

Sarah Morton

**Afwijkend
en toch zo gewoon**

Autobiografie vanuit de beleving van een autistisch kind





Sarah Morton leeft in haar prille jeugd met het gevoel dat ze een gewoon, alleen wat eigenzinnig kind is. Haar omgeving ziet echter dat haar gedrag afwijkt van dat van de meeste andere kinderen. De diagnose 'autisme' had zekerheid moeten geven, een basis om aan haar leven richting te geven, maar de gevolgen zijn averechts. Geen basisschool durft haar nog toe te laten, nu ze het etiketje heeft. Op haar twaalfde belandt ze op een school voor Zeer Moeilijk Opvoedbare Kinderen, de enige school die blijkbaar nog geschikt voor haar wordt bevonden.

Met het verstrijken van de jaren komt Sarah er steeds meer achter hoe de buitenwereld tegen haar 'anderszijn' aankijkt. Dat zelfs beroepskrachten haar steeds de verkeerde weg wijzen in plaats van haar hulp te bieden om een zinvol leven op te bouwen... Wanneer de school ervan overtuigd is dat Sarah het niet zal redden buiten een beschermde omgeving en haar niet in staat acht zelf keuzes te maken, lijken de kansen op een toekomst zoals zij zelf voor zich zag, verkeken.

Sarah Morton

Afwijkend en toch zo gewoon

Autobiografie vanuit de beleving van een autist

Bij deze heruitgave

De eerste druk verscheen toen Sarah 21 was.

Het was niet minder dan een zelfgeschapen reddingsboei om uit de beklemming van haar schooltijd te komen. Ze heeft zichzelf aan d'r haren uit het moeras getrokken.

Zelfs als je maar een paar stukken leest zal het je opvallen hoe standvastig ze bij zichzelf blijft. Ik heb alles gelezen, wel drie keer, bij de her-redactie en heruitgave van haar boek.

Radeloos is ze geweest, tot spreken over euthanasie toe.

Een jonge meid wilde dood! Ik kan er niet bij.

Sarah is geboren met talenten – zoals elke baby trouwens.

Alleen is de aanloop tot het kunnen ontwikkelen en manifesteren van bijvoorbeeld haar schrijftalent niet makkelijk geweest. Autisten hebben een rijke binnenwereld, maar de verbinding met de buitenwereld is vol hindernissen en soms totaal geblokkeerd.

Kent u die dromen dat er een gevaar op je afkomt, of juist iets waar je bij wilt zijn, en je kunt je niet bewegen? Je kunt niet vluchten, je kunt geen geluid uitbrengen, geen gebaar maken? Je bent bevroren en je geest is super alert? Zoiets is het dus.

Ik weet niet of Sarah er echt uit is gekomen, maar ze doet haar best, voor zichzelf en vooral voor anderen. Voor kinderen, autisten, voor mensen met zogenaamde beperkingen.

Sarah is een heldin en daar is niets te veel mee gezegd.

Haar uitgever

P.S. Alle namen zijn veranderd, tenzij anders vermeld.

De namen van de dieren zijn origineel.

Voorwoord

Sarah heeft ooit -in de kenmerkende logica van eerlijkheid- besloten dat ze kon schrijven en handelde daarnaar.

Dit boek geeft een duidelijke en heldere inkijk in de ontwikkeling van haar jonge leven en de titel dekt ook helemaal de lading; als je een spectrumdiagnose krijgt wil dat niet betekenen dat je moet leren wat vrolijkheid is, wat verdriet ook alweer betekent; hoe je boos moet zijn, hoe je eerlijk moet zijn, dat het mogelijk is van iemand te houden; dat is allemaal aanwezig en functioneert uitstekend (Sarah en ik kennen elkaar al een tijdje).

Het is de verwerking van data en prikkels die simpelweg een ander systeem volgt. Zodra je dat systeem ziet en de logica daarvan duidelijk wordt is het inderdaad afwijkend maar meer ook echt niet.

Wat ik erg in Sarah kan waarderen is haar humor, mensen met wie ik op regelmatige basis de slappe lach kan krijgen heb ik erg hoog zitten. En die blijven daar ook.

In dit boek lees je ook iets anders. Want als jong kind met een spectrumdiagnose rol je automatisch een aangepaste vorm van onderwijs en hulpverlening in. Mooi toch, zou je zeggen. Heel zorgzaam en met specialistische kennis. Kan alleen maar goed gaan.

Maar al die gewone zaken die mensen menselijk maken zou je toch vooral verwachten bij de gespecialiseerde zorgprofessionals. Als er ergens inlevingsvermogen, empathie, geduld, kennis en humor noodzakelijk is dan is het wel in die beroepsgroep. En uit gesprekken met Sarah -ook ik dwaal spectrumsgewijs door mijn gedachten- begon ons op te vallen hoeveel hulpverleners trots zijn op hun parate, strak georganiseerde kennis over sociaal wenselijk gedrag, maar niet zo soepeltjes zijn in het toepassen daarvan; enkele uitzonderingen daargelaten die Sarah in haar jeugd ook echt een anker hebben kunnen geven.

