

SAMENLEVEN BEGINT VANDAAG

Mensen hebben elkaar iets te bieden

Dat is het uitgangspunt van een samenleving waar het goed om leven is. Een dergelijke samenleving schept kansen voor iedereen, voor elke burger, zodat die zijn talenten kan ontplooiën ten dienste van de gemeenschap. Zo ontwikkelen mensen de kracht om goed te zorgen voor zichzelf en voor anderen.

Iedereen heeft zijn sterke en zwakke kanten. Daar is op zich niets mis mee. Iemand die goed kan voetballen heeft geen duur diploma nodig om een wedstrijd te winnen. Iemand met een geweldig geheugen, maar zonder verstand van computers, is een buitenkans voor een quizclub. Dat onze talenten en tekorten van elkaar verschillen, is geen obstakel om iets te kunnen betekenen voor anderen. Een variatie aan talenten maakt een gemeenschap sterker. Je mag er niet aan denken dat iedereen een kei zou zijn in wiskunde, maar dat niemand een lekkere maaltijd zou kunnen bereiden.

Toch lijken een aantal medeburgers aan bovenstaande logica te ontsnappen. Zij verschillen zo opvallend van ons, dat mensen zich -sneller dan ze beseffen- laten verblinden door hun anderszijn. Meestal lijdt men daarbij aan een vorm van selectieve blindheid. Men ziet veeleer wat die anderen niet kunnen, dan wat ze te bieden hebben. Personen met autisme zijn hiervan een voorbeeld.

De zwakke kanten van mensen met een fysieke, verstandelijke of culturele beperking worden te vaak overbelicht. Dit kan leiden tot een onevenredige ontplooiing van allerlei benaderingen die gericht zijn op het wegwerken van iemands tekorten, en dat vaak in speciale voorzieningen in de marge van de samenleving.

De gevolgen daarvan kunnen, zowel voor de mensen in kwestie als voor de gemeenschap, negatief uitvallen. Enerzijds doet men daarmee die persoon geen eer aan; het zit dan ook niet goed met het zelfbeeld van veel mensen met een handicap. Anderzijds wordt daardoor het idee versterkt dat anderszijn nadelig is voor een samenleving.

Zo wordt iedereen het kind van de rekening. Want mensen met een slecht zelfbeeld hebben het moeilijker hun mogelijkheden te ontwikkelen en worden snel met sociale uitsluiting bedreigd. Wat een verlies aan talent voor de hele gemeenschap.

Samen leven in de samenleving

Vandaag waait er een nieuwe wind in de wereld die stilaan ons dorp wordt. De gemiddelde mens blijkt niet (meer) te bestaan. Ook de meer extreme verschillen tussen mensen worden -zij het schoorvoetend- veeleer als waardevol dan als bedreigend ervaren. Diversiteit wordt de norm: van elkaar verschillen, anders zijn dan de anderen. Mensen met een handicap worden niet langer herleid tot hun beperking. Zij worden gezien als unieke persoonlijkheden, met sterke en zwakke kanten, net als iedereen.

Vele personen met een beperking, hun ouders en beroepskrachten, proberen al jaren het tij te keren opdat de talenten van deze mensen niet verloren zouden gaan. Dat vraagt onder meer een herziening van de enge betekenis die we doorgaans geven aan *talent*. Van fladderende vlinders houden kan een talent zijn, zeker als er in je buurt nog iemand met die voorliefde woont. Dat die liefhebber van vlinders autisme heeft, kan een belangrijke wetenschap zijn voor de buurman, niet in termen van wat allemaal niet

mogelijk is, wel om de eigen-aardigheden van de persoon in kwestie te leren kennen en er gepast mee om te gaan, zodat de uitstap naar de vlindertuin voor beiden leuk wordt. Hoewel het hebben van betaald werk geen doel op zich is, kunnen talenten worden ingezet in een job. Maar ook als vrijwilliger kun je een zinvolle bijdrage leveren aan de samenleving. Veel mensen met autisme hebben een buitengewoon oog voor details, zijn zeer plichtsbewust, kunnen zich met *pietluttigheden* bezig houden waarvan anderen het op de heupen krijgen enzovoort. Dit zijn talenten waarmee een creatieve werkgever zijn voordeel kan doen, al kunnen diezelfde talenten thuis misschien wel eens op ieders zenuwen werken. Daarmee wordt duidelijk dat, of een van je eigenschappen als een sterkte of zwakte wordt beschouwd, mee afhankelijk is van de situatie waarin jij je bevindt.

