

GITTA'S ZOON IS AUTISTISCH

'Julian is doodsbang voor de stofzuiger'

Al vanaf zijn geboorte had ze het ongrijpbare gevoel dat er iets niet klopte. Als bij Julian autisme wordt vastgesteld, valt voor Gitta (42) alles op zijn plaats. Inmiddels is haar zoon veertien. 'Uiterlijk zie je niets aan hem. Maar ondertussen...'

Interview: Heleen Spanjaard.

Gitta: 'Eerst doen, dan denken, zo was ik toen ik jong was. Ik was 23 toen ik Erik Jan tegenkwam en binnen een jaar was ik zwanger van onze dochter Naïma. Erik Jan en ik waren zorgeloos en blij, we maakten ons over niets druk. Geen moment heb ik erbij stilgestaan dat we een kind zouden kunnen krijgen met een handicap. Naïma was een vrolijke baby en ook de tweede zwangerschap verliep zonder problemen.

En toch, terug redenerend heb ik vanaf het eerste moment geweten dat er iets niet klopte. Na een razendsnelle bevalling keek ik Julian aan en dacht: goh, wie ben jij? Terwijl Naïma als baby meteen zó van mij was. In mijn armen voegde Julian zich niet naar mijn lichaam, hij bleef een plankje. En als ik hem oppakte, overstreekte hij zich naar achteren als een omgekeerde banaan. Na twee weken begon hij te huilen. Om daar

acht maanden lang niet meer mee op te houden. Na heel veel hulp vragen bleek dat de oorzaak van zijn gehuil een medische was: reflux. (Dan stroomt de maaginhoud door de (nog) niet ontwikkelde sluitspier tussen slokdarm en maag terug in de slokdarm, red.) Toen het huilen eindelijk stopte, werd Julian veel ziek. Hij kreeg roodvonk, waterpokken, oorontstekingen: hij heeft wel tien antibioticakuren nodig gehad. Dat

hij zich niet precies volgens het boekje ontwikkelde, weet ik aan dat veelvuldige ziek zijn. Al bleef ik ergens ongerust.'

Dat hij eigenlijk überhaupt nergens om vraagt, verbaal of non-verbaal, besef ik pas later. Als ik hem geen eten geef, eet hij niet. Als ik hem geen drinken geef, drinkt hij niet. Als ik hem geen schone luiers geef, heeft hij een vieze luier om. Zijn humeur lijdt nergens onder. Sinds hij is gestopt met huilen, huilt hij praktisch nooit meer. Hij zit altijd maar zo'n beetje voor zich uit te staren. Soms pakt hij iets op en stopt het in z'n mond. ()*

DIT KLOPT NIET

'Julian was twee toen ik hem naar de peuterspeelzaal bracht. Hij bleek zo ver achter te zijn dat ik hem na een halve dag maar weer mee naar huis heb genomen. Ik wacht een half jaar, besloot ik, tussen twee en tweeënehalf jaar gebeurt er heel veel in de ontwikkeling van een kind. Bij Julian gebeurde er helemaal niets. Toen wist ik het zeker: dit klopt niet. Julian was goed in dingen nadoen, deed ook geluidjes na, maar er kwam niets vanuit hemzelf. Hij kopieerde. Zoals uiteindelijk ook bij de diagnose werd vastgesteld: 'Hij gebruikt taal niet als communicatiemiddel.' De diagnose verraste mij niet. De zwaarte ervan wel.'

Het is mis en goed ook. Niet alleen is Julian veel autistischer dan ik dacht, de diagnose luidt niet asperger of PDD-NOS, maar 'klassiek autisme'. En of dat al niet erg genoeg is, is er daarnaast nog een angststoornis geconstateerd alsook een IQ van nog geen 80, randje zwakbegaafd-moeilijk lerend en een disharmonisch profiel. (...) Ik heb het nooit hardop uitgesproken, maar dat wat we net te horen hebben gekregen, is precies wat ik al twee jaar lang vrees. ()*

