

ASS en ik

Hoe de vonkjes heen en weer reizen

Het zit in mijn hoofd. In het kluwen van de elektrische bedrading dat ik maar niet krijg ontward.

Bij de meeste mensen zitten de kabels netjes per kleur in zo'n plastic binder. Die regenboogstrengen lopen door een kabelgoot. De koperdraad in het plastic omhulsel geleidt al de inkomende prikkels van een hersenkwab naar een andere.

Ik zie het voor me. Hoe de vonkjes heen en weer reizen en flitsen op de juiste plek. De kwab die ze ontvangt, stuurt de info door en zo kan de *neurotypische* mens, zo heet dat, gepast reageren. Het systeem is niet feilloos, de bezitter van de ordelijke bedrading is een mens met emoties. Maar het risico op fouten is veel kleiner dan bij het ASS-hoofd.

Het begint al bij het filteren. Waar de meeste mensen meteen de prikkels onbewust sorteren qua prioriteit, ontbreekt die techniek bij mij en mijn lotgenoten. Achtergrondmuziek, de wind die de blaadjes van de populier doen kleppen als castagnetten, het etiket van mijn trui dat schuurt, mijn droge mond die snakt naar water, een vriendin die me iets tracht uit te leggen, een fietser die met luide krieb in de remmen gaat. Een grijze brij die klotst in mijn hersenpan.

Tel daarbij de chaotische bedrading waardoor de vonkjes alle kanten op stuiteren en je krijgt een beeld van wat er zich in mij afspeelt.

Om het betoog van de vriendin te vatten, probeer ik die prikkels naar de achtergrond te duwen en haar woordenstroom als een kleurige rivier tussen het grijs in te dammen.

Het lukt me aardig, vind ik zelf. Ik ben er trots op. Dat heb ik toch maar mooi geleerd. Maar het heeft gevolgen voor mijn sociaal gedrag en het uithoudingsvermogen van mijn geest.

Wat zeg ik nu?

We zitten op een leuk terras waar we hebben afgesproken met een viertal vriendinnen.

Ze op gepaste wijze begroeten lukt me niet zo goed met dat hoofd propvol ruis. Ik moet hier bewust over nadenken. Wat zeg ik best? En als er iemand weggaat, zeg je dan tot ziens? Of prettige dag nog? Is dat te plechtig? Zeg je beter doedoei? Salukes?

Een vriendin van een vriendin vervoegt het gezelschap. Zal ik die uitgestoken hand schudden? Ik staar lang naar de hand vooraleer ik de mijne, de rechter, zoals het hoort, zijn ding laat doen. Te laat merk ik dat mijn handpalmen zweten. Ik ben vergeten ze eerst af te vegen aan de jeansstof die om mijn dijen gespannen zit als een velletje om het worstvlees. Opgelaten trek ik mijn hand sneller dan het hoort terug uit de hare. Makkelijk, omwille van het aanwezige zweet dat fungeert als glijmiddel. En wat zeg ik nu? Is aangenaam informeel en is hallo formeel, of omgekeerd? De ontvangster van

mijn kleffe hand houdt afwachtend haar hoofd schuin. Er moet nog een klankfragment komen van mijnentwege.

Mijn hoofd beveelt mijn mond die iets uitkraamt als goedemirgag kennisneming. Mijn oren horen wat ik zeg, sturen een signaal naar mijn hersenen, die op hun beurt mijn wangen dirigeren, waardoor ik voel hoe rood ze er moeten uitzien. Ik zie een rode paprika voor me met mijn gelaatstrekken.

Sociale vaardigheden: zes op tien

Het lijkt bizar, maar ik benadruk dat mijn niveau van sociaal gedrag veel tijd en moeite heeft gekost. Ooit was het erger.

Ik scoor met het voorgaande slechts een vijf of, als jullie mild zijn, hoogstens een zes op tien op sociale vaardigheden. Met de hakken over de sloot, maar weet dat ik jarenlang onvoldoendes haalde.

