

DE TOCHT VAN PROMETHEUS

**REFLECTIES OP:
AAN DE RAND VAN HET SPECTRUM**

De tocht van Prometheus

Reflecties op:
Aan de rand van het spectrum

Désiré Liessens

Copyright

Titel boek: De tocht van Prometheus. Reflecties op: Aan de rand van het spectrum.

Auteur: Désiré Liessens

Self publishing

E-mail: desire.liessens@middengrond.be

Website: <https://middengrond.be>

Versie 1: 2024

Versie 2: 2025

ISBN : 9789403 745985

ISBN e-book : 9789403 751559

© 2025, Désiré Liessens

Alle rechten voorbehouden.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur/ uitgever.

Inhoud

Dankwoord	11
Waarschuwing!	13
Voorwoord	15
Prometheus en zijn tocht	15
Verbazing, verontwaardiging en verdriet	15
Voor wie is dit boek?	16
Het schrijfproces	16
Algemeen perspectief	17
Genderperspectief	17
Het boek zelf, verschillende invalshoeken	17
Reflectie en opdrachten	18
Opdracht: Maak je eigen boek.	18
 Deel 1: Een nieuwe invalshoek	 19
Paradigmashift	21
Geesteswetenschappen in beweging	22
De groep van mensen met autisme kenmerken	23
Twee typische verhalen	23
Een andere kijk	24
Waarom mensen aan de rand ertoe doen	24
Is autisme een handicap?	25
Reflectie op 'Paradigmashift'	26
De inclusieve ontmoetingsplaats?	27
De 'Inclusieve ontmoetingsplaats', wat?	28
De eigen groep	29
Publicaties	29
Sociaal leren bij groepen	29
Erbij horen	30
Werk: een vorm van een 'Inclusieve ontmoetingsplaats'	31
Is een 'Inclusieve ontmoetingsplaats', een bruikbaar concept?	31
Reflectie op de 'Inclusieve ontmoetingsplaats?'	32
 Deel 2: De klassieke benadering	 33
Het medisch model van autisme	35
De officiële kennismaking	36
Het medisch model	37
Kritisch evaluatie van het medisch model en de DSM-criteria	37
Ontwikkeling	39
Ontwikkelingsstadia	40
De zone van naaste ontwikkeling (Vygotski)	40
Adolescentie als tweede trap in de ontwikkeling	41
Laatbloeiërs	42
De neurologische benadering	42
Autisme kenmerken	43
Officiële cijfers diagnoses	45
Erfelijkheid	46
Autisme en ADHD	47
Spectrum, wel of geen onderscheid maken	48
Gender en autisme	48

Diagnose en stigma	49
Stigma	50
Het niet beseffen	51
Maskeren	51
Gevolgen door een gebrek aan zelfinzicht	52
Kwetsbaarheid	53
Verloop tijdens het leven	53
Reflectie op 'Het medisch model van autisme'	55
Autisme en intelligentie.....	57
Intelligentie?	58
De klassieke theorie.....	58
Meerdere verschijningsvormen	58
Emotionele intelligentie	60
Reflectie op 'Autisme en intelligentie'	61
Specifiek gedrag en gevoeligheden	63
Rolmodellen	64
Specifiek gedrag	65
Sensorische prikkels.....	66
Executieve functies	68
Structuur.....	69
Contextblindheid	70
Monotropisme	71
Reflectie op 'Specifiek gedrag en gevoeligheden'	72
Leven met trauma	73
Trauma	74
Gevolgen van trauma	75
Depressie en negatief gedrag	76
Extreem gedachtegoed.....	77
Autisme en macht.....	78
Angst	79
Gevolgen van angst	80
Stress en ontspannen	80
Omgaan met stress.....	81
Meltdown	83
Dissociatie en verbeelding	83
Eenzaamheid.....	84
Communicatie: autistisch versus normaal (TOM: Theory Of Mind)	84
Rouw	85
Zelfvertrouwen/eigenwaarde	86
Zelfcompassie	87
Veerkracht	87
Twee manier om met tegenslagen om te gaan	88
Individuele steunmaatregelen (kort)	90
Reflectie op 'Leven met trauma'	92

