



VANUIT AUTISME
BEKEKEN

Autisme vanuit maatschappelijk perspectief bekeken

Invloed van culturele normen op autisme-diagnostiek

Oktober 2020

© Alle rechten voorbehouden. Teksten uit deze publicatie mogen alleen met toestemming en bronvermelding overgenomen worden

Inhoud

Samenvatting	3
Inleiding	5
DEEL I. De maatschappelijke meetlat	8
<i>Hoofdstuk 1. Maatschappelijke context</i>	9
1.1 Maakbaarheid	9
1.2 Medicalisering	10
1.3 Impact op inclusie	14
<i>Hoofdstuk 2. Signalering van autisme</i>	16
2.1 Hoe wordt het beeld van autisme gevoed?	16
2.2 Het gemiddelde ontwikkelingspatroon	17
2.3 De succesvolle westerse mens als norm	18
2.4 Eigen expressie, eigen leren, eigen aandacht	20
Deel II. De persoon in het diagnosetraject	24
<i>Hoofdstuk 3. Spanning tussen eigenheid en objectivering</i>	25
3.1 Objectiverende diagnosestelling	25
3.2 Nieuwe gedragsprotocollen?	26
<i>Hoofdstuk 4. Acht ervaringen met de diagnose autisme</i>	27
Arthur	28
Els	30
Mandy	32
Job	35
Louis en Juul	36
Melody	38
Frank	39
Linda	41
Tot slot	44
Literatuur	45
Bijlagen	48
<i>Bijlage 1. Reflectie van de onderzoeker</i>	49
<i>Bijlage 2. Organisatie en documenthistorie</i>	51

Samenvatting

Het rapport ‘Autisme vanuit maatschappelijk perspectief bekeken’ vormt de neerslag van een onderzoek dat Vanuit autisme bekeken (VAB) heeft uitgevoerd in het kader van de pilot levensloopbegeleiding. Het (h)erkennen van de eigenheid van mensen met autisme is in die pilot een belangrijk uitgangspunt. Mensen met autisme geven regelmatig aan dat zij zich niet voldoende gezien en gehoord voelen, en dat zij veel druk voelen om zich aan te passen aan de culturele (gedrags)normen van anderen.

In het onderzoek is naar deze signalen geluisterd, is gekeken waar die druk ontstaat en zijn individuele ervaringen in een maatschappelijke context geplaatst. Het onderzoek bestaat uit desk research en kwalitatieve interviews. Dit rapport gaat niet over wat autisme is, maar over de ruimte die culturele denkkaders in de samenleving al dan niet bieden om de eigenheid van individuen te (h)erkennen. Voor dit rapport zijn twee invloedrijke culturele denkkaders relevant: de maakbaarheid van gedrag en de medicalisering van gedrag dat als afwijkend wordt ervaren. Beide spelen een grote rol in de opvoeding, het onderwijs, het sociale leven en de zorg. In de neoliberale samenleving – de mens als consument die verantwoordelijk is voor zijn eigen succes – geeft het idee van maakbaarheid extra druk om functioneel te zijn, in de zin van (economisch) nuttig.

Gedragsgerichte cultuur

Het rapport laat zien hoeveel invloed die gedragsgerichte cultuur heeft. Een voorbeeld is dat uit het gedrag van opgroeiende kinderen wordt afgeleid of zij volgens de norm ontwikkelen. Bij afwijkingen worden vaak al jong interventies ingezet om het gedrag te beïnvloeden. De eigen ontwikkeling van het kind – in eigen tempo, eigen volgorde en eigen richting – wordt hiermee impliciet beoordeeld als iets wat bijgestuurd kan en moet worden om mee te kunnen doen in de samenleving. Deze gedrags- en normgerichtheid wordt niet veel ter discussie gesteld in Nederland. Het wordt ervaren als vanzelfsprekend, als een natuurlijke orde.

De uitgangspunten van maakbaarheid en medicalisering hebben direct invloed op het leven van mensen met de diagnose autisme en hun naasten. De interviews in dit rapport geven individuele voorbeelden van hoe mensen in de normgerichte cultuur makkelijk kunnen wegraken van wie ze zelf zijn, en/of veel onbegrip tegenkomen als ze waarborgen dat zij zichzelf kunnen blijven.

Vergeleken met meer filosofisch en relationeel gerichte zuidelijke culturen kent de Nederlandse cultuur minder traditie om de manier waarop we denken en handelen te relateren aan onderliggende denkkaders, en het daarover met elkaar te hebben. Snel en efficiënt tot een oplossing komen lijkt in de gedragsgerichte cultuur belangrijker dan informatie echt door te laten dringen en te zien waar een manier van denken of handelen vandaan komt en welke nuances daarbij van belang zijn.

Inclusie

Eigenheid wordt in dit rapport belicht vanuit een genuanceerd begrip van inclusie. Een observatie is dat de manier waarop inclusie in Nederland in het algemeen wordt begrepen – als ‘meedoen in de samenleving’ – op gespannen voet kan staan met de eigenheid, de subjectiviteit van mensen. Het ongemakkelijke gevoel dat de formulering ‘meedoen’ kan geven, wordt gerelateerd aan de hoge waardering voor ‘normaal zijn’ en ‘nuttig zijn’ in de neoliberale samenleving. ‘Meedoen in de samenleving’ verschilt fundamenteel van de oorspronkelijke betekenis van inclusie, namelijk dat iedereen samen de samenleving vormt en er geen ‘wij’ is die bepaalt onder welke voorwaarden ‘zij’ mee kunnen doen. De invulling van inclusie vanuit neoliberale waarden wordt in dit rapport benoemd als ‘functionele inclusie’ om het verschil duidelijk te maken met een relationele invulling, waarin iedereen samen de samenleving vormt.

Metten = weten in de diagnostiek

De nadruk op optimalisering en meetbaarheid is in de laatste decennia vanuit het bedrijfsleven doorgedrongen tot in de opvoeding, het onderwijs, de zorg en het samen leven, wat heeft geleid tot een vergaande normalisatie, ook van gedrag. Huisarts Els van Veen – een van de personen die haar eigen ervaringen voor dit rapport heeft gedeeld – zegt het zo: ‘De maatschappelijke norm wordt steeds minder ruim. We zijn steeds minder tolerant en gedrag wordt steeds sneller als “afwijkend” beoordeeld. Logisch dat er dan steeds meer mensen en kinderen “buiten die norm vallen” en labels krijgen’.

Het rapport laat zien hoe de behoefte aan objectivering ook de autismediagnostiek beïnvloedt door gedragskenmerken te scoren en te classificeren. De focus op autismedenkenmerken belemmert de aandacht voor (nuances in) de persoon zelf. Nog een observatie van een geïnterviewde persoon: ‘Mijn voorkeur om diepgaand te denken werd door de psycholoog vertaald naar piekeren, geïnterpreteerd als signaal voor autisme en vervolgens als zodanig in het verslag opgenomen. Terwijl ik mij dáár niet in herkende.’

Waarborgen van beleving

In dit rapport wordt het socio-cognitieve model¹ ingebracht om aandacht voor subjectieve beleving te waarborgen en om gedragsverwachtingen te herkennen. Het socio-cognitieve leermodel stelt de eigen informatieverwerking en -verwerking van een individu voorop. Het geeft ruimte aan ‘geïnformeerd beleven’ (cognitie) in plaats van verwachtingen over het gedrag. Kijkend vanuit dit perspectief wordt zichtbaar hoe makkelijk de beleving van een ander in onze samenleving genegeerd wordt, wat niet alleen in het dagelijks handelen maar ook in het taalgebruik tot uiting komt. Vanuit dat perspectief wordt onderkend dat mensen, net als andere dieren, een aangeboren behoefte hebben aan het (onder meer zintuiglijk) verwerven en verwerken van informatie, aan eigen betekenisgeving en aan eigen expressie.

Ruimte voor inclusie

Dit rapport is geen pleidooi om (omgangs)normen en protocollen af te schaffen, maar om meer ruimte te maken voor beleving – zodat protocollen en normen weer faciliterend kunnen zijn. Een rode draad in het onderzoek is hoe de sturing op meetbare resultaten mensen steeds minder ruimte biedt om zichzelf in de eigen ontwikkeling te herkennen, en professionals belemmert om zowel zichzelf als een ander nog als uniek individu te kunnen ervaren. Door een gebrek aan belevingscapaciteit worden protocollen niet alleen inhoudelijk steeds strakker, maar wordt ook de toepassing steeds strakker. Belevingscapaciteit is nodig om hier uit te stappen en om informatie van jezelf, een ander en je omgeving echt tot je door te laten dringen.

Meer kunnen beleven biedt een perspectief op ‘samen jezelf zijn’. Dat vraagt aandacht voor aandacht, wat niet vanzelfsprekend is in een cultuur van standaardisering. Het vraagt de capaciteit om situaties te creëren (thuis, op school, in de zorg) waarin gewaarborgd wordt dat iedereen informatie tot zich door kan laten dringen. De bevindingen uit het rapport maken daarmee inzichtelijk dat eigenheid ervaren niet alleen van belang is voor levensloopbegeleiding, maar een belangrijke waarde kan zijn voor een brede inclusieve cultuur.

¹ Ontwikkeld door evolutionair bioloog en cognitief etholoog dr. Francesco de Giorgio.

Inleiding

Het rapport *Autisme vanuit maatschappelijk perspectief bekeken* gaat over de invloed van maatschappelijke en culturele normen op autismediagnostiek. De hoofdvraag is of er voor, tijdens en na het diagnosetraject ruimte is om de eigenheid van een persoon te (h)erkennen.

Het rapport vormt de neerslag van een onderzoek dat is uitgevoerd binnen de pilot Levensloopbegeleiding² van Vanuit autisme bekeken (VAB). In deze pilot staat aansluiting bij de leefwereld van mensen met autisme centraal. Het (h)erkennen van de eigenheid van mensen met autisme – hun subjectiviteit – is daarbij een belangrijk uitgangspunt.

Het (h)erkennen van eigenheid is niet vanzelfsprekend in onze samenleving. Mensen met autisme geven regelmatig aan dat zij zich niet voldoende gezien en gehoord voelen, en dat zij druk voelen om zich aan te passen aan de culturele (gedrags)normen van anderen. In het onderzoek zijn die ervaringen in de maatschappelijke context geplaatst; dit rapport vormt het resultaat van dat onderzoek.

Conceptueel kader

In dit rapport is veel aandacht voor culturele denkkaders of paradigma's; denkwijzen die betekenis geven aan wat mensen waarnemen. Iedere samenleving heeft overheersende, vaak onbewuste denkkaders die het denken en handelen sturen. Die patronen zijn zo algemeen gebruikelijk dat ze natuurlijk aanvoelen, alsof het de enige manier is waarop je kúnt denken en handelen. Ze hebben veel invloed op de inrichting van het onderwijs, de zorg en andere sociale structuren [OPaZ 2019]. En op de manier waarop een samenleving inclusie invult.

Denkkaders

Voor dit rapport zijn twee invloedrijke culturele denkkaders relevant: de maakbaarheid van gedrag en de medicalisering van gedrag dat als afwijkend wordt ervaren. In deze denkkaders ligt veel nadruk op zichtbaar **gedrag**. Deel 1 van het rapport beschrijft hoe deze denkpatronen verankerd zijn in de Nederlandse samenleving en wat dit betekent voor de invulling van inclusie en voor mensen met autisme en hun omgeving.

Om helder te maken wat aandacht voor en het herkennen van iemands eigenheid betekent, wordt het socio-cognitieve leermodel van evolutionair bioloog en cognitief etholoog dr. Francesco De Giorgio³ ingebracht. Dit model stelt **cognitie** en de **sociale dynamiek** centraal, in plaats van het gedrag. Waarbij cognitie niet is beperkt tot de ratio, maar aansluit bij de oorspronkelijke betekenis van het Latijnse *cognoscere*: verkennen, onderzoeken, bestuderen, begrijpen, verwerken, assimileren. Cognitie is het vermogen van mensen en andere dieren om **geïnformeerd** te beleven en te leren. Het is de capaciteit om informatie over zichzelf en de omgeving te verwerven, te verwerken, betekenis te geven en te integreren, zowel via de zintuigen als via het verstand. Dit kan leiden tot geïnformeerd handelen, in tegenstelling tot het passief ondergaan van de omgeving of het direct reageren op de omgeving. Waarbij 'geïnformeerd' ook kan duiden op fysiek geïnformeerd, omdat het lichaam ook informatie verwerkt. Het sociaal-cognitieve model waarborgt *aandacht voor aandacht*, voor de subjectieve beleving van een individu –in het bijzonder de beleving van sociale dynamiek.

² www.vanuitautismebekeken.nl/pilotlevensloopbegeleiding

³ Learning Animals | Learning Human, Ethics, Ethology and Animality Studies

Functionele en relationele invulling van inclusie

Inclusie kan op verschillende manieren begrepen en ingevuld worden. In Nederland ligt veel nadruk op ‘meedoen’ en nuttig zijn in de samenleving. Gelijke rechten en toegang tot reguliere voorzieningen (zoals school en werk) staan centraal. Dit is te zien als een functionele invulling van inclusie, die tegelijkertijd een polariserend effect heeft: het woord ‘meedoen’ impliceert dat er een ‘wij’ bestaat die in de positie is om ‘zij’ – die anders zijn dan ‘wij’ – uit te nodigen om mee te doen, om nuttig te zijn in de samenleving.

‘An inclusive society is one where EVERYONE is understood for their own cognitive way of being in the world.’ [José De Giorgio].

Dit verschilt van een relationele invulling van inclusie, namelijk ‘een deel van het geheel zijn’. In die betekenis is er geen ‘wij’ die de voorwaarden bepaalt en een ‘zij’ die onder voorwaarden mee kan doen. Iedereen is ‘wij’ en wij vormen samen een gedeelde cultuur. Die gedeelde cultuur is veel rijker dan het ‘normaal’ van de gemene deler omdat ieders uniekheid er onderdeel van is. Die gedeelde cultuur is ook voortdurend in ontwikkeling. Deze relationele invulling van inclusie klinkt ook door in de definitie van Cobigo: ‘social inclusion is conceptualized as the experience of being recognized and accepted as an individual (in spite of differences), having interpersonal and reciprocal relationships, and belonging to a group.’ [Cobigo 2016].

‘Onderdeel zijn van’ is fundamenteel anders dan ‘meedoen met’. Dit verschil is niet altijd makkelijk te vatten want als je de normen hebt geïnternaliseerd, is het moeilijk om ze nog als norm te zien. Dan lijkt die norm een soort natuurlijke orde, iets wat nu eenmaal zo is.

Sinds de ratificatie van het VN Verdrag Handicap⁴ in 2016 staat inclusie in Nederland hoog op de agenda. Het VN Verdrag voedt zowel een relationele als een functionele invulling van inclusie. Het verdrag benadrukt de inherente waardigheid en autonomie van mensen met een handicap. Tegelijkertijd worden termen gebruikt als ‘gelijkheid’ en ‘erbij horen’, en roept het verdrag op om ‘de vaardigheden, verdiensten en talenten van personen met een handicap en van hun bijdragen op de werkplek en arbeidsmarkt’ te erkennen. Hoofdstuk 1 van dit rapport laat zien waarom de functionele kant van het VN Verdrag meer resoneert in de Nederlandse cultuur dan de relationele kant, en wat dat doet met de ruimte die mensen met autisme ervaren om zichzelf te kunnen zijn. Dit hangt samen met de eerder genoemde onbewuste denkkaders die het denken en handelen in Nederland sterk beïnvloeden.

Aanpak

Borging van de subjectieve beleving in het onderzoek

Kennis uit de socio-cognitieve benadering is ook toegepast in de opzet en uitvoering van het onderzoek⁵ om te komen tot een consistente context waarin niet alleen wordt belicht of de eigen beleving aandacht krijgt in autismediagnostiek, maar ook wordt gewaarborgd dat eigen beleving aandacht krijgt in de voorbereiding en uitwerking van dit onderzoek zelf, in het contact met de deelnemers en bij de verwerking van de informatie. Zodat de kwalitatieve interviews ook een kwaliteitsbeleving kunnen zijn, waarin de uitwisseling

⁴ https://wetten.overheid.nl/BWBV0004045/2016-07-14#Verdrag_2

⁵ In nauwe samenwerking met José De Giorgio van Learning Animals.

geen afvinklijstje is maar een dialoog. Met die werkwijze wordt ook aangesloten op de constatering in het rapport *Andere aandacht: ervaringen van cliënten met communicatie in de zorg en het sociaal domein*⁶.

Het onderzoek gaat niet alleen óver inclusie maar ís ook inclusief door voortdurend ruimte te leren maken voor de eigen aandacht waarmee iedereen de wereld en sociale interactie beleeft. Omdat ook een onderzoek niet neutraal en objectief is wordt gewaarborgd dat de lezer van het rapport steeds kan volgen vanuit welke waarden en denkkaders de informatie in dit onderzoek is verworven, verwerkt en betekenis heeft gekregen.

Uitgaan van de belevingswereld impliceert dat ook de eigen aandacht van de onderzoeker wordt onderkend. Er is ruimte voor voortschrijdend inzicht. Dat vraagt een open houding en een continue nieuwsgierigheid, en ook inzicht in de eigen filters en in vanzelfsprekendheden die feitelijk cultureel bepaald zijn. Een reflectie hierop is opgenomen in de bijlage.

Leeswijzer

Dit rapport bestaat uit twee onderdelen:

1. De maatschappelijke meetlat: relatie tussen maatschappelijke normen en (het vermoeden van) autisme.
2. De persoon in het diagnosetraject: ervaringen van mensen met autisme.

Deel 1 vormt de neerslag van desk research; deel 2 bevat de resultaten van kwalitatieve interviews met mensen met autisme en hun naasten, met een analyse vanuit de kennis die is gedeeld in deel 1.

⁶ Andere aandacht, ervaringen van cliënten met communicatie in de zorg en het sociaal domein. Ministerie van VWS, 2015. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2015/12/01/andere-aandacht-ervaringen-van-clienten-met-communicatie-in-de-zorg-en-het-sociaal-domein>

DEEL I. De maatschappelijke meetlat

'When you stop looking for affirmation of who you think you are, or what you think is expected, you'll find the space to be curious, to start learning to simply experience all you are, making every day a new adventure' [José De Giorgio].

Hoofdstuk 1. Maatschappelijke context

Dit hoofdstuk beschrijft de invloed van het idee van maakbaarheid van gedrag en medicalisering van afwijkend gedrag op de Nederlandse cultuur en op mensen met de diagnose autisme. Daarvoor zijn bronnen geraadpleegd met een sociologisch perspectief op de samenleving en op de DSM, waarin ‘autisme spectrum stoornis’ als classificatie is opgenomen.

1.1 Maakbaarheid

Waar mensen (en/of andere dieren) samenleven wordt een cultuur gevormd: gezamenlijke tradities, gewoonten, technieken, procedures, ideologieën, overtuigingen enzovoort. Cultuur heeft veel invloed op de sociale dynamiek tussen individuen, de verwachtingen in een samenleving en de inrichting van een samenleving.

De Nederlandse cultuur wordt gekenmerkt door individualisme, een kapitalistische economie (groei en winst maken), een neoliberale politiek, consumeren als leefstijl en meritocratie als maatschappelijk model (iedereen die er hard voor werkt kan succesvol zijn). Kinderen leren al jong om zich te meten met anderen, om te knokken voor hun eigen prestaties. Efficiëntie en functionaliteit worden hoog gewaardeerd. Wat je doet en wie je bent wordt in deze context vaak vertaald in hoe (economisch) nuttig je bent. Gezondheid, succes en geluk worden als individuele keuze gezien. Dit beïnvloedt het hele leven: school en werk, de opvoeding, relaties en de zorg. In deze cultuur wordt iemand die (naar mening van de omgeving) niet functioneert, nogal eens gezien als iemand die het niet genoeg probeert.

Ook inclusie wordt in Nederland meestal functioneel vertaald: in termen van gelijke rechten, instroom in reguliere voorzieningen en meedoen in of bijdragen aan de samenleving (waarmee vaak bijdragen aan de economische groei wordt bedoeld). In deze cultuur ‘kan participatie begrepen worden als het synoniem voor productiviteit en rendabiliteit voor het kapitalistisch systeem’ [Roex 2019]. Het onbewuste uitgangspunt dat iedereen nuttig moet zijn, voedt de behoefte om steeds bevestigd te worden in je functioneren: ‘Doe ik het wel goed?’.

De maakbaarheid van gedrag

De 21^e eeuwse Nederlandse functionele cultuur past in de bredere westerse, neoliberale tijdsgeest in combinatie met een behavioristisch mensbeeld waarin gedrag wordt gezien als maakbaar, als een voorspelbare reactie op prikkels uit de omgeving mits die reactie nuttig is voor het individu [Broeck 2008].

