

Uit
liefde...

**...bedacht Saskia een theaterprogramma
voor jongeren met autisme**



**‘Prachtig
als je hiermee
kinderen uit hun
schulp krijgt’**



Zoon Aidan (15) met zijn certificaat van het interacting programma.

Door haar jongste zoon is ze ervaringsdeskundige op het gebied van autisme. En door haar werk weet ze alles van improvisatietheater. Zo bedacht Saskia Maas (49) samen met haar man een podiumprogramma om autistische jongeren sociale handvatten aan te reiken.



“Op het kinderdagverblijf signaleerden ze dat er iets met Aidan was. We hadden wel opgemerkt dat zijn taalontwikkeling iets achterliep, maar omdat hij pas twee was, maakten we ons geen zorgen. Ik heb taalwetenschappen gestudeerd en wist dat jongens vaak iets langzamer zijn. Mijn man is Amerikaan, we voedden onze kinderen tweetalig op en dachten dat het daar wellicht ook mee te maken had. Toen ze bij het kinderdagverblijf voorstelden om Aidan door een ontwikkelingspsy-

choloog te laten observeren, stemden we daarmee in. Na een wat langer traject kwam de diagnose: autisme. Ik schrok me te pletter, want alles wat ik over die aandoening wist, ontleende ik aan de film *Rainman*. Een schrikbeeld, omdat de hoofdpersoon aan een van de zwaarste vormen van autisme lijdt. Het leek me vreselijk om een kind te hebben van wie je met heel je ziel en zaligheid houdt, maar met wie je geen contact kunt maken. Ik herkende dat niet bij Aidan, met hem kon ik lezen en schrijven. Ook zonder taal. Dus ik dacht: hoe kan dat nou? Ik ken mijn kind toch goed? Al onze toekomstverwachtingen stonden ineens op losse schroeven. Niemand kon voorspellen of hij ooit zou kunnen werken of zelfstandig zou kunnen wonen. Of hij vriendjes en vriendinnetjes zou hebben. Het verdriet daarover voelde ik soms extra wanneer ik zijn drie jaar oudere broer Finn naar school bracht. Terwijl andere ouders daar gewoon al hun kinderen afleverden, moest ik met Aidan door naar een andere plek.”

Humor helpt

“In het begin ging ik door een rouwproces, kampte met schuldgevoelens. Je gaat op zoek naar een oorzaak en ik dacht dat ik misschien de boosdoener was, omdat ik tijdens de zwangerschap af en toe een glas wijn had gedronken. Met zulke gedachten schiet je natuurlijk niets op. Je hebt eigenlijk geen andere keus dan de realiteit te aanvaarden. Dat is me voor 95 procent gelukt. Die overgebleven vijf procent speelt af en toe op wanneer ik voor Aidan nieuwe obstakels zie aankomen. Tegelijkertijd weet ik uit ervaring dat je met een positieve

instelling sneller mogelijkheden ziet om het maximale uit de omstandigheden te halen. En lachen relativeert. Mijn man Andrew staat als comedian op het podium en zelf ben ik zakelijk leider en mede-eigenaar van het improvisatietheater Boom Chicago. Grappen maken hoort bij ons. Finn kan Aidan ontzettend goed nadoen. Om hem een beetje te plagen, hè. Niet om hem belachelijk te maken, natuurlijk.”

Gebruiksaanwijzing

“Ik moest wel een olifantshuid ontwikkelen tegen het commentaar van de buitenwereld. Zo is reizen met een autistisch kind niet makkelijk. De familie van mijn man woont in Amerika. Wij waren gewend twee tot drie keer per jaar daarheen te vliegen en het zou een enorme tegenvaller zijn om dat niet meer te doen. Dus wij zeiden: we gaan het gewoon proberen. Toen Aidan een jaar of vijf was, kregen we hem het vliegtuig niet in, omdat hij zijn waterflesje moest afgeven en dat niet wilde. Hij ging languit op de grond liggen schreeuwen. Wachten tot hij is uitgeraasd is dan de beste benadering. Al was dat voor de overige passagiers natuurlijk onbegrijpelijk. Wij waren de laatsten die het vliegtuig binnenkwamen en Aidan was nog steeds aan het tegenpartelen. Dan krijg je boze opmerkingen, dat je ‘zo’n onhandelbaar kind’ gewoon eens een flink pak rammel moet geven bijvoorbeeld. Terwijl ik wist dat we al vooruitgang hadden geboekt, want vroeger ging hij een halfuur op de grond liggen en nu was het nog maar een kwartier. Aidan is inmiddels vijftien en ligt vrijwel nooit meer op de grond. Hij is supervrollijk en houdt van reizen, maar er zijn nog steeds dingen die hij

