

## Voorwoord

Dit boek gaat over samenleven. Mensen zijn sociale wezens die van nature afhankelijk zijn van elkaar. Je kunt niet zonder de anderen.

Als ik een computerprobleem niet opgelost krijg, doe ik een beroep op een vriend die me kan helpen. Omdat die vriend graag tafelt, maar het koken liever aan anderen overlaat, maak ik een lekkere maaltijd klaar terwijl hij uitvlooit waarom mijn computer niet werkt. Als ik extra man- of vrouwkracht nodig heb om te verhuizen, roep ik de hulp in van familie en vrienden. In ruil ga ik babysitten wanneer zij zonder kinderen naar de film willen. Kom ik na een moeilijke dag stijf van de stress thuis, dan aanhoort mijn partner (meestal) geduldig mijn kopzorgen. Heeft hij mij nodig, dan ben ik er voor hem. Elke dag doe ik een beroep op anderen en omgekeerd doen anderen dagelijks een beroep op mij. Een leven zonder relaties met familie, vrienden en kennissen... lijkt me geen leven. Wie zou ik zijn als niemand mijn talenten zou waarderen en mijn zwakte zou compenseren.

Stel je voor dat iedereen zich alleen maar blind zou staren op wat anderen niet kunnen en geen oog zou hebben voor wat zij wel te bieden hebben.

Dat is wat mensen kan overkomen die -de een al opvallender dan de ander- *anders* zijn. Omdat ze een handicap hebben, beperkt zijn in hun fysieke of verstandelijke mogelijkheden, om een of andere reden ondersteuning nodig hebben, andere dan de gangbare normen en gewoontes hebben...

Volgend stuk, geïnspireerd op een Deense dierenfabel, vertelt wat er dan kan gebeuren.

De eend -een uitstekend zwemmer, maar zwak in rennen- kreeg het advies om extra renlessen te volgen terwijl de andere dieren gingen zwemmen. Daardoor geraakten haar poten zo vermoeid dat haar zwemvermogen zienderogen verminderde.

Het konijn daarentegen was een kampioen in rennen, maar kon amper zwemmen. Daarom moest hij een intensieve zwemtraining volgen. Er bleef geen tijd meer over om zijn vrije tijd, al rennend, met zijn vrienden door te brengen. Een en ander bezorgde hem een zenuwinzinking waardoor hij het kampioenschap rennen wel kon vergeten.

Misschien kon de eend beter al het werk doen waarbij haar uitstekende zwemvaardigheid een pluspunt is. En als het konijn dan volop zijn talent kon benutten zouden ze elkanders last kunnen verlichten en elkaar waarderen voor wat ze wel, in plaats van wat ze niet of minder goed, kunnen. Daar zou iedereen wel bij varen.

Die idee staat centraal in dit boek. Als je ze weet te waarderen worden verschillen het cement van de samenleving, zoniet worden ze reden van isolement. Je levenskwaliteit wordt immers sterk beïnvloed door het respect dat je krijgt *om wie je bent*, niet ondanks je beperking of handicap, maar dankzij je talenten en mogelijkheden. Dan kun je een plaats verwerven in de samenleving, een vrienden- en kennissenkring uitbouwen, je eigen keuzes maken en zo de controle verwerven over je eigen leven.

Als we het over de zogenoemde *gemiddelde* mens hebben, lijkt dit vanzelfsprekend. Voor mensen met een ondersteuningsnood is dit veel minder vanzelfsprekend. Neem nu mensen met autisme.

Dankzij gepaste opvoedings- en leerstrategieën kunnen zij zich nu beter ontwikkelen dan tientallen jaren geleden. Tegelijkertijd ondervonden ouders, partners, leerkrachten, therapeuten... dat er grenzen zijn aan de maakbaarheid van mensen met autisme. Ze leerden dat de focus op onderwijzen, behandelen en trainen van wat iemand met autisme minder goed of niet kan, de ontwikkeling van iemands vrienden- en kennissenkring -het sociale netwerk- in de weg kan staan, kan doen verschrompelen of, in het slechtste geval, volledig kan doen verdwijnen.