In *Identiteit* beschrijft hoogleraar klinische psychologie Paul Verhaeghe de achtergrond van deze maakbaarheidscultuur. De toepassing van Darwins evolutietheorie op de westerse maatschappij leidde aan het begin van de 20^e eeuw tot de overtuiging dat ook de samenleving zich evolueert. Darwins notie ‘fittest’ (best aangepast) werd in de context van het kapitalisme begrepen als ‘economisch meest succesvol’ en ‘beter dan de ander’ [Verhaeghe 2018]. John Watson kwam tot een behavioristische psychologie die het gedrag van een ander wil kunnen voorspellen en beheersen. In de behavioristische denkwijze zijn alle mensen in wezen gelijk; eventuele verschillen zijn te herleiden tot omgevingsverschillen en leerprocessen. Wat leidt ‘tot een erg optimistische visie over de verbeterbaarheid en veranderbaarheid van de mens’ [Broeck 2008]. Watson ontwikkelde, mede op grond van dieronderzoek, de leertheorie van belonen en straffen (bekrachtiging) om te komen tot gewenst gedrag.

De bekrachtiging van gedrag via conditionering wordt veel toegepast in Nederland, bij mensen en andere dieren. Tegenwoordig wordt vooral positieve bekrachtiging (belonen) gebruikt, denk bijvoorbeeld aan het

ABC-model (positief opvoeden), de positieve schoolcultuur, ABA-therapie voor kinderen met autisme, en clickertraining op de hondenschool.

‘Normaal’ zijn is meetbaar gemaakt

De 20^e eeuw kenmerkt zich niet alleen door een sterk geloof in maakbaarheid, maar ook in meetbaarheid. De opkomst van statistisch onderzoek naar sociale verschijnselen in de 19^e eeuw maakte ‘normaal zijn’ meetbaar. ‘Normaal’ werd daarmee gelijkgesteld aan ‘het meest voorkomend’. Het gedrag van de normale mens is statistisch voorspelbaar en daardoor beter te sturen dan de mensen die afwijken van het gemiddelde, groepen die geen patroon laten zien in de statistische data [Roex 2019].

De Nederlandse maakbaarheids- en meetbaarheidscultuur was een goede voedingsbodem voor de opkomst van het individualisme in de loop van de 20^e eeuw. Begin 21^e eeuw heeft onze samenleving sterke individualistische kenmerken, met haar nadruk op zelfredzaamheid en individuele doelen. Presteren wordt hoog gewaardeerd en competitie is onderdeel van het dagelijks leven: op school, in de sport en op het werk. De verschuiving van collectieve belangen naar individuele doelen halen en voor jezelf opkomen klinkt misschien als een bevrijding, maar, aldus filosoof Byung-Chul Han: ‘Het Ik [...] dat zich denkt bevrijd te hebben van uiterlijke en andermans dwang, onderwerpt zich voortaan aan innerlijke dwang en zelfdwang in de vorm van prestatie- en optimalisatiedwang’. Daarmee heeft de neoliberale staat op een subtiele manier macht, die door individuen als vrijheid wordt geïnterpreteerd [Han 2015].

Filosoof/psycholoog Bert van den Bergh spreekt in deze context van een ‘vergaande plicht tot zelfbeschikking en zelfverbetering’. Mensen moeten zich plooiën naar een impliciete, maar zeer dwingende norm. Van den Bergh expliciteert die onuitgesproken norm: de ideale westerse mens is vastberaden, gemotiveerd, doelgericht, ondernemend, dynamisch, flexibel, communicatief, productief, efficiënt, resultaatgericht, mondig, competitief, sociaal en volop consumerend. Niet kunnen voldoen aan deze normen – niet maakbaar zijn – wordt in onze samenleving gezien als een psychisch probleem [Bergh 2019]. Dit proces, waarin menselijke eigenschappen het medische domein in worden gehaald, wordt ook wel medicalisering genoemd.

1.2 Medicalisering

Je zou medicalisering kunnen zien als een oplossing in de maakbaarheidscultuur voor mensen die niet ‘normaliseren’ in hun opvoeding, op school en onder sociale druk. En die daardoor niet voldoen aan de maatschappelijke norm.

In haar essay *Recept voor maatschappelijk probleem* laat de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS) met het voorbeeld van drukke kinderen zien hoe medicalisering verloopt. Van schoolkinderen wordt verwacht dat zij lange tijd stil kunnen zitten. Als kinderen daar moeite mee hebben, wordt dat als hún probleem gezien. Het beweeglijke gedrag wordt geïnterpreteerd als een psychisch probleem, waarvoor een medische diagnose wordt gesteld. Die diagnose vertaalt een eigenschap van een groep kinderen in een stoornis met een specifiek etiket en suggereert een fysiologische of neurologische basis [RVS 2017].

De RvS stelt dat die diagnose een opluchting kan zijn voor leraren, ouders en het kind zelf: het geeft een medische verklaring waarom het kind niet meekomt in het systeem en niet voldoet aan de verwachtingen van de samenleving. Maar, zo vraagt de RVS zich af, als grote groepen kinderen niet voldoen aan de norm, schuilt het probleem dan niet in die norm zelf, in de maatschappelijke structuren en verwachtingen? Onderdrukking van gedrag met medicatie of gedragsverandering met training legt de verantwoordelijkheid bij het individu, en laat de context van het kind en de maatschappelijke verwachtingen buiten beschouwing. Dat zoveel kinderen met druk gedrag een medische diagnose krijgen, begint bij de hoge

prestatiedruk waardoor minder ruimte ontstaat voor druk gedrag in de klas. Leraren ervaren dat gedrag als stoorzender en als een probleem omdat ze op resultaten worden afgerekend [RVS 2017].

Medicalisering en de DSM

De DSM is een internationaal classificatiesysteem van psychische en gedragskenmerken. Autisme⁷ wordt op dit moment officieel gediagnosticeerd op grond van de DSM5.

Vroege versies van de DSM waren gebaseerd op freudiaanse psychiatrie, met een interpretatie van psychische klachten in relatie tot hun context. Het levensverhaal en de omgeving van de persoon met psychische klachten stonden daarbij centraal. Sinds de jaren tachtig is het biomedische model het uitgangspunt voor de DSM. Patronen van observeerbare psychische en gedragskenmerken worden nu gezien als stoornissen die ontstaan door een verstoorde functie van het brein. Met deze biomedische oriëntatie draagt de DSM bij aan de medicalisering [Bergh 2019].

De biomedische oriëntatie van de DSM past naadloos in de laat 20^e-eeuwse tijdgeest van objectivering en meten = weten. Het uitgangspunt van objectiviteit geeft de DSM veel status in de westerse wereld. Ook in Nederland: in 2010 werd psychoanalyse uit de basisverzekering gehaald en sinds 2017 wordt 'geneeskundige GGZ' alleen nog vergoed als er een DSM-diagnose is gesteld. De DSM wordt tegenwoordig wereldwijd gebruikt, in uiteenlopende culturen, vaak zonder rekenschap te geven van de cultuur waarin de classificatie is ontstaan.

Kritiek op de DSM

Tegelijkertijd is er kritiek op de DSM. Zo schreef de British Psychological Society in 2011 dat diagnoses in de DSM 'hoofdzakelijk gebaseerd [zijn] op sociale normen, met symptomen die berusten op subjectieve oordelen, met weinig bevestigende fysieke "tekens" of evidentie van biologische oorzaken. De criteria zijn niet waarde vrij, maar reflecteren veeleer de huidige normatieve sociale verwachtingen' [BPS 2011]. In Nederland stelt onder meer psychiater Jim van Os de DSM-5 kritisch aan de kaak, en pleit voor persoonlijke diagnostiek in een nieuwe GGZ [Os 2014].

Een andere zorg is het principe van categorisering. De indeling van psychische en gedragskenmerken in categorieën kan leiden tot denken in 'hokjes', met verschillende gevolgen:

- Iedereen met de diagnose wordt als ongeveer hetzelfde gezien (generalisering).
- Het probleem wordt bij het individu gelegd, de rol van de samenleving blijft buiten beeld.
- Het geclassificeerde gedrag wordt (onbewust) beoordeeld als minderwaardig ten opzichte van 'normaal', met als implicatie dat het afwijkende gedrag moet veranderen door behandeling of training.
- Behandelingen worden gestandaardiseerd: aan iedere DSM-categorie is een vaste behandelrichtlijn gekoppeld die in grote lijnen bepaalt wat een hulpverlener moet doen.

Verder is een interessante vraag wie de grens legt tussen 'normaal' en de stoornis, en waar die grens wordt gelegd. In het diagnostetraject voor autisme is dat een psychiater of psycholoog, die daarbij verschillende gestandaardiseerde instrumenten kan gebruiken.

Nog een punt van zorg is dat de DSM-categorieën niet scherp zijn afgegrensd van elkaar én van wat als normaal wordt gezien. De verschillende psychische stoornissen overlappen dus onderling, en er is ook overlap tussen een 'stoornis' en 'normaal' – wat laat zien dat 'normaal' niet vast omliggend is. De scheidslijn

⁷ in de DSM autisme spectrum stoornis genoemd, afgekort ASS

tussen normaal en stoornis verandert ook in de loop van de tijd: zo was bijvoorbeeld homoseksualiteit tot 1973 als psychische stoornis in de DSM opgenomen.

Bovendien bestaan er verschillen tussen mensen die binnen één categorie vallen, alleen al omdat veel diagnoses gesteld kunnen worden als een persoon een deel van kenmerken heeft (bijvoorbeeld: ‘de persoon heeft minstens 6 van de 9 kenmerken...’). In de praktijk benadrukken mensen met autisme zelf ook de grote verschillen tussen mensen met deze diagnose.

Behoeftte aan biologische ziekten

Bij DSM-classificaties speelt een mechanisme dat ‘reïficatie’ of ‘verdinglijking’ wordt genoemd: een menselijke categorisering wordt gezien als iets wat werkelijk in de natuur bestaat. In de psychiatrische vakliteratuur komt dit mechanisme regelmatig aan de orde in relatie tot de DSM [Nieweg 2005]. Bij reïficatie worden de patronen van observeerbare psychische en gedragskenmerken uit de DSM geïnterpreteerd als ziekten met een biologische oorzaak.

Els van Veen, huisarts en zelf gediagnosticeerd met autisme, formuleert het als volgt:

In feite doet de psychiatrie niets anders dan een groep ‘verschijnselen’ labelen als een ‘stoornis’. Als er een bepaalde hoeveelheid van die verschijnselen aanwezig is kom je in aanmerking voor het label ASS. Het bijzondere is vervolgens dat dóór die groep verschijnselen een naam te geven er een ‘nieuwe werkelijkheid’ ontstaat. De redenering wordt nu omgedraaid: in plaats van een groep verschijnselen die we ‘autisme’ noemen als er ten minste zoveel van het rijtje samen voorkomen, wordt nu gezegd: ‘Doordat hij of zij autisme heeft vertoont hij of zij die verschijnselen’. Hierdoor ontstaat de suggestie dat ‘autisme iets is dat je aan zou kunnen wijzen in het brein’ en dat als oorzaak fungeert voor die verschijnselen.

Het verschil tussen psychiatrische stoornissen en – bijvoorbeeld – neurologische ziektes is dat er voor neurologische ziektes een aanwijsbare oorzaak is en voor psychiatrische ‘stoornissen’ niet. Wat een stoornis wordt genoemd, wordt bepaald door de mate waarin iemands gedrag afwijkt van ‘de norm’ en die norm wordt grotendeels maatschappelijk bepaald.

De maatschappelijk norm wordt steeds minder ruim. We zijn steeds minder tolerant en gedrag wordt steeds sneller als ‘afwijkend’ beoordeeld. Logisch dat er dan steeds meer mensen en kinderen ‘buiten die norm vallen’ en labels krijgen zoals ASS.

Reïficatie kan gestimuleerd worden door financiële belangen: het is bijvoorbeeld makkelijker om budget te krijgen voor onderzoek naar een lichamelijke ziekte dan voor onderzoek naar psychische eigenschappen.

In de maatschappij voedt de eerder beschreven maakbaarheidscultuur de behoefte aan medicalisering van gedrag en eigenschappen. Het idee dat gedrag maakbaar is kan in stand blijven als biologische ziekten een verklaring vormen voor mensen wiens gedrag niet maakbaar blijkt te zijn. Bovendien is een biologische ziekte mogelijk te genezen. Zo zegt de Hersenstichting over autisme: ‘Omdat de oorzaken van ASS nog niet bekend zijn, is het (nog) niet mogelijk deze te verhelpen. ASS is dus nog niet te genezen en nog maar beperkt te behandelen’ [Hersenstichting 2019]. En hoogleraar psychiatrie Jan Buitelaar stelt: ‘Hoe eerder je de aandoening vaststelt, hoe meer mogelijkheden er zijn voor behandeling, zoals psycho-educatie. Het brein is plastisch en kan zich vaak nog aanpassen. Dat betekent tegelijkertijd dat je autisme waarschijnlijk

alleen maar op jonge leeftijd in “pure” vorm aantreft. Daarna verandert *het ziektebeeld* door aanpassingen om de problemen die ontstaan door autisme het hoofd te bieden⁸.

De behoefte aan biologische verklaringen kan tot slot ook samenhangen met de meten = weten-cultuur, waarin toegang tot zorg en ondersteuning afhangt van een objectieve vaststelling dat een persoon een stoornis heeft.

Gevolgen van reïficatie

Reïficatie heeft verschillende gevolgen, die uitgebreid door jeugdpsychiater Edo Nieweg besproken zijn [Nieweg 2005]. In de psychiatrie vervangt het herkennen van DSM-kenmerken steeds meer de beschrijvende, persoonlijke diagnose waarin het levensverhaal en de sociale context belangrijk zijn. Dit wordt versterkt doordat een vermoeden van een DSM-classificatie tegenwoordig noodzakelijk is voor een doorverwijzing naar de GGZ, en een DSM- classificatie noodzakelijk is voor de vergoeding van geneeskundige GGZ [Zorginstituut 2019b]. ‘De DSM-5 wordt daarmee ook leidend voor de klinische praktijk’, zo stelt het Zorginstituut [Zorginstituut 2019b], oftewel: de classificatie bepaalt ook wélke therapie mogelijk is.

Ook in relatie tot autisme kan reïficatie verschillende gevolgen hebben:

- De ‘manier van zijn’ van mensen met autisme kan door anderen gezien worden als een aandoening die genezing behoeft, wat veel impact heeft op het gevoel van eigenwaarde.
- De kenmerken van autisme in de DSM kunnen gaan fungeren als een model of een label waar de werkelijkheid zich aan gaat aanpassen. Nuances van iemands eigenheid die geen plek hebben in dat model, worden dan vaak niet meer gezien. In psycho-educatie en therapieën lopen mensen daardoor het risico dat ze het beeld van het medisch model over zichzelf leren kennen, in plaats van dat zichzelf leren kennen.
- De grote aandacht voor het biomedische model vermindert aandacht voor culturele invloeden. Een voorbeeld is Vietnam, waarin eigenschappen die van oudsher gebruikelijk zijn in de eigen cultuur, onder invloed van de DSM steeds meer als aanwijzing voor een stoornis gezien worden. Denk aan het vermijden van oogcontact, wat in Vietnam altijd een teken van beleefdheid is geweest. Ouders hebben zich hierover nooit zorgen gemaakt. Maar met de import van westerse instrumenten om autisme te signaleren, zijn professionals in Vietnam het vermijden van oogcontact ook als stoornis gaan zien [Vu 2014].

Persoonlijke diagnostiek in plaats van classificatie

De nadruk op biomedische ziekten en op het classificeren van gedragskenmerken belemmert het zicht op de eigenheid van de persoon in al zijn of haar nuances en negeert de sociale context die veel invloed heeft op de problematiek waarvoor iemand hulp zoekt. Persoonlijke diagnostiek kan dit ondervangen. In zijn kritische boek over de DSM schrijft psychiater Jim van Os: ‘De kunst is om diagnostiek zo vorm te geven dat het verhaal van de patiënt niet doodgeslagen wordt in naïeve noties van hersenziekte-hokjes, maar juist uitnodigt om na te denken over de patiënt als unieke persoon met unieke zorgbehoeften’ [Os 2014]. Daarvoor zou de diagnosticerende hulpverlener zich vragend moeten opstellen: ‘Wat is er met je gebeurd? Wat is je kwetsbaarheid en je weerbaarheid? Waar wil je naartoe? Wat heb je nodig?’ [Os 2014].

⁸ <https://www.ru.nl/onderzoek/prijzen-prestaties/prijzen/vm/radboud-onderzoekers-betrokken-miljoenenonderzoek/, cursivering IC>

1.3 Impact op inclusie

De eerder genoemde culturele denkkaders hebben veel invloed op de invulling van inclusie. In een samenleving waarin gedrag als maakbaar wordt gezien, kan een sterke norm ontstaan. Het merendeel van de kinderen leert in de opvoeding en op school aan die norm te voldoen. Daardoor lijkt die norm misschien iets natuurlijks, maar in feite is het een geconstrueerd, cultuurgebonden normaal.

In een samenleving waar maakbaarheid samengaat met sterke economische belangen, wordt inclusie makkelijk functioneel ingevuld. Het uitgangspunt is dan immers dat iedereen kan leren bijdragen aan de samenleving, aan de economie. Het 'doen', het gedrag staat voorop. In die context is het vanzelfsprekend om mensen gedrag te leren waarmee ze (economisch) succesvol kunnen zijn in de samenleving.

Het medisch model houdt als het ware het idee van maakbaarheid in stand door een biologische verklaring te bieden voor mensen met gedrag en eigenschappen die buiten de geconstrueerde norm vallen. Afwijkend gedrag is misschien deels te compenseren door ander gedrag aan te leren, maar de biologische stoornis blijft van invloed op het gedrag.

Wat mist in deze denkkaders is kritische aandacht voor de impact van het heersende, geconstrueerde 'normaal'. Er ontstaat onbewust een 'normale wij' die de 'afwijkende zij' kunnen uitnodigen om onder voorwaarden mee te doen in de samenleving. Zij moeten hun gedrag wel aanpassen, of ze worden geaccepteerd/getolereerd vanwege de medische oorzaak voor afwijkende gedrag. Zij krijgen hun eigen plek (speciaal onderwijs, beschutte werkplaats, instellingsterrein) als ze verder afwijken van de norm dan de omgeving aan kan. De ongelijkwaardigheid hierin wordt niet makkelijk herkend. Maatschappelijke reflectie op formuleringen als 'meedoen' en 'gelijkheid' vindt nauwelijks plaats omdat die termen aansluiten op de gangbare manier van denken.

Richtlijn Autismespectrumstoornissen:

'Patiënten met ASS hebben meestal levenslang hulpverlening en speciale voorzieningen voor onderwijs, arbeid en wonen nodig waardoor de kosten voor de maatschappij hoog zijn' [NvP 2009].

In deze passage komen in één zin het medisch model (patiënten), exclusie als oplossing (speciale voorzieningen voor onderwijs, arbeid en wonen) en het belang van de economie (de kosten voor de maatschappij zijn hoog) bij elkaar.

Een relationele invulling van inclusie, zoals in de inleiding omschreven, is niet vanzelfsprekend in een economisch gedreven samenleving waarin functionele maakbaarheid voorop staat. Relationele inclusie, een cultuur waarin je 'samen jezelf kunt zijn' zonder verwachtingen over hoe de ander zich moet gedragen [José de Giorgio], vraagt om gelijkwaardigheid in de sociale interactie, niet om nuttig te zijn voor de samenleving.

*When I was young, it seemed that life was so wonderful
A miracle, oh it was beautiful, magical
And all the birds in the trees, well they'd be singing so happily
Oh joyfully, playfully watching me
But then they send me away to teach me how to be sensible
Logical, oh responsible, practical
And they showed me a world where I could be so dependable
Oh clinical, oh intellectual, cynical*

Supertramp, The Logical Song

Verwachtingen kunnen een cultuur van onbegrip stimuleren. Angst voor de onbegrepen ander leidt tot een samenleving die steeds meer controle houdt, door vroeg te signaleren, te classificeren, te melden, uniform te maken. 'Wat normaal gedrag precies is, weet niemand te expliciteren, maar we weten wél dat we niet 'gestoord'⁹ willen worden door het gedrag dat ons in het oog springt als abnormaal' [Roex 2019].

Ook mensen met de diagnose autisme staan als 'onbegrepen ander' onder druk om te normaliseren. Meestal is de aanleiding voor diagnostiek dat iemand zich anders gedraagt dan wat de maatschappij verwacht of dat het de persoon erg veel moeite kost om zich aan te passen aan die externe normen.

Dit sluit weer aan bij de constatering van de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RvS) in haar essay *Overbezorgd. Maatschappelijke verwachtingen en mentale druk onder jongvolwassenen* [RvS 2018]. De RvS signaleert een algemene tendens dat jongvolwassenen zich steeds meer aanpassen aan maatschappelijke prestatie-, gedrags- en sociale normen. Ook de RvS zet dit in de context van de Nederlandse cultuur met zijn nadruk op het meten van prestaties, sociale verwachtingen en de maakbaarheid van gedrag. Mensen die zich niet naar de normen gedragen, worden meer gezien als een probleem dat opgelost moet worden dan als een signaal dat er iets niet klopt aan de manier waarop de samenleving met normen omgaat.