Je gaat in dit boek ook mensen tegenkomen die goed kunnen uitleggen hoe je hoort te doen alsof je sociaal bent, en verdacht korzelig kunnen worden als je dat een onbegrijpelijke opdracht vindt. Is dit nu waar begeleiding en behandeling om hoort te draaien? Iets te veel mensen lijken dit werk te zijn gaan doen omdat ze zichzelf blijkbaar zó goed kunnen handhaven in de sociale omgang dat ze niet te beroerd zijn anderen te helpen bij het veinen daarvan.

Oké, da's best een hard oordeel wat ik hier nu even neerzet, maar: Als je er op gaat letten dan leer je snel dat mensen met een anti-sociale stoornis echt niet vier halve gebraden kindertjes bij het ontbijt eten en onderweg

naar kantoor zes nestjes katten verzuipen omdat ze nou eenmaal gewetenloos slecht zijn, dat is het niet. Maar het zijn wel mensen die alles wat zo gewoon is voor het merendeel van de wereldbevolking (met een werkende connectie tussen inhibitie, geweten en impuls) hebben moeten aanleren. En als ze dan aan het einde van de puberteit trots durven te zijn op het resultaat dan hebben ze toch maar mooi eventjes een enorme voorsprong voor wat betreft sociale kennis. Iedereen trapt erin, dan mag je jezelf met recht een expert noemen.

Ja, onder gelijkgestemden, dat werkt niet bij mensen die eigenlijk heel gewoon zijn, die schrikken zich gek van al dat enthousiaste gemanipuleer.

Toen ik het boek las was ik in eerste instantie geneigd het voor de nukige, bazige, onvriendelijke en soms wel heel erg rare hulpverleners op te nemen; immers is de kennis over autisme alsmaar groeiende en ja, die mensen zullen toch gewoon hun best doen? Maar dan leer je Sarah kennen en merk je al snel dat ze registreert, niet dramatiseert. En dan moet je toch wat kritischer gaan kijken naar de kwaliteit van de hulpverlening en begint het patroon op te vallen; veel weten erg goed hoe sociaal gedrag eruit hoort te zien. Maar empathie tonen, dat is soms wel een erg zware opgave voor net iets te veel experts op het gebied van menselijk gedrag. Gerrit Komrij heeft dat ooit zo mooi gezegd: er is nog nooit een bioloog een kever geworden.

Ik hoop dat dit boek bijdraagt aan meer begrip voor mensen met een spectrumdiagnose, maar misschien nog wel meer over het belang van authentieke menselijkheid binnen de hulpverlening.

Want Sarah is authentiek, volledig. Afwijkend, maar doodgewoon (nou ja, met een aardig schrijftalent dan natuurlijk). Leren begrijpen hoe je ondanks de verschillen in verwerking van sociale data prima met andere mensen op kunt schieten, dat is nuttige informatie. Opgelegd krijgen hoe sociaal gedrag eruit hoort te zien op straffe van ongeduldige irritatie zegt toch echt meer over de kwaliteit van de 'hulp' dan over Sarah. En dan heb ik het nog niet eens over hoe eenzaam dat voelt voor een jong spectrumkind; dat gaat Sarah nu doen.

Kreiger





Bij opa en oma thuis

Hoofdstuk 1

Nul tot vier jaar.

Anders dan anders?

Mijn ouders waren jong toen ze mij kregen. Ik kwam elf dagen na de uitgerekenende datum ter wereld. Het was een thuisgeboorte, de meest gelukkige omstandigheden.

Ik weet dat als de geboorte zich veertien dagen na de uitgerekenende datum nog niet aankondigt, hij moet worden opgewekt. In mijn geval kwamen alsnog uit zichzelf de weeën. Toch ironisch dat mijn jeugd in veel opzichten leek op mijn geboorte: Ik was met van alles laat, raakte achter bij leeftijdgenootjes.

Mijn moeder was 23, mijn vader 20. Mijn ouders waren nog vrij onervaren, maar dat maakte hen ook vrijer van geest. Ze hadden nog weinig ideeën over hoe een kind zich moet ontwikkelen volgens het boekje. Ze hadden geen vergelijking.

Dat mijn eerste woord 'postcodeboek' was, werd vooral schattig en slim gevonden. Mijn trekken waren wat eigenaardig, maar niks om je ernstig zorgen over te maken. In die prille jaren zagen ze nog gewoon mij, hun dochter. Het was zoals het was.

Dat het de 80er jaren, dus de punkfase was, hielp vast mee aan hun vrije denken. Het was hen aan te zien. Mijn vader had vaak zijn haar in een hanenkam. Mijn moeder had de ene keer getoupeerd haar en zware make-up op en de volgende dag kon ze een bril en een degelijke paardenstaart dragen.

De eerste jaren verliepen vrij zorgeloos. We woonden in een kleine flat in een rustige buurt.

Toen ik bijna drie jaar was, verhuisden we naar een ruimere flat, met een daktuin beneden. Daar was een zwembad en een soort houten kasteel. Bovenin was een teil waar twee kinderen in konden zitten. Hier was ik vaak te vinden, spelend met water. Vanuit de teil liep water door halve buizen naar beneden, het zwembad in. Dan hield ik mijn vingers langs het stroompje water, het gaf een fijne sensatie. Zacht en krachtig tegelijk.

