

De pijn van anders zijn

DE PIJN VAN ANDERS ZIJN

*Getuigenissen van (on)draaglijk lijden
met Asperger*

hoofdredacteur: Lieve Thienpont



Academia Press
Coupure Rechts 88
9000 Gent – België
www.academiapress.com

Uitgeverij Academia Press maakt deel uit van Lannoo Uitgeverij,
de boeken- en multimediativisie van Uitgeverij Lannoo nv.

ISBN 978 94 014 2023 5
D/2024/45/214
NUR 770

Lieve Thienpont (red.)
De pijn van anders zijn. Getuigenissen van ondraaglijk lijden met Asperger,
Gent, Academia Press, 2017, 278 p.

Vormgeving cover: Peer De Maeyer
Vormgeving binnenwerk: Twin Media
Illustratie cover: Petra

© Lieve Thienpont & Uitgeverij Lannoo nv, Tielt

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden veeelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Inhoud

<i>Inleiding</i>	7	<i>14 De pijn verborgen achter een masker</i>	159
<i>1 Een syndroom van exclusie</i>	11	Niemand	
Rik		<i>15 Loskomen van de muur</i>	189
<i>2 De wereld in mijn hoofd</i>	15	Leen – medeauteur:	
Katrien		Suzy Hendriks	
<i>3 Zecht deze traan genoeg?</i>	29	<i>16 Ontwaken</i>	198
Ln		Hiëronymus	
<i>4 De natuurlijke gave om te leven</i>	39	<i>17 Je kan wel kijken maar niets zien</i>	211
Anoniem		Goedele	
<i>5 Help!</i>	47	<i>18 Kruidje roer mij niet</i>	213
Pechy		Peter	
<i>6 Liever mijn eigen wereld</i>	62	<i>19 Autisme en lijden</i>	222
Fluukske		Elisabeth	
<i>7 De troost van de diagnose, het einde van een zoektocht</i>	69	<i>20 Vakantie...joepie?</i>	227
Xander medeauteur:		Romo	
Kathleen Vereecken		<i>21 De taal van het onbekende</i>	228
<i>8 Mijn kop zit vol</i>	77	Pascale en Nathalie	
O Manush		<i>22 Hond in poezenwereld</i>	250
<i>9 Le Fabuleux Destin d'...</i>	80	Lotte	
Otje		<i>23 Zo breed, zo wijd, van alles een beetje</i>	259
<i>10 Ik ben niet raar</i>	108	Oona	
Petra		<i>24 Rusteloze ziel zoekt rust</i>	263
<i>11 Dagboek</i>	113	Marjan	
Johan		<i>25 Van de hel naar de hemel en terug</i>	267
<i>12 Lijden aan het leven</i>	131	Lieve	
Tine		<i>26 ...en ik?</i>	271
<i>13 Anna</i>	134	Heni	
		<i>Epiloog</i>	277

*Drie passies, eenvoudig maar onweerstaanbaar,
hebben mijn leven overheerst. Het verlangen naar
liefde, het zoeken naar kennis en een onstilbaar
verdriet over het lijden van de mensheid.*

Bertrand Russell

Inleiding

‘Ons boek’ begint bij Anna. Zij was een jonge vrouw, levendig, verstandig, lief, talentrijk en zo veel meer. Bovenal was zij een moedige vrouw. Na een moeilijk, te moeilijk leven wilde zij uit het leven stappen. En dit keer met hulp. Anna heeft lang getwijfeld omdat zij haar familie en vrienden dit verdriet niet wilde aandoen. Uiteindelijk is zij haar eigen weg gegaan. Anna overleed met behulp van euthanasie in 2010.

Voor ze overleed, vroeg ze ons of we met haar teksten en haar foto’s, die ze ons gaf, nog iets zinvol wilden doen. Zij wilde, zo vertelde zij ons, twee taboes helpen doorbreken.

De vraag naar euthanasie omwille van haar psychisch lijden, werd een helse bedeltocht naar begrip en een vermoeiende zoektocht naar hulp. Anna wilde daar zo graag verandering in brengen maar had zelf de tijd en de daadkracht niet meer. Zij wilde ook dat er meer begrip zou komen voor het psychisch lijden van mensen met het syndroom van Asperger. Zoals bij vele anderen kwam ook bij Anna slechts zeer laat, misschien te laat, aan het licht dat een vorm van autisme mee aan de basis lag van haar lijden. Het onderschatten van haar beperkingen en het overschatten van haar mogelijkheden, zowel door haarzelf als door haar omgeving, hebben nog zeer veel lijden aan haar lijden toegevoegd. Anna wilde anderen voor dit onbegrip vrijwaren.

