

KATHOLIEKE UNIVERSITEIT LEUVEN

FACULTEIT PSYCHOLOGISCHE EN
PEDAGOGISCHE WETENSCHAPPEN

Departement Sociale en Culturele Antropologie

ALS ZOETWATERVISSSEN IN ZOUT WATER MOETEN LEVEN

De chaosverwerking van mensen met Autisme in de context
van het gezin en de maatschappij.

Eindverhandeling voorgelegd met het oog
op het behalen van de graad van Licentiaat in
de Sociale en Culturele Antropologie
door

Elisabeth Zeuwts

o.l.v. Prof. Dr. Patrick Devlieger

Juni 2005

Deze verhandeling is een examendocument, dat na verdediging niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. In publicaties mag naar dit werk worden verwezen, mits schriftelijke toelating van de promotor, waarvan de naam wordt vermeld op de titelpagina's.

DANKWOORD

Ik zou allereerst de twee gezinnen willen bedanken bij wie ik onderzoek mocht doen. Zonder hun medewerking en openheid had ik nooit zulk boeiend en rijk bronmateriaal tot mijn beschikking gehad.

Daarnaast zou ik Professor Devlieger willen bedanken die me heeft geholpen om de juiste onderzoeksvragen te stellen en om keuzes te maken in de manier hoe ik de veelheid

van materiaal zou selecteren, structureren en presenteren. Hij was ook een grote hulp in mijn zoektocht naar geschikte literatuur.

Ik zou ook mijn ouders willen bedanken voor alle correcties en suggesties die ze hebben gedaan.

Tenslotte zou ik nog alle mensen willen bedanken die me ideeën hebben aangereikt en die me geholpen hebben met de technische afwerking.

I INLEIDING	7
<i>1. Ontstaanscontext van deze thesis.</i>	<i>8</i>
<i>2. Afbakening en toelichting van de onderzochte begrippen.</i>	<i>9</i>
<i>3. Toelichting bij de werkmethode: een herwaardering van levensverhalen.</i>	<i>1</i>
	<i>2</i>
<i>4. Opbouw van de thesis</i>	<i>1</i>
	<i>4</i>
<i>5. Enkele uitgangspunten.</i>	<i>1</i>
	<i>6</i>

II GEZINNEN MET AUTISME	17
1. <i>Het verhaal van de familie van Jan.</i>	1
	9
2. <i>Het verhaal van de Hoeve-familie.</i>	2
	9
3. <i>In hoeverre bepaalt het tijdstip van de diagnose het gezinsleven?</i>	4
	3
4. <i>Conclusie: wat veroorzaakt volgens de gezinnen chaos en hoe brengen ze structuur aan?</i>	4
	6
III MENSEN MET AUTISME	49
1. <i>Waarom levensverhalen?</i>	4
	9
2. <i>Wat zijn volgens de handboeken de meest voorkomende rituelen bij mensen met</i>	5
<i>Autisme?</i>	0
3. <i>Landschip: is de werkelijkheid te vertrouwen?</i>	5
	1
4. <i>Gunilla Gerland: de werkelijkheid structureren door wetenschappelijke theorieën.</i>	5
	4
5. <i>Jan: soms is het moeilijk om de werkelijkheid te vertellen.</i>	5
	5
6. <i>De Hoeve-familie.</i>	5
	8
7. <i>Besluit.</i>	6
	5
IV AUTISME EN DE MAATSCHAPPIJ	69
1. <i>Een aantal manieren om naar handicap te kijken.</i>	6
	9
2. <i>Opzet van dit hoofdstuk.</i>	7
	1
3. <i>Een cliché: vroeger was het beter.</i>	7
	2
4. <i>Werkmogelijkheden voor mensen met Autisme.</i>	7
	6
5. <i>Misverstanden tussen Autisme en de maatschappij.</i>	8
	0
6. <i>A Community of Suffering.</i>	8
	4

<i>7. Een anti-cultuur?</i>	8
<i>8. Besluit.</i>	6
	8
	9
V CONCLUSIE	91
VI BIBLIOGRAFIE	95
BIJLAGE I: WAT IS AUTISME?	
BIJLAGE II: VERBAND TUSSEN AUTISME EN ANGST EN DEPRESSIE	

I INLEIDING

Wat gebeurt er als een zoetwatervis in zout water terechtkomt? Waarschijnlijk zal hij doodgaan, maar laten we even geloven dat hij het kan overleven. Laten we ook even doen alsof onze vis gevoelens heeft en kan nadenken.

Hij zal zich niet op zijn plaats voelen in zijn nieuwe omgeving. Hij lust het eten niet, het zoute water prikt in zijn ogen en op zijn huid en hij weet niet hoe hij moet reageren op al die nieuwe wezens in zijn buurt. Hij raakt ook voortdurend de weg kwijt. In het smalle riviertje waar hij altijd woonde, kon hij zich steeds oriënteren op de stroming en op de oevers. Hier in zee zijn er geen oevers en de stroming lijkt te veranderen. Alle andere wezens zwemmen samen in patronen en ze weten wat ze mogen opeten, tegen welke vissen ze mogen praten en van welke vissen ze moeten wegblijven.

Onze vis besluit dat hij best alle vissen kan mijden. Dat is het veiligste. Hij heeft een waterplant gevonden die hij kan eten zonder maagpijn te krijgen. De andere vissen eten verschillende planten, maar hij houdt het voor alle zekerheid bij die ene. Hij zwemt een beetje rond, maar ook niet te ver, want anders raakt hij de weg kwijt. Het zoute water prikt nog altijd, maar hij wikkelt zich in een zeewierblad zodat het minder pijn doet.

“Mensen met Autisme zijn zoals zoetwatervissen die in zout water moeten leven,” zo stelt een artikel uit Newsweek. ‘Er is niks mis met de vis, maar wel met de omgeving.’¹

Deze stelling kadert in de vraag of het mogelijk is om een omgeving te creëren waarin mensen met Autisme zich goed voelen en waarin ze kunnen functioneren.

In deze thesis zou ik deze vraag willen behandelen en ik zou me willen toespitsen op chaosverwerking. Autisme en chaosverwerking zijn twee begrippen die bijna onafscheidelijk zijn. Mensen met Autisme vinden onze wereld chaotisch en proberen hem op een voor hen logische manier te structureren. Dit doen ze vaak door zich aan een aantal rituelen en een specifieke levenswijze te houden. Maar net doordat zij onze wereld herschikken, ervaren wij hun manier van leven ook als chaotisch. Het komt er blijkbaar op aan om een leefwereld te creëren die voor beide partijen

¹ Geoffrey Cowley, Girls, Boys and Autisme, Newsweek 08/09/2003. Dit artikel stelt de vraag of Autisme misschien een vorm van extreem mannelijk denken is.

overzichtelijk en aangenaam is. Ik zou willen proberen te achterhalen óf dit mogelijk is en zo ja hóe het mogelijk is.

1. Ontstaanscontext van deze thesis.

Ik zou u willen meenemen naar de wereld van Autisme, een wereld waar –zoals reeds vermeld - een andere manier van structureren en van denken telt. Deze wereld staat niet volledig los van de onze. Ze komen dagelijks met elkaar in contact, soms is dit contact een uitwisseling, soms is het een confrontatie of een *clash*, om het met een populair woord te zeggen. Antropologie houdt zich al lang met deze vraag bezig. Wat gebeurt er als twee manieren van leven met elkaar in contact komen en hoe kunnen we die op elkaar afstemmen? Hierbij kunnen we denken aan het kolonialisme. Hoewel antropologie hier meer en meer van loskomt of van probeert los te komen, worden beide nog steeds met elkaar geassocieerd. Waar antropologie eerst werd ingeschakeld in het proces van kolonisatie (door etnografieën probeerde het Westen meer over de Afrikaanse volkeren te weten te komen, zodat ze meer macht over hen konden krijgen) proberen antropologen nu een stem te geven aan de onderdrukte of de sub-alterne. Men spreekt ook vaak over *empowerment*: we moeten mensen zelf de macht geven om te spreken en om zo bij beslissingen betrokken te worden.

Aanvankelijk vond dit proces enkel plaats tussen verschillende culturen, maar gaandeweg kon dit ook worden toegepast binnen culturen zelf, ook binnen onze Westerse cultuur. Onze Westerse post-moderne maatschappij is gefragmenteerd en bestaat uit subsystemen. Sommige zijn dominant en hebben hun stem reeds laten horen, andere zijn nog niet aan het woord gekomen en voelen zich nog onderdrukt. Of nauwkeuriger gezegd: ze hebben het gevoel dat ze op de foute manier worden gerepresenteerd en dat de beslissingen over hun leefwereld los van hen worden genomen. Ze willen zelf kiezen hoe hun wereld eruit moet zien.

Ook de katholieke Universiteit van Leuven is geïnteresseerd in deze processen. In het licht hiervan heeft het departement antropologie de mogelijkheid onderzocht om een specialisatie in *Anthropology of World-Making*² op te richten. Er is niet meer één groot systeem of één grote waarheid die iedereen volgt. De werkelijkheid is

² Meer informatie kan bekomen worden op de website: www.psy.kuleuven.ac.be/antropologie

gefragmenteerd en elk groepje of zelfs elk individu zoekt hier een plaats in en probeert een wereld te scheppen waarin hij of zij zich goed voelt. Maar een individu staat niet apart. Het wordt gevormd door een samenleving of een cultuur en het geeft op zijn beurt ook vorm aan die samenleving of die cultuur. Antropologie probeert om die twee niveaus –het concrete, alledaagse, individuele tegenover het abstracte, historische en maatschappelijke- met elkaar te verbinden.

Ik zou in deze thesis de verbinding willen proberen te leggen tussen de Westerse maatschappij en een subgroep, namelijk mensen met een handicap en meer bepaald mensen met Autisme. Hoe worden hun individuele levens en subjectieve ervaringen gevormd en beïnvloed door processen en opvattingen in onze maatschappij? Hoe verandert het de manier waarop zij hun leefwereld creëren of kunnen creëren? Uiteraard is dit onderwerp ruim. Daarom heb ik me moeten beperken tot een specifiek deelgebied en tot één bepaalde invalshoek.

2. Afbakening en toelichting van de onderzochte begrippen.

Het is onmogelijk om alle situaties waarin mensen met Autisme en mensen “zonder Autisme” met elkaar in contact komen te beschrijven. Het is ook onmogelijk om alle mensen die dagelijks in contact komen met deze twee leefwerelden aan het woord te laten. Daarom heb ik besloten een aantal gezinnen te volgen waarvan één of meerdere leden een vorm van Autisme hebben. Binnen een gezin komen leden met en zonder Autisme immers elke dag met elkaar in contact en ze kunnen bijgevolg veel vertellen over dit onderwerp. Ik zou willen kijken hoe zij hun dagelijkse leefwereld structureren en ik zou me hierbij willen toespitsen op chaosverwerking. Dit begrip zal ik later specificeren.

Om de gezinnen voor mijn onderzoek te selecteren, moest ik ook eerst bepalen welke vorm van Autisme ik wilde bekijken. Het begrip Autisme zelf is immers ook heel ruim en niet altijd duidelijk afgebakend. Voor de meeste mensen is Autisme zoiets als volledig van de wereld zijn afgesloten en alle priemgetallen tot 10 000 kennen. Dit beeld heeft ook jarenlang in de psychiatrie bestaan. Dit kwam doordat men enkel een bepaalde vorm van Autisme bestudeerde. Het zogenaamde *kernautisme*. Deze vorm van Autisme werd vooral beschreven door de kinderarts Leo Kanner en wordt daarom ook het *Kannersyndroom* genoemd.

Reeds in 1944 schreef de Weense arts Hans Asperger een proefschrift over vier jongens met Autisme die toch in staat waren om contact met de buitenwereld te leggen en een sterke taalvaardigheid hadden. Zijn werk bleef echter de eerste decennia onbekend, totdat in 1981 Lorna Wing voor het eerst in een publicatie de term “*het Syndroom van Asperger*” gebruikte.

Geleidelijk aan ontdekte men in de medische wereld dat er verschillende vormen van Autisme bestaan, gaande van “volledig van de wereld afgesloten zijn” tot “een beetje onhandig zijn in de sociale omgang”. Dit is ook te danken aan een aantal mensen met een vorm van Autisme die zelf het woord hebben genomen. In Amerika wordt Temple Grandin hier als pionier beschouwd. In Europa is het besef dat Autisme meer is dan zijn zoals *Rainman*, er gekomen dank zij de biografie van de Zweedse Gunilla Gerland. Ik zal later nog terugkomen op deze twee vrouwen. Men spreekt nu niet meer van Autisme, maar van een *Autismespectrum*. Hierin zitten dan bepaalde varianten die respectievelijk Kanner, Asperger, Hoogfunctionerend met Autisme, Nonverbal Learning Disabilities (NLD)... worden genoemd (Attwood 2001).

Het is niet altijd even eenvoudig om een afbakening te maken tussen de verschillende vormen. Over sommige vormen, zoals bijvoorbeeld NLD bestaat er zelfs onenigheid of het wel tot het Autismespectrum gerekend kan worden. Het is niet aan de orde om verder op deze discussies in te gaan. In de bijlage heb ik een beknopt overzicht opgenomen van de belangrijkste varianten en hun plaats in het spectrum. De lezer kan op deze manier meer achtergrond en duiding krijgen indien hij dit wenst.

Ik heb besloten om deze thesis toe te spitsen op mensen met een milde vorm van Autisme, het zogenaamde *randautisme*. Randautisme zijn alle vormen van Autisme, behalve Kanner. Dit heb ik gedaan omdat ik liefst met mensen wilde werken die zelf in staat waren om hun visie op de werkelijkheid te verwoorden. Mensen met een milde vorm van Autisme wonen meestal ook gewoon thuis en niet in een instelling en ze proberen zo normaal mogelijk mee te draaien in onze maatschappij. Het contact tussen de twee werelden is dus veel intenser en ik had dus meer kans op duidelijkere resultaten.

Maar voor ik verderga zou ik toch het begrip Autisme wat verder willen toelichten. Het is geen makkelijke opgave om dit op een beknopte, maar toch accurate wijze te doen. De meest eenvoudige manier om het te definiëren lijkt mij: Autisme is een zintuiglijke en cognitieve stoornis. Dit houdt in dat deze mensen problemen hebben

om zintuiglijke prikkels op de juiste manier op te nemen en te verwerken. Ze klagen ook vaak dat ze de toevloed aan prikkels niet aan kunnen en dat ze daardoor vermoeid en overstuur raken. Ze proberen dit op te lossen door zich aan rituelen te houden of door zich lichamelijk af te reageren. Behalve dat de informatie over de buitenwereld fout wordt opgenomen, wordt ze ook fout geïnterpreteerd (dat is het cognitieve gedeelte). Dit leidt vooral tot moeilijkheden in de sociale omgang. Ze hebben ook problemen met figuurlijk taalgebruik en met non-verbale communicatie. De graad van Autisme wordt bepaald door de mate waarin de zintuiglijke opname en verwerking wordt verstoord, het IQ, het karakter van de persoon met Autisme, de omgeving en de medische begeleiding (Attwood 2001, Grandin 1995, Peeters 1994). Het andere sleutelbegrip, chaos, kan misschien ook wat toelichting gebruiken. Met chaos bedoel ik alles wat stress, onrust of gewoon verwarring veroorzaakt. Het begrip chaos kan dus slaan op het gebrek aan orde in een dagindeling waardoor iemand gestresseerd raakt omdat hij niet weet wat hij eerst moet doen maar het kan ook doelen misverstaan in sociale interacties die tot verwarring of onbegrip leiden. Chaos kan dus betekenen dat je niet weet wat je moet doen, maar ook dat je niet weet wat je moet zeggen.

Met structuur bedoel ik dan een dagschema, een goed geordende ruimte, cognitieve hulpmiddelen om de juiste verbanden te leggen tussen wat mensen zeggen of doen en hoe je daar als persoon met Autisme wordt verondersteld mee in interactie te treden. Het gezin beschouw ik dan als een structurerende eenheid. Door een stabiele, voorspelbare omgeving te creëren zorgt het gezin zo dat de structuur gehandhaafd blijft.

Misschien nog een laatste inleidende opmerking rond chaos en structuur: mensen met Autisme geven vaak aan dat ze angstig of depressief zijn.

Dit komt waarschijnlijk omdat ze de werkelijkheid als onvoorspelbaar en dus onbetrouwbaar ervaren. Het zou me te ver leiden om hier verder op in te gaan, maar ik heb in de bijlage hier een stukje over opgenomen ter verduidelijking.

3. Toelichting bij de methode: een herwaardering van levensverhalen.

Mijn eerste doelstelling was om de lezer binnen te leiden in de leefwereld van een gezin met Autisme. Om dit te doen heb ik twee gezinnen intensief gevolgd door middel van participerende observatie en door interviews af te nemen.. Het eerste gezin bestaat uit een vader, een moeder en vijf kinderen die nu tussen 11 en 19 jaar oud zijn. Vier van de vijf kinderen en de vader hebben een vorm van Autisme. Alle kinderen wonen nog thuis. Het tweede gezin bestaan uit een vader, een moeder en drie kinderen. De gezinsleden zijn echter al ouder en de drie kinderen zijn al uit huis. De zoon met Autisme leeft echter nog in dezelfde straat als zijn ouders en valt voor veel dingen op hen terug. In ruil daarvoor helpt hij hen met praktische dingen, die ze niet meer kunnen omdat ze een dagje ouder worden.

Ik heb er voor gekozen om vanuit het gezin te vertrekken, omdat ik op die manier de individuele ervaringen van mensen met Autisme kan verbinden met een aantal processen die in onze maatschappij of cultuur hun uitwerking hebben. Volgens Geyla Frank brengt het gezin de cultuur over op het individu (Frank 2000:160). Ook Benedicte Ingstad en Susan Reynolds-Whyte geven in hun boek *Disability and Culture* aandacht aan het gezin als brug tussen het individu en de samenleving. Met het gezinsniveau als basis van mijn onderzoek, extrapoleer ik dan naar twee andere niveaus: eerst naar het individuele niveau, waar ik aandacht geef aan de concrete subjectieve ervaring van mensen met Autisme. Daarna zou ik me willen verplaatsen naar het meer abstracte niveau van onze maatschappij. Ik kom hier in een volgend punt, waar ik de opbouw van mijn schrijven uiteenzet, nog verder op terug, maar ik zou eerst meer toelichting willen geven bij mijn onderzoeksmethode en hoe ik mijn resultaten heb geanalyseerd en geordend.

Deze thesis probeert dus individuele ervaringen met waarden in onze cultuur te verbinden. Ik heb me hierbij laten leiden door een uitspraak van de al eerder vernoemde Geyla Frank. Ze schreef “dat, als je wil weten wat het betekent om een handicap te hebben in een bepaalde cultuur, je moet kijken naar de ervaring van de persoon met een handicap” (Frank 2000:45). Ik denk dat deze uitspraak ook opgaat voor een individueel gezin. Om die ervaringen zo goed mogelijk te ontdekken en om ze zo accuraat mogelijk weer te geven, heb ik gebruik gemaakt van dezelfde techniek die zij heeft gebruikt, met name het biografische levensverhaal. Ik heb dit uiteraard niet zo grondig als Frank kunnen doen. Zij heeft de kans gehad om Diane

DeVries (*sic*), een Amerikaanse vrouw zonder ledematen, gedurende 20 jaar te volgen. Ik heb slechts twee jaar de tijd gehad voor dit onderzoek. Toch denk ik dat levensverhalen, zelfs al zijn ze verzameld in een periode van slechts twee jaar, een waardevolle manier zijn om aan representatieve informatie te komen. Zowel antropologie als onze Westerse maatschappij hebben een ‘crisis van de representatie’ doorgemaakt. De tijd van de grote waarheden en dat je moeiteloos het woord voor een hele groep kon voeren is voorbij. Mensen als Saïd hebben gezegd dat de subalterne voor zichzelf mag spreken. Sommige auteurs pleiten er zelfs voor om de illusie dat groepjes mensen zich op dezelfde manier gedragen en zo een cultuur gaan vormen, volledig te laten varen (Brumann 1999). Het is niet aan de orde om deze discussie verder uit te diepen (zelf ben ik voorstander van het begrip cultuur, als het ruimte laat voor nuancering), maar er is een tendens naar het in kaart brengen van individuele en soms tegenstrijdige ervaringen. Ik wilde deze mensen daarom zo onbevangen mogelijk tegemoet treden en hen zo de kans geven om me de dingen te vertellen die zij belangrijk vonden. Daarom had ik, voor ik aan het veldwerk begon, bewust zelf enkel boeken over Autisme gelezen en me nog niet ondergedompeld in antropologische en sociologische theorieën in verband met personen en gezinnen met een handicap. Op zichzelf was dit een risico (ik heb het grootste deel van mijn veldwerk uitgeoefend tijdens het eerste jaar dat ik antropologie studeerde), want ik had op die manier minder bagage om concrete gebeurtenissen met elkaar in verband te brengen of om ze in een bredere maatschappelijke context te bekijken. Het geeft de onderzoeksresultaten echter ook een extra dimensie. Antropologen vragen zich soms af of ze de werkelijkheid niet structureren volgens hun eigen interpretatie (Rabinov 1986): dat ze op voorhand een theorie in hun hoofd hebben en enkel de onderzoeksresultaten gebruiken die deze theorie bevestigen. Door eerst veldwerk te doen en pas daarna te kijken in hoeverre dit bepaalde opvattingen bevestigde, heb ik geprobeerd dit te omzeilen.

Natuurlijk was ik ook niet onbevooroordeeld en had ik ook een theorie in mijn hoofd die ik wilde toetsen. Ik had, eerlijkheidshalve toegegeven, zelfs een hele onderzoeksagenda. Misschien past het daarom om even mijn keuze voor dit onderwerp toe te lichten. Ik ben al op zeer jonge leeftijd in contact gekomen met mensen met Autisme. Ze hebben me de kans gegeven om binnen te treden in hun wereld. Ze vertelden me over hun problemen en hun angsten, maar ook over hun dromen en de dingen waar ze goed in waren. Kortom, ze leerden me hoe het was om met Autisme

door het leven te gaan en dat dit vaak totaal anders was dan dat wat de medische handboeken beweerden. Daardoor heb ik jarenlang artsen en psychologen met enige argwaan bekeken. Ik voelde altijd de nood om het op te nemen voor de mensen uit mijn vriendenkring en ik had er moeite mee dat iemand veralgemeningen maakte of het recht opeiste om te spreken in de plaats van een ander. Dank zij het schrijven van deze thesis heb ik mijn beeld over de medische wereld verder kunnen nuanceren en heb ik geleerd dat individuen sterker staan als ze zich verenigd voelen door een theorie en dat het soms kan helpen als iemand voor hen het woord voert, zolang dit in overleg en met de nodige bedachtzaamheid gebeurt.

Dit veldwerk heb ik eerst aangevuld met andere biografische levensverhalen van mensen met Autisme en met medische informatie uit handboeken over Autisme. Dit was nodig om te toetsen of de dingen die de twee gezinnen me vertelden enkel van toepassing waren voor hen of dat ze gekaderd konden worden in de ruimere context van Autisme. Pas in laatste instantie heb ik de resultaten van het veldwerk verbonden aan theorieën over handicap, gezin, individu en samenleving.

In deze afgewerkte tekst heb ik er echter voor gekozen om eerst vanuit de theorie te vertrekken en het veldwerk als een toepassing of een toetsing hierop te zien. Omdat hierdoor het gevaar ontstaat dat de lezer terug afhankelijk wordt van mijn interpretatie, besteed ik zeer veel ruimte en aandacht aan het veldwerk. Op die manier kan de lezer, indien gewenst, zelf kijken op basis van welke gegevens ik bepaalde conclusies trek en kan hij ook beter mijn groeiproces als antropologe volgen. In hoofdstuk III, waar ik de personen met Autisme aan het woord laat, zou ik aan de hand van een aantal concrete voorbeelden een herbevraging van het nut van werken met levensverhalen willen doorvoeren.

4. Opbouw van de thesis

Deze thesis gaat over Autisme en chaosverwerking, ofwel over hoe mensen met Autisme een omgeving creëren waarin ze zich goed voelen en waarin ze de wereld kunnen bevatten en begrijpen. Ik probeer hier ook de invloed van culturele processen in te onderkennen.

Ik zou hiervoor vanuit het gezin willen vertrekken, omdat gezinsleden er vaak in slagen in te spelen op de noden van de persoon met Autisme en een zogenaamde

anti-vriendelijke omgeving creëren. In de twee gezinnen die ik heb gevolgd was vooral de moeder de spil hierin. Het is ook dank zij de goede zorgen van het gezin dat de personen met Autisme zo ver zijn geraakt. Dit blijkt ook uit verschillende boeken. Dit vormt een eerste deel van mijn thesis: hoe ervaren gezinnen het om samen te leven met Autisme en hoe passen ze zich hieraan aan? Hoe scheppen ze orde zowel voor zichzelf als voor de persoon met Autisme? Hoe stellen ze hun verwachtingspatroon bij? Wat vinden ze van de definitie die ik van Autisme heb geschetst? Voor dit gedeelte heb ik vooral het boek van Ingstad en Reynolds-Whyte gebruikt.

In een tweede deel zou ik me dan willen verplaatsen op het niveau van de personen met Autisme zelf. Hoe ervaren zij hun Autisme? Hoe reageren zij op hun omgeving en hoe zouden ze willen dat hun omgeving op hen reageert? Hoe brengen ze structuur aan in hun leven en komen ze tot rust? Hoe zien ze hun toekomst? Zijn zij het eens met de definitie? Hiervoor was het interessant om hun verhalen te vergelijken met de verhalen van hun gezinsleden: niet om elkaar tegen te spreken, maar om elkaar aan te vullen. Ik zou ook in dit gedeelte een herbevraging van levensverhalen als onderzoeksmethode willen doorvoeren.

In een derde deel wil ik naar onze maatschappij kijken. Met de maatschappij bedoel ik aan de ene kant ons abstracte geheel van denken en waarden en aan de andere kant concrete situaties. Als vertrekpunt neem ik een congres van de Vlaamse Vereniging voor Autisme, waarop professor Patrick Devlieger en pedagoog Peter Vermeulen een uiteenzetting over Autisme en de maatschappij hebben gebracht.

Creëert onze maatschappij zelf ten dele Autisme? Snelheid, afwisseling, flexibiliteit en sociale vaardigheden zijn immers waarden die onze maatschappij hoog in het vaandel draagt. Stigmatiseren ze mensen met Autisme? Daarna zou ik willen kijken naar een aantal concrete voorbeelden hoe mensen met Autisme zich proberen in te passen in onze maatschappij en wat dit zegt over onze omgang met het concept handicap. Is het voor de maatschappij mogelijk om anti-vriendelijk te zijn?

5. Enkele uitgangspunten

Voor ik aan dit onderzoek begon had ik enkele hypotheses in gedachten die ik in mijn veldwerk wilde testen.

Een gezin kan een anti-vriendelijke omgeving creëren en zo de persoon met Autisme meer kansen geven.

Chaos is alle zintuiglijke indrukken die niet geordend raken in voor hen complexe situaties. Chaos kan dus vermeden worden door de zintuiglijke indrukken te beperken, een gestructureerde omgeving en dagschema te bieden en door sociale situaties eenvoudig te houden.

Hoe je Autisme gaat aanpakken hangt af van hoe je het definieert. Beschouw je het vooral als een sensitieve of als een cognitieve stoornis?

Onze maatschappij kan nu minder goed met Autisme om dan vroeger.

De correctheid van deze voorveronderstellingen heb ik getoetst aan het veldwerk en aan bestaande literatuur. In mijn conclusie zal ik op deze punten terugkomen.

Misschien nog een toelichting bij de bronvermelding. Ik heb mijn onderzoeksresultaten gestaafd aan medische literatuur over Autisme en aan antropologische literatuur over gezinnen, individuen en hun wisselwerking met cultuur. Omdat dit een thesis vanuit antropologie is heb ik ervoor geopteerd om de “antropologische” bronnen en theorieën in de tekst zelf te verwerken. Voor verwijzingen naar literatuur specifiek over Autisme heb ik gebruik gemaakt van voetnoten. Op die manier kan de lezer verifiëren of de beschreven situaties representatief zijn voor Autisme, maar kan hij indien gewenst voorrang geven aan de antropologische accenten.

II GEZINNEN MET AUTISME

De meeste literatuur die vanuit antropologische hoek verschenen is over gezinnen met een gehandicapte persoon handelt over fysieke handicaps of mensen met een mentale handicap. Autisme is voor antropologie dus een vrij onontgonnen onderzoeksterrein. Toch gaan veel uitspraken die voor al eerder bestudeerde handicaps gelden ook op voor gezinnen met Autisme.

Voor dit hoofdstuk heb ik het boek van Ingstad en Reynolds-Whyte *Disability and Culture* als uitgangspunt gebruikt. In de inleiding van het boek schetsen de auteurs de ontstaansgeschiedenis van het concept handicap. Zonder hier al te diep op in te gaan, zou ik een aantal bevindingen die ze over gezinnen hebben neergeschreven, willen toepassen op de twee families die ik heb gevolgd. Volgens de auteurs is het begrip ‘handicap’ in Europa ontstaan omdat de familie de zorgenlast niet meer kon dragen en de gezinsleden met een handicap overdroeg aan instituties. Zij halen hiervoor voorbeelden uit Afrika aan waar de gezinsleden en soms ook de hele dorpsgemeenschap zorg dragen voor de persoon met een handicap. Doordat de persoon met een handicap veel meer als een persoon in de groep wordt gezien en niet –zoals in onze Westerse maatschappij– wordt beoordeeld op individuele prestaties en capaciteiten, wordt de persoon ook niet echt als gehandicapt beschouwd.

Onze Westerse maatschappij is veel individualistischer en zal dit dus wel doen.

Ik heb voor deze thesis twee gezinnen gevolgd die besloten hebben om de zorg voor hun leden met Autisme niet over te dragen op de gemeenschap, maar hier zelf voor in te staan. Of dit inderdaad tot resultaat heeft dat ze de personen minder als gehandicapt beschouwen en hoe dit hun dagelijkse gezinsleven beïnvloedt, zou ik de lezer zelf mee willen laten ontdekken door eerst naar hun levensverhaal te luisteren. Vooral de beide moeders zullen aan het woord komen. Volgens de artikels van Lefley en Walmsley is het een veel voorkomende situatie dat de moeders de spil zijn van het gezin en de meeste zorg op zich nemen (Lefley 1997, Walmsley 1993). In de beide gezinnen die ik gevolgd heb, zijn de moeders ook altijd thuis gebleven om voor de kinderen te kunnen zorgen.

