

Recensie: Anne De Smet

Marije van Dongen: 'Dramaqueen of gewoon autisme?' Productie van Fontys Opleidingscentrum Speciale Onderwijszorg Tilburg, Garant-Uitgevers N.V. 2011. ISBN-978 90 441 2764 5 Zie ook: www.garant-uitgevers.nl (Autisme/ED/1)

Soort boek/ ziekte/ stijl: Een autobiografisch verhaal met dubbele bedoeling: na de diagnose ordent van Dongen haar gedachten en vraagt om begrip voor autisme. Autismes is een ontwikkelingsstoornis die niet geneest. Over de oorzaken bestaan er weinig wetenschappelijk onderbouwde conclusies. Er is een erfelijke component in het spel. In tegenstelling tot wat men vroeger dacht staat autisme los van intelligentie. De autist ervaart de wereld als onbegrijpelijk en verwarrend en mist zodoende overzicht. Zijn beperking in de sociale interactie probeert hij continu te compenseren en te camoufleren. Vooral in intieme relaties komt het gebrek aan inlevingsvermogen, spontaniteit en emotionele ondersteuning bovendien. Een vriendelijke omgeving is hard nodig om op alle niveaus bij te springen. Voor 1 op de 4 autisten blijft de handicap onzichtbaar en daardoor ontberen zij de nodige ondersteuning alleen al in het dagelijkse huishouden. Op aandringen van een docent schrijft van Dongen dit compacte boek, een helder verhaal met enkele scripts om autisten weerbaarder te maken. Ze stelt het onbegrip en de tegenwerking van openbare instanties flink aan de kaak.

Over de schrijfster: Tijdens haar posthbo-opleiding tot autismspecialist ontdekt van Dongen dat ze zelf autisme heeft. Zij vormt met haar man en twee kinderen een gelukkig gezin en vindt er veiligheid en houvast. Dat ze het soms moeilijk heeft blijft.

Korte beschrijving: Haar eerste schooldag als kleuter is traumatisch. Ze wil daar niet zijn. De andere kinderen begrijpt ze niet en met leerkrachten heeft ze regelmatig conflicten. Haar behoefte aan duidelijkheid wordt vaak verkeerd begrepen. De buitenwereld denkt dat ze steeds gelijk wil hebben omdat ze doorvraagt tot ze alles heeft uitgedacht dat het voor haar klopt. Haar ouders houden haar soms thuis van school om bij te komen. Elke nieuwe situatie wordt gauw problematisch. Er volgen escalaties in het middelbaar en gedurende haar sociale opleiding. Ze raakt overspannen. Tijdens de autismeopleiding wordt het haar duidelijk: de 'dramaqueen' is eigenlijk autist. Ze leert wat reëel haalbaar is zonder op de tenen te moeten lopen. Ze sluit vriendschappen en ontmoet haar man. Het zijn veilige mensen bij wie ze mag doorvragen en die haar accepteren. Er volgt een meest beangstigende ervaring: haar psychose waarin ze denkt dat haar kind is ontvoerd. Het onderscheid verliezen tussen een gebeurtenis en gedachte doet haar zelfvertrouwen geen goed. Met twee kinderen wordt het huishouden erg zwaar. De bedrijfsarts die haar autisme blijft ontkennen zorgt voor veel onrust. Na een burnout en een tweede psychose kan ze veel minder aan dan voorheen. Afspreken met een vriendin is een energierovende activiteit.

Wat viel op. Een 'live-contact' is voor van Dongen nooit zorgeloos. Als iemand haar beleving of interpretatie ter discussie stelt voelt dat onveilig sinds haar psychose. Autismes is een gebrek die samengaat met de begaafdheid om te compenseren en camoufleren. Ik betwijfel of elke autist zoals van Dongen de stap durft te zetten naar erkenning van de stoornis omdat de angst voor uitsluiting of verdere aantasting van

het zelfbeeld op de loer ligt. Voor inclusie van mensen die ‘anders’ zijn dan de ‘norm’ is nog veel werk te verzetten.