Wij zijn op zoek gegaan naar hoe wij de vraag van Anna kunnen beantwoorden.

En wat kan ons lezers, beter dan authentieke getuigenissen, een kans geven om achter de dekmantel van normaal ogende en functionerende mensen, de tol te ontdekken die zij betalen?

Zesentwintig mensen met het aspergersyndroom of getuigen van het lijden, nemen ons mee achter de afbrokkelende, broze façade waarmee zij noodgedwongen een wereld van lijden verbergen, te vaak op de grens van het leefbare.

Hun roep naar begrip en hun verlangen een stem te krijgen, zijn zo groot dat zij, ondanks hun schroom en aarzeling, enthousiast en met toewijding, elk op hun eigen manier, een kwetsbare bijdrage leverden aan dit boek. We hebben daarbij niet geselecteerd op schrijftalent of welk talent ook. Iedereen die een bijdrage wilde leveren, heeft dat gedaan. We hebben niet herschreven en hebben slechts zeer spaarzaam verbeterd. Enkel taalfouten hebben we, uit beleefdheid voor de lezer en de auteur, verbeterd. Stijlfouten echter, bestaan in authentieke getuigenissen niet. Integendeel. Uit respect voor de eigen stem van de auteurs, die ze trouwens met klem hebben verdedigd, hebben we elke uitdrukking van hun getuigenis in dank aangenomen.

Het aarzelende, zoekende, ratelende of juist overgestructureerde, soms ook het harde en misschien kwetsende, heeft zijn meerwaarde en laat ons toe beter voeling te krijgen met de in-

houd van hun verhaal. Een inhoud die, in zijn gelijkenissen, ook zeer verscheiden is en ons meevoert naar zeer uiteenlopende facetten van het lijden dat een anders-zijn met zich meebrengt.

De doodsgedachte of de doodswens is een thema dat vaak terugkeert. U zal merken dat veel van deze mensen balanceren op de rand van dit (on)draaglijk lijden. Het begrip vanuit de omgeving kan het verschil maken.

De titel van een recente campagne in Londen, ter bekendmaking van autisme bij jongeren, spreekt boekdelen: 'You need to know'!

Toch hebben wij er niet voor gekozen een wetenschappelijke uiteenzetting over autisme en het syndroom van Asperger in dit boek op te nemen. Er verschijnen jaarlijks meer dan 2000 wetenschappelijke artikels over het onderwerp, die u kunnen informeren. Wij hebben er wel voor gekozen u mee te nemen in het dagelijks leven van mensen die lijden aan een vorm van autisme. De beschrijving van dit lijden gaat vaak door merg en been en laat ons met open mond achter...

'Hoe doen ze het?' zal u zich meermaals afvragen.

Achter de schermen mogen kijken van mensen met hoog functionerend autisme, helpt ons ongetwijfeld om meer begrip op te brengen voor hun moeheid van leven en hun doodsverlangen.

Begrip dat vaak ver te zoeken is. Anna vond in Vonkel, een luisterend huis in Gent omtrent het levenseinde, een begrijpend oor. Zij vond deze ervaring zo waardevol dat zij ook gevraagd heeft de opbrengst van dit boek aan Vonkel te schenken. Vonkel wil dit in dank aannemen.

Met dit boek willen wij mensen met autisme niet laten schrikken of kwetsen, want gelukkig is niet alles kommer en kwel. Hun oog voor detail, scherpe geest, kunstzinnigheid, humor en verbluffende eerlijkheid ontroeren en stellen gerust. Lotte noemt ze in haar bijdrage niet voor niets 'Allround Super Sterren' (ASS). Zij hebben inderdaad ook vele troeven!

Die troeven uitspelen in een meedogenloos veeleisende samenleving is echter niet evident.

De kans dat zij dreigen overboord te vallen, geduwd te worden of te springen, is zoveel groter.

Tijdens ons voorbereidend werk, verscheen het boek 'ik kan zijn wie ik wil' van Peter Vercauteren. Wij hebben zijn boek met open armen ontvangen omdat we dezelfde doelstelling delen.

Peter schrijft: 'Want in tegenstelling tot het 'bekende' autisme, kunnen mensen met een hoogfunctionele vorm van autisme of mensen met het syndroom van Asperger op weinig begrip rekenen omdat ze zo 'normaal' lijken. Als ik door mijn boek hierin ook maar de kleinste kentering teweeg kan brengen, zal ik de gelukkigste man ter wereld zijn.'

Als wij door een antwoord te zoeken op Anna's vraag, een tweede steentje hebben kunnen verleggen, zullen we delen in die blijdschap.

