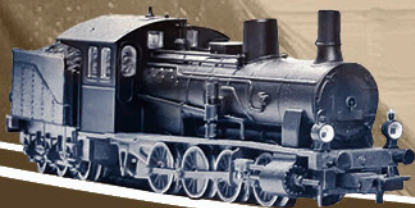


Aart de Vries

Helmer

mijn autistische zwager



Uitgeverij Tobi Vroegh

Helmer
mijn autistische zwager

Copyright ©2024 Aart de Vries

ISBN: 978-90-78761-98-3

NUR: 402

Redactie: Geert Dekker, Marjo Oosterholt, René Bosman,

Ontwerp omslag en binnenwerk: Giorgia Djurasovic en Fanny de Boer

Drukwerk: Ipskamp, Enschede

Foto Helmer: Aart de Vries

Foto Aart: Trui Janssen

Foto trein: Istockphoto

Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever mag niets uit deze uitgave op enigerlei wijze worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt, door middel van druk, foto-kopie, microfilm of op welke andere wijze ook.

Uitgeverij Tobi Vroegh wil met haar uitgaven bijdragen aan de emancipatie en participatie van mensen met een psychiatrische achtergrond.

www.tobivroegh.nl



Aart de Vries

Helmer

mijn autistische zwager

VOOR ANNIEK
TER NAGEDACHTENIS

Helmer

Het begon nadat zijn moeder hem, een paar weken na het overlijden van zijn vader, de deur had uitgedaan.

Helmer heeft een oudere zus met kanker, een broer die eens per jaar mee uit eten gaat als hij jarig is en een broer die hij al meer dan twintig jaar niet heeft gezien. Twee keer in de maand gaat hij met de regiotaxi naar zijn dementerende moeder om een tientje zakgeld op te halen. Helmer leeft met een zware verstandelijke beperking en een autistische stoornis. Hij is net achtenvijftig geworden.

Tien jaar geleden trouwde ik met zijn zus, die toen nog geen kanker had. Anna werkte vroeger als sociaal-psychiatrisch verpleegkundige (spv'er). Het eerste wat ze mij leerde was dat patiënten geen patiënten zijn, maar cliënten. Dat stelde me al iets gerust, want ik maakte me zorgen hoe ik 'zo iemand' moest benaderen.

Op 20 oktober 2008 stond ik enigszins zenuwachtig op hem te wachten. We hadden afgesproken bij de ingang van V&D. Ik weet nog hoe stomverbaasd ik was toen hij vrolijk zwaaiend aan kwam fietsen. Ik kreeg een stevige hand, die hij maar bleef schudden. Een brede grijns achter zijn baard nam alle spanning bij mij weg. We gingen kleren voor hem kopen. Tussen de rekken met camouflage jacks en soldatenkistjes ging hij opeens breed voor Anna staan en zei met luide basstem: 'Die Arend – dat was ik dus – lijkt me wel een geschikte kerel. Maar hoe is het nou met Cas?' Cas is Anna's eerste man. Ze is tweeëndertig jaar geleden van hem gescheiden en Helmer heeft hem sindsdien nooit meer gezien. Evenmin weet hij dat Cas al een paar jaar dood is.

Helmer was vijf jaar toen zijn bretels achter het portier van de SRV-wagen bleven haken. Hij werd een eind meegesleurd, waarbij zijn hoofd met een harde klap tegen de stoeprand terecht kwam. Zijn verstandelijke ontwikkeling is op zijn vijfde jaar blijven steken. Kwam dat door dit ongeluk? Misschien. Misschien ook niet. Niemand kan zeggen of hij zich normaal ontwikkeld zou hebben als dit ongeluk niet was gebeurd. Ook vóór die

klap schijnt hij al 'anders' te zijn geweest en een epileptische aanval te hebben gehad.

Helmers leven was tot nu toe een treurige reis langs ik weet niet hoeveel zorginstellingen. Geluk heeft hij alleen gekend in de periode dat hij thuis woonde, in het gezin. Een periode die abrupt eindigde met het overlijden van zijn grootste vriend, zijn vader. Abrupt ook omdat hij de begrafenis niet mocht bijwonen. Hij was toen drieëntwintig.

Uit eten

We bellen aan bij zijn kamer. Niets. Stilte. Nog een keer. We proberen voorzichtig de deur te openen. Op slot. Nog maar eens bellen. Eindelijk horen we gestommel en wordt er aan het slot gemorreld. Slaperig, met alleen zijn onderbroek aan, doet hij open. De kamer is pikkedonker en benauwd. We schuiven de gordijnen opzij en zetten de deur naar het balkonnetje open. Helmer houdt zijn handen voor zijn ogen tegen het felle zonlicht. Het is midden juli, zaterdagmiddag, even over tweeën.