Zou ik voor ik verder ga, aan de lezer mogen vragen om de gezinnen met de nodige openheid te benaderen? Een aantal dingen op de volgende bladzijden zullen immers vreemd lijken. De gezinnen hebben me dingen verteld die ze lange tijd niet aan de buitenwereld hebben durven vertellen. Ze vertrouwden erop dat ik hen niet vreemd of lachwekkend zou vinden. Ze hebben me toegelaten tot hun wereld, iets wat niet vanzelfsprekend is voor iemand met Autisme. Zou ik u eventueel mogen vragen om

al uw gangbare opvattingen over normaal en bizar en geestelijk gestoord even aan de kant te schuiven? U krijgt er enkele nieuwe omgangsvormen en een paar inventieve tips om u te ontspannen voor in de plaats. Zoals Temple Grandin, zelf een hoogbegaafde vrouw met Autisme, zei: “Iedereen zou zo reageren als hij de zintuigen had van iemand met Autisme.”

Volgens Nijhof proberen interviewers vaak een beter en tevredener beeld van hun informanten te schetsen (Nijhof 2000:80). Ook de informanten proberen zich zo respectabel mogelijk voor te doen (Nijhof 2000:76). Deze thesis is een poging om de geobserveerde werkelijkheid zo ongekleurd mogelijk weer te geven.

Om orde te scheppen in de veelheid van anekdotes die ik heb verzameld, heb ik besloten om de verhalen van de twee gezinnen afzonderlijk te vertellen. Eerst komt het gezin rond de zoon met Autisme aan bod, dan het gezin met de vijf kinderen. Een aantal keren trek ik vergelijkingen tussen beide gezinnen. Deze twee verhalen en uitspraken worden gestaafd en aangevuld met literatuurstudies.

Uitgewerkte theorieën staan dus in de tekst zelf, de verwijzingen naar medische literatuur worden geciteerd in de voetnoten. Deze voetnoten hebben niet de bedoeling om een volledig overzicht te bieden, maar zijn een aanzet om aan te tonen dat de beschreven situaties verband houden met Autisme. Ik heb er ook voor gekozen om de verhalen van de gezinnen apart te vertellen, omdat ik anders meteen verbanden zou leggen en conclusies zou trekken, zonder dat de lezer de kans krijgt om kennis te maken met de gegevens.

Soms zal deze opbouw wat fragmentarisch lijken, maar uiteindelijk leunt dit volgens mij het dichtste aan bij de waarheid. De werkelijkheid is veelvuldig en lijkt soms fragmentair en zelfs tegengesteld. Toch wil ik hier niet te ver in gaan. Ik geloof dat verschillende anekdotes en visies toch met elkaar verbonden kunnen worden en dat het tot op zekere hoogte mogelijk is om een coherent beeld van een werkelijkheid op te bouwen.

1. Het verhaal van de familie van Jan.

“Jan is 11 maanden jonger dan zijn zusje,” begint Lydia, de moeder, haar verhaal. “Wat me van bij het begin opviel was dat hij heel de dag zat te *sjokkelen* (ritmisch op en neer wiegen). De meeste baby’s wiegen zich wel, maar hij zat zo hard in zijn box te wiebelen dat het ding heel de kamer rond ging. Maar ja, je ziet dat je kind gelukkig is en dan laat je het maar doen, hé.³ Ik merkte ook dat hij nooit uit zichzelf begon te spelen. Als zijn zus hem erbij betrok deed hij wel even mee, maar van zo vlug ze wat initiatief van hem verwachtte, ging hij terug in de zetel zitten en ging hij wat sjokkelen. Ik dacht altijd dat dat kwam omdat we in de stad woonden. Misschien verveelde hij zich gewoon. In een dorp is het makkelijker om vriendjes te maken en samen op straat te spelen, maar in zo’n stad...”

“We lieten hem maar wat doen,” vertelt zijn vader Norbert. “Uiteindelijk is elk kind uniek en je wilt gewoon dat je kind gelukkig is. Niets meer, niets minder.”

In de lagere school begonnen de ouders zich zorgen te maken. “We merkten dat Jan de leerstof in de klas niet echt oppikte. Soms had de meester het gevoel dat Jan niet aan het opletten was en dan vroeg hij: “Jan, herhaal mijn laatste zin.” Jan deed dit dan, maar het was als een papegaai⁴. Hij begreep totaal niet wat hij had gezegd. Het viel ook op dat hij beter was in wiskunde dan in taal. Nu zouden ze zo’n kind naar het CLB (Centrum voor Leerlingenbegeleiding) sturen, maar 35 jaar geleden bestond dat allemaal nog niet, hé? In het tweede leerjaar had hij ook last van haaruitval, door de stress volgens onze huisdokter. Thuis kon Jan moeilijk zijn huiswerk maken.

Hij had eerst een uur nodig om zijn concentratie terug te krijgen en pas dan kon hij beginnen te leren. En dan werd hij door het minste geluid afgeleid. Er liepen hier immers nog een jongere en een oudere zus rond. We hadden een klein zolderkamertje, ik kreeg daar claustrofobie in, maar op een dag vroeg hij aan mij of hij daar niet mocht studeren. Ik heb daar dan een deftig laddertje getimmerd en een dakvenster in gemaakt.”

Jan vertelt me later in een interview dat vooral het dakvenster hem heeft geholpen. “Niet alleen geluid leidt me af, maar ook bewegingen. En ik had niet veel zin om

³ Attwood 2001: 87,99 bespreekt dit gedrag onder bewegingsstoornissen. Bij de functies van rigide patronen wijst hij erop dat ze dienen om orde en overzicht te scheppen en zich te ontspannen. Grandin 1995: 79 spreekt over *rocking*.

⁴ Attwood 2001: 72 wijst er op dat mensen met Autisme niet altijd de onderliggende betekenis of de samenhang van woorden begrijpen. Gerland 1998: 32, 123 vertelt hoe ze taalgebruik en de leerstof op school anders interpreteerde dan de andere leerlingen. Ze kende dingen letterlijk van buiten, maar ze kon ze niet toepassen. Roeyers 2001 Themanummer Non-verbale leerstoornissen.

overdag de gordijnen al toe te doen. Dank zij dat dakvenster had ik voldoende licht om te studeren, maar werd ik niet afgeleid door bewegingen buiten.”⁵

Naast concentratieproblemen (die grotendeels werden opgelost doordat Jan op zolder kon studeren en doordat hij mocht sjokkelen), had hij ook veel sociale problemen. Thuis uitte dat zich eerst doordat hij nooit echt speelde en amper initiatief nam, maar op school werd hij gepest en begon hij te vechten. Later werd het ook thuis moeilijker. “Als hij zich dan toch op school had gedragen, moest hij zich ’s avonds thuis afreageren.”⁶ Zijn jongste zusje was hier dan het slachtoffer van. Ik kwam wel tussenbeide, maar je kan niet alles voorkomen.”

Jan eiste bijna alle aandacht op. Behalve hij, waren er nog twee zusjes in het gezin. Gerda de oudste had niet zoveel problemen met Jan. “Ze paste zich altijd aan hem aan en ze zorgde voor hem. Zelfs nu nog. Als Jan een probleem heeft, moet hij maar bellen en ze komt direct. Zijn jongste zus ervaart dat anders. Zij heeft vaak geklaagd dat ze niet genoeg aandacht kreeg. Jan reageerde zich ook op haar af. Ze heeft nu zelf twee kinderen en één van hen heeft ADHD (aandachtsstoornis en hyperactief gedrag). Ze heeft me al vaak gezegd dat ze er alles voor doet dat haar twee kinderen evenveel aandacht krijgen. En dat het tussen haar en Jan geen grote broer-zus-liefde is.” Aldus moeder Lydia.

Over de invloed van een kind met een handicap op zijn broers en zusjes is inmiddels reeds veel literatuur geschreven. Volgens het artikel van Heller hebben broers en zussen een groter verantwoordelijkheidsgevoel, maar hebben ze ook te kampen met gevoelens van angst en schuld. Het zou zelfs tot een lagere socio-economische status kunnen leiden (Heller 1998). Toch is dit niet altijd zo. In het gezin van Jan is er ook een duidelijk verschil in de reacties van beide zussen. Het verschillend reageren van deze twee zussen is volgens Mc Goldrick en Gerson deels te verklaren door hun plaats in het gezin (Mc Goldrick en Gerson 1985). De oudste in de rij zal meestal een deel van de zorg voor de kinderen op zich nemen, terwijl de jongste juist om extra zorg zal vragen. De vrij neutrale reactie van Jonas (hij behoort tot het tweede gezin, hun verhaal komt later aan bod) komt doordat hij de middelste is.

⁵ Peeters 1994 geeft aan de hand van tekeningen voorbeelden om een geschikte studeer-of werkomgeving voor iemand met Autisme te creëren.

Schiltmans 2002: 13 wijt een aantal problemen aan de overvloed aan zintuiglijke prikkels.

⁶ Van Bohemen 2000: 6 vertelt hoe haar zoontje Daan in het openbaar heel erg zijn best deed, maar dat hij daardoor de volgende dag moe en lastig was.

Middelste kinderen hebben immers de neiging om of heel neutraal te zijn of om zich net te gaan onderscheiden. Jonas stelt zich vrij neutraal op, maar hij is bereid om dit te doen omdat hij als enig kind zonder afwijking ook een speciale positie inneemt.

Lydia had al snel door dat Jan niet goed in groep functioneerde. Ze zorgde ervoor dat hij een aantal hobby's kreeg, zodat hij toch iets te doen had en zich wat beter in zijn vel zou voelen. Groepsactiviteiten waren een probleem. In een groep zijn er te veel dingen waar je op moet letten. Personen met een hoogfunctionerende vorm van Autisme zijn best in staat om op het gedrag van één persoon in te spelen, maar in groep kunnen ze niet op al die personen tegelijk letten. Een groep spelende kinderen maakt bovendien ook veel lawaai en dat is een extra belasting voor de zintuigen.⁷

Lydia schreef Jan in voor individuele sporten zoals atletiek. "Alles ging goed zolang ik hem bracht en ophaalde, maar als ik hem vroeg om er zelf met de fiets heen te rijden dan ging hij niet meer. Hij toonde nooit, maar dan ook nooit initiatief, maar als we hem 'lanceerden' dan deed hij wat er van hem werd verwacht."

Uiteindelijk haalt Jan een middelbaar diploma in meubelmakerij en schrijnwerkerij. Lydia zegt eigenlijk niets over problemen in het middelbaar, maar volgens het medische verslag "haalde Jan met veel moeite een diploma". Op zijn schoolwerk was niet veel aan te merken, maar hij viel op door zijn vreemde gedrag (geen interesse in normale tienerzaken, tics zoals elke muur willen aanraken, met de ogen knippen) en daardoor had hij eigenlijk geen vrienden. Dit is typerend voor mensen met een hoogfunctionerende vorm van Autisme. Verstandelijk kunnen ze meestal mee, maar sociaal niet.⁸

Toen moest Jan gaan werken. "Dat was niet zo eenvoudig," vertelt Norbert. "Hij had hout en bouw gedaan, maar hij was bang om met die machines te werken. Hij had ooit iemand een vinger zien verliezen en hij was er vast van overtuigd dat dit ook bij hem zou gebeuren. Eigenlijk is Jan bang van alles. En hij heeft altijd uitvluchten en excuses zodat hij aan niets moet beginnen, want stel dat er iets mis gaat."⁹

Uiteindelijk vindt Jan werk in een boekbinderij. Dit was duidelijk en geroutineerd werk dat hij in zijn eigen tempo kon doen. De binderij was maar enkele straten van huis zodat hij niet te veel energie in de verplaatsing moest steken. De eerste jaren

⁷ Attwood 2001: 117-126.

⁸ Grandin 1995 en Gerland 1998: 93-97 vertellen in hun biografie dat de leerstof op school geen probleem vormde, maar wel de omgang met de andere kinderen.

⁹ Mensen met Autisme zijn gevoelig voor angsten en voor het benadrukken van een negatieve uitkomst. Zie hierover Roeyers 2001.

bleef hij thuis wonen. Zo hoefde hij zich geen zorgen te maken over het huishouden, maar wat het meest belangrijke was, hij kreeg er structuur.

Hiermee kom ik tot de kern van wat ik voor deze thesis wilde onderzoeken.

Hoe belangrijk is structuur voor mensen met Autisme? Hoe kan het gezin hierbij helpen?¹⁰ Lydia legt het belang hiervan uit. “Jan kan heel moeilijk zelf dingen plannen of aan een taak beginnen. Doordat hij met ons samenleefde moest hij gewoon maar het schema volgen dat wij uitstippelden: elke dag op hetzelfde uur eten, op hetzelfde uur gaan slapen, in het weekend samen een uitstapje maken... Als hij dat zelf had moeten regelen, zou het nooit gelukt zijn. Doordat hij door ons werd gelanceerd (weer dat woord) en doordat we hem een houvast gaven, kon hij zijn werk goed doen. Geleidelijk aan begon hij wat meer dingen te ondernemen. Jan heeft altijd goed met de auto kunnen rijden. Hij heeft zelfs een rijbewijs C. Met zijn zelfgekochte auto heeft hij tijdens zijn vakanties heel Duitsland en Zwitserland doorkruist. ’s Avonds stopte hij dan ergens in een dorp en zocht een *Zimmer Frei*. Elk weekend ging hij ook naar een literatuurgroep. Ze lazen en bespraken het werk en leven van bekende schrijvers.”

Op dat moment had Jan nog geen diagnose en was Autisme nog niet bekend in de populaire media. Lydia en Norbert wisten dat hun zoon anders was, maar ze hadden niet het flauwste vermoeden wat het kon zijn. Lydia maakte zich niet echt zorgen. Het stoorde haar niet dat Jan nog thuis woonde. Maar Norbert had daar meer problemen mee. Hij begon steeds vaker te vragen “Ben je nu nog niet weg?” of ruzie te maken over dingen zoals de televisie. Op zich is de reactie van Norbert niet zo vreemd. In onze maatschappij is zelfstandigheid een belangrijke waarde en het is de gewoonte dat kinderen als ze volwassen zijn het huis verlaten.

Uiteindelijk besloot Jan om te verhuizen. Lydia had daar niet echt een goed oog in. Gelukkig kon hij een huis kopen hier bij ons in de straat. Dan kon ze hem toch een beetje in de gaten houden. Ergens was Lydia bang dat hij achteruit zou gaan omdat hij nu zelf voor de structuur in zijn leven moest zorgen.

Haar voorgevoel bleek helaas terecht te zijn. Het alleen wonen leek Jan nog wel te lukken. In praktijk ging hij immers meestal toch ’s avonds gewoon bij zijn ouders eten en de moeder hielp hem met het huishouden. De echte problemen kwamen toen Jan op het werk gepromoveerd zou worden, iets waar de doorsnee werknemer blij

¹⁰ Attwood 2001 en Peeters 1994 benadrukken in hun publicatie de rol van het gezin. Ook Holliday-Willey is haar gezin dankbaar voor het begrip dat ze krijgt.

om zou zijn. Voor hem betekende dit echter meer stress en een ingewikkeldere dag-taak. Jan wilde zijn baas uitleggen dat hij twijfelde of hij de job zou aankunnen, maar hij deed dit op een onhandige manier; hij zei tegen zijn baas: “Ik sta hier maar voor 50 % achter,” maar hij verduidelijkte dit niet. “Ik was gewoon te eerlijk,” besluit hij.¹¹ “De boekbinderij is een tijdje later wel failliet gegaan, dus Jan had sowieso weg moeten,” stellen zijn ouders vast. “Maar nu begon ik me echt zorgen te maken,” zei Lydia. “Jan had niets meer van structuur of dagindeling. In het begin probeerde hij nog nieuw werk te zoeken, maar na een tijd had hij voor alles wel een uitvlucht. Hij zegt dat het angsten zijn. Bang dat hij het werk niet zal aan kunnen.” Tijdens een interview vraag ik aan Jan waarom hij niet meer wil werken. “Het geeft me te veel stress. Jij wilt toch iets schrijven over hoe mensen met Autisme stress kunnen vermijden? De beste manier is om gewoon niks meer te doen.” Als ik later echter dieper op de zaak doorga, zowel bij Jan als bij zijn ouders, komt er een andere verklaring aan het licht: angst. Jan had me al verteld dat hij vroeger zenuwachtig was om naar school te fietsen. Niet omwille van de school, maar wel omwille van het fietsen. Het maakte hem moe en hij kon verkeerssituaties niet goed inschatten. Later is die angst om op straat te komen verdwenen. De boekbinderij was vlak in de buurt en die korte, maar volledig gekende en dus controleerbare afstand gaf hem meer zelfvertrouwen. Sinds hij geen werk meer heeft, is die angst blijkbaar terug. Lydia vertelt: “Hij durfde niet meer op vakantie gaan, want stel dat hij zijn auto kapot zou rijden. Voor jobcoaching moest hij naar een andere stad, zo’n 15 kilometer hiervandaan, maar dat vond hij te ver. Dat is altijd zijn excuus, het is te ver.” Ik speel een beetje advocaat van de duivel. “Waarom heeft hij dan zelf voorgesteld om eens naar mijn huis te komen, dat is toch verder?”, vraag ik. “Die weg kent hij volledig van buiten. Wij hebben daar familie.”

Als ik met Jan een dagje op stap ben, (hij kwam me ophalen met zijn auto) merk ik een duidelijk verschil in zijn gedrag en zijn capaciteiten. Als we op een plaats zijn die hij kent, is hij een vlotte prater en weet hij duidelijk waar hij naartoe wil. Als we echter op een wegomlegging botsen of er gebeurt iets onverwachts, dan blokkeert hij en duurt het een tijdje voor hij kan zeggen waar hij heen wil.¹²

¹¹ Dumortier 2002: 125. Ook zij beschrijft zichzelf als ‘te eerlijk’.

¹² Dumortier 2002 vertelt dat ze bij een wegomlegging in paniek raakt en begint te huilen. Het programma Koppen op Eén van 08/02/2005 volgt iemand met NLD die in een stationshal het juiste perron moet zoeken.

“Ook thuis is hij krampachtiger en angstiger geworden. De gordijnen zijn altijd toe, zijn rolluiken zijn naar beneden. Hij zegt dat hij bang is dat ze zullen inbreken of dat ze zullen binnenkijken. Als hij weggaat, gaat hij minstens drie keer terug om te controleren of alles gesloten is. Als hij hier is, zet hij altijd het zout- en pepervat op tafel en als hij weggaat controleert hij of onze radio afstaat. We laten hem daarin doen, maar het is toch opvallend.

Hij gaat voortdurend achteruit. Er zijn dagen dat hij gewoon voor de televisie zit. Hij doet daar niemand kwaad mee, maar hij is te jong om zijn dagen zo te slijten. Al zijn structuur is weg en door zijn angsten durft hij niets meer te ondernemen. En ik zie op dit moment niet hoe dat ooit terug goed gaat komen.”

Ik vraag hen of ze ooit medische of psychologische begeleiding hebben gezocht en of ze geloven dat dit zal helpen. Hierover zegt Lydia het volgende:

“We hadden Jan zowel op zijn 13^{de} als op zijn 17^{de} al eens door het PMS laten testen. Daaruit kwam dat hij veel beter was in wiskunde dan in taal. Op school had een leraar Jan ooit omschreven als ‘iemand die door de bomen het bos niet meer ziet’. Nu begrijp ik hoe belangrijk die uitspraak was. Dat detaildenken en het grote geheel niet meer zien, dat is typisch voor Autisme. Hij ziet de structuur niet, zoals ze wel eens zeggen. Tijdens die jaren dat hij werkte en nog bij ons woonde, bleef ik het gevoel hebben dat er iets niet klopte. Jan nam alles letterlijk op, hij sjokkelde nog steeds, hij had amper sociaal contact... Onze kleinzoon had net de diagnose ADHD gekregen bij dokter Hellemans.¹³ Ik zag een aantal gelijkenissen met Jan en ik besloot die dokter eens op te bellen. Hij zei dat alles in de richting van Autisme en meer bepaald in de richting van Asperger wees. Eerst was ik verbaasd tot ik het boek ‘Brein bedriegt: als Autisme niet op Autisme lijkt’ las. Ik herkende alles. Toen raakte Jan zijn werk kwijt.”

Tot dat moment had Lydia er nooit echt over nagedacht dat het belangrijk was dat haar zoon een officiële diagnose van een handicap zou krijgen. Hij had zich immers altijd kunnen redden. Zijn handicap was nooit een handicap geweest. Hier kan het nuttig zijn om naar de definitie van handicap door de Wereldgezondheidsorganisatie te kijken. In het Engels bestaan er drie termen voor handicap. *Impairment* slaat op het lichamelijke (of in dit geval cognitieve) gebrek. Die *impairment* kan tot een *disability* leiden als het verhindert om bepaalde activiteiten uit te oefenen. Beide

¹³ Voor mensen in Vlaanderen die met Autisme te maken krijgen is dit een zeer bekende arts.

kunnen dan verder een *handicap* tot gevolg hebben. Dit houdt in dat de persoon in kwestie zijn normale sociale rol niet kan uitoefenen (Ingstad en Reynolds-Whyte 1995:6, gebaseerd op de definitie van de Wereldgezondheidsorganisatie). Jan was nu in zo'n situatie terechtgekomen. Waar in traditionele samenlevingen Jan dan bij zijn familie zou moeten gaan wonen, komt in onze maatschappij de verantwoordelijkheid bij de staat terecht. Zij kunnen hulp bieden, maar dan moet de persoon die hulp vraagt eerst een officiële diagnose hebben. Dit bleek niet zo eenvoudig te zijn. Lydia vertelt:

“Daar ben ik toen heel hard voor beginnen werken. Hij moest eerst een diagnose hebben. We lieten testen doen, maar volgens de psycholoog was Jan gewoon traag. De maatschappelijk assistente had op papier gezet dat ze zeker wist dat Jan Asperger had, maar die psycholoog wilde dat eerst niet tekenen. Uiteindelijk heeft die maatschappelijk assistente 20 minuten op die man ingespraakt en voorbeelden gegeven en op het einde heeft hij dat papier getekend. Nu kon Jan begeleiding krijgen via het Vlaams Fonds. Die deden eerst ook moeilijk over de diagnose, eigenlijk vrij tactloos. Ze hadden me gezegd dat ik er met hen eens over moest praten en moest vertellen wat Jan nu juist had. Ik kwam daar aan en daar zat gewoon 20 man. Ik zat daar te huilen van emotie en 20 man staart me aan. En achteraf vroegen ze nog waarom Jan het zelf niet was komen vertellen. Beseffen ze niet hoe gevoelig dat ligt? Zoiets voel je toch aan?

Jan kreeg ook jobcoaching. Hij heeft eerst een paar interims gedaan, maar daar is hij nu allemaal mee gestopt. Hij ging dan drie of vier keer ergens heen en dan stopte hij. Of het was te ver, of hij was bang, of hij had wel een andere uitvlucht. Ik heb nog een tijdje geprobeerd om hem iets te laten doen, maar hij wil niet meer. Als ze jong zijn luisteren ze nog, maar een volwassen man van in de 40, die kan je niet meer commanderen, hé? In het begin dat Jan zijn diagnose had, werkte hij nog en reed hij overal met de auto heen. Volgens dokter Hellemans mochten we nog van geluk spreken dat hij dat nog allemaal deed. En hij had gelijk, nu doet Jan niets meer en nu beseft ik wat dat waard was.”

Tot aan de diagnose (die Jan pas op zijn 40^{ste} heeft gekregen) was het vooral de moeder die zich met Jan bezig hield. De vader hield zich meer op de achtergrond en hij geeft toe dat hij vaak teleurgesteld was in Jan. “Nu heb ik daar spijt van, heel veel spijt. Maar ik was onwetend. Je verwacht van je zoon dat hij zelf initiatief neemt en

dat hij doelen stelt. Moest hij daarvoor alles kunnen en in alles de beste zijn? Zeker niet, maar hij moest wel ambitie hebben en wilskracht tonen. En dat deed hij niet. Hij presteerde niet goed op school, hij had geen vrienden, hij had geen hobby's, hij raakte zijn werk kwijt en leek zijn best niet te doen om een nieuwe job te vinden: kortom hij nam geen initiatief. En dat ergerde mij, dat geef ik toe. Maar ik wist niet wat er aan de hand was. Je moet ook weten dat ik uit een zeer prestigieuze familie kom: allemaal politici, advocaten, ingenieurs die bekende bouwwerken hebben ontworpen ... Ik ben jaren directeur van de verkoop geweest in een firma en toch was ik de minste thuis. In de ogen van mijn vader was ik te zacht, te overgevoelig. Ik ben heel blij dat mijn vrouw naar een dokter is gestapt en een diagnose heeft gevonden. Nu begrijp ik dat Jan echt wel van goede wil is en dat hij is zoals hij is en dat dat goed is. Kan je me mijn onwetendheid vergeven?" vraagt hij me een paar keer. "Natuurlijk kan ik dat," zeg ik hem. Het is best wel beklijvend, een 70-jarige trotse en wijze man die een studente van 22 om "vergeving" vraagt. Maar dit bewijst hoe groot de emotionele impact van een handicap is op een gezin. Het is gewoon verschrikkelijk zwaar als de mensen die het dichtst bij elkaar staan elkaar niet begrijpen.

Uit verschillende levensverhalen blijkt ook dat veel van deze gezinnen op termijn uit elkaar vallen.¹⁴ Ook Linde, de moeder van het andere gezin heeft me gezegd dat ze een paar keer heeft overwogen om weg te gaan. Volgens haar valt zo'n gezin in 9 van de 10 gevallen uit elkaar. Op het einde van dit hoofdstuk zal ik dieper op een voorbeeld in gaan.

Sinds de diagnose weten Lydia en Norbert dat ze waarschijnlijk hun hele leven voor hun zoon zullen moeten zorgen. Norbert had het hier aanvankelijk moeilijk mee, maar nu hij weet wat er is en hoe het komt, heeft hij geleerd om dit te aanvaarden. Volgens Lefley zijn daarom een duidelijke diagnose en prognose belangrijk. "Aan de ene kant is het moeilijker als je weet dat je kind definitief bij je moet blijven, aan de andere kant geeft het een soort berusting" (Lefley 1997: 443).

Voor Norbert en Lydia was het een berusting. Ze aanvaarden Jan nu zoals hij is. Dat blijkt ook uit de laatste keer dat ik hen ging bezoeken.

¹⁴ Van Bohemen 2000 vertelt in haar boek dat het Autisme van haar zoontje voor zoveel spanningen zorgde dat haar man uiteindelijk van haar is gescheiden. Het artikel van Lefley 1997 spreekt niet echt over een gezin dat uit elkaar valt, maar het kaart wel een aantal complicaties en moeilijkheden aan.

Het is een mooie dag als ik bij de ouders aankom, ongelofelijk zonnig voor de tijd van het jaar. We zitten op het terras met een gebakje. “Gisteren zijn we met ons drieën een fietstocht gaan maken. Zo gaat het altijd. Hij zit heel de dag binnen en hij heeft voor niets zin, totdat je een voorstel doet.”

“Jan zal waarschijnlijk vanmiddag niet langskomen,” gaat zijn vader verder. “Hij is zijn achtergevel aan het herschilderen.” “Dan neemt hij soms toch zelf initiatief?” “Ja en nee. Weet je nog dat ik je ooit had verteld dat ik vroeger Jan altijd probeerde te dwingen om bepaalde dingen te doen en dat ik vaak teleurgesteld was? Nu heb ik dat afgeleerd, maar ik doe hem soms wat suggesties. Hij is vrij om die aan te nemen of niet – hij is tenslotte een volwassen man - maar als hij ze dan uitvoert, ben ik heel gelukkig. Om nu een antwoord te geven op je vraag: vroeger zou ik erop hameren dat hij zijn huis zou onderhouden. Nu geef ik gewoon hints zoals: “Jongen, je hebt een mooi huis, laat het niet verweren” of “wat dacht je van wat verf”. En toen ik hem deze ochtend op die ladder zag kruipen was ik dolgelukkig. Het deed me echt plezier dat hij aan iets begonnen was. Ik heb nu ook geleerd om hem vrij te laten in de manier waarop hij iets doet. Jan kan wel een taak uitvoeren, maar de afwerking is moeilijk. Als hij vanavond klaar is met die muur, zal het hem niet meer lukken om de borstels nog te reinigen. Hij koopt er wel nieuwe, zegt hij, zo duur is dat ook weer niet. En ja, in de garage staat zo ergens een pot met een stuk of 24 borstels, maar ja, dat is dan zo. Hij doet daar toch niemand kwaad mee.”

’s Avonds besluiten we toch om even naar Jan te gaan. Lydia had me gevraagd of ik iets kon doen met medische verslagen van Jan en ik wilde hier eerst zijn toestemming voor vragen. Jan komt naar beneden. Hij zegt hallo, maar hij vraagt voor de rest niet wat ik juist kom doen of hoe het bij zijn ouders was. Ik ben er nu gewoon en ik zal straks wel op de één of andere manier weggaan. Lydia vraagt hem of ik zijn medische verslagen mag inkijken. “Komen die in je thesis?” “Nee, dat is privé, hé. Het zou alleen handig zijn voor mij zodat ik nog wat achtergrond over je heb.” Dat klinkt logisch voor hem en hij zegt dat ik ze zelfs mag meenemen. “Wil je mijn boekenrek eens zien?” verandert hij abrupt van onderwerp.

Zonder mijn antwoord af te wachten, krijg ik een volledige uitleg over wat voor boeken hij allemaal heeft en hoe de literatuurgroep werkt. Alles ligt tot op de millimeter geordend. Een stapeltje met rekeningen, reclame, een lijstje, een boek, alles ligt in een soort dambordpatroon geordend op de tafel. “Ja, stof afdoen lukt hier niet echt he, je kan eens heel voorzichtig blazen,” lacht Lydia terwijl ze enkele

glazen afwast en de kussens in de zetel herschikt. Wat later brengt Jan me naar huis. Hij geniet ervan om met zijn auto rond te rijden. Tijdens één van onze laatste gesprekken vertelde hij dat zijn rijbewijs C binnenkort niet meer geldig zal zijn. “Als ik het wil laten verlengen, moet ik testen doen en dat zie ik niet meer zitten.” “Zal je dat niet missen?” vraag ik. “Je hebt vroeger toch een tijdje als vrachtwagenchauffeur gewerkt?” “Pff, niet echt. Ik zie die testen niet zitten.”

