

de ongewone zoon

Ook de goed gesocialiseerde autist heeft levenslang. Voor hem is niets vanzelfsprekend, elke gedachte, klank of gebeurtenis kan het wankel evenwicht verstoren. Het gezin lijdt mee.

De zomervakanties waren een ramp. Ik herinner me een kiezelstrand aan het Comomeer. Meneer begaf zich alleen naar het water als onze moeder eerst een bonte loper van badhanddoeken voor hem uitrolde. De volgende dag was het kiezelstrand getransformeerd tot zandstrand; de gladde steentjes die zijn voeten tot huilens toe hadden geteisterd waren de avond ervoor machinaal verpulverd. Een godsgeschenk.

Terwijl dit probleem zichzelf oploste, hield Het Probleem lachend stand. Om het gezeik voor te zijn, mocht hij veel meer dan wij. Elke dag *Jungle Book* kijken, elke dag een gehaktbal eten. Bij het Ledromeer boende mijn moeder avond na avond zijn gele Ernie t-shirt schoon omdat hij ieder ander kledingstuk krijsend weigerde.

Aan het Lago Maggiore verloor hij zich in het spelen van Pokémon Gold op zijn groene Gameboy of het bouwen van zandkastelen met binnenplaatsen die hij liet vollopen middels een eigenhandig gegraven kanaal naar het meer. Zijn concentratie was verbluffend. Zonder van het werk op te kijken liet hij zich koude zonnebrandcrème op de schouders smeren. Tijdrovende onderbrekingen – eten, drinken, vragen, wc-bezoek – werden zo snel mogelijk afgehandeld. Na drie weken noeste arbeid onder de Italiaanse zon was zijn huid zo bruin dat je de witblond geworden krullen bijna over het hoofd zou zien.

De volwassen versie van dat kind bouwt zandkastelen in zijn hoofd. De gangen zijn langer, breder en hoger, de kamers zijn ruimer en lichter, het fundament is steviger. Toch worden ze nog steeds opgetrokken door het jongetje dat ons gezin tot wanhoop dreef met zijn monomanieën. De tirannieke kleuter van toen groeide op tot een analytische man die zijn hulpeloosheid goed onder woorden kan brengen, maar nog steeds geen idee heeft hoe hij moet omgaan met gevoelens van verdriet, verlies en verraad.

Bruin worden doet hij niet meer, op vakantie gaan alleen als iemand hem uitnodigt en alles regelt. Niels in zwarte djellaba. Niels op een kameel in de Marokkaanse woestijn. Láchend, wie had dat gedacht?

/

Niels was een jaar en een paar maanden oud toen mijn moeder zich tijdens een vakantie in Spanje realiseerde dat er iets mis was met haar zoon. De verandering van omgeving maakte hem rusteloos en prikkelbaar. Had hij ADHD? Mijn ouders wisten het niet en probeerden er het beste van te maken.

Op de peuterspeelzaal kwam zijn gebrek aan sociale vaardigheden pijnlijk aan de oppervlakte; Niels had geen idee hoe hij met andere kinderen om moest gaan, en mijn ouders hadden geen idee hoe ze met Niels om moesten gaan. Na een bezoek aan de huisarts volgde speltherapie - hij bleek extreem bang voor poppenkastpoppen - en kwam een man bij ons thuis video-opnames maken om het gedrag van de ongewone zoon in kaart te brengen. Mijn moeder vond het hoogst irritant dat deze Theo haar goedbedoeld toevertrouwde dat ze Niels niet zo moest 'verbijzonderen'.

Als tiener zoog hij moeiteloos alle zuurstof uit het ouderlijk huis, simpelweg door er in aanwezig te zijn. Mijn vaders worsteling met onbegrip, ongeduld en frustratie kwam dagelijks aan de oppervlakte. Ik was getuige van woedeuitbarstingen die, denk ik nu, werden gevoed door haat. Geen fundamentele zelfhaat of haat jegens Niels, nee, mijn vader verafschuwde zijn eigen onvermogen om Niels te doorgronden. Maar belangrijker nog: om hem te domineren. Wat blijft er van het vaderschap over als je je autoriteit verliest? Hoe kun je houden van een zoon die je gezag subtiel ondermijnt ten overstaan van de rest van het gezin? Die, op de weinige momenten dat hij besluit deel te nemen aan een conversatie, zonder schroom zijn intellectuele superioriteit op je botviert? Geloof me, 'groter dán' uit de mond van een tienjarige heeft verstrekkende gevolgen voor de huiselijke vrede.