Het gebeurt nog, wanneer de verbale en non-verbale boodschappen zo onderhuids zijn, dat ze volledig verdwijnen in de grijze brij waarvan sprake. Neurotypicals zien een mondhoek die omhoog krult en een lichte knipoog. Tekens die aan mij voorbijgaan, omdat ik het moeilijk vind om in iemands ogen te kijken. Ik heb geleerd dat anderen je dan ervaren als oneerlijk. Soms kan ik mijn ogen dwingen naar de tegenpartij te kijken. Dan vang ik de mondkrul of de eenmalige knipper misschien op. Dan is er een kans dat ik de geheime boodschap meekrijg. Meestal gaan onverwachte kwinkslagen aan mij voorbij en neem ik alles letterlijk. Gelaatsuitdrukkingen vertellen mij weinig.

Er werd toch niet naar kinderen geluisterd

Het begon al vroeg. Ik leerde laat lopen. Verbaal stond ik er vroeg. Waardoor ik met een perfecte volzin verkondigde dat ik plotsklaps kon lopen. Wat helaas niet betekende dat ik kon uitdrukken wat ik voelde. Niet erg, er werd toch niet naar kinderen geluisterd in die tijd.

Naast de taal, werkt mijn geheugen ook beter dan gemiddeld. Mijn vroegste herinnering dateert van toen ik anderhalf jaar was. Ik zit in mijn kinderstoel en kijk naar mijn moeder en mijn grootmoeder die taart eten. Ik vraag of het lekker is.

Op de lagere school sloeg ik een gek figuur. Ik kon niet hinkelen, touwtjespringen, fietsen, twee ballen in de lucht houden. Want, dat was ik er nog vergeten bij te vertellen, de kortsluitingen in mijn hoofd hebben ook een impact op mijn motoriek. *Ze schrijft heel lelijk, ze kan niet tekenen, ze kan niet knippen*, schreef de juffrouw op mijn rapport. Ik kon goed spreken, maar dat deed ik met niemand. Mijn geheugen werkte feilloos, maar dat deelde ik met niemand.

Daar stond ik dan, tegen het muurtje op de speelplaats. Terwijl de anderen tijdens het spelen sociale ervaringen opdeden. Je moest weleens onderhandelen, of een hinkelbeurt 'telde' of niet. Of

een verstopplaats wettelijk in orde was. Of de kleur van je pennendoos sociaal was aanvaard. Het muurtje was mijn observatiepost. Maar ik interpreteerde hetgeen ik zag op mijn manier. Ik had er woorden voor die ik klasseerde in mijn virtuele bibliotheek. Wat je er verder mee moest doen, ontging mij.

Als ik al eens meespeelde, liep ik met open ogen in elke val. Als je een kruisje maakte met je vingers op je rug, mocht je liegen. Dat stond in het wetboek van de speelplaats. Dat ik zo makkelijk om de tuin te leiden was, kon een meerwaarde betekenen, een bron van plezier, afhankelijk van wat het groepje kinderen gepland had. Zoals de volgende dag je haar in drie staarten doen. Natuurlijk kwam ik op school met mijn drie vlechten, blij dat ik erbij hoorde. Dat was lachen. Vond de hele school, met hun gewone kapsel.

Al had ik wel wat verstand, toch ging het bergaf met mijn lagere schoolresultaten. Elk onderdeel van mijn opleiding kon maar kort mijn aandacht vangen. Vanaf het moment dat de materie me niet meer boeide, haakte ik af en dook ik mijn eigen wereld in. Ik eindigde mijn carrière met zestig procent, zoiets. Dat ontlokte bij de plaatselijke mandataris van de beroeps- en studieoriëntatie de uitroep dat hij nog nooit zo'n lui kind had gezien. Die uitspraak resulteerde in een scheldpartij van ik kan niet meer door mijn ouders.

Er zijn ergere dingen in het leven

Desondanks werd het humaniora en verder studeren. Vallen, zitten blijven, opstaan en weer doorgaan. In die puberjaren, als identiteit het hoogste goed is, sloeg ik meer dan ooit de bal mis. Je hoorde bij de groene parka's en jeans, of bij de nette meisjes met de chemisiers met opstaande kraag en marineblauwe V-hals truien. Ook de attributen moesten passen bij de rest. Een vormloze juten zak met daarop het vredesteken of een stijve boekentas, een lange grijze sjaal of een satijnen foulard. Ik had een grote gele schoudertas en een zelfgebreide rode sjaal.

Het feit dat taal zo belangrijk voor mij was, maakte mij ook niet geliefd. Als iemand zei dat ze *vel over been* klaagde, kon ik het niet laten die uitspraak te verbeteren. Of het nu om een leerkracht ging, of een leerling buiten de les, het maakte niet uit.

