



Signaal Digitaal

Significant voor de
professionele hulpverlener

2024 - nummer 1

Verschenen op 18 maart 2024

Signaal Digitaal is het digitale tijdschrift van Sig vzw.
Meer info op www.sig-net.be > Signaal Digitaal

Redactie

Geert Andries
Dieter Baeyens
Henri De Vroey
Greetje Desnerck
Hilde Roeyers
Herman Van Hove
Petra Warreyn
Inge Zink



INCLUSIE IN-ZICHT

De werking van Sig wordt ondersteund door het Wetenschappelijk Netwerk, bestaande uit meer dan 40 leden verbonden aan universiteiten en hogescholen. De volledige namenlijst vindt u op www.sig-net.be > Wetenschap

Redactiesecretariaat

Tijdschrift Signaal Digitaal > signaaldigitaal@sig-net.be
p/a Sig vzw, Pachthofstraat 1, 9308 Gijzegem (Aalst) (B)

Neurodiversiteit

Een nieuwe blik op autisme en autismehulpverlening

Gert-Jan Vanaken⁽¹⁾

(1) Gert-Jan Vanaken is postdoctoraal onderzoeker aan de KU Leuven en de Universiteit Antwerpen. Hij werkt momenteel rond het thema van emanciperende klinische autismezorg.

Zowel in onderzoek als in de publieke opinie en stilaan ook in hulpverlening maakt het neurodiversiteitsdenken opgang. Aanhangers van het neurodiversiteitsgedachtegoed zetten zich af tegen het traditionele begrip van onder meer autisme, ADHD, Tourette en dyslexie als *stoornissen*. Eerder dan individuele tekortkomingen systematisch te willen verhelpen of remediëren, bepleiten neurodiversiteitsaanhangers om *verschil* in ontwikkeling en in functioneren eerst en vooral te omarmen, om beleefde problemen te kaderen in een nadelige maatschappelijke context en om in te zetten op de emancipatie van neurodivergente minderheidsgroepen, zoals autistische mensen. Die paradigmawissel roept echter nieuwe en fundamentele vragen op voor het hulpverleningsveld: hoe ziet goede en rechtvaardige zorg eruit in dit tijdperk van neurodiversiteit?

Het eerste deel van het artikel duid ik de origine, uitgangspunten en claims van de neurodiversiteitsbeweging. In dit deel leg ik nadruk op de breuk met het traditionele stoornismodel van autisme en de bijhorende benaderingen van autistische mensen in onderzoek en in klinische zorg. In deel 2 ruil ik de enigszins 'revolutionaire' toon in voor een meer hervormingsgezinde, zoekende houding. Hierin beschrijf ik enkele belangrijke uitdagingen en kansen om het neurodiversiteitsdenken te vertalen naar concrete, klinische praktijken zoals diagnostiek, interventies en het inbedden van ervaringsdeskundigheid in de autismezorg.

De toepassing van het neurodiversiteitskader op condities als ADHD, tics of leermoeilijkheden staat nog minder ver in vergelijking met autisme. Ook in mijn eigen onderzoek heb ik hoofdzakelijk gefocust op de ethiek van autismezorg. Vandaar focus ik in dit artikel op autisme. Dit neemt absoluut niet weg dat het neurodiversiteitsdenken belangrijke waarde kan bieden voor andere condities die momenteel als ontwikkelingsstoornis worden beschouwd, ook al valt dit buiten het bestek van dit artikel.

1. Neurodiversiteitsbeweging

De term neurodiversiteit verwijst eerst en vooral naar de grote verscheidenheid onder mensen wat betreft cognitieve, zintuiglijke, gedragsmatige, emotionele en communicatieve manieren om de wereld te ervaren en om met de wereld te interageren. In de afgelopen jaren ontstond rond dit concept zowel een sociale als een academische beweging. De neurodiversiteitsbeweging

als sociale beweging streeft naar acceptatie van diversiteit-als-de-norm en naar emancipatie van neurodivergente minderheden. In de academische wereld rust het neurodiversiteitsparadigma onderzoekers uit met een kritisch referentiekader om bestaand onderzoek en praktijk te analyseren en alternatieven vorm te geven.

De term neurodiversiteit verscheen eind jaren 1990 voor het eerst in wetenschappelijke en

journalistieke publicaties. De achterliggende ideeën ontstonden weliswaar daarvoor al in onlinegesprekken tussen autistische individuen die via mailinglijsten en online fora met elkaar in contact kwamen in de begindagen van het internet. Op informele wijze deelden autistische mensen ervaringen en groeide er een kritisch bewustzijn over maatschappelijke normen en barrières die hen belemmerden om hun leven te leiden zoals zij dat wilden. Dit was vrij uniek aangezien de autismegeschiedenis tot dan toe in hoofdzaak werd geschreven door (niet-autistische) onderzoekers, klinici en ouders. Vanaf het prille begin werden ook ADHD'ers, Tourettisten, dyslectici en anderen welkom geheten in deze onlinegesprekken. Ondanks de onderlinge verschillen creëerden deze pioniers een gevoel van gemeenschap rond het idee dat men uitgerust was met een stel hersenen dat niet per definitie gestoord, maar veeleer *verschillend bedraad* was vergeleken met de meerderheid van de mensen (Dekker, 2020).

Vanuit deze vroege, online ontwikkelingen in de jaren 1990 groeide de neurodiversiteitsbeweging intussen uit tot een veelzijdige, emancipatoire beweging als een nieuwe vleugel van de langer bestaande sociale beweging van personen met een handicap. Als sociaal fenomeen is de neurodiversiteitsbeweging geworteld in sociaal-politieke praktijken. Denk daarbij aan zelfhulpgroepen en gemeenschapsopbouw, advies aan beleidsmakers, participatie in onderzoek, belangenbehartiging, culturele activiteiten en activistisch werk voor en door neurodivergente mensen¹. De gedeelde ambitie van de beweging is om een meer rechtvaardige samenleving te creëren door zich te verzetten tegen het systematische pathologiseren van neurodivergentie, door de stemmen van neurodivergente minderheden luider te laten klinken en door discriminatie en uitsluiting op basis van neurotype te bestrijden (Bertilsdotter Rosqvist, Chown & Stenning, 2020).

Uit het werk van neurodiversiteitsdenkers zijn er actueel minstens drie essentiële elementen te ontwaren die het neurodiversiteitsgedachtegoed kenmerken. Eerst en vooral onderstrepen neuro-

diversiteitsaanhangers de intrinsieke gelijkwaardigheid van neurotypes en ziet men diversiteit *an sich* als norm. Een tweede element betreft het waarden van neurodivergente ervaringen uit eerste hand als belangrijke bron van kennis en expertise. Ten derde wordt er klemtoon gelegd op de maatschappelijke - eerder dan individuele - dimensies van de problemen die neurodivergente minderheden ervaren.

1.1 Van (ab)normaliteit naar diversiteit

Ongeacht onze manieren van waarnemen en voelen, denken en aandacht richten, communiceren en interageren - kortweg, ongeacht onze neurotypes - zijn we intrinsiek gelijkwaardig als mensen, zo stellen neurodiversiteitsdenkers voorop. Autistische mensen bijvoorbeeld zijn niet inherent minderwaardig noch superieur vergeleken met niet-autistische mensen en hebben net zoveel recht om levens te leiden zoals w/zij dat willen. Eerder dan mensen op te delen in categorieën van normaliteit en abnormaliteit naargelang ze binnen dominante normen van functioneren vallen, bepleiten neurodiversiteitsdenkers om deze dualiteit op te heffen en diversiteit *an sich* als norm te zien. In een leercontext bijvoorbeeld impliceert dit dat leerkrachten, docenten, workshopgevers er niet van uitgaan dat alle leerlingen, studenten, cursisten eenzelfde (normale) leerstijl aanhouden en dat wie daarvan afwijkt aanspraak moet maken op zogenaamde redelijke aanpassingen. Vanuit een neurodiversiteitsperspectief zouden lesgevers heterogeniteit in leerstijlen anticiperen en al aan de start differentiëren en verschillende leermodaliteiten op gelijke voet aanbieden, zonder hierin een hiërarchische ordening te maken (meer visueel, meer auditief, on/offline, ruimte voor verwerking tijdens, maar ook na afloop van het leermoment, enz.). Eerder dan één typische leerstijl als norm te zien, wordt diversiteit in leren in dit voorbeeld als de norm beschouwd.