Vanuit belevingsperspectief gezien staan de eigen beleving, interesses en expressies onder druk in een functionele invulling van inclusie. Dit wordt vaak niet herkend of niet als problematisch gezien. Hoofdstuk 2 gaat hier dieper op in.

⁹ Het recht niet gestoord te worden. Trimbos-lezing van Paul Schnabel (1992)

Hoofdstuk 2. Signalering van autisme

Dit hoofdstuk gaat over de weg naar een autisme-diagnosetraject. Welke kenmerken worden gezien als signalen voor autisme? Wat zeggen die signalen over de samenleving? En kun je er ook anders naar kijken?

2.1 Hoe wordt het beeld van autisme gevoed?

Een vermoeden van autisme kan ontstaan bij mensen zelf en bij mensen in de omgeving zoals ouders, een leerkracht, de werkgever, enzovoort. Soms is dat een gevoel of constatering dat er 'iets' is, soms wordt al specifiek aan autisme gedacht. Veel mensen hebben een beeld bij autisme. Dit beeld kan op allerlei manieren gevoed zijn, bijvoorbeeld door online informatiebronnen, films, televisieprogramma's, iemand met autisme in de omgeving, of doordat vrienden of familie iets over autisme vertellen.

Formeel wordt autisme vastgesteld op basis van de DSM-criteria voor autisme. Dit zijn:

A. Blijvende tekorten in de sociale communicatie en interactie, zoals blijkt uit:

- tekorten in sociaal-emotionele wederkerigheid
- tekorten in het voor sociale omgang gebruikelijke non-verbale communicatieve gedrag
- tekorten in aangaan, onderhouden en begrijpen van relaties

B. Beperkte zich herhalende gedragspatronen, beperkte interesses en activiteiten, zoals blijkt uit:

- stereotype of repetitieve motorische bewegingen, gebruik van voorwerpen of spraak
- hardnekkig vasthouden aan hetzelfde, star gehecht aan routines of geritualiseerde gedragspatronen
- zeer beperkte, gefixeerde interesses die abnormaal intens of gefocust zijn
- over- of onderreageren op zintuiglijke prikkels of ongewone belangstelling voor zintuiglijke aspecten van de omgeving

Voor dit onderzoek is ook bekeken welke signalen voor autisme genoemd worden in laagdrempelige online informatiebronnen met een betrouwbare status¹⁰. Die signalen worden vaak 'alarmsymptomen' of 'red flags' genoemd, woorden die een indicatie zijn voor de problematiserende houding ten opzichte van autisme. Signaallijsten vertalen de algemene DSM-criteria en de specifieke screening- en diagnostische instrumenten van professionals naar het algemene publiek. Ze geven een inkijkje in wat als afwijkend wordt gezien en daarmee een indicatie van wat de maatschappij als 'normaal' ziet.

Achter de autismesignalen uit de geraadpleegde bronnen doemen twee soorten 'normaliteit' op: de 'normale' (gemiddelde) ontwikkeling en de 'normale' (ambitieuze, efficiënte en sociale) westerse mens.

¹⁰ Bronnen van geïnstitutionaliseerde afzenders, zoals kennisinstututen, het consultatiebureau, de koepelorganisatie van huisartsen. In de projectgroep is besloten om deze bronnen te raadplegen (mei-juni 2019):

- Centrum voor Jeugd en Gezin (opvoeden.nl)
- Nederlands Huisartsengenootschap (thuisarts.nl)
- Landelijk expertisenetwerk Autisme Jonge Kind (autismejongekind.nl)
- Nederlandse Vereniging voor Autisme (autisme.nl)
- Kenniscentrum Jeugdpsychiatrie (onder meer voorlichting aan leerkrachten)

2.2 Het gemiddelde ontwikkelingspatroon

De ontwikkeling van kinderen wordt van baby af aan gevolgd door het consultatiebureau. De ontwikkeling van een individueel kind wordt vergeleken met het gemiddelde ontwikkelingspatroon zoals beschreven in het Van Wiechenschema¹¹. Daarin staan de gemiddelde leeftijden waarop mijlpalen in de ontwikkeling bereikt worden. De ontwikkeling wordt daarbij afgemeten aan zichtbaar gedrag, bijvoorbeeld 'Doet anderen na' en 'Lacht terug'.

Een deel van de genoemde autismesignalen is direct te relateren aan die gemiddelde ontwikkeling, zoals:

- Een kind van 1 jaar dat niet brabbelt. (Gemiddeld: brabbelen met 9 maanden.)
- Een kind van 1 jaar dat niet wijst en zwaait. (Gemiddeld: zwaaien met 9 maanden.)
- Een kind van 1 jaar dat niet lacht naar anderen. (Gemiddeld: lachen vanaf 1 maand.)
- Een kind van 2 jaar dat geen zinnetjes van 2 woorden maakt. (Gemiddeld: zinnetjes van 2 woorden voor het 2^e jaar.)

Enkele andere signalen gaan over gedrag dat op jongere leeftijd normaal wordt gevonden, maar tot zorgen leidt als het kind dat gedrag langer dan verwacht laat zien. Bijvoorbeeld fladderen met de handen, op de tenen lopen, angstig zijn in onbekende situaties en nog niet zindelijk zijn.

Het gemiddelde ontwikkelingspatroon functioneert hier als gedragsnorm. Het baart zorgen als een kind gedrag dat samenhangt met taal, contact en motoriek, niet laat zien op de verwachte leeftijd of langer laat zien dan verwacht. De aandacht gaat daarbij uit naar gedrag dat het kind niet of te lang laat zien, terwijl kinderen met autisme vaak ook gedrag 'te vroeg' laten zien als je uit zou gaan van een gemiddelde ontwikkeling. Bijvoorbeeld als kinderen zichzelf al heel jong leren rekenen of schrijven. De gangbare autismesignalen beschrijven daarmee een vertraging of stoornis ten opzichte van een gemiddeld ontwikkelingspatroon, niet een ontwikkeling in eigen tempo, volgorde en richting [zie ook Delfos 2016].

Reflectie op de gemiddelde ontwikkeling als gedragsnorm

Het afmeten van de ontwikkeling aan zichtbaar gedrag past in een behavioristische (gedragsgerichte) cultuur. In het behaviorisme wordt ontwikkeling gezien als een optelsom van geleerd gedrag. Kinderen die zich niet volgens het boekje ontwikkelen, moeten het juiste gedrag nog aanleren [Feldman 2019]. Dit gebeurt in intensieve gedragstherapieën zoals ABA¹². In de woorden van een zorgaanbieder: 'We gebruiken ABA vooral om het kind te shapen (vormen). Het uitgangspunt hierbij is dat we ervan uitgaan dat een kind alles kan leren' [Robertshuis 2019]. Het geleerde gedrag moet functioneel zijn: kinderen leren 'vaardigheden die belangrijk zijn in de maatschappij' [ABA Centrum 2019]. Hoe vroeger die vorming start, hoe beter de resultaten. ABA spreekt in dit kader over een 'window of opportunity': 'there is a crucial window of opportunity when your child's brain is most malleable. The younger the child, the more malleable is the brain. The more therapies the young child receives, the better the outcome and later functioning' [Ellis 2018].

Hoe verhoudt dit zich tot een relationele invulling van inclusie, in de inleiding gedefinieerd als 'de ervaring om (h)erkend te worden als individu (ondanks individuele verschillen)'? Je kunt je afvragen hoeveel ruimte de functionele, gedragsgerichte cultuur een individu biedt om zich in eigen tempo, eigen volgorde en vooral ook in eigen richting te ontwikkelen.

¹¹ www.ncj.nl/van-wiechen

¹² Applied Behavioral Analysis, intensieve gedragstraining gebaseerd op de leertheorie van Watson en Skinner.

Als je uit het gedragsgerichte denkkader stapt, zijn er meer kritische vragen te stellen bij het gemiddelde ontwikkelingspatroon als norm.

- Wat zegt gedrag over de innerlijke ontwikkeling?
Van den Broeck beschrijft het onderscheid tussen 'verwerven' (learning) en 'presteren' (performance) [Broeck 2008]. Het afmeten van de ontwikkeling aan zichtbaar gedrag gaat voorbij aan latent leren: informatie verwerven (leren) zonder dat dit tot uiting komt in zichtbaar gedrag. Zo wordt vaak aangenomen dat kinderen die (nog) niet spreken, geen taal en spraak ontwikkelen. Toch zijn er voorbeelden van kinderen die 'vanuit het niets' in volledige zinnen gaan spreken. Of (soms al volwassenen) niet-sprekende mensen die met ondersteunde communicatie binnen zeer korte tijd hele zinsconstructies maken. Zij hebben de ontwikkelstappen van gebrabbel naar woorden naar twee-woord-zinnen naar volledige zinnen niet met de buitenwereld gedeeld, maar waren er wel mee bezig.
- Wat mis je als de focus ligt op verwacht gedrag?
Een kind dat (nog) niet spreekt, communiceert zeer waarschijnlijk op andere manieren. Wordt die communicatie wel gezien? En erkend? Een moeder vertelt dat haar kind met nonverbaal autisme gebarentaal beheerst, maar op de dagopvang niet mocht gebaren 'want anders gaat hij nooit spreken'. Wat doet het met de eigenwaarde van een kind als zijn communicatie blijkbaar niet de gewenste manier is en de omgeving niet luistert naar wat hij via gebaren zegt?
- Wordt *die ene persoon* met zijn of haar *eigen* ontwikkeling nog wel gezien?
Vergelijken met een standaard kan ongemerkt leiden tot een streven naar die standaard. Dan ontstaat druk dat een kind zich net als anderen moet ontwikkelen. Het kan ook leiden tot een nieuw verwachtingspatroon, zoals een autistisch ontwikkelingspatroon, wat de aandacht weg kan halen bij de vele nuances die die ene persoon en zijn of haar ontwikkeling uniek maken.

Binnen het behavioristische denkkader is het logisch dat therapeuten de ontwikkeling proberen bij te sturen naar het gemiddelde patroon door het kind het bijbehorende gedrag aan te leren. In Nederland gebeurt dit al op steeds jongere leeftijd, in de baby- en peutertijd. Dit in tegenstelling tot een relationeel gerichte samenleving waarin signalering van verschillen tussen mensen eerder leidt tot ondersteuning om te kunnen zijn wie je bent – niet om te worden wat de samenleving van je verlangt. Het verschil zit niet zozeer in de vraag of ondersteuning zinvol is, maar in de onderliggende visie van die ondersteuning en daarmee de impact voor de persoon die hulp vraagt.

2.3 De succesvolle westerse mens als norm

In hoofdstuk 1 kwam aan de orde dat kinderen in Nederland van jongs af aan leren te presteren en zich aan te passen aan wat de samenleving van hen verwacht. Bert van den Bergh maakt expliciet welke eigenschappen de kans op succes vergroten: vastberadenheid, doelgerichtheid, ondernemendheid, dynamisch zijn, flexibiliteit, communicatief zijn, productiviteit, efficiëntie, mondigheid, sociaal zijn en extravertie [Bergh 2018]. De invulling van deze begrippen is cultureel gekleurd; in de Nederlandse context worden eigenschappen als vastberadenheid en efficiëntie vooral gerelateerd aan winstmaximalisatie, carrière maken en daarmee bijdragen aan economische groei.

Veel van de autisme-kenmerken zoals omschreven in de geraadpleegde bronnen vormen een tegenpool van het beeld dat Van den Bergh schetst. Waarbij opvalt dat die kenmerken omschreven zijn als ongewenste afwijking, terwijl ze vanuit belevingsperspectief ook kunnen duiden op constructieve eigenschappen in een samenleving waarin weinig ruimte is om jezelf te waarborgen. Zo kan het vasthouden aan routines ook duiden op een behoefte om niet over de eigen grenzen heen gaan.

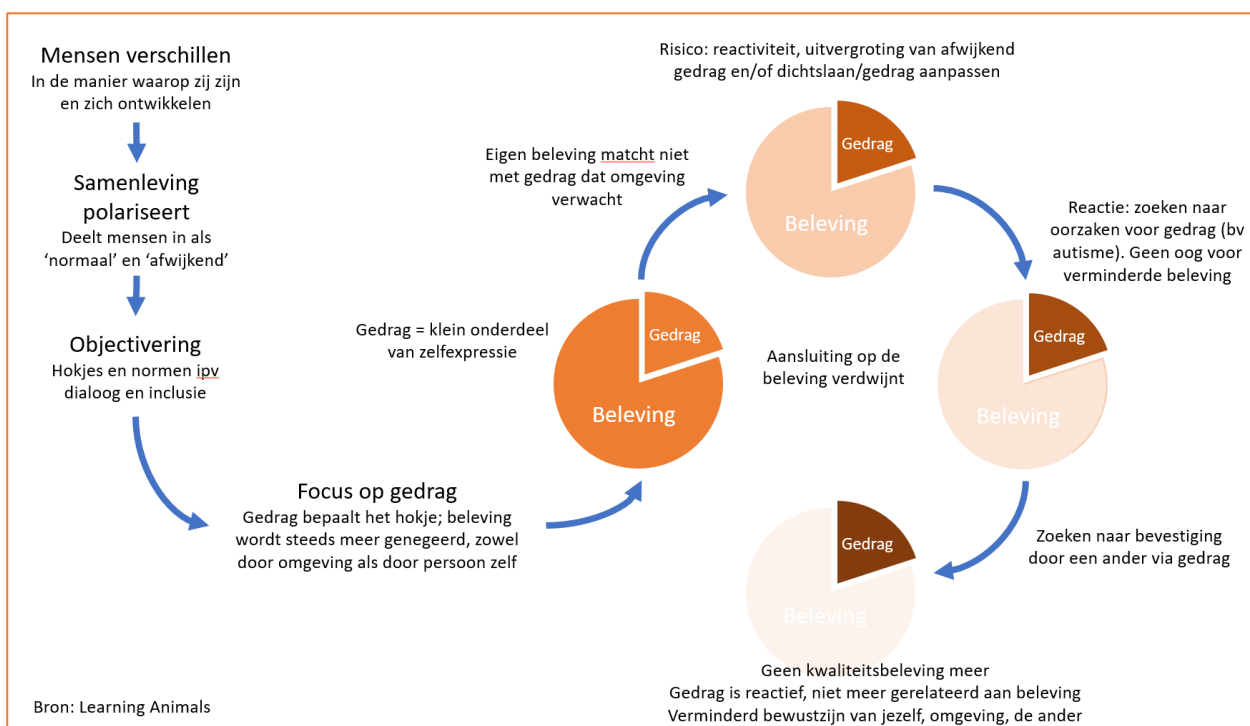
Mensen kunnen veel last hebben van autisme kenmerken, maar hoe veel van die last ontstaat doordat de samenleving hun manier van zijn niet accepteert? Het is niet uitzonderlijk dat vooral de omgeving zich stoort aan autisme kenmerken, en niet altijd de persoon met autisme zelf.

Reflectie op de succesvolle westerse mens als norm

In een functionele, gedragsgerichte cultuur is het juiste sociaal gedrag belangrijk voor maatschappelijk succes. Een voorbeeld is het advies dat WERKweb Autisme geeft aan mensen met autisme over oogcontact maken tijdens een sollicitatiegesprek:

Door middel van oogcontact maak je duidelijk dat je luistert, geïnteresseerd bent en eerlijk bent. Je dient je gesprekspartner tijdens het praten aan te kijken, maar zonder te staren. Als je moeite hebt met oogcontact, kun je naar iemands voorhoofd kijken. Dit is voor jou minder intens, maar voor je gesprekspartner lijkt het alsof je oogcontact maakt [Werkweb Autisme 2019].

De juiste gedragsuiting staat voorop. Als iemand daar niet toe in staat is, wordt aangeraden om te doen alsof. De constatering dat de gesprekspartner het verschil niet zal merken, getuigt van een cultuur waarin gedrag voor beleving gaat. Het advies leidt (onbewust) tot een functionele invulling van inclusie: je aanpassen aan de norm zodat je geaccepteerd wordt en nuttig kunt zijn in de samenleving. Als deze denkwijze ter discussie wordt gesteld, is een gangbare reactie dat de samenleving nu eenmaal zo is en dat mensen met autisme die werk willen vinden, geen andere keuze hebben dan zich aan te passen. Het zou bijdragen aan transparantie als deze overweging expliciet vermeld wordt met ook aandacht voor de gevolgen van die aanpassing. Want vanuit belevingsperspectief is het 'normaliseren' door gewenst gedrag aan te leren niet onschuldig: het verstoort de verbinding tussen innerlijke beleving en expressie. Hoe meer iemand gewenst gedrag aanleert, hoe meer het gedrag los komt van eigen motivaties en belevingen waardoor mensen steeds verder van zichzelf verwijderd raken. Vanuit belevingsperspectief gezien zouden de integriteit en de eigen beleving van beide personen voorop moeten staan op zo'n belangrijk moment als bijvoorbeeld een kennismaking tussen kandidaat en potentiële werkgever.



Afbeelding: hoe mensen wegslaan van hun eigen beleving in een gedragsgerichte samenleving die verschillen polariseert.

In een functionele cultuur heeft het voldoen aan gedragsnormen meer prioriteit dan het behoud van eigenheid en integriteit. Met als risico dat mensen zich steeds meer identificeren met de norm en dat de eigen beleving en eigen begrip ondergeschikt raken. ‘Daardoor is men steeds minder in staat is om zichzelf, maar ook een ander te beleven en vermindert de capaciteit om van inclusie uit te gaan’¹³.

Dit is geen theoretisch risico, zoals blijkt uit de reacties van een aantal mensen met autisme die als kind de intensieve conditioneringstherapie ABA hebben gehad. Met het systematisch aanleren van nieuw gedrag hebben zij geleerd dat ze geen eigen keus hebben. Opdrachten worden herhaald totdat ze het gewenste gedrag laten zien, weigeren is geen optie. Dit wordt door verschillende mensen als een traumatische ervaring benoemd.

I was once an Autistic child and I can tell you that being pushed repeatedly to the point of tears with zero sense of personal power and knowing that the only way to get the repeated torment to end was to comply with everything that was asked of me, no matter how painful, no matter how uneasy it made me feel, no matter how unreasonable the request seemed, knowing that I had no way out of a repeat of the torment again and again for what felt like it would be the rest of my life was traumatizing to such a degree that I still carry emotional scars decades later¹⁴.

Kinderen wordt geleerd hun eigen expressie – waarbij bijvoorbeeld fladderen met de handen kan horen – te onderdrukken om als normaal gezien te worden. Daarmee wordt hen gevraagd te vergeten wat eigenheid is.

Veterstrikdiploma

Het veterstrikdiploma voor 5-jarigen is een voorbeeld van de waardering van functionaliteit in onze samenleving in combinatie met een behavioristische beloningscultuur. In die cultuur is veters strikken een prestatie. Het diploma maakt duidelijk welk resultaat verwacht wordt: gestrikte veters. Een kind dat het diploma nog niet haalt, kan makkelijk het gevoel krijgen dat hij of zij faalt. Verschillen tussen kinderen worden uitvergroot en gepolariseerd door bepaalde functionele vaardigheden zo expliciet op een bepaalde leeftijd als een prestatie te belonen.

Vanuit belevingsperspectief zou je veters leren strikken kunnen zien als een avontuur dat je samen met je kind kunt beleven zonder dat er een vooropgesteld resultaat uit hoeft te komen. Er zijn tenslotte ook schoenen met klittenband.

2.4 Eigen expressie, eigen leren, eigen aandacht

Ruimte voor ‘eigen expressie, eigen leren en eigen aandacht’ is de basis van relationele inclusie. Dat vraagt een setting waarin iemand zichzelf, de omgeving en anderen kan beleven, oftewel: de vele nuances tot zich door kan laten dringen. Een setting waarin iemand vrij is om te onderzoeken, eigen aandacht heeft en zelf betekenis geeft aan de informatie die hij of zij verwerft.

‘Pas als je de ander de ruimte, context en tijd geeft om zelf te ervaren, zelf te leren en zijn belevingen te delen, pas als je aandacht hebt voor zijn kwaliteit van leven en vrijheid van expressie, pas dan zie je wie hij werkelijk is’ [Francesco De Giorgio]

¹³ José De Giorgio, *Lectures on subjectivity*, Innsbruck Universiteit, onderwijswetenschappen

¹⁴ <http://unstrangemind.com/aba/>, geraadpleegd mei 2020. Zie bijvoorbeeld ook: Ido Kedar, *Ido in Autismland*. 2012.

Dit geeft een ander perspectief op de eigenschappen die kunnen leiden tot de diagnose autisme. Hieronder staan enkele voorbeelden.

‘Ongewone zintuiglijke belangstelling’

Een ongewone zintuiglijke belangstelling is een van de kenmerken van autisme in de DSM. Concrete voorbeelden hiervan in de signaallijsten zijn een ‘fascinatie voor zachte stoffen’ en een ‘fascinatie voor de schittering van een spiegel’. Ook het ruiken of voelen aan bijvoorbeeld een muur of vloer zijn bekende voorbeelden.

