

◆ Autisme

# Zeven hardnekkige vooroordelen over autisme ontkracht



Beeld Charlotte Dumortier

**Met Greta Thunberg krijgt autisme opnieuw een gezicht, maar samen met haar steken ook achterhaalde vooroordelen weer de kop op. Mensen met autisme zijn robots of rotkinderen. En is autisme niet een beetje een modeverschijnsel?**

## KATRIN SWARTENBROUX

Wanneer een tiener met autisme de wereldpers beroert met haar idealen, doorzettingsvermogen en boze gezicht, staat de stoornis plots weer in de schijnwerpers. Op zich is dat een goede zaak, vinden mensen die zich bezighouden met sensibilisering rond autismspectrumstoornis (ASS), een aangeboren ontwikkelingsstoornis die zich kenmerkt door beperkingen op het gebied van sociale interactie, (non-)verbale communicatie en een beperkt, repetitief of stereotiep gedragspatroon. Jammer genoeg doet er nog steeds heel veel foute informatie de ronde over wat autisme is, of juist niet is. Want mensen met autisme, dat zijn toch eenzaten die hele boeken kunnen memoriseren en die iedere wiskundige som binnen de tien seconden kunnen maken? Omdat de stoornis zo complex en veelzijdig is, legden wij de meest hardnekkige vooroordelen over (mensen met) autisme voor aan (ervarings)deskundigen.

### **‘IK KEN IEMAND MET AUTISME EN DAT UIT ZICH TOCH HELEMAAL ANDERS DAN BIJ JOU’**

Wie een bronchitis heeft, hoest zichzelf een gescheurde tussenribspier; wie zijn been breekt heeft pijn; en iemand met het tourettesyndroom heeft oncontroleerbare tics. Maar voor autisme bestaat er geen algemeen ziektebeeld. Dat is ook niet zo vreemd, want autisme is geen vaststaande aandoening die je kunt waarnemen in het bloed of via een hersenscan en waar één duidelijke oorzaak aan vasthangt. “Autisme is een begrip dat in het leven is geroepen om een bepaalde constellatie van symptomen te duiden, omdat we denken dat een naam een meerwaarde biedt voor de erkenning van de problemen die mensen ervaren en voor hun ondersteuning”, zegt Herbert Roeyers, coördinator van de Onderzoeksgroep Ontwikkelingsstoornissen aan de Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen van de Universiteit Gent en auteur van

het boek *Autismespectrumstoornis, alles op een rijtje*. “De stoornis is sterk genetisch bepaald, maar hangt ook samen met omgevingsfactoren. Er is een grote heterogeniteit op het vlak van mogelijke oorzaken, dus is het ook niet vreemd dat er een grote variatie is in de uitingsvormen.”

Zjos Dekker, naar eigen zeggen de leukste autist op Twitter, maakt dat tijdens haar lezingen duidelijk via een interactief testje. Ze laat drie linkshandigen het podium opkomen die vervolgens allemaal haar naam op hetzelfde blad papier schrijven. Daarna schrijft ze zelf haar naam er ook bij. “Met dezelfde stift op hetzelfde papier werd hetzelfde woord geschreven, en toch ziet het er vier keer anders uit”, legt Dekker uit. “Zo is het ook met autisme. Want naast je stoornis heb je ook nog gewoon een persoonlijkheid, opvoeding en allerlei omgevingsfactoren die meespelen in hoe jij bent en hoe je je gedraagt.”

Vandaar dat je eigenlijk autismespectrumstoornis moet zeggen, omdat dat de veelheid van variëteit en variabelen van de stoornis beter omvat. Asperger valt onder autisme. McDD (meervoudige complexe ontwikkelingsstoornis) valt onder autisme. “Maar van mij mag je gewoon autisme zeggen hoor, dat doe ik zelf ook”, zegt Fabian Franciscus, een Nederlandse cabaretier. “Mensen weten al met moeite wat autisme inhoudt, laat staan dat ze de afkorting kennen. Onlangs was ik in gesprek met een nogal politiek correcte vrouw, en toen ik vermeldde dat ik ASS had zei ze ‘O, ik dacht al wel dat je anders seksueel georiënteerd was.’ Nou, niet dus”, lacht hij.

