

Recensie: Peter Vermeulen

Arthur & Carly Fleischmann: 'Haar stille stem' Uitgeverij The house of books, Vianen/Antwerpen, 2012. ISBN: 9789044336665 (Autisme/1) Zie ook www.carlyvoice.com

Soort boek/ziekte/stijl: De Canadese Carly is zwaar autistisch en kan niet praten. Haar vader beschrijft in dit boek op hartverscheurende wijze hoe het voor haar en het gezin is om met autisme te moeten leven. Aantal pgs: 431.

Korte beschrijving: In het eerste deel 'Vreugde en verwarring' ontwikkelt Carly – die, zoals haar vader schrijft, op de rand van het spectrum balanceert - zich van peuter tot schoolkind tot puber. De ouders doen al het mogelijke om het leven van zowel Carly en het gezin enigszins leefbaar te maken. In Canada bestaat een vorm van gesocialiseerde zorg, maar voor sommige programma's dienen de ouders zelf de kosten te dragen. Arthur en zijn vrouw Tammy rusten niet voor ze de geschikte begeleiding voor hun dochter hebben gevonden. In het tweede deel 'Een stem vanbinnen' (vanaf pg 131) blijkt Carly met de energieke inzet van haar persoonlijke begeleider Howard en logopediste Barb slagen er met veel moeite in Carly te leren communiceren via het DynaWrite spraaksyntheseapparaat veel en dan blijkt ze meer in haar mars te hebben dan geflapper met haar handen, het geschreeuw en haar vaak onhandelbare gedrag: ze heeft een wil en maakt zelf haar gevoelens kenbaar. Ze laat weten dat haar lichaam vaak zo verschrikkelijk veel pijn doet en ze soms niet anders dan met veel geweld probeert de demonische pijnen te bestrijden. Omdat het gezin er ondertussen bijna aan onderdoor gaat, wordt besloten haar een aantal dagen per week te plaatsen in een psychiatrisch centrum waar ze ook permanente begeleiding krijgt. Het pakt goed uit en Carly maakt vorderingen en het communiceren door middel van typen neemt toe. We komen steeds meer over Carly te weten. In het derde deel (vanaf pg 223) 'Een steile klim' bereidt Carly zich met haar zusje voor op haar bar mitswa en doet een poging om bij de ceremonie talkshowpresentatrice Ellen Degeneres te vragen haar tekst voor te lezen. Met behulp van haar moeder weet ze door te dringen tot de tv-ster en die verzorgt een dvd waarop ze Carly's tekst voorleest. Het maakt diepe indruk en nadien is Carly niet langer dat in zichzelf gekeerde meisje dat regelmatig doordraait. Met bevriende stellen van autistische kinderen willen de ouders een groepswoning starten om de kinderen dichterbij huis te hebben.

Als Carly plots alarm slaat en beweert dat ze op Cedarview seksueel is misbruikt, er blijkt echter te weinig bewijs om van haar bewering een rechtzaak te maken. Het idee van de groepswoning wordt voorlopig toch maar op een zijspoor gezet.

In een brief die door de ouders de 'tirade' werd genoemd schrijft ze nog maar eens hoe het is om Carly te zijn: "(...) Jij zegt ook dat je mij wilt helpen. Maar hoe kun je dat als je niet weet hoe het voelt om mij te zijn. Weet jij hoe het is als je niet stil kunt zitten omdat je benen voelen alsof ze in brand staan. Of dat het voelt alsof er honderd mieren over je arm kruipen. Hoe kun je mij helpen als je dat niet weet?"

Als ze ook weet door te dringen tot Larry King, een ander bekende Amerikaanse tv-presentator, lijkt ze vastbesloten zich in de toekomst als de stem van autisme te gaan opwerpen. Het jarenlange geploeter om haar innerlijke stem te kunnen laten horen, hebben resultaat. Ze bezoekt de middelbare school, doet regelmatig presentaties - wordt zelfs gevraagd om haar heldin, Temple Grandin, te introduceren – en wint een aanmoedigingsprijs. Carly laat via de sociale media Facebook en Twitter steeds meer mensen delen met haar, humorvolle, innerlijke stem.

Wat viel op: Dit boek verdient het om te worden gelezen door een breed publiek. Het is feitelijk het verhaal van een vader over zijn autistische dochter Carry, maar vader Arthur is ook nog eens een meesterlijk verteller. Het hele boek staat bol van fraaie beeldspraak en bijzondere observaties: de ene keer scherp en humoristisch, dan weer liefdevol, betrokken, zorgelijk, meer dan eens uitgeput, maar altijd strijdbaar. Het hele scala van menselijke emoties wordt ingezet

om het verhaal zo indringend als mogelijk over het voetlicht te brengen en daarin is hij meer dan geslaagd. Iemand die op deze, bijna literaire, wijze zijn gezinssituatie kan beschrijven, mogen we best een auteur noemen. Na het lezen van dit boek zal geen lezer meer onverschillig staan tegenover de moeizame weg die ouders en begeleiders moeten afleggen om het leven voor een zwaar autistisch kind leefbaar te maken. Het is een ontdekkingstocht naar wat zich schuil hield achter haar, schijnbaar, onhandelbaar gedrag. Als de oester zich, na alle inzet en moeite, lijkt te openen val je als lezer van de ene verbazing in de andere.

Citaten:

pg. 153: 'De grootste openbaring voor ons was Carly's zelfbewustzijn dat tevoorschijn kwam. Het was alsof we de verdwenen stad Angkor aan het opgraven waren. Stukje bij beetje hakten we door de wirwar van oude begroeiing heen die Carly aan ons zicht onttrok, om een volledig gevormde, complexe persoonlijkheid te ontdekken.'

pg. 263: 'Ja, nu wist ik weer waarom ik nogal lauw had gereageerd toen Carly werd gediagnosticeerd met ASD. Wie had kunnen weten wat vertraagd eigenlijk inhield? Wie had ons de fysieke bijverschijnselen van autisme kunnen voorspellen? Hoe het ons door de jaren heen zou afmatten, uithollen en tot wanhoop drijven? Ik ben blij dat niemand ons dat toen heeft verteld. (...) Dat we haar uitwerpselen van de wanden moesten schrapen enzovoorts, aldoor vurig hopen op een vleugje écht leven, of de dood, of wat wat voor uitweg dan ook. We hadden voor ons kind op het offerblok geknield – soms letterlijk geknield, omdat de enige manier om Carly voort te slepen was haar op onze rug te nemen. Dat alles had een zware wissel op ons getrokken.'

pg. 389: 'Juist die sparkeling had Tammy en mij al zo vaak bij de rand van de afgrond weggetrokken. Zeker, Carly had het in zich om ons met onze donkere kant te confronteren, zoals diepe wanhoop, uitputting en intens verdriet. Maar haar vastberadenheid, humor en meevoelende karakter haalden ons ook weer uit de put.'

Recensies:

Links: www.elsbasten.com