

STERK! IN AUTISME

TWEEMAANDELIJKS TIJDSCHRIFT VAN DE VLAAMSE DIENST AUTISME



In de kunstwereld
is het gepermitteerd
een beetje
anders te zijn.

Bedankt om een kei
voor autisme te zijn!

Autist of
persoon met
autisme?

INHOUD

- 1 REDACTIONEEL**
EINDELIJK LENTE. NIEUW LEVEN. EN OOK NIEUWE JASJES!
- 3 VR. (28J.) ZKT. GELUK MET VALLEN EN OPSTAAN**
OPEN EN BLOOT
- 5 THEMA**
DIEREN INZETTEN BIJ DE BEGELEIDING VAN MENSEN MET AUTISME
- 10 WAT ZEGT DE WETENSCHAP?**
AUTISME BIJ MANNEN VS VROUWEN
- 13 INTERVIEW**
IN DE KUNSTWERELD IS HET GEPERMITTEERD EEN BEETJE ANDERS TE ZIJN!
- 17 GEZIEN EN GOEDGEKEURD?**
THE GOOD DOCTOR: OVER EEN AUTISTISCHE CHIRURG
- 20 OP DE BOEKENPLANK**
ZELFREDZAAMHEID
- 23 NIEUWS**
INCLUSIE AMBASSADE
- 24 WERELDAUTISMEDAG: BEDANKT OM EEN KEI VOOR AUTISME TE ZIJN**
#KEITOF FILMPJE 2021
- 25 VRAAG HET AAN SAM**
VERTEL JE DE WAARHEID ALS DIE KWETST?
- 28 FEIT OF FABEL?**
MENSEN MET AUTISME KUNNEN NIET OM MET VERANDERINGEN
- 30 LOGISCH ONLOGISCH**
MENSEN MET AUTISME OF AUTISTISCHE MENSEN?
- 35 OPINIE**
AUTIST OF IEMAND MET AUTISME?
- 39 MEDEDELING**



Telkens we in dit tijdschrift het woord autisme gebruiken, verwijzen we naar het volledige spectrum. Bezoek *sterkmakers in autisme* op www.autisme.be of volg ons op Facebook, Twitter, Instagram of LinkedIn

Eindelijk lente. Nieuw leven. En ook nieuwe jasjes!

Peter Vermeulen
Hoofredacteur 'Sterk! in Autisme'

Sterk! in Autisme bestaat al 40 jaar. Dit is het 237^{ste} nummer. Uiteraard niet de hele tijd onder die naam en in de vorm die je nu in handen hebt. Tijden veranderen. Ook bij ons. Een nieuwe lay-out, een nieuwe naam. Nieuwe rubrieken. Nieuwe auteurs. En nu is er opnieuw nieuws.

Een nieuwe lente, een nieuw jasje voor twee organisaties. En is er een beter tijdstip om iets nieuws aan te kondigen dan de lente? Het seizoen van nieuw leven. Bloei en bloesems alom. Jonge vogeltjes die uitbreken uit het ei. Rupsen die zich ontpoppen tot vlinders. Bomen die nieuwe bladeren krijgen. En net als de bomen in deze lente een nieuw bladerdek krijgen, trekken twee organisaties een nieuw jasje aan.

Vijftact wordt de InclusieAmbassade. De Vlaamse Dienst Autisme, al jaren de uitgever van dit tijdschrift, is partner binnen een samenwerkingsverband dat de naam Vijftact draagt. Je hebt het misschien nooit gemerkt, maar die naam Vijftact stond al jaren op de achterzijde van dit tijdschrift. Neem er maar eens het vorig nummer bij. Vijftact, dat zijn, naast de Vlaamse Dienst Autisme, nog 3 organisaties die actief zijn in het sensibiliseren, informeren en inspireren op vlak van handicap in ruime zin (dus breder dan autisme): Zit Stil, Sig en Gezin en Handicap.

Deze vier organisaties hebben samen een beleidsplan uitgewerkt voor de volgende vijf jaar. In dat beleidsplan wordt resoluut de kaart getrokken van inclusie. Om die missie concreet kracht bij te zetten, is Vijftact de InclusieAmbassade geworden. Een nieuwe naam dus. Met een nieuw logo. En een nieuw beeld dat je verder in dit tijdschrift terug vindt (pagina 23).

Het doel van de Vlaamse Dienst Autisme binnen de InclusieAmbassade: inclusie van mensen met autisme bevorderen. We blijven verder informeren met dit tijdschrift en ons interactief informatiecentrum. We zullen nog meer sensibiliseren, inspireren, activeren en bewegen. Met psycho-educatie voor volwassenen met autisme en een nieuwe ambassadeurswerking zullen we de stem van mensen met autisme laten klinken waar inclusie nog te weinig gehoor vindt.

We gaan ook verbinden. Zo hebben we in het kader van WereldAutismeDag dit jaar samen met de andere grote autisme-organisaties een succesvolle actie gerealiseerd: #KeivoorAutisme. Het resultaat van deze actie delen we graag in dit nummer (pagina 24). We blazen onze actie 'autismevriendelijkheid' nieuw leven in. Dit jaar steken we de handen uit de mouwen om het aanbod van vrije tijd en cultuur toegankelijker te maken voor mensen met autisme.

Ook voor ons een nieuwe naam: Vlaamse Dienst Autisme wordt 'sterkmakers in autisme'. We gaan mensen en organisaties versterken in hun streven naar meer inclusie van mensen met autisme. Bij die nieuwe naam hoort een nieuw logo. Een logo dat staat voor inclusie, verbinden, omvatten. Een logo met vormen die niet perfect zijn, maar in hun imperfecties mooi samen gaan. Want imperfecties horen bij deze wereld en dienen omarmd te worden. Een logo ook dat eenvoudig is. En dat ruimte laat voor verschillende interpretaties. Elk mens heeft een unieke kijk op de wereld. Die diversiteit koesteren we graag.



OPEN EN BLOOT



Ilse Van Beversluys

Logopediste, columniste
Auteur van o.a. 'Over(het)leven' en 'Aap-zee-koel',
kinderen met autisme leren lezen'

Ik herinner het me nog goed. Enkele jaren geleden – we zaten aan de tuintafel en ik had net een kopje koffie voor ons beiden gemaakt - vroeg ze het me gewoon. Direct, op de man af – terwijl ik eigenlijk ‘op de vrouw af’ bedoel. Stom, hoe bepaalde uitdrukkingen zo seksistisch zijn. En haar vraag had bovendien ook te maken met seks. Maar dan weer niet met ‘seks’. Pfff, heel veel verwarring in betekenis mogelijk, je déteste ça. Maar goed, dus: een vraag van Annabel aan mij gericht over seks. Vandaar dat het toch erg direct overkwam. Mijn vriendin weet wel dat ik niet hou van rond de pot draaien en gebaat ben met eenduidige communicatie, maar dit was toch wel heel expliciet. Hier komt ie: ze vroeg me: “Irene, heb jij al met iemand seks gehad?” Geen idee of mijn reactie met mijn autisme te maken had, maar ik verslikte me in mijn koffie toen ik die vraag hoorde.

Ik had al vaker in het verleden moeten aanhoren dat sommige onderwerpen niet zomaar bespreekbaar waren. Dat er zoiets bestond als ‘privé’ of zelfs ‘taboe’. Zo vroeg je niet zomaar hoeveel geld op iemands spaarrekening stond. Of sprak je mensen er niet zomaar op aan als ze een vieze lijfgeur verspreiden of verdachte vlekken op hun kleren hadden. Je kon ook niet zomaar slechte karaktereigenschappen van iemands geliefde op tafel leggen. En vooral: je sprak niet zomaar open en bloot (hihi, *blague appropriée, n’est-ce pas?*) over seks. Maar Annabel dus plots wel.

Ze lichtte haar onverwachte vraag gelukkig snel toe. Ik hou er wel van

als een ander voor mij een kader schetst – *le contexte* –, zo weet ik beter hoe ik hun boodschap of bedoeling dien te interpreteren. Zelf ben ik niet echt sterk in het ontrafelen van intenties of in het ‘lezen tussen de regels’, zoals wel eens gezegd wordt. Annabel wou zeker niet nieuwsgierig zijn naar mijn seksleven, maar vond het vreemd dat ik nooit of te nimmer over deze topic sprak. Ik maakte er nooit opmerkingen rond, noch grapjes. Ze had bovendien al gemerkt dat ik nooit lachte met grapjes die seksueel getint waren. Ik kon Annabel gelukkig onmiddellijk geruststellen hierover door haar te verzekeren dat dit niets met seks te maken had, maar met het begrijpen



van humor op zich. Hoewel Annabel reageerde dat dit haar nu niet echt geruststelde... *mais je n'ai pas vraiment compris ça...*

Goed, ik legde haar uit dat er mij altijd aangeleerd was dat praten over seks niet gepast was, waarop zij op haar beurt beweerde dat dit wel kon onder vriendinnen. Vriendinnen mogen blijkbaar over alles met elkaar praten, want dat is nu eenmaal één van de mooie eigenschappen van vriendschapsrelaties. *Pas de tabous entre amis.* Ik greep deze kans dan ook graag en onmiddellijk aan om haar te melden dat haar liefje, Carl, vreselijke slurpgeluiden maakte als hij soep of thee dronk, wat me telkens enorm enerveerde. Bovendien was het maken van enige smakgeluiden tijdens het eten hem ook niet vreemd. En ik vroeg me al langere tijd af waarom hij altijd broeken kocht die een beetje te wijd waren, waardoor ze afzakten en zijn onderbroek deels te zien was. *Pourquoi, pourquoi, pourquoi??!*

Annabel fronste haar wenkbrauwen en mompelde dat ze zich er totaal niet van bewust was dat ik Carl niet zo tof vond. Waarop ik verbaasd repliceerde dat ik Carl wél een heel fijne kerel vond en ik helemaal niet wist van waar ze deze gedachte haalde. Soit, na nog wat heen en weer gepalaver vroeg Annabel me plots - al klonk het meer als een commando - of ik even kon zwijgen en luisteren. En haar allereerst ge-

stelde vraag al dan niet wou beantwoorden. *Allez, concentrez-vous!*

Maar het antwoord was niet zo simpel, vond ik. *En fait assez difficile.* Ik wist het eigenlijk niet. Want wat hoort nu eigenlijk wel of niet onder 'seks hebben met iemand'? Valt zoenen al onder de noemer seks? Of gestreeld worden over je blote bovenbeen, is dat een seksuele daad? Annabel luisterde en reageerde en zei dat ze best wel trots was op zichzelf dat ze de moed had gevonden - want ja, ook mensen zonder autisme praten blijkbaar niet zo gemakkelijk over dit thema, zélf s niet met vrienden - om me zo'n rechtstreekse vraag te stellen. Bovendien bleek - als ik haar mocht geloven - het ook wel dringend nodig dat ik er eens met iemand - die kennis van zaken had, lachte ze (zou dat een typisch seksmopje zijn...? *Je ne sais pas...*) - vrij kon over praten. Zij had er altijd met haar moeder over kunnen babbelen, maar bij mij was dat nooit het geval geweest. Toen mijn mama nog leefde, maakte het onderwerp seks eigenlijk nog helemaal geen deel uit van mijn leven en stond dit zelfs ook nog niet op mijn 'to do-lijstje' (opnieuw gelach door Annabel hierbij... *quoi?*). En ja, ik had wel eens een poging ondernomen om enkele seks gerelateerde vragen aan mijn papa te stellen, maar dat draaide uit op een heus fiasco. *Une expérience horrible...*

Mijn papa, een nochtans welbespraakt man, liep rood aan in zijn gezicht en kuchte en stotterde toen ik hem ooit eens vertelde dat ik enkele dingen had opgezocht op internet rond seksualiteit, maar toch wat moeilijkheden ondervond om alles juist te begrijpen of interpreteren. *Il transpirait en marmonnait.* Ik had nochtans bepaalde afbeeldingen en foto's afgeprint om hem te kunnen tonen waarover mijn vragen gingen. Hij zei dat ik 'extreme!' dingen had opgezocht, dat die 'bijna nooit!' voorkwamen en 'ik me er dus verder zeker niet druk in hoefde te

'Vriendinnen mogen blijkbaar over alles met elkaar praten, want dat is nu eenmaal één van de mooie eigenschappen van vriendschapsrelaties.'

maken!'. Meer dan dat kreeg ik niet als uitleg. En dan nu een kopje koffie, fluisterde hij al zuchtend.

Opgelucht was ik, eenmaal ik wist dat seks bespreekbaar was met Annabel. Ik had immers héél veel vragen rond dat thema. Er was nog héél veel onbekend voor mij op dit vlak. *Territoire inconnu*. Het betekende dus héél veel voor me dat Annabel niet meer gewoon mijn maatje, maar ook mijn seksmaatje werd (al mocht ik haar zo niet noemen in het bijzijn van anderen). *Pourquoi, pourquoi, pourquoi??!*

Ik had dus ook helemaal geen idee - *aucune idée du tout* - wat ik fout gedaan had, toen ik Annabel vroeg of ze me eens kon voortonen welke gelaatsexpressie je maakt bij het ervaren van een orgasme - logisch, leek me, gezien mijn moeilijkheden op vlak van non-verbale communicatie. Maar nee, ze siste me toe: Irene, ssst!! en glimlachte - verontschuldigend volgens haar, ontzettend raar volgens mij - naar de mensen die rondom ons zaten in de brasserie en ons - ook ontzettend raar én bovendien ontzettend onbeleefd, volgens mij - bleven aanstaren.

KEEP CALM AND LET'S TALK
ABOUT SEX



DIEREN INZETTEN BIJ DE BEGELEIDING VAN MENSEN MET AUTISME



Delphine Callewaert
educatief medewerker
Autisme Centraal

Het is een warme middag. Ik zit op het tuinterras van een koffiehuisje en bestel een latte. Ik schrik op van een natte snoet die mijn tenen besnuffelt. Lindsay Neyens, leerkracht in de 3master, schuift breed glimlachend aan met Mila, haar assistentiehond. “Ik zoek iemand die me wat kan bijbrengen over de praktijk van het inzetten van dieren en jij lijkt me de geknipte persoon,” zei ik een maand geleden aan de telefoon. En nu zitten we hier. Met post-its, notitieboekjes en veel zin om erin te vliegen.

‘Gelukkig kunnen we ook heel wat doen rond dieren, zonder de aanwezigheid van een echt dier.’

“Als Mila in de klas is, dan durven de leerlingen ineens zoveel meer. Want als Mila het kan, dan kan ik het ook”, vertelt Lindsay.

Er komen talloze anekdotes en verhalen op tafel. We zijn alvast met twee die niet meer overtuigd moeten worden van het positieve effect van dieren.

O’haire (2012) bevestigt met wetenschappelijk onderzoek dat het inzetten van dieren bij de begeleiding van mensen met autisme gunstig is. Het reduceert stress en verhoogt het gevoel van welzijn. Daarnaast zijn dieren een stimulans om meer te communiceren en meer in interactie te treden met anderen. En die motivator kunnen mensen met autisme goed gebruiken. Maar dit zegt niks over de manier waarop ze communiceren. Voor het ‘hoe’ is een apart leerproces nodig.



MAAR MOET HET ALTIJD EEN HOND ZIJN?

