

Impressie bijeenkomst “Autisme & Thuiszitters”
georganiseerd door: Autisme Kennissenetwerk Overijssel
7 november 2018 (Steerne, Deventer)

Opening

Zowel in de middag als in de avond van 7 november 2018 was het volle bak (400 deelnemers in totaal) in de Steerne in Deventer! Het programma in de middag was identiek aan dat van de avond. Alleen was er tijdens de avondbijeenkomst geen pauzemoment. De bijeenkomst werd in de middag beoordeeld met een prachtige 7.9 en in de avond met een 7.5. Volgende keer dus ook in de avond een pauze ;-))!



Na een fijne ontvangst met koffie en thee werden de gasten welkom geheten door Angela Thissen, coördinator van het Autisme Kennissenetwerk Overijssel (AKO). Twee keer per jaar organiseert het AKO een kennisbijeenkomst. Meestal exclusief voor haar leden. Dit keer was het thema ‘[Autisme & Thuiszitters](#)’ en waren ook ‘niet-leden’ welkom. Via een nieuwsbrief en social media was de vooraankondiging verspreid. Beide bijeenkomsten hadden een wachtlijst. Uit de lijst van deelnemers maakten we op dat 37% van de deelnemers werkzaam was bij een van de 27 aangesloten organisaties.

“Inspirerende lezing, goede organisatie, goede opbouw van de bijeenkomst, prettige locatie.”

“Goed georganiseerd, goede informatie vooraf. De filmpjes van de thuiszitters vond ik erg mooi en ook erg knap gedaan. Respect voor hen!”

Angela begon met een reconstructie van ‘The making of’ van deze bijeenkomst. Dat was niet voor niks. De aanloop naar deze bijeenkomst was namelijk al erg bijzonder. De stem van de jongeren in een uiterst kwetsbare situatie centraal stellen vroeg om zorgvuldigheid en het maken van keuzes in het programma. In een korte video werd dit proces uitgelegd evenals de gemaakte keuzes door het voorbereidend comité. Aan het einde van de video werden zes jongeren voorgesteld aan het publiek: zij hadden, op verzoek van het AKO een vlog opgenomen, die Martine Delfos had verwerkt in haar lezing.

“Ik vond de vlogs van de jonge thuisblijvers met autisme indrukwekkend en verhelderend.”

De getoonde vlogs waren met oprechte aandacht en zorg door de jongeren zelf gemaakt. Zij wilden heel bewust hun boodschap laten horen. Het was vooraf lastig voorspellen hoe je reageert als je jezelf op zo’n groot scherm terug ziet en hoort. In een zaal gevuld met 200 mensen, waarvan je er een aantal misschien wel (her)kent. En dan nog als onderdeel van een lezing van Martine Delfos, waarvan je de precieze inhoud niet kent. Ja, dat was spannend. Voor de aanwezige vloggers, hun familie en voor het organiserend comité ;-). Uit de evaluaties lezen we terug dat sommige aanwezigen deze spanning ook hebben gevoeld tijdens de bijeenkomst.

“De filmpjes van de kinderen en jongeren hadden zeker meerwaarde voor deze bijeenkomst, maar ik vond het op een gegeven moment erg veel worden. En ik kon merken aan Martine dat ze ieder ervaringsdeskundige gelijk wilde behandelen en een ieder ook aandacht wilde schenken, dat was erg lief en goed van haar. Maar doordat het voor mijn gevoel zo lang duurde kon ik de aandacht er niet meer bij houden.”

“De vlogs die door Martine werden geanalyseerd waren best confronterend voor de jongeren die er bij waren, lijkt mij ...”



