

INLEIDING VOOR DE THEMADAG RELATIES, NVA REGIO UTRECHT

Oma wat bent u eigenlijk veel.....

Tijdens een logeerpartijtje bij haar oma deed Julia van 6 haar oma verbaasd opkijken toen zij tegen oma zei: ‘oma wat bent u eigenlijk veel...’. Oma keek haar aan en vroeg: hoe bedoel je dat Julia?

Kan 1 van u misschien vertellen wat Julia met haar uitspraak bedoelde? (*een paar mensen vragen b.v. microfoon, vingers opsteken?*)

Nou, zei Julia, toen zij met oma foto’s zat te bekijken van haar kinderen, kleinkinderen en haar man: u bent oma, u bent moeder, u bent getrouwd met opa, u bent de buurvrouw van tante Riet en u bent ook nog de zus van tante Anna Marie.....

Julia maakte haar opmerking aan oma in de periode dat ik bezig was met het voorbereiden van de inleiding van uw regiodag met het thema Relaties. De opmerking van Julia is een uitspraak die de kern van deze dag raakt.

Immers, de oma van Julia heeft zelfs nog veel meer rollen dan Julia op dat moment kon bedenken.

Voordat ik verder ga, vraag ik u om kort met uw buurman of buurvrouw uit te wisselen welke sociale rollen u zoal vervult en ten tweede wil ik u vragen eens met elkaar van gedachten te wisselen over welke rollen uw kind vervult.

De zogenaamde sociale rollen die wij als mensen vervullen en ons in relatie brengen met anderen zijn er velen.

Zo is de oma van Julia partner van haar man, moeder van haar kinderen, oma van haar kleinkinderen, zus van haar zus, buurvrouw van haar burens, werkneemster bij de universiteit, klant bij de bakker, deelnemster aan het verkeer op haar fiets of in de auto, gebruiker van het zwembad voor ontspanning, bewoonster van haar huis, is zij gemeentelid van haar kerk, is betrokken bij haar vrienden, ondersteunt zij oude mensen in haar omgeving, gebruikt zij de metro in de stad, is zij bezoeker van een bioscoop of theater, etc. etc.

Deze diversiteit aan sociale rollen geven haar leven kleur, laten haar deel uit maken van een community of gemeenschap...

Het kunnen beleven en vervullen van al deze rollen, -die ook nog eens variëren afhankelijk van de leeftijd, denkt u eens aan de verschillen die er zijn in rollen voor Julia en voor haar oma- vragen veel vaardigheden om ze vorm te kunnen geven. Bovendien heeft ieder mens zijn specifieke kwaliteiten bij het invullen daarvan. Voor vele kinderen en volwassenen met beperkingen is het echter niet zo vanzelfsprekend dat zij de diverse rollen in relatie met de andere mensen en omgeving zomaar vorm kunnen geven en daar welzijn aan beleven. Denkt u aan iemand die blind is, iemand die niet kan horen of speciaal vandaag aan de kinderen, jongeren en volwassen die in hun functioneren beperkt worden door een ontwikkelingsstoornis in het autistisch spectrum.

Ik wil vandaag in het kader van deze inleiding behorende bij de thema relaties, kort ingaan op de beperkingen die een autistische spectrum stoornis teweeg brengen bij kinderen en volwassenen. Ze zijn kernachtig weergegeven in de trias van Wing:

- een stoornis in de sociale interacties
- een stoornis in de communicatie (zowel verbaal als non-verbaal)
- een stoornis in de verbeelding die als logisch gevolg leidt tot stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten

Waarbij ieder individu met een stoornis in het autistisch spectrum een heel eigen verdeling van de beperkingen kent op ieder van deze gebieden en dat vaak samenhangt met factoren als intelligentie, verbaliteit, activiteitsniveau en geslacht.

Dat het om een grote groep kinderen, jongeren en volwassenen gaat wordt nog eens duidelijk in het overzichtsartikel van mw. Van Berckelaer-Onnes over zestig jaar autisme, gepubliceerd in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde van mei van dit jaar:

- autistische stoornis 4 a 5 op de 10.000 personen
- Stoornis van Asperger 8 – 58 op de 10.000 mensen
- PDD-NOS 8 – 18 op de 10.000 personen
- Stoornis van Rett 1 op de 10.000 kinderen
- Desintegratieve stoornis 1 – 5 op de 100.000 kinderen
 - Totaal minimaal 21 op de 10.000 personen
Maximaal 80 op de 10.000 mensen

Vandaag zal ik niet ingaan op behandeling van de autistische stoornis c.q. symptomen, maar wil ik verder met u stilstaan bij de wijze waarop we **als samenleving in relatie staan tot** kinderen, jongeren en volwassenen met een beperking en een autistisch spectrum stoornis in het bijzonder.