Er zijn ergere dingen in het leven, ware het niet dat elk mens min of meer een sociaal dier is. Het ging fout en ik begreep niet waarom. Bekenden in een flits herkennen en groeten, hoe doe je dat als je oogcontact mijdt? Weten waar leeftijdsgenoten mee bezig zijn, als je ze op afstand observeert? Vaak hoopte ik dat ik de volgende dag met een donkere huid zou ontwaken. En met kroeshaar, dan zou het tenminste visueel duidelijk zijn hoe anders ik was. En zouden ze me misschien met rust laten.

Het leven ontrolde zich voor mijn voeten. Fuiven, solliciteren, trouwfeesten, begrafenissen,

recepties, vergaderingen, een kind verzorgen, ik deed het allemaal. Schoorvoetend en op de tast.

Gaandeweg leerde ik mijn observaties omzetten in imitatie. Ik wist nog altijd niet waarom je zus of zo hoorde te ageren, welke logica of welk gevoel erbij hoorde. Ik herhaalde wat ik zag op mijn eigen houterige wijze. Ik oefende weleens voor de spiegel. Tijd zat voor repetities als je weinig contact hebt met je medemensen.

Het olifantengeheugen kwam goed van pas. Na jaren ervaring kon ik gewenst gedrag uit mijn mouw schudden. Het vroeg meer studie en voorbereiding dan studeren en werken samen.

Dat ben ik toch niet?

Het was een uitputtingsslag die maar bleef doorgaan. Crisis volgde op crisis op depressie. Altijd maar weer jezelf bijeen rapen en verder gaan.

Ik weet het, u zal de bedenking maken dat iedereen bepaald gedrag moet aanleren. Het verschil zit hem grotendeels in de context weet ik nu. Waar de neurotypische medemens nuances oppikt en daarenboven kan anticiperen op onverwacht gedrag, daar krijg ik de gekende kortsluitingen, tot het systeem in meltdown gaat. Dat wil je niet meemaken. De meeste mensen reshuffelen snel het kaartspel in het hoofd en halen in no time de troefkaart tevoorschijn.

Er was iets mis met me, dat wist ik. Maar wat?

Tot ik na ontslag en depressie nummer zoveel bij een psycholoog aanklopte. Dat had ik al vaker gedaan, zonder resultaat. Een lichtere portemonnee, dat wel.

Deze keer ging het anders. Op het einde van het intakegesprek legde ik uit hoe ik de prikkels van de dag 's avonds in mijn eentje verwerkte. Dat deed bij de psychologe een licht opgaan. Ze raadde me aan om een kleine test te doen, die haar meer duidelijkheid zou geven. Ze had een vermoeden.

De uitslag van die test gaf aan dat ze in de juiste richting zat. Ik kon naar een groepspraktijk met specialiteit ASS. Ik mocht er een uitgebreide test laten doen, maar dat hoefde niet per se.

Ik heb de test gedaan. Ik wilde het weten. Het was een slopend proces. De diagnose confronterend. Ik zag Rain Man voor me. Dat was ik toch niet?

Na de diagnose was ik een tijdlang in rouw. Rouw om de persoon die ik niet was. En die ik achterliet. Rouw omdat ik iemand anders was. Iemand die ik niet kende. Iemand met warrige bedrading in haar hoofd, iemand die uitputtingsdepressies kreeg en op de meest bizarre momenten in meltdown ging. Het was een klap, nee, eerder een aardbeving.

Dat abnormale hoofd

Het duurde lang voor ik er vrede mee had. Voor ik wist wie ik moest inlichten en wie beter niet. Want het gevaar bestaat dat je omgeving elk misverstand gemakshalve aan die autistische kop gaat toeschrijven. Handig dit, ons treft geen schuld, het komt allemaal door dat abnormale hoofd van jou.

Dat is natuurlijk niet zo, al was het wel wat ik dacht net na de diagnose. Het ligt allemaal aan mij. Ik begrijp alles verkeerd, waardoor ik zo vaak mijn job verlies, waardoor ik minder aansluiting vind in mijn omgeving. Mea culpa. Het katholieke schuldgevoel was er weer. En de terugslag was er eentje om u tegen te zeggen. Het is ook niet niks, als vijftiger te horen krijgen dat je een stoornis hebt.

