

Beeld/spraak

Rudi VAN BEEK / Jozefien VAN HUFFEL

RUTTEN | Als je zes bent, is een vreugdesprong een fluitje van een cent. Want je wiebelt ook de speeltijd vol. Je huppelt als je opa welkom heet. Daar moet je, als je zes bent, niet voor oefenen. Toch springen deze jongens en meisjes uit het Limburgse Rutten hier voor een lege kerk. Pas twee dagen later dansten ze dit slotlied daadwerkelijk, deze vrolijke slotnoot voor hun eerste-communieviering. De pastoor oefende het springen mee. Misschien kon hij wel wat leren. Want als je vijftig bent, is een vreugdesprong een flits uit een vervlogen tijd.



Meer dan een etiket



ZIEZOZORGEN

Lieve SWINNEN

„Het is een beklijvend gesprek. Aan Robin, een zestienjarige puber, leg ik uit dat hij een vorm van autisme heeft. Ik vertel hem wat autisme inhoudt. Robin functioneert sociaal moeilijk omdat hij minder gericht is op anderen, omdat hij de sociale regels niet aanvoelt. Hij heeft problemen met communicatie, begrijpt weinig van gevoelens bij anderen, is in zijn taal en reageren te direct. En hij deelt niet de interesses van leeftijdgenoten – op een iemand na – waardoor hij uit de boot valt.

Dat gedrag was er altijd al en reeds in de lagere school werd hulp gezocht, maar nu pas is duidelijk dat het over autisme gaat. Tot daar verloopt alles prima. Robin vindt de uitleg goed, gaat er zelfs mee akkoord dat ik die informatie aan de leerkrachten doorgeef. Wanneer ik vervolgens bespreek wat er kan gebeuren om hem te ondersteunen op school, lijkt pas door te dringen dat ik zijn probleem niet zomaar weg kan nemen. „Dit gaat niet meer weg. Je zegt iets over mijn toekomst”, luidt zijn correcte conclusie. Hij is – terecht – intens verdrietig. Alvorens het te hebben over wat te ondernemen, is het nodig betekenis te geven aan het stellen van een diagnose. Daarbij zijn twee elementen belangrijk: Robin – en bij uitbreiding iedere patiënt – niet reduceren tot zijn probleem evenals hem perspectief bieden.

In november 2012 lanceerde de Britse autismevereniging de oproep om niet langer de woorden ‘autist’ of ‘autistisch’ te gebruiken, maar te spreken van ‘mensen met autisme’. Dat is trouwens voor andere handicaps ook zo. We spreken over mensen met een visuele beperking en niet langer van blinden en slechtzienden. De belangrijkste reden is dat je mensen met autisme niet mag verengen tot hun autisme. Ze zijn allereerst mensen en autisme is slechts een van de vele eigenschappen die ze hebben. Hoe indringend het kenmerk autisme ook moge zijn, mensen mag je niet reduceren tot een stuk van wie ze zijn, het geheel blijft belangrijk.

Bij Robin is dat ook zo. Hij is intelligent, zet zich in op school, kan prachtig tekenen, de omgang met volwassenen verloopt prima. Hij vraagt indringend of je hem meteen kunt aanzien dat er iets scheelt. Ik stel hem gerust, autisme staat heus niet op zijn voorhoofd geschreven. Dat dit niet altijd een voordeel is – je verwacht vaak te veel, juist omdat de beperking niet zichtbaar is – laat ik maar even achterwege.

Daarnaast legt ik uit wat de bedoeling is van het stellen van een diagnose. Het mag nooit louter een oordeel zijn, want dan wordt het snel een veroordeling. Het is integendeel een hulpmiddel voor de persoon

in kwestie. Weten wat de oorzaak is van problemen leidt ertoe de kennis daarover te gebruiken om de moeilijkheden zowel als de impact ervan op je leven kleiner te maken. Ik teken het voor Robin, gebruik een schaal van 0 tot 100 procent. Op dit moment veroorzaakt zijn autisme heel wat overlast: ik duid 40 procent aan. Hij moet functioneren tussen leeftijdgenoten en net dat is vreselijk moeilijk. Hij is gefrustreerd en reageert vaak agressief. De medeleerlingen zijn dat ook, ze begrijpen hem niet. Door hem nu te helpen, zodat hij minder botst, niet zal/moet opgeven en zich opnieuw kan focussen op zijn sterke kanten, probeer ik – samen met zijn ouders en leerkrachten – de gevolgen voor zijn latere leven tot een minimum herleiden. We gaan (en dit is hypothetisch) samen voor minder dan 10 procent. Robin zucht en knikt. Dat is te hanteren. Niet dat zijn verdriet over is, zo snel gaat dat niet, maar hij hoeft hier niet te vertrekken zonder vooruitzicht.

Zelf neem ik ook veel mee van dit gesprek. Ouders zijn veelal tevreden en opgelucht (maar daarom niet minder verdrietig) wanneer het probleem van hun kind een naam krijgt. Voor de kinderen, maar zeker voor jongeren, is het veel minder vanzelfsprekend om een etiket opgeplakt te krijgen. Ook al zijn de bedoelingen goed, we kunnen niet voorzichtig genoeg zijn. 99