

pagina 1

Dit is het begin van *Het grote autismeboek*. Het is mijn boek over hoe het is om autisme te hebben. Over hoe het *voor mij* is om autisme te hebben.

Het begint meteen hier, op pagina 1. Dat is raar. Zelf vind ik het *níét* raar, maar veel mensen wel en dus *ís* het raar.

Normaal gesproken wordt pagina 1 wit gehouden. Alleen de titel van het boek staat er en pagina 1 is dan dus niet helemaal wit, maar *grotendeels wit*.

Maar ik hou deze pagina niet grotendeels wit. Hier begint het boek. Dat ik dat zo doe, daar is een reden voor. Die reden is dat ik ervan hou *als iets begint bij het begin*. In het leven en ook in dit boek. Je slaat het open en *gáán*.

Waar ik niet van hou zijn *opmaten*. Als iets niet op zichzelf staat, maar de opmaat is naar iets anders.

Vaak weet je helemaal niet dat iets de opmaat is naar iets anders. Dan denk ik dat dat iets al het echte ding is, maar wat blijkt: iets *ánders* is het echte ding. Of dat andere blijkt *nóg* een opmaat: een *twééde* opmaat!

Soms is een beleefdheidsgesprekje gewoon een beleefdheidsgesprekje. Maar soms is het de opmaat naar een heel serieus gesprek. En soms is knuffelen gewoon knuffelen, maar als het uitdraait op seks was het achteraf een warming-up. Wat prima is, maar de volgende keer als ik denk dat we seks gaan hebben blijkt knuffelen weer gewoon knuffelen. Lig ik daar.

pagina 2

Dit is pagina 2. Die wordt normaal gesproken niet grotendeels wit gehouden, maar *helemaal wit*.

Mensen kijken er niet naar om, naar pagina 2. Terwijl hij er wel is.

Ik heb me vaak pagina 2 gevoeld. Bijvoorbeeld toen mijn vader op mijn tiende het huis uit ging om niet meer terug te keren. Zonder te vragen of ik met 'm mee wilde. Mijn moeder vroeg ook niet of ik bij haar wilde blijven. Dat wás gewoon zo. Ze waren gescheiden. En ik was blijkbaar *meeegescheiden*.

Pagina 2 is normaal gesproken helemaal wit, pagina 1 grotendeels. De titel staat erop. Die titel staat ook al vóór op het boek. En óók nog 'ns op pagina 3, in combinatie met de auteursnaam en de ondertitel. Waarom de lezer aan het begin van een boek drie (!) keer achter elkaar met de titel van dat boek moet worden geconfronteerd, dat weet niemand. *Het gaat altijd zo en dus nu ook*.

In het leven is dat ook het geval: dingen gaan zo en dus doen we ze zo. Terwijl als we ze niet meer zo zouden doen, ze niet meer zo zouden hoeven te gaan.

kwartiertjes

Gisteren had ik een afspraak om drie uur. De vorige keer had ik file, dus ik nam flink wat marge in acht, maar dit keer stond er geen file, waardoor ik twintig minuten te vroeg was. Een van de twee mensen met wie ik had afgesproken, appte om tien voor drie: ‘Ik ben ziek.’ Nu werd het een een-op-eengesprek.

Ik nam plaats in de lobby, tussen enorme planten die de ruimte tot een levendige en uitnodigende plek moesten maken. Iemand kwam naar me toe: ‘Bent u meneer Harmsen?’ Ik antwoordde ontkennend. ‘Met wie heeft u een afspraak?’

Ik zei met wie, waarop de ander reageerde: ‘Maar dan bent u wél meneer Harmsen.’ Ik weer ontkennen: ‘Nee, ik ben meneer *Harmens*.’ Die ander helemaal verontwaardigd, maar jammer dan.

‘De persoon met wie u afgesproken heeft is een kwartiertje later.’
Een kwartier daarna: ‘Sorry, het wordt nóg een kwartiertje later.’

Wat ik wonderlijk vond, is dat ik geacht werd dit normaal te vinden. Ik was extra vroeg van huis gegaan. Was op-en-top op tijd en voorbereid. En dan belde de een af, was de ander meer dan twee *kwartiertjes* te laat en werd mijn naam verhaspeld én moest ik vriendelijk doen.

Als ik de lobby waarin ik zat te wachten had verbouwd, hadden ze me aangeklaagd. Terwijl ik er wat mij betreft alle recht toe had. Mensen moet je heel houden, maar een harde trap tegen de koffieautomaat of een plant door het raam: dat moet kunnen.

pagina 4

Dit is pagina 4. Vaak (niet altijd) staat hier het colofon: een blokje tekst met dat het copyright van dit boek bij mij berust, dat het boek in 2024 is uitgegeven, wie het omslag heeft ontworpen, wie de foto van de auteur heeft genomen, wie de typografie van het binnenwerk heeft verzorgd, waar het is gedrukt, het ISBN en de NUR-code en ten slotte de website van de uitgeverij en van de auteur.