Ik moet toegeven dat ik ook mijn twijfels heb of hij de testen nog zou kunnen halen. Tijdens de afgelopen maanden heb ik een achteruitgang in zijn rijgedrag gemerkt. Jan lijkt krampachtiger te zijn geworden en als hij op te veel dingen tegelijk moet letten, vergeet hij wel eens zijn richtingaanwijzer aan te zetten.

Lydia en Norbert hebben gelijk. Hun zoon glijdt langzaam maar zeker af. Toen ik aan dit thesisonderzoek begon, hoopte ik aan te kunnen tonen dat een anti-vriendelijk gestructureerde omgeving en een efficiënte omgang met chaos de levenskwaliteit van zowel de persoon met Autisme als het gezin waarin hij leeft kon verbeteren. Het verhaal van Jan heeft mijn vraag bevestigend beantwoord, maar de uitkomst is op dit moment voor hem wel negatief. Zolang hij in een gestructureerde omgeving leefde, functioneerde hij vrij goed. Niet optimaal, maar het ging wel. Toen de eerste structuren afbrokkelden kwam er een soort domino-effect op gang. Niemand uit Jans omgeving weet op dit moment een manier om dit te stoppen.

Norbert en Lydia vragen zich af of het echt nodig is om dit te stoppen. Jan is gelukkig en dat is voor hen wat telt. Dat is voor Norbert ook de zin van het leven. “Je moet gelukkig zijn. De rest is bijzaak.” Het sociale verwachtingspatroon kan hen niet veel schelen. In die zin blijven ze een anti-vriendelijke omgeving creëren. Geen druk, geen nieuwe onvoorspelbare dingen. “Alleen spijtig dat hij nooit een relatie heeft gehad. Niet dat het voor ons nodig was, maar we merken dat hij dat een beetje mist.”

2. Het verhaal van de Hoeve-familie.

Ik bel aan bij een groot huis op de hoek van een straat. Ik bevind me in een voorstad, maar dit huis ligt vlak aan een stukje bos. De moeder doet open en begroet me hartelijk. Ze stelt zich voor en vraagt of ze mijn jas mag aannemen. Ze begeleidt me

naar de keuken en verontschuldigt zich omdat ze nog aan het afwassen zijn. “Zet je al maar even aan de tafel.” “Welke stoel mag ik nemen,” vraag ik, in gedachten houdend dat ik de structuren van de kinderen niet in de war mag gooien. De moeder wijst me twee stoelen aan. Amber, de dochter, komt erbij zitten. Ze heeft haar pink gebroken en we beginnen daar wat over te praten. Ze kan moeilijk schrijven, maar ze mag nota’s van vriendinnen kopiëren.

Eén van de zonen zet koekjes op tafel en vraagt wat ik wil drinken. Dan gaat iedereen zitten en beginnen we met een groepsinterview. Het valt me op dat dit een hecht gezin is. Ze zijn er voor elkaar. Er wordt veel gelachen. Niemand schaamt zich om moeilijke of vreemde anekdotes te vertellen. In dit gezin mag iedereen zijn wie hij is.

“Een handicap wordt cultureel gecreëerd” schrijven Ingstad en Reynolds-Whyte in hun inleiding (Ingstad en Reynolds-Whyte 1995:7). Met deze uitspraak is dit gezin het roerend eens. “Als we bij elkaar zijn, hebben we het supergoed,” zegt moeder Linde op het einde van het eerste groepsinterview. “Als gezin houden we elkaar in evenwicht. Dan speelt die handicap geen rol. We beseffen goed dat sommige van de kinderen het in de maatschappij moeilijk zullen hebben als ze alles op hun eentje moeten doen. Daarom hebben we een grote hoeve gekocht, met akkerland. Over een half jaar verhuizen we daarheen en op die manier kunnen de kinderen als ze willen zo lang mogelijk bij ons blijven wonen. We moeten de hoeve wel nog volledig verbouwen. Dat gaat nog chaos worden,” lacht ze. “Dat komt goed uit,” antwoord ik, “want dan kan ik mijn stelling beter uittesten.” Laat me u nu al verklappen dat de chaos van de verbouwingswerken me inderdaad een extra gelegenheid heeft gegeven om de reacties van mensen met Autisme op het onvoorspelbare te zien, maar dat het bewonderenswaardig was hoe Linde er toch orde en duidelijkheid in kon scheppen. Hierover zal ik later meer schrijven. Ik zou eerst de voorgeschiedenis van deze familie willen vertellen. Hoe was de situatie vroeger en wanneer wisten ze dat dit aan Autisme te wijten was en wat heeft dat veranderd? Daarna zou ik aan de hand van anekdotes tijdens de verbouwingen willen laten zien hoe het nu met het gezin gaat en hoe ze nu leven met hun Autisme.

Om dit levensverhaal duidelijk te structureren heb ik dingen uit dit groepsinterview en dingen die Linde tijdens de interviews heeft gezegd samengevoegd. Haar uitspraken illustreer ik met situaties uit de participerende observaties en in de

voetnoten kunt u de verwijzingen naar literatuur over Autisme terugvinden. Daarna geef ik de visie van Jonas, het enige kind zonder een vorm van Autisme. De verhalen van vader Marc en de vier andere kinderen komen in het tweede deel aan bod.

“Ik had al heel snel het gevoel dat er iets met Ruben was. Hij weende altijd en sliep nooit door. Het was mijn eerste kindje en ik vergeleek dus met andere moeders. Ik dacht eerst dat ik iets verkeerd deed. Hij wilde ook niet in bad. Ik heb alle temperaturen en tijdstippen geprobeerd, maar het bleef een marteling. Hij weende en klijste. Zijn eerste schooldag was een ramp. Elk kind huilt, maar zelfs de juf vond het niet normaal. Het was ook heel moeilijk om hem dingen aan te leren zoals tanden poetsen of veters strikken. Drie en een half jaar later werd Simon geboren. Ook hij was een huilbaby. Toen kwam Jonas. Hij sliep gewoon door en gaf nooit problemen. Als Jonas ook zo’n huilbaby was geweest dan hadden we het bij drie kinderen gehouden, maar we hebben besloten om er vijf te nemen, Amber en David volgden nog. Na David had ik een verzakking (*van het bekken*) waardoor ik in bed moest blijven. Toen begon ik me te realiseren dat er iets niet klopte in mijn gezin. Probeer het je in te beelden: vier van de vijf kinderen begonnen voor het minste te brullen. Alles wat ik met hen probeerde te doen was een gevecht. Als ik ze bijvoorbeeld ’s morgens in een lange broek naar school had gestuurd en tijdens de middagpauze zei dat ze die moesten verwisselen voor een korte, omdat het veel te warm was dan begonnen ze te wroeten en te brullen.¹⁵ Ik gaf het op en liet ze in lange broek terug naar school gaan. Mijn zus vond dat ik te veel toegaf aan mijn kinderen en zei dat zij het eens zou oplossen. Op een bepaald moment hebben we Simon met vier vastgenomen om hem van broek te wisselen. Hij spartelde en brulde. Nu heb ik daar heel veel spijt van. Het probleem was dat ik ook niet wist waarom ze huilden. Een ander kind zegt nog iets, maar zij zaten daar en weenden. Hoe vaak heb ik hen niet gevraagd om te zeggen wat er was zodat ik iets kon doen?

Ze hadden ook vreemde voedselvoorkeuren.¹⁶ Simon weigerde bijvoorbeeld om soep met *vlimmekes* te eten. Ik moest mijn soep altijd mixen totdat alles weg was. Hij at ook hopen zand. Niet zo’n klein beetje om te proeven, maar echt hopen. Uiteindelijk hebben we een deksel op de zandbak gezet. Ruben likte aan leren zetels en zoog

¹⁵ Van Bohemen 2000: 69.

¹⁶ Van Bohemen 2000: 78. Gerland 1998: 14.

altijd op kiezelsteentjes. Ik dacht dat hij misschien een tekort had aan kiezelzuur en dat instinctmatig ging bijzoeken. Ik gaf hem silicea maar zonder succes.

Aan tafel was het altijd ruzie. Iedereen wilde naast mij zitten. Later voerde ik daarvoor een systeem in: wie tafeldienst had mocht naast mama zitten. Dat liep al gauw mis. Ze hadden altijd wel een argument voor wie er naast mama mocht zitten. En ik kon die argumenten nooit begrijpen of stop zetten. Dat was ook zo met ruzies. Normaal voel je zo'n kinderruzie aankomen. Ze willen allebei hetzelfde treintje en dat los je gewoon op door of het treintje aan het kind te geven dat er eerst mee aan het spelen was of door het treintje af te nemen. Hun ruzies waren totaal anders. Ik kan je eigenlijk geen voorbeeld geven, maar het leek of ze over iets totaal anders boos waren. Ze stonden tegen elkaar te wenen, maar ze hadden allemaal een andere reden om te wenen en ook een totaal ander verhaal over wat er nu net was gebeurd. In het begin zetten we ze nog tezamen in een kamer en eisten we dat ze samen tot de waarheid moesten komen, maar dat hebben we opgegeven. In hun belevingswereld vertelden ze immers de waarheid.

Als we 's avonds er eens tussenuit wilden, was ik een hele dag bezig met alles te organiseren. We hadden gelukkig een vaste babysit die de kinderen goed aanvoelde. Maar uiteindelijk hebben we besloten om niet meer weg te gaan. Al dat geregeld kostte me nog meer energie. Het was ook op zulke momenten dat ik me afvroeg of er niks met Marc was. Ik had tijdens onze verkering al wel gemerkt dat hij zich heel afhankelijk van me opstelde en dat hij nooit initiatief nam, maar nu begon het echt een probleem te worden. Ik kreeg geen hulp van hem. Het was me al wel opgevallen dat hij nooit echt met de kinderen speelde of dat hij ze nooit knuffelde, maar toen drong het tot me door dat hij totaal niet met de kinderen bezig was. Als ik hem vroeg of hij de babysit wilde uitleggen waar de pyama's lagen, antwoordde hij "dat ik dat allemaal toch veel beter wist". Het was niet dat hij dat niet wilde zeggen, hij wist gewoon echt niet wat de kinderen nodig hadden.

Huiswerk maken ging ook moeilijk. Ze kwamen altijd helemaal overstuur thuis en dan zaten ze boven hun boeken te wenen. En nog altijd gaven ze niet aan wat hun zo verdrietig maakte. Ze huilden gewoon. Ze werden volgens de leerkrachten nooit gepest en ze waren overal graag gezien, maar ze brachten nooit vriendjes mee naar huis. Ik maakte me vooral zorgen over Simon. Ik heb toen het PMS gevraagd om hem te observeren op de speelplaats. Eerst zeiden ze dat ze niets hadden gemerkt,

maar uiteindelijk hebben ze toegegeven dat Simon zich anders gedroeg dan andere kinderen. We besloten zelf om Simon naar Type 3 te sturen.

Op dat moment liep mijn huwelijk echt moeilijk. Ik voelde me de meest beklagenswaardige vrouw op deze aarde. Ik had vijf kinderen met wie ik niet wist wat aan te vangen en een man die me niet begreep.

Ik maakte een afspraak met de directeur van de type 3-school waar we Simon hadden ingeschreven. Hij was de eerste die me echt begreep. Hij zei dat hij wist wat er met Simon aan de hand was, maar hij vond dat een gespecialiseerde dokter dit moest bevestigen. Hij gaf me ook het boek 'Brein Bedriegt' (hetzelfde boek dat de familie van Jan had gelezen). Dit was voor mij echt een openbaring. Ik heb het uiteindelijk ook laten lezen door iemand van het CLB. Ook voor hen was het een openbaring. Ze zeiden dat het leek of ik dat boek had geschreven. Na Simon heb ik ook de andere kinderen laten testen. Op Jonas na hadden ze allemaal Asperger of NLD.”

Over Marcs diagnose blijft ze vaag. Ik weet dus niet of hij een officiële diagnose heeft of niet. Zowel hijzelf als zijn vrouw Linde zijn er wel van overtuigd dat hij een vorm van Autisme heeft. Hij is er zich van bewust dat hij sociaal soms fouten maakt, en hij doet echt zijn best (zie zijn versie hierover in hoofdstuk III).

“Sinds de diagnose is de situatie verbeterd. Ik weet nu dat ons gezin behoefte heeft aan structuur. Ik probeer hen dat te geven, maar ik ben daar zelf niet goed in. Ik hou er niet van om elke dag op hetzelfde uur te eten of te gaan slapen. Ik neem altijd de dagplanning door. Ik vertel hen wat er wanneer gaat gebeuren en hoe dat gaat gebeuren. Als ze dat weten voelen ze zich al meer op hun gemak.¹⁷ Peter Vermeulen, een psycholoog gespecialiseerd in Autisme zegt het volgende over structuur: “Structuur betekent niet dat je altijd alles op hetzelfde tijdstip moet doen. Structuur houdt vooral duidelijkheid in” (citaat uit een interview afgenomen door pedagogiestudenten)

“Vroeger deed ik dat niet. Ik vond het leuk om gewoon in de auto te stappen en ergens heen te rijden. Maar dan begonnen de kinderen zo erg te wenen dat die uitstap totaal geen ontspanning meer was. Dat doe ik dus niet meer.”¹⁸

¹⁷ Van Bohemen 2000: 22,66. Dumortier 1998: 91.

¹⁸ Sommige kinderen met Autisme hebben zoveel nood aan voorspelbaarheid dat zelfs de kleinste goed bedoelde verrassing hen van streek maakt. Zo schrijft Hilde De Clerq dat ze op voorhand moest vertellen dat Sinterklaas speelgoed zou komen brengen en ontdekte Julia van Bohemen dat haar

Linde probeert ook de fysieke omgeving te structureren. Mensen met Autisme kunnen immers weinig orde scheppen in hun visuele indrukken en het is voor hen heel moeilijk om een voorwerp terug te vinden in die wirwar van beelden.

“In huis zorg ik dat er voor alles een vaste plaats is. Ik plak ook labeltjes in de kast, zodat iedereen weet welke jas van hem is. Zulke dingen doe ik meer om mezelf te ontlasten. Op zichzelf vind ik het niet erg dat ik hen met alles moet helpen (dingen op zijn plaats leggen, dingen terugvinden), maar het werkt heel ontmoedigend dat ik zoveel tijd verlies. Ik werk niet buitenshuis en toch loop ik altijd achter met mijn huishouden.”

Linde staat nog altijd min of meer alleen voor de opvoeding en de organisatie in het huishouden. Toch verwijt ze Marc nu niets meer. Hij doet echt wat hij kan. Marc heeft een goedbetaalde baan en hij doet de praktische dingen in huis, ook de verbouwingen in het nieuwe huis. Sinds de diagnose probeert hij emotioneel wat meer bij het gezin betrokken te raken en wat meer initiatief te tonen.

“Marc probeert me te helpen, maar het lukt niet goed. Ik weet dat hij altijd van goede wil is, maar hij ziet gewoon niet waar ik hulp nodig heb. Hij zegt me heel vaak dat ik hem gewoon moet zeggen wat hij moet doen. Als ik hem dan iets vraag dan doet hij dat ook direct, maar soms zou ik willen dat hij dat wat meer zou aanvoelen.

Zolang de kinderen nog klein waren had ik er geen problemen mee dat ik bijna alles alleen moest doen, maar nu ze groter zijn lukt dat niet meer. Tieners willen over dingen praten of ze moeten aangemoedigd worden om hun best te blijven doen op school. En die van ons hebben dat nog extra nodig. Ze stuiten op veel meer problemen en aangezien hun probleemoplossende vaardigheden niet zo goed zijn, hebben ze meer hulp nodig. Ik heb ze een tijdje hiervoor naar Marc gestuurd. Maar enkele dagen later bleek dan dat hij wel naar hen had geluisterd, maar hen totaal verkeerd had begrepen. En dan had ik nog meer werk. Ik moest dan én het oorspronkelijke probleem én het misverstand oplossen.”

Hier komt het probleem van figuurlijk of emotioneel taalgebruik aan de oppervlakte. Marc begreep de achterliggende boodschap niet in de vragen die de kinderen stelden of hij gaf hun een antwoord op een te botte manier.

“Op een bepaald moment had Marc begrepen dat het goed was om tegen de kinderen te zeggen dat ze hun best moesten doen op school. Dus nu zegt hij, sinds we hier

zoontje Daan het helemaal niet leuk vond als hij wentelteefjes in plaats van boterhammen kreeg.

wonen, elke morgen als de kinderen naar school vertrekken “Mannekes en uw best doen op school”. Maar hij kijkt niet naar die kinderen of ze zijn al achter de hoek en ze zien hem niet meer. Vaak zeggen ze zelfs niet eens “Jaja” of zo. Maar in Marc zijn ogen is hij een goede vader, want hij stimuleert de kinderen. Als ze dan eens een slecht rapport hebben, gebruikt hij dat ook. Dan zegt hij “Ik heb toch gezegd dat je je best moest doen?”

Ik vraag me vaak af of ik hem moet zeggen dat dat eigenlijk geen goede manier is. Dat het beter is om af en toe naar je kind te gaan, het aan te kijken en desnoods je arm op zijn schouder te leggen en dan te zeggen dat je het belangrijk vindt dat het zijn best doet.”

“Sinds de diagnose begrijp ik het vreemde sociale gedrag van onze kinderen beter. Vroeger kon ik maar niet begrijpen waarom het zo moeilijk was om hen sociale regels - zoals spontaan iemand een hand geven - aan te leren. Nu weet ik dat dat komt omdat ze niet inzien dat dat een algemene regel is die overal geldt. Voor hen zijn dat allemaal verschillende situaties. Het is dank zij de dingen die Marc me over zichzelf heeft verteld dat ik begrijp waarom het zo moeilijk is voor hen.”

Dit probleem tot generalisering is typisch voor Autisme. Ze hebben geleerd dat ze de buurvrouw moeten groeten, maar hoe zit dat dan met je oma of met een vriend van de familie?¹⁹

Sinds de diagnose gaan ze ook anders om met de ruzies of de paniekbuien van de kinderen.

“Als ze ruzie maken dan scheid ik ze gewoon: één buiten, één boven, één in de woonkamer. Soms laat ik ze gewoon huilen en uitrazen. We hebben ook geleerd dat we soms moeten toegeven aan hun biologische behoeften, om het geleerd te zeggen. Normaal moet je je kind leren dat het soms moet wachten met eten, zeker als je in groep bent. Als je bijvoorbeeld op fietstocht bent met de familie kan je niet de hele groep dwingen om te stoppen omdat jij honger hebt. Dan moet je dat hongergevoel even bedwingen. Bij Simon lukt dit echt niet. Afgelopen zomer waren we dus aan het fietsen en plots krijgt hij honger. Dan is er maar één oplossing: onmiddellijk aan de kant en eten. De andere kinderen kloegen, want ze wilden niet stoppen. Ik ben toen met Simon gaan eten en Marc is met de vier anderen doorgefietst.”

¹⁹ Dumortier 1998: 77. Wat je niet geleerd of verteld is, weet je niet.

De Clercq 1999: 35. Normaal leer je categoriseren door te abstraheren.

Dumortier 2002: 106. Ze oefent sociale situaties in met haar vriend.

Tijdens één van de zaterdagen dat ik participerende observatie deed, was Amber plots heel moe. Ze had haar huiswerk nog niet gemaakt en ze vroeg of ze eerst nog wat in bed mocht kruipen. De doorsnee ouder zou waarschijnlijk tegen zijn dochter zeggen dat ze eerst haar huiswerk moest maken en dat ze de avond daarvoor maar wat vlugger had moeten gaan slapen. Linde zei hier echter niets over. Amber mocht wat slapen en ze vroeg aan ons of we stil konden zijn op de trap.

Ik wilde weten waarom mensen met Autisme zo moeilijk signalen als honger of slaperigheid konden negeren. Ik heb de gelegenheid gehad om een aantal van mijn vragen voor te leggen aan Dokter Steyaert, psychiater in ontwikkelingsstoornissen in Gasthuisberg.

“Normale mensen hebben “filters” in hun hersenen. Die gebruiken ze om alle signalen die hun hersenen binnendringen te kanaliseren en te klasseren op basis van belangrijkheid. Sommige signalen kunnen ze zo tijdelijk wegdrukken. Bij mensen met Autisme is er iets mis met die filters. Als ze honger hebben wordt heel hun systeem hierdoor overspoeld. Het is eigenlijk hetzelfde principe als hun zintuigen. Zintuiglijke prikkels komen ook veel te sterk binnen en worden ook niet voldoende gefilterd.”

Linde en Marc beseffen dat Simon en de andere kinderen hier niets aan kunnen doen en ze zoeken dus naar oplossingen om het aantal prikkels te beperken of om ze, zoals bij de hongerprikkel, onmiddellijk op te lossen. Toch blijven er nog moeilijke situaties bestaan.

“Ik heb nog altijd moeite om hun gedachtegang te volgen,” vertelt Linde. “Om een voorbeeld te geven. Ik had aan onze kinderen gezegd dat ze atomaschriftjes moesten kopen en dat ze daarin hun woordenschat van hun taalvakken moesten opschrijven. Die woordjes moesten per letter staan zodat ze dat schriftje als woordenboek konden gebruiken. Daarom had ik atomaschriften genomen, omdat je daar papieren tussen kunt steken.

David, die nu voor het eerste jaar Frans krijgt, had dat gehoord en vroeg me ook om een schriftje. Omdat hij nog maar weinig woordjes moest kennen, dacht ik dat het beter was dat hij ze gewoon per les zou overschrijven. Daarom had ik een gewoon schriftje voor hem gekocht (let op het detail). Plots komt Amber compleet overstuur de keuken in. Ze hilde zelfs. “Waarom mag David zijn woordjes in een gewoon

schriftje schrijven en moet ik dat in een atomaschriftje doen?” Ik leg haar alles rustig uit, maar ze blijft wenen. “Amber, stop ermee,” zeg ik, “Maar Mama,” “Amber, stop.” Zulke dingen zijn TYPISCH voor Autisme. Compleet overstuurt voor een stom detail. En zo gebeuren er hier honderden dingen op een dag. Soms word ik er knetter van.²⁰

Linde en Marc begrijpen dat het belangrijk is om de kinderen voldoende ruimte te geven om te zijn wie ze zijn en ze de kans te geven om van hun interesses hun beroep te maken, zelfs als dit afwijkt van de traditionele verwachtingen.²¹

Ze merken ook dat de kinderen goed functioneren zolang zij in de buurt zijn. Ze zijn er op voorbereid dat de kinderen vrij lang bij hen zullen blijven inwonen, sommigen misschien voor altijd. Daarom besluiten ze om een soort microkosmos te gaan vormen. “Het was altijd al onze droom geweest om een eigen hoeve te hebben en zelf in onze noden te kunnen voorzien.” Ze kopen een hoeve met een stuk akkergrond. Simon en Jonas studeren tuinbouw en ze kunnen de grond dus bewerken. De hoeve is ruim en bestaat uit twee blokken. Zo heeft ieder zijn eigen plekje. In één huis wordt de bovenverdieping omgebouwd tot een loft, compleet met sanitair en een keukentje. De eerste jaren zal de loft gebruikt worden door Ruben.

Ruben is inmiddels 19, maar hij heeft zijn opleiding enkel tot het vierde middelbaar afgewerkt. Hij is goed in informatica en technische vakken, maar talen waren een ramp. Hij is op zijn 18^{de} gestopt met studeren en wou een eigen computerbedrijfje oprichten. In de loft zal hij hiervoor de ruime woonkamer gebruiken. Ruben woont dus zelfstandig, maar kan altijd op zijn ouders terugvallen als hij iets nodig heeft.

Sinds enkele maanden is het gezin uitgebreid met twee nieuwe leden. Simon is enorm gefascineerd door dieren en hij heeft twee kerkuilen gekregen. Hij heeft ze met de hand grootgebracht en ze leven nu in halve vrijheid op de hoeve.

Dat betekent dat ze vrij mogen rondvliegen, maar ze krijgen voedsel en een nestkast.

Wat ik net op een halve bladzijde heb beschreven, heeft in werkelijkheid een half jaar in beslag genomen. Er moest een nieuw dak op beide hoeses, de ramen waren

²⁰ Waarschijnlijk was Amber zo overstuurt omdat ze zich dom voelde. Ze heeft NLD en een kenmerk hiervan is dat mensen zich snel dom of minderwaardig voelen. Zie ook Roeyers 2001.

²¹ Grandin heeft haar interesse voor veetransport omgezet in een succesvolle carrière als bio-ingenieur Attwood 2001: 90-91 neemt haar als voorbeeld om aan te tonen dat het goed is om interesses te stimuleren.

aan vervanging toe, muren moesten worden uitgebroken en nieuwe kamers werden bijgebouwd. Elektriciteit, centrale verwarming en sanitair moesten volledig worden heraangelegd. En dat allemaal tussen augustus en december. Het vorige huis was immers al verkocht en het gezin sliep dus in hun ruime tuin: de kinderen in caravans en Linde en Marc in een grote tent. Ze hadden gewoon hun complete bed met nachtkastje in een tent gezet.

Een van de keren dat ik in hun nieuwe huis kwam, stonden alleen de muren nog overeind. Er was enkel een voorlopige keuken en een sanitair blok aangelegd, vergelijkbaar met wat je op een camping zou doen. Het had die nacht hard geregend en daardoor was het water in één van de caravans binnengelekt. Ze waren net twee uren bezig geweest om de caravan onder een soort afdak te plaatsen. Overal hoorde je kloppen en boren en er liep een werkteam van een stuk of tien dakwerkers rond. De helft van de huishoudelijke spullen en kleren stond nog ingepakt in dozen en de andere uitgekakte helft bevond zich op de meest onlogische plaatsen. Het duurde bijvoorbeeld tien minuten voor Linde en een glas en een fles water voor me had gevonden. Als ik ooit een beschrijving zou moeten geven van een anti-ONvriendelijke omgeving dan zou dit dicht in de buurt komen.

Linde geeft me wat uitleg. “Zolang de kinderen, en Marc”, voegt ze er nog aan toe,” in mijn buurt zijn gaat alles goed en kunnen ze vrij veel verdragen, zelfs een chaos als dit. Het is alleen heel belangrijk dat ze altijd op mij kunnen terugvallen. “Mama, waar ligt dit, Mama, hoe moet ik dat doen?” Op zichzelf vind ik het ook helemaal niet erg dat ik hen met zoveel moet helpen, alleen is het soms wat belastend voor mij. Dat was eigenlijk de voornaamste reden waarom ik in ons vorige huis voor alles een vaste plek had en er nog labeltjes met hun namen bij kleefde. Dat zal hier ook nog wel komen.”

Ik vraag haar waar de kinderen wegkruipen om zonder lawaai te kunnen studeren. “Eigenlijk kruipen die niet weg. Ze hebben blijkbaar liever lawaai en dat ze bij mij in de buurt kunnen kruipen dan dat ze ergens rustig zitten, maar dan zonder mij. Als ik ze zou laten doen zouden ze hier allemaal (David, Amber, Simon) aan tafel komen zitten, maar dan kan ik mijn werk niet doen. Daarom heb ik Amber bij Jonas in het verwarmingshok gezet. Dat is nog redelijk in de buurt, dus ze kan me nog roepen. David zit aan die tafel daar. Ze wijst op een tafel in het kamertje naast de “keuken”, die op dat moment vol kleding en bouwplannen ligt. Simon heeft blijkbaar niet echt een vaste stek. Het grootste deel van zijn huiswerk is immers buiten te doen.

Rond een uur of vier komt Simon binnen. “Waarom laat je Elisabeth de uiltjes niet zien?” stelt Linde voor. Ik volg Simon mee naar het andere blok waar de uilenkooi staat. Hij neemt een uil uit de kooi en vraagt of ik hem ook eens wil vasthouden. Dank zij zijn aanwijzingen lukt het goed. Zo onhandig als Simon soms met mensen kan zijn, zo handig is hij met dieren. Het was me ook al opgevallen dat sommige van mijn vrienden met Autisme ook heel goed waren met dieren en Temple Grandin heeft uiteindelijk van haar fascinatie voor runderen haar beroep als bio-ingenieur gemaakt. Volgens één van mijn vriendinnen komt dit, omdat dieren een heel duidelijk non-verbaal communicatiepatroon hebben en ze gebruiken bovendien geen figuurlijk taalgebruik. Alleen apen begrijpt ze niet goed. “Die beesten lijken te hard op mensen en trekken veel te ingewikkelde gezichten.”

Na een tijdje wandelen Simon en ik terug. De rest van het gezin is ondertussen ook thuis. Jonas en David geven me een hand, maar als ik naar Amber loop, merk ik dat ze verstart. Ze herkent me totaal niet (mensen met Autisme zijn soms heel slecht in het onthouden van gezichten²² en ik merk dat ze in paniek raakt, omdat ze me niet kan thuisbrengen en misschien ga ik dan iets fout van haar denken of dan zal ik dat het bewijs vinden dat ze echt wel een zware vorm van Autisme heeft... Het duurde maar een paar seconden, maar je ziet die gedachtemolen gewoon rondtollen.

“Amber, het is Elisabeth,” zegt Linde op een rustige en behulpzame manier. Haar gezicht verandert volledig van uitdrukking. Een brede lach breekt door en ze komt naar me toe.

We gaan naar de keuken. Ik mag blijven voor het avondeten en dat gaan we nu klaarmaken. Marc is ook in de keuken, maar hij lijkt niet het juiste moment te vinden om me goeiedag te zeggen en ik kom er, door al die drukte, ook niet echt toe. Linde heeft dit in de gaten. Terwijl Amber en ik groenten snijden, Marc en Ruben een elektriciteitsaansluiting in orde brengen en zij het vlees bakt, brengt ze plots een soort time-out aan in het hele gebeuren. “Marc en Elisabeth, hebben jullie eigenlijk al iets tegen elkaar gezegd?” Het klinkt niet verwijtend of betuttelend. Ze geeft Marc op een subtiele manier de kans om zich sociaal correct te gedragen. “Dag, Elisabeth, hoe gaat het?” “Dag Marc, met mij gaat het goed. Dank je.” En we doen allebei terug verder. Ik snij groenten. Hij rolt de draad op.