Deze herconceptualisering van autisme als stoornis naar autisme als expressie van diversiteit wordt geïllustreerd in twee exemplarische strijdpunten van de neurodiversiteitsbeweging.

¹ Onderaan in dit artikel is een overzicht terug te vinden van enkele relevante organisaties en initiatieven in onze contreien die dit type werk op zich nemen.

Een eerste strijdpunt betreft weerstand tegen pogingen om autisme *an sich* te willen genezen, behandelen of voorkomen. Voorbeelden hiervan zijn verzet tegen (de mogelijke ontwikkeling van) prenatale diagnostiek en selectieve abortus met betrekking tot autisme, maar ook tegen specifieke vormen van psychosociale autisme-interventies. Zeker in Engelstalige, westerse landen worden strikt gedragsgebaseerde autismebehandelingen, zoals *Applied Behavioural Analysis (ABA)*, veelvuldig bekritiseerd door autistische belangenbehartigers. Dit soort interventies zet beloningen (en voorheen ook bestraffingen) in om middels operante leerstrategieën atypisch, autistisch gedrag af te leren, ten gunste van typische gedragingen.

Een veelgenoemd en controversieel voorbeeld is het aanleren van oogcontact. Autistische mensen hebben intussen veelvuldig gesignaleerd dat dit soort behandelstrategieën aanvoelt als een ondermijning van autistische authenticiteit, risico inhoudt op het stimuleren van (onkritisch) camouflagegedrag en weinig aansluit bij prioriteiten van de autistische gemeenschap qua behandeldoelen (Bovell, 2020; Dawson, 2004). Sociale vaardigheidstrainingen, die couranter zijn in het Nederlandstalige hulpverleningslandschap, kennen enigszins gelijkaardige kritieken (Roberts, 2021).

Een tweede illustratief strijdpunt van de neurodiversiteitsbeweging betreft taalgebruik (zie ook Kader 1).

Tot voor kort - en ten dele ook nu nog - was het dominante discours en de terminologie in onderzoek en hulpverlening ingebed in een pathologische opvatting van autisme. De toename aan autismediagnoses in de afgelopen decennia werd beschreven als een 'epidemie', de verhoogde kans op autisme bij kinderen met een broer of zus met autisme werd een 'risico' genoemd, en frequent geassocieerde condities zoals ADHD, tics of dwang werden omschreven als 'comorbiditeiten' (Bottema-Beutel, Kapp, Lester, Sasson & Hand, 2021).

Woordkeuzes en discours zijn echter zelden neutraal en dwingen sprekers en schrijvers om kleur te bekennen over hoe er onderliggend over autisme gedacht wordt. Taal is tezelfdertijd een dynamisch gegeven, wat het moeilijk - en onwenselijk - maakt om lijstjes met correct en incorrect taalgebruik definitief vast te klinken. Waar ikzelf in ieder geval voor pleit is om niet louter te kiezen voor courante terminologie, maar om bewust na te denken over welke woorden en formuleringen *accuraat, inclusief* en *emanciperend* van aard zijn (Vanaken, 2022).

Kader 1: Persoon met autisme of autistische persoon?

Er vloeiende heel wat inkt in de afgelopen jaren rond de vraag naar wat gepast taalgebruik is om te spreken over autisme. Een onbeslechte discussie hieromtrent manifesteert zich ook rond taalgebruik dat de identiteit dan wel de persoon vooropstelt. Spreken we best over een autistische persoon (*identity-first language*) of een persoon met autisme (*person-first language*)?

In de westerse, Engelstalige wereld is er een vrij sterke voorkeur onder autistische mensen om de identiteit voorop te plaatsen (Keating e.a., 2022). Daarmee onderstreept men dat autisme een onafscheidelijk deel is van wie men is. Men eigent zich het bijvoeglijk naamwoord 'autistisch' toe op positieve wijze, waar dat voorheen een meer negatieve bijklank droeg.

In de Vlaamse en Nederlandse context is er nog altijd een grotere voorkeur onder mensen met autisme om de persoon voorop te zetten en daarmee vooral een gedeeld burgerschap te onderstrepen (Buijsman, Begeer & Scheeren, 2022; De Laet, Nijhof & Wiersema, 2023). Zelf maak ik naargelang de context keuzes waarin ik rekening tracht te houden met het publiek dat leest of luistert. Veelal komt die keuze in het Nederlands dan neer op een afwisseling tussen *person-first* en *identity-first* taalgebruik. Zo doe ik recht aan de diverse voorkeuren van de Nederlandstalige autistische gemeenschap zonder het emanciperende potentieel van identiteitsgebaseerd taalgebruik onbenut te laten. Voor meer afwegingen m.b.t. inclusief autismetaalgebruik zie ook Vanaken, 2022.

Samenvattend: neurodiversiteitsdenkers ijveren dus voor een herconceptualisering, weg van autisme als stoornis in een binair kader van normaliteit en abnormaliteit, richting autisme als een expressie van de rijke diversiteit in manieren om de wereld te ervaren. Wanneer hulpverleners willen meestappen in deze beweging, roept dit echter nieuwe vragen op.

Welke rol is er nog voor diagnostiek wanneer we autisme niet (louter) als stoornis zien? Welke interventies, therapieën en begeleidingsvormen dragen bij aan doelen die wél wenselijk zijn voor autistische mensen? Hoe klinkt een meer inclusief hulpverleningsdiscours met betrekking tot autisme? Op enkele van deze vragen kom ik terug in het laatste deel van dit artikel.

1.2 Autistische ervaringen als bron van kennis en expertise

Een tweede element dat het neurodiversiteitsgedachtegoed kenmerkt, is de waarde die toegevoegd wordt aan geleefde ervaringen van neurodivergente mensen zelf. Traditioneel zijn het professioneel opgeleide medici of onderzoekers die als unieke experts beschouwd worden wat betreft autisme, ADHD, dyslexie, enz. Die traditionele expertise berust op kennis vergaard in opleidingen en uit praktische ervaring als (veelal niet-autistische) hulpverlener of onderzoeker. Deze expertise is en blijft zonder meer waardevol. Echter, toegepast op autisme, is het zo dat autistische mensen zelf natuurlijk het dichtst staan bij het fenomeen dat men beter tracht te begrijpen. Neurodiversiteitsdenkers onderstrepen dan ook dat het zowel ethisch onrechtvaardig als wetenschappelijk onvolledig is om geleefde ervaringen uit eerste hand van autistische mensen geen centrale rol toe te bedelen in de kennisproductie omtrent autisme.

De aandacht voor eerstpersoonservaringen is nog relatief nieuw in het autismeveld. In andere onderzoeksdomeinen die engageren met minderheids- en/of gemarginaliseerde groepen is dit inzicht echter al gemeengoed. Zo is het niet meer dan vanzelfsprekend dat wanneer men onderzoek wil doen naar hoe racisme zich manifesteert in dominant witte samenlevingen, onder

meer de geleefde ervaringen van mensen van kleur centraal moeten staan. Neurodiversiteitsdenkers geven aan dat eenzelfde logica geldt in het autismeveld: het is niet mogelijk om goed te begrijpen hoe beleefde problemen van autistische mensen tot stand komen en mogelijk verholpen kunnen worden, zonder op een toegewijde manier te engageren met de geleefde ervaringen van autistische mensen zelf.