niet kan. Zo wordt hij helemaal tureluurs als hij keuzes moet maken. Als ik hem zou vragen of hij nasi of pasta wil eten, doe ik hem daar geen plezier mee. Zoiets vindt hij supermoeilijk. Bij ons thuis is het zo dat als de bel gaat, het zijn taak is om open te doen. Mocht je toevallig net in de gang staan, waardoor iemand zonder aan te bellen binnenkomt, dan wordt hij daar heel boos over. Omgaan met het onverwachte trekt hij niet. Vroeger, toen hij kleiner was en ik hem en Finn naar school moest brengen, hebben we wel meegemaakt dat Aidan ineens overstuur raakte. Dan zaten Finn en ik met zijn tweeën bovenaan de trap hardop te fantaseren wat we op dat moment het liefst zouden doen. Zo zei Finn dat hij hem het liefst zijn mond zou willen afplakken. Dat gaan we niet doen, zei ik, maar het is wél een goed idee. Zelf zou ik wel een bak water over hem heen willen gooien, al gaan we ook dat niet doen. Zo konden we een beetje onze frustratie ventileren. Tegen de tijd dat we alle opties hadden besproken, was Aidan klaar en konden we naar school.”

Creatieve hulpmiddeltjes

“Kort nadat vaststond dat Aidan autistisch is, las ik het boek *Als uw kind speciale behandeling nodig heeft* van Stanley Greenspan. Het was in het Nederlands vertaald door Pim Donkersloot. Als pedagoog, gezinstherapeut en vader van twee autistische kinderen heeft hij de stichting ChildCenter in het leven

geroepen. Pim heeft ons die eerste periode ontzettend geholpen. Hij wist ons gerust te stellen en ons wegwijs te maken. Via zijn stichting hebben we hulp gekregen om bij ons thuis de boel via *visual scheduling* te organiseren. Omdat taal Aidans grootste probleem is, moesten we met visuele schema's gaan werken. Eerst hadden we dozen met blokken met pictogrammen erop. Inmiddels hebben we een groot bord op de muur met allerlei pictogrammen. Dan hoeft Aidan niet steeds aan mij te vragen: ‘Wat gaan we nu doen?’, maar kan hij op het bord zien wat er van hem wordt verwacht. Douchen bijvoorbeeld. Tot op de dag van vandaag is alles wat op het bord staat zijn leidraad en houvast. Mijn man is heel creatief. Hij merkte dat wanneer hij tegen Aidan net deed alsof zijn pink een mug was, *a mosquito* in het Engels, Aidan veel meer ging vertellen. Uiteindelijk werden dat hele verhalen en gesprekken. Onze logopedist bevestigde dat een pink voor een autist veel fijner is dan een gezicht. Een pink blijft altijd hetzelfde, terwijl een gezicht veel wisselende informatie bevat. Daar worden ze door overweldigd, vandaar dat ze ook meestal geen oogcontact willen. Uiteindelijk ben ik ook met mijn

pinken ingehaakt en heb ik *mama mosquito* en *sister mosquito* in mijn repertoire. Ook Finn heeft verschillende personages geïntroduceerd. Dus als je ons aan tafel ziet zitten, is het een levendige bedoening. Als Aidan zelf iets spannends meemaakt, wil hij dat altijd aan *baby mosquito* vertellen. Dat praten tegen zijn pink werkt voor hem heel geruststellend.”