Deel 3: Samenleven 93

<i>Het sociaal model van autisme</i>	95
Het sociaal model van autisme	96
Sociaal-culturele invalshoeken	96
Verschillende manieren van kijken	97
Normaal gedrag?	98
Vroeger onderzoek	99
Nieuw onderzoek	100
Broad Autism Phenotype	101
Net buiten de rand	101
HSP versus autisme	102
Reflectie op 'Het sociaal model van autisme'	103
<i>Neurodiversiteit</i>	105
Een nieuwe manier van kijken	106
Ontstaan van het begrip neurodiversiteit	106
De neurodivergente groep	107
De neurodiversiteitsbeweging	107
Neurodiversiteit en identiteit	108
'Neurodivergent' als andere benaming?	109
Reflectie op 'Neurodiversiteit'	110
<i>De neurodiversiteitscompetentie</i>	111
Elkaar leren kennen	112
Gebruiksaanwijzing bij de neurodiversiteitscompetentie	113
Voorbehoud	113
De neurodiversiteitscompetentie: een voorbeeld	113
Gezien vanuit de neurodivergente kant:	114
Gezien van de neurotypische kant:	115
Waarom deze competentie gebruiken?	116
Waar deze competentie niet gebruiken?	117
Reflectie bij de neurodiversiteitscompetentie	118

Deel 4: Je eigen weg zoeken 119

<i>Leren en groeien</i>	121
Ontwikkeling en leren	122
Zelf-effectiviteit en competentie	122
Praktische en alledaagse competenties	123
Zoek je eigen weg	123
Groeien	125
De competentie 'Netwerken'	126
Je netwerk uitbouwen	127
Apps, games, en meer	128
Reflectie op 'Leren en groeien'	130
<i>Het brein als regelsysteem?</i>	131
Autisme, emoties en regelsystemen	132
De sociaal-emotionele vaardigheid	133
De 'sociaal-emotionele competentie' inhoudelijk	134
Het belang van sociaal-emotionele vaardigheden	136
Sociale vaardigheden trainen?	136
Een balansmodel	137
Verwerking van emoties	137
Emotieregulatie	137
Empathie anders bekeken	139
Emotieblindheid of alexithymie	141

Verliefdheid	141
Intimiteit	142
De kwetsbaarheid van de auti-man.....	142
Het kan verkeren	143
Conflicthantering.....	144
Rancune.....	145
Theater als oefenplek	146
Specifiek theater.....	147
Reflectie op 'Emotie - Het brein als een regelsysteem	148
Leren uit de levensloop	149
Levensloop	150
Een levenstraject	151
Voorbeelden uit de kunst en media	151
Leren van topsporters, een omgekeerde beweging	154
Mentoring in de middeleeuwen	155
Wat kunnen we hiervan leren?	156
Mentoring uit de Griekse mythologie	157
Reflectie op 'Leren uit de levensloop'	160
Werken aan je eigen verhaal	161
Je levensverhaal	162
Je eigen verhaal construeren	163
Portfolio.....	164
Je schaduwkant.....	164
Je verhaal veranderen.....	165
De tocht van de held	166
Reflectie op 'Werken aan je eigen verhaal'	168
Coaching, begeleiding en de rol van ouders.....	169
Coach en begeleider	170
Het begeleidingsproces.....	170
Mentoring: een voorbeeldprogramma	171
Ouders en gezin	172
De puberteit en de rol van ouders	173
Ondersteuning van ouders	174
Het welzijn van de ouders zelf.....	175
Ouders en tewerkstelling kinderen	175
Reflectie op 'Coaching, begeleiding en de rol van ouders'	176
Deel 5: Werk.....	177
Werknemers en neurodiversiteit.....	179
De rol van werk	180
Bedenkingen bij de rol van werk	180
Factoren voor tewerkstelling	181
Het aanwervingsproces nader bekeken.....	182
De barrières op de arbeidsmarkt	182
Solliciteren: Vertel je het of vertel je het niet?	184
Wat kun je zelf doen?	185
Organisatie, leidinggevende-fit en de rol van autonomie	186
Stress in werksituaties	188
Burn-out	189
Neurodiversiteit in beroepen.....	190
Jobcrafting	190
Reflectie op 'Werk zoeken'	192

