

Bachelorprojectartikel

ERVAREN PARTICIPATIE: NEURODIVERGENTE JONGEREN EN CULTUURPARTICIPATIE IN EEN STEDELIJKE CONTEXT

Een ervaringsgericht onderzoek rond drempels en stigma.

**HO
GENT**

Inhoud

Voorwoord	3
1. DEEL 1 - Situering en probleemstelling	4
1.1. Inleiding en maatschappelijke situering.....	4
1.2. Wat is neurodiversiteit?	4
1.3. Cultuurparticipatie als recht en als sociaal vraagstuk	5
1.4. De stedelijke context als versterkende factor	6
1.5. Ervaringen van neurodivergente jongeren als kern van de probleemanalyse.....	6
1.6. Probleemafbakening en positionering binnen sociaal werk	6
2. DEEL 2 – Analyse van structurele en sociale drempels: mechanismen van uitsluiting in cultuurparticipatie	7
2.1. Structurele drempels: beleid, organisatie en toegankelijkheid.....	7
2.1.1. Beleidsmatige discrepantie tussen wens en realiteit	7
2.1.2. Organisatorische rigiditeit en neurotypische normen	7
2.1.3. Sensorische toegankelijkheid als onderbelichte factor	7
2.2. Sociale drempels: attitudes, normen en interacties	8
2.2.1. Stigma en impliciete uitsluitng.....	8
2.2.2. Sociale verwachtingen en emotionele-, cognitieve arbeid.....	8
2.2.3. Representatie en erkenning.....	9
2.3. Zelfuitsluitng als gevolg van structurele en sociale drempels	9
3. DEEL 3 – Gevolgen voor sociaal werk, beleid, professionals en neurodivergente jongeren.	10
3.1. Participatieverlies van neurodivergente jongeren en sociale ongelijkheid	10
3.2. De spanning tussen mandaat en praktijk van sociaal werkers, en de grenzen van individuele inzet	11
3.3. Participatie als norm in beleid, zonder infrastructuur	12
Conclusie.....	13
Bibliografie.....	14
Bijlage	16
Bijlage A – Interview participant 1	16
Bijlage B – Interview participant 2	36
Bijlage C – Interview Jaron Accou	45
Bijlage D - Interviewleidraad participant 1 en 2.....	56
Bijlage E - Interviewleidraad Jaron Accou.....	57

Voorwoord

Dit bachelorprojectartikel kwam tot stand in een context waarin onderzoek over cultuurparticipatie van neurodivergente jongeren in Vlaanderen/Nederlandstalige literatuur beperkt beschikbaar is. (T. McIntosh, persoonlijke communicatie, 16 december 2025) Tijdens het literatuuronderzoek bleek voor mij dat bestaande studies cultuurparticipatie vaak benaderen vanuit een algemeen handicapkader, met weinig specifieke aandacht voor neurodiversiteit en het ervaringsperspectief.

Daarom focust dit artikel op neurodivergente jongeren en de drempels die zij ervaren in cultuurparticipatie. Om deze drempels niet enkel van buitenaf te beschrijven, werd gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksbenadering waarin de ervaringen van jongeren centraal staan. Deze ervaringskennis vormt de rode draad doorheen het artikel en vult het theoretische en beleidsmatige kader aan over hoe deze drempels die worden erin beschreven, ervaren worden door neurodivergente jongeren en een praktijkmedewerker.

1. DEEL 1 - Situering en probleemstelling

1.1. Inleiding en maatschappelijke situering

Cultuurparticipatie wordt in hedendaags Europees beleid vaak voorgesteld als hefboom voor sociale cohesie, inclusie en welzijn. Deelname aan kunst, muziek, theater en andere culturele praktijken wordt daarbij verbonden met persoonlijke ontplooiing, sociale verbondenheid en maatschappelijke betrokkenheid. (European Commission, 2018 ; European Commission, 2025) Die beleidsmatige visie sluit aan bij internationale kaders rond culturele rechten en gelijke participatie en wordt ondersteund door onderzoek dat wijst op een verband tussen kunst- en cultuurbeleving en gezondheid en welzijn. (Fancourt & Finn, 2019 ; Unesco, 2025)

Tegelijk tonen internationale en Europese studies aan dat deze belofte van inclusieve cultuurparticipatie ongelijk wordt waargemaakt. Personen met een handicap nemen structureel minder deel aan culturele activiteiten dan personen zonder handicap, ongeacht leeftijd, opleidingsniveau of wooncontext. In België alleen participeerde 59 procent van alle mensen boven de leeftijd van 16 jaar en met een beperking aan culturele activiteiten. Er is dus een groot deel die onbeschreven is, die niet participeert. Ook zien we in de bron van Eurostat (2024) dat participatiecijfers van mensen met een handicap over het algemeen dalen.

Binnen deze brede groep vormen neurodivergente jongeren (waaronder jongeren met autisme, ADHD of andere neurocognitieve verschillen), een kwetsbare subgroep. Hun ondervertegenwoordiging in het culturele veld is geen toeval, maar het resultaat van een samenloop van structurele, sociale en culturele drempels.

De stad wordt vaak gezien als een plek van kansen; een rijk cultureel aanbod, diversiteit aan initiatieven en een concentratie van culturele infrastructuur. Paradoxaal genoeg blijkt net deze stedelijke context voor neurodivergente jongeren vaak extra belastend door prikkelintensiteit, sociale anonimiteit en prestatieve cultuurvormen.

De centrale onderzoeksvraag van deze probleemanalyse luidt dan ook: Welke drempels ervaren neurodivergente jongeren in cultuurparticipatie, en op welke manier kunnen we volgens hen ondersteunen in het realiseren van het recht op cultuurparticipatie?

1.2. Wat is neurodiversiteit?

Het begrip 'neurodiversiteit' verwijst naar het idee dat neurologische verschillen een normaal onderdeel zijn van menselijke variatie, en niet per definitie tekorten of stoornissen die gecorrigeerd moeten worden. Dit perspectief staat haaks op een louter medisch of deficitgericht model, waarin neurodivergente personen vooral worden benaderd vanuit zorgnood en beperking. (Singer, 2017)

Binnen een neurodiversiteitskader verschuift de focus van het individu naar de omgeving: niet het brein van de jongere is problematisch, maar de manier waarop sociale en institutionele contexten zijn ingericht. Deze denkwijze sluit nauw aan bij het sociaal model van een handicap, waarin uitsluiting wordt begrepen als een gevolg van ontoegankelijke structuren, normen en praktijken. (Ferri et al., 2022 ; Singer, 2017)

In context van cultuurparticipatie betekent dit dat beperkte deelname van neurodivergente jongeren niet kan worden verklaard door een gebrek aan interesse of motivatie, maar door een mismatch tussen culturele praktijken en neurodiverse noden. Culturele instellingen vertrekken impliciet vanuit een neurotypisch referentiekader: bezoekers worden geacht sociaal flexibel te zijn, prikkels te verdagen, impliciete regels te begrijpen en langdurige aandacht vast te houden. Denk maar bijvoorbeeld aan een concert bijwonen in de AFAS-dome: hier komen al deze drempels telkens weer terug. Voor neurodivergente jongeren zijn dit net de domeinen waarin spanning en overbelasting ontstaan.

Het zou kunnen dat wanneer cultuurparticipatie niet expliciet rekening houdt met neurodiversiteit, zij onbedoeld uitsluit. Neurodiversiteit vormt zo geen randthema, maar een fundamentele uitdaging voor de inclusieve ambities van het culturele veld. (European Research Council, 2025 ; Eurostat, 2024)

1.3. Cultuurparticipatie als recht en als sociaal vraagstuk

Internationaal wordt cultuurparticipatie erkend als mensenrecht. Artikel 30 van het VN-verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap stelt expliciet dat personen met een handicap recht hebben om op voet van gelijkheid deel te nemen aan het culturele leven. (Verenigde Naties, 2009) UNESCO (2025) benadrukt daarbij in hoofdstuk 1 dat cultuur niet alleen toegankelijk moet zijn, maar ook inclusief in betekenis, representatie en beleving.

Toch toont Europees onderzoek aan dat deze rechten in de praktijk onvoldoende worden gerealiseerd. In de studie *'Barriers to cultural participation by people with disabilities in Europe'* van Leahy en Ferri (2023), worden vijf samenhangende drempels geïdentificeerd:

- 1) Onvoldoende beleid en implementatie
- 2) Gebrek aan aangepaste voorzieningen en ondersteuning
- 3) Negatieve attitudes en stigma
- 4) Fysieke en niet-fysieke toegankelijkheidsproblemen
- 5) Beperkte betrokkenheid van personen met een handicap in cultuurorganisaties. Punt 5 wordt ook aangetoond in de cijfers van Eurostat (2024)

Vanuit sociaal werk is cultuurparticipatie niet enkel een culturele kwestie, maar een structureel sociaal vraagstuk. Deelname aan cultuur hangt samen met sociale inclusie, identiteitsontwikkeling en gemeenschapsvorming. Wanneer neurodivergente jongeren systematisch worden uitgesloten van dit domein, heeft dit negatieve gevolgen voor hun maatschappelijke positie en welzijn.

In dit artikel wordt cultuurparticipatie breed begrepen als deelnemen aan culturele praktijken (bijwonen, meedoen, leren, creëren). Toch is participatie meer dan 'aanwezig zijn'. In een rechtenbenadering gaat participatie ook over invloed: wie deelneemt, moet ook betekenisvol kunnen meewegen in beslissingen die hen raken. Er moet dus geluisterd worden naar de noden van participanten, een belangrijke factor die ook Jaron Accou van vzw Victor een belangrijke voorwaarde acht te zijn in cultuurparticipatie (Het interview met Jaron Accou is te vinden in bijlage C). Het vertrekpunt hiervan is onder meer artikel 12 van het VN-kinderrechtenverdrag, dat stelt dat kinderen en jongeren het recht hebben om hun mening te uiten en dat die mening ook passend gewicht krijgt. Laura Lundy werkte dit uit tot een bruikbaar kader dat participatie concreet maakt: *space, voice, audience, influence*. 'Space' gaat over het actief creëren van een veilige en toegankelijke ruimte om te spreken, 'voice' over ondersteuning om je stem te kunnen uiten, 'audience' over het feit dat er echt geluisterd wordt, 'influence' over het feit dat wat gezegd wordt ook (zichtbaar) mee impact heeft op keuzes. In dat model is 'een stem geven' op zich dus onvoldoende: zonder publiek en zonder stem blijft participatie symbolisch of leeg. (Lundy, 2007)

Die betekenis van participatie is relevant omdat participatieprocessen in de praktijk vaak onder druk staan door *'adultism'*: de (soms onbewuste) overtuiging dat volwassenen beter weten wat goed is, waardoor jongerenstemmen minder ernstig worden genomen of alleen 'toegestaan' worden binnen strikte grenzen. (Corney et al., 2022) Corney et al. (2022) toont dat participatie in professioneel jeugdwerk pas geloofwaardig is wanneer volwassenen bereid zijn macht te delen en wanneer participatie niet herleid wordt tot consultatie, maar gekoppeld is aan rechten en wederkerigheid.

Binnen participatieve kunstpraktijken krijgt participatie bovendien een specifieke invulling. In *Kunst in transitie: manifest voor participatieve kunstpraktijken*, beschrijven Trienekens en Hillaert participatie niet als "publiek dat even meedoet", maar als een proces van co-eigenaarschap en relationele productie: burgers en relevante partijen worden in het maakproces betrokken rond een maatschappelijke bekommernis, met ruimte voor het heronderhandelen van relaties en beelden ("herbemiddeling"). Het manifest benadrukt dat participatieve kunstpraktijken tegelijk contextueel, artistiek, participatief en transformatief zijn: ze vetrekken vanuit een urgentie in de leefwereld, de kunstenaar bewaakt de artistieke kwaliteit, deelnemers zijn co-auteur/co-eigenaar in het proces, en de uitkomst beoogt een bredere publieke werking die nieuwe handelingsmogelijkheden, maar vooral nieuwe perspectieven opent: dit aspect zou een meerwaarde kunnen betekenen voor neurodivergente jongeren en hun ervaring van participatie. (Hillaert & Trienekens, 2015)

1.4. De stedelijke context als versterkende factor

De stedelijke context speelt een ambivalente rol in volgens de geïnterviewde neurodivergente jongeren en Jaron Accou van vzw Victor in cultuurparticipatie. Enerzijds is er een overvloed aan aanbod; anderzijds wordt dit aanbod vaak gekenmerkt door hoge prikkelintensiteit, drukke publieksstromen en competitieve culturele normen. Voor neurodivergente jongeren kan de stad daardoor tegelijk aantrekkelijk en overweldigend zijn.

Uit analyse van Europees vergelijkend onderzoek blijkt dat stedelijke infrastructuren zelden expliciet rekening houden met sensorische toegankelijkheid. Grote zalen, open ruimtes, harde geluiden en visuele overprikkeling worden als vanzelfsprekend beschouwd. Voor jongeren met autisme of ADHD leidt dit tot stress, vermindering of vroegtijdige uitval. (Leahy en Ferri, 2023 ; Ferri et al., 2022)

De interviews met participant 1 en participant 2 (allebei zijn te vinden onderaan in de bijlage), die allebei jongeren zijn met een vorm neurodivergentie, bevestigen deze bevindingen. Beide jongeren beschrijven hoe stedelijke culturele omgevingen vaak onvoorspelbaar en uitputtend aanvoelen, waardoor zij vooraf inschatten of deelname 'het waard' is. Deze voortdurende afweging leidt tot zelfselectie: jongeren sluiten zichzelf uit om overbelasting te vermijden.

Deze vorm van zelfuitsluiting is geen individuele keuze, maar een rationele reactie op structurele ontoegankelijkheid. Vanuit sociaalwerkperspectief wijst dit op een problematische verschuiving van verantwoordelijkheid: de last van aanpassing komt bij jongeren (het individu) te liggen, niet bij het systeem.

1.5. Ervaringen van neurodivergente jongeren als kern van de probleemanalyse

Een belangrijk uitgangspunt van deze probleemanalyse is het centrale belang van de ervaringen van neurodivergente jongeren. In veel beleids- en onderzoekscontexten wordt over neurodivergente jongeren gesproken, maar zelden met hen. En als er over hen wordt gesproken, gaat dit meestal over hun waarde op de arbeidsmarkt of in een onderwijscontext. (T. McIntosh, persoonlijke communicatie, 16 december 2025) Dit onderzoek kiest bewust voor een kwalitatieve insteek, waarin de stemmen van jongeren zelf richtinggevend zijn.

Daarom werd er gekozen om twee neurodivergente jongeren te interviewen: om hun ervaring naast de literatuur te leggen.

Ook werd er gekozen om met Jaron Accou, een praktijkmedewerker van vzw Victor, een interview af te nemen om de kijk van een organisatie die breed steun biedt aan jongeren met autisme, hun perspectief mee te krijgen over veelvoorkomende drempels.

Tyree McIntosh, een researcher van Neurodiversity Belgium, gaf veel inzichten over de literatuur rondom neurodivergentie en participatie als thema. Met haar had ik een online teamgesprek en er is geen bijlage van.

1.6. Probleemafbakening en positionering binnen sociaal werk

Samenvattend kan het probleem mogelijks als volgt worden afgebakend: Zou het kunnen dat neurodivergente jongeren cultuurparticipatie ervaren in stedelijke contexten als conditioneel, belastend en onvoldoende afgestemd op hun noden, ondanks een normatief discours van inclusie en participatie? Hier zou je een parallel kunnen trekken met Corney et al. (2022), waarbij neurodivergente volwassenen geen oog hebben op de noden van deze groep en achten 'het beter te weten'.

Dit probleem situeert zich op het snijvlak van cultuurbeleid, sociale structuren en professionele praktijken. Voor sociaal werk betekent dit een fundamentele uitdaging. Sociaal werk vertrekt vanuit kernwaarden zoals sociale rechtvaardigheid, respect voor diversiteit, mensenrechten en collectieve verantwoordelijkheid. Wanneer een belangrijk levensdomein zoals cultuur, wat een mensenrecht is, systematisch ontoegankelijk blijft voor een specifieke groep jongeren, raakt dit aan de kern van het sociaalwerkmandaat. (IASSW & IFSW, 2014 ; Verenigde Naties, 2009)

2. DEEL 2 – Analyse van structurele en sociale drempels: mechanismen van uitsluiting in cultuurparticipatie

2.1. Structurele drempels: beleid, organisatie en toegankelijkheid

2.1.1. Beleidsmatige discrepantie tussen wens en realiteit

Hoewel cultuurparticipatie internationaal wordt erkend als een fundamenteel recht, toont onderzoek aan dat de implementatie ervan structureel tekortschiet. Europese vergelijkende studies wijzen op een hardnekkige kloof tussen normatieve kaders en praktijk. Beleidsdocumenten benadrukken inclusie en participatie, maar concrete instrumenten, monitoring en vooral afdwingbaarheid blijven beperkt, wat net zo belangrijk is volgens Lundy (2007). (Ferri et al., 2022 ; Leahy & Ferri, 2023)

Voor neurodivergente jongeren betekent dit dat hun recht op cultuurparticipatie vooral symbolisch blijft. Het beleid erkent de doelgroep impliciet binnen de brede categorie “personen met een handicap”, maar specificeert zelfden hoe cognitieve, sensorische en sociale toegankelijkheid gerealiseerd moet worden. Hierdoor ontstaat een vacuüm waarin culturele instellingen wel worden aangesproken op participatie, maar weinig richting krijgen over wat dit concreet inhoudt voor neurodiversiteit. (European Research Council, 2025)

Vanuit sociaal werk bekeken creëert dit een structurele spanning: professionals worden geacht participatie te bevorderen, maar opereren binnen beleidskaders die onvoldoende houvast bieden. Participatie wordt zo een morele verwachting zonder structurele ondersteuning, wat de verantwoordelijkheid verschuift van het systeem naar het individu. In plaats van participatie naar het niveau te tillen zoals beschreven wordt in Hillaert en Trienekens (2015), blijft het symbolisch.

2.1.2. Organisatorische rigiditeit en neurotypische normen

Een tweede structurele drempel situeert zich op het niveau van culturele organisaties zelf. Analyse van de literatuur wijst erop dat culturele praktijken vaak worden georganiseerd volgens vaste formats, tijdschema's en gedragsverwachtingen die impliciet uitgaan van neurotypisch functioneren. (Ferri et al., 2022)

Uit de interviews met neurodivergente jongeren blijkt dat ze zelf deze rigiditeit sterk ervaren. Participant 1 beschrijft hoe culturele trajecten (zoals muziekopleidingen of workshops) snel prestatiegericht worden, met vaste engagementen en weinig ruimte voor fluctuerende energie of concentratie. Dit leidt tot uitval, niet wegens gebrek aan interesse, maar door overbelasting.

Participant 2 benoemt gelijkaardige ervaringen in vrije tijdscontexten: activiteiten vereisen vaak langdurige aanwezigheid, sociale interactie en planning op lange termijn. Voor haar, gezien haar wisselende prikkelverwerking, is dit moeilijk haalbaar.

Jaron Accou bevestigt vanuit zijn praktijkervaring dat cultuur vaak wordt ‘geschoold’: verwachtingen rond discipline, aanwezigheid en output worden dominant, waardoor cultuur haar vrijwillige en veilige karakter verliest. Voor neurodivergente jongeren vergroot dit de afstand tot participatie.

2.1.3. Sensorische toegankelijkheid als onderbelichte factor

Één van de meest consistente bevindingen in zowel literatuur als de interviews is het belang van sensorische prikkelverwerking. Europese studies tonen aan dat fysieke toegankelijkheid vaker aandacht krijgt dan cognitieve en sensorische toegankelijkheid. (Leahy & Ferri, 2023)

Culturele omgevingen in stedelijke contexten zijn vaak luid, druk en visueel intens. Voor neurodivergente jongeren kan dit leiden tot overprikkeling, stress en vermijdingsgedrag. Participant 2 beschrijft hoe menigtes, lichtinval en de scherpte van licht haar participatie beperken: ze vermijdt activiteiten waarvan ze de prikkelbelasting niet kan inschatten. Ook drukke plekken met menigtes zijn een drempel: zowel op locatie van de activiteit, als in het vertrek naar een activiteit.

Tegelijk toont Participant 1 dat onderprikkeling ook problematisch kan zijn: culturele activiteiten die weinig inhoudelijke of sensorische stimulatie bieden, voelen voor hem leeg en vervreemdend. Dit onderstreept dat het probleem niet ‘te veel’ of ‘te weinig’ prikkels is, maar het ontbreken van keuzemogelijkheden of flexibiliteit.

2.2. Sociale drempels: attitudes, normen en interacties

De ervaringen van participant 1 en Participant 2 tonen hoe cultuurparticipatie vaak gepaard gaat met gevoelens van spanning, onzekerheid en aanpassing. Deelname vereist niet alleen aanwezigheid, maar ook voortdurende zelfregulatie: prikkels filteren, sociaal gedrag monitoren, verwachtingen inschatten. Wanneer deze inspanning niet wordt erkend, verliest cultuur haar verbindende kracht en wordt ze een bron van stress. Het gevoel van ‘anders-zijn’ en geen erkenning krijgen, bleek ook een reden te zijn waarom deze twee jongeren zouden afhaken. Het sociale stigma is dus ook een pertinente factor.

Ook het interview met Jaron Accou van vzw Victor onderstreept dit spanningsveld. Vanuit zijn praktijkervaring stelt hij dat veel culturele initiatieven vertrekken vanuit goede intenties, maar onvoldoende ruimte laten voor neurodiverse manieren van participeren. Jongeren worden geacht zich aan te passen aan al bestaande formats, wat leidt tot uitval en teleurstelling.