Toen ik tegen mijn uitgever zei dat we die informatie wel konden laten zitten, zei hij: ‘Maar dan is het geen echt boek.’ En ik wil wel dat het een echt boek is. Dus volgt nu het colofon:

Copyright © 2024 Erik Jan Harmens
Eerste druk oktober 2024
Omslagontwerp Dog and Pony
Foto auteur Els Zweerink
Vormgeving binnenwerk Perfect Service, Reeuwijk
Druk en bindwerk Wilco, Amersfoort
ISBN 978 94 004 0891 3
NUR 320

thomasrap.nl
erikjanharmens.nl

dit boek gaat niet over mij

Dit boek gaat over hoe het is om autisme te hebben. Ik heb zelf autisme, dus ik weet waar ik het over heb.

Al is dat niet per se zo. Kanker hebben maakt je nog geen oncoloog. Of de vergelijking helemaal opgaat weet ik niet, maar wat ik maar wil zeggen is dat het feit dat je iets hebt nog niet betekent dat je er iets van weet. Je weet alleen hoe het is om het te hebben. Hoe het voor jou is.

En met jou bedoel ik: mij. Al zal ik het persoonlijke altijd universeel willen maken. Anders zou ik mijn dagboek publiceren. Maar dit boek gaat niet over mij. Niet alléén over mij.

waarom dit boek 'het grote autismeboek' heet

Dit is *Het grote autismeboek*. Het heet zo omdat mensen met autisme vaak onzichtbaar zijn.

Niet als ze ergens in de openbare ruimte heel hard met hun hoofd heen en weer en op en neer bewegen.

Niet als ze midden in het gangpad van de Jumbo staan te *fladderen*.

Niet als ze hun woede niet kunnen kanaliseren en beginnen te murmelen of schreeuwen.

Niet als ze huilen als een wolf midden in de Bijenkorf op zaterdagmiddag.

Niet als ze mensen gaan duwen of er zelfs op los beginnen te slaan.

Niet als ze midden op het spoor staan, met hun hoofd als een stier naar voren, klaar voor een *scrum* met de aanstormende intercity.

Niet als ze een magazijn of twee leegschieten op een mensenmenigte.

Wel als ze dat alleen maar in gedachten doen: erop los slaan, op het spoor staan, een magazijn leegschieten.

Meestal zijn mensen met autisme wél onzichtbaar. En zie je ze derhalve niet. Daarom *Het grote autismeboek*. Zodat je ze ziet. Meestal zijn ze als pagina's 2. Loop je zo aan ze voorbij.

Mij zien mensen vaak ook niet. Ik ben er wel. Maar als veel mensen praten, doe ik er het zwijgen toe. Anders wordt het nóg rumoeriger dan het al is.

Als iemand zegt dat ik iets niet kan, ga ik dat niet meteen tegenspreken. Eerst overdenk ik de mogelijkheid dat het klopt.

Als ik verdrietig ben kruip ik weg als een zieke kat, in plaats van dat ik een vriend bel.

Als een kersverse geliefde zei dat ik wel heel veel *in mijn rugzakje* had, stond ik al buiten.

Waar ik ook ben, ik sta altijd op het punt te verdwijnen. Maar niet in dit boek. In dit boek *sneak* ik niet weg.

Ik blijf.

me ziet

ik open
m'n ogen

net zo ver
tot ik de mensen zie

ze zijn
in hun eigen bewegingen
verdiept

nu niemand me ziet
ben ik er eigenlijk niet

als melanomen
besta ik alleen
als ik word waargenomen

hoe het voor mij is

*but i try
i try*

– david bowie

Dit is een boek over hoe het is om autisme te hebben. Hoe het *voor mij* is, want voor andere mensen met autisme is het weer anders.

Mensen met hoofdletsel hebben allemaal hoofdletsel. Maar de een kan nog redelijk goed functioneren, terwijl de ander geen stap kan verzetten en bij een derde varieert het. Zo (ongeveer, niet helemaal) is het ook bij autisme.

Er zijn echt wel overeenkomsten tussen de ene autist en de andere. *Specifieke overeenkomsten* heb ik het dan over, want sowieso hebben de meesten van ons met elkaar gemeen dat we een neus hebben en twee oren, en twee benen...