Zeker niet. Het moet zelfs geen echt dier zijn. Een dier als gezinslid kan verrijkend zijn als het past bij de mogelijkheden die het gezin heeft. Soms betekent het dus dat we ons enthousiasme even aan de leiband moeten houden. Er zijn heel wat verhalen over gezinnen die een dier

THEMA

aanschaffen en er achteraf ook heel veel spijt van kregen. Want dat hondje zorgde alleen maar voor meer werk. Meer prikkels. En niemand wil er mee gaan wandelen. Meer stress dus. En niet zozeer meer basisrust.

Gelukkig kunnen we ook heel wat doen rond dieren, zonder de aanwezigheid van een echt dier. Grappige dierenfilmpjes ter afleiding, bijvoorbeeld. Of metaforen rond dieren gebruiken om bepaalde zaken uit te leggen. Kaat, een meisje van 8 jaar, kan makkelijker uitdrukken hoe ze zich voelt aan de hand van dieren. Als ze de foto van het muisje bovenhaalt, dan is ze bang en verdrietig. De foto van de leeuw betekent dat ze zich zelf-zeker voelt. Metaforen kunnen dus

werken bij mensen met autisme, als we ze visualiseren, concretiseren en liefst linken met hun eigen interesses. Thomas Fondelli en Isabelle Niset schreven er een prachtig boek over: "Autisme verbeeld-en" dat je kan vinden in de webshop van Autisme Centraal.

Naast deze creatieve manieren om dieren in te zetten zonder een echt dier, loont het soms ook om je netwerk aan te spreken. Misschien is er een buur met een hond. En misschien vindt die buur het net geweldig als iemand anders af en toe de hond kan uitlaten. Ook het dierenasiel is altijd gelukkig met nieuwe leden. Of misschien heeft één van de burens kippen waar de persoon met autisme elke dag eitjes kan rapen. Dat allemaal zorgt voor afleiding, een zekere struc-

tuur in de dagindeling én verhoogt de verbondenheid met de buurt. Heel functioneel dus. En meerdere vliegen in één klap.

Wil je toch een echt dier aanschaffen, dan geven we jullie alvast een aantal richtinggevende vragen mee die je best even op voorhand beantwoordt. We verdelen ze in drie categorieën: de noden en de mogelijkheden, de praktische kant en factoren gelinkt aan het dier.

Welk dier je ook wil aanschaffen, denk er eerst goed over na. Als jouw verwachtingen onrealistisch hoog liggen, kan het dier de verwachtingen ook onmogelijk waarmaken. Dat zorgt voor stress voor het dier én de persoon met autisme.



1. WAT ZIJN DE NODEN EN DE MOGELIJKHEDEN?

WELKE NODEN ZIJN ER?

- Nood aan vriendschap
- Om mee gevoelens te reguleren
- Om te knuffelen
- Structuur
- ...

WELKE MOGELIJKHEDEN HEEFT DE PERSOON MET AUTISME?

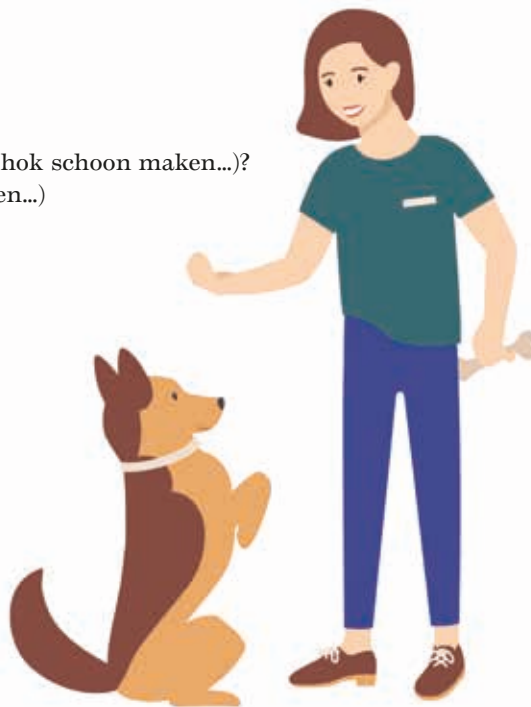
- Zelfstandig bepaalde verzorgingstaken opnemen (eten geven, hok schoon maken...)?
- Voorzichtig omspringen met een dier? (rustig aaien, vastnemen...)
- Omgaan met onvoorspelbaar gedrag van een dier?
- Omgaan met prikkels (geur, geluid, tactiel...)?
- ...

2. DE PRAKTISCHE KANT

- Hoeveel ruimte heb je? (heb je een tuin of niet?)
- Welke financiële middelen heb je?
- Hoeveel tijd hebben we om voor het dier te zorgen?
- Heb je een regelmatige job of een job met heel flexibele uren?
- Hebben jij of iemand van je gezin allergieën?
- ...

3. FACTOREN GELINKT AAN HET DIER

- Hoe trainbaar is het dier?
- Hoe voorspelbaar?
- Een dier geschikt voor domesticatie?
- Welke karaktereigenschappen (eventueel eigen aan een bepaald ras): nood aan veel beweging, familiehond, nood aan structuur...?)
- ...



EEN GOEIE VOORBEREIDING MET DE AUTISMECENTRAALMETHODIEK

Ook al duurt het soms nog een heel eind vooraleer poesje of hondlief rondhuppelt in je woonkamer, een goeie voorbereiding op de komst is cruciaal. De AutismeCentraal-Methodiek is dan een goeie houvast om te weten waar je precies op moet letten wanneer het nieuwe dier op komst is.

Als we de knop **Autistisch denken** open draaien, dan weten we dat mensen met autisme niet spontaan zelf kunnen inschatten hoe ze met het nieuwe huisdier moeten

omgaan. Soms creëren ze een heel onrealistisch beeld, omdat ze dit zelf niet makkelijk kunnen toetsen aan de context. Door op voorhand goed te bevragen wat ze er precies van verwachten, kunnen we teleurstelling onderscheppen. Maak dit zo concreet als mogelijk. Hoe ziet een dag eruit met een hond/konijn/...? Wat wil je doen met het dier? Welke taken zou je opnemen in de verzorging?

Door eerst te bevragen welke verwachtingen zij zelf hebben van zo'n dier, zorg je ervoor dat jouw uitleg afgestemd is op eventuele vragen of misvattingen die er zijn. Maak dit

trouwens ook allemaal visueel. Zo kan je er later opnieuw naar verwijzen en kan iemand de info op eigen tempo verwerken.

Bij een goeie voorbereiding nemen we naast het Autistisch denken ook de **Eigenheid** als vertrekpunt. We proberen onze aanpak zo goed als mogelijk te individualiseren door rekening te houden met het begripsniveau van iemand, het sensorisch profiel, de behoeftes... Zo zijn ook de bezorgdheden en angsten voor iedereen anders.

Het doel van een huisdier is meer **Basisrust**. Vandaar dat het zo belangrijk is om te vertrekken van de

noden en eventuele vragen. Anders krijgen we meer stress, in plaats van rust. Naast het verhelderen van de verwachtingen, moeten we uiteraard ook zorgen dat de veiligheid gegarandeerd kan worden van zowel mens als dier.



Ten eerste doen we dit door concrete oefeningen aan te bieden in hoe je met een dier kan omgaan. Hoe aai je een hond, kat, konijn...? Hoe benader je een dier? Hoe concreter hoe beter. Als je dus iemand kent met het huisdier in kwestie waarmee je eventueel al even kan laten wennen en oefenen, dan is dat zeker een goed idee. Geef hierbij ook heel expliciete, concrete feedback over wat de persoon met autisme allemaal goed doet.

Ten tweede kunnen we basisinformatie geven over de emoties van het dier. Een hond met zijn staart tussen de benen en oortjes die platliggen voelt zich meestal angstig. Wanneer die zijn tanden toont en gromt, wijst het eerder op kwaadheid. Je kan een aantal algemene regels opstellen, maar ook dieren hebben hun eigenheid. Mogelijk moet je die nog wat bijstellen eens het dier in huis is.

Ten slotte is het ook een tip om een vluchtweg aan te leren op momenten dat de persoon met autisme zich angstig voelt. Verhelder dit in de ruimte aan de hand van bijvoorbeeld een simpel pictogram met pijl als reminder.

We hoeven mensen heus niet te overdonderen met visualisaties, maar we mogen het belang van deze **Concrete communicatie** ook niet onderschatten.

Ga zelf goed na waar en wanneer dit functioneel kan zijn. Bij een jongere ontwikkelingsleeftijd en bij grote stress, gaan we doorgaans meer visualiseren.

Wanneer je schrik krijgt van een dier, zakt je basisrust en denk je misschien niet onmiddellijk zelf aan de afgesproken vluchtweg. Dan

is zo'n visuele reminder een welgekomen ondersteuning.

Maar uiteraard moet ook andere info soms gevisualiseerd worden. Zo wordt er in de klas van Linsay wekelijks een andere 'hondenverzorger' aangesteld. Om duidelijk te maken wie die eer en verantwoordelijkheid heeft, krijgen ze een ketting met kaartje. Daarop staan ook nog eens de taken vermeld.

DIEREN INZETTEN OP EEN DUBBELSPOOR

We kunnen dieren inzetten bij zowel het aanleren van een aantal vaardigheden, als bij het aanpassen van de omgeving om tegemoet te komen aan een behoefte van de persoon met autisme. We geven hieronder een aantal van de mogelijkheden.

ALS MOTIVATOR

Een hond in huis hebben is een grote motivator om buiten te komen en te bewegen. Iemand moet het beestje toch uitlaten? Zo krijgt wandelen een heel duidelijk doel en wordt het veel zinvoller dan zomaar even een ommetje maken. Bovendien heb je een veel grotere kans op sociale interactie met een hond aan de leiband. Veel mensen met autisme hebben nood aan meer verbondenheid en dit is een makkelijke opener voor een kort gesprekje.

Daarnaast is een huisdier soms ook een motivator om je gedrag aan te passen. Wanneer het dier zichtbaar schrikt, dan lukt het soms wel om bijvoorbeeld stiller en rustiger te praten.

ALS HUMOR/AFLEIDER

Afleiding zorgt ervoor dat we de focus verleggen van een negatieve, stresserende gedachte. Het doorbreekt even de negatieve cyclus en zorgt zo voor minder stress.

Heel wat mensen zijn gecharmeerd door dieren. Het is dus heel

dankbaar om hen in te zetten als afleider. En dat kan uiteraard op verschillende manieren. Door bij thuiskomst even met hun konijn te spelen en die te voederen. Door een grappige anekdote te vertellen. Of door bijvoorbeeld een grappig dierenfilmpje te tonen.

ALS STRESSREDUCTIE

Hierboven benoemden we al één manier om de stress te reduceren aan de hand van dieren, maar er zijn nog een aantal opties. Eerst en vooral is een huisdier soms een belangrijke vertrouwenspersoon. Een dier is namelijk heel goed in geheimpjes bewaren. Dat maakt het voor veel mensen, ook voor mensen met autisme, soms makkelijker om over moeilijke dingen te praten. Het huisdier wordt zo een trouwe vriend.

Verder zorgt het aaien en knuffelen met een dier voor de aanmaak van oxytocine. Dat hormoon komt vrij bij positief contact en zorgt voor een geluksgevoel. Terwijl oxytocine vermeerdert, vermindert het stress-hormoon cortisol. Zo kunnen we ook fysiologisch constateren dat de stress vermindert. Het aaien van een vis is iets minder gebruikelijk. En ik zou het ook niet aanraden. Maar ook kijken naar de ritmische bewegingen van de zwemmen-de visjes kan heel rustgevend zijn. Net zoals het geluid van het filterpompje van het aquarium.

ALS DAGSTRUCTUUR

De vaste wandelingetjes, voederen verzorgingsmomentjes kunnen structuur bieden aan de dag. Heel wat dieren helpen je er ook graag aan herinneren wanneer je het bakje nog vol verse brokjes moet gieten of die leiband best eens van de haak haalt. Hierdoor leer je niet alleen verantwoordelijkheid dragen voor een ander levend wezen, het biedt ook houvast en structuur.

ALS DEEL VAN EEN LEERPOCES IN COMMUNICATIEVE EN SOCIALE VAARDIGHEDEN

Dieren kunnen een stimulans zijn om een duidelijke, verstaanbare boodschap over te brengen. Wanneer die niet duidelijk genoeg is of wanneer er twijfel te bespeuren valt, dan zal het dier wellicht niet luisteren. Het zorgt dus niet alleen voor het verbeteren van de communicatie, maar ook voor zelfvertrouwen. Veel mensen ervaren dat ze door paardrijden assertiever geworden zijn. Ze moeten voor zichzelf durven opkomen, als ze willen dat het paard de bevelen juist opvolgt.

Verder vertelde Linsay, leerkracht bij de 3master, dat ze de verscheidenheid aan dieren op school interessant vindt om uit te leggen aan de kinderen met autisme dat ze hun lichaamshouding en intonatie moeten aanpassen. Bij een cavia maak je je best heel klein en praat je stilletjes. Tegen een paard hoef je niet te gaan roepen, maar je mag jezelf gerust groot en zelfzeker maken. Zo leren kinderen spelen met de verschillende componenten van communicatie. Want ook in het dagelijks leven is het van belang om je aan te passen naargelang de situatie.

Uiteraard moeten we hier steeds heel bewust en expliciet omgaan met het generaliseren van vaardigheden naar het omgaan met mensen. Ook al bieden dieren een leuke leerschool, het is natuurlijk niet exact hetzelfde als met mensen. Aan de hand van deze veelvuldige voorbeelden, kreeg je alvast een idee van de rijkdom van het werken met dieren. Als dit smaakt naar meer, aarzel dan zeker niet om je in te schrijven voor de eerstvolgende opleiding over het inzetten van dieren.

Je vindt meer info via www.autismecentraal.com.

‘Ook al bieden dieren een leuke leerschool, het is natuurlijk niet exact hetzelfde als met mensen.’



AUTISME BIJ MANNEN VS VROUWEN



Dr. Chloë Bontinck,
wetenschappelijk medewerker
Liga Autisme Vlaanderen



Tot op vandaag wordt nog steeds gesteld dat autisme vaker voorkomt bij mannen dan bij vrouwen. Terwijl dit vroeger voor waar werd aangenomen, wordt nu steeds meer de vraag gesteld hoe we dit kunnen verklaren. Doordat autisme vaker bij mannen werd vastgesteld, is het wetenschappelijk onderzoek (en hieruit vloeiend de definitie van autisme) ook sterk gebaseerd op hoe autisme zich uit bij mannen. Hoe zit het dan met de vrouwen? Zijn er effectief minder vrouwen met autisme of worden ze moeilijker herkend? Is er sprake van een afzonderlijk, vrouwelijk autisme-fenotype? Hoe ver staat het onderzoek om dit uit te klaren?

AUTISMEPREVALENTIE

Meer en meer mensen lijken het erover eens te zijn dat de verhouding mannen-vrouwen met autisme, die lange tijd op 4:1 werd geschat, niet langer klopt. Toch blijft onderzoek erop wijzen dat autisme vaker voorkomt bij mannen, al is de verhouding inmiddels gezakt naar 3:1. Aanvullend worden geslachtsverschillen ook beïnvloed door andere factoren zoals leeftijd en IQ. Zo ligt bovenstaande verhouding nog lager (2:1) bij mensen met autisme én een verstandelijke beperking.