²² Gerland 1998: 54. Alle mensen die ze niet goed kende, dat was iedereen die niet tot de familie behoorde, hadden lege gezichten.

De Clercq 1999: 17. De eerste maanden moest ze altijd dezelfde kledij en parfum dragen, anders herkende haar zontje haar niet.

“Wanneer moet je eigenlijk weer de trein hebben,” vraagt Linde. “Zeven uur,” antwoord ik. Het was één van de eerste dingen die ik die ochtend had gezegd omdat ik wist dat de organisatie hier soms wel eens wat mank liep. Linde begint te puzzelen en merkt dat ze er niet zal komen. Ze moet nog boodschappen doen en een cadeautje halen en ook nog bloembollen. Ze hebben twee auto’s maar Marc kan me niet naar het station brengen, want hij zou vanavond als ontspanning gaan fietsen. “Ik zal Elisabeth wel wegbrengen,” zegt Ruben plots. Ik had het gevoel dat hij het gesprek helemaal niet aan het volgen was, maar hij bleek een heel plan te hebben uitgedacht. “En ik zal ook wel die bloembollen halen.” “Nee, Ruben, die haal ik liever zelf.” Marc vraagt iets over eten. “We zullen anders achteraf eten,” antwoordt Linde. Ze vraagt wat ik dan ga doen en ik zeg haar dat ik op het station wel iets zal halen. Linde herhaalt nog eens voor iedereen wat de plannen zijn en dan vertrekken we: zij met de auto naar de winkel, Marc op de fiets naar de winkel en Ruben en ik met de andere auto naar het station. Zulke situaties typeren dit gezin. Iedereen blijft heel rustig, maar toch is het chaotisch en loopt het wel eens in het honderd. “Chaos in slow-motion, bestaat dat?” vraag ik me ’s avonds af in mijn logboek. Blijkbaar wel.

Tijdens de participerende observaties merk ik ook dat Linde werkelijk de spil van het gezin is. Marc doet echt zijn best, maar Linde moet alle beslissingen nemen en al het mentale denkwerk doen. Marc is technisch tekenaar van opleiding en heel handig. Hij neemt dus een groot deel van de verbouwingen op zich, maar Linde moet altijd in de buurt zijn om knopen door te hakken en om de ideeën van Marc uit te leggen aan de werklui. In Marcs hoofd lijkt het allemaal logisch, maar communicatie is niet zijn sterkste kant.

Een voorbeeldje over beslissingen.

De telefoon gaat. Linde neemt op. Na een paar minuten van ja’s, nee’s en “ik begrijp het”, stelt ze voor dat ze het eerst met haar man zal bespreken en later zal terugbellen. “Marc, ze hebben net gebeld voor de livingvloer. De kleur die we hadden besteld is niet meer voorradig. Ze hebben twee andere kleuren voorgesteld die ook in de catalogus staan. Ik heb gezegd dat ik samen met jou een nieuwe kleur zou kiezen en dat ik ze dan terugbel.” Marc blijft aan tafel zitten. Ik zie dat hij nadenkt over het probleem, maar dat hij niet weet hoe hij het zou moeten oplossen. Linde is ondertussen de catalogus gaan halen. “Of we nemen deze kleur,” zegt ze

terwijl ze met haar vinger de ogen van Marc naar de bladzijde leidt,” of we nemen die kleur maar dan moeten we voor de muren iets donkerder verf nemen, wat ook nog altijd kan.” Marc kijkt naar het blad maar zegt niets. “Marc?” Hij knippert eens met zijn ogen: “Kies jij maar, jij bent daar goed in.”

De grote afwezige in dit verhaal is Jonas. Als ‘enig kind zonder diagnose’ zoals Linde hem wel eens noemt, heeft hij weinig aandacht gekregen. Dit heeft zich gewreekt in het vijfde leerjaar. Op dat moment waren ze gelukkig al volop bezig met de diagnoses en konden ze ingrijpen. Nu gaat alles terug goed met hem. Waar Linde bij de andere kinderen uitgebreid vertelde hoe het was misgelopen en hoe ze dat hebben opgelost, blijft haar uitleg over Jonas beperkt tot deze paar zinnen. Dit was voor mij een bewijs dat Jonas vaak onbewust over het hoofd wordt gezien. Daarom wil ik in dit stukje hem even aan het woord laten.²³

We gaan terug in de caravan zitten. Ik moet zelf even nadenken wat ik hem juist wil vragen. Ik heb al heel de ochtend interviews afgenomen over trucjes om je te concentreren en te ontspannen. Ik wil aan de ene kant Jonas veel vragen stellen over het gedrag van zijn broers en zus, maar ik wil hem als persoon ook niet verwaarlozen. Toch trekt Jonas het gesprek vaak terug op Autisme. Op dat gebied had ik meer van de interviews verwacht. Ik had eigenlijk gehoopt dat Jonas me zou vertellen dat hij het soms moeilijk had en dat hij hoewel hij zijn familie graag zag, het soms allemaal beu was. Het gesprek draaide echter anders uit. Ik wilde hem meer op de voorgrond trekken, maar hij is zo gewoon om in functie van de anderen te leven dat hij dit niet nodig vond. Hij vindt het goed zo en waarom zou ik dat in twijfel trekken? Hij lijkt me een stabiele en wijze jongen. Hij raakt niet makkelijk in paniek of zal zelden emotioneel reageren. Hij heeft geleerd om rekening te houden met de emotionele en paniekerige reacties van de anderen.

“Omdat onze slaapkamers nog niet klaar zijn, studeer ik samen met Amber in het verwarmingshok. Ik leer meestal met een hoofdtelefoon met muziek. Dan hoor ik de geluiden van de werken niet. Amber heeft makkelijk last van lawaai. Dan loopt ze plots naar Mama om te vragen of ze wat zachter kunnen praten. Soms vraagt ze ook aan mij om wat stiller te zijn. Ik begrijp dat wel. Ik heb ooit een cursus over studeren gevolgd en daarin hebben we geleerd dat niet iedereen even makkelijk studeert.

²³ De laatste jaren zijn er verenigingen opgericht voor *brusjes*. Dit woord staat voor broers en zussen van een gehandicapte persoon. De praktijk heeft uitgewezen dat ze soms weinig aandacht krijgen en ook door een verwerkingsproces gaan.

Soms krijg ik weinig aandacht. Vroeger vond ik dat moeilijk, nu begrijp ik het wel. Ik vind het belangrijk dat zij van hun Autisme af kunnen komen. Ik probeer Mama wat met rust te laten als ik zie dat ze met hen bezig is. Vooral tijdens ruzies gaat het moeilijk. Ze reageren anders: of ze negeren het of ze maken zichzelf iets wijs en dan geloven ze het nog ook. Ik denk dat je met andere mensen gemakkelijker zou kunnen praten. Weet je, soms denk ik: ik wou dat ik ook Autisme had, want dan zou ik meer aandacht krijgen. Maar als ik dan al die nadelen zie, dan ben ik blij dat ik het niet heb.”

Jonas lijkt hier vrij makkelijk mee om te gaan. Waarschijnlijk omdat hij weet wat er met zijn broers en zus aan de hand is en omdat Linde hem ook soms zegt dat het niet aan hem ligt. In het gezin van Jan had de jongste zus meer moeite. Ze had geen verklaring voor Jans gedrag en de klacht die ze nu nog altijd uit, slaat niet zo zeer op Jans vreemde gedrag, maar op het feit dat hij alle aandacht naar zich toe trok met zijn leerproblemen. In de Hoeve-familie wordt er ook veel tijd besteed aan de leerproblemen en studiemethodes. Jonas kan hier begrip voor opbrengen, omdat hij zelf een cursus over leermethoden heeft gevolgd die, als ik hem juist heb begrepen, vooral over de problemen die sommige kinderen kunnen hebben, ging.

Tegenwoordig lijkt het wel of er in elke klas een kind zit met een vorm van Autisme of hyperactiviteit. Ik vraag aan Jonas of hij ooit op school al zulke kinderen heeft gezien en of hij harder zijn best zou doen om vriendelijker tegen hen te zijn. Hij veert meteen op en begint honderduit te vertellen.

“Jaaa, in mijn klas zit er een jongen en ik denk dat hij ook Autisme heeft. Hij zegt nogal rare dingen. De eerste week van het schooljaar vroeg hij of hij mee van mijn chips mocht eten, want hij kon zelf geen zakje betalen. Hij trok ook veel aandacht en in het begin werd hij gepest. In het labo had hij veel schrik omdat we iets moesten verwarmen. In de eerste les heeft hij drie potjes laten vallen. De rest van de klas riep: “Potje breken is potje betalen”. Eerst lachte ik daar ook wat mee, maar ik had dat eens thuis verteld. Mama had toen gezegd, ja, maar Jonas, misschien is die zoals jouw broers. Toen ben ik vriendelijker tegen hem geworden en heb ik dat tegen de rest van mijn klas ook gezegd dat ze vriendelijk moesten zijn. Nu gaat het al wat beter. Ik vind het heel belangrijk dat alle leerlingen bij de klas worden betrokken. Ik heb ooit een boek gelezen over een kind dat zo hard werd gepest dat het zelfmoord

wilde plegen. Je bent je daar zelf niet van bewust, maar het is heel belangrijk dat je de gevolgen ziet van wat je doet.”

Uit deze anekdote blijkt duidelijk dat Jonas geleerd heeft om behulpzaam en begrijpend te zijn voor anderen en dat hij beseft dat zijn klasgenoot zelf ook onder zijn afwijkende gedrag lijdt.

Linde vertelde ook dat het voor haar soms moeilijker is om op de juiste manier op Jonas te reageren dan op de andere kinderen. “De kinderen zijn altijd heel afhankelijk van mij. Aan de ene kant is dat belastend en het is niet goed voor hen, dus ik probeer ze zelfstandiger te maken. Aan de andere kant weet ik wel altijd wat ze aan het doen zijn en spreken ze me weinig tegen.” Uit verschillende levensverhalen blijkt dat kinderen met Autisme doorgaans regels niet overtreden. “Ze begrijpen niet waarom andere kinderen het nodig vinden om stout te zijn of om zich af te zetten tegen hun ouders,” zoals een moeder me het omschreef.

Jonas heeft wel die behoefte en nu hij in zijn puberteit komt, wordt dat helemaal merkbaar. “In het begin schrok ik wel,” vertelt Linde, “als Jonas zijn eigen mening doordrukte of iets op eigen houtje deed. Ik moest toen echt voor mezelf de klik maken dat dit normaal gedrag was en eigenlijk ook goed. Ik ben waarschijnlijk de enige moeder die opgelucht is omdat haar tienerzoon tegen haar ingaat.”²⁴

Tot nu toe heb ik beschreven hoe de omgeving zich aanpast om anti-vriendelijk te zijn. Dit kan natuurlijk niet tot in het oneindige. Hoe creëren de andere gezinsleden rustpunten voor zichzelf?

Linde zegt dat ze zich absoluut niet kan ontspannen als er iemand thuis is.

“Ze hebben me altijd wel voor iets nodig. Als de kinderen naar school zijn en Marc naar het werk, ga ik wel eens rustig een uurtje lezen. Ik heb ook wel het voordeel dat ik weinig ontspanning nodig heb. Ik tob niet makkelijk. Als dat het geval was geweest dan was ik hier al lang weg. Ik kan een probleem makkelijk wegdrukken door me gewoon op iets anders te richten, meestal op een andere taak. Ik kan me dus ontspannen door wat te strijken of een muur te schilderen. Af en toe gebeurt het wel eens dat ik er even uit moet. Dan ga ik wat in de tuin wandelen.”

3. In hoeverre bepaalt het tijdstip van de diagnose het gezinsleven?

²⁴ Van Bohemen 2000: 10. Na een tijd beschouw je het vreemde gedrag als normaal.

“Hadden we dit maar vlugger geweten.” Deze uitspraak heb ik meerdere malen tijdens de interviews gehoord en ook in de andere levensverhalen duikt deze uitspraak vaak op in de conclusie. Veel ouders voelen zich schuldig dat ze boos op hun kind zijn geworden, terwijl het niks aan zijn gedrag kon doen. Denk maar aan de verontschuldigen van Norbert, of aan Linde die me vertelde hoe ze Simon met zijn vieren hadden vastgenomen om hem toch die broek aan te krijgen.

Personen bij wie de diagnose pas als volwassene is gesteld, hebben vaak een jarenlange lijdensweg achter de rug, omdat ze voelden dat ze anders waren maar niet werden begrepen.²⁵

De vraag is of dit te voorkomen is. Zoals blijkt uit de verhalen, kan je niet op voorhand weten dat je kind Autisme heeft. En de reden waarom je medische hulp inroept, is net omdat je merkt dat je kind zich anders gedraagt en dat de misverstanden zich maar blijven opstapelen. Toch bleef ik me afvragen of het vroeger stellen van een diagnose zou bijdragen tot de levenskwaliteit van een persoon met Autisme en zijn onmiddellijke omgeving. Aanvankelijk dacht ik dat het antwoord bevestigend was; dat een vroege diagnose zou bijdragen tot een efficiëntere behandeling en zo de gezinssituatie ten goede zou komen. Na een grondigere studie van levensverhalen heb ik dit echter moeten nuanceren. Zoals al is aangegeven, wordt de diagnose van Autisme gesteld op het moment dat er zich problemen voordoen. Met andere woorden hoe vroeger en hoe ernstiger de problemen, hoe sneller de diagnose. Dit betekent echter dat het hele gezin zich automatisch meer zal moeten aanpassen omdat de noden van het kind groter zijn. Lydia en Norbert hadden altijd wel gemerkt dat Jan een vreemd kind was en dit veroorzaakte soms spanningen in het gezin, maar ze hebben nooit het gevoel gehad dat ze zich echt moesten aanpassen. Ze gingen pas op zoek naar hulp toen Jan ontslagen werd en zich totaal isoleerde. Linde en Marc daarentegen hadden tijdens hun relatie al wat misverstanden gehad. Toen de kinderen kwamen, merkte Linde al gauw dat ze heel haar manier van leven moest aanpassen om de kinderen te laten functioneren. Waar Lydia intuïtief wat op Jan inspeelde, moest Linde echt strategieën uitdenken om met haar kinderen om te kunnen gaan.

²⁵ Gerland 1998 en Dumortier 2002 geven aan dat het een opluchting was om eindelijk te weten wat er mis was. Toch hebben de jaren in onwetendheid hun zelfvertrouwen aangetast.

Kunnen ouders makkelijker een anti-vriendelijke omgeving creëren als ze een diagnose hebben gekregen en dus weten wat er met hun kind aan de hand is? En verandert er veel in de gezinsstructuur na de diagnose?

Onze wetenschappelijk ingestelde maatschappij lijkt dit te geloven. “Als we het kunnen definiëren, kunnen we het aanpakken,” hoor je wel eens. Ook Foucault hield zich bezig met de relatie tussen kennis en macht. Hij schrijft dat als je verschillende elementen van een vertoog kent (in dit geval het medische element) dan ken je de betekenis en dit leidt tot macht (Fink-Eitel 1992:2). Op basis van de boeken en de levensverhalen die ik heb bestudeerd, kan ik inderdaad concluderen dat de gezinnen meer controle over de werkelijkheid kregen toen ze wisten wat er aan de hand was. Aan de andere kant wil ik dit ook nuanceren. Ik denk persoonlijk dat veel afhangt van de personen zelf. De diagnose schept in eerste instantie duidelijkheid en reikt een aantal oplossingen en raadgevingen aan, maar de gezinnen beslissen zelf hoe ze hier mee omgaan. Ouders die voor de diagnose al inspeelden op de noden van hun kind en het belangrijker vonden dat hun kind gelukkig was dan dat het volledig volgens de norm zou leven, zullen eerder geneigd zijn om de raadgevingen van de arts op te volgen en het kind de ruimte te geven om wat Autistisch te zijn. Sommige ouders hadden voor ze een arts bezochten al een vermoeden dat hun kind Autisme had en hebben reeds enkele boeken gelezen en die in de praktijk toegepast. Vaak zullen zij enkel wat praktische dingen moeten veranderen, maar ze moeten niet hun totale opvoedingsschema omgooien.

Andere ouders zullen proberen om de diagnose te negeren of weglopen van de situatie. Dit komt ook omdat Autisme niet te genezen is. Wie keelpijn heeft gaat naar de dokter. De dokter stelt een diagnose, geeft je wat medicijnen en drie dagen later kan je terug verder. Als ouders te horen krijgen dat hun kind Autisme heeft, krijgen ze eigenlijk te horen dat de moeilijkheden altijd zullen blijven bestaan. Dat ze de situatie wel wat kunnen verbeteren, maar dat het Autisme nooit zal overgaan. Voor sommige mensen is dit een zware klap.

Zo ken ik een gezin waarvan de vader altijd bekend heeft gestaan als sociaal onhandig en besluiteloos. Toen ik er wat vaker kwam, merkte ik dat zijn gedrag ook spanningen veroorzaakte. Op een bepaald moment bracht hij ter sprake dat hij iets over Asperger had gelezen. De oudste dochter en ik reageerden aanmoedigend op deze denkpiste, maar de moeder wilde hier niets over weten. Wel kloeg ze vaak dat

haar man haar niet begreep en haar nooit steunde. Ze omschreef haar huwelijk als 25 jaar ellende en onbegrip.

Uiteindelijk liet hij zich testen en hij kreeg een diagnose. Hij stelde voor om in therapie te gaan en de problemen aan te pakken. Zij zei echter dat dit niet hoefde. Wat voor hem een opluchting was, was voor haar een zware klap. Ze was moegestreden en beseftte dat het nooit voorbij zou gaan. “Wat we ook proberen, zijn Asperger zal altijd misverstanden veroorzaken.” Twee maanden later zijn ze apart gaan wonen.

Gelukkig ervaren de meeste ouders de diagnose als iets positiefs. “Nu weten we wat we voor ons kind kunnen doen. Alleen jammer dat we het niet wat eerder wisten.” Hoewel. Sommige ouders en mensen met Autisme geven aan dat ze ergens ook blij zijn dat ze niet van het begin af aan wisten dat er echt sprake was van een handicap. Als ze dat hadden geweten, hadden ze hun kind misschien bepaalde kansen ontzegd omdat ze er vanuit gingen dat het toch niet zou lukken.

4. Conclusie: wat veroorzaakt volgens de gezinnen chaos en hoe brengen ze structuur aan?

Volgens de ouders van Jan hebben mensen met Autisme een iets andere gedachtegang. Ze leggen andere linken dan wij en ze zien moeilijk het grote geheel van iets. Jan kan moeilijk structuur in zijn leven aanbrengen of naar een doel toewerken en daar hebben ze hem altijd bij geholpen. Ze merken ook dat zijn sociaal contact moeilijk verloopt. Zij merken op dit moment vooral de cognitieve problemen van Jan op.

Toen Jan kind was, moesten ze meer oplossingen zoeken voor sensitieve problemen. Het studeren lukte niet goed en dat werd voor een stuk verbeterd doordat Jan op de zolderkamer mocht gaan studeren, waar hij niet door geluid of beweging kon worden afgeleid. Ze merkten ook dat hij niet goed functioneerde in groepen van spelende kinderen en ze schreven hem in voor individuele sporten. Of het functioneren in

groep problemen gaf omwille van het lawaai of omwille van de complexe situatie laten ze wat in het midden. Waarschijnlijk was het allebei.

Linde merkte bij haar kinderen eerst de sensitieve stoornissen op: bepaalde kledij deed pijn, bepaald voedsel werd gewoon geweigerd en de kinderen schrokken van het minste wakker. Toen de kinderen ouder werden en ze ook Marcs gedrag begon te analyseren, merkte ze dat er toch meer aan de hand was dan louter overgevoelige zintuigen. Naast problemen om een specifieke situatie te veralgemenen, merkte ze dat haar man en vier kinderen er een totaal andere logica op na hielden, vooral tijdens ruzies. Ze brengt zowel ruimtelijk als sociaal structuur aan door vaste plaatsen voor alles te hebben en lawaai te beperken, maar ook door op voorhand aan te kondigen welke activiteiten er op het programma staan. Soms neemt ze iemand apart om een sociale situatie uit te leggen of in te oefenen.

Voor Linde en Lydia is Autisme zowel een sensitieve als een cognitieve stoornis. Ze geloven ook dat beide begrippen met elkaar in verband staan. Als iemand met Autisme veel zintuiglijke prikkels moet verwerken zal hij cognitief minder goed presteren en als iemand met Autisme een sociaal contact achter de rug heeft, zal hij zich terugtrekken voor te veel licht en geluid.

Ze hebben beiden ondervonden dat je best eerst de sensitieve problemen aanpakt en dan pas aan de cognitieve kunt werken en dat je goed het onderscheid moet maken tussen de problemen die door het ene of door het andere worden veroorzaakt.

Zo hadden Linde en Marc Simon eerst naar het type 3-onderwijs gestuurd omdat ze dachten dat hij niet slim genoeg was. Later ontdekten ze dat Simon gewoon onderwijs best aankon, maar dat hij zich niet voldoende kon concentreren. Ze brachten meer structuur aan en Simon zit nu terug op een gewone basisschool. Toch wordt het ene probleem niet automatisch opgelost door het andere aan te pakken. Zelfs al kunnen de kinderen studeren in een prikkelarme omgeving dan zullen ze toch een andere logica toepassen op de leerstof.

Uit het verhaal van deze twee gezinnen blijkt het belang van een goed aangepaste omgeving. Sommige mensen met Autisme kunnen vrij normaal functioneren met eenvoudige, soms bijna onopmerkbare aanpassingen. Als door omstandigheden deze gestructureerde omgeving wegvalt heeft dit een negatieve invloed. Jan is hier jammer genoeg een duidelijk voorbeeld van. Zolang hij thuis woonde en kon meedraaien in het ritme van zijn ouders ging alles goed. Hij werkte en had hobby's. Toen hij alleen ging wonen moest hij zelf structuur aanbrengen in zijn leven. Dit

kostte hem veel inspanning en het lukte hem niet goed. Hierdoor verloor hij zijn werk en later ook alle sociale contacten met de buitenwereld.

Linde en Marc zijn zich er van bewust dat dat met hun kinderen ook kan gebeuren. Op dit moment hebben de tieners geen problemen, maar dit is vooral te danken aan de inspanningen van Linde en Marc. Ze helpen hun kinderen bij elke beslissing. Ze hebben zich er dan ook op voorbereid dat de kinderen langer dan normaal en sommigen misschien voor de rest van hun leven bij hen zullen moeten inwonen. Door een hoeve te kopen, waar er voldoende plaats is om zeven mensen samen te laten leven en werken, voorzien ze in deze nood. Ze beschouwen deze manier van samenleven niet als minderwaardig of tegennatuurlijk. Ze zijn zich ervan bewust dat dit indruist tegen de verwachtingen van de maatschappij, maar zij voelen zich er gelukkig bij en dat is voor hen het belangrijkste.

Ingstad schrijft dat je niet over gehandicapte individuen moet spreken, maar over gezinnen met een handicap (Ingstad 1997). Ze schreef dit in de context van haar onderzoek in Botswana. Daar lopen gezinnen met een lid met een handicap het gevaar om in armoede terecht te komen of in een moeilijke sociale positie. In België speelt dit gevaar minder, maar Marc en Linde zouden dit hoeveproject nooit hebben kunnen uitvoeren als ze niet voldoende financiële armslag hadden en als ze in hun budget geen absolute prioriteit aan hun nieuwe huis hadden gegeven.

Ingstad wijst in haar onderzoek verder op de sleutelrol die een familie kan innemen om mensen met een handicap te socialiseren. Volgens haar kan een gezin op die manier zelfs de basisstructuur van een maatschappij zijn. Ik denk dat deze uitspraak voor beide gezinnen telt. Ze geven hun kinderen de kans om een zo volwaardig mogelijk leven te leiden.

III MENSEN MET AUTISME

1. Waarom levensverhalen?

In het vorige hoofdstuk heb ik aangetoond hoe gezinnen het ervaren om samen te leven met een persoon met Autisme. Ze proberen vanuit hun kennis over de persoon en met de hulp van tips uit handboeken structuur aan te brengen in een voor mensen met Autisme chaotische omgeving.

In dit hoofdstuk zou ik de mensen met Autisme zelf aan het woord willen laten. Wat veroorzaakt voor hen chaos en hoe hebben ze voor zichzelf trucjes ontwikkeld om hier mee om te gaan? Hoe ervaren zij de wereld en hun Autisme? Hoe verklaren ze hun problemen en hoe gaan ze om met de verwachtingen van de maatschappij?

Uit het vorige hoofdstuk is gebleken dat mensen met Autisme de werkelijkheid anders ervaren en daarom op een andere manier reageren. Ze vinden de wereld

chaotisch en ze proberen structuur aan te brengen. Maar de manier waarop ze dit kunnen doen is ook gelimiteerd. Volgens Foucault word je bepaald door wat je zelf bent, maar ook door de maatschappij (Fink-Eitel 1992:14). Foucault zegt ook dat culturele waarden en opvattingen worden weerspiegeld in de manier hoe mensen met hun lichaam omgaan.

In dit hoofdstuk wil ik mensen met Autisme zelf aan het woord laten. Ik wil hen laten vertellen over de trucjes die ze gebruiken om hun leefwereld te structureren. Vaak ligt dit nog in de taboesfeer. Ze weten dat hun gedrag sociaal niet gepast is, maar dat ze dit gedrag nodig hebben om te kunnen functioneren. Het is bijna een biologische behoefte.

Ik heb hiervoor gebruik gemaakt van autobiografische interviews en levensverhalen. Nijhof waarschuwt in zijn boek voor een aantal nadelen van levensverhalen.

Zo bestaat er de kans dat de verteller zijn verhaal gaat aanpassen aan wat sociaal wenselijk is en dat wat hij vertelt daardoor niet overeenstemt met wat hij doet. (Nijhof 2000: 76-79). Misschien kan antropologie hier juist een meerwaarde betekenen door het levensverhaal te verbinden met participerende observatie. Niet om de verteller van leugens te beschuldigen, maar om aan te tonen dat individuele mensenlevens en dagelijkse banale interacties inderdaad worden beïnvloed door culturele opvattingen en waarden (Ingstad en Reynolds-Whyte 1995:4).

Aan de andere kant kan het levensverhaal ook net een voordeel zijn. Nijhof haalt hier verhalen over mensen met een chronische ziekte aan. Bij de arts proberen mensen zich sterk te houden, maar, schrijft hij letterlijk op p.82 “tegen een neutrale geïnteresseerde persoon uit een universitaire instelling vertellen ze meer.”

Ik heb de interviews aangevuld met geschreven levensverhalen van andere mensen met Autisme. Dank zij hun verklaringen zijn bepaalde gedragingen en schijnbaar losse anekdotes duidelijker geworden.

Om te verhinderen dat mijn presentatie de levensverhalen te sterk zou kleuren of zou veralgemenen, heb ik besloten om elk levensverhaal afzonderlijk te behandelen. Alleen de verhalen van de hoevefamilie heb ik bij elkaar geplaatst omdat ze elkaar hebben beïnvloed. Ik heb wel elk levensverhaal vanuit een bepaalde hoek en context neergeschreven, maar ik hoop dat dit de lezer niet verhindert om er een andere interpretatie aan te geven.

2. Wat zijn volgens de handboeken de meest voorkomende rituelen bij mensen met Autisme?

Om het voor de lezer iets makkelijker te maken zijn weg in de informatie te vinden, zou ik eerst wat meer duiding willen geven bij het begrip rituelen.

Met rituelen worden handelingen bedoeld die herhaaldelijk worden uitgevoerd (Attwood 2001, Grandin 1995, Peeters 1994). Dit gedrag wordt meestal intensiever als de persoon met Autisme onder stress staat, wat waarschijnlijk betekent dat het hen tot rust brengt. Een ritueel kan bestaan uit een handeling die minuten of soms zelfs uren achtereen wordt uitgevoerd: zoals voortdurend over een voorwerp wrijven, tot elke keer als de tafel wordt gedekt alle voorwerpen minutieus te schikken. Ook dwangneuroses en tics vallen hieronder. Het meest bekende voorbeeld bij mensen met Autisme is dat ze op en neer gaan wiegen. Hiervoor bestaan verschillende benamingen: Jan spreekt over sjokkelen, maar anderen noemen het wiegen, fladderen, springen... Als ik de verhalen analyseer heb ik de indruk dat lichamelijke handelingen meestal optreden als de persoon de zintuiglijke indrukken niet kan verwerken. Met rituelen kan ook regelmatigheid bedoeld worden. Sommige mensen met Autisme willen elke dag op hetzelfde uur eten of hebben een vaste dag om bepaalde activiteiten te doen. Deze schema's lijken de cognitieve processen eenvoudiger te maken.

Lange tijd werd aangenomen dat mensen met een milde vorm van Autisme minder rituelen hadden. Ook geloofde men dat bepaalde gedragingen, vooral het wiegen, verdwenen naarmate de persoon ouder werd. Door de getuigenissen van personen met Autisme zelf is hier verandering in gekomen. Uit hun levensverhalen blijkt dat mensen met een mildere vorm van Autisme zich in meer complexe situaties begeven en daardoor evengoed chaos ervaren. Om die chaos op te vangen moeten ze gebruik maken van dezelfde trucjes als mensen die een ernstige vorm van Autisme hebben. In praktijk rust er immers nog steeds een taboe op de trucjes die mensen met Autisme gebruiken om zich te ontspannen. Dit werkt in de hand dat normaal begaafde mensen met Autisme hier moeilijk over kunnen praten. Ze beseffen dat hun gedrag sociaal niet aanvaardbaar is en ze zullen zich terugtrekken om hun rituelen uit te voeren. Als ze in behandeling zijn bij een arts zullen ze wel over hun nood aan regelmaat durven praten, maar over lichamelijke dwangneuroses zwijgen ze liever.

