

Evaluatieverslag Autminds 2016

Door Karin van den Bosch

Op 8 oktober 2016 werd de 2^e editie van Autminds gehouden, een congres (primair bedoeld) voor en door mensen met autisme. Thema was dit jaar '(on)zichtbaarheid'.

Aantal bereikte personen

Op Autminds 2016 waren 115 personen aanwezig, waarvan 65 betalende bezoekers. De overige 50 personen waren de leden van de projectgroep, dagvrijwilligers, gasten (vanuit onze sponsors) en sprekers. Van de betalende bezoekers had 80% zelf een vorm van autisme.

Beoordeling Autminds 2016 door de bezoekers

Alle aanwezigen kregen na afloop een email met het verzoek een online evaluatieformulier in te vullen. Dit is gedaan door 40 personen (responspercentage 35%).

Autminds 2016 kreeg als rapportcijfer gemiddeld een 7,9.

Als belangrijkste pluspunt werd, evenals vorig jaar, de variatie in het programma genoemd. De bezoekers waarden de diversiteit in het programma-aanbod. Dat de sprekers zelf autisme hebben wordt eveneens gewaardeerd. Ook de stilteruimte en de lunch werden positief gewaardeerd. De lunch werd, net als in 2015, door de Autminds organisatie zelf verzorgd.

Het belangrijkste minpunt was de locatie, iets wat we als organisatie ook zelf al hadden geconstateerd. We zijn erg blij dat we de beschikking hebben over een gratis locatie, omdat we de hoge kosten van het huren van een (congres)locatie niet kunnen dragen. Deze gratis locatie heeft echter ook nadelen, die komen omdat deze locatie eigenlijk niet helemaal past bij ons doel en bij onze bezoekersaantallen.

Een voorbeeld is dat we de aula moeten inzetten als presentatieruimte, omdat er te weinig andere ruimtes in het gebouw zijn waar een grote groep toehoorders kan zitten. De aula is echter een open, gehorige ruimte met veel in- en uitloop. Bovendien missen we daardoor de mogelijkheid om de aula te gebruiken als ontmoetingsruimte. Deze ontmoetingsfunctie kan ook niet elders in het gebouw gerealiseerd worden. Dit vinden we jammer, want we weten dat onze bezoekers wel behoefte hebben om met elkaar te kletsen en hiervoor soms een lezing overslaan.

We zouden voor een volgende editie van Autminds dan ook heel graag een andere gratis (of erg betaalbare) locatie willen gebruiken. Een locatie die goed past bij het uitgebreide parallelprogramma, zoals wij dat hanteren, en waar we de mogelijkheid hebben om het ontmoetingsgedeelte (eten, drinken, praten) te scheiden van het presentatiegedeelte.

Suggesties zijn van harte welkom!

Tips voor geschikte, gratis locaties kunnen gemaild worden aan info@autminds.nl.

Aanwezigheid van bezoekers zonder autisme

Hoewel Autminds primair gericht is op mensen met autisme, konden mensen zonder autisme ook komen. Onze respondenten gaven in meerderheid aan geen problemen te hebben met de aanwezigheid van bezoekers zonder autisme. 8 respondenten (20%) gaven aan dat mensen met autisme wel de meerderheid moeten blijven vormen.

Mensen met autisme noemden het creëren van begrip bij mensen zonder autisme en het versterken van inclusiviteit als belangrijke redenen om ook open te staan voor bezoekers zonder autisme. Ook het leereffect voor mensen zonder autisme werd naar voren gebracht. Een andere reden om mensen zonder autisme toe te laten, was meer praktisch van aard: niet naar Autminds kunnen komen zonder de aanwezigheid van een (niet-autistische) begeleider.

Uitwerking van het thema

Het thema '(on)zichtbaarheid' is door de sprekers vanuit diverse invalshoeken belicht. Een en ander in overeenstemming met de oproep die we vooraf hadden uitgezet (*call for proposals*).

Hieronder volgen enkele voorbeelden van hoe dit thema werd ingevuld door de diverse sprekers:

- 1) *De (on)zichtbaarheid van jouw autisme (bijv. een ander merkt niet waar jij last van hebt; aan de buitenkant is niks te zien)*

Janneke Geijsberts hield een presentatie over 'Een verstoorde prikkelverwerking & invloed op de communicatie'. Janneke gaf uitleg over hoe het verwerken van prikkels verloopt en hoe dat samenhangt met het persoonlijke arousalniveau. Dit illustreerde ze met ervaringen uit haar eigen leven. Het verwerken van prikkels is een voorbeeld van hoe autisme onzichtbaar kan blijven, soms tot het te laat is en er bijvoorbeeld een woede-uitbarsting volgt.

