

Wie is hier nu ziek?

Op Gezondheidsnet vond ik het volgende artikel: **Herken autisme via website:**

Een nieuwe website biedt tientallen filmpjes aan waarin het gedrag van autistische kinderen wordt vergeleken met 'normaal' gedrag. De Amerikaanse site is opgezet door twee non-profit organisaties, 'Autism Speaks' en 'First Signs', en moet ervoor zorgen dat autisme sneller wordt herkend en behandeld.

<http://www.gezondheidsnet.nl/medisch/nieuws/1406/herken-autisme-via-website>

Lees ook:

<http://www.gezondheidsnet.nl/geest/artikelen/1913/wat-is-autisme-precies->

Dag,

Ik ben autistisch en ben er nog trots op ook.

Als autisme een psychiatrische aandoening is, een defect dat al voor de geboorte ontstaat, ben ik dus ongeneeslijk ziek, al mijn hele leven. Toch heb ik me als kind niet ziek gevoeld, tenminste niet per definitie ziek. Vaak voelde ik me zelfs goed.

In elk geval had ik zeker in mijn prille jaren niet door dat er iets ergs met me aan de hand zou zijn.

Vanuit de omgeving, die mijn afwijkende gedrag opviel, ontstond meer en meer druk om me te laten testen. Met zes jaar ben ik onderworpen aan intensieve observatie en allerlei gedragstesten waarbij ik opdrachtjes moest uitvoeren. Het schijnt dat ik die opdrachtjes wel leuk vond. De reden voor al die testjes ging aan me voorbij.

Vaag herinner ik me dat we een school gingen bezoeken met kleine klasjes en dat ik toen vermoedde dat er iets met me was, alleen niet wat. Problemen op school, dat wel. Ik voelde me niet veilig bij de juf. Als ik per ongeluk iets fout deed, kafferde ze me uit. Ziek ben ik daar niet van geworden, wel kreeg ik het gevoel dat het mijn schuld was dat er tegen me geschreeuwd werd en dat ik die gortdroge lesstof niet goed kon verwerken en dus treuzelde.

De diagnose autisme viel en de deskundigen gaven het uitdrukkelijke advies voor een ZMOK-school (Zeer Moeilijk Opvoedbare Kinderen. Ook zoiets; behalve ziek was ik dus ook automatisch zeer moeilijk opvoedbaar). Alleen daar zou ik de begeleiding krijgen die ik nodig heb. Dat dit echt de enige mogelijkheid was, bleek wel uit alle scholen die me weigerden, omdat ze het niet aandurfd. Het lijkt wel, hoe meer men de ziekte 'begrijpt', hoe minder kansen iemand heeft.

Zo schrik ik er bijv van dat maar een minderheid van de personen met autisme op zichzelf kan wonen, terwijl er ook veel mensen het in lichte mate hebben en een normale of zelfs hoge intelligentie hebben. (Was het vijftien procent die op zichzelf kan wonen?)

Mijn ouders wilden me niet op die ZMOK-school hebben, zo erg was het toch niet met mij? Met zeven jaar kreeg ik een lerares die mijn autisme als een uitdaging zag in plaats van er bang voor te zijn. Ze was met me begaan. Voor haar was ieder kind uniek, maar ze creëerde ook een stevig groepsgevoel. Ik kon een paar jaartjes kind zijn, zonder teveel met mijn 'ziekte' geconfronteerd te worden. Ik had zelfs een paar vriendinnetjes. Al had ik wel door dat ik wat eigenaardig was en achter in zelfstandigheid, mijn toekomstbeeld zag ik vrij positief.

Toen ik in groep 6 kwam, een andere groep met een juf en een meester, begon het pesten en ook mijn leraar accepteerde mij niet. Hij probeerde mijn autisme 'af te leren'.

Mensen die beweren dat autisme te genezen of af te leren is, vallen mij op de persoon af aan, omdat het autisme een deel is van wie ik ben. Ik zie autisme als een afwijkende manier van de werkelijkheid beleven. Mensen met autisme kunnen een intens gevoelsleven hebben en zich

betrokken voelen met de omgeving, alleen uiten ze dat niet of moeilijk, waar bij de meeste mensen het reageren automatisch samengaat. Iemand met autisme kan dingen opmerken, die anderen ontgaan en andersom ook. Het zijn vaak begaafde mensen, niet zelden zit er een genie tussen. Maar omdat ze zich niet aanpassen aan het Systeem, vindt men ze gek en hopeloos.