'Ik werkte in de jeugdhulpverlening en wist veel van autisme. In mijn werk begeleidde ik groepen met gedragsstoornissen zoals ADHD. Dat 'acting out'-gedrag vond ik leuk, dat paste bij me. Maar de autisten... dat starre, dat in zichzelf gekeerde, dat onvermogen om contact te kunnen maken. Voor een ouder leek me dat de grootste nachtmerrie. De eerste tien jaar van Julians bestaan stond mijn leven voornamelijk in het teken van hem. Daarnaast had ik mijn baan en de mantelzorg voor mijn vader, die al twintig jaar aan MS leed. En mijn man was alcoholist (Gitta was getrouwd met dichter/schrijver Erik Jan Harmsen, die de bestseller *Hallo muur* schreef over zijn burn-out en -overwonnen - alcoholverslaving, red.). Zo had ik een driedubbele zorg op mijn schouders. Maar ja, van thuis heb ik een 'zwakteverbod' meegekregen. Niet aan toegeven dus.'

Zwijgend zitten we naast elkaar op de bank, Erik Jan en ik. We voelen het niet meer. De afgelopen veel te zware jaren hebben hun tol geëist.

'NA TWEE WEKEN BEGON HIJ TE HUILEN EN HIELD DAAR ACHT MAANDEN NIET MEE OP'

Verstrikt in de strakke routine van het dagelijks leven raken we het contact met elkaar kwijt. (...) Ons huwelijk is veranderd van een love story in een duobaan met ploegdiensten. ()*

IN DE STEEK GELATEN

'Er is me vaak gevraagd: ben je niet kwaad dat Erik Jan je in de steek heeft gelaten? Maar zo zie ik dat helemaal niet. Onze breuk is verklaarbaar. Vanaf het moment dat Julians diagnose gesteld werd, kwam al het regelen op mij neer, van de medicatie tot het persoonsgebonden budget. Door mijn werk wist ik immers precies waar ik moest zijn.

Terwijl Erik Jan door zijn rustige aard en zakelijke benadering beter was in de gesprekken met hulpverlenende instanties en op scholen. Daar ben ik veel te emotioneel voor. Hij is er ook altijd voor mij en de kinderen geweest. Maar als stel deden we niets meer samen. We konden niet eens samen weg, omdat een van ons altijd bij Julian moest blijven. Dus wisselden we elkaar af. Bovendien ga je in zo'n situatie door een lang rouwproces. Elkaar vinden in verdriet is erg moeilijk, want rouw is iets heel individueels. Erik Jan vluchtte uiteindelijk in de drank en in zijn schrijverswereld, ik wierp mij als een leeuw op Julian. Overbelast als we waren, ontstond er een soort competitie: wie van ons heeft het 't zwaarst? We zijn een paar jaar uit elkaar geweest, vervolgens hebben we het nog een jaar geprobeerd, maar uiteindelijk zijn we toch gescheiden. Erik Jan en ik hebben een goed lopend co-ouderschap. Hij woont hier vlakbij, we zijn dik

bevriend en ik kan hem altijd bellen, al is het midden in de nacht. Tot onze grote opluchting bleek Julian die verandering heel praktisch op te nemen. 'Oh, dan heb ik nu twee huizen,' zei hij. 'Mag ik nu een toetje?' En dat was dat. Dwars door de rouw om mijn vader die eind vorig jaar overleed, zie ik nu wel de kans om eindelijk keuzes te gaan maken die ook voor mij goed zijn. Zo heb ik sinds kort weer een vriend, terwijl ik daar eerder niet voor open stond. Dat is een teken, denk ik.'

Als ze tegenover me zit met een schrijfblok, een leesbril aan een koordje en een kopje thee, →



ben ik tot de tanden gewapend. Niemand begrijpt mij, en zij al helemaal niet. Meestal open ik het gesprek door te vertellen dat ik van beroep ouderbegeleider ben van ouders van kinderen met een ontwikkelings- of gedragsstoornis en dat ik tot nu toe nog niet één hulpverlener voorbij heb zien komen die me iets nieuws kan vertellen,