MANNEN > VROUWEN

Hoe kunnen we verklaren dat er meer gediagnosticeerde mannen zijn met autisme dan vrouwen? Gedragmatig wordt de 'female compensation hypothesis' het meest

frequent naar voren geschoven. Vrouwen stellen meer dan mannen gedrag dat hun autisme maskeert of verbergt, al dan niet bewust. Dit reeds van jongs af aan. Zelfs al is sociale interactie moeilijk, zullen meisjes bijvoorbeeld toch in de buurt blijven van anderen waardoor hun gedrag wel adequaat oogt.

Op niet-gedragmatig vlak zijn er ook studies die de verklaring zoeken op niveau van de genetica, hormonale ontwikkeling, neurotransmitters, etc. Zo zouden vrouwen genetisch een soort extra bescherming hebben, waardoor er bij hen meer genetische 'defecten' nodig zijn vooraleer er sprake is van autisme. Een tweede, nog zeer hypothetische bevinding is dat testosteron een rol zou spelen, een



hormoon dat bij mannen meer aanwezig is dan bij vrouwen. Zo is er een studie die vond dat foetale hormonen zoals testosteron verhoogd waren bij vrouwen met autisme in vergelijking met vrouwen zonder autisme. Er is echter nog veel meer onderzoek nodig om deze geslachtsverschillen degelijk te onderzoeken en onderbouwen.

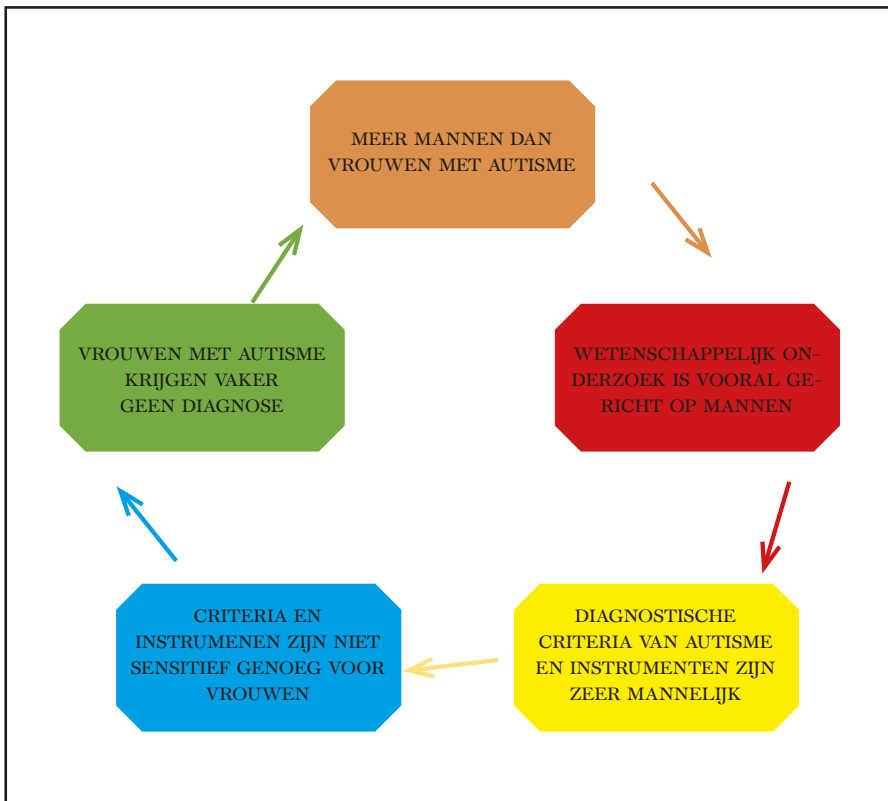
WAT MET DIAGNOSTIEK?

Als vrouwen zich minder ‘autistisch’ gedragen, scoren ze dan nog wel voldoende hoog om de diagnose te krijgen? Zijn de meetinstrumenten met andere woorden sensitief genoeg om vrouwen met autisme correct te identificeren? Verschil-

lende onderzoekers zeggen steevast ‘neen’. Waar zeer veel onderzoekers het over eens zijn, is dat vrouwen die een diagnose autisme hebben, meer of ernstigere autisme kenmerken vertonen. Dit betekent dat hun autisme meer uitgesproken moet zijn om een klinische score te behalen op gestandaardde meetinstrumenten zoals de ADOS-2-NL of de ADI-R. Dit heeft als implicatie dat heel wat vrouwen met autisme geen officiële diagnose zouden hebben, wat op zijn beurt een grote invloed heeft op de prevalentiecijfers (zie figuur).

EEN VROUWELIJK AUTISME-FENOTYPE?

Wanneer autisme kenmerken vergeleken worden tussen mannen en vrouwen, raken onderzoekers het niet eens. Sommigen vinden verschillen tussen mannen en vrouwen, anderen dan weer niet. Als er al verschillen gevonden worden, is dit eerder op sociaal-communicatief vlak (minder tekorten bij vrouwen). De bestaande meningsverschillen en tegenstrijdige resultaten in de wetenschappelijke studies zijn vooral te wijten aan methodologische moeilijkheden. Bestaande studies moeten derhalve kritisch bekeken worden. Naast geslacht, moeten we ook factoren zoals IQ en leeftijd mee in rekening nemen. Een studie bij peuters vergelijken met een studie bij adolescenten of volwassenen, is net als appels met peren vergelijken. Autismekenmerken zijn immers niet stabiel en kunnen veranderen naargelang de persoon met autisme ouder wordt. Daarnaast zijn er ook studies die opperen dat kenmerken bij vrouwen meer uit-





WAT ZEGT DE WETENSCHAP?

gesproken worden rond het begin van de adolescentie.

Daarnaast kunnen we ook de gebruikte meetinstrumenten of vragenlijsten in vraag stellen, gezien deze mogelijks onvoldoende aangepast zijn aan vrouwen met autisme (zie eerder). Ter illustratie: wanneer repetitieve/stereotiepe interesses onderzocht worden, wordt

heel vaak gebruik gemaakt van items zoals 'ronddraaien van de wielen van een auto' of 'een intense interesse in treinen of dino's'. Is dit wel voldoende van toepassing op vrouwen en is dit de juiste methode om geslachtsverschillen te onderzoeken?

BESLUIT

Er heerst steeds meer de consensus dat autisme bij mannen anders tot uiting komt dan bij vrouwen. Vooral in de klinische praktijk zijn deze verschillen vaak duidelijk aanwezig. Hoewel het wetenschappelijk onderzoek deze klinisch relevante tendens volgt, blijven de resultaten voorlopig uit. Enerzijds is er veel steun te vinden voor de idee dat vrouwen minder snel de diagnose krijgen. Dit onder meer doordat ze autisme-kenmerken vaker maskeren en doordat de meetinstrumenten vrouwen met autisme minder snel identificeren. Deze 'onderdiagnose' van vrouwen heeft belangrijke implicaties voor het functioneren en het welbevinden van deze vrouwen.

Anderzijds is er nog veel onduidelijkheid over welke kenmerken nu net verschillend zijn tussen mannen en vrouwen. Er is nog veel meer onderzoek nodig om dit uit te klaren. Voor de klinische praktijk is het vooral belangrijk oog te hebben voor de mogelijke tekortkomingen van bestaande meetinstrumenten die geen afzonderlijke normen hebben voor vrouwen en alert te zijn voor compensatiegedrag bij vrouwen. Dit om 'onderdiagnose' bij vrouwen met autisme te voorkomen.

REFERENTIES

- Bitsika, V., & Sharpley, C. F. (2019). Effects of Diagnostic Severity upon Sex Differences in Behavioural Profiles of Young Males and Females with Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 49(11), 4429-4440.
- Hull, L., Lai, M. C., Baron-Cohen, S., Allison, C., Smith, P., Petrides, K. V., & Mandy, W. (2019). Gender differences in self-reported camouflaging in autistic and non-autistic adults. *Autism*.
- Hull, L., Mandy, W., & Petrides, K. V. (2017). Behavioural and cognitive sex/gender differences in autism spectrum condition and typically developing males and females. *Autism*, 21(6), 706-727.
- Huang, Y., Arnold, S. R., Foley, K. R., & Trollor, J. N. (2020). Diagnosis of autism in adulthood: A scoping review. *Autism*, 1362361320903128.
- Lai, M. C., Lombardo, M. V., Ruigrok, A. N., Chakrabarti, B., Auyeung, B., Szatmari, P., ... & MRC AIMS Consortium. (2017). Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism. *Autism*, 21(6), 690-702.
- Loomes, R., Hull, L., & Mandy, W. P. L. (2017). What is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 56(6), 466-474.
- Mandy, W., Pellicano, L., St Pourcain, B., Skuse, D., & Heron, J. (2018). The development of autistic social traits across childhood and adolescence in males and females. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 59(11), 1143-1151.
- Ratto, A. B., Kenworthy, L., Yerys, B. E., Bascom, J., Wiecekowsky, A. T., White, S. W., ... & Scarpa, A. (2018). What about the girls? Sex-based differences in autistic traits and adaptive skills. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(5), 1698-1711.
- Ros Demarize, R., Bradley, C., Kanne, S. M., Warren, Z., Boan, A., Lajonchere, C., ... & Carpenter, L. A. (2020). ASD symptoms in toddlers and preschoolers: An examination of sex differences. *Autism Research*, 13(1), 157-166.
- Schuck, R. K., Flores, R. E., & Fung, L. K. (2019). Brief report: Sex/gender differences in symptomology and camouflaging in adults with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 49(6), 2597-2604.
- Zhang, Y., Li, N., Li, C., Zhang, Z., Teng, H., Wang, Y., ... & Li, J. (2020). Genetic evidence of gender difference in autism spectrum disorder supports the female-protective effect. *Translational Psychiatry*, 10(1), 1-10.

IN DE KUNSTWERELD IS HET GEPERMITTEERD EEN BEETJE ANDERS TE ZIJN!



Frederick Van Acker
freelance journalist

Marc en Francis Michels geven met hun 'Warm Water vzw' cursussen beeldhouwen en muzieklessen waarin grote struikelblokken voor mensen met autisme worden weggenomen.

Op de lange, drukke Brusselsesteenweg in Melle krijgen de bestuurders in de file automatisch een lach op hun gezicht als ze weer eens moeten stilstaan voor KultuurThuis 'Henri'. Files zijn niet leuk, maar stilstaan voor het oude kapsalon van 'Henri' doet je na een drukke werkdag weer dromen van kunst, cultuur, samenkomen en de goedheid van de mens. Van kapper 'Henri' is er al lang geen sprake meer want het oude kapsalon werd volledig gerenoveerd en doet momenteel dienst als de uitvalsbasis voor heel wat culturele evenementen in Melle.



Marc en Francis Michels zijn niet alleen vader en zoon, maar ook twee creatieve geesten die via muziek- en kunstlessen mensen willen samenbrengen. Aan het venster hangen affiches van optredens en activiteiten die door de coronamaatregelen waarschijnlijk niet zullen kunnen doorgaan. Vrolijk word ik, zoals iedere gast of kunstenaar die aanbelt aan huisnummer 329, verwelkomd in een gezellig zaaltje. Er is een kleine bar, authentieke tafeltjes, een fotocollectie aan de muur en nog enkele vergeten gitaren van de laatste muziekles die in een hoek geslingerd zijn. “Kom binnen, we hebben jammer genoeg tijd voor een lang gesprek door die strenge maatregelen door corona”, beginnen de geboren entertainers meteen guitig aan hun verhaal.

CULTUUR IN EEN 'T'HUISLIJKE SFEER

Francis Michels: “KultuurThuis 'Henri' dankt zijn eigenheid aan die 'T'huiselijke sfeer die we willen cre-

eren en dat intieme, kleine en rustige vormt ook echt de identiteit van onze organisatie. Ik ben zelf een beroepsmuzikant die op latere leeftijd de diagnose autisme heeft gekregen en begrijp dan ook heel goed dat de vzw Warm Water nooit groepslessen gaat geven met 20 studenten en een leerkracht. Als we bijvoorbeeld kampen organiseren voor kinderen, dan zijn er steeds maar vijf tot zes per groep aanwezig. De gezelligheidsfactor is heel belangrijk en veel personen die in het 'normale' traject van de muziekschool hun draai niet vinden, kunnen hier bijvoorbeeld individuele muzieklessen krijgen zonder de stress van attesten en examens. Onze organisatie zet sterk in op inclusie en echt iedereen is welkom! We hebben dan ook bezoekers en kunstenaars met of zonder beperkingen en zetten ook sterk in op het wegwerken van de financiële drempel bij cultuur omdat we cultuur voor iedereen beschikbaar willen maken. Voor bijvoorbeeld een alleenstaande moeder die haar kleuter naar de mu-



‘We merken dat er bij de
doelgroep van mensen
met fysieke en/of mentale
beperkingen een grote
vraag naar
zelfontplooiing bestaat.’

ziekinitiatie wil sturen, maakt de mogelijkheid van een sociaal tarief een wereld van verschil.”

Marc Michels: “In 2017 heeft mijn zoon Francis dit huis gekocht en dan ben ik begonnen met de renovatie. Francis woont op de eerste verdieping en de andere lokalen worden gebruikt als ontmoetingscentrum voor muzieklessen, tentoonstellingen, workshops of optredens. Ik woon samen met mijn echtgenote Mia in Brugge en ben ondertussen gepensioneerd, maar zit bijna dagelijks in Melle voor dit project waar ik mijn passie voor muziek en kunst kan delen met een zeer divers publiek van kinderen, volwassenen en senioren. De leeftijd gaat van 3 tot 76 jaar! Het project is de voorbije 2 jaar gestadig gegroeid. Momenteel hebben we zo’n acht muzikaleerkrachten en iedere week zo’n zestig cursisten voor de kunst- of muzieklessen. We hebben al mooie projecten gerealiseerd. Anderzijds merken we ook dat het niet altijd gemakkelijk is om mensen naar hier te krijgen. Niet iedereen kent onze organisatie of staat te springen voor een tentoonstelling of een klassiek concert. We mikken ondertussen niet alleen meer op Melle, maar ook op andere gemeenten zoals Gent, Wetteren, Merelbeke... en merken dat er zeker bij de doelgroep van mensen met fysieke en/of mentale beperkingen een grote vraag naar zelfontplooiing bestaat. Om financieel rendabel te worden moeten we echter nog 50% groeien, want het is ook verdomd moeilijk om subsidies te krijgen.”

MET MIJN AUTISME ERVAAR IK DE MUZIEK- EN CULTURSECTOR ALS EEN DEELTJE DAT MINDER HARD EN BEOORDELEND IS DAN DE ANDERE DEELTJES VAN DE SAMENLEVING

Francis: “Warm Water vzw betekent het laten stromen van de kunst in een warme omgeving. We overleven door onze muzieklessen, maar bij onze andere projecten zoals poëziewedstrijden, optredens of tentoonstellingen, proberen we voornamelijk geen verlies te maken. Gelukkig is er veel solidariteit in de kunstwereld en krijg je enorm veel voldoening van de cursisten en van het samen ventileren van gevoelens via kunst en muziek.”

Francis: “In Gent heb ik eerst scheikunde gestudeerd en daarna heb ik in Antwerpen mijn bachelor altviool behaald. Ik ben dus altijd al met muziek bezig geweest en daarnaast heb ik ook zeven jaar in het onderwijs gestaan als wetenschapsleerkracht. Ik was graag leerkracht, maar dat bleek uiteindelijk niets voor mij en na mijn diagnose begreep ik ook eindelijk waarom ik zoveel moeilijkheden had met al die prikkels en veranderingen, als leerkracht voor een grote groep tieners. Dat is bijvoorbeeld ook de reden waarom er hier geen drumtoestel zal binnenkomen en waarom we altijd met akoestische instrumenten werken. Maar autisme manifesteert zich bij iedereen anders en klassieke muziek is toch vaak iets rustiger en is voor mij eigenlijk de ideale ontspanningsbron. In een grote groep op café gaan heb ik bijvoorbeeld nooit graag gedaan omdat ik dan heel veel moeite moest doen omdat ik ieder gesprek goed wil kunnen volgen; zoiets is echt energieopslorpend.”