Deze ervaring bevestigt wat in de literatuur wordt beschreven: participatie zonder structurele aanpassing blijft symbolisch. (Ferri et al., 2022 ; Ratten, 2024)

2.2.1. Stigma en impliciete uitsluiting

Naast structurele factoren spelen sociale mechanismen een cruciale rol. Neurodivergente jongeren worden vaak geconfronteerd met stigma, misverstanden en lage verwachtingen, zowel expliciet als impliciet. (Leahy & Ferri, 2023)

Participant 2 geeft aan dat zij zich in culturele contexten sterk bewust is van hoe haar gedrag wordt waargenomen door anderen. Dit verhoogde zelfbewustzijn en de vrees om als ‘anders’ op te vallen, zorgen ervoor dat zij haar gedrag voortdurend bijstuurt of culturele activiteiten vermijdt, wat bijdraagt aan een gevoel van sociale onveiligheid en stigma rond neurodivergentie.

Literatuur wijst erop dat zulke sociale uitsluitingen een cumulatief effect hebben: jongeren trekken zich terug nog voor expliciete uitsluiting plaatsvindt. Uitsluiting manifesteert zich hier niet als verbod, maar als sociale onveiligheid en stigma. Een veilige ruimte is net nodig voor volwaardige participatie van jongeren. (Ferri et al., 2022 ; Lundy 2007)

2.2.2. Sociale verwachtingen en emotionele-, cognitieve arbeid

Cultuurparticipatie impliceert sociale interactie. Voor neurodivergente jongeren vraagt dit vaak extra emotionele en cognitieve arbeid: sociale signalen lezen, gedrag aanpassen, prikkels reguleren. Deze inspanning blijft meestal onzichtbaar voor de omgeving. Het is belangrijk te vermelden dat niet iedere neurodivergente persoon dit even zwaar ervaart, maar het is daarom des te belangrijker oog te hebben op de persoonlijke noden van ieder neurodivergent persoon, zoals beide geïnterviewde jongeren en Jaron Accou aangaven in hun interviews.

Participant 1 beschrijft in het interview hoe hij het gevoel heeft in maatschappelijke en culturele contexten niet als volwaardig mens wordt benaderd, maar gereduceerd wordt tot zijn diagnose. Deze voortdurende externe beoordeling en de verwachting om zich aan te passen aan normatieve kaders kunnen begrepen worden als een vorm van voortdurende zelfregulatie en interne afweging om niet ‘anders’ te zijn. Het risico hierin, zoals Jaron Accou aangaf in zijn interview, is dat het veel vraagt van de neurodivergente jongeren. Het is niet de bedoeling dat cultuurparticipatie, wat een basisrecht is, hen uitput tot op het punt dat ze dit liever vermijden. (Unesco, 2025 ; Verenigde Naties, 2009)

Vanuit sociaalwerkperspectief is dit problematisch, omdat participatie hier niet emancipeert, maar uitput. Dit staat haaks op het idee van cultuur als ruimte voor ontspanning, ontplooiing en expressie. (IASSW & IFSW, 2014 ; Unesco, 2025)

2.2.3. Representatie en erkenning

Een bijkomende sociale drempel is het gebrek aan representatie van neurodivergente ervaringen in culturele inhoud. Zowel participant 1 als participant 2 geven aan zich zelfden te herkennen in het culturele aanbod. Neurodiversiteit wordt weinig zichtbaar gemaakt, en wanneer dit wel gebeurt, vaak vanuit stereotiepe of problematische invalshoeken gaven participant 1 en 2 aan.

Hoewel culturele inclusie en participatie steeds vaker wordt benoemd als beleidsdoel, tonen verschillende Europese studies aan dat participatie in de praktijk vaak beperkt blijft tot symbolische of projectmatige initiatieven, zonder structurele verankering of machtsdeling. Vanuit dit spanningsveld kan cultuurparticipatie van personen met een handicap, waaronder neurodivergente jongeren, begrepen worden als zichtbaar maar conditioneel, waarbij inclusie wordt erkend zonder dat onderliggende structuren fundamenteel veranderen. Het zijn net de structuren waarin de jongeren zich moeten kunnen vinden. Als jongeren zich niet kunnen herkennen in de structuren, zullen ze minder geneigd zijn om ermee in interactie te gaan en dus vervolgens feedback te geven. (Ferri et al., 2022 ; Ratten, 2024)

2.3. Zelfuitsluiting als gevolg van structurele en sociale drempels

De combinatie van structurele en sociale drempels leidt tot een belangrijk mechanisme dat voor komt in de interviews met neurodivergente jongeren: zelfuitsluiting. Neurodivergente jongeren maken voortdurend afwegingen over haalbaarheid, veiligheid en belasting. Wanneer de kost te hoog wordt, kiezen zij rationeel voor niet-deelname. Ook als ze zich niet herkennen in het cultuuraanbod of zich niet welkom voelen, opteren ze voor niet-deelname. Dit sociaal mechanisme kwam telkens terug in de interviews met neurodivergente jongeren waar ze dit ook beschreven.

Participant 2 benoemt dit expliciet: het vermijden van cultuur is geen desinteresse, maar een vorm van zelfbescherming. Ook Participant 1 erkent dat hij zijn participatie sterk selecteert om mentale uitputting of stigmatisering te vermijden.

De literatuur beschrijft dit als een vorm van verborgen uitsluiting: neurodivergente jongeren verdwijnen uit participatiestatistieken zonder dat dit als probleem wordt herkend. (Eurostat, 2024 ; Leahy & Ferri, 2023)

3. DEEL 3 – Gevolgen voor sociaal werk, beleid, professionals en neurodivergente jongeren.

3.1. Participatieverlies van neurodivergente jongeren en sociale ongelijkheid

De structurele en sociale drempels die in deel 2 werden geanalyseerd, hebben directe en indirecte gevolgen voor neurodivergente jongeren als participanten binnen het sociaal werk. Het meest zichtbare gevolg is onderparticipatie: cijfers en literatuur tonen dat jongeren minder deel nemen aan culturele activiteiten dan hun neurotypische leeftijdsgenoten, niet uit desinteresse zoals de interviews met neurodivergente jongeren aangeven, maar uit noodzaak tot zelfbescherming van sociale stigma, onbegrip en ontoegankelijke plaatsen. (Eurostat, 2024 ; Leahy & Ferri, 2023)

Voor participant 1 en participant 2 vertaalt dit zich in een sterk selectieve deelname. Beiden beschrijven hoe zij vooraf inschatten of een activiteit de mentale en sensorische belasting 'waard' is. Wanneer de context te onvoorspelbaar of sociaal onveilig aanvoelt, kiezen zij ervoor niet deel te nemen. Deze voortdurende afweging maakt cultuurparticipatie tot een belastende onderneming in plaats van een bron van ontspanning en zingeving zoals Unesco (2025) het stelt.

Dit heeft bredere gevolgen voor de maatschappelijke positie van neurodivergente jongeren. Cultuur fungeert immers als een belangrijk sociaal bindmiddel: het creëert gedeelde ervaringen, gespreksonderwerpen en sociale netwerken. Wanneer neurodivergente jongeren hiervan uitgesloten blijven, vergroot hun sociale afstand niet alleen tot de maatschappij maar ook het onbegrip van de maatschappij voor deze jongeren: als men het niet leert kennen, kan er geen begrip ontstaan. Participant 2 geeft aan dat zij culturele en stedelijke activiteiten vaak vermijdt omwille van prikkelbelasting en emotionele overbelasting. Deze vermindering fungeert als zelfbeschermingsstrategie, maar draagt er tegelijk toe bij dat zij minder deelneemt aan gedeelde culturele ervaringen. Organisaties en de bredere maatschappij moeten dus niet verwachten dat de neurodivergente jongeren zelf toenadering zullen zoeken, ze moeten zelf ook moeite doen om die toenadering toegankelijk te maken en beleid op te stellen die deze volwaardige, 'echte' toegankelijkheid promoot, zoals Novo-Corti (2010) aangeeft.

Daarnaast betekent beperkte cultuurparticipatie ook een verlies aan ontwikkelingskansen. Kunst en cultuur bieden ruimte voor expressie, identiteitsvorming en het ontwikkelen van talenten. Participant 1 gaf aan in zijn interview dat wanneer deze ruimte ontoegankelijk blijft, neurodivergente jongeren gereduceerd worden tot zorgvrager, in plaats van erkend te worden als culturele deelnemers. Dit sluit aan bij bevindingen en analyse van literatuur, die wijzen op het risico dat personen met een handicap vooral worden benaderd vanuit een therapeutisch of zorgperspectief, en niet als volwaardig culturele actoren. (Ferri et al., 2022)

Vanuit sociaal werk betekent dit dat neurodivergente jongeren niet alleen geconfronteerd worden met individuele moeilijkheden, maar met structurele ongelijkheid in participatiemogelijkheden die hun levenskwaliteit aantast. Onderparticipatie aan cultuur is daarmee geen randfenomeen, maar een vorm van, mogelijks onbewuste, sociale uitsluiting met reële gevolgen voor welzijn en burgerschap van deze jongeren.

3.2. De spanning tussen mandaat en praktijk van sociaal werkers, en de grenzen van individuele inzet

De vastgestelde problematiek heeft ook ingrijpende gevolgen voor sociaal werkers en hun professionele handelen. Sociaal werk vertrekt vanuit het mandaat om sociale uitsluiting tegen te gaan en participatie te bevorderen. In de praktijk botsen sociaal werkers hier echt op een culturele en sociale context die onvoldoende toegankelijk is voor neurodivergente jongeren. (IASSW & IFSW, 2014)

Dit creëert een spanningsveld tussen de intentie en haalbaarheid zoals Jaron Accou aangaf in het interview: sociaal werkers die met neurodivergente jongeren werken (in jeugdhulp, onderwijscontexten of buurtwerk), signaleren vaak het belang van vrije tijd en cultuur voor welzijn, maar beschikken over beperkte middelen om hier structureel rond te werken. Culturele participatie wordt daardoor secundair aan domeinen als onderwijs, werk of zorg, ondanks haar duidelijke impact op levenskwaliteit. Deze drie thema's zien we dan in literatuur rond neurodivergentie vermoedelijk voor die reden meer naar voor komen. Gebrek aan literatuur en educatie rond dit thema, zoals Jaron Accou en de twee participanten aangeven, leiden tot onbegrip en sociale uitsluiting. Het is belangrijk, zoals Participant 1 aangaf, neurodivergente jongeren te benaderen als volwaardige actoren en meer dan hun economische of educatieve waarde. Je zou hier kunnen wijzen op een blinde vlek in handelen: cultuur wordt niet systematisch gezien als volwaardig levensdomein.

Voor sociaal werkers betekent dit ook een risico op normaliserend handelen: wanneer cultuurcontexten ontoegankelijk zijn, kan de impliciete boodschap ontstaan dat de jongeren zich maar moeten aanpassen of dat participatie 'nu eenmaal niet voor iedereen is'. Dit is ook een gevoel dat ik al herkende in beide interviews met participant 1 en 2. Zonder kritische reflectie dreigt sociaal cultureel werk zo de structurele uitsluiting te reproduceren in plaats van te bevragen.

Daarnaast kan het zijn dat sociaal werkers een gebrek aan handelingsruimte ervaren door deze factoren. Jaron Accou gaf aan in zijn interview dat er waardevolle inclusieve projecten bestaan rond cultuur en neurodivergentie, maar deze vaak tijdelijk en projectmatig zijn. Sociaal werkers en hulpverleners moeten navigeren tussen goede intenties en structurele beperkingen, wat mogelijk kan leiden tot een gebrek aan duurzame impact.

De problematiek rond cultuurparticipatie van neurodivergente jongeren stelt fundamentele vragen over de professionaliteit van sociaal werk. Professioneel handelen veronderstelt niet alleen individuele competenties, maar ook een structurele context die inclusief handelen mogelijk maakt en duurzame oplossingen een realiteit.

Uit analyse van de interviews blijkt echter dat inclusieve participatie vaak gepersonaliseerd wordt: het succes van cultuurparticipatie hangt af van de inzet van individuele sociaal werkers, begeleiders, cultuurmedewerkers of hulpverlener, niet van structurele garanties. Dit leidt tot ongelijkheid in participatie mogelijkheden van neurodivergente jongeren: jongeren die toevallig een duurzaam project treffen in hun omgeving, krijgen meer kansen dan anderen. Jaron Accou geeft aan in zijn interview dat deze projecten afhangen van wie er mee bezig is, en de lengte van deze projecten afhankelijk is van de middelen die beschikbaar zijn.

Uit analyse van de literatuur en het interview van Jaron Accou blijkt dat er een individualisering van inclusie en participatie ontstaat. Wanneer structurele toegankelijkheid ontbreekt, wordt inclusieve participatie afhankelijk van 'goodwill' van sociale hulpverleners of het initiatief van neurodivergente jongeren zelf, wat leidt tot fragmentatie en willekeur. Professionele autonomie wordt zo uitgehold: sociaal werkers worden net zoals neurodivergente jongeren verantwoordelijk gehouden voor problemen die zij structureel niet kunnen oplossen. (European Research Council, 2025)

Bovendien wordt van professionals verwacht dat zij expertise hebben in neurodiversiteit, cultuur, participatie en inclusie tegelijk. Deze verwachtingen zijn moeilijk verenigbaar met bestaande opleidingskaders en werkdruk. Dit toont aan dat professionaliteit hier niet faalt door gebrek aan inzet, maar

door een structurele overschatting van individuele draagkracht van professionals. Zoals Jaron Accou aangaf, is er altijd nood aan nieuwe medewerkers of professionals in dit veld.

3.3. Participatie als norm in beleid, zonder infrastructuur

Op beleidsniveau toont deze probleemanalyse een duidelijke discrepantie tussen discours en uitvoering. Beleid benadrukt inclusie, diversiteit en participatie, maar voorzien onvoldoende concrete mechanismen om deze principes te realiseren voor neurodivergente jongeren. (Leahy & Ferri, 2023 ; Novo-Corti, 2010)

Analyse toont dat beleid vaak te generiek blijft: personen met een handicap worden als homogene groep benaderd, zonder aandacht voor specifieke noden zoals sensorische toegankelijkheid, prikkelverwerking of sociaal stigma. Hierdoor blijven neurodivergente jongeren onzichtbaar in beleidsstatestieken en beleidsprioriteiten. Als deze jongeren niet zichtbaar zijn, hebben ze ook geen macht. (European Research Council, 2025 ; Ferri et al., 2022 ; Novo-Corti, 2010; Lundy, 2007)

Deze beleidsmatige vaagheid heeft gevolgen voor het sociaal werk: zonder duidelijke beleidskaders of zoals Jaron Accou aangeeft, financieringsstromen, is het moeilijk om cultuurparticipatie structureel te integreren in sociaalwerkpraktijken. Inclusieve participatie wordt een morele opdracht zonder materiële ondersteuning. (Leahy & Ferri, 2023 ; Novo-Corti, 2010)

Unesco (2025) benadrukt nochtans dat cultuur en dus vervolgens cultuurparticipatie enkel inclusief kan zijn wanneer beleid, infrastructuur en representatie op elkaar zijn afgestemd. Dit is ook iets wat andere bronnen zoals Novo-Corti (2010) aangeven. De huidige fragmentatie wijst op een structureel tekort aan beleidscoördinatie tussen cultuur, welzijn en jeugd.

Conclusie

Participatie van neurodivergente jongeren komt onder druk te staan wanneer een hele groep systematisch minder toegang heeft tot cultuur. De praktijk toont dat participatie niet kan worden gereduceerd tot formele toegang, maar ook gaat over beleving, veiligheid en erkenning.

Sociale rechtvaardigheid wordt aangetast wanneer ongelijkheden in cultuurparticipatie niet worden erkend als structureel probleem, maar als individuele keuze of voorkeur. Deze analyse toont dat onderparticipatie van neurodivergente jongeren geen neutraal fenomeen is, maar het resultaat van cumulatieve drempels. (Ferri et al., 2022 ; IASSW & IFSW, 2014)

Menselijke waardigheid komt in het gedrang wanneer jongeren zich voortdurend moeten aanpassen om 'mee te mogen doen'. Zoals participant 1 aangeeft, leidt dit tot het gevoel dat zijn manier van 'zijn' minder legitiem is. Cultuur zou net een ruimte moeten zijn waar diversiteit zichtbaar is en gewaardeerd wordt. (IASSW & IFSW, 2014)

Ten slotte wordt ook het principe van participatie zelf uitgehold. Wanneer jongeren wel zichtbaar zijn, maar weinig invloed hebben op hoe cultuur wordt georganiseerd, ontstaat mogelijks tokenisme en symbolische participatie: aanwezigheid zonder inspraak. (Lundy, 2007)

Hoe we deze uitholling en gebrek aan begrip voor deze jongeren kunnen tegen gaan, is met educatie: educatie was een onderwerp die over alle interviews heen en in gesprek met een researcher over participatie van mensen met neurodivergentie, Tyree McIntosh, naar boven kwam als mogelijke oplossing. (T. McIntosh, persoonlijke communicatie, 16 december 2025). Jongeren botsen op misvattingen, stereotiepe beelden en reacties die hun ervaring niet erkennen, blijkt uit de interviews. Daardoor voelen ze zich minder veilig om deel te nemen of om hun noden te expliciteren. Wat opvalt, is dat alle drie interviews, telkens vanuit een ander perspectief, bevestigen dat educatie rond neurodivergentie een sleutel is om die kloof te verkleinen. Wanneer begeleiders, medewerkers en publiekscontexten beter begrijpen wat neurodivergentie kan betekenen in het dagelijkse functioneren, verandert niet alleen de kennis, maar vooral de houding: er ontstaat meer geduld, meer nuance en meer bereidheid om samen te zoeken naar wat werkt. Iets wat alle geïnterviewden bemerken dat een mogelijks resultaat kan zijn.

Die educatie zou moeten bovendien verder gaan dan een basisuitleg over "wat is autisme of ADHD?". Ze vraagt aandacht voor de grote variatie tussen personen en voor het feit dat veel inspanningen onzichtbaar blijven. Even belangrijk is dat educatie de cultuursector helpt om niet te vertrekken vanuit aannames, maar vanuit dialoog: jongeren actief bevragen over wat hen helpt zoals de jongeren in de interviews zelf aangaven. Sociaal werkers kunnen een belangrijke rol spelen in deze jongeren bereiken, en het dialoog rond hun noden starten door te signaleren naar beleid.

Participatie gaat niet enkel over een kans creëren tot participatie, maar ook over ware inspraak, begrip en mede-eigenaarschap krijgen, volgens de interviews. En vooral ruimte, stem, publiek en invloed krijgen bij participatie. (Lundy, 2007) Voor sociaal werk en cultuurbeleid betekent dit dat participatie niet achteraf 'gerepareerd' kan worden, maar structureel ontwikkeld moet worden in co-eigenaarschap van deze ruimtes door neurodivergente jongeren, eventueel via deskundigheidsopbouw, samenwerking met experts en het verankeren van participatie als recht in plaats van als gunst. (Hillaert & Trienekens, 2015)

De centrale afsluitende vraag is: Hoe kunnen we de cultuurparticipatie van neurodivergente jongeren, die nu te vaak symbolisch blijft, beter vorm geven, ook in realiteit en met begrip voor hun noden?

Bibliografie

Corney, T., Cooper, T., Shier, H., & Williamson, H. (2022). Youth participation: Adulthood, human rights and professional youth work. *Children & Society*, 36, 677–690. Geraadpleegd op 30 januari 2026, van <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/chso.12526>

EUROPEAN COMMISSION. (2018). COMMUNICATION FROM THE COMMISSION TO THE EUROPEAN PARLIAMENT, THE EUROPEAN COUNCIL, THE COUNCIL, THE EUROPEAN ECONOMIC AND SOCIAL COMMITTEE AND THE COMMITTEE OF THE REGIONS: A New European Agenda for Culture. In *eur-lex.europa.eu*. Geraadpleegd op 30 januari 2026, van <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX%3A52018DC0267&>

European comission. (2025). Culture compas for Europe: Communication from the Commission to the European Parliament, the Council, European Economic and Social Committee and the Comittee of the Regions. In *culture.ec.europa.eu*. Geraadpleegd op 30 januari 2026, van https://culture.ec.europa.eu/sites/default/files/2025-11/Communication%20-%20Culture%20Compass%20with%20cover_0.pdf?