<i>Supported employment</i>	193
Tewerkstelling na de schoolse opleiding	194
Het model van 'Supported employment'	194
'Supported employment' als algemene methodiek naar werk	196
Reflectie op 'Supported employment'	197
<i>Werkgevers en neurodiversiteit</i>	199
Neurodiversiteit als meerwaarde	200
Voorbeelden van tewerkstelling	201
Gepaste arbeidsomstandigheden	202
Bedrijfscultuur	203
Checklist voor de omgang met neurodivergente werknemers	205
Het Autisme@work-programma	207
Steunmaatregelen tewerkstelling (beknopt)	209
Een aantal maatregelen samengevat:	209
Reflectie op 'Werkgevers en neurodiversiteit'	211
Deel 6: Radicale hoop	213
<i>Actiepunten voor de toekomstige arbeidsmarkt</i>	215
Het gevoel van urgentie	216
De omwenteling van de arbeidsmarkt	216
Herdefinieer werk	217
De rol van de overheid	218
Het waardenmodel	218
Maak de keten verantwoordelijk	219
Reflectie op 'Actiepunten voor de toekomstige arbeidsmarkt'	220
<i>Erbij horen</i>	221
De huidige samenleving en autisme kenmerken	222
In gemeenschap met anderen	223
Het ontbreken van een 'Inclusieve ontmoetingsplaats'	224
Radicale gevolgen	224
Speciale opdracht	225
De eigen groep: eenheid in verscheidenheid	225
Nieuwe initiatieven	226
Radicale hoop	227
Reflectie op 'Erbij horen'	229
<i>Verklaring van enkele termen</i>	231
<i>Literatuur</i>	235

Dankwoord

Dit boek draag ik speciaal op aan Marc, Tine, Jean-Pierre, Fred, Paul, Frank en vele anderen.

Een project zoals dit vergt doorzettingsvermogen. Je vraagt je vaak af of je dit wel moet doen en/of anderen hier wel iets aan hebben. Daarom waren steun en interesse voor dit project zo belangrijk. In het bijzonder wil ik hier Julius, Lisan en Wilm bedanken voor hun feedback. Ook ben ik Niels dank verschuldigd voor zijn inzichten betreffende de structuur van het boek.

Toen ik vastliep, kon ik terecht bij Cis. Zij hielp me weer op het goede spoor.

Dank ben ik ook verschuldigd aan Kris, Laurent en Colette voor het nalezen, corrigeren, hun inhoudelijke commentaar en hun reflectie.

Dank ook aan Ingrid voor de hulp bij het grafische aspect.

Mijn dank gaat ook uit naar de vele mensen die ooit methodieken hebben ontwikkeld en uitgewerkt. Hun werk is niet altijd zichtbaar, maar ik heb erop kunnen terugvallen. Hun namen hier vermelden is echter onbegonnen werk.

Veel heb ik gehad aan diverse publicaties, documentaires, films, vlogs enzovoort. Soms was dit de vonk om verder op zoek te gaan. Indien het relevant was, heb ik zo veel mogelijk de bron vermeld.

Waarschuwing!

Dit boek kan geen therapie of medicatie vervangen. Het is ook geen traditioneel zelfhulpboek, want soms heb je professionele hulp nodig en dan moet je dat doen.

Je vindt hier geen perfecte oplossing, maar eerder inzichten en mogelijke wegen om te bewandelen. Misschien is het bewust worden van wat je drijft en hoe je in het leven staat al genoeg om een zinvol leven te leiden.



Een plaats om elkaar te ontmoeten: een overdekte markthal in Cardiff, Wales UK.

Voorwoord

Je kunt een boek schrijven na dertig jaar ervaring, bijvoorbeeld met een bepaalde therapievorm. Maar je kunt ook een boek schrijven omdat je merkt dat dingen evolueren of niet werken en je hier een antwoord op probeert te vinden. Dit boek - **De tocht van Prometheus. Reflecties op: Aan de rand van het spectrum.** - behoort tot deze categorie.

Autisme is iets wat je hebt en waar je niet onderuit kunt. Dat is de grondslag van veel bestaand onderzoek en literatuur. Maar wat als autisme nu eens niet het einde is, maar eerder het begin? Het begin om met deze conditie verder te gaan en de tocht aan te vangen.

