

Amanda lijkt een puber zoals ieder ander, tot zij in havo 4 vastloopt. Hoe ernstig haar probleem is, blijkt uit de lange periode van opnames die volgt. Niemand weet wat Amanda heeft tot zij zelf op een boek stuit dat haar leven verandert...

Ongeukkig, maar

Amanda van Rumpt (26) komt rustig, behulpzaam en vriendelijk over. Het is moeilijk voor te stellen dat zij van 2008 tot 2010 voortdurend opgenomen moest worden, omdat zij een gevaar voor zichzelf vormde. De ouders van Amanda, Annet (52) en Jaap (54) zitten ook bij het gesprek. De afgelopen periode was het moeilijkst voor Amanda, maar ook het gezin heeft er zwaar onder geleden. Toch geven ze graag een interview in de hoop dat zij anderen met hun verhaal kunnen helpen. Na afronding van de havo gaat Amanda een hbo-opleiding informatica volgen. Amanda: „Ik vond informatica niet heel erg leuk, maar wist ook niet wat ik anders



WAT IS ASPERGER?

Grote woordenschat, maar toch moeite om taal te begrijpen

- Het syndroom van Asperger is vernoemd naar de Oostenrijkse kinderarts **Hans Asperger** die in 1944 voor het eerst de gedragskenmerken van deze stoornis beschreef
- Bij klassiek autisme is er vaak sprake van een vertraagde taalontwikkeling en een lagere intelligentie, bij Asperger is dit niet het geval. Mensen met Asperger zijn altijd **normaal tot hoogbegaafd** en zij kunnen vaak een zelfstandig leven leiden
- Ook is hun **spraak- en taalontwikkeling** normaal of zelfs heel goed. Al hebben zij een grote woordenschat en gebruiken ze vaak genoeg moeilijke woorden, toch hebben ze moeite om taal te begrijpen en te doorgronden wat andere mensen denken en voelen
- Andere kenmerken van deze stoornis zijn het hebben van een **beperkt aantal interesses** en het vertonen van herhalingsgedrag

over zelfdoding al deelt ze die niet met haar ouders. Op aanraden van de psycholoog gaat Amanda antidepressiva slikken. Als Amanda vrij heeft, stelt Annet voor een dagje naar het *Eschermuseum* te gaan, iets waar Amanda dol op is. Annet is even weg voor een boodschap, maar als ze thuiskomt, is Amanda verdwenen. Annet geëmotioneerd: „Ik wist gelijk dat het niet goed was. Ik heb een paar van mijn kinderen gebeld en Jaap. Zij kwamen gelijk naar huis.” Even blijft het stil, dan vertelt Annet met trillende stem verder: „We hebben met elkaar gezocht. Uiteindelijk zat ze bij de psycholoog.”

Amanda: „Ik was eerst naar school gegaan. Ik wilde daar uit het raam springen. Uiteindelijk ben ik daar niet naar binnengegaan, maar ben naar mijn psycholoog gegaan omdat ik wist dat het niet goed met me ging. Nu zie ik het echt alsof ik ben tegengehouden.”

KERKELIJK MEELEVEN

Een periode van opnames in verschillende inrichtingen volgt. Amanda moet regelmatig naar de separeercel, omdat ze zeer agressief is naar zichzelf toe. Zelfs medicijnen om haar rustig te krijgen, lijken geen enkele invloed op haar te hebben. Ze krijgt verschillende diagnoses, van depressief tot borderline, maar de bijbehorende medicijnen en therapieën brengen Amanda geen stap verder. Het lijkt eerder of ze steeds verder wegzakt.

Annet: „Toen Amanda al een paar weken opgenomen was, werden we gebeld door de kerkenraad. Hoe het ging met Amanda.”

Jaap vult aan: „Andere mensen hadden echt geen idee hoe ernstig het eraan toe was met Amanda. Heel ons leven werd erdoor geregeerd.” „Ik heb dat ook tegen de kerkenraad gezegd en vanaf die tijd leefden ze erg met ons mee. Soms werd er zelfs twee keer op een zondag voor Amanda gebeden,” vertelt Annet. Amanda: „Ik heb dozen vol kaarten gekregen van mensen uit de kerk.”

ar waarom?

moest gaan doen. Eigenlijk wilde ik het liefst thuisblijven.” Annet vult aan: „Wij vonden het wel belangrijk dat Amanda een opleiding ging doen. We kozen voor deze school omdat hij kleinschalig was en we inmiddels wel door hadden dat Amanda dat nodig had. In het tweede jaar werd ik opgebeld dat Amanda niet goed geworden was. Achteraf bleek dat ze had gehypercentileerd, maar ik had toen geen idee wat er aan de hand was. We zagen wel dat het niet goed met Amanda ging en zochten een psycholoog voor haar.”

