



DE STRESS ZIT NIET ALLEEN ONDER DE HUID

Over autisme, sociale pijn en de opdracht om niet langer mensen passend te maken voor een systeem dat zelf niet past.

Abstract

Stress bij autistische mensen zit niet alleen onder de huid. Afwijzing, onbegrip, stigma en een wereld vol onuitgesproken regels kunnen minstens zo belastend zijn als de kenmerken van autisme zelf.

Dit essay pleit voor een andere vraag: niet hoe maken we de mens passend voor het systeem? Maar: hoe maken we de wereld menselijker?

Peter Paul Doodkorte i.s.m. De Overkant & Verruim de Horizon

Info@doodkorte.nl



De stress zit niet alleen onder de huid

Over autisme, sociale pijn en de opdracht om niet langer mensen passend te maken voor een systeem dat zelf niet past.

Inleiding

Er zijn mensen die al jong leren dat de wereld hen net iets harder binnenkomt.

Niet omdat zij zwak zijn. Niet omdat zij niet willen. En al helemaal niet omdat zij geen deel willen uitmaken van die wereld. Vaak is het tegendeel waar. Juist het verlangen om erbij te horen, om het goed te doen, om niet lastig te zijn en om aan verwachtingen te voldoen, kost soms ongelooflijk veel energie.

Het begint met dingen die voor anderen klein lijken. Een gesprek waarin de regels niet worden uitgesproken. Een vergadering waarin iedereen door elkaar praat. Een schooldag vol wisselingen, lawaai en onduidelijke opdrachten. Een grap waarvan je niet weet of je moet lachen, zwijgen of reageren. Een collega die zegt: “Je moet het niet zo letterlijk nemen.” Een hulpverlener die vraagt waarom je niet gewoon even belt. Een werkgever die flexibiliteit vraagt, maar eigenlijk bedoelt dat jij je zonder vragen moet voegen naar de onvoorspelbaarheid van de organisatie.

Het zijn geen grote rampen. Niet afzonderlijk. Maar wie dag na dag moet zoeken naar de onzichtbare spelregels van de wereld, wie voortdurend moet inschatten wat anderen bedoelen, wie gevoelens moet vertalen naar aanvaardbaar gedrag en wie zich steeds opnieuw moet aanpassen om niet op te vallen, weet dat kleine dingen zich kunnen opstapelen. Niet als zandkorrels, maar als stenen.

We noemen dat vervolgens stress. En al te gemakkelijk zeggen we: dat hoort bij autisme.

Dat klinkt misschien neutraal. Het klinkt zelfs als een vorm van begrip. Maar in die ogenschijnlijk eenvoudige verklaring schuilt een risico. Want als stress vanzelfsprekend wordt gekoppeld aan

autisme, verschuift de blik bijna automatisch naar de persoon. Dan wordt de vraag: hoe kan deze persoon weerbaarder worden? Hoe kan hij beter plannen, beter communiceren, minder piekeren, zich beter aanpassen aan drukte, verandering en sociale verwachtingen?

Dat zijn geen verkeerde vragen. Mensen kunnen veel hebben aan ondersteuning die hen helpt hun eigen signalen te herkennen, grenzen te bewaken, woorden te vinden voor overbelasting of manieren te ontdekken om te herstellen. Maar het zijn onvolledige vragen wanneer zij de wereld rondom die persoon ongemoeid laten.

Want wat gebeurt er als de stress niet alleen voortkomt uit wat iemand voelt, maar ook uit wat iemand steeds opnieuw meemaakt? Wat als afwijzing, onbegrip, eenzaamheid, stigma en uitsluiting niet slechts vervelende omstandigheden zijn, maar werkelijke bronnen van langdurige spanning? Wat als niet alleen het brein, maar ook de samenleving overbelast raakt van haar eigen onvermogen om verschillen te verdragen?

Onderzoek van de ervaringsdeskundige autismeonderzoeker Alvin van Asselt geeft aan die vraag een belangrijke onderbouwing. In zijn onderzoek naar stress en sociale pijn bij autistische mensen komt naar voren dat stress niet los kan worden gezien van sociale ervaringen en van de omgeving waarin iemand moet leven. Afwijzing, het gevoel er niet bij te horen, negatieve beeldvorming en een gebrek aan erkenning kunnen diep ingrijpen in het dagelijks bestaan. Sociale pijn is geen overdreven gevoeligheid en geen modieus begrip. Het is de werkelijke stressreactie die kan ontstaan wanneer een mens zich afgewezen, buitengesloten of niet gezien voelt.

Dat is een inzicht dat verder reikt dan de wereld van diagnostiek en behandeling.

Het stelt ook vragen aan scholen, werkgevers, gemeenten, zorgorganisaties en aan iedereen die meent dat inclusie vooral een kwestie is van goede bedoelingen. Want een samenleving wordt niet inclusief doordat zij zegt dat iedereen welkom is. Zij wordt inclusief wanneer mensen niet eerst hoeven te bewijzen dat zij normaal genoeg zijn om erbij te mogen horen.

Daar ligt ook de verbinding met [de beweging Van Markt naar Mens](#). In het sociaal domein zijn we gewend geraakt om mensen te bekijken via het probleem dat moet worden opgelost, de voorziening die moet worden toegekend, het traject dat moet worden doorlopen en het resultaat dat moet worden verantwoord. Wie hulp nodig heeft, wordt al snel een dossier. Wie uitvalt, wordt een casus. Wie niet past in de standaardroute, wordt ingewikkeld.

Maar mensen zijn geen standaardroute.

Zeker niet wanneer hun leven zich afspeelt in de spanning tussen wie zij zijn en wat de omgeving voortdurend van hen vraagt. Dan is het onvoldoende om te vragen welke ondersteuning iemand nodig heeft. De belangrijkste vraag is: wat maakt het leven hier zo zwaar? Welke verwachtingen zijn onuitgesproken? Welke prikkels zijn vermijdbaar? Welke regels zijn zo star dat zij verschil verwarren met onwil? Welke systemen vragen van mensen dat zij zich aanpassen, terwijl die systemen zelf nauwelijks bereid zijn mee te bewegen?

Misschien begint een menselijker sociaal domein niet met een nieuw instrument, een nieuw project of een nieuw beleidskader. Misschien begint het met een andere vorm van aandacht. Niet: wat mankeert deze persoon?

Maar: wat gebeurt er tussen deze persoon en de wereld?



De gemakkelijke verklaring: het zit in de persoon

Er is iets geruststellends aan problemen die in een individu lijken te wonen.

Als stress vooral een persoonlijk probleem is, kunnen we er ook persoonlijke oplossingen voor bedenken. Een training. Een behandeling. Een coach. Een stappenplan. Een app. Een cursus sociale vaardigheden. Een gesprek over zelfregulatie. Een schema voor energiemangement. Alles krijgt een plaats in een overzichtelijke keten van diagnose, interventie en resultaat.

De zorgverlener kan behandelen. De school kan begeleiden. De werkgever kan een voorziening aanbieden. De gemeente kan een indicatie afgeven. En de persoon om wie het gaat, kan werken aan zichzelf.

Zo georganiseerd voelt de wereld overzichtelijk. Er is een probleem, er is een aanbod, er is een verantwoordelijke en er is, als alles goed gaat, een meetbaar resultaat. Maar die overzichtelijkheid heeft een prijs.

Want stress laat zich niet altijd vangen in een individueel tekort. Soms is stress juist de meest logische reactie op een omgeving die voortdurend te veel vraagt. Op een wereld waarin informatie razendsnel wisselt, afspraken impliciet blijven, sociale codes onuitgesproken zijn en rust als gebrek aan inzet wordt gezien. Op een omgeving waarin iemand eerst moet vastlopen voordat er serieus wordt gevraagd wat er nodig is.

Wie autisme uitsluitend door een individuele bril bekijkt, ziet vooral kenmerken: moeite met verandering, gevoeligheid voor prikkels, een andere manier van communiceren, een sterke behoefte aan duidelijkheid of een andere wijze van sociale informatieverwerking. Dat zijn reële ervaringen. Zij verdienen erkenning, niet ontkenning.

Maar kenmerken bestaan nooit in een leegte.

Een behoefte aan duidelijkheid wordt pas een probleem in een organisatie die vaag communiceert. Gevoeligheid voor prikkels wordt pas ondraaglijk in een school of werkplek die permanente drukte als normaal beschouwt. Een andere communicatiestijl wordt pas een tekort

wanneer maar één stijl als professioneel, vriendelijk of sociaal vaardig geldt. Moeite met onverwachte veranderingen groeit uit tot overbelasting wanneer elke verandering zonder uitleg, voorbereiding of herstelruimte wordt opgelegd.

Daarom is het niet genoeg om te zeggen dat iemand “slecht tegen verandering kan”. De vraag is ook: waarom verandert alles hier zo vaak, zo snel en zo ondoorzichtig? Waarom wordt voorspelbaarheid gezien als een individuele behoefte, terwijl zij voor bijna iedereen behulpzaam is? Waarom is heldere communicatie een uitzondering geworden, in plaats van een teken van goed bestuur en goed werkgeverschap?

De taal die we gebruiken doet ertoe.

Wanneer we zeggen dat iemand “te gevoelig” is, lijkt het probleem bij die persoon te liggen. Wanneer we zeggen dat een omgeving overprikkelend, onduidelijk of sociaal onveilig is, komt ook de omgeving in beeld. Dat is geen woordspel. Het bepaalt waar de verantwoordelijkheid terecht komt.

In de eerste benadering moet de persoon leren omgaan met wat hem overkomt. In de tweede benadering ontstaat ruimte voor een gedeelde opdracht: hoe zorgen we ervoor dat deze situatie minder belastend wordt?

Dat verschil is groot.

Neem de werknemer die na een volle kantoordag thuis niets meer kan. De buitenwereld ziet misschien iemand die goed functioneert. Die op tijd komt, taken uitvoert, glimlacht in vergaderingen en niet snel klaagt. Maar wat niet zichtbaar is, zijn de uren van inspanning die daaraan voorafgaan. Het voortdurend scannen van gezichten. Het inschatten of iets letterlijk of figuurlijk bedoeld is. Het verdragen van telefoons, onderbrekingen, onverwachte vragen en achtergrondgeluiden. Het zoeken naar het juiste moment om iets te zeggen. Het corrigeren van de eigen reactie voordat een ander haar als bot, vreemd of ongeïnteresseerd uitlegt.

Als die werknemer vervolgens uitvalt, zeggen we gemakkelijk dat er sprake is van beperkte belastbaarheid.

Maar wat bedoelen we daar eigenlijk mee?

Bedoelen we dat deze mens te weinig kan? Of bedoelen we dat de manier waarop werk is georganiseerd nauwelijks ruimte biedt aan mensen die niet moeiteloos kunnen meebewegen met alle sociale, zintuiglijke en organisatorische eisen? Is de werknemer beperkt? Of is de werkplek beperkt in haar vermogen om verschil op te vangen?

Dat zijn geen vrijblijvende filosofische vragen. Zij raken aan beleid, ondersteuning en macht. Een systeem dat mensen vooral beoordeelt op hun vermogen zich aan te passen, zal verschillen al snel als tekort zien. Wie snel schakelt, luid denkt, makkelijk improviseert, sociaal soepel reageert en moeiteloos aanwezig is in drukke omgevingen, wordt gezien als flexibel. Wie behoefte heeft aan tijd, voorbereiding, heldere taal, rust of een andere vorm van contact, loopt het risico als lastig, kwetsbaar of onvoldoende zelfredzaam te worden beschouwd.

Zo ontstaat een stille norm. Niet op papier, maar wel overal voelbaar.

