

## ***Persoonlijk verslag congres Autminds, 11 november 2017***

Onderstaande is een verslag van het congres autminds 2017 waar ik aan deelgenomen heb. Het is overwegend een persoonlijk verslag, omdat het slechts datgene weergeeft wat ik meegekregen heb en een weergave is van wat ik belangrijk en/of indrukwekkend vind. Het is bedoeld voor:

- iedereen die de kennis rondom autisme wenst te vergroten
- iedereen die overweegt eens aan zo'n congres deel te nemen
- feedback voor organisatoren van het congres

### **Opzet en algemene indruk**

Het congres was georganiseerd door Diederik Weve en Karin van den Bosch. Hoewel Diederik Weve tevens voorzitter is van PAS stond het congres geheel los van PAS.

Het congres was georganiseerd voor en door mensen uit het autistische spectrum. Daarnaast waren enige neurotypische mensen aanwezig. Ik schat dat er ruwweg 100 deelnemers waren. Bij binnenkomst viel me meteen op dat het aantal deelnemende vrouwen erg hoog lag. Het creëerde bij mij de gekscherende gedachte dat er ineens evenveel vrouwen als mannen in het autistische spectrum vallen. Van de 20 sprekers/bijdragers waren er 9 vrouw. Tijdens het congres werd respectvol met elkaar omgegaan. Tijdens presentaties heb ik geen verstorende elementen of mensen waargenomen. Honden waren niet toegestaan, uitgezonderd hulphonden. Er was een persoon met golden retriever, in opleiding als hulphond. Bijzonder was dat de Hogeschool van Amsterdam het Wibauthuis voor het congres ter beschikking stelde. De bereikbaarheid met het openbaar vervoer was goed te noemen. Er stonden in principe achttien presentaties op het programma in drie parallelsessies, maar circa twee daarvan zijn niet doorgegaan. De drie parallelsessies stonden voor drie "stromen", namelijk de stroom "zelf", de stroom "participatie" en de stroom "communicatie". In principe kon je dus zes presentaties bezoeken, maar de zesde presentatie heb ik laten schieten.

Er was een "huiskamer" en een stilteruimte aanwezig, waar ik met name door tijdgebrek, geen gebruik van heb gemaakt. Er waren twee fotografen aanwezig en er werden uitgebreid filmopnames gemaakt door een naar het zich liet aanzien professionele organisatie, maar het is mij op dit moment niet bekend wat daarmee gebeurt. In de laatste deelnemers-update van het congres werd namelijk alleen gewag gemaakt van de fotografen: zij maakten foto's voor publicatiedoeleinden.

Het was goed georganiseerd en de opzet voldeed aan wat je van zo'n congres voor autisten mag verwachten. Ik had in ieder geval geen last van overprikkeling e.d.. Middels een kleurcode op je batch kon je aangeven of en hoe je contact wilde hebben en/of maken. Persoonlijk vond ik dat overbodig en ineffectief. In de praktijk bleek dat ik niet naar een gekleurd balkje op de batch ging zitten kijken. De batches hingen los aan een lanyard om je nek. Je moest dan regelmatig checken of je naam nog wel leesbaar was en niet de achterkant naar voren hing. Een speldje of klemmetje was in dat opzicht handiger geweest; je kunt dat ook hoger opspelden, waardoor het beter leesbaar is. Voor de opzet met lanyard was gekozen omdat de lanyard ook weer een, mijns inziens wel nuttige, kleurcode was, namelijk een kleurcode die aangaf of je toestemming gaf gefilmd en/of gefotografeerd te worden.

Minpuntje was dat de schematische weergave van het programma slecht was te lezen: te kleine lettertjes op gekleurde achtergrond. Ik hoorde dat van meer mensen. Ik heb dat opgelost door middels een software-matige "truc" het programma in de volle breedte af te drukken. Ook de

lettertjes van de tekst van alle deelnemers aan het programma hadden wat groter gemogen, hoewel nog wel leesbaar op mijn 56<sup>ste</sup> zonder bril.

Bij de organisatie brak enige lichte paniek uit toen bleek dat naar verluid de catering voor de lunchpauze de broodjes en dergelijke op de verkeerde plek had afgeleverd. Wel was veel vers geperst fruitsap in ruime mate aanwezig, werden er in allerijl “intern” nog een aantal smakelijke broodjes gemaakt en kon je op kosten van autminds proviant halen bij de ernaast gelegen Spar. Ik beschouw dat als een incident waarvoor de organisatie geen blaam treft.