Vanuit belevingsperspectief gezien is het begrijpen van de directe omgeving – onder meer via zintuiglijke ontdekkingen – een natuurlijke behoefte van alle mensen en andere dieren; een ‘innate call to cognitively experience the world in your own, subjective way’ [Francesco de Giorgio]. Als dit onderkend wordt, is het juist ongewoon dat we kinderen afleren de omgeving in al zijn nuances zintuiglijk tot zich te nemen. De norm in moderne westerse samenlevingen is dat we ons beperken tot algemeen geaccepteerde ervaringen, zoals aan bloemen ruiken of (onbekende) honden aaien, waarbij sociaal geaccepteerd is dat de eigen beleving en expressie van de hond genegeerd worden.

Zintuiglijke waarnemingen worden in onze samenleving onbewust beoordeeld in termen als ‘fijn’ (een vacht aaien) en ‘niet fijn’ (een muur voelen of proeven). Het ongemak dat een ‘niet fijn’ onderzoekmoment van een ander oproept, kan makkelijk leiden tot het oordeel ‘niet normaal’ en tot een zoektocht naar een verklaring – zoals autisme.

‘Tekorten in het voor sociale omgang gebruikelijke non-verbale communicatieve gedrag’

Onze samenleving is hectischer en sneller dan ooit. Ontmoetingen die logisch lijken, zijn dat bij nader inzien misschien helemaal niet. Familieleden wonen tegenwoordig lang niet altijd meer in de buurt. Voor een kind van een jaar of 5 dat een familielid slechts enkele keren in zijn leven heeft gezien, is die persoon wellicht conceptueel een bekende maar waarschijnlijk niet iemand met wie een gedeelde cultuur bestaat. Wat is de impact van gedragsnormen zoals ‘een handje geven’ en ‘iemand aankijken’ in deze setting? Kan een kind van wie dit verwacht wordt de sociale dynamiek nog op zijn of haar eigen manier beleven? Vanuit belevingsperspectief kun je zeggen dat de opdracht om een hand te geven het kind stimuleert om te reageren op de situatie in plaats van de informatie te verwerken. Met als risico een ‘niet-doorleefd’ sociaal contact.

Een ander voorbeeld is een kind dat in een winkel wat lekkers krijgt. De gangbare verwachting is dat het kind ‘dankjewel’ zegt en blij kijkt. Het kind wordt geconditioneerd om op de situatie te *reageren* in plaats van de situatie te *beleven*. Vanuit belevingsperspectief is aandacht voor de eigen aandacht van het kind interessant. Het kind kan bijvoorbeeld aandacht hebben voor de dynamiek van iets krijgen, voor de persoon die het lekkers geeft en voor het lekkers zelf. Vanuit belevingsperspectief is die eigen aandacht nooit onbeleefd of onopgevoed en wordt juist voorkomen dat het kind op de situatie moet reageren met gewenst gedrag.

Aandacht voor eigen aandacht van een kind haalt de druk weg van het gewenste nonverbale gedrag. In een omgeving die gericht is op sociale protocollen kan die eigen, niet-geprotocolleerde aandacht van het kind

echter makkelijk gemist worden, of als storend ervaren worden als de expressie niet binnen de gedragsnorm past¹⁵.

‘Stereotype motorische bewegingen’

Vanuit belevingsperspectief gezien delen mensen en andere dieren een behoefte aan en het plezier van beleving. Dat is wat ons allemaal bindt in onze verschillen. Inperking van de eigen expressie tot gewenst en/of acceptabel gedrag, belemmert de ruimte om te ervaren, om informatie op te doen. Dat kan leiden tot compensatie: reactiepatronen die steeds verder versterken tot stereotype bewegingen.

Bij paarden worden stereotype bewegingen ‘stalondeugden’ genoemd. Dat suggereert een karaktereigenschap bij het dier zelf (ondeugend zijn) en leidt regelmatig tot een inperking van het voor de mens storende gedrag, bijvoorbeeld met een weefrek waardoor het paard geen ruimte meer heeft om de hals heen en weer te bewegen. Vanuit belevingsperspectief gezien mist hier aandacht voor cognitieve ervaringen waar ieder dier (inclusief de mens) behoefte aan heeft en die binnen de hippische cultuur totaal wordt ontnomen.

Stereotype bewegingen van mensen met autisme leiden vaak tot een soortgelijke reactie van de omgeving. Onder invloed van de DSM en het medisch model worden de herhalende bewegingen als een stoornis in de persoon zelf gezien. In een gedragsgerichte cultuur wordt geprobeerd de bewegingen in te perken omdat ze de omgeving storen, zonder te zien wanneer de beleving van de persoon zelf in het nauw komt.

Stereotype bewegingen zijn niet altijd een uiting van spanning of niet-passende leefomstandigheden. Een voorbeeld is fladderen met de handen, wat binnen een ‘standaard’ ontwikkeling normaal is bij jonge kinderen, maar zorgen baart als dit gedrag blijft. Een moeder zegt over haar dochter die op 6-jarige leeftijd met haar handen fladdert: ‘Het handenfladderen is een teken dat ze zich op haar gemak voelt. Het springt echter nogal in het oog in de klas. We zijn bang dat ze er op den duur mee gepest zal worden¹⁶. De angst voor toekomstige reacties van de omgeving problematiseert hoe het meisje haar beleving tot expressie brengt. Het toekomstige oordeel van een niet-inclusieve samenleving maakt het moeilijk om haar te erkennen in haar ‘zijn’.

Diversiteit accepteren?

‘We moeten diversiteit accepteren’ wordt vaak gezegd. Die uitspraak veronderstelt een ‘wij’ die in de positie is om te accepteren dat er verschillen zijn tussen mensen. Daar ligt een interessante veronderstelling onder, namelijk dat ‘we’ er ook voor kunnen kiezen om diversiteit niet te accepteren. Maar wat zou die keuze impliceren? Dat verschillen tussen mensen opgeheven kunnen worden? Dit doet denken aan uitspraken van Watson, de grondlegger van het behaviorisme: ‘Geef me een dozijn gezonde baby’s en mijn eigen gecreëerde omgevingscondities en ik maak van hen at random gegarandeerd een dokter, een advocaat, een artiest, een zakenman en ja zelfs een bedelaar of een dief, ongeacht hun talenten, ras of capaciteiten’ [Broeck 2008].

Deze invulling van inclusie is gebaseerd op gelijkheidsdenken met als uitgangspunt dat omgevingsfactoren bepalend zijn voor wie iemand wordt, en waarin gedrag als maakbaar wordt gezien. In tegenstelling tot

¹⁵ Vanuit socio-cognitief perspectief vragen deze situaties eerder om aandacht voor persoonlijke ontwikkeling van mensen in de omgeving, dan om opvoeding van of gedragstherapie voor het kind dat het sociale protocol niet volgt. Want ‘niemand is geboren om het object of resultaat te worden van een behavioristisch protocol’ [Francesco De Giorgio].

¹⁶ www.ouders.nl/vraagbaken/waardoor-wordt-fladderen-veroorzaakt-en-hoe-valt-het-te-stoppen-6½-jr

relationele inclusie, waarin diversiteit het uitgangspunt is en de nadruk ligt op gelijkwaardigheid in plaats van gelijkheid.

In een samenleving waar gelijkheid en maakbaarheid het onderliggende fundament vormen van onderwijs, werk, zorg en sociale structuren is gelijkwaardigheid niet vanzelfsprekend omdat het denken in 'normaal' en 'anders' inherent is aan die inrichting. Dit rapport wil laten zien dat die inrichting geen natuurlijke orde is, en dat er ook gekozen kan worden voor een inrichting die uitgaat van diversiteit. Die keuze vereist wel (h)erkenning van het soort kennis waarop onderwijs, zorg en andere structuren nu meestal zijn gebaseerd en de bereidheid om andere kennis eigen te maken.

Deel II. De persoon in het diagnosetraject

Hoofdstuk 3. Spanning tussen eigenheid en objectivering

Het tweede deel van dit rapport gaat over ervaringen van mensen met autisme in hun diagnosetraject en de periode daarna. In het volgende hoofdstuk staan hun verhalen. Eerst gaan we in op een element in psychiatrische diagnostiek dat die ervaring beïnvloedt: standaardisering en het streven naar neutrale aanwezigheid van de psychiater of psycholoog.

3.1 Objectiverende diagnosestelling

Zoals in hoofdstuk 1 beschreven, wordt autisme op dit moment gedefinieerd door psychische en gedragskenmerken die staan in de DSM5. Er is geen biologische marker; geen bloedtest, genenonderzoek of hersenscan om de diagnose autisme te stellen. Voor de diagnosestelling worden gedrag en eigenschappen beoordeeld door een daartoe bevoegde professional (psychiater, GZ-psycholoog, klinisch psycholoog of psychotherapeut¹⁷). De psychiater voert daarvoor onder meer gesprekken met de persoon zelf en zijn of haar naasten en observeert het gedrag. Door het gebruik van gestandaardiseerde diagnostische instrumenten, zoals observatieschalen en vragenlijsten, wordt dit zo geobjectiveerd mogelijk gedaan. Zoals de richtlijn autisme voor kinderen en jongeren uit 2009 aangeeft: ‘Met behulp van gestandaardiseerde instrumenten zoals vragenlijsten en observatieschalen kunnen de problemen van kinderen en jongeren met ASS in maat en getal worden uitgedrukt’ [NVvP 2009].

Deze aanpak leidt tot een geobjectiveerde uitvoering van het diagnoseproces, wat er niet aan bijdraagt dat betrokkenen het proces vanuit zichzelf kunnen *beleven*. Centraal staat een gestandaardiseerde benadering van de diagnose, met de psychiater als neutrale aanwezigheid (professionele distantie) in een neutrale klinische omgeving. Deze werkwijze is gebaat bij een analyserende en verifiërende aandacht van de psychiater, met een focus op het herkennen van autisme-kenmerken bij de persoon tegenover hem of haar. Dit is gerelateerd aan de behavioristische gedachte dat psychische en gedragskenmerken objectief meetbaar zijn als de omgeving en de aanwezige persoon neutraal zijn, dus als het ware ‘niet aanwezig’.

De subjectieve beleving geeft belangrijke informatie

Vanuit belevingsperspectief gezien is de context echter altijd onderdeel van de beleving; ook als die context een klinische ruimte is met een psychiater die zich objectief opstelt. Net als andere dieren hebben mensen een ‘innate call to cognitively experience the world in their own, subjective way’ [dr. Francesco de Giorgio]. Die natuurlijke behoefte verdwijnt niet in een klinische omgeving bij een psychiater die zich als neutrale instantie opstelt, en verdwijnt ook niet als je zelf die psychiater bent. De klinische setting en afstandelijke houding maken het wel moeilijker om je nog bewust te zijn van je eigen beleving of om aandacht te geven aan de beleving van de ander. Dat kan leiden tot (onbewuste) spanning.

Een ander aandachtspunt is dat juist die eigen beleving belangrijke informatie geeft over wie de persoon is, de manier waarop hij of zij dagelijkse problemen ervaart en welke hulp daarbij kan aansluiten. Het negeren of neutraliseren van de expressie van een eigen beleving haalt veel informatie weg. Het belemmert de psychiater om nuances te zien in iemands aandacht, interesse en reflectie; om de persoon in zijn of haar eigenheid tot zich door te laten dringen. En het geeft ruis omdat de psychiater niet reflecteert op de eventuele impact van zijn of haar eigen aanwezigheid.

¹⁷ Vanwege de leesbaarheid gebruiken we in het vervolg ‘psychiater’ voor de persoon die de diagnose stelt.

Dat risico lijkt gevoeld te worden en tot uiting te komen in recentere richtlijnen. Zo stelt de richtlijn voor autisme bij volwassenen uit 2013: ‘de persoon met een ass¹⁸ [is] niet alleen maar ‘cliënt’ of ‘patiënt’, maar ook een burger, werknemer, ouder van, partner van enzovoort. Aandacht voor de maatschappelijke rollen die de mens met een ass vervult, vormt een onderdeel van het biopsychosociale denken. Het is belangrijk degene met een ass niet te reduceren tot zijn aandoening’ [NVvp 2013]¹⁹.

Vanuit belevingsperspectief gezien valt hier de functionele invulling op. ‘De persoon niet reduceren tot zijn diagnose’ betekent ‘de persoon zien in zijn maatschappelijke rollen’. Dit lijkt op een bredere aandacht, maar blijft de persoon zien als een vertegenwoordiger van gefragmenteerde hokjes, en niet als unieke aanwezigheid op het moment van het diagnosegesprek (en in het algemeen in het leven zelf). Er is geen aandacht voor de *aandacht* van de persoon, voor het gegeven dat de persoon de interactie in het diagnosetraject *ervaart, verwerkt en betekenis geeft*.

3.2 Nieuwe gedragsprotocollen?

De *Zorgstandaard autisme* uit 2017 onderkent het belang van de relatie tussen zorgverlener en de persoon met autisme: ‘Werkelijk contact maakt een relatie wederkerig en gelijkwaardig. Niet voor niets is de ‘klik’ tussen de zorgverlener en de patiënt en hun naaste(n) één van de meest genoemde kwaliteitseisen. Dat blijkt ook uit onderzoek. Veel patiënten en naastbetrokkenen zien de ‘klik’ als hét meest werkzame ingrediënt van de behandeling. Zij vragen van professionals dat zij er voor hen zijn, dat zij oog hebben voor hun leefwereld en voor wat er voor hen op het spel staat. Dit vergt geen professionele distantie, maar verdere verankering van professionele nabijheid in de GGZ [AKWZ GGZ 2017]’. In de eerder genoemde richtlijn uit 2013 wordt ‘het belang van een respectvolle, aandachtige bejegening van volwassenen met een ass en hun naasten’ benadrukt [NVvP 2013].

Bewustwording van de invloed die de maakbaarheidscultuur heeft is hierbij van belang om te voorkomen dat de respectvolle, aandachtige bejegening en de professionele nabijheid alsnog als gestandaardiseerde gedragsprotocollen worden uitgevoerd waardoor de hulpverlener correct gedrag kan laten zien zonder aandacht voor de ervaring van de ander. Die aandacht is complex, zeker in een cultuur waarin standaardisering steeds verder wordt geperfectioneerd en de eigen beleving steeds minder relevant wordt.

¹⁸ Ass staat voor autisme spectrum stoornis

Hoofdstuk 4. Acht ervaringen met de diagnose autisme

In dit hoofdstuk delen acht (naasten van) mensen met de diagnose autisme hun ervaringen met het diagnoseproces en de periode daarna. Hun ervaringen zijn geplaatst in de maatschappelijke context en het belevingsperspectief zoals in de eerdere hoofdstukken beschreven.

De gesprekken zijn gehouden door twee interviewers, van wie één zelf de diagnose autisme heeft. De mensen die we spraken geven een inkijk in hoe zij het diagnoseproces en de periode daarna hebben ervaren. Voelden zij zich gezien en gehoord als individu? Of werden ze voor hun gevoel gereduceerd tot hun diagnose? Hebben zij een respectvolle en aandachtige bejegening ervaren? De gebruikte namen zijn deels fictief.

De semi-gestructureerde gesprekken zijn gehouden op basis van een topiclijst:

- Aanleiding voor het diagnosetraject
- Ervaringen tijdens het diagnosetraject
 - Contact met de professional
 - Ruimte om jezelf te zijn
 - Het gevoel gehoord en gezien te worden
- Invloed van de diagnose in je leven
- Houding van mensen in je omgeving
- Zelfbeeld

De interviewers hebben ruimte gegeven om het gesprek in een andere richting laten ontwikkelen, als dat zich voordeed. De topiclijst diende als inspiratiebron, niet als vast format.

De acht geïnterviewden variëren in leeftijd en het moment waarop de diagnose gesteld is (tussen ongeveer 2005 en 2018). Hun verhalen hebben allereerst belang in zichzelf, ze geven inzicht in de subjectieve ervaringen van acht individuele mensen. De individuele ervaringen worden daarnaast geduid in de bredere context van de Nederlandse cultuur. De reflecties bij de interviews verbinden de eigen verhalen aan kennis van het belevingsperspectief, aan het waarborgen van de integriteit en eigen ontwikkeling van een individu. Daarbij is geanalyseerd of de gedeelde ervaringen te relateren zijn aan de in deel I geconstateerde maatschappelijk diep gewortelde gerichtheid op functionaliteit en (norm)gedrag. Is die gerichtheid op te merken in de interactie tussen professionals en de persoon met de diagnose autisme? Is die cultuur ook terug te zien bij de mensen met autisme zelf?

De uitwerking van de interviews is geen algemene analyse van autismediagnostiek in Nederland, maar geeft een aanzet om te reflecteren op de discrepantie tussen de objectiverende (gedrags)normcultuur en de behoefte aan een cultuur met ruimte voor eigenheid en beleving. De uitwerkingen en analyses zijn door de geïnterviewden gelezen en werden als zeer herkenbaar getypeerd.

Arthur

De eerste tijd op de basisschool kroop Arthur (nu jongvolwassen) regelmatig onder de tafel. De leerkracht klaagde dat Arthur niet luisterde en te veel bewoog, en stelde ADHD-medicatie voor. Later, zo herinnert Arthur zich, bleek hij goed te kunnen leren en moest hij extra uren rekenen zodat hij een klas over zou kunnen slaan. Zelf wilde hij het liefst mozaïeken.

Halverwege groep 8 kreeg Arthur last van erge buikpijn, wat in de brugklas nog verergerde. Hij ging steeds minder naar school. De huisarts kon niks vinden en zei dat Arthur alleen thuis mocht blijven als hij koorts had. Hij moest meer zijn best doen – iets wat ook op school steeds herhaald werd. ‘Ik werd daar behoorlijk somber van, ik hoorde steeds dat ik een motivatieprobleem had terwijl ik zelf wist dat ik wel echt wilde. Maar blijkbaar was ik niet goed genoeg’. Arthur bleef vaak thuis van school, soms enkele dagen, meestal wekenlang. Als hij dan wel naar school kwam, werd er niks tegen hem gezegd. Men zei niets over het verzuim en niets over dat hij er wél weer was.

Deze situatie past in een gedragsgerichte en prestatiegerichte maakbaarheids- en medicaliseringscultuur. Beweeglijkheid wordt gezien als probleem van het kind. Voor de school is het onderdrukken van die expressie een passende oplossing.

Als blijkt dat Arthur goed kan leren, wordt een potentieel herkend: goed kunnen presteren. De eigen behoefte en eigen nieuwsgierigheid zijn daarbij genegeerd. Er ontstaat druk om een klas over te slaan. Als hij dit pad niet volgt, wordt dat gezien als een motivatieprobleem. Dit sluit aan bij de constatering in deel I van dit rapport: als iemand niet functioneert wordt makkelijk gedacht dat hij het niet genoeg probeert – want iedereen moet knokken voor zijn eigen succes. Arthurs eigen kennis en inzicht – ‘Ik was wel gemotiveerd’ – lijkt te worden genegeerd, wat een negatieve impact had op Arthurs stemming en ontwikkeling.

Arthur was 12 jaar toen hij de diagnose autisme kreeg. Hij weet niet veel meer van de gesprekken en testen zelf, maar wel van het uitslaggesprek waarbij de psychiater – voor Arthur’s gevoel uit het niets – vertelde hoe intelligent Arthur is én dat hij Asperger heeft. Arthur herinnert zich dat hij dacht: ‘Die man is mij aan het uitleggen wie ik ben, terwijl ik al weet wie ik ben! Het boeide me eigenlijk helemaal niet, dus ik heb verder ook niet goed opgelet’. Arthur’s moeder: ‘Ik had het idee dat de psychiater al bij voorbaat had besloten wat er aan de hand was. Hij trok de conclusie van autisme op basis van weinig gegevens. Mijn dochter heeft ook een diagnosetraject voor autisme doorlopen en dat ging veel minder snel.’ In het verslag herkende zij wel veel dingen. ‘Maar het was nogal een theoretisch verhaal. Het verklaarde wel maar hielp me niet verder, het maakte niet duidelijk wat er nodig was. Ik had gehoopt op goede hulp na de diagnose, maar die bleef uit.’

Arthur zelf vond en vindt de diagnose niet zo belangrijk. ‘Iedereen is gewoon een mens. Autismen maakt me niet uit. Je moet naar individuen kijken en er is nooit één oplossing. Ik vind het bijvoorbeeld lastig om dingen te vragen aan vreemde mensen. Het maakt me niet uit of dat door autisme komt of door wat anders. Het is wat het is.’

Tijdens het diagnosetraject voelt Arthur zich niet gezien door de psychiater. Zijn woorden getuigen van veel zelfinzicht en een krachtig zelfbeeld – Ik weet al wie ik ben!’. De psychiater lijkt naar een autismeplaatje te redeneren, zoals Arthurs moeder zegt. Arthur heeft zich daar niet door laten beïnvloeden, maar heeft in dat diagnosetraject ook geen kwaliteitservaring gehad.