Citaten: Pag. 11: “Ik weet nog dat ik in de zandbak zat en keek naar de andere kinderen die aan het spelen waren. Ik kon dat niet, zo spelen als zij deden en vanaf dat moment voelde ik me anders. Ik speelde mijn eigen ‘spel’, emmertje vullen, hengel omdraaien, emmertje leeggooien enzovoorts. Zij speelden echt met elkaar. Met allerlei fantasieën maakten ze met zand en toebehoren hele verhalen. Dat ik anders reageer en veel dingen als lastiger of heftiger ervaar dan anderen, dat stond al heel lang vast voor mij.(...) Als ik twee dagen ruzie maakte over een woord in een terloopse opmerking, noemde ik mezelf een dramaqueen.(...) Diep in mijn hart dacht ik daar niet zo over.”

Pag. 33: “Tot mijn twintigste heb ik voor mijn gevoel maar twee vriendschappen gehad. Dat was met mensen waar ik geen toneel bij hoefde te spelen. Bij alle anderen deed ik dat wel.(...) Op sociaal vlak kwam ik altijd in de problemen omdat heel veel me niet duidelijk was. Ik had (en heb nog) heel veel behoefte om expliciet dingen uit te spreken en ik heb het nodig dat anderen dat ook naar mij doen. Ik heb aan al mijn vrienden gevraagd of we bevriend waren. Ik weet dat niet zonder dat het expliciet gezegd is.”

Pag. 43: “Mijn man die bijvoorbeeld eerst zegt dat hij ’s morgens boodschappen gaat doen om vervolgens te zeggen dat hij ’s middags boodschappen gaat doen. Daardoor raak ik in verwarring terwijl ik niet eens zelf iets hoef te doen in die situatie.(...) Alles moet altijd kloppen voor me. Als één ding niet klopt, klopt het geheel niet en dan word ik enorm onrustig.(...) Voor mij is het dan van levensbelang om de zaak weer kloppend te krijgen. Wanneer dat niet lukt, blijf ik onrustig en kan dat zelfs leiden tot angst of paniek en in een extreem geval zelfs leiden tot een psychose. In het beste geval geeft het me een continu gevoel van behoorlijk onbehagen.”

Pag. 48: “Ik heb een zogenaamd ‘hoog cc gehalte’. Ik compenseer en camoufleur enorm. Bij ‘live’ communicatie heb ik altijd last van de ander. Van de aanwezigheid van de ander, van wat de ander zegt, van hoe die dat zegt, enzovoorts.(...) Wat de ander zégt, is ook een heel lastige. Ik neem veel letterlijk. Ook weet ik dat mensen vaak iets anders zeggen dan ze bedoelen. Ik mis alleen de kennis of vaardigheden om te bedenken wat de ander dat wel kan bedoelen. Hierdoor twijfel ik bij bijna alles wat iemand tegen me zegt.(...) Alles wat niet volledig verduidelijkt is, zorgt voor ruis. En wederom, hoe meer ruis ik heb, hoe minder ik op een dag aankan.”

Pag. 51: “Daar kom ik niet uit mezelf op: ik vergeet de ander mee te nemen in mijn proces. Dat doe ik ook regelmatig als ik iets vertel aan een vriend of vriendin. Dan begin ik halverwege het verhaal zonder te bedenken dat de ander me pas kan volgen als ik vooraan begin. Dat is niet alleen moeizame communicatie maar heeft zeker ook te maken met perspectief nemen.”

Trefwoorden: autisme, psychose, communicatie

Themawoorden: vriendschap, compenseren, camoufleren

Enkele recensies: ‘Dit is een boek wat iedereen gelezen moet hebben die autisme beter wil begrijpen van binnenuit. Marije schrijft haar verhaal op een open, eerlijke en makkelijk toegankelijke manier. (...) Ik werk zelf met mensen met autisme en werd door het lezen van dit boek weer bewust van wat zich intern af kan spelen bij iemand met autisme. (...). Dit boek levert een bijdrage aan het vergroten van begrip en inzicht in elkaar!’ Jolande Boon 2011

Extra: <http://www.autismenhnl.nl/>

<http://www.uitzendinggemist.nl/afleveringen/1294131> NCRV document De regels van Matthijs

Contact met Marije van Dongen: dramaqueenofgewoonautisme@live.nl