De norm zegt: wees bereikbaar. Wees spontaan. Wees sociaal zonder dat iemand hoeft uit te leggen wat sociaal hier betekent. Begrijp de grap. Lees de kamer. Stel niet te veel vragen. Wees flexibel, maar verander vooral jezelf. Geef je grenzen aan, maar niet te vaak. Wees authentiek, maar niet zó authentiek dat anderen zich ongemakkelijk voelen.

Wie die norm niet vanzelf kan volgen, besteedt een groot deel van zijn energie aan compensatie. Aan maskeren. Aan het verbergen van onzekerheid, verwarring, vermoeidheid of overbelasting. Niet omdat die persoon onecht wil zijn, maar omdat de sociale prijs van zichtbaar anders zijn hoog kan voelen.

En precies daar begint sociale pijn.

Niet in één afwijzing, maar in de herhaling ervan. In de optelsom van momenten waarop iemand merkt dat er weinig geduld is voor een vraag, weinig ruimte voor een andere reactie en weinig bereidheid om te begrijpen voordat er wordt geoordeeld. In de ervaring dat je niet alleen moet uitleggen wat je nodig hebt, maar dat je ook nog moet verdedigen waarom je dat nodig hebt. Dan wordt stress geen incidenteel signaal meer. Dan wordt zij een achtergrondgeluid.

Een lichaam dat altijd op scherp staat, doet dat niet zonder reden. Soms is het lichaam degene die al lang begrepen heeft wat de omgeving nog niet wil zien: dat voortdurend aanpassen geen vorm van participatie is, maar een vorm van uitputting.

Daar ligt de ongemakkelijke opdracht voor ons allemaal.

Niet om autistische mensen te redden van zichzelf. Niet om verschillen glad te strijken zodat zij minder zichtbaar worden. Maar om te onderzoeken welke wereld wij samen hebben gebouwd. Een wereld waarin sommige mensen vanzelf kunnen bewegen, terwijl anderen voor elke stap eerst moeten berekenen of zij de ruimte, energie en veiligheid ervoor nog hebben.

Van markt naar mens begint misschien precies daar: bij het besef dat een mens niet pas ondersteuning verdient wanneer hij is vastgelopen. En dat stress niet altijd betekent dat iemand niet sterk genoeg is.

Soms betekent stress dat de omgeving te weinig menselijk is.



Sociale pijn is geen aanstellerij

Er bestaat een soort pijn die zelden zichtbaar wordt op een scan, niet altijd past in een vragenlijst en toch diep in een mens kan gaan zitten.

De pijn van niet uitgenodigd worden. De pijn van merken dat een grap ten koste van jou gaat, terwijl de rest lacht. De pijn van een gesprek waarin iemand zegt dat je “het weer veel te zwaar opneemt”. De pijn van een hulpverlener die je verhaal samenvat als gebrek aan sociale vaardigheid, terwijl jij probeert uit te leggen dat je al maanden nauwelijks slaapt omdat je voortdurend op je hoede bent.

Het is verleidelijke taal, die van overgevoeligheid. Zij maakt ingewikkelde ervaringen klein en overzichtelijk. Wie overgevoelig is, moet immers leren relativeren. Wie te veel voelt, moet leren doseren. Wie zich afgewezen voelt, moet misschien wat minder persoonlijk nemen wat een ander zegt.

Maar sociale pijn laat zich niet zo gemakkelijk wegdeneren.

Afwijzing, uitsluiting en verlies raken aan iets basaals. Mensen zijn geen losse individuen die hun leven uitsluitend vanuit zichzelf vormgeven. Wij bestaan ook in de ogen van anderen. In de vraag of wij worden gezien. In de ervaring dat iemand op ons wacht, naar ons luistert, ons mist wanneer we er niet zijn en ruimte maakt wanneer we dat nodig hebben.

Erbij horen is geen luxe. Het is een menselijke behoefte.

Daarom is het ook zo schadelijk wanneer we bij autistische mensen doen alsof eenzaamheid vanzelfsprekend is. Alsof zij minder behoefte zouden hebben aan verbinding. Alsof de afwezigheid van veel sociale contacten automatisch betekent dat er geen verlangen naar nabijheid bestaat. Dat is niet alleen onjuist, het kan ook een wrede gedachte zijn. Want wie denkt dat iemand geen behoefte heeft aan contact, voelt minder urgentie om werkelijk contact mogelijk te maken.

Veel autistische mensen verlangen naar vriendschap, liefde, herkenning en een plek waar zij niet voortdurend hoeven uit te leggen hoe zij functioneren. Zij verlangen niet noodzakelijkerwijs naar hetzelfde soort contact, in dezelfde frequentie, met dezelfde sociale rituelen of in dezelfde drukte als anderen. Maar dat is iets anders dan geen behoefte hebben aan verbondenheid.

De vraag is dus niet óf iemand contact wil. De vraag is onder welke voorwaarden contact veilig genoeg is om mogelijk te worden.

Dat onderscheid is van groot belang. Want wie jarenlang heeft ervaren dat contact vooral vermoeiend, onvoorspelbaar of vernederend kan zijn, kan zich gaan terugtrekken. Niet uit onverschilligheid, maar uit zelfbescherming. Niet omdat een ander er niet toe doet, maar omdat nabijheid ook de mogelijkheid van afwijzing met zich meebrengt.

Voor iemand die vaak niet begrepen wordt, is een gesprek niet altijd gewoon een gesprek. Het kan een toets worden. Een moment waarop opnieuw zichtbaar wordt dat je de regels niet kent. Dat je reactie verkeerd valt. Dat je stiltes te lang duren. Dat je woorden te direct zijn. Dat een ander jouw behoefte aan duidelijkheid uitlegt als controle, jouw eerlijkheid als bothedheid of jouw terughoudendheid als desinteresse.

Wie zulke ervaringen af en toe heeft, kan ze misschien gemakkelijk relativiseren. Wie ze vaak heeft, bouwt er herinneringen omheen.

Dan krijgt een nieuwe situatie altijd iets van de oude mee.

Een uitnodiging kan hoop oproepen, maar ook spanning. Een gesprek met een leidinggevende kan gaan over werk, maar tegelijk herinneren aan eerdere momenten waarop iemand niet serieus werd genomen. Een afspraak met een hulpverlener kan steun beloven, maar ook de angst oproepen dat je opnieuw moet bewijzen dat je klachten echt zijn. Een onverwacht stil blijven van een vriend kan voor de buitenwereld neutraal zijn, maar voor degene die eerder vaak buiten de groep viel, aanvoelen als een waarschuwing. Niet omdat die persoon zich iets inbeeldt. Maar omdat mensen leren van wat hun is overkomen.

Onderzoek van ervaringsdeskundig autismeonderzoeker Alvin van Asselt naar stress en sociale pijn laat zien hoe belangrijk die sociale ervaringen zijn. In zijn onderzoek onder autistische volwassenen hangen geïnternaliseerd stigma en eenzaamheid samen met meer stress en met een lagere tevredenheid over het leven. Dat is geen detail aan de rand van het verhaal. Het laat zien dat negatieve beelden van jezelf en het gevoel geen echte verbinding met anderen te hebben, zich niet alleen in gedachten nestelen. Zij kunnen doorwerken in het dagelijks functioneren, in gezondheid, in vertrouwen en in het vermogen om de dag door te komen.

Geïnternaliseerd stigma is misschien een moeilijk woord voor iets dat veel mensen herkennen. Het gebeurt wanneer een oordeel uit de buitenwereld langzaam een oordeel over jezelf wordt. Wanneer je vaak genoeg hoort dat je lastig bent, kun je gaan geloven dat je lastig bent. Wanneer je vaak genoeg merkt dat anderen jouw gedrag vreemd vinden, kun je jezelf als vreemd gaan zien. Wanneer steeds opnieuw wordt gezegd dat je meer initiatief moet nemen, beter moet communiceren of flexibeler moet worden, kan er een moment komen waarop je niet meer denkt: deze omgeving sluit niet goed aan. Je denkt dan: er klopt iets niet aan mij.

Dat is misschien wel een van de meest ingrijpende gevolgen van uitsluiting. Niet alleen dat iemand buiten de groep komt te staan, maar dat die persoon de grens van die groep in zichzelf gaat meedragen.

Wie zichzelf vooral leert kennen door correcties, waarschuwingen en misverstanden, kan moeilijk nog vertrouwen op de eigen waarneming. Dan wordt een grens aangeven spannend. Dan voelt een vraag stellen als tot last zijn. Dan wordt rust nemen iets waarvoor je je moet verantwoorden. Dan kan zelfs hulp vragen voelen als een risico.

Want wat als je opnieuw niet geloofd wordt? Wat als iemand zegt dat je je aanstelt? Wat als een professional met de beste bedoelingen vooral ziet wat jij anders zou moeten doen?

In interviews met autistische volwassenen over afwijzingsgevoeligheid komt naar voren hoe intens ervaringen van verwachte of daadwerkelijke afwijzing kunnen zijn. Niet alleen de gebeurtenis zelf kan pijn doen, maar ook de anticipatie daarop. Het vooruitdenken. Het piekeren. Het telkens opnieuw afspelen van een gesprek. Het zoeken naar de fout die je gemaakt zou kunnen hebben. Het lichaam dat al spanning opbouwt voordat er daadwerkelijk iets is gebeurd.

Dat wordt soms al te snel geduid als irrationele angst.

Maar voor wie een geschiedenis van afwijzing heeft, is waakzaamheid niet zomaar een denkfout. Zij is een begrijpelijke poging om schade te voorkomen. Een mens probeert vooruit te lopen op het moment waarop hij opnieuw verkeerd begrepen, uitgelachen, genegeerd of afgewezen zal worden. Niet omdat hij in een eigen werkelijkheid leeft, maar omdat hij heeft geleerd dat de sociale werkelijkheid niet altijd veilig is.

Dat betekent niet dat iedere angst voor afwijzing een betrouwbare voorspelling is. Natuurlijk niet. Mensen kunnen zich vergissen. Gedachten kunnen zich vastzetten. Een stilte kan inderdaad gewoon een stilte zijn. Een kort bericht hoeft geen afwijzing te betekenen. Een kritische opmerking is niet automatisch een oordeel over iemands hele persoon.

Maar begrip begint niet bij het corrigeren van iemands interpretatie. Begrip begint bij de vraag: wat heeft deze interpretatie zo aannemelijk gemaakt?

Dat is een wezenlijk verschil in houding. Het ene gesprek zegt: “Je moet niet alles zo persoonlijk nemen.” Het andere gesprek zegt: “Ik begrijp dat dit je raakt. Is dit iets wat je vaker hebt meegemaakt?” In het eerste gesprek wordt iemand teruggestuurd naar zichzelf. In het tweede gesprek ontstaat ruimte voor een geschiedenis. En zonder geschiedenis begrijpen we stress nooit helemaal.

Wie alleen kijkt naar de reactie van vandaag, mist alles wat eraan voorafging. De jaren op school waarin iemand als raar werd gezien. De sociale situaties waarin niemand uitlegde wat er werd verwacht. De stageplek waar een directe vraag werd uitgelegd als gebrek aan respect. De hulpverlening waarin iemand van loket naar loket ging en steeds opnieuw het eigen verhaal moest vertellen. De werkplek waar men pas naar overprikkeling vroeg nadat het verzuim was opgelopen. De familiekring waarin zorg wel werd uitgesproken, maar verschil niet werkelijk werd begrepen.

Stress heeft vaak een geheugen.

En dat geheugen is niet alleen persoonlijk. Het is ook sociaal. Het bestaat uit de vele kleine en grote signalen die iemand vertellen: hier moet je opletten. Hier moet je je aanpassen. Hier kun je

beter niet zeggen wat je nodig hebt. Hier wordt jouw ervaring pas serieus genomen wanneer je haar kunt vertalen in de taal van anderen. Daarom is sociale pijn ook een vraagstuk van macht.