European Research Council. (2025, 28 februari). *Protecting the Right to Culture of Persons with Disabilities and Enhancing Cultural Diversity through European Union Law: Exploring New Paths*. CORDIS | European Commission. Geraadpleegd op 30 januari 2026, van <https://cordis.europa.eu/project/id/864182/reporting>

Eurostat. (2024, augustus). *Culture statistics - cultural participation*. ec.europa.eu. Geraadpleegd op 5 juni 2026, van https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Culture_statistics_-_cultural_participation

Fancourt, D. F., & Finn, S. F. (2019). What is the evidence on the role of the arts in improving health and well-being?: A scoping review. In *www.who.int*. World Health Organisation. Geraadpleegd op 30 januari 2026, van <https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/e1cc8536-773d-446f-9822-8ae376f41415/content>

Ferri, D. F., Leahy, A. L., Subic, N. Z., & Urzel, L. U. (2022). Implementing the Right of People with Disabilities to Participate in Cultural Life across Five European Countries: Narratives and Counternarratives. In *academic.oup.com*. Oxford. Geraadpleegd op 30 januari 2026, van <https://academic.oup.com/jhrp/article/14/3/859/6617967?login=false>

Ferri, Delia, Makhoul, Elodie, Stefanović, Lazar, Urzel Francil, Léa and Tekuchova, Iryna (2025) *Enhancing Cultural Participation of Persons with Disabilities in the European Union: A Policy Brief*. Project Report. Maynooth University. Geraadpleegd op 30 januari 2026, van <https://mural.maynoothuniversity.ie/id/eprint/19943/1/Policy-Brief-Final-Version.pdf/>

Hillaert, W. H., & Trienekens, S. T. (2015). Kunst in transitie: manifest voor participatieve kunst praktijken. In *Demos.be*. Demos vzw en CALXL. Geraadpleegd op 30 januari 2026, van https://demos.be/sites/default/files/manifest_voor_participatieve_kunstpraktijken.pdf

IASSW & IFSW. (2014). Globale definitie van het sociaal werk. In *isfw.org*. ISFW. Geraadpleegd op 30 januari 2026, van <https://www.ifsw.org/wp-content/uploads/2019/08/Global-Definitie-Social-Work-2014-Dutch-.pdf>

Leahy, A. L., & Ferri, D. F. (2023). Barriers to cultural participation by people with disabilities in Europe: a study across 28 countries. In *www.tandfonline.com*. Routledge: Taylor & Francis group. Geraadpleegd op 30 januari 2026, van <https://www.tandfonline.com/doi/epdf/10.1080/09687599.2023.2222898?needAccess=true>

Lundy, L. (2007). 'Voice' is not enough: conceptualising Article 12 of the United Nations Convention on the Rights of the Child. *British Educational Research Journal*, 33(6), 927–942. Geraadpleegd op 30 januari 2026, van <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/01411920701657033?>

Novo-Corti, N. V. (2010). *Attitudes Toward Disability and Social Inclusion: An Exploratory Analysis*. European Research Studies. Geraadpleegd op 30 januari 2026, van https://ersj.eu/repec/ers/papers/10_3_p4.pdf

Ratten, V. R. (2024). Neurodiversity and inclusive social value management practices. In www.cambridge.org. Cambridge University Press. Geraadpleegd op 30 januari 2026, van <https://www.cambridge.org/core/services/aop-cambridge-core/content/view/0BAA1EA1F0C551903022956C05A2881B/S1833367224000762a.pdf/neurodiversity-and-inclusive-social-value-management-practices.pdf>

Singer, J. S. (2017). *Neurodiversity: the birth of an idea*.

Unesco. (2025). UNESCO Global Report on Cultural Policies | Culture : The Missing SDG. In www.unesco.org. Geraadpleegd op 30 januari 2026, van https://unesdoc.unesco.org/in/documentViewer.xhtml?v=2.1.196&id=p::usmarcdef_0000395504&file=/in/rest/annotationSVC/DownloadWatermarkedAttachment/attach_import_646cb519-9f83-4009-acb9-2a7a7103d931%3F_%3D395504eng.pdf&locale=en&multi=true&ark=/ark:/48223/pf0000395504/PDF/395504eng.pdf#UNESCO_Global%20Report_V21.3.indd%3A.195080%3A661

Verenigde Naties. (2009). Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap. In www.vaph.be. Verenigde naties. Geraadpleegd op 30 januari 2026, van <https://www.vaph.be/sites/default/files/documents/vn-conventie/vn-conventie.pdf>

Tijdens de voorbereiding van deze probleemanalyse heb ik het programma 'Scribbr' gebruikt om te helpen met bronnencitaties op te stellen. Na het gebruik van deze tool, heb ik de inhoud grondig nagekeken en waar nodig bewerkt, waarbij ik de volledige verantwoordelijkheid neem voor het eindresultaat.

Hieronder vind je een overzicht van de verschillende prompts die ik heb ingegeven:

1. Bronnengenerator
2. Handmatig citeren
3. Bronsoort selectie maken
4. Gegevens bron invullen

Bijlage

Bijlage A – Interview participant 1

Rocco: De opname is gestart. Ik ga beginnen met de eerste vraag. Hoe zou jij jezelf voorstellen aan iemand die jou niet kent?

Participant: Oe. Mag ik vragen stellen? Echt zoals: 'Ik ben (naam)...'?

Rocco: knikt ja*

Participant: Hallo, ik ben (naam). Uhh...Ik ben (naam). Ik vind dat echt moeilijk nog. Gewoon mijn naam zeggen, "Ik ben (naam)". Ik ben hier echt slecht in.

Rocco: Zou je neurodivergentie zien als deel van je identiteit.

Participant: Als doorvraag op dat eerste?

Rocco: Ja.

Participant: Ik denk het sowieso wel. Het is wel echt een deel van mij dat merkbaar is. Het is nu niet dat het zo merkbaar is maar het is wel deel van mijn dagelijks leven ook enzo; in hoe ik me gedraag, in hoe ik praat en hoe ik dingen interpreteer van mensen. Het is niet dat ik daar echt bij stil sta, maar het is wel een deel van mij. Het is niet dat ik dat echt per sé zeg tegen mensen maar het kan wel iets zijn dat aanbod komt. Ik steek me daar ook niet voor weg. Iedereen mag dat wel weten van mij. Dat is wel een deel van mij. Ik heb nu niet het gevoel dat het controle heeft over mij.

Rocco: En in het kader van da, als je jezelf zou moeten voorstellen aan iemand, hoe zou je dat dan doen?

Participant: Moet ik het in de eerste persoon doen?

Rocco: Gewoon beschrijven mag ook.

Participant: Ik zou gewoon hallo zeggen, de hand geven en mijn naam zeggen. Als het in een culturele setting is, zou ik zeggen dat ik een instrument speel. Misschien iets over mijn leven zeggen en zeggen dat ik samenwoon met mijn vriending. Iets zeggen over mijn hobby's ofzo. Ik zou dat wel heel vlot laten verlopen. Het is niet dat ik er zo hard over nadenk. Het is enorm afhankelijk van 'de vibes' die ik krijg van de persoon. Gewoon met mijn naam beginnen.

Rocco: Mijn volgende vraag is dan eigenlijk, als je dat wilt delen want dat hoeft niet, welke vormen van neurodivergentie maken deel uit van je leven?

Participant: De diagnoses echt? Of kenmerken?

Rocco: Diagnoses.

Participant: Ik heb autisme, maar een lage vorm wel. Ik heb heel zware ADHD. Ik denk gewoon die dingen op zich.

Rocco: Je had me daarnet in een conversatie gezegd dat je ook een leerstoornis had. Die maken ook deel uit van neurodivergentie.

Participant: Ik heb zo'n zware ADHD, vooral het 'attention deffecit' gedeelte, ik ben ook wel een beetje hyper actief, dat ik gewoon mezelf niet kan focussen op mijn studies. Ik begin aan iets te studeren en ookal ben ik zo gemotiveerd, geraak ik zo 'lost in the wind' dat ik me er niet kan bijhouden. Relatine helpt er een beetje mee maar, ik kan mijn focus er niet bijhouden want na een tijdje geraak ik toch afgeleid. Mijn leerstoornis zit vooral in mijn heel zware ADHD. Ik kan me gewoon niet focussen op zaken.

Rocco: Dus het is eigenlijk een extensie van jouw ADHD?

Participant: Ja.

Rocco: We hebben het eigenlijk al een beetje besproken maar welke invloed heeft neurodivergentie op jouw dagelijks leven?

Participant: Ik denk op sociaal vlak dat het meevalt. Ik denk dat ik iemand ben die sociaal wel sterk is. Ik heb niet zo veel ingeslotenheid op vlak van mijn autisme, want dat hoor je wel vaker. Ik ben vrij extravert. Door mijn ADHD kan ik zelfs heel hard beginnen doordatelen en blijven door praten. Ik heb bijna nooit een moment wanneer ik niet meer weet wat te zeggen. Ik denk op dat vlak dat het wel positief is. Ik denk dat ik wel sociale zaken soms harder kan opnemen. Een bepaalde opmerking kan agressiever binnenkomen. Ik heb mijn diagnose nog niet maar zal die binnenkort krijgen van Borderline personality disorder. Ik kan ook heel hard in het negatieve beginnen spiralen. Ik weet niet als het ermee heeft te maken. Is dat ook neurodivergentie?

Rocco: Neen. Het maakt geen deel uit van die diagnosegroep maar is zijn eigen categorie.

Participant: Allesinds kan ik al dingen harder opnemen door mijn autisme. Als iemand een nare opmerking geeft, kan ik daar beginnen over overdenken. Ook door mijn ADHD heb ik een heel actieve geest. Ik begin dan helemaal te spiralen. Voor de rest, ben ik wel een heel precies persoon. Ik woon samen met mijn vriendin en alles in huis heeft wel echt duidelijk zijn plaatsje. Ik hou graag een routine in. Ik heb momenteel geen werk maar toch sta ik altijd stipt om 8 uur op. Op een manier ben ik dan ook weer een heel chaotisch persoon. Het is heel uitéénliggend bij mij. In sommige situaties ben ik een heel chaotisch persoon en in andere ben ik heel strikt en volg ik mijn eigen regeltjes. Voor de rest weet ik niet of ik zoveel invloed heb daarvan. Alhoewel door mijn autisme kan ik heel duidelijke interesses of obsessie hebben. Bijvoorbeeld mijn vriendin en ik, we hebben allebeide autisme, zijn heel close en we spenderen heel veel tijd samen, meer dan je bij gemiddelde neurodivergente mensen zou denken. Ik heb ook een heel duidelijke passies waar ik honderd procent voor ga en eigenlijk interesseren andere dingen mij niet. Ik heb niet zo'n breed spectrum van dingen die ik leuk vind. Dat zou ik zeggen ja. Misschien ben ik ook wel een beetje impulsief. Ik heb ook piercings enzo. Ik heb die allemaal impulsief laten zetten. Ik had daar opeens zin in en dan heb ik die de dag zelf nog laten zetten. Dus da wel. Voor de rest valt het nog mee de invloed. Ik heb het gevoel dat mijn autisme en ADHD elkaar 'uitcancelen'. Het chaotische van het ene en het stukje van het andere 'cancelen' elkaar uit.

Rocco: Bedankt voor dat te delen. Ik heb daar nog een opvolgingsvraag voor. Zijn er situaties waar je je net extra goed begrepen voelt of net juist niet?

Participant: Ik denk dat mensen niet altijd begrijpen dat als ze dingen zeggen dat het soms harder kan binnenkomen. Ik denk dat sommige mensen moeilijker kunnen inzien dat als ze kleine opmerkingen maken, dat dat harder kan binnenkomen. Ik ga daar dan niet hard op reageren maar in mijn hoofd speelt dat dan mee en ga ik daar de hele dag over nadenken. Ik denk dat ik daar veel van heb en ik me door dit soms onbegrepen voel. Sommige mensen zeggen dan: "Waarom laat je dat dan opborrelen?" Terwijl ik er gewoon in mijn hoofd blijf mee zitten. Op vlak van mij wel extra begrepen voelen, heb ik veel vrienden met autisme. Ook mijn vriendin heeft autisme. Ik heb het gevoel dat ik en mijn vriendin elkaar ongelooflijk goed verstaan. We maken nooit ruzie ofzo. Dat is omdat we elkaar heel goed begrijpen omwille van dat autisme. Bijvoorbeeld zij heeft een heel strikte planning nodig, waardoor ze haar soms onbegrepen voelt, maar wij begrijpen elkaar daarin. Ze weet wat belangrijk is voor mij en begrijpt dat ook en ik weet wat belangrijk is voor haar en begrijp dat ook. We voelen elkaar heel begrepen op dat vlak. We vinden op de vlakken waar we ons onbegrepen voelen steun in onze vrienden en elkaar.

Rocco: Een soort netwerk?

Participant: Ja inderdaad.

Rocco: Ik zal dan overgaan naar het volgende deeltje van de vragen. Wat betekent cultuur en vrije tijd voor jou? (9:56)

Participant: Cultuur of vrije tijd voor mij, heb ik het gevoel dat er heel veel aspecten aan zijn. Dat kan zelfs eten zijn, da kan muziek zijn ook. Ik heb het gevoel dat voor mij vrije tijd en cultuur iets is dat heel automatisch komt. Gewoon iets dat ik zin in heb. Dat mag niet iets zijn waarin ik mezelf te geforceerd in voel en dat kan echt van alles zijn. Bijvoorbeeld, ik ben een grote fan van muziek, zowel muziek luisteren als dingen te weten komen over muziek als muziek spelen. Ik laat dat gewoon 'flowen' in wat ik meer zin in heb.

Bijvoorbeeld nu speel ik wat meer piano, vroeger speelde ik meer gitaar. Ook op vlak van kunst enzo. Alles wat ik niet verplicht ben om te doen en dat ik automatisch echt zelf leuk vindt om te doen. Dat komt automatisch voor mij en dat is dan echt vrije tijd voor mij. Ik heb niet graag dat ik me vast voel aan lessen. Gewoon iets dat automatisch komt waarin ik me kan ontspannen.

Rocco: die ontspanning hoor ik vooral terugkomen.

Participant: Ja. Ik heb nog vroeger gitaarles gevolgd. Ook basketles gevolgd. En ik had toen het gevoel dat als ik te veel aan lessen vast zat, dan kwam de ontspanning dan eruit. Ik dacht dan teveel na over "ik moet oefenen". Dus het moet echt iets zijn dat vanzelf komt, niet vasthang aan lessen en dat ik altijd leuk vind. Als het ik het niet meer leuk vind dan leg ik het opzij. Dan heeft het ook geen nut om het verder te doen.

Rocco: Welke culturele activiteiten spreken jou aan? Je hebt er al een paar genoemd. Muziek heb ik al gehoord en sport. Zijn er nog zo dingen? Mag ook heel specifiek zijn. (11:40)

Participant: Ja. Ik ben half Spaans. Ik heb nooit een lange tijd in Spanje gewoond maar vroeger ging ik elk jaar drie maand naar Spanje en ik merk zo dat de culturele aspecten op vlak van eten en muziek een deel van me blijven. Ik kook ook heel graag. Dat is zeker iets cultureel. Ik neem heel veel invloeden van de Mexicaanse of Spaanse keuken. Dat vindt ik echt lekker. Dat is ook wel een groot deel van mijn leven mijn roots. Wat was de vraag ook alweer?

Rocco: Welke culturele activiteiten spreken jou aan?

Participant: Voor de rest dus van muziek. Ik luister veel muziek. Ik ga wel naar concerten, niet super vaak maar als da echt een artiest is die ik leuk vind, ga ik. Vroeger ging ik nog naar raves maar daar ben ik mee gestopt. Dat is me opeens minder beginnen aanspreken. Ik ben beginnen tekenen. Series kijken, films kijken, eigenlijk doe ik da alleen met mijn vriendin. Dat is ook wel iets waar ik rust kan in vinden. Een beetje veel dingen van het spectrum kan ik me in vinden. Het enige waar ik me actief kan in vinden is sport, koken, en van films doe ik niks. Ik heb ooit eens toneel gedaan maar heel vroeger. Dat consumeer ik wel maar participeer ik niet in.

Rocco: Ik hoor je zeggen dat je dat consumeert, ga je dan naar theatervoorstellingen? (13:57)

Participant: Ja, zo absurdtheater kan ik mooi vinden. Hoe gekker, hoe beter. Je moet me niet, ik ze niet dat dat niet leuk kan zijn, naar zo'n romantisch theaterstuk meenemen. Ik heb graag dat het wat obscuur is. Ja iets vreemd. Iets artistiek om het simpel te verwoorden. Iets waar je achteraf van nadenkt en afvraagt wat je nu precies hebt gezien. Ik wil er niet alles van kunnen snappen wat ik zie.

Rocco: En zijn er zo nog voorstellingen dat je naartoe gaat? Musea bijvoorbeeld of kunst. (14:40)

Participant: Ja, awel, ik ben net met mijn moeder naar Parijs gegaan voor drie dagen. Dan ben ik naar het Louvre geweest, het museum D'Orsay enzo. Ook de gebouwen gaan bekijken enzo. Ik ben dan naar de expressionisten gaan kijken in het museum D'Orsay. Zo kunstmusea kan ik echt mooi vinden. Zo surrealisme vind ik mooi. Ik ben nog Magritte (museum) gaan bezoeken in Brussel. Ja als Spanjaard Salvador Dali, ben ook nog naar een museum geweest van hem. Ja in Barcelona ook 'Gaudi' enzo. Ik consumeer graag ook wel kunst in zijn meest duidelijke vorm, dat ik niet bijvoorbeeld met oortjes in mijn muziek luister, maar ik muziek speel of naar een concert ga. Dat ik me honderd procent erin voel. Dat het niet zo is dat ik met oortjes in naar werk fiets. Ik kan van allebei genieten maar een schilderij op uw gsm kijken is niet hetzelfde als naar een museum gaan en het werk zien met de juiste belichting.

Rocco: Die tastbaarheid hoor ik daarin. (15:55)

Participant: Ja honderd procent ja.

Rocco: Kheb daar nog een doorvraag. Hoe vaak neem je dan deel aan die activiteiten gemiddeld? (16:12)

Participant: Per jaar dan of?

Rocco: Over het algemeen.

Participant: Op vlak van muziek luisteren, elke dag. Ook omdat ik al samenwoon met mijn vriendin kook ik ook elke dag. We koken van heel veel culturen. Met mijn vriendin luister ik hele dagen muziek. Dat is iets dat hele tijd deel is van mijn leven. Kunst is in groeperingen van mijn leven. Soms ben ik er een tijdje niet mee bezig en dan opeens ben ik twee weken, drie weken, zoals wanneer ik naar Parijs ging gaan, er heel intensief mee bezig. Opeens krijg ik dan een fascinatie met iets en dan verdiep ik me daar enorm in. Niks echt vast. Soms kan het zijn dat ik maandenlang bezig met iets ben van kunst en tekenen, en dan kan het zijn dat ik een hele maand dat niet doe. Het is iets dat in golven komt.

Rocco: En wat doet die golven peaken? Of wat doet uw interesse peaken? (17:25)

Rocco: De formele activiteiten waar je aan deel moet nemen, dat je echt moet participeren om het zo te noemen, wat motiveert jou om dan wel deel te nemen? (19:11)

Participant: Zelf muziek spelen of bedoel je ergens naar toe gaan?

Rocco: Ergens naar toe gaan maar zelf ook muziek spelen natuurlijk. Eigenlijk alles waar je zelf actie moet ondernemen?

Participant: Wat mij daarvoor motiveert? Euh...(pauze) Ik weet niet, ik heb het gevoel dat ik altijd wel graag mee ben met wat mensen doen. Dus als iemand anders een ervaring heeft, ben ik altijd geïnspireerd, dan denk ik: "ik wil dat ook wel meemaken". Ik denk dat ik heel veel van mijn omgeving haal. Ik denk dat ik zelf nog nooit heb voorgesteld om naar een concert te gaan, maar dat het iemand anders was die zei dat ze daar naar toe gingen. Niet dat ik me laat meeslepen, maar ik geraak wel vaak geïnspireerd door wat mensen rondom mij doen, zou ik zeggen. Op vlak van muziek spelen heb ik laatst vaak dat bezoek zegt: "A, gitaren" en dat ik dan, want die speelt ook muziek, ook ga spelen. Dat is niet altijd iets dat uit mezelf komt. Bijvoorbeeld in Parijs is dat samen met mijn moeder besproken dat we ook musea gingen doen. Ik laat het vaak op me afkomen en dan ga ik gewoon mee met mensen. Ik ben ook wel een sociaal persoon.

Rocco: Zoals ik het hoor is het externe invloed? (20:52)

Participant: Ja, eigenlijk wel. Ik denk dat ik bijvoorbeeld niet in mijn eentje naar een concert zou gaan. Ik zeg niet dat het nooit zou gebeuren, bijvoorbeeld als mijn favoriete band naar België zou komen, dan zou ik dat zeggen tegen mensen en daar naar toe gaan. Maar meestal hoor ik waar mensen rondom mij naar toe gaan en word ik dan uitgenodigd. Ik laat het op mij afkomen.

Rocco: Het is dus een sociaal gebeuren eigenlijk, cultuur en vrije tijd? (21:29)

Participant: Ja, eigenlijk wel. Muziek luister ik bijvoorbeeld zelf maar koken met mijn vriendin samen vind ik veel leuker of koken voor mensen. Muziek luisteren vind ik veel leuker samen met mijn vriendin, dan luisteren wij muziek waarvan het veel betekent voor ons als koppel. Zoals muziek van in het begin van onze relatie. Of ik luister graag muziek met mensen waarvan ik weet dat zij dezelfde bands leuk vinden. Het is echt iets heel sociaal voor mij. Ook kunst, ik ben specifiek met mijn moeder er naar toe gegaan omdat mijn moeder en ik gelijke smaak hebben op vlak van schilderijen en zo. Het is echt iets heel sociaal voor mij, culturele zaken, altijd. Muziek spelen, zoals piano spelen, kan nog vaker in mijn ééntje, als ik mij slecht voel of juist happy voel dan grijp ik daar wel naartoe in mijn ééntje maar al de rest is meestal iets heel sociaal. Muziek spelen is wel iets dat specifiek voor mezelf is.