Intussen begint ook de overheid te begrijpen dat iemand met een handicap meer is dan zijn of haar beperking. Gelijke kansendecreet, niet-discriminatiewetgeving, financiële ondersteuning voor inclusie... geven ruggensteun aan datgene wat in de praktijk, onder impuls van vele burgers, sinds jaren vorm begint te krijgen.

Maar er blijft veel werk aan de winkel. De overheid kan stimuleren, maar de samenleving, dat zijn wij allemaal. Aan ieder van ons te bepalen waar we nu staan en wat we hiermee willen.

Wat we niet zelf doen, zal niet gebeuren

Dat was een van de redenen waarom ouders dertig jaar geleden de handen in elkaar sloegen en onze ouder- en familievereniging oprichtten. Het is vandaag niet anders. Ouders van kinderen, jongeren, volwassenen met autisme kunnen zelf maatschappelijke evoluties in de hand werken.

Samen met hun familie, vrienden, kennissen of met andere ouders uit hun buurt, maken ze mensen in hun omgeving meer vertrouwd met hun, op het eerste zicht *andere* zoon, dochter, partner... Zo krijgen personen met autisme een gezicht en zien mensen dat zij -naast een aantal beperkingen- talenten hebben waarmee een samenleving haar voordeel kan doen. Het ontwikkelen van een persoonlijke vrienden- en kennissenkring voor iemand met autisme kan de kwaliteit van leven verbeteren van al wie een rol speelt in zijn of haar leven.

Vandaag blijken mensen met een beperking, zeker als ze eenmaal volwassenen zijn, weinig of geen vrienden en kennissen te hebben. Hun relaties beperken zich meestal tot wie zich beroepsmatig met hen bezighoudt of tot personen met eenzelfde beperking. Dat kan best waardevol zijn, maar hoe zou de kwaliteit van ons leven eruit zien als onze sociale contacten zich beperkten tot opvoeders, therapeuten, artsen, psychologen en personen die -net als wij- niet kunnen koken of autorijden?

Voor ons is het de normaalste zaak van de wereld tijdens ons leven sociale relaties te ontwikkelen. Bij hen gaat (te) veel tijd naar het trainen van vaardigheden in 'wat ze (nog) niet goed genoeg kunnen' in een omgeving die zich vaak aan de rand van de samenleving bevindt. Meestal gaat dat ten koste van de ontwikkeling van een vrienden- en kennissenkring in de *gewone* samenleving. Of zoals een volwassene met autisme verzuchtte: 'Is er nu niemand die met mij naar het voetbal wil zonder dat hij ervoor betaald moet worden?'

Wat heb je aan je talenten als je niemand kent die ze weet te waarderen?

De sociale kracht in jezelf ontdekken

Een natuurlijk netwerk ontstaat niet vanzelf. Net zoals iemands mogelijkheden kunnen ontwikkeld worden, is het opzetten en verbreden van een sociaal netwerk voor je zoon, dochter, broer, zus, partner... iets dat je kunt stimuleren. Dat lukt vaak het best samen met andere mensen. Zo krijg je een verzameling van talenten waarmee je aan de slag kunt.

Ouders, familieleden, vrienden en kennissen kunnen in hun buurt, dorp of stad kansen scheppen om hun zoon of dochter met autisme met andere mensen in contact te brengen. Dit kan, afhankelijk van persoon tot persoon, zowel op individuele basis als in groep gebeuren. Bij het smeden van banden vertrekken we vanuit gemeenschappelijke interesses die als cement worden gebruikt voor het opbouwen van nieuwe relaties. Volgend voorbeeld stelt scherp waarom vertrekken vanuit mogelijkheden meer kansen biedt dan vertrekken vanuit beperkingen.

Mijn dochter was erg geïnteresseerd in muziek en ik stapte dus naar de muziekschool. De eerste keer heb ik het als volgt aangepakt: ik vertelde welke beperkingen mijn dochter had, wat allemaal moeilijk kon verlopen -en dat was nogal wat- waarna ik de vraag stelde of ze mocht komen. Ze zagen het niet zitten.

Jaren later ben ik opnieuw naar diezelfde muziekschool gegaan en heb ik haar op de volgende manier voorgesteld: 'Mijn dochter kan goed zingen en ze heeft een scherp muzikaal gehoor. Ze wil heel graag cello leren spelen.' Vandaag volgt ze nog altijd muziekles en ze heeft er veel nieuwe mensen leren kennen. Intussen werd ze ook lid van het zangkoor hier.

