



VIJF JAAR GELEDEN WERD BIJ MICHEL VAN VLIET EEN VORM VAN AUTISME VASTGESTELD. NU IS DUIDELIJK WAAROM HIJ BIJ EERDERE SOLLICITATIES NIET WERD AANGENOMEN. 'DAN VERTELDE IK DAT IK NIET MET ANDERE MENSEN KAN SAMENWERKEN.' AUTISTEN ZIJN ERG EERLIJK.

Niet langer een stoornis

Een reeks innovaties, van speciale banen tot knuffels, maakt het leven van mensen met autisme mooier en makkelijker. **DOOR MARIANNE LAMERS**

TOT PRECIES EEN JAAR GELEDEN woonde Michiel van Vliet, 31 jaar, samen met zijn moeder. Ze zorgde voor de boodschappen en het huishouden, ze dwong hem uit bed te komen als hij weer eens geen zin had. Ze zorgde voor zijn dagritme, gaf structuur aan zijn leven. Vorig voorjaar overleed ze, uit het niets. Van Vliet vertelt het onbewogen. Verdriet is er wel, zegt hij, het komt er alleen niet uit.

Van Vliet heeft het syndroom van Asperger, een vorm van autisme. Dat was vijf jaar geleden bij hem vastgesteld. Veel te laat, vindt hij zelf. Zijn studies waren mislukt door een gebrek aan concentratievermogen ('ik heb nooit een boek kunnen lezen') en sociale vaardigheden ('contact met studiegenoten vond ik eng'). Werk liep vaak al stuk in het sollicitatiegesprek. 'Dan vertelde ik waarom ik absoluut geen teamspeler ben en niet met

andere mensen kan samenwerken', legt hij uit. Verontschuldigend: 'Autisten blinken vaak uit in eerlijkheid.'

Toch kreeg hij in 2010 een plek bij NoXqs Labs, een leer- en werktraject waar jonge mensen met een zogeheten autismespectrumstoornis (ASS) zich in drie jaar tijd kunnen ontwikkelen tot software-engineer. Zijn moeder was dolblij. Van Vliet snapt dat wel. 'Ik had daarvoor twee jaar onderuit gehangen op de bank. Ik ging om vier uur 's nachts naar bed, om dan ergens in de middag pas weer te verhuizen naar de bank. Ze had veel zorgen om me.'

Wat moesten ze bij NoXqs Labs met zo iemand? Hier staat voorop: geloven in wat je kunt en niet telkens denken aan wat je allemaal niet kunt. 'Mensen doen hier wat ze leuk vinden, in een omgeving waar collega's hen accepteren zoals ze zijn', vertelt directeur Jeroen van Schaik. 'Daar word je sterker van en dus nog beter in je werk.' >>>

Daarmee verwoordt Van Schaik de kern van onze veranderende visie op autisme. Steeds vaker wordt gekeken naar praktische manieren om het alledaagse leven van mensen met autisme te verbeteren. Zo meent Ina van Berckelaer-Onnes, emeritus hoogleraar orthopedagogiek in Leiden, dat al die aandacht op de negatieve aspecten mensen met autisme niet verder helpt. Haar advies: 'Je moet altijd zorgen dat de sterke vaardigheden functioneel worden ingezet.'

Jarenlang werd autisme enkel gezien als een gebrek. Het woord 'stoornis' zit niet voor niets in de naam ASS. Maar de manier waarop we tegen autisme aankijken, is langzaam aan het kantelen. In de *DSM*, hét psychiatrische handboek, werd in de derde editie uit 1980 nog gesproken over 'ernstige tekorten', in de vierde, meest recente editie uit 2000 over 'kwalitatieve tekorten'. Voor de komende editie is onder experts een debat ontvlamd over weer een nieuwe definitie. Steeds vaker hoor je bovendien experts die het liever hebben over een 'toestand' dan over een stoornis.

'Behandeltrajecten waren gericht op de tekortkomingen van jongeren met autisme', zegt Kirstin Greaves-Lord, hoofdonderzoeker autisme aan het Erasmus MC in Rotterdam. 'Tegenwoordig hebben behandelaren steeds meer aandacht voor wat mensen met autisme wél kunnen en waar ze behoefte aan hebben in plaats van de nadruk te leggen op wat lastig is.'

