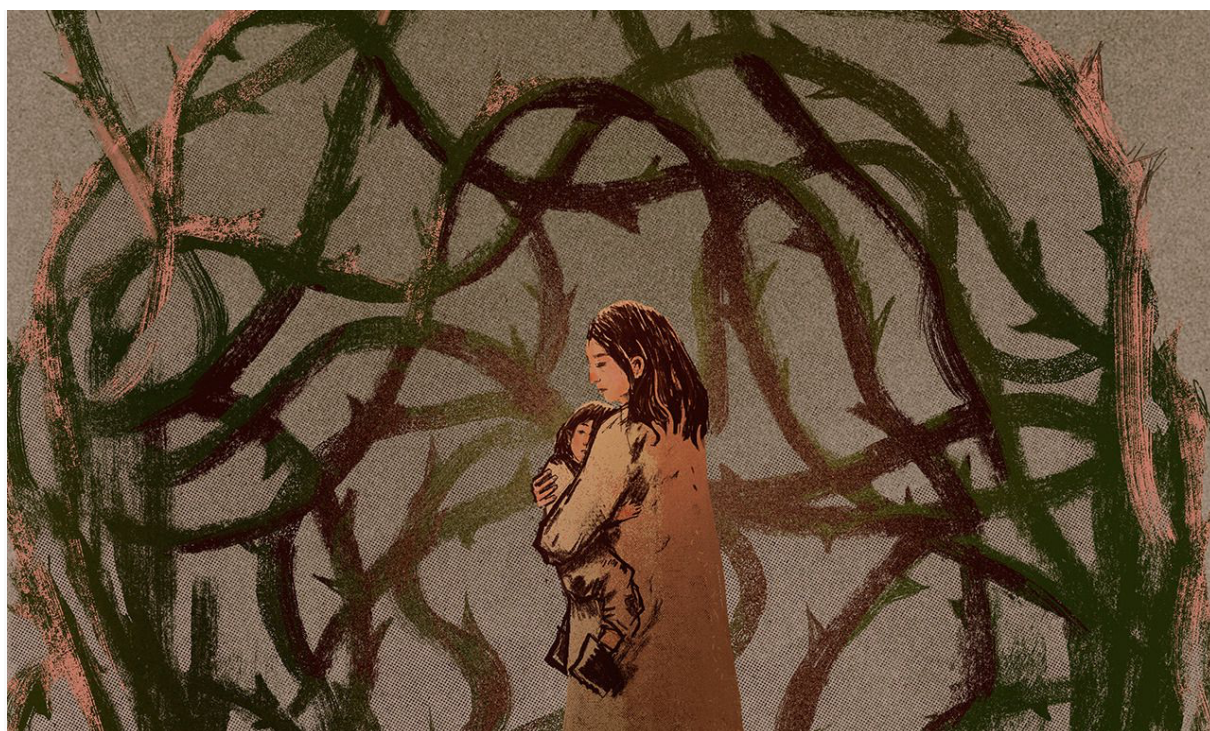


Het meisje dat bang geboren werd, bleek autistisch te zijn

Angstig Bijna de helft van de Nederlanders krijgt ooit psychische problemen. Tijd om af te rekenen met stigma's, zegt schrijfster *Joshua Zwaan* in de week van de psychiatrie. Haar dochter was angstig vanaf dag één.

21 maart 2021



Illustratie Frann de Bruin

Mijn jongste dochter werd bang geboren. Zo vrolijk als ze rond spartelde in mijn omvangrijke buik, zo stil en afwachtend werd ze toen ze op de wereld kwam. De angst die ik in haar diepblauwe oogjes zag, vertaalde zich naar kou in haar lijfje. Al snel zakte haar temperatuur naar verontrustende waarden, sloegen verpleegkundigen en artsen alarm, werd ze uit mijn armen gerukt en naar de couveuseafdeling getransporteerd, waar ze in een verwarmde glazen bak met talloze draadjes aan verschillende monitoren werd gelegd.

Angstaanjagend.

Ik was niet ongerust. Ik had vooral met haar te doen. Dus verschanste ik mij, tegen het advies van de verpleegkundigen in, naast het doorzichtige warme wiegje. „U moet uitrusten”, maande men mij. „Ik moet bij mijn kind zijn”, zei ik.