Wij danken de auteurs voor hun bijzonder enthousiasme om dit waar te maken, voor hun eerlijkheid en vertrouwen en voor het surplus aan stress dat zij er toch wilden bijnemen.

En in het bijzonder danken wij hen voor het delen van hun kwetsbaarheid.

Ook de medeauteurs die een handje hielpen en de fotografen, zijn we erkentelijk.

Als we mensen met het aspergersyndroom die onze weg kruisten tijdens de voorbereidingen, toch nog vergaten aan te spreken om mee te werken, willen wij ons hiervoor oprecht veront-

schuldigen. Het boek is organisch gegroeid vanuit spontane contacten.

Wij danken alle redactieleden die hard werkten met onvermoeibare inzet en warm enthousiasme. Dit enthousiasme hebben we mede te danken aan Peter Laroy, uitgeefdirecteur van Academia Press, die ons hartelijk ontving en deskundig stuurde met zachte hand.

Ook alle mensen achter de schermen zijn we dankbaar.

In het bijzonder danken wij Anna die, in al haar gedrevenheid, de aanzet gaf tot dit boek en alle mensen die het hoofdstuk 'Anna' hielpen realiseren.

Anna is niet alleen het begin maar ook het kloppend hart van 'ons boek'.

Deze heruitgave danken we aan Uitgeverij Academia Press (Lannoo) die opmerkte dat er nog steeds vraag is naar het boek en ons enthousiast uitnodigde het opnieuw uit te geven.

De h/erkenning welke mensen met Asperger in de getuigenissen vinden, werkt vaak bevrijdend en inspirerend.

Alle mensen die meewerkten aan de realisatie van 'ons boek', in het bijzonder de auteurs, zijn gelukkig een zinvolle bijdrage te kunnen leveren aan mensen die zoekende zijn.

Sommige auteurs zijn reeds overleden maar blijven in onze gedachten.

Lieve Thienpont,

Psychiater

april 2017

1

Een syndroom *van exclusie*

Man, autistisch

39 jaar

een dun pakketje pezen

herkomst onbekend;

toekomst onzeker

ogen afgewend,

de Ander ontkennend

wie kan zijn angst

bevatten?

Asperger Syndroom. Veel mensen hebben er wel al eens van gehoord, maar slechts weinigen beseffen wat deze term juist inhoudt, en dan vooral wat een ondraaglijk lijden het met zich meebrengt. Vooral omdat het, in tegenstelling tot het 'klassieke' autisme, een vrijwel onzichtbare problematiek is. Je ziet immers meestal niet aan mij hoezeer ik afwijk van 'normale' mensen omdat ik al op heel jonge leeftijd geleerd heb om mijn anders-zijn te maskeren. Maar dat is louter een mentale compensatie van mijn handicap die mij vele inspanningen kost, en die dus jammer genoeg niet verhindert dat ik mij van binnen nog steeds fundamenteel anders voel. En misschien is dat voor mij wel het moeilijkste aspect van deze hele toestand: dat ik er nooit echt bij zal horen. Begrijp mij niet verkeerd: het is op zich al heel zwaar om met Asperger Syndroom (of AS zoals ik het meestal zelf noem) te moeten leven. Een heleboel zaken die voor de meeste mensen vanzelfsprekend zijn – zoals relaties met andere mensen, of allerlei praktische zaken regelen – kosten mij heel veel moeite. Ik raak ook vreselijk overstuur als ik nog maar een klein beetje moet afwijken van mijn vaste dagindeling, of ik kan uiterst obsessief zijn in het najagen van mijn interesses. Daarbij word ik dan nog eens te pas en te onpas geconfronteerd met een hypersensitief lichaam waardoor ik heel fel reageer op zintuiglijke prikkels, een overactief verstand dat mij letterlijk geen moment rust gunt, en onvoorstelbaar rauwe, heftige emoties. Alleen al de angst en de onrust waar ik bijna dagelijks mee te maken krijg, zijn zó intens dat mijn gezondheid er helemaal aan ten onder gaat. Ik zeg daarom vaak dat andere mensen leven, terwijl ik alleen maar kan proberen te leven. Toen ik pas de diagnose gekregen had, kort na mijn negenendertigste verjaardag, en vooral toen ik ontdekte dat Asperger aangeboren is, heb ik dan ook oprecht gewenst dat mijn moeder een miskraam zou gekregen hebben toen ze zwanger was van mij, en op momenten dat ik het weer eens heel moeilijk heb, denk ik nog steeds af en toe aan euthanasie.

