

# Inleiding

---

Zomaar, in het wilde weg, ergens aan beginnen, dat loopt bij mij op niets uit. Of dat eindigt in een ontmoedigende woordenbrij, verzonken in een chaos van gedachten. Vergezeld door eetbuien, koopwoede in de boekhandel of een paar uurtjes slapen.

Vorbereiding maakt veel mogelijk. Vroeger stelde ik vooral vragen. Aan anderen, aan eender wie volgens mij het antwoord wist. Ook al beweerden ze van niet. Of ze wimpelden mij af. Of ik stelde mezelf vragen. Hardop in mezelf murmelend. Later groeide voorbereiding uit tot lijstjes, schema's, woorden, zinnen. Zinnen, die steeds langer werden, tot teksten of dagboeken vol mogelijke scenario's en scripts. Met verwensingen aan de elementen die mij stoorden in de ideale uitvoering.

Tot ik op een bepaald moment mindmapping ontdek, hoofd- en bijzaken leer onderscheiden, realistische schema's leer maken. Soms op een blad papier, dat ik bekrabbel tijdens wandelingen in het bos. Zittend op een bankje. Met zicht op een weide met paarden. Later op een tablet, waardoor ik steeds vaker momenten van wachten, waar ik vroeger radeloos van werd, zinvol en creatief weet op te vullen.

Zo verloopt het ook bij het schrijven van mijn boek. Het vloeit voort uit iets waarvan ik niet meer weet wanneer het begon. Iets wat begint met een beeld van vroeger, een opborrelende herinnering die af en toe weer opduikt. Het is een beeld van mezelf, lang geleden, op een klimrek in een vervallen speeltuintje in het stadspark. Anders dan de meeste kinderen, speel ik als kind op mijn eentje. Terwijl mijn broer, vier jaar ouder, meteen anderen opzoekt, vind ik ze te snel, te vreemd, te hard of stoten ze me af. Meestal denk ik er niet eens aan om hen een blik te gunnen.

Tot ik op het idee kom om de grote klimtoren in het midden te beklimmen. Ik ben nooit de handigste geweest en was ook vroeger al vrij mollig. Het klimmen verloopt dus wat moeizamer dan bij mijn leeftijdsgenootjes. Bovendien is mijn klimstijl veeleer apart.

De moeders die aanwezig zijn, nemen alvast het zekere voor het onzekere. Ze wenken hun kroost en plots heb ik plaats genoeg. Ook mijn moeder kijkt enig-



## 8 – Inleiding

zins bezorgd toe, maar laat mij proberen. Uiteindelijk raak ik boven en, wat nog meer verbaast, ook weer heelhuids beneden. Trots alom, ook bij mijn beide ouders.

Die doorzettingskracht om, traag maar zeker, de richting uit te gaan waar ik heen wil, zonder echt een doel voor ogen te hebben, is vermoedelijk een van de rode draden in mijn leven, en wellicht ook van dit boek. Dat verloopt, net als alle andere initiatieven die ik in mijn leven heb genomen, met veel moeite.

Om te beginnen blijkt het niet eenvoudig om, naast mijn stressvol leven en samenleven met mijn vrouw met autisme, ook nog de concentratie en de tijd te vinden om te schrijven. Daarnaast duiken heel wat praktische bezwaren en angsten op. De verenigbaarheid van een boek schrijven met een uitkering, faalangst, angst om gekwetst te worden door reacties van mensen, die maar een beperkt aantal mensen met autisme kennen. Of van mensen die oordelen op basis van de titel, mijn fysieke verschijning, mijn entourage of bepaalde idee-fixen die ze hebben.

Als ik om me heen kijk, lijkt ik lang niet de enige te zijn die 'een boek schrijft'. Bijna iedereen is wel bezig aan een of ander meesterwerk... Anderen stellen me allerlei vragen waar ik tot dan toe nog niet over heb nagedacht. Wie ik wil bereiken? Wat potentiële lezers mogen verwachten? Wat ik wil vertellen met wat ik schrijf? Dat is even schrikken.