Urenlang zat ik naast mijn meisje, dat met wakkere oogjes rondkeek, mijn blik zocht, rustiger ademde als ik mijn hand op haar knietjes legde, zoals ik ook deed toen ze nog veilig in mijn baarmoeder woonde. „Kom maar, het is leuk hier. We houden van je en zullen op je passen. Toe maar. Stap de wereld maar in.”

Josha Zwaan schrijft romans, verhalende non-fictie en essays. Zij schreef onder meer de roman *Dwaallicht*, over leven met angst en depressie, en het non-fictie boek *Emma wil leven*, over een meisje dat overlijdt aan de gevolgen van anorexia. Mijn gefluisterde woorden, soms hardop gesproken als ik even alleen in de ongezellige ruimte was, leken tot haar door te dringen. Steeds opnieuw keek ze mij aan. Iedere kinderarts en ontwikkelingspsycholoog zal zeggen dat een pasgeboren baby dat niet kan. Maar ik weet dat het echt zo was.

„Ze heeft er geen zin in”, zei ik tegen mijn man.

Hetzelfde zei ik tegen de artsen die het ene na het andere onderzoek op het pasgeboren lijfje van mijn dochter loslieten, maar geen reden konden vinden voor haar veel te trage hartslag en haar ondertemperatuur. „Er is niets aan de hand, ze is gewoon bang.”

Eén verpleegkundige nam mij serieus. „Als de moeder niet ongerust is, is er meestal geen reden tot zorg”, zei ze. Een dag later bracht een verpleegkundige

mijn kindje weer naar mijn ziekenhuiskamer en nog een dag later mocht ze mee naar huis.

Thuis bleek voor haar een veilige plek waar ze mocht slapen op mijn buik, of in de woonkamer met het geroezemoes van ons drukke gezin om haar heen. Angstig geboren worden, inmiddels weet ik dat het vaker gebeurt.

Het zijn kleine angsten die zich in sombere periodes generaliseren naar bang zijn voor bijna alles

Zelf ben ik ook niet erg dapper. Mijn claustrofobie uit zich vooral in angst voor liften, vliegen en wc-deuren die misschien niet meer opengaan, kleine angsten die zich in sombere periodes generaliseren naar bang zijn voor bijna alles.

Ik weet die kwetsbaarheid lang aan het feit dat ik deze fobieën al heel jong bij mijn moeder waarnam. Mijn moeder was voor veel dingen bang en had ook last van depressieve periodes. Mijn eigen angsten en stemmingsproblemen waren door haar overgedragen, omdat kinderen nu eenmaal het gedrag van hun ouders kopiëren, zo dacht ik.

Tot ik las over hoe genen kunnen veranderen door wat levende wezens meemaken. Ik las over muizen die blootgesteld werden aan de geur van kersen, terwijl ze stroomstootjes toegediend kregen. De muizen werden doodsbang voor kersengeur, ook als er later geen stroomstootjes meer volgden. Maar niet alleen dat: hun nakomelingen bleken ook bang voor kersengeur, vanaf het moment dat ze geboren werden. Die angst was in hun genetisch materiaal opgeslagen.

Ik las over kinderen die geboren werden uit moeders die honger geleden hebben. De kinderen blijken aanleg voor obesitas te hebben, omdat hun stofwisseling zo geprogrammeerd is dat het lichaam zoveel mogelijk vet probeert vast te houden om verhongering te voorkomen. Ik las over hoe de trauma's van holocaustslachtoffers en ook van andere genocideslachtoffers doorwerken in de genen van hun kinderen, die extra gevoelig blijken te zijn voor angststoornissen en vaak een problematische omgang hebben met stress.

Mijn moeder bracht een deel van haar kinderjaren door in een Jappenkamp. Haar moeder, zusjes, broertjes en zij leden honger en moesten hard werken. Ze waren continu bang voor de straffen van 'de Jap'. Na de Japanse capitulatie waren ze bang voor de Pemuda's die het op alles wat Nederlands was hadden gemunt. Mijn moeders obsessie met voedsel – er moest altijd genoeg in huis zijn, tot op de dag van vandaag staat de kelder vol en is de vriezer afgeladen – en mijn moeders angsten, ik groeide er mee op.