Het heeft mijn vader jaren gekost om in te zien dat de stoornis en het gedrag van zijn zoon onlosmakelijk met elkaar verbonden waren. Niet omdat hij het niet wist - Niels kreeg al op zijn derde het, naar later bleek onjuiste, etiket *PDD-NOS* opgeplakt en ging vanaf dat moment naar een gespecialiseerd kleuterdagverblijf - maar omdat het hem ontbrak aan acceptatie. Tot dan toe was het vaderschap hem redelijk gemakkelijk afgegaan. Hij had twee neurotypische kinderen, een jongen en een meisje, met voorspelbare kuren en kwalen. Niets aan de hand. Door het onvoorspelbare en vaak onuitstaanbare gedrag van het derde kind trilde het gezinsleven echter voortdurend op zijn grondvesten. Plotseling draaide alles om de veeleisende zoon met de eindeloze gebruiksaanwijzing.

Mijn moeder, de vermeende verbijzonderaar, legde een aan zelfkastijding grenzend geduld aan de dag. Mijn vader kon dat geduld veel lastiger opbrengen, al deed hij zijn uiterste best. Pas toen Niels het huis uitging kwam de druk een beetje van de ketel en stabiliseerde hun relatie, net zoals de relatie tussen mijn vader en mij kalmeerde toen ik naar Amsterdam verhuisde. Blijkbaar hadden we die fysieke afstand nodig om dichterbij elkaar te komen; het wegvallen van huiselijke irritaties maakte ruimte voor wederzijds begrip en respect tussen mij en mijn vader, en een paar jaar later tussen Niels en mijn vader. Verzekeringen regelen, vacatures zoeken, praten, eindeloos veel praten - zijn praktische zorgzaamheid kende geen grenzen.

Het hele gezin profiteerde van de veranderde verhoudingen; soms leek het wel alsof we thuis met vijf volwassenen waren. Ik herinner me een kerstdiner dat dermate harmonieus verliep dat we hardop onze verbazing uitspraken over zoveel gezelligheid. Zelfs Niels, sfeerspons sinds 1992, kon niet anders dan het met die constatering eens zijn.

/

Eens in de zoveel maanden krijg ik een lange e-mail waarin Niels, inmiddels zesentwintig, zijn emoties de vrije loop laat. De aanleiding valt altijd in één van twee categorieën: of hij is een geest uit het verleden tegen het lijf gelopen, of hij lijdt onder

een aanval van de zelfdiagnose ‘relatieve deprivatie’; ontevredenheid veroorzaakt door het gevoel achter te blijven bij zijn directe omgeving. Waarom heeft studiegenoot Y. een promotieplek bemachtigd en hij niet? Waarom lijken minder intelligente academici wel in de juiste pijplijnen te zitten? Waarom schoppen allerhande ‘pseudo-intellectuele parvenu’s’ (zijn woorden) het tot de kolommen van serieuze publicaties?

Het is het *big-fish-little-pond effect* in volle glorie: de eigen prestaties worden exclusief afgemeten aan die van begaafde leeftijdsgenoten. Successen staan nooit op zichzelf, ze hebben alleen waarde in relatie tot de successen van anderen. Mislukkingen zijn als een tegendoelpunt tijdens een thuiswedstrijd in de knock-outfase van de Champions League. Ze komen harder aan, terwijl de euforie die na een persoonlijke overwinning of goed nieuws gevoeld wordt maar van korte duur is.