Wie bepaalt wat een passende reactie is? Wie bepaalt welke communicatiestijl normaal is? Wie bepaalt wanneer iemand duidelijk is en wanneer iemand lastig wordt? Wie mag de regels onuitgesproken laten, en wie moet het risico dragen van het niet begrijpen ervan?

Vaak zijn het degenen die het minst hoeven uit te leggen die de norm bepalen.

De snelle prater bepaalt het tempo van het overleg. De extraverte collega bepaalt wat gezellig heet. De organisatie bepaalt dat een open kantoor modern is. De school bepaalt dat samenwerken een vanzelfsprekende vaardigheid is. De hulpverlener bepaalt welk verhaal relevant is voor een indicatie. De gemeente bepaalt via voorwaarden, formulieren en termijnen wat een redelijke vraag is. En de mens die daar niet vanzelf in past, wordt vervolgens geacht zich aan te passen.

Het is niet vreemd dat dit spanning oproept. Het is vreemd dat we die spanning zo lang uitsluitend als individueel probleem hebben behandeld.

Sociale pijn vraagt daarom om iets anders dan medelijden. Medelijden houdt afstand: wat naar voor jou. Werkelijk begrip vraagt nabijheid: wat doen wij, bewust of onbewust, waardoor dit zo vaak gebeurt?

Dat is geen beschuldiging aan elke individuele docent, collega, ouder, professional of bestuurder. De meeste mensen willen het goede doen. Veel organisaties spreken oprecht over inclusie, diversiteit en toegankelijkheid. Maar goede bedoelingen zijn niet hetzelfde als een toegankelijke werkelijkheid.

Een school kan zeggen dat iedere leerling welkom is en toch een rooster hanteren waarin geen rustmoment mogelijk is. Een werkgever kan neurodiversiteit omarmen en toch vergaderen zonder agenda, besluiten zonder duidelijke samenvatting en veranderingen aankondigen alsof iedereen daar moeiteloos in kan meegaan. Een hulpverleningsorganisatie kan cliëntgericht werken hoog in het vaandel hebben en toch een persoon drie keer hetzelfde intakeverhaal laten vertellen.

Op papier is de deur open. In de praktijk staat er soms nog een hele gang vol hindernissen achter.

Wie sociale pijn serieus neemt, moet dus verder kijken dan vriendelijke woorden. Dan gaat het over de manier waarop we onze instituties organiseren. Over taal die helder of verhullend is. Over de ruimte om vragen te stellen zonder als lastig te worden gezien. Over voorspelbaarheid zonder verstarring. Over relaties waarin iemand niet eerst hoeft te ontspreken om geloofd te worden.

Daar ligt een eenvoudige, maar veeleisende opdracht. Niet vragen waarom iemand zo gevoelig reageert, voordat we hebben onderzocht hoe vaak die persoon onveiligheid heeft moeten verdragen. Niet meteen zoeken naar een interventie, voordat we hebben geluisterd naar de

ervaring. Niet alleen werken aan zelfvertrouwen, zonder ook te vragen welke omgeving dat vertrouwen keer op keer ondermijnt.

Sociale pijn is geen aanstellerij.

Zij is vaak de afdruk van een wereld waarin verschil te snel wordt beoordeeld, te weinig wordt begrepen en nog te vaak als probleem wordt georganiseerd.

Wie die pijn wil verminderen, zal niet alleen de mens moeten helpen sterker te worden. Die zal ook de omgeving minder hard moeten maken.



Wanneer hulp zelf een bron van stress wordt

Hulp begint idealiter op het moment dat iemand niet meer alles alleen hoeft te dragen.

Dat is althans het beeld dat we graag van hulpverlening hebben. Iemand loopt vast, vraagt om ondersteuning en ontmoet een professional die luistert, meedenkt en helpt om weer ruimte te maken in een leven dat te klein, te zwaar of te onoverzichtelijk is geworden. Hulp als rustpunt. Als tijdelijke leuning. Als plek waar niet meteen hoeft te worden gepresteerd. Maar voor veel mensen is hulp niet vanzelfsprekend rustgevend.

Hulp kan ook een nieuwe wereld van verwachtingen openen. Nieuwe gesprekken. Nieuwe formulieren. Nieuwe gezichten. Nieuwe vragen waarop het antwoord moet worden gegeven in taal die past binnen een systeem. Nieuwe afspraken die op vaste tijden moeten plaatsvinden. Nieuwe plannen waarin doelen worden geformuleerd die wel meetbaar zijn, maar niet altijd herkenbaar. Nieuwe professionals die zeggen dat zij willen aansluiten, maar eerst willen weten onder welke categorie iemand valt.

Voor iemand die al overbelast is, kan dat veel vragen. Voor iemand met autisme kan het zelfs een extra laag van spanning toevoegen.

Niet omdat autistische mensen geen hulp zouden willen. Niet omdat zij niet gemotiveerd zouden zijn om te werken aan herstel of verandering. En ook niet omdat professionele ondersteuning per definitie onveilig of ongeschikt zou zijn. Veel mensen hebben baat bij goede begeleiding, behandeling, lotgenotencontact, praktische ondersteuning of een professional die eindelijk wel de tijd neemt om te begrijpen wat er speelt. Maar hulp werkt alleen wanneer zij niet opnieuw vraagt wat het leven al te vaak heeft gevraagd: aanpassen zonder dat duidelijk is waaraan.

Dat is precies de pijnlijke paradox. De ondersteuning die bedoeld is om stress te verminderen, kan stress vergroten wanneer zij onvoldoende aansluit bij de manier waarop iemand informatie verwerkt, contact beleeft, keuzes maakt en betekenis geeft aan de eigen ervaring.

Een hulpverlener kan oprecht betrokken zijn en toch te snel spreken. Een behandelplan kan zorgvuldig zijn opgesteld en toch voelen als een vreemd document waarin iemand zichzelf niet

terugziet. Een groepstraining kan goed onderbouwd zijn en toch zo sociaal intensief zijn dat de deelnemer na iedere bijeenkomst dagen moet herstellen. Een digitale toepassing kan bedoeld zijn om signalen van stress eerder te herkennen, maar kan zelf een bron van druk worden wanneer zij vaste invulmomenten oplegt, te weinig ruimte laat voor nuance of adviezen geeft die langs iemands leven heen glijden.

Dat laatste is geen theoretisch risico. In het onderzoek naar Stress Autism Mate Junior, een app die samen met autistische jongeren werd ontwikkeld om stress te helpen herkennen en hanteren, bleek geen duidelijk effect op ervaren stress, coping of kwaliteit van leven. In de gesprekken met jongeren werd zichtbaar dat sommige onderdelen juist als belastend werden ervaren. De vaste momenten waarop de app om een reactie vroeg, de manier waarop vragen waren geformuleerd en adviezen die niet herkenbaar voelden, konden een goedbedoeld hulpmiddel veranderen in een extra taak.

Dat vraagt om bescheidenheid.

Niet omdat digitale ondersteuning geen plaats zou hebben. Niet omdat technologie per definitie afstandelijk is. Maar omdat een hulpmiddel nooit op zichzelf werkt. De vraag is niet alleen of een interventie is ontwikkeld op basis van kennis, onderzoek of goede bedoelingen. De vraag is ook: voelt deze interventie als steun, of voelt zij alsnog als een opdracht?

Dat onderscheid wordt in de wereld van zorg en beleid gemakkelijk onderschat.

*Beschikbaarheid is niet hetzelfde als toegankelijkheid. En
toegankelijkheid is niet hetzelfde als bruikbaarheid.*

We zijn geneigd om te denken dat iets helpt zodra het beschikbaar is. Als er een app is, een training, een keuzehulp, een e-learning, een coachingsprogramma of een groepsaanbod, dan is er immers iets georganiseerd. Dan kan worden afgevinkt dat ondersteuning bestaat. Dan is er een route, een methode, een product. Maar beschikbaarheid is niet hetzelfde als toegankelijkheid. En toegankelijkheid is niet hetzelfde als bruikbaarheid.

Een voorziening kan formeel toegankelijk zijn en toch praktisch onbereikbaar. Een wachtlijst kan kort zijn, maar de intake ondoorzichtig. Een behandeling kan worden vergoed, maar alleen worden aangeboden op tijden waarop iemand vanwege werk, zorg of overbelasting niet kan. Een organisatie kan zeggen dat zij gespecialiseerd is in autisme, maar ondertussen verwachten dat iemand bij elk gesprek spontaan gevoelens benoemt, oogcontact maakt, snel reageert en zonder moeite met steeds wisselende hulpverleners kan omgaan. Dan is er wel hulp. Maar is er ook aansluiting?

Dat woord klinkt zacht. Misschien zelfs wat vrijblijvend. Aansluiten. Alsof het gaat om een vriendelijke houding, een beetje maatwerk of een extra vraag aan het begin van een gesprek. Maar werkelijk aansluiten is veel ingrijpender. Het vraagt dat de professional bereid is zijn eigen werkwijze niet als vanzelfsprekend te beschouwen. Het vraagt dat een organisatie haar processen durft aan te passen. Het vraagt dat een systeem ruimte maakt voor een andere tijd, een andere taal en een andere manier van contact.

Aansluiten betekent soms dat een gesprek minder vragen bevat. Dat een afspraak op tijd begint en eindigt. Dat iemand vooraf weet wie er aanwezig zullen zijn. Dat er na een gesprek een korte

schriftelijke samenvatting komt, zodat belangrijke informatie niet verloren gaat in de wirwar van indrukken. Dat een hulpverlener niet zegt: “Je moet leren omgaan met onverwachte veranderingen”, maar eerst vraagt: “Welke veranderingen zijn hier werkelijk onvermijdelijk, en welke zouden wij beter kunnen voorbereiden?”

Aansluiten betekent ook dat er ruimte is voor stilte. Niet iedere stilte is weerstand. Niet iedere korte reactie is gebrek aan motivatie. Niet iedere gemiste afspraak is onwil. Niet iedere vraag om duidelijkheid is een poging om controle uit te oefenen.

Aansluiten betekent ook dat er ruimte is voor stilte.

Wie te snel duidt, loopt het risico gedrag te zien zonder de context waarin dat gedrag ontstaat. Dan wordt terugtrekking vermindering. Dan wordt overprikkeling gebrek aan belastbaarheid. Dan wordt een behoefte aan voorspelbaarheid rigiditeit. Dan wordt een kritische vraag weerstand tegen behandeling. En steeds opnieuw verschuift de verantwoordelijkheid naar de persoon.

Dat is misschien wel de meest hardnekkige reflex in hulpverlening: dat hulp neutraal is en de cliënt degene die moet leren meebewegen. De professional heeft een methode, een protocol, een beschikbare tijd, een registratiesysteem en een verantwoordingskader. De cliënt heeft een verhaal. Wanneer die twee botsen, wordt het verhaal vaak aangepast aan het systeem, en veel minder vaak het systeem aan het verhaal. Zo kan hulp ongemerkt hetzelfde doen als de rest van de wereld. Zij kan vragen om maskeren.

Een cliënt leert dan niet alleen hoe hij moet vertellen wat er aan de hand is, maar ook hoe hij dat moet vertellen zodat het herkenbaar wordt voor professionals. Hij leert welke woorden serieus klinken. Welke klachten tellen. Hoe hij zijn ervaring moet opdelen in hulpvragen, doelen en belemmerende factoren. Hij leert dat hij niet te boos moet zijn, niet te vlak, niet te ingewikkeld en vooral niet te veel tegelijk. Hij leert, kortom, opnieuw een rol te spelen.

Voor veel autistische mensen is dat geen onbekend terrein. Zij hebben vaak jarenlang geprobeerd om minder op te vallen, om anderen niet ongemakkelijk te maken, om te voldoen aan verwachtingen waarvan niemand precies heeft uitgelegd waar zij vandaan komen. In de hulpverlening kan die ervaring zich herhalen. Niet altijd openlijk. Vaak juist subtiel.