Rocco: Waar zit het dan in, dat het voor uzelf is? (22:40)

Participant: Ik vind dat eigenlijk moeilijk uit te leggen bij muziek, dat is iets dat heel diep in mij zit. Ik improviseer vooral vaak. Ik heb het gevoel dat ik dan even mijn hoofd kan lossen en mijn emoties die ik op dat moment heb, kan uiten op het instrument dat ik heb. Ik heb dat niet per se zo hard met andere dingen van kunst. Ik kan wel naar bepaalde artiesten luisteren als ik mij slecht voel en het geeft mij dan moed of zo. Maar muziek spelen is iets dat heel nauw aan mijn hart ligt. Het is alsof ik met muziek een band heb dat enkel tussen mij en muziek is. Zoals muziekspeken, niemand anders kan daar tussenkomen. Ik kan wel improviseren als andere mensen erbij zijn maar het gaat niet hetzelfde zijn, het gaat niet dezelfde connectie zijn. Muziek is iets dat eigenlijk heel emotioneel voor mij is. Ik ervaar het echt anders. Het is niet dat ik kook voor mij in mijn ééntje, dat is voor het sociale en het experimentele om iets nieuws te proberen. Maar daar

word ik niet emotioneel van, maar in muziek is het iets diepgaand en emotioneel voor mij. Ik heb nummers waar ik zeker van ben als ik ze beluister in mijn ééntje, ik kan beginnen wenen. Omdat die op bepaalde momenten in mijn leven mij hebben geholpen en dan denk ik daar terug aan. Dat is niet iets dat ik met kunst heb per se. Muziek is iets dat je op elk moment... het is niet dat ik een schilderij zie en dan zie ik dat jaren later terug, misschien gaat mij dat een beetje in de mate van toen brengen maar ik weet niet. Moeilijk om uit te leggen. Een aparte band, ik zal het zo zeggen.

Rocco: Wat houdt je soms tegen om deel te nemen aan cultuur of vrije tijd? (24:44)

Participant: ... (pauze) Wat mij soms tegen houdt? Awel, zoals ik al zei, is dat vaak iets sociaal voor mij en er zijn soms bands of artiesten waar ik van denk dat ik niet één ben met de fanbase of zo. Ik ben iemand die soms moeilijk de art van de artiest kan uit elkaar halen. Dus als ik het gevoel heb dat een artiest, een schilder of zo mij soms kan tegenhouden. Als naar een bepaalde artiest super graag zou luisteren en ik kom dan iets te weten dat die echt iets slecht heeft gedaan, zou ik daar niet meer op dezelfde manier aan kunnen participeren of steunen. Het is weer dat sociale aspect, als er iets juist is of als ik naar een concert ga en ik weet dat er iemand ga zijn die ik echt niet leuk vind, gaat mij dat echt tegenhouden. Een soort sociaal aspect zowiezo. Ook op vlak van muziek luisteren, ik weet dat ik sommige artiesten misschien best niet luister als ik echt in een dieptepunt zit van mijn leven. Ik weet dat het dan mij juist nog meer zou neerhalen. Als iets teveel werk of moeite is op dat moment in mijn leven, heel druk of zo, ga ik niet naar een kunstvoorstelling in Brussel of ik ben heel moe, dan ga ik niet naar een concert gaan. Ik ging onlangs naar een concert gaan en dan had ik die dag zelf problemen met mijn vriendin, niet onderling maar zij zat in de problemen, dan ben ik niet kunnen gaan omdat mijn stress te hoog was. Ik zou er niet kunnen van genieten. Het was 20 euro weg maar ik zou er toch niet kunnen van genieten hebben.

Rocco: Een helder hoofd, hoor ik, is heel belangrijk. (27:05)

Participant: Ja, als ik weet dat ik er toch niet ga kunnen van genieten. Bijvoorbeeld toen ik met mijn moeder in Parijs zat, was er ook wel iets waar ik mee zat in mijn leven. En dan heb ik me ook wel bewust (omdat ik alleen op mijn kamer wou zitten) naar buiten geforceerd maar dan heb ik wel gezegd dat ik het niet te heavy wou maken en kalm houden. Anders ga ik naar schilderijen staan kijken maar met mijn hoofd zit ik ergens anders. Ik wil me kunnen focussen op de kunst, vooral bij schilderijen. Ik wil daar echt in het moment zelf zijn.

Rocco: Mentale ruimte voor hebben? (27:52)

Participant: Ja, echt wel.

Rocco: Zijn er participatiedrempels, als je bijvoorbeeld naar een museum moet gaan of heel praktische dingen?(27:58)

Participant: Praktische dingen? Geld op zich wel. Mijn vriendin en ik zijn allebei twintig en wonen al samen, dat is in de maatschappij tegenwoordig niet financieel gemakkelijk. Het is niet dat ik elke dag naar een vip concert kan gaan. Iets wat ik daar juist niet heb vermeld maar op vlak van cultuur, maar mode is een belangrijk ding voor mij. Ik kleed mij graag alternatief, ik heb ook piercings, ik heb een mullet en zo. Maar dat is ook wel duur, ik moet mij inhouden om niet te veel kleren te gaan kopen of piercings te zetten, mijn wenkbrauwpiercing was 70 euro, dat is wel veel geld, he. Bij tattoos zit ik op een middelpunt, ik twijfel of ik wel echt die beslissing wil maken maar dat is ook zodanig duur anders zou ik wel al tattoos hebben maar ik heb er geen. Financieel is een groot aspect, ik zal het zo zeggen, ik ben twintig en ik moet al mijn eten zelf betalen, ik moet huur betalen, ik moet elektriciteit betalen. Ik heb niet altijd de optie om iets moois voor mezelf te kunnen kopen. Of ook de tijd; ik moet dan ook natuurlijk veel werken. Nu is dat even wat minder, ik vind het leuk dat ik nu wat kan ademen. Ik heb daarjuist ook gesproken over mijn werk bij volvo, als ik avondshift heb, kan ik eigenlijk 5 dagen niks doen, alleen werken. Misschien juist wat muziek luisteren op mijn werk, maar het is niet dat ik dan naar een museum of een concert kan gaan. Zelfs als ik ochtendshift heb, dan moet ik om 19u al in mijn bed liggen als ik om 3u.30 moet opstaan. Tijd en geld is dus wel iets, vooral sinds ik samenwoon. Het kan echt jammer zijn als ik echt ergens naar toe wil en ik kan gewoon niet. Ik had dat niet voor ik alleen woonde, dat neemt zoveel tijd van u weg met al die eindeloze taakjes. Dat

is echt waar, als je samenwoont zijn er eindeloze taakjes en dan kan je je niet focussen op de dingen die u gelukkig maken.

Rocco: Hier een andere reeks vragen, over de stedelijke context en zijn toegankelijkheid. Hoe ervaar je de stad als omgeving? Dan denk ik aan drukte, prikkels, mobiliteit. Hoe ervaar je dat? (30:32)

Participant: Awel, bij mij is dat anders dan bij anderen met autisme. Als kind kon ik niet tegen drukte. Als ik in een kamer was met meer dan vijf mensen die door elkaar praatten dan werd ik overprikkeld maar nu heb ik op vlak van drukte nooit last van overprikkeling. Ik kan echt in het midden van Brussel zijn voor uren. Ik heb geen last van een sociale batterij of weinig. Iedereen heeft natuurlijk wel een limiet maar bijna geen. Ik heb het gevoel dat mijn ADHD wat overheerst boven mijn autisme en mij juist hyperactief maakt en heel chaotisch en dan vind ik het juist leuk om in de chaos te zitten. Bij mij is dat dus anders dan bij andere mensen. Mijn vriendin heeft een heel lage sociale batterij; ze kan met iemand afspreken en na een half uur het volledig beu zijn en super moe zijn en dan alleen willen zijn. Bij mij heeft ze daar geen last van maar ik ben eigenlijk de enige persoon. Zij kan ook niet op een te drukke plaats zijn of een te sociale plaats. Ik heb dat nooit. Ik ervaar daar geen problemen mee.

Rocco: Dus de stedelijke context valt eigenlijk goed mee? (32:15)

Participant: Ja, ik vind dat wel leuk op een bepaalde manier.

Rocco: Wat maakt een culturele activiteit in de stad voor jou toegankelijk?(32:25)

Participant: Meerdere zaken; ik zou zowiezo zeggen, letterlijke fysieke toegankelijkheid, hoe ver het is, prijs. Ja, als de entree te duur is. Wanneer het open is, openingsuren. Misschien hoe specifiek het is; als het voor een heel specifieke doelgroep is, dan is de kans groot dat ik daar niet per se bij hoor. Ik weet het niet, dat is een moeilijke vraag. Iets dat te specifiek is maakt voor mij uit, maar soms kan het juist te uitgebreid zijn. Ik heb vaak specifieke dingen die ik leuk vind. Ik ga soms wel naar café met vrienden maar ik vind echt niet alles leuk van de culturele sector. Ik kan het snel heel ongezellig vinden. Dus op vlak van mentale toegankelijkheid. Type mensen dat op dingen zijn, als ik vind dat iets een kut publiek heeft of een onvriendelijk publiek. Bijvoorbeeld, mijn vriendin en ik hebben allebei veel piercings en we waren onlangs in een café waar vooral oudere mensen waren en iedereen was heel vies naar ons aan het staren alsof we echt marginale mensen waren. Dat is dan ook niet toegankelijk. De ober zette de drankjes af en was onmiddellijk weer weg en echt onvriendelijk. Dus onvriendelijkheid van mensen zeker. Ik kan dat echt heel hard opvatten als mensen onvriendelijk zijn, dan is dat meteen een nee voor mij. Mocht ik dan naar binnen gaan, zou ik heel de tijd een slecht gevoel hebben. Pas als ik buiten ben en zelfs erna, zou ik daar moeten van bekomen. Als iemand onvriendelijk is tegen mij, kan ik mij daarover irriteren voor heel de dag. Dan kan ik niet meer van mijn dag genieten. A ja, ik heb Korn live gezien op de Lokerse feesten en ik was daar echt van aan het genieten als opeens als zo'n dronken gast super irritant tegen mij deed en ik heb niet meer van dat concert kunnen genieten, mijn avond was echt gewoon geruïneerd door een 20 seconden moment. Dus publiek is echt belangrijk voor mij. Dat mensen vriendelijk zijn, ik merk dat dat harder op mij doorweegt dan bij andere mensen.

Rocco: Er is daar een sociologisch begrip voor: retentie. Wanneer een groep mensen een omgeving binnengaan waar de omgeving niet toegankelijk is voor die mensen, die doelgroep. Ik hoor dat er sterk in terug komen in wat je zegt, dat de omgeving wel effectief niet enkel toegang moet laten maar dat het ook toegankelijk moet zijn. Is dat zo?(35:42)

Participant: Dat is echt zo, vooral... ik ben een apart persoon, ook fysiek, ik kan een heel aparte stijl hebben (het haar, de piercings...) en je hebt bepaalde groepen van mensen die daar absoluut geen respect kunnen voor hebben. Ik sluit mij daar dan voor af, ik wil daar geen deel van zijn. Bijvoorbeeld als ik met mijn vriendin, die nog alternatiever is dan ik, op een plaats zijn waar ik echt het gevoel heb dat mensen aan het staren zijn, wil ik daar weg. Door ons zijn, ons apart zijn, ervaren wij dat nog harder. Wij zijn naar Nederland gegaan (als koppel...) bij Zandvoort, dicht bij Amsterdam. Wij hebben gemerkt dat mensen daar veel vriendelijker waren, wij kregen complimenten over onze stijl. In België krijgen we dat nooit. Mensen hier staren gewoon vies en vuil. "U zo niet welkom laten voelen". En dan wil ik daar niet zijn en ervaar ik het als niet toegankelijk.

Rocco: Dus mensen geven die reacties en omdat je de gewoonte hebt om daar op door te kauwen, ben je afgeschrikt? (37:20)

Participant: Als ik het gevoel heb dat mensen niet willen dat ik daar ben, door wie dat ik ben dan interesseert het mij ook niet om daar te zijn. Zelfs mocht ik de muziek leuk vinden; stel dat ik naar een artiest ga die ik leuk vind en ik heb het gevoel dat iedereen in het publiek bijvoorbeeld heel snobberige mensen zouden zijn die neerkijken op mij, hoe leuk ik de muziek ook zou vinden, ik zou er niet kunnen van genieten. Ik zou me de hele tijd bestaard voelen, ik zou me afgestoten voelen.

Rocco: Dat brengt mij tot mijn volgende vraag: Zijn er plekken waar je je comfortabel voelt? En waarom daar? (38:17)

Participant: Op vlak van cultuur? Ik heb het gevoel dat veel artistieke mensen in het algemeen zowiezo al meer accepterend kunnen zijn. Veel muzikanten zijn rare, nee niet raar, ja wel rare op een manier. Als ik naar een kunsttentoonstelling ga, heb ik meer het gevoel dat ik wordt afgestoten door mensen dan dat ik naar een concert ga. Kunstige mensen kunnen wat meer snobberig zijn, denken hoger van zichzelf en kijken meer neer op mij om hoe ik eruit zie. Als je naar een metalconcert ga, iedereen heeft daar vreemd haar, iedereen is daar los. Ik voel mij daar comfortabeler.

Rocco: Op de meer alternatieve plekken ga je je sneller comfortabeler voelen dan bij high-art?(39:38)

Participant: Ik wil zeker geen conclusies trekken over mensen in het algemeen (bij elk ding zijn er fantastische mensen en mensen die niet fantastisch zijn) maar ik heb soms het gevoel dat ze meer oordeel hebben.

Rocco: Je hebt het eigenlijk al, wat gezegd in jouw vorig antwoord maar de plekken waar je je niet comfortabel voelt, zijn dan die snobistische high-art toestanden?(40:12)

Participant: Ja, vooral (ook al laat je het fysieke deel weg) ik ben een apart persoon, ik weet dat van mezelf: ik ben heel extravert, ik heb absoluut aparte trekjes en in zulke contexten moet ik mij meer inhouden. Ik wil dat niet doen, ik wil mezelf kunnen zijn. In zulke context kan ik minder doen, de verwachtingen liggen hoger voor wie ik ben als mens.

Rocco: Zou je kunnen zeggen dat dat gevoel van verwachtingen ook iets afstotend is om deel te nemen?(40:59)

Participant: Ja, echt wel. Op elke plaats zijn er wel verwachtingen, maar logische verwachtingen. Op sommige plaatsen zijn de verwachtingen gewoon te hoog voor mij. Ik wil heel hard mezelf kunnen zijn, niet willen wegshy'en van wie ik ben als persoon, mijn eigen artistieke zelf kunnen zijn, mijn eigen identiteit kunnen zijn.

Rocco: Een heel praktische vraag: Hoe ervaar jij het reizen naar die culturele activiteiten? (41:48)

Participant: Echt het onderweg gaan? Ik ben een vrij chaotisch persoon vaak, ik geraak er altijd maar soms zou ik het reizen beter kunnen inplannen. Ik ga dan in de avond ergens naar toe en dan ben ik last minute :”ik zal met de tram gaan”, heel chaotisch. Ik geraak er meestal wel, ik ben niet iemand die zich daar meestal druk over maakt. Ik kom wel op tijd en be strikt wanneer ik vertrek maar ver op voorhand plannen niet. Ik heb wel weinig geduld, door mijn ADHD, maar dan kijk ik tiktoks op de bus of zo. Als ik een lange afstand moet fietsen of zo, kan mij dat wel beu zijn maar van de drukte of de druk van op tijd komen heb ik geen last. Hoe een slechte planner ik ook ben, ik vertrek vroeg genoeg en soms ben ik dan te vroeg maar ik ervaar niet zoveel druk om op tijd te komen en ergens te geraken.

Rocco: Omdat je al een valnet op voorhand klaarzet, met het op voorhand tijd ...(43:33)

Participant: Ik ben een heel slechte planner, dat is het enige wat ik doe: zorgen dat ik op tijd vertrek, dan komt dat altijd wel goed. Soms haal ik daar rust uit om onderweg iets te doen te hebben, zoals het plannen van de rit. ik merk dat ik me soms irriteer als ik iets ver op voorhand heb gepland dan kan ik me snel vervelen. Ik maak mij daar niet zo druk over.

Rocco: Ik heb nog een set vragen over sensorische ervaringen. Daarbij is mijn eerste vraag: Welke rol spelen prikkels in jouw cultuurbeleving? (44:14)

Participant: Da's een goeie bij mij. Ik ben op een heel vreemde manier prikkelgevoelig: ik heb niks last van overprikkeld worden zoals te veel mensen die praten, ik heb niks last van te veel licht of drukte. daar heb ik geen last van. maar specifieke prikkels kunnen harder binnenkomen zoals het sociaal aspect. Ik kan me ook extra verdiepen in bepaalde prikkels soms: als iemand tegen mij praat en ik hoor een bepaald nummer op de achtergrond, kan ik afgeleid worden. Ik begin dan een soort tunnelvisie te krijgen door dat nummer waardoor ik totaal niet versta wat de persoon tegen mij zei. Ik heb heel harde tunnelvisie. Al de rest gaat wat weg rond mij. Zo ervaar ik prikkels zowel bij geluid als beeld. Ik ben iemand die vaak rond mij kijkt, afgeleid is. Dan ben ik naar iets heel specifiek aan het kijken en de rest rondom mij vervaagt zo een beetje. Overprikkeling heb ik geen last van: ik heb het nooit te druk. Ik kan onderprikkeld zijn. Ik wordt snel verveeld: als ik geen muziek aan het luisteren ben bijvoorbeeld. Soms kan er te weinig chaos zijn rond mij: dan begin ik te piekeren en na te denken. Er moeten genoeg prikkels zijn rondom mij om me af te leiden. Ik denk dat dat met mij ADHD te maken heeft: Ik moet een constante stroom van prikkels hebben en mijn hoofd is constant aan het draaien. Als ik niet genoeg dingen hebben die mijn hoofd voeden, begin ik me wat 'depri' te voelen.

Rocco: Dat is zeker belangrijk om mee te nemen, want afhankelijk van als je bijvoorbeeld in een museum staat, kan de stijl heel druk zijn of juist minimalistisch. Specifiek op cultuurervaring gericht, hoe zie je dat daar vorm krijgen? (46:34)

participant: Dat is een goede vraag. Ik denk dat er dan altijd genoeg moet zijn aan iets dat ik eruit kan halen. Zelfs heel simplistische muziek kan genoeg prikkelend zijn, als het maar iets van emoties teweeg brengt. Maar bijvoorbeeld een nummer kan super chaotisch zijn maar als ik er nie veel waarde uithaal, het me niet genoeg prikkeld, dan kan het me echt niet schelen. Een nummer met enkel zang en één instrument kan me volledig erin zuigen als bijvoorbeeld de tekst mij prikkeld. Ik hou ook veel van poëzie, schrijf gedichten enzo. Zelfs al zit in een volledig witte kamer, als wat ik lees boeiend genoeg is, dan haal ik daar iets uit. Ik moet altijd iets hebben. Ik heb dat al daarnet gezegd dat ik van absurd theater hou: een gewoon theater is wat, je ziet gewoon een leven uitspelen en dat is niet genoeg voor mij. Ik moet echt achteraf kunnen nadenken en afvragen wat de betekenis is. Het moet me genoeg kunnen bezighouden. Ik moet daarna in mijn hoofd er kunnen mee bezig zijn.

Rocco:Dat is zeker heel interessant om rekening mee te houden. Je hebt het daarnet eigenlijk al gezegd dat dat niet het geval is, maar er zijn dus geen situaties waar je u overbelast zou voelen? (48:42)

Participant: Neen, eigenlijk niet. Misschien op het vlak van als ik me echt bekeken voel ofzo. Langs de andere kant denk ik dat iedereen dat wel heeft. Als je bijvoorbeeld op een plaats bent waar je een gevoel hebt dat je op neer gekeken wordt. misschien zijn negatieve prikkels wat belastender op mij. Echt overbelasting aan prikkels heb ik niet: ik vind juist chaos of altijd bezig zijn heel leuk. Mij moet je niet in een kamer zetten met mijn eigen gedachten. Ik denk dat ik daarom moeilijk slaap. Ik heb altijd iets nodig dat me bezighoudt. Gelijk bijvoorbeeld als ik me verveel, zou ik er meer aan hebben om naar Stad Gent te gaan en tussen mensen te zitten en winkels binnen te gaan. Ik moet prikkels hebben eigenlijk

Rocco:En, ik heb dan eigenlijk een vraag met in verband met die prikkels omgaan, wat natuurlijk wat anders ligt bij uw situatie, maar, hoe ervaar je dan die vele prikkels dat je opneemt en hoe ga je daar in jouw hoofd mee om? (50:13)

Participant: Op vlak van positieve prikkels, er is wel een groot verschil tussen positieve en negatieve prikkels. Het kan misschien wel zijn omdat ik 'Borderline' heb. Positieve prikkels laat ik gewoon op me afkomen en over me heen 'flowen'. Ik ben dan met mijn geest er wel mee bezig, maar het is niet dat ik op voorhand ermee bezig ben met hoe ik het zal verwerken. Als ik bijvoorbeeld met iemand in een gesprek ben, en er zijn heel veel mensen rond ons zijn, focus ik me enkel op de persoon en negeer ik de rest. Ik heb heel veel tunnelvisie. Soms als ik een gedicht lees, kan ik nog met een vorige lijn in mijn hoofd zitten. Ik ben iemand die zich kan focussen op iets specifiek. Ik denk dat veel mensen met autisme net het omgekeerde

zijn. Die zouden dat moeilijker kunnen differentiëren en alles tegelijk zou binnenkomen. Ik heb heel veel tunnelvisie.

Rocco: Dus zowel op het positieve als op het negatieve?

Participant: Ja.

Rocco: Dan heb ik nog een heel specifieke vraag: zijn er organisaties waar je bent mee in contact gekomen, binnenin cultuur en vrije tijd, die volgens jou de toegankelijkheid naar personen met neurodivergentie goed aanpakken? (51:56)

Participant: Ik ga eens denken. Organisaties als in plaatsen?

Rocco: Plaatsen mag ook.