Nu die rouwperiode voorbij is, en de regelmatige gesprekken met de psycholoog mij op het juiste pad houden, heb ik er vrede mee en kan ik u mijn gebruiksaanwijzing voorleggen.

- Ik heb duidelijkheid nodig. Als ik iets fout doe, als u iets van mij wilt, zeg het mij, wind er geen doekjes rond. Beleefdheid is niet hetzelfde als de waarheid zo omfloerst weergeven dat ze haast onzichtbaar is.

- Ik kijk vrij binair tegen de dingen aan. Er is goed en fout. En fout is in mijn ogen nooit een beetje fout. Mijn rechtvaardigheidsgevoel komt snel naar boven en ik kan woest worden als daartegen gezondigd wordt. Meer dan eens heb ik als een vrouwelijke Don Quichote tegen windmolens gevochten, ben ik met oversten in conflict gegaan om iemand anders te verdedigen. Zonder dank.

- Ik kan moeilijk theorie omzetten in praktijk. De bedrading ontbreekt. Ik heb hulp en informatie nodig.

- Grappen tijdens een vergadering begrijp ik niet. Die notuleer ik netjes. Context.

- Ik moet afkicken na sociaal contact. Laat me alsjeblieft geen boodschappen doen als ik net van de kapper kom, om maar iets te noemen. Eerst bijtanken. Ik moet me nog altijd concentreren om de minder belangrijke prikkels naar de achtergrond te duwen.

- Ik kan niet liegen. Als iemand een nieuwe jurk heeft en vraagt of ik hem mooi vind, zal ik eerlijk zijn. En ik heb niet snel door dat iemand tegen me liegt. Ik krijg een onbestemd, ongemakkelijk gevoel, waar ik lang over kan piekeren. Als ik ontdek dat iemand me heeft belogen, til ik daar zwaar aan en kan dat een diepe dip veroorzaken.

- Ik vind het moeilijk om bevelen klakkeloos te volgen. Leg me uit waarom iets moet. Als ik de logica doorheb, en ik vind het zinvol, zal ik netjes doen wat je van mij verlangt. 'Okoo,' of zo iets zal ik dan zeggen. Want er komt net iemand binnen die ik met 'hallo' wil begroeten en dat gaat mis.

Multitasken: vergeet het maar.

- Pas als ik dingen zelf heb meegemaakt, kan ik de gevoelens van een ander begrijpen. Daardoor lijk ik misschien harteloos. Dat ben ik niet, ik kan alleen in de verste verte niet snappen wat er met de ander loos is. Er overleed een schoolgenootje in een ongeval met de fiets. Iedereen hilde hartverscheurend, ik niet. Veel later, toen ik in mijn nabijheid iets soortgelijks meemaakte, had ik

door wat je dan voelt.

Het hoort bij mij

Vaak vond ik mezelf een slecht mens. Ik hield afstand van mensen in nood. Ze vroegen me nooit om praktische hulp of emotionele steun. Dat doe je niet als je niet weet wat je aan iemand hebt.

Wat ik begreep, was dat mijn omgeving me gevoelloos vond. Dat was het voornaamste aspect van de onvrede met mezelf, de reden waarom ik moest weten wie ik was en waarom ik reageerde zoals ik reageerde.

De testen, analyses, diagnose en therapie zijn niet voor iedereen. Een boel mensen met mijn aandoening willen geen onderzoek. Wie zich goed voelt in zijn vel, heeft geen behoefte aan een ASS-etiket op zijn voorhoofd.

Het onderzoek heeft de duidelijkheid gebracht die ik nodig had. Ik had al een etiket: vreemd, afstandelijk en koud, stond erop. Onterecht, vond ik.

Na de diagnose weet ik dat het predicaat koud niet klopt. Het is een onderontwikkeld inlevingsvermogen, dat pas na eigen ervaringen begrijpt wat iemand voelt. Afstandelijk? Enigszins, omdat ik afstand moet nemen als ik overeind wil blijven. Vreemd? Misschien wel. Maar dat deert me niet meer. Laat mij maar 'anders' zijn. Het hoort bij mij. Ik doe niet raar om op te vallen.

Ik weet genoeg nu. De diagnose staat er, er is geen weg terug. Eindelijk ben ik de persoon die ik altijd had moeten zijn.

Margot Lemoine