Een brief aan Lucas, het achtjarig jongetje met ASS dat ik aan huis begeleid in zijn gezin.

Dag lieve Lucas,

Hoe is het met je vandaag? Je lijkt blij dat je me ziet. Ik ben ook blij dat ik je zie. Dat is ook niet moeilijk want je oprechtheid en je puurheid zijn ontwapenend. Dat zorgt ervoor dat ik altijd zin heb om te beginnen aan een werkdag in jouw gezin.

Gisteren had je een moeilijke dag, het zat je niet lekker. Ik moest zoeken waarom want het was in wezen een vrij ongecompliceerde en gestructureerde avond. Toch had je veel onrust in je, je kreeg je drukte niet onder controle en boosheid overmande je regelmatig. Eten werd moeilijk, huiswerk maken en spelen werden moeilijk, slapen gaan ook. Ook je zus en de hond werden niet gespaard. Soms kan je op je eigen manier uitleggen hoe je je voelt maar ook dat was gisteren even te moeilijk. Als het je teveel wordt, vervang je korte zinnen door woorden en vervang je woorden door gedragingen.

Wat heb ik weeral nagedacht gisteren: heb je je vandaag in de klas overvraagd gevoeld, ben je verdrietig geweest omdat het niet altijd gemakkelijk is om te kunnen spelen met leeftijdsgenootjes, was het druk op school, hebben we de verkeerde wandelroute genomen, ben je blijven hangen in een negatief gevoel en lukte het je niet om dit gevoel los te laten, was je weekplanning deze week te druk, heb je misschien gewoon één van die dagen die alle mensen wel eens kunnen hebben zonder reden? Heb ik misschien iets gedaan of niet gedaan waardoor je je niet goed voelde?

Dat nadenken komt spontaan, het zit ingebakken in mijn handelen. Ik zie het als een missie om te zoeken naar wat je juist wilt zeggen met je gedrag en wat ik kan doen voor je zodat je terug je rust kan vinden. Vaak vind ik de weg, soms blijf ik zoekend. Ik leer wel enorm veel bij tijdens mijn zoektochten: over je ASS, je mentale beperking, de genetische afwijking die het ARHGEF9-syndroom noemt, het gebruik van picto’s, oefeningen die je ontwikkeling stimuleren, hoe je een dag moet structureren, wat je rust brengt, hoe het voelt om een brust te zijn van een persoon met een beperking.

Die zoektocht doorwandel ik niet alleen. Een multidisciplinair team om mijn ervaringen mee te delen en mee te sparren heb ik niet dus ik ga op zoek samen met je ouders en je zus, met leerkrachten, met de psychiater, met de gedragstherapeut, de medisch pedagogische kliniek, je oma en al de mensen die rondom je gezin staan. En waauw, wat weten die mensen veel over jou. Ieder draagt op zijn manier en vanuit zijn discipline zijn steentje bij om te komen tot begrip en kennis over je ASS, je prikkelgevoeligheid, je nood aan structuur, je leervermogen, je gedragingen, enzovoort. Jij bent niet alleen. We delen je lief en je leed.

Naast kijken achter je gedrag, is het ook mijn plicht om te reageren op je gedrag. Je lieve woorden en daden prijs ik de hemel in. Tranen van verdriet, troost ik met een zorgzaam woord en een knuffel. Gedrag dat nood heeft aan begrenzing, zal ik begrenzen. Soms leid ik je af met een grapje, soms wijs ik je terecht. Ik moet je hetgeen bieden dat je op dat moment nodig hebt. Soms is dat zorg, soms is dat een streng woord, soms is het een glimlach, een luisterend oor, soms is het inspanning, soms ontspanning.

Je bent een heuse fan van humor en woordgrapjes lijken je te smaken. Je vindt het meer dan plezierig om me Avalan te noemen in de plaats van Eveline. Toen je een tijdlang niet graag je fiets pakte, probeerde ik het even over een andere boeg te gooien. Ik vroeg of je je fiets fats fots wilde nemen. Het schijnbaar klein en onbenullig woordgrapje lukte, het leidde je af van een moeilijk gevoel en trok je aandacht. Sindsdien pak je zonder moeite je fiets fats fots.

Ik probeer vaker nieuwe dingen. Soms baseer ik me op mijn gevoel, soms op wetenschappelijke kennis. Soms zijn de nieuwe methoden en technieken helpend, soms niet zo en soms maar even. We blijven alleszins proberen, dat doe jij ook.

Waar je ouders en ik op letten, is dat we vaak genoeg de wereld ingaan met jou. De speeltuin, evenementen, het zwembad en de winkel zijn voor jou niet vreemd. Zo maak je een deel uit van een groot geheel waarin ook jij mag bestaan en zijn, op jouw manier en met de hulpmiddelen die jij nodig hebt.

Mensen die je niet kennen noch begrijpen, reageren soms met een verwijtende blik of vragende ogen. Het kwetst maar laten we ze het niet kwalijk nemen, ze handelen vanuit hetgeen ze kennen en dus ook vanuit hetgeen ze net niet kennen. We gaan ervoor en je kan het. We steken ons niet weg en we laten je zoveel mogelijk stapjes zetten in het leven.

Sleepovers en verjaardagsfeestjes op verplaatsing blijven je tot mijn spijt nogal onbekend. Klasgenootjes van jou hebben allemaal hun eigen noden en sociale interacties verlopen moeizaam. Eerlijk toegegeven: jullie hebben allen veel één-op-één begeleiding nodig bij het spelen. Begeleiding die niet elk gezin kan geven aan meerdere kinderen tegelijkertijd.

Soms vraag ik me af of het voor jou alsnog een meerwaarde kan zijn om sociale contacten met leeftijdsgenootjes te stimuleren. Of zou ik je daarmee eerder belasten? Dit is één van de vele zaken die ik overweeg vanuit ethisch perspectief: doe ik wat het beste is voor jou, kijk ik genoeg vanuit jouw ogen, komen mijn bedoelingen jou ten goede?

Ik bevraag dergelijke zaken ook bij anderen: hoe zie jij het, wat zou jij doen, hoe zie je mij in mijn handelen, hoe zie je mij nog groeien, overleggen we genoeg, hebben we nog de juiste focus, zijn we aan het doen wat we vooropstelden, wat kan er anders?

Belangrijk voor jou om te weten is dat ik je zie, met al je liefde, al je mogelijkheden, al je beperkingen, al je humor, al je verdriet, al je ernst, al je levenslust en in en met je gezin. Je verbaast me met je wilskracht. Je leert, je groeit, je leeft. Al de hulp die je ontvangt heeft zin, al lijkt het proces soms te traag of te eindig. Al de mensen die je omringen, doen je groeien. Ookal is mijn inbreng eindig, ik wil je graag mee omringen zoveel ik kan en zolang als ik kan.

En geloof me, jij doet anderen ook groeien. Je leert hen anders kijken, de dingen anders appreciëren, je brengt hen oprechtheid bij. Je vergeeft, voor jou is elke dag een nieuwe. Niet iedereen zou kunnen ondernemen wat jij elke dag moet ondernemen om je een weg te banen in de chaos en de prikkels van het leven.

Ik heb in mijn vroegere thuis liefde, opbouwende interacties en positiviteit gemist dus vanuit mijn kijk op het leven en op je gezin is er niets dan liefde. Liefde, geduld en overgave voor een kind. Ook verdriet, verdriet omdat je zonder hulp van volwassenen en hulpverleners niet zal kunnen.

Liefde en verdriet deel ik met jou.

Liefs,

Eveline (Avalan)