In het autisme-onderzoeksveld vonden in de afgelopen jaren alvast enkele evoluties plaats die tegemoetkomen aan deze nieuwe logica.

Ten eerste gebeurt er in toenemende mate kwalitatief onderzoek. Dit soort onderzoek tracht tot een beter begrip te komen van hoe autisme (kenmerken) en geassocieerde uitdagingen van binnenuit beleefd worden door autistische mensen zelf (zie bijvoorbeeld Hens & Langenberg, 2018). Op deze manier slaagde men er alvast onder meer in om concepten als camouflagegedrag (het bewust verbergen van autistische kenmerken om in een bepaalde sociale situatie te voldoen aan de verwachtingen en door te gaan als 'normaal'), autistische burn-out en de beleevingsaspecten van zelfstimulerend gedrag en hypersensitiviteit onder de aandacht te brengen.

Ten tweede wint ook participatief autisme-onderzoek aan belang. Participatief onderzoek manifesteert zich op verschillende manieren. In hoofdzaak komt het erop neer om doorheen de verschillende fasen van wetenschappelijk onderzoek inspraak en medebeslissingsmacht toe te bedelen aan vertegenwoordigers van de groepen om wie het onderzoek in essentie draait. Onder meer de *Academische Werkplaats Autisme* (2019), ingebed aan KU Leuven en UGent, brengt deze participatieve gedachte in praktijk. Hier bepaalt een focusgroep van autistische volwassenen mee de onderzoeksprioriteiten en de keuze voor concrete projecten. Ook bij het studieontwerp, waaronder keuze voor relevante uitkomstmaten van interventies, de uitvoer en de communicatie bij afloop is er nauwe betrokkenheid van de autistische gemeenschap. Deze manier van werken ambieert niet alleen om op een ethisch rechtvaardigere manier gehoor te geven aan autistische stemmen, maar ook om *beter* onderzoekswerk af te leveren, met

name onderzoek dat valide, relevant en prioritair geacht wordt door de autistische gemeenschap zelf.

Een derde evolutie in het autisme-onderzoeksveld, en mogelijk de meest impactvolle, is dat er steeds meer (expliciet) neurodivergente onderzoekers hun plek innemen in de academische wereld. Autistische onderzoekers hebben enerzijds, met recht en reden, ruimte opgeëist om in veilige, (quasi) exclusief autistische settings onderzoek te voeren en ideeën uit te wisselen (Bertilsdotter Rosqvist e.a., 2019; zie ook bijvoorbeeld *Autminds* conferentie). Daarnaast zijn ook bewust neurogemengde onderzoeksgroepen en consortia in opgang, bijvoorbeeld *Compost Collective* (Centrum voor Ethiek, Universiteit Antwerpen) en *Leuven Autism Research* (KU Leuven).

Samengenomen gaven dit kwalitatief onderzoek, participatieve werkwijzen en pionierswerk van neurodivergente academici en denkers in de afgelopen jaren al aanleiding tot een aantal nieuwe en cruciale inzichten, concepten en theorieën. Zo zijn topics als camouflagegedrag, autistische burn-out, de betekenisgeving van *stimming*, autistische inertie, en de beleving van bestaande autisme-interventies rechtstreeks terug te voeren op deze evoluties, die autistische ervaringen centraal stellen.

Ondanks deze evoluties in de onderzoekswereld blijft de vertaalslag van het waarderen van autistische expertise naar de hulpverleningspraktijk echter nog beperkt. Dit is opmerkelijk aangezien andere domeinen van (geestelijke) gezondheidszorg wel al langere tijd ervaringsdeskundigheid van zorggebruikers omarmen als complementaire bron van kennis - denk bijvoorbeeld aan psychose- en verslavingszorg. Waarom kreeg deze evolutie tot hiertoe moeilijk voet aan grond in het klinische autismeveld? Wat zijn mogelijke voordelen en valkuilen? Ook hier kom ik op terug in deel 2.

1.3 Politieke dimensies van beleefde problemen

Een derde kenmerkend element van het neurodiversiteitsdenken betreft een herkadring van

hoe beleefde problemen tot stand komen. Neurodiversiteitsdenkers plaatsen de beleefde problemen van neurodivergente mensen (en mogelijke verbeteringen hiertoe) expliciet in een politiek-maatschappelijke context. Ze stellen dat issues zoals de uitgesproken prevalentie van geestelijke gezondheidsproblemen, moeilijkheden in schoolse en professionele loopbanen, slachtofferschap van pesten, grensoverschrijdend gedrag en andere vormen van geweld jegens autistische mensen, niet louter terugbracht kunnen worden tot individuele, autistische deficits, zoals een gebrek aan empathie, tekortkomingen in sociale vaardigheden, een al te grote focus op details of een overgevoeligheid aan zintuiglijke prikkels. Problemen zoals ik net benoemde, ontstaan volgens neurodiversiteitsdenkers veeleer in nauwe interactie tussen autisme-kenmerken én de normen volgens welke de samenleving georganiseerd is, zowel op micro als op macroniveau. Heel wat aspecten van de samenleving zijn met name voornamelijk vormgegeven om te voorzien in de ‘normale’ behoeften van neurotypische mensen, zonder hierbij voldoende rekening te houden met een diversiteit aan noden. Een invloedrijke en relevante theorie geponeerd door een autistische denker is bijvoorbeeld het *dubbele empathieprobleem* (zie Kader 2, p. 6).

De implicatie van deze politiek-maatschappelijke blik op beleefde problemen van neurodivergente minderheden houdt ten dele een verschuiving in van *waar* er nood is aan verandering en *wie* daarvoor verantwoordelijkheid draagt.

In een traditioneel stoornismodel van autisme is het logische antwoord op beleefde problemen dat de persoon met autisme zelf moet werken aan diens beperkingen. Binnen een neurodiversiteitskader daarentegen wordt deze discussie breder opengetrokken en veeleer nadruk gelegd op de nood aan beter aangepaste en emanciperende omgevingen. Dan spreken we niet alleen over thuissituaties, maar in het bijzonder ook over onderwijs, publieke diensten zoals gezondheidszorg, vrijetijdsbesteding en de werkvloer. Op al deze plekken zijn er nog belangrijke stappen te zetten in het sensibiliseren rond neurodiversiteit op een manier die stigma bestrijdt en discriminatie tegengaat.

Kader 2: Het dubbele empathieprobleem

Het dubbele empathieprobleem werd initieel omschreven door de autistische socioloog Damian Milton in 2012. Met deze term zette Milton zich in eerste instantie af tegen opvattingen van autisme geënt op een falende Theory of Mind. Binnen dat kader werden moeizame sociale interacties die een autistisch persoon aangaat in hoofdzaak teruggeleid tot een probleem van het autistische individu. De persoon met autisme slaagt er onvoldoende in zich te verplaatsen in de ander, waardoor de interactie stopt.

Miltons formulering van het dubbele empathieprobleem daarentegen beargumenteert dat sociale interactie altijd een tweerichtingsverkeer betreft. Het dubbele empathieprobleem stelt dat wanneer mensen minder gelijkaardige ervaringen en verwachtingen hebben qua sociale interactie, er ook makkelijker sprake is van een gebrek aan wederzijds begrip, en vice versa.