Ik moet nodig plassen en loop meteen zijn badkamer in. Op de grond ligt een handdoek. Op het schap boven de wastafel een scheermes, een tube scheercrème en een uitgedroogd stukje zeep. Verder vertoont de badkamer geen tekenen van leven, behalve dat de wc-pot vol remsporen zit.

Omdat 'mannen niet kunnen richten' en ze geen zin heeft om telkens de rand van de wc-pot schoon te maken, moet ik van Anna thuis zittend plassen. Maar in openbare toiletten doe ik het staand en ook bij Helmer verdom ik het om op de bril vol gele vlekken te gaan zitten.

Met de zijkant van mijn schoen duw ik de bril omhoog. Staand probeer ik met mijn straal de poep achter in de pot weg te plassen. De bruine koek is zo hard dat ik me afvraag wanneer zijn plee voor het laatst is schoon-gemaakt. En waarmee? Ik zie geen bleek, geen pleeborstel, niks. Als ik klaar ben veeg ik met een prop toiletpapier de rand van de pot enigszins schoon.

Terug in de kamer zie ik dat Helmers kale schedel onder het eczeem zit. Hij is opgewonden aan het praten en doof voor Anna's herhaalde verzoek te kalmeren en niet zo te schreeuwen.

'Nee, ik voel me niet goed. Als je vraagt of het goed met me gaat, dan moet ik zeggen nee. Ik voel me ziek. Ik weet niet wat ik doen moet of zo. Of dat ik ziek ben of niet of zo.'

Zoals hij daar staat, met dat ongezonde, witte, blote, slappe lijf, zich vaag bewust van het onbehagen in zijn leven, maar het niet goed kunnen zeggen, heb ik vreselijk met hem te doen. En tegelijk kan ik niet verhinderen dat al mijn goede voornemens voor dit bezoek onmiddellijk ver-

dampen en er zo'n verlamme moeheid over mij neerdaalt dat ik niet tot meer in staat ben dan het geduld van Anna te bewonderen. Omdat hij sproeit loop ik van hem weg.

'Is er iets gebeurd Helmer, iets wat je verdrietig maakt? En dat je maar in bed blijft liggen met dit mooie weer? Heeft het met je werk te maken? Gaat het op De Viersprong niet goed?'

Een nukkig schouderophalen.

'Ik heb er gewoon genoeg van. Of een beetje veel eigenlijk. Dat ik het gewoon niet meer weet.'

'Wacht, weet je wat we doen: ga je nou eerst eens aankleden, dan ben je wat gekalmeerd en praten we daarna rustig verder.'

'Dan ben ik bezig met doosjes in elkaar zetten van hout of zo of van karton dat weet ik zo niet en dan zegt die ineens dat ik wat anders moet doen.'

'Wie?'

'Ja, weet ik veel, de baas of zo, iemand die steeds rondloopt. We moeten Johan tegen hem zeggen. En die bemoeit zich steeds met wat ik doe en dan hebben de anderen weer van alles te zeggen. Iedereen bemoeit zich er mee. Ik zit nu al een paar dagen hier.'

'Hoezo, wil je niet meer naar Elst? Hebben ze je ziekgemeld?'

'Dat weuknie. Nee, ik heb vakantie. Ik heb helemaal geen zin om daar weer naar toe te gaan.'

'Oké, en wanneer ga je weer naar je werk?'

'Ik heb er geen zin meer in. Maar hier is ook niks te doen. Ik voel me heel erg deperstief.'

'En wanneer ga je weer naar je werk?'

'Da weuknie, da weuk ech nie. Woensdag of zo of dinsdag.'

'Dat zal dan wel maandag zijn. Is het er dan misschien te druk of te onrustig? Zal ik de leiding vragen of ze voor jou voor een aparte werkplek kunnen zorgen? Waar je helemaal je eigen gang kunt gaan? Het is toch ook niet fijn om de hele dag hier op je kamer te zitten? Als het hele huis leeg is? Overdag is er trouwens ook geen leiding.'

Wat rustiger, met zijn zware bromstem: 'Ja, dat zou ik wel fijn vinden. Dat zou wel heel prettig zijn. Maar dan iets anders nog An. Dat vind ik moeilijk om te zeggen, daar wil ik eens met jullie over praten. Ik weet niet hoe ik dat zeggen moet. Ik zit daar maar over te denken of te piekeren.'

'Zeg eerst maar eens waar het over gaat Helmer.'

'Ja, of nee eigenlijk. Ik kan het niet goed zeggen... ik...'

‘Zal ik je helpen? Is er weer iets gebeurd met Tom, hebben jullie weer ruzie? Of gaat het over moeder? Nee? Heeft het dan met de leiding te maken, met Renske of met Joke? Denk eens rustig na...’