Een en ander wil natuurlijk niet zeggen dat iemands beperkingen geen rol kunnen spelen. Het gedrag van mensen met autisme kan bijvoorbeeld tot misverstanden leiden die (de kwaliteit van) een relatie in gevaar kunnen brengen. Respectvolle informatie kan onnodige spanningen vermijden.

Jana wordt vlug boos wanneer ze anderen niet begrijpt of wanneer iets anders verloopt dan verwacht. Ze kan heel misplaatste opmerkingen maken. Tegen mensen die bij haar in het koor zingen, zegt ze soms (terecht): 'Gij zingt wel vals hé.' Bij gelegenheid heb ik dan ook uitgelegd waarom Jana zich gedraagt zoals ze zich gedraagt en hoe men haar beter kan begrijpen. Een sociaal getalenteerd koppel uit het koor houdt nu een oogje in het zeil. Ze boden dat spontaan aan.

Over de kwaliteit van vriendschappen

Aan welke voorwaarden moet een relatie voldoen voor we van hechte vriendschap spreken? Daarover durven de meningen uiteenlopen. De ene vindt dat er slechts sprake is van een goede relatie als hij met iemand diepgaande gesprekken kan voeren over de dingen des levens en als die ander zijn diepste zielenroerselen begrijpt. Een ander noemt iemand een vriend omdat ze elke zondag schouder aan schouder naar het voetbal op tv kijken. Een derde noemt iemand zijn beste vriend omdat die net zo geïnteresseerd is in allerlei types van treinen, of in bijbelstudie, als hijzelf. Verschil in leeftijd, sociale achtergrond of opleiding, hoeven hierbij helemaal geen rol te spelen. Wat hen bindt, is dat ze iets gemeenschappelijk hebben en zich doorgaans goed voelen in elkanders buurt.

Bij het ontwikkelen van een natuurlijk sociaal netwerk gaan we best uit van dit laatste idee en pinnen we ons beter niet vast op de manier waarop wijzelf onze vriendschappen graag inhoud geven. Want dan zouden we misschien (te) snel uitgezocht kunnen zijn.

Wat nu onmogelijk lijkt, kan morgen de norm zijn

Klinkt allemaal mooi, denk je, maar is het wel mogelijk?

Zo zullen de stichters van de Vlaamse Vereniging Autisme er jaren geleden waarschijnlijk ook over gedacht hebben. Toen deden in Vlaanderen de gekste verhalen de ronde over mensen met autisme en hun ouders: ze zouden zich afkeren van anderen, waren nauwelijks vatbaar voor onderwijs, konden geen relaties aan... En: ouders werden aanzien als oorzaak van het autisme bij hun kind en moesten in behandeling.

Die opvattingen hadden enerzijds te maken met de gebrekkige kennis over de oorzaken en de gevolgen van autisme. Anderzijds zag de tijdsgeest personen met een beperking als onvolmaakte mensen, die in het beste geval -via allerlei behandelingen- zoveel mogelijk op ons konden gaan gelijken. Als dat onvoldoende lukte, dacht men dat ze best af waren in beschermde instituten ver van de samenleving, liefst in grote groepen van mensen met ongeveer eenzelfde handicap. En -laat daarover geen misverstanden bestaan- dit alles met de beste bedoelingen.

Vele jaren van hard werken later, zien we een heel ander landschap. Al is er nog steeds een capaciteitsprobleem en moet er op een aantal terreinen nog een en ander gerealiseerd worden, autisme is zeker niet meer de grote onbekende zoals dertig jaar geleden. Toen was er geen sprake van gespecialiseerde diagnostische centra, thuisbegeleidingsdiensten, gepast onderwijs enz. Vandaag is de aangepaste leerstrategie voor kinderen met autisme als het ware de norm geworden in -onder andere- het buitengewoon onderwijs, vaak ook voor kinderen met een andere ondersteuningsnood.

De visie op mensen met een handicap verandert. Meer en meer maken zij deel uit van de samenleving zoals elke andere burger, mét hun eigen-aardigheden. Voorzieningen worden, de ene sneller dan de andere, omgevormd tot aangepaste woonvormen, met oog voor individuele noden - wat zich bijvoorbeeld uit in eigen ruimtes met respect voor ieders privacy. Men onderneemt heel wat pogingen om bewoners te betrekken bij activiteiten buiten de voorziening. Daarnaast staan allerlei vormen van ondersteuning in de steigers waardoor mensen kunnen kiezen of ze zelfstandig of in een meer beschermde omgeving willen leven en of ze zelf hun ondersteuningsbudget willen beheren.