In de visie en missie van veel instellingen en de overheid betreffende het omgaan met mensen met een autistisch spectrum stoornis, een verstandelijke beperking of een combinatie daarvan spreekt men over

Integreren : ...tot een eenheid maken of: het opnemen in een groter geheel...

Emanciperen: vrij maken, mondig maken

Participeren: deelnemen aan

Een andere wijze van denken is die van **includeren** of met andere woorden die van **inclusie** of in de Engelse literatuur: **inclusion**:

Bij het uitwerken van dit thema zal ik ingaan op de volgende punten:

- wat is inclusie wel en wat is inclusie niet
- wat zijn de kenmerken van een inclusieve samenleving?
- vanuit welke visie is tot nu toe in en door de samenleving hulp geboden aan mensen met een beperking?
- hoe leidt een **'textured life'** tot een inclusieve samenleving?
- Hoe en met wie is een 'textured life' te realiseren?
- Standaarden als indicatoren voor en inclusieve wijze van werken

Inclusie of in het Engels Inclusion

is een begrip dat wereldwijd bekend is en in het ene land tot meer verandering leidt dan in het andere. Nieuw Zeeland, Australië en Canada zijn landen die voorop gaan in ervaring en toepassing hiervan. Op de website van een Canadees netwerk van organisaties (inclusion.com). wordt verder ingegaan op wat inclusie wel en niet is.

Inclusie is niet:

- Niet zomaar een kind met een beperking in een gewone klas laten meedoen. Daar zijn vóórwaarden voor nodig om het te laten slagen, om het kind voldoende te ondersteunen. Naar het kind kijken, wat kan het, wat heeft het nodig
- de wereld verdelen in 'normale' en 'niet normale' mensen
- een programma dat de ene mens doet voor de ander

Inclusie betekent letterlijk: *includeren*, ofwel: iedereen is gelijkwaardig en maakt deel uit van de samenleving en maakt deze gevarieerd. Het is een gezamenlijk proces om gestalte te geven aan een inclusieve samenleving.

De inclusieve samenleving kenmerkt zich door:

- het verwelkomen van verscheidenheid
- het respecteren van de verschillen
- er trots op te zijn dat alle mensen betrokken zijn bij de samenleving
- het bieden van mogelijkheden voor deelname aan en betrokkenheid bij de eigen omgeving
- het ondersteunen van mensen bij het ontwikkelen van een netwerk (steuncirkels; microboards) met vrienden en mensen die kunnen ondersteunen
- het zien van scholen, sport, werk, etc als mogelijkheden waar mensen elkaar kunnen ontmoeten
- het beschouwen van mensen met een beperking als volwaardige burgers wiens bijdrage aan de samenleving wordt gezien en gewaardeerd

Vanuit welke visie is tot nu toe in en door de samenleving hulp geboden aan mensen met een beperking?

In het verleden, en eigenlijk nu nog steeds, wordt er door mensen en instellingen vanuit verschillende visies hulp en ondersteuning geboden aan mensen met beperkingen op lichamelijk, verstandelijk of psychiatrisch gebied. De auteurs van het boek 'a textured life' beschrijven een aantal invalshoeken die zij bij een onderzoek in Canada zijn tegengekomen. Dit onderzoek werd mede in gang gezet vanuit de vraag of de deinstitutionalisering van de jaren '70 en '80 daadwerkelijk mensen met een beperkingen door een ontwikkelingsstoornis, een kwalitatief beter leven heeft geboden in de samenleving.

Er is een zekere chronologie gevonden in de verschillende visies, hoewel ze allemaal nog bestaan.

De eerste visie is die van **quality service**:

- zo efficiënt mogelijk, binnen het geboden budget, veilige en goede zorg bieden. Uitgaande van programma's en aanbod dat voor iedereen gelijk was. De regie van het aanbod lag en ligt zeer uitgesproken bij een zorgaanbieder. In feite betrof dit een zelfde wijze van werken en visie als voorheen door grote instellingen werd gebruikt, maar nu in kleinere eenheden (bijvoorbeeld gezinsvervangende huizen)

De tweede visie is die van **advocacy** ofwel belangenbehartiging

- deze ontstond vanuit ouder- en familieverenigingen die de belangen van kinderen en familie zo maximaal mogelijk wilde behartigen en wilde bevorderen dat mensen met beperkingen een zo goed mogelijk leven kunnen leiden. In Canada was deze beweging mede een reactie op de ontdekking van ouders, dat het deinstitutionalisering nog steeds te weinig ruimte bood voor de mening en wensen van hun kinderen/familie met beperkingen. De NVA is ook op deze manier een belangrijke rol gaan spelen voor kinderen, hun gezin van herkomst en steeds meer volwassenen met een autistisch spectrum stoornis.