Met zijn voorstelling *Vlafeest* toert Franciscus momenteel door Vlaanderen en Nederland om een aantal mythes over autisme de wereld, of althans de Nederlandstalige wereld, uit te helpen. “Het vooroordeel dat ik het liefst voor eeuwig wil verbannen is dat autisten niet grappig kunnen zijn. Weet je wat het ding is? Comedy is nog steeds vooral voor blanke mannen die

allemaal hetzelfde, herkenbare verhaal vertellen. Mijn comedy is onherkenbaar voor de meeste mensen, maar toch speel ik al zeventig voorstellingen voor een geamuseerde zaal. Mijn stoornis werkt bovendien beter in het theater dan in het dagelijkse leven”, lacht Franciscus. “Wanneer mensen me op straat tegenkomen, denken ze ‘wat een vreemde gozer’, maar op een podium is dat juist de code en dan aanvaarden ze dat wel. En dat helpt me ook om mezelf beter te accepteren.”

### **‘OUDERS MOETEN HUN KINDEREN GEWOON STRENGER OPVOEDEN, DAN ZIJN DIE LABELTJES NIET NODIG’**

Een kind hoeft maar wat te drammen en woede-uitbarstingen te krijgen of ouders snellen al naar de dokter voor een etiketje. Want zodra het ‘autisme’ op het voorhoofd heeft staan, zijn zij van het schuldgevoel af. Wim Keersmaekers, vader van Laure (9) met autisme, schudt zijn hoofd. “Ik kan me voorstellen dat veel ouders hun kinderen vandaag de dag als lastig beschouwen. Ze werken vermoedelijk beiden buitenshuis, en willen als ze thuiskomen een rustig, braaf kind. Maar een kind met autisme is meer dan een kind dat af en toe eens wat lastig doet, geloof me. Zelf zijn we niet de grootste fan van labels, maar die stempel is wel nodig om toegang te krijgen tot hulpmiddelen, zoals bijzonder onderwijs bijvoorbeeld.” Keersmaekers zegt dat wanneer het a-woord valt, dat voor veel ouders meer een paniekmoment van ‘wat nu?’ is dan een opluchting, vooral omdat er nog steeds zoveel onwetendheid rond heerst.

Wie bovendien denkt er met een enkeltje jeugdpsycholoog van af te komen, is er ook aan voor de moeite: de diagnose autisme wordt niet gesteld na een sessie observeren hoe je oogappel de lego op kleur sorteert of omdat hij of zij de therapeut niet in de ogen wil kijken, maar op basis van grondig, multidisciplinair onderzoek, bevestigt Herbert Roeyers.

“Autisme is geen opvoedingsprobleem, het is een aangeboren aandoening. Veel kinderen met autisme hebben al van voor de geboorte een andere ontwikkeling van het centraal zenuwstelsel.”

Met andere woorden: je kind in de hoek zetten omdat zijn of haar hersenen anders werken, heeft niet veel zin en is zowel voor ouder als kind vermoeiend en pijnlijk.

“Een kind met autisme heeft geen nood aan een strengere opvoeding, maar een duidelijkere opvoeding vergemakkelijkt het leven wel.” Jo Renty is coördinator van Liga Autisme Vlaanderen, een samenwerkingsverband van de thuisbegeleidingsdiensten autisme die onder meer ouders van kinderen met autisme bijstaan in die duidelijke opvoeding.

“Het is belangrijk dat je helder bent op verschillende vlakken, bijvoorbeeld in je taalgebruik. Vage beloftes, een goedbedoeld maar ironisch grapje, onduidelijke verwachtingen enzovoort kunnen erg verwarrend zijn voor een kind met autisme. Ook klassieke opvoedingspatronen als straffen en belonen, werken vaak veel minder goed bij kinderen met autisme, omdat ze van nature minder de link leggen tussen hun gedrag en wat erop volgt. “Als een kind vaak moeilijk gedrag stelt, is het belangrijk om te gaan zoeken naar wat te onduidelijk, te moeilijk of te prikkelend was. Een kind met autisme opvoeden vraagt heel veel energie van ouders. Ze moeten bijna voortdurend anticiperen op wat komt.”

