chaos, ook in zijn hoofd, alleen maar groter.

Diagnose scheidt duidelijkheid

Gekweld door zijn levenslange worsteling door wat hij zelf omschrijft als “een onherbergzaam leven van mislukkingen” is Wiet Regout lang op zoek geweest naar wat hem nu zo anders maakte dan alle mensen die hij heeft gekend. De meestal bij mannen aanwezige natuurlijke agressiviteit, die juist bij veel autisten zoals hijzelf zo’n grote rol speelt, herkent hij in mindere mate ook al bij zijn broers. Hij was al ver in de zeventig toen hij op een Amerikaanse website een vragenlijst invulde met als resultaat dat 75% van de antwoorden wees op ADHD. Met dit resultaat wendde hij zich tot de GGZ, alwaar achtereenvolgens vijf psychiaters zich zonder enig succes met hem bezighielden. Zij lieten hem praten en staken dankzij zijn onthullingen veel kennis op, maar verder kwamen ze niet. Wiet maakt zich boos over hun vermeende ‘onderzoek’ en hun gebrek aan kennis. Maar zijn vriendelijke karakter neemt al snel weer de overhand: hij begrijpt het wel, want “ze hadden nog nooit een oude autist ontmoet en wisten daar ook niets van.”

“Ze hadden nog nooit een oude autist ontmoet”



Begeleidster Karin

Bij toeval zag Wiet Regout ruim twee jaar geleden een advertentie in de krant waarin het woord autismebegeleiding voorkwam. Hij begaf zich direct naar het betreffende kantoor en kreeg na een eerste contact Karin als zijn begeleidster toegewezen. Een man van zijn leeftijd verander je niet makkelijk meer, maar al gauw wist hij dat hij het nauwelijks beter had kunnen treffen. Wiet is een zeer gevoelig man en er zijn momenten dat zijn gevoelens raakpunten hebben met die van Karin en dat er toch iets bereikt kan worden.

Ook Karin is heel blij met het contact: “Inmiddels kom ik 2,5 jaar bij meneer Regout en we zijn een goed team geworden. Hij heeft een klein sociaal hulpnetwerk en familie woont ver weg, dus er is geen sprake van mantelzorg. Ik kom twee tot drie keer per week bij hem thuis en voel me er altijd welkom. Hoe mijn bezoek eruit gaat zien weet ik nooit vooraf, want dat is voor een groot deel afhankelijk van hoe hij zich die dag voelt. Op een planbord schrijven we wekelijks de taken die ons te doen staan. Dat geeft structuur in de begeleiding. Daarnaast ga ik ook altijd met meneer Regout mee naar o.a. doktersafspraken en gesprekken bij de GGzE. Mijn rol hierin is een vertaalslag maken van de GGzE-medewerker naar meneer Regout en andersom. Hierdoor kunnen zij elkaar beter begrijpen en loopt het minder vaak uit op frustratie. Na afloop kan ik het gesprek met hem nabespreken en belangrijke punten eruit filteren.”

Sinds twee jaar heeft Wiet Regout ook weer wat beter contact met zijn dochter. Karin: “Dat was eigenlijk zijn eerste en belangrijkste hulpvraag aan mij. Ongeveer eens in de zes weken maken we nu met z'n drieën een afspraak om een wandeling te maken, te praten en eventueel een hapje te eten. Ik ben erg blij voor hen beiden dat dit gelukt is en dat ze wat meer inzicht krijgen in elkaars leven en denkwereld. En het mooie is, dat ik in die periode ook zelf veel heb geleerd. Doordat meneer zo open en eerlijk is, geeft hij me steeds meer inzicht in zijn autistische denkpatronen en zijn kijk op de wereld. Ik hoop dat ik nog lang bij hem mag blijven komen, want elke keer als ik bij hem weggrijp en hij me voor zijn raam uitzwaait, maakt mijn hart een klein sprongetje.”

Erkenning

Nu, in zijn inmiddels 88^{ste} levensjaar, zegt Wiet Regout het fijn te vinden om – mede door deze publicatie – hopelijk bij de grote buitenwereld erkenning, en eindelijk alsnog een identiteit te vinden. Sinds hij, zoals hij het zelf zegt, “gedwongen zijn AOW krijgt” voelt hij zich uitgestoten uit de vermeende samenleving. Hij zou nog graag als vertaler willen werken. En het feit dat hij na zoveel jaren nog steeds geen lotgenoot uit zijn leeftijdsgroep heeft kunnen vinden, ervaart hij als bedroevend. •

Wiet mag dan 88 jaar zijn, dat is hem beslist niet aan te zien. Hij hoopt dan ook van harte dat hij niet langer naar deze kalenderleeftijd wordt beoordeeld. Niet door zijn omgeving, niet door de hulpverlening. Reacties op dit artikel: dolien.buijs@autisme.nl

Vervolgens kwam hij opnieuw bij GGz Eindhoven terecht, waar hij na een psychologisch onderzoek door “eindelijk iemand met verstand” uiteindelijk wél een diagnose van 22 pagina's meekreeg. Conclusie: Asperger, met ook ADHD kenmerken. Hij was inmiddels 79 jaar.