„Andere mensen hadden echt geen idee hoe ernstig Amanda eraan toe was. Heel ons leven werd erdoor geregeerd”

JAAP VAN RUMPT

VERDWENEN

Amanda blijkt nare gedachtes te hebben

Als Amanda tussendoor thuis is, kan ze niet mee naar de kerk. Te veel prikkels. Toch zijn er verschillende momenten dat Amanda Gods nabijheid ervoer. De regels uit het lied 'Wat de toekomst brenge moge' van Jacqueline van der Waals krijgen een bijzondere waarde voor haar: 'Laat mij niet mijn lot beslissen, zo ik mocht, ik durfde niet. Ach, hoe zou ik mij vergissen, als Gij mij de keuze liet'.

Annet: „Ze heeft een keer allerlei psalmen en liederen gezongen terwijl ze in de separeercel zat. Dat was zo bijzonder. Ook de verpleging was onder de indruk. Later zei Amanda tegen me: 'Mam, ik voel dat God zo dichtbij is en me helpt'. Op de dag dat haar zus Agnes belijdenis had gedaan, zei ze: 'Als ik hieruit ben, wil ik zo graag belijdenis doen'. Toen ik dat hoorde, kon ik vertellen dat Agnes die morgen belijdenis had gedaan. Ik had het haar eerder moeten vertellen, maar ik vond het zo moeilijk dat Amanda er niet bij kon zijn dat ik het steeds had uitgesteld.”

UITGEPERSTE SINAASAPPELS

De diagnoses die Amanda krijgt, lijken nooit helemaal te kloppen en in ieder geval helpen ze Amanda niet verder. Amanda: „Ik kreeg groepstherapie en er werd constant gevraagd hoe ik me voelde. Als ik zei dat ik dat niet wist of het moeilijk vond, zeiden ze dat iedereen dat had. Of als ik zei dat ik me leeg voelde, zeiden ze: 'Zie je wel dat je iets voelt'. Ik moest ook vaak vragenlijsten invullen. Iets wat ik vreselijk moeilijk vond en nog steeds vind. Ik weet vaak niet wat er met bepaalde vragen wordt bedoeld en weet niet wat voor antwoord er wordt verwacht.” Jaap: „Soms kreeg Amanda een bepaalde diagnose en dan zochten we op internet informatie erover op, toch herkennen wij de diagnose nooit helemaal. Als je bijvoorbeeld depressief bent, heb je nergens zin meer in, maar Amanda was nog altijd even fanatiek bij een potje tafeltennis.” Annet: „De verpleging wist soms ook niet meer wat ze met Amanda aan moesten. Ik heb een keer gezegd dat ik zelf wel Amanda wilde begeleiden zodat

MINDER VAAK BIJ VROUWEN OF NIET?

■ Naar schatting heeft één procent (zo'n **190 duizend mensen**) van de bevolking een ASS. **Veertien procent** daarvan heeft klassiek autisme en **86 procent** het syndroom van Asperger of PDD-NOS

■ Uit deze onderzoeken komt naar voren dat ASS **vier keer zo vaak** bij mannen als bij vrouwen gediagnosticeerd wordt (hersenchestichting.nl). Uit onderzoek blijkt echter steeds vaker dat ASS waarschijnlijk net zo vaak voorkomt bij vrouwen als bij mannen, maar dat de diagnose bij vrouwen moeilijker te stellen is

„Ik weet vaak zelf niet wat ik voel of vind. Mensen stellen zo veel vragen”

AMANDA VAN RUMPT

ze uit de separeer kon. De verpleging leek opgelucht. Ze kwamen zelf handen tekort. Soms mochten we niet naar Amanda toe omdat ze in de separeercel zat. Dat vond ik zo vreselijk.”

Met tranen in haar ogen: „Als ze nou iemand kwaad wilde doen, maar dat was het niet en toch moest ze daar in zo'n kale ruimte zitten waar niets was. Dan persten we sinaasappels uit, deden een briefje erbij en brachten dat bij de instelling langs, zodat Amanda wist dat wij haar niet vergaten.”