Francis: “Toen de renovaties aan het kultureelThuis bezig waren, werd het allemaal een beetje te veel voor mij. Er waren te veel veranderingen, de structuur in mijn leven was weg en ik voelde mij niet goed meer in mijn vel. Ik ben nog steeds bezig met de verwerking van de diagnose want hoe je het



ook draait of keert... de maatschappij is niet aangepast aan mensen met autisme. Gelukkig zit ik in een branche waar het toegelaten is om anders te zijn. De muziek- en cultuursector aanvaardt het dat iedereen verschillend is. Als ik hier in Melle lesgeef in de muziekschool, in grote ensembles speel of in Kortrijk bij muziekschool Respiro Dell'Arte viool aanleer of het gezelschap dirigeer... dan krijg ik juist energie. Het zorgt er natuurlijk voor dat onze vereniging heel goed begrijpt dat sommige mensen het soms niet kunnen opbrengen om iedere week te komen; omdat het gewoon een week niet gaat of omdat ze het bijvoorbeeld niet kunnen regelen met hun instelling. Dat wederzijds engagement en begrip is natuurlijk heel sterk in onze vereniging. Toch was het niet mijn idee om naast een regulier traject ook specifiek op mensen met beperkingen te focussen, het was mijn vader Marc die daar heel bedreven rond bezig was."

heb gevolgd rond het werken met groepen binnen de Steinerfilosofie, wilde ik ook graag een project met deze doelgroep opstarten in Melle." *Marc:* "Ik ben zelf naar Tanderuis vzw, dat zich bezighoudt met de ambulante en mobiele begeleiding van personen met autisme in Oost-Vlaanderen, gestapt met het idee om een atelier beeldhouwen te doen voor mensen met autisme. Ze waren meteen enthousiast en hebben mensen aangesproken die graag wilden participeren. Het cliché zegt soms dat deze mensen niet creatief zijn, maar dat is helemaal niet waar. Je moet de mensen op een andere manier begeleiden en stimuleren en tijdens het beeldhouwatelier was er ook telkens een begeleider van Tanderuis vzw aanwezig."

Francis: "Tijdens de zomerkermis 'Melse feesten' hebben onze cursisten met autisme mogen exposeren met hun beeldhouwwerken en dat was een groot succes met heel mooie kunstwerken en fiere bezoekers. We combineren ook altijd diverse kunstgenres want mensen die naar een concert komen luisteren, bezoeken ook meteen de tentoonstelling. Je ziet niet dat een kunstenaar autisme of een andere beperking heeft, je ziet een individuele expressie en er schuilt echt wel een kunstenaar in iedereen."

'Helpen en solidariteit is altijd heel belangrijk geweest in onze familie.'

HET SUCCESVERHAAL VAN DE CURSUS 'BEELDHOUWEN MET AUTISME'

Marc: "Toen Francis de vzw heeft opgestart, is hij meteen begonnen met het organiseren van benefietconcerten met barokmuziek tijdens de Gentse Feesten voor een vzw die vluchtelingen wil helpen. Ik sta er telkens versteld van dat Francis zoveel mensen kan engageren, want we doen dat ondertussen al meer dan tien jaar. Het helpen en die solidariteit is dus steeds heel belangrijk geweest binnen onze familie. In Brugge heb ik verschillende jaren creatieve workshops gegeven aan mensen met een motorische beperking of aan mensen met het syndroom van Down, uit de psychiatrie, autisme, NAH... Aangezien ik zelf een decennium geleden gedurende een jaar een specifieke opleiding

DE SPECIFIEKE BEGELEIDING

Marc: "De specifieke begeleiding van deze cursus beeldhouwen was uiteraard ook zeer individueel. Het waren kleine groepjes van maximaal 6 cursisten en je merkt dat de leerlingen bij de eerste les stokstijf staan te luisteren, niet met elkaar praten en bijna geen vragen durven te stellen. In het begin moeten ze iets abstract maken en zijn we nog niet bezig met het figuratieve. Sommige leerlingen raken ook niet



weg uit de startvorm van de steen. Dan raad ik hen soms aan om een andere steen te proberen want ik heb bijvoorbeeld ook eens een jongen gehad die telkens overal een stukje wegkapte omdat het symmetrisch moest blijven. Je moet voornamelijk veel structuur geven, de opdrachten in kleine stappen vertellen, veel herhalen en geduld hebben.”

Francis: “Niet iedereen is geschikt om in harde steen te kappen, sommigen halen meer voldoening uit werken met zachte klei, muziek, sport of wandelen aan de zee. Praktisch gezien kan iedereen beeldhouwen, maar het is een zeer langzaam proces, veel langzamer dan bijvoorbeeld schilderen. Ik denk dat de kunst waarin je jezelf uitdrukt heel individueel is en dat heeft niets met beperkingen te maken.”

Marc: “Het moeilijkste blijft lesgeven aan mensen met een motorische beperking want dan moet je ook nog hulpstukken en praktische oplossingen zoeken. Speciale beitels voor het beeldhouwen of we nemen dan contact op met de Josti Band uit Nederland, een band voor mensen met een beperking, en kopen daar dan een boek aan zodat we muziek kunnen aanleren met kleurencodes. Francis heeft bijvoorbeeld ook een partituur geschreven met één noot per maat voor een man met Parkinson die toch graag gitaar wou aanleren. Onlangs hebben we ook een hulpmiddel gekocht dat via kleurcodering helpt bij de vingerzetting voor mensen die een motorisch probleem hebben aan hun handen.”

Marc: “Bij ‘beeldhouwen voor mensen met autisme’ hebben we de werkruimte ook prikkelarm gemaakt. Iedereen heeft zijn eigen tafeltje en kan en mag voldoende afstand nemen. Het gaat met deze doelgroep niet om met twee of drie mensen aan een grote tafel te zitten. Er speelt ook geen muziek en er is geen achtergrondgeluid want rust en kalmte is belangrijk.”

EEN NIEUW UITDAGEND PROJECT: ‘SAMEN MUSICEREN IN EEN THUISELIJKE SFEER OP MAAT’

Francis: “Wij zijn in de eerste plaats geen therapeutisch centrum! We leren een vaardigheid aan en willen mensen de succeservaring geven van een muziekinstrument te kunnen bespelen. Muziek en kunst zijn sowieso therapeutisch, maar we zetten dus enorm in op inclusie en gaan ons muziekproject op zaterdagmiddag volledig op maat afstemmen van de personen die zich inschrijven. We willen mensen samen laten musiceren en proberen een ‘database’ te maken van muzikanten en zangers en willen dan op zoek gaan naar een goede match met een goede coach.”

Marc: “Veel zal dus afhangen van wie er zich allemaal inschrijft. We willen een leuk project starten met zang en muziek waarbij iedereen welkom is en we echt gaan kijken naar de noden en vragen van de cursisten. Als we natuurlijk 6 mensen hebben die allemaal andere individuele wensen en verwachtingen hebben zullen we dat goed moeten inplannen. Het einddoel is een toonmoment en afhankelijk van de subsidies die we kunnen binnenhalen wordt het een muzikaal theater of een concert op de Gentse Feesten of een kleiner concert hier in Melle. Veel is natuurlijk afhankelijk van de coronamaatregelen en de wetgeving die er zal bestaan rond de organisatie van evenementen. Toch kijken wij heel positief naar de toekomst en willen we kunst en muziek voor en door iedereen laten creëren. Iedereen moet zich creatief kunnen uitleven en wij willen zeker na deze moeilijke Covid-periode weer mensen dichterbij elkaar brengen.”

Meer informatie of
inschrijven:

<http://warmwater.be>

of stuur een mailtje naar

marc@warmwater.be

THE GOOD DOCTOR: OVER EEN AUTISTISCHE CHIRURG



Anne van de Beek
Ervaringsdeskundige, blogger [www.a-typist](http://www.a-typist.nl),
film- en televisiewetenschapper

The Good doctor: Het hoofdpersonage in The Good Doctor, Shaun Murphy (gespeeld door Freddie Highmore), is een jonge chirurg en een autistische savant. Onder andere door zijn fotografische geheugen kan hij medische mysteries oplossen en zo mensenlevens redden. De directie van het ziekenhuis waar hij naar overgeplaatst wordt is sceptisch om hem aan te nemen, vanwege zijn beperkingen in de communicatie en het empathische vermogen (een onderdeel van het vak is immers ook om patiënten op hun gemak te stellen), maar als ze zien waar zijn kwaliteiten liggen en wat zijn beweegredenen is om dokter te worden, krijgt hij toch een kans.

The Good Doctor heeft vier seizoenen, die on demand te bekijken zijn op Videoland. Ook wordt de serie uitgezonden op de Nederlandse en Vlaamse commerciële zenders.

FOCUS OP GEBREKIGE EMPATHIE

Het autisme kenmerk waar de nadruk op ligt in The Good Doctor is het ontbreken van empathie. Shaun houdt geen rekening met de gevoelens van zijn collega's en patiënten. Ook niet als hij hierop aangesproken wordt. Een recente visie over autisme, is dat autisten juist té veel voelen (Intense World Syndrome), maar daardoor overladen worden met gevoelens en niet altijd weten wat ze ermee moeten. Bijvoorbeeld iemand anders troosten kan lastig zijn.

Het ontbreken van empathie is dus een achterhaald kenmerk van autisme en ikzelf kan me om die reden niet goed identificeren met Shaun. Het kan bij mij best eens voorkomen dat ik onbedoeld iets doe wat iemand anders kwetst of vervelend vindt. Maar als diegene

dat aangeeft, dan probeer ik me wel aan te passen, omdat het me wel degelijk iets doet. Shaun lijkt daar geen boodschap aan te hebben. Als de huismeester hem vraagt niet na 17.00 uur aan te bellen, tenzij er sprake is van brand of overstrooming, doet hij het de volgende dag gewoon weer, omdat hij het druppen van zijn kraan belangrijker vindt dan de nachtrust van de huismeester. Ik kan me erin herkennen dat zulke dingen super belangrijk zijn en dat Shaun anders zelf niet slaapt, maar Shaun lijkt zich helemaal niet bewust van de gevolgen van zijn gedrag op andere mensen. Hij lijkt dat nog vanaf nul te moeten leren.

Vooral in het eerste seizoen is dat aan de orde. Door sommige kijkers wordt dit als zeer irreëel gezien. Sara Luterman schrijft bijvoorbeeld



‘Het ontbreken van empathie is een achterhaald kenmerk van autisme.’

in een column over de serie: ‘There is no adult human with a medical degree as naive as Dr. Sean Murphy. It’s ridiculously bad writing. Sean Murphy is not written like an autistic man, he’s written two autistic children standing on each other’s shoulders.’

In de latere seizoenen zijn hier gelukkig wel aanpassingen in gedaan. Dan lijkt Shaun beter in staat om te kunnen leren op sociaal vlak. Hij wordt dan ook minder beschermd door zijn collega’s en mag zelf keuzes maken; krijgt meer verantwoordelijkheid voor zijn eigen leven.

AUTISME EN RELATIES

Waar ik me meer in herken is de zoektocht van Shaun naar het maken van verbinding met andere mensen. Shaun vraagt zich af waarom het hem maar steeds niet lukt en probeert te leren wat hij moet doen om bijvoorbeeld iemand te kunnen helpen. De serie kan daarmee een startpunt zijn voor gesprekken over dit onderwerp en meer begrip onderling, vertellen ook twee andere autistische mensen op Twitter:

Klaske van der Weide: “Mijn zoon en ik kijken er graag samen naar en krijgen dan echt gesprekken over hoe we onszelf wel of niet herkennen in wat de hoofdpersoon doet. En ook gesprekken over de sociale vaardigheden van alle personen en soms ook nog gesprekken naar aanleiding van de verhaallijnen.”

Michel: “Ik heb hele boeiende gesprekken met mijn vriendin na iedere aflevering. Waarbij ik me meer in Shaun verplaats die probeert aansluiting te vinden en mijn vriendin in de mensen eromheen die proberen met hem om te gaan. Geeft ons inzicht in elkaars beleving.”

Elke keer als er een nieuwe dokter in het chirurgenteam komt,

kost het even tijd om te zien dat Shaun een briljante chirurg is, ondanks zijn beperkingen op sociaal gebied. Wat stereotyperend is aan dit beeld, is dat het erop lijkt dat Shaun pas een kans krijgt, als blijkt hoe hij uitblinkt en zijn beperking eigenlijk overstijgt. Maar Shaun heeft wel héle uitzonderlijke kwaliteiten, die zeker niet iedereen met autisme heeft. Dit op tv zien kan een groot effect hebben op iemand met autisme, die dan kan denken dat je als persoon met autisme alleen waardevol ben als je bijzondere talenten of kwaliteiten hebt.

STEREOTYPERING

Veel mensen met autisme zullen zich minstens in één van de autistische kenmerken van Shaun herkennen (weinig oogcontact maken, praten met een monotone stem, dingen letterlijk nemen, veel details zien, prikkelgevoelig zijn). Wat de meeste volwassenen met autisme of mensen die iemand met autisme kennen niet zullen herkennen, is de zichtbaarheid van die symptomen en snelheid waarin die symptomen elkaar opvolgen. Veel volwassenen met autisme en een (boven)gemiddelde intelligentie hebben zich leren aanpassen. Hun autisme zal niet op elk moment van de dag zichtbaar zijn. Ze maken best eens een ongepaste opmerking, maar niet alles wat uit hun mond komt is zo afwijkend als dat bij Shaun is. Daardoor wordt het soms wat ongeloofwaardig; ook doordat de hoofdrol gespeeld wordt door een niet-autistische acteur.

Shaun Murphy voldoet aan de kenmerken van het meest voorkomende autistische personage in fictiefilms en -series: de witte, heteroseksuele, jongvolwassen man uit de middenklasse. Wat dat betreft is er dus weinig sprake van diversiteit in *The Good Doctor*. Wel zijn er een aantal afleveringen waar andere autistische personages in



‘Omdat autisme zo’n breed spectrum is, kan één personage nooit iedereen met autisme representeren.’

voorkomen, waarvan er eentje een vrouw is. Verder is er in *The Good Doctor* veel aandacht voor diversiteit. Bijvoorbeeld vooroordelen als het aankomt op huidskleur, maar ook op basis van seksualiteit of gender.

Omdat autisme zo’n breed spectrum is, kan één personage nooit iedereen met autisme representeren. Er bestaan wel degelijk autistische mensen die zoals Shaun zijn. Maar... de manier waarop autisme zich bij Shaun uit is wel redelijk zeldzaam. Het nadeel van zo’n grote televisieserie is dat veel kijkers al snel denken dat dit is hoe iedereen met autisme eruitziet en dat



representaties de manier waarop er gedacht wordt over autisme in de maatschappij kunnen veranderen. Ook omdat het voortbordurt op beelden die we al eerder hebben gezien (Rain Man), waardoor stereotypes in stand worden gehouden.