In het zwembad had je badslippers nodig en je moest niet struikelen, omdat je anders geheid bloedende knieën kreeg. De bodem bestond uit ruw grind. Er viel genoeg te beleven.

Aan de kant zaten struiken waar ik op zoek kon naar rupsen en andere beestjes, wat lange tijd een fascinatie was.

Ik had nog meer fascinaties, zoals een schilderij dat thuis hing. Als ik was opgehaald van de crèche, kon ik zo mijn moeder voorbijlopen om op te gaan in de beelden. Waarbij ik niet minder van haar hield. Over het algemeen was ik een rustig en vrolijk kind.

Voordat mijn schooltijd begon, gingen de jaren vrij harmonieus voorbij. Ik was gezond. Ik ontwikkelde me relatief gewoon, leerde me omrollen, kruipen, lopen, net als ieder ander kind. Met 18 maanden kon ik lopen. Iets later dan een gemiddeld kind, maar niet verontrustend laat.

Ik heb nooit echt gebrabbeld. Het praten kwam wel vrij laat op gang. Toen ik eenmaal praatte, waren mensen onder de indruk van de woorden en zinnen die ik vormde. Alsof ik het al heel lang in mijn hoofd had zitten, voor ik in staat was het uit te spreken.

Met het voorbijgaan van de jaren, kwam ik het vaker tegen dat ik het lang bleef uitstellen; een gedachte in een daad omzetten. Een soort blokkade.

Voor een baby huilde ik niet vaak. Als ik toch huilde, was ik moeilijk te troosten. Op zo'n moment kregen mijn ouders moeilijk contact. Maar over het algemeen was ik een rustige, tevreden baby. Eentje die weinig oogcontact maakte weliswaar...

Op de crèche werd ik een 'dromerig' kind genoemd. Dagdromerig dan, de bedden voor het middagdutje lagen me niet lekker en ik had het er koud.

Op de kinderboerderij liep ik alle boerderijdieren straal voorbij om op zoek te gaan naar kleine beestjes. Vooral spinnenwebben genoten mijn aandacht. Volgens mijn moeder was dat al zo toen ik pas kon lopen.

Het woord 'autisme' viel soms, lang voor de diagnose gesteld was. Alleen was wat opviel zo subtiel, dat het twijfelachtig was. Op veel momenten functioneerde ik als andere 'gewone' kinderen. Ik kon een driftbui krijgen als iemand iets waar ik in verdiept was onderbrak.

Ik had doorgaans niemand nodig om me bezig te houden en kon het goed vinden met mezelf. Ik was vooral geïnteresseerd in bepaalde voorwerpen. Daarom kon je me toen ik al ruim twee jaar was, nog in de box zetten zonder dat ik ertegen protesteerde. Ik was sowieso vrij meegaand, zolang het niet in strijd was met mijn wezenlijke behoeften. At meestal wat de pot schafte, op enkele uitzonderingen na. Zuurkool was een van de dingen die ik echt niet pruimde als klein kind.

Bedtijd verliep meestal probleemloos. Als ik er 's ochtends eigenlijk uit wil-

de, ging ik niet huilen of roepen, ik wachtte in plaats daarvan af tot er vanzelf iemand me uit mijn bedje haalde. Om mezelf bezig te houden ging ik soms met mijn knuffels gooien, recht de lucht in.

De dagen dat mijn moeder werkte was ik opvallend onrustiger 's nachts. Ik voelde de spanning. De nacht vooraf haalde ik met mijn gehuil de anderen uit hun slaap. Ma ging dan vaak om me te troosten liedjes voor me zingen. Met mijn anderhalf jaar, nog voor ik ging praten, scheen ik die liedjes al goed mee te kunnen neuriën!

Op de crèche, bij het afscheid, leek ik juist weer meegaand. Dit heb ik later nagevraagd bij mijn moeder, vader en soms bij andere familie, al heb ik zelf ook veel herinneringen aan mijn vroegste jaren. Sommigen daarvan gaan terug in de tijd dat ik nog geen drie jaar was. Dat ik in mijn bedje stond, geduldig wachtend tot een van mijn ouders mijn slaapkamer binnenkwam. Aan de wand zat een blauwe, plastic cirkel, die ik vanuit mijn ledikant kon aanraken. Wat een stopcontactbeveiliger bleek te zijn.

Met drie jaar rende ik vaak rondjes door de woonkamer. Dan bewoog ik door mijn fantasiewereld. Dat geren maakte mijn moeder nerveus, ze maande me ermee op te houden. Het was voor mij echter een behoefte die ik niet kon negeren. Alleen zo kon de energie stromen en daarmee ook mijn gedachten. Ze kreeg er dan ook nauwelijks invloed op, laat staan dat ze me het kon afleren.

Contact

Ik was geen eenkennig kind, dat zal deels aan mijn opvoeding te danken zijn. Al als baby logeerde ik regelmatig bij oma en opa en zat ik op de crèche. Ik verzette me niet tegen een tijdelijke scheiding met mijn ouders. Ik leek alles goed te vinden. Veel peuters lijken bang voorgoed te worden achtergelaten, gaan huilen, soms krijsen en klampen zich vast aan de moeder of vader.