Participant: Ik denk dat er wel over het algemeen weinig rekening wordt mee gehouden. Dat is een goede vraag. Ik denk, ja, op zich, op vlak van concerten heb ik al een hard verschil gemerkt bij raves bijvoorbeeld. Ik had dan het gevoel dat veel alternatieve mensen daar ook naartoe gaan en ze daar rekening mee houden. Op voorhand wordt je gewaarschuwd over het volume en de flitsende lichten. Er worden ook gratis oordopjes aangeboden. Er wordt meestal ook een ruimte voorzien dat je kan afkoelen: er is bijna altijd een buitenruimte bij raves. Ik denk dat dat iets is dat heel inclusief is omdat heel veel verschillende mensen daar naartoe gaan. Ik denk net dat sommige zo kunstplaatsen, zo kunstmusea zijn hier gebrekkig in omdat alles voor iedereen hetzelfde is. Het is natuurlijk moeilijk om met iedereen rekening te houden maar omdat je met mensen...Ik vind het moeilijk om uit te leggen.

Rocco: Wat ik daar precies wat capteer is dat de formele plekken te vaak nog te veel gebrek aan hebben en dat de alternatieve plekken, omdat die vaak zelf mee beheerd worden door mensen met neurodivergentie, daar meer oog op hebben. Dat er daar meer scheidingslijnen in zitten ofzo? (54:24)

Participant: Ja. Misschien een dom voorbeeld, maar ik ben onlangs met mijn vriendin naar twee kattencafés geweest. Dat is ook wel iets cultureel. Ik denk dat je dat wel weet maar veel neurodivergente mensen houden van dieren, dus er komen heel veel mensen die neurodivergent zijn daar naartoe en je merkt het dat ze dat weten en daar rekening mee houden. Ze zijn bijvoorbeeld heel kalm tegen mensen, ze overprikkelen hen niet, ze weten gelijk wat hun publiek is en houden daar rekening mee. Bij raves merk ik ook dat ze weten wat hun publiek is, ze weten dat er een divers publiek komt en houden rekening daarmee. Ze geven ook genoeg info enzo. Ik weet niet als ik nog voorbeelden heb. Sommige concerten bijvoorbeeld gaan jou oordopjes meegeven en sommige concerten smijten je gewoon op een plaats en als je overprikkelt bent dan ben je maar overprikkelt en ze doen er niks aan. ik merk dat bij hiphop concerten wel dat dat is. Ja. Je wordt daar wat ingesmeten en dat is het eigenlijk.

Rocco: Dus de meer formelere, grotere dingen hebben daar veel moeite mee.

Participant: Ja. Ookal dat ze waarschijnlijk een groter budget hebben. en een groter publiek hebben, heb ik het gevoel dat ze vooral de normale mensen of de meerderheid willen accommoderen. Ik heb ook het gevoel dat dat separatie creëert tussen normale en neurodivergente mensen, waardoor neurodivergente mensen nog minder naar daar gaan, waardoor ze nog minder rekening moeten houden met neurodivergente mensen. Als zij, neurodivergente mensen, nog meer hun aparte dingen gaan zoeken. Waar die plaatsen die ze dan opzoeken juist nog meer rekening gaan houden met neurodivergente mensen. Ik heb het gevoel dat dat ook veel separatie kan creëren. Ik heb het gevoel dat heel veel kleine zaken het beter doen. Misschien ook omdat dat persoonlijker is. Als je een zaal speelt in een kleine club gaat dat persoonlijker zijn dan als je voor zoveel mensen rekening moet houden. Dus dan denk ik dat ze denken: "Als ze er niet tegen kunnen, kunnen ze er niet tegen. Dan hoeven ze niet binnen te komen."

Rocco: Dat is een heel goed inzicht. Ik heb hier dan nog een deel vragen over sociale interactie en groepsdynamiek. Daarbij is de eerste vraag: Hoe ervaar je sociale situaties tijdens cultuuractiviteiten? (57:26)

Participant: Hoe ervaar ik sociale situaties tijdens cultuuractiviteiten? Ik ben me wel altijd heel bewust naar het sociale aspect. Als ik ergens naartoe ben met mensen, ga ik altijd bij de groep blijven en me niet afzonderen. Ik wil graag iets als groep ervaren: ik wil graag mensen hun meningen horen, vertellen wat ik ervan vind enzo. Ondanks dat ik vaak tunnelvisie heb, ervaar ik wel dat ik graag dingen in groep doe. Gelijk bijvoorbeeld koken, ik en mijn vriending koken veel, we doen dat altijd samen. Op vlak van kleren: als we naar de kledingwinkel gaan, gaan we niet elk apart naar de mannen- of vrouwensecties. We gaan samen om te kijken wat goed past. ik doe alles echt wel graag als groep ofzo. In een kusntentoonstelling: als iemand iets wilt zien wat ik niet wil zien, ga ik altijd meegaan en kijken om te vragen wat die persoon er in ziet, wat ik er misschien niet in zie. Ik hoop dan ook dat zij het omgekeerde zullen doen. Ik verwacht dat niet per sé maar, ik vind dat wel leuk om iets als groep te ervaren.

Rocco: Zijn er ongeschreven regels of verwachtingen die voor jou lastig zijn? Ik heb daarnet al een paar dingen opgepikt in verband met die snobistische settings. Zijn er nog zo dingen? (59:38)

Participant: Ja. Bijvoorbeeld ook over dat snobistische: ik heb niet graag het gevoel dat ik me moet aanpassen. Als ik en mijn vriendin naar een leuk, gezellig Italiaans restaurantje gaan, kan ik me wel opkleden maar ik wil echt niet het gevoel hebben dat ik niet gewoon in mijn straatkleren naar daar zou kunnen gaan en aanvaard worden. Ik wil het gevoel hebben dat iedereen vorm van mij, als het gepast is, toegelaten kan worden. Zo 'dresscodes', dat kan wel leuk zijn, maar ik wil niet dat het als een verplichting aanvoelt. Ik wil mezelf kunnen zijn. Mijn omgeving moet zich niet aanpassen voor mij, maar ze moeten niet verwachten dat ik dat doe voor hen. Ik zeg niet dat ik niet een beetje wil: ik ga niet plots naar een babyborrel gaan en echt dronken worden. Bijvoorbeeld bij zo cultuur: ik ga niet naar een opera gaan en op mijn GSM zitten. Ik respecteer logische regels en ik ga me wel wat chiquer kleden maar ik wil niet het gevoel hebben dat ik me volledig moet aanpassen.

Rocco: Dat je eigenlijk geaccepteerd wordt voor wie je bent.

Participant: Ja, voor wie ik ben.

Rocco: Hoe zou je omgaan met groepsdruk, improvisatie of onverwachte veranderingen in die cultuurcontext? (01:01:27)

Participant: Dat zowat dubbel voor mij. Op een manier ben ik iemand dat zich niet aan een planning moet vasthouden. Ik kan wel tegen verandering. Als kind niet. Sinds mijn vijftien wel. Ik ben wel ook echt iemand die ergens naartoe kan gaan zonder plan. Dus ik heb daar nu echt wel niet zoveel last van. Ik vind het juist 'kut' als er teveel planning is. Dat ik het gevoel heb dat ik daar moet zijn, om dat uur en tegen dan weggaan. Voor mijn vriending is dat wat omgekeerd zijn. Ik denk dat ik wat het omgekeerde ben van meeste mensen die je zou interviewen in dat ik het gevoel heb dat ik echt wat losheid nodig heb. Wat improvisatie nodig. Anders heb ik het gevoel dat ik me moet vasthouden aan tijdstippen en daar maak ik me nerveus in. Langs de andere kant, als ik zelf iets regel, dan ben ik heel strak met tijdstippen. Ik kan er niet tegen als iemand een kwartier te laat is, of ze moeten dat op zen minst zeggen. Daar kan ik echt niet tegen: als ik met iemand afspreek op een bepaalde plaats, moet het dan wel op de afgesproken tijd zijn. Je hebt het ook gemerkt: ik ben naar hier gefietst, ik was op tijd vertrokken en was drie minuten te laat en toch heb ik het laten weten. Als er dan iets gepland is, moet het dan wel zo verlopen. Als iets niet gepland is, is dat dan wel ook oké maar dan moet het wel op voorhand tegen mij gezegd worden dat het plan verandert. Als ik met iemand afspreek en hij laat een uurtje op voorhand weten dat hij te laat gaat zijn, dat is dat oké voor mij. Gewoon, ik moet het weten. Dat ga ik zeggen. Ik ben altijd ook degene die checkt hoe laat het is. Het is dus niet dat ik me er per sé moet aan vasthouden, maar als iets gepland is dan verwacht ik ook wel dat het zo zou gebeuren.

Rocco: Dat sociaal aspect heeft er ergens weer een invloed in?

Participant: Ja. Echt wel.

Rocco: Is er groepsdruk dat een invloed heeft op uw beleving van die activiteiten? Ik heb daarnet dingen opgepikt dat mensen in een omgeving wel impact hebben op jouw beleving. (01:04:14)

Participant: Hoeveel mogelijk dat ik dat probeer dat niet te hebben, want eigenlijk zou ik ergens naartoe moeten kunnen gaan zonder zorgen en vertrekken zonder ik me iets aantrek van de mensen rondom mij, da heeft wel effect op mij. Zoals al zei: negatieve dingen van mensen in een sociale context, pak ik heel hard op. Dus ja, ik zou het eigenlijk meer moeten kunnen laten. Als ik me ergens niet welkom voel, voel ik me niet welkom en dan kan ik me daar niet over zetten, maakt niet uit hoe goed de muziek is of de kunst. Dus dat ervaar ik wel.

Rocco: Dus het is wel belangrijk dat de omgeving u omarmt? (01:05:12)

Participant: Ja. Ik wil me gewoon, misschien is respect niet het juiste woord, maar ik wil me gewoon op een manier gerespecteerd voelen. Anders, hoe leuk ik het ook vind, ga ik er me niet thuis voelen.

Rocco: Dus dat brengt mij tot mijn volgende vraag: wat heb je nodig om sociaal veilig te voelen in zo'n context? Ik heb daar al respect gehoord. Dat is zeer belangrijk is, en dat gevoel van omarmd te worden. Heb je nog zo'n dingen? (01:05:25)

Participant: Een soort van voorwaarden?

Rocco: ja.

Participant: Ook respect voor mijn vrienden. Ik heb hetzelfde gevoel over de mensen rondom mij. Voorwaarde voor mij comfortabel te voelen? Dingen mogen niet te nep zijn voor mij. Ik weet niet hoe ik het moet uitleggen. Je moet geen 'fake' lach tonen naar mij. Dat mag wat losjes zijn. Wees vriendelijk zijn natuurlijk. Ik voel dat hard aan als iemand te hard probeert. Ik zeg niet dat er iets mis is met etiquette, zoals als je bijvoorbeeld naar een chique restaurant gaat, dan verwacht ik wel dat ze net praten, maar ik mag niet het gevoel hebben dat iets fake is. Ik weet het niet, het is moeilijk om uit te leggen.

Rocco: Een bepaald niveau van authenticiteit? (01:07:01)

Participant: Ja, authenticiteit! Dat is een goed woord.

Rocco: En dan denk ik, van wat we daarnet hebben besproken met die alternatieve cirkels, dat je daar meer gaat vinden die authenticiteit dan misschien? Wat misschien gebrekkig is in die formelere 'high art' toestanden?

Participant: Ik heb het gevoel dat ze in die 'high art' dingen meer het gevoel zullen hebben dat ze beschaamd zijn voor sommige dingen omdat het niet 'high class' genoeg is. Ik heb het gevoel dat in sommige alternatievere kringen, soms kan het juist omkeren dat het net daar extra snobistisch is, je snapt wel wat ik bedoel denk ik?

Rocco: Ja, dat 'gatekeeping'.

Participant: Ja, 'gatekeeping'. Dat is dan net hetzelfde doen maar dan over heel specifieke zaken: zoals iedereen moet echte fan zijn of "noem vijf nummers op". Snap je, zo die dingen. Ma, kweenie. Ik heb het gevoel dat mensen daar niet moeten verstoppen wie da ze zijn.

Rocco: Ik ga hier dan beginnen aan het deeltje van inspraak, participatie en representatie. Mijn eerste vraag daar is: heb je het gevoel dat organisaties of omgevingen die je bezoek die te maken hebben met cultuur of vrije tijd, rekening houden met jouw noden? (01:08:16)

Participant: Ik moet zeggen, in België ben ik daar meestal tevreden mee. Ik weet het niet. Met mijn noden valt dat nog mee. Ik heb het gevoel omdat ik van chaos hou, is dat ça va. Mensen die daar niet van houden, ik ga mijn vriendin weer als voorbeeld gebruiken, wordt daar eigenlijk absoluut geen rekening mee gehouden. Ik heb het gevoel dat dat zelfs niet eens besproken wordt. Misschien is dat zelfs één van de redenen waarom je dit doet zelfs. Ik heb het gevoel dat er zo goed als geen aandacht wordt aan gegeven, zeker in die grote kusnt dingen. Dat wordt daar compleet aan de kant geschoven. Ik voel dat er veel op bepaalde zaken inclusief proberen zijn, maar op vlak van autisme of ADHD ofzo, wordt je maar gewoon als apart beschouwd. En als je niet mee kan, dan kan je niet mee. Dat is ook bij andere cotexten zo, zoals

scholen bijvoorbeeld, maar bij het culturele merk ik dat er zo goed als geen rekening mee wordt gehouden. Ik heb daar geen last van maar ik merk bij mijn omgeving dat daar wel veel last van is.

Rocco: En heb jij of iemand in jouw omgeving daar ooit feedback over gegeven bij een organisatie? (01:10:20)

Participant: Ja. Ik heb in een jeugdbeweging gezeten, voor twee jaar. ik begeleidde kleine kindjes. Ik heb wel nog gezegd, niet over mezelf maar over de kindjes die ik begeleidde die zelf autisme of ADHD hadden want je vindt ze in allerlei contexten terug want mensen hebben dat nu eenmaal, bij activiteiten die werden georganiseerd waarbij ik had gezegd dat voor kindjes die hun diagnose niet zouden hebben ofzo of waar we het niet over weten, gaat dat te overprikkelend zijn. Ookal heb ik daar zelf geen last van, had ik dat wel als kind en ik ben opgegroeid met mensen die daar last van hadden, dus ik heb dat wel gezegd tegen mijn jeugdbeweging. Ik zit op creo ook. Ik ben ook heel creatief. Ik knutsel en teken heel veel. Ik heb dat ook toen gezegd, en mensen kwamen daar echt speciaal voor bij mij omdat ik daar veel over wist, van “zou dit te veel zijn?”. Ik ging dan ook vaak specifiek één op één om met kindjes als ik zag als ze overprikkeld waren. Tegen zo grote organisaties? Dat denk ik niet.

Rocco: Denk je dat daar een platform voor is? Dat er zou geluisterd worden? Heb je dat gevoel? (01:12:19)

Participant: Bij grote organisaties denk ik het niet eigenlijk. Ik denk dat je mening verloren gaat. Ik heb ook het gevoel wel dat er weinig rekening zal gehouden worden met specifiek dat. Ik heb het gevoel dat als je een opmerking zou maken als iemand racistisch was geweest ergens, wat terecht natuurlijk, maar ik heb het gevoel dat op vlak van dat het zou genegeerd worden.

Rocco: Dat die discriminatie niet erkend zou worden? (01:12:57)

Participant: Ja. Omdat je gewoon als wat raar wordt bestempeld. Ik heb het gevoel dat als je op café was geweest en gezegd hebben die was onvriendelijk, dat het meer geaccepteerd zou worden dan als je zei dat je bewust door iemand overprikkeld werd. Kweenie, ik heb het gevoel dat je niks kan doen. Je zou een slechte review kunnen laten maar ik denk niet dat daar naar geluisterd zou worden. Of toch niet genoeg.

Rocco: Dus zoals ik het nu hoor, dat je het gevoel hebt dat er geen platform is? (01:13:28)

Participant: Neen, eigenlijk niet.

Rocco: En dat, voor dan terug te keren naar uw jeugdbeweging waar je het over had: toen je dat signaleerde, hoe reageerden ze erop? Had je het gevoel dat ernaar geluisterd werd? (01:13:49)

Participant: Awel, eigenlijk bij hun echt wel. Ik heb ook op de scouts gezeten en dat was een compleet andere ervaring voor mij. Creo is vergeleken met andere jeugdbewegingen vrij kleinschalig. En omdat het heel creatieve dingen waren, heb ik het gevoel dat ze daar meer rekening mee houden. Veel mensen van mijn jeugdbeweging zijn ook wat alternatiever, of apart of meer gekdenkend zijn omdat ze meer kunstzinnig zijn in hun hoofd. Ook, er komen veel arme gezinnen omdat het helemaal gratis is. Dat is eigenlijk vrijwilligerswerk. Hierdoor komen veel kansarme mensen naar daar. Het contact met die doelgroepen was veel groter. Ik ben uiteindelijk weggegaan omdat ik geen tijd meer had. Snap je: ik had een job, ik ben alleen gaan wonen. Ik had er echt geen tijd meer voor. Maar ze luisterde echt naar mij omdat het heel persoonlijke mensen waren. Ik heb voor kort in de scouts gezeten, waar je daar waarschijnlijk geen rekening zou mee gehouden worden. Als je daar overprikkeld zou worden, zouden ze waarschijnlijk zeggen dat het niks is voor hen. ze houden er geen rekening mee. Maar omdat (creo) zo kleinschaliger is en creatief denkender houden ze er rekening mee. Altijd al rekening mee gehouden. Ook op vlak van mij, als begeleider: als we plannings deden, ik heb enorme aandachtstoornissen, ze weten dat ik afgeleid geraak tijdens die meetings en dus proberen ze niet zo hard om te forceren. Dus op dat vlak werd er geluisterd. Ja, ik kende ook iedereen persoonlijk dus op dat vlak hielp dat wel misschien. Er was eens een moeder en ze zei dat haar zoon een diagnose ADHD had gekregen en dat maakte opeens ‘sense’ voor ons dat die daarom zich minder bij zaken kon houden. We hebben daar dan ook gedacht dat het duidelijk iets is dat we nooit kunnen veranderen. Het is niet dat we dat kind kunnen leren meer aandachtig te zijn. We kunnen de hele activiteit voor hem aanpassen, maar we kunnen op vlak van de regels, rekening houden met hem hoe die zal reageren

op de activiteiten. Want ik verwacht dat ook niet van de plaatsen waar mensen werken dat ze honderd procent de activiteiten aanpassen, maar dat de mensen die daar werken 'knowledgeable' maken over hoe neurodivergente mensen kunnen reageren op zaken en weten, en zelfs begrijpen hoe ze er mee moeten omgaan.

Rocco: Van wat ik eigenlijk capteer, is het vaak heel persoonsgebonden. Enerzijds dat de mensen er vaker dan van op de hoogte zijn, vaak binnen die alternatievere cirkels, en anderzijds dat de meer mainstream cirkels op de meerderheid willen mikken. (01:16:47)

Participant: Ah ja, ze willen op de gemiddelde persoon mikken en de gemiddelde persoon heeft geen autisme. Ja, ik zou zelfs bijna durven zeggen dat de mainstream plekken gelukkig zijn dat neurodivergente mensen niet naar daar gaan. Het is toch ook een vorm van discriminatie. Ik heb het gevoel dat ze op een manier zelf misschien als ze zeggen van: "Het is niet autismevriendelijk." dat ze zelf op een manier stiekem blij zijn. Dat ze denken "goed dat ze niet komen.". Is erg om te zeggen maar ik denk dat wel.

Rocco: Je hebt het ingelijk al daarnet een beetje gezegd, mijn volgende vraag zou zijn: Heb je al inspraak gehad in een culturele activiteit en wat werd er gedaan met je input? Eigenlijk gingen ze daar actief mee aan de slag, he? (01:17:57)

Participant: Ze hebben zelfs, omdat ze wisten dat ik daar zoveel ervaring mee had -ik heb in BUSO gezeten, ik heb zelf autisme, ik heb daar veel research over gedaan-zelf mensen die niet aan kinderen zoals mij dingen gaven, kwamen naar mij om te vragen. Dat zou meer moeten gebeuren, mensen zouden moeten weten: "A ja, dat is iets dat bestaat en zouden dan gewoon er rekening mee moeten houden zoals wat research doen, gewoon eens vragen aan mensen. Dat kan zelfs heel simpel zijn.

Rocco: Alles begint eigenlijk met nieuwsgierig zijn naar de ander, he? (01:18:44)

Participant: Ja, honderd procent.

Rocco: Mijn volgende vraag zou dan zijn: Heb jij het gevoel dat neuro divergente jongeren soms worden gebruikt als voorbeeld, een beetje als token bijvoorbeeld naar voren worden geschoven? Ervaar jij dat veel? Dat die jongeren worden geïnstrumentaliseerd, als voorbeeld?(01:18:51)

Participant: Ja, eigenlijk wel. Misschien ga ik heel snel als inleiding zeggen: Ik heb dat op BUSO enorm gemerkt, dat ik bijna een beetje als een 'brek'(gebrekkige) werd bekeken. In de cultuur context heb ik het gevoel dat er soms verwachtingen zijn aan de artiesten zelf en aan het creatieve proces. Dat wordt soms verheerlijkt of juist verslecht; dat er juist negatieve of positieve verwachtingen zijn en dat dat dan op iedereen wordt toegepast. Je hoort dat vaak: "Alle artiesten zijn een beetje autistisch". Ik heb het gevoel dat dat veel damage kan doen aan de verwachtingen van mensen die neuro divergent zijn. Vooral dan op vlak van artiesten zelf wordt er druk gelegd, er ontstaan veel clichés. Als ik aan de meeste mensen zeg dat ik autisme heb, zeggen ze: "Ah, ik merk dat nochtans niet aan jou en je sociale dingen", maar dat is echt anders voor iedereen. Het is echt wel een spectrum. Ik denk dat mensen daarover heel zwart-wit denken omdat ze niet de moeite doen om daarover educated te worden.