Brompot Schopenhauer schrijft in *Bespiegelingen over levenswijsheid* dat alles onherroepelijk uitgeput raakt, ‘liefde, grapjes, reis- en rijlust, geschiktheid voor het gezelschapsleven’, en dat alle mensen waarmee we ons omringen uiteindelijk dood gaan. Wat het langst standhoudt, ben je zelf. ‘Daarom,’ zegt hij, ‘is het bezit van een voortreffelijke, rijke individualiteit en vooral ook van een overvloedige geest ongetwijfeld het gelukkigste lot op aarde, hoe weinig glansrijk het ook mag zijn.’ Schopenhauer snapt dat de ‘grote geestvermogens’ ook een aantal negatieve gevolgen hebben, te beginnen met ‘een extreme gevoeligheid voor alle mogelijke vormen van pijn’. Bovendien zal de bezitter van een uitzonderlijk scherp brein zich vroeg of laat ‘vervreemden van andere mensen en hun drukke bezigheden, want hoe meer hij van zichzelf heeft, hoe minder hij bij hen kan vinden. Honderd dingen waarvan zij grote voldoening hebben, zijn voor hem flauw en ongenietbaar.’

Schopenhauer had het in de eerste plaats natuurlijk over zichzelf, maar eigenlijk over alle mensen die op een hoger geestelijk niveau opereren dan degenen met een zekere ‘stompheid van geest’, degenen die door het leven gaan als neurotypisch. Dat wil zeggen: wij, de normale, aangepaste dreuzelmasse. Sociale interacties kosten de meesten van ons weinig energie. We herkennen momenten van geluk als ze zich aan ons voordoen en zijn in staat om tegenslagen binnen afzienbare tijd te verwerken. We moeten wel, anders

zou het leven naarmate het vordert steeds ondraaglijker worden en bezwijken we op den duur onder de last van een opeenstapeling onverwerkte trauma's.

In zijn laatste mail biechtte Niels op zelfs in de dingen die hij leuk vindt - lezen, hardlopen, met innemende mensen praten - geen voldoening meer te vinden. 'Ik verveel me soms stierlijk als ik met iemand aan het praten ben, en kan maar net de portie geveins opbrengen om oprecht geïnteresseerd over te komen.' Nu is het geen ramp om je af en toe ongemakkelijk te voelen in aanwezigheid van andere mensen of een gevoel van spanning en stress te ervaren als je in een niet bijster interessante conversatie verzeild raakt. Het is een ander verhaal als dat ongemak de basis van je persoonlijkheid is, waardoor je snel tegen de beperkingen van je aanpassingsvermogen oploopt.

Niels heeft drie modi operandi in sociale situaties:

1. Hij sluit zich af.
2. Hij overcompenseert door zijn gesprekspartner uitvoerig te ondervragen onder het mom van 'oprechte interesse tonen'.
3. Hij stuurt het gesprek in de door hem gewenste richting middels ironische meta-observaties ('Goh, wat hebben het gezellig. Ja toch?') of in dodelijke ernst opgelepelde feiten uit zijn eindeloze kennisarchief.

Deze *coping*-mechanismen kunnen niet verhullen dat het emotionele evenwicht wankel is. Sterker nog: ze leggen er de nadruk op. Voor Niels is niets vanzelfsprekend. Hij is heel goed in staat om fysieke reacties die het gevolg zijn van de oorlog in zijn bovenkamer tot op het bot te ontleden, maar met de bijbehorende geestelijke pijn omgaan lukt hem niet.

/

Vorige zomer liep hij ex-vriendin T. tegen het lijf. De volgende ochtend ontving ik een lange mail waar het onverwerkte liefdesverdriet vanaf droop. Hun rendez-vous had oude wonden opengereten; de flashbacks en 'greatest hitscollectie met T.-herinneringen' waarmee zijn brein hem plaagden, voedden het idee dat hij verantwoordelijk was voor

‘het hele debacle’. In zijn epistel redeneerde hij die conclusie weg door de bron van de ellende, namelijk haar neiging tot klein houden, frustreren en traineren, te benoemen. Het triggermoment analyseren in een poging zijn pijn te begrijpen: het is een techniek die hij vaak toepast maar slechts zelden het gewenste effect heeft.

De onverwachte ontmoeting maakte residuele liefdesgevoelens los die in combinatie met een flinke portie afgunst - ook T. ging promoveren - een explosieve cocktail vormden. Liefde is een ingewikkeld fenomeen, zeker voor Niels. Het laat zich niet logisch verklaren. Intimiteit is voor hem geen vanzelfsprekend bijproduct van liefdesgevoelens. Het is waarschijnlijk dat de grens tussen sociale conventie en natuurlijk aandrang altijd flinterdun zal zijn.