Het hielp mogelijk dat ik maar twee dagen per week naar de crèche hoefde en dus relatief veel tijd samen met mijn ouders had. Veel kinderen zitten vijf dagen per week in de opvang. Na zo'n lange dag snel nog eten en dan naar bed. Geen wonder dat ze protesteren en gaan schreeuwen om wat liefde en aandacht. Alleen in het weekend maken ze nog echt deel uit van het gezin.

Van de crèche herinner ik me vooral flarden. De lokalen waren groot in mijn beleving. Het baden gebeurde in grote teilen. De kinderen werden dan ingedeeld in groepjes van vier of vijf.

Ik speelde veel alleen en had niet veel persoonlijke aandacht nodig. Ik functioneerde redelijk, draaide mee met groepsactiviteiten.

Tijdens het buitenspelen liep ik soms hand in hand met een ander meisje.

Of we renden samen over het plein. Het was een aanzet tot een vriendschap.

Als aandenken zijn er video-opnames gemaakt van mij, in de periode van één tot vier jaar. De meeste beelden spelen zich af bij oma en opa thuis.

In het begin zie je een meisje, op handen en voeten, in een woonkamer. Lopen kan ze nog niet. Ze zal vast niet ouder zijn dan 15 maanden. Aandachtig onderzoekt ze het speelgoed dat op de grond ligt uitgestrooid. Telkens weer neemt ze twee voorwerpen in haar handen. Ze beweegt haar armen langs elkaar heen, waardoor de voorwerpen tegen elkaar kaatsen. Op haar oma, die vaak belangstellend en liefkozend tegen haar praat, reageert ze nauwelijks. Je moest moeite doen om mijn aandacht te vangen. Af en toe kruipt het kindje ergens naartoe, wat haar interesse wekt. Of kijkt om zich heen met grote, ronde ogen. Erg blauw en zoekend. De dreumes lijkt in zichzelf gekeerd, zonder daardoor belemmerd te zijn.

Als oma of opa me roept, kijk ik wel op. In de kinderstoel voor het eten, heb ik een starende blik in mijn ogen. Wanneer ik een hap krijg, gaat als vanzelf mijn mond open. Ik zet soms onverwachts een keel op, omdat het me te langzaam gaat.

Als ik uit – of aangekleed word, blijf ik vrij bewegingloos op de comode liggen, kennelijk weer in gedachten. Dat 'in gedachten zijn' zorgt er misschien voor dat ik minder snel mijn geduld verlies.

In bad gaan vond ik prachtig. Water was interessant en rustgevend. Het was vloeibaar, behalve als ik er met mijn vlakke hand op sloeg, ontdekte ik. Dan was het even een harde oppervlakte. Ik herhaalde dit vaak. Stilstaand water vond ik heel plezierig.

“Kom, ik ga je eruit halen”, kondigt oma aan, en probeert voorzichtig mijn armpje te pakken. Met die arm weer ik haar hand af, speels. Na een paar pogingen wordt mijn oma resoluter en pakt me stevig en vriendelijk bij mijn armen beet. Ze trekt me liefdevol overeind. Ik accepteer dat er aan het baden een eind was gekomen.

Op de video ben ik bezig met de knopjes van de muziekinstallatie. Mijn opa probeert me telkens daar speels vandaan te houden, en ik blijf er telkens op af komen.

Als ik ergens geïnteresseerd in was, leek het of ik de mensen om me heen niet als personen zag, maar als obstakels die ik moest trotseren. Ik bleef het onverstoord proberen. Ik mocht trouwens best veel, zeker bij oma en opa. Als ze me iets ontzegden hadden ze daar meestal een reden voor, zoals

mijn fysieke veiligheid. Ik kreeg veel liefde en positieve aandacht. Hier was ik thuis.

Mijn opa was ook speels. Hij lachte veel. Soms hielp ik hem mee in de tuin, klein als ik was. We gaven de planten water. Of we traptten een balletje, met een opblaasbal. Ik was toen tweeënhalve of drie jaar.

Op een gegeven moment komt mijn moeder binnen. Zij komt voor me op de grond zitten, waarbij ik de kledingstukken die ze draagt onderzoek, terwijl zij aandacht aan mij schenkt.

Ik onderzocht van alles, tot de planten in de tuin aan toe. Was bezig de 'wereld' te verkennen. Ik benoemde mijn ontdekkingen, betrok mensen erbij. Zij konden mij ook makkelijker aan het lachen maken en ik hen! Je kon iets van mij gedaan krijgen. Als iemand voorstelde om samen speelgoed uit te zoeken of op te ruimen, hielp ik met plezier mee. Waarbij ik de speeltjes benoemde.

Mijn moeder deed een soort imitatiespelletje met me. Zij deed steeds iets voor als kruipen, rollen of gaan liggen en ik volgde haar. We beleefden er samen plezier aan.

Ik zong graag kinderliedjes.