Wat ik doe in mijn leven, doe ik meestal voor mezelf. Een doelgroep of publiek heb ik bijna nooit voor ogen. Of ik me nu was, kleeft, eet, een blog schrijf of ga spreken over mijn autismebeleving, ik schrijf en spreek over wat ik wil vertellen. Ik schrijf wat ik wil vertellen zonder te moeten spreken, vanuit beelden die ik vooraf maak, in mijn hoofd of met kleuren en in vormen op papier.

Wat zoeken mensen die lezen over autisme en mensen met autisme? Lezen ze, net als ik, over mensen en hun wereld, waarvan ze denken dat ze die op een andere wijze niet kunnen bereiken? Zijn ze op zoek naar ervaringen uit het 'echte leven met autisme'? Willen ze in het hoofd kijken of in de schoenen staan van die mensen?

Verwachten ze theoretische begrippen die op een niet-academische wijze uitgelegd worden? Of veeleer hapklare tips en praktische instrumenten om het leven met autisme van zichzelf of iemand met autisme in hun leven aangenamer te maken? Willen ze meer inzicht in een logica die hen vreemd voorkomt en gedrag dat ze moeilijk verstaan? Of zoeken ze iets troostend, motiverend, filosofisch, tragisch of komisch?

Ik kan moeilijk omgaan met die verwachtingen. Ik kan alleen maar inspireren, meer niet. Ik schrijf immers slechts vanuit mijn ervaring, vanuit mijn 'autistisch



denken'. Al is dat onderbouwd en gekaderd door mijn opleidingen, waaronder die van maatschappelijk assistent.

Daarnaast heb ik veel inzicht opgedaan door contacten met mensen met autisme en hun (groot)ouders, broers en zussen, ... Vele verschillende mensen met autisme. Soms kwam ik met hen in contact als begeleider, soms als mede-PASS'er, soms als professionele hulp- of dienstverlener, maar nooit als ouder of als academisch onderzoeker. Daardoor relatieveer ik mijn problemen en beperkingen, maar ook mijn talenten en mogelijkheden. Ik ben niet hoog noch laag, niet zwak noch sterk, niet licht noch zwaar. Gewoon mezelf, met autisme.

U zult in dit boek alvast weinig of geen theoretische uitleg vinden. Niet over autisme, noch over methodieken, hulpverleningsvormen, hersenprocessen of medische beeldvorming over autisme. U hoeft van mij geen hersenscan, geen analyse van mijn verleden of van de samenleving te verwachten. Mijn inspiratiebronnen zijn niet zozeer academisch of wetenschappelijk, maar zijn in de eerste plaats mijn 'autisme plus', mijn brein en lichaam, mijn aangeleerde compensatietechnieken en verder mijn levenservaringen met zeer uiteenlopende omgevingen.

Uiteraard ben ik niet alleen een persoon met autisme of een autist. Ik ben in de eerste plaats mens, en ik heb een handicap, waarbij autisme een rol speelt. Ik ben ook zoon en ik ben blij met mijn ouders. Ik ben broer en schoonbroer. Ik ben de man van mijn vrouw (met autisme) en liefhebbend baasje van onze kat. Dat beïnvloedt wie ik ben en hoe ik schrijf. Daarnaast heb ik opleidingen gevolgd, heb ik uiteenlopende passies en werk ik binnen mijn mogelijkheden. Dat alles bepaalt wie ik ben en hoe ik sta tegenover mensen en de wereld.

Over autisme is al veel geschreven, van onzin tot wijsheid. Het volstaat volgens mij om te verwijzen naar onderzoekers die actief ervaringen uitwisselen en samenwerken met mensen met autisme en ouders voor hun wetenschappelijk onderzoek of bespiegelingen.

Wat u van mij mag verwachten, is dat ik u meeneem in mijn autismebeleving. Zoals ik vaak doe voor groepen (scholen, groepen van ouders en diverse geïnteresseerden) of voor geïnteresseerden (via mijn blog of via sociale media). Dat er nog veel onwetendheid en misverstanden bestaan over autisme, tonen ook de vragen die ik beantwoord op mijn blog. In dit boek kunt u een selectie daarvan lezen.