Vanuit maatschappelijk perspectief is de opmerking ‘Ik vind het lastig om dingen te vragen aan vreemde mensen’ interessant. Arthur lijkt dit bij zichzelf te leggen – ‘of dat nou door autisme komt of

wat anders, het is wat het is'. Maar je kunt je afvragen of die lastigheid niet vooral gevoed wordt door een cultuur met sterke socialiserings- en gedragsnormen en de druk om daar voortdurend aan te voldoen. Die normen kunnen mensen de ruimte ontnemen om nuances van de ander tot zich door te laten dringen en om hun eigen beleving te waarborgen, wat verlamrend werkt. Die verlamming kan vervolgens door de omgeving gelabeld worden als 'sociale onhandigheid' en als kenmerk van autisme. In een cultuur met minder vaste normen en meer ruimte om elkaar te beleven, om je in het moment te laten informeren door wie de ander is, zou het voor Arthur wellicht minder lastig zijn om iets aan een ander te vragen. Misschien is het dan zelfs iets om van te genieten. 'Sociale onhandigheid' is hier geen objectief gegeven, maar een interpretatie binnen een cultuur.

Na de diagnose zag Arthur zichzelf niet anders dan daarvoor. 'De hulpverleners hadden echter alleen nog maar aandacht voor het autisme. Ik zag mezelf niet anders, maar de hulpverleners wel'. Een uitzondering was een ambulante begeleider die ruim drie jaar later bij Arthur thuis kwam, 'die zag me wel echt'.

In een 'meten is weten' cultuur heeft het krijgen van een diagnose als risico dat professionals makkelijker aspecten uit de checklist herkennen dan Arthur nog zien als Arthur. Daarmee kan alle 'kleur' van Arthur zelf volledig wegvallen. Hij wordt dan via een hokje herkend waardoor men zich niet meer open hoeft te stellen voor de eigen intrinsieke motivatie van Arthur.

Ondertussen blijft zijn situatie hetzelfde: 'Mijn relatie met mijn familie was goed en bleef goed, de relatie met school was slecht en bleef slecht'. Na de diagnose gaat Arthur al snel naar het speciaal onderwijs, in combinatie met dagbehandeling. Dat ging een jaar goed, mede dankzij de hele kleine klassen. Na een jaar moet Arthur door naar een andere school voor speciaal onderwijs die veel groter en drukker was. 'Daar erkende men wel dat ik gevoelig ben voor drukte. Maar ik moest toch maar gewoon in die drukte functioneren. Ik bleef maar horen dat ik een motivatieprobleem had en dat ik nergens zou komen als ik mijn best niet deed... Daar word je wel somber van.'

De redenering van het speciaal onderwijs dat Arthur moet kunnen functioneren in een drukke omgeving laat een functionele invulling van inclusie zien. Een denkwijze die past bij een productiesysteem waar Arthur ingepast moet worden. Dit maakt duidelijk hoe leidend de norm blijft in Nederland. Het reguliere onderwijs is niet in staat (of liever: wordt niet gefaciliteerd) om om te gaan met de grote verschillen die nou eenmaal tussen kinderen bestaan. De oplossing is een vorm van separatie: aparte scholen voor kinderen die niet passen in de norm. Een andere keuze dan in een land als Italië, waar het uitgangspunt is dat ieder kind binnen het reguliere onderwijs tot zijn recht kan komen.

Je zou verwachten dat het speciaal onderwijs de mogelijkheden heeft om wel de plek te creëren die Arthur zo nodig had, maar ook hier blijft 'kunnen functioneren in een drukke omgeving' de norm. Men onderkent wel dat Arthur gevoelig is voor drukte maar de samenleving is nu eenmaal druk, dus hij zal er mee moeten leren omgaan. Hieronder ligt een aanname dat Arthur blijkbaar ongevoelig gemaakt kan en moet worden voor drukte, wat een behavioristisch uitgangspunt is. Vanuit belevingsperspectief zou het onderwijs Arthur kunnen faciliteren – het hem makkelijk maken – om steeds meer dynamiek in zijn omgeving te beleven, om het als informatie te verwerken. Zonder vast einddoel zoals 'op een reguliere school kunnen functioneren'. Zo'n benadering vraagt niet alleen tijd, maar ook het vermogen om situaties te creëren waarin ieders beleving gewaarborgd is.

Toen het speciaal onderwijs niet meer ging kreeg Arthur zijn tweede dagbehandeling, waar hij nog steeds veel ziek werd. De dagbehandeling stelde als doel dat Arthur terug zou gaan naar school, 'terwijl ik me gewoon beter wilde voelen'. Na ruim een half jaar wilde de dagbehandeling Arthur op laten nemen in een

kliniek zodat hij uit bed geforceerd kon worden. ‘Toen mijn moeder aangaf wij geen opname wilden, was de reactie “We kunnen natuurlijk geen rekening gaan houden met de wensen van onze cliënten en hun ouders”. Dat was voor ons de druppel. We zijn vertrokken en hebben daarna ons eigen pad gevolgd’.

In de dagbehandeling is hetzelfde mechanisme zichtbaar als in het speciaal onderwijs: er is een probleem (uitval van school) dat moet worden opgelost (terug naar school). Het gaat ook daar niet om Arthurs persoonlijke ontwikkeling maar om zijn aanpassing aan de norm van de samenleving.

Een hiermee samenhangend punt is het woord ‘cliënt’, dat de vermarkting van de zorg laat zien. Mensen met een hulpvraag worden gezien als klant – maar dan zonder oog te hebben voor de wensen van die klant. Arthur is dan ook niet de echte klant: dat is de overheid die de zorg betaalt. Waarbij de financiering afhankelijk is gemaakt van functionele doelen (zoals ‘terugkeer naar het regulier onderwijs’) en niet van waarden zoals je eigenheid bewaren en mentale vrijheid ervaren in een normgerichte samenleving.

Els

In 2014 werd de diagnose autisme bij Els gesteld. Zij was toen 43 jaar. Het was een diagnosetraject op eigen verzoek, omdat zij veel herkende in beschrijvingen van autisme bij vrouwen. ‘Ik moest vragenlijsten invullen en gesprekken voeren. Steeds had ik het gevoel dat er toegewerkt werd naar de diagnose autisme.’ Zo vroeg de psycholoog aan mijn echtgenoot: “Voelt ze je altijd aan?” Zijn antwoord ‘Nee, niet altijd’ was voor mijn echtgenoot zelf geen teken van een stoornis bij mij, want wie voelt zijn partner nou altijd aan? Voor de psycholoog betekende dit wel een vinkje achter “tekorten in sociaal-emotionele wederkerigheid” op de lijst met autisme kenmerken’.

Het diagnosetraject leverde Els twee belangrijke inzichten op. ‘Ik leerde dat ik heel erg gevoelig ben voor prikkels. Dat was ik altijd al, maar nu kreeg het een naam en kon ik prikkels onderkennen en vermijden. Verder leerde ik dat mijn informatieverwerking traag is, bijvoorbeeld als het gaat om het ‘voelen van mijn gevoelens’ en het verwerken van gesprekken met andere mensen. Die inzichten hielpen om mijn leven na de diagnose anders in te richten.’

De diagnose had echter ook negatieve effecten. ‘Ik ging mezelf heel erg zien als iemand met autisme. Ik bekeek mezelf door de ogen van de psycholoog, alsof ik moest passen in het verhaal. Ik voelde intuïtief dat het niet klopte, maar had er nog geen woorden voor. Ik wist op een gegeven moment niet meer wie ik was. Sommige vrienden en collega’s gingen me door een autismebril bekijken. Dat gaf een machteloos gevoel, ik voelde me minder serieus genomen en onbegrepen. Alsof mensen niet meer naar jónu hoeven te luisteren omdat ze alles zien in het licht van autisme. Maar ik bekeek mezelf ook door die autismebril, zelfs met terugwerkende kracht. Zo had mijn man lang geleden eens gezegd dat het zo fijn is dat ik niet zeur – ineens dacht ik dat dat kwam door mijn autisme, dat ik iets over het hoofd zie wat andere vrouwen wel zien... Ik ging me een hele nieuwe identiteit eigen maken, als autistisch persoon. En ik maakte me zorgen over de reacties van anderen. Wilde mijn man nog wel met mij door, nu ik autistisch bleek te zijn? Kan ik eigenlijk wel een relatie onderhouden, als autist? En kan ik nog wel huisarts zijn, nu ik weet dat ik autisme heb? Autisten kunnen zich toch niet inleven in anderen? Ik had de consequenties van diagnostiek van tevoren niet overzien’.

Els denkt dat een persoonlijke, verhalende diagnose wel degelijk zou helpen om inzicht te krijgen in de persoon. ‘Maar het label autisme is daarvoor te zwaar, en al die conclusies en prognoses – je kunt dit niet, je zult dat nooit kunnen – zijn ronduit schadelijk’.

Ook het verhaal van Els laat zien hoe dwingend de ‘autisme-norm’ kan zijn. De elementen die ze herkent helpen haar om zichzelf beter te leren kennen, maar de diagnose omvat veel meer dan die kenmerken. Het proces van reïficatie, beschreven in hoofdstuk 1, is bij Els goed zichtbaar. Het begint met ‘je hebt die en die eigenschappen en dat noemen we autisme’ maar daarna wordt het omgedraaid: ‘je hebt autisme dus je hebt die en die eigenschappen’. De dwingendheid hiervan is goed te zien in het proces dat Els een eigenschap die haar man als prettig ervaart – ‘niet zeuren’ – in het autismeplaatje gaat passen en het herinterpreteert als een tekortkoming, alsof de relatie met haar man niet normaal is door haar autisme.

‘Pas later besepte ik dat de diagnose autisme een verzameling gedragskenmerken is. Ik voel en zie mezelf niet als ziek en ben niet blij met het ‘label’. Het feit dat autisme wordt gezien als psychiatrische ziekte of stoornis geeft het een zwaarte die niet nodig zou hoeven zijn. Het risico is dat je jezelf gaat ervaren als iemand met een stoornis en jezelf door die bril gaat zien. Er is heel veel onduidelijk, terwijl veel psychiaters juist doen alsof diagnostiek duidelijk en helder is. Ik begreep ook dat ik niet in het hokje hoefde te passen. Toen heb ik afstand van de diagnose genomen. Dat was ook ingewikkeld omdat ik inmiddels bekend was geworden als huisarts met autisme, en vervolgens werd ik heel kritisch over de diagnose.’

‘De diagnose veranderde mij niet als mens, maar de eerste tijd ging ik mijzelf helemaal ‘vastzetten’ en door de autisme-bril bekijken. Inmiddels heb ik dit ook gezien bij andere mensen die deze diagnose hebben gekregen. Voor mensen zoals ik vind ik de diagnose autisme te zwaar. Tegenover mensen met veel meer beperkingen dan ik, die ook de diagnose autisme hebben, voel ik mij bezwaard. Onze verschillende problematiek heeft dezelfde naam gekregen. Dat vind ik verwarrend naar de buitenwereld en heeft een averechts effect: de samenleving bekijkt ons door dezelfde autisme-bril. Mensen met veel beperkingen worden ook niet geholpen in de huidige GGZ, waarin men weinig lijkt te begrijpen van het faciliteren van een eigen ontwikkeling. Mensen die in de samenleving in de problemen komen, hebben niets aan een oproep om ‘mee te doen’ als elke voorwaarde om dat op hun eigen manier te doen ontbreekt.’

Els is huisarts en haar openheid als arts over haar diagnose autisme trok veel aandacht. Dat maakte het lastiger om los te komen van de diagnose. Zij werd benaderd als ervaringsdeskundige, een begrip dat opgang heeft gemaakt in de GGZ. Daar is ervaringsdeskundigheid ‘het vermogen om op grond van eigen herstellervaring voor anderen ruimte te maken voor herstel’. Inmiddels wordt het begrip veel breder gebruikt, bijvoorbeeld ook voor het delen van eigen ervaringen met autisme. In die setting lijkt het soms alsof ervaringsdeskundigen worden beoordeeld (ook door elkaar) op de mate waarin ze beperkingen ondervinden. Hoe ontwrichtender²⁰ de ervaringen, hoe meer iemand het recht lijkt te hebben om zijn of haar verhaal te delen en een rol te spelen als boegbeeld. Je zou dit kunnen zien als een omkering van de succesvolle mens die in de samenleving als norm geldt. Dit mechanisme weerklinkt in Els’ ongemak met de diagnose autisme die bij sommige mensen veel meer beperkingen met zich meebrengt dan bij haar zelf. Vanuit belevingsperspectief is echter ieders authentieke beleving even waardevol. Het (gedeeltelijk) passen in een categorie zegt niets over iemands beleving, maar alleen iets over het herkennen van eigenschappen die de samenleving als afwijkend ervaart.

²⁰ Een term die veel gebruikt wordt als het gaat om ervaringsdeskundigheid: herstel van ontwrichtende ervaringen.

‘Eén van de nadelen van het stoornis-gerichte, biomedische model is, dat er een tweedeling ontstaat. Er ontstaan namelijk mensen ‘met autisme’ en mensen ‘zonder autisme’. Een tegenstelling die eigenlijk niet bestaat omdat elk mens uniek is en omdat autisme een heel rekbaar, vaag begrip is. Een ander nadeel is dat de diagnose autisme mensen van elkaar – en zichzelf – kan vervreemden. Dat laatste heb ik heel sterk zelf ervaren. De diagnose autisme vervreemde mij de eerste tijd van mijzelf en mijn omgeving. Aan een groot deel van mijn innerlijke beleving werd geen recht gedaan door de diagnose. Er was geen oog voor mijn beleving van binnen.’

Mandy

‘Als kind was ik altijd bezig om het goed te doen. Ik moest van mezelf een leuk kind zijn voor mijn ouders en het goed doen op school. Ik kreeg ooit bijles in klokkezen, daar schaamde ik me dood voor. Ik was altijd al prestatiegericht, maar op de middelbare school werd het dwangmatig. Ik stond in het weekend dezelfde tijd op als door de week om mijn structuur te behouden en om genoeg tijd te hebben om te studeren. Terwijl ik zo angstig en depressief was dat ik de stof niet meer goed opnam en mijn punten omlaag gingen. Maar omdat ik nog voldoende haalde zagen ze op school niet dat het helemaal niet goed met mij ging.’ Mandy (nu jongvolwassen) herinnert zich ook dat ze steeds bezig was om normaal te zijn: ‘Ik veranderde in een soort machine, dit is niet goed, dit moet anders, ik mag niet afwijkend zijn’.

De druk om het juiste gedrag te tonen en om te presteren is een rode draad in het verhaal van Mandy. Dit doet denken aan de in hoofdstuk 1 genoemde neoliberale ‘verinnerlijkte dwang’ tot presteren en optimaliseren. In een (school)systeem dat bestaat uit optimalisering en continu testen moet ‘leren’ altijd leiden tot vooraf bepaalde resultaten.²¹ Op school ziet niemand hoe het echt gaat met Mandy zolang haar punten voldoende blijven – het leren heeft het gewenste resultaat. Deze focus belemmert aandacht voor haar beleving, en haar eigen nieuwsgierigheid wordt niet gewaarborgd. Het is niet verwonderlijk dat ze meer bezig is met het vermijden van conflicten dan met het avontuur van een eigen ontwikkeling.

Als je opgroeit in een cultuur waarin prestatiedrang en ‘normaal functioneren’ zo vanzelfsprekend zijn, is het moeilijk om te herkennen dat die verinnerlijkte eigenschappen misschien conflicteren met je echte behoeften en je individuele eigenheid. Zeker als de spanning die dat conflict oproept leidt tot dwangmatigheid en professionals dat vervolgens vanuit het medisch model verklaren als een stoornis van je persoonlijkheid. En therapieën aanbieden die zijn gericht op ‘normaal’ functioneren. Zo kan je eigenheid steeds verder uit beeld verdwijnen, voor de ander maar ook voor jezelf.

‘Ik ben in verschillende klinieken opgenomen, eerst voor een dwangstoornis en daarna voor een persoonlijkheidsstoornis. In de kliniek zagen ze een kind dat niet meewerkte, of een kind met een ‘innerlijke saboteur’ in zich – terwijl ik te bang was om iets te zeggen. Ik werd daar onzeker van. Thuis voelde ik me een probleemkind en in de kliniek moest ik ook veranderen. Ik voelde me een lastige patiënt, ze wisten niet wat ze met me aan moesten, hun therapie werkte niet en dan was ik ze weer tot last...’

Na de opnames krijgt Mandy enkele jaren ambulante therapie. In die periode denkt ze zelf al aan autisme. ‘Ik opperde dit bij mijn psychiater. Hij vroeg of ik wel eens met mijn handen fladderde. Ik zei nee en dat was het gesprek dan.’ De behandelingen voor dwangstoornis, depressie en persoonlijkheidsstoornis gaan door.

²¹ Onderwijs is een plicht geworden om goed te presteren, geen recht meer om te begrijpen – zoals het begrijpen van de eigen rechten. Universele rechten van het kind: www.kinderrechten.nl/kinderrechten-vw/artikel-29-onderwijsdoelstellingen/

De gedachte aan autisme blijft echter opkomen en vijf jaar later, in 2015, besluit Mandy het nogmaals aan de orde te stellen. Ze heeft zich goed verdiept in autisme omdat ze geen onnodig traject in wil gaan. ‘En ik dacht, ik moet het goed kunnen verwoorden anders nemen ze me niet serieus’. Ze herkent veel in de boeken over vrouwen met autisme en zoekt bovendien een verklaring waarom haar langdurige psychische behandeling helemaal geen resultaat heeft.

Als de behandeling geen resultaat boekt, gaat het zorgsysteem toch door met behandelen. Wat mist is aandacht voor wie Mandy is. De aandacht is gericht op wie ze zou moeten worden om in de samenleving te passen. Die focus op de norm geeft blinde vlekken, zoals een behandeling doorzetten omdat het doel – ‘normaler’ functioneren – nog niet is gehaald. In plaats van de eigen ontwikkeling te faciliteren en de unieke eigenheid van de persoon te zien.

Het uitblijven van resultaat wordt geïnterpreteerd als een motivatieprobleem bij Mandy, niet als een tekortkoming van de behandeling. Het zegt iets over de blinde vlek bij het vertrouwen in evidence based behandelmethoden. Als is bewezen (meten = weten) dat behandeling x werkt bij diagnose y, moet het falen van die behandeling wel liggen aan de persoon. Dit belemmert het zicht op wie de persoon is en daarop aansluitend, hoe die persoon zich kan ontwikkelen.

Mandy voelt zelf de verantwoordelijkheid voor het uitblijven van resultaten en gaat op zoek naar een verklaring, die ze vindt in de diagnose autisme. Daarmee blijft die verklaring binnen het medisch model, maar wel met een beschrijving die beter aansluit bij Mandy's eigen ervaring – die mede is gevoed door jarenlange niet passende diagnoses en behandelingen. De diagnose autisme geeft Mandy herkenning en een ingang om meer inzicht in zichzelf te krijgen.

Over het diagnosetraject in 2015 zegt Mandy: ‘Het was een standaard autisme-interview, met verschillende vragenlijsten. Daarop herkende ik veel, maar ook veel niet. Ik wilde zelf dingen aanvullen op die lijsten en daar gaf de psycholoog ook ruimte voor. Ik maakte me wel zorgen over het gesprek tussen de psycholoog en mijn moeder omdat zij op dat moment niet dacht dat ik autisme had. Voorheen dacht ik altijd dat wat mijn ouders zeggen, de waarheid is. Maar nu gaat het over mijn beleving, niet over wat zij aan de buitenkant zien.’ Het verslag na dit diagnosetraject vond Mandy heel herkenbaar. ‘Van eerdere verslagen van gesprekken met psychiaters werd ik altijd boos omdat er zoveel niet klopte. In het autismeverslag herkende ik mezelf wel.’

Mandy was opgelucht toen ze de diagnose kreeg maar bleef er toch ook onzeker over. Ze vertelt dat haar arbeidsdeskundige van UWV het verslag las en reageerde met ‘die mevrouw heeft zich vooraf ingelezen en tijdens het onderzoek precies verteld wat nodig was voor de diagnose’. Mandy: ‘dat was precies mijn angst, dat ik om de diagnose te krijgen ‘autistische dingen’ ging zeggen die eigenlijk niet bij mij horen. Daar was ik dus juist erg alert op, om precies te zeggen hoe het is zonder richting autisme te praten...’. Terugkijkend denkt ze dat de arbeidsdeskundige een standaard beeld had van autisme, ‘van jongetjes die de hele dag met treintjes zitten te spelen. Hij heeft mij nooit gezien, alleen dossiers, en concludeerde op basis daarvan dat ik geen autisme heb.’