"Zing eens..." vroeg iemand dan. Moeder, vader, oma of opa. Dan zong ik wat zij voorstelden. Ook uit mezelf zong ik liedjes.

Ik begon ondeugend te worden. Zo wilde ik de laden in de keuken open-trekken, terwijl oma zei dat ik ervan af moet blijven. Mijn vingertjes bleven ernaar reiken. Oma zei grappig bedoeld: "Jij bent stout, ik ga je billenkoek geven!"

Speels gaf ze mij zachte tikken op mijn kont. "Ik ga jou billenkoek geven!" zei ik haar en begon op haar billen te slaan. Zo gaven we elkaar billenkoek. Ik was afgeleid van die laden.

Mijn peuterjaren waren relatief onbezorgd. Ik was een zonnig kind, al is het eerder een nazomerzon dan een felle zon. Ik was levenslustig en had geen noemenswaardige problemen. Ik had betrekkelijk veel vrijheid. Ik kon het leven aan, omdat de mensen om me heen me op een milde manier benaderden. Met een zekere weemoed zie ik erop terug.

Volgens mijn moeder ging ik zodra we een winkel binnen kwamen, spartelen en gillen in de buggy. Ze wist niet wat ze hiermee aan moest.

Het is natuurlijk lastig als je kind plotseling begint te gillen. Toch doet dit

verhaal me pijn. Waarom een kind de 'grote boze wereld' induwen? Het contact werd op dat moment ruw verstoord. Vreemde mensen om me heen, stemmen door elkaar, fel licht, harde piepjes. Geen invloed op wat er met me gebeurde. Ik was toen anderhalf jaar en zette mijn eerste wankele stappen in de wereld.

Mogelijk probeerde mijn moeder me wel gerust te stellen. Het zou misschien hebben geholpen als zij me bij het gebeuren had betrokken. Me optillen en geruststellend tegen me praten. Net als wanneer ik 's nachts huilend wakker werd. En zodra ik zelf kon lopen me taakjes had gegeven, als: "Pak maar even een pak melk", of: "Zoek maar een mooie komkommer uit."

Als ik in de winkelwagen zat, met mijn gezicht naar mijn ouders toe, ging het wel goed.

Toen ik zelf mocht lopen (ik was nog geen drie), leverde boodschappen doen geen drama's meer op. Het kleine winkelcentrum herinner ik me zelfs als vriendelijk.

Ik had nog een opa en oma (aan mijn vaders kant), die net zo dol op me waren als de grootouders eerder uit mijn verhaal. Ik ken daar geen video-opnames van, wel foto's. Daarop zie je me meestal spelen, vaak met mijn twee jaar jongere nichtje. Ik had het er naar mijn zin. Mijn nichtje en ik kregen geen genoeg van het spelen. Er was zoveel te beleven. Onze oma en opa hadden alle aandacht voor ons.

Ik was geen allemansvriend. Bij bepaalde onbekenden voelde ik me onveilig. Van die ouwelijke, streng uitzierende vrouwen met kort haar. Ik had het er niet op. Ik moest nieuwe schoenen passen en werd geholpen door een vrouw zoals ik die beschreven heb... Ik ging huilen en tegenstribbelen, het voelde beklemmend.

Thuis

Toen mijn derde verjaardag naderde zijn we verhuisd: vader, moeder en ik. Het verhuizen zelf gebeurde in de uren die ik op de crèche doorbracht.

's Ochtends was er nog het oude huis, 's middags had ik een nieuw thuis. Volgens mijn moeder was mijn enige reactie dat ik een beetje om mij heen keek. Ik leek er niet van in de war, vroeg ook niet wanneer we weer naar 'huis' gingen. De nieuwe omgeving had ik zonder meer geaccepteerd.

Ik was drie jaar en had een fascinatie voor alles wat met baby's, medische ingrepen en -omstandigheden te maken had. Een televisieprogramma over

geboortes die op een videoband stond, wilde ik steeds opnieuw bekijken. Eerst kwam een aflevering van 'Kinderen voor kinderen', wat ik heel leuk vond. Daar achteraan stond een programma over geboortes. Tijdens 'Kinderen voor kinderen' verheugde ik me daar al op. Voor mij waren deze films onlosmakelijk met elkaar verbonden.

Mijn moeder wilde eens heel graag iets zien wat op de televisie kwam. Dat maakte ze van tevoren duidelijk; ik mocht nog 'Kinderen voor kinderen' afkijken, daarna zou ze 'haar' programma opzetten. Dit leek ik te accepteren, toch rekende ik er een beetje op dat ik de hele videoband kon zien. Zo ging het toch altijd? Er bleef een vervelend gevoel hangen. Alsof mijn plezier ruw verstoord kon worden als ik niet oplette.

Toen mijn moeder inderdaad de televisie omschakelde, werd ik driftig. Het voelde alsof mijn film doormidden werd gehakt. Ik snelde naar de gang om daar te schreeuwen, huilen en wild te bewegen, maar tevergeefs. Wat betekende dan 'een andere keer'? Wanneer zou ik het dan ooit weer mogen zien?