Nu vermoed ik dat niet alleen mijn moeders gedrag door de oorlog is bepaald, maar dat het ook goed mogelijk is dat haar genetisch materiaal is veranderd door wat ze meemaakte. En wie weet dus ook dat van mij.

Het zou kunnen verklaren waarom ik een meisje baarde dat niet leerde om bang te zijn, maar het al was.

*We zijn bang om elkaar vast te houden,
bang voor elkaars adem, bang voor wat
anderen aangeraakt hebben*

In deze tijd is iedereen bang. Bang om besmet te raken met Covid-19, een dierbare te verliezen aan het virus, bang om te vereenzamen, bang om achter te lopen in ontwikkeling, bang om bedrijf of baan te verliezen. We zijn bang om elkaar vast te houden, bang voor elkaars adem, bang voor wat anderen aangeraakt hebben. In de trein staat op de bordjes met coronamaatregelen: 'Raak zo weinig mogelijk aan!' Het schoonmaken van boodschappenkarren, het vele handenwassen, het kan niet anders dat nu we dat allemaal, op het dwangmatige af doen, heel veel mensen smetvrees ontwikkelen.

Als ik bedenk wat er misschien aan het gebeuren is met het genetisch materiaal van al die jonge mensen die de komende jaren nakomelingen op de wereld gaan zetten, krijg ik het een beetje benauwd. De GGZ slaat nu al alarm over de toenemende psychische nood onder de bevolking.

Ze vocht om gelijk op te blijven gaan met haar leeftijdgenoten, we zagen dat ze zich uitputte

Mijn dochter is inmiddels volwassen. Haar angst heeft veel verschijningsvormen gehad. Als dreumes en peuter week ze niet van de schoot van haar favoriete leidster op het kinderdagverblijf. Thuis school ze onder de tafel als er bezoek was. Op de basisschool sprak ze de eerste maanden geen woord met de juf. In haar eigen bed slapen, naar feestjes, uit logeren – niets ging vanzelf. Mijn echtgenoot en ik leerden om te volgen, om haar haar eigen tempo te laten bepalen in de stappen die ze nam. Zo ontwikkelde ze zich tot een tiener als alle anderen, zo leek het rond haar dertiende.

En toen barstte de hormoonstorm los, waarmee alles weer op losse schroeven stond. Ze vocht om gelijk op te blijven gaan met haar leeftijdgenoten, we zagen dat ze zich uitputte, maar kregen niet op tijd grip op de ontregeling die gaande was. Op een dag stortte ze in. Angst voor letterlijk alles overspoelde haar, de dagen waren gevuld met heftige paniekaanvallen. Zij en wij wisten ons geen raad. Opeens hadden we een dochter die niet meer naar school ging, die gilte op onverwachte momenten, die niet meer eten kon, die van slag raakte van geuren, beelden, geluiden, maar ook van haar eigen gedachten.

Al snel kreeg ze hulp van een geweldige kinderpsychologe, die haar en ook ons door de ergste maanden heen sleepte. Mijn dochter kalmeerde iets, maar de angsten bleven. Uiteindelijk volgde een doorverwijzing naar de specialistische GGZ en daar werd benoemd wat ik diep in mijn hart altijd geweten had: mijn dochter bleek een autismespectrumstoornis te hebben. Haar problemen kwamen hier misschien meer uit voort, dan uit een genetisch overgeleverde aanleg om bang te zijn. De manier waarop haar hersenen werken veroorzaken haar snelle overprikkeldheid en haar angsten. Ik verweet mijzelf dat ik het niet had willen zien, dat autisme, ik wilde die sticker niet. Bang voor het stigma, bang voor de verkokerde blik waartoe een diagnose kan leiden.