Mijn klasgenoten op de ZMOK-school, (waar ik dan toch terecht kwam omdat ik nu zelf naar een andere school wilde) waren allemaal unieke persoonlijkheden met hun talenten, humor en ook vervelende trekken, net als alle kinderen. De school zelf was gewoon een tuchtschool voor autisten. Weigerde je iets als leerling, kon je een klap of schop krijgen, hard door elkaar geschud worden of de klas uit gesleept. Kinderen van zes jaar zaten niet zelden een uur op de gang en oude kinderen soms wel een middag, zonder iets te doen te hebben.

Diezelfde kindermishandelaars overleggen met je ouders over je toekomst.

In de loop der jaren werd ik wel ziek, van alle angst. Mijn wil was gebroken en ik had steeds minder om voor te leven. Mijn toekomstperspectief brokkelde af en de enige lerares die ik vertrouwde zat thuis met een burn-out.

Er hingen nog net geen verborgen camera's in de klas, (of het moet voor mij verborgen zijn gebleven) maar alles wat ik deed werd geregistreerd en tegen me gebruikt; door hoe ik functioneerde meende mijn leraar dat ik de zwaarste autist van de klas was en dat een 24-uurszorginstelling de enige mogelijkheid was. Ook waarschuwde hij mijn vader, met wie ik een hechte band had, om niet teveel mee te gaan in mijn 'fixaties' en werkelijkheid.

Zo kon ik bij niemand meer terecht en zakte ik steeds verder weg. Lag dat allemaal aan mij?

Mijn redding was een begeleidster die mijn kwaliteiten zag en me kans gaf die te benutten.

Die uitging van wat ik nodig had en hulp bij behoefde. Zij leerde me zelfstandig reizen, zodat ik niet meer aangewezen was op een taxi-bus. Ook iets wat de school voor onmogelijk hield. Inmiddels woon ik op mezelf, heb ik twee boeken op mijn naam staan en ben zelfstandiger dan veel mensen voor mogelijk hielden.

Daarmee wil ik niet zeggen dat autisme geen echte problemen kan veroorzaken, zoals geen gevaar zien, doodsbang zijn voor alledaagse dingen en geen contact kunnen aangaan, maar dat o zo graag willen. In veel gevallen doet het 'begrijpen en analyseren' echter meer kwaad dan goed. Enkele tientallen jaren terug, was er weinig begrip voor autisme. Veel mensen kennen het boek Een echt mens, van Gunilla Gerland, die haar hele kindertijd tegen onbegrip aanliep. Ook de auteur van Van een andere planeet, zag men als een gewoon, alleen moeilijk en koppig kind. Zonder erkenning kreeg het kind de schuld voor de moeilijkheden en het probleemgedrag. Maar of het er nu zoveel beter uitziet voor iemand met autisme? Met passende (?) hulp. Waar eerst het autisme niet gezien werd, is nu alleen het autisme nog maar in beeld. Alsof je een ziekte bent die zoveel mogelijk ontzien moet worden of behandeld/onderdrukt. Zulke hulp gaat niet uit van de persoon en wat hij of zij nodig heeft, maar wat de buitenwereld is opgevallen. 'Autisme' is een subjectief begrip en laat veel ruimte over voor interpretaties van geleerden en andere kenners. Zulke deskundigen kunnen van ieder kind een interessant studieobject maken. Er ligt steeds meer nadruk op het 'zo vroeg mogelijk signaleren en behandelen van autisme'. Als een peuter lichte autistische trekken vertoont, als wapperen met de handen, wiegen of zich erg richten op een bepaald onderwerp, zitten opvoedkundigen daar bovenop, ook als het verder goed gaat met het kind, het geen echte problemen heeft.

De ene noemt mij licht autistisch en de andere vindt mij zwaar autistisch. Ik laat het zelf maar even in het midden, omdat ik anders mee ga doen met mezelf een 'ziekte' aanpraten.

In net zoveel gevallen is het een gave als een handicap.

Niet om het autisme te ontkennen, want het werkt door in hoe ik denk, voel en handel. Alleen wanneer mag ik zijn wie ik ben, zonder dat mensen me hierom afwijzen voor een stageplek, betuttelen als ik iets nieuws wil proberen of sombere toekomstbeelden schetsen?

De algemene visie op autisme biedt geen basis om ons adequaat te begeleiden, simpelweg omdat vooral de stoornis centraal staat en niet de persoon en dat ie ook geen stem krijgt, zeker niet als die nog klein is.

Laat kinderen opgroeien op een manier die bij hen past. Autisten verdienen evenveel respect en kansen als ieder ander, ontnem hen geen toekomst door ze als 'gestoord' te behandelen, want dat zijn ze niet, alleen anders.

Wie is hier nu eigenlijk ziek?

Boeken: Over mijn tijd op de ZMOK-school: Collision. De catastrofe.
Over mijn kindertijd, vanaf geboorte: Afwijkend en toch zo gewoon.

Sarah Morton.

www.dus-sarah-morton.nl