SAVANTISME

Het savantisme van Shaun is zo'n voorbeeld. Een savant is iemand die bijzondere intellectuele vermogens heeft op één gebied. Schattingen zeggen dat ongeveer één op de tien mensen met autisme ook savant is, maar als we de beeldvorming over autisme moeten geloven, gaat het vaker samen dan niet. Hoewel we inmiddels weten dat autisme bij elke intelligentie voor kan komen, is er op televisie nog steeds een fascinatie voor uitzonderlijke gevallen. Óf een personage is diep verstandelijk gehandicapt, óf er is sprake van bijzondere talenten (extreem goed kunnen hoofdrekenen bijvoorbeeld).

De manier waarop het hoofdpersonage in *The Good Doctor* denkt, is vooral het gevolg van zijn savantisme, zijn fotografische geheugen en dat hij een beelddenker is. Dat zijn allemaal dingen die voor kunnen komen bij autisme, maar niet per definitie aanwezig zijn. Ze zijn geen onderdeel van de diagnosecriteria voor autisme bijvoorbeeld. Sommige aspecten uit Shauns manier van denken zullen voor autistische mensen herkenbaar zijn, maar de combinatie is zeldzaam.

Tuurlijk, er zijn dingen verbeterd in de beeldvorming vergeleken met 30 jaar geleden. Raymond Babbit uit *Rain Man* kon veel bijzondere dingen, maar woonde in een instelling, kon geen gesprek voeren of zijn eigen financiën beheren. Shaun Murphy heeft een reguliere baan, woont op zichzelf en kan communiceren, hoewel hij daar duidelijk moeite mee heeft. Maar verder is dokter Murphy een soort hedendaagse Rain Man en dat komt de beeldvorming niet ten goede.

DESTIGMATISERING

Tegelijkertijd worden de bestaande stereotypes over autisme aangestipt in de serie. Als er een autistische jongen in het ziekenhuis terechtkomt, merken zijn ouders op over Shaun: 'Je bent deskundig voor iemand met autisme, maar we willen niet dat je bij de operatie van onze zoon bent.' Ze kunnen niet geloven dat een autistisch persoon een goede chirurg kan zijn. Dit laat zien hoe validisme en stigma eruit kunnen zien: als je autistisch bent kun je vast niet opereren. Shaun moet opboksen tegen een hoop vooroordelen. Sommige autistische mensen geven aan dat ze meer last hebben van de maatschappij of van hoe mensen met hen omgaan, dan van hun autisme zelf.

Het is verfrissend dat *The Good Doctor* aandacht besteedt aan dit principe, want veel mensen zullen dit herkennen in hun dagelijks leven met autisme.

ZELFREDZAAMHEID

Als we even terugkeren naar de leefwereld van peuters en kleuters, dan is de uitspraak “ikke doen!” vast geen onbekende. De drang naar meer zelf kunnen doen en zich ontwikkelen zit immers ingebakken in de mens. Moema kan zich niet meteen herinneren dat haar kinderen, Trees en Tistje, die altijd al hun eigen koers vaarden, deze woorden uitspraken. Hun acties koppelen aan taal deden ze immers niet zo vaak. Het “ikke doen” is immers een gerichte interactie tussen ouder en kind. Trees en Tistje deden er net iets langer over om de functie en de kracht van communicatie te ontdekken. Als Treesje de controle niet kreeg begon ze gewoon geweldig te gillen. Tistje hield altijd al meer van brullen. Moema moest heel wat meer investeren om de weg naar zelfstandigheid te effenen, te helpen ontwikkelen. Maar ontwikkelen kan je gelukkig je hele leven lang! Graag presenteren we dus deze boekenplank rond het thema zelfredzaamheid.



Bram kan het Zelf

de Bruin, Colette
High5 publishers, 2020
p. 59 - € 17,00
ISBN 9789492985057

Dit boekje vertrekt vanuit vele praktijkervaringen.

Bram kan reuzegoed slimme en creatieve plannen bedenken. Hij is hier vaak zo druk mee bezig dat hij vergeet wat hij eigenlijk moet doen. Als Bram zich moet klaarmaken voor school, is dat natuurlijk niet handig... “He, het lijkt Tistje wel”, denkt Moema. Het is herkenbaar in verhaalvorm en op die manier heel laagdrempelig. Het verhaal toont hoe er samen met Bram aan ondersteuning wordt gewerkt.

Het gaat van visuele ondersteuning (een volgorde van taken/handelingen) tot ondersteuning in organisatie (kledij wordt de dag ervoor klaargelegd). In samenspraak met Bram, die een aantal dingen best ook al wel weet of kan. Er wordt gekeken waar de visualisaties nodig zijn om hem te ondersteunen. Natuurlijk zijn dat geen toverdingen en is Bram nog steeds afgeleid, maar door eenvoudig en neutraal terug naar de kaartjes te verwijzen kan Bram zichzelf sneller bijsturen. Na een tijd loopt het beter en gebruikt hij ze eigenlijk niet meer. Er is ruimte gekomen in zijn hoofd om nieuwe dingen te leren.

Het gaat om ondersteunende strategieën die passen bij een specifiek kind op een bepaald moment in zijn ontwikkeling. Strategieën die aansluiten bij de manier van denken, informatie verwerken en die effectief als helpend worden ervaren. Dit boekje is een mooie illustratie van deze strategie en dus een welkome aanwinst in ons informatiecentrum.



Het DCD-Doeboek Een psycho-educatief boek voor kinderen met DCD vanaf 9 jaar

Eeckhautte, Eline
Sig, 2018
p. 81 - € 14,00
ISBN 9789058731050

Oefening baart kunst.

DCD of Developmental Coördinatie Disorder of coördinatie-ontwikkelingsstoornis veroorzaakt problemen met automatiseren van handelingen. Heel wat kinderen met autisme krijgen ook een bijkomende diagnose DCD als ze hinder ondervinden in hun motorische ontwikkeling zoals leren fietsen, kledij juist aantrekken, schrijven, veters strikken, bal vangen en gooien...

Het boek wil een psycho-educatief boek zijn voor kinderen met DCD vanaf 9 jaar en baseerde zich op de DCD-survivalgids, mijn CP paspoort en Ik Ben Speciaal 2. Het wil kinderen met DCD laten groeien naar een positieve, realistische kijk op hun stoornis. Het boek bestaat uit drie delen: kennis, aanvaarding en handelen waaruit de begeleider zaken kan selecteren volgens de noden van het kind. Er is veel ruimte om kinderen zelf dingen te laten invullen, tekenen, aanduiden, kleuren enz..

Het DCD-doeboekje kan een aanvulling zijn, maar als je hiermee aan de slag wilt, raden we aan om eerst een pakket rond DCD samen te stellen om van daaruit informatie op maat van een kind en zijn omgeving te selecteren.

Stel zeker ook de vraag of het kind op dat moment nood heeft aan informatie over ‘een stoornis’ of eerder zijn omgeving? Een positieve kijk op je moeilijkheden start immers vaak vanuit kennis, aanvaarding, ondersteunend handelen door de omgeving! Oefening baart kunst is de boodschap, dus kan je maar best supporters hebben!



Ik wil het zelf kunnen
Zelfredzaamheid bij kinderen stimuleren

Vanassche, Nathalie; Willems, Selke
 Sig 2019
 Pakket: handl (44p),
 6 boekjes (van 28p), kaarten - € 69
 ISBN 9789058731098

Het idee is goed, de theorie er achter prima, de concrete uitwerking mocht sterker

Vanuit oplossingsgericht werken, het versterken van intrinsieke motivatie, het betrekken van de hele familie als supporters, een coachende insteek en de kids' skills-methode, werd dit pakket met oefenboekjes ontwikkeld. De thema's die aan bod komen zijn: aan- en uitkleden en het gebruik van badkamerartikelen. Het idee is goed, de theorie er achter prima, maar helaas hebben we toch enkele bedenkingen over de concrete uitwerking. Er zijn telkens twee versies van het boekje: een oefenboek voor meisjes en een oefenboek voor jongens. Waarom er in tijden waarin gestreefd wordt naar genderneutrale opvoeding dit onderscheid gemaakt wordt, konden we echter niet terugvinden. Natuurlijk zijn er kinderen die heerlijk binnen de clichés passen en zijn er uiteenlopende interesses die kinderen kunnen motiveren... Door de kinderen, of het nu jongens of meisjes zijn, te laten kiezen tussen twee versies was sterker geweest. Gewoon de meisjes/jongens weglaten en de kinderen laten kiezen. Het boekje nog meer kunnen personaliseren was allicht nog beter. Bijvoorbeeld door te verwijzen naar bestaande pictogrammen en systemen die geïntegreerd konden worden. Er is naar ons gevoel meer tijd besteed aan de theoretische onderbouw dan aan de praktische, op maat uitwerking en voorbeelden. Nu wordt enkel vermeld dat als de motivatie van het kind zakt, de gestelde doelen wel eens te hoog gegrepen zouden kunnen zijn. Er is meer aandacht voor wanneer oefenen, hoe lang en waar, dan aan wat men kan oefenen en op welke manier. De fotokaartjes tonen één helpende tip, maar die moet je zelf er al uithalen. Een beetje jammer dat er toch niet meer tijd werd gestoken in praktijktips en aanpassingen die de begeleiders zouden kunnen ondersteunen om meer resultaat te boeken. De verder mooie vormgeving en het in principe zeer praktische opzet van dit pakket heeft mogelijk een beetje verblindend gewerkt. Jammer van deze ietwat gemiste kans.



Gedrag in uitvoering
Over executieve functies bij kinderen en pubers

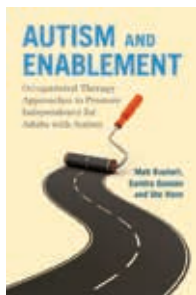
Smidts, Diana; Huizinga, Mariëtte
 Nieuwezijds 2018
 p. 157 - € 21,95
 ISBN 9789057124433

Een prima basisboek om kennis te maken met executieve functies en er zich concreet iets bij voor te kunnen stellen.

Deze tweede editie van het boek werd o.a. gevoed door inzichten uit oplossings- en handelingsgericht werken. Het kernbegrip bij executieve functies is 'zelfsturing'. Er zijn verschillende hersenfuncties die we daarvoor nodig hebben. Deze functies zijn ontwikkelingsgevoelig, maar ook op volwassen leeftijd heeft iedereen zijn unieke mix of profiel van executieve functies, sterktes of zwaktes, die in beperkte mate ook nog eens beïnvloed worden door extra factoren zoals vermoeidheid of stress. Om dit aan te geven wordt ook het beeld van het mengpaneel gebruikt dat je op de voorkant van de kaft ziet. Wie de AutismeCentraalMethodiek kent, weet dat dit een passend beeld is... Er worden verschillende executieve functies beschreven: inhibitie, plannen/organiseren, flexibiliteit, werkgeheugen, emotieregulatie en gedragsevaluatie (gedrag bijsturen door signalen uit de omgeving en oog hebben voor het effect van het eigen gedrag op anderen).

En lap, daar komt het beeld van Treesje en Tistje alweer op Moema's netvlies opgedoken, omdat ze duidelijk pasten in het profiel van een kind met een aantal zwakkere executieve functies...

Er zijn al heel wat boeken over executieve functies op deze boekenplank gepasseerd. Deze titel verwerft zijn plek omdat er echt werk is gemaakt van toegankelijke taal. Het is een prima basisboek om kennis te maken met executieve functies en er zich concreet iets bij voor te kunnen stellen. Voorbeelden zijn aangepast aan de volwassen lezer en worden concreet geïllustreerd voor verschillende leeftijdsgroepen. De tips zijn herkenbaar en praktisch. Tegelijkertijd wordt een helder overzicht van de stand van zaken in onderzoek geboden, wordt er concreet gemaakt hoe dit onderzoek gebeurt. Steeds op gestructureerde en zeer behapbare wijze! Er is een rode draad merkbaar in de tips: duidelijkheid (weten wat van je verwacht wordt), voorspelbaarheid, het goede voorbeeld geven, tekst en uitleg geven bij gedrag, positieve benadering.



**Autism and enablement
Occupational Therapy Approaches
To Promote Independence for
Adults With Autism**

BUSHELL, Matt; GASSON, Sandra; VANN, Ute
Jessica Kingsley, 2018
p. 184 - € 24,45
ISBN 9781785920875

Basisrust als voorwaarde om te kunnen ontwikkelen geldt zeker ook binnen het thema zelfredzaamheid

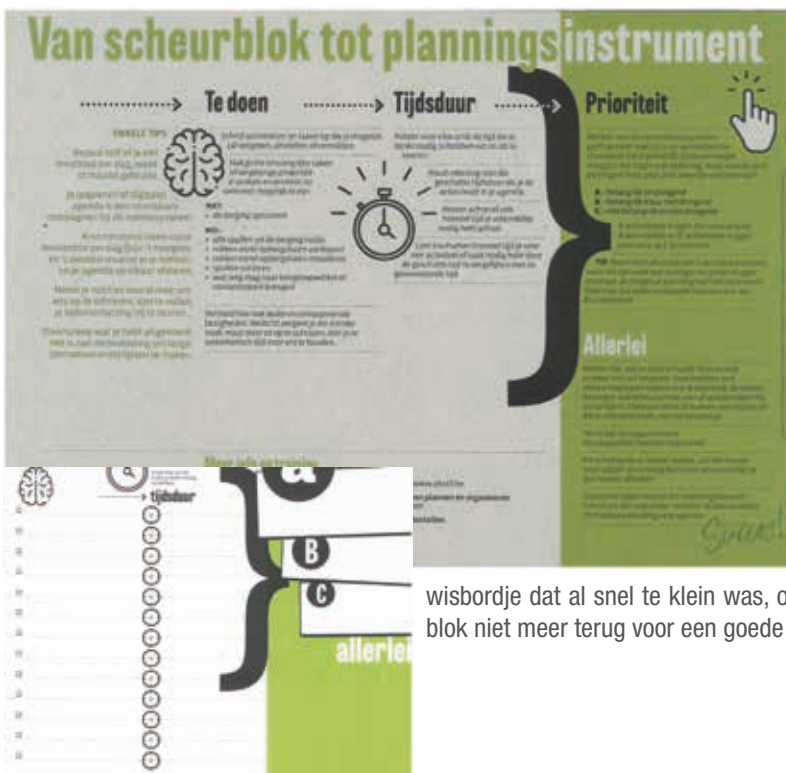
Deze titel past natuurlijk helemaal bij het thema. We hoopten dat de inhoud ons nieuwe, praktische inspiratie zou kunnen opleveren, die ook bruikbaar was in onze Nederlandstalige context. Het boek beschrijft echter meer hoe buiten het begeleidingsaanbod van algemeen welzijnswerk en geestelijke gezondheid er vooral veel vooruitgang geboekt kan worden door begeleiding in de context van het dagelijkse leven, in samenspraak en op maat van de volwassenen met autisme, over alle aspecten van het dagelijkse leven heen, door volwassenen strategieën aan te reiken op maat van hun sensorische, motorisch/coördinatorische en sociaal-communicatieve noden en voorkeuren. Door dit maatwerk worden ze een betere manager van hun leven, wordt gewerkt aan meer kwaliteit van leven. De anti-coaches, contextbegeleiders en heel wat ervaringsdeskundigen in Vlaanderen weten dit natuurlijk al langer. Het is dan ook niet voor niets dat in het boek met regelmaat verwezen wordt naar de inzichten en publicaties van Peter Vermeulen.

