

Autisme Huidige definitie heeft nare maatschappelijke consequenties

Andersdenkend, niet gestoord of ziek



Mensen met autisme worden vaak gezien als mensen met een beperking. Dat is onzin, vindt **Akke Schuurmans**. Zij pleit er vandaag, op Wereld Autisme Dag, voor om mensen met autisme 'andersdenkend' of 'neurodivers' te noemen.

→ Improvisatietraining voor jongeren met autisme bij Boom Chicago. FOTO DAPHNE LUCKER

Vandaag is het Wereld Autisme Dag, een dag die door de Verenigde Naties is uitgeroepen om mensen ervan bewust te maken wat autisme inhoudt. Autisme behelst een breed spectrum aan mensen. Intelligentieniveaus variëren van zeer hoog tot zeer laag en ook de uitingvormen variëren van ernstig tot nauwelijks opvallend.

De rode draad is dat informatie door mensen met autisme anders wordt verwerkt dan bij gemiddelde mensen, wat kan leiden tot wederzijds onbegrip en problemen in de manieren waarop de persoon zich verhoudt tot de buitenwereld. Ook kan er nog weleens sprake zijn van over- of onderprikkeling van de zintuigen.

Ik ben moeder van een zoon die dit jaar dertig wordt. Vierentwintig jaar geleden vertelde een psychiater ons dat onze zoon autisme heeft. Om ons heen zagen we begrafenisgezichten die naar de vloer staarden. Dat stond in schril contrast met hoe we onze zoon beleefden. Hij was grappig en lastig; een bijzonder kind, en dat was-ie.

Pieken en dalen

Met pieken en dalen groeide hij op. Van een met gemak behaald vwo-diploma ging hij uiteindelijk door naar een bachelor wiskunde met periodes gekenmerkt door wanhoop, gamever-

slaving, depressie en een steeds verder dalend zelfvertrouwen. Maar nu gaat het weer goed met hem. Na een korte opleiding en baanbemiddeling door ITvitae, een sociale onderneming die mensen met een autismeprofiel opleidt en bemiddelt naar werk, vond hij een goede baan in datamanagement, met leuke collega's.

Autisme wordt officieel nog steeds gedefinieerd in termen van tekortkomingen van mensen. Het is zorgelijk dat nog steeds wordt gesproken over 'diagnose autisme'. Een diagnose wordt gedefinieerd als een 'vaststelling van de aard en de bron van het ziekteproces'. In het psychiatrisch handboek DSM wordt het aangeduid als Autisme Spectrum Stoornis (ASS). Het idee dat autisme een ziekte en/of stoornis is, is niet alleen onterecht, het heeft vooral ook nare maatschappelijke consequenties.

In Nederland is het moeilijk een school te vinden die kinderen met autisme goed opvangt. Het komt nogal eens voor dat een kind 'vrijstelling' krijgt op grond van artikel 5 onder a van de Leerplichtwet, bedoeld voor kinderen die vanwege psychische of lichamelijke problemen niet naar school kunnen. Onder hen bevinden zich ook kinderen met autisme die wel degelijk kunnen leren. Volgens berekeningen van Auti-Passend Onderwijs kregen in 2016/17 maar liefst 14.417 kinderen geen passende leerkan-

sen. Gaan de kinderen wel naar school, dan worden ze vaak ernstig gepest. Helaas zijn er nogal wat gevallen bekend waarbij de diagnose door school eerder gebruikt leek te worden als excuus om van ze af te komen dan voor hulp bij betere begeleiding.

Baan op niveau

En hun mogelijkheden om te werken? Onderzoek toont aan dat het hebben van een baan cruciaal is voor de levenskwaliteit van mensen, en zo ook voor mensen met autisme. Terwijl mensen met autisme ontzettend veel te bieden hebben, heeft slechts een laag percentage een baan op eigen niveau. Schattingen hierover lopen uiteen van 20 tot 50 procent.

Gelukkig begint er een andere wind te waaien. Er is een emancipatiebeweging op gang gekomen van mensen met autisme zelf, die oproepen hen te accepteren zoals ze zijn en vooral te stoppen met 'de drang tot genezen'. Zelfs in het vooraanstaande medische tijdschrift *The Lancet* verscheen vorig jaar een oproep van de redactie om autisme te gaan bezien als 'andersdenkend' of 'neurodiversiteit'. Dit om de eindeloze stroom onderzoekers die zich vooral richten op wat mensen niet kunnen een halt toe te roepen en ze ertoe aan te zetten veel meer te gaan denken in mogelijkheden dan in beperkingen.

Ze zullen wel moeten, want de kosten voor psychische zorg rijzen de pan uit. En mogelijk-

heden zijn er. Kijk maar naar onze zoon. En naar de bedrijven die de mogelijkheden van 'anders denken' steeds meer omarmen voor kwalitatief hoogstaand werk en innovatie.



Akke Schuurmans

Sociaal antropoloog en moeder van een zoon met autisme. Is bezig met een PhD over autisme en werk.

In Nederland is het moeilijk een school te vinden die kinderen met autisme goed opvangt