Waarom heb ik het dan vooral zo moeilijk met het feit van er niet bij te horen? Omdat AS niet enkel een handicap is. Vaak hebben wij daarnaast immers ook heel wat talenten. Ikzelf ben begaafd op intellectueel, artistiek en ethisch vlak. Maar vreemd genoeg maakt zelfs dat mijn leven moeilijk. Het is namelijk allesbehalve evident om in onze vaak opportunistische maatschappij te moeten leven als je zelf uitzonderlijk idealistisch en integer bent. Ik kom ook regelmatig in conflict met andere mensen omdat ik diep doordenk over heel wat dingen en logisch ben tot op het bot, terwijl anderen in mijn ogen een stuk oppervlakkiger zijn en zich teveel laten leiden door allerlei irrationele overwegingen. En mijn creativiteit tenslotte maakt mij soms heel erg non-conformistisch, wat door anderen ook niet altijd op prijs gesteld wordt. Zowel door mijn talenten als door mijn handicaps val ik dus heel vaak uit de boot. Ook puur psychologisch is het trouwens heel moeilijk om tegelijk zo begaafd en zo gekweld te zijn, omdat ik mij daardoor nooit een realistisch zelfbeeld kan vormen, en ik mijn mogelijkheden dikwijls ofwel overschat ofwel juist onderschat – met alle onprettige gevolgen van dien. En al deze zaken bij elkaar maken dus dat ik mijn plek niet vind in deze wereld, zowel door mijn syndroom zelf, als door de vaak respectloze

houding van anderen. Toen ik bijvoorbeeld na zoveel jaren van zoeken naar antwoorden eindelijk deze diagnose te horen kreeg, toonden zelfs mijn ouders en zus geen enkel begrip voor de ernst ervan. Het interesseerde hen niet eens er meer over te horen. Sindsdien zijn ze gelukkig al wat bijgedraaid, maar ik kan niet vergeten, noch vergeven hoe diep ze mij toen gekwetst hebben. Dit voor mij erg pijnlijke voorval heeft echter wel iets duidelijk gemaakt: zelfs nu ik weet wat er met mij aan de hand is, verandert dat maar heel weinig aan mijn situatie. Ik kan nu wel gerichter zoeken naar mensen die mij aanvaarden zoals ik ben, maar die zijn betrekkelijk dun gezaaid. Zelfs in zelfhulpgroepen voor mensen met Asperger voel ik mij nog een buitenbeentje omdat ik dan ook nog eens een zeer zware gradatie van het syndroom blijkt te hebben, met allerlei bijkomende complicaties zoals bipolaire stoornis, Tourette enz. Bovendien zijn verschillende aspecten van mijn AS (zoals het geworstel met mijn emoties) nog altijd even moeilijk als voorheen. Ik blijf dus in hoge mate een buitenstaander, en ik weet nu dat het altijd zo zal blijven. De enige die mij min of meer begrijpt -en daar ben ik haar heel dankbaar voor- is mijn beste vriendin (die zelf ook een zware psychische problematiek heeft en dus weet hoe dat voelt).

Rik

Ik ben geboren in 1971 in Oost-Vlaanderen en woon momenteel in Antwerpen. Ik heb talen gestudeerd en een aantal bediendejobs gehad, maar sinds eind 1999 sta ik op invaliditeit voor zware psychische en psychosomatische problemen waarvan ik nu weet dat ze een gevolg zijn van mijn Asperger Syndroom. Mijn voornaamste interesses zijn psychologie en spiritualiteit; daarnaast heb ik ook een voorliefde voor cultuur en natuur. Ik heb in mijn leven slechts een tweetal intieme relaties gehad omdat ik het zo moeilijk heb met menselijk contact.

2

De wereld *in mijn hoofd*

Ik ben Katrien, 24 jaar. Ik heb in mijn leven het ‘normale’ parcours afgelegd (met vallen en opstaan): lagere en middelbare school, naar de universiteit (Toegepaste Economische Wetenschappen) en dan een fulltime job (omdat het nu eenmaal zo hoort en dat verwacht wordt...) Sinds 4 jaar weet ik dat ik Asperger heb en nog elke dag moet ik dat leren aanvaarden voor mezelf. Ik kies er namelijk tot op de dag van vandaag bewust voor om het zo weinig mogelijk te laten merken (ik heb geleerd te camoufleren en dat kan ik intussen heel goed). Er zijn dan ook maar een handvol personen die op de hoogte zijn van mijn diagnose.

Voor mijn bijdrage aan het boek heb ik een selectie gemaakt uit de vele mails die ik naar mijn psychologe heb verstuurd. Deze komen allemaal uit de periode van het laatste jaar aan de universiteit en de periode die daarop volgde waarin ik op zoek was naar werk.