Het derde uitgangspunt is die van de **normalization and social role valorization**

- Een insteek gericht op integratie en het zoveel mogelijk deelnemen aan de bestaande samenleving in de zin van zo ‘normaal’ mogelijk leven leiden. Later ontwikkelde dit zich door tot een methodiek gericht op het zoeken naar die ondersteuning iemand nodig heeft om een gewaardeerde rol te kunnen vervullen in de samenleving

Het vierde uitgangspunt is die van de **capacity building**

- Hier gaat men méér uit van de versterking van de individuele krachten en capaciteiten van iemand dan slechts de problemen op te lossen en de beperkingen zo klein mogelijk te maken. Het is een zienswijze en werkwijze die in Canada frequenter gebruikt wordt en door mensen met een beperking zelf als een positieve kracht wordt gezien om met plezier en voldoening deel uit te maken van de samenleving.

Met name de laatste drie hebben tot doel de eigenheid en diversiteit van mensen te versterken waardoor mensen zich krachtiger gaan voelen (empowerment) om zeggenschap te hebben over hun eigen leven en de rollen die mensen willen spelen in de samenleving (community) in het groot maar vooral ook in het netwerk van mensen om hen heen. (‘empowerment-in-community’).

Een ‘textured life’

Nu is het juist zo dat voor kinderen en volwassen mensen met een beperking in het autistisch spectrum (of een andere beperking) het netwerk van mensen om hen heen veelal ontbreekt evenals de variatie in sociale rollen die zij kunnen vervullen in het dagelijks leven. En dit geldt niet in de minste plaats ook voor u als ouders: het opvoeden van één of meer kinderen met een stoornis in het autistisch spectrum vraagt vaak zoveel van je eigen leven dat variatie of met andere woorden ‘texture’ verloren gaat.

Uit het onderzoek in Canada blijkt dat het opbouwen en onderhouden van een dergelijk ‘textured life’ een goede weg is naar het opbouwen van een inclusieve samenleving. Immers een ‘textured life’ van een individu (met welke grotere of kleinere beperking dan ook) kenmerkt zich door een gevarieerd en kleurrijk aanbod aan sociale en fysieke ervaringen en rollen, mogelijkheden om mensen te ontmoeten en verantwoordelijkheid te dragen in de samenleving. Dit betekent overigens niet dat een eigen handicap geen rol meer speelt in het persoonlijke leven, maar het definieert niet meer volledig je bestaan en is niet meer de spil waar de invulling van je leven om draait.

Een inclusieve samenleving is die vorm van samenleving die bovenstaande kenmerken van een textured life wil bevorderen en die niet de nadruk legt op de beperkingen door b.v. autistische ontwikkelingsstoornis maar als uitgangspunt heeft dat je een mens bent met specifieke kwaliteiten die een bijdrage levert aan de gevarieerde samenleving van mensen met daarbij tegelijkertijd het besef dat **een passende persoonlijke ondersteuning** een respectvolle wijze is om met de beperkingen die je hebt om te gaan.

Hoe en met wie is een textured life te realiseren?

Een textured life kan slechts bestaan op basis van een aantal randvoorwaarden:

Het opdoen van **kennis**, dat kan gaan om kennis die mensen zelf opdoen, maar bijvoorbeeld ook kennis die u als ouder opdoet omtrent allerlei zaken die spelen voor uw eigen kind. Je zult **idealen** moeten proberen vast te houden en na te streven. Er zal een **commitment** moeten zijn van de mensen om je heen over de waarde van een textured life (dat betekent mensen ervan overtuigd moeten zijn) en tenslotte vraagt het proces naar een ‘textured life’ **openheid**. Deze openheid of open communicatie betekent niet het eenzijdig laten bepalen van wat er allemaal gaat gebeuren door 1 persoon, maar betekent het echt met elkaar in gesprek gaan: het luisteren

naar hoe iemand met een autistische beperking zijn leven wil inrichten maar in dat zelfde gesprek het met respect aan durven kaarten van de grenzen van de mogelijkheden die er door een beperking zijn en mee zoeken naar het maximaal haalbare door een passende ondersteuning.

