

Toe Nicolette Ripepi en haar man, Jeremy, hoor dat hul enigste seun nie aanvaar is in 'n skool vir outistiese leerders in die suidelike voorstede van Kaapstad nie, het Jeremy eenvoudig sy goed gevat en uit die hoof se kantoor gestap.

“In vergelyking met die dag toe ons die outisme-diagnose kry, was hierdie nuus hartverskeurend. Jeremy was kláár,” sê Nicolette, stigter en direkteur van Autism Connect.

Waar sy in haar heldergroen kantoor in dié leersentrum in Strandfontein op die Kaapse Vlakte sit, is sy opsigttelik bewoë, al het dit 15 jaar gelede gebeur.

“Ek het net probeer kalm bly, want daar was nie eintlik opsies nie,” sê dié ma van twee wat pas 50 geword het.

In dié tyd was Jeremy 'n suksesvolle netwerkgenieur en Nicolette het vir die De Beers-diamantmaatskappy gewerk. Hulle was 'n gewone gesin van vier wat in Westridge, Mitchells Plain, gewoon het.

Dié nuus in die hoof se kantoor het gekom twee jaar nadat outisme by Tyler gediagnoseer is in Augustus 2007 – die jaar toe hy drie geword het. Tot op die ouderdom van 18 maande het dié aantreklike seun met sy lenige losvoorspeler-lyf al sy mylpale gehaal, maar sy dagmoeder was besorg.

“Hy het nie *engage* nie en hy het op en af gehardloop en sy kop teen die muur gekap,” onthou Ripepi. “Hy is vandag sogenaamd nieverbaal. Géén woorde nie. Voordat hy amptelik gediagnoseer is, het hy ‘Mamma’ en ‘Dadda’ gesê, maar hy het dit verloor. Alles.”

By Autism Connect se vaardigheidsentrum, 'n paar minute se ry van die leersentrum, sit Tyler (19) en twee ander tieners en eet met die hulp van fasiliteerders. Hy hop opgewonde na ons, verberg dan sy gesig agter sy vingers.

Af en toe wys hy na 'n plakkaat wat die programbestuurder, Ursula Pietersen, vir hom in die lug hou waar hy basiese behoeftes kan aandui, soos eet, toilet toe gaan of rus.

Tyler is outisties (sy primêre diagnose), hy is intellektueel gestrem en ly aan aandaggebrek-hiperaktiwiteitsindroom (AGHS). Toe hy destyds op vyf na die skool is vir 'n evalueringstydperk, was hy nog in doeke.

“Die hoof en die terapeute het gesê hy is 'n ‘pleasant boy’, 'n ‘beautiful boy’, maar hy het die punte van 'n tweejarige gekry. In daardie tyd het die skole nog nie kinders ingeneem wat aansienlike ondersteuning nodig het nie.”

Die probleem was dat die Ripepi's nie die maandelikse gelde kon bekostig van die leerprogram in Durbanville wat destyds vir die gesin na die enigste opsie gelyk het nie.

“Dit was destyds R5 500 per maand, van 08:00 tot 12:00 sonder enige terapieë wat ingesluit is in die bedrag – en jou kind het arbeidsterapie en spraaktherapie nodig, waarvoor jou mediese fonds nie eintlik betaal nie. Dit was die enigste plek wat hom destyds sou aanvaar, en



Die opvoedkundige sielkundige Frances Kaplan by die Neurodiversity Hive in Pretoria, waar 'n sentrum begin is waar kinders kan herstel van wat sy “skooltrauma” noem.

Foto: MELINDA STUURMAN

Outisme: Ouers is raadop oor skole

Hoewel veral die Wes-Kaap reeds met rasse skrede verbeter het, is die waglys vir opvoedkundige dienste vir die ouers van baie outistiese kinders steeds 'n “swart kolk”.

Willemien Brümmer doen verslag.



dan moes ek nog vroeg van die werk af kom en *getravel* het na Durbanville, want wie anders kon hom gaan haal?”