Rocco: Hoe zou echte inspraak vanuit jouw positie als neuro divergent persoon eruit zien? (01:20:58)

Participant: (pauze) Gewoon dat er duidelijke platforms zijn daarvoor gemaakt. Dat je het kan melden want nu als ik iets zou zeggen, zou ik niet weten waar te beginnen omdat er gewoon die wegen zijn en zelfs dan is het nog moeilijker voor mensen met autisme om die stap te ondernemen. Mensen met autisme willen net duidelijkheid en dan krijgen ze niet eens de duidelijkheid om te kunnen zeggen hoe ze zich daarover voelen. Gewoon in het algemeen: meer educatie. Ik denk dat het misschien van jongs af aan begint, op scholen en zo. Wordt er eigenlijk zoveel uitgelegd over ADHD of autisme? Ik weet dat het een heel breed spectrum is natuurlijk, maar dan kan het ook uitgelegd worden dat het een breed spectrum is. Ik heb het gevoel dat er van jongs af aan al wordt gefaald en om dat daarna nog te verwachten van mensen dat ze dat opeens gaan leren in hun leven. Het is op zich niet de schuld van mensen dat ze denken dat alle autisten gewoon ingesloten en raar zijn. Dat wordt hun gewoon zo aangeleerd. Ik denk dat dat van jongs af aan moet

beginnen en ik denk gewoon dat mensen een duidelijk platform moeten hebben om dat te plaatsen. Want dat bestaat er gewoon niet.

Rocco: Dat er een platform wordt gecreëerd en vanuit dat platform actief worden betrokken? (01:22:47)

Participant: Ja, dat ze bewust er in worden gehaald.

Rocco: Een beetje outreachen?(01:23:00)

Participant: Ja, eigenlijk wel. Ik heb ook het gevoel: in het algemeen zijn er heel weinig instanties voor. Zelfs hulplijnen en zo; ik heb niet het gevoel: A ik kan daar naar toe gaan als ik nood heb. Ik kan misschien zeggen een psycholoog maar dat is ook zo... Je moet er ook zelf al opkomen.

Rocco: Dat is dan ook al een reuze stap? Ze zouden eigenlijk de drempel wat kunnen verkleinen ook, zoals ik het hoor?(01:23:26)

Participant: Ja. Maar ik denk als ze gewoon al van jongs af aan mensen daarover zouden educaten, zou het minder taboe worden, je zou misschien dingen in jezelf kunnen herkennen tijdens zo'n lessen. Ik denk dat dat echt kan; als er beter werd uitgelegd wat bijvoorbeeld ADHD is of zo en dan heb je ook een duidelijke weg om daarover te praten en te melden aan mensen. En dat de culturele sector ook gewoon de moeite doen om te vragen aan mensen: "He, hoe zou dit zijn?". Dat moeten zelfs niet per se mensen met autisme zijn, maar dat ze tenminste aan professionals die er veel over weten vragen stellen. Mensen die daarover gestudeerd hebben of zo. Dat is volgens mij niet zoveel moeite om te doen. Gewoon vragen: Hoe kan ik daar rekening mee houden?.

Rocco: Zit er voor jou een correlatie tussen dat ongeschoolde en het niet willen vragen aan mensen met autisme of experten? (01:24:33)

Participant: Ja, want ik denk dat mensen bang zijn van wat ze niet kennen. Ze krijgen gewoon niet alle info die ze nodig hebben daarover als ze jong zijn en uiteindelijk zorgt dit ervoor dat het wat vreemd en raar voelt en dat ze denken: "Ach, ik laat het maar zo". Als je er zelf geen last van hebt en u daar nooit over educate dan ga je daar gewoon bang voor zijn. Ik denk echt dat alles start met educatie.

Rocco: Ik heb hier dan nog een deel over uw ervaringen met organisaties, activiteiten of projecten. Mijn eerste vraag daar is: Zou je eventueel een positieve ervaring met cultuurparticipatie willen delen? En wat maakte dat net zo positief? (01:25:17)

Participant: Ik ga even moeten denken... Ja, ik had daarnet over die kattencafés gesproken,he? Dat is ook wel iets cultureels, he? Ik heb gewoon daar specifiek gemerkt- ik en mijn vriendin kwamen binnen en ik heb gezien dat ze dat echt aan iedereen hebben gevraagd of de muziek bijvoorbeeld niet te luid stond. En dat is iets heel klein, maar dat doet veel. Nu niet dat er veel mensen gaan klagen dat het te stil staat of zo maar gewoon het feit dat je het gevoel hebt dat er rekening wordt mee gehouden, tenminste het gevoel hebt dat het gevraagd wordt aan jou. Daar heb ik dat echt gemerkt dat ze heel rustig... Veel mensen kunnen overprikkeld zijn als iemand heel extravert tegen je is, dat je dan denkt: dit is te heftig voor mij. En ik heb het gevoel dat ze op sommige plaatsen voorzichtig beginnen af te tasten hoe je bent als persoon en reageert. Dat kattencafé blijft bij mij; dat is iets zo klein maar gewoon het feit dat ze het vroegen.

Rocco: Zoals je in het begin zei: dat je omarmd wordt voor wie je bent en daar ruimte voor wordt gecreëerd? (01:27:30)

Participant: Ja, maar ik en iedereen die binnenkwam zei: er is geen probleem, maar ik was er sure van als ik het had gezegd dat ze er rekening had mee gehouden. Alleen die safety doet enorm veel... Het feit dat ze er rekening mee willen houden, kan je comfortabeler doen voelen.

Rocco: Zou je minder positieve ervaringen kunnen delen vanuit uw positie als neuro divergent persoon in cultuur?(01:28:10)

Participant: Ja, zeker. Mijn vriendin is heel specifiek op touch bij mensen die ze niet zo goed kent, zoals een arm op haar schouder leggen. Met mij is dat geen probleem; ik ben haar vriend, ze vertrouwt mij. Maar we

gingen ooit naar zo'n cafe, niet echt een karaoke café maar iedereen zong mee, en daar stoorde ze zich enorm aan het feit dat mensen veel te dicht bij haar kwamen en te veel interactie zochten. Er werd echt absoluut geen rekening gehouden, als ze bijvoorbeeld zei; "ik heb dat liever niet". Dat was in Nederland. Ook de mensen die daar werkten hebben daar geen rekening mee gehouden. Eigenlijk hadden ze het moeten zien dat er een klant was die zich daar oncomfortabel bij voelde.

Rocco: Zit daar dan ook het aspect van 'u gehoord voelen', dat er rekening wordt gehouden (bij jouw vriendin)?(01:29:49)

Participant: Ik had het gevoel dat zij het gevoel had dat ze ook maar iets van rekening hadden gehouden of zelfs maar een sorry, echt veel voor haar zou hebben gedaan. Dat ze het gevoel had : A ja, ze snappen wat ik zeg. We hebben daar nog veel over gepraat; ze had echt het gevoel dat ze dachten: "Kan je er niet tegen, dan hoor je hier niet thuis". Ze had het gevoel dit is een café en dit gaat nu eenmaal gebeuren. Op een bepaald moment had een man haar bij haar kont genomen; dat gaat verder dan gewoon neuro divergent zijn. En de vibe was: dit is normaal hier en als je daar niet tegen kunt, is dat pech voor jou. Dat is heel vervreemdend. Dat is gewoon, zeker dat laatste, discriminatie naar vrouwen. Er werd gewoon rekening gehouden. Het was daar heel druk en het waren een paar mannen die dat aan het doen waren, maar het was het feit dat de eigenaren daar niets aan deden dat me enorm stoorde. Er werd geen rekening gehouden met personal space. Als ze zouden gezegd hebben: "Ja, we begrijpen het, maar het zijn trouwe klanten", ik zou er ook niet mee akkoord gaan, maar ik had dan toch tenminste het gevoel gehad dat ik begrepen werd. Maar dat was totaal niet.

Rocco: Zijn er momenten geweest dat je bent afgehaakt binnen de cultuurparticipatie als neuro divergent persoon? Niet enkel dat je werd uitgesloten maar dat je welwillend was om te participeren maar eens dat je dan participeerde je zoiets had: nee, ik wil dit niet.(01:32:05)

Participant: Echt vanbinnen mezelf? Als klein kindje in de scouts. Toen had ik veel duidelijkere standaard trekjes van autisme. Ik weet nog dat ik er super veel zin in had want ik had niet super veel vrienden, ik was sociaal een pak ingetrokken en ik wou het echt, ik wou super graag en ik ben heel de tijd proberen gaan maar elke keer had ik een negatieve ervaring...Het was een typische scouts: heel veel vuil maken, en ik vond dat toen niet leuk die prikkel. Ik weet nog dat ik dat toen echt verschrikkelijk vond en ik kon daar echt niet tegen, tegen dat vuil worden. Ik Had het gevoel dat ik er toch altijd moest in mee getrokken worden. Ik heb echt geprobeerd om daar vrienden te maken of toch deel te zijn en ging zelfs over mijn grenzen, doen alsof ik het leuk vond terwijl ik het niet leuk vond maar uiteindelijk was het dan toch gedaan voor mij, mijn ouders hebben dat dan ook gemerkt. Dat heb ik echt geprobeerd maar er werd echt geen rekening met mij gehouden.

Rocco: Welke aanpassingen zouden dan geholpen hebben in die situatie? (01:34:17)

Participant: Eigenlijk was het heel simpel: niet alles was daar 'vuil doen', ik zou gewoon al tevreden geweest zijn mocht ik langs de zijkant gewoon wat kon meekijken. Ze zeiden: "Je doet mee of je doet niet mee, dan kan je hier niet zijn". Maar het was gewoon maar voor een paar activiteitjes, dat ze me dan voor een half uurtje of een uurtje gewoon lieten. Ik zou mezelf niet afzonderen, ik zou gewoon meekijken. Ik had nog steeds mee plezier kunnen hebben, gewoon mee lachen met wat ik zag. Maar ze hebben me nooit toegelaten.

Rocco: Ik hoor daar een paar dingen in. Enerzijds: de scouts hun reactie: "Het is 100% meedoen of niet meedoen" of ze smijten u buiten terwijl ik hoor dat je gewoon nood had om af en toe een stapje achteruit te doen als mensen jouw grenzen over gingen. Hoe zie jij dat?(01:35:06)

Participant: Ja, dit is wel zo. Ik had het gevoel dat je een perfecte mould moest hebben; hoe je was. Iedereen moest om een of andere bizarre reden aan alle activiteiten meedoen, ik snap niet. In Kreo is dat echt niet, als een kindje echt iets niet leuk vind en die wil even afgezonderd zijn, is dat ca va, er komen nog vier andere activiteiten. Als je niet elke activiteit leuk vond, zat je ermee; dan moest je dingen doen die je absoluut niet leuk vond terwijl het iets was dat eigenlijk entertainment moest zijn. Het is iets dat 100% ontspanning zou

moeten zijn, ik zie niet in waarom ze niet gewoon ...Er werden teveel verwachtingen gesteld; dat je exact die mould zou zijn.

Rocco: En dat zou voor iemand met neuro divergentie als teveel kunnen ervaren worden? (01:36:24)

Participant: Ja, 100%. Ik denk dat veel mensen die neuro divergent zijn meer specifieke blokkades hebben en meer specifieke dingen hebben die ze leuk vinden, die ze niet leuk vinden en als er dan geen rekening mee is gehouden als je iets niet leuk vind en even er geen deel van wil zijn, gaat dat niet. Als het niet gaat, heeft het geen nut om daar verder te gaan. Al vond ik de andere dingen leuk, ik had daar vrienden maar die momenten waren dan zo vervelend voor mij dat het niet meer hoefde voor mij. Ook omdat ik mij ongerespecteerd voelde als kind. Ik had het gevoel: als je me niet op die momenten kunnen nemen, dan kunnen jullie mij ook niet verdienen als ik wel 100% zin had.

Rocco: Het gaat ook weer over respect voor uw grenzen? (01:37:20)

Participant: Ja, vooral als iets zo'n simpele oplossing heeft; apart zetten of zo. Ik had de realisatie gemaakt, ik was nochtans een jong kind nog maar was daar heel bewust over- ik weet niet waarom mij dat altijd zo is bijgebleven- maar ik had mij pijn gedaan, ik had mijn vinger gekneusd, dan mocht ik de rest van de activiteiten apart zitten want het was meestal vrij actief en ik weet nog dat ik daar zat en dacht-ze waren iets aan het doen dat ik niet leuk vond-dat het de eerste keer was dat echt aan het genieten was omdat ik het wel leuk vond om ze het te zien doen. Ze waren met eieren naar elkaar aan het smijten en dat was entertainment en grappig om te zien. "Waarom lieten ze me niet wat vaker apart zitten, als ik dat toch niet leuk vind?"Ik stoorde toch niemand, ik zat langs de zijkant. De enige die ik zou storen zou mezelf zijn als ik zou meedoen en de mensen rondom mij want dan zou ik vervelend beginnen doen. Het was na die dag dat ik dan ook gestopt ben.

Rocco: Dan heb je ook je grenzen aangegeven en jammer genoeg moeten zeggen: als dit de voorwaarden zijn, kan ik er niet aan voldoen ook al is het makkelijk aanpasbaar, zoals je zegt. (01:38:26)

Participant: Ja, ik heb dat zelfs gemerkt op Campus Impuls; die kleurcodes: iedereen haatte die en ik had het gevoel dat ik veel meer heb met procenten, ik ben echt heel veel bezig met getallen. Ik wil gewoon echt weten hoeveel procent. En het feit dat ze me geen procenten konden geven, vond ik zo vervelend terwijl dat het bijzonder onderwijs was. Ik heb dat nooit begrepen, zij weten dat het een spectrum is, sommige mensen gaan misschien die kleurcodes leuk vinden, sommige niet maar het feit dat je dat alleen die kleurcodes had, heb ik nooit begrepen. Het is een gevoel dat het iets heel simpel is: Zeg mij gewoon die procenten die jullie hebben want anders kunnen jullie mijn punten niet berekenen. Dan was het antwoord: "A, sorry, wij mogen niet". Sommige leerkrachten deden het toch terwijl ze niet mochten.

Rocco: Het gaat hem eigenlijk over iets faciliteren maar dan willen ze het niet omdat ze het inzicht niet hebben dat het effectief zo'n impact heeft? Ze creëren een te standvastig systeem.(01:39:51)

Participant: Ja, inderdaad. Ik heb het gevoel omdat ze zo onge-educeert zijn, dat ze ook niet beseffen hoe gemakkelijk het soms kan zijn. Ik zeg niet alles: je hebt mensen die zo zwaar autisme hebben waardoor het enorm moeilijk kan zijn om er mee om te gaan. Ik ga zelfs eerlijk zijn: je hebt mensen waarbij het zo moeilijk is, dat het nu eenmaal moeilijk gaat zijn voor hen om aan alle sociale dingen deel te nemen. Iemand die echt niet drukte kan, gaat nu eenmaal niet naar een concert kunnen gaan. Dat is jammer om te zeggen. Maar sommige dingen zijn zo simpel en toch omdat omdat mensen zo onge-educeert zijn, denken ze dat enkel de moeilijke gevallen bestaan. Die hoort iemand heeft autisme, en ze denken: "Ik ga er toch geen rekening mee houden want ik snap er niks van en het gaat te moeilijk zijn." Terwijl het heel voor de hand liggend kan zijn soms.

Rocco: Ja, absoluut. Ik zou dan eigenlijk dat deeltje willen afsluiten en overgaan tot de drempels, barrières en noden. Die er wel dicht bij aansluit. Je hebt het eigenlijk al een beetje in jouw laatste zin benoemt, dat voor bepaalde mensen die heel zwaar autisme hebben dat het misschien moeilijk is om bepaalde dingen te doen. Maar wat zijn voor jou de grootste drempels voor jongeren binnen cultuurparticipatie? (01:41:21)

Participant: Als echt fysieke zaken, zou ik zeggen dat er vaak absoluut geen rekening wordt gehouden met overprikkeling. Als kindje had ik daar enorm last van. Ik denk dat de meeste mensen vaak overprikkeling zien als iets “ja *zucht*, die’s overprikkeld” en dat ze niet snappen hoe serieus dat eigenlijk is. Ik denk dat een respect gevoel één van de drempels is. Veel mensen zullen denken: “Ik ga er niet eens over beginnen wat mijn noden zijn, want ze gaan het toch niet eens proberen begrijpen.” Ik denk vooral dat laatste wat ik zei. Ik denk dat veel mensen met autisme dat gevoel al hebben gehad dat ze op een punt komen waar ze al zo vaak hebben uitgelegd wat hun noden zijn en dat ze zoiets hebben van: “Ze gaan me toch niet snappen.” Zelfs al zou het iets zo simpel zijn, ze doen het niet omdat het zo gestigmatiseerd wordt. Ik denk dat vaak een drempel is.

Rocco: Meer de sociale drempels zijn een probleem? (01:43:07)

Participant: Ja. Ik denk het wel.

Rocco: Welke noden heb jij om veilig, comfortabel en volwaardig te kunnen deelnemen? (01:43:13)

Participant: Welke noden ik heb? Ik moet alles op mijn eigen tempo kunnen doen. Ik ben iemand, als ik in een kunstmuseum ben, ben ik niet iemand die elk schilderij kan bekijken. Ik heb daarnet gezegd dat ik graag in groep ga, maar gelukkig is mijn moeder exact hetzelfde: we gaan met onze ogen erover glijden en dan als er iets opvalt, bekijken we het. We gaan heel snel door musea. Dat is de manier hoe wij dat leuk vinden, anders haal ik daar geen plezier uit. Dus ik moet echt iets op mijn eigen tempo kunnen doen. Soms kan dat wat moeilijk zijn met concerten omdat, da’s muziek: die artiest speelt dan zijn nummer, voor zo lang. Ik ga niet liegen: ik kan het soms daar wat moeilijk mee hebben. Dat kan je echt niet op je eigen tempo doen. Daar verwacht ik ook wel niet dat ze rekening mee houden in elke context. Je kan niet verwachten dat ze per persoon een aparte setlist gaan spelen. Ik heb toch wat de verwachting dat op sommige plaatsen ik alles wat op mijn eigen tempo kan doen.

Rocco: En die plekken waar je het niet op je eigen tempo kan doen: zijn er toch wat manieren waarop je daarmee probeert om te gaan? (01:45:01)

Participant: Ja. Op een concert moet ik dan vaak achter een drankje gaan, naar toilet gaan voor afleiding. Ik ben iemand dat als ik op een concert sta, wat afwisseling nodig heb. Misschien zal ik me dan wat verplaatsen in het publiek. Ondanks dat de muziek blijft doorspelen, er is toch iets van verandering door op een andere plaats te staan. Zo kan ik met voor mezelf wat makkelijker relateerbaar maken. Als ze een nummer spelen dat ik slecht vind, kan ik naar toilet gaan. Misschien is dat wat stom verteld maar...ja.

Rocco: Maar neen, als dat voor jou helpt dan is dat een manier om die andere prikkels makkelijker ‘verteerbaar’ te maken. Wat ik ook hoor, voor het nu zo te noemen, ‘relativeren’. Wat je in het begin zei van, “kijk, ik weet dat ik dat niet kan verwachten.” Ergens plaats je het al op een manier heb ik het gevoel. (01:46:03)

Participant: Ik heb het gevoel, zoals ik al zei over de extreme gevallen waarvan de meesten denken dat iedereen met autisme zo is, zijn er limieten van wat mensen kunnen doen. Ik heb ‘Kendrick Lamar’ live gezien: Als je iemand bent die niet van grote open ruimtes houdt of drukte, kan je niet verwachten dat ze een kotje voor iedereen apart kunnen doen. Wat ik wel wil is dat iedereen die daar werkt op de hoogte is: dat mensen daar van op de hoogte zijn dat er mensen zijn die er moeite mee hebben. Dat ze zich ervan bewust zijn. Zelfs al kunnen ze er niks aan doen, er bewust van zijn zou al veel doen.

Rocco: Zeker. Mijn laatste vraag van dit deel is eigenlijk: is er iets waarvan je vindt dat organisaties systematisch vaak mis opvatten met betrekking tot neurodivergentie? (01:47:25)

Participant: Ja. Zeker. Ik heb het gevoel dat als een organisatie rekening probeert te houden met mensen die neurodivergent zijn, dat ze enkel denken dat de extreme gevallen er zijn. Dan denken ze: “Het is zo extreem waardoor ik er geen rekening kan mee houden.” Terwijl dat de meeste mensen met autisme geen extreme gevallen zijn. Ik denk zelfs dat de meeste mensen met autisme geen diagnose hebben, omdat het op zo’n specifiek vlak voorkomt in hun leven. Ik heb het gevoel dat veel mensen denken dat het alles of niks is, en ze dan gewoon voor de ‘niets’ gaan, omdat ze denken dat het zo extreem is. Ik heb het gevoel dat er

zo goed als nooit educatie is rond neurodivergentie binnen de cultuursectoren. Ik heb in een rusthuis gewerkt, niet per sé cultuur maar ik ga het kort houden: ik werd opgeleid over dingen met ras en gender omdat ik in een sociale context ga werken, maar desondanks dat je in een werkplek gaat werken waar mensen vaak iets hebben met hun hersenen, werd er niks over verteld of gevraagd. één van mijn collega's zei het nog: ik dacht dat een persoon dement was, maar uiteindelijk bleek die gewoon autisme te hebben. Hij dwaalde heel veel rond. Eigenlijk wordt daar niks aan die mensen gegeven die daar werken rond dat onderwerp terwijl ze er wel mee in contact komen. Natuurlijk als ze er dan mee in contact komen, weten ze niet wat te doen. Het wordt zo goed als altijd fout gedaan denk ik.