Ik had een knuffelbeer die Annie heette. Het was een platte knuffel, in de vorm van een hart. Ik en Annie waren onafscheidelijk. Hoe de knuffel aan die naam kwam is interessant. De oorspronkelijke 'Annie' kreeg ik van een collega van mijn moeder die af en toe op visite kwam en belangstelling voor me had.

Ik was met mijn knuffel aan het gooien, speels, als een soort tijdverdrijf. "Kijk, daar gaat Annie!" riep een kennis die op bezoek was vrolijk. Sindsdien was dit de naam voor mijn knuffel.

Er kwamen er meer. Een leek op de oorspronkelijke Annie en werd later mijn favoriet. Mijn moeder of oma had deze zelf gemaakt. Het verschil tussen zelfgemaakt of uit de fabriek viel amper te zien. Weer later kwam er ook een heel grote, waar ik ook op gesteld was.

Van gezelschapsspellen hield ik niet als kleintje. Ik wilde iets op mijn eigen manier doen. Ik tekende graag. Ook boetseren, of banaler uitgedrukt: kleien, was fijn. De substantie voelde lekker aan. Ook voor knip –en plakwerk had ik al jong belangstelling. Klein als ik was, tekende ik 'monsters' en andere enge beesten, iets wat deskundigen later als 'zorgwekkend' uitlegden. Voor mij was het eerder een fascinatie, die ik op creatieve manier uitbeeldde. Mijn vader heeft nog tekeningen bewaard. Hijzelf tekende als kind graag auto-ongelukken, waardoor hij onbedoeld het idee wekte dat hij zelf zoiets mee had gemaakt.

Ik kon me helemaal geven als ik creatief bezig was. Mijn rennen door de kamer werd als 'hinderlijk' ervaren, terwijl niemand mij het tekenen probeerde te beletten.

Tijdens mijn derde verjaardag had ik waterpokken, maar daar had ik zelf geen last van. Op de foto sta ik vrolijk kaarsjes uit te blazen, mijn gezicht onder de rode spikkels.

Die ochtend liep naar de slaapkamer van mijn ouders. Aan de lamp in de gang hing een slinger.

“Je bent jarig, vandaag.” Dat was mijn moeder, vanuit de slaapkamer.

Ik hield van familie om me heen, maar tegen drukte kon ik niet goed. Het overweldigde me. Als ik veel cadeaus tegelijk en voortdurend aandacht kreeg, kon ik in paniek raken. Wanneer mensen constant tegen me aanpraatten en door elkaar heen, kon ik me niet terugtrekken. Het geroezemoes was als ruis in mijn hoofd. Ik verloor mezelf in een massa uitgelaten mensen.

Aan knuffelen leek ik geen behoefte te hebben. Ik liet me op schoot nemen en optillen, maar sloeg niet uit mezelf mijn armen om iemand heen en zei ook niet ‘Ik vind jou lief’. Wat niet betekent dat ik geen liefde voelde, alleen uitte ik dat minder. Affectie tonen ging niet vanzelf.

Mijn ouders hadden weinig ervaring met kinderen voordat ik in hun leven kwam. Toch hadden ze allebei geduld met mij en begrip voor mijn gevoeligheden. Ik voelde me gezien.

Volgens mijn vader had ik een sterk eigen willetje. Hij noemde het ‘sturend’ en ik ben geneigd het te geloven. Ik had het nodig iets op mijn eigen manier te kunnen doen. Wanneer ik me ergens tegen verzette, was dat vrijwel altijd vanuit een innerlijke behoefte of juist weerzin.

Soms kon ik me hulpeloos voelen. Als ik een voorwerp ‘nodig’ had, en ik kon het niet vinden... Dan ging ik furieus of paniekerig lopen gillen, ook al lag het in het zicht. Door de stress was ik niet in staat om nog eens goed te kijken. Ik kon niet denken: dan pak ik wel even iets anders, er was geen relativering mogelijk. Ik moest dat stuk speelgoed NU hebben, wat erop neer kwam dat iemand het als de bliksem voor me moest vinden.

Mijn moeder probeerde me te leren om nog eens goed te kijken. Iets waar ik ook nu nog iets aan heb. Als iemand anders iets kwijt is, ben ik vaak de eerste die het terug vindt.

Als baby kon ik niet goed aangeven wat me mankeerde. Wat bij de meeste baby's werkt, gedragen worden, had tijdens zo'n huilbui geen zin, leek het. Het kon soms urenlang achter elkaar aanhouden, niemand wist hoe die me kon bereiken. Alsof mijn verdriet ergens anders vandaan kwam, iets dat buiten het weten van mijn ouders lag.

Maar ik voelde me tenminste veilig tegen mama of papa aan. Volgens mij heb ik daarom geen psychische schade opgelopen door die ontroostbare buien. Naarmate mijn vermogen om te communiceren zich ontwikkelde, liet ik me beter troosten.

Vroege herinneringen.

Als klein kind was ik weg van ballonnen. Toen ik drie jaar was kwam er onverwacht een man aan de deur, die zichzelf 'Skippy' noemde. Een kennis van mijn ouders. Ik wist niet waar ik het aan te danken had, hij gaf mij een flinke bos ballonnen. Niet in van die knalkleuren, het leek eerder op een boeket, met groen, blauw en roze. Het was schitterend, en ik speelde er vaak mee. Voor een paar dagen waren ze gezelschap zoals knuffels dat waren. Helaas zag ik 'Skippy' daarna niet meer.