Twintig jaar geleden werd het aantal autisten nog geschat op 5 op de 10.000; nu zijn dat er volgens de Gezondheidsraad 100 op de 10.000. Autisten werden voorheen aangemerkt als introvert, excentriek of een tikkelijke vreemd of traag. Nu valt ASS uiteen in diverse classificaties, maar allemaal hebben ze moeite met sociale interacties en communicatie en vaak hebben ze last van obsessies – met bepaalde onderwerpen of repeterende handelingen, zoals het openen en sluiten van kranen of deuren – die normaal functioneren in de weg staan.

Die ontdekkingen en nieuwe zienswijze bieden veel meer ruimte voor behandelingen en therapieën rondom autisme. Zo is er meer aandacht voor de omgeving en zijn er communicatietrainingen voor ouders, broertjes en zusjes. Pubertrainingen die zich

richten op seksualiteit, animatieseries en knuffels die kinderen met autisme moeten leren hoe ze met emoties om moeten gaan, werk- en leertrajecten als NoXqs Labs, die een verwarrend leven weer zin moeten geven: het zijn initiatieven die tot voor kort ondenkbaar waren. *The Optimist* laat een aantal van deze innovaties zien.

Communicatie

Net zoals Michiel van Vliet het lastig vond om te communiceren met zijn studiegenoten of om zijn verdriet te delen met zijn vader en zijn broers, vinden de meeste mensen met autisme écht contact maken met de ander het moeilijkste wat er is. Ze kijken liever weg dan dat ze oogcontact maken. De trend van meer communicatieve behandelmethoden van autisme brengt uitkomst.

Voor autisten met een verstandelijke handicap zijn er nu ondersteunende programma's die gebruikmaken van visualisering: een methode waarbij bijvoorbeeld via plaatjes wordt gecommuniceerd. Ouders en verzorgers maken gebruik van pictogram-apps voor de smartphone. Ook zijn er websites als PictoMaat.nl en Sclera.be, waar ouders en leerkrachten gratis pictogrammen kunnen downloaden en aanvragen.

Verder is er PECS (Picture Exchange Communication System), een Amerikaans communicatiesysteem dat ook in Nederland veel wordt gebruikt. Bij PECS kunnen kinderen een plaatje gebruiken dat verwijst naar een handeling of gebeurtenis. PECS geeft de autist een manier om anderen iets te vertellen. Voor Esther Sjouke, moeder van een autistische dochter, was PECS een uitkomst. Het communicatiesysteem leerde haar 'praten' met de 19-jarige Merel. 'Ze vond het vroeger heel moeilijk om op een goede manier duidelijk te maken wat ze wilde', zegt Sjouke. 'Merel kan nu zeggen dat ze zin heeft in chocolademelk of wanneer ze naar buiten wil.'

En sinds kort is er Auti, een knuffel die baby's met autisme helpt om te spelen met anderen. Het harige bolletje met vier uitsteeksel die dienen als poten is ontworpen door Helen Andreae, een Nieuw-Zeelandse studente industriële vormgeving. Het was Andreae opgevallen dat deze kinderen later vaak moeite hebben om met

anderen te spelen, omdat ze geen controle hebben over hun lichaam of stem. De Auti-knuffel reageert op aanraking en spraak. Hij stopt direct met bewegen als er wordt geslagen of tegen wordt geschreeuwd. Het prototype heeft tot enthousiaste reacties geleid onder deskundigen.

Emoties

Een gedeeltelijke verklaring voor de moeizame communicatie is dat autisten liever geen oogcontact maken. Ze missen daardoor vaak de emoties die in een gezichtsuitdrukking zitten opgesloten. Simon Baron-Cohen, hoogleraar ontwikkelingspsychopathologie en hoofd van het Autism Research Centre aan de universiteit van Cambridge, bedacht een animatieserie om autistische kinderen tussen twee en acht jaar toch naar gezichten te laten kijken. Hij ontwikkelde de animatieserie *The transporters*, waarin acht speelgoedvoertuigen menselijke gezichten hebben, die allerlei uitdrukkingen aannemen. Kinderen leren op

die manier emoties te herkennen en daarop te reageren. Blijheid, boosheid, schaamte, jaloezie: kinderen zien in de treinen, auto's en trams allerlei emoties voorbijkomen.

Het idee voor *Transporters* haalde Baron-Cohen uit zijn eigen theorie: mensen met autisme zouden met name gebruikmaken van het linkerbrein, waarin logica heerst en waar analytisch denken plaatsvindt. Dat gedeelte van onze hersenen wordt wel het 'mannelijke' deel genoemd. Ze hebben daarom moeite met een typische 'vrouwelijke' eigenschap als empathie, maar een talent voor een 'mannelijke' eigenschap als het vermogen om te systematiseren.