Rocco: Educatie en eigenlijk gebrek daaraan, die leidt tot het fout inschatten van autisme als 'ziektebeeld'? (01:49:51)

Participant: Ja, dat is wel zo.

Rocco: Dat ze het vaak te ernstig inschatten, en door dat 'alles of niks' denken dat ze zoiets hebben van: "Als het zo zit, hoeft het niet."

Participant: Het is een beetje alsof ze denken van, het is een rare vergelijking die ik ga maken: ze denken "Er gaan veel mensen komen, we gaan deze plaats rolstoelvriendelijk maken." Ze denken bij autisme hetzelfde: ze denken dat ze het hele gebouwen gaan moeten aanpassen, terwijl het soms gewoon ligt in de manier waarop je dingen zegt of de manier hoe je daar als medewerker met mensen omgaat. Dat ze dan denken: "Mensen met autisme, we gaan daar iedereen zo'n gekke koptelefoon moeten geven." terwijl dat helemaal niet hoeft: het zit hem in de manier waarop je omgaat met mensen.

Rocco: Ik zou dan het laatste deel willen bespreken, namelijk toekomst en afsluiting. Waarvan de eerste vraag is: wat zou voor jou cultuurparticipatie leuker of toegankelijker maken? (01:51:12)

Participant: Als er ten eerste meer acceptatie is in het algemeen voor hoe mensen zijn. Ik heb het gevoel dat vooral in België dit een probleem is. Ik ben naar Nederland geweest en zag dat ze daar meer accepterend zijn. In België is er vaak een stereotiep waar je moet invallen, en als je daarbuiten valt ben je raar. Als gewoon ten minste, niet enkel de organisaties, maar de mensen wat meer compassie zouden hebben met elkaar. Als mensen wat meer zouden denken van: "Ok, die persoon is misschien raar maar het heeft toch geen invloed op mijn leven." Ik denk dat daar al veel in ligt. Ik denk dat veel mensen met autisme simpelweg bang zijn om naar buiten te komen omdat ze denken dat mensen hun raar zullen vinden. Ik denk dat dit iets is wat het voor iedereen aangenaam zou maken. Niet enkel neurodivergente mensen. Het zou veel impact hebben als ze het gevoel hebben dat mensen wat meer accepterend zijn. Zelfs al passen ze niks aan, zolang ze het gevoel hebben dat mensen er niet op haten.

Rocco: Hoe zou een ideale culturele activiteit er voor jou uit zien? (01:52:55)

Participant: Dat is een goeie. Ik ga iets heel specifiek zeggen, ik heb een beeld in mijn hoofd voor mij. Ik hou van poëzie he? Ik hou van opstellingen en veel variatie. Als ik een plaats zou kunnen hebben waar ik tickets op voorhand kan kopen, ik koop een dagticket, ik ga wanneer ik wil dan. Dan heb ik meerdere kamers heb waar er dan in één iets van poëzie wordt gezegd en dan in de ander muziek. Dat ik kan kiezen waar ik meer zin in heb op dat moment. Dat zou, niet dat ik dat ooit heb meegemaakt, alhoewel, ik ben naar het museum d'Orsay geweest waar je kamers had per kunststroming. Ik vond dat wel leuk. Dat was ook met een dagticket. Ik vond dat wel een goede ervaring. Gewoon gaan wanneer ik wou en ik kon iedere kamer binnen die ik wou en ik had wat variatie. Toen ik vroeger nog naar raves ging, soms was het met meerdere zalen met aparte muziek, dan kon ik kiezen: "Ah ja, nu heb ik in dat zin." Dat was echt wel fantastisch. Ik ben nog nooit naar een groot festival geweest waar er zo meerdere muzikanten tegelijk spelen, maar ik zou dat denk ik aangenaam vinden want soms hoe leuk het kan zijn, kan ik iets echt beu worden. En dan wil ik toch naar iets anders gaan. Dus gewoon iets waar ik kan binnen en buiten gaan wanneer ik wil en dat ik dan vrijheid heb. Op vlak van poëzie, zou ik dat echt fantastisch vinden. En wanneer ik het even beu ben, kan ik naar een andere kamer gaan.

Rocco: Ik hoor daar enerzijds uw nood aan variatie zodat je blijft geprikkeld worden, maar anderzijds vond ik het interessant wat je zei van die dagtickets: dat is niet meer een ding nu. Je moet vaak nu een ticket kopen met tijdsloten. Ik vind dat nogal limiterend, hoe kijk jij hiernaar? (01:55:04)

Participant: Ik vind dat echt vervelend. Zoals ik daarnet heb gezegd, muziek is bijna verpest geweest voor mij omdat het teveel als een klus aanvoelde: als je ergens van een uur tot een uur moet zijn, is het bijna alsof je incheckt voor je job om iets te moeten gaan doen en dan weg gaan. Dat haalt 'de fun' ervoor mij uit. Zelfs al is dat leuk, ik heb te veel stress rond het feit dat ik daar moet zijn op dat moment. Ik wil die vrijheid kunnen hebben om te gaan wanneer ik wil, anders voel het bijna echt aan als werk. Zelfs al is het er leuk, je kan er niet je eigen tempo volgen.

Rocco: Absoluut, die vrijheid is belangrijk. Dat brengt mij tot mijn laatste vraag: is er nog iets dat je wil toevoegen dat we nog niet besproken hebben? (01:56:27)

Participant: Ja. Ik denk dat dit ook wel te maken heeft met cultuur en neurodivergentie: ik denk dat de media een enorme invloed heeft over hoe mensen denken over neurodivergente mensen. Zoals ik al zei, educatie is belangrijk maar educatie is enorm laag op dat vlak. En dan de mensen die iets van educatie mee hebben, die maken dan films ofzo of bepaalde media of boeken ofzo en het is zo'n cliché beeld. Je weet exact wat ik bedoel. Ik stoor me daar zo hard.

Rocco: Rainman met Tom Cruise?

Participant: Exact. Ja die film bijvoorbeeld. Als je alleen 'Rainman' hebt gezien zou je nooit weten dat je waarschijnlijk al eens met iemand met autisme in contact bent gekomen, omdat ze denken dat het zo extreem is. Als ze dan gaan werken en ze horen iets van autisme denken ze allemaal: "Ah, Rainman." Ik ben niet zoals Rainman. Ik heb het gevoel dat films hier veel schade aanrichten: het is gelijk alles of niks. Terwijl autisme zo'n breed spectrum is. Ik heb het gevoel dat films hier veel schade hebben aangebracht.

Rocco: Ja. Wat ik doorheen het interview heb gehoord is dat je de grote massa hebt die niet neurodivergent is, zij hebben dit beeld over autisme en dit beeld maakt hen bijna antagonistisch toe naar neurodivergente mensen toe? Ik weet het niet. Dat is wat ik heb gecapteerd. (01:57:50)

Participant: Ja. Het is een beetje een 'wij-zij' gevoel. Het is eigenlijk discriminatie. Het is tot op het punt gekomen waar je hoort als iemand autisme heeft, zoals films kunnen bijvoorbeeld de positieve kant tonen van autisme waar ze dan super slim zijn en een rubix cube snel kunnen oplossen, er geen goede representatie is. Dan tonen ze dat ze wel nogsteeds super sociaal inept zijn.

Rocco: Dat raakt hem zo weer aan dat tokenisme he? (01:58:51)

Participant: Ja. Dan tonen ze bijvoorbeeld een persoon ofzo die gekke hoofdrekeningen kan doen maar dan is die wel nogsteeds maagd op zijn 25. Gaat nooit een lief krijgen en heeft geen vrienden. Dat haat ik dan wanneer mensen zeggen: "Autisme is zoals een superkracht." Mijn vriendin haat dat enorm. Dat heeft een heel schadelijke impact op haar leven. Ze heeft een veel lagere sociale batterij, wat haar al veel heeft doen zeggen dat ze wou dat ze 'normaal' was. Kweetnie. Het is bijna alsof je op een pedestaal wordt gezet die ergens ook negatief is. De negatieve aspecten dan zijn ook weer super cliché. Ik voel dat alles over autisme kei slecht wordt gegeven in de media. Ik denk dat iedere expert dat ook wel zal zeggen, dat je je niet moet baseren op de media of films. Zelfs veel boeken zijn slecht.

Rocco: Ik heb ook gezien dat er weinig wetenschappelijk bronmateriaal te vinden is over neurodivergentie. En als dat te vinden is, vaak in het Engels, want in de Vlaamse context is er niks te vinden. Wanneer je dan iets vindt, gaat het over het educatieve of over het economische. Dus eigenlijk 'het nut' van iemand die neurodivergent is. Het gaat hem dan over twee dingen: mensen met autisme kunnen niet genoeg economische waarde produceren, educatief zijn ze dan vaak ook zwakker, maar af en toe met veel moeite blinken ze uit. Het is een beetje zoals jij daarnet aangaf van hoe mensen het zien als een superkracht met asterisk. Ik vroeg me af hoe jij hiernaar kijkt. (02:00:03)

Participant: Honderd procent waar. Over het culturele wordt niks gezegd, omdat je dat voor jezelf doet. De persoonlijkheid wordt weggetrokken van mensen met autisme: dat zijn ook mensen met hobby's enzo en

een leven. Maar zo wordt het niet bekeken, ze denken onmiddellijk na over ze al dan niet gaan meekunnen met school of ze een job kunnen hebben. Ik vind het niet erg dat ze daar aandacht aan spenderen, maar dan moeten ze ook wel het positieve, menselijke aspect belichten. Mensen die ook sociale en culturele noden hebben. Ik zou zelfs denken dat neurodivergente mensen hier meer nood aan hebben, dan mensen die niet neurodivergent zijn. Het zijn vaker ook artistieke mensen. Het is bijna alsof we niet bekeken worden als mensen. Mensen kijken naar ons met de vraag: "Hoe lastig zal het zijn om die op mijn job te hebben?"

Rocco: Heel dehumaniserend zoals ik het hoor. (02:01:58)

Participant: Ja. Je bent geen mens meer maar een 'autist', om het zo te zeggen. Dat is echt waar dat er nooit iets cultureel wordt gezegd over mensen met autisme. Over het educatieve en het economische constant, terwijl je zou denken dat dit moeilijker is om research over te doen? Dat denk ik toch. Zeker omdat je bij het één je volledig iemand moet doen passen in iets wat te anders is, bij de ander zijn het kleine aanpassingen. Het is altijd zo zwart-wit: we gaan die op een beschutte werplek moeten zetten, of hij zal zijn werk doen en zwijgen. Alsof het een robot is en geen mens.

Rocco: Eigenlijk kunnen mensen wat meer oog hebben op de noden van mensen die neurodivergent zijn en hun meer als mens beschouwen. (02:02:49)

Participant: Ja. Niet enkel focussen op de noden van de maatschappij naar mensen met autisme toe, maar ook de noden van mensen met autisme naar de maatschappij toe. We zijn ook mensen met hobby's. Mensen met autisme willen ook meer in hun leven dan werken, eten en gaan slapen.

Rocco: Merci, dan zal ik het hier willen laten.

Participant: Graag gedaan.

Bijlage B – Interview participant 2

Rocco: Het eerste deel : de persoonlijke context en neurodivergentie

Daarbij is de eerste vraag: Hoe zou je jezelf voorstellen aan iemand die je niet kent?

Participant: Ik ben (naam), ik ben 20 jaar en ik ben een grote dierenvriend.

Rocco: Welke vorm van neurodivergentie maken deel uit van je leven?

Participant: autisme en bipolair type 2

Rocco : Op welke manier heeft neurodivergentie invloed op jouw dagelijkse ervaringen? (0 :37)

Participant: Ik denk mijn autisme gewoon qua dat ik rapper overprikkeld wordt dan iemand anders, als ik te lang in een drukke ruimte of een drukke plaats zoals centrum Gent, kan ik het moeilijk hebben. Mijn bipolair type 2 : zou ik zeggen dat mijn energieniveau lager ligt dan bij een normaal persoon. Het heeft lang geduurd maar nu ben ik op goede medicatie en is het wel veel beter. Vroeger had ik een heel laag energieniveau en nu is dat een pak beter, maar ik heb ook het gevoel dat ik een sociale batterij heb die iets lager ligt dan bij de meeste mensen.

Rocco: Zijn er situaties waarin je je extra goed begrepen voelt of net niet? (1:36)

Participant: Die zijn er allebei. Vooral goed begrepen: Ik ga bij het CGG, van de therapeuten en de psychiaters, daar voel ik mij goed begrepen. En niet begrepen: eerder familieleden: “Ze is weer dramatisch”. Vrienden kan je zelf kiezen maar van familieleden hoor ik vaak dat ik dramatisch ben of dat een opname niet nodig was en kritiek dat ze het niet meteen merken aan mij dat ik anders ben dus dan ik er ook geen last van hebben. Deze dingen hoor ik vaak.

Rocco: Deel 2; Het algemeen beeld van cultuur en vrije tijd (2:36)

Daarbij is mijn eerste vraag: Wat betekent cultuur of vrije tijd voor jou?

Participant: Ik denk vrije tijd is ziezo rusten maar ook veel tijd met vrienden spenderen, je omringen door vrienden die je tof vindt en daar leuke dingen mee doen, beetje van alles eigenlijk.

Rocco: Een sociaal aspect hoor ik daar in? (3:13)

Participant: Ja.

Rocco: Welke culturele activiteiten spreken jou het meeste aan? (3:19)

Participant: Toen ik nog een gebruiker was, hield ik heel veel van techno-feestjes en dan had ik het gevoel omdat ik gebruikte dat ik die drukte aankon. Ik ben nu ongeveer 11 maanden clean en dan merk ik wel dat ik dat sober totaal niet zou aankunnen. Nu ga ik in de zomer of zo naar dub-feestjes omdat dat buiten op heel grote domeinen is. Als het een heel groot domein is, merk ik dat als het wat teveel is voor mij, dat ik mij even kan afzonderen. Bijvoorbeeld de locatie in de Chinastraat heeft een heel groot domein met overal zithoekjes. Ik vind het nu vooral fijn dat het een grote plaats is en niet allemaal opeen maar dat je je kan afzonderen als het teveel is en ik even kan terugtrekken van de muziek en kan tot rust komen. Dat helpt mij.

Rocco: Hoe vaak neem je deel aan culturele activiteiten? (4:36)

Participant: Ik vind het moeilijk om te zeggen wat er onder culturele activiteiten valt. Dubjes is 1 keer om de 2 weken in de zomer, in de winter doe ik eigenlijk niet zo veel. Gewoon met vrienden soms eens afspreken en wat babbelen, een glaasje wijn drinken, een café doen. Het is in de winter veel minder dan in de zomer wanneer ik graag buiten ben, in de winter is dat vaak wat moeilijker.

Rocco: Bezoek je musea of tentoonstellingen? (5:21)

Participant: Theaterstukken kijk ik graag, ik hou heel veel van absurd theater. Dat vind ik super interessant. Het hangt af wat er te zien is; ik heb lang in het toneel gezeten en als er mensen zijn die ik ken die in een stuk zitten; ga ik kijken. Ik ben nu aan het kijken om opnieuw in een toneelvereniging te gaan.

Rocco: Doe je dat regulier? (5:55)

Participant: Ja, maandelijks.

Rocco: Is het 't sociaal aspect om die mensen terug te zien of is het ook echt de kunstvorm op zich dat je apprecieert? (6:07)

Participant: De kunstvorm vooral. Tuurlijk als het een vriend is van mij die speelt, of anders ga ik iets kijken dat ik gewoon interessant vind. Meestal als ik ga is het niet omdat er iemand meespeelt die ik ken.

Rocco: Wat apprecieer je zo aan die kunstvorm? (6:38)

Participant: Ik weet het niet, ik heb zelf heel graag theater gespeeld omdat ik het gevoel heb dat jezelf moet inleven in iemand anders. Absurd theater heeft ook een kritiek op de maatschappij en dat vind ik ook altijd wel interessant.

Rocco: Wat motiveert je om deel te nemen aan die activiteiten? (7:09)

Participant: Ziezo als ik iemand kan meenemen die ik ken, ik ga niet snel alleen gaan. Als ik iemand heb waar ik mij comfortabel bij voel zoals mijn vriend heeft mij dat rust in drukkere situaties. Dat helpt mij. Verder de interesse in de kunst.

Rocco: Wat houdt je soms tegen om te gaan? (8:03)

Participant: Drukte, soms zijn er stukken die rond de wereld toeren van bekendere schrijvers en dan kan het wel heel druk zijn. Vaak moet je dan al tickets ver op voorhand kopen, bij kleinere stukken kan ik op het moment zelf kijken als ik me niet zo goed voel of zo. Als ik bijvoorbeeld 2 maanden op voorhand mijn tickets koop, weet ik niet als ik mij op die dag goed ga voelen. Dat kan een moeilijkheid zijn als ik merk dat de dag mijn dag niet is; alles is te zwaar, ik voel mij neerslachtig, ik heb nood om mezelf alleen op te laden. Dan zou ik last-minute toch niet gaan.

Rocco: Het anticiperen is dus de moeilijkheid? (9:15)

Participant: Ja.

Rocco: Deel 3: De stedelijke context en de toegankelijkheid (9:25)

Daarbij is mijn eerste vraag: Hoe ervaar jij de stad als omgeving? Bijvoorbeeld: Hoe ervaar jij de drukte, de prikkels en vooral de mobiliteit?

Participant: Even denken... Ik ga soms met de bus maar meestal ga ik met de fiets. Op het spitsuur zou ik nooit met de bus gaan. Dan zou ik van die drukke bus al wenend afkomen en panikeren, dat weet ik gewoon van mezelf. De drukte van en spitsuur kan heel heftig binnenkomen. In het centrum ben ik eigenlijk ook niet zo graag. Als het moet, ga ik dat wel eens doen; kort in het centrum zijn als ik iets nodig heb, kan ik wel aan maar uren lang in het centrum gaan rond lopen, ga ik niet doen. Ik ga daar niet van genieten en achteraf ga ik mij heel uitgeput voelen.

Rocco: Daarbij een aanvullende vraag: Wat maakt een culturele activiteit in de stad dan toegankelijk? (10:49)

Participant: Plaatsen waar je je kan afzonderen; even uit de drukte en rustigere plaatsen waar je tot rust kan komen. Een niet te drukke of luide plaats gaat niet of dat je makkelijk ervan kan ontsnappen dan.

Rocco: Gezien je antwoord, heb je nog aanbevelingen qua tijdstip of hoe je er geraakt? (11:20)

Participant: Bij spitsuur en een volle bus, ga ik met de fiets. Of naar het centrum durf ik soms te voet te gaan. Als het niet druk is, neem ik de bus. Of vragen aan vrienden met een auto om mij te brengen.

Rocco: Als ik het zo hoor, pas jij je wel enorm aan? (12:30)

Participant: Ja, dat zou ik wel zeggen.

Rocco: Zijn er plekken waar je je comfortabel voelt in de stad en waarom? (12:37)

Participant: Parken, natuurreservaten vind ik tof en ontspant mij, bijvoorbeeld de Gentbrugse Meersen, lopen of wandelen, dan kom ik daar met meer energie van terug. Dat is belangrijk voor mij en speelde een rol bij het kiezen van mijn huis, er moest natuur in de buurt zijn.

Rocco: Dan liggen het SMAK en het MSK ideaal voor jou qua locatie? (13:40)

Participant: Ja, maar het citadelpark is net niet natuurlijk genoeg, een stressvollere plaats. Er zijn daar veel jongeren, veel verkeer. Voor te ontspannen is het te druk.

Rocco: Zijn er dan plaatsen waar je je absoluut niet comfortabel voelt en waarom? (14:30)

Participant: Als ik me neerslachtig voel of mijn energieniveau is laag zou ik me in centrum Gent totaal niet ok voelen; de drukte. Als ik mij goed voel, kan ik die prikkels wel aan. Maar als ik mij niet zo stabiel voel, komen die prikkels extra hard binnen. Van heel veel geluid en heel veel mensen kan ik dan beginnen te panikeren. Maar ik pas mij wel vrij goed aan dat ik het dan vermijd.

Rocco: Dus je zoekt op wat voor jou het beste werkt? (15:22)

Participant: Ja.

Rocco: Hoe ervaar jij het reizen naar plekken waar je moet zijn? (15:26)

Participant: Ik zit graag op de trein, ik ga wel uitkijken want een keer had ik het voor dat er een K3concert was, en dan was de trein bomvol. Nu heb ik geleerd als ik de trein moet nemen dat ik plan op de dagen dat er niets te doen is. De eurostar ook, al is die te duur. Iedereen heeft zijn plaats daar, niemand is op elkaar gepropt. Op een vliegtuig stappen is uit mijn comfortzone. Op reis ga ik met de trein eurostar of met de auto. Verdere reizen zijn uit mijn comfortzone. Ik heb daar geen nood aan.

Rocco: Bij het openbaar vervoer probeer je de spitsuren gewoon te vermijden omwille van de drukte?(17:21)

Participant: Ja.

Rocco: Zullen we dan nu overgaan naar deel 4: De sensorische ervaringen(17:50)

Daarbij is mijn eerste vraag: Welke rol spelen prikkels in jouw cultuurbeleving?

Participant: Ik ben daar gevoeliger aan dan een neuro typisch persoon, bijvoorbeeld dat ik vind dat het superhard stinkt, terwijl mijn omgeving dat niet vindt. Geluid kan mij op een drukke plaats storen, maar in natuur bijvoorbeeld vogels, heb ik dat niet. Geluid kan iets positief of iets negatief zijn. Het hangt heel erg af. Ik heb mijn voorkeur; welke vind ik negatief of positief. Negatieve kunnen heel veel druk leggen en positieve het tegenovergestelde. Positieve neem ik positiever op en negatieve neem ik negatiever op.