“We hoeven het vandaag niet op te lossen. Laten we eerst proberen te begrijpen wat er gebeurt.”

De vraag “Hoe gaat het?” kan moeilijk zijn wanneer iemand niet weet welk niveau van detail verwacht wordt. De uitnodiging “Vertel maar wat er speelt” kan verlamdend zijn wanneer het leven uit te veel losse, samenhangende en pijnlijke gebeurtenissen bestaat. De opdracht om doelen te formuleren kan vreemd voelen wanneer iemand vooral wil dat de chaos stopt, dat de eenzaamheid minder wordt of dat er eindelijk iemand is die begrijpt waarom alles zoveel energie kost.

Een mens die langdurig onder druk staat, heeft niet altijd meteen een helder veranderplan. Soms heeft die mens eerst rust nodig. Soms erkenning. Soms iemand die niet direct vraagt wat

het einddoel is, maar die zegt: “We hoeven het vandaag niet op te lossen. Laten we eerst proberen te begrijpen wat er gebeurt.”

Dat is geen inefficiënte vorm van hulp. Het is vaak de voorwaarde voor hulp die werkelijk iets kan betekenen.

Juist daar schuurt het met de logica van veel voorzieningen. Die logica vraagt om een duidelijke hulpvraag, een afgebakend traject, een vaste inzet en een zichtbaar resultaat. Begrijpelijk, want publieke middelen vragen om verantwoording en organisaties moeten hun werk kunnen organiseren. Niemand pleit voor willekeur of voor ondersteuning zonder richting.

Maar verantwoording wordt schadelijk wanneer zij belangrijker wordt dan relatie. Wanneer de tijd die nodig is om vertrouwen op te bouwen niet past binnen het product. Wanneer een professional al na een paar gesprekken moet bepalen wat het probleem is. Wanneer een inwoner wordt doorverwezen omdat zijn vraag niet netjes binnen één domein valt. Wanneer herstel wordt gemeten in aanwezigheid, zelfredzaamheid of afgeronde doelen, terwijl iemand zich nog steeds alleen, onveilig of voortdurend uitgeput voelt. Dan dreigt hulp te veranderen in een administratieve rondgang rondom een mens die juist behoefte heeft aan samenhang.

Dat is niet alleen een probleem voor autistische mensen. Het is een bredere les voor het sociaal domein. Mensen leven niet in losse wetten, producten en organisatorische kokers. Zij leven in huizen, buurten, gezinnen, scholen, banen, relaties en lichamen. Hun stress heeft zelden één oorzaak. Hun herstel vraagt zelden om één antwoord.

Wie met autisme leeft en overbelast raakt, kan te maken hebben met prikkels, werkdruk, financiële zorgen, een conflict thuis, verlies van dagstructuur, slechte ervaringen in zorg, eenzaamheid en de vermoeiende noodzaak om steeds opnieuw uit te leggen wat anderen vanzelf lijken te begrijpen. Die werkelijkheid laat zich niet opdelen zonder iets belangrijks kwijt te raken. Toch is dat vaak wat systemen doen.

De gemeente vraagt naar participatie. De huisarts naar klachten. De ggz naar classificatie. De werkgever naar inzetbaarheid. De school naar aanwezigheid. De verzekeraar naar doelmatigheid. En de persoon in het midden probeert alle antwoorden bij elkaar te houden.

Daarom is het zo belangrijk om hulp niet te beschouwen als een product dat wordt geleverd, maar als een relatie waarin ruimte ontstaat. Niet een relatie zonder grenzen, zonder deskundigheid of zonder heldere afspraken. Wel een relatie waarin de professional niet alleen deskundig is over methoden, maar ook nieuwsgierig blijft naar de betekenis van iemands ervaring.

Een goede hulpverlener hoeft niet alle antwoorden te kennen.

Een goede hulpverlener hoeft niet alle antwoorden te kennen. Maar een goede hulpverlener moet wel kunnen verdragen dat het verhaal nog niet netjes is.

Dat iemand twijfelt. Dat er geen eenvoudige oorzaak is. Dat een oplossing die voor de één werkt, voor de ander juist extra spanning oplevert. Dat een mens soms niet vraagt om meer zelfredzaamheid, maar om minder eenzaamheid. Dat iemand niet per se beter wil worden in zich aanpassen, maar liever wil leven op een plek waar aanpassing niet voortdurend nodig is.

Dat laatste vraagt een andere vorm van professionaliteit.

Niet minder deskundigheid, maar deskundigheid die zich niet boven de ervaring plaatst. Niet de professional als degene die het probleem definieert, maar als iemand die samen met de ander onderzoekt wat er aan de hand is. Niet de organisatie die zegt: “Dit is ons aanbod”, maar die vraagt: “Wat zou hier werkelijk helpen?”

Die vraag kan ongemakkelijk zijn. Want misschien is het antwoord niet een nieuw traject. Misschien is het een voorspelbaarder rooster, een rustigere werkplek, één vast gezicht, ondersteuning bij sociale verbinding, een duidelijke brief, tijd om te herstellen of een omgeving die minder snel oordeelt.

Misschien is het antwoord soms zelfs dat de hulpverlening moet erkennen dat zij niet de enige oplossing is. Dat iemand niet vooral behandeld hoeft te worden, maar gehoord. Niet vooral geactiveerd, maar ontlast. Niet vooral gecorrigeerd, maar serieus genomen.

Van markt naar mens betekent van interventie naar ontmoeting.

Van markt naar mens betekent daarom ook: van interventie naar ontmoeting.

Het betekent dat we niet beginnen bij wat er in de catalogus beschikbaar is, maar bij wat het leven van iemand draaglijker maakt. Dat we niet eerst vragen welke voorziening past, maar welke vorm van nabijheid, duidelijkheid en ruimte ontbreekt. Dat we niet alleen tellen hoeveel trajecten zijn afgerond, maar ook durven vragen of iemand zich na afloop minder alleen, minder uitgeput en meer mens voelt.

Hulp die werkelijk helpt, maakt een mens niet kleiner. Zij maakt de wereld weer bewoonbaar.



De marktlogica als stressversterker

Er is een vraag die in het sociaal domein opvallend weinig wordt gesteld.

Niet: welke voorziening past bij deze inwoner? Niet: welk traject kunnen we inzetten? Niet: onder welke wet valt deze hulpvraag? Maar: waarom moet deze mens eigenlijk langs zo veel deuren voordat iemand ziet wat er aan de hand is?

Voor veel autistische mensen is stress niet alleen verbonden met een drukke wereld, ingewikkelde sociale verwachtingen of eerdere ervaringen van afwijzing. Stress kan ook ontstaan in de ontmoeting met het systeem dat bedoeld is om te helpen. Een systeem dat vraagt om formulieren, beschikkingen, bewijsstukken, plannen van aanpak, evaluaties, herindicaties en overdrachten. Een systeem waarin iemand pas toegang krijgt wanneer de vraag precies genoeg is afgebakend, maar waarin het leven zelf nooit zo overzichtelijk is.

Dat is de merkwaardige werkelijkheid van veel zorg en ondersteuning: hoe ingewikkelder een leven wordt, hoe groter de kans dat een mens moet aantonen dat het ingewikkeld genoeg is.

Wie één duidelijke vraag heeft, kan soms nog een route vinden. Maar wie te maken heeft met overprikkeling, uitval op school of werk, eenzaamheid, spanningen thuis, financiële zorgen, verlies van structuur en negatieve eerdere hulpverleningservaringen, wordt al snel een vraagstuk dat over meerdere loketten verdeeld raakt. De ene organisatie kijkt naar participatie. De andere naar psychische gezondheid. Een derde naar dagbesteding. Een vierde naar inkomen. Iedereen ziet een deel van het verhaal. Niemand is vanzelf verantwoordelijk voor het geheel. En ondertussen blijft de mens zelf degene die de samenhang moet bewaken.

Hij moet onthouden wat hij tegen wie heeft verteld. Hij moet weten welke afspraak bij welke organisatie hoort. Hij moet op tijd reageren op brieven die vaak geschreven zijn in taal die helder lijkt voor degene die haar opstelt, maar ondoorzichtig kan zijn voor degene die ermee verder moet. Hij moet begrijpen welke informatie nodig is, welke deadline werkelijk hard is, welke vraag een keuzevraag is en welke eigenlijk geen keuze laat. Hij moet daarbij ook nog functioneren.

De overheid spreekt graag over zelfredzaamheid. Het is een woord dat warm en krachtig klinkt. Het roept het beeld op van mensen die hun eigen leven vormgeven, verantwoordelijkheid nemen en niet afhankelijk worden van systemen. Daar is op zichzelf niets mis mee. Zelf richting kunnen geven aan je leven is waardevol.

Maar zelfredzaamheid krijgt een schaduwkant wanneer zij betekent dat mensen zich alleen door een onredelijk ingewikkeld systeem moeten zien te slaan. Dan wordt zelfstandigheid geen vorm van vrijheid, maar een toelatingseis. Dan moet iemand eerst aantonen dat hij het niet alleen kan, om vervolgens hulp te krijgen die vraagt om precies die vaardigheden die onder druk staan: overzicht houden, prioriteiten stellen, afspraken nakomen, formuleren begrijpen, tijdig reageren, de juiste persoon bellen, een hulpvraag afbakenen en steeds opnieuw woorden geven aan wat er niet goed gaat.

Voor wie overbelast is, zijn dat geen kleine handelingen. Voor wie autistisch is en moeite heeft met onduidelijke communicatie, onverwachte veranderingen of het schakelen tussen verschillende systemen, kunnen zij een dagelijkse uitputtingsslag vormen.

Misschien is het eerlijker om te zeggen dat het systeem te veel regie opeist.

Het systeem noemt dat soms gebrek aan regie. Maar misschien is het eerlijker om te zeggen dat het systeem te veel regie opeist.

De beweging *Van Markt naar Mens* keert zich tegen een sociaal domein waarin het leven van inwoners wordt opgeknipt in producten, indicaties, contracten en afzonderlijke verantwoordelijkheden. Niet omdat organisatie, financiering of verantwoording onbelangrijk zouden zijn. Publieke middelen moeten zorgvuldig worden besteed. Professionals hebben duidelijke kaders nodig. Gemeenten moeten afspraken maken met aanbieders. Dat alles hoort bij een verantwoord publiek stelsel.

Het probleem ontstaat wanneer die middelen het doel gaan overheersen. Wanneer het contract belangrijker wordt dan de continuïteit van een relatie. Wanneer de productcode belangrijker wordt dan het verhaal. Wanneer de aanbesteding belangrijker wordt dan de vraag of iemand volgend jaar nog dezelfde begeleider heeft. Wanneer meetbare prestaties belangrijker worden dan de rust die ontstaat wanneer iemand eindelijk niet meer alles opnieuw hoeft uit te leggen.

Dan komt de marktlogica niet alleen binnen in de bestuurskamer. Zij dringt door tot in het dagelijks leven van mensen.

De marktlogica zegt: maak het aanbod vergelijkbaar. De mens zegt: mijn situatie is niet vergelijkbaar. De marktlogica zegt: maak de inzet afgebakend. De mens zegt: mijn leven stopt niet na twaalf gesprekken. De marktlogica zegt: leg vooraf vast wat het resultaat is. De mens zegt: ik weet nog niet eens precies wat mij helpt. De marktlogica zegt: kies de meest doelmatige aanbieder. De mens zegt: ik heb eindelijk iemand gevonden bij wie ik mij veilig voel.

Die botsing is geen abstract beleidsvraagstuk. Zij wordt voelbaar op het moment dat een vertrouwde hulpverlener verdwijnt omdat een contract afloopt. Wanneer iemand na jaren weer bij een nieuwe organisatie moet beginnen. Wanneer een gezin dat eindelijk een werkbare vorm van ondersteuning heeft gevonden, opnieuw moet bewijzen waarom die ondersteuning nodig

blijft. Wanneer een jongere die net vertrouwen begint te krijgen in een begeleider hoort dat hij naar een ander team moet, omdat de leeftijdsgrens is bereikt.