Jarenlang werden mensen alleen beroepsmatig opgeleid om met iemand met een handicap om te gaan. Daardoor kreeg de gewone man in de straat het idee dat hij niets te bieden had aan mensen met een of andere beperking. Specialististen in bepaalde handicaps blijven natuurlijk nodig, maar ze maken vrienden en kennissen -een natuurlijk sociaal netwerk- allerminst overbodig. Vandaag ervaren al vele *gewone* mensen dat ze een positieve invloed op iemands leven kunnen hebben, zonder gespecialiseerd te zijn in eender welke handicap.

De tijd is rijp om mensen in je buurt, dorp of stad over de drempel te helpen. Samen met betrokkenen uit je onmiddellijke omgeving (familie, vrienden, kennissen...) of met andere ouders uit je buurt lukt dat best. Alleen is immers maar alleen.

Een neveneffect is ook een effect

Het ontwikkelen van een vrienden- en kennissenkring voor je zoon of dochter kan een aantal neveneffecten hebben die op bepaalde momenten minstens even belangrijk zijn als het vooropgestelde ideaal.

Misschien kom je tijdens je contacten met mensen in allerlei organisaties een aantal vrijwilligers op het spoor waarop je een beroep kunt doen voor bijvoorbeeld oppas. Zo krijg je meer tijd voor je eigen broodnodige ontspanning en je sociaal netwerk.

Die plaatselijke verenigingen en diensten, zoals de speelpleinwerking, de jeugdbeweging of -club, een oppasdienst, een werkwinkel, het OCMW, een klusjesdienst, geraken zo op de hoogte van (de ondersteuningsnoden van) je zoon of dochter met autisme. Pas dan kan de *gemeente* er in de toekomst beter rekening mee houden.

Omdat je zoon of dochter -letterlijk- beter zichtbaar wordt in je directe omgeving, zullen mensen die niet direct een of andere activiteit met hen kunnen doen, hem of haar (beter) kunnen leren kennen en waarderen. Onbekend blijft al te vaak onbemind.

Twee mensen met elkaar in contact brengen kan een sneeuwbaaleffect veroorzaken. Zo gaat Bart na een stevige wandeling iets drinken bij de ouders van zijn compagnon of in het café, waar hij een andere voetbalfanaat leerde kennen die dan nog een zoon heeft die even gek is op computers en een broer die medewerkers zoekt voor de organisatie van buurtfeesten.

Omdat meer mensen je kind leren kennen kan sociale bescherming spontaan groeien. Misschien ontmoet je -eventueel op VVA-activiteiten- andere ouders in je dorp of stad die, net als jij, elke dag ervaren wat het betekent een zoon of dochter met autisme of een andere beperking op te voeden. Je zou af en toe kunnen samenkomen en rond een thema van gedachten wisselen, of met je familie en vrienden een cursus over autisme volgen, of een spreker uitnodigen om een of andere invalshoek te belichten, of een gezamenlijke ontspanningsactiviteit organiseren, of samen een avondje op stap gaan... Meer mensen dan nu zullen weten welke ouders in hun buurt of het dorp een zoon of dochter met autisme of een andere beperking hebben. Voor wie net een diagnose kreeg kan het veel betekenen bij een lotgenoot terecht te kunnen in de nabije omgeving.

De Netwerking van de Vlaamse Vereniging Autisme

Een van de manieren om de vrienden- en kennissenkring van je zoon of dochter uit te breiden is dit samen te doen met bondgenoten.

Samen sta je sterker en kun je in je omgeving een flinke duw geven aan de kwaliteit van leven, niet alleen van personen met autisme of een andere beperking, maar van iedereen die iets wil betekenen voor anderen.

Via een dergelijk initiatief kun je ervoor zorgen dat je eigen zoon, dochter, broer, zus... en die van anderen uit hun sociaal isolement breken of voorkomen dat ze op termijn geïsoleerd geraken. Zodoende kunnen ze, net als u en ik, op hun manier deel uitmaken van een sterkere lokale gemeenschap.

Geïnteresseerd?

Dan wil de VVA je hierbij, als ouder- en familievereniging, graag ondersteunen.

Bel de autismetefoon 078/152.252 of mail vva@autismevlaanderen.be zodat we een persoonlijke afspraak kunnen maken om samen te bekijken hoe een en ander vorm kan krijgen in je omgeving en welke ondersteuning we je hierbij eventueel kunnen bieden.