Het boek is toch net iets te veel een pleidooi om vanuit een ergotherapeutische expertise te vertrekken, een bundeling van onderzoekresultaten aangevuld met enkele praktijkvoorbeelden om in zijn geheel aan te raden. Een aantal zaken, zoals aangeraden assessment tools, zijn dan weer specifiek voor een Engelstalige context. Maar voor wie het allemaal nog wat minder evident of nieuw is, worden zeker wat inzichten en waardevolle informatie aangereikt: er is aandacht mogelijk voor alle aspecten van het dagelijkse leven.

**Van scheurblok tot
planningsinstrument**

Zit Stil
www.zitstil.be

Tot onze verrassing kwam er onlangs geen tijdschrift van Zit Stil aan in ons informatiecentrum, maar wel een soort van scheurblok die het zelfstandig plannen van volwassenene met ADHD wil ondersteunen. Treesje, die zowel autisme als ADHD heeft en steeds op zoek is naar hoe ze vooruitgang zou kunnen boeken, teste deze blok met plezier voor ons uit.



Als eerste kwamen er natuurlijk tal van opmerkingen en suggesties om dit hulpmiddel autismevriendelijker te maken (of op zijn minst Treesje-vriendelijker ;-). Zo passen haar grote hanepoten moeilijker op de voorziene lijntjes en vindt ze de klokjes wat verwarrend om een tijdsduur aan te geven (een klok geeft toch een uur aan?) en visueel te sterk aanwezig.

Maar Treesje gaat er wel gemotiveerd mee aan de slag. Als ik een paar weken later langskom, ligt de scheurblok prominent aanwezig op haar tafel. Treesje gebruikt het om haar dag en planning wat richting te geven en zaken waar ze aan denkt te noteren. Ze vindt het wel handiger dan haar eigen kleine kattenbelletjes overal en haar wisbordje dat al snel te klein was, of gewist werd... En nee, ik krijg de rest van de blok niet meer terug voor een goede foto. Gegeven is gegeven.

IEDEREEN GELIJK AAN DE START



Inclusie Ambassade

Vijftact verandert van naam en heet vanaf nu de Inclusie Ambassade. Een bewuste keuze, want de coronacrisis heeft het leven van mensen met een handicap nóg meer dan dat van anderen op scherp gesteld. Hulpverlening en sociale contacten vielen vaak helemaal weg, wat soms tot schrijnende situaties leidde. Het toont aan dat van een échte inclusieve samenleving nog lang geen sprake is. Daarom wil de Inclusie Ambassade dit onderwerp weer hoog op de agenda plaatsen. Er wordt te veel óver mensen met een beperking gepraat. Wij willen hen echt een stem geven.



Eigenlijk was het de bedoeling om de nieuwe naam feestelijk in te wijden, met een zeer inclusief interactief event. Corona stak helaas stokken in die wielen en dus koos

de Inclusie Ambassade voor een online alternatief. Illustrator Tom Schoonoooghe kreeg de vraag wat inclusie voor hem betekent en maakte daar een passende illustratie bij op een canvas van 4 op 4 meter.

“Mijn doek (opgehangen in Boechout) moet een wake-upcall zijn”, aldus de kunstenaar. “Mensen zijn er in alle soorten. Iedereen staat gelijk aan de start. Maar het pad dat wordt afgelegd, daar hebben sommigen hulp bij nodig. Voor mensen met een handicap is niet alles zo vanzelfsprekend.”

Inclusie gaat over meer dan ervoor zorgen dat mensen met een handicap bijvoorbeeld een begeleider hebben om mee naar de dokter te gaan. Het is niet voldoende dat ze mee aan tafel mogen zitten. Mensen met een handicap moeten ook een stem krijgen én er moet naar hen geluisterd worden. En daar wil de Inclusie Ambassade mee voor zorgen. Terwijl Vijftact vroeger veelal informeerde over welke beperking dan ook, gaat de Inclusie Ambassade voortaan vooral sensibiliseren, en mobiliseren samen met mensen die hun beperking als een handicap ervaren.

Meer info:
www.inclusieambassade.be



VERTEL JE DE WAARHEID ALS DIE KWETST?



Sam Peeters
Ervaringswerker,
auteur en blogger www.tistje.com

In deze nieuwe rubriek proberen we een antwoord te geven op vragen van mensen met autisme en/of hun naaste omgeving. Weliswaar geen replieken van 'alwetende professionelen', maar wel van iemand die bescheiden antwoordt vanuit eigen ervaring. Sam Peeters, de man achter de veelgelezen blog 'Tistje', biedt ons een blik in de vragen die hij in zijn mailbox krijgt én de antwoorden die hij erop geeft in de hoop mensen te inspireren en te motiveren.

'In mijn verstand bestaat er immers niet zoiets als een verkleinwoord voor liegen.'

Als het gaat om mensen die je graag hebt, moet je altijd de waarheid vertellen. Dat hoort zo, is algemeen bekend. Ook al kwetst dat die andere persoon wel eens. Toch betekent liefde ook dat je die andere wel eens ontziet. Zo wordt dat toch hier en daar beweerd, schrijft Noah, sinds jaren gelukkig getrouwd met 'zijn kanjer' Leo, een man met autisme. 'Mijn lief is een prachtig voorbeeld van 'je krijgt wat je ziet'. Zonder dat ik twijfel aan zijn liefdevolle karakter of zijn goede bedoelingen' schrijft hij. Sommige mensen met autisme, legt hij verder uit, zouden kunnen leren hoe dat moet, hoe je de ander vertelt wat er gaande is, zonder onnodig te kwetsen. Ook al weet hij dat autistische mensen vaak meer bewust nadenken over hoe ze gevoelens aangepast aan de context en de personen daarin moeten uitdrukken.

'Kunnen mensen met autisme niet anders dan de soms pijnlijke waarheid vertellen? Eerder dan een leu-

gentje om bestwil? Leo vertelt me soms dat hij het ziet als verraad aan zichzelf als hij verbloemt of het anders verwoordt. Zelfs als hij weet dat hij op 'zijn 'autistische' manier' de gevoelens van een ander kwetst.'

Niets menselijk is autistische mensen vreemd, denk ik. Nochtans zijn de meningen daarover verdeeld. Sommige mensen vinden bijvoorbeeld dat mensen met autisme altijd de waarheid vertellen en niemand bewust kwetsen. Anderen vinden dat dit maar kan tot op zekere hoogte, met veel moeite en met een slechte imitatie. En nog anderen zien autisten dan weer als mensen die zich alleen zelf gekwetst voelen en maar weinig op hebben met de gevoelens (of lange tenen) van mensen om hen heen. Hetzelfde zie je in gesprekken over liegen. Volgens de ene zijn autisten heilige boontjes die gewoonweg niet geloofwaardig kunnen liegen, volgens de andere kunnen ze het net als de beste.



‘Ik hou nu eenmaal sterk
aan rechtvaardigheid en
vind het moeilijk
iets anders uit te drukken
dan wat volgens
mijn logica ‘juist’ is.’

‘De waarheid vertellen’ en ‘gevoelens kwetsen’ is natuurlijk sterk gelinkt aan de context en welke relatie en voorgeschiedenis de zogenaamd ‘kwetsende persoon’ en ‘gekwetste persoon’ hebben. Het is moeilijk daar op afstand een uitspraak over te doen in jouw situatie. Ik kan wel een antwoord geven vanuit wat ik ervaar, en hoe ik probeer om te gaan met de soms moeilijke opdracht authentiek te blijven en toch niet door te gaan voor iemand zonder oog voor de gevoelens van anderen.

Net als sommige andere mensen met autisme, had ik vroeger ook wel eens een enorme innerlijke drang om altijd mijn waarheid te vertellen. Ik hou nu eenmaal sterk aan rechtvaardigheid en vind het moeilijk iets anders uit te drukken dan wat volgens mijn logica ‘juist’ is. Ook al heeft iedereen in mijn omgeving op dat moment een ander gedacht of gevoel.

Het mag dan nog volledig kloppen, toch betekent dat nog niet dat ze mij gelijk geven of mijn observaties erkennen. Integendeel, vaak voelen ze zich erdoor ‘gekwetst’. Terwijl ik gewoon antwoordde op hun vraag wat ik erover dacht.

Toen ik ging studeren, en best wel goed wilde overkomen, om een

baan te krijgen en een goed lief, heb ik enkele trainingen assertiviteit en communicatie gevolgd. Die worden wel eens aangeraden, maar houden zelden rekening met een autistische manier van denken, emoties en communicatie. Door schaamte en schande heb ik geleerd dat ik de tips die ik daar kreeg best niet te absoluut toepaste.

Sindsdien heb ik de gewoonte het zekere voor het onzekere te nemen. Ik doe mijn uiterste best om mijn mond te houden als ik ook maar het geringste vermoeden heb dat ik iemands gevoelens zou kunnen kwetsen. Dat ik te voorzichtig zou zijn, en de onhebbelijke neiging om iedereen tevreden te houden, neem ik er dan maar bij. Eigenlijk vermijd ik liever gedoe met (gekwetste) gevoelens, verontschuldigingen (die het meestal nog erger maken), goedmaken en dat soort dingen. Voor ik het weet, loop ik vast in een relationeel kluwen van botsende logica’s. Vandaar dat ik bij de meeste mensen in een gezelschap als introvert bekend sta.

Alleen voor de relatie met mijn partner, mijn vrouw met autisme, maak ik een uitzondering. Niet omdat we er door ons autisme niets aan zouden kunnen doen, integendeel. We vinden dat er in een

vaste relatie nu eenmaal af en toe (onbewust) gekwetst wordt. Het gebeurt niet zo vaak, maar we gaan het niet uit de weg, en blijven het heel duidelijk aan elkaar tonen als iets kwetst. We kunnen elk moment van elkaar leren.

Als zwijgen tegenover andere mensen die ik graag heb, echt niet kan, doe ik mijn uiterste best om een leugentje om bestwil te benaderen. Dat doe ik alleen als ik weet dat ik hen daarmee kan plezieren. Of dat ik hen minstens geen pijn of last bezorg. Ik doe het zo weinig mogelijk. Het kost enorm veel verloren energie die ik veel liever aan leuke dingen besteed.

Ik moet immers iets verzinnen dat door het detectiesysteem van die andere niet ontkracht kan worden als bedrog of leugen, en tegelijk mijn eigen verstand ervan overtuigen dat het op dat moment echt wel gerechtvaardigd is dat ik het zo vertel, ondanks mogelijke dramatische gevolgen die ik meteen voor de geest krijg.

Voor sommige mensen lijkt een leugentje om bestwil een fluitje van een cent. Voor mij is het veeleer te vergelijken met de voorbereiding voor een opvoering van een avondvullend stuk toneel of muziek.

Die waarheid, die de andere niet graag hoort, moet immers geloofwaardig gebracht worden, verbaal en niet-verbaal. En ik mag vooral niet uit mijn rol vallen, en moet geloofwaardig blijven wat er ook gebeurt. Of dat iets te maken heeft met autisme, weet ik niet. Misschien zijn er nog wel mensen die niet anders kunnen dan een constructie maken om het niet te zeggen zoals het volgens hen is.

De kans is betrekkelijk groot dat ik mij zoiets nadien beklaag. Ik kan er letterlijk nachten van wakker liggen. Mijn 'innerlijke criticus', mijn geweten, tergt mij dan zodanig dat ik er onrustig door blijf. Zowel voor als na het vertellen van dat 'leu-

gentje'. In mijn verstand bestaat er immers niet zoiets als een verkleinwoord voor liegen. Mijn verstand extrapoleert nogal snel welke gevolgen mijn gedrag heeft op groeps- en maatschappelijk vlak, zelfs op kosmisch niveau, tot ver na het einde van het volgende heelal.

Het gebeurt dus wel eens dat ik, moegeterd en slapeloos, uiteindelijk toch die waarheid, die de ander blijkbaar niet graag hoort, zal vertellen. Op een nietsverhullende wijze. Ondanks de kans dat de ander zich gekwetst voelt, of kwaad wordt. Op zo'n moment voel ik me enerzijds bevrijd, en kan ik na een tijdje weer slapen. Anderzijds ben ik ook een beetje boos op die ander omdat ze moeilijk om kunnen met wat ik hen zeg. Terwijl er mensen in zijn of haar omgeving zijn die toch veel kwetsender dingen zeggen, denk ik dan.



Als je man Leo dus (weer eens) een kwetsende waarheid zegt, of hij probeert stunteling een leugentje om bestwil te verkopen, zeg dan dat het kwetst of, ingeval van het leugentje, wees vertederd omdat hij zoveel energie steekt om jouw gevoelens niet te kwetsen. Besef dat dit het resultaat is van heel wat denkwerk. En laat hem weten dat je ook met de 'ongecensureerde' versie om denkt te kunnen. Zoals het in elke partnerrelatie zou moeten, denk ik. In het beste geval.

‘Voor sommige mensen lijkt een leugentje om bestwil een fluitje van een cent. Voor mij is het veeleer te vergelijken met de voorbereiding voor een opvoering van een avondvullend stuk toneel of muziek.’

Sam is auteur van
 “Autistisch gelukkig.
 Positief leven met autisme”,
 “Gedurfde vragen over autisme,
 de antwoorden die je nog niet
 eerder kreeg over autisme”

“MENSEN MET AUTISME KUNNEN NIET OM MET VERANDERINGEN”



Anneke Degand
educatief medewerker
Autisme Centraal



‘Bij mensen met autisme moeten we zorgen voor structuur, voorspelbaarheid en zo weinig mogelijk veranderingen. Daar kunnen zij niet mee om. Het zorgt tout court voor stress, weerstand en problemen.’

Zo werd ik, een ruime 15 jaar geleden, ingeleid in de wondere wereld van autisme. Het idee leeft nog steeds en is een hardnekkig stigma. Naar mijn aanvoelen klinkt het in de zorg voor en ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking en autisme nog harder. Luid en waarschuwend, bijna als een continue dreiging van potentieel gevaar en problemen wanneer zich vroeg of laat dan toch eens een verandering opdringt.

‘Niet alleen de inhoud moet afgestemd zijn op het autistisch denken, ook de communicatievorm moet goed doordacht zijn.’

Hoe hiermee wordt omgegaan, varieert sterk. Er zijn twee reacties te onderscheiden die in extreme mate uitmonden in twee uiterste visies op zorg en ondersteuning van deze doelgroep. Ze vertrekken beide vanuit dezelfde overtuiging, namelijk dat veranderingen inherent leiden tot problemen: stress, weerstand, paniek, gedragsproblemen, crisissen...

Eenzijds is er de begeleidingsstijl die zeer vermijdend is. Alle mogelijke veranderingen, van welke aard dan ook (dag- of weekprogramma, menu, bezoeksregeling, begeleiders in de groep...), probeert men te ontwijken. Soms gaat het zo ver dat dagprogramma's of andere vormen van visuele communicatie, met als doel voorspelbaarheid in tijd en activiteit, worden geëlimineerd. Er kan toch altijd wel iets veranderen? Dan is het toch beter dat de persoon in kwestie het gewoon niet weet op voorhand?

Anderzijds is er de confronterende benadering, bijna brute ‘exposure’,

waarbij (kunstmatige) veranderingen frequent worden ‘gedropt’ met als doel gewenning eraan, hem/haar leren flexibel te zijn. Want, het leven zit vol verrassingen en daar moeten ze nu eenmaal leren mee om te gaan.

‘Hardnekkig vasthouden aan hetzelfde...’ is één van de (mogelijke) gedragskenmerken van autisme. Het is dus een feit dat sommige mensen met autisme veranderingen moeilijk vinden. Het is alvast een fabel dat dat voor iedereen zo is en voor iedereen even lastig.