Treinexpert

“Aidan gaat inmiddels zelfstandig met de metro naar school. Op zaterdagochtend heeft hij voor een paar uur een baantje bij de groenteboer. Hij helpt fruit snijden en sinaasappels persen. Zoals veel autisten heeft hij een grote liefde voor treinen. Voor zijn verjaardag heeft hij van ons een weekendabonnement gekregen. Nu reist hij elk weekend met de trein door Nederland. Hij heeft zijn eigen YouTube-kanaal en daar zet hij allemaal filmpjes op van treinstations. Vandaag is hij toevallig naar Hoorn. Inderdaad, een leuk stadje. Maar hij komt het station niet uit, hoor. Het gaat hem om de treinen. Hij is een echte expert, kent alle stations uit zijn hoofd. Als je ergens naartoe moet, weet hij precies waar je moet overstappen. Mijn vader heeft voor hem een machinistencabine gemaakt in zijn kamer. Soms is het net alsof ik op een station woon, want dan hoor ik: ‘Het volgende station is Amersfoort, hier kunt u overstappen voor de richting...’ en reken maar dat de bestemmingen die hij dan opnoemt, kloppen. Veel conducteurs

kennen hem ondertussen en soms mag hij het volgende station omroepen of de kaartjes controleren. Het is zijn droom om machinist te worden. Dat gaat met zijn cognitieve capaciteiten waarschijnlijk niet lukken. Maar misschien is iets anders wat met treinen te maken heeft wel haalbaar.”

Stralen op het podium

“Omdat mijn man en ik alles weten van improvisatietheater, werden we door Pim Donkersloot benaderd met het verzoek of we voor autistische jongeren een interacting programma konden opzetten. Improviserend acteren is een manier om het leven een beetje te oefenen. Autistische tieners kampen met sociale onmacht. Ze willen er graag bij horen en juist dat willen we ze spelenderwijs in een veilige omgeving laten ervaren. Plezier staat daarbij voorop. Je mag in het theater lekker gek doen. Als je fladdert met je handen, prima, dat mag op het podium. Het mooie is dat zij nou juist géén last hebben van podiumangst. Autistische jongeren hebben moeite met flexibiliteit, maar ik geloof zeker dat je dat door training kunt verbeteren. Improviseren is soepel meebewegen met wat er op je afkomt. Als je met het onverwachte kunt omgaan, word je weerbaarder. Pims autistische dochter Julia stond onbevreesd als zangeres op het podium. Ze was een prachtige sopraan. Ik spreek in de verleden tijd, omdat zij vorig jaar mei op twintigjarige leeftijd is overleden aan kanker. Ongelooflijk tragisch. We waren daar allemaal heel erg door aangeslagen. Als eerbetoon aan haar, want ze was een heel goede performer, én als stimulans voor autistische jongeren, hebben we de Julia Award in het leven geroepen. Die gaan we uitreiken aan een autistische jongere die iets speciaals doet op creatief gebied. Op deze manier willen we deze jongeren in het zonnetje zetten. Zij zitten al in de molen van speciaal onderwijs, krijgen zo

vaak te horen wat ze niet kunnen; wij willen graag het positieve naar voren halen: ‘Dit kunnen jullie wèl!’ Ze vinden het uitdagend en cool. Bij interacting krijgen ze opdrachten als: loop de ruimte rond als een dikke teddybeer. Of als de koning. Uiteraard houden ze rekening met wat ze nodig hebben: een veilige omgeving. We willen wel grenzen oprekken, maar zullen ze geen dingen laten doen die ze niet prettig vinden. Elkaar aanraken, bijvoorbeeld, vinden ze niet fijn. Al onze improvisatieoefeningen worden besproken met deskundigen. Onlangs kregen we van een paar ouders het compliment dat we hun kinderen uit hun schulp hadden gekregen. Aidan doet zelf ook mee. Hij vindt het superstoer dat hij ook op het podium staat. Ik ben optimistisch over zijn toekomst. Hij heeft al acht jaar een vriendinnetje. Zij is niet autistisch, maar heeft adhd. Ze hebben dates en gaan samen naar de film. Ik verwacht dat Aidan ooit zelfstandig zal kunnen wonen met een coach of begeleider. En hij boft met zo'n fijne grote broer als Finn. Ook als mijn man en ik er ooit niet meer zijn, zal er voor hem gezorgd worden; er zijn genoeg fijne mensen die hem zullen steunen.” ■



‘Onze zoon Aidan praat makkelijker tegen mijn pink dan tegen mijn gezicht. Dat moet je even weten’