In beleidsstukken heet dat een overgang. In een mensenleven kan het voelen als verlies.

Voor autistische mensen, voor wie voorspelbaarheid en vertrouwen vaak extra belangrijk zijn, kan zo'n breuk grote gevolgen hebben. Niet omdat zij niet zouden kunnen omgaan met verandering, maar omdat verandering zelden alleen verandering is. Zij betekent vaak opnieuw aftasten. Opnieuw uitleggen. Opnieuw inschatten of iemand luistert. Opnieuw bepalen welke delen van jezelf veilig genoeg zijn om te laten zien. Opnieuw de sociale regels van een nieuwe relatie leren kennen.

Wie dat proces onderschat, ziet alleen een administratieve wijziging. Wie werkelijk kijkt, ziet hoeveel energie een nieuwe start kost.

Continuïteit is een vorm van preventie.

Dat is de reden waarom continuïteit geen luxe is. Het is geen aardige extra voor wanneer de begroting het toelaat. Continuïteit is een vorm van preventie. Zij voorkomt dat mensen telkens opnieuw de grond onder hun voeten verliezen. Zij voorkomt dat opgebouwde kennis over iemands leven verdwijnt wanneer een dossier wordt overgedragen. Zij voorkomt dat vertrouwen opnieuw moet worden bevochten.

Een systeem dat voortdurend wisselt, maakt herstel moeilijk. En toch organiseren we veel ondersteuning alsof vervangbaarheid een deugd is. Alsof iedere professional, mits voldoende gekwalificeerd, zonder verlies kan worden ingewisseld voor een andere. Alsof een digitaal dossier genoeg is om een relatie voort te zetten. Alsof alles wat belangrijk is over een mens kan worden samengevat in doelen, diagnoses, risico's en evaluaties.

Maar een dossier weet niet hoe iemand stilvalt wanneer spanning oploopt. Een dossier ziet niet welke woorden iemand helpen om een gesprek te volgen. Een dossier kent niet de kleine afspraken die vertrouwen mogelijk maken: eerst een bericht sturen voordat er wordt gebeld, belangrijke besluiten op schrift zetten, een gesprek niet onverwacht verlengen, ruimte laten om na te denken voordat er een antwoord wordt verwacht.

Relationele kennis ontstaat niet in een systeem, maar tussen mensen.

Dat soort kennis is vaak relationele kennis. Zij ontstaat niet in een systeem, maar tussen mensen.

Precies die kennis dreigt te verdwijnen wanneer zorg en ondersteuning vooral worden georganiseerd als inkoop. Dan wordt de vraag: welke aanbieder kan dit product tegen welke prijs leveren? Terwijl de belangrijkste vraag zou moeten zijn: wie kan hier duurzaam nabij zijn, met voldoende tijd, mandaat en ruimte om mee te bewegen?

De taal van de markt maakt mensen bovendien gemakkelijk tot klant. Ook dat klinkt eerst aantrekkelijk. Klanten hebben keuzevrijheid. Klanten mogen kwaliteit verwachten. Klanten kunnen overstappen wanneer zij ontevreden zijn.

Maar wie afhankelijk is van schaarse zorg, lange wachtlijsten, ingewikkelde toegang en beperkte gespecialiseerde ondersteuning, is zelden werkelijk klant. Hij heeft niet de vrijheid om eenvoudig te kiezen. Hij moet vaak nemen wat beschikbaar is. Hij moet wachten waar plaats is. Hij moet hopen dat de organisatie die hem kan helpen gecontracteerd is, bereikbaar blijft en voldoende tijd heeft.

Een inwoner die dringend hulp nodig heeft, is geen consument op een markt. Hij is iemand die steun nodig heeft. Dat verschil zou niet alleen onze woorden moeten veranderen, maar ook onze inrichting van het stelsel.

Een menselijk sociaal domein vraagt niet om minder professionaliteit, minder verantwoording of minder zorgvuldigheid. Het vraagt om een andere volgorde. Eerst de relatie. Dan de organisatie. Eerst het dagelijks leven. Dan de regeling. Eerst de vraag wat iemand nodig heeft om te kunnen leven, leren, werken, herstellen en verbonden te zijn. Daarna pas de vraag welke financiering, voorziening of samenwerking daarbij hoort.

Dat klinkt eenvoudig. Maar het is in de praktijk een omkering. Want veel organisaties zijn gebouwd vanuit systemen: wetgeving, budgetten, verantwoordelijkheden, contracten, prestatieafspraken en verantwoordingsregels. De inwoner verschijnt daarin vaak als laatste schakel. Als degene voor wie alles uiteindelijk bedoeld is, maar die zich eerst moet voegen naar de manier waarop alles is georganiseerd.

Schaarste is geen excuus om mensen van het kastje naar de muur te sturen.

Van markt naar mens betekent dat we die volgorde durven omdraaien.

Niet door te doen alsof er geen grenzen zijn aan geld, capaciteit of organisatie. Die grenzen bestaan. Maar wel door te weigeren om die grenzen zonder meer op het leven van mensen af te wentelen. Schaarste is geen excuus om mensen van het kastje naar de muur te sturen. Complexiteit is geen reden om onbegrijpelijke taal normaal te vinden. Een contract is geen rechtvaardiging om een vertrouwensrelatie zomaar af te breken.

Juist gemeenten hebben hier een bijzondere verantwoordelijkheid. Zij staan dicht genoeg bij het dagelijks leven van inwoners om te kunnen zien waar systemen vastlopen. Zij kunnen sturen op meerjarige samenwerking, op minder versnippering, op ruimte voor professionals en op afspraken die niet alleen over productie gaan, maar ook over bereikbaarheid, continuïteit, samenwerking en ervaren kwaliteit.

Dat vraagt om andere vragen aan aanbieders. Niet alleen: hoeveel trajecten kunnen jullie leveren? Maar ook: hoe zorgen jullie dat iemand niet telkens opnieuw zijn verhaal hoeft te vertellen? Niet alleen: hoe snel kunnen jullie starten? Maar ook: hoe behouden jullie het vertrouwen wanneer begeleiding wisselt? Niet alleen: welke resultaten kunnen jullie aantonen? Maar ook: hoe weten jullie of iemand zich minder alleen, minder onveilig en meer gezien voelt?

Niet alleen: hoe doelmatig is dit aanbod? Maar ook: wat kost het ons wanneer mensen door gebrek aan aansluiting verder vastlopen?

Dat laatste is misschien de vraag die we het minst goed hebben leren stellen. We berekenen vaak nauwkeurig wat ondersteuning kost, maar veel minder goed wat het kost wanneer die ondersteuning te laat, te kort, te versnipperd of te onpersoonlijk is.

Wat kost een jongere die thuis komt te zitten omdat school geen ruimte vindt voor voorspelbaarheid? Wat kost een volwassene die uitvalt omdat werk alleen flexibiliteit van hem vraagt en niet van zichzelf? Wat kost een gezin dat jarenlang van hulpverlener wisselt voordat iemand begrijpt wat er werkelijk speelt? Wat kost het wanneer een mens zo vaak heeft ervaren dat hulp niet helpt, dat hij uiteindelijk geen hulp meer durft te vragen?

Die kosten verschijnen niet altijd op dezelfde begroting. Zij vallen uiteen over zorg, inkomen, onderwijs, arbeid, huisvesting, veiligheid en welzijn. Maar in het leven van de betrokken persoon vallen zij wel samen.

Daarom kunnen we niet volhouden dat een stelsel doelmatig is wanneer het mensen dwingt om telkens opnieuw te beginnen. Doelmatigheid zonder menselijkheid is vaak slechts kostenverplaatsing. De rekening verdwijnt niet. Zij komt terecht bij degene die het minste ruimte heeft om haar te dragen. Bij de inwoner die nog een formulier moet invullen terwijl alle energie op is. Bij de ouder die opnieuw moet bellen om uit te leggen waarom zijn kind niet naar school kan. Bij de werknemer die zich ziekmeldt omdat het niet lukt om nog één keer uit te leggen wat overprikkeling doet. Bij de autistische mens die niet vraagt om een uitzonderingspositie, maar om een wereld die iets minder ingewikkeld, iets voorspelbaarder en iets menselijker is.

Van markt naar mens is daarom geen slogan tegen organisatie. Het is een pleidooi voor organisatie die zich herinnert waarvoor zij bestaat.

Niet om systemen draaiende te houden. Maar om mensen de ruimte te geven om te leven.



Van behandelen naar toebehoren

Er is een verschil tussen ergens geholpen worden en ergens mogen horen.

Hulp kan nodig zijn. Soms dringend. Iemand kan ondersteuning nodig hebben om door een moeilijke periode te komen, om stress te begrijpen, om grenzen te leren herkennen, om weer structuur op te bouwen of om woorden te vinden voor wat lange tijd geen naam had. Goede hulp kan verlichting brengen. Zij kan voorkomen dat mensen verder vastlopen. Zij kan een leven weer iets bewoonbaarder maken.

Maar hulp is niet hetzelfde als toebehoren.

Toebehoren begint waar iemand niet alleen wordt gezien als iemand met een probleem, maar als iemand die deel uitmaakt van een wereld. Een wereld van familie, burens, collega's, vrienden, school, werk, verenigingen, straten, winkels, gesprekken en gewoonten. Een wereld waarin iemand niet pas verschijnt op het moment dat er een indicatie, diagnose of hulpvraag is.

Wie alleen wordt gezien door de bril van ondersteuning, kan ongemerkt vooral cliënt worden. En een cliënt is altijd tijdelijk. Een mens die ergens bij hoort, is dat niet.

Dat verschil klinkt misschien klein, maar het raakt aan een diepere vraag. Wat willen wij eigenlijk bereiken met zorg, welzijn, onderwijs en ondersteuning? Willen we dat mensen zo snel mogelijk weer voldoen aan wat van hen wordt verwacht? Willen we dat zij voldoende zelfredzaam worden om niet langer aanspraak te hoeven maken op voorzieningen? Willen we dat zij hun klachten leren hanteren binnen de wereld zoals die is? Of willen we dat mensen een leven kunnen leiden waarin zij niet voortdurend hoeven te herstellen van het feit dat zij erin bestaan?

Die laatste vraag is ongemakkelijker.

Zij vraagt niet alleen iets van degene die ondersteuning ontvangt. Zij vraagt iets van de school, de werkgever, de buurt, de hulpverlening, de gemeente en van onszelf. Zij vraagt of wij bereid zijn om ruimte te maken voor manieren van leven die niet samenvallen met de dominante norm.

Want nog altijd lijkt participatie vaak te betekenen dat iedereen zoveel mogelijk meedoet op de manier waarop de meerderheid al meedoet. Je hoort erbij wanneer je aanwezig bent op de momenten die anderen bepalen. Wanneer je communiceert in de stijl die als gewoon geldt. Wanneer je flexibel bent op de manier die organisaties prettig vinden. Wanneer je je energie, tempo, sociale behoefte en grenzen zo organiseert dat anderen daar zo min mogelijk last van hebben.

Dat is geen inclusie. Dat is toelating onder voorwaarden.

Werkelijke inclusie begint niet bij de vraag hoe iemand kan passen binnen de bestaande vorm.

Werkelijke inclusie begint niet bij de vraag hoe iemand kan passen binnen de bestaande vorm. Zij begint bij de bereidheid om ook de vorm zelf ter discussie te stellen. Waarom moet een vergadering altijd bestaan uit snel reageren in een volle ruimte? Waarom is een open kantoor de norm, terwijl rust voor veel mensen beter werken mogelijk maakt? Waarom zijn informele omgangsvormen op de werkvloer soms belangrijker dan duidelijkheid over taken? Waarom zijn scholen zo vaak georganiseerd rond tempo, groepsdynamiek en voortdurende prikkeling, terwijl leren voor veel kinderen juist gebaat is bij rust, structuur en voorspelbaarheid?