Specifiek tussen autistische en niet-autistische mensen is er een grotere kans dat zulk wederzijds begrip spaak loopt. De redenen daarvoor liggen, volgens Milton, niet zozeer in een beperking van het autistische individu, maar in de interactie van zulke cross-neurotype communicatie. Er kunnen - om het even concreet te maken - heel verschillende verwachtingen leven wat betreft de betekenis van oogcontact en gezichtsuitdrukkingen in communicatie, de waarde van smalltalk, de beleving van stiltes, de opbouw van een gesprek, enz. (Ekdahl, 2023). Veelal is het aan mensen met autisme om de inspanning te leveren zich aan te passen aan de norm van sociale interactie, zo stelt Milton. Maar door succesvolle sociale interactie als een tweerichtingsstraat te omschrijven, komt er ook een deel van de verantwoordelijkheid te liggen bij niet-autistische mensen.

Een andere implicatie is dat sociale interacties tussen autistische mensen onderling een gunstiger startpositie hebben - zonder te willen beweren dat autistische mensen per definitie vlot interageren. Empirisch sociaalpsychologisch onderzoek en ervaringsverhalen uit organisaties die enkel autistische mensen samenbrengen, bieden alvast enige ondersteuning voor deze stelling (Milton, Gurbuz & Lopez, 2022). Hier vinden we ook een argument om autistische ervaringsdeskundigen explicieter te betrekken in de autismezorg, zoals aan bod komt in deel 2 van dit artikel.

Een aantal eerste aanzetten in deze richting in de Vlaamse context is te vinden in het Plan Autisme-vriendelijk Vlaanderen (dat weliswaar op nodige financiering en uitvoering wacht), het programma *Learning About Neurodiversity at School* en een recent ontwikkelde *e-learning* over neurodiversiteit op de werkvloer aan de KU Leuven². Een gedeeld element van deze programma's is dat de focus van wie en wat er moet veranderen, tenminste ten dele verschuift van de persoon met autisme naar de mensen en structuren in diens omgeving.

Een vraag die hierbij rijst, betreft de rol van de klinische autismehulpverlener. Indien de noodzaak tot verandering in hoofdzaak in maatschappelijke domeinen (zoals onderwijs en werk) ligt, hoe kunnen hulpverleners dan binnen de muren van hun praktijk toch bijdragen aan die verandering?

Zijn er ook politieke dimensies aan de kleinschaligere interacties tussen hulpverlener, hulpvrager en diens netwerk?

² Het [LEANS-programma](#) werd ontwikkeld in Schotland. Actueel wordt het vertaald naar het Nederlands en wordt een implementatiestudie in de Vlaamse context

voorbereid in een samenwerking tussen KU Leuven en UCLL. Meer informatie over de *e-learning* omtrent neurodiversiteit op de werkvloer is [hier](#) terug te vinden.

2. Neurodiversiteit bekrachtigen in de autismehulpverlening

De neurodiversiteitsbeweging is in volle ontwikkeling als sociale en academische beweging. De vertaalslag naar hulpverlening werd nog maar in beperkte mate gemaakt, zeker in het Nederlandstalige taalgebied. Die vertaalslag maken vraagt echter om enkele spanningsvelden door te werken.

Zoals besproken nemen neurodiversiteitsaanhangers bepaalde aspecten van klinische hulpverlening kritisch op de korrel: de conceptualisering van autisme als stoornis, interventievormen die individualiserend en normaliserend, eerder dan acceptierend en accommoderend werken, en de dominantie van niet-autistische stemmen in de zorg.

Tenzelfdertijd blijft er een belangrijke vraag bestaan vanuit autistische mensen en hun naasten naar erkenning, begeleiding en geïndividualiseerde ondersteuning bij beleefde problemen. De uitdaging die op de plank ligt voor het klinische hulpverleningsveld is dus om zorg te bieden op een manier die recht doet aan de gerechtvaardigde claims van de neurodiversiteitsbeweging.

Hoe kan hulpverlening erkenning en ondersteuning bieden aan autistische mensen en naasten, zonder autisme op zich als een stoornis te blijven zien? Hoe kunnen autistische ervaringsdeskundigen een gidsende rol opnemen in de hulpverlening? Hoe kunnen hulpverleners in de veelal individuele interacties en binnen de muren van hun praktijk toch bijdragen aan de nood aan maatschappelijke verandering waar neurodiversiteitsaanhangers op aansturen?

In wat volgt, bied ik geen definitieve antwoorden. Dat zou geen recht doen aan de gelaagdheid van de uitdagingen die voorliggen. Zoals gesteld, neem ik een meer zoekende houding aan en probeer ik enkele denkrichtingen aan te reiken met betrekking tot diagnostiek voorbij het stoornisdenken, het verrijken van de zorg met autistische ervaringsdeskundigheid en het

ontwikkelen van neurodiversiteitsbekrachtigende klinische interventies.

2.1 Diagnostiek voorbij het stoornisdenken

In de klinische context geldt autisme op dit moment als een pathologie. Dit uit zich in hoofdzaak in diagnostische praktijken, maar ook in (facetten van) interventies die voorhanden zijn. Autismecriteria worden in de DSM-5 beschreven als ‘tekorten’ en significante ‘beperkingen’ in het dagelijks functioneren zijn noodzakelijk voor klinici om een formele diagnose te kunnen stellen (American Psychiatric Association, 2013). DSM-5 omvat geen sterke uitspraken over hoe autisme conceptueel begrepen moet worden, dit valt buiten het bereik van het handboek. Het handboek hanteert echter een deficitgebaseerd taalgebruik en plaatst ‘autismespectrumstoornis’ in het hoofdstuk over neurobiologische stoornissen. Op deze manier zinspeelt het duidelijk op een stoornismodel van autisme. Dit maakt het voor klinici dus absoluut niet vanzelfsprekend om een niet-pathologisch, meer neutraal begrip van autisme te hanteren.

Geïnspireerd door het oudere anti-psichiatriedenken pleiten sommigen voor een volledige afschaffing van het label autisme (Timimi, Gardner & McCabe, 2010). Er is echter een belangrijke hoeveelheid onderzoek naar de beleving van een autismediagnose die wijst op de waarde van het label binnen de huidige samenleving en tijdsgewricht, ondanks enkele nadelen.

Twee recente interviewstudies die collega’s en ik hierrond voerden met zowel ouders van jonge kinderen met autisme en met autistische adolescenten, onderstrepen de waarde van een formele diagnose. Een diagnose draagt in belangrijke mate bij aan de erkenning van verschil in functioneren, rechtvaardigt nodige aanpassingen door derde partijen, en het fungeert als toegangsticket tot gepaste hulpverlening en tot gemeenschappen van andere autistische mensen en hun naasten (Vanaken e.a., 2023). Het diagnostische label helpt voor zowel jongeren als ouders om los te komen van het strakke verwachtingspatroon van ‘normale’ ontwikkeling

en ‘normaal’ ouderschap. Het diagnostische label genereert ruimte om de rol als ouders of de eigen identiteit met meer vrijheid invulling te geven.

Langs de andere kant bestaan er maatschappelijk nog altijd heel wat kwalijke, stereotiepe ideeën rond autisme die maken dat het voor heel wat autistische mensen en hun naasten ook geen evidentie is om de diagnose op een neutrale, of meer positieve manier invulling te geven. Een deel van het antwoord hierop kan liggen in het herdefiniëren van de diagnose autisme³.