Over het congres in zijn algemeenheid ben ik heel erg tevreden. De inhoud was gedegen en bracht een significante bijdrage aan de kennis in autisme en de wijze waarop je de kwaliteit van je leven kunt verbeteren. Naar verluid wordt tijdens autminds 2018 het aantal presentaties teruggebracht naar 15. Hieronder volgt een indruk van de vijf presentaties die ik heb bezocht, ingedeeld in de drie stromen. Die vijf presentaties heb ik bezocht op basis van waar ik naar mijn gevoel het meeste aan zou hebben, dan wel het meest interessante leek, zonder te kijken naar de stromen. Achteraf bleek dat ik de meeste presentaties heb gevolgd in de stroom “Communicatie”, maar ik constateer dat voor mijn gevoel de indeling van presentaties enigszins kunstmatig is en er nogal wat overlap is in de diverse thematieken in relatie tot de drie stromen. De indruk van de vijf hieronder is in enkele gevallen gebaseerd op wat aantekeningen die ik heb gemaakt, maar onderstaande heeft niet de pretentie volledig te zijn. Daarnaast worden de spread-sheets van alle presentaties nog op internet geplaatst.

## **Stroom communicatie**

### **Transactionele analyse bij communicatie met jezelf en anderen, Monica Dove**

Het model transactionele analyse is gebaseerd op het werk van Martine Delfos. Het geeft op een eenvoudige wijze inzicht in de wijze waarop we communiceren met anderen. Naar eigen zeggen heeft Monica Dove haar inzichten enigszins aangepast in relatie tot autisme. Uitgangspunt is het denken, voelen en handelen op basis van wederzijds respect. Het model gaat er vanuit dat communicatie plaatsvindt op basis van één van de drie volgende archetypen, namelijk die van het kind, die van de ouder en die van de volwassene.

#### **Het kind**

**Onderscheid wordt gemaakt tussen het speelse en het aangepaste kind. Daarvoor geldt:**

##### **Het speelse kind**

Puur  
Gepaste emoties  
Onbezonnen  
Creatief  
Speels  
Vrij

##### **Het aangepaste kind**

Rebels  
Ongepaste emoties  
Depressief  
Teruggetrokken  
Destructief  
Pleasen

## **De ouder**

Onderscheid wordt gemaakt tussen de verzorgende en de kritische ouder. Daarvoor geldt:

### **Verzorgende ouder**

(over)bezorgd  
waarden  
reguleren

### **Kritische ouder**

grenzen  
oordelen  
geboden/verboden

Uiteindelijk is het de bedoeling te communiceren volgens het archetype van de volwassene. Deze verbindt het kind met de ouder. De volwassene communiceert volgens de principes van:

- samenwerken
- verantwoordelijkheid nemen
- wijsheid
- assertiviteit
- wederzijds respect en respect voor jezelf

## **Op naar een optimale energiebalans, Jose Spruyt**

Noot dat deze presentatie mijns inziens tevens een nauwe relatie heeft met de stroom "zelf". De presentatie is volledig terug te vinden als pdf op het internet; zie: [energiebijautisme.nl](http://energiebijautisme.nl).

Ik beperk me daarom hier tot een korte omschrijving die is gekopieerd van het programma:

Een goede energiebalans is cruciaal voor een goede kwaliteit van leven bij autisme. Simpelweg omdat we, met voldoende energie, minder last hebben van ons autisme; minder last van overprikkeling, minder last van miscommunicaties en conflicten, minder last van angsten en depressies, minder last van gebrekkige executieve functies. Kortom, met meer energie is het leven leuker. Hoe kunnen we onze energiehuishouding verbeteren?

## **Leer je (oer)krachten, Petra Palstra**

Noot dat deze presentatie mijns inziens vooral gaat over "tools" voor persoonlijke ontwikkeling en daarom mijns inziens eerder thuishoorde onder de stroom "zelf". Petra was zichtbaar wat nerveus voordat ze begon, maar ik voelde ook dat daaronder een bijzondere ziel schuil ging, waar ik me nauw verwant mee voel. Ten gevolge van een defecte laptop waren er geen spreadsheets, maar was de presentatie geënt op een lijst met "kernpunten". Ik voelde voor mezelf geen behoefte om aantekeningen te maken, omdat veel me bekend voorkwam. Desondanks heeft de presentatie me zeer geïnspireerd, omdat zoveel zo herkenbaar is.