Wie deze vragen stelt, vraagt niet om een uitzonderingspositie voor een kleine groep. Hij vraagt om betere omgevingen voor veel meer mensen.

Duidelijke communicatie helpt niet alleen autistische mensen. Voorspelbare afspraken helpen niet alleen mensen met een kwetsbaarheid. Rustige ruimtes zijn niet alleen relevant voor wie snel overprikkeld raakt. Een vast aanspreekpunt is niet alleen van belang voor wie moeite heeft met verandering. De mogelijkheid om vragen te stellen zonder schaamte is niet alleen nodig voor mensen met een diagnose.

Inclusie is daarom niet de kunst om aan de rand van het systeem een paar aanpassingen te organiseren. Inclusie is de bereidheid om het systeem zo vorm te geven dat minder mensen aan de rand terechtkomen.

Dat begint met een eenvoudige, maar veeleisende verschuiving. Van behandelen naar toebehoren.

Wederkerigheid is een belangrijk woord.

Behandelen richt zich vaak op wat er binnen iemand moet veranderen. Toebehoren richt zich op de vraag of iemand ergens een plaats heeft. Behandelen vraagt hoe iemand weer kan functioneren. Toebehoren vraagt wat functioneren eigenlijk betekent, en wie die norm heeft bepaald. Behandelen zoekt naar herstel. Toebehoren zoekt naar wederkerigheid.

Wederkerigheid is een belangrijk woord.

Een inclusieve omgeving vraagt niet alleen dat de omgeving iets geeft aan degene die afwijkt van de norm. Zij erkent ook dat verschillen iets kunnen toevoegen. Een andere manier van waarnemen kan scherpte brengen. Een behoefte aan precisie kan kwaliteit verhogen. Directe communicatie kan verhelderend zijn. Een sterke focus kan creativiteit, kennis en verdieping opleveren. Een andere gevoeligheid voor sfeer, rechtvaardigheid of inconsequentie kan zichtbaar maken wat anderen te gemakkelijk over het hoofd zien. Maar dat gebeurt alleen wanneer verschil niet voortdurend als storing wordt behandeld.

Wie steeds moet bewijzen dat hij niet lastig is, heeft weinig ruimte om bij te dragen. Wie al zijn energie kwijt is aan het vermijden van misverstanden, kan die energie niet besteden aan werk, relaties, creativiteit of betrokkenheid. Wie voortdurend op zijn hoede is, heeft minder ruimte voor nieuwsgierigheid.

Dat is misschien het grootste verlies van een niet-inclusieve samenleving: niet alleen dat mensen lijden onder uitsluiting, maar ook dat de samenleving zichzelf berooft van wat zij van hen zou kunnen leren.

Toebehoren vraagt daarom om meer dan acceptatie.

Een buurt die alleen ruimte biedt aan de luidste stemmen, mist andere verhalen. Een school die alleen succes herkent in snelheid en sociaal gemak, mist andere vormen van intelligentie. Een werkorganisatie die professionaliteit verwacht met voortdurend zichtbaar zijn, mist mensen die juist in rust, diepgang en concentratie uitblinken. Een hulpverleningssysteem dat alleen luistert naar wat in een formulier past, mist wat mensen werkelijk vertellen.

Toebehoren vraagt daarom om meer dan acceptatie. Acceptatie kan nog altijd iets afstandelijks hebben: jij mag er zijn, zolang wij niet te veel hoeven te veranderen. Toebehoren is sterker. Het zegt: jij bent hier niet te gast. Deze plek is ook van jou. Jouw aanwezigheid verandert mee wat hier normaal is.

Dat is een radicale gedachte, juist omdat zij de macht over de norm ter discussie stelt.

Wie bepaalt wat een normale werkdag is? Wie bepaalt wat een goede leerling is? Wie bepaalt welke manier van spreken beleefd is? Wie bepaalt hoeveel sociale energie redelijkerwijs van iemand gevraagd kan worden? Wie bepaalt wanneer een mens voldoende zelfstandig is?

Zolang deze vragen ongesteld blijven, blijft inclusie vaak afhankelijk van de welwillendheid van degenen die al vanzelf binnen de norm vallen. Dan wordt ruimte voor verschil iets dat verleend kan worden, maar ook weer ingetrokken. Een uitzondering. Een gunst. Een individuele afspraak waarvoor iemand dankbaar hoort te zijn.

Maar een rechtvaardige samenleving bouwt niet op gunsten. Zij bouwt op de erkenning dat mensen verschillend zijn en dat die verschillen niet eerst hoeven te worden gelegitimeerd voordat er rekening mee mag worden gehouden.

Dat betekent niet dat iedere wens altijd kan worden ingewilligd. Ook inclusieve organisaties hebben grenzen. Er zijn roosters, budgetten, regels, verantwoordelijkheden en belangen die soms met elkaar botsen. Niet iedere aanpassing is eenvoudig. Niet iedere situatie laat zich zonder spanning oplossen.

Maar er is een groot verschil tussen zeggen: “Dat kan niet”, en vragen: “Hoe zou het wél kunnen?” Het eerste antwoord sluit af. Het tweede antwoord opent een gesprek.

Die houding is misschien wel de kern van inclusie. Niet de belofte dat alles altijd mogelijk is, maar de bereidheid om niet meteen terug te vallen op de bestaande vorm. Om creatief te zoeken. Om tijd te nemen. Om de vraag achter de vraag te horen.

Wanneer iemand vraagt om niet onverwacht gebeld te worden, gaat het misschien niet over telefoonangst. Het kan gaan over de behoefte om informatie rustig te verwerken. Wanneer iemand vraagt om een vaste begeleider, gaat het misschien niet alleen over moeite met verandering. Het kan gaan over vertrouwen dat te kostbaar is om steeds opnieuw op te bouwen. Wanneer iemand vraagt om een rustige werkplek, gaat het niet alleen over gevoeligheid voor geluid. Het kan gaan over de mogelijkheid om aan het eind van een werkdag nog een mens te zijn. Wanneer iemand vraagt om duidelijke taal, gaat het niet alleen om een voorkeur voor structuur. Het kan gaan om gelijkwaardigheid. Om niet afhankelijk hoeven zijn van het raden naar wat anderen eigenlijk bedoelen.

Achter een concrete vraag ligt vaak een menselijk verlangen.

Achter een concrete vraag ligt vaak een menselijk verlangen. Rust. Veiligheid. Erkenning. Continuïteit. Mogen meedoen zonder jezelf te verliezen.

Dat zijn geen luxevoorzieningen. Het zijn voorwaarden voor een leven dat niet voortdurend in het teken staat van overleven.

De beweging *Van Markt naar Mens* nodigt uit om opnieuw te kijken naar de plaats van relaties in het sociaal domein. Niet de relatie als zachte aanvulling op een verder technisch systeem, maar als uitgangspunt. Want mensen herstellen niet alleen door professionele interventies. Zij herstellen ook door gezien worden, door ergens verwacht worden, door een vertrouwd gezicht, door een buur die vraagt hoe het gaat zonder meteen een oplossing te willen bieden, door een collega die rekening houdt zonder daar een groot gebaar van te maken.

Toebehoren kan zich uiten in kleine dingen.

Een school die niet alleen vraagt waarom een leerling er niet is, maar ook onderzoekt wat nodig is om terugkeer veilig te maken. Een werkgever die niet uitsluitend kijkt naar verzuim, maar samen met een werknemer het werk opnieuw organiseert. Een gemeente die een inwoner niet reduceert tot een beschikking, maar zorgt dat iemand één persoon heeft die overzicht houdt. Een welzijnswerker die begrijpt dat deelname aan een groep niet voor iedereen de beste route naar verbinding is. Een vriend die niet zegt: “Je moet gewoon vaker komen”, maar vraagt: “Wat zou het voor jou makkelijker maken om erbij te zijn?”

In zulke momenten wordt de wereld niet spectaculair anders. Maar wel bewoonbaarder. En misschien is dat uiteindelijk waar het om gaat. Niet om een samenleving waarin iedereen hetzelfde kan. Niet om een samenleving waarin niemand meer stress kent. Niet om een samenleving waarin verschillen geen frictie opleveren.

Wel om een samenleving waarin mensen niet alleen worden opgevangen wanneer zij vallen, maar waarin zij minder vaak hoeven te vallen om gezien te worden.

Van behandelen naar toebehoren betekent dat we de lat niet leggen bij aangepast gedrag, afgeronde trajecten of verminderde zorgconsumptie. De lat ligt elders.

Voelt iemand zich hier veilig genoeg om zichzelf te zijn? Kan iemand vragen wat nodig is zonder eerst te moeten bewijzen dat de vraag legitiem is? Is er ruimte om op een andere manier aanwezig te zijn? Blijft er iemand wanneer het ingewikkeld wordt? En misschien nog belangrijker: verandert er iets aan de omgeving wanneer duidelijk wordt dat zij iemand steeds opnieuw overbelast?

Pas wanneer wij die vragen serieus durven stellen, krijgt inclusie betekenis. Niet als beleidswoord.

Niet als projectnaam. Maar als dagelijkse praktijk van menselijkheid.



Een omgeving die mee wil bewegen

Het is gemakkelijk om instemmend te knikken bij het woord inclusie.

Bijna niemand is vóór uitsluiting. Vrijwel iedere organisatie heeft tegenwoordig woorden gevonden voor diversiteit, toegankelijkheid, kansengelijkheid en erbij horen. Gemeenten schrijven er visies over. Scholen nemen het op in hun plannen. Werkgevers zetten het op de agenda. Zorgorganisaties noemen het een kernwaarde.

Maar woorden veranderen het dagelijks leven niet vanzelf.

Een mens merkt inclusie niet aan een beleidsnota. Hij merkt haar aan de e-mail die begrijpelijk is geschreven. Aan de docent die vooraf vertelt wat er gaat gebeuren. Aan de collega die niet geïrriteerd reageert op een vraag om duidelijkheid. Aan de hulpverlener die na een ingewikkeld gesprek een korte samenvatting stuurt. Aan de leidinggevende die niet pas naar aanpassingen zoekt wanneer iemand is uitgevallen.

Inclusie wordt zichtbaar in de kleine organisatie van het gewone.

Inclusie wordt zichtbaar in de kleine organisatie van het gewone. Daarom is een inclusieve omgeving niet in de eerste plaats een omgeving met de juiste intenties. Het is een omgeving die bereid is mee te bewegen.

Mee bewegen betekent niet dat alle regels verdwijnen. Het betekent ook niet dat iedereen altijd precies kan krijgen wat hij nodig heeft. Geen school, werkplek, gemeente of hulpverleningsorganisatie kan iedere wens zonder meer vervullen. Er zijn grenzen aan geld, tijd, capaciteit en aan wat mensen onderling van elkaar kunnen vragen.

Maar grenzen zijn iets anders dan starheid. Een star systeem zegt: zo doen wij dat hier nu eenmaal. Een menselijk systeem vraagt: wat is hier werkelijk nodig, en welke ruimte hebben wij om daarin mee te bewegen?

Die tweede vraag vraagt aandacht. Zij vraagt verbeeldingskracht. Zij vraagt ook moed, omdat zij zichtbaar maakt dat veel regels die onaantastbaar lijken, in werkelijkheid vooral gewoonten zijn. Gewoonten die ooit zijn ontstaan omdat zij handig waren voor de organisatie, niet omdat zij goed waren voor de mensen die van die organisatie afhankelijk zijn.