Angela Thissen presenteerde de (schrijvende) resultaten uit de vooraf uitgezette online vragenlijst onder thuiszitters in de schoolregio Overijssel, met 24 reacties als gevolg:

- Deelnemers zitten/zaten op een brede range aan leeftijden thuis, maar het meest tussen 14 en 16 jaar.
- 25% van de deelnemers zitten/zaten 3 jaar of langer thuis. 75% van de deelnemers zitten/zaten over een korte(re) periode thuis, waarvan 28% van deze deelnemers op meerdere momenten thuis zaten.
- Uitval van deelnemers vindt plaats bij vele typen onderwijs, niet alleen bij het reguliere basisonderwijs.
- Overprikkeling, overvraging, overbelasting zijn redenen voor thuiszitten door deelnemers. Het meest wordt genoemd 'niet rekening houden met de persoon'
- 25% van de deelnemers willen/wilden niet terug naar school.
- Op de vraag 'Heeft school moeite gedaan om iets aan te passen aan de omgeving' werd 'toestemming voor het gebruik van eigen hulpmiddelen' het meest genoemd door de deelnemers. 28% van de deelnemers gaf in de toelichting aan dat school geen moeite heeft gedaan.
- 58% van de deelnemers geeft aan dat school aan hem/haar gevraagd heeft wat hij/zij nodig heeft om naar school te kunnen. 42% geeft aan deze vraag niet gehad te hebben.
- 79% van de deelnemers is vrienden kwijt geraakt door het thuiszitten. 6 deelnemers geven in de toelichting aan 'zoveel vrienden heb/had ik niet'
- Rust wordt het meest genoemd als grote voordeel van thuiszitten
- Op de vraag 'wat vindt jij dat leraren moeten weten over autisme' antwoordden de deelnemers:
 - o Houdingsaspecten (nieuwsgierig zijn, luisteren, geduldig zijn, voorspelbaar en consequent zijn, duidelijk en eerlijk zijn en normaal doen)
 - o Elk kind met autisme is anders en uniek
 - o Rekening houden met andere informatieverwerking en denkwijze
- Op de vraag 'Hoe zou de ideale school er volgens jou uit zien' antwoordden de deelnemers:
 - o Flexibele schooltijden, gericht op eigen (leer)tempo: *'Minder uren naar school, maar eventueel een jaar langer, geef snipperdagen die je zelf in mag zetten'* en *'Later beginnen: na 10:00 uur'*
 - o Duidelijkheid op school
 - o Persoonlijk/persoonsgericht onderwijs, thuisonderwijs, individuele lessen
 - o Geen (gestandaardiseerde) toetsen meer: *'Dat er niet meer zo'n ridicule focus is op gestandaardiseerde testen en proefwerken'*
 - o Kleinere klas, kleine school

Ik vond school en de toetsen onduidelijk

Ik was overbelast en gestrest en werd daar agressief van

School zei dat ik gewoon strakker aangepakt moest worden door mijn ouders

Ik was overprikkeld en depressief

School luisterde niet

Ik kreeg veel te laat mijn diagnose

Ik dacht dat ik waardeloos en dom was

Ik heb veel verdrongen

Onderwijs sloot niet aan

Ik voelde me niet begrepen op school

Van de wijkcoach moet het allemaal veel sneller

De juffen waren stom

Ik heb mezelf totaal overvraagd op stage

Er was geen passend onderwijs voor hoog IQ en autisme

Familie zei dat ik lui was

Mijn moeder is heel kwaad

Een greep uit de reacties op de vragen 'wat was volgens jou de reden van thuiszitten?' en 'wat was volgens school en omgeving de reden van jouw thuiszitten?' en 'was je het daarmee eens?'

Lezing Martine Delfos



Confronterend

Martine Delfos nam het stokje over. Aanwezig waren vooraf gewaarschuwd: het zou best wel eens confronterend kunnen zijn. Aan de hand van zes filmpjes, die thuiszitters met autisme in Overijssel vooraf hadden opgenomen, vertelde Martine Delfos haar visie op autisme en het onderwijs.