3. *Landschip: is de werkelijkheid te vertrouwen?*

Wat iemand als de werkelijkheid beschouwt, is dat echt wel de werkelijkheid? Deze vraag stelt Nijhof als hij over het interpreteren van levensverhalen schrijft. Eigenlijk stellen mensen zich al eeuwen die vraag. Is wat we met onze zintuigen waarnemen wel echt? Ik zou hiervoor een aantal elementen uit een tekst van Tylor willen aanhalen. Hij schrijft dat sommige filosofen in de Oudheid dit geloofden. Lucretius en Democritus gingen hier zelfs zo ver in dat ze bewezen dat de goden echt bestonden, want in dromen zagen ze de goden en je kan alleen maar iets zien als het er ook echt is. In onze maatschappij houdt dit argument geen stand meer. Wetenschap heeft bewezen dat dromen beelden uit het geheugen zijn en niet van buitenaf komen. Dat was ook de grote doorbraak in de Westerse filosofie: dat we leerden nadenken over ons denken. Alhoewel, de Tomistische filosofie kan voor het levensverhaal van Landschip wel eens heel belangrijk zijn. Thomas schreef immers “dat iets niet begrepen kon worden als het niet eerst in de zintuigen was”.

Voor ik Landschip aan het woord laat, wil ik hem even aan u voorstellen. Ik heb hem nooit persoonlijk gesproken, maar in het boek *Autisme Verteld*, met Cis Schiltmans als redacteur, beschrijft hij zeer accuraat hoe het is om te leven in een wereld vol chaos. De naam Landschip is trouwens ook heel toepasselijk voor deze thesis. Landschip koos deze schuilnaam omwille van twee redenen. De eerste is dat men vaak over hem zei ‘dat er met hem geen land viel te bezeilen’, de tweede reden gaat over mensen met Autisme en hun omgeving. Een schip op het land kan niet goed doen wat het moet doen, omdat het zich in de foute omgeving bevindt. Als mensen met Autisme zich in een niet anti-vriendelijke omgeving bevinden, functioneren ze ook niet zoals het zou moeten.

“Van in mijn kleutertijd wist ik al dat ik anders functioneer dan de mensen om mij heen. Ik wist niet wat er met me aan de hand was. De grote mensen wisten dat ook niet. Ze beschouwden mij als tegendraads of onhandelbaar... De definitie van Autisme als een verstoorde informatieverwerking vind ik zeer geschikt. ... Mijn wereld en werkelijkheid bestaan niet uit gehelen maar uit een verzameling van details. Ik heb een fotografisch geheugen vol met uitvergroete details. Mijn geheugen

loopt over van de kleine beeldjes, vooral stukjes van ongeveer vijf op vijf centimeter... Ik herinner me een ontelbare hoeveelheid motiefjes en weefselstructuren van de kleding van de mensen met wie ik twintig of dertig jaar geleden omging.

Ook in het dagelijks functioneren bepaalt het detail-denken mijn doen en laten. Waar jullie in een oogopslag een straat zien, merk ik slechts afzonderlijke stukjes op, waarin ik mijn weg vind door me van het ene stukje naar het andere te bewegen... Soms kom ik letterlijk in botsing met de realiteit omdat ik kleine wijzigingen niet op het juiste moment opmerk... Winkels zijn voor mij uiterst zintuigvriendelijk ingericht. Halogeen- en buislampen zorgen er voor visuele explosies en de ergerlijke achtergrondmuziek betekent een extra prikkelstroom. Daarbij komt de onoverzichtelijke, onlogische puzzel van de veelkleurige verpakkingen met afbeeldingen die niks te maken hebben met de producten erin. In zo'n omgeving vind ik niks, ik word er onmiddellijk ladderzat. Ik neem een medicament dat mijn zintuiglijke indrukken tempert... Wanneer er iemand bij me is verloopt alles rustiger. Misschien omdat ik dan vertrouw op de zintuiglijke vermogens van de ander...

De communicatieproblemen die ik heb, ontstaan meestal door de verwarring tussen letterlijk en figuurlijk bedoelde dingen. Vooral met het begrijpen van lichaamstaal heb ik het moeilijk en met verbale uitdrukkingen die met emoties te maken hebben. Die interpreteer ik doorgaans helemaal verkeerd... Omdat er veel is dat ik niet kan aanvoelen, heb ik dat gemis verstandelijk leren compenseren... Soms vergis ik me... Gewenst gedrag hangt af van de omstandigheden en die veranderen voortdurend... Mijn vergissingen leiden tot chaotische situaties.”

(overgenomen uit Schiltmans red 2002: 26-32)

Landschip probeerde voor zichzelf een anti-vriendelijke omgeving te vinden, een omgeving waar hij een beetje hulp kreeg en waar zijn gedrag niet als storend werd ervaren. Rond zijn 16^{de} vond hij zo'n plek. Hij was heel creatief en schilderde. Zo kwam hij in het kunstenaarsmilieu van de jaren '70 terecht. Hier werd afwijkend gedrag net als de norm beschouwd. Hij bouwde ook een sociaal netwerkje uit van mensen op wie hij kon terugvallen voor een dak boven zijn hoofd of een maaltijd. Hij leefde volledig buiten de maatschappij.

Rond zijn 34^{ste} kwam er een einde aan deze periode en moest hij een job gaan zoeken. Jarenlang heeft hij geploeterd met klusjes in een voor hem onbegrijpelijke en afwijzende omgeving. Nu gaat het wat beter. Hij maakt twee dagen per week

websites voor een grafisch bedrijf. Temple Grandin raadt mensen met Autisme aan om zulke jobs te nemen. Je bent vrijer en je moet je niet te erg bezighouden met het sociale contact met je collega's. Een groot deel van dit zelfverdiende geld geeft Landschip uit aan hulpverlening. Hij heeft hulp nodig om boodschappen te doen, om de rekeningen te betalen, om zich in een onbekende omgeving te verplaatsen... Hij kan hiervoor ook zijn Persoonlijk Assistentie Budget aanspreken, dat is een bedrag dat hij van het Vlaams Fonds krijgt, maar toch blijft werken een financiële nuloperatie.

Door de tekst heen vertelt Landschip over kleine trucjes om de wereld wat overzichtelijker te maken. Als hij een boek leest dekt hij de bladzijde af met een stukje karton met daarin een sleuf uitgesneden. Op die manier ziet hij enkel de regel die hij aan het lezen is. Hij heeft ook altijd een zonnebril op zak voor het geval dat het licht te fel is. Hij heeft ook een hekel aan het veranderen van kledij. Hij draagt zoveel mogelijk dezelfde kleren en hij probeert ook van elk goed zittend kledingstuk een tweede bij te kopen.

Landschip is zich er altijd van bewust geweest dat hij anders was dan anderen. Hij wist ook dat de mensen zijn gedrag niet leuk vonden, maar het lukte en lukt hem nog niet om het aan te passen. Dit knaagde aan zijn zelfbeeld. "De trauma's die ik door onbegrip opliep maakte de situatie alleen maar ingewikkelder," zegt hij op p 26. Op p 50 kan hij gelukkig besluiten dat "hij goed is zoals hij is."

4. Gunilla Gerland: de werkelijkheid structureren door wetenschappelijke theorieën.

Ook Gunilla Gerland schrijft over haar aanvaardingsproces. De titel van haar boek laat zien hoe belangrijk dit voor haar was. 'Een Echt Mens' zo heet het boek. "Mijn interne refrein klonk: geen echt mens, geen echt mens. Ik ben tegelijk blij en treurig om wat ik heb. Mijn scherpe zicht is leuk, maar soms ook moeilijk. Ik kan denken 'ik ben niet zoals jullie' en vinden dat ik het recht heb om anders te zijn, het fijn vinden om anders te zijn. En tegelijkertijd wil ik nog steeds een echt mens worden en wens ik soms dat ik kan veranderen of als iemand anders geboren was." (Gerland 1998)

Gunilla vertelt ook dat ze geen logica in de wereld zag, dat de werkelijkheid voor haar onvoorspelbaar was en dat maakte haar bang. Ze probeerde om de werkelijk-

heid te verklaren met de hulp van voor haar logische theorieën. Maar soms kwamen de theorieën niet uit en dan raakte ze in paniek.

“Ik was vier toen mijn zus voor het eerst naar school ging. Heel zeker had iemand er van te voren al over gepraat en waarschijnlijk had mama geprobeerd me er op voor te bereiden. Maar informatie over dingen waarvan ik me geen beelden had gevormd, vond geen landingsplaats in mijn hoofd. (*Mensen met Autisme worden inderdaad als visuele denkers beschreven. Daarom nemen ze spreekwoorden ook altijd letterlijk op en begrijpen ze emoties en abstracte begrippen moeilijk.*)

Ik begreep niet waarom mijn zus nu plotseling overdag verdwenen was. Kerstin was er altijd geweest en nu was ze er niet meer. Omdat mijn visuele waarnemingen altijd heel duidelijk en scherp waren, verbond ik altijd dat wat gebeurde aan dat wat ik zag. Mijn gezicht was als het ware betrouwbaar. Ik wilde zo graag begrijpen en dat leidde tot theorieën – als alles er in de woonkamer op een bepaalde manier uitzag, als de zon door de vitrage scheen, de asbak op de tafel stond en de krant ernaast lag en als Kerstin op dat moment van school kwam... dan geloofde ik dat alles er de volgende dag precies hetzelfde moest uitzien, opdat ze dan ook van school zou thuiskomen. Het moest gewoon zo zijn. Vaak klopte het. Hoewel, er waren ook vaak uitzonderingen die me aan mijn theorieën deden twijfelen. Maar twijfel is een pijnlijk gevoel en ik wilde begrijpen...

Het gebeurde vaak dat mijn theorieën verknoeid werden: net als ik dacht begrepen te hebben hoe het in elkaar zat, verlegde iemand de krant. Ik wist niet wat ik zou geloven. Zou Kerstin nu niet naar huis komen? Kon ze niet naar huis komen? Nooit meer? Of begreep ik niets? Was in dat geval al het andere dat ik dacht te weten, ook verkeerd? Nee, het was gewoon zo dat mijn zus niet naar huis kon komen voor alles weer op zijn juiste plaats lag. De krant moest weer op zijn plaats, zo moest het. Als het niet zo was, werd alles wat ik dacht en wist ongeldig.” (Gerland 1998: 25-26)

Voor Gunilla heeft haar levensverhaal een ordenende functie gehad (Nijhof 2000:17). Ze probeerde haar leven te begrijpen. Haar middel om dit te kunnen was alles opschrijven en van daaruit logisch redeneren.

5. Jan: soms is het moeilijk om de werkelijkheid te vertellen.

Het verhaal van Jan kan een voorbeeld zijn waar antropologie een meerwaarde kan betekenen in een onderzoek. Mensen durven immers niet altijd de waarheid te vertellen omdat ze die te pijnlijk vinden.

Dan kan participerende observatie een waardevolle aanvulling zijn. De reden waarom Jan bepaalde dingen niet rechtstreeks durfde zeggen, heeft te maken met maatschappelijke processen. In bepaalde omstandigheden moet hij schipperen tussen de eisen van zijn lichaam en de opvattingen van de maatschappij.

Jan stelt voor om me met de auto op te pikken. Omdat het mooi weer is kunnen we naar een park gaan en 's middags in de cafetaria iets eten. Als we in het park aankomen, controleert Jan nog eens of de auto goed vast zit. Hij vraagt daarna of hij me eerst wat dingen over het park mag vertellen. Daarna mag ik mijn vragen stellen. Als we een tijdje door het park hebben gewandeld zegt hij dat hij honger heeft. "Gaan we anders eerst eten? Ik denk dat ik dan een beter interview zal kunnen doen." Voor mij geen probleem, we gaan dus eten. Jan had me tijdens de wandeling verteld dat hij, als hij stress heeft, bomen aanraakt, maar tijdens dit gesprek heeft hij er nog geen enkele aangeraakt. We gaan naar de taverne. Jan bestelt een broodje en behalve dat zijn motoriek een beetje houderig is, is er niets aan hem te merken. Bij het rechtstaan, aarzelt hij even. Hij zet zijn glas in het midden van de tafel en staat dan pas recht. "Is dat een soort van ritueel?" vraag ik hem als we buiten zijn. "Nee, dat is gewoon iets dat moet. Ik heb ooit eens een glas omgestoten terwijl ik rechtstond. Vanaf nu weet ik dat je je glas in het midden van de tafel moet zetten als je rechtstaat. Dan kan je het niet omstoten."

Ik stel voor om ergens een bankje te zoeken zodat ik hem wat vragen kan stellen. Ik stel ook voor om een bankje te kiezen waar niet te veel mensen in de buurt zijn. Niet iedereen moet horen wat Jan vertelt. Dat vindt hij goed. We komen verschillende geschikte bankjes tegen, maar Jan blijft doorlopen. Na een kwartier lopen wordt het me duidelijk dat hij op zoek is naar *zijn* bank, de bank waar hij altijd op zit als hij hier komt. Uiteindelijk komen we bij zijn bank aan. "Kan jij me waarschuwen als er iemand achter mij staat? Dan zal ik jou ook waarschuwen," vraagt hij me.

Het interview begint. Jan is bereid om over zijn rituelen te praten, als ik er zeker voor zorg dat hij anoniem blijft.

"Als kind sjokkelde ik veel in de zetel en in mijn bed. Ik sjokkelde wanneer ik zenuwachtig of moe was. Ik was zenuwachtig als mijn ouders voor iets boos waren

of als ik iets niet begreep. 's Avonds sjokkelde ik omdat ik moe was van het fietsen en van de kinderen in mijn klas. Het duurde altijd een uur voor ik me terug kon concentreren op mijn huiswerk. Het sjokkelen in mijn bed is overgegaan toen ik 25 was, ik weet niet echt hoe dat komt.”

Uit het levensoverzicht dat Jan me had gegeven, blijkt dat zijn leven op zijn 25^{ste} wat regelmatig en voorspelbaarder werd. Hij had zijn schooltijd en legerdienst (die zeer stressvol was) achter de rug. Hij had na enkele tijdelijke jobs vast werk gevonden bij een boekbinderij. Het werk was regelmatig en het tempo lag niet te hoog. Hij woonde nog thuis, waar zijn moeder elke dag op hetzelfde uur het eten op tafel zette. Zowel Jan als zijn ouders vertellen dat Jan in de volgende jaren nog maar zelden in de zetel sjokkelde. Als hij een drukke dag had gehad raakte hij wel bomen of muren aan.

Op het werk had hij soms wel last van stress. “Soms moest ik mijn zenuwen ontladen door mijn ogen op te trekken. Ik merkte dat de mensen dat raar vonden. Daarom draaide ik me altijd naar de muur. Ik zorgde er ook voor dat ik altijd aan de laatste machine stond zodat niemand me van achter lastig kon vallen.”

Die angst dat er plotseling iets op je gaat springen komt wel vaker voor bij mensen met Autisme.²⁶ Waarschijnlijk is dit omdat ze hun omgeving onvoorspelbaar vinden. Hoewel ik Jan aan het begin van het gesprek had beloofd om hem te waarschuwen als er iemand achter hem stond, kijkt hij toch voortdurend achter zich. Bij het minste geluid (en dat zijn er veel in een park) schrikt hij op. Ik vraag hem hoe hij op veranderingen reageert.

“Tijdens de vakantie moest ik ooit voor een collega invallen, maar het lukte niet. Er kwam te veel denkwerk bij te pas. Daardoor kreeg ik stress. Daardoor kon ik niet slapen en kreeg ik nog meer stress. Het werd een vicieuze cirkel. Het ging over toen ik terug naar mijn gewone werk mocht.

Na een paar jaar vroegen ze me om te promoveren. Ik zei dat ik daar maar voor 50 % achter stond. Ik wist dat het me niet zou lukken omdat het werk te ingewikkeld was. Toen ben ik ontslagen.”

²⁶ Grandin 1995: 144. Wereld van dagdromen en angst.

Dumortier 2002: 61-62. Ze is bang van vogels, van gebouwen, schaduwen,... eigenlijk van alles onverwacht of groot is.

Als ik Jan vraag of hij vermoeder werd van het werk omdat hij toen al alleen woonde, reageert hij ontkennend. Wel begint hij plots over dwangneuroses te praten. “Zo noemt de dokter dat toch. Soms heb ik zin om een boom aan te raken. Ik vind dat heel vervelend. De ene helft van mij wil die boom aanraken, maar de andere helft zegt dat dat niet mag. Ik ben vaak boos op mezelf. Ik ben boos als ik hem niet aanraak, maar ik ben ook boos als ik hem wel aanraak.”

Opnieuw vraag ik hem of hij vaker een boom wil aanraken als hij heel moe is of als hij stress heeft, maar hij geeft niet echt antwoord op de vraag. Als ik hem vraag of hij dingen op een vaste plaats zet of vaak controleert of hij iets al heeft gedaan, reageert hij ook wat ontkennend.

Toch blijkt uit het interview dat hij, sinds hij alleen woont, terug sjokkelt. Hij vertelt ook dat hij nooit de gordijnen opendoet omdat hij bang is dat de mensen dan binnenkijken. “En hem zien sjokkelen?” vraag ik me af. “Daarom wilde ik als kind ook op de zolder studeren. Doordat er een dakraam was, werd ik niet afgeleid door de mensen buiten, maar zij konden ook niet naar binnen kijken.”

Tijdens het gesprek merk ik dat hij op de bank begint heen en weer te schuiven en dat hij moeilijk zijn aandacht bij de vragen kan houden. Ik besluit om af te ronden. Als het interview gedaan is, vraag ik of hij zo’n gesprek vermoeiend vindt. “Niet echt.” We staan op om terug naar de auto te lopen. Plots blijft Jan staan. Hij lijkt te twijfelen. Dan gaat hij naar een boom en raakt hem langzaam aan. Hij loopt terug naar mij. “Sorry, ik vind het heel vervelend. De helft van mij wil die boom aanraken, maar de andere helft zegt dat dat niet mag.” “Van mij mag je, hoor,” stel ik hem gerust. We lopen verder. Jan stapt van het weggetje en raakt de volgende boom aan. Hij raakt nog een derde boom aan en dan is het voldoende. “We kunnen terug verder. Sorry.”

Op de terugweg praat Jan minder en we lopen ook een aantal keer verloren. Op de heenweg was dit geen enkele keer gebeurd. Af en toe probeer ik hem wat te corrigeren door te zeggen dat we dat paadje moeten nemen en niet dat. Maar hij wil niet echt luisteren. We lopen dus een keer of vier een foute weg in om na een tijdje terug te keren. Jan controleert ook een aantal keer of hij alles bij heeft.

6. De Hoeve-familie.

Het interessante aan de interviews met deze familie was dat ze vaak naar dezelfde concrete gebeurtenissen verwezen. Op die manier hielpen ze me om situaties vanuit de twee verschillende perspectieven te kunnen bekijken en om dingen die Linde me had verteld te vergelijken met hun visie.

Zo had Linde, als ze over Marc sprak, niet echt over hem als persoon gesproken, maar altijd over zijn relatie met haar en met de kinderen. Toen ik Marc vroeg wat hem stress bezorgde (een vraag over hem als persoon dus) antwoordde hij meteen: “Relaties”.

“Dat zal wel aan mij liggen,” gaat hij verder, “ik ben tenslotte degene die er last van heeft.” Sinds hij weet wat er aan de hand is, zijn er al veel misverstanden tussen hem en Linde en de kinderen opgelost. Hij zou wat meer bij zijn gezin betrokken willen zijn en hij doet hier echt zijn best voor. Hij vraagt zich wel af of hij wel even betrokken kan zijn als Linde, niet alleen omwille van zijn Autisme, maar ook omdat Linde meer thuis is en daarom beter op situaties kan inspelen.

In groep blijft het moeilijk gaan. “De gesprekken gaan te vlug en ik begrijp vaak de inhoud niet.” Linde had me ook al verteld dat Marc geen gesprek kon volgen als hij het verband met zichzelf niet zag en dat hij ook geen verbanden tussen bepaalde gesprekken en gebeurtenissen kon leggen. Dit komt wel vaker voor bij mensen met Autisme. Ze kunnen over zichzelf praten of over een afgebakend onderwerp (bijvoorbeeld een werkvergadering over de aankoop van een nieuw product), maar ze weten niet wat ze aan moeten met al dat oppervlakkig en los gebabbel tijdens het koffiedrinken achteraf. Daarom vindt Marc familiefeestjes of een bezoek aan vrienden ook snel stresserend en vermoeiend. Sinds hij weet hoe dit komt, gaat hij met de fiets naar de feestjes. Als het hem dan te veel wordt, kan hij wat vroeger naar huis gaan.

Hij vindt het wel jammer dat het altijd zo gaat. “Ik vind het soms spijtig dat ik nooit ergens bijhoor. Mijn contacten zijn altijd oppervlakkig. Iets met collega’s gaan drinken doe ik eigenlijk nooit. Voor vriendschap val ik meestal terug op Linde.” Marc bevestigt hiermee dat mensen met Autisme best wel sociaal contact willen.

Volgens Theo Peeters kan “deze chaos aan ervaring (ik begrijp niets van dit gesprek) en de intellectuele eenzaamheid (niemand begrijpt iets van mijn gespreksonderwerp, mensen met Autisme praten graag over diepzinnige en technische zaken) leiden tot een metafysische eenzaamheid (Peeters 1994: 113, de voorbeelden zijn door mij toegevoegd).

Een anekdote kan het sociale gedrag van Marc misschien wat illustreren.

Ik ben ooit toevallig dit gezin tegengekomen op een reünie. Marc en Linde hadden zich aangeboden om te helpen op de receptie (een handig trucje voor mensen met Autisme om zichzelf een plaats te geven in de chaos). Omdat ik zelf een aantal dingen moest doen, had ik nog geen broodje gehad. Linde had dit gezien en vroeg of ik er nog één wilde. Omdat ze zelf bezig was met glazen bij te vullen vroeg ze aan Marc: “Schat, kan je nog wat broodjes uit de keuken brengen.” “Nee,” antwoordde Marc. Gelukkig wisten zowel Linde als ik dat mensen met Autisme dit echt niet zo onbeleefd bedoelen. Marc had, omwille van voor zichzelf duidelijke redenen, besloten dat de mensen genoeg broodjes hadden gegeten. Op zulke momenten moet je je niet gaan ergeren, maar gewoon zelf een duidelijke reden geven, waarom er nog meer broodjes nodig zijn. Linde zei dus: “Nog niet iedereen heeft een broodje gehad, ik niet en Elisabeth ook niet. Zou je misschien in de keuken wat broodjes kunnen halen?” Nu we een duidelijke reden hadden gegeven, wilde Marc wel broodjes halen. Terwijl hij naar de keuken liep, hoorden we hem zeggen: “Een paar broodjes, hoeveel bedoelt ze daar nu weer mee?”

Zo onhandig als Marc soms is in de sociale omgang, zo handig is hij in technische dingen. Hij coördineert en helpt mee aan de verbouwingen in hun nieuwe hoeve. Op die manier ontspant hij zich ook en krijgt hij terug controle over zijn omgeving. Ook het fietsen is, buiten een manier om vlugger van een feestje weg te raken, een vorm van ontspanning. Dit laat ook zien dat elke persoon met Autisme uniek is: Jan vindt fietsen vermoeiend, maar Marc vindt het ontspannend.

Marc geeft aan dat hij op een iets andere manier naar de maatschappij kijkt dan Linde en dat hij ook een ander verwachtingspatroon heeft. Als voorbeeld geeft hij de hobby's van de kinderen. Linde had gehoopt dat de kinderen, of toch liefst iemand van de kinderen, een instrument zou kunnen bespelen. Ze heeft alle kinderen een tijdje naar de muziekschool gestuurd en volgens Marc had ze het wel wat moeilijk toen het bij alle vijf mislukte.

Marc is zich er ook van bewust dat de maatschappij bepaalde verwachtingen stelt en dat zijn gezin daar niet aan voldoet. “Mensen geven wel eens kritiek omdat Ruben zijn middelbaar niet heeft afgemaakt. Ik weet dat studeren belangrijk is, maar het is nu eenmaal zo. Dan wijs ik mensen op wat hij wel kan. Ruben heeft nu een eigen computerzaak en laat dat maar voor zich spreken.”

Dit brengt me bij Ruben, die nu 19 is. Hij vertelt niet zoveel over zijn kindertijd. Ik besluit om niet verder door te vragen omdat Linde me al veel heeft verteld. Ruben had vroeger meer problemen, maar de laatste maanden gaat het goed. Dat komt doordat hij nu een computerzaakje heeft en zich dus kan bezighouden met wat hij graag doet.²⁷

“Ik ben eerst in de Latijnse begonnen, maar ik ben moeten afzakken naar Industriële Wetenschappen. Ik heb zowel mijn tweede als mijn vierde middelbaar moeten dubbelen. Sommige vakken kon ik echt niet instuderen. Ik zag de link niet. Ik begreep ook niet wat voor nut ze voor mij hadden. Dat is echt een schakeltje in mijn hersenen. Bij sommige leerkrachten ging het beter omdat ze er in slaagden om linken te leggen.”²⁸

Ruben heeft ook een tijdje op internaat gezeten. Hij had dit zelf aan zijn ouders gevraagd omdat hij zich thuis niet kon concentreren. Zijn ouders hebben dit nooit als een persoonlijk falen beschouwd. Toen Ruben 18 was kon hij naar het vijfde middelbaar, maar hij kende alle praktijkgerichte leerstof al omdat hij al jaren met computers bezig was.

“Ik ben heel blij en dankbaar dat ik van mijn ouders altijd op de computer mocht. Dat is ook de reden waarom het me hier thuis lukt om mee te draaien. Doordat ik de loft mag gebruiken, moest ik niet investeren in een eigen kantoormuimte. Anders was ik nooit met de zaak kunnen beginnen.

Ik heb nu niet echt nood aan een vast schema. Ik ga eten en slapen wanneer het me uitkomt. Ik vind het wel leuk om met de rest samen te eten of om mensen om me heen te hebben, maar altijd bij de anderen zijn en rekening met hen houden kan ik niet.”

“In een huwelijk is dat anders, hé”, voegt hij er nog aan toe. Hoewel hij de leeftijd heeft om in meisjes geïnteresseerd te zijn, praat hij hier geen enkele keer over. In een relatie wordt flexibiliteit verwacht en op dit moment wil hij dat liever nog niet.

Eigenlijk heeft Ruben geen rituelen. Doordat hij nu op zijn eigen ritme kan leven, valt er al veel stress weg.

²⁷ Grandin 1995: 109. Ze raadt mensen met Autisme aan om als *free-lancer* of zelfstandige te werken. Op die manier word je beoordeeld op basis van je werk en moet je je geen zorgen maken over het sociale contact met collega's.

²⁸ Om leerstof te begrijpen moet je de samenhang zien. Ook dit is een voorbeeld van chaosverwerking.

Hij heeft weinig echte vrienden, maar hij is sinds enkele jaren bij een jeugdbeweging. Hij zit mee in de leiding en tijdens activiteiten leidt hij alles wat met licht, geluid en elektriciteit te maken heeft in goede banen. Op die manier maakt hij van zijn nood eigenlijk een deugd. Hij is zelf heel georganiseerd en hij gebruikt dit bij de jeugdbeweging. Zo sprak ik ooit met een jeugdleider die vertelde dat hij persoonlijk goede ervaringen had met leiders en leidsters die zelf een vorm van Autisme of ADHD hadden. “Deze mensen zijn vaak duidelijk en betrouwbaar en dat zijn twee belangrijke kwaliteiten.”²⁹

Ruben heeft me doen inzien dat hun manier van samenleven echt wel lijkt te werken. Hij heeft de ruimte om zich als een zelfstandige volwassen man te gedragen en om zijn leven op zijn manier en volgens zijn interesses in te richten. Voor belangrijke beslissingen en praktische hulp kan hij echter altijd bij zijn ouders in het aanpalende huis aankloppen.

Simon zou het liever allemaal wat regelmatig zien. Als het aan hem lag kwam het eten elke dag op hetzelfde uur op tafel. “Op school had ik dat vroeger ook. Ik wilde het liefst elke voormiddag voetbal spelen en elke namiddag tikkertje, echt elke dag hetzelfde patroon. Vroeger had ik ook een vaste dag om mijn kamer op te ruimen enzo, nu is dat minder. Alhoewel ik het een beetje lastig vind dat alles elke keer verandert door de verbouwingen. Ik heb nergens een vaste plek om mijn spullen neer te leggen.”

Hij geeft wel aan dat hij minder behoefte heeft aan regelmatigheid dan vroeger. Als ik dit vergelijk met zijn overzichtsverhaal lijkt er een verband te zijn met zijn studies. Vroeger moest hij meer theorie leren en dan vond hij het moeilijk om zich te concentreren. Nu bestaat zijn huiswerk grotendeels uit werken in de tuin en in de serre en dat geeft hem letterlijk meer ruimte. Van huiswerk raakte hij in paniek. Hij zat voor zijn blad en hilde. Linde kwam dan naast hem zitten om hem te kalmeren. Soms krijgt hij ook woedebuien. Nu heeft hij geleerd om dan naar buiten te gaan. Werken in de tuin of bezig zijn met de uilen maakt hem echt rustig.

Het interview met David leverde me niet zoveel nieuwe gegevens op. Misschien waren mijn vragen te ingewikkeld (de anderen zijn tieners terwijl David nog maar in

²⁹ Dumortier 2002: 96. Ze voegt hier aan toe dat ze een leiderspositie ook makkelijk vindt omdat ze dan alles in handen heeft.

het vijfde leerjaar zit). Hij weet dat hij een paar keer naar het CLB is gemoeten voor testen, maar hij zag het nut er niet van in. Op school gaat alles goed en hij houdt niet van lawaai. Dat waren de belangrijkste dingen die hij aangaf. Het was me ook al opgevallen dat Linde veel vertelde over Ruben en Simon, maar bijna niets over David. Jonas en Amber zaten hier wat tussenin. Meestal vergeleek ze het gedrag van Ruben en Simon (en soms David) met dat van Jonas (die geen diagnose heeft) en met dat van Amber (die NLD heeft, zie verder).

Ik denk dat er zo weinig over David werd verteld omdat zijn problemen pas zijn begonnen toen ze al een anti-vriendelijke omgeving hadden gecreëerd. Veel van Davids problemen waren vergelijkbaar met die van Ruben en Simon. Ze moest dus geen nieuwe oplossingen zoeken. Daarom kon David me ook niet goed vertellen wat voor hem chaos veroorzaakte en hoe hij daarin structuur aanbracht. Dit was grotendeels al gedaan.