Een praktische vorm die volgens het boek 'a textured life' veelbelovend is, is die van de 'microboard' of vrij vertaald: microcommissies. Het is niet een professionele case-manager die centraal staat maar de betrokkene (of in uw geval vaak de ouders) met daarom heen een aantal commissieleden (microboardmembers), ongeveer 5 of 6 mensen die betrokken zijn bij het kind/gezin of volwassene met een beperking. De leden kunnen familieleden zijn, vrienden van een gezin, leerkrachten, etc. Een financiële ondersteuning bestaat uit o.a. een budget dat vanuit de overheid wordt geboden. De leden van de microboard proberen samen met de betrokkene lijnen te leggen naar verenigingen, instellingen, werk, vrije tijd, etc. Steeds vanuit openheid, gesprek en respect voor de mens met zijn of haar beperking. Het kan gaan om netwerken uitbreiden, met het kan gaan over het samen ergens op af stappen, het kan gaan om het beslechten van financiële drempels. Het kan ook gaan om vriendschappen aangaan.

Eén van de workshops vandaag gaat ook over dergelijke initiatieven in Nederland: over steuncirkels; een kring van mensen die om de ouders van een kind of jongere met autisme heen staan. Ze denken mee en bieden praktische hulp.

Deze insteek komt niet alleen ten goede van het kind maar kan ook ouders meer ruimte en mogelijkheden bieden in hun leven samen en met anderen.

Standaarden als indicatoren voor en inclusieve wijze van werken

Tenslotte wil ik u attenderen op de stichting Perspectief die ook mee wil werken aan een bestaan voor mensen met een beperking (het betreft hier de invalshoek van de verstandelijke beperking) dat uitgaat van een inclusieve, gevarieerde samenleving waarin ieder mens een 'textured life' kan leiden met behulp van een persoonlijke ondersteuning.

Deze Stichting heeft een aantal standaarden ontwikkeld die een indicator kunnen zijn voor de kwaliteit van bestaan van een kind/volwassene mens met een beperking als volwaardig burger in een inclusieve samenleving. Deze vier standaarden zijn gebaseerd op de rechten van de mens en die gelden voor iedereen.

Het betreft de standaarden:

- zeggenschap: *mensen hebben zeggenschap over hun eigen leven. Ieder kan zich ontwikkelen in een richting die hij wil door middel van zijn keuzes, voorkeuren en leefstijl uitdrukking geven aan een eigen identiteit*
- inclusie: *mensen zijn gewaardeerde burgers. Zij zijn verbonden met anderen, zoals familie, vrienden, kennissen, collega's. Zij maken deel uit van en dragen op unieke wijze bij aan de samenleving*
- respect en veiligheid: *mensen hebben respect voor elkaar, ze leven in een veilige gezonde, vertrouwde omgeving*
- persoonlijke ondersteuning: *mensen krijgen ondersteuning passend bij hun ondersteuningsbehoefte (leeftijd, mogelijkheden, interesse)*

Wat heeft dit alles te maken met het thema van deze dag over relaties?

Vandaag bent u bij elkaar gekomen om kennis op te doen, te delen, idealen te verwezenlijken en anderen te ontmoeten. U hoopt, zoals elke ouder dat voor zijn kind doet, dat hij of zij een leven zal krijgen dat afwisselend is en zo rijk mogelijk aan variatie in sociale rollen, netwerken en ontmoetingen mede mogelijk gemaakt door een persoonlijke gerichte ondersteuning van de beperkingen door de autistisch spectrum stoornis en niet te vergeten een maximaal mogelijke behandeling van symptomen, het opheffen van de stagnatie van ontwikkeling en het maximaal stimuleren daarvan.

Deze dag biedt een scala van workshops die bij dit alles aansluiten:

En wellicht is daardoor deze regioday een volgende stap op weg naar een inclusieve samenleving waar alle mensen met hun verscheidenheid aan mogelijkheden en beperkingen betrokken zijn en gewaardeerd worden en waar mensen tegen elkaar, net als Julia tegen haar oma, kunnen zeggen 'wat ben je eigenlijk veel'!!

Ik wens u een inspirerende dag

Bronnen:

Zestig jaar autisme; I. van Berckelaer-Onnes
Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde
2004; 22 mei; vanaf p. 148

A textured life, empowerment and adults with developmental disabilities;
Alison Pedlar et al; 1999; WLA press

www.perspectief.org (verscheidene publicaties)

www.inclusion.com