Ten slotte helpt het volgens Renty ook om bepaalde dagdelen te visualiseren. Bijvoorbeeld slapengaan kun je opdelen in verschillende stappen: eerst ruim je je speelgoed op, dan trek je je pyjama aan, dan poets je je tanden, enzovoort. “Kinderen met autisme kunnen bepaalde reeksen van handelingen moeilijker automatiseren: een visueel hulpmiddel



(bijvoorbeeld een prikbord maken met afbeeldingen van de verschillende deeltaken) kan hen daar enorm bij helpen”, zegt Renty.



Beeld Charlotte Dumortier

## **‘IK HEB OOK GRAAG DAT DE DINGEN OP MIJN MANIER VERLOPEN. ZIJN WE NIET ALLEMAAL WAT AUTISTISCH?’**

Toegegeven, tijdens de research voor dit artikel heb ik zelf af en toe gedacht dat ik misschien wel eens een testje moet laten afnemen. Ik word doodmoe van sociaal contact en – alarmfase oranje – ik sorteer mijn boeken op kleur. Zjos Dekker moet lachen. “Er zijn maar weinig mensen die zo chaotisch en ongestructureerd zijn als ik.” Het is een vooroordeel dat ze wel regelmatig hoort, hoe mensen met autisme ‘gewoon’ mensen zijn die alles tot in de puntjes op hun manier willen, maar, zegt Dekker, zo bagatelliseer je het probleem. “Als ik gewoon wilde dat mijn boeken op kleur stonden of mijn brood op een bepaalde manier gesneden was, dan zou ik het geen ‘stoornis’ noemen. Daar valt op zich prima mee te leven. Het zijn de constante overprikkelingen, de paniekaanvallen over alle onduidelijkheden in de wereld... Om de prikkels te beperken, draag ik als ik buitenkom bijna continu een pet, een zonnebril en een noise-cancellingkoptelefoon.”

Met andere woorden: het is niet omdat je op een checklist wat dingen kunt aanvinken, dat je automatisch de diagnose zult krijgen. Volgens experts kun je pas spreken van een (psychiatrische) aandoening als die dingen tot disfunctioneren leiden. Met andere woorden: als iets als je boeken op kleur zetten problematisch wordt. Ook Fabian weet daar alles van: “Mijn autisme wordt gecombineerd met OCD, dus het is helemaal feest op het vlak van dwangmatig opruimen. Zeker wanneer ik me niet lekker in mijn vel voel. Dan ga ik ook bij anderen opruimen. En geloof me: niet iedereen reageert daar even goed op als de mensen bij wie Marie Kondo over de vloer komt.”

## **‘MENSEN MET AUTISME ZIJN EMOTIELOOS’**

Wanneer ik pols naar de bestaande vooroordelen over autisme, geven heel wat mensen met ASS aan dat ze deze het ergst vinden: het zijn robots. Begrijpelijk ook, want wie autisme heeft, heeft daarom niet minder emoties, ze weten gewoon niet goed hoe ze emoties moeten uiten, verwerken of interpreteren. “Ook kan onze mimiek soms wat vertraagd zijn, waardoor het lijkt alsof we weinig emoties hebben”, zegt Dekker. “Terwijl we die wél hebben! Ik zeker, maar dat zie je gewoon niet meteen aan me.”

“Mijn dochter is geen robot – ze heeft immers geen aan-uitknop, maar ze is wel voorgeprogrammeerd”, lacht Keersmaekers. “Mensen met autisme leren bepaalde dingen gewoon minder (automatisch) aan. Voor heel veel situaties memoriseren ze daarom een minutieus uitgewerkt stappenplan dat telkens als ze in dezelfde situatie zitten weer wordt bovengehaald, op exact dezelfde manier als de keer daarvoor. Het zijn een soort miniscriptjes die ervoor zorgen dat ze ogenschijnlijk normaal kan functioneren.”

