

Recensie: Peter Vermeulen

Evelien Bleeker, Colette de Bruin: 'De ziekte van onduidelijkheid'.
Graviant educatieve uitgeverijen, Doetinchem 2009. ISBN/EAN: 9789075129793.
(Autisme/ 1) Zie ook www.graviant.eu

Soort boek/ziekte/stijl: Evelien heeft haar dagelijkse ervaringen met de “ziekte van onduidelijkheid” oftewel autisme, opgeschreven. Ze schrijft Colette een brief met het verzoek haar te helpen er een boek van te maken. Hun samenwerking resulteert in een bundeling van de korte stukjes waarbij Colette tekst en uitleg geeft. Foto's en illustraties vullen het geheel op een treffende manier aan.

Over de schrijvers: Evelien Bleeker is in de twintig, autistisch en woont in een zorginstelling. Colette de Bruin is gedragsdeskundige autisme en schrijfster van “Geef me de 5”, een boek waarin ze aangeeft hoe je mensen met autisme duidelijkheid kunt bieden. Helpen met puzzelen staat daarbij centraal. Ze is ook werkzaam als trainer in de methodiek ‘Geef me de 5’. Ze werkt behalve als trainer in deze methodiek ook als ambulante begeleider in gezinnen waar sprake is van kinderen met autisme die al dan niet een verstandelijke handicap hebben. Zij is moeder van vijf autistische pleegkinderen en opgevoed door een vader met het Syndroom van Asperger. Zij is dus zowel professional als ervaringsdeskundige. Dat het goed gaat met haar gezin, en met de kinderen die zich allemaal naar eigen vermogen goed ontwikkelen, heeft alles te maken met ‘Geef me de 5’, ofwel WAT is mijn taak, HOE voer ik hem uit, WANNEER moet ik het doen, WAAR vindt het plaats en WIE is erbij betrokken.

Korte beschrijving: Als gevolg van haar autisme neemt Evelien de wereld waar als een verzameling losse puzzelstukjes. Dit verwart haar zo dat ze regelmatig in paniek raakt. Het is daarom voor haar noodzakelijk honderd procent duidelijkheid van haar omgeving te vragen. De enige taal die ze daarvoor tot haar beschikking heeft is agressie. Een agressie die ze niet wil, maar die haar telkens overvalt. Dit boek is een indringend verslag van haar strijd tegen bubbels en moetens – tegen paniek en dwang. Aan de hand van talrijke anekdotes beschrijft Evelien hoe ze haar leven ervaart en wat ze van haar begeleiders verwacht. Het sleutelwoord daarbij is duidelijkheid. Bied mij duidelijkheid, dan voel ik mij veilig en heb ik mijn agressie niet meer nodig – zo kan haar oproep worden samengevat. Wie Eveliens verslag leest voelt zich meegenomen in een wereld die chaotisch en vreemd, maar tegelijk vaak verrassend herkenbaar is.

Geef me de 5 speelt in het leven van Evelien een belangrijke rol. Veelvuldig verwijst ze naar het boek van Colette. Haar vraag om duidelijkheid verwoordt zij telkens als een vraag naar *Geef me de 5*. Colette treedt in dit boek op als tolk tussen Evelien en de lezer. In korte fragmenten geeft zij aan hoe de hulpvraag van Evelien in de praktijk kan worden uitgelegd en hoe begeleiders hier mee om kunnen gaan. Daarmee maakt ze de ‘gebruiksaanwijzing’ van Evelien begrijpelijk en praktisch uitvoerbaar. Bijgevoegd is een dvd met daarop “een kijkje in het leven van Evelien”.