De vergadering zonder agenda is zo'n gewoonte. De e-mail met drie impliciete opdrachten is zo'n gewoonte. De intake waarin iemand wordt geacht direct een samenhangend verhaal te vertellen, is zo'n gewoonte. Het onverwachte telefoontje, de wijziging zonder toelichting, de overdracht zonder warme kennismaking, de groepsbijeenkomst als standaardantwoord op eenzaamheid: het zijn voorbeelden van een wereld die vooral gemakkelijk wil zijn voor zichzelf. En wat voor de organisatie gemak is, kan voor een ander een bron van voortdurende spanning worden.

Daarom begint een inclusieve omgeving met een eenvoudige oefening: maak het onzichtbare zichtbaar.

Maak verwachtingen zichtbaar. Maak regels zichtbaar. Maak veranderingen zichtbaar. Maak verantwoordelijkheden zichtbaar. Maak ook onzekerheid zichtbaar. Zeg het wanneer iets nog niet bekend is. Leg uit waarom een besluit wordt genomen. Vertel wie bereikbaar is en wat iemand kan verwachten. Geef mensen tijd om informatie te verwerken voordat zij moeten reageren. Dat is geen bureaucratische overdaad. Het is respect.

Heldere communicatie is misschien wel een van de meest onderschatte vormen van preventie. Niet alleen voor autistische mensen, maar voor iedereen die zich in een complexe wereld staande probeert te houden. Onduidelijkheid kost energie. Zij leidt tot gissen, piekeren, foutgevoeligheid en de angst om iets verkeerd te doen. Voor mensen die al veel sociale informatie bewust moeten verwerken, kan die kostenpost snel oplopen.

Wie duidelijk communiceert, neemt een deel van die last weg. Dat begint klein. Stuur vooraf een agenda bij een overleg. Zet na afloop kort op papier wat is afgesproken. Noem niet alleen het doel van een gesprek, maar ook wie erbij zijn en hoelang het duurt. Geef aan wanneer iemand een antwoord kan verwachten. Gebruik woorden die zeggen wat zij bedoelen.

Vraag niet: "Kun je hier even naar kijken?", wanneer je bedoelt: "Wil je uiterlijk donderdag aangeven of je akkoord gaat?" Vraag niet: "We moeten binnenkort maar eens praten", wanneer je bedoelt: "Ik wil volgende week een half uur met je spreken over je werkdruk."

Een omgeving die mee wil bewegen, organiseert ook rust.

Het zijn ogenschijnlijk kleine verschillen. Maar kleine verschillen kunnen veel spanning voorkomen. Zij maken de wereld voorspelbaarder zonder haar doods te maken. Zij maken samenwerking mogelijk zonder dat iedereen eerst dezelfde intuïtieve sociale antenne hoeft te bezitten.

Een omgeving die mee wil bewegen, organiseert ook rust.

Rust is meer dan stilte. Rust is de ervaring dat niet alles tegelijk hoeft. Dat er tijd is om na te denken voordat er een antwoord moet komen. Dat er ruimte is om te herstellen na een intensief gesprek, een drukke werkdag of een sociale bijeenkomst. Dat niet iedere pauze hoeft te worden gevuld met contact. Dat terugtrekken niet automatisch wordt uitgelegd als afwijzing of gebrek aan betrokkenheid.

In veel organisaties is voortdurende beschikbaarheid de norm geworden. De snelle reactie geldt als betrokkenheid. De volle agenda als bewijs van belang. De medewerker die overal aanschuift, altijd bereikbaar is en moeiteloos schakelt, geldt als wendbaar.

Maar een volle agenda is niet hetzelfde als goed werk. Altijd beschikbaar zijn is niet hetzelfde als duurzaam inzetbaar zijn. En snel reageren is niet altijd hetzelfde als zorgvuldig denken.

Voor veel autistische mensen is herstel geen luxe, maar een voorwaarde om überhaupt mee te kunnen doen.

Voor veel autistische mensen is herstel geen luxe, maar een voorwaarde om überhaupt mee te kunnen doen. Wie na een drukke dag of een complex gesprek tijd nodig heeft om te ontspannen, doet niet minder mee. Die zorgt ervoor dat meedoen de volgende dag nog mogelijk is.

Een menselijker werk- of leeromgeving stelt daarom niet de vraag: hoe krijgen we iemand zo snel mogelijk weer terug naar het oude niveau? Zij stelt de vraag: hoe maken we deelname vol te houden?

Dat vraagt om andere gesprekken over belastbaarheid. Niet alleen over wat iemand niet kan, maar over welke omstandigheden maken dat iemand wél kan. Niet alleen over beperkingen, maar ook over voorwaarden. Niet alleen over uitval, maar over de signalen die daaraan voorafgaan.

Een werknemer die goed functioneert in een rustige ruimte, met duidelijke taken en een voorspelbare planning, is niet iemand die in de watten wordt gelegd. Het is iemand van wie de organisatie eindelijk begrijpt onder welke omstandigheden hij zijn werk goed kan doen.

Een leerling die instructies op papier nodig heeft, is niet minder zelfstandig. Hij krijgt de mogelijkheid om de zelfstandigheid die van hem wordt verwacht ook werkelijk te ontwikkelen.

Een inwoner die een vast aanspreekpunt nodig heeft, is niet afhankelijker dan anderen. Hij wordt minder afhankelijk van de toevallige vraag of hij op een bepaalde dag zelf nog alle losse draden kan vasthouden.

Zo bezien zijn aanpassingen niet het tegenovergestelde van zelfredzaamheid. Zij zijn vaak de voorwaarde ervoor.

Professioneel handelen vraagt soms dat je eerst je eigen vanzelfsprekendheden onderzoekt.

Dat vraagt ook iets van professionals. Niet alleen kennis over autisme, hoewel die kennis belangrijk is. Maar vooral de bereidheid om niet te snel te interpreteren. Om gedrag niet los te zien van de omstandigheden waarin het ontstaat. Om een gemiste afspraak niet onmiddellijk als gebrek aan motivatie te lezen. Om een korte reactie niet vanzelf als weerstand te duiden. Om een scherpe vraag niet direct als onvriendelijkheid te ervaren.

Professioneel handelen vraagt soms dat je eerst je eigen vanzelfsprekendheden onderzoekt.

Waarom verwacht ik een direct antwoord? Waarom vind ik oogcontact belangrijk? Waarom beschouw ik mijn communicatiestijl als neutraal? Waarom voelt een andere behoefte aan contact voor mij als lastig? Waarom wil ik dat iemand zich aanpast, terwijl ik zelf nauwelijks bereid ben mijn werkwijze te veranderen?

Dat zijn geen comfortabele vragen. Maar zij maken zichtbaar waar uitsluiting vaak begint: niet bij openlijke afwijzing, maar bij de overtuiging dat onze manier van doen eenvoudigweg de normale manier is.

Een inclusieve omgeving vraagt daarom om wederkerigheid. Niet alleen de autistische persoon moet leren wat de omgeving verwacht. De omgeving moet ook leren wat zij zelf uitzendt. Niet alleen de inwoner moet helder communiceren. De professional, docent, leidinggevende en beleidsmaker moeten dat eveneens. Niet alleen de werknemer moet aangeven wat nodig is. De organisatie moet een klimaat creëren waarin dat veilig kan, zonder dat iemand bang hoeft te zijn voor negatieve gevolgen. Want een aanpassing vragen is nooit alleen een praktische handeling. Het is ook een sociale gok.

De vraag om minder prikkels, meer duidelijkheid of een vaste contactpersoon kan worden ontvangen als iets gewoons. Maar zij kan ook worden gelezen als lastig, veeleisend of niet flexibel. Wie eerder negatieve reacties heeft meegemaakt, zal niet vanzelf opnieuw die gok wagen. Dan zwijgt iemand liever, past zich nog een keer aan en hoopt dat het goed blijft gaan. Tot het niet meer gaat.

Daarom mogen we niet wachten tot mensen zelf precies kunnen uitleggen wat zij nodig hebben. Zeker niet wanneer stress, vermoeidheid of eerdere afwijzing het moeilijk heeft gemaakt om die woorden te vinden. Een goede omgeving stelt niet alleen een open vraag en leunt dan achterover. Zij biedt actief mogelijkheden aan.

Niet: “Laat maar weten als je iets nodig hebt.” Maar: “Wil je vooraf schriftelijk weten wat er in dit gesprek aan bod komt?” Niet: “Je had eerder moeten aangeven dat het te veel werd.” Maar: “Zullen we samen kijken aan welke signalen we kunnen merken dat de belasting oploopt?” Niet: “Wij kunnen niet voor iedereen rekening houden met uitzonderingen.” Maar: “Welke aanpassing zou voor jou het meeste verschil maken, en wat kunnen wij daarin doen?”

Dat is geen betutteling. Het is volwassen solidariteit. En solidariteit is misschien wel het woord dat we opnieuw moeten leren gebruiken. Niet als een groot gebaar van de sterke voor de kwetsbare, maar als het besef dat ieder mens afhankelijk kan worden van een omgeving die begrijpt, vertraagt en ruimte maakt.

Vandaag gaat het misschien over autisme. Morgen over rouw, burn-out, een chronische aandoening, laaggeletterdheid, mantelzorg, armoede of een ingrijpende gebeurtenis. De omstandigheden verschillen. De menselijke behoefte is vaak dezelfde: niet gereduceerd worden tot een probleem, niet alleen gelaten worden met ingewikkeldheid en niet gedwongen worden om eerst te breken voordat er ruimte ontstaat.

Een omgeving die mee wil bewegen, wacht niet op de crisis. Zij organiseert vooraf meer menselijkheid. Zij maakt duidelijkheid normaal. Zij beschouwt rust niet als zwakte. Zij ziet continuïteit als kwaliteit. Zij maakt verschil bespreekbaar zonder dat mensen zichzelf hoeven te verdedigen. Zij neemt niet alleen de vraag van één persoon serieus, maar gebruikt die vraag ook om te onderzoeken wat er structureel anders kan.

De beste aanpassing is soms niet de individuele uitzondering, maar een nieuwe norm.

Want de beste aanpassing is soms niet de individuele uitzondering. Soms is de beste aanpassing een nieuwe norm. Een norm waarin vergaderingen voorbereid worden.

Waar in veranderingen worden toegelicht. Waar in mensen tijd krijgen om na te denken. Waar in hulp niet steeds van gezicht wisselt. Waar in professionals ruimte hebben om relaties op te bouwen. Waar in niemand wordt afgerekend op het feit dat hij niet moeiteloos past in een wereld die voor hem nooit moeiteloos is geweest.

Dat is geen kleine opgave. Maar het is wel een haalbare opgave, juist omdat zij begint waar we zelf invloed hebben. In de taal van onze e-mails. In de inrichting van een gesprek. In de manier waarop we een vergadering leiden. In de bereidheid om iets nog eens uit te leggen. In de vraag of we regels werkelijk nodig hebben, of alleen gewend zijn geraakt aan hun bestaan.

De menselijkheid van een systeem wordt niet zichtbaar wanneer alles goed gaat. Zij wordt zichtbaar op het moment dat iemand zegt: "Zo lukt het mij niet."

Dan blijkt of we vragen dat die persoon zich opnieuw aanpast. Of dat wij eindelijk bereid zijn mee te bewegen.



Slot. De wereld als medeverantwoordelijke

We zijn gewend geraakt aan de gedachte dat stress iets is wat zich in een mens afspeelt.

Stress zit in het hoofd. In het lichaam. In de slaap die niet meer komt. In de schouders die zich aanspannen voordat er iets is gebeurd. In de vermoeidheid die niet verdwijnt na een vrije dag. In de agenda die te vol voelt. In de gedachten die blijven rondcirkelen, lang nadat het gesprek voorbij is.

Dat alles is werkelijk.