Geen waarborg nie

Ripepi stel toe noodgedwonge vir hom 'n private onderwyser tuis aan wat “maklik R10 000 per maand gekos het”. Terselfdertyd begin haar brose gesin verbrokkel.

“Jeremy het regtig met die diagnose gesukkel, en daarom het hy al hoe meer begin drink. As ons destyds al 'n Autism Connect gehad het, met die bedrag (R3 000 per maand) wat ouers hier betaal en die hulpbronne wat hier beskikbaar is, sou dit dalk anders gewees het. Ek sou dalk nog in my korporatiewe werk gewees het, wat ek werklik geniet het.”

Dalk sou haar huwelik ook nie gedisintegreer het nie, sê dié raakvat-ma, wat sedert 2013 'n alleen-ouer is.

“In 2011 het ons ooreengekom om te skei omdat dit so 'n onstuimige tyd in ons huishouding

was. Al wat ek wou doen, was om Tyler op 'n punt te kry waar hy die ingryping kry wat hy nodig gehad het.”

Sy sluk. “Maar die gesinsdynamiek en alles het net ineengestort... en toe verloor Jeremy sy werk weens sy alkoholisme.”

Sy onthou hoe sy kaarthuis inmekaar getuimel het namate hy besef het dat sy seun nooit werklik in die samelewing geïntegreer sou kon word soos hy gehoop het nie.

“Jeremy was mos 'n ‘Springbok’,” sê sy en lag. “Hy was by Nuweland vir elke wedstryd en Tyler het al op 'n maand of twee rugby-uitrustings gedra. Dit was 'n groot slag vir hom dat hy 'n kind gekry het wat nie die dinge kon doen wat ons doen nie.”

Die volgende slag is toe Jeremy, 'n diabeet, kort ná die egskedding en sy ouers se dood in 2013 'n beroerte kry.

“Toe hy sy werk verloor, het hy ook sy mediese fonds verloor en toe word alles net 'n borse spiraal. Ná die beroerte was hy by-

na twee maande lank in die hospitaal en toe in 'n rehabilitasiesentrum en toe moes ek hom weer inneem en vir hom 'n versorger kry.

“Ek was toe die enigste broodwinner, en alleenouer, met 'n klomp skuld, én moes die huishouding aan die gang hou. En ek moes nie vergeet van my ander kind, Tammy, wat aan die kantlyn moes leer oorleef nie.”

Sy glimlag moedig. “Maar in die laaste paar maande kort voor sy (Jeremy se) dood in Junie 2016 het ons reggemaak met mekaar. Hy is in ons gesinshuis dood. My ma was vir hom lief soos 'n eie seun en dis asof sy gees steeds met ons is, want hy was eintlik 'n baie goeie mens.”

In hierdie tyd van trauma het Nicolette besef sy kon nie meer private onderrig bekostig nie. Sy besluit toe om 'n leersentrum by haar eie huis te begin vir kinders soos Tyler.

Die rede? Sy wil ander ouers help wat moes hoor hul kinders is “nog nie geskik vir 'n skool nie”.

“Tyler was eers 12 jaar oud toe hy die eerste keer by 'n skool aanvaar is, die Beacon School for LSEN in Mitchells Plain.”

Sy sit vorentoe. “Vandag is daar baie meer skole vir outistiese kinders. Maar as jou kind een van die Tylers van hierdie wêreld is, is jy nie gewaarborg dat hy aanvaar sal word nie. Die skole keur stéeds kinders af. Dis hoe hulle uitreik na ons by Autism Connect.”

‘My roeping’

Op die speelterrein by dié leersentrum in Strandfontein wissel die kinders van dié wat reeds aanvaar is by 'n skool, tot dié wat wag op plasing, tot intellektueel gestremde kinders wat in hul eie klassie lewensvaardigheids leer. Net sowat 20% beskik oor 'n volledige taalvermoë.

“Ons sal enige outistiese kind aanvaar,” sê Ripepi. “Ons het 'n kind hier wat deur sy ouers weggegooi is. Hy is intellektueel en serebraal gestremd en outisties, en die plek van veiligheid waar hy bly, kon hom nêrens inkry nie en ons kon help.”

