

Zorg en Hoop: Visie op De Toekomst van Autisme

Auteur: M. Caviet

Met de eerste stappen in 2025, laten we 2024 achter ons. Een nieuw jaar waarin we trends achter ons laten, lopende uitdagingen met ons meenemen en ons opmaken voor nieuwe bewegingen. De decennialange voortgang van de individualisering is een ontwikkeling die eigenlijk alle drie deze elementen behelst: het lijkt zich dan ook steeds meer te vormen tot de ruggengraat van onze moderne maatschappij. De groei van sociale media lijkt hierbij hand in hand te gaan met de groeiende afstand tussen mensen. Of zorgen deze communicatiemiddelen juist voor nieuwe perspectieven, verbreding van kennis en een gevoel van herkenning? En wat betekenen deze thema's voor autisme?

Nieuwe generatie, neurodivergentie & normalisering

Binnen jongere generaties lijkt er steeds meer oog te zijn voor diversiteit, lijken mentale problemen in toenemende mate bespreekbaar en worden er hardop vragen over maatschappelijke patronen gesteld. Twee termen die hierop aansluiten en het afgelopen jaar op sociale media platformen menig post wisten te halen, zijn de begrippen *neurodiversiteit* en *neurodivergentie*. In video's en filmpjes op kanalen als Instagram en TikTok vragen – veelal jongeren en adolescenten – zich af of hun brein kan worden omschreven als neurodivergent, geven zij informatie over kenmerken van ADHD of delen zij hun ervaringen op het gebied van autisme. Hierbij lijkt een beweging te zien van een nieuwe generatie die het belangrijk vindt deze thema's bespreekbaar te maken en herkenning te laten verbinden. Een ontwikkeling die, bewust dan wel onbewust, bijdraagt aan het normaliseren van (ontwikkelings)stoornissen.

(Geestes)verruiming en verbreding

Niet alleen binnen de online wereld lijkt zich deze tendens voor te doen. Ook in het offline dagelijks leven wordt er in toenemende mate aandacht geschonken aan het bespreekbaar maken van (zorgen rondom) het mentaal welzijn. Een mooie ontwikkeling die ervoor kan zorgen dat de drempel voor psychologische hulp wordt verlaagd, de maatschappelijke kennis over neurocognitieve verschillen wordt bevorderd en stereotyperingen

worden doorbroken. Tevens is een verbreding van het spectrum van neurocognitieve verschillen te zien, waarvan het spreken over een autismespectrumstoornis een goed voorbeeld vormt. Aan beide kanten van het spectrum is daardoor ruimte ontstaan voor de inclusie van mensen die hiervoor misschien hebben ervaren er niet helemaal bij te horen, ondanks dat zij zich hier wel mee identificeerden.

Autisme of alarmsignaal?

Hoewel dit mooie stappen zijn richting het normaliseren van neurodiversiteit, vormen deze trends ook aanleiding tot zorgen. Hoewel – goed voorstelbaar – bij velen de vraag zal rijzen in hoeverre de jongeren en adolescenten op sociale media daadwerkelijk een neurodivergent werkend brein bezitten, lijkt een grotere kwestie gelegen in het feit dat deze groep überhaupt zoekende is naar een alternatieve verklaring voor eigen strubbelingen. Deze behoefte aan duiding en het onderzoeken van een mogelijk onderliggende oorzaak, lijken te wijzen op het ervaren van problemen in het alledaags (psychisch) functioneren. Het lijkt daarom des te meer van belang af te vragen hoe het komt dat een ogenschijnlijk grote groep jonge mensen behoefte lijkt te hebben aan een reden voor de (psychologische) uitdagingen waar zij tegenaan lopen. Mogelijk geeft dit een alarmsignaal af dat onze samenleving op diverse gebieden zodanig complex is geworden, dat het zorgt voor een dusdanig verontrustend gevoel van overspoeling en overprikkeling dat zij zoeken naar een verklaring in psychologische stoornissen.

Potentiële paradox

In de maatschappelijke context lijkt dit een paradox op te leveren. Het probleem en de oplossing lijken beide verscholen in de inrichting van onze samenleving. Enerzijds lijken we op weg naar een nieuw tijdperk waar (opnieuw) in toenemende openheid over mentale problemen wordt gesproken en de psychische gesteldheid de aandacht krijgt die het verdient, waardoor neurodivergentie genormaliseerd wordt. Hierdoor ontwikkelt zich binnen de bevolking een grotere kennis over deze onderwerpen en ontstaat er ruimte voor een vroegere herkenning van bijvoorbeeld een ontwikkelingsstoornis als autisme. Dit biedt maatschappijbreed de mogelijkheid om meer rekening te houden met verschillende neurodivergente doelgroepen door bijvoorbeeld het aanpassen van werkplekken of het bieden van stilteruimtes in scholen. Anderzijds lijkt de paradox te schuilen in het signaal

