

Autisme als leergemeenschap

Martine Delfos

Vierentwintig jaar geleden begon ze met acht kinderen in de garage van haar huis, een baby van zes maanden en een huwelijk dat vastliep. Liliana Mayo wilde als klinisch psycholoog werken, ze werd en is de bezielende kracht achter het unieke autismecentrum in Lima, Peru: het Ann Sullivan centrum (CASP, Centro Ann Sullivan Peru) met 400 kinderen, jongeren, volwassenen met autisme en andere stoornissen.

Augustus 2003, ik geef trainingen en lezingen in Lima. Een gelegenheid om het Ann Sullivan Centrum te bezoeken. Ik had een documentaire op televisie gezien en was geraakt door hun wens niet agressief te worden naar kinderen met autisme, wat te zien was in hun hele motoriek. Je zag een angstig, boos autistisch kind dat voor het eerst op het centrum kwam. Hij gooide met dingen. Liliana Mayo en een van haar docenten staan om het kind heen. Ze pakken het kind niet beet, maar blijven geduldig aangeven dat het niet hoeft wat hij doet. Hun lichaam drukt uit dat ze het menen: bescherming van hem, voorkomen van beschadiging van henzelf. Wel dichtbij komen maar respectvol afstand houden. Hand beschermend, niet onderdrukkend. Ik was nieuwsgierig naar de attitude die daaronder schuilging en hoe het centrum werkte. Wat ik te zien kreeg, was veel indrukwekkender nog dan de documentaire had kunnen laten zien.

Waar ik in terecht kwam was een totaalleergemeenschap. Bij iedereen was de verwachting dat ik zou willen leren van hen en dat zij konden leren van mij. Ze spreken gretig en gedreven, de niet-talige autistische kinderen niet minder dan de hulpverleners. Iedereen leert van en aan elkaar. In de kantine hangt een bord waar iedereen iemand kan bedanken, positieve uitlatingen naar elkaar geven. Je merkt het aan de sfeer. Een centrum vol van zeer kwetsbare, vaak ernstig gehandicapte kinderen, jongeren en volwassenen met autisme. Vele met de comorbiditeit van een verstandelijke handicap. De sfeer is echter niet angstig gejaagd en wantrouwend naar de nieuwe vrouw die komt kijken. Hoe hebben ze die sfeer weten te creëren?

Een van de belangrijkste elementen is dat kinderen, ouders en hulpverleners vermengd zijn in een samenwerken met elkaar als team. De basismentaliteit die in Zuid-Amerika veel sterker nog aanwezig is dan in Nederland, dat de familie voor elkaar zorgt, wordt daar omgezet in daden. Moeders en vaders trainen daar hun eigen kinderen, worden getraind in de omgang met hun kind, maar trainen ook kinderen van andere ouders.

Ik heb verschillende moeders gesproken en ze vertellen steeds enthousiast hoeveel ze ervan leren kinderen van andere ouders te trainen, hoeveel hoop het ze geeft om bijvoorbeeld jobtraining te geven aan jongeren die al toe zijn aan een vorm van werk. Ze vertellen hoe de relatie met hun eigen kind zo verbeterde door de hulp aan andere kinderen. Ze zijn er trots op, het wordt ook gewaardeerd in een studiebeurs die ze ontvangen voor het helpen hun eigen kind op te voeden. Het houdt hen letterlijk van de straat, ze hoeven niet aan te sluiten bij het leger werkelozen in Lima dat zijn geld samen met hun kinderen op straat verdient door etenswaren te verkopen. Van de mensen met autisme in het centrum werken er 50 die een goed salaris verdienen en hun eigen familie daarmee weten te onderhouden. Ze werken in 17 omringende bedrijven. De familiecultuur in Peru dreigt af te breken omdat de

economische situatie gezinnen letterlijk en figuurlijk de straat opstuurt. De trainende moeders worden gesubsidieerd door Nederlandse fondsen (Liliane Fonds-beurzen voor ouders, Stichting Kinderpostzegels-video's voor verspreiding van hulp in Peru, Postcode Loterij- het prachtige nieuwe gebouw). Het is overigens niet het geld dat hen motiveert te helpen in het centrum, dat is aan alles te merken, maar de relatie met hun kind. Ze willen de beste ouder-trainer van hun eigen zoon of dochter worden.

De training op het Ann Sullivan centrum vindt op verschillende niveaus plaats. Er is een family school, waar alle betrokkenen rond het kind getraind worden op een aantal aspecten die allen met respect samenhangen. Oma's, opa's, ouders, broers en zussen, neven en nichten ze mogen allemaal meedoen. Het centrum kent zelfs zijn eerste psycholoog van eigen bodem, die van kinds af aan met het centrum opgroeide. Haar broer is autistisch en zij ging als zusje vanaf haar zeven jaar mee naar de family school, de Brusjesschool. Ze koos een opleiding in de administratie en was daarin enige tijd werkzaam, maar het centrum trok haar veel meer aan, ze deed een opleiding psychologie en is inmiddels de eerst bloedverwant die door CASP aangenomen is. Ze ging in het centrum werken, waar haar volwassen broer nog steeds mee verbonden is. Hij heeft inmiddels al zeven jaar een vaste baan buiten het centrum in een groot winkelcentrum.