In een volgende editie van DSM zou men weg kunnen bewegen van het concept autismespectrumstoornis. Het alternatief zou kunnen bestaan uit een meer waardenneutrale, niet-pathologische conceptualisering van autisme enerzijds, naast een meer nauwgezette omschrijving van problemen en pathologie die geassocieerd zijn aan of gekleurd zijn door autistische kenmerken anderzijds. De huidige diagnostische criteria weerspiegelen nu vooral een blik van niet-autistische buitenstaanders op autistische mensen. Eerder dan *tekorten* op te lijsten vanuit een derdepersoonsperspectief zou een nieuwe, meer waardenneutrale diagnostische omschrijving van autisme mijns inziens in eerste instantie moeten vertrekken vanuit de ervaringen van autistische mensen zelf.

Bestaand kwalitatief onderzoek naar de beleving en interne, onderliggende dynamieken van *stimming*, van sensorische gevoeligheden en van sociale interactie (zie ook het dubbele empathieprobleem in Kader 2) biedt alvast inspiratie voor een diagnostische beschrijving ‘van binnenuit’. Naast een meer neutrale omschrijving van autisme op zich, moet er evenwel voldoende aandacht blijven voor de problemen die in bovengemiddelde mate geassocieerd zijn aan autisme in de huidige maatschappelijke context. Relatief recente concepten zoals autistische inertie (de moeilijkheid om activiteiten te starten, switchen en stoppen), autistische burn-out en beschrijvingen van meltdowns en suïcidaliteit

vanuit het eerste-persoonsperspectief lijken me van belang om verder uit te diepen.

Deze beweging om enerzijds autisme als neutraal verschil te gaan omschrijven, en anderzijds wel de optie open te houden om problemen geassocieerd aan autisme als pathologie te benaderen (zij het tegen de achtergrond van een neurotypisch georiënteerde maatschappij), lijkt me een vruchtbare, klinische vertaling van het neurodiversiteitsdenken (Bervoets & Hens, 2020).

Zolang de officiële operationalisering van autisme in handboeken zoals de DSM niet veranderd wordt, is het in de tussentijd aan (neurodiversiteits-affirmatieve) klinici om creatieve oplossingen te bedenken. Eén manier om met de situatie om te gaan kan zijn dat klinici openlijk aangeven aan cliënten met welke moeilijkheid ze geconfronteerd worden. Ze kunnen erop wijzen dat de bestaande diagnostische criteria voor autismespectrumstoornis tegenwoordig nog altijd het enige referentiekader vormen om een officieel diagnostisch label voor autisme toe te kennen. Bijgevolg zoomt een diagnostisch proces noodzakelijkerwijs in op deze zogenaamde tekorten en beperkingen die de DSM omschrijft.

Werken met deze gepathologiseerde operationalisering hoeft echter niet te betekenen dat klinici de onderliggende stoornisvisie op autisme ook zelf onderschrijven. Clinici zouden bijvoorbeeld kunnen benadrukken dat dit stoornismodel een betwist perspectief is en dat andere visies aan kracht winnen. Bij het schrijven van diagnostische rapporten zouden klinici een meer neurodiversiteitsbekrachtigend hoofdrapport kunnen opmaken. Hierin kan beschreven worden of het diagnostische label autisme al dan niet van toepassing is, gebruikmakend van inclusief taalgebruik. Ervaren moeilijkheden kunnen beschreven worden met aandacht voor de relevante maatschappelijke factoren die hieraan bijdragen. Naast verwijzingen naar reguliere geestelijke gezondheidszorg- en revalidatiediensten kan er ook ruimte gemaakt worden

³ Elders besprak ik enkele voor- en nadelen van casusformulering en van zelfdiagnose als alternatieven voor de huidige classificerende diagnostiek (zie Vanaken, 2023, pp. 211-213).

voor verwijzingen naar on- en offline-initiatieven die gestuurd worden door de autistische gemeenschap zelf, zoals zelfhulpgroepen en belangverenigingen (zie overzicht onderaan het artikel).

Dit hoofdrapport zou vergezeld kunnen worden van een technische bijlage die bespreekt of en hoe de verschillende diagnostische criteria op een meer traditionele manier van toepassing zijn, en welke categorische classificaties toegekend kunnen worden. Dit technische rapport kan dan blijven dienen als document dat toegang biedt aan diensten die niet-rechtstreeks toegankelijk zijn zonder formele autismediagnose.

2.2 Zorg verrijken met autistische ervaringsdeskundigheid

Zoals besproken stellen neurodiversiteitsaanhangers ervaringen uit eerste hand centraal in de kennisopbouw rond autisme. Door niet louter te spreken *over* autistische mensen, maar autistische mensen *zelf* te laten spreken raken blinde vlekken in de kennis rond autisme beter ingevuld. Dat is ook klinisch relevant aangezien de gesignaleerde noden en de gewenste hulpverlening soms anders liggen dan wat niet-autistische clinici mogelijk initieel aanvoelen.

Ondanks evoluties in de onderzoekswereld blijft het inbedden van autistische expertise in de hulpverleningspraktijk echter nog beperkt in de Vlaamse context⁴. Dit is opmerkelijk aangezien andere domeinen van de (geestelijke) gezondheidszorg wel al langere tijd de ervaringsdeskundigheid van zorggebruikers omarmen als complementaire bron van kennis.

Ervaringsdeskundigheid heeft hier eerst een omschrijving. In de gezondheidszorgcontext verwijst ervaringsdeskundigheid naar kennis en deskundigheid die voortkomen uit individuele ervaringen met ziekte, handicap en het ontvangen van zorg. Die deskundigheid wordt

gemobiliseerd voor emancipatoire doeleinden voor andere zieke of gehandicapte mensen en hun familieleden. Volgens de meeste definitieën leiden individuele - soms anekdotische - ervaringen niet rechtstreeks naar ervaringsdeskundigheid. Om te komen tot ervaringskennis is er een zekere verwerking nodig van de individuele ervaringen en een uitwisseling met ervaringen van andere mensen in vergelijkbare maar niet identieke posities. Om die ervaringskennis ook op een deskundige wijze in te zetten in de zorg is bijkomend enige vaardigheidstraining aangevoelen. Hier kunnen we denken aan luister-, reflectie- en communicatievaardigheden (Draeck e.a., 2018). Er is met andere woorden een continuüm tussen het hebben meegemaakt van bepaalde ervaringen enerzijds en de deskundigheid om ervaringskennis te mobiliseren in klinische contexten voor emancipatoire doeleinden anderzijds.

Er zijn verschillende plekken in de autismezorg waarin autistische ervaringsdeskundigen waardevolle bijdragen kunnen leveren. In directe interactie met cliënten kunnen autistische ervaringsdeskundigen eigen consultaties in een klinisch centrum houden, zoals in Nederland al op [sommige plekken](#) gebeurt.

Ervaringsdeskundigen kunnen groepsgebaseerde psycho-educatiesessies voor kinderen, jongeren of ouders (co-)faciliteren en kunnen ook aansluiten bij zorgcoördinatie-overleg waar ouders, behandelaars, leerkrachten en andere zorgverleners het zorgtraject van een autistisch kind bespreken en beslissen. Meer achter de schermen zouden ervaringsdeskundigen ook volwaardige leden kunnen zijn van klinische teambesprekingen waar klinische casussen en het beleid van het centrum besproken worden.

Aangezien het in Vlaanderen nog geen courante praktijk is, is het enigszins speculeren over wat mogelijke voordelen en valkuilen zijn van deze voorgestelde vernieuwing in de zorg. Toch kunnen we al enkele aspecten in overweging nemen.

⁴ Dit neemt niet weg dat er ook op dit moment al neurodivergente hulpverleners simpelweg deel uitmaken van het hulpverlenerscorps, veelal zonder dat expliciet met collega's of cliënten te delen.

Internationaal verenigen neurodivergente hulpverleners zich wel alvast steeds meer rond hun gedeelde ervaringen (*Association of Neurodivergent Therapists*, 2021; *Autistic Doctors International* Moore, Kinnear & Freeman, 2020).