dat de maatschappij zoals deze momenteel is ingericht, ook *neurotypische* mensen boven het hoofd is gestegen. Aanpassingen zoals het afschaffen van flexplekken, welke voor mensen met een autismespectrumstoornis als erg onoverzichtelijk kunnen worden beschouwd, lijken hierbij eerder een druppel op een hete plaat. De goedbedoelde aanpassingen lijken niet het blusvermogen te hebben om baanbrekende veranderingen teweeg te brengen in een samenleving die steeds sneller gaat, waar de bureaucratie groeit en de lat steeds hoger komt te liggen. Tegelijkertijd vinden deze ontwikkelingen plaats in tijden waarin er steeds meer wordt bezuinigd op de zorg, waar juist een toenemend aantal mensen de behoefte aan diezelfde hulp en ondersteuning nodig lijkt te hebben. De verbreding van de kennis over neurocognitieve verschillen, maar ook het verbreden van het autismespectrum zorgen niet alleen voor ontwikkelingen als de afbraak van stereotyperingen, maar houdt ook in dat een groeiende hoeveelheid mensen zoekt naar passende zorg en de toch al schaarse zorg over een toenemend aantal personen zal moeten worden verdeeld. In de praktijk is terug te zien dat dit ertoe leidt dat zij die de zorg het hardste nodig hebben, niet altijd de zorg krijgen die zij behoeven. Dit maakt dat een verdere overbelasting van ouders en verzorgers – die reeds met hulp en ondersteuning voor uitdagingen staan – op de loer ligt en problemen door wachtlijsten of een gebrek aan middelen onnodig verergeren.

Hoopvolle kopzorgen

De verdere toekomst lijkt baat te hebben bij een meer preventieve denkwijze. Hoe kunnen we jongeren ondersteunen bij een gezonde psychische ontwikkeling? Hoe houden we de maatschappij overzichtelijk en behapbaar voor mensen op het autismespectrum? Welke specifieke behoeften en wensen hebben neurodivergente doelgroepen? Voor een dergelijke gang lijkt het omdraaien van de volgorde in beleidsontwikkeling noodzakelijk. Wat als we aan de voorkant al rekening houden

met de ruimte voor maatwerk op basis van neurodiversiteit, in plaats van aan de achterkant symptoombestrijding toe te passen wanneer iemand al is vastgelopen? Het is dan niet alleen nodig om neurodivergentie te normaliseren en accepteren, maar ook goed te luisteren en te waarderen. Wanneer het gaat over ontwikkelingsstoornissen zoals een autismespectrumstoornis bestaat de neiging om veelal te focussen op negatieve aspecten. Hoewel voor een optimale ondersteuning de risico's voor de ontwikkeling niet uit het oog mogen worden verloren, lijkt het ook van belang dat er meer aandacht komt voor de sterke kanten van neurodivergentie, zoals een sterke detailgerichtheid of een grote kennis over bepaalde interesses. Dit kan bijdragen aan het bevorderen van de doorbraak van taboes, het verder tegengaan van stereotypering en het bundelen van krachten. Hierbij is hopelijk ruimte weggelegd voor verdere aandacht voor autismespectrumstoornissen bij meisjes en vrouwen wat – ondanks groeiende kennis – nog erg onderbelicht is. Mijn hoop voor de toekomst is een herdefiniëring van individualisering. Het individualisme gebruiken om oog te hebben voor het individu, ieders eigen sterktes en zwaktes in acht te nemen en onze individuele eigenschappen in te zetten om samen te werken aan de benodigde maatschappelijke veranderingen. We moeten toe naar een samenleving welke niet gekaderd is op basis van de norm (want wat is normaal?), maar welke gelegenheid biedt voor maatwerk en toegankelijk is voor eenieder van ons. Waar normalisering, begrip en herkenning de brace vormen van onze moderne maatschappij.



Magali Caviet Orthopedagoog bij het Leids Universitair Behandel- en Expertise Centrum (LUBEC) op de poli Kind en Jeugd.

Hoop en Zorg

REACTIE OP | M. CAVIET

Auteur: I. van Berckelaer-Onnes

De titel van dit schrijven maakt bewust gebruik van dezelfde woorden die Magali Caviet gebruikt als titel in haar artikel, maar is in woordvolgorde veranderd, met de gedachte dat hoop ook tot goede zorg kan leiden.

Magali geeft een heldere visie op de toekomst van autisme, gebaseerd op de kennis over autisme die momenteel beschikbaar is. En dat laatste is lastig, omdat we nog niet weten wat autisme is. Het is niet meer dan een naam, gegeven aan een aantal samen voorkomende gedragingen in combinatie met enkele cognitieve kenmerken. Nog altijd is de uitspraak van Verhoeff (2015) geldend: 'autisme wordt gezien als een "echte ziekte", een duidelijk te onderscheiden en grotendeels aangeboren hersenontwikkelingsstoornis. Maar hoe dat dan

precies zit in het brein, niemand die het weet. En al wordt er nog zoveel onderzoek gedaan, een biologische basis is tot nu toe niet gevonden'. En dat is anno 2025 nog steeds het geval. De naam heeft wel een verbreding ondergaan door de term spectrum toe te voegen.