Elke keer er een overgang aankwam, was het voor mij een moeilijke periode (bijvoorbeeld van school of van richting veranderen). De aller-moeilijkste was deze tussen het laatste jaar universiteit en gaan werken. Al vele jaren, zelfs als kind reeds, was ik ermee bezig en bouwde de angst ervoor zich op. Ik was er in het zesde middelbaar dan ook erg laat mee om mijn studiekeuze te maken (het was toen begin september) en achteraf gezien heeft mijn vader mee de keuze gemaakt en me sterk geleid in de richting van economie. Het grootste voordeel aan kiezen voor economie was het volgende...

Een studierichting moeten kiezen toen ik in het zesde middelbaar zat was 1 van de dingen die me veel moeite kostten. Hoe meer ik erover nadenk hoe meer ik er een verklaring voor kan vinden. Die hogere studies bepalen namelijk hoe je toekomst eruit zal zien en dat was (en is) 1 van die dingen die heel moeilijk zijn voor mij. Op dat moment had kiezen voor economie 1 groot voordeel ten opzichte van andere. De mogelijkheden met dat diploma zijn heel groot en dus moest ik toen nog niet beslissen wat ik later zou doen. Nu besef ik dat het enkel uitstel van de beslissing was.

De thesisperiode verliep ook niet altijd even vlot. Enerzijds was er de druk die ik voelde van buitenaf. Iedereen rondom mij die bezig was met zijn of haar toekomst en dan ook vragen kwam stellen hoe het zat bij mij.

Deze middag nogmaals met mijn neus op de feiten gedrukt. Gaan eten met ons groepje. 2 gespreksonderwerpen: 'ik zal de unief toch missen als ik begin met werken' en 'ik heb al 10 pagina's voor mijn literatuur geschreven (voor de thesis)'. Dan heb ik veel zin om weg te lopen en alleen te zijn, maar dat wekt het idee dat er iets scheelt dus dat mag je ook niet doen. Nu zit ik er natuurlijk wel weer mee in mijn hoofd. Had ik maar een schakelaar om dat denken eens uit te zetten!!

Gisteren was ik 2x te laat, vandaag ben ik niet naar de les geweest, maar het kan me niet veel schelen. Normaal vind ik het zelfs lastig als ik 5 minuten te laat ben. Ik zie het eerder als een teken dat het op dit moment allemaal eventjes te veel aan het worden is en ik zo weinig mogelijk mensen wil zien. Waarschijnlijk omdat ik weet dat het maar een heel dun maskertje is en ik niet veel kan verdragen of het valt af. Het wordt ook een beetje te veel in 1 keer. Ik zie niet hoe ik het ooit allemaal op tijd zal afkrijgen. Ben ik dan zoveel onproductiever dan anderen dat het hen wel lukt?

Uiteindelijk is het mij niet gelukt om mijn thesis op tijd af te krijgen en moest ik hem in 2^e zit doen.

En waarom het mij niet lukt? Er is gewoon veel te veel informatie, er zijn zoveel dingen die je kan lezen, maar ik weet niet wanneer het te ver gaat. Die teksten lezen op zich is niet erg, maar ik zie niet hoe je dat ooit zelf kan integreren in een mooie tekst. Het lijkt zo simpel als je het ziet bij anderen. Of misschien is het gewoon omdat ik nu al denk dat ik het toch nooit ga kunnen.

Naarmate de thesis vorderde en het einde in zicht kwam, hoe meer vragen er kwamen over de toekomst. Zo nam de onzekerheid en de angst bij mezelf ook toe. Er was geregeld discussie met mijn vriend Brecht. Ik wilde thuis graag weg, maar hij vond het noodzakelijk dat ik eerst werk zou hebben. Dat klinkt misschien wel logisch, maar voor mij was het dat niet, want ik zou me veel beter voelen als we samen zouden wonen.

Wat een ellendig gevoel. Bang om wat komen gaat. Ik heb het de voorbije maand waarschijnlijk alleen te druk gehad om eraan te denken, maar nu ik bijna rond ben met de thesis, komt het weer allemaal terug. Met steeds meer zijn ze, de mensen die eruit zijn hoe hun verdere leven er zal gaan uitzien, die weten waar ze gaan werken en wonen. Voor mij nog steeds een grote zwarte vlek, want ik heb geen flauw idee. Het zou al helpen om te weten waar ik ga wonen, maar dat is zelfs blijkbaar al te veel gevraagd. Het moet allemaal in 1x nieuw zijn. De spons over het verleden en alles in het nieuw gewoon. Waarom kan ik hem (Brecht) nu niet aan het verstand brengen dat dat echt zou helpen? Waarom moet het eerst werk zijn? Dat is natuurlijk de logische stap. Als mensen horen dat je afgestudeerd bent, vragen ze natuurlijk niet eerst waar ga je nu wonen, maar wat ga je doen van werk. Wel, ik zou het liever anders zien. Dan komt er volgende week de leukste dag, mijn verjaardag. Alle ogen op u gericht en vragen, want ja, wat ga je nu doen nu je afgestudeerd bent. Maar eerst zijn er nu de vragen, wat wil je hebben voor je verjaardag. Wel, heel simpel, een plan voor de komende jaren, of zelfs maar de komende maanden. Om het niet zo eng te maken. Maar ik heb niet het gevoel dat iemand me begrijpt, want wat is er leuker dan een nieuwe uitdaging. Maar als ik nog niet weet wat ik voor mijn verjaardag wil, zoiets simpel, hoe kan ik dan weten waar ik wil gaan werken.

