



Toen Anita ontdekte dat haar zoon Asperger heeft, viel het kwartje: haar man heeft het vermoedelijk ook

“SOMS IS HET ALSOF
IK GEEN DRIE,
MAAR VIER
KINDEREN HEB”

Terwijl Anita haar zoon Thomas (7) beschouwde als een kind met unieke mogelijkheden, zag de juf vooral een kind dat zich nog niet goed kon aankleden. Een test wees uit dat Thomas een autistische stoornis heeft. Door die uitslag begon ze te vermoeden dat zijn vader die stoornis ook heeft.

Anita: “We hadden twee dochters en ik wilde graag een derde kind. Toen kwam Thomas. Mijn cadeautje. Een kindje dat de eerste twee jaar van zijn leven veel huilde en soms zo hard met zijn hoofd op het matras bonkte dat hij een bloedneus kreeg. Thuis was hij een lief kind dat zichzelf goed bezig kon houden. Maar toen hij naar de peuterschool ging, bleek hij zich het liefst af te zonderen van de andere kinderen. Soms zocht hij de rust op door in een soort boeddha-houding te gaan zitten wiegen en te ‘humm’n’. Een peuterleidster opperde voorzichtig dat hij misschien een vorm van autisme had. Maar toen ik dat op internet opzocht, herkende ik hem daar toch niet volledig in. Zo houdt Thomas bijvoorbeeld erg van knuffelen, terwijl kinderen met autisme juist vaak moeite hebben met aanraking. De eerste groep van de basisschool viel Thomas tegen. Hij leerde nog niet schrijven, zoals hij had verwacht. Bovendien hadden zijn twee juffen moeite te begrijpen hoe hij in elkaar stak en hoe ze hem het beste konden motiveren. Ze zezen me op zijn problemen: ‘Thomas kan zich niet goed zelf aankleden’, ‘Thomas kan nog steeds niet knippen’, ‘Thomas kan niet goed met andere kinderen spelen’. Terwijl ik als moeder juist een kind zag met unieke mogelijkheden, een ventje dat al hele boeken las en klok kon kijken. In groep twee kreeg hij een superjuf met wie hij echt een klik had. Zij benadrukte juist wat zijn kwaliteiten waren. Dat betekende gelukkig niet dat ze haar ogen sloot voor zijn tekortkomingen, want uiteindelijk was zij degene die vroeg of ik het ermee eens was dat hij getest werd. Ik vond het prima. Thomas ging twee ochtenden naar de kinderpsycholoog. Daar mocht hij allerlei testjes en opdrachtjes doen en al snel kwam naar voren dat hij Asperger heeft.

FANTASIEWERELD

Toen we eenmaal wisten wat er met Thomas aan de hand was, kon de school een ‘rugzakje’ (budget voor kinderen met een handicap, ziekte of beperking) voor hem aanvragen. Zijn juf maakte daarvoor een rapportje met alles wat voor Thomas moeilijk was. Om een duidelijker beeld te geven, maakte ze toen ook een filmpje terwijl ze hem interviewde over de fantasiewereld

“MIJN MAN
HEEFT TOTAAL
GEEN GEVOEL
VOOR
OPVOEDEN”