Sy knik doelgerig. “Dit is my roeping hierdie. Dis harde werk en jy het byna geen begroting nie, en ek moes van my pensioengeld losmaak, maar in 2013 is ons amptelik geregistreer en verlede jaar was ons 10de herdenking.

“Ek is al deur báie, maar ek weet hierdie organisasie het 'n doel, en wanneer ek nie meer eendag hier is nie, sal dit voortgaan.”

Sy gaan staan trots voor die reënboog op die leersentrum se muur. “As ons nie hoop het in hierdie wêreld nie, het ons niks.”

Tyler is nie die enigste kind wat 12 jaar moes wag voordat hy toegang tot 'n staatskool gekry het nie.

Hoewel die Wes-Kaap die ander provinsies ver vooruit is, is

talle outistiese kinders hier steeds op 'n waglys terwyl arm ouers uit hul sak vir peperduur sentrums en terapieë moet betaal.

Die arbeidsterapeut dr. Sarsha Pillay en ander navorsers aan die Universiteit van Kaapstad het in 2016 bevind 744 kinders het in daardie stadium op plasing in skole gewag in dié provinsie. Sowat 52% het al langer as 'n jaar op dienste gewag en 48% was tuis sonder enige hulp of professionele bystand.

'n Volle 38% was reeds van skoolgaande ouderdom, "wat wys hoe die opvoedkundige stelsel misluk om waarlik inklusiewe beleid in werking te stel," skryf Pillay en ander in 'n artikel wat vanjaar in die joernaal *Child and Adolescent Mental Health* gepubliseer is.

In hierdie artikel, "We wait and we wait", word die emosionele en finansiële koste beraam van ouers en voogde wat onbepaald moet wag op 'n fundamentele reg – opvoeding. Vir sommige ouers was dit soos om in 'n "swart kolk" vasevang te wees, waar hulle nie weet of hulle vir een of 10 jaar gaan moet bly hoop nie.

Die situasie het intussen verbeter, maar die talle geldskokke wat openbare skole tans ruk, en die gepaardgaande afskaling van onderwysers, voorspel helaas niks goeds nie.

Die Wes-Kaapse onderwysdepartement (WKOD) het by navraag bevestig 450 kinders van verpligte skoolgaande ouderdom wag tans vir plasing in geskikte skole.

"Die meeste kinders word geplaas in die jaar wanneer hulle verplig is om skool toe te gaan. Die oorblywende kinders word in die daaropvolgende jaar geplaas," het Millicent Merton, woordvoerder van die WKOD, gesê.

'Rykmansgestremdheid'

Die probleem is dat baie meer geld nodig is vir outistiese kinders in skole as die meeste ander. Een van die ouers in Pillay se studie het gesê: "Ek noem dit die rykmansgestremdheid, want as jy nie ryk is nie, kan jy nie outisties wees nie."

Teen volgende jaar sal die koste van outisme verreweg dié van diabetes en AGHS verbysteek namate die voorkomssyfer van dié toestand soos 'n wegholtrein word, sê sy. Volgens die WKOD het die getal kinders met outisme op sy sentrale databasis sedert 2016 met 163% toegeneem (vanaf 940 tot 2 477) – maar dis steeds net 'n fraksie van die ware getalle.

Die WKOD het bevestig 83% van hierdie kinders is tans in spesiale skole en slegs 17% is in hoofstroom-skole. Inderwaarheid, sê Pillay, moet daar allerlei soorte leeromgewings wees vir kinders met spesiale onderwysbehoeftes en die meerderheid moenie in spesiale skole wees nie. Net sowat 22% van die outistiese kinders is na raming intellektueel gestremd.

As jy in 'n spesiale skool was, sê sy, is die geleentheid vir tersiêre onderrig of selfs 'n beroep immers uiters beperk. Die meeste van die tyd verlaat kinders die skool sonder 'n matrieksertifikaat of enige ander

Hoe kan skole kinders beter bystaan?