En dan soms waren er momenten dat ik het allemaal niet meer zo goed zag zitten.

Ik moet kalm blijven, maar van binnen is het één en al angst. Ik weet het, iedereen heeft dat, maar het voelt niet hetzelfde. Anderen zijn bang en gaan misschien met een klein hartje de eerste dag gaan werken of naar een sollicitatie, maar ik heb het gevoel dat het mij tegenhoudt van dingen te ondernemen en dat ik gewoon dichtklap. Ik wil niet verder, ik wil niet hoeven kijken naar de toekomst. Studeren kon ik goed. Ik wist min of meer wat ik waard was, maar nu moet ik helemaal opnieuw beginnen. Niemand die je kent, weet wie je bent en tot wat je in staat bent, je moet jezelf opnieuw bewijzen. Maar ik heb er geen energie meer voor. Ik wil gewoon graag wat rust, even aan niets moeten denken, maar van overal wordt er druk op mij gelegd, overal zijn er die verwachtingen en ik wil niet falen, maar het kost me zoveel moeite om te doen alsof ik er volledig mee bezig ben en er zin in heb, terwijl ik eigenlijk zo ontzettend bang ben en geen zin heb om verder te denken dan vandaag of morgen. En het grootste probleem is dat niemand dat echt lijkt te begrijpen en dat ik voor de hele wereld moet doen alsof het prima gaat, maar dat is het niet. Zelfs Brecht kan het niet begrijpen. Vandaag was het zelfs zo erg dat ik het niet erg zou vinden om dood te zijn. Mijn lichaam heeft me al genoeg duidelijk gemaakt dat het niet lukt, het is gewoon te veel. Ik zie mezelf niet werken, maar verder studeren is geen verdere optie. Niks kan me interesseren. Ik voel me niet goed, dus hoe kan ik mij dan in godsnaam van mijn beste kant laten zien?

Eens ik mijn diploma in handen had, was er geen enkel excuus meer dat ik kon gebruiken om niet te moeten zoeken naar een job. De zoektocht ging niet altijd even vlotjes, vooral omdat ik mij er zo moeilijk iets bij kon voorstellen. Een vacature was voor mij niet meer dan

een opeenvolging van zinnen. Bij de lijst van vereisten bleef ik bij elk puntje stilstaan om te zien of ik eraan voldeed. En ook net omdat ik me het zo moeilijk kon voorstellen, wist ik niet goed naar wat ik precies moest zoeken, ik had er geen idee van welke richting ik uit wou. Af en toe vond ik dan wel een vacature die me aansprak, maar dat bleef dan zonder gevolg. Hoe meer tijd erover ging, hoe meer vragen er opnieuw kwamen, want men vond het vreemd dat ik nog altijd niet aan het werk was. Ergens lukte het me ook niet om me er volledig op te concentreren...

Waarom toch? Waarom kan ik mezelf daar niet toe aanzetten? Ik zit me te vervelen thuis, wil liever gaan samenwonen... Waarom doe ik daar dan niks aan? Als je honger hebt ga je toch ook eten, als je koud hebt doe je een extra pull aan, waarom word ik nu dan niet aangezet om echt iets eraan te doen? Ik weet niet wat het is dat mij zo tegenhoudt. Maar ik stel mezelf teleur en dat doet misschien nog het meeste pijn van al.

Na bijna vier maanden (en verschillende ruzies met Brecht) begon het dan eindelijk te lopen. Ik had voor drie zaken gesolliciteerd, mocht telkens op gesprek en testen doen, tot ik dan op 27 februari het nieuws kreeg dat ik mocht beginnen bij mijn nu huidige werkgever (bij de andere twee mocht ik ook beginnen, maar die waren te laat).