in zijn hoofd: Thomeland. Hij vertelt daar graag over, want het is zijn zelfgecreëerde wereld waarin hij zich veilig voelt. De plaatsen in dat land hebben ingewikkeld geschreven namen, er is geen zwart en er zijn héél veel kerken. Thomas is namelijk dol op kerkgebouwen. Hij kent alle kerken hier in de verre omgeving en houdt ook een weblog bij waarop hij foto’s en een beschrijving van die gebouwen plaatst. Hoewel hij de klokkentorens over het algemeen het interessantst vindt, moet hij zich altijd ergens overheen zetten om echt in de buurt van een kerkgebouw te komen. Met zijn oren stijf dichtgedrukt loopt hij dan voorbij de kerk. We zijn een keer met het hele gezin naar Utrecht geweest om daar de Dom te bekijken. Uiteindelijk moesten we van Thomas op een flinke afstand blijven, omdat hij als de dood was dat de klokken zouden gaan ‘bampen’, zoals hij dat noemt. Onverwachte geluiden vindt hij erg bedreigend. Daarnaast is het moeilijk voor hem om tussen de regels door te lezen. Zegt zijn vriendje uitdagend tegen hem: ‘Sla me dan!’ dan doet Thomas dat. Vervolgens begrijpt hij niet waarom dat vriendje boos wordt. ‘Hij zei toch dat ik hem moest slaan?’, zegt hij dan vol oprechte verbazing tegen mij. Momenteel gaat het eigenlijk heel goed met Thomas. De docenten weten steeds beter hoe ze met hem om moeten gaan. Als hij overprikkeld raakt, bijvoorbeeld in de gymzaal, heeft hij de mogelijkheid om zich af te zonderen. Ook maakt Thomas gebruik van een map waarin dagrituelen in losse stappen beschreven staan. Hij noemt dat ‘doe-verhaaltjes’: het omkleden voor de gymles, een gezelschapspelletje spelen of een vraag aan iemand stellen. Door die doe-verhaaltjes kan hij zijn activiteiten ordenen en dat geeft hem rust en overzicht.

WEINIG INTERESSE VOOR DE KINDEREN

Na de diagnose van Thomas kregen we het vermoeden dat mijn man Michel ook het syndroom van Asperger heeft. Daarom laat hij zich binnenkort testen. Ook Michel kan slecht tegen veranderingen en als het te druk is in huis, komt het voor dat hij ineens opstapt en uren wegblijft. Bovendien kan hij eigenlijk geen beslissingen nemen. Vanaf het begin van onze relatie was ik degene die bepaalde hoe ons leven eruit zou zien. Ook de opvoeding van de kinderen heb ik volledig op me genomen. Voor dat laatste heeft hij gewoon geen gevoel. Ik heb hem voorgesteld dat hij tijdens het avondeten aan de kinderen kan vragen hoe ze het op school hebben gehad. Dat doet hij dan wel, maar hij werkt bijna plichtsgetroouw het rijtje kinderen af. Hun antwoord lijkt hem niet echt te interesseren. Het is voor ons al jaren een gewoonte dat we ’s avonds ieder in een andere kamer tv kijken. Soms zeg ik tegen de kinderen: ‘Laten we bij papa gaan kijken.’ Maar dan kan het zomaar gebeuren dat hij abrupt de televisie uitzet en wegloopt. Hij is zich dan niet bewust van onze aanwezigheid. Op zulke momenten voel ik me eenzaam. Af en toe heb ik het idee dat ik vier kinderen heb. Natuurlijk is het vaak behoorlijk lastig om in een gezin te leven waarvan twee leden het Asperger-syndroom hebben. Toch blijf ik mijn best doen om te kijken naar de mooie dingen. Ik geniet met volle teugen van ons manneke. En Michel is een lieve man, maar wel eentje met een gebruiksaanwijzing die ik, mede dankzij Thomas, steeds beter leer begrijpen. Er zijn momenten dat ik het uit mijn tenen moet halen, maar met wat geduld, begrip en inlevingsvermogen lukt het aardig. We zijn er nog niet, maar we zijn wel op de juiste weg. Het voelt tenminste wel zo. Wat je niet kapot maakt, maakt je sterker, nietwaar?” □

De Oostenrijkse kinderarts Hans Asperger schreef in 1944 voor het eerst over dit verschijnsel. Omdat hij in het Duits schreef, kregen zijn bevindingen weinig aandacht. Pas vijftig jaar later pikte een Amerikaanse het stuk op en werd het syndroom van Asperger erkend. In Nederland lijden ongeveer 165.000 mensen aan een vorm van autisme. Meer informatie op www.autisme.nl.