'JULIAN DOORZIET HET NIET ALS IEMAND KWAAD WIL. EEN ANGSTIGE GEDACHTE'



laat staan iets waar ik in het dagelijks leven wat aan heb. ()*

LIEF EN KWETSBAAR

'Ik ben overbeschermend, zo stond ik ook bij de hulpverlening bekend. Als je een gezond kind krijgt, kraait daar geen haan naar. Maar als je kind een handicap heeft, komen er ongevraagd mensen over de vloer die jou denken te kunnen vertellen hoe het allemaal moet. Terwijl het nota bene mijn werk is om ouders van kinderen met stoornissen te begeleiden! 'Overbeschermend,' daar zit zo'n oordeel in. Wat had ik aan zulke kritiek? Erkenning voor de zwaarte van mijn situatie, daar had ik iets aan. Of de vraag: zullen we samen kijken hoe we dit wat lichter voor je kunnen maken? Daar had ik zo'n behoefte aan. Steun kreeg ik wel van mijn vader, van vriendinnen, van Erik Jan en van onze fantastische dochter Naïma. Maar Julian uit handen geven, al was het maar voor een paar uur, dat kon ik niet. Mijn beschermingsdrift voor Julian zal nooit overgaan. Hij is veel te lief en te kwetsbaar. Uiterlijk zie je niets aan hem. Maar als iemand kwaad van hem wil, doorziet hij dat niet. Het zal niet in hem opkomen om nee te

zeggen. Julian wil iedereen ter wille zijn. En hij kan zichzelf niet verdedigen. Dat is een heel angstige gedachte. Vind je het gek dat ik me beschermend opstel?'

Mijn verdriet gaat niet over autisme of over verloren verwachtingen. Mijn verdriet gaat niet over de angst dat hij 'wellicht nooit zelfstandig kan wonen'. Mijn verdriet gaat niet over een pad dat anders loopt of een beetje zorg meer of minder. Mijn verdriet gaat over de

weerstand die hij zal ervaren, de mensen die hem niet zullen begrijpen, de mensen die hem zullen uitlachen of pesten en de mensen die misbruik zullen maken van zijn naïeve vertrouwen in de wereld. Maar vooral gaat mijn verdriet over mijn onvermogen om hem daartegen te beschermen. ()*

VERKEERDE DIAGNOSE

'De uitdrukking 'Een mens lijdt dikwijls het meest door het lijden dat hij vreest' is gewoon waar. Uit onderzoek bleek dat die eerste zware diagnose helemaal niet klopte. Julian kan veel meer. Zo zou hij nooit kunnen praten, maar dat doet hij wel. Zijn lage IQ? Niets zwakbegaafd, Julian blijkt gemiddeld intelligent. Ook 'klassiek autisme' werd bijgesteld naar de mildere variant PDD-NOS. Wel is zijn angststoornis helaas nog even ernstig. Juist dat hindert hem bij elke nieuwe stap. Het is vreselijk moeilijk om om te gaan met dat constante, verlamende gevoel. Angst voor de stofzuiger bijvoorbeeld. Voor de wasmachine. Een lift. Alles wat fladdert, vogels, vlinders of zoals nu, specifiek langpootmuggen. Ook is hij constant bang om in sociaal opzicht te falen, omdat hij geen emoties kan lezen. Hij probeert dat wel. Vandaar de titel van

mijn boek. 'Heb je blij?' vroeg hij eens terwijl hij mijn gezicht bestudeerde. Gelukkig heb ik de vrees voor wat er mogelijk nog op ons pad komt, enigszins kunnen loslaten. Ook dat heb ik van Julian geleerd: door de structuur, de aandacht en de rust waarmee hij in het leven staat, leeft hij heel erg in het nu. Hij kan niet vooruitlopen op zaken of strategisch denken. Hij oordeelt niet. Door Julian heb ik meer aandacht voor dingen gekregen. Ik voel me beter, heb meer lol en ben minder gestrest. En dat goudeerlijke van hem! Dat vertrouwen. Hij vindt iedereen aardig. Door Julian ben ik ook aardiger, liever geworden. De toekomst? Hij zit nu op een heel goede school waar het, mede dankzij zijn ambulante begeleider, prima met hem gaat. En straks... Het liefst zou ik Julian dicht bij me willen houden, maar uiteindelijk zal hij in een begeleid wonen-project terecht komen. Julian wil dat zelf ook, hoor. Dat wordt het grote loslaten. Maar ik heb er alle vertrouwen in dat het goed komt.' ■

** Alle fragmenten komen uit Gitta's boek Heb je blij?*

Meer Lezen?

Haar blog op Facebook over het leven met Julian groeide uit tot een boek. In *Heb je blij?* vertelt Gitta Veraart wat het betekent om een zoon te hebben met autistische. € 17,90, uitgeverij Thomas Rap.