Ik herinner me nachtelijke gesprekken tijdens een vakantie. We deelden een kamer. Zodra de lichten uitgingen, kwamen de vragen. Over flirten, over zoenen, over seks. Twee meisjes toonden gelijktijdig interesse en het was hem een raadsel hoe hij daarmee om moest gaan. Ik antwoordde hem zo goed als ik kon, maar zag het niet voor me. Hoe ging de jongen die op verjaardagen wegdook voor de drie zoenen van tantes en nichtjes ooit de liefde bedrijven zonder er tijdens de daad een handleiding op na te slaan?

Het eerste meisje werd zijn eerste vriendin, het tweede meisje was T., de vrouw die hem sinds het stuklopen van hun relatie, nu zo’n anderhalf jaar geleden, op onvoorziene momenten radeloos maakt. ‘Mijn verdrietverwerking verloopt niet geleidelijk, maar in cycli’, schreef hij in de zomermail. ‘Dit is de derde cyclus en hopelijk de laatste.’ En: ‘Ik ben doodmoe van binnen en hoop dat dit gemaal binnenkort stopt.’

Hopelijk, hoop. Er klinkt paniek in door. Wat als het *niet* de laatste cyclus is? Wat als het gemaal *nooit* stopt? Het zijn legitieme vragen die zich onmogelijk met zekerheid laten beantwoorden. Simpelweg vertrouwen op het slijten van de herinneringen, het ontbinden van de smart - kortom: het zelfhelende vermogen van de geest - is voor Niels niet weggelegd.

In een poging hem de volgende dag door te helpen, stuurde ik elk uur een quote uit *De brevitae vitae* van Seneca. Ik ging zelf door een fase van neerslachtigheid en lusteloosheid, de ‘existentiële koorts’ waar Niels het in een van zijn mails over had. Via de Amerikaanse schrijver Ryan Holiday was ik terechtgekomen bij Marcus Aurelius en Seneca, pragmatische stoïcijnen met duidelijke leefregels, een hoogstaande moraal - de slavenhouderij daargelaten - en frisse zelfspot. Zij predikten rust en reflectie als medicijn tegen de chaos van alledag, en het beoefenen van de filosofie om het leven te beteugelen.

De brevitae vitae, ‘over de kortheid van het leven’, gaat over tijd. Tijd waaraan we een gebrek zeggen te hebben, maar die we tegelijkertijd verspillen zonder er een seconde bij stil te staan.

26 jun. 2018 12:34

‘Hoeveel mensen plunderden uw leven zonder dat u merkte wat u verloor? Hoeveel ging er op aan nutteloos verdriet en domme vrolijkheid, gretige verlangens, elkaar naar de mond praten? Hoe weinig van uzelf bleef echt van u? U zult begrijpen: uw dood komt *ontijdig...*’

26 jun. 2018 13:29

‘Het tekent een groot man, geloof me, een die uitsteekt boven de menselijke dwalingen, om *niets van zijn tijd te laten weglekken*. Bijgevolg duurt zijn leven ook het allerlangst: de tijd waarover hij kon beschikken hield bij helemaal voor zichzelf.’

26 jun. 2018 14:33

‘Spaarzaam zijn, dat moet extra zorgvuldig met iets waarvan je niet weet wanneer het opraakt.’

Enzovoort. Tijdens exercities als deze heb ik nooit de illusie dat ik een probleem, laat staan Het Probleem, oplos. Tijdens onze lange telefoongesprekken evenmin. Ik zie zulke interacties als een manier om hem bij de les te houden, een bevestiging dat er iemand is

die naar hem luistert, iemand met wie hij op niveau kan communiceren, ook al is het zijne aanzienlijk hoger.

Soms heb ik het gevoel dat ik met een vreemde praat, dat onze bloedverwantschap een zuiver biologische aangelegenheid is die niets met broederliefde te maken heeft. Op andere momenten voel ik zijn bestaanspijn in elke vezel van mijn lichaam en zou ik willen dat we de smart konden delen, hij een helft en ik een helft. Hoe kan deze man anders ongeschonden het mijneveld in zijn snel overprikkelde brein doorkomen? Waar blijft hij de kracht vandaan halen om elke ochtend op te staan en weer een dag vol zorgen aan het totaal toe te voegen? Kennisverwerving geeft hem houvast, maar wat als de storm in zijn hoofd aansterkt tot een zware depressie die hem de lust tot lezen ontnemt? Raakt hij op drift richting de waanzin?

