

Verslag van de digitale thema-vraag:

wat gebeurt er met je als je in contact bent met iemand met autisme? Hoe gedraag je je? Hoe voel je je? Waarin wijkt dat af van contact met iemand zonder autisme?

Deze vraag stelden we in augustus 2020 via de nieuwsbrief.
Hieronder twee reacties op deze vraag.

Reactie 1

Ik pas me meteen aan, heb het niet meer over gevoelens, alleen nog over feitelijkheden. Ik toon belangstelling voor wat de autist bezig houdt en verwacht geen aandacht voor wat er in mij omgaat. Dat gebeurt vaak onbewust, maar ik herken het tegenwoordig wel sneller bij mezelf en noem het "in mijn anti-modus schieten", - de modus die me hielp overleven als kind in een gezin met autistische ouders.

Zodra ik merkt dat ik het doe, probeer ik er mee te stoppen. Maar dan loopt de communicatie vaak van geen meter meer en voel ik me daar een soort van schuldig over. Ik deed het immers bewust en de ander kan er nou eenmaal niks aan doen en legt al zo moeilijk contact. Ik heb er jaren niet goed raad mee geweten.

Tegenwoordig voel ik me niet meer schuldig: *ik kan er immers ook niks aan doen* dat ik in zo'n gezin ben opgegroeid en daardoor ik niet op een normale manier contact kan hebben met iemand met autisme? Dat ik telkens weer mijn emotionele zelf aan de kant zet ten behoeve van de ander? Het is niet mijn verantwoordelijkheid om voor degene met autisme te dealen met diens leven als autist. Daar moet die persoon zelf mee dealen. Waar ik mee moet dealen is met de gevolgen van het opgroeien in een gezin met autistische ouders, en dat is al moeilijk genoeg.

Ik heb nu ruim een halve eeuw mezelf aan de kant gezet voor naasten met autisme. Ik heb mijn bijdrage warempel wel geleverd. Nu dragen anderen maar eens hun steentje bij.

Het klinkt misschien hard, en dat is het eigenlijk ook wel. Maar contact met iemand met autisme is op dit moment *niet goed voor mij*. Ik ben nog volop bezig om mezelf terug te vinden na een jeugd met ouders die niet konden zien wie ik was. Misschien ooit, als ik die hele weg terug heb afgelegd, zal ik in staat zijn om trouw te blijven aan mezelf. Zelfs in contact met iemand met autisme.

Iemand zonder autisme kan dit wellicht begrijpen. Maar iemand met autisme kan dat nu eenmaal niet. En dat maakt het super pijnlijk allemaal.

Reactie 2

Ik word een klankbord.

Deze vraag heeft mij in één keer veel duidelijker gemaakt waarom ik toch altijd mensen met autisme aantrek, (of ook narcisme, maar in ieder geval mensen die alleen zenden, gebruik maken van mij, en mij helemaal niet zien, alleen zien wat ik voor hen kan betekenen). Zo vroeg ik eens aan mijn (autistische) ex-vriend wat hij eigenlijk leuk aan mij vond; hij moest daar heel lang over nadenken, en kwam toen uiteindelijk met: "O ja, onze raakvlakken, en dat jij van mij houdt". Dat deed pijn, maar nog steeds roept een stemmetje in mijn achterhoofd dat ik wel te gevoelig zal zijn, iets wat ik mijn hele jeugd te horen heb gekregen.

Wat er dan gebeurt is: ik pas mij onmiddellijk aan. Ik voel wat die persoon nodig heeft, ik zie de worsteling van die persoon, en ik houd daar rekening mee, ik probeer het zelfs voor hem/haar op te lossen.

Aangezien de meeste mensen met autisme helemaal niet zien wat de ander nodig heeft of voelt, is en blijft dat eenrichtingsverkeer, en is het voor mij heel vermoeiend. Soms heb ik de kracht, bij nieuwe mensen, om af te haken, maar dat maakt ook dat ik nog meer twijfel aan mezelf, ligt het misschien toch aan mij, waarom kom ik dit steeds tegen?

In het beste geval deel ik toch in het gesprek wat van mijn eigen gevoelens, en dat wordt soms wel opgenomen door de autist (die het ook graag goed wil doen) als bruikbare informatie. Het kan zijn dat hij me dan wil helpen, maar op een of andere manier is dat zonder gevoel, zonder betrokkenheid.

Mijn ex zei dan bijvoorbeeld: ik wil je overal in steunen, en dat was dan dat, dan was hij 'correct' (zijn term) geweest. Hij had zijn bereidheid getoond, en ik hoefde voortaan alleen maar te vragen als ik iets nodig had. (Mocht ik dat dan ooit doen, dan kwam het nooit goed uit, hij was druk of nu net zelf heel moe).

Opgevoed door een moeder met waarschijnlijk autisme heb ik dat grondig afgeleerd, hulp vragen, dus was het hem niet duidelijk dat ik het überhaupt nodig had.

Hij deed graag allerlei liefdadigheidswerk en hielp graag anderen, maar hij wilde wel dat dat gezien werd. Er werd vaak misbruik van hem gemaakt door mensen die zichzelf heel zielig vonden en dat was dan duidelijk voor hem; hier was hulp nodig, hier kon hij laten zien een goed mens te zijn.