Vanuit maatschappijkritisch perspectief is opvallend hoe belangrijk het hebben van een DSM-classificatie geworden is. Vóór de jaren 80 van de vorige eeuw werden psychische klachten vooral geïnterpreteerd in relatie tot iemands sociale context en persoonlijke levensverhaal (zie ook hoofdstuk 1). Een classificatie was geen voorwaarde voor financiering van behandeling. De laatste decennia is ‘het juiste hokje’ belangrijk geworden in het zorgstelsel, en dat heeft impact op mensen. In Mandy's verhaal zien we veel onzekerheid over de diagnose. Het krijgen van de juiste diagnose is zo belangrijk dat Mandy zelf al aanvoelt dat ze zich wellicht naar de diagnose gaat gedragen – de diagnose wordt

immers gesteld op basis van gedrag. Ze is bewust bezig om bij zichzelf te blijven, om niet het 'juiste' plaatje voor een diagnose autisme te laten zien. Dat ze later dat verwijt toch krijgt, is pijnlijk en zelfs onethisch. Het zegt iets over het wantrouwen dat mensen naar elkaar hebben, alsof iemand een diagnosetraject begint om het systeem te ondermijnen of ervan te profiteren, of als tijdverdrijf. Het is nog extra pijnlijk als die conclusie wordt getrokken op basis van een dossier zonder een persoonlijke ontmoeting, en van iemand die als medewerker van UWV een grote invloed kan hebben op iemands leven.

De impact van de DSM-classificaties wordt ook binnen de psychiatrie zelf aan de orde gesteld. Psychiater Jim van Os: 'De kunst is om diagnostiek zodanig vorm te geven dat het verhaal van de patiënt niet doodgeslagen wordt in naïeve noties van hersenziekte-hokjes, maar juist uitnodigt om na te denken over de patiënt als unieke persoon met unieke zorgbehoeften' [Os 2014].

Gezien vanuit het socio-cognitieve leermodel, zoals eerder beschreven, vraagt het (h)erkennen van de eigenheid van de persoon nog een andere aandacht, namelijk de capaciteit om nuances van jezelf, de ander en de omgeving tot je door te laten dringen. En om jezelf te kunnen laten beleven door die ander. Dat maakt gedeelde aandacht mogelijk, een ontmoeting zonder verwachtingen en (sociale) protocollen waarin beide personen zich gehoord en gezien voelen.

'Net na mijn diagnose kreeg ik psycho-educatie, dat was echt tenenkrommend. Het was iemand die net van universiteit af kwam en die ging de basistheorie van autisme aan mij uitleggen. Helemaal niet in verbinding met mij. Ze had een briefje met de belangrijkste punten, het leek voor haar allemaal nog nieuw. Ze konden mij ook niet meer behandelen omdat ik al te veel therapie had gehad.'

De eerste tijd was Mandy nog onzeker over de diagnose en had ze behoefte aan bevestiging. 'In het begin was ik er erg op gefocust, ik wilde daarin gezien worden of zo. Ik had een periode dat ik erg autistisch moest zijn van mezelf. Ik zorgde er dan bijvoorbeeld voor dat ik anderen niet te lang aankeek omdat ik anders niet autistisch zou zijn. Ik was bang dat anderen me anders een aansteller vonden, dat ik niet autistisch genoeg was voor een diagnose. Dus ik werd weer niet gezien, begrepen en erkend. En ik voelde me weer eenzaam. Ik ging ook mijn taal aanpassen, bijvoorbeeld woorden als 'overprikkeld' gebruiken. Ik twijfelde steeds, heb ik wel echt autisme?'

'Inmiddels is het niet meer zo'n onderwerp. Ik ben nu vooral aan het onderzoeken hoe ik vroeger was en hoe ik weer zo kan zijn. Ik was introvert maar moest van mezelf extravert zijn. Nu wil ik weer mezelf als mens zijn. Doen wat bij mij past en dat ultieme streven om 'normaal te zijn' loslaten. Ik voel me niet meer ziek of gestoord, maar zie dat ik gewoon rekening moet houden met hoe mijn hoofd werkt – dat is anders dan bij veel andere mensen. Vroeger moest ik het altijd tot in detail recht zetten als een ander niet precies verwoordde zoals het in mijn hoofd zat. Dat kon ik echt niet verdragen. Nu denk ik: een ander hoeft toch niet *precies* te weten wat ik denk'.

Mandy merkt dat ze minder doelgericht bezig is na de diagnose autisme. Ze is minder gefocust op moeten veranderen, bijvoorbeeld om beter tegen onduidelijkheden te kunnen. 'Ik kan mezelf nu meer gunnen, hoef van mezelf niet meer alleen nuttig te zijn. Als ik chocolade wil hoef ik niet meer 26 redenen te bedenken waarom het wel mag, maar als ik het wil mag het gewoon'.

Mandy's ervaringen laten een mechanisme zien dat we in de aanloop van het onderzoek in beeld hebben gebracht: de wil om te conformeren kan zo diep geworteld zijn dat mensen na de diagnose ofwel blijven proberen 'normaal' te doen, of zich gaan conformeren aan een nieuwe norm, de 'autismenorm'. Met als risico dat autisme-gedrag wordt uitvergroot. Dit kan ook gevoed worden door

bijvoorbeeld psycho-educatie. Leren over de kenmerken van autisme met als insteek dat autisme een bestaande entiteit is (reïficatie, zie hoofdstuk 2) heeft als risico dat die kenmerken gaan fungeren als een model waar de werkelijkheid zich aan gaat aanpassen. Waardoor de nuances van iemands eigenheid die geen plek hebben in dat model, niet meer gezien worden. Dit helpt mensen niet om zichzelf te leren kennen maar om het beeld van het medisch model over henzelf te leren kennen.

Mandy lijkt zichzelf niet verloren te zijn in dat proces. Zij heeft de nieuwsgierigheid naar zichzelf teruggevonden. Wie was zij als kind? Zij herkent dat ze zich extravert ging gedragen terwijl ze dat niet was – denk aan de norm van de succesvolle westerse mens uit hoofdstuk 2. Ook het onbewuste denkkader dat iedereen functioneel en nuttig moet zijn, heeft Mandy herkend als iets wat niet bij haar past – ‘ik hoef van mezelf niet meer alleen nuttig te zijn’.

Merkt Mandy dat mensen in haar omgeving haar anders zien nu ze de diagnose autisme heeft? ‘Mijn familie is er niet zo mee bezig. Ze zijn diagnosemoe na al die psychiatrie. Zij hebben zoiets van “jij bent gewoon Mandy”. Andere mensen nemen de diagnose serieus omdat ik dat zelf ook doe. Verbinding met andere mensen met autisme helpt me wel om ergens bij te horen. Maar als mensen een hyperfocus op autisme hebben, vind ik dat lastig omdat ik daar zelf ondertussen uit ben. Ik schrijf er nog wel veel over, maar heb niet zo’n behoefte meer om het er de hele tijd met mensen over te hebben. Alleen als het gewoon echt ter sprake komt, omdat autisme tot uiting komt op een bepaald moment.’

We zien dat Mandy eerst houvast zoekt in de diagnose autisme en de bijbehorende kenmerken. Contact met andere mensen die dezelfde diagnose hebben, helpt daarbij. Als Mandy later voorbij haar diagnose gaat kijken en weer nieuwsgierig wordt naar wie zij zelf is, met haar unieke mix van eigenschappen – die deels passen bij de diagnose autisme, zonder haar tot autisme te reduceren – ervaart ze een sterke focus op autisme juist als knellend, terwijl de diagnose haar wel heeft geholpen.

‘Eerst leefde ik constant naar de norm, waardoor ik dus verzoop, moest overleven en dood wilde zijn. De afgelopen jaren heb ik mezelf gevonden, mede dankzij de autismediagnose. Ik leef nu met mezelf als vertrekpunt in plaats van de norm in de maatschappij. Ik kan weer ademen en lachen.’

Job

Job is 55 als we hem spreken. Terugkijkend op zijn middelbare schooltijd ziet hij kenmerken die later aan autisme zijn toegeschreven, zoals moeite om lessen te volgen door een te korte concentratieboog. Op zijn werk deed hij wat werd verwacht, maar altijd met het gevoel ‘Wanneer val ik door mand? Wanneer komen ze er achter wat ik allemaal niet kan?’. Vergeleken met zijn collega’s had hij veel moeite om bijvoorbeeld vergaderingen te structureren. Ook timemanagement en planmatig werken lukte niet. Soms las hij een tekst drie keer zonder te weten wat hij gelezen had. Hij herkende veel in de omschrijving van hoogsensitiviteit. Zijn partner, die in het onderwijs werkt, zag zijn moeite met concentratie, gebrek aan overzicht en ook een superfocus. Toen Job op onderdelen niet goed scoorde bij een assessment voor een promotie op zijn werk, besloot hij zich te laten testen. Dat leidde tot de diagnose autisme.

In een samenleving die uitgaat van de maakbaarheid van het gedrag, leeft de verwachting dat iedereen aan dezelfde normen kan voldoen en succesvol kan zijn. In de neoliberale samenleving is succes gekoppeld aan presteren in het werk. Het onbewuste uitgangspunt dat iedereen nuttig en succesvol moet zijn, voedt de behoefte om steeds bevestigd te worden in je functioneren: ‘Doe ik het wel goed?’. Job voelt zich tekortschieten bij vaardigheden als het structureren van vergaderingen, timemanagement en planmatig werken. Wat typisch vaardigheden zijn die de neoliberale maatschappij waardeert omdat ze optimaliseren en dus meer rendement uit een persoon halen. Het

gaat niet om life skills die bijdragen aan kwaliteit van leven, zoals kritisch denken, zelfbewustzijn en interpersoonlijk contact. In onze samenleving zijn functionele vaardigheden echter zo belangrijk dat mensen die deze niet of minder sterk ontwikkelen als afwijkend worden gezien met het risico van medicalisering tot gevolg. Deze norm om functioneel te zijn staat ver af van het idee dat ieder mens waardevol is in zichzelf, of zoals LOC stelt: ‘Elk mens is immers van waarde voor zichzelf en voor anderen’ [LOC 2019]. Het functionele denkkader legt een eenzijdige nadruk op nuttig zijn voor de samenleving en ziet daardoor alleen kenmerken waarmee iemand zich nuttig kan maken, zonder de hele mens nog te zien.

Tijdens het diagnosetraject wordt het gesprek in Jobs beleving erg gestuurd door de psycholoog. Hij krijgt geen ruimte om in te brengen wat hem bezig houdt. Terugkijkend heeft hij het gevoel dat de diagnose vooraf al vast stond en dat de psycholoog vooral voldoende kenmerken moest vinden om de diagnose te kunnen onderbouwen. ‘Ik kreeg plaatjes voor me waar ik een verhaal bij moest maken. Dat was zo vaag dat ik er niets mee kon, en dat werd als ‘typisch autisme’ gezien. Toen ik vertelde dat ik dingen graag goed doordenk, dat ik in mijn hoofd bedenk hoe iets in elkaar zit, benoemde de psycholoog dat als piekeren. Dat herkende ik niet, maar piekeren kwam toch op mijn lijst met autismekenmerken. Ik was bijna boos op de psycholoog omdat zij wel erg makkelijk tot conclusies kwam. Ik had het gevoel dat ze me invulde vanuit háár beeld van autisme’.

Job noemt de diagnostiek naar autisme willekeurig en ongelijkwaardig. ‘De psychiater heeft kennis over jou en jouw gedrag die je zelf niet hebt. De zorgverlener staat niet naast je om met je mee te denken maar stelt zich boven je en denkt voor jou.’

Hij vertelt dat hij zichzelf vanuit verschillende perspectieven bekijkt. ‘Ik ben mijn leven opnieuw gaan bekijken en interpreteren vanuit de kennis over autisme. Door die autismebril kijkend kan ik mezelf wel als een persoon met autisme zien, ja. Als iemand die op zichzelf is. Als iemand die makkelijk overprikkeld raakt. Iemand die lang afhankelijk was van zijn moeder. Als ik zelf door die autismebril kijk, geeft dat geen negatief zelfbeeld omdat het gaat om autismekenmerken die ik ook werkelijk herken. Maar als anderen mij door een autismebril bekijken, zien zij soms typische autismekenmerken die ik zelf niet herken. Als dat wat de ander ziet wel logisch klinkt, dan bestaat het risico dat ik me die autistische kenmerken eigen ga maken.’

‘Ik vind het moeilijk om me te verplaatsen in een ander. Ik heb wel geleerd wat er verwacht wordt, bijvoorbeeld een kaartje sturen als iemand iets ergs overkomt. Maar dat doe ik dan zonder gevoel. Ik ben in mijn hoofd aan het bedenken wat het voor de ander betekent, wat heel veel energie kost. De diagnose hielp me om te snappen hoe het bij mij werkt, maar ik ging mezelf wel wat vast zetten in dat beeld. Ik heb de diagnose op mijn werk niet verteld uit angst dat ik mijn autismekenmerken zou gaan bevestigen en uit angst dat anderen mij als autist gingen zien.’

Het stereotype ‘autismeplaatje’ is deels herkenbaar voor Job, maar ook verwarrend als anderen autismekenmerken bij hem zien die hij zelf niet herkent. Net als Mandy herkent hij het risico dat hij zichzelf ‘kwijt’ kan raken door een sterke identificatie met autismekenmerken, die dan eigenlijk als nieuwe norm functioneren.

Louis en Juul

Louis zag dat zijn dochter Juul zich anders ontwikkelde dan haar leeftijdsgenoten. Haar motoriek bleef achter en ze had fysieke klachten. Men dacht eerst aan epilepsie, maar dat werd niet aangetoond. Juul werd doorgestuurd naar een GGZ-instelling voor diagnostiek naar autisme (Asperger). Juul was een jaar of 10 toen de diagnose werd gesteld, inmiddels meer dan 10 jaar geleden.

‘Voor Juul was het hele proces verschrikkelijk. Ze werd als klein meisje een maand opgenomen in de kliniek. We moesten haar op zondag brengen, op woensdag konden we op bezoek en op vrijdag mochten we haar weer ophalen. Ze stond huilend voor het glas van de deur als wij weg gingen. Ondertussen werkte Juul niet mee. De instelling deed weinig om haar een veilig gevoel te geven, haar verzet was voor hen vooral een bevestiging van de diagnose autisme. Alsof er naar een conclusie toe werd gewerkt: alles wat zij deed, werd direct vertaald naar autisme.’ Louis zag bij de instelling een totaal ander kind dan bij hem thuis. ‘Maar alles wat ik over mijn dochter vertelde, werd vertaald in de negatieve eigenschappen die zij in de kliniek zagen. Ook waar Juul bij zat. Heel respectloos. Toen ik hier iets van zei, werd Juul naar een andere kamer gebracht maar zonder excuus of zelfs maar erkenning dat dit inderdaad niet goed was – wij waren lastige ouders. Achteraf gezien heeft die negatieve houding Juuls zelfvertrouwen diep geschaad.’

Ook Louis heeft de ervaring dat er naar een diagnose toegewerkt werd, net als Els en Job. Het verdriet en verzet van een 10-jarig meisje dat in een voor haar onveilige en onbegrijpelijke situatie werd gebracht, lijkt niet te leiden tot reflectie van de zorgverleners op de situatie en hun rol daarin. We zien hier de impact van het uitgangspunt dat hulpverleners en de omgeving een ‘neutrale’ aanwezigheid kunnen zijn (zie hoofdstuk 3) waardoor een objectief beeld van het kind mogelijk wordt. De informatie die Louis over zijn dochter geeft, wordt niet geïntegreerd tot een completer en genuanceerder beeld van Juul – maar wordt aangepast zodat de informatie in de diagnose autisme past.

Wat verder opvalt is dat de ouders, voor wie de benadering niet klopt, moeilijk ruimte kunnen vinden om de aanpak ter discussie te stellen of niet te accepteren. De ouders zijn afhankelijk van het zorgsysteem en ervaren druk om stappen te ondernemen als een kind zich niet ‘volgens verwachting’ ontwikkelt. Waarbij onbewust het belang van aansluiting bij de eigen beleving en ontwikkeling van het kind als ondergeschikt wordt gezien aan de noodzaak om een diagnose te stellen en therapie in te zetten.

Het diagnostisch verslag kwam pas een half jaar na het laatste gesprek en begon met ‘Wij zien Juul binnenkomen als een redelijk verzorgd meisje’. Louis vroeg zich af wat dat in hemelsnaam met de diagnose te maken heeft, en legde het verslag aan de kant: ‘Ik besloot gewoon goed naar mijn dochter te gaan kijken. Wat ik toen zag: een kind dat eigenlijk heel gelukkig in het leven stond, en probeerde contact te krijgen met leeftijdsgenoten. Dat lukt ook, maar de contacten vasthouden lukte niet zo.’

Later werd Louis gevraagd om ook zijn zoon Bart te laten testen. ‘Voor Bart stond autisme gelijk aan zijn zus Juul. En Bart snapte niks van Juul. Toen Bart zelf ook de diagnose autisme kreeg, was dat een identiteitsschok voor hem. Hij kon het niet plaatsen omdat zijn gedrag tegenovergesteld was aan dat van Juul, en hij toch dezelfde diagnose kreeg.’ Louis heeft achteraf spijt dat hij de diagnosetrajecten in is gegaan. ‘Ik weet het niet met dat autisme, het begrip autisme betekent niks meer voor me’.

De nadruk op het uiterlijke beeld (‘een redelijk verzorgd meisje’) in het diagnostisch verslag botst met de waarde die de ouders van Juul hechten aan de innerlijke beleving, het geluk van hun dochter. Juist die innerlijke beleving krijgt steeds minder ruimte in de samenleving. Het probleem waar zij met Juul tegenaan liepen werd in de zorg niet bekeken als ervaring van de persoon en het gezin, maar als afwijking van de standaard in de samenleving met (uiterlijke) normen die je in deze context niet als eerste aandachtspunt zou verwachten.

Louis is teleurgesteld in de hulpverlening. ‘Hulpverleners snappen het gedrag van mensen als Juul niet. Zij leggen het dan terug bij de persoon, die zijn of haar zorgvraag niet zou kunnen formuleren. Of ze zeggen dat ze de kennis niet in huis hebben, maar ze hebben er eigenlijk gewoon geen zin in. Het is makkelijker om mensen met lichte problematiek te helpen. Met complex gedrag is het lastiger resultaten te boeken dus

veel hulpverleners beginnen er maar niet aan. In plaats van te vragen: ‘Wat heb je nodig, dan gaan we dat organiseren’.

De druk van de neoliberale samenleving heeft onder meer geleid tot optimalisering en efficiëntieslagen in de zorg. In combinatie met de financieringsystematiek en prestatie-indicatoren, waarbij bijvoorbeeld een vast bedrag is gekoppeld aan een bepaald resultaat, ontstaat een risico dat zorgaanbieders vooral mensen met eenvoudiger klachten in behandeling nemen. Bij hen is de kans op succes binnen de vastgestelde behandeltime immers het grootst. Mensen met ingewikkeldere problematiek blijken moeilijk zorg te kunnen vinden; zij staan vaak lang op een wachtlijst met het risico dat hun problemen verergeren – waardoor ze nog moeilijker zorg kunnen vinden. Dit probleem is in 2020 indringend onder de aandacht gebracht met demonstraties van GGZ-activiste Charlotte Bouwman, die jarenlang moest wachten op behandeling voor haar complexe psychische klachten. Dit heeft geleid tot de belofte van zorgverzekeraars om meer ruimte te creëren voor mensen met zware psychische klachten.

Louis heeft moeite met de groeiende groep autisme-deskundigen die aan ouders uitleggen wat autisme is. Het gaat dan vaak helemaal niet over hun kind, dat éne unieke kind, maar over het standaard beeld van autisme. Het gaat bijvoorbeeld bijna altijd over structuur bieden, zonder na te gaan of hún kind daar werkelijk behoefte aan heeft. Bovendien gaat het vaak over wat hun kind allemaal niet zou kunnen. Met als risico dat ouders dat als uitgangspunt nemen in hun opvoeding. De kinderen voelen zich niet serieus genomen, voelen zich niet gehoord. Ook als het kind aangeeft dat het bij hem of haar niet zo werkt, blijven ouders vaak meer waarde hechten aan wat de psychiater of andere deskundige heeft gezegd. Louis wilde dat zelf echt anders gaan doen in zijn organisatie waar levensloopbegeleiding wordt geboden aan jongeren met autisme.

Marktwerving en resultaatgerichtheid geeft druk bij zorgverleners om snel tot oplossingen te komen. Dat vraagt ‘cliënten’ die zich goed kunnen conformeren aan de norm, die het juiste gedrag kunnen en willen aanleren. Vanuit belevingsperspectief gezien gaat dat ten koste van de eigenheid: de eigen beleving wordt onderdrukt omdat de bijbehorende expressie niet geaccepteerd lijkt te worden in de samenleving. Dicht bij jezelf blijven om vandaaruit te ontwikkelen en groeien, vraagt soms veel van de persoon zelf en zijn of haar omgeving en kost meer tijd, maar waarborgt wel de eigenheid van mensen.

Melody

Melody (16 jaar) is een van de jongeren met de diagnose autisme die Louis begeleidt. Zij kreeg de diagnose op heel jonge leeftijd en kan zich het diagnosetraject dan ook niet herinneren. Voor haar is de diagnose een label dat haar vooral belemmert. ‘Om mezelf te zijn in deze samenleving zou dat hele label autisme afgeschaft moeten worden. Bij alles wat ik zou willen krijg ik te horen “dat gaat je niet lukken”. Niet alleen mijn ouders maar ook professionals denken vaak dat ik niets kan door dat autisme. Vanuit de dagbesteding probeerden we werk te vinden, maar dat lukte niet vanwege het stempel autisme. Zelfs vrijwilligerswerk kregen we niet voor elkaar. Ik kan wel op mijn hoofd gaan staan of een dansje doen, maar er verandert niks. En ik wil zo graag’.