- 2) *De (on)zichtbaarheid van bepaalde groepen mensen met autisme (vrouwen, LHBT, etnische minderheden)*

Dit thema kwam in diverse presentaties terug. Anna van der Miesen besteedde aandacht aan de doelgroep mensen met autisme en genderdysforie (transgenders). AntiRoze belichtte de groep LHBT-ers (Lesbisch, Homoseksueel, Biseksueel, Transgender) met autisme. Twee ervaringsdeskundigen, een homoseksuele man en een transgender vrouw met autisme, deelden hun persoonlijke verhaal.

Germo Bekendam en Els vroegen aandacht voor de groep hulpverleners met autisme, met name artsen met autisme. Een groep die nog nauwelijks zichtbaar is. Na Autminds heeft Els dit verder voortgezet door de website www.artsenmetautisme.nl te starten.

Peter Teeuwen besteedde aandacht aan de subgroep van mensen met autisme die tevens hoogbegaafd zijn.

Vrouwen met autisme kwamen onder meer aan het woord in de documentaire 'Rijker met autisme' van Peter Riemslog Baas. Daarnaast waren diverse sprekers vrouwen met autisme.

- 3) *De (on)zichtbaarheid van organisaties op het gebied van autisme*

Heta Pukki en Roderik Plas benoemden dat in Europa diverse organisaties, netwerken en andere initiatieven voor en door mensen met autisme actief zijn. Echter, deze initiatieven, netwerken en organisaties zijn niet of nauwelijks van elkaars bestaan op de hoogte. Een typisch voorbeeld van onzichtbaarheid, waardoor de kans groot is dat elke organisatie bezig is opnieuw het wiel uit te vinden. Er is dan ook behoefte aan een soort 'sociale kaart' van deze organisaties op Europees niveau.

Ook wat binnen in een dergelijke zelforganisatie gebeurt blijft veelal onzichtbaar voor de buitenwereld. Karin van den Bosch lichtte een tipje van de sluier op van de interne processen binnen PAS, de Nederlandse voor- en door organisatie van mensen met autisme. Er was niet alleen aandacht

voor wat er goed ging, maar ook voor de soms moeizame kanten. Autisme blijkt niet alleen een handicap te kunnen vormen op individueel niveau, maar ook op organisatieniveau. Ook plaatste ze een en ander binnen een theoretisch, wetenschappelijk kader.

4) De (on)zichtbaarheid van autisme in de maatschappij

Dit subthema zit natuurlijk ook in de voorgaande subthema's (individueel -, groeps- en organisatieniveau) besloten. Op maatschappelijk niveau komt dit daarnaast vooral naar voren als het gaat om het vinden en behouden van passend werk door mensen met autisme. Michel Bergijk, Elle en Peter Kurvers verzorgden een presentatie rondom autisme en arbeid.

Marc Beek maakte de vraag zelf tot onderwerp van zijn workshop. Hoe komen wij in beeld? Met dit als uitgangsvraag werden de deelnemers aan zijn workshop uitgedaagd zelf na te denken over hoe de zichtbaarheid van mensen met autisme in de maatschappij verbeterd kan worden.

5) Wetenschappelijke inzichten en denkkaders die ons kunnen helpen bij het nadenken over dit thema [= (on)zichtbaarheid van mensen met autisme]

Menno van Beekum ging vanuit een differentie-filosofische opvatting van tekst en betekenis in op het begrip 'autisme'. Autisme wordt daarbij beschouwd als een discursief gereproduceerd sociaal construct. Ook in de al eerder genoemde lezing van Karin van den Bosch werd een theoretisch kader gepresenteerd, alhoewel dit vooral ging over het beschrijven en begrijpen van zelforganisaties van mensen met autisme en minder over (on)zichtbaarheid an sich ging.

Samenvattend kan gesteld worden dat het thema '(on)zichtbaarheid' over de volle breedte is uitgewerkt. Het aantal wetenschappelijke presentaties was in de minderheid en een echt wetenschappelijk denkkader rondom '(on)zichtbaarheid' is nergens naar voren gebracht. Het accent lag sterk op de praktijk: op het zichtbaar(der) maken van het eigen autisme (door het delen van ervaringsverhalen) en met name op het zichtbaar(der) maken van subgroepen binnen het autismspectrum en van organisaties en initiatieven voor en door mensen met autisme.

Autiminds heeft hier sterk aan bijgedragen, ook letterlijk door het bieden van een podium waarop individuen, groepen en organisaties zichzelf zichtbaar kunnen maken.