Als laatste zou ik Amber aan het woord willen laten. Ze heeft NLD (niet-verbale leerstoornissen). Hoewel er onenigheid over bestaat of NLD een vorm van Autisme is, heb ik toch besloten om Amber in mijn thesis op te nemen. Dit omdat er rond NLD dezelfde problematiek heerst als bij Autisme: is het vooral een cognitieve of een sensitieve stoornis? Of, om het meer in verband te brengen met mijn thesisonderwerp: wat veroorzaakt chaos: complexe situaties of te veel zintuiglijke prikkels?

Ik besluit om het interview toe te spitsen op school en huiswerk maken, omdat ik denk dat dit me antwoorden zal opleveren zonder dat ik al te diep in Ambers gevoelens moet gaan graven.

Linde had me al verteld dat ze eigenlijk Amber naar technische wilden sturen, maar dat ze toch aan het eerste jaar moderne is begonnen omdat er geen plaats was in de school. Blijkbaar was dit niet slecht, want Amber is het jaar vrij vlot doorgeraakt. Daarom vroeg ik me af of Amber in dezelfde situatie zat als Simon een paar jaar geleden. Misschien waren haar leerproblemen niet enkel aan haar intelligentie te wijten (cognitief probleem), maar kon ze zich niet goed concentreren (sensitief probleem). Amber is zich ook heel erg bewust van haar situatie en ze gaf me veel informatie. Als ik haar vraag of ze zich op school soms moeilijk kan concentreren, zegt ze het volgende:

“Soms wel. Vorig jaar hingen er veel posters in de klas en dan werd ik altijd afgeleid. Nu heeft de juf de posters naast het bord weggedaan en nu gaat het beter. Ik zit ook in een kleine klas en alle leerlingen zijn stil tijdens de les. Ik kan me echt niet concentreren als er wordt gebabbeld. Als ik mijn huiswerk moet maken, is dat soms lastig. Eerst zat ik in de wasplaats aan de kleine tafel (*het kamertje naast de keuken, waar Amber eerst zelf wilde zitten omdat Linde dan in de buurt was*). Maar daar werd keihard gebabbeld als iemand Mama iets kwam vragen. Ik kon mijn huiswerk niet maken en ik kreeg zelfs hoofdpijn. Nu zit ik bij Jonas in het verwarmingshok.” Toch blijkt er meer aan de hand te zijn dan gewoon een zintuiglijke probleem. Zelfs in haar nieuwe rustige klas, lukt het niet altijd.

“Ik haal ook soms lage punten omdat ik dingen fout opschrijf of omdat ik zo traag schrijf dat ik niet alles kan invullen. Dat is niet leuk. Soms krijg ik meer tijd maar sommige leerkrachten vergeten het wel eens.”³⁰

Amber heeft niet echt nood aan een vaste structuur of regelmaat, maar wel aan duidelijkheid. “Ik vind het niet leuk als er iets onverwachts gebeurt of als iets volledig verandert. Het verhuizen viel wel mee omdat we hier al elk weekend naartoe kwamen om te werken. Dan kende ik het al een beetje.”³¹

“Als ik op school een onverwachte overhoring krijg, ben ik zo zenuwachtig dat ik alles vergeet.” Ook heeft Amber weleens moeite een onderscheid te maken tussen hoofdzaken en bijzaken of met een bepaald taalgebruik. “Als ik thuiskom, moet Mama me vaak opnieuw de opdracht uitleggen. De uitleg van de juf is vaak veel te lang. Dan is het onduidelijk. Soms is hij ook te kort en dan heb ik meer uitleg nodig. In het begin dacht de juf dat ik gewoon niet had opgelet, maar nu kent ze me al.”

Amber heeft geen echte rituelen nodig om zich te ontspannen: wat op haar kamer zitten of muziek luisteren, net zoals elke andere tiener.

Linde vertelde wel dat Amber soms onbedaarlijke huilbuien krijgt voor schijnbaar onbelangrijke dingen, zoals die ene keer met het atomaschriftje. Als Amber onder spanning staat, wil ze ook een knuffel van Linde, maar niet zo maar een gewone knuffel. Ze houdt Linde dan minutenlang stevig vast, zo stevig dat Linde soms bijna geen lucht meer krijgt. Uit de literatuur blijkt dat mensen met een vorm van Autisme tot rust komen als er een stevige, maar gelijkmatige druk op hen wordt uitgeoefend.³²

³⁰ Roeyers 2001: 49,66. Deze schrijfproblemen zijn een typisch kenmerk van NLD.

³¹ Gerland heeft dit ooit in een interview omschreven als “de kleur van een plaats moeten kennen”.

³² Dumortier 2002: 58. Grandin 1995: 63.

Voor Temple Grandin werkte dit zo ontspannend dat ze uiteindelijk haar kennis als bio-ingenieur gebruikte om een “knuffelmachine” te bouwen. De machine bestaat uit een kleine cabine waar je in moet kruipen, zodat enkel je hoofd er nog uit steekt. Via een hendel kan je de wanden van de cabine zo strak tegen je lichaam aanpompen als je zelf wilt. Volgens haar kan je je ook strak in een deken rollen. Jan raakt waarschijnlijk graag bomen aan omdat die stevig zijn en dus ook een regelmatige druk geven.

Amber vertelt me ook verschillende keren dat ze vaak bang is. Soms is dat voor reële dingen, zoals een slechte toets, maar soms raakt ze helemaal in de war door een verhaal. Zo is ze ooit ziek geworden tijdens de themaweek rond Halloween. “Da’s echt abnormaal, hé. Normaal werk ik altijd mee in de klas, maar het ging echt niet. Gelukkig heeft de juf toen met me afgesproken dat ik andere teksten mocht lezen.”

Dit toont aan dat Amber haar omgeving toch als chaotisch en onvoorspelbaar ervaart. Ze vertelt ook dat ze het soms moeilijk vindt om het gedrag van haar vriendinnen juist in te schatten en te plaatsen. Hoewel ze op school vriendinnen heeft, blijft ze onzeker in haar relaties en weet ze niet altijd wat voor gedrag er van haar wordt verwacht.

Waar ze zich niet van bewust is (dit vertelt Linde me), is dat ze dit “oplost” door het gedrag van haar vriendinnen te gaan imiteren. Het gaat hier dan niet om een vorm van synchronisatie, maar echt het volledig overnemen van bepaalde dingen. Thuis geven haar broers hier wel eens opmerkingen over. Voor haar is het waarschijnlijk een manier om meer controle te krijgen over haar sociale leven, maar voor haar omgeving roept dit verwarring en dus chaos op.³³

Eigenlijk bevestigt het verhaal van Amber mijn uitgangspunt dat ik in het begin van dit hoofdstuk heb geformuleerd. Mensen met een mildere vorm van Autisme zullen toch nood hebben aan structureringsmechanismen omdat ze zich in complexere situaties begeven. Amber gaat vriendschappen aan, iets wat haar broers niet echt doen, maar ze moet soms wel beroep doen op imiterend sociaal gedrag of op knuffels. Amber klaagt soms ook over vermoeidheid. Misschien wordt die veroorzaakt doordat ze zich soms te hard inspant om erbij te horen en iets te veel afwisseling in haar leven toelaat.

³³ De publicaties over NLD beschrijven dit imiteren niet expliciet. Attwood doet dit wel voor Asperger.

7. Besluit.

Mensen met Autisme ervaren hun omgeving als zeer chaotisch en onsaamenhangend. Het basisprobleem ligt volgens hen (zie hierover ook Temple Grandin) bij de moeilijkheden om zintuiglijke prikkels op de juiste manier te filteren en te verwerken. Ze gaan dus eerst dit probleem aanpakken, soms onbewust en instinctief door zich op en neer te wiegen of door zich af te schermen. Mensen met Autisme ontwikkelen daar bovenop nog andere trucjes zoals een zonnebril dragen, vragen of er niemand mee wil gaan winkelen, een knuffeldecken, gaan wandelen om tot rust te komen... Mensen met Autisme hebben al vaak aangegeven hoeveel baat ze hebben bij deze trucjes. Bovendien kunnen ze worden uitgeoefend zonder al te veel hulp van buitenaf. Voorwaarde hiervoor is wel dat de persoon met Autisme de ruimte krijgt om zich op soms wat bizarre manieren te ontspannen of te handhaven in deze maatschappij.

En daar wringt het schoentje soms. Hoewel veel mensen deze trucjes in een lichte vorm toepassen (in de zomer draagt iedereen een zonnebril, als kind ging iedereen op de schommel en wie houdt er niet af en toe van een stevige knuffel?) Maar mensen met Autisme vertonen dit gedrag met een veel grotere frequentie en op momenten dat het ook niet zo gepast is (bijvoorbeeld een zonnebril in februari, een volwassen vrouw die enthousiast mee op de trampoline springt). Wat voor anderen handig of leuk is, is voor hen een noodzaak.³⁴ Mensen met Autisme wijken hier af van het normale gedrag en niet iedereen kan hier goed mee om. Dit heeft invloed op hun zelfbeeld. Mensen met Autisme die daarbovenop nog eens hoogbegaafd zijn en dus heel goed weten wat er aan de hand is, klagen vaak over minderwaardigheidsgevoelens of depressies.

Als deze gevoelens zo erg de overhand nemen of als deze dagdagelijkse trucjes nog niet voldoende zijn om met zintuiglijke prikkels om te gaan, kan er eventueel beroep worden gedaan op medicatie. (Op het gebruik van medicatie kom ik in deel IV even terug.)³⁵

³⁴ Grandin 1995: 64. Keuze maken tussen sociaal aanvaardbaar gedrag en biologische behoefte.

Holliday-Willey 1999, 123-124. Ze heeft zelf een Autistische dochter en ze moedigt haar aan om in het openbaar oordopjes te dragen en zich toch niet te schamen.

³⁵ Temple Grandin 1995 haalt in haar boek een aantal medicijnen met hun respectievelijke voor – en nadelen aan.

Voor cognitieve problemen of voor moeilijkheden in de sociale omgang ontwikkelen mensen met Autisme doorgaans minder strategieën. Waarschijnlijk komt dit doordat ze om te beginnen al te veel werk hebben om het zintuiglijke te structureren. Daarbovenop komt dat weinig mensen in staat zijn om hun sociale gedrag bij te sturen. Als je zou weten hoe het moet dan zou je het ook niet verkeerd doen.

Er bestaan wel cursussen om zowel je verbale als je niet-verbale communicatie te verbeteren, maar die lossen niet alles op. Omgaan met mensen vereist een soort van intuïtie en een soort van creativiteit die niet aan te leren zijn. De meeste mensen met Autisme proberen gewoon om sociaal complexe situaties te omzeilen. Ook hier moeten ze voor zichzelf leren geloven dat het niet fout is om een éénling te zijn in onze hypersociale maatschappij.

Een handicap wordt bepaald door het medische defect en door de omstandigheden, schrijven Ingstad en Reynolds-Whyte in het voorwoord van hun boek. Het verhaal van Landschip vertelt hier ook over. In het excentrieke kunstenaarsmilieu had hij nog steeds problemen met zijn zintuigen, maar zijn gedrag werd meer geaccepteerd. Ook de gezinsleden van de hoevefamilie stelden een opvallende verbetering vast sinds ze Autisme in hun gezin hebben geïntegreerd.

Maar de manier waarop die integratie gebeurt, wordt niet enkel door gezinnen en de personen zelf bepaald. Bij Jan speelden er factoren mee die het gezin niet in de hand had. Naast een gezin bestaat er ook nog zoiets als een maatschappij waarin je als persoon met Autisme moet kunnen functioneren. Hierbij moet rekening worden gehouden met hoe de maatschappij een handicap definieert en construeert.

IV AUTISME EN DE MAATSCHAPPIJ

1. Een aantal manieren om naar een handicap te kijken.

“Autisme aanpakken: wie en wat veranderen?” Dit was de hoofdvraag tijdens een congres van de Vereniging voor Autisme dat in oktober 2004 werd gehouden. Tijdens het congres stond de wisselwerking tussen individu, gezin en samenleving centraal. Er werd aan de hand van concrete getuigenissen onderzocht of het mogelijk was om deze drie op elkaar af te stemmen en elkaar te ondersteunen.

Behalve mensen met Autisme en hun familieleden werden ook pedagoog Peter Vermeulen en Professor Patrick Devlieger uitgenodigd om op deze vraag een antwoord te geven. Beide uiteenzettingen zijn terug te vinden in het Congresboek *Leven als (g)een Ander* met Cis Schiltmans als redacteur.³⁶

Ik zou eerst Peter Vermeulen aan het woord willen laten. Volgens hem zijn we er te lang van overtuigd geweest dat de mens maakbaar was. Dat je zijn gevoelens en gedrag kon corrigeren of door therapie of door medische begeleiding. De laatste jaren zijn we hierop moeten terugkomen. Mensen zijn geen machines waaraan je naar hartelust kan sleutelen en kan repareren of corrigeren. Mensen met Autisme, die helemaal niet flexibel zijn en niet van veranderingen houden, zijn per definitie dus nog minder corrigeerbaar.

³⁶ De uiteenzetting van Peter Vermeulen is terug te vinden op p 165-173, die van Patrick Devlieger op p 174-180.

We kunnen eventueel de omgeving aanpassen, maar dat is nog een zwaardere taak. Net zoals er grenzen zijn aan de maakbaarheid van iemand met Autisme, zo zijn er grenzen aan de maakbaarheid van de omgeving. En, vraagt Vermeulen zich af, zelfs als dit zou lukken, lost dit dan werkelijk alles op? Ook in de meest anti-vriendelijke omgeving blijft iemand met Autisme last hebben van zijn Autisme.

Volgens hem moeten beide partijen zich zoveel mogelijk proberen aan te passen. ‘Gemakkelijker gezegd dan gedaan’ sluit hij af, ‘maar wie niet waagt, niet wint...’

Patrick Devlieger begon zijn uiteenzetting met een aantal manieren om met een handicap om te gaan te analyseren. Hij onderscheidde hierin vier modellen: het morele, het medische, het sociale en het culturele model.

Het morele model antwoordt op de waarom vraag. Mensen die dit model aanhangen geloven dat een handicap een straf of een gift van de bovennatuurlijke wereld is. Hoewel dit model in onze moderne samenleving achterhaald lijkt, worstelden de beide gezinnen met deze vraag. Linde zei zelf: ‘Ik weet dat Autisme iets biologisch is, maar ik heb ooit eens gehoord dat het enkel voorkomt in families waar er vrijmetselarij is geweest. Ik lijk misschien wel gek, maar soms weet ik echt niet wat ik moet geloven. Is het puur biologisch of zit er nog een hoger kantje aan?’

Lydia gelooft niet dat Autisme een bovennatuurlijke oorsprong heeft, maar ze is wel met godsdienst bezig. Ze trekt zich op aan de gedachte dat alles een betekenis heeft.

De twee gezinnen volgen in praktijk de twee volgende modellen: het medische en het sociale. Ook Peter Vermeulen lijkt tussen deze twee een compromis te willen sluiten. Het medische model situeert de handicap op het niveau van het individu. Het probeert het ‘defect’ te meten en te genezen. Het sociale model zal daarentegen de verantwoordelijkheid bij de omgeving leggen. Niet de persoon heeft een handicap, maar de omgeving creëert een handicap. Het beschouwt handicap niet als iets slecht, maar gewoon als een andere manier om in de wereld te zijn.

Binnen de Autismewereld zijn er op dit gebied twee strekkingen. De ene groep bekijkt Autisme medisch en probeert het zoveel mogelijk te corrigeren, de andere groep zegt dat Autisme niet gecorrigeerd moet worden en dat mensen trots moeten zijn op hun Autisme.³⁷

³⁷ Twee belangrijke voorvechttersgroepen zijn *Celebrate Autism* en *Proudly Autistic*. Zie bijvoorbeeld

Mij lijkt een tussenpositie het beste en dit is ook de positie die Vermeulen aanhangt. Autisme is niet volledig corrigeerbaar en dat hoeft ook niet. Mensen met Autisme hebben het recht om te zijn wie ze zijn. We mogen hier echter niet te ver in gaan. Mensen met Autisme geven zelf aan dat ze last hebben van hun handicap en we moeten hen dus zoveel mogelijk helpen. En we kunnen ook niet verwachten dat de omgeving zich volledig aanpast.

Het laatste model dat Devlieger bespreekt is het culturele model. Het cultureel model bekijkt de waarden, normen, representaties en controle van informatie binnen een maatschappij. Volgens mij raakt dit model aan de kern van het probleem.

Zelfs al slaagt de persoon met Autisme er in om een zinvol leven op te bouwen en zowel zichzelf als zijn omgeving op elkaar af te stellen, dan blijft er toch nog een probleem. Veel mensen met Autisme voelen zich minderwaardig. Ze voelen zich aanvaard door hun omgeving, maar ze voelen zich gestigmatiseerd door de maatschappij. Zo haalde ik al het taboe op het fladderen en het aanraken van bomen aan, maar ik zou in dit hoofdstuk nog een paar andere taboes willen aankaarten. Zoals iemand me ooit zei: ‘Ik draai mee in onze maatschappij, maar ik schaam me voor de manier waarop ik dat doe. Overdag heb ik een job en probeer ik me zo normaal mogelijk te gedragen, maar ’s avonds trek ik de gordijnen toe zodat ik rustig kan fladderen of met tolletjes kan spelen. Ik weet dat het fladderen zou verminderen als ik een rustige eenvoudige job zoek, maar dat wil ik ook niet. Wat ik ook kies, het lijkt altijd verkeerd... Soms ben ik bang dat ik word betrappt en dat ik in een gekkenhuis zal worden opgesloten.’”

2. Opzet van dit hoofdstuk.

De opzet van dit hoofdstuk is uiteraard meer dan gewoon wat taboes aankaarten en ze proberen te ontcrachten. In dit hoofdstuk wil ik onderzoeken hoe mensen met Autisme en de maatschappij proberen om zich op elkaar af te stemmen. Het is soms makkelijk om hierbij één van beide partijen de ‘schuld’ te geven en te zeggen dat het allemaal aan onverdraagzaamheid en foute vooroordelen te wijten is. Mensen met Autisme hebben nu eenmaal een andere manier om met zintuiglijke en cognitieve

de web site van Frank Klein. <http://home.att.net/~ascaris1/index.html>

informatie om te gaan. Dat is volgens mij het primaire gedeelte. Culturele waarden en constructies spelen een secundaire rol, alhoewel ze wel een aanzienlijke invloed uitoefenen.

Het had voor dit hoofdstuk interessant geweest als ik enkele mensen die mijn twee gezinnen van buitenuit kenden, aan het woord had kunnen laten. Zo heb ik er even aan gedacht om misschien een leerkracht van de kinderen of iemand die Jan heeft begeleid te interviewen. Ik heb dit uiteindelijk niet gedaan omdat ik dit een gebrek aan respect vond voor mijn gezinnen. Uiteindelijk proberen ze naar de buitenwereld toe zoveel mogelijk te camoufleren dat ze Autisme hebben en ik zou op die manier mensen de kans geven om in hun beschermde leefwereld binnen te dringen.

Daarom heb ik het op een iets algemenere manier moeten aanpakken. Ik zou eerst willen ingaan op de vraag of onze maatschappij zelf ten dele Autisme creëert. Mensen met Autisme hebben immers problemen met te veel zintuiglijke prikkels en met flexibiliteit, twee dingen die in onze maatschappij sterk aanwezig zijn. Er wordt soms wel eens geopperd dat het vroeger makkelijker was om met Autisme te leven.

Daarna zou ik een aantal concrete getuigenissen de revue willen laten passeren, waarin mensen met Autisme over hun werksituatie vertellen. Daarin worden ook een aantal maatschappelijke waarden gereflecteerd. Die waardenreflectie zou ik willen gebruiken als opstap naar taboes en representatie. Op het einde zou ik nog eens naar de praktijk willen terugkeren door de vraag te stellen of mensen met Autisme zich beter voelen als ze in een milieu zijn waar iedereen Autisme heeft.

3. Een cliché: vroeger was het beter.

Vroeger was het leven eenvoudig. Je werd geboren in een kleine dorpsgemeenschap, je ging naar het dorpsschooltje waar duidelijke regels heersten. Als je niet goed bleek te zijn in studeren kon je op je 16^{de} altijd wel gaan werken in een naburige fabriek. Je trouwde met een meisje uit het dorp en je kreeg een aantal kinderen. Aan emotionele relaties en elkaar in alles begrijpen en steunen werd toen nog niet zoveel aandacht gegeven, dus het stoorde niet echt dat je sociaal niet vaardig was. Het leven was rustig in het dorp: maar drie auto's en af en toe een trein, nog geen luide muziek, een kruidenier die de boodschappen voor je inpakte (dus nog geen eindeloos zoek in die overdonderende supermarkt)... Kortom compleet anti-vriendelijk.

Het sociale leven was ook vrij eenvoudig. Je had je familie waartegenover je je op een bepaalde manier moest gedragen, je had je collega's en de gewone dorpsbewoners en dan had je een aantal mensen tegen wie je heel beleefd moest zijn zoals de fabrieksdirecteur, de pastoor en de onderwijzer.

In onze tijd is het leven jachtiger geworden. Je wordt geboren in een land waar de huurprijzen de pan uit swingen omdat iedereen een plekje zoekt. Daarom verhuis je ook vaker. In het begin kiezen je ouders een school voor je maar als je wat ouder bent moet je zelf een beslissing nemen. Studeren is ook heel belangrijk geworden. *Drop-outs* moeten leer- of werkbegeleidingstrajecten volgen. Ga je trouwen of ga je samenwonen? Misschien toch best het laatste, want de zekerheid dat iets voor altijd blijft duren, bestaat niet meer. Je moet ook zorgen dat je je partner in alles aanvoelt en steunt. Waar je vroeger één taak deed óf werken óf het huishouden, moet je nu beide kunnen. En ook op het werk wordt er flexibiliteit verwacht. Onregelmatige uren, reizen, om de drie jaar een andere taak binnen het bedrijf.

Op straat is het een heksenketel: auto's, neonverlichting, zelf alles zoeken in de supermarkt, het nieuws volgen, een interessante hobby hebben...

Sociale relaties worden ingewikkelder. Je komt met zo veel verschillende mensen in contact en je moet zelf maar aanvoelen hoe je met hen moet omgaan. Als kind heb je nog wel geleerd hoe je de juf in de klas of een onbekende moet aanspreken, maar wie houdt je hand vast tijdens het typen van je eerste sollicitatiebrief of tijdens de nieuwjaarsreceptie op het werk?

Iemand die deze evolutie zeer bewust heeft meegemaakt is Norbert, de vader van Jan. Hij bevestigt dat onze maatschappij ingewikkelder en veeleisender is geworden en dat mensen die maar een kleine afwijking hebben, hierdoor in de problemen kunnen komen. Hij voegt hier wel aan toe dat er vandaag de dag wel meer ondersteuning is dan vroeger.

“Vroeger ging de maatschappij enkel verder met de besten. Als je leermoeilijkheden had dan ging je gewoon van school. Nu legt men veel meer nadruk op een diploma, dus je kan niet meer van school. Maar er worden dan wel oplossingen gezocht om je te helpen met je leermoeilijkheden.”

Norbert vindt het goed dat er nu meer onderzoek wordt gedaan om mensen die niet helemaal meekunnen te helpen, maar hij vindt dat men tegenwoordig vaak te vlug iemand als gehandicapt bestempelt.

“Iedere mens is uniek en heeft zijn goede en minder goede kanten, maar is die dan gehandicapt? Van iedereen die een beetje hulp nodig heeft wordt er direct gezegd dat er iets mis mee is. Ik vind dat wat overdreven. Ik denk dat het typisch is voor onze maatschappij dat we voor alles een naam en een uitleg willen hebben. We zien een bepaald gedrag en dan plakken we daar een naam als Asperger op. Begrijp me niet verkeerd, hé, kennis is heel belangrijk. We moeten weten hoe we met die mensen moeten omgaan zodat we ze niet kwetsen. Eigenlijk vind ik dat het belangrijkste: de gevoelens van een mens. Het volstaat dus niet om een afwijkend gedrag een naam te geven. Je moet geïnteresseerd zijn in de persoon. Een persoon is immers meer dan zijn gebrek en dat vergeten we wel eens.”

Volgens Norbert zouden een aantal problemen kunnen worden opgelost als onze maatschappij van mentaliteit zou veranderen.

“Alles draait om prestige, om cijfers. Je moet presteren en zo vallen er hoe langer hoe meer mensen uit de boot. Er is niks mis met hard werken en je best doen, maar onze maatschappij zou moeten leren aanvaarden dat er mensen zijn die anders zijn. Dat er mensen zijn die niet meedoen aan het hele gebeuren.”

Het antwoord op de vraag of onze maatschappij Autisme versterkt, is volgens Norbert tweezijdig. Aan de ene kant valt Autisme nu sneller op, doordat onze maatschappij heel prikkelrijk is en hoge eisen stelt op gebied van sociale vaardigheden en flexibiliteit. Aan de andere kant voorziet onze huidige samenleving meer vangnetten voor mensen die niet meekunnen.

Autisme is dus meer dan een probleem van deze tijd. Uiteindelijk is zowel het kernautisme als het randautisme ontdekt tijdens de jaren '40, dus vóór de technische revolutie.

Ik heb ook een kleinschalige gelegenheid gehad om deze vraag niet alleen in de tijd maar ook tussen twee culturen uit te testen. Ik heb in mijn kennissenkring een moeder die jarenlang als ontwikkelingshulpster in Sierra Leoné gewerkt heeft. Ze heeft daar haar partner leren kennen en samen hebben ze drie kinderen geadopteerd.

Enkele jaren geleden is het gezin naar België teruggekeerd. In eerste instantie enkel omdat één van de kinderen een operatie moest ondergaan, maar uiteindelijk besloten ze te blijven, omdat het onderwijssysteem en vooral het toekomstperspectief voor hun kinderen hier beter zou zijn.

Eén van de kinderen had echter al vanaf het begin van de lagere school problemen, niet zo zeer met de leerstof, maar wel met zijn gedrag in de klas of in de sportclub. Uiteindelijk kreeg hij de diagnose van NLD.

Als het onderwerp ter sprake kwam, schoof ze het vaak op de Belgische cultuur die niet genoeg ruimte aan kinderen gaf. Toen ik haar echter de rechtstreekse vraag stelde of ze een verschil zag tussen het functioneren van haar kind in België en in Sierra Leoné, reageerde ze genuanceerder. In Sierra Leoné was het haar en haar omgeving ook al opgevallen dat haar zoon zich anders gedroeg en dat zorgde soms ook voor spanningen. Alleen waren er daar meer mogelijkheden om om te gaan met bepaalde dingen zoals zijn hyperactiviteit. Na school kon hij altijd buiten spelen en ravotten. Hier is daar minder ruimte voor, maar bepaalde problemen worden wel beter aangepakt.

NLD is dus niet enkel de ‘schuld’ van de drukke Westerse maatschappij. Ik zou deze lijn willen doortrekken naar Autisme, maar deze vaststelling helpt ons niet veel verder in het integratieproces. Misschien kan ik beter eerst de vraag stellen in hoeverre integratie mogelijk is. Jan leeft op dit moment immers in de marge van de maatschappij en Norbert en Lydia hebben daar vrede mee. Hun zoon is gelukkig en hij doet niemand kwaad. Voorlopig doen ze dus geen actieve pogingen meer om hem terug in de maatschappij te laten meedraaien.

Uit het eerste deel is gebleken dat Marc en Linde er op zijn voorbereid dat hun kinderen nooit volledig in de maatschappij zullen integreren. Ook zij hebben er vrede mee dat de kinderen bij hen zullen blijven en ze doen eigenlijk ook niet meer zo veel moeite om de kinderen in de maatschappij te leren functioneren. Vroeger was dit, zoals al gezegd, anders. Linde nam de kinderen mee op uitstap, ze schreef ze in op kampen en de muziekschool. Nu is ze tevreden als de kinderen de elementaire beleefdheidsregels onder de knie hebben en als ze goed hun best doen op school, maar daar blijft het voorlopig bij. Vriendschappen worden niet echt aangemoedigd, want ze duren toch nooit lang.

Het lijkt dus dat het soms onmogelijk is om mensen met een vorm van Autisme deel te laten nemen aan onze maatschappij. Toch worden er initiatieven ondernomen en heb ik een aantal mensen gevonden die met hun Autisme meedraaien in onze maatschappij.

4. Werkmogelijkheden voor mensen met Autisme.

Ingstad en Reynolds-Whyte schreven al dat onze maatschappij personen beoordeelt op basis van individuele prestaties en capaciteiten. Op die manier komen personen met een handicap sneller in een sociaal marginale positie. In traditionele samenlevingen kunnen ze zich verschuilen door deel uit te maken van een familie en zo een collectieve bijdrage te leveren.

Een manier waarop een individu in onze maatschappij zo zelfstandig mogelijk kan zijn, is door het uitoefenen van een betaalde job. Naast levensonderhoud geeft deze job ook vaak een zeker prestige. Aan de ene kant is dit een belemmering voor een persoon met een handicap, maar Ingstad en Reynolds-Whyte wijzen er ook op dat een betaalde job er net voor kan zorgen dat iemand met een handicap onafhankelijk wordt. Ze stellen zich ook de vraag of mensen met een handicap misschien heel goed geschikt zijn om bepaalde jobs uit te voeren. In deze context verwijzen ze naar blinde zieners in Afrikaanse samenlevingen, maar deze gedachte is misschien ook van toepassing op onze maatschappij en meer bepaald op mensen met Autisme.

Een van de beroemdste voorbeelden hiervan is waarschijnlijk de al eerder vernoemde Temple Grandin. Grandin viel als kind al op door haar afwijkende gedrag, maar ze had twee belangrijke troeven: haar intelligentie en haar buitensporige fascinatie voor veetransport.