Mijn oma (moeders kant) maakte vaak een wandelingetje met me. Er was een schapenweide bij haar in de buurt waar we dan te vinden waren. Ik ging met plezier mee, al vond ik die schapen niet zo heel interessant. Het leukste was nog de drie grasheuvels waar ik overheen kon lopen.

In de dierentuin viel pas veel te zien. We stapten een gang binnen met allerlei lichtgevende, glimmende buizen, in schitterende kleuren. We betraden de volgende ruimte, weer zo'n spektakel, net anders. Bij iedere volgende ruimte viel er zoiets te bewonderen. Het intrigeerde me. Het was een onderwatertunnel, met om ons heen tropische vissen, haaien, schildpadden en ander zeeleven vertelde mijn vader me later.

In een van die ruimten was een soort binnenvijver met kleine vissen.

We gingen een koepelvormige en donkere ruimte binnen. Ik vroeg me af waarom, kreeg argwaan en sputterde tegen. Een filmpje dat er werd afgedraaid, vulde de hele ruimte. Er verschenen allerlei lichtpuntjes. Sterren? Het ging kennelijk over het heelal. Ik was nu toch geboeid, wilde weten hoe het verder ging.

Plotseling een harde stem, die blies me volledig omver. Ik weet niet meer of ik ging huilen of gillen of allebei. Mijn ouders namen me meteen weer mee naar buiten. Mijn eerste ervaring met een bioscoop. Ik griende nog even door van de schrik. Pas bij een soort schapenweide kwam ik weer tot bedaren. Ik trilde nog na.

Voor mij te harde geluiden zorgden voor hevige paniek. Het denderde binnen en overweldigde me, zodat óf het geluid weg moest óf ik.

Voor water was ik soms bang. Niet voor stilstaand water; in bad gaan was een feest, naar het zwembad nog meer. Het waren waterparaplu's -en sproeiers die me angst aan joegen. Ze gedroegen zich onvoorspelbaar. Ik kon niet overzien hoe snel het om zich heen greep en of het mij kon bereiken. Wat er zou gebeuren als ik geraakt werd. Vaak spoot zo'n sproeier ook nog het water alle richtingen uit. Het ding had wat weg van een op hol geslagen, vuurspuwende draak.

Op de buitenspeelplaats van de crèche hadden ze een watersproeier ingezet, waarschijnlijk om wat verkoeling te brengen tijdens deze zomerse dag of wat extra's toe te voegen. Het leek de hele speelplaats te omvatten, er was geen ontkomen aan. De sproeier stond niet constant aan. Wanneer het uitstond, probeerde ik te spelen. Er was een teil water met plastic bootjes en halve tunnels. Dit was nieuw. Het nodigde me uit.

Wanneer de sproeier weer actief werd, kon ik niet meer meedoen, er dreigde immers 'gevaar.' Ik vluchtte weg.

Er was een meisje dat interesse in mij toonde. Dan liepen we hand in hand over de speelplaats of we renden samen over het plein. Zij nam het initiatief. Zij vond mij aardig en ik haar ook wel, al wist ik niet goed hoe ik samen kon spelen. Meestal rende ik in m'n eentje wat rond.

De speelplaats was niet rechthoekig, het lag in een L-vorm, waardoor je niet met één blik de hele plaats overzag. Dat gaf er een avontuurlijke dimensie aan.

Van de leidsters herinner ik me weinig. Ik voelde me redelijk veilig, maar had geen band met de volwassenen. De kinderen werden door hen vooral benaderd als groep.

Regelmatig werd er met ons gezongen.

Ik herinner me geen gezichten, op enkele van de kinderen na. De volwassenen leken op elkaar: regelende stemmen. Ze gedroegen zich hetzelfde. Als een leidster tegen me sprak, wist ik niet eens wie het was. Ik zag er geen gezicht bij.

Voor het eten waren de tafels tegen elkaar aangezet, de kinderen aten in een soort kring. Tijdens een lunch zette iemand een boterham met pindakaas voor me neer, waarbij de vrouwenstem "alsjeblieft" zei, eerder gebiedend dan uitnodigend. Het woord 'alsjeblieft' bracht ik daarom in verband met de vorm van een boterham.

Net zoals toen mijn moeder een schaar, die ik aan het bekijken was, bij me weghaalde en ongeduldig "dankjewel" zei. Het woord leek iets met een schaar te maken te hebben.

Voor een middagdutje wilde ik een prentenboekje 'lezen'. Een leidster kwam met een boek dat me op het moment niet lag. Ook het volgende wees ik af. Na een paar pogingen kwam ze met een boek dat me bekend voorkwam en dat ik interessant vond. Het gaf me een veilig gevoel dat iemand rekening hield met mijn voorkeuren.

Voor het naar buitengaan moesten de kinderen hun jas aantrekken. Ik kreeg mijn rits niet dicht. De leidster vond dat ik het zelf moest oplossen en weigerde hulp. Wat moest ik nu doen? Ik had het al zelf geprobeerd. Het was alsof ik een duw had gekregen. Ik weet niet meer hoe het afliep.

