



De gemeentenzaal krijgt een 7

Hoe ervaart iemand met autisme het leven? Die vraag stond centraal tijdens de gecombineerde bijeenkomsten van Op weg met de ander en de contactgroepen Autisme en Gedragsproblemen van Helpende Handen. Het antwoord op de vraag komt van Deborah van Arragon, een 23-jarige vrouw met autisme, en haar begeleider Gerda Bastiaan, met wie ze het boek "Dat is toch zo" schreef over dit onderwerp.

Gerda valt met de deur in huis door te vragen hoe Deborah de zaal ervaart. Ze verduidelijkt eerst: "Als ik in een vreemde zaal kom, kijk ik even waar wij het beste kunnen staan, waar ik de beamer neerzet, hoe veel mensen erin passen, enzovoorts. Deborah kijkt naar andere dingen."

Deborah knikt en steekt van wal. "Het gaat wel, de zaal heeft veel wit. Er hangt wel een vreemd ding daar hoog aan het plafond, is dat een microfoon of zo? Ik zie ook gelijk al die glimmende vaasjes. Die vind ik erg mooi, maar ze leiden mij af. En ook de puntjes van de tafelkleedjes die hangen." Uiteindelijk geeft Deborah de zaal het cijfer 7. Dat valt nog mee, want soms komt ze op een 2, verklapt Gerda.

Overleven

De aanwezigen, ouders en beroepsopvoeders van kinderen met autisme, weten uiteraard dat deze mensen de wereld om zich heen als losse details waarnemen. Dat blijkt echter nogal heftig, als Gerda daar een

filmfragment van toont. Druppelend water, in de wind bewegende haren, oogharen die op en neer gaan, glimmende voorwerpen, wateroppervlakken die van alles weerspiegelen – het zijn vooral de dingen met beweging die opvallen.

Daar krijgt iemand met autisme een vol hoofd van, en gedurende de dag wordt dat steeds voller, totdat het soms als een fles ontploft. Zo'n persoon moet je niet vragen 'even rustig te gaan zitten'. Juist beweging helpt hem zijn hoofd leeg te maken. In dolle vaart rondschoommelen, of trampolinespringen, dat soort dingen.

Het is bekend dat mensen met autisme alles zwart-wit zien. Deborah heeft geleerd enige nuance aan te brengen. In plaats van zwart en wit – iemand draagt schoenen die ze niet mooi vindt, dus die persoon is voor altijd zwart, ongeacht wat hij later doet of draagt –, deelt ze nu de wereld in met roze (goed), paars (minder) en blauw (weet ik nog niet). Langzaam breidt ze dat rijtje uit met allerlei tinten licht- en donkerpaars.

Goede voorbereiding

Deborah noemt ook het belang van voorbereiding op verwachte gebeurtenissen. "Als je je ergens op kunt voorbereiden, lukt het soms wel. Bijvoorbeeld een verjaardag bezoeken, ook al word je daar omringd door vijf verschillende parfumwolken. Als ik dat weet, bereid ik me erop voor. Als ik er dan ben geweest,



ben ik toch blij dat het gelukt is. Maar in drukke perioden is het lastiger." Is dan een afgeschermd leerplekje op het speciaal onderwijs dan wel goed voor leerlingen met autisme? Deborah vindt van wel. Het is saai, maar het helpt. Daardoor kunnen ze zich op hun leerwerk richten. Maar kinderen met autisme moeten langzamerhand wel gaan wennen aan meer drukte, thuis en op straat. Deborah vertelt dat haar moeder vaak bewust een meubelstuk scheef zet. Dit doet ze om Deborah eraan te laten wennen dat dingen soms anders gaan dan zij zou willen.

Probleem: eten

Eten is bij mensen met autisme vaak een probleem. Een kind met deze stoornis kan vaak niet duidelijk maken waar het probleem precies zit. Dus moeten ouders proberen daar achter te komen, legt Deborah uit. Vervang bijvoorbeeld de aardappels door rijst in een verder dezelfde maaltijd. Gaat het nu wel, of nog niet? Dan waren de aardappels het punt niet. Zelfde maaltijd, andere soort vlees: was het dat? Zo moet de opvoeder achter het probleem komen. Zelf vond ze het vreselijk als er bieten werden gegeten: de aardappels kleurden dan rood en aardappels horen niet rood! En wat te denken van soep, met balletjes, sliertjes? Tegendraads gedrag moeten ouders niet meteen willen wijzigen. Door goed observeren moeten ze proberen dat langzaam om te buigen. Daarbij dienen ze een duidelijk doel aan te geven: "We gaan jou leren om bieten te eten."



Geloof

Deborah wil ook graag vertellen hoe het geloof in God haar houvast geeft. "Als ik onzeker ben, ga ik 'drijven', loop ik op drijfzand. Maar God is altijd Dezelfde. Voor sommige mensen met autisme is dat geen troost. Ze weten het alleen, maar kunnen het niet vatten. Maar ik denk: het staat zwart-op-wit in de Bijbel. Dat gaat verder dan wat mensen zeggen. In deze wereld ben ik anders, ben ik raar. Maar God heeft mij gemaakt; voor Hem ben ik niet raar. Hij is er voor mij, een Verlosser die werkelijk de krankheden op Zich neemt. Ik hoef me niet aan te passen. Ik doe die super enge stap: ik geloof en ik heb er veel steun aan. Zonder Hem is het veel moeilijker. Ik ben maar een mens, maar God is God. Daarom kan ik met autisme toch het leven af en toe vieren. Liefst met gebak."

Agnes Lemstra-de Boer

n.a.v. : "Dat is toch zo", door Deborah van Arragon en Gerda Bastiaan; Uitg. Cyclus-Garant oktober 2012; ISBN 9789085750482; 99 blz; € 25,- inclusief DVD