De onderliggende oorzaken vinden we in het autistische denken waar de noodzakelijke flexibiliteit om om te gaan met veranderingen minder aanwezig is. Wijzigingen doen immers een beroep op het verbeeldingsvermogen. Bijvoorbeeld een gepland of vast bezoek van de familie die niet door gaat. Wat komt er dan in de plaats? Wanneer dan wel?

De manier waarop mensen hier-

op reageren, is sterk uiteenlopend. Hoewel het vaak gepaard gaat met stress, komt dit niet bij iedereen op dezelfde manier tot uiting. Sommigen zullen het gewoon ‘ondergaan’, waardoor de onterechte indruk kan ontstaan dat iemand daar helemaal geen probleem mee heeft. Anderen zullen openlijk protesteren, of deze stress op een zeer gedragsmatige manier uiten, wat wel eens de vorm kan aannemen van probleemgedrag. Nog anderen zullen zich op een verbale manier uiten door in discussie te gaan.

Het is ook een fabel dat iemand met autisme daar helemaal niet mee om kan. Deze stelling doet weinig recht aan het individu en zijn/haar noden. Mits de nodige aankondiging, verheldering en ondersteuning kunnen wijzigingen duidelijk en inzichtelijk worden gemaakt, waardoor de stress afneemt. We bieden als het ware hulpmiddelen aan om de gebrekkige verbeelding en flexibiliteit te ondersteunen, zonder daarbij te gaan verwachten dat iemand flexibel is of wordt. De gulden middenweg dus tussen de twee eerder beschreven uiterste visies.

Laat ons dit illustreren met een herkenbaar voorbeeld, dé activiteit van het afgelopen jaar... Jawel, wandelen. Tegen de letterlijke interpretatie van de gekende weerspreuk in, werden we ook in mei nog geconfronteerd met aprilse grillen. Verschillende meteo-kanalen, Franken

en Sabines, voorzien de nodige informatie om de haalbaarheid van het wandelen te gaan inschatten.

Maar, weersvoorspellingen zijn niet altijd even betrouwbaar en last-minute wijzigingen kunnen zich voordoen. We kunnen niet meer voorspelbaarheid bieden dan wat mogelijk is. Een onverwacht regenfront kan de plannen in het water doen vallen. Dan wordt het belangrijk om duidelijkheid te gaan creëren. De mededeling ‘pff, weer al wind en regen’ zal vermoedelijk impliceren dat je liever niet gaat wandelen. Het is echter een weinig expliciete boodschap die bovendien niet concreet verwoordt wat je dan wel in de plaats wil of kan gaan doen.

Bij mensen met een verstandelijke beperking en autisme moeten we nog doordachter omgaan met verduidelijking en concrete communicatie. Niet alleen de inhoud moet afgestemd zijn op het autistisch denken, ook de communicatievorm moet goed doordacht zijn. Voorwerpen of afbeeldingen? Pictogrammen of foto's? Het antwoord hier op is steeds het resultaat van een zorgvuldige en individuele afweging.

Veranderingen tijdig aankondigen, de nodige tijd geven om de (nieuwe) informatie te verwerken, is eveneens cruciaal. En ook de invulling van ‘tijdig’ gebeurt op basis van de individuele mogelijkheden en behoeften. Soms kiezen we er voor om dit niet te ver op voorhand te doen bij wie tijd moeilijk kan inschatten en een aangekondigde wijziging te veel stress zou veroorzaken. Kies hier echter niet te snel voor. Een ‘plots’ tandartsbezoek in het dagschema in plaats van een vaste activiteit, kan een onveilige ervaring zijn. Hoewel de aankondiging 's morgens ook stress zou veroorzaken, is het op zijn minst wel duidelijk en wordt de daglijn niet ervaren

‘Een magische formule of toverstaf bestaat niet, we kunnen niet meer voorspellen of verhelderen dan wat binnen onze mogelijkheden ligt.’

als iets wat heel plots van plezier en routine naar mineur kan gaan. Daarnaast zijn we ook hier afhankelijk van (en soms beperkt door) externe omstandigheden. Een plotse afwezigheid van een leerkracht kan pas op het moment zelf worden verhelderd. Een magische formule of toverstaf bestaat niet, we kunnen niet meer voorspellen of verhelderen dan wat binnen onze mogelijkheden ligt.

De verandering is helder gecommuniceerd, op maat, tijdig en visueel. En toch is er weerstand...!? Wanneer mijn partner het langverwachte romantische dinertje annuleert - goed op voorhand, duidelijk, helder en met een alternatief ‘voetbal kijken en fastfood bestellen’ - komt er bij mij ook een hoge mate van weerstand naar boven, gepaard met enig subtiel protest en vooral het op zoek gaan naar mogelijkheden om daar van onder te kunnen muizen... Begrijpen impliceert niet automatisch dat iemand daar ook tevreden of akkoord mee is. En dit is niet autismspecifiek, maar gewoon simpelweg menselijk...



‘MENSEN MET AUTISME’ OF ‘AUTISTISCHE MENSEN’?

Het is een discussie die al jarenlang woedt: spreken we van en met ‘mensen met autisme’ of ‘autistische mensen’? Recente bevestigingen in het Verenigd Koninkrijk en Nederland laten zien dat de meningen verdeeld zijn, zowel bij de mensen met autisme als bij de omgeving van autistische mensen. In Vlaanderen is er minder bekend over een voorkeur. Daarom deden we een mini-onderzoek bij onze volgers op Facebook: welke terminologie verkies jij en waarom?

Voor alle duidelijkheid: onze volgers op Facebook, dat zijn zowel personen met autisme als mensen die op een bepaalde manier deel uit maken van de omgeving van een autistisch persoon. We vonden het immers ook belangrijk om bijvoorbeeld ouders van iemand met een verstandelijke beperking en autisme te horen.

De reacties waren overweldigend. Duizenden mensen namen deel aan onze poll, inhoudelijke en menselijke argumenten werden uitgewisseld, uitersten werden genuanceerd, honderden mensen kwamen uit voor hun mening. We delen er graag een selectie van! Ben je op zoek naar nog meer achtergrond en duiding? Lees dan zeker verderop het opiniestuk van Peter Vermeulen dat hij eerder schreef over dit thema.

Ik heb altijd het idee gehad dat we in België vooral persoon met autisme gebruiken en dat men in Nederland meer "autistisch" gebruikt, maar dat kan puur toeval zijn. Ik zelf gruwel van het adjectief "autistisch" en nog meer van het woord "autist". Vreselijk denigrerend.

Veerle Van Cauwenbergh

"Ik heb autisme" zeg ik vaak onderling tegen andere autisten. "Ik ben autistisch" zeg ik tegen anderen. Ik vind het een kwestie van sociaal wenselijk gedrag. We willen niet alleen maar voor autistisch aangezien worden. Ik denk dat ook je directheid hier in speelt. Als je erg direct bent (als autist zijnde) dat je dan sneller 'autistisch persoon' zegt. Als je op een zekere hoogte bewust bent dat de ander het negatief beladen vindt, dat je dan 'een persoon met autisme' aankaart."

Sarah Bronder

"Ik vind 'mens met autisme' vies klinken. Zoals 'mens met kanker'. Dan is het eerder 'hij/zij is au-

tist(isch)' of 'hij/zij heeft autisme'. Dat kan voor mij perfect allebei, da's toch gewoon correct Nederlands? Je kan op zoveel manieren iets verwoorden, waarom zouden we daartussen moeten kiezen? Heel beperkend vind ik dat."

Liesbet Van de Kerkhove

"Ik verkies 'Ik heb autisme' en niet 'ik ben ...'. Je bent zoveel meer dan enkel je autisme vandaar ook de voorkeur aan 'mensen met autisme' omdat we ook zoveel meer zijn. Is naar mijn gevoel hierdoor ook minder stigmatiserend."

Kathy Van Lindt

"'Ik ben...' is niet hetzelfde als 'Ik ben alleen maar... en niets meer'. Dat maak je er zelf van. Een mens is zoveel."

Miet Neetesonne

"Over het algemeen maakt het mij niet veel uit als iemand mij 'autistisch' of 'iemand met autisme' noemt. Wat mij wel vaak is opgevallen dat er vaak een negatieve

‘Je kan op zoveel manieren
iets verwoorden, waarom
zouden we daartussen
moeten kiezen?’

‘Ik word liever op een respectvolle manier ‘autist’ genoemd dan ‘persoon met autisme’ op een respectloze manier.’

toon zit aan ‘autistisch’. Vaak gebruiken mensen die geen autisme hebben de term ‘wat ben ik toch autistisch bezig’ op het moment dat het hun niet aanstaat met wat ze precies doen of hoe ze iets doen. Dit geeft een beladen gevoel.”

Peggy de Koning

“Ik vind dat eigenlijk niet belangrijk. Wat veel belangrijker is, is de onderliggende intentie van de persoon die dit zegt. Dat is veel complexer dan simpelweg de keuze tussen twee formuleringen.”

Mieke Hoing

“Ik ben autistisch. Het is onlosmakelijk verbonden met wat voor mens ik ben, en het is al helemaal geen aandoening of ziekte of iets dergelijks (wat niet wil zeggen dat ik nooit klachten heb die met overprikkeling of zo te maken hebben). Het is niet iets wat je kan krijgen, of wat “te genezen is”, maar iets wat ik altijd al ben en zal zijn, ondanks dat ik er pas op mijn 25ste achter kwam. Autistisch zijn betekent voor mij de wereld op een andere manier zien, connecties maken die neurotypische mensen niet maken (en

andersom, vullen we elkaar lekker aan 😊 en gruwelijk slechte woordgrappen maken, haha. Niet alleen meltdowns, onbegrip en migraine/vermoeidheid.”

Ilse R. Smit

“Zelf gebruik ik ‘mensen met autisme’. Bij mij heeft het met klank te maken. Vooral het woord ‘autisten’ komt bij mij heel hard binnen. Toch maakt het mij niet zoveel uit. Ik word liever op een respectvolle manier ‘autist’ genoemd dan ‘persoon met autisme’ op een respectloze manier.”

Carla van Gestel

“Ik verkies ‘autistische mensen’ omdat ik ook effectief een autist BEN en als men spreekt over “iets” hebben is dit meestal een ziekte, wat autisme zeker niet is, laat staan dat ik het even aan kant kan schuiven. ASS vind ik nog slechter; alsof anders zijn gelijk is aan een stoornis hebben. Het brengt zowel beperkingen als ook talenten met zich voort. Ik zou niet willen weten wie of wat ik ben moest ik neurotypisch zijn geweest.”

Anton Van den Steen

“Ik gebruik beide en vind ze prima. Ik heb wel echter problemen met sommige argumenten die gebruikt worden. Wanneer je zegt dat je meer bent dan je label, maak je een uitzondering voor autisme, want zo gaan we normaal niet met labels om: "Ik ben geen klant, ik ben een persoon in een winkel, ik ben meer dan alleen maar een klant" of "Ik ben geen passagier, maar mens die toevallig in een bus zit." Juist door bij autisme deze normale manier van taalgebruik een probleem te vinden, maak je van autisme iets om afstand van te nemen. Moet er wel bij zeggen dat ik ‘autisten’ beter vind dan ‘autistische mensen’. Die laatste hoor ik weinig in de praktijk en vermoed dat de poll ook anders zou uitpakken met simpelweg ‘autisten’ als optie.”

Robert Vis



LOGISCH ONLOGISCH



“Ik vind het enorm vermoeiend vooral. Als mama van 2 gehandicapte kinderen, onder wie 1 met autisme, ben ik zelf bijna bang als ik iets over mijn eigen kinderen schrijf of zeg, uit angst op iemands tenen te trappen. Want moet ik niet ‘kinderen met een handicap’ zeggen? Of is het geen handicap, maar een beperking? En heeft mijn zoon autisme of is hij autistisch? Of zeg ik toch maar beter gewoon ASS, want 't is een spectrum, weet je wel... Het maakt me dus helemaal niets uit hoe mensen het benoemen. Zolang ze respect hebben voor mijn kinderen en we elkaars boodschap begrijpen, vind ik het allemaal goed. Hoe jij als persoon iets opvat (vb. als beledigend) ligt vaak meer aan je eigen interpretatie, dan aan de intenties van de boodschapper. Het is goed je daarvan bewust te zijn. Mensen moeten geen angst hebben om dingen fout te zeggen. Het maakt de kloof tussen mensen in mijn ogen enkel maar groter.”

Miet Neetesonne

“Ik gebruik ze door elkaar als het over anderen gaat, afhankelijk ook van wat ze zelf verkiezen, maar ik ben van de identity-first-strekking, dus als ik het over mezelf heb, zeg ik meestal dat ik 'autist' ben, zeker onder familie en vrienden. Zonder mijn autisme was ik een heel ander mens geweest en had mijn leven er ook heel anders uitgezien. Dan werkte ik nu waarschijnlijk nog voor een baas en niet als freelancer, zonder mensen om me heen en in een prikkelarme omgeving. Zonder mijn autisme, waardoor ik heel taalgevoelig ben en ook meer details zie dan de meeste neurotypische mensen, was ik niet zo goed geweest in mijn werk. Mijn hersenen zijn anders bedraad dan die van neurotypicals en aan die bedrading valt niet te tornen. Dus ja, ik ben een autist, en hoewel het leven me daardoor soms behoorlijk zwaar valt, zou ik niemand anders willen zijn.”

Annelies de Hertogh

“Ik vind het verschrikkelijk als iemand tegen mij zegt dat ik autistisch ben. Het maakt mij vaak zelfs overstuur. Het geeft mij het gevoel dat ik niet meer kan. Of ben. Dat mensen enkel dat zien. Ik ben meer dan dat. Ik ben meer dan autistisch zijn zelf. Ik ben ik en autisme is een deeltje van mij. Niet meer of niet minder.”

Annelies Luyckx

“Mensen met autisme of autistische mensen, het is mij om het even. Het gaat voornamelijk om de intentie waarmee het gezegd wordt. Je kunt beiden met respect uitspreken, maar ook zeer neerbuigend zeggen. Het gaat er voornamelijk om HOE er met deze mensen om gegaan wordt. HOE kunnen we ze volwaardig laten meedoen in onze maatschappij? HOE kunnen we ervoor zorgen dat de zich gehoord, gerespecteerd en geliefd voelen? Dat ze zich niet buitengesloten voelen. Laten we MET hen in gesprek gaan, zodat we kunnen leren HOE we in verbinding kunnen blijven.”

Anoniem

“Ik weet het echt niet. Ben je in de eerste plaats mens of in de eerste plaats autistisch? En maakt het eigenlijk wel verschil welk woord voorop staat? Waarom kan wie het aangaat niet gewoon zelf kiezen? Je verandert dingen niet door ze anders te noemen. Ook niet het wel of geen begrip vinden of hebben voor iets wat deel van iemand uitmaakt.”