/

In feite is het niet heel bijzonder, een autistisch kind. Autistische kinderen staan centraal in talloze onderzoeken, romans en films. Huis-tuin-en-keukenautisten zijn het gedrukte woord of witte doek echter zelden waard. Te sociaal, te aangepast - te normaal. Liever lezen we over de 15-jarige Christopher in *The Curious Incident of the Dog in the Night-Time*, het aandoenlijke wiskundegenie dat de moord op de hond van de buurman onderzoekt. Of kijken we naar veertiger Kees Momma, de thuiswonende modeltreinliefhebber in de onvergetelijke documentaire *Het beste voor Kees*, die door het lint gaat als zijn moeder op de snelweg wordt afgesneden door auto met Duits kenteken. 'Waterstofbommen op Mofrika!'

Christopher en Kees zijn bijna karikaturale uitzonderingen op de regel, hoogfunctionerende knuffelautisten met ontroerende idiosyncrasieën. Daarmee vergeleken is Niels een vreugdeloze nihilist die nog de meeste lol beleeft aan sarcastisch commentaar, moeilijk serieus te nemen gangster rap (in antwoord op mijn Seneca-mails kreeg ik een hilarische stortvloed aan gewelddadige en vrouwonvriendelijke *lines* van rapper Big L te verwerken) en het opvoeren van een politiek incorrect, Thierry Baudet-achtig typetje. Verder hangt zijn bestaan op dit moment aan elkaar van zelfmedelijden

en het gevoel mislukt te zijn. De kinderlijke speelsheid die vroeger voor zeldzame momenten van onbezorgdheid zorgde, is volledig uit zijn systeem verdwenen. Zijn hersenen functioneren al zevenentwintig jaar lang abnormaal en alleen Niels zelf weet hoeveel energie het kost om ze draaiende te houden zonder de controle te verliezen - al spreekt zijn vrijwel altijd gepijnigde gezichtsuitdrukking boekdelen.

Dus ja, ook al is hij een 'relatief licht, goed gesocialiseerd exemplaar' (zijn woorden) en zal er niet zo snel een onderzoek, boek of film aan hem worden gewijd, Niels staat elke dag met Het Probleem op en gaat er elke dag mee naar bed. Hetzelfde geldt voor mijn ouders en, in mindere mate, voor mijn zus en mij. 'We hebben levenslang', heb ik mijn moeder wel eens gekscherend horen zeggen. Ze had natuurlijk gewoon gelijk, ervan uitgaande dat ze met 'we' het hele gezin, haar jongste zoon voorop, bedoelde.

Levenslang. Het lokt de vraag uit hoe wij en hij ervoor zorgen dat dit vonnis niet als een gevangenisstraf voelt. Aan welke voorwaarden moet zijn leven voldoen om gelukkig genoemd te mogen worden? Welke met succes voltooide intellectuele uitdaging geeft hem het gevoel ertoe te doen, erbij te horen, geslaagd te zijn? Hoe kan het kind in hem, als het überhaupt nog leeft, weer worden wakker gekust?

Juist omdat hij het zelf zo weinig doet, houd ik ervan om Niels te verbijzonderen. En er is een nieuw hoofdstuk in de maak. Het zal een spectaculair hoofdstuk zijn, met een plotwending die zelfs de geofende lezer in de verste verte niet ziet aankomen. De held krijgt eindelijk de lof die hem toekomt, hij warmt zich aan de voorspoed die zijn zwaarmoedigheid doet smelten. Dit is het hoofdstuk waarin alle vragen bevredigende antwoorden krijgen, het startschot waarna alles anders zal zijn. Dit is het begin, de zonovertogen dag waarop we over een aantal jaar terugkijken als de dag die het scharnierpunt was tussen de oude en de nieuwe Niels...

Of misschien ook niet, maar zonder vertrouwen op een goede afloop rest ons, hem en mij niets dan opgeven.