Terugdenkend aan het dubbele empathieprobleem heeft het betrekken van autistische ervaringsdeskundigen bij klinische zorg het potentieel om het wederzijdse begrip tussen zorgverleners en zorggebruikers met autisme te vergroten. Eerder sociaalpsychologisch onderzoek leverde al ondersteunend bewijs in deze richting (Milton e.a., 2022). Bijkomend kan rechtstreeks contact tussen een ervaringswerker en een cliënt helpen om op een meer directe en doorleefde manier erkenning te bieden voor ervaren moeilijkheden. Deze vorm van erkenning is zonder meer iets waar veel mensen met autisme en hun familieleden naar op zoek zijn in klinische ontmoetingen. Bovendien speelt ook representatie hier een rol. Positieve beeldvorming rond autisme is nog altijd relatief schaars in het publieke domein. Het zien van autistische mensen in een functie als klinische zorgverlener zou ouders en autistische kinderen, adolescenten en volwassenen kunnen inspireren om een meer traditionele kijk op autisme te herzien. Ook het perspectief van klinici verandert mogelijk wanneer autistische mensen niet langer alleen cliënten zijn, maar ook expliciet collega's en collega-experts.

Er zijn echter ook minstens twee valkuilen om rekening mee te houden, met name de verscheidenheid aan ervaringen op het autismespectrum en de toegankelijkheid en ontvankelijkheid van klinische contexten voor autistische ervaringsdeskundigen. Autism manifesteert zich op veel verschillende manieren en doorkruist andere identitaire aspecten van iemands persoon (denk onder meer aan gender, etniciteit, klasse en geassocieerde handicaps). Eén ervaringswerker kan dus onmogelijk deze veelheid aan ervaringen vertegenwoordigen. Het opleidingsproces tot ervaringsdeskundige dat ik eerder omschreef komt ten dele tegemoet aan dit probleem, met name door een integratie te maken van ervaringen van een bredere groep mensen. Ook na een periode van opleiding is een vorm van intervisie onder ervaringsdeskundigen aangewezen. Daarnaast is het vast

ook helpend om een brede en diverse groep van ervaringsdeskundigen te betrekken bij de klinische zorg.

Een tweede valkuil zit in de mogelijke spanning tussen niet-autistische professionals en ervaringsdeskundigen. De innovatie die ik hier bepleit, houdt immers een herverdeling in van macht en impliceert dat ook de kennis van goed opgeleide en ervaren hulpverleners begrensd is. Een houding van bescheidenheid ten aanzien van de eigen kennis (ook wel *epistemic humility* genoemd) komt hier waarschijnlijk van pas. Die houding draait om een erkenning van de limieten van de eigen expertise en een toewijding om een realistische inschatting te maken van waar de expertise start en eindigt (Ho, 2011; Van Goidsenhoven & Vanaken, 2021). In ieder geval betekent het betrekken van ervaringsdeskundigen in de zorg niet dat bestaande professionele expertise overboord gegooid moet worden. In plaats daarvan is het een oproep om ruimte te maken voor aanvullende expertise die gebaseerd is op doorleefde ervaringen die kunnen helpen om blinde vlekken in de hulpverlening te verhelpen⁵.

2.3 Klinische interventies als deel van maatschappelijke verandering

Neurodiversiteitsaanhangers kaderen de problemen die autistische mensen ervaren in eerste instantie binnen een nadelige politiek-maatschappelijke context. De gevolgtrekking die hieruit volgt, is dan ook dat er sociale verandering nodig is om het welbevinden van autistische mensen te bevorderen.

Een vraag die hierbij rijst, betreft de rol van de klinische autismehulpverlener. Als de noodzaak tot verandering in hoofdzaak in maatschappelijke domeinen ligt (zoals in onderwijs, publieke instellingen, de werkvloer), hoe kunnen hulpverleners dan binnen de muren van hun praktijk toch bijdragen aan die verandering?

⁵ Specifiek in de Vlaamse context is het aantal autistische ervaringsdeskundigen nog relatief beperkt. *Sterkmakers in autisme* heeft echter een waardevolle opleiding en ondersteuning op touw gezet onder de noemer [Ambassadeurs](#)

[voor autisme](#). Deze autistische ambassadeurs delen hun ervaringen en denken op uitnodiging mee op organisatie niveau rond het autismevriendelijk maken van werkplekken, vrijetijdsorganisaties, zorginstellingen, enz.

Een deel van het antwoord ligt in de twee vorige thema's die ik besprak rond diagnostiek en ervaringsdeskundigheid. Door na te denken over een hervorming van hoe autismediagnostiek gebeurt en door ruimte te genereren voor ervaringsdeskundigheid in de zorg kunnen hulpverleners (ongeacht hun neurotype) een bondgenotenrol opnemen ten aanzien van de neurodiversiteitsbeweging en bijdragen aan de sociale verandering waar de beweging naar streeft.

Bijkomend ligt er volgens mij ook potentieel om aan maatschappelijke verandering bij te dragen *binnen* de begeleiding, interventies, revalidatie, remediëring en therapie die hulpverleners aanbieden aan autistische mensen en hun naasten. Hoe zulke neurodiversiteits-affirmatieve autisme-interventies er precies kunnen uitzien is nog volop in ontwikkeling. Mijns inziens is het echter van belang om zowel in de *doelen* als in de *methoden* van autisme-interventies neurotypische uitgangspunten kritisch te bevragen (Leadbitter, Buckle, Ellis & Dekker, 2021).

Uit prioriteitenonderzoek bij autistische mensen zelf blijkt ten eerste dat het doen afnemen van autisme kenmerken op zich weinig wenselijk is. Veelgenoemde prioriteiten zijn het verbeteren van de kwaliteit van leven, het aanpakken van psychische problemen zoals angst, depressie en suïcidaliteit, het toegankelijker maken van de somatische gezondheidszorg en het bevorderen van een positief begrip van autisme bij zowel autistische mensen zelf als bij familieleden (Pukki e.a., 2022; Roche, Adams & Clark, 2021). Deze doelstellingen verschillen in best belangrijke mate van het traditionele autisme-interventieonderzoek, waar autisme kenmerken zelf nog veelal gemeten worden als voornaamste uitkomst.

Verder denken neurodiversiteitsbekrachtigende klinici best nog verder na over hoe interventies - nog meer dan nu het geval is - kunnen werken *mét* autisme kenmerken, in plaats van ertegen in te gaan. Het gros van de vroegtijdige,

ontwikkelingsgebaseerde autisme-interventies bijvoorbeeld pogen namelijk om neurotypische ontwikkelpaden te imiteren. Denk daarbij aan het bevorderen van *joint attention* als opstap naar ontwikkeling van gesproken taal en sociale vaardigheden. Die einddoelen kunnen best wenselijk zijn, ook vanuit autistisch perspectief. Maar mogelijk kunnen die doelen ook bereikt worden door autistische kenmerken meer te omarmen, eerder dan om neurotypische eigenschappen zoals het aangaan van bijvoorbeeld *joint attention* te stimuleren.

De recent opgestarte BeLAS-studie⁶ (Belgian Language in Autism Study) ligt in lijn met deze gedachte. De studie verkent de diversiteit in talige ontwikkelingspaden bij autistische kinderen. Naast typische sociaalcommunicatieve voorspellers (zoals imitatie van geluiden en *joint attention*) gaan de BeLAS-onderzoekers na wat de invloed is van slaappatronen op taalontwikkeling en of taal mogelijk ook opgepikt wordt in situaties die klassiek niet als interactief beschouwd worden, zoals televisiekijken. Een aanwijzing in deze richting vinden we in onderzoek dat suggereert dat echolalie meer is dan een autistisch symptoom, maar mogelijk ook een opstap is naar functionele, verbale communicatie (Mottron, 2017). Ook komt er stilaan meer onderzoek uit naar autistische vormen van spel en *flow states* en de bijdragen van die fenomenen aan ontwikkeling van sociale vaardigheden (Burch, 2022; Pritchard-Rowe, de Lemos, Howard & Gibson, 2023).