Jongeren horen allemaal thuis op het regulier onderwijs

De openingswoorden van Martine waren niet mis (luister ze terug in de [sfeerimpressie](#)). Ze vertelde de aanwezigen dat veel van wat ze had gehoord, ook in de filmpjes van de jongeren zelf, gebaseerd was op het 'defect' denken. Ze gooide dan ook direct een eerste 'bommetje' in de zaal: alle jongeren horen thuis op het regulier onderwijs en niet op het speciaal onderwijs. Ze zag bij de jongeren schaamte: anders zijn is niet goed. Elk kind gaf aan dat hij/zij eigenlijk het liefst naar regulier onderwijs wil. In bijna elke vlog viel het Martine op dat de jongeren de schuld naar zich toe trekken: "Ik doe het niet goed". Ze denken allemaal dat het aan hen ligt.

Belang van contact

Martine merkte op dat zelfdoding steeds meer voorkomt bij jongeren met autisme. Ook maakt ze vaak mee dat kinderen met autisme beter Engels spreken dan Nederlands, door het gebruik van internet en het weinige contact met de mensen om hen heen. Ze hoort kinderen met autisme vaak zeggen "Waarom praten als mensen toch niet luisteren?". En aan weinig contact kun je sterven was de boodschap van Martine. Ter illustratie vertelt ze over weeskinderen die op tijd eten en drinken kregen, maar geen contact. Deze kinderen stierven hieraan. Als de gevoelens en het denken wordt uitgeschakeld doven de hersenen uit. Dit ligt naar de mening van Martine niet aan autisme, maar aan geen contact hebben. En contact wordt - door iedereen - doodeng gevonden! Martine haar devies is: de hersenen moeten op 'aan'. In een vlog verwoordde een jongere het als volgt: "Ik had geen aansluiting met de wereld om me heen". Martine zou willen zeggen: de wereld had geen aansluiting met jou!

Kenmerken van autisme

Martine somde de volgende kenmerken van mensen met autisme op: (1) ze zijn intelligent (vinden ze zelf niet, maar anderen wel), (2) ze zijn eerlijk en oprecht, (3) ze hebben de neiging om niets terug te doen (ook al worden ze gepest), (4) ze zullen niet zo snel zeggen als je iets niet goed doet (als ouder) en (5) stellen over het algemeen geen vragen. En Martine beschreef wat er gebeurt in de ontwikkeling als de diagnose autisme, als idee van een defect, wordt gesteld:

- Stagnatie van de ontwikkeling
- Kind voelt zich niet begrepen
- Mensen verwachten niet zoveel
- Onder stimulatie
- Mensen begrenzen het kind veel minder
- Kind trekt zich terug in zichzelf
- Meer repetitief en obsessief gedrag
- Het kind wordt onverschillig

Autisme en verstandelijke beperking gaan niet samen

Martine gooide een tweede 'bommetje' in de zaal: hoewel er een enorme diversiteit is binnen autisme en autistisch gedrag is autisme per definitie geen verstandelijke beperking. Kinderen met autisme starten hun ontwikkeling met de focus op cognitie. Denken, denken, denken. Kinderen zonder autisme starten hun ontwikkeling met de focus op de sociale ontwikkeling. Autisme is geen defect, geen stoornis maar een versnelde en vertraagde ontwikkeling ten opzichte van wat we gewend zijn.

Kinderen met autisme leren veel zonder school

Kinderen met autisme zoeken alles zelf uit met YouTube en boeken. Maar zelfs al voldoe je aan alle (aangeleerde) regels, vaak blijft het gevoel overheersen er niet bij te horen. Terwijl je er wel graag bij zou willen horen. Dus als aanpassen op een gegeven moment niet meer lukt, lopen kinderen vast. Weet dat kinderen met autisme heel veel leren zonder school.

Medicijnen maken mensen kapot

Martine gooide een derde (en laatste) bommetje in de zaal n.a.v. een opmerking in een vlog: "Ik werd psychotisch door medicatie". Martine's visie hierop was heel helder: medicijnen maken mensen kapot. Ook behandelingen zoals EMDR lossen het probleem niet op. Je voelt misschien niets meer van het trauma, je wordt verdoofd. Maar daaronder rot het gewoon door.