René Brandhoff

“Ik heb mezelf die vraag ook al gesteld. En aan mijn familieleden. En weet je wat het in eerste instantie opgeleverd heeft? Niets! Of toch wel; ruzie. Ik kreeg mijn diagnose nu bijna 10 jaar geleden. Toen ik zelf op zoek ging naar antwoorden en in bepaalde punten herkenning vond bij mijn broer, die ook een autismediagnose heeft, ongeveer even lang als ikzelf. Hij noemt zichzelf vol trots 'autist' en daar heb ik voor alle duidelijkheid geen pro-

bleem mee. Hij komt ook vlot voor zijn diagnose uit, waar ook niets mis mee is, het is immers niets om je voor te schamen ofzo. Maar ik ben mijn broer niet. Ik ben ik. En ik noem mezelf 'iemand met autisme'. Ik heb mijn redenen daarvoor, al zeg ik er eerlijk bij dat 'het voelt voor mij beter' een belangrijke reden daarvan is, ook al is dat geen argument waarover feitelijk of objectief te argumenteren valt. Ik kom inderdaad niet zo vlot uit voor mijn diagnose als mijn broer, maar dat is niet omdat ik me ervoor schaam. Ik vind het gewoon niet nodig dat iedereen alles van me weet. Als men er mij naar vraagt, zal ik wel altijd eerlijk antwoorden. Ik las een heleboel reacties op jullie vraag en mij viel op dat ook hier soms echt extreme stellingen worden ingenomen. De ene verwijt de andere dat er niet gestemd mag worden door 'niet-autisten', nog anderen lijken te spreken voor de hele autisme-community, weer een ander wordt bijna 'digitaal aangevallen' omdat die een mening heeft die misschien wat anders of onverwacht lijkt... Verschrikkelijk jammer vind ik dat. Het lijkt op de ruzie die ik ooit met mijn broer had. Laat ons toch gewoon elk een eigen keuze maken en die respectvol duidelijk maken aan onze gesprekspartner. Ik ben er zeker van dat die optie, als die in de poll zou kunnen, de meeste stemmen gehaald zou hebben. Extreme uitersten zijn er overal in de maatschappij, maar de meerderheid zal stemmen voor wederzijds respect.”

Anoniem

AUTIST OF IEMAND MET AUTISME?



Dr. Peter Vermeulen

De heisa over politiek correct taalgebruik gaat niet alleen over het gebruik van het woord 'autisme', maar vooral over de term waarmee we verwijzen naar mensen die een diagnose autisme hebben. Moet je nu zeggen 'iemand met autisme' of 'een autistisch persoon' of zelfs 'autist'. Over die vraag is al langer discussie.

'Daden zeggen meer over iemands attitude tegenover mensen met autisme dan woorden.'

De discussie over 'person first language' (persoon met autisme) versus 'identity first language' (autist/autistisch) woedt al jaren, bij momenten zelfs hevig. In november 2012 hakte de National Autistic Society (NAS), de Britse autismevereniging, de knoop door. Op haar website lanceerde de NAS een oproep om niet langer de woorden 'autist' of 'autistisch' te gebruiken, maar te spreken van 'mensen met autisme'. De voornaamste reden is dat men mensen met autisme niet mag verenigen tot hun autisme. Ze zijn in de eerste plaats mensen en dat autisme is maar een van de vele eigenschappen die ze hebben. Tegen dat argument kan geen enkel mens met gezond verstand en het hart op de juiste plaats bezwaren hebben, toch?

Wel, er zijn mensen die bezwaren hebben. En dat zijn de mensen met autisme zelf. Correctie: een grote groep mensen met autisme. Want er is ook binnen de groep autisten

wat verdeeldheid. Sommigen vinden het inderdaad beperkend, zelfs vernederend, wanneer ze 'autist' genoemd worden. Maar anderen hebben er absoluut geen probleem mee. Zo iemand was Landschip. Zijn argument en dat van de andere voorstanders van de term 'autist' gaat als volgt: autisme doordringt de hele persoon, dus mag je rustig de term autist gebruiken. Neem het autisme weg en je hebt een totaal andere persoon. En dat wegnemen lukt zelfs niet. Landschip gebruikte een mooie vergelijking. Hij zei: ik kan een persoon met een boodschappentas zijn en als ik die tas wegzet, dan ben ik een persoon zonder boodschappentas. Maar autisme kun je niet zoals een boodschappentas wegzetten. Dus dan toch maar 'autist'.

Jane Strauss, een autistische vrouw, is felle voorstander van het woord Autistisch (uitdrukkelijk met een hoofdletter zelfs) en zegt dat de professionelen die het

‘Wat politiek correct taalgebruik is, is afhankelijk van de context en de cultuur.’

felst voor een politiek correct taalgebruik pleitten en haar hardnekkig ‘een persoon met autisme’ bleven noemen, diegenen waren die het minst respect toonden in hun gedrag tegenover haar. Wat weeral eens bewijst dat daden meer zeggen over iemands attitude tegenover mensen met autisme dan woorden. En toch ... de tegenstanders van de termen ‘autist’ en ‘autistisch’ zijn talrijker dan de voorstanders. Niet voor niets nam in 2012 de NAS stelling in de zaak ten voordele van de term ‘persoon met autisme’, daarin vrij snel gevolgd door Autisme Europe. En ook in Vlaanderen en Nederland opteert men voor de ‘persoon eerst’-versie. Ik vind dat ze allemaal groot gelijk hebben. We mogen mensen niet herleiden tot een stukje van wie ze zijn, hoe ‘pervasief’ (indringend) dat persoonskenmerk ook moge zijn. De intellectuele capaciteiten van iemands brein hebben een sterke invloed op wie die persoon is, maar iemand met een verstandelijke beperking is veel meer dan de beperkte mogelijkheden van zijn brein. Dus is het ‘iemand met een verstandelijke beperking’ en niet ‘een verstandelijk beperkte’ of ‘intellectueel gehandicapte’. Daarom spreken we vanaf nu van ‘mensen met een visuele beperking’ en niet van blinden en slechtzienden. En in plaats van de termen ‘normalen’, of de modieuze variant ‘neurotypical’, spreken we gewoon van mensen zonder autisme.

Nu we toch bezig zijn, waarom beperken we ons politiek correcte taalgebruik tot mensen met een beperking? Je kunt de keuze om te spreken van ‘personen met’ en ‘personen zonder’ simpelweg uitbreiden naar alle persoonskenmerken die je al dan niet kunt hebben. Dus, waarom hebben we het nog steeds over werklozen bijvoorbeeld? Die mensen zijn toch meer dan hun werkloosheid. Zou het dan niet beter zijn om te spreken van personen zonder werk. Laat het ons ook maar hebben over mensen met een dak en

mensen zonder dak, in plaats van daklozen. En het zijn personen met een hoge leeftijd (en niet bejaarden of ouderen) en personen met acne en puberaal gedrag (en niet pubers). ‘Allochtonen’ is ondertussen ook al niet meer politiek correct; beter is: mensen met buitenlandse origine. En homo’s en lesbiennes promoveren we tot mensen met zelfde-sekse-geaardheid. Klinkt goed, niet? Limburgers zouden we in het vervolg ook beter personen met woonplaats in Limburg noemen. En ten slotte: ikzelf wens ook niet langer betiteld te worden als man, maar vanaf nu als ‘een persoon met penis’. Of als je het iets minder plastisch wilt hebben: een persoon met Y-chromosoom. Want, hoezeer dat Y-chromosoom, en in het verlengde daarvan ook mijn overvloed aan testosteron en ja, zelfs die penis, invloed hebben op wie ik ben, ik ben natuurlijk meer dan al mijn mannelijke attributen en eigenschappen. Net zoals mensen met autisme meer zijn dan hun autisme.

De tijden veranderen. Nauwelijks vijf jaar nadat de National Autistic Society iedereen opriep tot ‘person first’ taalgebruik maakt ze een fikse bocht in haar taaladviezen. Toen ik in september 2016 uitgenodigd werd om een keynote-lezing te geven op het Europees Autismecongres in Edinburgh kreeg ik in mijn sprekerspakket een blad met richtlijnen voor politiek correct taalgebruik. Daarin werd ik vriendelijk verzocht om, zeker als het gaat om volwassenen met autisme, de termen ‘autistic’ en ‘autistic person’ te gebruiken. De reden: dat blijkt de favoriete term te zijn van de meerderheid van de volwassenen met autisme. In 2015 heeft de NAS een online bevraging gedaan over de termen om autisme en de mensen die de diagnose hebben te beschrijven. Bijna 3 500 mensen hebben de vragen in de enquête beantwoord, waaronder 500 volwassenen met autisme. Vanzelfsprekend waren er meningsverschillen, maar de meerderheid





van de volwassenen met autisme verkoos de termen ‘autist’, ‘autistisch’ en ‘autistische persoon’, waarbij ‘autistic’ zelfs meer naar voren geschoven werd dan ‘autistic person’. Verrassend genoeg konden ongeveer de helft van de ouders zich ook in die termen vinden, terwijl slechts een minderheid van de professionelen er vrede kon mee nemen. Over alle groepen heen (ouders, professionelen en autisten) scoorde ‘persoon op het autismespectrum’ gemiddeld genomen het best. Het is een hele opgave geworden om politiek correcte taal te gebruiken in autisme en blijkbaar is het onmogelijk om iedereen tevreden te houden.

Als je het woord ‘autist’ gebruikt, voelen sommigen zich beledigd, terwijl anderen het als een geuzennaam en dus zowat een eretitel gebruiken. Tot slot: wil iemand eindelijk ook eens de knoop doorhakken over de fysieke positionering van mensen met autisme en dat autismespectrum? In het Engels zitten mensen op of in het autismespectrum, in het Nederlands komen ze uit het spectrum.

(Voorlopige?) conclusie

Persoon met autisme of autist? Het is een erg actuele en soms pittige discussie. Hoe noemen we mensen die een diagnose autisme gekregen hebben? Je kan kiezen voor wat

men in het Engels ‘person first’ taal noemt, dat is waarbij we de persoon eerst noemen en dan pas de diagnose: persoon met autisme dus. Autist of autistische persoon is wat men ‘identity first’ noemt.

De keuze voor één van beiden is tijds-, cultuur- en persoonsgebonden.

Toen pioniers, zoals Leo Kanner, over autisme schreven, gebruikten ze identiteit-eerst taal: ‘autistische kinderen’. Dat lag in de lijn van andere termen, zoals blinde kinderen of dove kinderen. Toen de eerste ouderverenigingen opgericht werden, namen zij deze taal over. Bijvoorbeeld in Vlaanderen: OVAK, wat de afkorting was van Ouders Van Autistische Kinderen. Gaandeweg kwam er kritiek op de identiteit-eerst taal. Kinderen, jongeren en volwassenen waren meer dan hun autisme. Ze waren in de eerste plaats mensen. Dus werd het politiek incorrect om hen te betitelen als autistische mensen of autisten. Het werd vanaf dan: persoon met autisme.

En toen kwam de autisme-lobby, de begaafde volwassenen met een diagnose autisme die voor zichzelf opkwamen. En een groot aantal onder hen vindt dat hun autisme bepaalt wie ze zijn en ze zijn er ook nog eens trots op dat ze anders zijn en denken. De term ‘persoon met autisme’ doet volgens hen ook denken aan ‘iemand met kanker’ of ‘iemand met een tumor’ of ‘iemand met Covid-19’ en dat zet autisme in het rijtje van dingen die je liever niet hebt. Zij vinden autisme niet iets negatief. Dus: ‘ik ben een autist en dat is OK!’ Althans... dat is vooral het geval in de Angelsaksische landen. Een online bevraging bij meer dan 3000 mensen in het Verenigd Koninkrijk in 2015 toonde aan dat de meerderheid van de mensen met een diagnose autisme (60%) de voorkeur geven aan ‘autist’. Een gelijkaardige online bevraging in Nederland gaf krak

het tegenovergestelde resultaat: 60% tot 80% van de volwassenen met een diagnose kiest daar voor ‘persoon met autisme’. Wat politiek correct taalgebruik is, is afhankelijk van de context en de cultuur.

In beide online bevestigingen kozen ouders en professionelen vooral voor ‘persoon met autisme’. In de Angelsaksische landen is er dus een opmerkelijk verschil tussen de volwassenen met een diagnose autisme en de mensen rondom hen. In beide bevestigingen waren er ook verschillende opinies bij de mensen met autisme zelf. Hoewel de meerderheid in het VK koos voor ‘autist’, was dat niet het geval voor alle volwassenen met een autismediagnose.

Besluit: er is geen vast criterium noch een set van argumenten om voor het één (autist) of het ander (persoon met autisme) te pleiten. Wat politiek correct is, is erg contextgebonden. Misschien hoeft de hele discussie ook niet. We kunnen aan mensen ook vragen hoe ze genoemd willen worden.

Voor algemene teksten (zoals in boeken en artikels) wordt momenteel meer en meer gebruik gemaakt van beide termen en staat dan in een voetnoot een korte toelichting die verduidelijkt dat er verschillende opinies en keuzes zijn.

Bron:

Autisme is niet blauw. Smurfen wel.
Politiek incorrecte verhalen over autisme
Peter Vermeulen
Pelckmans/Pro/2017
ISBN 978-94-6337-059-2

20 jaar geleden werd Autisme Centraal boven de doopvont gehouden.

De missie: opleiden, informeren en inspireren. Twee partners sloegen hierbij de handen in elkaar: de Vlaamse Dienst Autisme (VDA) en het Centrum voor Concrete Communicatie (CCC). In die 2 decennia heeft de samenwerking stevig aan de weg getimmerd naar meer levenskwaliteit voor mensen met autisme. Velen vonden in Autisme Centraal een inspiratiebron om autismevriendelijk en autismedeskundig te worden.

We kijken met trots terug op de afgelegde weg.

Vanaf 1 juni 2021 gaan de twee partners hun eigen weg om nog intenser en meer gefocust hun missie waar te maken.

De VDA krijgt een nieuwe naam: 'sterkmakers in autisme' en gaat voortaan zijn eigen weg.

Dit team gooit zich ten volle op het versterken van iedereen die streeft naar meer inclusie van mensen met autisme.

De 'sterkmakers in autisme' blijven verder informeren met het tijdschrift 'Sterk! in Autisme' en een interactief informatiecentrum. Met psycho-educatie voor volwassenen met autisme en een nieuwe ambassadeurswerking zullen ze de stem van mensen met autisme laten klinken waar inclusie nog te weinig gehoor vindt.

www.autisme.be

Het CCC gaat verder als 'Autisme Centraal' en blijft informatie en kennis gelinkt aan autisme verspreiden via een waaier van informatiedragers van topkwaliteit zoals vormingen, opleidingen en concrete, to the point publicaties. De voornaamste focus van 'Autisme Centraal' blijft het kwalitatief opleiden en trainen van professionelen en nauw betrokkenen die mensen met autisme (kinderen, jongeren en volwassenen) ondersteunen en/of coachen in heel Europa.

www.autismecentraal.com

Wat kost een jaarabonnement op Sterk! in Autisme?

€ 46: Dienstverleners, organisaties
(voor Nederland + € 8 verzendkosten)

€ 23: Mensen met autisme en hun gezinsleden aan 50% korting
(voor Nederland + € 8 verzendkosten)

Abonneren kan via www.autisme.be



sterkmakers
in autisme

Groot Begijnhof 85
B 9040 GENT (SA)

Retouradres Nederland
J. Brasserstraat 18,
4333 MB MIDDELBURG

t + 32 (0) 9 238 18 18
info@autisme.be
www.autisme.be

Een uitgave van de Vlaamse Dienst Autisme,
partner van de InclusieAmbassade
met de steun van het Vlaamse Ministerie van Cultuur.
Depotnr.: ISSN 0774-9228
Hoofdredactie: Peter Vermeulen
Eindredactie: Kobe Vanroy
Vormgeving en v.u.: Det Dekeukeleire



Vlaanderen
verbeelding werkt