

Autismeweek 2017. Jong en Aut bij de UNIT.

Het door de NVA voorgestelde thema wil aandacht vragen voor het belang van vroege herkenning en diagnose van autisme. Het belang hiervan blijkt vooral bij veel mensen met een late diagnose. Daardoor komt hun leven opeens in een heel ander kader te staan en ontstaat het gevoel dat er veel tijd in het leven verloren is gegaan aan nodeloos getob en onbegrip. Dit overkwam ook één van onze vrijwilligers. Zij werd pas gediagnosticeerd toen zij begin 40 was, kort voordat ze als kunstenaar bij de UNIT kwam werken. Haar autisme bleef onbesproken omdat zij nog niet gehoord had van het werken als ervaringsdeskundige. Het was haar opgevallen dat de meesten niet graag en soms ook helemaal niet over hun diagnoses willen praten. Maar het thema voor de autismeweek kietelde juist om dat wel te doen en de stilte te doorbreken. En dat ging de vrijwilligster doen samen met de UNIT Deelnemers!

Het publiek meer bekend maken met autisme, maar nu niet in de vorm van kunst of creativiteit. Achter de beelden in de UNIT zitten levensverhalen. Maar willen de jonge kunstenaars hun persoonlijke, soms kwetsbare kant direct gekoppeld zien aan hun werk? Nee, natuurlijk niet! Kunst staat op zichzelf. Het hele jaar door draait het bij de UNIT vooral om het creatieve werk, maar in de autismeweek mag ook iets van de achtergrond van de deelnemers aan bod komen. Niet uitsluitend voor henzelf, maar ook in een voorbeeldfunctie voor andere mensen met ASS.

Een mooie manier om een licht te werpen op het leven met ASS was om het persoonlijke verhaal te ontdoen van elementen die een identiteit prijs geven. Zo ontstonden er korte tekstjes over concrete situaties. Het feit dat de vrijwilligster meedeed en haar situatie als voorbeeld gaf, deed een opmerkelijk aantal deelnemers besluiten om ook mee te doen. Het resultaat is een bijna onopvallende presentatie op de etalageruiten van de UNIT Winkel, waar plasticfoliesheets beschreven zijn met levenssituaties. Gekozen is voor deze vorm omdat de sheets nauwelijks het zicht op de kunst in de winkel belemmeren en tóch even een kijkje geven in de persoonlijke omstandigheden van de deelnemers.

Door deze persoonlijke verhalen kwam er een bepaald beeld naar voren. Het op jonge leeftijd krijgen van een diagnose was niet altijd een garantie dat problemen voorkomen werden. Het kwam voor dat hulp niet goed aansloot en dat de kwaliteit van gespecialiseerd onderwijs te wensen overliet. Een vroege diagnose duwde de jongere soms in een bepaalde richting, waarin weinig ruimte was voor het volgen van een eigen ontwikkeling; het ontwikkelen van een eigen identiteit werd wel eens overschaduwd door de kenmerken van de diagnose, waardoor de jongere de beperkingen van autisme ging zien als eigen karakterfouten.

Verder viel nog op dat, terwijl veel ouders hun kind met ASS onvoorwaardelijk steunen, er ook ouders zijn die hun kind omschrijven als zijnde "niet goed". Voor sommige ouders is het hebben van een kind met ASS aanleiding om te klagen en veel aandacht voor zichzelf te vragen. Er zijn ook ouders die het kind te veel beschermen en betuttelen tot op een leeftijd dat dat niet meer wenselijk is. Duidelijk werd in ieder geval dat een vroege diagnose niet altijd goed hoeft te zijn; hulp, ouderlijke zorg en de ontwikkeling van het kind moeten per individuele situatie in balans komen. Zo kan het leven met ASS een gunstige start hebben, maar dan nog heeft iedere levensfase voor iemand met ASS weer specifieke uitdagingen. Het vinden van de juiste aanpak, met of zonder hulp, lijkt van meer belang dan het hebben van een diagnose opzich.