“Meneer Carlock gebruikte mijn fascinatie voor veetransportbanden om mij te motiveren om natuurwetenschappen te studeren en te leren hoe ik wetenschappelijke

naslagwerken moest gebruiken. Hij zei dat ik, als ik werkelijk iets wilde weten over mijn interesse, wetenschappelijke methodes moest leren begrijpen en op school hard moest studeren. Alle psychologen en hulpverleners probeerden mij te verlossen van mijn fixatie, maar meneer Carlock verbreedde mijn interesse en dat is de basis geworden van mijn carrière. Vandaag de dag reis ik de hele wereld rond en ontwerp ik stallen en transportbanden voor vee bij grote vleesverwerkende fabrieken. Ik heb kortgeleden een veel diervriendelijker systeem ontwikkeld om vee vast te zetten, dat veel vleesverwerkende fabrieken waarschijnlijk gaan gebruiken. Ik sta aan de top van mijn werkterrein en heb meer dan honderd wetenschappelijke artikelen geschreven over de behandeling van vee. Als het de psychologen gelukt zou zijn om me van mijn veehekkenfascinatie af te krijgen dan zat ik nu waarschijnlijk weg te kwijnen achter de geraniums.” (Grandin 1992: 2)

In haar boek uit 1995 blijkt dat 1/3^{de} van de Amerikaanse veebedrijven haar transportbanden gebruikt. Grandin heeft op dat moment nog steeds problemen om met mensen om te gaan en werkt daarom op een free-lance basis. Op die manier moet ze enkel functionele contacten onderhouden. Zoals ze zelf schrijft “Doe je werk en verdwijn voor er sociale contacten ontstaan.” (Grandin 1995: 109)

Grandin stelt in haar boek ook de vraag of bedrijven de sollicitatieprocedures voor mensen met Autisme zouden kunnen aanpassen. Heel wat bedrijven hechten immers veel belang aan de persoonlijkheid en de sociale capaciteiten van de sollicitant en laten daarom de rekrutering over aan de Human Resource. Grandin stelt voor om voor een aantal jobs, waar niet in teamverband moet gewerkt worden, maar waar enkel de kwaliteit van het geleverde werk belangrijk is, de interviews met de Human Resource te vervangen door een interview met de baas van de betreffende afdeling. Op die manier wordt de persoon met Autisme beoordeeld op zijn professionele vaardigheden.

Marc en Linde passen deze aanpak ook toe. Ze hebben een hele wereld opgebouwd waarin de interesses en de capaciteiten van de kinderen centraal staan. De contacten met de buitenwereld zijn in veel gevallen louter functioneel.

Ook Tony Attwood, zelf expert op het gebied van Asperger, is ervan overtuigd dat ver doorgedreven interesses of een voorliefde voor bepaalde handelingen kan

worden omgezet in een beroepsmogelijkheid. Hij denkt hier bijvoorbeeld aan een baan aan de universiteit.

“Universiteiten staan bekend om hun tolerantie voor wat aparte personen, vooral als zij originele ideeën hebben en toegewijd zijn. Er wordt wel eens gezegd dat universiteiten sociale werkplaatsen zijn voor sociaal minderbegaafden.

Veel doorbraken in de wetenschap of in de kunst zijn bewerkstelligd door mensen met het syndroom van Asperger. Waarschijnlijk kan de maatschappij er zijn voordeel mee doen als de kwaliteiten van mensen met het syndroom van Asperger beter erkend en gebruikt worden.” (Attwood 2001: 163)

Mensen met Autisme volgen meestal nauwgezet de regels en ze zijn heel gevoelig voor situaties waarin deze regels worden overtreden. Attwood denkt dat dit sterke morele besef kan gebruikt worden in de sociale sector of bijvoorbeeld bij de politie. Zelf ken ik iemand die zijn (soms storende) drang om mensen terecht te wijzen, heeft omgezet in een bijverdienste als scheidsrechter. Een scheidsrechter moet soms alle sociale regels en beïnvloedingen aan zijn laars lappen, om een rode kaart te trekken terwijl het hele stadion hem uitjouwt.

Deze carrièremogelijkheden liggen natuurlijk enkel binnen het bereik van mensen met Autisme die hoogbegaafd zijn en die waarschijnlijk ook nog een beetje door het lot zijn geholpen. In praktijk kunnen veel mensen met Autisme het hoge tempo van een baan niet aan en moeten ze terugvallen op een uitkering. Uitkeringen zijn een manier waarop onze staat de zorg voor gehandicapten heeft overgenomen van het gezin. Hoewel een uitkering wettelijk een soort van vervanging voor betaalde arbeid is, wordt het wel eens geassocieerd met liefdadigheid. Een door de staat gegarandeerd inkomen voorkomt dat mensen met een handicap tot de bedelstaf worden verwezen, wat in sommige samenlevingen nog altijd het geval is. Toch voelt voor sommige mensen met een handicap een uitkering krijgen hetzelfde aan als het ontvangen van een aalmoes. Daarom worden er projecten opgezet waar mensen met een handicap vrijwilligerswerk kunnen doen. Op die manier kunnen ze iets terugdoen in ruil voor hun uitkering en kunnen ze hun tijd op een leuke manier doorbrengen.

Ik zou in dit verband het verhaal van Wouter willen vertellen. Wouter is niet hoogbegaafd en hij kan ook niet volledig zelfstandig wonen. Toch heeft hij geen zin

om de hele dag niets te doen. Jarenlang hielp Wouter zijn moeder één dag per week in de kleuterschool. Maar nu ging ze met pensioen en Wouter en zijn moeder klopten aan bij jobcoaching voor een oplossing. Sandra van het begeleidingscentrum De Hoeve schreef voor de Vereniging van Autisme het volgende verslag:

“Wouter kwam met zijn ouders bij me aankloppen om een nieuwe job te zoeken. Met een aangepaste en duidelijke vragenlijst zocht ik samen met hem uit wat hij zelf wilde: Waarom wil je werken? Wanneer wil je werken? Hoelang? Hoe vaak? Mag het druk zijn op je werk? Welk soort werk doe je graag?... Het viel hem zwaar zijn werk bij de kleuters te moeten opgeven, want dat deed hij graag. Ik sprak met hem af dat ik in de buurt op zoek zou gaan naar leuk werk en verslag zou uitbrengen...

Ik ging informeren in een kleuterschool... De school reageerde enthousiast, dit paste in hun project om de buitenwereld binnen de school te brengen...

Ik informeerde zijn toekomstige collega's over hoe ze het best rekening met hem hielden en hoe ze met hem konden samenwerken. Samen met de kleuterleidsters zochten we waar helpende handen welkom waren. Dat was vooral tijdens het middagmaal... Wouter kon best beginnen om kwart na elf met tafels dekken, thee schenken, boterhammen uit de brooddozen halen, helpen met het fruit en het dessert, potjes openen, en de jassen, schoenen en kousen uittrekken van de kleuters die nadien een middagdutje doen. Daarna zou hij zelf gaan eten in de voorziening, De Hoeve, en terugkeren tegen twee uur. De kleuters worden dan wakker, hij kon helpen bij het aankleden, de matrassen opruimen als ze buiten spelen, de drankjes klaarzetten, de brieven die ze meekrijgen plooien en in hun tassen steken, soms versjes in de schriften plakken. Hij zou werken tot kwart voor drie...

Als jobcoach vergezelde ik Wouter tot het niet meer nodig was. Op zijn eerste werkdag werd hij goed voorbereid. Wat zijn je taken? Hoeveel kleuters zullen er zijn? Wie zijn je collega's? Stap na stap hebben we alles uitgetekend, sommige dingen tekende hij zelf. Daarna toonden we alles ter plaatse, de tafels, de borden,... Intussen had de juf tijd om aan Wouter te wennen. Ze zag hoe ik met Wouter omging en begreep snel waarop ze moest letten, hoe ze best vragen formuleerde en dat dubbele boodschappen van het goede teveel waren...

Wouter ontvangt geen loon, maar af en toe krijgt hij een cadeautje. Zo werd hij uitgenodigd om met de school naar het circus te gaan. Als er pannenkoeken worden gebakken, eet hij mee. Af en toe krijgt hij een kaartje en daar is hij heel blij om. Hij

bloeit open. Hij vertelt de juf wat hij in het weekend deed of wat er hier gebeurde. Als de juf wat tijd neemt om te luisteren en zegt: ‘Dat is plezierig. Maar kom, nu gaan we er weer aan beginnen,’ is dat geen probleem. Ik regelde met hem een beloning. Hij kan jetons sparen voor wat hij graag doet, met een vrijwilliger iets gaan drinken of naar de film. Dat is voor hem belangrijk. Hij vraagt ernaar en spreekt erover: ‘Ik ben aan het sparen om een terrasje te gaan doen!’...

Het contact met de kleuters is heel goed. We hadden Wouter vooraf duidelijk gemaakt: ‘De kleuters kennen jou nog niet, misschien willen ze liever dat de juf hun jas dichtknoopt. Vraag hen elke keer of je hun jas mag helpen aantrekken. Als ze *ja* zeggen dan kan je het doen, zeggen ze *nee* dan is het voor een volgende keer.’ Als hij de klas binnenkomt, dan lopen ze naar hem toe. We hadden hem gezegd: ‘Als een kleuter een knuffel wil, dan wrijf je even over zijn hoofd en je zegt: *‘Nu mag je weer verder spelen.’* Ze aanvaarden hem als meester. Ze vragen hem of ze naar het toilet mogen. Als hij niet goed raad weet, dan kijkt hij naar de juf en als die knikt weet hij dat het mag. Om te voorkomen dat hij vragen krijgt en niet weet wat te antwoorden, laat de juf hem nooit alleen. Zijn taken kent hij als de beste, maar als er dingen veranderen... Dat zegt ze hem voor hij begint.” (overgenomen uit Schiltmans 2004)

Aangepast werk vinden voor personen met Autisme is dus mogelijk. Ook in het bedrijfsleven beginnen mensen met Autisme hun weg te vinden. Recent heeft de Vlaamse Vereniging voor Autisme een initiatief in het leven geroepen dat zich richt op de werkgelegenheid. Op dit moment worden er veel inspanningen gedaan om mensen met een (milde) vorm van Autisme toch aan werk te helpen. De Vlaamse Vereniging voor Autisme ontwierp hiervoor een logo met de tekst ‘Hier probeert men Autismevriendelijk te zijn’ om bedrijven en verenigingen, die rekening houden met mensen met Autisme, te belonen (artikel in *autismecentraal* 2005/02). Deze actie loopt nog maar sinds eind maart en er zijn op dit moment nog geen concrete resultaten bekend. De actie heeft niet als bedoeling om instellingen of bedrijven te gaan beoordelen en er is ook geen garantie voor een blijvende anti-vriendelijkheid. Het is eerder een intentieverklaring en een eerste stap om Autisme beter bekend te maken bij het grote publiek. Bedrijven die aan de actie willen deelnemen, krijgen tevens een brochure over Autisme die ook tips bevat. Er bestaan tegenwoordig verschillende boekjes en cursussen waarin werkgevers en leerkrachten tips krijgen over hoe ze moeten omgaan met iemand met Autisme. Deze boekjes en acties zijn

stappen in een sensibiliseringscampagne rond Autisme. De initiatiefnemers beseffen dat de misverstanden niet op een aantal maanden opgehelderd kunnen worden.

5. Misverstanden tussen Autisme en de maatschappij.

Er zijn tal van situaties waar de integratie minder vlot verloopt. Het ontslag van Jan is hier een voorbeeld van. Als zijn werkgever beter op de hoogte was geweest van Autisme (wat op dat moment nog niet kon), had hij begrepen dat Jan niet lui of brutaal was. Hij had dan ook begrepen dat het misschien inderdaad beter was om Jan op zijn oude vertrouwde plek te laten werken en dan had hij de kans op promotie aan iemand anders kunnen geven.

Ook Temple Grandin vraagt aan de omgeving of ze begrip kunnen opbrengen voor de botte manier waarop mensen met Autisme zich soms uitdrukken of voor hun afwijkende gedrag. Aan de ene kant zou dit mooi zijn, maar ik vrees dat dit in de praktijk niet altijd haalbaar is. Misschien een voorbeeldje over iemand met Autisme die zijn doorgedreven interesses met iedereen wil delen. Enkele bladzijden geleden is gebleken dat het soms goed is om voldoende ruimte te geven aan die interesses, ten minste toch in het beroepsleven. Tony Attwood treedt dit bij, maar hij haalt in zijn boek ook een anekdote aan waarin het volledig mis gaat. De anekdote is geschreven door Bill Bryson, een Amerikaans columnist die een tijdje in Engeland heeft gewoond.

“Het duurde heel lang voor het geleidelijk tot me begon door te dringen dat iemand, met wie je in de trein aan de praat raakt, vrijwel altijd per definitie iemand is met wie je niet wilt praten in de trein, dus houd ik me tegenwoordig maar bij de amusante gesprekken in de boeken van de meer spraakzame types als Jan Morris of Paul Theroux.

Er is dus een zekere, puntgave ironie te bespeuren in het feit dat toen ik daar gewoon stilletjes zat te lezen, er een kerel in een ritselende anorak langs kwam lopen die zag welk boek ik in mijn hand had en toen uitriep: ‘Aha, lees jij die Thoreau!’ Ik keek op en ik zag dat hij zich neerliet op de plaats tegenover me. Het was een man van begin zestig, met een dikke witte haardos en vrolijke, enorm uitgegroeide wenkbrauwen die in puntjes overeind stonden, als in pieken geklopt eiwit. Hij zag eruit of iemand

hem bij zijn wenkbrauwen omhooggetild had. ‘Weet niets van die treinen waarover hij schrijft, hoor,’ zei hij.

‘Pardon?’ antwoordde ik op mijn hoede.

‘Die Thoreau (*sic*).’ Hij knikte in de richting van mijn boek. ‘Weet helemaal niets van treinen af. Of hij houdt zijn mond erover.’ Hier begon hij hartelijk om te lachen en hij vond het zo grappig dat hij het nog een keer zei, waarna hij met zijn handen op zijn knieën bleef zitten glimlachen, alsof hij zich trachtte te herinneren wanneer hij en ik voor het laatst samen zoveel lol hadden gehad.

Ik gaf met een kort knikje te kennen dat ik zijn geestigheid waardeerde en richtte mijn aandacht toen weer op mijn boek met een houding die hij naar ik hoopte juist zou interpreteren als een uitnodiging om op te lazeren. Maar in plaats daarvan stak hij zijn hand uit en drukte met zijn gekromde vinger het boek naar beneden – iets dat ik, zelfs als ik niet geïrriteerd ben, zwaar irritant vind- ‘Kent u dat boek van hem, *Great Railway hoe-heet-het-ook-weer?* Door heel Azië? Kent u dat?’

Ik knikte.

‘Weet u dat hij ergens in het boek van Lahore naar Islamabad gaat met de *Dehli Express* en dat hij nergens vermeldt van welk merk de locomotief is?’

Ik zag wel dat ik nu geacht werd weer iets te zeggen, dus zei ik: ‘O ja?’

‘Vermeldt het niet eens. Kunt u zich dat voorstellen? Wat heb je nou aan een boek over treinen als je niet over de locomotieven schrijft?’

‘Houdt u dan van treinen?’ vroeg ik en ik wenste onmiddellijk dat ik dat niet gedaan had.

Het volgende ogenblik lag het boek op mijn schoot en zat ik te luisteren naar de vervelendste man op de aardbol. Ik luisterde trouwens niet echt naar wat hij vertelde. Ik zat maar gebiologeerd te staren naar de omhoogwijzende wenkbrauwen en was tevens gefascineerd door de ontdekking dat hij ook een weelderige neusgroei had. Hij leek de haartjes wel gewassen te hebben in Wonderdos of zo. Hij was niet alleen een treinspotter, maar ook een treinkletsmajoor, wat nog veel gevaarlijker was voor de omgeving.

‘Deze trein, hé,’ ging hij verder, ‘is een Metro-Cammel, zelfgedicht treinstel gebouwd door de fabrieken in Swindon, ik schat tussen juli 1986 en augustus, of op zijn laatst september ’88. Eerst dacht ik dat het geen Swindon ’86-’88 kon zijn omwille van het kruiselingse stikwerk op de rugleuning van de banken, maar toen zag ik de gedimpelde klinknagels op de zijpanelen en toen dacht ik bij mezelf, ik

dacht: Hé, wat we hier hebben, Cyril, jongen, dat is een hybride. Er zijn niet veel zekerheden in het leven, maar die gedimpelde klinknagels van de Metro-Cammel liegen nooit. En waar woont u ergens?’

Het duurde even voor ik besepte dat er mij iets gevraagd werd. ‘Euh, in Skipton,’ zei ik, niet eens ver bezijden de waarheid.

‘Dan hebben jullie daar vast Crosse & Blackwells met een schuine wielvlucht,’ zei hij of iets degelijks wat me totaal niets zei. ‘Ikzelf woon in Upton-on-Severn...’

‘De Severn-zeveraar’, zei ik peinzend, maar hij vatte het niet.

‘Precies. Loopt vlak achter mijn huis.’ Hij keek me aan met iets van ergernis alsof ik hem wilde afhouden van zijn hoofdthema. ‘Daar hebben we Z-46 Zanussi-vliegwielen met horizontale Abbott & Costello-aandrijving. Je kunt altijd horen dat het een Z-46 is omdat die patoesj-patoesj doen op de gelaste naden in plaats van katoink-katoink. Dat is altijd raak. En dat wist u vast niet.’

Op het laatst vond ik hem zielig. Zijn vrouw was twee jaar geleden overleden – zelfmoord, vermoed ik – en hij had zich sindsdien gewijd aan het reizen over de spoorlijnen van het Verenigd Koninkrijk, onderwijl druk bezig met het tellen van klinknagels, het letten op serienummers en wat die arme mensen verder ook mogen doen om de tijd door te komen tot God hen een genadige dood gunt. Ik had pas nog een artikel gelezen in de krant waarin vermeld werd dat een inleider van het Brits Psychologisch Genootschap treinspotten omschreven had als een vorm van Autisme dat Asperger Syndroom heette.

Hij stapte uit in Prestatyn – wat verband hield met een Faggots & Gravy 12-tons blender tender die daar volgens geruchten de volgende ochtend langs zou komen – en ik wuifde naar hem toen de trein wegreed, waarna ik genoot van de plotseling verrukkelijke rust. Ik luisterde naar het geraas van de trein op de rails – het klonk me in de oren als asperger-syndroom-asperger-syndroom – en bleef de laatste veertig minuten tot aan Llandudno zinloos klinknagels tellen.” (geciteerd in Attwood 2001: 68-71)

De beschrijving van Bryson is treffend en eerlijk. Misschien een beetje te eerlijk, maar het is heel moeilijk om in zulke situaties begripvol te zijn. Mensen met Autisme die zo tegen hun collega’s praten, zullen al gauw gemeden worden.

De beschrijving van Bryson leidde mijn gedachten op een ietwat vreemd spoor, namelijk de relatie tussen het gedrag van mensen met Autisme en de media. Deze redenering vraagt misschien wat uitleg.

In komische reeksen of films worden vaak verschillende karikaturale personages opgevoerd. Heel vaak zitten daar ook personages tussen die sociaal heel onhandig zijn of bizarre dingen doen. Veel van deze anekdotes zijn gebaseerd op het dagelijkse leven en waarschijnlijk ook op het onhandige gedrag van mensen met Autisme. Het is hier nu niet de bedoeling om dit de mediawereld te verwijten. Hun taak is immers om de komische en vreemde dingen uit de realiteit uit te vergroten. Aan de andere kant is dit niet altijd even leuk voor mensen met Autisme. Sommigen herkennen situaties waarbij ze in de fout zijn gegaan en dan hebben ze eerder zin om te huilen dan om te lachen. Ik ken zelfs een persoon die een programmamaker in haar kennissenkring had. Toen ze zijn programma op televisie bekeek herkende ze zichzelf. Trekjes die ze probeerde te camoufleren had hij genadeloos uitvergroot. Ze neemt hem dit persoonlijk niet kwalijk ('het is tenslotte zijn werk en ja ik doe soms vreemd'), maar ze heeft nooit meer naar de reeks kunnen kijken omdat het haar een wrang gevoel gaf.

Een tweede aspect in de relatie tussen media en het gedrag van mensen met Autisme, is dat sommige mensen televisieprogramma's gaan gebruiken om hun gedrag te corrigeren of om bepaalde emoties te leren begrijpen. Soms is dit goed, maar soms ook niet. Komische reeksen zijn net zo grappig omdat de acteurs zich niet volgens de regels gedragen. Sommige personen tonen hun emoties ook te hevig omdat ze een stripverhaal als voorbeeld nemen. Iemand heeft me ooit verteld dat hij jarenlang als hij huilde 'Boehoehoe' zei omdat hij dacht dat dat de manier was om te laten zien dat je heel verdrietig was. Wiske zei toch ook altijd 'Boehoehoe' als ze huilde. Ook Tony Attwood waarschuwt voor dit overdreven kopieergedrag.

6. A Community of Suffering.

Mensen met Autisme reageren anders op de werkelijkheid. Dit komt omdat ze de werkelijkheid anders ervaren en dus in zekere zin anders zijn. Ze begrijpen niet altijd even goed wat er rondom hen gebeurt, anderzijds stuiten ze zelf ook vaak op onbegrip. Mensen kunnen hun onverwachte reacties niet plaatsen en lachen hen uit

of worden zelfs boos. Mensen met Autisme dreigen daardoor in een isolement te komen en verliezen gaandeweg het vertrouwen in anderen, maar ook in zichzelf. Ze voelen zich eenzaam en abnormaal tussen al die niet-autisten.

De laatste jaren zijn mensen met Autisme actief naar elkaar op zoek gegaan om zo een groep te gaan vormen die elkaar begrijpt en elkaar kan ondersteunen. De al eerder besproken levensverhalen waren hier een eerste stap in. Mensen schreven eerlijk hun verhaal op en hoopten zo om enerzijds begrip te krijgen van mensen zonder Autisme, maar ze hoopten ergens ook om lotgenoten te ondersteunen en zo met hen in contact te komen.

Een initiatief dat hier in Vlaanderen is uit voortgekomen is de PAS(S)groep. Dit staat voor Personen met een Autisme Spectrum Stoornis. Later is besloten om de S van Stoornis tussen haakjes te plaatsen. Deze groep is dus voor mensen met Autisme, maar hij wordt ook geleid door mensen die zelf een vorm van Autisme hebben. Ze organiseren cursussen, lezingen (sociale vaardigheid, koken...) en daguitstappen.

Ik heb zelf aan een aantal uitstappen deel mogen nemen (een anekdote volgt later) en wat me opviel was dat veel van hun gesprekken gingen over “lijden”. Als iemand bijvoorbeeld vertelde wat voor werk hij deed, vroeg iemand anders onmiddellijk “of zijn collega’s hem ook vaak uitlachten”. Enkele mensen vertelden me ook over hun moeilijke schooltijd of het onbegrip dat ze thuis voelden. Het “lijden” leek een altijd terugkerend onderwerp in de gesprekken te zijn en het leek ook een aanknopingspunt te zijn om met iemand een gesprek te beginnen. Deze groep mensen begreep hoe het was om niet begrepen te worden. Hier was hun anders-zijn een gemeenschappelijk kenmerk.

Ik kan hier binnen het bestek van mijn thesis helaas niet verder op in gaan. Ik heb wel de kans gekregen om het verder uit te werken voor een seminarie rond hedendaagse cultuurcontacten, waar ik het belicht vanuit alterisering en het ontstaan van stereotypen.

Op één punt van dit “lijden” zou ik toch even willen ingaan. Uit een aantal levensverhalen bleek al dat mensen met Autisme zich schamen voor de dingen die ze moeten doen om de werkelijkheid te structureren. Sjokkelen en bomen aanraken zijn hier voorbeelden van. Een ander “hulpmiddel” waarover er veel vooroordelen bestaan, is het gebruik van medicatie. Tijdens verschillende gesprekken die ik via PAS(S) heb gehad, blijkt dat mensen met Autisme onder deze vooroordelen lijden.

Zo vertelde een vrouw me dat ze bij elke consultatie haar arts moest beloven dat ze op de juiste manier zou omspringen met haar medicatie. Een man vertelde me dat hij Rilatine gebruikte. Hij zei dat hij sindsdien beter functioneerde, maar dat hij zich schaamde. Rond Rilatine zijn er immers veel vooroordelen. Hij vertelde me ook dat hij een toelating van zijn arts op zak moet hebben als hij op vakantie gaat omdat Rilatine in sommige landen als een drug wordt beschouwd. Ik heb geen medische scholing gehad en het is dus niet aan mij om hier uitspraak over te doen, maar het lijkt of mensen die medicijnen gebruiken nog steeds worden gestigmatiseerd. Dit is niet enkel het geval bij mensen met Autisme, maar ook bij mensen die een andere “geestelijke” aandoening hebben of aan een depressie lijden. Volgens een artikel in De Morgen zijn we “bang voor het brein”. Op hersenziekten en zeker op het gebruik van hersenmedicatie rust er nog steeds een taboe. Vaak wordt het geassocieerd met Frankensteinexperimenten of met geheugenpilletjes die dan de gebruiker zouden bevoordelen. (De Morgen 3/5/2005)

7. Een anti-cultuur?

Mensen met Autisme lijken soms een totaal andere taal dan de doorsnee mens te spreken en ze houden er ook andere gedragscodes op na. Daarom bestaan er sinds een aantal jaren cursussen waar ze kunnen leren hoe ze hun gedrag kunnen aanpassen. Veel mensen met Autisme vinden dit een goed idee. Op die manier krijgen ze de kans om dingen die je zogezegd instinctief moet aanvoelen als een cursus vol regeltjes van buiten te leren.

Zoals Norbert (niet Norbert, de vader van Jan, maar Norbert die zelf zijn verhaal opschreef voor de Vereniging van Autisme) zei: “Beschouw mij als iemand uit een andere cultuur aan wie je eerst vraagt: ‘Is het jullie gewoonte om aan tafel te eten of zitten jullie op de grond?’ (Schiltmans 2002: 171) Het begrip ‘integratie’ zou gerust in deze context passen.

Sommige mensen met een milde vorm van Autisme overwegen zelfs om naar het buitenland te verhuizen. Iedereen weet daar immers dat ze vreemd zijn en het valt dus minder snel op als ze een fout maken of als ze vragen of iemand hen bepaalde gedragscodes expliciet kan uitleggen.

Een andere vraag die wel eens gesteld wordt, is of mensen met Autisme zich beter zouden voelen in een omgeving met alleen Autisme. Veel mensen met bijvoorbeeld een visuele of een auditieve beperking vinden het leuk om elkaars gezelschap op te zoeken en in hun taal of in hun perspectief over de wereld te communiceren. En aangezien mensen met Autisme min of meer hetzelfde “afwijkende” gedrag of taalgebruik vertonen, zouden zij dit toch ook leuk moeten vinden.

Toch loopt dit meestal wat anders. Waarschijnlijk is dit omdat verenigingen net tot stand komen op basis van samenwerking en een groepsgevoel, iets wat bij mensen met Autisme juist moeilijk loopt. Een ander aspect is de sociale omgang. In eerste instantie dacht ik dat die binnen een vereniging zoals PAS(S) goed zou lopen, omdat mensen met Autisme meer begrip zouden kunnen opbrengen voor afwijkend gedrag, of dat ze automatisch op dezelfde golflengte zouden zitten. Dat bleek dus niet zo te zijn. Mensen met Autisme zijn nogal strak in hun denken en doen en als ze een goed sociaal contact hebben dan is dit ook te danken aan het feit dat de omgeving zich wat aanpast. Vaak is die aanpassing heel klein en onbewust, maar ze blijkt dus wel noodzakelijk te zijn. Een voorbeeld helpt misschien om dit wat duidelijker te maken.

Ik ben ooit eens met enkele mensen met Autisme naar een dierenpark geweest. Het waren allemaal mensen die normaal- tot hoogbegaafd waren en die als streefdoel hadden om zo zelfstandig mogelijk te wonen en te werken en om er een beperkte vriendenkring op na te houden. Bij de meesten lukte dit, zeker in kleine groepjes.

We hadden met een tiental mensen afgesproken. De meeste mensen zouden dit als een kleine groep beschouwen, maar voor mensen met Autisme is een groep met meer dan vijf personen al behoorlijk complex. Om zeker te zijn dat alles goed zou verlopen en dat iedereen het dierenpark zou vinden, had iemand een duidelijke brief opgesteld. Daarin stond het uur en de plaats die we hadden afgesproken, compleet met wegbeschrijving en zelfs de trein- en bustijden voor wie met het openbaar vervoer zou komen. Omdat mensen met Autisme graag op alles voorbereid zijn en omdat ze niet altijd aanvoelen wat wel en niet mag, was er ook wat uitleg over eten. Je mocht zelf eten en drinken meenemen in het park, maar wie dat wilde kon ook daar iets om te eten kopen. Als het slecht weer was zouden we wel naar binnen moeten om te eten en dan konden we eten kopen in restaurant ‘Het Stokstaartje’.

We wandelden dus door het park. De meesten vertelden over hun baan of hun interesses en over de onbegripvolle reacties die ze van buitenstaanders kregen (die herinnering van het lijden). Na een paar uur wandelen kreeg er iemand honger. Bij mensen met Autisme is dit hongergevoel, zoals reeds vermeld, vrij sterk, dus we moesten iets om te eten zoeken. Gelukkig hadden de meesten op dat moment al honger, dus daar moesten we niet meer over discussiëren.

We stonden toen vlak bij 'De Gazelle', een kleine snackbar in het midden van het dierenpark. Waarschijnlijk was het zien van deze snackbar ook de aanleiding geweest dat die persoon had gezegd dat hij honger had. Hij stelde dan ook voor om daar iets te gaan eten. 'Maar in de brief stond toch dat we in het Stokstaartje gingen eten?' vroeg iemand. Het Stokstaartje bleek echter aan de andere kant van het park te zijn en de man had grote honger. Hij wilde in de Gazelle eten.

De discussie werd langer en het hongergevoel werd groter. Gelukkig kwam op dat moment mijn moeder tussenbeide. (Ik wist niet goed wat ik van het dierenparkuitje moest verwachten en omdat mijn moeder ook ervaring heeft met Autisme had ik haar meegevraagd.)

Ze kalmeerde iedereen en zei dat ieder om de beurt mocht zeggen waar hij wilde gaan eten en waarom. We hadden dus wat mensen voor het Stokstaartje, wat mensen voor de Gazelle, enkele mensen voor wie het eender was en dan nog een man die zichtbaar in paniek was. 'Wat is er?' vroeg mijn moeder 'Waarom ben je zo van streek?' 'Ik euh ik ga altijd spaghetti eten als ik hier kom en dat hebben ze alleen in het grote restaurant bij de hoofdingang.' 's Avonds vertelde mijn moeder dat hij al de hele middag had lopen zeggen dat je bij de hoofdingang heel lekkere spaghetti kon eten.