Stress is lichamelijk. Zij is emotioneel. Zij is persoonlijk. Niemand kan van buitenaf precies voelen hoe zwaar een dag voor een ander is geweest. Niemand kan zonder meer bepalen welke prikkel, opmerking, verandering of teleurstelling bij iemand binnenkomt. Mensen verschillen. Autistische mensen verschillen onderling evenzeer. Wat de één helpt, kan voor een ander onvoldoende zijn. Wat de één als een noodzakelijke aanpassing ervaart, kan voor een ander weinig betekenen. Daarom moeten we voorzichtig zijn met grote verklaringen.

Autisme is geen stressdiagnose.

Autisme is geen stressdiagnose.

Niet iedere stressreactie van een autistisch mens wordt veroorzaakt door uitsluiting. Niet iedere vorm van overbelasting verdwijnt wanneer een omgeving vriendelijker, rustiger of duidelijker wordt. Prikkelverwerking, energiehuishouding, communicatie, onzekerheid en de complexiteit van het dagelijks leven kunnen reële en ingrijpende bronnen van spanning zijn. Persoonlijke ondersteuning kan belangrijk zijn. Behandeling kan helpen. Praktische begeleiding kan verschil maken. Herstel vraagt soms om rust, soms om vaardigheid, soms om professionele zorg.

Maar wie daar stopt, laat een belangrijk deel van het verhaal buiten beeld. Want stress ontstaat niet alleen in mensen. Stress ontstaat ook tussen mensen.

In een schoolklas waar een leerling voortdurend moet raden wat er wordt verwacht. In een kantoor waar achtergrondgeluid, onderbrekingen en sociale codes als onvermijdelijk worden beschouwd. In een gesprek waarin iemand moet uitleggen waarom een duidelijke afspraak, een rustige plek of een vast contactpersoon nodig is. In een hulpverleningssysteem dat iemand langs meerdere loketten stuurt en vervolgens verbaasd is dat die persoon het overzicht verliest. In een samenleving die zegt dat iedereen welkom is, maar zich ongemakkelijk voelt zodra iemand niet op de gebruikelijke manier aanwezig is.

Dat is de kern van wat het onderzoek naar stress en sociale pijn ons voorhoudt. Niet dat autistische mensen geen eigen kwetsbaarheden, behoeften of ervaringen hebben. Wel dat hun stress niet begrepen kan worden zonder de wereld waarin zij zich elke dag moeten bewegen.

Afwijzing, eenzaamheid, stigma en onbegrip zijn geen achtergrondruis. Zij kunnen zich vastzetten in een leven. Zij kunnen bepalen hoeveel energie iemand nodig heeft om naar school te gaan, te werken, hulp te vragen, een vriendschap te onderhouden of simpelweg een ruimte binnen te stappen. Zij kunnen ertoe leiden dat iemand zichzelf kleiner maakt, stiller wordt, minder vraagt en steeds harder probeert om niet tot last te zijn.

Dat is misschien wel de meest verborgen vorm van uitsluiting. Niet dat iemand openlijk wordt weggestuurd. Maar dat iemand leert zichzelf weg te cijferen voordat een ander daar de kans toe krijgt.

Wie jarenlang heeft ervaren dat verschil gedoe oplevert, gaat verschil verbergen. Wie vaak genoeg hoort dat hij zich moet aanpassen, gaat zijn eigen grenzen wantrouwen. Wie merkt dat een heldere vraag als lastig wordt ontvangen, leert om minder te vragen. Wie in hulpverlening steeds opnieuw moet bewijzen dat de nood echt is, kan uiteindelijk besluiten helemaal geen hulp meer te zoeken. Dan lijkt de buitenwereld misschien rustig. Maar onder die rust kan een mens langzaam verdwijnen.

Dat is de reden waarom inclusie geen vriendelijk bijwoord mag zijn. Geen extra paragraaf in een beleidsnota. Geen project dat begint met een bijeenkomst en eindigt met een eindrapport. Geen belofte die alleen zichtbaar wordt op internationale dagen, in wervende vacatureteksten of in woorden die iedereen gemakkelijk kan onderschrijven.

Inclusie is een praktische opdracht. Zij begint in de manier waarop wij een e-mail schrijven. In de tijd die wij nemen om iets uit te leggen. In de bereidheid om een afspraak voorspelbaar te maken. In de vraag of iemand zich veilig genoeg voelt om te zeggen dat iets niet lukt. In de keuze om niet iedere verandering als onvermijdelijk te presenteren. In de moed om een regel ter discussie te stellen wanneer die regel vooral de organisatie dient en een mens onnodig belast. In de keuze om één vertrouwd gezicht te laten blijven wanneer het ingewikkeld wordt.

Kleine zaken bepalen of een wereld bewoonbaar is.

Dat lijken kleine zaken. Maar kleine zaken bepalen of een wereld bewoonbaar is.

Een mens die weet wat hem te wachten staat, hoeft minder te gissen. Een mens die niet telkens opnieuw zijn verhaal hoeft te vertellen, houdt energie over voor herstel. Een mens die niet bang hoeft te zijn dat een vraag om duidelijkheid als lastig wordt gezien, kan eerder aangeven wat nodig is. Een mens die op een werkplek, school of in een buurt niet voortdurend hoeft te maskeren, kan zijn aandacht besteden aan leven in plaats van overleven.

Daarom is het ook niet voldoende om te spreken over maatwerk alsof het een gunst is. Maatwerk is vaak nodig, maar het mag niet betekenen dat ieder mens afzonderlijk moet onderhandelen over de voorwaarden waaronder hij mens mag zijn. Veel van wat autistische mensen nodig hebben, is niet uitzonderlijk. Heldere communicatie. Rust. Voorspelbaarheid. Continuïteit. Tijd om informatie te verwerken. Een omgeving waarin vragen mogen worden gesteld. Professionals die luisteren voordat zij interpreteren.

Dat zijn geen luxevoorzieningen. Dat zijn kenmerken van goed georganiseerd samenleven.

Misschien moeten we daarom ophouden inclusie vooral te beschouwen als iets wat we doen voor mensen die afwijken van de norm. Inclusie is een manier om de norm zelf menselijker te maken. Zij vraagt niet alleen: wie krijgt er een plaats aan tafel? Zij vraagt ook: wie heeft deze tafel ontworpen, wie bepaalt het gesprek, welke taal wordt hier gesproken en wie moet zich aanpassen om überhaupt mee te kunnen doen?

Zolang die vragen niet worden gesteld, blijft inclusie kwetsbaar. Dan is zij afhankelijk van individuele welwillendheid. Van de docent die toevallig begrijpt wat overprikkeling betekent. Van de leidinggevende die bereid is mee te denken. Van de hulpverlener die tijd maakt, ondanks een volle agenda. Van de beleidsmaker die zich herinnert dat achter ieder arrangement een menselijk leven schuilgaat.

Menselijkheid mag niet afhankelijk zijn van toeval. Zij moet worden georganiseerd.

Maar menselijkheid mag niet afhankelijk zijn van toeval. Zij moet worden georganiseerd.

Dat is waar de beweging “Van Markt naar Mens” haar betekenis krijgt. Niet als een romantisch verlangen naar een tijd zonder regels, middelen of verantwoording. Ook niet als een afwijzing van professionaliteit, kennis of organisatie. Integendeel. Juist een publieke sector die serieus wil omgaan met haar verantwoordelijkheid, moet erkennen dat mensen niet passen in producten, dat vertrouwen niet kan worden aanbesteed en dat relaties niet kunnen worden teruggebracht tot doorlooptijden.

Van markt naar mens betekent dat we anders gaan sturen.

Niet alleen op aantallen trajecten, maar op de vraag of mensen zich gehoord voelen. Niet alleen op snelheid van toegang, maar op de vraag of die toegang ook begrijpelijk en veilig is. Niet alleen op uitstroom, maar op de vraag of iemand duurzaam kan blijven meedoen. Niet alleen op zelfredzaamheid, maar op de vraag of een omgeving mensen voldoende ruimte geeft om zelf richting te geven aan hun leven. Niet alleen op kosten per voorziening, maar ook op de maatschappelijke kosten van stress, uitval, eenzaamheid en verlies van vertrouwen.

Het betekent dat gemeenten, scholen, werkgevers, zorgaanbieders en welzijnsorganisaties zichzelf niet langer uitsluitend moeten afvragen wat zij voor mensen kunnen organiseren. Zij moeten zich ook afvragen wat zij zelf veroorzaken. Welke stress voegen wij toe? Welke drempels houden wij in stand? Welke normaliteit verdedigen wij, zonder nog te weten waarom?

Dat zijn scherpe vragen.

Maar zij zijn niet bedoeld om schuldigen aan te wijzen. Zij zijn bedoeld om verantwoordelijkheid eerlijker te verdelen. Want wie stress uitsluitend in het individu lokaliseert, maakt de persoon alleen verantwoordelijk voor een probleem dat mede door de omgeving wordt gevormd. Wie de omgeving medeverantwoordelijk maakt, opent de mogelijkheid dat er werkelijk iets verandert.

Daar ligt hoop.

Niet in de belofte dat iedereen elkaar altijd zal begrijpen. Niet in de illusie dat iedere organisatie zonder grenzen kan meebewegen. Niet in een wereld waarin verschil nooit meer schuurt. Wel in een wereld waarin verschil niet automatisch leidt tot uitsluiting.

Een wereld waarin een mens niet eerst hoeft vast te lopen voordat er wordt geluisterd. Een wereld waarin hulp niet vooral vraagt: hoe krijgen we jou weer passend? Maar waarin hulp, werk, onderwijs en overheid samen vragen: wat moeten wij anders organiseren zodat jij niet voortdurend hoeft te vechten om mee te mogen doen?

Dat is geen zachte vraag. Het is een fundamentele vraag over de manier waarop wij samenleven.

Wie stress bij autistische mensen werkelijk wil verminderen, moet dus niet alleen kijken naar de persoon die het zwaar heeft. We moeten ook kijken naar de ruimte waarin die persoon leeft. Naar de taal die wij gebruiken. Naar de systemen die wij hebben gebouwd. Naar de normen die wij vanzelfsprekend zijn gaan vinden.

Niet iedere mens past moeiteloos in de wereld zoals wij die hebben ingericht. Maar dat betekent niet dat die mens het probleem is.

En misschien moeten we dan beginnen met een eenvoudige erkenning.

Niet iedere mens past moeiteloos in de wereld zoals wij die hebben ingericht. Maar dat betekent niet dat die mens het probleem is.

Misschien is het tijd dat de wereld leert meebewegen.

De stress zit niet alleen onder de huid

Over autisme, sociale pijn en de opdracht om niet langer mensen passend te maken voor een systeem dat zelf niet past.

Autistische mensen ervaren vaker langdurige stress. Die stress wordt nog te vaak verklaard als een individueel gevolg van autisme: iemand zou te gevoelig zijn, onvoldoende flexibel, sociaal onhandig of beperkt belastbaar.

Maar daarmee blijft een wezenlijk deel van het verhaal buiten beeld.

Stress ontstaat niet alleen in een mens. Zij ontstaat ook in de ontmoeting met een omgeving die weinig ruimte laat voor verschil. In afwijzing en stigma. In eenzaamheid. In scholen, werkplekken en hulpverleningssystemen waarin verwachtingen onuitgesproken blijven, prikkels zich opstapelen en mensen steeds opnieuw moeten bewijzen wat zij nodig hebben.

De stress zit niet alleen onder de huid verbindt recente inzichten over autisme en sociale pijn met de beweging *Van Markt naar Mens*. Het essay is een pleidooi voor heldere communicatie, rust, continuïteit, relationeel werken en systemen die niet eerst vragen hoe iemand weer kan passen, maar onderzoeken wat zij zelf anders kunnen organiseren.

Niet de mens is het probleem omdat hij niet moeiteloos past.

Misschien is het tijd dat de wereld leert meebewegen.