Ouders willen dat hun kind (met autisme) gelukkig is

In een vlog werd gezegd "Ik heb helaas hulp gehad van mijn moeder". Met de uitleg: helaas omdat een moeder *moeder* zou moeten zijn en daarnaast goede hulp nodig is. Dat ziet en hoort Martine vaak: adequate hulp ontbreekt. Daarbij komt dat ouders van kinderen met autisme hun kind gelukkig willen zien en dat hun kinderen eronder lijden dat ze hun ouders niet gelukkig kunnen maken. In een vlog werd gezegd "Ik voel mij niet nuttig op school en mijn werk". Martine ontrafelde dit door te benadrukken dat iemand een stage doet en zich zelf niet nuttig voelt, omdat hij zoveel meer zou kunnen, maar door de goede bedoelingen van de anderen en vooral zijn ouders dat niet durft te zeggen.

Gestrest i.p.v. overprikkeld.

Martine was heel duidelijk: gebruik niet het woord overprikkeld, dan denk je, ja dat hoort bij autisme, gebruik het woord gestrest, dan denk je: waarom ben je gestrest en kan ik je er bij helpen? Kinderen moeten kunnen uitrijpen. In dit kader zei Martine over agressie: agressie is niets anders dan kritiek op jezelf waar de ander de aanleiding voor is. Naar aanleiding van de vlogs onderstreepte Martine het belang van duursport / bewegen tegen stress. En in bijna alle vlogs waren dieren een terugkerend thema: dieren oordelen namelijk niet.

Eindboodschap: wees nieuwsgierig, belangstellend en luister naar de jongeren

In Martine's visie is autisme een andere manier van zijn. Vergelijkbaar met het verschil tussen mannen en vrouwen. We hoeven niet alles te begrijpen. Begrijpen dat je niet begrijpt. Maar geef kinderen met autisme een interessant gesprek. In een aantal vlogs werd genoemd "Ik hoop dat andere thuiszittende jongeren hier wat aan hebben." Martine benadrukte aan de zaal dat de jongeren, door zich in de vlog te richten op de kinderen die thuis zitten, aan ons en andere jongeren vertellen wat anderen niet goed doen. Dat is knap en daar moeten we naar luisteren!

Terugkijkend

Geraakt!

Op een aantal uitzonderingen na (je houdt van Martine Delfos of helemaal niet) waren de deelnemers geraakt door haar lezing.

“Ik was geraakt door wat wij kinderen - in het bijzonder kinderen met autisme, maar eigenlijk geldt het voor ieder kind dat zich niet ‘standaard’ gedraagt - onthouden door de manier waarop wij met hen omgaan. Het enorme appèl dat Martine mij deed, met name het effect van het ontbreken van contact, was concreet en pijnlijk voelbaar. Met het uitdoven van de eigenheid van de kinderen als gevolg.”

“Het was een zeer boeiende bijeenkomst. Martine heeft mij tijdens de bijeenkomst weer nieuwe energie geven om te knokken voor de kinderen met autisme.”

“Whow....wat een middag.....heftig maar super!!!”

“Het was een zinvolle en indrukwekkende middag. Veel bewustwording”

“Ik vond dat Martine van de hak op de tak sprong; heel erg met haar eigen verhaal bezig was en dat de verhalen van de vloggers er maar een beetje tussendoor werden gedaan (vooral de laatste 2). Erg jammer.”

De zorg voor de vloggende jongeren spreekt uit bovenstaande reactie. Deze was ook voelbaar onder de aanwezigen de dag zelf, maar ook bij Martine zelf. Voorafgaand aan, tussen de bijeenkomsten en na de avondbijeenkomst was ze volop in gesprek: er vonden bijzondere ontmoetingen plaats, ook met -en tussen- de aanwezige vloggers. Want (echt) contact maken was haar voornaamste boodschap aan alle aanwezigen. Blijven vragen naar het 'waarom' bij de ander. Dat heet samenwerken en daar draait het om!