Toe Frances Kaplan en ander by die Neurodiversity Hive gaan kyk het na wat hul kinders veral by skole nodig het, was veiligheid 'n sentrale tema.

Baie hoofstroomskole voel immers nie tans vir veral outistiese kinders veilig nie – en dit sluit "neurologiese en sensoriese veiligheid" in.

"As jy kyk na Abraham Maslow se hiërargie van behoeftes, weet ons alle mense se mees basiese behoefte is om veilig te voel. Veral in die konteks van outisme beteken dit ek wil hê my liggaam moet veilig voel, my sintuie moet veilig voel en ek wil geglo en gehoor word as ek sê ek sukkel met iets.

"Dit beteken outistiese kinders wat sekere sensasies vermy en regtig worstel met sommige teksture, moet in ag geneem word wat betref uniform en skoene.

"Die volgende stap is om kinders

veilig te laat voel in die klaskamer en ons moet leer verstaan te veel lig of te veel geraas kan ongemaklik wees vir sommige kinders. Ander kan nie op 'n stoel sit by 'n tafel nie. Hulle kan dit dalk verkies om te staan of te lê en werk, of hulle het dalk baie beweging nodig, of hulle wil net op een plek bly en hulle wil nie heeltyd na 'n nuwe klas gaan nie.

"Die belangrikste is 'n onderwyser wat neurodiversiteit verstaan en wat nie 'n kind gaan slegsê oor wie hulle is nie, maar eerder gaan kyk na hoe hulle 'n kind wat sukkel, kan help."

Sy meen ook onderwysers moet gewillig wees om die kurrikulum aan te pas omdat baie outistiese kinders en diegene met AGHS werklik sukkel om te fokus op dinge wat nie vir hulle interessant is nie.

"As Johnny mal is oor dinosourusse, hoekom laat ons hom 'n op-

stel skryf oor Covid-19 as hy liewer oor dinosourusse wil skryf? En as 'n kind sukkel met 'n pen of potlood, hoekom laat ons hom nie praat of tik of op 'n ander manier kommunikeer nie? As 'n kind nie kan mondeling praat voor die hele klas nie, hoekom laat ons hom nie toe om dit op te neem of dit praat vir die onderwyseres te doen nie? En hoekom gee onderwysers vir alle kinders 'n punt vir oogkontak gedurende toesprake terwyl ons weet dis vir outistiese kinders uiters moeilik om oogkontak te maak?"

Sy meen skole moet bereid wees om tegnologie te omhels om kinders te help.

"Indien elke kind 'n skootrekenaar het, hoekom mag hulle nie net hul antwoorde tik nie?"

"Ek vind baie skole word gestrem deur wat hulle beskou as die 'regte manier' van dinge doen."



Nicolette Ripepi en haar seun, Tyler, by Autism Connect se vaardighedsentrum, waar hy en ander tieners onder meer leer hoe om rekenars te gebruik. Foto: THEO JEPHTA

kwalifikasie.

Baie van die skole volg hul eie aangepaste kurrikulum en indien die kinders slegs saam met ander outistiese kinders onderrig word, is daar nie vir hulle "voldoende rolmodelle" nie, sê sy. "Hulle verlaat die skool sonder enige vooruitsigte op indiensneming en hulle gaan sit by die huis.

"Die regering moet hulle dan onderhou met ongeskiktheidstoelae sodat hulle 'n aanvaarbare lewenstandaard kan hê, en hulle dra nie by tot die ekonomiese landskap nie."

Tog het veral die Wes-Kaap die laaste paar jaar met rasse skrede gevorder. In 2002, toe Pillay in die sektor begin werk het, was daar nog net twee spesiale skole vir outistiese kinders in dié provinsie. Vandag is daar meer as 20 outisme-eenhede by skole hier sowel as uitreikprogramme in selfs landelike gebiede. "Ek dink ons vaar baie beter as ander provinsies, waar hulle meestal nie eens weet wie die diagnose het of wat om met dié

inligting te doen nie," sê sy.

