



De man en de wereld

Kerst. De meest sociale tijd van het jaar. Alles draait om gezelligheid, eten, cadeautjes en lichtjes. Voor mijn man met autisme zijn dat prikkels, heel veel prikkels.

tekst Agnes Domanska illustratie Anna Wikje Roorda Boersma

Familie en vrienden zijn al weken bezig met de voorbereidingen. En ik? Ik bereid mij ook voor, op de feestelijkheden, maar vooral op de pijnlijke sociale interactie tussen mijn man en de familie. Op de ongemakkelijke stiltes tijdens het eten. Mijn man kan niet praten en eten tegelijk, niet kletsen over koetjes en kalfjes, niet lachen om flauwe grappen. Hij is de draad van hun verhaal aan het begin al kwijt.

In de tijd dat wij nog niet wisten dat er sprake was van autisme, werd ik boos op hem. Ik begreep niet waarom hij niet een beetje zijn best kon doen. Een beetje normaal kon doen. De blikken van mensen maakten dat ik zo snel mogelijk naar huis wilde.

Om zijn gedrag te verdoezelen ging ik compenseren. In gezelschap beantwoordde ik de vragen, die aan hem werden gesteld en was extreem geïnteresseerd in de an-

der om zijn desinteresse weg te moffelen. Ik veranderde van onderwerp of verloor hem uit de situatie door te vragen of hij een drankje wilde halen.

Redden

Nu verdoezel of compenseer ik niks meer. Ik verlos hem niet en red hem niet uit pijnlijke situaties. Een paar jaar geleden viel ik door een burn-out om. Ik heb toen besloten dat ik niet meer tussen mijn man en de wereld in ga staan.

Maar ik zie de blik van de ander, die geen raad weet met zijn gedrag. Ik hoor de ongemakkelijke stilte omdat er een reactie wordt verwacht die niet komt. Ik signaleer de pogingen van de ander om te ontsnappen aan het uitgebreide verhaal van mijn man. Ik voel het beroep dat op mij wordt gedaan om de ander te redden uit

ongemakkelijkheid en machteloosheid. Ik zie, voel en incasseer en dat maakt mij moe. Het maakt mij moe, omdat het me confronteert met mijn eigen machteloosheid, mijn neiging mezelf te redden van de gevolgen van zijn autisme, mijn pijn dat hij zich niet in mij kan verplaatsen en het besef dat dit nooit zal veranderen. Want hoe goed ik ook begrijp hoe hij in elkaar zit en hoe verstandig ik ermee om kan gaan, mijn gevoel wil dat soms niet volgen.

Begrip volstaat niet. Het is nodig om te kijken naar wat er ontbreekt in die relatie en om jezelf toe te staan om te rouwen, ook om dat wat niet zal veranderen.

In sociale situaties zoals de kerst voel ik me heel eenzaam. Heb ik het gevoel dat ik er alleen voor sta. Voel ik paniek opkomen. Ben ik bang dat het nooit zal veranderen. Ik laat deze gevoelens toe, hoe lastig en pijnlijk ook en praat erover met een vertrouwd iemand.

Schoonheid

Wanneer die gevoelens wat weggeëbd zijn, zie ik hem daar zitten, tussen mijn familie. Het raakt mij om te moeten toezien hoe hij overvraagd wordt, hoe hij zich staande probeert te houden en hoeveel energie het hem allemaal kost. Maar hij gaat mee, voor mij. Dat weet ik.

En dan zie ik de schoonheid van zijn autisme. Hij heeft geen zin om te doen alsof. Hij heeft geen dubbele agenda. Het kan hem niet schelen hoe je over hem denkt of wat je van hem verwacht. Het interesseert hem niet wat voor status je hebt of in welke auto je rijdt. Hij voelt aan wanneer je een oprecht mens bent en dan laat hij je toe in zijn hart.

In een wereld waar alles draait om snelheid, materie en prestatie, vraag ik mij steeds meer af: wie is hier nou beperkt, mijn man of de wereld? *

Agnes Domanska werkt als psychosociaal therapeut en begeleidt vrouwen in soortgelijke situaties. Informatie: www.ziedemens.net