## **‘AUTISTISCH? AHA, ZOALS DUSTIN HOFFMAN IN ‘RAIN MAN’**

Acteur Anthony Hopkins, kunstenaar Andy Warhol en filmmaker Stanley Kubrick zouden naar verluidt allemaal autisme hebben (gehad). Toch is de vertegenwoordiging van autisme in de populaire cultuur niet om over naar huis te schrijven, en doen zulke stereotyperingen meer kwaad dan goed, omdat mensen met de stoornis steeds worden neergezet als dezelfde asociale nerds die vooral goed zijn met data en rampzalig zijn in daten. “Toen ik mijn diagnose nog maar net had, was er op een familiefeest iemand die per ongeluk de inhoud van een doosje lucifers op de grond gooide, maar vervolgens wel vroeg of ik ook wist hoeveel het er waren.



Alsof iedere autist een soort van Rain Man is”, schudt Franciscus het hoofd.

Al zijn die stereotyperingen natuurlijk wel gestoeld op een zekere waarheid, voornamelijk op de manier waarop een autistisch brein informatie verwerkt, zegt Roeyers. “Iemand met autisme zal informatie doorgaans heel lokaal en minder over het hele brein heen verwerken. Dat is een voordeel als je informatie moet verwerken die heel eenduidig is en waar geen ambiguïteit rond bestaat, zoals wiskunde. Vijf plus zeven zal altijd twaalf zijn.” Mensen met ASS krijgen het echter wel moeilijk als diverse delen van het brein snel met elkaar in contact moeten staan, bijvoorbeeld voor het inschatten wat andere mensen denken en voelen. “Wat door jou en mij automatisch verwerkt wordt, is voor iemand met autisme een inspanning. Daarom dat sociale contacten, en dus ook relaties, heel uitputtend kunnen zijn. Maar ook hier zijn er grote verschillen, want de ene autist heeft meer moeite met sociaal contact dan de andere, en er zijn heel wat mensen die ondanks hun stoornis toch succesvolle relaties hebben.”

## **‘MENSEN MET AUTISME HEBBEN ALLEMAAL EEN BEPAALDE SUPERKRACHT’**

Of het nu een ijzersterk geheugen, een vlijmscherpe tekenpen of een wiskundeknobbel betreft: wie autistisch is, beschikt over superkrachten. “Dat dacht ik dus ook toen ik voor het eerst mijn diagnose kreeg”, vertelt Dekker. “Dat ik wel een of ander heel uitgesproken talent moest hebben. Of op zijn minst een obsessie, zoals treintabellen of zo. Want dat was toch typisch voor autisme? Ik heb er zo lang naar gezocht dat ik tot de conclusie ben gekomen dat ik mijn eigen obsessie ben.”



Beeld Charlotte Dumortier

Het is wel zo dat er in een groep mensen met autisme vaker mensen met een bepaalde piekvaardigheid voorkomen, maar dat wil niet zeggen dat iedereen met autisme zo'n piekvaardigheid heeft. Bovendien hebben heel wat mensen met autisme niet per se nood aan veel sociaal contact, waardoor ze zich terugtrekken en de tijd hebben zich ergens in te verdiepen en expert te worden, legt Roeyers uit. “Hun hersenen functioneren dusdanig dat ze doorgaans heel analytisch en nauwkeurig te werk kunnen gaan”, zegt de hoogleraar. “Dat is soms een voordeel in bepaalde jobs, maar dat heeft ook nadelen in een maatschappij die niet aan hen is aangepast. Of het dus per se een kracht is, zou ik lang niet voor iedereen durven stellen, of ze super is al helemaal niet.”

Socioloog Mohammed Benzakour argumenteerde in een essay in *de Volkskrant* dat we nood hebben aan meer autisten, zoals Greta Thunberg, omdat ze de wereld zullen redden. “Haar mentale handicap is haar kracht”, aldus Benzakour. Dekker kan daar niet mee lachen. “Ik kan je wel vertellen dat het merendeel van de autisten de stoornis liever kwijt dan rijk zou zijn. Zelfs diegenen met een zogenaamde superkracht.”