Gepassioneerd vertelt Melody dat ze een grimeursopleiding wil doen. ‘Ik wil laten zien wat ik kan, maar wordt nu steeds weerhouden van het echte leven. Ik wil mijn eigen leven leiden en niet in een hokje gestopt worden. Dat doet pijn. Ik mag bijvoorbeeld niet zelf met de trein reizen omdat ik soms een paniekaanval heb. Dat gebeurde een keer op een station toen we met een groep en een begeleidster met de trein reisden. De begeleidster riep toen hard over het perron ‘Raak haar niet aan, ze is autistisch!’. Dat

vond ik heel kwetsend. En ik heb er niet eens moeite mee als mensen me aanraken... Ja het is wel rot om buiten in het openbaar een paniekaanval te krijgen, maar het is zoals het is. Ik kan daar wel mee leven maar de anderen dus niet.' Louis vult aan: 'Op zich snap ik de zorgen van Melody's ouders wel, maar ik begrijp niet waarom zij geen ondersteuning krijgen om die zorgen weg te nemen.'

Melody herkent zich niet echt in het standaard beeld van autisme. 'Op school werd alles voorgestructureerd, wat ik heel irritant vond. Ik houd niet van een vaste structuur. Ik ga tegen alle regels van het autismeboekje in. Maar als mensen horen dat ik autisme heb, verandert hun toon vaak meteen. Ze gaan dan kleinerend praten. Hun houding en lichaamstaal verandert. Zo onbenullig en nergens voor nodig. Het ergert me en het is pijnlijk.'

Melody's leven staat van jongs af aan in het teken van autisme, een diagnose waar zij zichzelf niet in herkent maar die wel haar leven bepaalt. De diagnose is een strijdpunt geworden tussen haarzelf en mensen in haar omgeving. Het lijkt niet meer te gaan om Melody's eigen behoeften en dromen en haar hulpvraag daarbij, maar om haar te behoeden voor alles wat ingewikkeld kan zijn. Waarbij het standaard beeld van autisme haar ruimte beperkt (bijvoorbeeld om te reizen en een opleiding kiezen) en kansen vermindert (bijvoorbeeld om ervaring op te doen via vrijwilligerswerk).

'In al die jaren heb ik niet een behandeling gehad waar ik wat aan had. De behandelaar vond altijd dat het prima ging, of gaf me juist op en dan was ik uitbehandeld. In beide gevallen voelde ik me nog steeds even slecht. Ik moet ook medicatie gebruiken terwijl ik dat zelf niet wil. Ik ben nu pas op een plek waar de begeleiders wel echt luisteren en niet denken in problemen. Zij geven vertrouwen en rust. Zij werken niet tegen, maar denken mee. Met hen ga ik nooit om de tafel zitten om over levensproblemen te praten, maar we gaan even lopen, even naar buiten en dan hebben we het over dingen. Het is zo anders dan wanneer je een therapiehok in moet. Je moet mij niet in een kamer zetten zonder ramen en ver van de buitendeur. Want als ik een paniekaanval krijg, wil ik zo snel mogelijk naar buiten, naar de frisse lucht en natuur.'

Melody heeft duidelijk zelfinzicht en behoefte om haar eigen beleving te waarborgen. Het valt echter niet mee om dit tot zijn recht te laten komen in een maatschappij waar een diagnose als autisme bepalend is voor de ruimte en kansen die je krijgt, en waar de focus op gedrag de aandacht voor beleving minimaliseert.

Frank

Frank krijgt de diagnose autisme op zijn 26^e. Hij heeft dan al een lange geschiedenis van hulpverlening. Als kind ging hij naar het speciaal onderwijs en later deed hij HBO rechten. De periode in het speciaal onderwijs beschrijft hij als traumatisch. Hij is in die tijd erg somber en komt vanaf zijn 19^e onder behandeling van een psychiater, die antidepressiva voorschrijft. Medicatie waar hij zelf niet blij mee is vanwege de bijwerkingen en later een epileptische aanval. Als enkele jaren later een psychiatrisch rapport uit zijn jonge jeugd opduikt waarin ADD wordt genoemd, kiest Frank voor een nieuw diagnosetraject. Daarin wordt autisme vastgesteld.

Frank is opgelucht als hij die diagnose krijgt: 'Het gaf me een richting. Een richting waar ik mee kon gaan kijken van ja, wie ben ik eigenlijk'. Tegelijkertijd voelt hij de druk van de diagnose: 'Met deze diagnose worden bepaalde vaste eigenschappen als het ware op je geplakt. Dat kan heel misleidend zijn. Ik ging zoeken: wat hoort nou wel bij mij en wat hoort niet bij mij. Ik heb me een jaar lang echt geïdentificeerd met de diagnose, ging me gedragen 'als een autist'. Tegelijkertijd ging ik me daar ook weer tegen afzetten want ik wil gewoon zo normaal mogelijk zijn, *whatever that may be*. Ik ben Frank, ik heb eigenschappen die bij autisme horen en eigenschappen die daar helemaal niet bij horen. Die autistische eigenschappen zijn maar

een klein deeltje van mezelf. Ik ben zoveel meer. Het gaat erom dat je jezelf leert kennen, wie ben ik nou eigenlijk? Daar is veel te weinig aandacht voor. Je wordt in een hokje gelabeld’.

Net als Mandy en Els doorloopt Frank een proces dat start met identificatie met de diagnose om vervolgens te komen tot meer afstand van de diagnose en een nieuwe zoektocht naar zichzelf. Na de eerste herkenning en opluchting dat autisme de reden was voor zijn problemen, volgt het inzicht dat die diagnose een dwingend karakter heeft met kenmerken die hij niet bij zichzelf herkent, maar die zijn identiteit (voor hemzelf of voor anderen) ineens toch lijken te gaan bepalen. De diagnose was zinvol omdat het hem richting gaf, maar dat is geen rechtvaardiging voor de bijkomende stereotypering en het gevoel om je eigen identiteit kwijt te raken door het dwingende karakter van de diagnose.

Frank krijgt psycho-educatie en cognitieve gedragstherapie. Hij leert hoe hij naar dingen kijkt en dat hij dat ook kan veranderen. In de praktijk lukt dat niet zo makkelijk, maar het inzicht dat je vanuit verschillende perspectieven naar je leven kunt kijken is hem altijd bijgebleven en helpt hem nog steeds.

In het Centrum Autisme van GGZ Noord Holland Noord voert hij veel gesprekken met een behandelaar, die hem stimuleert om bij de cliëntenraad van het Centrum Autisme te gaan. Dan komt Franks politieke belangstelling naar boven en gaat hij als ervaringsdeskundige autisme aan de slag. Zo komt hij bij de Ervaringsraad van het Leo Kannerhuis terecht en in contact met Vanuit autisme bekeken. Daar gaat hij onder meer in gesprek met Paul Blokhuis, staatssecretaris van het ministerie van VWS. Dit soort activiteiten omschrijft hij als ‘therapeutische ervaringen’ omdat ze zijn normale ontevreden kijk op hemzelf nuanceren. ‘De 10 jaar bij de cliëntenraad heeft me meer opgeleverd dan de 14 jaar behandeling in de GGZ. Al weet ik heel goed dat ik nooit bij de cliëntenraad was gekomen als ik niet bij de GGZ in behandeling was gegaan’.

Later komt Frank in behandeling bij een therapeut die weinig van autisme af weet. ‘Achteraf ben ik daar heel erg blij om omdat het andere invalshoeken gaf. Zij stond open voor mijn idee om verder te kijken dan alleen autisme. Ik denk eigenlijk niet dat de diagnose autisme nodig is, als je gewoon goed kijkt naar de mens. Dat begint al op school: wie hebben we nou voor ons? Hoe kan dat kind tot bloei komen? Hoe kan hij het beste met zichzelf omgaan? Als je dat goed doet, heb je geen diagnose nodig en geen classificatie uit de DSM. Als mens zijn we geneigd om continu expliciet te classificeren, maar ik denk dat het wel zonder zou kunnen. In ieder geval in de GGZ. Niet kijken vanuit een diagnose, niet vanuit gedrag, maar vanuit de persoon. Leren naar een persoon te kijken zonder allerlei aannames, of in ieder geval bewust van je aannames. En dat geldt ook voor de cliënt zelf, die net zo goed allerlei veronderstellingen heeft. We moeten meer vragen stellen als: Hebben we het wel over hetzelfde? Waar komen bepaalde dingen vandaan? Laat ik me leiden door iets? Aannames zijn nu zo sturend in de GGZ. Iemand krijgt de diagnose autisme en iedereen neemt de bijbehorende aannames als vanzelf over. Bijvoorbeeld dat al je problemen met autisme samenhangen. Maar is dat werkelijk zo? Of is autisme maar een onderdeelje? Die vraag wordt veel te weinig gesteld’.

Het is veelzeggend dat Frank veel heeft gehad aan een therapeut die niet zoveel kennis van autisme heeft. Bijna alle geïnterviewden hebben ervaren hoe juist autisme-deskundigen hun hele persoonlijkheid plaatsten in de autisme-classificatie. Hoe uitgebreid zo’n classificatie ook is, het blijft een mal waarin de rijkheid en nuances van iemands persoonlijkheid gereduceerd worden tot generieke eigenschappen. Voor iemand als Frank, met veel zelfreflectie en een brede blik, gaat de diagnose- en gedragsgerichte benadering knellen. Dan kan een therapeut die open staat voor Franks idee dat zijn problemen niet per se altijd met autisme hoeven samen te hangen, heel helpend zijn. Dat geeft ruimte in de therapie wat voor Frank in ieder geval een hele positieve ervaring was.

Frank ziet zichzelf nu niet meer als iemand met autisme en ook niet als autist. Maar als Frank. ‘Ik ben gewoon Frank. Dat is ook het fijnste hè?’

Linda

Linda volgt na het VWO een opleiding tot jeugdhulpverlener en werkt een tijd als hulpverlener. Zij loopt meerdere keren vast op haar werk en wordt afgekeurd. Bij een grote GGZ-instelling krijgt zij de diagnose borderline persoonlijkheidsstoornis, later aangevuld met bipolaire stoornis. Ondanks medicatie en therapie voelt ze zich steeds slechter. ‘Het doel van de GGZ-behandeling was om de situatie stabiel te houden – je zou kunnen zeggen dat dat lukte, ik voelde me voortdurend slecht’.

Omdat Linda zelf twijfelt aan beide diagnoses, vraagt ze na 15 jaar een second opinion op de poli persoonlijkheidsstoornissen. Ze doet dat tegen het advies van haar behandelaren in; zij vinden het risico op randpsychotische ontregeling te hoog als ze een nieuwe therapie opstart. De intaker op de poli persoonlijkheidsstoornissen noemt aan het eind een beetje terloops dat ze aan autisme denkt. Dat komt als een verrassing voor Linda, in positieve zin. Ze gaat lezen over autisme en herkent veel. Tegelijkertijd denkt ze ‘er is meer aan de hand, er zijn dingen echt niet goed gegaan in mijn jeugd en daar heb ik óók last van’. Bij het tweede en derde gesprek wordt ze via vragenlijsten op verschillende persoonlijkheidsstoornissen getest, met als conclusie persoonlijkheidsstoornis ‘niet anders omschreven’, en complex trauma als hoofddiagnose. Autisme wordt niet meer genoemd. Het behandeladvies was EMDR. Deze uitkomst was voor Linda zeer teleurstellend. EMDR had haar in het verleden niet geholpen. Ze voelde zich opnieuw niet écht gezien en gehoord.

De DSM categoriseert psychische en gedragskenmerken. Als je kenmerken niet goed kloppen met een categorie, zoals bij Linda, is het lastig om een DSM-gebaseerde diagnose te stellen. We zien hier dan ook dat Linda heen en weer wordt geslingerd tussen verschillende diagnoses. We zien ook het gevolg van de koppeling van vergoeding van de behandeling aan de DSM-categorieën: Linda krijgt de behandeling aangeboden die past bij de DSM-categorie die haar op dat moment is toebedeeld maar die niet bij háár past.

Terug op de poli Bipolaire stoornis blijft ze in behandeling vanwege de medicatie en omdat ze geen alternatief weet. De hulpverleners stralen uit dat ze weten wat goed voor haar is en daar blijft ze een tijd in meegaan. Tot er een nieuwe afdeling komt ‘voor moeilijke gevallen’ waar ze samen met een psychotherapeut de diepte in kan. Daar voelt ze zich écht gezien en gesteund. Ook deze hulpverlener noemt weer autisme. Toevallig is er net een poli Autisme gestart binnen de instelling, waar ze meteen terecht kan voor diagnostiek. ‘Bij de eerste afspraak, terwijl we nog in de gang liepen, zei de psychologe al enthousiast dat ze uit de toegestuurde informatie, waaronder mijn eigen verhaal en visie, direct autisme herkende. Het klikte goed en het voelde als een warm bad. Tot het ging knagen. Het ging te snel: de psychologe wilde me meteen al als ervaringsdeskundige en als voorbeeldcliënt inzetten. Er was geen diagnostisch onderzoek gedaan, de psychologe had direct de suggestie van autisme overgenomen’. Er ontstaan misverstanden in de communicatie, iets wat Linda steeds opnieuw gebeurt. ‘De psychologe koppelde alles aan autisme, maar voor mij klopte dat niet. Het was te simpel. Dat ik me in mijn huis terugtrek, mijn enorme angsten, dat ik mensen niet echt dichtbij kan laten komen – alles kwam ineens door autisme’. De bijbehorende psycho-educatie en cognitieve gedragstherapie lossen haar problemen niet op. Linda raakt (opnieuw) ernstig depressief en de poli Autisme geeft aan haar niet verder te kunnen helpen.

Ze blijft op zoek naar de juiste diagnose. Ze wil weten wat haar problemen veroorzaakt en ze wil vooral goede hulp, en zonder de juiste diagnose krijgt ze die niet.

Linda's drang om te blijven zoeken naar de juiste categorie is niet alleen verklaarbaar door een eigen behoefte aan een diagnose, maar ook door het besef dat ze geen passende behandeling zal krijgen zolang het juiste 'hokje' niet is gevonden. Ook is zichtbaar hoe sommige hulpverleners klachten puur interpreteren vanuit de diagnose en niet breder kijken, zelfs niet als Linda zelf aangeeft dat die interpretatie (óf autisme, óf trauma, óf bipolaire stoornis) niet klopt bij haar ervaring.

Linda meldt zich aan bij een psychologe die helemaal in autismediagnostiek is gespecialiseerd. Zij ziet onvoldoende aanwijzingen voor autisme, wel voor hechtingsproblematiek en adviseert schematherapie. Linda probeert een schematherapeut te vinden die ook verstand heeft van autisme, omdat ze zelf toch denkt dat dit bij haar ook speelt. Een behandelcentrum dat deze vorm van therapie aanbiedt aan volwassenen met autisme wijst haar af omdat ze geen officiële diagnose autisme heeft. Met de schematherapeut bij wie ze uiteindelijk terecht komt, ontstaat al binnen een kwartier strijd.

De interactie tussen Linda en veel van haar hulpverleners kenmerkt zich door reactiviteit en een gebrek aan aandacht voor beleving. Ook hier wordt het probleem bij Linda gelegd, zonder aandacht voor de tendens dat hulpverleners steeds meer geoefend raken in het herkennen van een categorie op basis van gedrag. Dat gaat vaak ten koste van de capaciteit om nuances van die ene persoon waar te nemen en tot je door te laten dringen. Aandacht voor de subjectieve beleving van de ander staat daarmee enorm onder druk.

'Daar stond ik dan. Ik had niks meer. Gelukkig was ik wel ingeschreven gebleven bij de eerste GGZ-instelling met het idee dat ik ieder geval nog ergens terecht kon. Maar alle drie de poli's (Bipolair, Persoonlijkheidsstoornis en Autisme) trokken hun handen van me af. En de crisisdienst verwees me terug naar die poli's.

Ik ben toen naar de klachtenfunctionaris gegaan en heb ze gewezen op hun zorgplicht. Dat is me niet in dank afgenomen door de behandelaars, maar voor mij was het echt erop of eronder. Ik stond met mijn rug tegen de muur. De klachtenfunctionaris heeft het heel goed opgepakt. Hoe het kan weet ik niet, maar ineens bleek er toch iemand te zijn met kennis van de combinatie trauma en autisme. Hij wilde de standaard groepstherapie wel aanpassen naar individuele therapie. Vanwege de verzekering moest hij een DSM-diagnose stellen maar daarbij maakte hij een beschrijvende diagnose op basis van mijn levensverhaal. Daar herkende ik mij eindelijk in. Ook met deze therapeut ging de communicatie niet altijd makkelijk, het knalde soms behoorlijk. Maar hij kon wat hebben. Dat gaf mij vertrouwen: ik kon mijn rotte kanten laten zien'. Om Linda rust te geven hebben zij het complete diagnosetraject nog eens doorlopen. 'Dat heeft me geholpen om te onderscheiden welke problemen uit mijn complexe jeugdtrauma voortkomen, en welke uit autisme. Daardoor kon het trauma veel beter behandeld worden.'

Daarnaast heeft Linda een persoonsgebonden budget (pgb) van de gemeente waarmee ze zelf een autismecoach kan kiezen. Zij heeft een coach gevonden met verstand van autisme en hechtingsproblematiek, die qua denkwijze goed aansluit bij Linda's GGZ-behandelaar. 'Dankzij het driemanschap tussen mij, de coach en de GGZ-behandelaar heeft mijn verhaal uiteindelijk een goede afloop. In de hulpverlening bestaan hele verschillende visies op autisme en ik heb het geluk dat ik nu twee top-professionals heb gevonden die vanuit een vergelijkbare visie werken. De coach is bovendien dagelijks bereikbaar voor me, niet alleen op het vaste uurtje per week. Dat is echt heel waardevol!'

Linda heeft veel strijd moeten leveren om te komen tot de zorg die bij haar past. Meer dan 15 jaar lang kreeg zij diagnoses en bijbehorende behandelingen die haar niet hielpen. Het belang van de categorisering van de DSM is zo groot dat mensen die daar niet in passen, voor het systeem vaak helemaal niet te helpen zijn. Linda heeft doorgezet en is blijven vasthouden aan haar eigen inzicht dat

de enkelvoudige categorisering van de DSM niet bij haar klopte. Ze had het geluk een therapeut te treffen die voorbij de diagnose keek, de tijd nam voor haar levensverhaal en die kon aansluiten op Linda's behoefte aan beter inzicht in zichzelf en haar problemen. Die zoektocht vraagt van de therapeut om de standaardbehandelingen los te laten en zich echt in de persoon te verdiepen, om iemand te kunnen ervaren. Wat Linda veel meer heeft opgeleverd dan de langdurige standaardbehandelingen.

'Zonder de diagnose autisme zou ik nu nog steeds EMDR krijgen, zonder enig resultaat. Het voelt ook wel als een soort gerechtigheid: ik was niet voor niks al die jaren lastig, er was echt meer aan de hand dan alleen een trauma. Ik hoef het nu niet meer te bewijzen. Uiteindelijk maakt het eigenlijk niet eens zoveel uit. Ik heb nu echt goede hulpverleners en dan is het niet meer belangrijk welke kenmerk bij welke diagnose hoort.'

Linda en haar eerdere behandelaars hebben jarenlang veel energie gestopt in niet-passende hulp terwijl Linda zelf al in een vroeg stadium aangaf dat het plaatje genuanceerder was dan wat de hulpverleners zagen. Het is pijnlijk dat Linda zich daarbij steeds de lastige patiënt voelde. Zij had het gevoel zelf te moeten bewijzen dat de DSM-benadering niet goed uitpakte en dat er wel degelijk hulp mogelijk is die wél bij haar past.

Dat gevoel 'lastig' te zijn – jarenlang – zegt ook iets over de beperkte aandacht voor beleving waar men in de Nederlandse maatschappij mee opgroeit. De gerichtheid op efficiëntie en functionaliteit die onze commerciële productieprocessen kenmerkt, dringt ook steeds dieper door in de interactie tussen mensen. Waardoor (onbewust) de verwachting ontstaat dat ook de interactie tussen een hulpvrager en een hulpverlener efficiënt is en zonder verstoring leidt tot het juiste resultaat. Zo ontstaat een klimaat waarin bijvoorbeeld een verslavingskliniek mensen naar huis kan sturen als ze datgene doen waarvoor ze hulp zoeken: middelen gebruiken. Of waarin mensen met (potentieel) gevaarlijk 'onbegrepen gedrag' de instelling moeten verlaten als ze het gedrag vertonen waarvoor ze in behandeling zijn gekomen. En waarin Linda van de ene hulpverlener naar de andere wordt verwezen omdat ze niet past in de categorieën die de hulpverlening hanteert. Feitelijk is dat de wereld op zijn kop.