Met grote stappen, met hangend hoofd en de armen slap langs zijn lichaam ijsbeert hij de kamer op en neer, alsof hij iets van zich wil afschudden, iets dat maar aan hem blijft kleven. Zijn hoofd loopt rood aan, het lijkt wel alsof zijn eczeem opeens erger wordt. Zijn ogen staan nu fel en vijandig. Hij gaat steeds harder praten, waarbij zijn rechtermondhoek voortdurend omhoog trekt.

‘Ja An, dat kan ik toch niet helpen. Dat ik hier maar woon en zo, ik weet niet waarom dat is.’

‘Wat kun je niet helpen Helmer, probeer het maar te zeggen. Heeft het met het wonen te maken, is dat zo?’

‘Ja, of zoiets of zo. Want waarom woon ik hier? Jullie wonen toch ook in je eigen huis en moeder ook en Eloy en Johan wonen ook thuis. Waarom woon ik niet thuis? Ik wil niet altijd maar met anderen. Ik kan toch net zo wonen als jullie of niet dan? Gewoon thuis. Vroeger was ik ook thuis met papa en deden we leuke dingen samen met de boot en de trein. En waarom is papa er niet meer en zit ik nu hier?’

‘Helmer...’

En nog harder: ‘Ik wil zo wonen als jullie. Ik heb er eigenlijk wel genoeg van hier altijd maar zijn en niet...’

‘Helmer, stop! Luister nu eens heel goed naar me! Nu stop je! Luister je? Goed. Ik zal het je uitleggen, maar ik wil dat je goed luistert, kun je dat?’

Hij knikt nukkig en bromt wat binnensmonds.

‘Toen je nog een kind was woonden we in Heerlen. En daar heb je een ongeluk gehad. Je bent met je bretels aan een auto blijven hangen. En die auto heeft je een stuk over straat meegesleurd. Met je hoofd ben je tegen de stoeprand gevallen en toen is er wat beschadigd. Wat precies weten we niet, maar wel dat je daardoor wat anders bent dan de andere mensen die wel op zichzelf wonen. Begrijp je dat? Kun je je er nog iets van herinneren?’

‘Waarvan?’

‘Van dat ongeluk, je was drie, of misschien al vier.’

‘Nee.’

Anna wacht even om te zien of het tot hem doordringt.

‘Ik wist dat niet van dat ongeluk, ik wist dat niet. Wanneer was dat dan? Was dat nog thuis, met papa?’

‘Je was een jaar of vier, vijf, je was nog maar een kleuter.’

‘En waarom heeft niemand me dat verteld? Waarom wist ik dat niet? Waarom heeft moeder of zo mij dat nooit verteld?’

‘Wat?’

‘Dat ik beschadigd ben, dat ik beschadigd ben of zo.’

‘Dat is een goede vraag. Weet je wat: vraag haar dat maar als je zondag bij haar bent.’

Ik zie dat er van alles in zijn hoofd gebeurt. Welke kant gaat het op? Dringt het echt tot hem door of is zijn bevattingsvermogen ontoereikend? Anna gaat zo rustig mogelijk door, nu stoppen zou betekenen dat Helmer de hele middag vragen zou blijven stellen, net zolang tot zijn verwarde gedachtes vastlopen en escaleren. Het is ook een kans om hem bewust te maken van de situatie waarin hij verkeert, waarover hij tobt en die nu, op dit moment, voor hem niet vanzelfsprekend is.

‘Nou, door die beschadiging had je extra hulp en aandacht nodig. En dat kon moeder niet meer alleen. Toen papa was overleden. Met papa had je een fijne tijd, dat weet je nog wel. Je bent toen niet mee geweest naar de begrafenis. Dat hadden we wel moeten doen, want daardoor heb je nooit echt afscheid van hem kunnen nemen. En was het voor jou heel raar dat papa er opeens niet meer was.’

‘Waarom niet?’

‘Wat bedoel je?’

‘Nou, waarom mocht ik niet naar de begrafenis?’

‘Omdat moeder je niet verdrietig wilde maken.’

‘En daarom moet ik hier wonen, omdat ik anders ben. En waarom woon ik niet op mezelf, zoals jullie. Ik wil op mezelf wonen, net als jullie of zo. Of Eloy.’

‘En hoe wou je dat dan doen, Helmer?’

‘Wat?’

‘Nou, dan moet je alles zelf doen, boodschappen, eten koken, je huis schoonhouden, de was doen.’

Hij loopt opnieuw rood aan.

‘Dan moet je mij nu eens vertellen waarom ik dat niet kan! Waarom ik niet boodschappen doe of zo. Ik kan toch naar de winkel gaan en eten meenemen. Dat kan ik toch!’

‘Helmer, rustig nou! Luister goed. Ik ga proberen om het je uit te leggen. De mensen die in een eigen huis of op een flat wonen moeten daarvoor betalen. Ze verdienen hun geld met werk dat ze doen. Jij hebt