Luidens 'n studie wat sy en ander vanjaar gepubliseer het, pas baie staatsdepartemente eger steeds blote skadebeheer toe. Daar is geen nasionale beleid oor outisme of neurodiversiteit in die land nie en dienste vir outismespektrum-disfunksie kry dikwels nie die nodige ondersteuning nie omdat daar so baie ander aansprake op die staat se beursie is.

"Navorsing het bewys vroeë ingryping in die eerste vyf jaar van 'n kind se lewe is van kritieke belang vir beter uitkomst wat betref taal-, sosiale en kognitiewe ontwikkeling," sê sy.

"Tog is kleuterskole en dag-sorgsentrums nie toegerus hiervoor nie. Staatsdepartemente het dikwels net 'n refleksreaksie op uitdagings en daar word nie na die groter prentjie gekyk nie."

'Klein gevangenis'

Soos met Tyler die geval was, is die gesondheidsdepartement dikwels reeds voor skoolgaande

om skole te kry wat bereid is om voorsiening te maak vir kinders by wie toestande soos outisme gediagnoseer is.

"Die waglyste vir spesiale skole is lank en dan sal die (hoofstroom)skool waarin die kind tans is net bereid wees om die kind tot op 'n punt te help. Eintlik wil hulle net hê die kind moet 'n ander skool kry.

"Dikwels sal die onderwysers sê hulle het nie die geriewe of die kennis nie. Baie van die skole wat met ons outistiese bevolking werk, het ook die persepsie dat die kinders net 'genormaliseer' en 'reggemaak' moet word."

Sy sê die probleem is dat baie openbare hoofstroomskole dikwels na "klein gevangenis" voel, waar kinders nie toegelaat word om toilet toe te gaan of te eet wanneer die nood roep nie.

"Hulle word gestraf vir hul neurodiversiteit, en dit lei tot baie van die trauma wat ons sien. Hulle is konstant in die moeilikheid omdat hulle dinge vergeet of nie stilsit nie of byvoorbeeld sukkel om 'n potlood op rowwe papier te gebruik.

"Hulle word betig, want hulle het nie die regte speelstyl nie omdat hulle nie oogkontak maak of doeltreffend kommunikeer nie. Tuis is hulle ook in die moeilikheid, want hul sokkies of skoene maak hul voete seer. So dis byna asof hul hele bestaan wentel om die feit dat hulle nie dinge kan regkry nie."

'n Worsmasjien'

Kaplan meen die onderwysfilosofie in die meeste hoofstroomskole wat die nasionale kurrikulum volg, is soortgelyk aan 'n worsmasjien.

"In 'n klas van 30 kinders is dit haas onmoontlik vir een onderwyser om al die kinders te kry om alles op dieselfde tyd te doen en teen 'n soortgelyke pas te leer. Ek dink nie dis regverdig teenoor hulle nie. Vir my is dit fabriekswerk."

Sy sê dit help ook nie as skole kinders met spesiale behoeftes slegs tydens toetse of eksamens tegemoet kom nie.

"Hulle moet daagliks in ag geneem word. Elke kind moet geëvalueer word wanneer hy of sy begin skoolgaan – nie sodat hulle toegang geweier kan word nie, maar eerder sodat ons presies weet waarmee hulle sukkel en hulle sodoende beter kan ondersteun."

Sy sug hardop. Dié ma van drie wat neurodiversiteit nie noodwendig as 'n "gestremdheid" beskou nie, maar iets wat bevestig moet word: Ons almal is verskillend en ons leer op verskillende maniere.

"Al waarvoor ons vra, is dat die kinders se menseregte erken word. As jy kyk na die openbare skoolstelsel, voel ek nie dit word tans toegepas nie. Ons het 'n witskrif wat vir ons presiëns uitspel wat skole moet doen om meer inklusief te wees, maar ons ingesteldheid sal moet verander.

"Ons voel ons moet 'n stelsel hê waar kinders eendag onafhanklik en suksesvol kan wees – maar ons vergeet ons werk met klein sieletjies wat ook eendag goeie mense moet word."

■ Brümmer is 'n redaksielid van Netwerk24.