Ik zie mijn formele diagnose autismespectrumstoornis en het diagnostisch en therapeutisch proces waarin die diagnose kadert, als een soort mandaat om dat te doen. Net als de (h)erkenning die veel mensen met autisme, ouders van mensen met en zonder autisme, familie en hulpverleners in mijn verhalen vinden. Zonder zo'n formele diagnose en (h)erkenning van mensen die weten wat het is om van dichtbij met autisme om te gaan, zou ik dit boek niet schrijven.

Ik schrijf dit boek als persoon met ‘autisme plus’, of met een wisselwerking tussen autisme(spectrumstoornis) en andere medische en psychologische beperkingen, waaronder een zeldzame stofwisselingsstoornis. Het voornaamste gevolg van mijn autisme plus is dat ik een chronisch tekort aan energie en een even groot overschot aan stress heb. Daardoor kan ik moeilijker voldoen aan gestelde verwachtingen. Dat leidt tot gedrag dat anderen soms als storend en soms als bizar zien. Die stress komt meestal voort uit een tiental stressoren. Deels vang ik ze op door in levensgebieden als onderwijs, werk, vrijetijdsbesteding en samenleven overzicht te zoeken en te creëren.

*Autistisch gelukkig* is opgedeeld in vier delen, die samenvallen met de fasen van mijn weg in het leren leven met autisme.

Een eerste fase noem ik de **worsteling** met het anders-zijn, een andere denkstijl en ander gedrag. Het is de fase waarin ik me nog niet bewust ben van de oorzaken van mijn anders-zijn, maar desondanks probeer te overleven. Ik ga al op zoek naar verklaringen, naar oplossingen en manieren om beter met het anders-zijn te leven.

In een tweede fase kom ik stilaan terecht bij **antwoorden** die het meest steek houden. Zo kom ik via een diagnostisch traject en onderzoek in contact met autisme. In deze fase leer ik wat mijn diagnose inhoudt en hoe autisme zich uit bij de organisatie van mijn leven, onderwijs, werk, vrijetijdsbesteding en samenleven.

Een derde fase is **op zoek** gaan naar een manier om zoveel mogelijk te leven in overeenstemming met de maatschappij en me toch bewust te zijn van mijn autisme. Dit is de weg die de samenleving mij opduwt, een weg die vooral gericht is op resultaat, vanuit individuele prestatie en veralgemeende opvattingen over autisme.

In een latere fase is er een oriëntatie naar een evenwichtigere energiehuishouding, waarbij soms moeilijke keuzes moeten worden gemaakt, zoals afscheid nemen van mensen en nieuwe paden betreden.

De vierde fase tot slot is er een waarin de nadruk vooral ligt op concrete **oplossingen**, op zowel individueel als collectieve welbevinden, zonder te veralgemenen, en met oog voor bestaanskwaliteit en inclusie. Met aandacht voor wat goed gaat, voor het beleven van goede gevoelens en voor een realistische kijk op de ontwikkeling van talenten.

Deze vier fasen zijn niet rechtlijnig maar cyclisch bedoeld. Ze zijn vooral bedoeld als een kapstok en zeker niet zaligmakend (zie figuur 1).



**Figuur 1.** Vier fasen van 'Autistisch gelukkig'

In mijn leven met autisme raak ik het worstelen, lijden en overleven met autisme niet kwijt. Het blijft aanwezig, nu eens op de achtergrond, dan weer prominent op de voorgrond. Als het goed is, komen er af en toe momenten van autistisch gelukkig zijn, maar wordt ook maatschappelijk functioneren niet verwaarloosd. Ook overleven en leren leven met autisme in de westerse samenleving blijft een levenslange opdracht.

Tussendoor blijft er tijd over om te denken over en te werken aan de toekomst, die van mij en van de mensen die ik graag zie. Ik besteed er een fractie van de tijd aan in vergelijking tot heden en verleden. Omdat ik het moeilijk vind verder dan vandaag en morgen te kijken. Vooral omdat ik het niet zie en het veel energie en hoofdpijn en angst teweegbrengt.

Plannen maken voor later, sparen, afscheid nemen van vertrouwde anderen maar ook van mezelf... Het is allemaal moeilijk voor te stellen. Het betekent uiteindelijk ook inzien dat ik zowel in de omgang met anderen als op existentieel vlak niet het laatste woord, laat staan het hoogste woord, kan hebben.