Prometheus en zijn tocht

In de Griekse mythologie was Prometheus iemand die het vuur van de goden had gestolen. Voor de mensheid was dit een enorme vooruitgang. Hijzelf werd hiervoor echter vreselijk gestraft. Hij werd aan een rots vastgeketend terwijl dagelijks een adelaar een deel van zijn lever opat. De lever groeide 's nachts weer terug en zo herhaalde deze scène zich dag na dag. Het ergste van alles was misschien wel dat hij helemaal afgesloten was van anderen.

Mensen met autisme hebben soms specifieke talenten, maar daarvoor betalen ze een prijs, net zoals Prometheus.

De reis of tocht is gebaseerd op 'De reis van een held' van Joseph Campbell (1904-1987), een Amerikaans hoogleraar Literatuurwetenschappen. Hierbij begint de held aan een reis om een uitdaging of meerdere uitdagingen aan te gaan. De reis omvat verschillende stappen zoals de uitnodiging, de voorbereiding, de verschillende ontmoetingen en acties. Daarna keert de held terug. Hij of zij is nu tot inzicht gekomen. Daarmee kan hij of zij dan verder.

Dit boek is achteraf gezien ook wel de neerslag van de reis op zoek naar mezelf. Misschien kan dit boek je motiveren om je eigen reis te ondernemen. Een reis om jezelf te bevrijden van je ketenen en je demonen en op zoek te gaan naar je plaats in de maatschappij.

Verbazing, verontwaardiging en verdriet

Dit boek is ontstaan uit verbazing, verontwaardiging en verdriet.

Verdriet omdat er zoveel negatieve zaken te vinden zijn over autisme. Verdriet omdat er mensen kapotgaan aan hun eigen manier van zijn, soms zonder het zelf te beseffen. Verdriet ook omdat mensen met autisme zelf ook slachtoffers kunnen maken, vooral als ze zich niet bewust zijn van hun eigen manier van dingen aanpakken.

Verontwaardiging omdat er bijna geen begeleiding bestaat voor volwassenen met autisme kenmerken.

Mijn verbazing komt ook voort uit het feit dat er maar zo weinig mensen met autisme

volwaardig werk hebben, terwijl sommigen van hen over veelgevraagde capaciteiten beschikken. Het verbaast me ook dat veel mensen met autisme kenmerken zich zo weinig bewust zijn van hun conditie. Ze hebben geleerd met hun beperkingen om te gaan, maar soms ten koste van veel levenskwaliteit. Daarnaast verbaas ik me erover dat er zoveel gepubliceerd wordt, maar dat er zo weinig daadwerkelijk gebeurt op het terrein zelf. Ook verbaast het mij hoe traag alles gaat.

Maar ik heb hoop, zelfs radicale hoop. Hoop dat het anders kan en moet en dat je zelf iets kan betekenen. Onder andere daarom is dit boek geschreven!

Voor wie is dit boek?

Autisme is niet voor iedereen hetzelfde. Er is sprake van een spectrum. In dit boek ligt de focus vooral op volwassenen en adolescenten die zich bevinden nabij de rand van het spectrum, zowel zij die er net binnen als zij die er net buiten vallen. Vandaar ook de verwijzing naar ‘mensen met autisme kenmerken’. Op het eerste gezicht lijkt het alsof deze groep weinig ondersteuning nodig heeft, maar vaak missen ze een aantal essentiële dingen in hun leven en hebben ze begeleiding nodig op diverse gebieden.

Je kunt dit boek lezen vanuit verschillende perspectieven. Er is de lezer die gewoon geïnteresseerd is, er is de anti-lezer die op zoek is naar informatie en inspiratie, er is de lezer die zelf een innerlijke reis maakt, er zijn de professionele lezers zoals mentoren en coaches en hopelijk zijn er ook specifieke lezers zoals werkgevers en beleidsmakers. Die laatste kunnen mogelijk echt iets veranderen in de buitenwereld.

Het schrijfproces

Het schrijven van dit boek voelde als het beklimmen van een vulkaan. Je komt steeds dichterbij de bron, maar het wordt ook steeds gevaarlijker omdat je steeds dichterbij je eigen kern komt. Op tijd stoppen is absoluut noodzakelijk, anders loop je het risico te verbranden in de krater.