Collega's en ikzelf onderzoeken momenteel ook mogelijkheden om klinische autisme-interventies meer in lijn te brengen met het neurodiversiteitsdenken. We doen dat onder de noemer van het EPANEMA-project (*Empowering Parents of Autistic children through Neurodiversity-affirmative psychoEducation*). Ik deel het opzet hier, niet om het als ideale praktijk te positioneren, maar louter om de verbeelding te helpen oprekken van wat mogelijk is. In dit project ontwikkelen we met uitgebreide inspraak van autistische ouders en neurodiversiteitsdenkers een reeks groepsgeba-

⁶ Meer informatie rond het opzet, rekrutering en resultaten van de BeLAS studie: <https://www.belas.ulb.be/nl>

seerde, psycho-educatieve workshops. Deze psycho-educatie zal gericht zijn op ouders van jonge, recent gediagnosticeerde kinderen met autisme.

Wat deze nieuwe vorm van psycho-educatie uniek maakt, is dat ze mede-ontwikkeld én medegegeven wordt door autistische mensen. Het doel is om ouders al vroeg na de diagnosestelling bij hun kind kritisch te helpen nadenken over autisme, hen meteen in verbinding te stellen met andere ouders en in contact te brengen met autistische ervaringsdeskundigen. De precieze inhoud is nog in ontwikkeling, maar we zullen ongetwijfeld met ouders reflecteren over stoornis- en neurodiversiteitsbenaderingen van autisme, autistische ervaringsverhalen aan bod laten komen en concepten zoals het dubbele empathieprobleem in dialoog brengen.

3. Besluit

Het neurodiversiteitsdenken maakt opgang. Autistische mensen zelf zetten zich steeds nadrukkelijker af tegen een stoornisbegrip van autisme en tegen een onderzoeks- en klinisch veld dat hoofdzakelijk vormgegeven is door niet-autistische stemmen. Een kernboodschap van dit artikel is dat klinische hulpverleners niet alleen kritisch bevraagd worden, maar ook potentiële bondgenoten kunnen zijn voor de neurodiversiteitsbeweging. In praktijken van diagnostiek en interventies, en in het inbedden van ervaringsdeskundigheid in de zorg liggen er opportuniteiten om binnen de muren van de klinische hulpverlening bij te dragen aan maatschappelijke verandering.

Verder is er zeker nog werk aan de winkel in de verbreding van het neurodiversiteitsgedachtegoed naar condities zoals ADHD, tics, leerproblemen en andere.

Verder lezen

Autistic Community and the Neurodiversity Movement: Stories from the Frontline, *Steven Kapp (ed.)*
<https://link.springer.com/book/10.1007/978-981-13-8437-0>

Neurodiversity Studies: A New Critical Paradigm
Hanna Rosqvist, Nick Chown, Anna Stenning (eds.)
<https://www.routledge.com/Neurodiversity-Studies-A-New-Critical-Paradigm/Rosqvist-Chown-Stenning/p/book/9780367503253>

Empire of Normality, *Robert Chapman*
<https://www.plutobooks.com/9780745348667/empire-of-normality/>

Affirming Neurodiversity
Chapter 7: Towards neurodiversity-affirmative early autism care (p.199-232), *Gert-Jan Vanaken*
<https://lirias.kuleuven.be/retrieve/717581>

Relevante organisaties en initiatieven

- **LAVA**, Lees- en Adviesgroep voor Volwassenen met Autismen
- **VVA**, Vlaamse Vereniging Autisme, met name de autisme inleefsessies
- **Sterkmakers in Autisme**, onder meer de hogergenoemde Ambassadeurswerking
- **Pass-groepen**, vereniging van autonome zelfhulpgroepen voor (jong-)volwassenen met een vorm van autisme, of een sterk vermoeden daarvan, zonder verstandelijke handicap
- **Jonass**, vereniging die groepsactiviteiten organiseert voor jongeren met autisme
- **Aut en Out**, vereniging voor en door LGBTQIA+ / queer volwassenen met autisme met focus op ontmoeting, belangenbehartiging en zichtbaarheid
- **Academische Werkplaats Autisme**, initiatief voor participatief, praktisch georiënteerd onderzoek
- **EUCAP**, European Council of Autistic People, Europese koepelorganisatie van belangenverenigingen voor en door autistische mensen
- **Outdoor (BE) en Outminds (NL)**, autismeconferentie voor en door autistische mensen en hun bondgenoten
- **Neurodiversity Foundation en Neurodiversity Pride Day** op 16 juni