Ook Renty vindt dat soort uitspraken gevaarlijk. “Het is enerzijds goed dat autisme door Greta Thunberg weer in de aandacht komt, maar ook nu wordt er van dat meisje een postergirl voor autisme gemaakt dat simpelweg niet bestaat. Thunberg zet zich in voor het klimaat gebaseerd op feiten en vanuit een ongebreideld rechtvaardigheidsgevoel. Misschien speelt haar autisme hierin een rol en geeft het haar de kracht om hier voor de volle 100 procent voor te gaan. Maar hoeveel stress dat geeft en hoeveel energie dat kost, daar hebben we geen zicht op.”

“Een superheld kan nadat hij of zij de wereld heeft gered thuiskomen, de cape aan de haak hangen en even tot rust komen, een autist kan dat niet”, voegt Keersmaekers er nog aan toe. “Vanaf de seconde dat mijn dochter haar ogen opengaan tot het moment dat ze die weer sluit, komen de prikkels binnen, vaak met 1.000 kilometer per uur. Elk geluid wordt tot in het extreme verscherpt, elke lamp lijkt te flikkeren. Je hoofd zit vol spaghetti en niemand lijkt je te begrijpen. Nee, het woord supervracht lijkt me beter gepast dan superkracht.”

### **‘MAAR IK MERK HELEMAAL NIET DAT JIJ AUTISTISCH BENT’**

Sommige mensen met autisme slagen er zo goed in hun stoornis weg te stoppen dat het lijkt alsof hen niets mankeert. Als het zo goed te onderdrukken valt, dan zal de ernst van die stoornis toch wel meevallen? Allesbehalve, zo zeggen experts en ervaringsdeskundigen unaniem. “Het blijft een zware belasting”, weet Jo Renty. “Mensen met autisme leren allerlei ‘scripts’ aan, gaan gedrag kopiëren of reeksen van handelingen memoriseren, waardoor ze ogenschijnlijk beter functioneren. Maar dat wil niet zeggen dat ze er niet onder lijden.”

Zelfs Laure heeft op 9-jarige leeftijd al heel wat trucjes geleerd om haar autisme te verbergen, ook al komen de prikkels in al hun hevigheid bij haar

binnen. “Na een vermoeiende dag kan de bom al barsten op het moment dat ze in de auto stapt”, weet haar vader. “Dat is voor ouders juist zo frustrerend: enerzijds zijn er heel wat mensen die zeggen dat ze niet merken dat Laure autisme heeft en dus zal het wel maar gewoon een labeltje zijn, anderzijds zijn er altijd mensen die denken dat ze beter weten, maar geen idéé hebben waarover ze spreken omdat het kind nog niet zichzelf is geweest bij hen. Zelfs haar moeke, bij wie ze regelmatig over de vloer komt, ziet niet hoe zwaar ze worstelt.”

“Het is echt 24 uur per dag en 7 dagen per week toneelspelen en onderdrukken”, beaamt Dekker. “Dus ja, het kan wel zijn dat je het niet aan mij merkt, maar dat komt niet omdat ik geen autisme heb, dat komt omdat ik al jaren ontzettend hard aan het werken ben om het weg te steken omdat de maatschappij dat van mij verwacht. Het is zodanig zwaar dat ik mijn avonden meestal vrij moet houden om te bekomen.”

De Nederlandse zwijgt even. “Voorts is het best leuk hoor, ik kan het iedereen aanraden”, schampert ze. “Maar ik zeg altijd: liever autisme dan een nare persoonlijkheid.”

**Wie zelf de diagnose autisme kreeg, of (groot)ouder, broer/zus of partner is van iemand met autisme, kan anoniem en gratis terecht op de Autisme Chat, telkens van maandag tot en met donderdag op [ligaautismevlaanderen.be/autismechat](https://ligaautismevlaanderen.be/autismechat).**