De tijden veranderen heel snel. Dat maakt dat non-fictie en zelfs fictie heel snel verouderen. Sommige boeken zijn al achterhaald op het moment dat ze worden gepubliceerd. Het wordt dus een uitdaging om dit boek up-to-date te houden.

Het schrijfproces verliep in verschillende lagen. Eerst was er een intuïtieve tekst. Vervolgens werd er meer structuur aangebracht door de tekst op te delen in essays. Werken met essays geeft mij de mogelijkheid om mijn eigen visie te verwoorden. **Je hoeft het dus helemaal niet eens te zijn.**

Daarna volgden wetenschappelijke input en aanpassingen, met als resultaat een uitgebreide literatuurlijst. Daarna werd de tekst weer intuïtiever, vanuit mijn eigen ervaring.

Algemeen perspectief

Op dit moment zijn er twee soorten literatuur over autisme. Aan de ene kant zijn er veel boeken geschreven door onderzoekers, therapeuten en begeleiders, gebaseerd op hun eigen kennis en ervaring. Deze boeken gaan vaak over de problemen van mensen met autisme. De toon in deze boeken kan behoorlijk negatief zijn, vooral bij oudere uitgaven.

De andere groep boeken bestaat uit levensverhalen van mensen met autisme kenmerken. Hier probeert de auteur vaak zichzelf te accepteren en zijn of haar plek te vinden in deze maatschappij. Deze groep nuanceert daarmee de manier van kijken van de eerste groep.

In dit boek wil ik vertrekken vanuit mijn eigen ervaringen, van enkele levensverhalen en deze koppelen aan nieuwe inzichten zoals neurodiversiteit en neurodivergentie.

Genderperspectief

Uit de literatuur blijkt dat mannen en vrouwen autisme op verschillende manieren ervaren. Ongetwijfeld heeft dit boek een meer mannelijke perspectief. Niettemin heb ik geprobeerd om ook de vrouwelijk kant van het spectrum aan bod te laten komen, maar ik ben wie ik ben. Er is altijd ruimte voor aanvulling en verbetering.

Het boek zelf, verschillende invalshoeken

Je kunt op verschillende manieren naar autisme kijken. Dat is de manier waarop het boek is opgebouwd.

Ten eerste is er de filosofische benadering waarbij de verschuiving in het wetenschappelijk denken over autisme aan bod komt. Het 'Middengrondmodel' of het 'Inclusieve ontmoetingsplaatsmodel' gaat over hoe mensen met elkaar kunnen samenleven ondanks hun verschillen.

Dan is er de klassieke of medische benadering. In dit model ziet men autisme als een stoornis en een probleem. Bij de traumabepaling kijkt men naar de niet geheelde psychische kwetsuren die iemand gedurende zijn leven heeft opgelopen.

Een belangrijke benadering is de sociale benadering met **neurodiversiteit** als hoeksteen.

Daarna gaat het over mogelijke stappen om met je manier van zijn om te gaan. Het idee is dat je zelf voor een deel en met wat hulp, je eigen weg kunt zoeken.

Je kunt ook op een totaal andere manier kijken, bijvoorbeeld vanuit het perspectief van werk. Dan wordt het heel concreet.

Tot slot keer ik terug naar de filosofische invalshoek, onder andere terug naar het ‘Inclusieve ontmoetingsplaatsmodel’.

Het is niet mijn bedoeling om volledig te zijn en over alles te schrijven. Onderwerpen zoals relaties en de beleving van autisme in andere culturen komen hier, beperkt aan bod.

Reflectie en opdrachten

Het is dringend tijd om alles wat te maken heeft met autisme op een andere manier te bekijken en kansen te creëren voor deze groep. Dit boek zelf zal geen verandering teweegbrengen. Daarom wordt ieder essay afgesloten met een reflectie en vaak een vervolgopdracht.

Voor het uitvoeren van deze opdrachten heb je geen Hercules nodig, want die maakt alleen maar meer brokken. Je hebt eerder een Don Quichot nodig om het oude tijdperk af te sluiten en een nieuw tijdperk te beginnen. Hercules was een krachtpatser uit de Griekse en Romeinse mythologie. Hij was beroemd om het volbrengen van zijn twaalf onmogelijke opdrachten. Don Quichot is een personage uit een middeleeuwse roman. Hij is een ridder die ten strijde trekt tegen onrecht en zelfs tegen windmolens vecht.