Tips en trics gemist

In de evaluatie lazen we terug dat -vooral een aantal hulpverleners- meer tips en trics had verwacht te krijgen over hoe om te gaan met thuiszitters(problematiek). En werd door sommigen de inbreng van de zaal gemist. Daar kunnen we ons als organiserend comité alles bij voorstellen. We hadden hier een bewuste keuze in gemaakt. Tijd en ruimte voor de lezing van Martine en de vlogs van de jongeren en geen (afsluitende) paneldiscussie o.i.d.

“Ik had meer praktische informatie, uitwisseling en interactie verwacht. Martine heeft een uitgesproken en opvallende mening vanuit ASS. Dit is een interessante blik, maar ook ingewikkeld.”

Veel over wat niet werkt in regulier, maar te weinig over wat wel werkt

Ook was het voor mensen werkzaam in het speciaal onderwijs, GGZ en dienstverlening voor mensen met een beperking niet gemakkelijk om naar de confronterende boodschap(pen) van Martine te luisteren. Uit de evaluatie maakten we op dat desondanks een stuk bewustwording plaats vond, maar dat de link naar de huidige werkpraktijk en situatie te weinig kon worden gemaakt.

“De inhoud van de lezing van Martine Delfos vond ik erg zwaar. Veel benadrukt wat niet goed is aan de reguliere aanpak, en ik miste haar info over wat wèl werkt. Ook erg negatief over medicatiegebruik, terwijl ik denk dat er ook veel mensen wèl baat bij hebben. Ook vertelde ze dat een vertraagde prikkelverwerking niet bij autisme hoort en dat de huidige diagnostiek niet deugt. Graag had ik willen horen hoe de diagnose dan wèl op een goede manier gesteld kan worden.”

Ik voelde me serieus genomen op een wijze die ik nog niet eerder heb meegemaakt

Het waren vooral ouders die na afloop reageerden met woorden als “Ik voelde me namens mijn zoon (maar ook namens mezelf ...onderweg als mens met autisme) ‘door jullie’ serieus genomen op een wijze die ik nog niet eerder heb meegemaakt.” Reacties met schrijnende levensverhalen stroomden binnen in onze mailbox. En mensen die beschreven hoe heftig de bijeenkomst voor hen was geweest, maar die bevestigd werden in iets wat ze al langer dachten en voelden.

Follow-up: geïnteresseerde Secretaris-Generaal van VWS

We zijn tevreden met het resultaat van deze bijeenkomst, maar nog niet klaar. Er is veel over nagepraat. De veelheid aan reacties en gevoelens die zijn los gemaakt hebben ons verrast. De behoefte van mensen aan praktische tips is inmiddels met Martine Delfos besproken. Zij wil graag alle vragen die er zijn beantwoorden in een vervolgbijeenkomst. Ook de Secretaris-Generaal van het ministerie van VWS werd via twitter gewezen op de bijeenkomst en de indrukwekkende vlogs. Hij wilde ze graag zien! Hij heeft al positief gereageerd op onze uitnodiging om te komen!

We hebben bevestigd gekregen dat de thuiszitters in Overijssel, in heel Nederland eigenlijk, een duidelijke boodschap hebben en dat naar hen geluisterd moet worden. Daar gaan we dus een vervolg aan geven. Samen met natuurlijk. We hopen dat ook u onderdeel wilt blijven in dit proces. We hebben u hard nodig. Als ouder, partner, vriend(in), familie, docent, hulpverlener, coach, leerplichtambtenaar, psycholoog en psychiater. **Samen maken we het verschil.**



Op de AKO website vind je een kort sfeerfilmpje (gemaakt door [Mans filmt!](#)) en een foto impressie:

- www.autismeoverijssel.nl / Over het kennisnetwerk/ Kennisbijeenkomsten/ Autisme & Thuiszitters
- <https://www.autismeoverijssel.nl/kennisnetwerk/kennisbijeenkomsten/autisme-thuiszitters>