De tijd is rijp om een nieuw evenwicht te zoeken tussen iemand leren wat hij/zij nog niet kan of nooit zal kunnen en het benutten van de talenten en mogelijkheden die hij/zij heeft om weer deel te kunnen uitmaken van het leven in de eigen buurt, de lokale gemeenschap. Ook onderzoek bevestigt intussen dat niet de aard en de ernst van iemands ondersteuningsnood de bepalende factor is voor diens levenskwaliteit, maar wel het sociale netwerk waarop men al dan niet kan terugvallen (J. O'Brien, D. Putnam).

De ontwikkeling van een vrienden- en kennissenkring speelt hierbij een sleutelrol. Wie aan dit boek meewerkte -mensen met (een sterk vermoeden van) autisme, hun ouders, partners, broers, zussen, vrienden, enkele betrokken beroepskrachten- kunnen dit bevestigen. Zonder afbreuk te doen aan het belang van gepaste specifieke ondersteuning, zijn ze ervan overtuigd dat relaties van iemand met autisme met de overbuur, een klasgenoot, kinderen in de jeugdbeweging, een vriend uit het koor of de sportclub, een collega... een uitermate positieve invloed hebben op de kwaliteit van hun leven. Pas als meer mensen in contact komen met iemand met een beperking kan het begrip en de sociale bescherming vanuit de omgeving toenemen, en zo ook de levenskwaliteit van ouders, broers en zussen, partners... Heel het gezin kan anders geïsoleerd geraken door het autisme van één gezinslid; hun sociaal netwerk biedt ook de andere gezinsleden meer tijd voor hun eigen broodnodige contacten en relaties.

Verskillende verhalen in dit boek gaan over vriendschappen tussen mensen met en zonder autisme. Niet op basis van een diploma of een specialisatie, wel van gemeenschappelijke interesses en omdat het op een of andere manier *klikt*. Wie welke eigenschappen van iemand met autisme als een talent of als een probleem beschouwt, hangt af van de situatie waarin iemand zich bevindt. Zo is Michiels verregaande zin voor orde en plicht een pluspunt voor de frituur, waarvan het terrein vaak bezaaid ligt met vorkjes, lege bakjes en blik; thuis of in de klas kan diezelfde ordelijkheid wel eens voor wrijvingen zorgen.

In deze verhalen vertellen ouders, mensen met (een sterk vermoeden van) autisme, vrienden van en beroepskrachten, hoe ze -elk vanuit hun situatie- deel uitmaken van het leven van iemand met een beperking en zo bijdragen aan een (autisme)vriendelijke samenleving. De verhalen zijn echt, de namen soms fictief. De verhalen dompelen je onder in een overvloed aan ideeën. Niet om te overrompelen, niet om een ideaal voorbeeld te stellen, wel om te inspireren, om uit te dagen om de sociale kracht in jezelf te (her)ontdekken. Immers, bij contacten tussen ouders en mensen met autisme blijkt telkens weer dat die ervaringsuitwisselingen vanuit uiteenlopende levenssituaties, vragen, gezinnen, wensen en verlangens anderen inspireert om er *hun ding* mee te doen.

Peter Vermeulen, autismedeskundige, en Patrick Devlieger, prof. Culturele Antropologie, duiden -ieder vanuit zijn vakgebied- de evolutie in de omgang (van de samenleving) met mensen met autisme of een andere handicap. Blijkt dat de eigen persoonlijkheid en de identiteit van mensen met een beperking steeds meer centraal komt te staan. Die evolutie willen wij versterken.

Omdat mensen met autisme -wegens hun sociale handicap- extra ondersteuning nodig kunnen hebben om een vrienden- en kennissenkring te ontwikkelen of te verbreden, vind je in het tweede deel, onder *Handleidingen*, een bundeling van ervaringen, vragenlijsten, draaiboeken, tips, informatie, ideeën, literatuur, websites, adressen... waarmee je de slag kunt.

Wanneer het sociale netwerk van iemand, tijdelijk of definitief, niet meer volstaat om de nodige ondersteuning te bieden, vind je er ook het *Eigenhandig Ervaringsdeskundig Plan* waarmee je in kaart kunt brengen wanneer je welke ondersteuning nodig hebt en hoe je die zou kunnen realiseren.

Zit je met een hoop vragen over de toekomst van je zoon, dochter... (Waar wil/ zal hij wonen en werken? Wat wil/kan zij nog leren? Hoe wil hij zijn vrije tijd besteden? Wat wil zij bereiken in het leven? Wie zal hem in de toekomst de nodige ondersteuning geven?...) lees dan *Het geheel is meer dan de som van de delen* waarin kort enkele strategieën werden vermeld die je op weg kunnen helpen.