Opdracht: Maak je eigen boek.

Niets weerhoud je ervan om dieper op bepaalde essays in te gaan. Kies een specifiek essay en vul dit aan met verhalen, beelden, informatie, maak een theaterstuk of zelfs een sculptuur.

Wellicht is dit dan een goed moment om op zoek te gaan naar anderen die ook geïnteresseerd zijn in dit onderwerp. Misschien kun je zelfs een groep vormen rond dit thema en op die manier je eigen netwerk creëren!

Deel 1: Een nieuwe invalshoek

Een andere manier van denken over autisme en een andere manier van met elkaar omgaan, daar gaat het hier over. Je zou dit de filosofische manier van kijken naar autisme kunnen noemen. Deze benadering komt terug in het zesde en laatste deel.

Dit deel bevat twee essays, namelijk:

- ❖ De paradigmashift.
- ❖ Een inclusieve ontmoetingsplaats.

Paradigmashift

Inleiding

Een verschuiving van denken waarbij met gebruik maakt van nieuwe inzichten in een bepaald domein noemt men een paradigmashift. Er vindt een dergelijke verschuiving plaats in het wetenschappelijk denken over autisme. Deze verschuiving gaat richting neurodiversiteit, waarbij erkend wordt dat mensen met autisme en niet alleen zij, een specifiek brein hebben dat deel uitmaakt van het menselijk systeem.

In dit deel zit ook een eerste kennismaking met de groep van mensen met autisme kenmerken.

Verantwoording

Deze verandering van paradigma heeft onder andere geleid tot de totstandkoming van dit boek. Het geeft zuurstof om verder te denken en nieuwe richtingen in te slaan.

Gericht op

Iedereen en in het bijzonder op onderzoekers.

Geesteswetenschappen in beweging

Psychologie is een recente discipline. Dat geldt eveneens voor de hedendaagse psychiatrie waar het psychologische en het medische samenkomen. Het gevolg hiervan is dat er nogal wat wetenschappelijke turbulentie is. Theorieën waarvan men dacht dat ze de verklaring waren voor bepaalde fenomenen blijken achteraf niet juist te zijn. Ze zijn niet de oorzaak, maar eerder het gevolg of de gegevens werden verkeerd geïnterpreteerd. Er vindt ook een bredere verschuiving plaats. Psychologie concentreert zich sinds zijn ontstaan op de individuele verschillen. Men focust op de problemen en een aantal specifieke kenmerken waarbij men het totale beeld uit het oog verliest. Dit geldt voor andere domeinen, zoals stress, burn-out, depressie, enzovoort. Men merkt bijvoorbeeld nu hoe belangrijk de invloed van de omgeving is en de manier waarover we over een bepaald gedrag denken.

Er doet zich iets soortgelijks voor bij het denken over autisme. Men spreekt dan over een paradigmashift² of een andere manier van kijken. De laatste jaren is er het inzicht dat de benadering van autisme op een andere manier moet. De manier waarop men tot hiertoe naar autisme keek was hoofdzakelijk gebaseerd op de medische benadering waarbij autisme wordt gezien als een probleem bij de ontwikkeling van het brein. Deze benadering heeft negatieve gevolgen voor het leven van autistische mensen. De benadering vanuit 'Neurodiversiteit' is een alternatief. Neurodiversiteit gaat over de brede variatie van breinen die bestaan in de menselijke ontwikkeling waarbij autisme gewoon een deel is van deze variatie. Iedereen heeft waarde en draagt bij aan de maatschappij, ongeacht de structuur van zijn of haar brein. Daardoor ontstaat er heel andere kijk op autisme met gevolgen voor nieuw onderzoek en leidt tot een verbetering van het leven van mensen met autisme.

Het lijkt logisch dat iemand met een andere bedrading behoefte heeft aan begeleiding en onderwijs die passen bij die bedrading. Helaas is dit momenteel niet het geval. Tot nu toe was het de bedoeling dat mensen met autismerkennmerken zoveel mogelijk in het alles-in-één model werden geduwd. De nieuwe ontwikkelingen vereisen modellen die beter aansluiten bij de persoon en zijn omgeving. Hier is nog veel werk te verrichten.

