

**dS** + dinsdag 28 maart 2017 - Opinions



(<https://dsocdn.akamaized.net/Assets/Images/Upload/2017/02/28/fbea20fe->

# Het bedrieglijke normaal van autisme

**Els Van Peborgh kan haar omgeving er niet makkelijk van overtuigen dat haar zoon autisme heeft. Want zo spectaculair als in 'Rain man' oogt hij niet, terwijl hij het begrip wel nodig heeft.**



**ELS VAN PEBORGH**

**Wie?** Filosoof, lid van het centrum voor Europese Filosofie aan de UAntwerpen en aspirant van het FWO.

**Wat?** Dat ‘Sesamstraat’ een kind met autisme introduceert, is een goede zaak. Kinderen kunnen niet vroeg genoeg leren dat de werkelijkheid niet altijd is wat ze lijkt.

Met de introductie van Julia trapt het programma *Sesamstraat* toch weer in de val van de karikatuur, vindt autisme-expert Peter Vermeulen (*DS 23 maart*) ([http://www.standaard.be/cnt/dmf20170322\\_02794964](http://www.standaard.be/cnt/dmf20170322_02794964)) . Julia reageert niet als ze wordt begroet, flappert met de armen en kan niet tegen harde geluiden. Vermeulen vraagt zich af of het weer autisme moet zijn, omdat dat blijkbaar ‘sexy’ is. Dat klinkt cynisch. Want sexy is autisme - allesbehalve. Het is een ernstige handicap, zij het een grotendeels onzichtbare. Precies die onzichtbaarheid veroorzaakt veel onbegrip en maakt dat mensen met autisme soms zo moeilijk aanvaard en begrepen worden.

## **Onzichtbaar**

Toen mijn zoon onlangs de voorlopige diagnose autisme kreeg, had ik grote moeite om dat tegenover mijn omgeving te verantwoorden. Hij oogt sociaal, lacht bijna altijd en is helemaal niet bang voor nieuwe dingen of harde geluiden. Integendeel. Toch waren er enkele opmerkelijke signalen. Als baby keek hij niet naar wat je hem aanwees en wees zelf nooit iets aan, hij imiteerde nauwelijks en zijn aanstekelijke sociaal enthousiasme leek niet echt ergens op gericht. Later volgden moeilijk bij te sturen gedrag, een vorm van hyperactiviteit en grote moeite om basisvaardigheden aangeleerd te krijgen. Al die ogenschijnlijk weinig verwante zaken kregen voor ons opeens betekenis in de diagnose autisme.

En ook al stortte onze wereld een stukje in, toch gaf de diagnose ook hoop. We kregen middelen in handen om die onzekere toekomst tegemoet te gaan. Daarom was het pijnlijk dat mijn omgeving de diagnose voortdurend in twijfel trok. Sommigen vonden het overdreven en wilden mijn kind als het ware beschermen tegen de grove belediging die ik met de term over hem uitstortte. Aanvankelijk waagde ik me aan een uitgebreide uitleg, maar omdat dat veel energie kostte en nauwelijks een schouderklop opleverde, zweeg ik uiteindelijk. Om niet langer de indruk te wekken dat ik mijn kind stigmatiseerde. Zo werd de onzichtbare handicap van mijn zoon er ook één die het liefst niet te veel ter sprake kwam.

Autisme is een complexe handicap. Niet alleen is het niet altijd duidelijk waar het spectrum precies ophoudt en uit het zich bij iedereen anders, er is ook weinig geweten over zowel de oorzaak als de biologische basis. De diagnose kan enkel op basis van gedrag worden gesteld, terwijl het gedrag niet meer is dan een signaal van iets wat op zichzelf onzichtbaar is. Die schijnbare vaagheid werkt ongeloof en relativering in de hand. Het is dan ook niet onlogisch dat wat op het tv-scherm komt, meestal een uitvergroting is.

## **Label**

Door die onduidelijkheden zien mensen autisme alleen in zijn karikaturale vorm of beschouwen ze het als niet meer dan een gemakzuchtig label. We stoppen er mensen te veel en te snel mee in hokjes. Die perceptie wordt aangezwengeld doordat sommigen autisme niet langer als een aandoening gebrandmerkt willen zien. Voor hen is een autist iemand die 'anders' denkt, maar niet noodzakelijk minder valide is. Voor de zogeheten 'hoog-functionerenden' kan dat kloppen. Maar voor een meerderheid ligt de realiteit helaas anders en zet autisme een rem op de algemene ontwikkeling en zelfstandigheid. Zo heeft slechts één op de zeven Vlamingen met autisme een fulltime baan (*DS 24 maart*)

([http://www.standaard.be/cnt/dmf20170323\\_02796754](http://www.standaard.be/cnt/dmf20170323_02796754)) . Bijgevolg sluit de roep van de ene groep om mensen van het stigma te bevrijden, de andere groep op in de gevangenis van het relativisme.

Want anders dan bij een zichtbare handicap, waarbij je de mens achter de handicap tevoorschijn moet halen, sluit het label autisme mensen niet noodzakelijk op in een hokje. Het kan hen juist uit hun gevangenis bevrijden. Het label reikt handvatten aan om respectvol met de ander om te gaan en de eigen maar onzichtbare logica van diens wereld te zien. Het is een signaal, een vlag die het onzichtbare markeert en inzichtelijk maakt. Want behalve onzichtbaar is autisme ook paradoxaal: hoe meer je er rekening mee houdt, hoe minder ervan aan de oppervlakte komt.

Daarom is de poging van de makers van *Sesamstraat* verdienstelijk. Ze zijn niet bang om autisme bij de naam te noemen en leren kinderen om te gaan met wat ongrijpbaar is. Met Julia focussen ze minder op repetitief en obsessief gedrag, maar op haar expliciete wens om sociaal te zijn. Als Peter Vermeulen zich afvraagt waarom het een kind met autisme moet zijn, vergeet hij dat een meerderheid van de kinderen met autisme wordt gepest. Niet omdat sommigen met hun handen flapperen of gek praten, maar omdat ze er, net als Julia in *Sesamstraat*, zo normaal uitzien. Dit creëert verwarring: het

lijkt gepermitteerd om met hen te lachen. Precies daarom is het zo belangrijk om kinderen vanaf jonge leeftijd mee te nemen achter de schermen van de normaliteit, waar niet alles is wat het lijkt.

## LEES MEER

---



24/03/2017 | Mensen met autisme helpen overheid uit nood

([http://www.standaard.be/cnt/dmf20170323\\_02796754](http://www.standaard.be/cnt/dmf20170323_02796754))

---



23/03/2017 | 'Waarom moet het altijd autisme zijn?'

([http://www.standaard.be/cnt/dmf20170322\\_02794964](http://www.standaard.be/cnt/dmf20170322_02794964))

---

**ALLE ARTIKELS VAN DE LAATSTE 24 UUR » (/NIEUWS/MEEST-RECENT)**

**rd.be/extra/sta**