

Boekbespreking Afwijkend en toch zo gewoon.

Waarom dit boek? Ik wilde mijn verhaal delen met de wereld.

Volgens de reguliere zorg is autisme een 'ernstige psychiatrische stoornis' die doordringt in alle gebieden van de ontwikkeling van het kind en die het hele leven bepaalt.

De begeleiding is vaak gericht op de gedragsproblemen en de symptomen van iemand met autisme. De omgeving krijgt voorlichting over wat autisme inhoudt. Deskundigen spreken met veel pessimisme over de toekomst van het kind.

De persoonlijkheid van iemand met autisme verdrinkt in alle uitspraken en dossiers.

Als iedereen, je ouders, leerkrachten en de deskundigen je zien en benaderen als een patiënt, ga je jezelf daarmee identificeren. Je kunt nauwelijks meer uit die rol stappen. Heb je ergens andere ideeën over, praten de volwassenen dat uit je hoofd; jij hebt immers geen inzicht in je beperkingen. Ze bepalen voor je wat gaat lukken en wat niet, nog voor je een kans hebt gehad. Je hebt geen recht van spreken meer.

Als kind of jongere moet je wel heel zelfverzekerd zijn, wil je het beter weten dan de rest van de wereld.

'Autisme is niet te genezen', lees je vaak, wat suggereert dat het een ziekte is. Ongewenst. In mijn boek lees je hoe ik veranderde van een eigenaardig maar kerngezond kind, in een psychisch wrak. Het was niet het autisme zelf wat de kwaliteit van mijn leven bepaalde. Hoe de omgeving ermee om gaat is zeker net zo doorslaggevend voor de ontwikkeling en hoe iemand wordt, als de aanleg.

Met zes jaar, toen de diagnose viel, was ik heel wat gezonder en ook 'gewoner' dan waar ik tien jaar later toe gevormd of eigenlijk misvormd was.

Hoewel ik als jong kind veel op mezelf was, speelde ik ook met andere kinderen en kon daar helemaal in op gaan. Zo maakte ik met mijn nichtje vaak een reis naar andere planeten, op een tijdsmachine (Een levensgrote roze knuffel.)

Als iedereen suggereert dat je slecht contact kunt maken met mensen, dat het eenrichtingsverkeer is, ga je je daar ook naar gedragen. Als kind is je zelfbeeld nog gebaseerd op wat je omgeving over je zegt en hun houding. Ieder kind heeft liefde nodig, een luisterend oor en waardering om wie hij is.

Deskundigen adviseren vaak om niet mee te gaan in de fixaties en belevingswereld van het kind, omdat je anders ongewenst gedrag zou belonen, in stand zou houden.

Het kind komt er zo alleen voor te staan.

Terwijl het juist de band versterkt met het kind, door mee te gaan in zijn wereldje. Waarom mag het zijn interesses niet delen?

De zorg drijft zo een wig tussen iemand met een diagnose en de omgeving. De aanpak is gericht op het ontkrachten van de sterke kanten van het kind. De eigenheid wordt gladgestreken, naar de hand gezet, verbleekt.

Denken in problemen in plaats van mogelijkheden.

Mijn vader, met wie ik altijd een sterke band had, ging steeds meer twijfelen aan zichzelf. Hij accepteerde me vroeger zoals ik was, we konden uren diepzinnig praten, hij kon zich in mij verplaatsen.

Door wat zijn vriendin en de school zeiden, ging hij geloven dat dit juist niet goed was.

Volgens hen moest hij mijn fascinaties afkappen, ontmoedigen 'Zeggen wanneer het wel en wanneer het niet kan'. Hij werd steeds afwijzender naar mij toe.

Dit boek kan aanleiding zijn voor discussie over wat normaal is en wat niet en vooral: Wie bepaalt dat?

Hoe ik toch de motivatie vond een zinvol leven op te bouwen? Er kwam een begeleidster in mijn leven die uitging van mijn mogelijkheden, in plaats van beperkingen.

Zij ging met mij erop uit, leerde mij stap voor stap reizen met het openbaar vervoer. Ondanks mijn nog troosteloze, stormachtige leven op school, kwam ik weer tot leven. Ik kreeg weer een wat positiever zelfbeeld. En binnen vier maanden, kon ik de taxi achter me laten. Dat lijkt misschien niet snel, maar jarenlang gebeurde hier helemaal niets, dus ik was trots op mijn prestatie.

De eerste keer kon ik niet eens zelf bij oma en opa komen (een kilometer van huis).

Met de inbreng van Dory, de begeleidster, begon mijn vader ook weer in me te geloven.

De school had geen tijd en mogelijkheden om echt iets met me te ondernemen, te werken aan meer zelfstandigheid en schetste een heel pessimistisch toekomstbeeld, onder andere 24-uurszorg, terwijl mijn slechte functioneren voor een deel voortkwam uit een onleefbare situatie.

Er bleek juist heel veel mogelijk te zijn met mij. Niemand kan in de toekomst kijken.

Met mijn verhaal hoop ik op een positievere en open blik naar kinderen met een label. Voor mij is autisme geen handicap, maar gewoon een alternatieve manier van informatieverwerking.

Uit Afwijkend en toch zo gewoon:

...Het laatste jaar op deze school hebben veel leerlingen een cursus zelfstandig reizen gevolgd. Niet van de school zelf, al was het via de school geregeld. Ik hoorde pas achteraf dat die cursus was gegeven, waardoor ik niet eens heb kunnen smeken om mee te mogen doen. Dankzij die cursus konden vrijwel alle ratten, ook uit de lagere VSO-groepen het zinkende schip verlaten, behalve ik. Het contrast tussen mij en leeftijdgenoten werd daardoor nog zichtbaarder. Ik liet mijn stagebegeleidster die ik vertrouwde naar de reden vragen waarom ik niet mee mocht doen met de cursus. Zelf durfde ik het niet te vragen. De reden bleek dus te zijn, dat bij ons het PGB nog niet rond was. De school heeft daarmee geselecteerd op de financiële positie, niet op de urgentie van de behoeften van leerlingen...

...Niets van wat er gebeurde nam mijn angst om mijn toekomst zelfs maar iets weg. Mijn vader kwam niet eens in protest tegen het handelingsplan. Na een akelig, beladen gesprek waarin hij beweerde dat mijn leraar misschien juist een belangrijke factor in mijn toekomst zou zijn (!) en me duidelijk maakte dat hij zeker in de goede bedoelingen van mijn leraar geloofde en eigenlijk ook in zijn bekwaamheid, heeft hij het formulier ondertekend, zonder iets daarvan in twijfel

te trekken...

...Dory deed echt haar best om er iets plezierigs van te maken en elke vooruitgang prees zij mij uitbundig. Altijd als we een rit gingen oefenen, gingen we halverwege ook iets eten of drinken. Tijdens deze pauzes en zelfs tijdens het reizen voerden we ook hele gesprekken. Op die manier leerden we elkaar steeds beter kennen. Dory kreeg steeds meer inzicht in mijn gevoelsleven, mijn worstelingen en mijn verlangens. Haar manier van trainen was heel concreet en praktijkgericht. Op borden leren kijken, de reistijden bestuderen, een chauffeur te woord staan, opletten bij welke halte ik moest uitstappen. Mijn vader begreep inmiddels ook dat ik iemand nodig had die mijn mogelijkheden zag en niet alleen mijn beperkingen...

[Afwijkend en toch zo gewoon](#)

Auteur: Sarah Morton.

Uitgeverij: Aristoscorpio

ISBN: 9789089730121