Met de juiste steun van deze omgeving groeien onder andere mensen met autismerkennmerken uit tot gewaardeerde individuen. Misschien moet men wel een therapie voor de omgeving ontwikkelen. In ieder geval is er een andere manier van samenleven nodig.

De groep van mensen met autisme kenmerken

Autisme is vaak een onzichtbare conditie. Meestal staat er hier 'een handicap' in plaats van conditie. Een handicap heeft echter een negatieve betekenis. Je merkt direct hoe belangrijk woorden zijn. Het feit van onzichtbaarheid houdt meteen ook in dat er mensen rondlopen met een officieel etiket en mensen zonder etiket, maar die wel tot dezelfde groep behoren. Het kan zijn dat ze het niet weten, het kan zijn dat ze de diagnose niet willen, het kan zijn dat er geen gespecialiseerde diensten beschikbaar zijn in hun omgeving om hen hier bewust van te maken.

Daarbij komt dat autisme wordt omschreven als een spectrumstoornis, wat betekent dat er aanzienlijke verschillen zijn tussen de mensen binnen deze groep. Dat zorgt eveneens voor nogal wat verwarring. Merk ook hierop dat men spreekt van een stoornis en dat is zeker niet vleidend bedoeld.

Twee typische verhalen

Guy is een huisschilder, die werkt voor een sociale instelling die verbouwingen uitvoert bij mensen die het moeilijk hebben. Het is een speciale man met een nogal uniek gevoel voor humor. Guy werkt van 's morgens vroeg tot 's avonds laat, bijna zonder rustperiodes, wat het niet gemakkelijk maakt om met hem samen te werken. Bij de organisatie waar hij werkt, staat hij bekend als extreem gedreven. Een tijd geleden is hij ingetreden in een kloosterorde en daarbij doet hij zijn schilderwerk nog altijd met veel overgave. In het klooster vindt hij rust.

Op televisie kwam het verhaal van Jasmina aan bod. Ze had op haar twintigste een relatie met een man die na twee jaar eindigde. Dan ontdekte ze dat ze eigenlijk biseksueel is en zowel op mannen als op vrouwen valt. Toen begon ze een relatie met een vrouw. Deze relatie was erg intens zodanig dat ze besloten samen een kind te krijgen. Nadat het kind was geboren, eindigde ook deze relatie. Nu, op haar veertigste heeft ze een nieuwe vriendin. Haar dochter woont bij haar ex-partner en komt regelmatig op bezoek. Het gaat goed met haar.

Op het gebied van werk begon Jasmina eerst bij de overheid, maar na een tiental jaar is ze daar weggegaan. Nu heeft ze een bedrijfje en geeft ontspanningsoefeningen.

Iedereen heeft zijn eigen verhaal. Het is niet de bedoeling om over één van deze verhalen een oordeel te vellen. Zowel Guy als Jasmina leiden beide een waardevol leven. Bij Guy ligt de focus op het uitvoeren van opdrachten met een sociaal karakter, terwijl bij Jasmina de focus ligt op sociaal gedrag en relaties waarbij ze ook belang hecht aan het soort werk dat ze doet. Twee verschillende perspectieven, waarbij die van Guy eerder wordt gezien als autistisch gedrag terwijl dit van Jasmina wellicht als neurotypisch of normaal gedrag wordt gezien.

Een andere kijk

Dit boek gaat over de ontmoeting van de lezer met volwassenen met autisme kenmerken, met of zonder een diagnose. Deze groep van mensen bekijkt de wereld op een andere manier. Ze zien en beleven de realiteit anders. Ze vormen een aparte groep binnen onze maatschappij. Het verschijnsel dat mensen met autisme en de niet-autistische mensen elkaar niet begrijpen, noemt men het '**dubbel-empathieprobleem**' (Milton, 2020)³. Doordat mensen met autisme de wereld op een andere manier waarnemen, ontstaan er communicatieproblemen met de andere groep⁴.

Zo houdt dit voor niet-autistische mensen in dat ze moeilijkheden hebben bij het lezen van de gezichtsuitdrukkingen en het interpreteren van de intenties van autistische mensen en dat ze daarbij nog eens de sociale mogelijkheden onderschatten van deze groep. Autistische mensen ervaren op hun beurt angst voor de interactie, toenemende frustratie en een lager gevoel van eigenwaarde. Daardoor voelen zij zich vaak eenzaam. De miscommunicatie komt dus van beide zijden.