Referenties

- Academische Werkplaats Autisme. (2019). *Academische Werkplaats Autisme*. <https://academischewerkplaatsautisme.be/over/>
- Association of Neurodivergent Therapists (2021). <https://neurodivergenttherapists.com/>
- Bertilsdotter Rosqvist, H., Chown, N., & Stenning, A. (2020). Neurodiversity Studies. In H.B. Rosqvist, N. Chown, & A. Stenning (Eds.), *Neurodiversity Studies*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780429322297>
- Bertilsdotter Rosqvist, H., Kourti, M., Jackson-Perry, D., Brownlow, C., Fletcher, K., Bendelman, D., & O'Dell, L. (2019). Doing it differently: Emancipatory autism studies within a neurodiverse academic space. *Disability and Society*, 34(7-8), 1082-1101. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1603102>
- Bervoets, J., & Hens, K. (2020). Going beyond the Catch-22 of autism diagnosis and research. The moral implications of (not) asking “What is autism?” *Frontiers in Psychology*, 11, 3015. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.529193>
- Bottema-Beutel, K., Kapp, S.K., Lester, J.N., Sasson, N. J., & Hand, B.N. (2021). Avoiding ableist language: Suggestions for autism researchers. *Autism in Adulthood*, 3(1), 18-29. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0014>
- Bovell, V. (2020). Is there an ethical case for the prevention and/or cure of autism? In *Neurodiversity Studies* (pp. 39-54). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780429322297-5>
- Buijsman, R., Begeer, S., & Scheeren, A.M. (2022). ‘Autistic person’ or ‘person with autism’? Person-first language preference in Dutch adults with autism and parents. *Autism*. <https://doi.org/10.1177/13623613221117914>
- Burch, J. (2022). *Don't change autistic play. Join in*. <https://leader.pubs.asha.org/doi/10.1044/leader.MIW.2711.2022.slp-antiablist-play.22/full/>
- Dawson, M. (2004). The misbehaviour of behaviourists: Ethical challenges to the autism-ABA industry. *Autismcrisis*. https://www.sentex.ca/~nexus23/naa_aba.html
- De Laet, H., Nijhof, A. D., & Wiersema, J.R. (2023). *Adults with autism prefer person-first language in Dutch: a cross-country study*. <https://doi.org/10.21203/RS.3.RS-3072671/V1>
- Dekker, M. (2020). From exclusion to acceptance: Independent living on the autistic spectrum. In *Autistic Community and the Neurodiversity Movement* (pp. 41-49). Springer Singapore. https://doi.org/10.1007/978-981-13-8437-0_3
- Draeck, E., Gabriëls, W., Gouverneur, T., Tambuyzer, E., Van den Steen, J., Van Speybroeck, J., & Verschaeve, E. (2018). *Gloaal Plan Ervaringsdeskundigheid*. http://www.herstelplatform.be/media/docs/Gloaal_Plan_Ervaringsdeskundigheid_201909.pdf
- Ekdahl, D. (2023). The double empathy problem and the problem of empathy: neurodiversifying phenomenology. *Disability & Society*, 1-23. <https://doi.org/10.1080/09687599.2023.2220180>
- Hens, K., & Langenberg, R. (2018). *Experiences of Adults Following an Autism Diagnosis*. Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-97973-1>
- Ho, A. (2011). Trusting experts and epistemic humility in disability. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 4(2), 123. <https://doi.org/https://doi.org/10.2979/intjfe-mappbio.4.2.102>
- Keating, C.T., Hickman, L., Leung, J., Monk, R., Montgomery, A., Heath, H., & Sowden, S. (2022). Autism-related language preferences of English-speaking individuals across the globe: A mixed methods investigation. *Autism Research*, 1-23. <https://doi.org/10.1002/aur.2864>
- Leadbitter, K., Buckle, K.L., Ellis, C., & Dekker, M. (2021). Autistic self-advocacy and the neurodiversity movement : Implications for autism early intervention research and practice. *Frontiers in Psychology*, 12(April), 1-7. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.635690>
- Milton, D., Gurbuz, E., & López, B. (2022). The ‘double empathy problem’: Ten years on. *Autism*, 26(8), 1901-1903. <https://doi.org/10.1177/13623613221129123>
- Moore, S., Kinnear, M., & Freeman, L. (2020). Autistic doctors: overlooked assets to medicine. In *The Lancet Psychiatry* (Vol. 7, Issue 4, pp. 306–307). Elsevier Ltd. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(20\)30087-0](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(20)30087-0)
- Mottron, L. (2017). Should we change targets and methods of early intervention in autism, in favor of a strengths-based education? *European Child & Adolescent Psychiatry*, 26(7), 815-825. <https://doi.org/10.1007/s00787-017-0955-5>
- NeuroEpigenEthics (2022). *NeuroEpigenEthics*. <https://www.neuroepigenethics.com/>
- Pritchard-Rowe, E., de Lemos, C., Howard, K., & Gibson, J. (2023). Diversity in Autistic Play: Autistic Adults’ Experiences. *Autism in Adulthood*. <https://doi.org/10.1089/aut.2023.0008>
- Pukki, H., Bettin, J., Outlaw, A., Hennessy, J., Brook, K., Dekker, M., Doherty, M., Shaw, S., Bervoets, J., Rudolph, S., Corneloup, T., Derwent, K., Lee, O., Rojas, Y., Lawson, W., Gutierrez, M., Petek, K., Tsiakkirou, M., Suoninen, A., & Yoon, W-H. (2022). Autistic perspectives on the future of clinical autism research. *Autism in Adulthood*, 4, 93-101. <https://doi.org/10.1089/aut.2022.0017>
- Roche, L., Adams, D., & Clark, M. (2021). Research priorities of the autism community: A systematic review of key stakeholder perspectives. *Autism*, 25(2), 336-348. <https://doi.org/10.1177/1362361320967790>

Roberts, J. (2021). *Nothing about social skills training is neurodivergence-affirming - Absolutely nothing*. Therapist Neurodiversity Collective. <https://therapist-ndc.org/nothing-about-social-skills-training-is-neurodivergence-affirming/>

Timimi, S., Gardner, N., & McCabe, B. (2010). *The myth of autism: Medicalising men's and boys' social and emotional competence*.

Van Goidsenhoven, L., & Vanaken, G.-J. (2021). Autisme als meerduidig en politiek fenomeen: een disability studies perspectief. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 15(1). <https://lirias.kuleuven.be/handle/123456789/671920>

Vanaken, G.-J. (2022). *Inclusive language use in autism research*. https://kuleuven.limo.libis.be/discovery/fulldisplay?docid=lirias4004715&context=Search-Webhook&vid=32KUL_KUL:Lirias&search_scope=lirias_profile&tab=LIRIAS&adaptor=Search-Webhook&lang=en

Vanaken, G.-J. (2023). *Affirming neurodiversity: A study on the ethics of early autism detection and intervention* [KU Leuven; University of Antwerp]. <https://www.kuleuven.be/wieiswie/nl/person/00124789>

Vanaken, G.-J., Noens, I., Steyaert, J., van Esch, L., Warreyn, P., & Hens, K. (2023). *The earlier, the better? An in-depth interview study on the ethics of early detection with parents of children at an elevated likelihood for autism*. <https://doi.org/10.21203/RS.3.RS-2402282/V1>

Contact

Gert-Jan Vanaken
gertjan.vanaken@kuleuven.be

Adi van den Brande

Het autistische denken

Garant • ISBN 9789044137026
102 blz. + kaarten in clipbox • Geïllustreerd, vierkleurendruk • €53,90

Autisme kent een zeer ruime invulling omdat het beschreven wordt als een spectrum. Wat bij het ene kind werkt, werkt bij het andere kind juist omgekeerd. Deze toolbox vraagt om verder te kijken dan het gedrag dat een kind vertoont.

Het doel van deze toolbox is tweeledig:

- Het in kaart brengen van het denkpatroon van een kind wanneer er een vermoeden is van autisme, bijv. bij hoogbegaafdheid.
De toolbox geeft je de mogelijkheid om een eerste screening naar autistisch denken uit te voeren. Aan de hand van 9 testen krijg je inzicht in het denkpatroon van het kind. Elke test wordt uitgebreid besproken en behandelt een verschillend onderdeel van het autistische denken: Centrale Coherentie, Executieve Functies en Theory of Mind.
Een checklist zorgt bij een vermoeden van autisme voor het overzichtelijk in kaart brengen van het denken door therapeuten, leerkrachten en CLB-medewerkers.
- Vanuit de testen wordt er teruggekoppeld naar de dagelijkse klas situatie. Dankzij tal van voorbeelden en oplossingen is deze toolbox een handig instrument om in de klaspraktijk te gebruiken.

Deze link met het werkveld maakt het mogelijk om verder te kijken naar het aanpakken van de moeilijkheden in de klas. De vele praktische voorbeelden geven de lezer wellicht veel herkenning.



Martine Mussies & Jolijn de Wolf

Aut of the box

Creatieve toolbox voor & door mensen met & zonder autisme (10 kaarten)

Garant • ISBN 9789044139266
Clipbox met 10 kaarten en handleiding (40 blz.) • €40

Deze toolbox is niet alleen leuk, maar ook zinvol. Creatief bezig zijn kan helpen om in contact te komen met jezelf en uitdrukking te geven aan gevoelens die moeilijk in woorden te vangen zijn. Het laat je als het ware 'opruimen in je hoofd': je gedachten ordenen en de wereld om je heen overzichtelijker maken.

Met een creatieve opdracht bezig zijn kan rust brengen in je drukke (innerlijke) wereld, bijvoorbeeld als je overprikkeld bent of dreigt te geraken. Bij onderprikkeling kan het juist een laagdrempelige stimulans zijn om invulling te geven aan je tijd.

Deze creatieve toolbox bestaat uit een handleiding en kaartenset met creatieve opdrachten en nodigt uit tot zelf-expressie, zelfreflectie en psycho-educatie. De kaarten zijn in eerste instantie ontwikkeld voor mensen met autisme, maar kunnen iedereen inspireren om creatief bezig te zijn. Het kan veel voldoening geven om iets zelf te maken en dat stimuleert mentaal welbevinden.

De opdrachten kunnen individueel of in groepsverband, met of zonder begeleiding uitgevoerd worden. De opdrachten zijn ook zelfstandig uit te voeren – met eenvoudige materialen – en autismevriendelijk omschreven.