Sociaal

Het is onder de mensen met deze diagnose wel voldoende bekend, mensen zijn soms rare wezens en het is moeilijk te begrijpen waarom ze doen wat ze doen en zeggen wat ze zeggen. Maar in mijn geval, al doende leert men en met af en toe een misser, heb ik mezelf wel een aantal regels kunnen aanleren over wat te doen en zeggen in bepaalde situaties. Maar bij nieuwe, ongekende situaties blijft het zoeken hoe je eigenlijk zou moeten reageren (alles draait voor mij rond wat vinden andere mensen normaal en een goede reactie en daar probeer ik mij naar te gedragen).

Zo was er eind 2007 het overlijden van mijn opa (en dat was de eerste keer voor mij dat ik het overlijden van een familielid bewust meemaakte).

Mijn vader kwam me halen en vertelde me dan dat opa in coma ligt. Vandaag of morgen voorstellen ze dat hij zal sterven. Het erge is dat ik het precies nog niet besef. Hij (mijn vader) doet er zo zakelijk over, begon dan te spreken over de begrafenis en zo. Hij zal ook wel verdriet hebben, veronderstel ik. Dat is misschien waar ik het nog het meest moeilijk mee zal hebben. Anderen gaan ook verdriet hebben en ik weet niet hoe ik daarmee zal moeten omgaan. Mijn reactie is eerder er van weglopen, maar dat kan dan verkeerd overkomen bij andere mensen.

Waarom moet dat toch allemaal zo moeilijk zijn of maak ik het mezelf zo moeilijk?

Gisterenochtend rond 6u15 kreeg mijn papa telefoon. Opa was een uurtje geleden overleden. Mijn vader en mijn vriend naar wie ik een sms'je gestuurd had zeiden dan van ja, bel dan naar

het werk en zeg dat ge niet komt (ik werkte toen in de weekends als jobstudent). Ik zag daar geen reden toe. Het was alsof die boodschap niet was blijven hangen. Ik werd er wel stil van en had geen zin om te praten, maar de reactie die er normaal is (wenen) die kwam niet.

Op het werk was er dan een collega die ook enkel in het weekend werkt en met wie ik nog goed overeenkom, die zei dat ik er precies niet veel zin in had. Heb haar dan een 10 tal minuten later verteld hoe het kwam en ze zei ook direct 'en gij komt nog werken? Der zijn er veel die zouden thuisblijven.' En dan ook nog iets dat er op neer kwam dat ik er blijkbaar toch niet zo erg mee in zat. Er spookt wel veel door mijn hoofd, maar ik denk dat ik het nog altijd niet weet, niet beseft dat hij er niet meer is.

Mijn vader stuurde me daarstraks dan een mailtje met de planning voor donderdag. Ik zie er nu al tegenop. Er wordt verwacht dat de familie iedereen begroet aan de kerk, maar ik heb daar totaal geen boodschap aan, ik zal toch bijna niemand kennen van de mensen die komen en dat zal zo lang duren. Hij vroeg me ook om 1 van de volgende dagen bij oma langs te gaan, om haar te steunen, maar hoe doe je dat? Als het bij mij dan nog niet is doorgedrongen en ik weinig of geen emotie toon, gaan ze misschien denken dat ik er niets mee in zit?

Normaal ween ik wel gemakkelijk als er iets fout gaat of slechts gebeurt of zo, waarom nu dan niet?

Ook bij mijn vriend word ik soms onzeker en bang wanneer hij bepaalde dingen zegt of doet. Hij woonde in die tijd nog in Gent op kot en kwam de meeste dagen en avonden wel langs. Als hij dat echter eens niet deed en afweek van de gewoonte zeg maar, gaf dit heel veel twijfel...

Dan vond hij het niet zo tof dat hij er nu al was, want hij deed het speciaal voor mij... Hij begon dan over morgenavond. Dat hij nog niet wist of hij morgenavond wel naar hier zou komen. Als ik nog moest studeren, had ik toch geen tijd en moest hij beneden zitten en had hij niks te doen.

Als hij naar zijn kot zou kunnen gaan zou hij de belangrijke voetbalmatch kunnen zien om half 9. Ik was kwaad. Ik legde meteen de link met gisteren, dat hij dan ook al weg wou en nu maandagavond opnieuw... Terwijl we normaal bijna altijd samen zijn 's avonds. Ik voelde niet meer dat hij me graag zag. Dan schoten er allerlei scenario's in mijn hoofd, van wat als hij me laat zitten? Nu zou ik het nog redden, maar wat als ik werk moet zoeken? En ik wil hier toch niet blijven wonen, maar alleen naar Gent?? Ik haat het dat ik mezelf zo afhankelijk heb gemaakt, want ik wil dat niet!! Of misschien is het gewoon nu, omdat ik niet weet hoe het volgend jaar allemaal zal zijn.