De idee van een totaalleergemeenschap wordt nog versterkt doordat de hond van Liliana Mayo, Montana, getraind wordt om een epileptische aanval bij een kind aan te voelen komen en het kind veiligheid en troost te geven door ertegenaan te gaan liggen. Het trainen van de familie vindt plaats op een vijftal basale punten, geformuleerd vanuit het kind:

Behandel me met respect
Behandel mij als een mens
Luister naar me
Doe dingen met me
Verwacht dingen van me

Deze punten blijven de standaard gedurende de hulp in het centrum. Ouders krijgen een boekje waarin ook hun vorderingen worden bijgehouden; ze krijgen zelfs cijfers. Het Ann Sullivan centrum gaat ervan uit dat 70% van de vorderingen van de kinderen door de ouders veroorzaakt wordt. Het trainen van ouders staat dan ook centraal. Tijdens mijn bezoek is er een moeder uit Japan die een paar maanden met haar kind in het Ann Sullivan centrum is om te leren hoe ze met hem om moet gaan. Liliana geeft het voorbeeld van een ouder die klaagt over het gebrek aan vooruitgang van haar kind. Liliana vraagt om haar vorderingen boekje en zegt: hoe wil je dat je kind vooruit kan gaan als je een 0 hebt voor respect?

Er voor elkaar zijn, is een basaal thema. Er komt een kind slapen, er is een spanningsvolle verwachting. Het centrum kent een appartementje met twee kamers met ieder twee bedden. Het is bedoeld voor crisissituaties. Bijvoorbeeld voor ouders met autistische kinderen die een ander kind met autisme waar de ouder even niet voor het kind kan zorgen opvangen. Maar ook om het kind op te vangen zodat de ouders een intensieve training kunnen krijgen hoe om te gaan met hun kind in noodsituaties.

Er wordt een kind verwacht dat er slecht aan toe is en automutileert. Zijn moeder wordt geopereerd en nu is er niemand om voor hem te zorgen. Een andere moeder neemt die taak op zich. Samen met haar kind zal zij een paar dagen met het kind in het appartementje doorbrengen. Ik praat met haar en ze zegt dat ze het spannend vindt, maar blij is dat ze dit mag doen omdat ze weet dat er iemand voor haar kind zal zijn als zoiets haar overkomt. Het kind is er, een wierennershelm op zijn hoofd om hem tegen zichzelf te beschermen. Er heerst een rustige sfeer. Het is geen enkel punt dat ik er ben en contact maak met ouder en kind en het kind zonder ouder.

Tijdens mijn verblijf in Zuid-Amerika, lezingen en trainingen gevend in verschillende landen, ben ik ervan doordrongen geraakt dat heel vaak de dingen wat anders lopen dan oorspronkelijk afgesproken. In Peru is dat nog duidelijker dan in de andere landen voor mijn gevoel. Ik denk daarover als ik het centrum bezoek. In mijn werk heb ik geleerd hoe belangrijk het is verandering tot structuur te maken, zoals Lorna Wing dat ook zegt, om weerstand tegen verandering het hoofd te bieden en de angst te verlagen. Ik vraag Liliana Mayo hoe ze ermee omgaat dat in Peru alles steeds anders gaat en dit moeilijk kan zijn voor kinderen met autisme vanwege hun weerstand tegen verandering. Ze antwoordt: "Oh, we zeggen gewoon dat het nu eenmaal zo is dat alles altijd verandert op de wereld. Dan vinden ze dat heel gewoon, en zijn erop voorbereid. In feite is dit verandering tot structuur maken en we bespraken hoe boeiend het was om hetzelfde perspectief te hanteren en kinderen te zien ontluiken. Ze vertelde dat ze iedere keer zo verbaasd was om in Amerika op sommige plaatsen te zien hoe angstig iedereen zich aan de structuur hield en hoe angstig de autistische kinderen waren. Ik kon beamen dat dit een groot verschil was met hoe de kinderen in het Ann Sullivan centrum overkomen.

De bodem van het verhaal is respectvolle benadering. De gouden regel voor het Ann Sullivan Centrum is wat professor Judith LeBlanc ze leerde: behandel hen zoals je zelf behandeld zou willen worden.

Vol trots neemt Liliana me mee naar het grote winkelcentrum, waar een aantal van haar mensen werken. Ik maak, non-verbaal, kennis met Victor, al 8 jaar zonder begeleiding werkzaam in een groot warenhuis. Een uitstekende werknemer. Ik spreek een werkmeester en hoor van hem dat er eerst vreemd tegen de autistische mensen aangekeken werd, maar dat ze nu zeer gewaardeerde medewerkers zijn, trouw en betrouwbaar, geen ziekte-dagen en zeer vriendelijk in de omgang. Voor hun familie zijn ze heel belangrijk, want zij zijn in staat een baan te hebben en te houden, sommige onderhouden hun familie door hun baan. Victor is doof, kan niet spreken en was toen Liliana hem leerde kennen ernstig automutilerend en erg agressief. Nu werkt hij in het magazijn gedeelte tussen de flinke messen waar de pappas (aardappels) mee worden gesneden. Hij vond het geweldig om op de foto te komen. Er is geen schroom met fotograferen, Liliana stimuleert me steeds een foto te maken. Het is mijn schroom hun privacy niet te schaden, waardoor ik twijfel of ik foto's mag maken, zij zijn trots op wie ze zijn en wat ze kunnen en tonen dat graag. Het idee van leren alleen al, waar iedereen van doordrongen schijnt te zijn in het Ann Sullivan centrum, is al hoopgevend, en hoop op verbetering is misschien wel het belangrijkste element in een succesvolle hulpverlening!

Terug in Nederland nam ik me voor om te zorgen dat een stukje Lima naar Nederland komt. Daarnaast ga ik een project doorzetten waar ik al een tijd mee liep om ouders en hun begeleiders te trainen in de omgang met hun kinderen met

autisme. De idee van een totaalleergemeenschap is misschien een illusie voor Nederland, maar we kunnen wel de les leren uit Peru en de idee benaderen.

Dr. Martine F. Delfos, psycholoog

www.mdelfos.nl