Waarmee we hard van situaties weg kunnen lopen.

autist

In het vorige hoofdstuk gebruikte ik het woord *autist*. Sommige mensen met autisme vinden dat een stom woord, die hebben liever: *iemand met autisme*.

Anderen vinden autist juist goed: 'Je zegt toch ook niet... *iemand wiens werk het is om spullen van mensen te verhuizen*. Zo iemand noem je toch ook: verhuizer.'

Geen speld tussen te krijgen (tenzij je echt je best doet, een beetje wrikken, dan lukt het meestal wel).

Zelf heb ik trouwens geen voorkeur. *Autist* of *iemand met autisme*.

Autist klinkt wat harder, net als orthodontist. Aan de andere kant: autist is wel duidelijk. En korter. In veel situaties vind ik: hoe minder woorden, hoe beter. Minder woorden betekent meer stiltes en stiltes zijn weldadig.

Zoals ik ook graag op de bodem van een zwembad lig. Ver boven me het getrappel.

deadlines

Het manuscript voor dit boek heb ik precies op tijd ingeleverd. Er werd gezegd: 29 juli. Dus mailde ik het aan mijn uitgever en redacteur op 29 juli. Want dat was de deadline. Deadlines zijn voor mij heel belangrijk. Het zijn mijlpalen, ik wil ze halen.

Deadlines geven structuur en duidelijkheid, je hebt iets om naartoe te werken. Als mijn uitgever tegen mij zegt: ‘Lever je binnenkort je manuscript in?’ dan knik ik en ga ik netflixen. Als mijn uitgever tegen mij zegt: ‘Je moet nu echt op korte termijn je manuscript inleveren!’ dan beloof ik dat ik dat zal doen en ga ik netflixen. Maar als mijn uitgever tegen mij zegt: ‘Je moet het op 29 juli inleveren’, dan ga ik aan het werk en stop ik pas met werken als het 29 juli is.

Ik ben niet zo’n zielenpiet die die dag om 23.59 uur op send drukt. Dat vind ik amateurisme. Inleveren op 29 juli betekent: ergens voor de lunch op 29 juli. Een precies tijdstip wil ik daar niet op plakken, *het is een gevoel*.

Iets op tijd inleveren maakt me gelukkig; het is volbracht. Mijn uitgever weet dat en stuurt altijd meteen een berichtje terug: ‘Goed gedaan, ik ga lezen!’ Maar je hebt ook mensen die op zo’n moment niks laten horen. Die voor kennisgeving aannemen dat het is ingeleverd.

De ergsten zijn mensen die reageren met: ‘Dank, ik kom er nu even niet aan toe, maar ik zal er volgende week naar kijken.’ Dan was de deadline dus volgende week.

pt

Autisten hebben hersenen die anders werken dan die van mensen zonder autisme. Dat is zeg maar bewezen.

Soms moet je er gewoon van uitgaan dat iets zo is. *Autisme bestaat.*

Dat is 1. En 2 is: *ik heb autisme.* Het bewijs daarvoor is een pdf van twintig pagina's die ik kreeg toegemailed na het gesprek waarin mij de uitslag van het diagnostisch onderzoek was verteld. In dat document word ik beschreven als 'een vriendelijke man met een verzorgd uiterlijk'. In de rest van het stuk word ik niet aangeduid als man of mens, maar als *patiënt*. Afgekort, ook nog 'ns: *pt*.

Er staat: 'Pt heeft de neiging wat associatief te reageren'. Er staat: 'Pt hecht er belang aan om zo compleet mogelijke antwoorden te geven'.

Dat laatste had niet gehoeven als ik had geweten hoe gedetailleerd ik *geacht werd* op een vraag te antwoorden. Het had mij geholpen als de psycholoog aan het begin van een sessie had gevraagd: 'Hoe voel je je? Graag een kort antwoord, *goed* of *niet zo goed* volstaat voor nu eigenlijk wel.' Dan had ik niet *zo compleet mogelijk* antwoord gegeven. Ik had gewoon *goed* of *niet zo goed* geantwoord. Later zouden we er mogelijk dieper op zijn ingegaan. Waarom het *goed* ging of waarom het *niet zo goed* ging. Maar voor nu had het ene of het andere antwoord volstaan.

De reden dat ik complete antwoorden gaf, was dat ik de patiënt was. De *pt*. En van die *pt* werd onderzocht of hij autisme had of niet. Ik probeerde mijn hoofd echt te openen voor de psycholoog, alsof ik de bovenkant van mijn schedel open had gezaagd en als een hoed afnam. Kijk maar, was wat ik wilde uitstralen. Zo denk ik. Zo voel ik. Dit ben ik.