Eenmaal ik het gewoon ben, zou ik wel terug meer zelfvertrouwen krijgen, dat is altijd zo.

Hij was toen al naar het voetbal aan het kijken. Ik wou een dvd kijken, maar heb gezegd dat ik wel op mijn kamer zou kijken, op de laptop. Ik was nog geen 5 min alleen of hij was er al... Ik weet niet meer precies wat er allemaal in mijn hoofd speelde op dat moment, maar ik wou echt dat hij wegging, ik wou alleen zijn. Maar hij wou niet. Hij bleef en ik mocht niet weglopen ook. Vreselijk. Ik ben dan opgestaan en heb gezegd dat ik naar het toilet moest (dan kon hij me niet tegenhouden) en ik heb de deur op slot gedaan. Daar was hij dan niet blij mee. Maar toen ik

hem niet meer hoorde, begon ik weer in paniek te slaan. Wat als hij echt zou vertrekken? Ik zeg het wel dat ik dat wil, maar ik weet dat het me heel bang zou maken als hij het echt zou doen! Ik heb dan de deur terug open gedaan en hij stond er nog en kwam bij mij. En dan kwamen de traantjes, de hyperventilatie,... het voelt voor mij gewoon dat het voetbal nu belangrijker is dan ik. Het klinkt superstom waarschijnlijk, maar ik hoor niks anders dan dat hij wil kijken. Hij zit nu ook weer achter de tv. Het enige moment van de dag dat ik vrij heb en tijd heb voor hem, kijkt hij voetbal (moest het nu nog iets zijn dat ik ook graag zag, dan konden we het nog samen doen, maar nu maakt het niet veel verschil of ik alleen ben of niet).

Uiteindelijk ben ik gewoon bang dat ik hem aan het verliezen ben, dat ik te vermoeiend en veel-eisend ben... maar ik kan het niet helpen en ik vrees dat het er niet beter op zal worden zolang ik niet in de volgende stap sta (werk).

Het feit dat ik in die periode nog geen werk had, zette ook een serieuze druk op onze relatie. Hij wou graag gaan samenwonen (en dat wou ik ook), maar daarvoor moest ik eerst werk hebben.

Zo hadden Brecht en ik gisteren een beetje discussie (zonder dat iemand kwaad werd of zo hé). Ik denk dat hij onder invloed van anderen meer het gevoel heeft dat het vooruit moet gaan en dan voel ik misschien voor de eerste keer het leeftijdsverschil (we verschillen vijf jaar). Een aantal van zijn collega's, rond zijn leeftijd of zelfs jonger gaan trouwen, worden papa, gaan een huis kopen of hebben al bouwgrond gekocht,... Hij heeft me een tijdje geleden zelfs gezegd dat hij een beetje jaloers was, toen die collega vertelde dat hij papa werd. En dan zegt hij 'Ja, ik ben al 27 en ik ben eigenlijk nog steeds niet gesetteld.' Daarom dus misschien dat we wat meer van mening verschillen, ik ken die druk van de leeftijd niet natuurlijk. Nu voel ik dus vooral onmacht. Enerzijds omdat ik het zelf zo kotsbeu ben van geen leven te hebben en anderzijds omdat ik hem niet kan helpen nu. Ik moet gewoon maar wachten en hij dus ook. De combinatie daarvan zorgt ervoor dat het af en toe, zoals gisteren dus, teveel wordt en ik voelde me dan ook echt barslecht.

Een afweging die je steeds moet maken, is of je je gevoelens zal delen of niet. Door ze te delen, stel je je niet enkel kwetsbaar op, je kan ook een negatieve reactie krijgen.

Meestal leest Brecht de mails die ik naar je stuur niet, ook een beetje omdat ik het niet wil soms. Als ik me slecht voel, kan ik soms echt negatieve dingen opschrijven en als hij die dan leest wordt hij kwaad. Een voorbeeldje misschien: een paar weken terug voelde ik me niet goed. Veel pijn aan mijn hoofd en zo, ik wist echt geen weg met mezelf. Helemaal 'geblokkeerd'. Op zo'n moment voel ik me dan zo slecht dat ik iets gezegd heb als 'je gelooft me toch niet, niemand gelooft me en niemand doet er iets aan.' Dan werd hij boos. Als ik dan terug helder kan denken kan ik de brokken lijmen. Op een moment dat ik helemaal vast zit, zeg ik wel zoiets, maar achteraf besef ik dan dat het dom was. Ik weet wel dat er iets aan gedaan wordt, maar op zo'n moment denk je enkel dat je wilt dat het stopt en aangezien dat dan niet het geval is... Als hij dan boos was, dan heb ik spijt