Met de voertuigen en de technische problemen – een kapotte klok, een vastgelopen tram – die langskomen in *Transporters* kan hij kinderen helpen met iets waar ze minder goed in zijn (het herkennen van en omgaan met emoties) via iets waarmee ze zich veel vertrouwd voelen (voertuigen, techniek). Door emoties op deze voertuigen

te plakken, leren ze hoe ze in de echte wereld kunnen omgaan met het voor hen vaak verwarrende gedrag van anderen en hoe ze dat kunnen begrijpen.

Uit eigen onderzoek van Baron-Cohen blijkt dat de methode werkt: de groep kinderen met ASS die vier weken lang iedere dag minstens een kwartier naar de serie keken, scoorden net zo goed op het herkennen van gezichten (van speelgoedvoertuigen én mensen) als de groep kinderen zonder ASS. De serie, beschikbaar op dvd, won diverse prijzen en is ook verschenen in het Nederlands.

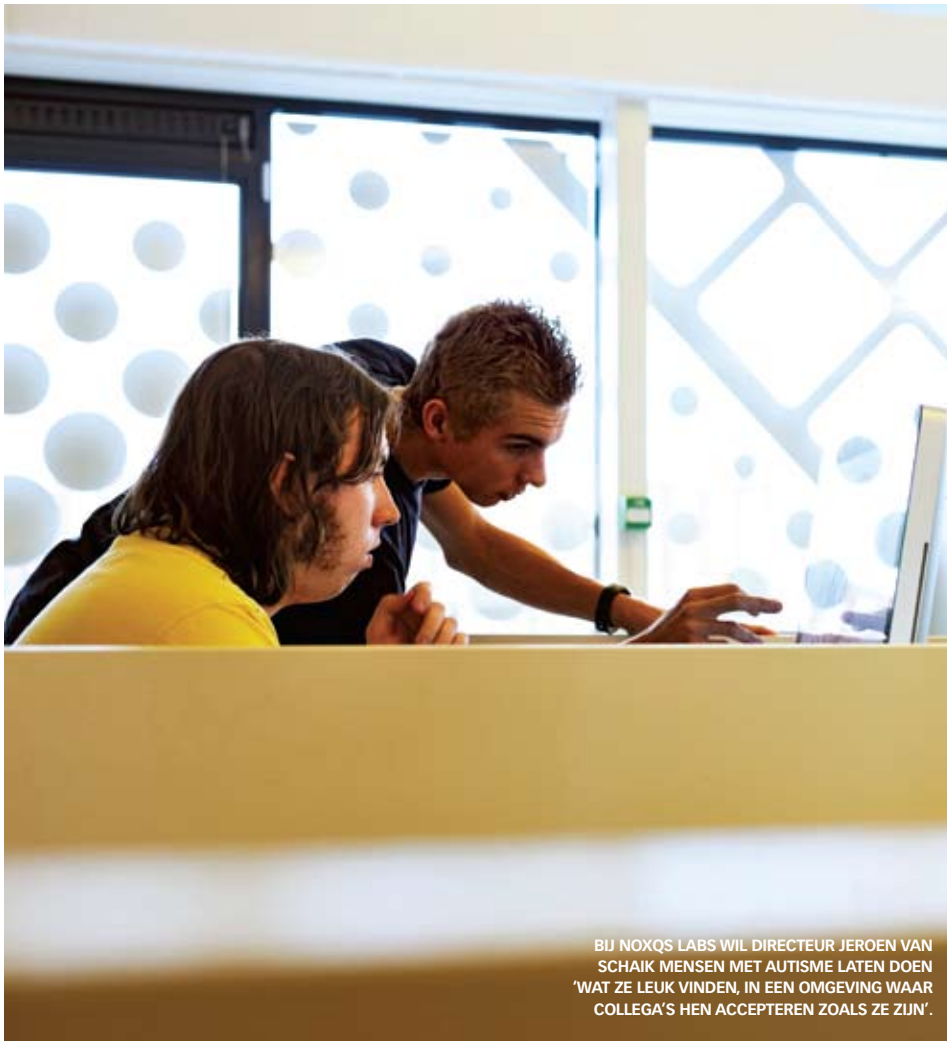
Relaties

Omdat mensen met autisme niet weten hoe ze met deze gevoelens om moet gaan, ontstaat soms een soort stalkgedrag: een vrouw krijgt opeens heel veel mailtjes achter elkaar, of ze wordt opgewacht bij haar werk. In het ergste geval kan het escaleren, bijvoorbeeld wanneer een jongen ineens bedenkt dat het toch wel leuk is om de borsten van een

COLLEGA'S VAN MICHIEL VAN VLIET BIJ NOXQS LABS IN ELST. JONGEREN MET AUTISME WORDEN HIER OPGELEID TOT SOFTWARE-ENGINEER. JUIST ZIJ HEBBEN EEN GOED GEHEUGEN EN TOLEREREN HERHALENDE HANDELINGEN.