Uiteindelijk slaagde mijn moeder erin om de groep het volgende compromis te laten bereiken: we zouden naar de hoofdingang gaan. Dat was niet zo ver lopen, daar hadden ze alles wat ze in het Stokstaartje en in de Gazelle verkochten en ook spaghetti en daar was meer plaats om te zitten.

Als zo iets zou voorvallen in een omgeving die niet met Autisme vertrouwd is dan was het waarschijnlijk minder vlot gelopen. Het zou dus ergens fout zijn om te verwachten dat de maatschappij altijd en in alle omstandigheden begrip kan opbrengen voor mensen met Autisme. Ik ben al iets meer vertrouwd met mensen met Autisme en toch maak ik vaak nog fouten. En ik voel me nog altijd beledigd als

mensen met Autisme me hierop wijzen. Zoals uit de vorige anekdote al is gebleken, slaagde ik er niet in om de groep te helpen om tot een compromis te komen. Later op de dag deed ik nog iets wat *not done* was volgens de gedragsregels van mensen met Autisme. Voor deze anekdote is het misschien goed om te weten dat mensen met Autisme gewone mensen inconsequent vinden. Ze vinden dat we allerlei regels opstellen om ze vervolgens weer te breken. In Planckendael deed ik dat op een bepaald moment.

Mensen met Autisme houden doorgaans veel van dieren. Waarschijnlijk hadden ze daarom ook voor deze uitstap gekozen. Ze kunnen er echt van genieten als ze bezig zijn met dieren en zeker als ze contact kunnen leggen met het dier. In de vijver van het park zaten heel grote karpers die van brood houden. Ik dacht dat ze het dus wel leuk zouden vinden om de karpers te voederen. Ik stelde dit dus voor. ‘Elisabeth! Er is ons in het begin gevraagd om de dieren NIET te voederen dus dat mag je ZEKER niet doen.’ Er volgde nog een strenge, afkeurende blik. Ik heb me toen maar neergelegd bij het feit dat karpers ook dieren zijn en ik heb mijn boterham zelf volledig opgegeten.

8. Besluit

Deze anekdotes geven wel een goed beeld van de interactie tussen mensen met Autisme en de rest van de maatschappij, maar ze bieden weinig concrete oplossingen voor misverstanden en problemen. Het lijkt een moeilijke opdracht om voor iedereen orde in de chaos te scheppen.

Een handicap wordt bepaald door het biologische defect, maar ook door de culturele constructie, schreven Ingstad en Reynolds-Whyte reeds. Op het oktobercongres van de Vlaamse Vereniging voor Autisme kwam men tot een zelfde conclusie. Mensen met Autisme wijken op sommige gebieden inderdaad af van wat men als de doorsnee mens kan beschouwen, maar het is de maatschappij die bepaalt in welke mate deze afwijking problematisch wordt. Het culturele model om naar handicap te kijken, legt hier accuraat de vinger op de wonde. Hoewel onze maatschappij door de talrijke prikkels en door het belang dat wordt gehecht aan sociale vaardigheden, Autisme ten dele uitlokt, is het te eenvoudig om de “schuld” gewoon bij onze samenleving te leggen. Zoals Norbert al zei “de eisen zijn hoger, maar er zijn betere

vangnetten voorzien voor wie het niet haalt”. Doordat onze maatschappij mensen op basis van individuele prestaties beoordeelt, worden mensen met een handicap aan de ene kant beperkt, maar krijgen ze aan de andere kant ook een aantal kansen. Iemand als Temple Grandin is er in geslaagd om bepaalde trekjes van haar Autisme volledig uit te spelen in haar job. Ook door vrijwilligerswerk krijgen mensen met Autisme de kans om hun steentje bij te dragen tot onze maatschappij. Om nog meer mensen met Autisme in het werkcircuit in te schakelen, heeft de Vlaamse Vereniging voor Autisme een sensibiliseringscampagne opgezet. Instellingen en bedrijven kunnen meedoen met de actie “Hier probeert men autismevriendelijk te zijn”. De actie loopt nog maar enkele maanden en er zijn nog geen concrete resultaten, maar ze kan misschien uitgroeien tot een belangrijke schakel in een veranderingsproces.

Toch blijven er een aantal misverstanden bestaan tussen mensen met Autisme en de maatschappij. In bepaalde jobs kan een doorgedreven interesse juist heel goed zijn, maar als je zoals Bill Bryson rustig wilt lezen, is een ontmoeting met een treinspotter minder aangenaam. Voor veel mensen is het afwijkende gedrag van iemand met Autisme moeilijk te plaatsen en het is ergens logisch dat dit soms tot irritaties leidt of dat men het als inspiratiebron voor een komisch programma gebruikt.

Mensen met Autisme weten dat hun gedrag soms storend en lachwekkend is. Ze kunnen er helaas niet aan doen, wat soms frustraties en teleurstelling teweegbrengt. De laatste jaren hebben ze mogelijkheden uitgebouwd om troost te vinden in het feit dat ze niet alleen zijn. Via zelfhulpgroepen kunnen ze hun (negatieve) ervaringen delen en zo elkaar als *Community of Suffering* aanmoedigen. Hier kunnen ze zich wapenen tegen stereotypen en foute vooroordelen. Toch is het geen oplossing om mensen met Autisme in een omgeving te plaatsen waar ze enkel met andere mensen met Autisme omgaan. Ze hebben blijkbaar toch iemand nodig die beslissingen neemt en die –om terug te keren naar het onderwerp- de boel wat structureert.

V CONCLUSIE

Deze thesis is ontstaan als een voorbeeld van *Anthropology of World-Making*. Hoe creëren individuen in onze gefragmenteerde post-moderne maatschappij een wereld waarin ze zich goed voelen en waarin ze zich kunnen ontplooien? Deze vraag is zeer belangrijk voor mensen met Autisme. Ze hebben immers nood aan een aangepaste omgeving, aan een omgeving waar de zintuiglijke indrukken worden gedempt, waar de sociale situaties en gedragsregels overzichtelijk zijn en waar ze hulp krijgen om hun dagdagelijkse leven te organiseren en te structureren.

In deze thesis heb ik proberen achterhalen hoe zo'n omgeving er concreet uitziet en hoe ze tot stand kan komen.

Als vertrekpunt heb ik het gezin gekozen omdat zij elke dag met de persoon met Autisme samenleven en zich dus de hele tijd bewust of onbewust aanpassen. Auteurs als Ingstad en Reynolds-Whyte hebben verschillende malen op de rol van het gezin voor mensen met een handicap gewezen. Het gezin vormt volgens hen een brug tussen het abstracte culturele niveau en de concrete handelingen van het individu. Ik wilde in deze thesis nagaan in hoeverre de aanpassingen en de ondersteuning van de gezinsleden een positieve invloed had op het functioneren van de persoon met Autisme in de maatschappij. Onder de maatschappij verstond ik in het geval van de beide gezinnen de school- en de werkomgeving. Ik heb ook gekeken naar de trucjes en strategieën die mensen met Autisme zelf uitdachten om structuur aan te brengen in een voor hen chaotische wereld. Tenslotte vroeg me af of onze maatschappij zelf Autisme voor een deel uitlokte en of ze mensen met Autisme kon helpen.

Omdat er de laatste jaren een proces van *empowerment* in gang is gezet en ik deze evolutie wilde respecteren, heb ik twee gezinnen met Autisme de kans gegeven om

hun levensverhaal te vertellen. De publicaties van Frank en Nijhof hebben me geholpen om op de juiste manier met dit materiaal om te gaan.

Het verhaal van Jan heeft duidelijk laten zien hoe belangrijk een aangepast gezin is. Dankzij de inspanningen van zijn moeder en door enkele kleine aanpassingen zoals de zolderkamer, kon hij een diploma behalen. Zolang hij thuis woonde en dus een gestructureerde dagindeling kreeg, ging alles goed. Hij had een job en enkele hobby's. Toch was het voor het gezin een zware inspanning om zich altijd aan te passen. Uiteindelijk vroeg Jans vader of Jan kon verhuizen. Nu moest Jan zelf zijn leven organiseren en dit vergde veel meer inspanning. Daardoor zag hij promotie op zijn werk niet zitten en dit leidde tot zijn ontslag. Sindsdien raakt Jan meer en meer geïsoleerd. Nu de diagnose bekend is, gaan zijn ouders op een andere manier met hem om. Ze helpen hem waar nodig en ze vinden het niet erg dat Jan niet aan de verwachtingen van de maatschappij beantwoordt. Als hij maar gelukkig is.

Linde en Marc hebben na enkele zware en chaotische jaren een evenwicht gevonden. Ze hebben hun verwachtingspatroon bijgesteld, zowel in hun relatie als naar de kinderen toe. Linde zorgt nu voor structuur en zolang die er is, gaat alles goed. Om de omgeving echter voorspelbaar en dus controleerbaar te houden, moesten de invloeden van buitenaf worden beperkt. Daarom kocht het gezin een ruime hoeve met een stuk akkergrond. Op die manier kunnen de kinderen ook als ze volwassen zijn blijven inwonen.

Ze zijn er ook in geslaagd om de interesses van de kinderen om te zetten in iets productiefs. Simon en Jonas studeren landbouw en zorgen dus voor een deel van het eten. Ruben heeft een computerbedrijfje en heeft hiervoor de loft gekregen.

De aanpassing voelt zo natuurlijk aan dat er amper wordt gesproken over het Autisme van David, de jongste van het gezin. Hij is immers opgegroeid in een auti-vriendelijke omgeving. Amber maakt zich meer zorgen omdat ze meer contact zoekt met de buitenwereld. Linde helpt haar in haar vriendschappen, maar ze probeert ook tegengewicht te geven aan het verwachtingspatroon van de maatschappij. Ze hoopt dat haar kinderen beseffen dat ze goed zijn zoals ze zijn.

Dit is een bewonderenswaardige beslissing. Auteurs als Foucault hebben immers aangetoond dat het gedrag van een individu wordt beïnvloed door wie hij is, maar ook door de opvattingen van de maatschappij. Deze gezinnen zwemmen tegen de stroom in, om op de vergelijking met vissen terug te komen.

Om zo te kunnen leven, isoleren deze twee gezinnen zich wat van de maatschappij, maar er zijn ook mensen met Autisme die proberen om deel te nemen aan het gewone leven. De omgeving is dan minder aangepast en ze moeten dan zelf enkele aanpassingen doorvoeren. Hier wegen de opvattingen van de maatschappij veel zwaarder door. Ze ontwikkelen op individueel niveau trucjes en mechanismen om met chaos om te gaan. Zintuiglijke chaos wordt afgeremd door ze, om te beginnen, te vermijden, maar ook door rituelen of dwangneurosen uit te voeren. Deze worden vooral gedaan nadat er chaos is geweest. Ze helpen dus om te ontspannen of om vermoeidheid tegen te gaan. Om het leven wat overzichtelijker te maken en cognitieve prestaties te verbeteren, proberen ze zich aan een regelmatige dagindeling te houden. Sociale situaties proberen ze te beperken door free lance te werken en door met niet te veel mensen op hetzelfde moment af te spreken. Als ze zich aan een aantal basisregels houden, kunnen ze meestal goed functioneren.

Jammer genoeg kampen veel mensen met Autisme met een laag zelfbeeld. Ze zijn zich ervan bewust dat ze afwijken van de norm en dat de buitenwereld hun trucjes vreemd of zelfs lachwekkend vindt.

Lokt onze jachtige en prikkelrijke maatschappij zelf ten dele Autisme uit? Mensen met Autisme kunnen immers niet goed tegen te veel prikkels, te veel keuzes en ze zijn niet zo flexibel. Misschien wel, maar de verhalen van Norbert en het gezin uit Afrika laten zien dat onze maatschappij hier wel meer opvangmogelijkheden voor voorziet. De verwachtingen waren vroeger minder hoog, maar er was ook geen hulp voorzien.

Het is voor de maatschappij ook moeilijk om op een juiste manier met mensen met Autisme om te gaan. Uitwendig is helemaal niet te zien dat ze anders zijn, maar ze gedragen zich op een vreemde manier. Dat leidt tot verwarring en conflicten. In de thesis kwamen een aantal situaties aan bod waarin het of goed of fout liep. Integratie is dus mogelijk, maar er zijn grenzen.

De uiteenzettingen van pedagoog Peter Vermeulen en Professor Patrick Devlieger legden de kern van het probleem bloot. Wie moet er zich nu aanpassen? ‘Beide partijen’, zegt Vermeulen. Devlieger wijst op het belang van beeldvorming en de publieke opinie. Dit is ook iets wat onder de mensen met Autisme leeft. Ze weten dat ze anders zijn en ze hebben het gevoel dat de maatschappij hen als vreemd of zelfs

als minderwaardig beschouwd. Ze vormen op die manier *a Community of Suffering*. Het zou mooi zijn als de negatieve connotaties uit het debat rond Autisme zouden verdwijnen, maar ik zie dit nog niet zo snel gebeuren. Autisme blijft een complex en –sorry voor het woord- onvoorspelbaar iets.

Toch heb ik een afsluitend vraagje voor de lezer: als u toevallig een vis tegenkomt die wat vreemd rondzwemt en zich in een zeewierblad heeft gewikkeld, lach hem dan niet meteen uit voor sushi. Zeg gewoon vriendelijk goeiedag en misschien leert u nog iets bij over onderwatertreinen of vissenknuffelmachines.

VI BIBLIOGRAFIE

Attwood, Tony

- 2001 Het Syndroom van Asperger. Een Gids voor Ouders en Hulpverleners.
Lisse: Swets & Zeitlinger.

Becker, Gay

- 1997 Disrupted Lives: How People Create Meaning in a Chaotic World.
Berkeley: University of California Press.

Blumen, Herbert

- 1969 Symbolic Interactionisme. Berkeley, CA: University Press of California.

Cowley, Geoffrey

- 2003 Girls, Boys and Autism. Newsweek, 8 september.

De Clerq, Hilde

- 1998 Mama, is dit een Mens of een Beest? Over Autisme. Antwerpen:
Houtekiet.

Devlieger, Patrick J., en Anja De Greve, red.

- 1999 Handicap in Intercultureel Perspectief. Verkenning rond Classificatie.
Schaarbeek: Platform Handicap en Ontwikkelingssamenwerking.

Dumortier, Dominique

- 2002 Van een Andere Planeet. Autisme van Binnenuit. Antwerpen:
Houtekiet.

Frank, Geyla

- 2000 Venus on Wheels: Two Decades of Dialogue on Disability, Biography
and Being Female. Berkeley, CA: University of California Press.

Ferguson, Philip M.

- 2001 Mapping the Family: Disability Studies and the Exploration of Parental
Response to Disability. *In Handbook of Disability Studies*. Gary L.

- Albrecht, Katherine D. Seelman, en Michael Bury, red. Pp. 351 – 372.
Thousand Oaks, CA: Sage.
- Fink-Eitel, Hinrich
1992 [1988] Foucault: An Introduction. Edward Dixon, vert. Philadelphia:
Pennbridge Books.
- Fougeyrollas, Patrick, en Line Beauregard
2001 Disability: An Interactive Person – Environment Social Creation. *In*
Handbook of Disability Studies. Gary L. Albrecht, Katherine D.
Seelman, en Michael Bury, red. Pp.171-194. Thousand Oaks, CA: Sage
- Gerland, Gunilla
1998 Een Echt Mens. Antwerpen: Houtekiet.
- Glesne, Corrine, en Alan Peshkin
1992 Becoming Qualitative Researchers: An Introduction. New York:
Longman.
- Grandin, Temple
1995 Thinking in Pictures and Other Reports from my Life with Autism. New
York.
- Haddon, Mark
2004 Het Wonderbaarlijke Voorval met de Hond in de Nacht. Amsterdam: De
Fontein.
- Lefley, Harriet P.
1996 Synthetizing the Family Caregiving Studies: Implications for
Planning, Social Policy and further Research. *Family Studies* 46
(4):443-450.
- Holliday-Willey, Liane
2003 Doen Alsof je Normaal Bent. Leven met het Asperger-syndroom.
Amsterdam: Nieuwezijds.
- Ingstad, Benedicte, en Susan Reynolds-Whyte, red.
1995 Disability and Culture. Berkeley, CA: University of California Press.
- Jackson, Luke.
2004 Mafkezen en het Aspergersyndroom: Een Handleiding voor de
Puberteit. Amsterdam: Nieuwezijds.
- Kaufman, Barry Neil
1982 Een Wonder om te Geloven. De Genezing van een Autistisch Kind.
Bussum: Van Holkema & Warendorf.
- Kasnitz, Devva, en Russell P. Shuttleworth
2001 Anthropology and Disability Studies. *In* Semiotics and Disability:
Interrogating Categories of Difference. L.J. Rogers, en B.B.
Swandener, red. Pp. 19 – 36. Albany, NY: Suny Press.

- Mc Goldrick, Monica en Randy Gerson.
1985 Genograms in Family Assessment. New York: W.W. Norton.
- Michalko, Rod
2002 Estranged Familiarity. *Disability and Society* 17(7): 851 – 859.
- Murphy, Robert F.
1987 *The Body Silent*. New York: W.W. Norton.
- Mutua, N. Kagendo
2002 The Semiotics of Accessibility and the Cultural Construction of Disability. *In Semiotics and Disability: Interrogating Categories of Difference*. L. J. Rogers en B.B. Swandener, red. Pp. 103 – 116. Albany, NY: Suny Press.
- Neyssen, Andre M.
2003 *Lichaamstaal: Niet-verbaal Communiceren*. Antwerpen: Standaard Uitgeverij.
- Nijhof, Gerhard
2000 *Levensverhalen: Over de Methode van Autobiografisch Onderzoek in Sociologie*. Amsterdam: Boom.
- Peeters, Theo
1994 *Autisme: Van Begrijpen tot Begeleiden*. Antwerpen: Hadewijch.
- Roeyers, Herbert, red.
2001 Non-Verbale Leerstoornissen (NLD). Themanummer TOKK 26.
- Sacks, Oliver
1999 *De Vrouw zonder Lichaam: Alle Verhalen uit de Praktijk*. Amsterdam: Meulenhof.
- Schiltmans, Cis, red.
2002 *Autisme verteld: Verhalen van anders zijn*. Berchem:Epo.
- Schiltmans, Cis, An Fiens et al
Ter perse *Leven als (g)een Ander: Over een Vrienden- en Kennissenkring. Verhalen en Handleidingen*.
- Smith, Robin M.
2000 View from the Ivory Tower: Academics Constructing Disability. *In Semiotics and Disability: Interrogating Categories of Difference*. L.J. Rogers en B.B. Swandener, red. Pp. 55 – 72. Albany, NY: Suny Press.

Tylor, Edward Burnett
1871 *Primitive Culture*. New York: Harper & Row.

Van Bohemen, Julia
2001 *Kinderen van de Kannerschool: Leven met een Autistisch Kind*. Baarn: Tirion.

Vermeulen, Peter
1999 *Brein Bedriegt: Als Autisme niet op Autisme lijkt*. Berchem: Epo.

Walmsey, Jan
1993 *Contradictions in Caring: Reciprocity and Interdependence*. *Disability, Handicap and Society* 8 (2): 129-141.

BIJLAGE: WAT IS AUTISME?

In deze bijlage heb ik een beknopt overzicht opgenomen van de verschillende vormen van Autisme. Om dit overzicht juist te kunnen interpreteren is het belangrijk om een drietal zaken in het achterhoofd te houden.

Het eerste is dat er niet slechts één vorm van Autisme is, er is sprake van een *autismespectrum*. Autisme kent veel verschillende vormen die, zoals in de inleiding al is aangehaald, gaan van “een beetje onhandig zijn “ tot “totaal geen contact met de buitenwereld leggen”. Daarom is het spectrum opgedeeld in een aantal vormen die elk hun benaming hebben. Het is echter onmogelijk om een duidelijk afgeijnd overzicht te geven waarop alle vormen een plaats krijgen op het spectrum.

Dit is het tweede aspect van het overzicht, namelijk dat het spectrum een *continuum* is, een beetje zoals een kleurenpalet, waarop de kleuren geleidelijk in elkaar overvloeien. De vorm van Autisme wordt bepaald door de combinatie van een aantal factoren: het IQ, de graad van Autisme, het karakter van de persoon, de omgeving en de medische begeleiding. Door deze factoren gebeurt het zelfs vaak dat een persoon door het spectrum heen evolueert. Meestal in positieve richting, door de juiste hulpverlening, maar er zijn helaas ook mensen die achteruit zijn gegaan.

Een derde aspect dat de duidelijke aflijning bemoeilijkt is te wijten aan het feit dat Autisme een *syndroom* is. Een persoon moet niet alle kenmerken hebben van de diagnoselijst om toch een vorm van Autisme te hebben.

Ondanks deze overlappingsen of beter gezegd overvloeiingen, zou ik toch een overzicht willen geven.

Het overzicht is misschien iets te medisch voor een antropologische thesis, maar ik vond dat ik geen mensen met Autisme kon observeren zonder goed te weten welke vormen Autisme allemaal kan aannemen.

De meest bekende vorm, wordt *kernautisme* genoemd. Deze mensen praten nauwelijks, maken geen oogcontact, krijgen woedeaanvallen, zijn overgevoelig voor aanrakingen, lijken doof te zijn, willen liefst alleen zijn, wiegen op en neer of herhalen andere stereotiepe bewegingen en hebben zelfs met hun ouders amper sociaal contact. (Grandin 1995: 45, mijn vertaling) Deze personen hebben nood aan een strakke routine en alles wat deze routine onderbreekt maakt hen van streek (Grandin 1995: 46).

Verderop beschrijft ze hun zintuiglijke waarneming. “ De wereld van de niet verbale persoon met autisme is chaotisch en verwarrend. Een laag functionerende volwassene die nog steeds niet zindelijk is, leeft waarschijnlijk in een volledig verstoorde zintuiglijke wereld. Het is aan te nemen dat hij geen besef heeft van de grenzen van zijn eigen lichaam en dat beelden, geluiden en aanrakingen allemaal vermengd zijn.” (Grandin 1995: 58-59, mijn vertaling) Over de cognitieve capaciteit is niet veel geweten, maar het lijkt me vrij aannemelijk dat als de werkelijkheid op zo’n gefragmenteerde en onsamenvangende manier wordt waargenomen het heel moeilijk is om er een goede interpretatie aan te geven.

Als de zintuiglijke waarneming iets beter is, wordt er gesproken van het *Kannersyndroom*, genoemd naar Leo Kanner die het in 1943 voor het eerst beschreef. Deze mensen leggen in beperkte mate sociaal contact en hebben een eenvoudige woordenschat. Veel van deze mensen gaan naar een speciale school of werken in een beschutte werkplaats. Ze kunnen dit aan op voorwaarde dat niets in hun omgeving hun rust en routine onderbreekt. Dit maakt hen bang, tenzij ze hebben geleerd hoe ze op zulke veranderingen moeten reageren. (Grandin 1995)

In deze groep heeft zo’n 10% de typische splintervaardigheden zoals: alle priemgetallen tot 10 000 kennen of alle telefoonnummers van New York kunnen opzeggen. Zowel mensen met kernautisme als met het syndroom van Kanner leven meestal in een instelling.

Een derde vorm wordt aangeduid als het *Syndroom van Asperger* (Attwood 2001). “Ze zijn minder gehandicapt dan personen met het Kanner-type-autisme. In

werkelijkheid worden veel mensen met Asperger niet eens officieel gediagnosticeerd en vaak hebben ze een job en leven ze zelfstandig. Kinderen met Asperger hebben een normalere spraakontwikkeling en veel betere cognitieve vaardigheden... (Grandin 1995: 47, mijn vertaling)

Tony Attwood voegt hieraan toe dat ze opvallen door hun strakke denken, hun plechtstatige taalgebruik. Ze hebben problemen met non-verbale communicatie en hun motoriek is vrij zwak. Soms krijgen mensen met Asperger de diagnose “*hoogfunctionerend met Autisme*”. De twee verschillende benamingen zorgen ook wel eens voor verwarring.

Toch kan het nuttig zijn om iemand met Asperger de officiële diagnose van hoogfunctionerend met Autisme te geven. Asperger is immers niet door alle ondersteunende instanties erkend. Door de term Autisme in de diagnose op te nemen, zal de persoon makkelijker toegang krijgen tot de noodzakelijke hulpverlening (Attwood 2001).

Als we nog iets verder opschuiven in het spectrum komen we terecht bij *Non Verbal Learning Disabilities (NLD)*. In het Nederlands heet dit het Syndroom van de non-verbale leerstoornissen.

Deze mensen hebben een zwakker ontwikkelde rechterhersen helft. Dit is aantoonbaar door IQ-testen waarbij het verschil tussen verbaal IQ (linkerhelft) en performaal IQ (rechterhelft) soms oploopt tot 40 punten. De diagnose wordt vaak aangevraagd door de school, omdat ze merken dat er een grote discrepantie is tussen de prestaties van het kind. Ze zijn sterk in Nederlands en wereldoriëntatie, maar zwak in wiskunde en begrijpend lezen.

Als men deze kinderen echter beter onderzoekt blijkt ook dat de motoriek niet voldoende ontwikkeld is, ook hebben ze problemen met non-verbale communicatie en met spelen in een groep, ze hebben weinig ruimtelijk inzicht en weinig probleemoplossende vaardigheden (Roeyers 2001).

Omdat deze mensen contact maken met de buitenwereld en geen stereotiepe gedragingen vertonen, zoals heen en weer wiegen, wordt NLD door een aantal artsen niet als een vorm van Autisme beschouwd. Andere artsen doen dit wel omdat er veel overeenkomsten bestaan tussen NLD en Asperger (zie Roeyers 2001: 53). Hij toont aan dat beide syndromen een enorme *overlap* hebben.

Persoonlijk sluit ik me aan bij deze laatste opvatting. Hoewel mensen met NLD meer flexibel zijn dan mensen met Asperger en ze over betere verbale en sociale vaardigheden beschikken, hebben ze toch behoefte aan routine en gedragen ze zich wat onhandig in complexe sociale situaties.

Een laatste vorm van Autisme die ik nog wil vermelden is *PPD-NOS. Pervasive Developmental Disorder- Not Otherwise Specified*. (<http://www.pdd-nos.nl>) Deze benaming wordt vooral in Nederland gebruikt om mensen met een milde vorm van Autisme aan te duiden. Deze groep bevat alle mensen die de symptomen van Autisme in mindere mate vertonen. PDD-NOS is dus een soort overkoepelende benaming voor alles wat geen kernautisme is, zoals Asperger, NLD, andere leerstoornissen of sociale moeilijkheden,... Er is daarom veel variatie in de symptomen, vaardigheden en tekortkomingen van deze mensen.

BIJLAGE: VERBAND TUSSEN AUTISME EN ANGST EN DEPRESSIE

Zowel uit de publicaties van Roeyers en Attwood, als uit de levensverhalen blijkt dat mensen met Autisme zich makkelijk angstig of depressief voelen.

Hiervoor zie ik drie mogelijke oorzaken. (Ik geef toe dat deze nog niet volledig wetenschappelijk bewezen zijn en dat ik dus een risico neem door ze aan te halen).

De eerste zou kunnen zijn dat deze mensen heel goed beseffen dat ze anders zijn dan de andere mensen. Ze weten dat er iets mis is in hun gedrag, maar ze kunnen het niet corrigeren. Deze mensen hebben het heel moeilijk om zichzelf te aanvaarden zoals ze zijn. Dit leidt tot depressie en tot angst om nog meer fouten te maken.

De tweede oorzaak heeft te maken met de aard van Autisme. Mensen met Autisme zijn in een aantal dingen heel goed en in een aantal dingen heel slecht. Daardoor zijn ze moeilijk in te schatten. Karin van Tendeloo schrijft: “Ik word altijd overschat of onderschat.” (in Schiltmans (ed): 102) “Het is voor hen blijkbaar heel moeilijk om een zicht te krijgen op mij en mijn beperkingen.”

Deze wisselende prestaties zijn misschien nog het duidelijkste bij de mildste vormen van Autisme, zoals NLD. Bij NLD is er immers sprake van een discrepantie tussen de ontwikkeling en de capaciteiten van beide hersenhelften. Daardoor is het heel moeilijk om deze mensen juist in te schatten. In sommige dingen zijn ze enorm goed, in andere weer slecht. Door de wisselende prestaties hebben deze mensen weinig

zelfvertrouwen. Dit leidt tot een laag zelfbeeld, waardoor ze angstig zijn om een te zware opdracht te krijgen, maar ook depressief omdat ze bepaalde opdrachten niet aankunnen.

Deze twee oorzaken kunnen voor een stuk worden weggenomen als de omgeving de persoon goed kan inschatten en als de persoon leert om zichzelf te aanvaarden.

Toch blijkt dit niet altijd voldoende, vooral niet voor mensen met NLD. Zelfs kinderen die in de school nooit noemenswaardige problemen hadden of die door hun omgeving goed worden opgevangen, krijgen te kampen met depressies en angst.

Dit heeft waarschijnlijk te maken met de hersenstructuur van mensen met NLD.

Los van het feit dat deze mensen veel negatieve opmerkingen krijgen, blijkt ook dat ze deze negatieve opmerkingen en slechte ervaringen in het algemeen moeilijk van zich af kunnen zetten. Dit zou het gevolg kunnen zijn van de zwakker ontwikkelde rechterhersen helft (aantoonbaar door het lagere performale IQ).

Er zijn nog geen vaststaande bewijzen over welke delen betrokken zijn bij de verwerking van emoties, wel zijn er duidelijke aanwijzingen dat de verhouding tussen linker- en rechterhersen helft hier een belangrijke rol kan spelen.

Sommige artsen zeggen dat de rechterhersen helft de linker domineert bij het verwerken van emoties. Anderen dat de rechterhersen helft vooral negatieve, en de linkerhersen helft vooral positieve emoties controleert.

(<http://www.medischcontact.artsennet.nl>)

Mensen met NLD geven zelf aan dat ze moeite hebben om negatieve ervaringen van zich af te zetten. Als iets één keer is misgegaan, zal het volgens hen altijd zo zijn. Kleine incidenten kunnen hen een trauma bezorgen. Een lichte aanrijding met de wagen kan er bijvoorbeeld voor zorgen dat die persoon nooit meer durft autorijden.

Hoewel de theorie rond het belang van de rechterhersen helft voor de verwerking van emoties nog niet volledig is bewezen, lijkt hij voor mensen met NLD vrij aannemelijk.