EIGEN WERELD

Als Amanda steeds verder afglijdt, wordt er besloten dat ze geen medicatie meer krijgt. Hierdoor gaat het weer een stuk beter. Achteraf een goed besluit, hoewel de deskundigen zich niet altijd aan de afspraken houden. Na twee en een half jaar wordt Amanda ontslagen en mag ze weer naar huis. Voor haar gevoel is er dan nog niets veranderd ten opzichte van de situatie voor haar opname,

De grote omkeer komt als Amanda in de bibliotheek op een boek stuit: *Mijn eigen wereld*, geschreven door Jacco Leguijt. Hij schrijft hierin over zijn autisme. Amanda: „Ik las het boekje in een ruk uit en zei tegen mijn moeder: 'mam, hier herken ik me een beetje in'.”

Annet enthousiast: „Het was voor het eerst dat ze zich ergens in herkende. We zijn naar het centrum van autisme in Leiden gegaan en daar werd vastgesteld dat ze inderdaad een autismespectrumstoornis heeft. Dat was in 2011. Eerst weigerde de 'oude' behandelaar in deze diagnose mee te gaan maar later gaf hij toe dat het wel klopte. De diagnose heeft ons zo enorm opgelucht. We zijn ons erin gaan verdiepen en allerlei dingen vielen op zijn plaats. Het bleek ook dat autisme bij vrouwen vaak niet wordt herkend, omdat zij socialer zijn en zich beter aanpassen dan jongens, ondanks hun stoornis. Amanda kan heel goed zelfstandig functioneren en we hebben haar ook altijd zoals de andere kinderen behandeld omdat we niet wisten dat er iets was.”

Amanda vertelt: „Ik trok veel op met mijn twee jaar oudere zus en kopieerde haar gedrag.” Jaap vertelt daarover: „Toen mijn moeder jaren terug overleed, huilde iedereen, ook Amanda. Achteraf zei ze: ‘Ik dacht iedereen huilt, dus dat hoort dan zeker zo. Toen ging ik ook maar huilen.’”

Amanda: „Ik kijk mensen aan als ik met ze praat, maar ik kijk niet echt naar ze. Sociale contacten, samenwerken, vragen over gevoelens, dat vind ik moeilijk. Ik weet vaak zelf niet wat ik voel of vind. Mensen stellen vaak zo veel vragen. Als ik met mijn hond Storm loop, vragen ze of ik een hond heb omdat ik sociaal onzeker ben.”

Jaap: „Toen haar broers in Nieuw-Zeeland waren en Amanda op een verkoping van de kerk moest staan, had ze van tevoren al bedacht wat ze zou gaan zeggen als ze vroegen of ze hen miste. Dan zou ze zeggen: ‘Vooral onder het eten mis ik ze.’”

Het gaat nu een stuk beter met Amanda. Ze gebruikt geen medicijnen meer. Ze sport, schildert, geniet van het spelen met haar pleegzusjes, die tot voor kort bij hen thuis woonden, en ze doet vrijwilligerswerk bij de Voedselbank. Toch is het leven voor haar anders dan voor haar broers en zussen. Amanda: „Mijn sociale contacten zijn minder diepgaand en het kost mij ook meer inspanning. Mensen zien niets aan mij dus ze beseffen niet dat ik anders ben. Soms zou ik willen dat het meer zichtbaar was dat ik autisme heb. Daarom vind ik het ook belangrijk om erover te vertellen. Van buiten zie je niets, maar vanbinnen loop ik constant tegen dingen aan.”

Terugkijkend zegt Jaap: „We zouden die periode van opnames liever niet gehad hebben, maar we hebben wel een heel hechte band in het gezin gekregen en voelden ons door de Heere gedragen.”

Tips voor omgaan met autisme

- Als je kind (dochter) zich anders voelt en last heeft van angsten of depressieve klachten, denk dan ook eens aan **autisme**
- Benadruk dat de moeite met het aangaan van sociale contacten geen schuld is, maar **onvermogen**
- Besef dat voor iemand met autisme sociale interactie en samenwerken **veel energie** kosten
- Kijk wat iemands **sterke kanten** zijn. Vaak zijn mensen (vrouwen) met autisme oprecht en eerlijk, creatief en sterk in logisch denken
- Zoek **lotgenotencontact**

Bron: www.anneliesspek.nl

RECHTS Amanda's moeder Annet: „Soms mochten we niet naar Amanda toe omdat ze in de separeercel zat. Dat vond ik zo vreselijk. Dan perste ik sinaasappels uit en gaf ik dat met een briefje af bij de instelling.”