De manier waarop we tegen autisme aankijken, is aan het kantelen. Steeds vaker hebben experts het liever over een 'toestand' dan een stoornis.



BIJ NOXQS LABS WIL DIRECTEUR JEROEN VAN SCHAİK MENSEN MET AUTISME LATEN DOEN 'WAT ZE LEUK VINDEN, IN EEN OMGEVING WAAR COLLEGA'S HEN ACCEPTEREN ZOALS ZE ZIJN'.

Begeleiding bij het vinden van een relatie is zeer welkom voor mensen die niets begrijpen van *small talk* of flirten.

vrouw eens aan te raken of zonder erbij na te denken in het openbaar aan zijn geslachtsdeel gaat zitten. Dit soort gedrag komt volgens Kirstin Greaves-Lord van het Erasmus MC voort uit een mix van onwetendheid, gebrek aan inzicht en seksuele frustratie – iets wat met een goede training veel beter kan worden gekanaliseerd.

Greaves-Lord is mede-initiatiefnemer van de Ik Puber-training, die pubers met autisme in achttien lessen beter leert om te gaan met seksuele gevoelens.

Tijdens de training – die Greaves-Lord 'taboedoorbrekend' noemt – leren ze met autisme over lichamelijke veranderingen tijdens de puberteit, vriendschap, verliefdheid, veilig vrijen, zwangerschap en grenzen zien en aangeven. Op basis van de eerste resultaten meent ze dat deze pubertraining 'goed als behandeling of preventief kan worden ingezet om latere problemen te voorkomen'.

Ze is ook positief over initiatieven als Apartner, een Nederlands relatiebemiddelingsbureau dat begin dit jaar werd opgezet voor autisten. Want begeleiding bij het vinden van een relatie – iets wat toch de nodige *social skills* vereist – is zeer welkom

voor mensen die niets begrijpen van *small talk* of flirten. Voordat een kandidaat bij Apartner aan een ander worden gekoppeld, komt eerst een coach bij hem of haar langs om de mogelijke partner en vervolgstappen door te nemen. Ook kan de kandidaat een aantal workshops volgen, waar dingen worden besproken als 'wat is mijn eerste zin?' en 'welke thema's zijn wel en niet geschikt om over te praten tijdens een eerste date?', zodat de kans op een succesvolle match wordt vergroot.

Werk

NoXqs Labs geeft Michiel van Vliet de mogelijkheid om vijf dagen per week, samen met nog twaalf jongens met ASS, een intensieve opleiding tot programmeur te volgen. Het gaat de goede kant op. 'NoXqs Labs heeft me een invulling van mijn leven gegeven', zegt hij. 'Het leerde me om weer verder te willen in de toekomst.'

Volgens directeur Van Schaik is er veel te lang gekeken naar wat mensen met autisme niet kunnen. 'Ze vinden communiceren lastig, hebben moeite met veranderingen', somt hij op. 'Wij draaien het om: veel van hen zijn in een aantal dingen juist ontzettend goed. Laat ze dát dan doen.' NoXqs Labs is vaak een 'verlossing' voor hen en hun familie, vertelt Van Schaik. 'Iedere dag worden we gebeld met de vraag of we nog plek hebben.'

NoXqs Labs is niet het enige bedrijf dat mensen met autisme opleidt tot IT-specialisten. In België is er Passwerk en het Deense Specialisterne is zelfs in korte tijd uitgegroeid tot een bedrijf met kantoren in Schotland, Duitsland en IJsland. Hun geheim? Juist autisten zijn optimaal uitgerust met unieke kenmerken als een zeer goed geheugen en een hoge tolerantie voor herhalende handelingen.

Van Vliet ziet zijn werk niet alleen meer als een invulling van een leven, hij ziet tegenwoordig ook de voordelen van een betere toekomst, voor zichzelf en andere mensen met autisme. 'Acceptatie van autisme is heel belangrijk', weet hij. 'Dit werk is een goed begin.' ■

MARIANNE LAMERS heeft weinig talenten voor software-engineer.