De kracht van het artikel van Magali ligt in het feit dat zij zich niet mengt in deze discussie. Ze gaat uit van 'autisme' als een feitelijk gegeven met een verleden, een heden en een toekomst. Tegelijkertijd realiseert zij zich dat het niet om autisme gaat, maar om mensen met autisme, en autisme een mentale conditie betreft. Een conditie, waaraan de sociale media graag aandacht besteden. Magali stelt de vraag 'of de groei van sociale media hand in hand lijkt te gaan met de groeiende afstand tussen mensen'. Sociale media zijn sterk gericht op kijkdichtheid, dat vaak ten koste gaat van de werkelijke inhoud en

“Een mens is meer dan een optelsom van karakteristieken”

mensen uiteen kan drijven. Kijkdichtheid wordt bepaald door wat je laat zien. Hierdoor worden vaak mensen met autisme met bijzondere talenten getoond. De aandacht gaat dan primair uit naar het talent en niet naar de mens met autisme. Daarbij wordt ook geen aandacht besteed aan het feit dat een talent bij autisme kan ontaarden in een ongezonde obsessie die professionele aandacht behoeft. Als de obsessie niet in goede banen wordt geleid, wordt het verwerven van functionele kennis ondermijnd en wordt het een zorgvraag.

Belangrijk in Magali's schrijven is de hierboven aangehaalde zin 'De groei van sociale media lijkt hierbij hand in hand te gaan met de groeiende afstand tussen mensen'. Ze koppelt hieraan de vraag 'of deze communicatiemiddelen juist voor nieuwe perspectieven, verbreding van kennis en een gevoel van herkenning zorgen? En wat betekenen deze thema's voor autisme?' Mijn antwoord op haar eerste vraag is ja, maar dat hangt van de geboden inhoud af; en dat geldt ook voor de tweede vraag! Samen met een persoon met autisme TV kijken levert interessante discussies op. We gaan ervan uit dat we naar hetzelfde kijken, maar dat is vaak niet het geval. Ik wil dit toelichten aan een praktijkvoorbeeld. Ik werd benaderd door een moeder van een 15 jarige zoon met autisme, die naar sexfilms keek. Zij maakte zich zorgen, maar durfde het gesprek hierover niet met hem aan te gaan en vroeg of ik dat wilde doen. In onze wekelijkse contacten vroeg ik naar welke TV-programma's hij kijkt. Zonder blikken of blozen noemde hij het bewuste programma en vertelde dat hij geïnteresseerd was in de schommel waarop twee personen zaten. Over wat zich op de schommel afspeelde, had hij geen oog, maar hij maakte zich zorgen over het verschil in lengte van de touwen waardoor de schommel scheef hing. Terugkerend naar Magali's vraag 'wat betekenen deze thema's voor autisme?', lijkt het antwoord duidelijk: zij zien vaak het beoogde doel niet. Zij

zijn vooral gericht op de details. Hun informatieverwerking is primair fragmentarisch in plaats van coherent, waardoor ze veelal tot een andere betekenis komen.

Magali wijst terecht op de groeiende aandacht voor neurodiversiteit en neurodivergentie, waarbij neurologische verschillen zoals autisme en ADHD, natuurlijke variaties zijn, die in deze betekenis niet verbeterd hoeven te worden, maar gezien kunnen worden als waardevolle variaties. En dit brengt ons op de vraag wanneer is autisme een probleem. In de DSM 5 mag je pas van een probleem spreken als de persoon met autisme een hulpvraag heeft. Een belangrijke uitspraak die aangeeft dat autisme tot problemen kan leiden, maar niet problematisch hoeft te zijn. Autism is een deel van iemands persoonlijkheid. "Ik zou niet anders willen zijn, het hoort bij mij", is een uitspraak van een van mijn cliënten. En dit sluit goed aan bij Magali's hoop voor de toekomst: een herdefiniëring van individualisering.

Ik deel deze hoop. Een mens is meer dan een optelsom van karakteristieken. "Heb oog voor het individu, neem ieders eigen sterktes en zwaktes in acht en zet individuele eigenschappen in om samen te werken aan de benodigde maatschappelijke veranderingen". En daarin past ook de opdracht van de Nederlandse Vereniging voor Autisme: Denk buiten de kaders en zet Autisme in 2025 weer op de agenda.



Prof. dr. Ina van Berckelaer-Onnes Emeritus hoogleraar orthopedagogiek, Universiteit Leiden met Leeropdracht Ontwikkelingsstoornissen, in het bijzonder autisme en emeritus gasthoogleraar aan de universiteit van Padua, Italië.

Referentie

- Verhoeff, B. (2015). *Autism's anatomy: A dissection of the structure and development of a psychiatric concept.*