Tijdens het buitenspelen, werd mijn aandacht getrokken door een paar draagstoeltjes, met jonge baby's erin. Die lagen daar op de grond. Een van de baby's huilde. Wat was er aan de hand? Hoewel ik alleen keek, stuurden de leidsters me weg. Ik begreep niet waaróm, gehoorzaamde enkel, zij het aarzelend en met tegenzin.

Mijn moeder en oma stapten met mij een kamer met een beklemmende sfeer binnen. Daar zat een vrouw, een ouwelijk type met kort, donker haar en een onvriendelijke uitstraling... Precies het type dat ik angstvallig uit de weg ging.

"Ga maar bij die mevrouw zitten", zei mijn moeder bemoedigend. Ik gehoorzaamde gedwee, al voelde ik weerzin. Misschien wilde ik me niet laten kennen of begreep ik dat ik er niet onderuit kon komen. Onverwachts voelde ik een venijnige, scherpe steek in mijn arm, wat de vaccinatie bleek te zijn die ieder kind op driejarige leeftijd kreeg. Van de pijn en de nare verrassing begon ik te huilen. Onderweg naar de balie riep ik om een pleister en verwachtte half-om-half er een te krijgen. Ik bleef huilen.

Pas jaren later vertelde mijn moeder dat ze meelevend tegen iemand daar zei: "Zielig hè, al die kinderen die ervan gaan huilen?"

Als antwoord kreeg ze: "Het is úw kind."

Totaal geen begrip. Misschien was dát die vrouw die me had geprikt en bleek mijn argwaan terecht.

Naderhand vroeg ik bezorgd aan mijn moeder wanneer ik een volgende prik zou krijgen. Dat is als je negen jaar bent, antwoordde ze eerlijk. Dat antwoord stelde me gerust, dit klonk me nog 'ver weg' genoeg. Het onderwerp bleef me bezighouden. In een tijdschrift zag ik een foto van een gezette vrouw, met een afgezakt en vreugdeloos gezicht. Bij haar zat een kleuter, die onbedaarlijk huilde. Ik herkende me min of meer in dat meisje, vanwege wat mij was overkomen.

Ik droomde dat ik in een soort garage stond en niet alleen was. De anderen kende ik geen van allen. Er waren kinderen en volwassenen die ingrepen uitvoerden bij die kinderen. Ik zag geen bloed, maar dat maakte het hele gebeuren niet minder luguber. De kinderen hadden een soort mondkappen op. Het totale overgeleverd zijn, de hulpeloosheid, zag je duidelijk in die gezichtjes. Ze leden in stilte, alsof ze zichzelf al hadden opgegeven. Ze zaten gekoppeld aan slangetjes. Ze deden niets om zich te bevrijden. In de lucht hing naargeestigheid. Kil en benauwd. De vraag was wanneer ik ook aan de beurt zou zijn... Toen ik wakker werd, bleef die beklemming hangen. Dat er net een onweersbui woedde, hielp niet mee. Ik wist niet hoe snel ik naar mijn ouders moest voor bescherming en geruststelling.

Een andere droom: ik was misschien tweeënhal jaar. Ik was met mijn vader op bezoek bij een vriend van hem. In de vloer bij hem thuis zaten allemaal gaten, zo wijd dat ik makkelijk in kon vallen... Het kwam gewoon niet in me op om veilig bij papa op de bank te komen zitten. De gaten konden verdwijnen en ergens anders weer verschijnen en ze konden verschuiven. Ik liep door de woonkamer om de gaten te ontwijken. Op een gegeven moment, vlak bij de tuindeur verscheen er een gat dat ik te laat zag en ik verdween in de vloer. Tijdens mijn langgerekte val naar beneden zag mijn eigen bedje steeds dichterbij komen. Het gat kwam uit op mijn slaapkamer. Ik kwam neer op bed en was toen wakker.

Mijn opa en oma hadden in de gang bij de voordeur een mat om je schoenen te vegen. Die hadden ze eraf gehaald, omdat ze er iets moesten doen. Ik staarde in een zwart gat. Groot genoeg om mij erin te laten verdwijnen. Niet dat opa en oma dat van plan waren. Ik durfde de huiskamer niet meer uit en stond doodsangsten uit. Hoe konden ze me aan zulk gevaar blootstellen? Wat zou er met me gebeuren als ik in die afgrond terecht zou komen? In ieder geval zou ik niet in mijn slaapkamer belanden! Toen de mat er eenmaal weer op lag, was alles weer in orde, al heb ik me tijdenlang afgevraagd hoe een mat het gewicht van een mens kon houden. Pas later zag ik het luik dat de opening afsloot.

Mijn overgrootmoeder was er soms bij, als ik bij oma was. We hadden samen een liedje: "Als mijn vader stoelenmaker was, dan deed hij zo. Zo. Zo, zo, zo, zo, zo". Met onze armen voerden we speels bewegingen uit, vergelijkbaar met 'Poppenkraam'. We lachten samen en hadden pret.