Maar er is nog meer aan de hand. Uit wetenschappelijk onderzoek⁵ blijkt dat de niet-autistische mensen, autistische mensen snel beoordelen en uitsluiten zonder hen verder nog een kans te geven.

Waarom mensen aan de rand ertoe doen

Wat autisme inhoudt, vind je deels terug in de volgende essays.

Voor de hele groep is het belangrijk om te laten zien dat autisme niet iets raars is. Het is niet iets wat buiten het menselijke ligt. Sterker nog, de overeenkomsten met de normale groep zijn groter zijn dan de verschillen. Doordat mensen aan de rand dichter aanleunen bij de andere 'normale' groep wordt het beeld van autisme veel genuanceerder. Dit is de teneur van een recent opiniestuk in de New York Times. De auteur, Maia Szalavitz, heeft zelf de diagnose. Kenmerkend voor haar autisme is dat ze bepaalde handelingen meerdere keren achter elkaar uitvoert, overdreven gevoelig is voor geluid, geur en aanraking, volledig opgaat in ideeën en moeilijk contact legt met anderen. Haar omgeving ziet haar als bezig en rigide. Maar ze heeft geleerd dat haar autistische trekken, die haar het leven moeilijk maken, ook haar sterktes zijn.

De vaststelling dat een spectrum zowel normaal gedrag als extreem gedrag kan inhouden is belangrijk omdat mensen uit de groep dan zien dat ze met hulp en therapie kunnen evolueren naar een betere manier om hier mee om te gaan.

Is autisme een handicap?

Voor iedereen is het begrijpen van de grenzen van wat je lichaam en je geest kan, een belangrijke levensvaardigheid. Mensen met autisme hebben bepaalde beperkingen die andere mensen niet hebben. Soms moeten ze naar oplossingen zoeken en andere strategieën gebruiken.

Door in de echte wereld te leven en jezelf te accepteren, kun je dingen doen die ertoe doen. Het is belangrijk om je beperkingen onder ogen te zien en daar mee om te gaan. Of autisme voor jou een handicap is, hangt af van de situatie en hoe jij dit aanvoelt. Voor de buitenwereld wordt het vaak als handicap gezien, zelfs al heb je nog zo veel moeite gedaan om je aan te passen. Dat is iets om rekening mee te houden.

Een officiële erkenning krijgen als persoon met een handicap kan een aantal belangrijke voordelen opleveren. Bijvoorbeeld, de overheid streeft ernaar om een aantal medewerkers aan te werven uit de groep van personen met een handicap. Met een dergelijke erkenning stijgen je kansen. Op andere gebieden ontvang je extra ondersteuning en begeleiding. Zonder die speciale ondersteuning, zijn bepaalde dingen vaak niet mogelijk. Aan de andere kant is er natuurlijk het stigma van dan officieel anders te zijn. Dat kan ook een last zijn.

Een belangrijk begrip is comorbiditeit⁶. Dit is het samengaan van autisme met andere psychische aandoeningen. Mogelijke aandoeningen zijn epilepsie, spijsverteringsproblemen, gedragsstoornissen, angst, vermijdingsgedrag, obsessief-compulsieve stoornis, enzovoort. Het zijn deze stoornissen die voor een beperking en een handicap kunnen zorgen. Dergelijke stoornissen vereisen ook een multidisciplinaire aanpak van ouders, opvoeders, psychologen en medische specialisten. Misschien moet men dus de diagnose wel omkeren waarbij de aandoening eerst komt en een specifiek brein een nevenkenmerk is.

Reflectie op 'Paradigmashift

Het worden interessante tijden wat betreft de wetenschappelijke (r)evolutie in de geesteswetenschappen. Dit geldt onder andere over het denken en omgaan met autisme. Het is heel boeiend om deze evolutie mee te maken.

Opdracht: Blijf deze ontwikkelingen volgen.

Er verschijnen talloze nieuwe publicaties met nieuwe inzichten. Het is een ganse uitdaging om deze inzichten te verwerken en daar verder mee om te gaan.