Wat viel op: Uit haar stukjes blijkt regelmatig dat begeleiders Evelien (en vermoedelijk ook andere autistische kinderen) vaak niet helemaal begrijpen wat het autistisch denken inhoudt en dat ze hen niet altijd een veilige situatie bieden. Dan geeft dit boek alvast wat broodnodige en waardevolle instructies van zowel Evelien als Colette aan hulpverleners. Als een situatie niet herkenbaar of verwarrend is, krijgt ze

“moetens” in haar hoofd en “bubbels” in haar buik. Je voelt als lezer hoe groot de druk is die ze ervaart. Evelien getuigt ook regelmatig van behoorlijk wat zelfinzicht en het is leerzaam te vernemen hoe zij bepaalde situaties beleeft. Evelien en Colette leggen de lezer ook een soort puzzel voor die bestaat uit ervaringen van alledag. Stukje bij beetje krijgen we meer zicht op het “autistisch denken”. Volgens Colette moeten we vooral meer !!! in plaats van ??? gebruiken, want dat helpt Evelien het leven gemakkelijker te leven. Inzichtelijk voor ouders, maar vooral voor hulpverleners die elke dag weer voor de nodige helderheid moeten zorgen.

Citaten: Inleiding II: “Alle informatie die onze hersenen binnenkomt wordt via de zintuigen (ogen, oren, neus, mond en huid) waargenomen. Bij iemand met autisme wordt de informatie tijdens het transport van het zintuig naar de hersenen door autisme verbrijzeld. Alle indrukken, woorden, geluiden, alles wat de persoon ziet, hoort, ruikt, proeft en voelt, komt daardoor als een verzameling losse puzzelstukjes in zijn hersenen aan. Alles door elkaar heen. Mensen met autisme nemen dus als het ware waar in puzzelstukjes. Deze door elkaar geraakte stukjes moeten worden ontward en in elkaar gepuzzeld alvorens er betekenis aan het geheel kan worden verleend. Dit proces kost extra energie en denktijd (prikkelverwerkingstijd, puzzeltijd).”

Pag. 4: “Mijn moetens zijn echt ziek in mijn hoofd en in het uitvoeren. Soms, als ik hele erge moetens heb, zie ik geen uitweg meer, omdat ik het uitvoeren van het moeten erg vind, en dan denk ik wel eens aan de dood. Dat wil ik niet, maar je krijgt er echt veel bubbels van.”

Pag. 51: “Daarna moest ik gaan douchen en ik zei: ik heb moeten. Mijn begeleiding weet niet hoe ze met me moeten om moeten gaan. Ik heb de zwaarste dwang die er bestaat. Erger bestaat wel: dat is de dood. Ik zit daar voor mijn gevoel niet ver vandaan.”

Pag. 75: “Het is echt niet makkelijk om te leven met de ziekte van onduidelijkheid. Elke dag wil ik, samen met andere mensen, duidelijkheid. Dat is niet altijd even makkelijk, want soms geeft iemand van wie je wil niet gelijk antwoord, en dat is heel moeilijk.”

Recensies: M.A.M. Bomhoff, neuroloog-psychiater (Bruna.nl): “Autisme bestrijkt een spectrum van stoornissen. De patiënt zelf kent de diagnose niet en daarom noemt Evelien Bleeker het de ziekte van onduidelijkheid. Zij woont in een zorginstelling en beschrijft in korte stukjes haar ervaringen. (...) Haar soms moeilijk te begrijpen uitingen worden telkens verklaard door Colette de Bruin, een ervaren autisme-hulpverleenster. Een begeleidende dvd geeft letterlijk een kijkje in het leven van Evelien en maakt het boek daardoor veel begrijpelijker. Ook de tekeningen geven toegang tot haar innerlijk. Een boek dat vooral zinvol is voor hulpverleners in (autisme-) zorginstellingen om hun bewoners beter te kunnen begrijpen en daardoor beter op hen te kunnen reageren. Buiten zorginstellingen/ hulpverleners zal er geen ruime lezerskring zijn.”

Bea Rubingh, moeder kinderen met autisme (Bruna.nl): “De ziekte van onduidelijkheid is een zeer goed leesbaar boek om aan andere te laten zien wat het betekend om autisme te hebben en hoe het leven voor iemand met autisme leefbaarder wordt door daar op een respectvolle manier mee om te gaan. Een echte aanrader voor iedereen die meer over autisme wil weten in het bijzonder voor alle mensen die geregeld met personen met autisme te maken hebben.”