De week van de psychiatrie staat dit jaar in het teken van betekenisvol meedoen en de angst voor stigma's. Stigmatisering van mensen met psychische problemen en zelfstigmatisering maken dat deze mensen zwijgen over hun problemen of zich terugtrekken, en daardoor soms ook niet op tijd hulp vragen. Het is precies de reden waarom ik geen diagnose voor mijn dochter wenste. Of in ieder geval geen definitieve. Een angststoornis kon overgaan, zo redeneerde ik, maar autisme is onveranderbaar, degene die ermee kampt kan ermee leren om te gaan, de omgeving ook, maar het autisme is een feit.

Ik voelde haar angst dat haar vriendinnen en klasgenoten anders naar haar zouden gaan kijken

Zo reageerde mijn dochter ook in eerste instantie. „Ik ben gewoon ik”, zei ze stellig. „Ik wil leren omgaan met mijn angsten en prikkelgevoeligheid, maar ik wil geen sticker opgeplakt krijgen.” Ik voelde haar angst dat haar vriendinnen en klasgenoten anders naar haar zouden gaan kijken als ze het A-woord zou uitspreken. Ik begreep dat. Ook ik voelde hoe mijn omgeving met ontkenning op haar diagnose reageerde: „Dat valt toch wel mee, je ziet niks aan haar.” Of met overdreven geschoktheid, alsof alles nu voor altijd anders zou zijn. Terwijl mijn dochter nog steeds haar eigen, lieve, grappige, intelligente zelf was.

Toch bleek de diagnose zinvol. We kregen passende hulp, mijn dochter ging zichzelf beter begrijpen en wij leerden haar beter begrijpen. Het label autismespectrumstoornis opende deuren naar passende begeleiding op school en passende therapievormen. Het aanvankelijke verdriet dat zij voelde over wat voor haar waarschijnlijk altijd moeilijk zal blijven: drukke feestjes of bijeenkomsten, moeite met grote veranderingen, lang reizen, een volle agenda, wonen in een studentenflat met alles wat daarbij hoort, is opgeschoven naar acceptatie. Als er een incident is, mag inmiddels benoemd worden dat haar reactie duidelijk autismegerelateerd is, waardoor ze inzicht krijgt in hoe ze in een volgende soortgelijke situatie anders kan reageren. Het besef dat ze van tijd tot tijd gebaat zal zijn bij hulp in de vorm van coaching of therapie is goed tot haar doorgedrongen. Het zal haar helpen om niet meer in de afgrond te belanden waar

ze in stortte toen ze als puber probeerde te zijn zoals haar vriendinnen en klasgenoten. Die afgrond, daar is ze met heel veel hulp uitgeklauterd. Ze gaat weer naar school, doet dit jaar eindexamen gymnasium en heeft een baantje bij een bakker.

En toch: ook nu benoemt ze naar haar omgeving wel haar angststoornis, maar niet het autisme. Bang om anders bekeken en behandeld te worden. Bang om niet meer mee te mogen doen met wat we het normale leven noemen.

Mensen zijn zoveel meer dan hun stoornis of hun problemen

Ik herken haar weerzin bij het bij de naam noemen van het beestje uit de tijd dat ik met een hevige depressie kampte. Ik overwon mijn schroom en schreef over mijn psychische problemen en gaf er lezingen over. Maar ik zal nooit de mail vergeten waarin mij gevraagd werd te komen spreken „over mijn leven als depressiepatiënt”. Ik herkende mij niet in dat woord, ook al slikte ik antidepressiva en had ik wekelijks psychotherapie. Ik wás niet de depressie, dat was slechts een deel van mij, zoals iemand met een gebroken been niet enkel dat been is. Mensen zijn zoveel meer dan hun stoornis of hun problemen, maar het stigma dat nog steeds aan psychische aandoeningen kleeft, leidt bij de omgeving toch vaak tot een andere houding, een ander contact en soms zelfs tot uitsluiting.

Hoe we dat kunnen veranderen? Ik weet het niet. Maar ik heb wel een idee. Bijna de helft van de Nederlandse bevolking kampt op een zeker moment in zijn of haar leven met psychische problemen. Nu zoveel mensen kampen met de gevolgen van de stress en de beperkingen rondom corona, overschrijden we dat getal de komende jaren vast en zeker. Als al die miljoenen openhartig gaan spreken over hun psychische problemen, kan er geen sprake meer zijn van stigma.

Eerder van het nieuwe normaal.