Linda had het geluk uiteindelijk een hulpverlener te treffen 'die wat kan hebben'. Dit zou echter geen gelukstreffer moeten zijn, maar het uitgangspunt van hulpverlening. Anders bestaat voortdurend het risico dat de eigen expressie van een hulpvrager reactiviteit opwekt bij de hulpverlener. Die reactiviteit leidt niet zelden tot beëindiging van de hulp met de (impliciete dan wel expliciete) boodschap dat de persoon die hulp zoekt zelf het probleem is, of niet gemotiveerd is voor hulp, of een te complexe zorgvraag heeft. Wat daarbij niet ter discussie wordt gesteld zijn de steeds krappere normen waaraan mensen moeten voldoen en de steeds beperktere ruimte voor een eigen beleving en eigen expressie – ook in contact met hulpverlening.

Uit Linda's verhaal blijkt een scherp zelfinzicht en een behoefte om zichzelf te leren kennen, een 'cultuur van zichzelf' op te doen. Vanuit het socio-cognitief leermodel gezien lijkt Linda een groot belevingspotentieel te hebben. Een capaciteit die mogelijk ook in haar vroegere werk als hulpverlener heel waardevol had kunnen zijn, als hier ruimte voor was geweest.

We spraken Linda online vanwege de coronamaatregelen, die op dat moment van kracht zijn. 'Voor mij zijn de maatregelen een zegen: geen sociale verplichtingen, ik kan me nu pas écht ontspannen. Afspraken geven me altijd stress, en nu heb ik de rust om te begrijpen hoe dat bij mij werkt. Zo herkende ik me nooit in 'overprikkeling', maar nu er zoveel rust is merk ik toch hoeveel last ik ervan heb, bijvoorbeeld in winkels'.

Tot slot

Het uitgangspunt voor dit rapport is *aandacht voor aandacht*: het waarborgen van de subjectieve beleving. Het rapport laat zien dat deze aandacht een blinde vlek is in de gedragsgerichte, functionele cultuur van Nederland. Verwachtingen over hoe mensen zich zouden moeten ontwikkelen, zouden moeten leren en zich zouden moeten gedragen zijn doorgaans leidend in het onderwijs, de opvoeding, de hulpverlening en de sociale interactie. Het woord 'beleving' wordt in die context vooral geïnterpreteerd als 'behoeften', 'leefwereld' of 'emoties'. In dit rapport duidt beleving daarentegen op het vermogen van mensen en andere dieren om informatie over zichzelf en de omgeving te verwerven, te verwerken, betekenis te geven en te integreren, niet alleen met het verstand maar ook via het lichaam en de zintuigen. Het geïnformeerd zijn kan (maar hoeft niet te) leiden tot geïnformeerd handelen, in tegenstelling tot het passief ondergaan van het leven of het direct reageren op anderen.

Het rapport brengt onder de aandacht dat de focus op meten = weten en de maakbaarheid van gedrag weinig ruimte biedt voor verschillen tussen mensen. In de neoliberale samenleving ontstaat daarbij nog extra druk omdat de mens vooral wordt gezien als een consument die zelf verantwoordelijk is voor zijn eigen succes. Wat weer een goede voedingsbodem is voor medicalisering, het zoeken naar een medische verklaring voor het gedrag van mensen die zich niet conform de maatschappelijke norm ontwikkelen – zoals bij autisme. Zo ontstaat een fictieve tweedeling tussen 'normaal' en 'afwijkend' waarbij afwijkend in het domein van de psychiatrie is beland. De rol van de samenleving blijft buiten beschouwing.

Daarmee gaat dit rapport niet over wat autisme is, maar over de ruimte die culturele denkkaders al dan niet bieden om de eigenheid van mensen met autisme te (h)erkennen. Kijkend vanuit dat perspectief wordt zichtbaar dat functionele inclusie (meedoen in de samenleving) en geprotocolleerde psychische diagnostiek weliswaar een resultaat hebben, maar dat ze tegelijkertijd het zicht op ieders eigenheid belemmeren. De behoefte aan objectivering beïnvloedt ook de autismediagnostiek door gedragskenmerken te scoren en te classificeren, en leidt tot gedragsgerichte therapieën. De focus op autismekenmerken en gedrag belemmert vervolgens de aandacht voor nuances in de persoon zelf. Het heeft als risico dat mensen met autisme zichzelf niet meer in hun eigen ontwikkeling kunnen herkennen en dat professionals worden belemmerd om zowel zichzelf als een ander nog als uniek individu te kunnen ervaren. Om de ander te beleven, om iemand echt tot je door te laten dringen, is meer belevingscapaciteit nodig. Meer belevingscapaciteit is ook nodig om een gedeelde cultuur mogelijk te maken die veel rijker is dan het 'normaal' van de gemene deler omdat ieders uniekheid er onderdeel van wordt.

Het uitvoeren van deze verkenning was een boeiende en leerzame reis waarin veel informatie is verzameld en verwerkt tot dit document. Dit document is geschreven om een 'andere aandacht' over het voetlicht te brengen – vanuit betrokkenheid, zonder een oplossing te moeten produceren. Een document dat beleefd kan worden.

Literatuur

- ABA centrum. Wat is ABA. abacentrum.nl/aba/wat-is-aba/. Geraadpleegd op 12 december 2019.
- ABA psychologen. Wat is ABA. www.aba-psychologen.nl/wat-is-aba/. Geraadpleegd op 23 december 2019.
- AKWZ GGZ. Zorgstandaard autisme. 2017.
- AKWZ GGZ, Zorgstandaard Autisme. Visie op zorg: gezondheid als perspectief, 2017a.
www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/autisme/visie-op-zorg-gezondheid-als-perspectief.
- Allsopp K, Read J, Corcoran R, Kinderman P. Heterogeneity in psychiatric diagnostic classification. *Psychiatry Research*. doi:10.1016/j.psychres.2019.07.005.
- APA. Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen DSM-5. Boom, 2014.
- Bergh, Bert van den. De schaduw van de zwarte hond. Boom, 2019.
- Boer Jenny C. den, Corinne M. Vlamings, Nicolette M. Munsters en Iris J. Servatius-Oosterling. Vroege verwijzing van peuters bij vermoeden van een autismespectrumstoornis. *Ned Tijdschr Geneeskd*. 2019;163:D3413
- BPS (British Psychological Society), Response to the American Psychiatric Association: DSM-5 Development, 2011.
<https://dxrevisionwatch.files.wordpress.com/2012/02/dsm-5-2011-bps-response.pdf>.
- Broeck, Wim van den. Algemene psychologie. Brussel 2008.
- Cobigo Virginie, Roy Brown, Yves Lachapelle, Rosemary Lysaght, Lynn Martin, Hélène Ouellette-Kuntz, Heather Stuart, and Casey Fulford (2016) Social Inclusion: A Proposed Framework to Inform Policy and Service Outcomes Evaluation. *Inclusion*: December 2016, Vol. 4, No. 4, pp. 226-238.
- De Giorgio, F. <https://fdegiorgio.com>. Citaten uit Learning Animals studiemateriaal en www.learninganimals.com. 2019.
- Dehue, Trudy. *Betere mensen. Over gezondheid als keuze en koopwaar*. Uitgeverij Augustus, 2014.
- Delfos, Martine. *Autisme ontrafelen*. PICOWO 2019.
- Dirkx, J. De aantrekkelijke, maar illusoire autonomie van een eenzijdig verklaringsmodel voor de psychopathologie. *Tijdschrift voor Psychiatrie* (2008)7, 405-415.
- Doorn, J.A.A. van en C.J. Lammer. *Moderne sociologie*. Aula, 1959.
- Ellis, M.A. *Caring for autism*. Oxford University Press 2018.
- Feldman, R.S. *Ontwikkelingspsychologie*. Pearson Benelux B.V., 2019
- Han, Byung-Chul. *Psychopolitiek Neoliberalisme en de nieuwe machtstechnieken*. Van Gennip 2015. www.vangennep-boeken.nl/documenten/9789461643384.pdf.
- Hersenstichting. *Klassiek autisme*. www.hersenstichting.nl/alles-over-hersenen/hersenaandoeningen/klassiek-autisme, geraadpleegd op 22 augustus 2019.
- Higashida, Naoki. *Zeven keer vallen, acht keer opstaan*. Meulenhoff 2018.
- Kenniscentrum KJP. *Autismespectrumstoornissen bij kinderen en adolescenten*. www.kenniscentrum-kjp.nl/professionals/autisme/. Geraadpleegd op 22 november 2019.
- Klaver, Miranda. *Religieonderzoek door gelovige wetenschappers? Geloof en Wetenschap*, geraadpleegd op 6-7-2019.
www.geloofenwetenschap.nl/index.php/opinie/item/192-religieonderzoek-door-gelovige-wetenschappers.html.

- Koekoek, Bauke. U belt, wij redden – zo werkt dat niet bij psychische nood. www.trouw.nl/zorg/u-belt-wij-redden-zo-werkt-dat-niet-bij-psychische-nood~be08ddd8/. Geraadpleegd op 6-12-2019.
- Kripke, Clarissa. Autism: Working with Sensory-Movement Differences. 18th Annual Developmental Disabilities - An Update for Health Professionals. 3-15-2019. www.uctv.tv/shows/Autism-Working-with-Sensory-Movement-Differences-34672?fbclid=IwAR3NseA6hDK1kOjbe2sD5z-ZvzCxXaRcSn09WyLDKTQvByW1CPdMEgIMP_E.
- Lampen, Wendy. Autisme van uit de individuen bekeken. Masterproef, Leuven 2016.
- LOC, Nederland en de zorg heden – 2050. Theoretisch kader bij lange termijnvisie ‘waardevolle zorg’. Geactualiseerde versie van mei 2019.
- Nieweg, Edo. DSM. Een zoektocht naar fantomen. Medisch Contact mei 2013. www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/dsm-een-zoektocht-naar-fantomen.htm.
- Nieweg, EH. Wat wij van Jip en Janneke kunnen leren Over reïficatie (verdinglijking) in de psychiatrie. Tijdschrift voor psychiatrie 47(2005)10, 687-696.
- Nussbaum, MC. Objectification, Philosophy and Public Affairs, 24 (4), 1995, pp. 279-83.
- NVvP. Multidisciplinaire richtlijn diagnostiek en behandeling van autismespectrumstoornissen bij volwassenen. Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie en Nederlands Instituut van Psychologen, 2013.
- NVvP. Richtlijn diagnostiek en behandeling autismespectrumstoornissen bij kinderen en jeugdigen. Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, 2009.
- NVvP. Advies aangaande het gebruik van de psychiatrische classificatiesystemen icd10 en dsm-iv. Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, 1995.
- OPaZ, Anders denken, anders werken. Ministerie van VWS, 2019. Geraadpleegd op www.informatielangdurigezorg.nl/documenten/publicaties/2018/02/01/anders-denken-anders-werken.
- OPaZ, Het label is (mis)leidend. www.informatielangdurigezorg.nl/opaz/praktijkinitiatieven.
- Os, Jim van. De DSM-5 voorbij! Persoonlijke diagnostiek in een nieuwe GGZ. Leusden, 2014.
- Roex, Karlijn. In verwarde staat: kritiek op een politiek van normaliteit. Lontano 2019.
- Robertshuis, Applied Behavioral Analysis. www.hetrobertshuis.nl/applied-behavior-analysis-aba/. Geraadpleegd op 23 december 2019.
- RVS. Recept voor maatschappelijk probleem. Den Haag, 2017.
- RVS. Over bezorgd. Maatschappelijke verwachtingen en mentale druk onder jongvolwassenen. Essay, nummer 18-04, juli 2018.
- Sandoval-Norton AH, Shkedy G. How much compliance is too much compliance: Is long-term ABA therapy abuse? Cogent Psychology (2019), 6: 1641258 <https://doi.org/10.1080/23311908.2019.1641258>.
- Steglich-Lentz, Anneloes en Jos van Loon, Geloven in inclusie. Antwerpen-Apeldoorn 2012.
- Triandus H, Gelfand H. Converging Measurement of Horizontal and Vertical Individualism and Collectivism. Journal of Personality and Social Psychology Copyright 1998 by the American Psychological Association, Inc. 1998, Vol. 74, No. 1, 118-128.
- Verhaeghe, Paul. Identiteit. De Bezige Bij, 2018.
- Verhoeff B. Autism's anatomy: A dissection of the structure and development of a psychiatric concept: University of Groningen, 1-232.
- Vu, Ha Song. Understanding autism spectrum disorder in Hanoi, Vietnam. PhD Thesis, School of Population Health, The University of Queensland. 2014. <https://doi.org/10.14264/uql.2015.162>.

Werkweb Autisme, WERKboek. www.werkwebautisme.nl/page/6-2-manieren-van-communiceren-tijdens-een-sollicitatiegesprek. Geraadpleegd op 29 november 2019.

Zorginstituut Nederland 2019a. De nieuwe DSM-5 en de gevolgen voor de verzekering. Advies aan de ministerie van VWS, 2014. www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/rapport/2014/12/22/de-nieuwe-dsm-5-en-de-gevolgen-voor-de-verzekering. Geraadpleegd op 30 augustus 2019.

Zorginstituut Nederland 2019b. Geneeskundige GGZ (Zvw). www.zorginstituutnederland.nl/Verzekerde+zorg/g/geneeskundige-ggz-zvw. Geraadpleegd op 30 augustus 2019.

Zorginstituut Nederland 2019c. Uitleg aanspraken geneeskundige GGZ op basis van een DSM-5 classificatie. <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/publicatie/2018/07/10/uitleg-aanspraken-geneeskundige-ggz-op-basis-van-dsm-5-classificatie>. Geraadpleegd op 30 augustus 2019.

Bijlagen

Bijlage 1. Reflectie van de onderzoeker

Achtergrond

In mijn opleiding als literatuurwetenschapper leerde ik onder meer om vanuit verschillende perspectieven te kijken, onuitgesproken ideologieën te herkennen, en om aandacht te geven aan focalisatie (door wiens ogen kijk je, en wie wordt alleen van buitenaf gezien?)²². Maar als kind van de Nederlandse cultuur bleek het functionele en normgerichte denken toch diep in mij geworteld. In mijn latere werk op het informatiecentrum van het toenmalige kennisinstituut NIZW eind jaren 90 verzamelde ik informatie waarmee mensen met een ziekte of handicap een zo ‘gewoon’ mogelijk leven konden leiden. Ik zag inclusie als de mogelijkheid voor mensen die ‘anders’ zijn om ‘mee te doen’ in de samenleving, zonder de onderliggende normatieve uitgangspunten te zien. Ondertussen kon ik zelf helemaal niet goed omgaan met de verwachtingen en verplichtingen op het werk en in de samenleving, wat zich uitte in een hele reeks klachten zoals chronische pijn en vermoeidheid. Het proces van medicalisering heb ik aan den lijve ondervonden in een jarenlange zoektocht naar een medische oorzaak voor mijn klachten. Achteraf zie ik dat een groot deel van mijn klachten samenhangen met sociale druk en prestatiedruk, en een andere inrichting van mijn leven in de afgelopen tien jaar heeft veel veranderd en ‘beleefbaar’ gemaakt.

Naast mijn kenniswerk destijds in zorg en welzijn bracht ik diezelfde prestatiecultuur waar ik ongemerkt zo’n last van had, zelf ook in de praktijk als instructeur en gedragstherapeut voor paarden. Ik schoolde mezelf in de behavioristische leertheorie, leerde positieve bekrachtiging toepassen en leerde dieren gewenst gedrag te laten – dat volkomen in ging tegen de behoeften, belangstelling en beleving van de dieren zelf. En ik dacht oprecht dat ik daarmee een bijdrage leverde aan hun welzijn.

Toen ik kennismaakte met de socio-cognitieve benadering van Learning Animals was de cultuurshock groot. Ik kreeg kennis aangeboden en ervaringen gefaciliteerd die mijn antropocentrische en behavioristische denkkader doorbraken. Met die kennis en inzichten kon ik het voor mijzelf ethisch niet meer verantwoorden om andere dieren gedrag aan te leren dat functioneel is voor de mens, en daarmee hun eigen beleving te negeren. Door verdere verdieping in dit gedachtengoed ging ik dezelfde behavioristische mechanismen in de zorg zien, bijvoorbeeld als kinderen met autisme getraind worden hoe zij zich moeten gedragen zodat zij beter kunnen functioneren in de samenleving. Ik werd me bewust van alle aandacht en informatie die daarbij over het hoofd wordt gezien. Deze achtergrond en belangstelling is de basis waarmee ik het onderzoek voor Vanuit Autisme Bekeken (VAB) ben gestart.

Inzichten tijdens het onderzoek

In haar beginjaren had VAB zelf een compromis-visie op autisme: een combinatie van het medisch model – autisme als een stoornis in de hersenen – en een maatschappelijke visie, waarin de samenleving als mede-oorzaak werd gezien van de beperkingen die mensen met autisme ervaren. De ervaringsdeskundige adviseurs van VAB hebben het statische beeld van autisme als stoornis voortdurend ter discussie gesteld en sinds 2018 werkt VAB vanuit het uitgangspunt dat autisme samenhangt met het tempo en de volgorde waarin iemand zich ontwikkelt (verklaringsmodel van Martine Delfos). Daarnaast wilde VAB meer inzicht gaan geven in de impact van een normatieve samenleving op mensen met autisme en aandacht vragen voor een inclusieve samenleving.

²² Met name dankzij vakken uit genderstudies, toen nog vrouwenstudies genoemd

Wat me daarbij opviel was de grote variatie in invulling van begrippen als ontwikkeling en inclusie, binnen en buiten VAB. Als je helderheid wilt scheppen door ontwikkelingsgericht denken te onderscheiden van defectdenken en een normatieve omgeving te onderscheiden van een inclusieve omgeving – zoals VAB deed – blijken ontwikkeling en inclusie aantrekkelijke termen te zijn waar mensen en organisaties zich graag mee identificeren en zich soms ook mee vermarkten, maar vaak zonder helder beeld van hoe die begrippen ingevuld worden.

Het blijkt lastig om vanuit je eigen, normatieve cultuur kritisch te kijken naar diezelfde cultuur. Om te herkennen dat de normatieve cultuur in de haarvaten van je denken en handelen zit. Voor mijzelf betekende dit een tweede proces: naast de eerdere bewustwording van mijn antropocentrische perspectief op de wereld (de mens als middelpunt van het bestaan), werd ik me ook bewust van mijn neiging om te denken in ‘normaal’ en ‘afwijkend’. Een interessant inzicht is dat ik mezelf altijd zag als de afwijking van ‘normaal’ – op school, tijdens de studie, op het werk. Wat in de setting van VAB verwarrend werd omdat ik daar ‘hoorde’ bij mensen zonder diagnose autisme, en dus bij ‘normaal’. Door de eigen beleving als uitgangspunt te nemen werd het mogelijk daar meer transparantie in te creëren.

Het is confronterend om je eigen polariserende denken te gaan herkennen, maar nodig om te gaan snappen waar inclusie werkelijk om draait. Namelijk herkenning van je eigen en andermans eigenheid en uniekheid; en leren vanuit die verschillen samen te leven, samen te werken en samen te zijn. Door uit te gaan van de belevingswereld wordt het mogelijk om tot een gezamenlijke cultuur te komen waarin al die verschillen tot hun recht komen.

Bijlage 2. Organisatie en documenthistorie

Projectteam

- Uitvoering van het onderzoek: Ingrid Claassen
- Ervaringsdeskundig adviseur en interviewer: Monique Post
- Projectadvies en onderzoekbegeleiding vanuit socio-cognitieve benadering: José De Giorgio
- Opdrachtgever: Mechteld van der Westen / Jan-Hein Evers, Vanuit autisme bekeken

Geconsulteerde experts bij de opzet van het onderzoek

- Wim Brunenberg, programmamanager ministerie van VWS.
- Gijs Horvers, ervaringsdeskundig adviseur.
- Els van Veen, huisarts. In 2017 stond Els met een andere arts in Medisch Contact met een dubbelinterview over autisme bij henzelf. Daarna organiseerde Els netwerkbijeenkomsten voor 'artsen met autisme' met hulp van Vanuit Autisme Bekeken. Website: www.artsenmetautisme.nl
- Job den Boer, niet praktiserend huisarts, senior wetenschappelijk medewerker NHG. Job gaf op de eerste netwerkbijeenkomst van 'artsen met autisme' in april 2017 een voordracht. In 2019 is Job overleden.
- Evert Schot, senior adviseur Raad voor Volksgezondheid en Samenleving, co-auteur van het essay *Overbezorgd. Maatschappelijke verwachtingen en mentale druk onder jongvolwassenen*.

Reviews

José De Giorgio (onderzoeksbegeleider)

Els van Veen (huisarts met de diagnose autisme)

Monique Post (ervaringsdeskundig adviseur)

Karlijn Roex (socioloog en auteur met ervaringskennis)

Ingrid Claassen was van december 2013 tot en met oktober 2020 als adviseur verbonden aan Vanuit autisme bekeken, en werkt inmiddels bij het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Voor correspondentie over dit rapport: post@ingridclaassen.nl.