

‘Als Giorgio Asperger heeft, dan heeft hij het van mij’

Bij Danielle (25) wordt pas op volwassen leeftijd het syndroom van Asperger vastgesteld, een erfelijke vorm van autisme. Haar kinderwens is zo groot dat ze samen met haar man de gok waagt. Dan blijkt dat haar zoon Giorgio (1) waarschijnlijk ook Asperger heeft.

‘Als Giorgio in de box ligt, kan hij eindeloos op hetzelfde knopje van een speeltje drukken. Of hij speelt de hele dag met één bierviltje. Dat typische gedrag herken ik vanuit mijn eigen kindertijd. Ook ik was als baby al ‘anders’. Ik kon in m’n wipstoeltje uren naar het plafond staren en tikte dan continu met de hak van m’n voet tegen de rand. Van mijn jeugd herinner ik me vooral dat ik steeds maar dacht: ik ben ráár! Als ik mijn nichtjes samen zag knikkeren en plezier zag hebben, kon ik niet begrijpen wat ze daar nou zo leuk aan vonden. Het deed me helemaal niets. Jarenlang vroeg ik me af wat er toch mis was met mij. Toen ik ergens iets las over de kenmerken van autisme en ik alle punten overeenkomsten vertoonde, besloot ik me te laten testen. Uit de test bleek dat ik het syndroom van Asperger heb, een vorm van autisme.’

De diagnose luchtte me op. Al die tijd had ik geprobeerd me aan te passen, maar dat hoefde nu niet meer. Intussen kreeg ik een vriend, een lieve, rustige jongen. Voor hem was mijn aandoening geen reden om het uit te maken, hij wilde me niet kwijt. Iedereen heeft wel wat, was zijn reactie, ik hou toch wel van je. Na verloop van tijd besloten we om te gaan samenwonen.

Ik merkte snel dat zelfs eenvoudige huishoudelijke dingen veel van me vergden. Alleen al boodschappen doen was een bron van stress en angst. Zou ik bij het afrekenen wel snel genoeg mijn spullen in het karretje kunnen laden? Of zou ik misschien iemand tegenkomen, met wie ik dan een praatje zou moeten maken? Het liefst bleef ik zo veel mogelijk thuis, in mijn vertrouwde omgeving. Ik werkte niet, dat gaf veel te veel stress. Via Hyves, msn en internetfora had ik op een voor mij veilige manier toch sociale contacten.

Ik hield me overdag strikt aan een vaste structuur. Als ik wist dat mijn man om half vijf uit zijn werk kwam, had ik het eten al om vier uur klaar. In het huishouden was ik op het dwangmatige af. Ik poetste elke dag het hele huis in een vaste volgorde, te beginnen bij de bank en eindigend bij het nachtkastje. Als er dingen misgingen, bleef ik steeds herhalen hoe erg het was. Ik zei dan soms letterlijk honderd keer hetzelfde. Mijn man liet me op zulke momenten gewoon uitrazen, hoe vervelend dat ook was voor hem. Hij begreep dat dit gedrag bij me hoort.

Van kleins af aan had ik al het verlangen om ooit moeder te worden. Toen we eenmaal samenwoonden, groeide mijn kinderwens. Ik zag veel voormalige klasgenootjes achter de kinderwagen lopen en dacht: dat wil ik ook! Ik wist dat mijn vriend de ideale vader zou zijn, hij was ontzettend lief voor kinderen. Maar ik realiseerde me ook dat mijn aandoening erfelijk kan zijn. Een lastige afweging. Wilden we dat ons kind aandoen? Maar we redeneerden dat ook gezonde mensen

een kind konden krijgen dat ziek is. Ik dacht: ik weet als geen ander hoe het is, ik sleep mijn kind er wel doorheen.

Met een baby zou mijn vaste dagindeling natuurlijk wel naar de knoppen zijn. Maar ik verlangde zo naar een kind! Mijn man was eerst bang dat het een overhaaste beslissing was. Hij twijfelde of ik wel klaar was voor het moederschap, maar ik voelde instinctief dat ik het aankon en na veel gesprekken heb ik ook hem kunnen overtuigen. Ik stopte dus met de pil. Ik begon gelijk van alles uit te dokteren, zoals wanneer mijn eisprong was. Ik kocht ovulatietesten en hield lijstjes bij, om maar precies te weten waar ik aan toe was.

Nog geen half jaar nadat ik met de pil was gestopt, raakte ik zwanger. Ik stond te springen in de kamer, zo blij was ik. Een gevoel dat ik nog nooit eerder in die mate had ervaren. Aanvankelijk verliep m'n zwangerschap goed, totdat ik met 23 weken een voedselvergiftiging opliep. Ik werd in het ziekenhuis opgenomen en na een paar dagen weer ontslagen. Maar ik werd steeds weer ziek en moest terug naar het ziekenhuis. Zes weken lang ging dat op en af. Ik was alle structuur kwijt en dat vond ik afschuwelijk. Alles moest ik uit handen geven: het inrichten van de kinderkamer, het wassen van de babykleertjes, het maken van de geboortekaartjes... Ik had er geen grip op en daardoor voelde ik me machteloos. Dagenlang lag ik huilend in het ziekenhuisbed.