Eenzaamheid

Door zijn diagnose autisme werd hij zich langzaam bewust van de problemen die hij zijn hele leven onbewust heeft gehad. Hij vertelt over de concentratieproblemen, over zijn onvermogen om keuzes te maken en de moeite die hij ervaart om contacten vast te houden waardoor hij voortdurend een gevoel van eenzaamheid heeft. Dat geldt dan vooral in de mannenwereld, waar hij als pure alfa-mens maar moeizaam een plek kan vinden. Hij deelt meestal niet dezelfde interesses en heeft daardoor nauwelijks raakvlakken. En toch is hij naar eigen zeggen een zeer sociaal mens. “Ik ben niet makkelijk om met één persoon om te gaan, maar in groepsverband voel ik me goed thuis. Dat had ik als kind al. Hoe meer zielen, hoe mee vreugd. Ik heb gemakkelijk contact met mensen, vooral met vrouwen; die vinden mij bijna altijd interessant. Maar wanneer je als man dan geen initiatief neemt, en dat had ik niet in me, dan gaat dat contact al snel verloren. Een vorm van relatiestoornis.”

Hij was al 45, toen hij op de tennisbaan in Den Haag een vrouw leerde kennen met wie hij ongewild een soort van vriendschappelijke band kreeg. Hij had, binnen de normen van zijn zeer Roomse familie, echter geen baan met voldoende status. Hij was nog maar net begonnen aan een veelbelovende baan bij de Australische ambassade. En toen hoorde hij plotseling van zijn (eerste!) vriendin dat zij al zeven maanden zwanger was. Godsdienstig als hij was opgevoed en opgeleid, was een huwelijk de enige optie. Zij nam haar intrek in zijn bovenhuis. Hij nam zijn werk mee naar huis. Een ongunstige situatie om een kind te krijgen. Zij verliet al snel het huis en trok in bij haar zus, waar enige weken later zijn dochter werd geboren. Korte tijd daarna werd een echtscheidingsprocedure aangespannen, die uiteraard door hem verloren werd. Zijn eenzaamheid nam hierdoor nog grotere vormen aan.

Ouders: Denk Om!

DOOR: JAAP BRAND (AUTISME TEN TOP) EN SASKIA BUMA (MAMA VITA)

Durf te geloven

in de toekomst van je kind

Op zaterdag 9 november 2013 werd in het werkontwikkelingsinstituut Eega in Deventer de eerste 'Ouders: Denk Om'-dag gegeven. Het idee achter dit initiatief is om ouders van kinderen met autisme een positief toekomstperspectief te bieden, om hen te laten zien wat er wél mogelijk is als je autisme hebt.

Deze ouderdag is een samenwerking tussen de stichting Mama Vita, Autisme Ten Top, Auticomm en de stichting De Toekomst. Er namen 10 ouders aan de ouderdag deel. Zij werden gevoed met inspiratie door een ochtendworkshop over de methode 'future planning' en een middagprogramma waarin drie succesvolle ervaringsdeskundigen vertelden over hun levenspad.

Durf te dromen en benut je netwerk

Tijdens de ochtend werd door Erwin Wieringa van stichting De Toekomst een workshop 'Future Planning' gegeven. Hierin leerden de ouders weer te durven dromen over de toekomst van hun kinderen en hoe zij deze dromen kunnen realiseren door hun netwerk, bestaande uit relaties, vrienden, kennissen en professionals, optimaal in te inschakelen. Door deze toekomstplanning zorgvuldig uit te voeren blijkt er voor kinderen met autisme veel meer mogelijk dan men had durven dromen. Zo veranderde de toekomst-“droom” van een moeder over haar dochter van “nooit zelfstandig kunnen wonen” in “het gegeven van een tentoonstelling van eigen werk in New York”.

Meer informatie over deze methode: www.stichtingdetoekomst.nl.

Drie succeservaringen

Tijdens de middag gaven drie succesvolle ervaringsdeskundigen – Carlo Post, Jaap Brand en Gijs Horvers – een lezing om te laten zien dat dromen ook werkelijkheid kunnen worden. Zij hebben alle drie een heel verschillend levenspad gekozen, maar hebben elk hun weg gevonden. Carlo als software engineer, Jaap als wetenschapper in de biostatistiek en Gijs als trainer en autismevriendelijke coach bij Auticomm. •

Wat hebben ouders geleerd van deze dag?

Een aantal indrukken die de 10 deelnemende ouders mee naar huis namen:

- Focus op de kwaliteiten van onze kinderen
- Rolmodellen zijn verfrissend
- Deze dag geeft perspectief en vertrouwen
- Durf te dromen
- Durf te geloven in de toekomst van je kind
- Zeg nooit “nooit”
- In gesprek met ...
- Toekomstgericht denken in de praktijk
- Dag van toekomstperspectief
- Denk in mogelijkheden
- Maak een persoonlijke gebruiksaanwijzing
- Wees een piraat
- Praat niet óver elkaar, maar mét elkaar
- Deze dag is belangrijk want het haalt autisme uit het hokje en uit de structuur
- Luister en ervaar
- Positief omgaan met autisme
- Mensen met autisme doen het in hun eigen tempo
- Durf om hulp te vragen
- Ga leren luisteren
- Maak je als moeder misbaar
- Kwetsbaarheid overwinnen loont

In de toekomst hopen wij meer van dit soort dagen te kunnen organiseren. Daarmee hopen we te bereiken dat ouders minder afhankelijk worden van de hulpverlening en vertrouwen krijgen in de toekomst van hun kind.

De Ouders Denk Om dag is een gezamenlijk initiatief van:

Stichting Mama Vita: www.stichtingmamavita.nl

Autisme Ten Top: www.autismetentop.nl

Stichting De Toekomst: www.stichtingdetoekomst.nl

Auticomm: www.auticomm.nl