Al vind je hier vooral verhalen en voorbeelden van mensen met een autisme-spectrumstoornis, het mag duidelijk zijn dat de *Handleidingen* bruikbaar zijn voor alle mensen met een beperking of een ondersteuningsnood.

Onze dank aan al wie heeft meegewerkt: de mensen met autisme wiens verhaal mocht worden opgenomen, hun moeders en vaders, broers en zussen, vrienden en kennissen, enthousiaste beroepskrachten, al wie -gevraagd en ongevraagd- goede raad en suggesties te over had en de vele mensen van de netwerkgroepen. Dank aan alle ouders die het aandurfdën een jaar lang te experimenteren met allerlei ideeën en materialen en zonder wiens ervaringsdeskundigheid je dit boek nu niet in handen had.

*Hieronder vind je al enkele opmerkelijke uitspraken uit de verhalen.*

Dankzij dit netwerk rond Seppe ben ik niet alleen meer zijn verzorger of bezigheidstherapeut, maar ook zijn mama, die met hem eens lekker gek kan doen omdat we af en toe zijn ondersteuning aan anderen kunnen overlaten. - *Veerle*

Hoe komt het dat ik gelukkig was als jongen met autisme, terwijl autisme bij mijn zoon de verklaring lijkt voor vele problemen? Ik denk dat ik in een zeer autismevriendelijke omgeving ben opgegroeid. Niet in het minst heb ik die zelf gecreëerd. - *Bart*

Als je erover begint te praten, merk je dat meer mensen dan je vermoedde iemand met een beperking een plaats willen geven; maar ook zij moeten over een drempel. - *Patricia*

Het is fantastisch om te zien hoe een groep mensen zich, belangeloos en met veel liefde en enthousiasme, om Leen heeft verzameld. Als ik aan hen denk, word ik warm vanbinnen. - *Els*

David kan nu in zijn omgeving blijven leven en daarbij voelt hij zich blij en gelukkig. Hij leeft zoals hij graag wil. Als ouder vind ik dat het belangrijkste voor mijn kind. - *Denise*

In het jeugdhuis neem ik verschillende taken op mij: stempelcontrole, de zaal opruimen, het plein voor het jeugdhuis proper houden enz. Het een bracht het ander mee en zo doe ik nu mee met de straatfeesten, de braderij, de tennisclub, de veldrit, het voetbal, de Harmonie, de parochiefeesten... - *Jaro*

Wij zijn bijzonder gelukkig met deze netwerking. Zelf durfden we een jaar geleden niet te dromen dat het ooit zo vlot zou verlopen. Door die adempauzes is de kwaliteit van ons leven verbeterd, voor Jonathan maar ook voor heel ons gezin. - *Kathleen*

Dat Walter er niet bij is als we samenkomen, geeft ons de vrijheid af te spreken hoe we dingen best aanpakken. Maar het zijn wel zijn punten die aan bod komen. Achteraf krijgt hij onmiddellijk te horen wat we hebben afgesproken. - *Gerd*

We weten nu dat we er niet alleen voor staan. Waar het om gaat is dat wat Klaus wil, of het nu gaat over wonen, werken, vrije tijd of relaties, in de groep besproken wordt. Die steungroep is een houvast voor ons. - *Paula*

De leerlingen droegen zelf zorg voor onze bijzondere kinderen. De andere ouders vertelden dat hun *gewoon* kind veel verdraagzamer, geduldiger en hulpvaardiger was geworden sinds die *bijzondere* kinderen in hun klas zaten. - *Els*

Ik ondervond het verschil tussen het wel en niet goed informeren van mijn omgeving toen ik een soort *gebruiksaanwijzing* maakte met *productinformatie* over autisme in het algemeen en het mijne in het bijzonder. - *Landschip*

Julien wordt omkaderd door mensen die daarvoor betaald worden en Julio wordt ondersteund omdat mensen genegenheid voor hem hebben opgevat; ze doen het spontaan en zonder vergoeding. - *Laurent*

*Met bijdragen van Peter Vermeulen, autismedeskundige en Patrick Devlieger, cultureel antropoloog.*