Hij zei ook dat hij zichzelf empathie 'aangeleerd' had, dat hij het vroeger niet had.

Ik, als vriendin van, stond in dienst van zijn hulpvaardigheid, ik mocht zijn vrienden verhuizen, en hem bijstaan als hij weer eens een klus had aangenomen.

Maar als ik hulp nodig had, zag hij het niet, en ik vond het erg pijnlijk om aan mijn geliefde te moeten uitleggen wat voor een ander overduidelijk zou zijn. Hij was ook niet erg gecharmeerd van een partner met problemen, liever wilde hij een relatie met een sterke vrouw, zodat die hem kon steunen.

Bijvoorbeeld als ik ontslag kreeg wegens een reorganisatie, moest ik hem troosten omdat hij bang werd dat dat op zijn werk ook ging gebeuren.

Ik begrijp nu ook waarom ik het onmogelijk vind om hulp te vragen, bij ons thuis was het ook altijd teveel, als ik een probleem had, pijn had of gepest werd, was het altijd erg voor mijn moeder, en kreeg ik verwijten als: wat deed je daar dan ook, of: dan zal je ook wel wat gedaan hebben, of ik was niet voorzichtig genoeg, of gewoon flauw. Of als ik pijn had en huilde: wacht maar tot je écht pijn hebt, spaar je tranen maar voor later. Of ik kreeg gewoon nog straf er bovenop. Het was duidelijk dat ik onzichtbaar, niet lastig en dienend moest zijn en geen sympathie verdiende. Dat de gevoelens van andere mensen altijd belangrijker waren dan de mijne.

Nu begrijp ik óók waarom ik – huppelend op weg naar huis – opeens langzaam ging lopen als ik een bankje met oude mannen passeerde; ik dacht echt dat het mijn schuld zou zijn als zij zich rot voelden omdat ze niet meer konden huppelen...

Zo was/is mijn moeder: het is alleen belangrijk hoe zij zich voelt. Mijn moeder is iemand zonder enig zelfinzicht, mijn zussen en ik zijn dus nooit ook maar een stap verder gekomen want naar buiten toe speelt mijn moeder een rol, en de familie (waarvan een groot deel ook emotioneel wat 'anders dan anders') ziet haar vooral zoals ze het zelf uitdraagt; als het slachtoffer van een nare man en egoïstische kinderen.

Onlangs durfde iemand in het verzorgingshuis waar ze woont te zeggen dat 'wij toch wel iets psychiatrisch vermoeden bij uw moeder', er was verder weinig tijd om e.e.a. uit te diepen maar dat voelde wel als een opluchting.

Laatst zocht een ex-vriend die ik twintig jaar niet gezien had, (omdat zijn vrouw dat niet goed vond), weer contact, via FB, want ze waren nu gescheiden. Ik hield de boot af, maar hij greep zijn kans om me te zien, ik had een eindexamensexpositie, dus openbaar, ik kon hem niet ontwijken. Hij bleef vanaf openingstijd de héle dag, volgde me als een hondje en vertelde dus zijn hele leven tegen me, terwijl ik intussen surveilleerde en mensen te woord stond. Pas aan het einde van de dag was ik zo murw dat ik het tegen hem zei, dat ik niet op dit contact zat te wachten, dat hij alleen over zichzelf praatte (ja, dat had zijn vrouw ook al gezegd), en ik was twintig jaar van geen enkel belang voor hem. Dat begreep hij wel, maar hij vond het jammer, want wij konden zo goed praten! Dat is dus wat ik doe als ik een autist tegenkom: aanpassen, zijn gevoelens sparen, geduldig luisteren.

Hij had kennelijk helemaal niet begrepen waarom we eigenlijk uit elkaar waren gegaan, voor mij voelde de communicatie juist helemaal niet goed. En nóg voel ik me schuldig, maar ik was compleet leeg. Kennelijk was het voor mij vroeger genoeg als mensen met mij wilden omgaan, terwijl ik nu echt pijn voel als ik merk dat ze gewoon nul belangstelling voor mij hebben, dat ik alleen een klankbord ben.

Het contact met mijn moeder verloopt ook zo; ze kan de meest verschrikkelijke dingen zeggen en toch zichzelf als slachtoffer zien. Toen ik het haar ooit probeerde uit te leggen, was het niet waar, bedoelde ze het niet zo, of ben ik overgevoelig, en eindigt het ermee dat ik haar moet troosten en een schuldgevoel heb. Voor mijn gevoelens is gewoon geen plaats in haar leven.

Kortom, ik heb een soort allergie ontwikkeld voor autistisch gedrag, ik weet geen manier (tenzij het een professioneel contact is) om ermee om te gaan zonder er zelf last van te

hebben, ik ben geconditioneerd om sympathie te voelen voor een ander, en als die ander dat niet voor mij doet/heeft/kan, dan doet dat zeer en is ongelijkwaardig.

Dus ik vermijd relaties en vriendschappen met autisten, en als dat niet kan, beperk ik het contact, en begrensv mijzelf voor zover mogelijk.

Een van de frustrerendste aspecten vind ik ook dat – terwijl ik me gekwetst voel en zelfs boos word (en me daar schuldig over voel) - een autist er zelf niets aan kan doen, maar ook dat de grens tussen niet kunnen en misbruik maken flinterdun kan zijn.