Kernpunt van de presentatie lag rond het leren kennen van je oerkrachten, waarbij ze persoonlijk met name ervaring had opgedaan met koudetraining, onder andere middels de Wim Hof methode ("the ice man"). Daarbij gaat het niet alleen om de koude-training zelf, maar ook om de ademhaling en focus. Het leren kennen van je oerkrachten vormt een belangrijke tool in je persoonlijke groei en ontwikkeling. Verder ging ze met name in op het belang van een gezonde leefstijl, zoals het belang van een goede voeding (vermijd suikers) en sport. Ook gaf ze tips voor een mindset die je helpen minder last te hebben van je autisme en hoe je omgeving daarop reageert.

Dit was de vijfde en laatste presentatie die ik heb gevolgd omdat ik na de presentatie nog in een persoonlijk gesprek met Petra verzeild raakte.

## Stroom participatie

### Kennisagenda autisme, Karin van den Bosch

In deze interactieve presentatie ging het over de vraag waar, als je het voor het zeggen hebt, (wetenschappelijk) onderzoek naar autisme over moet gaan? Deze vraag is niet noodzakelijkerwijs beperkt tot een specifieke discipline, zoals bijvoorbeeld de psychologie, maar wordt gesteld vanuit een overstijgend (meta) perspectief. De onderzoeksvraag wordt gesteld in een samenwerkingsverband van PAS, de NVA en disability studies. Daarbij valt te denken aan onderzoek dat bijvoorbeeld (maar niet uitsluitend) betrekking heeft op:

- vervulling van wensen en behoeften van mensen met autisme
- verbetering van de gezondheid
- verbetering van kwaliteit van leven
- verbetering maatschappelijke participatie
- verbetering van zelfredzaamheid
- verbetering van de zorg

De onderzoeksvraag wordt niet gesteld vanuit een hoger kader, is niet top-down, maar bottom-up. Wij met zijn allen hebben dus invloed op het onderzoek dat uiteindelijk gaat plaatsvinden. Heb je een idee over wat de belangrijkste onderzoeksvraag aangaande autisme naar jouw idee is, stuur dit dan naar:

[autismekennisagenda@gmail.com](mailto:autismekennisagenda@gmail.com)

Beperk je tot het voor jouw gevoel aller belangrijkste. Vermeld daarbij of je autisme hebt of niet. In principe kunnen dus ook NT'ers reageren, maar men wil wel weten of degene die het idee instuurt onder het autistische spectrum valt.

## Stroom zelf

### Autisme, wat brengt het onze samenleving; Frans Bak

In deze interactieve presentatie ging het over de vraag wat autisme de samenleving brengt. Autisme spiegelt de medemens én de samenleving aan basaal menselijke kwaliteiten zoals goudeerlijk gedrag, oordeelvrij gedrag, open gedrag, briljant eenvoudige oplossingen voor 'hardnekkige' problemen. Wat kunnen die kenmerken de samenleving brengen? Is het niet beter als mensen met autisme zich meer op hun ontwikkeling kunnen concentreren in plaats van belast te zijn met het maatschappelijke stigma rond autisme?

In het relaas van Frans Bak viel het me vooral op hoe hij zichzelf een sociale kameleon noemde. Door zijn aanpassingsvermogen, als sociale kameleon, is hij wel heel goed in staat gebleken strijdende partijen nader tot elkaar te brengen. In eerste instantie begreep ik niet goed wat hij bedoelde met "sociale kameleon", maar later werd me duidelijk dat het in nauw verband staat met het geringe zelfbewustzijn bij mensen met autisme. Het zelfbewustzijn groeit langs een andere weg en langzamer dan bij NT'ers en met een gering zelfbewustzijn is de neiging om je aan je omgeving aan te passen erg groot: dat is die sociale kameleon. Na het einde van de lezing heb ik hem dat voorgelegd en hij

benoemde dat als een vernieuwend en verhelderend inzicht. Hij zei dat hij dat ging inbrengen bij Annelies Spek die naar zijn zeggen in dat kader onderzoek doet naar autisme.

Frans Bak vertelde verder dat de sociale kameleon ook heeft geleid tot de ontwikkeling van fysieke klachten, waarvan achteraf gesteld kan worden dat deze voortvloeiden uit de niet waargenomen stress die voortvloeit uit het steeds opnieuw aanpassen aan maatschappelijke situaties die indruisten tegen zijn eigen zijn en waarden.

*Marc Smulders, 12 november 2017*