Eind 2009 werd Giorgio geboren. In het begin kon ik me goed plooiën in zijn ritme, juist doordat er structuur in zat. Om de drie uur voeden, een schone luier en weer naar bed. Toen dat schema begon te verschuiven, had ik al uitgerekend wat z'n eten- en slaaptijden zouden worden. Giorgio hield zich er netjes aan. Het huis poetste ik als hij sliep. Giorgio huilde wel ontzettend veel. Hij verdroeg het niet als we hem knuffelden of tussen ons in legden. Dat maakte me als moeder onzeker. Deed ik het wel goed? Andere moeders konden hun baby toch ook gewoon knuffelen? Ik merkte dat het leven met een baby in de praktijk een aanslag was op mijn stressbestendigheid. Ik kon het al niet verdragen als er een kruimeltje op de grond lag, laat staan als er dingen echt vies werden. Giorgio spuugde veel. Op de momenten dat alles er weer eens onder zat, dacht ik: help, hoe moet het nou?

Na een paar maanden begonnen me behalve het vele huilen meer dingen op te vallen bij Giorgio. Hij wiegde zichzelf 's avonds in slaap door met z'n hoofd tegen het uiteinde van z'n ledikant te bonken. Dat ging echt door merg en been. Het leek of hij geen pijn voelde. Hij verdroeg niet dat er ook maar iets in z'n bed lag: geen knuffels, geen dekens. Met moeite kreeg ik hem in een slaapzak. Met het eten kende hij geen rem: hij at probleemloos vier boterhammen en evenveel warm eten als wij. Hij huilde als hij iets duidelijk wilde maken, of dat nu was dat 'ie dorst had of dat 'ie nog een keer Sesamstraat wilde zien. En hij kon urenlang met één speeltje spelen. Allemaal kenmerken van autistisch gedrag.

Er be kroop me een gevoel van angst, alsof mijn keel werd dichtgeknepen. Stel dat hij echt autistisch was, hoe zou zijn leven dan gaan verlopen? Zou hij zich wel kunnen

handhaven in de maatschappij? Ik was bang voor wat Giorgio misschien te wachten stond. Ik raadpleegde kinderartsen. Hoewel ze bij Giorgio trekjes bespeurden die kenmerkend zijn voor mensen met het syndroom van Asperger, kunnen ze pas vanaf de leeftijd van vier jaar, na een uitgebreide reeks tests, een diagnose stellen.

Ik voelde me in eerste instantie erg schuldig. Boos ook, op mezelf dan - hij heeft het tenslotte van mij. Het deed me verdriet als ik eraan dacht hoe ongelukkig hij zich zou gaan voelen. Er waren momenten dat ik huilend bij de box stond als hij weer eens schreeuwde en ontroostbaar was. Ik wilde hem helpen, maar wist niet hoe. Giorgio reageert anders dan andere kinderen van zijn leeftijd. Als ik 'nee' zeg, moet ik dat heel vaak herhalen, omdat het bij hem langer duurt voordat de boodschap overkomt. Ook kan ik hem thuis geen seconde alleen laten, hij wil continu bij me zijn. Best pittig is dat.

Toch kan ik nu zeggen dat ik absoluut geen spijt heb van mijn keuze. Al voor de zwangerschap waren we realistisch genoeg om te weten dat er een kans aanwezig was dat ons kind ook autistisch zou zijn. Vooral mijn man was direct heel nuchter. Hij had zich er al helemaal op ingesteld en voor hem was het dan ook totaal geen probleem. Mijn ouders hadden er wel wat moeite mee, maar zagen ook wel dat er nou eenmaal niks aan te doen was. Doordat mijn man zo nuchter was, ging ook bij mij vrij snel de knop om. Ook al heeft Giorgio waarschijnlijk autisme, *so what?* Het is niet het einde van de wereld.

Giorgio is inmiddels 15 maanden en het gaat beter met hem dan ik verwachtte. Het langdurige huilen is voorbij, hij lacht nu heel veel en hij heeft plezier. Hij geniet van het leven op zijn eigen manier, al is dat door vijfhonderd keer achter elkaar 'kijk eens, kijk eens!' te roepen naar de lamp.

Giorgio heeft in die paar maanden al meer gelachen dan ik in m'n hele leven. Voordat hij er was, genoot ik nergens van. Ik kon nog niet blij worden van een dagje naar het strand. Giorgio heeft daarin verschil gemaakt: ik geniet wel van hém.

Op dit moment gaat Giorgio drie dagen per week naar een kinderdagverblijf voor kinderen met een beperking. Ik vind het belangrijk dat hij leert om met andere kinderen om te gaan. Dat hij bijvoorbeeld ook leert om uit een ander flesje te drinken dan hij gewend is – en daar dan niet van in paniek raakt.

Hopelijk is hij straks in staat om naar een gewone basisschool te gaan, zodat hij toch nog redelijk normaal tussen zijn leeftijdsgenootjes kan zitten. In de toekomst kijken kan ik niet. Ik maak me wel eens zorgen: zal hij ooit kunnen werken, zal hij een vriendin kunnen krijgen? Ik hoop dat hij zelfvertrouwen krijgt en geen masker hoeft op te zetten, zoals ik jarenlang heb gedaan. Hij mag zijn zoals hij is, op zijn eigen manier. Dat is goed genoeg.