Rocco: Zijn er situaties waarin prikkels jou overbelasten? (19:48)

Participant: Er zijn veel situaties met prikkels die mij overbelasten. Bijvoorbeeld: de bus als het heel druk is, centrum Gent, kerstmarkt. Ik ben onlangs naar Utrecht geweest en langs de autostrade was er een KFC restaurant, waar de belichting zo fel was dat ik het gevoel had dat ik er naar buiten moest. Ik heb toen buiten gezeten. Ik heb dat ook bij de tandarts. Felle belichting vind ik echt niet aangenaam. Ik ben wel een persoon die daar eerlijk durft in te zijn, bijvoorbeeld bij mijn therapeut durf ik wel te vragen of het licht uit mag. Op een plaats waar het licht niet aangepast kan zijn, verwijder ik mezelf van die plaats, anders durf ik het te vragen.

Rocco: Het is dus een manier voor jou om met prikkels om te gaan, het rechtuit vragen of zeggen? (22:30)

Participant: Jazeker, vroeger durfde ik dat niet maar ik heb gemerkt dat mensen dat minder erg vinden dan dat je zou denken. Door het vaker te vragen, heb ik gemerkt dat mensen daar geen probleem van maken. Dat is wel tof eigenlijk.

Rocco: Zijn er nog manieren die je zoekt voor jezelf om er beter mee om te gaan?(23:09)

Participant: ... Gewoon durven vragen (bij te luid of te licht) als het mogelijk is. Vroeger toen ik het nog niet durfde te vragen, merkte ik als ik ergens was met vrienden dat ik het wel tof vond maar dat ik me concentreerde op te felle lichten of zo en dat het me stoorde. Ik kon dan niet genieten van mijn sociale interactie omdat ik de hele tijd was gefocust op het licht. Het komt misschien door mijn kring die daar aanvaardend in is, dat ik het durf vragen om aanpassingen of om ons te verplaatsen.

Rocco: Je zegt daar wel iets heel opvallend: als ze het niet kunnen aanpassen dat je je verplaatst. Als je in een culturele setting bent, bijvoorbeeld een museum, dan limiteert de setting dus eigenlijk dat je kan deelnemen omdat die een barrière vormt? Kan je daar jouw mening over delen? (24:50)

Participant: Ik zou wel kunnen zeggen dat het me soms limiteert bij cultuurervaringen, vooral bij plaatsen dat ik wel tof zou kunnen vinden. Bijvoorbeeld: ik hou wel van muziek van minus one, maar die plaatsen zijn klein, ik kan daar niet tot rust komen, ik kan mij daar niet verplaatsen dus dan ga ik daar gewoon niet naar toe. Het zorgt er dus wel voor dat ik minder kan deelnemen.

Rocco: Om door te gaan ; bijvoorbeeld dat is een plek die dat niet goed aanpakt, zijn er dan plekken of organisaties die het wel goed aanpakken? (26:06)

Participant: Chinastraat is supertof, je hebt overal hoekjes waar je kan zitten. Je voelt je dan niet direct een outsider want er zijn daar heel veel mensen die ze gebruiken om gewoon wat te praten bijvoorbeeld. Het is genormaliseerd, die hoekjes. Buitenevenementen , of in Melle, ik weet de naam van de organisatie niet meer maar het feestje was in een turnzaal maar daarrond was een heel grasveld waar je kon zitten. Dus organisaties die plekken voorzien dat je niet heel de tijd in de drukte moet zitten.

Rocco: Participant 1 refereerde naar alternatievere plaatsen en dat zij het goed aanpakken, dat ze hun publiek goed kennen en daar op voorzien. Heb je daar inzichten bij? (27:42)

Participant: ik ben het er mee eens dat het vaker voorkomt op alternatievere plekken (die hoekjes), maar ik zou zeker niet zeggen dat ze dat allemaal hebben. Ik moet nog altijd bekijken waar ik naar toe ga. Over het algemeen doen alternatieve plaatsen het wel beter dan niet alternatieve. Bijvoorbeeld alternatieve muziek i.v.m. een Dua Lipa concert waar je in de drukte zit en er niet weg kan. Ik ga er dus grotendeels mee akkoord.

Rocco: Het is wel natuurlijk een individuele ervaring, neurodivergentie. Iedereen ervaart het op zijn eigen manier. Dus: zoals je zegt: kijken wat voor jou past. (29:09)

Rocco: Nu gaan we over tot de vragen over sociale interactie en groepsdynamiek (Deel 5)

Daarbij is mijn eerste vraag: Hoe ervaar je sociale situaties tijdens cultuuractiviteiten? (29:35)

Participant: Ik ben sociaal eigenlijk vrij sterk, zou ik durven zeggen. Ik ben iemand die zelf tegen mensen zou beginnen praten. Met mensen praten in sociale omgang, daar ben ik vrij sterk in. ...

Rocco: Hoe ervaar je de interactie met die andere personen? (30:37)

Participant: Soms zijn er vervelende mensen maar meestal wel positief.

Rocco: Zijn er ongeschreven regels of verwachtingen die voor jou lastig zijn? (30:53)

Participant: Gewoon het principe van ongeschreven regels; ik graag dat mensen als ze iets verwachten dat zeggen. Als ik iets verwacht van mensen ga ik dat rechtuit zeggen maar ik heb het gevoel dat mensen vaak via hints iets gaan proberen zeggen en dan merk ik van mezelf dat ik dat niet snel door heb. Ik heb het gevoel dat mensen die geen autisme hebben niet genoeg direct durven zijn. Ik heb heel graag dat iemand mij zegt:

dit gedrag vind ik leuk, als je dit doet vind ik het niet leuk. Als mensen heel direct zijn, vind ik dat tof en ik heb het gevoel dat het net een ongeschreven regel is dat je niet direct bent en ik vind dat net fijn.

Rocco: Die duidelijke communicatie is dus heel belangrijk. Wat eigenlijk alle ongeschreven regels moeilijk maken. (32:03)

Rocco: Hoe ga je om met groepsdruk, improvisatie of onverwachte veranderingen?(32:15)

Participant: Als ik groepsdruk zou ervaren, zou ik niet meer omgaan met die groep. Onverwachtse veranderingen=vreselijk! Ik heb mijn planning en als mijn planning verandert, ga ik het heel moeilijk hebben. Dat zorgt voor kortsluiting bij mij. Als ik iets in mijn hoofd heb dat het op een bepaalde manier gaat verlopen en plots verloopt het anders, dan ga ik het daar echt moeilijk mee hebben. Het is daar dan ook weer belangrijk om met iedereen duidelijk genoeg te communiceren: het is zo gepland, het gaat zo gepland zijn en zo verlopen. Ook al zou ik meer zin hebben om het om te wisselen, als ik het niet zo in mijn hoofd heb, gaat dat niet, ik zou het moeilijk hebben en zou durven afhaken. Liever niks dan dat het anders gaat dan ik in mijn hoofd heb. Ik bereid me graag heel goed voor. Als we bijvoorbeeld met vrienden iets gaan eten, bekijk ik op voorhand al het menu en kies ik al wat ik ga nemen dat ik niet op het moment zelf echt beslissingen moet maken. Ik heb graag op voorhand alles gepland en dat ik niet meer op het moment zelf moet bezig zijn met planing.

Rocco: De flexibiliteit die dat vraagt is te veel voor jou? Het leidt te veel af van de ervaring? (34:44)

Participant: Ja

Rocco: Wat heb jij nodig om je sociaal veilig te voelen? (35:00)

Participant: Een vriendengroep die hiermee akkoord gaat ; alles op voorhand plannen, voldoende afspreken op voorhand (wat eerst, wat dan...)Iemand waar ik mij comfortabel bij voel, als er dan toch iets klein verandert dat ik het moeilijk gaat hebben en die weet hoe die mij moet opvangen, zoals mijn vriend die ook voor mij durft op te komen.

Rocco: Een steunpunt?

Participant: Ja.

Rocco: Ik hoor daar weer een sociaal aspect in terugkomen; die vriendengroep die belangrijk is. Is cultuur dan ook een sociale beleving voor jou? (35:54)

Participant: Ja, zeker. Alles van een cultuurevenement kan perfect zijn maar als het sociale niet juist zit voor mij dan ga ik er totaal niet van genieten. Ik vind vaak het sociale belangrijker dan het cultuurevenement zelf.

Rocco: Zit het hem dan in die veiligheid? (36:48)

Participant: Ja, ik denk het wel.

Rocco: Nu deel 6: Inspiraak, participatie en presentatie (37:00)

Daarbij is mijn eerste vraag: Heb je het gevoel dat organisaties rekening houden met jouw noden?

Participant: Meestal niet eigenlijk. Ik denk dat ik heel specifiek mijn organisaties uitkies die er wel rekening mee houden. De meeste organisaties zijn er voor mensen die de drukte beter aankunnen, heb ik het gevoel.

Rocco: Gericht op de massa die niet neuro divergent is? (37:39)Participant 1 haalde aan dat veel organisaties het idee hebben i.v.m. autisme dat ze zich extreem moeten aanpassen voor die kleine doelgroep en het daarom maar laten, terwijl het vaak maar zit in kleine aanpassingen zoals je daarnet zei: soms licht als prikkel die makkelijk kan aangepast worden. Ik vroeg me af hoe jij daar naar kijkt?

Participant: Omdat neurodivergentie zo verschillend is voor iedereen, zou je voor een persoon die bepaalde aanpassing moeten maken maar voor iemand anders zou je iets anders moeten aanpassen enzovoorts. Het is een heel groot spectrum, en het is niet mogelijk om iedereen op dat spectrum tevreden te stellen,

dan zou je inderdaad grote aanpassingen moeten doen. Iedereen is zo verschillend, dat iedereen op verschillende obstakels gaat botsen. Al die obstakels verwijderen is een grote moeite.

Rocco: Dus eigenlijk zeg je meer het omgekeerde: het is zo divers en breed uiteenlopend dat het moeilijk is om telkens heel veel kleine aanpassingen te doen? (39:26)

Participant: Ja, dat zou ik wel zeggen.

Rocco: Heb je ooit feedback gegeven aan een (cultuur)organisatie i.v.m. de prikkels en jouw ervaring? (39:49)

Participant: Eigenlijk niet.

Rocco: Denk je dat daar een platform voor is, om feedback te geven? (40:07)

Participant: Reviews op google of facebook maar ik kan moeilijk een slechte review geven omdat het niet aan mij persoonlijk is aangepast. Positieve feedback zou ik wel durven geven, maar kritiek zou ik niet snel geven.

Rocco: Denk je dat daar een platform voor is?(40:50)

Participant: Dat weet ik niet.

Rocco: Zou daar naar geluisterd worden denk je? (40:58)

Participant: Ik denk het eigenlijk niet. Het zou moeilijk zijn om mensen zover te krijgen om feedback te geven, denk ik. Dan zou het ook moeilijk zijn om met de feedback aan de slag te gaan.

Rocco: Omdat er teveel afstand is tussen organisaties en personen (met neurodivergentie) ? (41:27)

Participant: Ja, zoiets. Dan zou je het platform moeten kennen en ook daar er voor uitkomen dat je bijvoorbeeld autisme hebt. Veel mensen willen niet dat het geweten is. Het moeilijk om een platform bekend genoeg te krijgen en dan is er de schaamte dat mensen zouden weten dat je door je autisme problemen ervaart.

Rocco: Bij alle mensen die ik tot nu heb gesproken blijft dat terugkomen: stigma rond autisme en dat daarom veel mensen met autisme het eigenlijk niet durven zeggen, maar dan ervaren ze veel last. Zou jij je perspectief over willen geven? (42:30)

Participant: Ik denk dat ik iemand ben die heel open durft te zeggen dat ik autisme heb en wat mijn moeilijkheden zijn. Ik omring mij door mensen die dat ok vinden. Ik heb al veel moeilijkheden gehad door mijn autisme en bipolair type 2, dat is deel van wie ik ben. Er zijn heel veel mensen die daar niet voor open staan, die dat als dramatisch bekijken en niet als een echte handicap. Maar je moet je omringen met mensen die daar wel voor open staan en durven voor je opkomen in situaties waarbij dat er veel stigma is.

Rocco: Denk je dat bij de mensen die het niet accepteren het komt van een plek van onwetendheid? (43:57)

Participant: Ik denk dat mensen vaak denken: maar ik heb het ook moeilijk gehad, dus jouw moeilijkheid zal niet erger zijn dan de mijne. Bij mij bijvoorbeeld gaan mensen er van uit omdat ik sociaal sterk ben dat ik geen problemen kan hebben met al de rest. Mensen zien vaak dat mensen met autisme niet sociaal sterk kunnen zijn en dan gaan ze er maar van uit omdat ik sociaal sterk ben, geen andere problemen kan hebben.

Rocco: Dat is heel interessant wat je zegt. Ik was in gesprek gegaan met een thuisbegeleider en die zei exact hetzelfde. Veel mensen minimaliseren het. Die persoon stelde dat educatie hierin heel belangrijk is. Hoe kijk jij daar naar? (45:08)

Participant: Mensen hebben een stereotiep beeld van aandoeningen. Ze vinden het moeilijk om voorbij hun beeld dat ze er van hebben te kijken.

Rocco: Ik heb nog een vraag, meer algemeen over culturele activiteiten. Hoe zou voor jou echte inspraak in een culturele activiteit er uit zien? (46:30)

Participant: Een heel grote vraag, ik ga hier even moeten over nadenken. ...Misschien op het evenement zelf iets zetten, waar je anoniem je inspraak kan geven. En er zo achteraf rekening mee houden. Achteraf online is een grote moeite. Gewoon op het moment zelf op een briefje of zo jouw feedback geven, zowel neuro typische als niet neuro typische mensen.

Rocco: De drempel eigenlijk verlagen om feedback en input te geven? Zijn er nog manieren volgens jou? (48:43)

Participant: Ik kan op niks anders komen.

Rocco: Heb je het gevoel dat neuro divergente jongeren soms worden gebruikt als token voorbeeld, dat ze worden naar voren geschoven dit is het beeld van bijvoorbeeld autisme?(49:26)

Participant: Heel hard. Zoals ik daarnet zei: ik sociaal sterk dus er wordt van uit gegaan dat ik geen autisme heb. Ik had mijn diagnose autisme gekregen en zelfs in de hulp; er was opname voor 6 maanden-ik ben sociaal sterk maar planning is moeilijk en daar merk je goed dat ik autisme heb-in opname is je dag tot op de minuut uitgepland en dat bracht mij rust en daardoor zou je mijn autisme minder merken dan in een normale omgeving omdat die omgeving zodanig is aangepast en toen trok de psychiater mijn diagnose terug. Een andere psychiater heeft mijn diagnose opnieuw moeten bevestigen. Omdat ik in sociale context vaak te goed functioneer geloven mensen soms niet dat ik autisme heb. Bij mijn bipolair type 2 heb ik het vaak moeilijk en ga ik in afzondering in plaats van er over te praten en daardoor zeggen mensen : ik heb jou nog nooit hypomanisch of depressief gezien, je zal dat wel niet hebben.

Rocco: Het is net dat onzichtbare waarom mensen het minimaliseren? (51:46)

Participant: Ja.

Rocco: Nu overgaan naar deel 7: Ervaringen met organisaties, activiteiten en projecten (51:58)

Kan je positieve ervaringen delen met cultuurparticipatie en wat maakte die ervaring zo positief?

Participant: Ja ik val vaak terug op dezelfde dingen; ik ga opnieuw Chinastraat zeggen omdat het een heel groot domein is waar de boxen langs de ene kant staan en er heel veel plaatsen zijn waar je tot rust kan komen.

Rocco: Heb je dan ook nog een moeilijke of minder positieve ervaring? (52:44)

Participant: Ja... BPPM in Brugge, Het Entrpot zou ik een mindere ervaring noemen gewoon omdat er heel veel security aanwezig was -ik snap security is belangrijk, zeker voor een evenement- maar het was te veel bijvoorbeeld als je naar het toilet ging, de kotjes openen en dat gaat ver, als je je buiten ging zetten liepen ze contant er tussen met schijnende zaklampen om te controleren

Rocco: Dat raakt weer aan die veiligheid. (54:30)

Rocco: Zijn er momenten geweest waarop je bent afgehaakt en waarom? (54:43)

Participant: Als vrienden mij meevragen naar ergens en op het moment van de planning heb ik daar wel zin in maar dan voel ik mij de dag zelf niet zo goed, dan ga ik toch mee omdat ik het beloofd heb maar dan merk ik als ik niet genoeg naar mijn voorgevoel heb geluisterd-ik heb nu rust nodig- ga ik toch vaak na een half uur gewoon naar huis.

Rocco: Welke aanpassingen zouden je geholpen hebben? (56:02)

Participant: later, na oplading, even langskomen. Een rustig plaatsje. Mijn sociale groep die mij accepteert. (...)

Rocco: We gaan nu over naar het deel 7: Drempels , barrières en noden (58:09)

Participant: (vraagt om pauze)

Rocco: De opname is weer gestart van het interview. We zullen nu weer starten met deel 7. Daarbij is de eerste vraag: wat zijn volgens jou de grootste drempels voor neurodivergente jongeren binnen cultuurparticipatie? (opname deel 2)

Participant: Drukte. Of ja toch voor mij. Veel drukte, veel geluid, veel heftige prikkels ofzo.

Rocco: Ja. Daarnet hadden we het ook over stigma, denk je dat stigma ook een rol speelt? (0:00:36)

Participant: Ja, ik zou zeggen van wel: omdat er zoveel stigma is, gaan mensen niet durven zeggen wat hun noden zijn of vragen achter hulp. Ik zou zeggen van wel dus.

Rocco: Wat ik daar vooral in hoor zijn sensorische en sociale drempels. Zou je dat bevestigen? (0:01:01)

Participant: Ja. Ik bevestig.

Rocco: Ik heb dat daarnet eigenlijk een beetje gevraagd, maar ik wil gewoon nog eens bevestigen: wat heb jij nodig om veilig te kunnen deel nemen? (0:01:17)

Participant: Een veilig plekje waar ik me kan afzonderen en tot rust komen, zoals ik meerdere keren heb gezegd nu.

Rocco: Is er iets waarvan je vindt dat organisaties het systematisch verkeerd inschatten? (0:01:39)

Participant: Ik denk dat organisaties niet echt iets proberen doen voor neurodivergente mensen: dat ze eigenlijk ook niks verkeerd doen want ze doen gewoon niks.

Rocco: Eigenlijk dat ze het probleem niet inzien en minimaliseren dan? da ze doen van dat het niet bestaat zodat ze er niet mee moeten omgaan? (0:01:59)

Participant: Ja. Terug zoals je daarnet aangaf gaat een organisatie denken aan de winst en daarbij gaan ze kijken naar de meerderheid van het publiek, wat vooral mensen zonder neurodivergentie zijn. Ze denken: "We richten ons daarop want dat is de grootste groep en daarmee kunnen we het meeste winst mee maken."

Rocco: Zullen we nu over gaan naar het laatste deel? Dat is een deeltje over toekomst en afsluiting. Wat zou voor jou cultuurparticipatie leuker of toegankelijker maken? (0:02:46)

Participant: Ja, we hebben al een paar dingen besproken: sowieso minder stigma, meer rustige plekjes, maar ik denk gewoon vooral over de algemene persoon. Meer van “hoe respecteer ik mensen?”. Of die nu neurodivergent is of niet. Mensen moeten gewoon respectvoller zijn in het algemeen vind ik.

Rocco: Dus in het algemeen veel meer kennis over de personen die ze voor zich krijgen?

Participant: Ja.

Rocco: Ja, dit raakt eigenlijk al een beetje aan dingen die we daarjuist hebben besproken, maar: hoe zou een ideale activiteit er voor jou uitzien? (0:03:52)

Participant: Misschien denk ik er ook eens aan: wat mij altijd tot rust kan brengen is iets van een hond of een dier die aanwezig is. Kweetnie, is misschien wat stom ofzo, is niet iets voor neurodivergenten in het algemeen maar gewoon omdat dieren mijn speciale interesse zijn. Maar als iets te maken heeft met mijn speciale interesse, negeer ik al de rest en is alles oké omdat dat er is.

Rocco: Ja. Maar dat hoor je veel terugkomen van dieren, dat dat een veel voorkomende speciale interesse is en veel rust biedt. Dan komen we bij mijn laatste vraag: is er nog iets dat je wil toevoegen dat we nog niet besproken hebben? (0:04:33)

Participant: Neen. Ik denk het niet. Ik heb mijn best gedaan om zo uitgebreid mogelijk te antwoorden.

Rocco: Oké. Dankje om deel te nemen aan het interview.

Bijlage C – Interview Jaron Accou

Rocco: De opname is gestart. We zullen er dan invliegen met de eerste vraag: kunt u zichzelf en Victor vzw even kort voorstellen?

Jaron: Ja. Ik ben Jaron Accou, en ik werk als autismebegeleider bij vzw Victor. Wat ik vooral doe is werken bij de adolescentenwerking: jongeren van 12 tot 18 jaar gaan we thuis gaan begeleiden nadat ze zich zijn komen aanmelden bij ons. Jammer genoeg hebben we een redelijk lange wachtlijst, maar wanneer iemand aan de beurt is, kom ik bij hen thuis en ga ik in gesprek met de ouders en met de jongeren om voor een periode lang zoeken hoe we hen kunnen helpen. Vaak gaat dat over psycho-educatie, dus uitleg rond autisme aan ouders, maar ook aan de jongere specifiek zelf van kijk: “dat loopt moeilijk.” Kijken wat er te kaderen is vanuit autisme, of te kaderen is vanuit de puberteit of vanuit iets anders. We gaan op zoek naar dat kader met oplossingen. Daarnaast hebben we met onze diensten een veel breder dienstenpakket dan thuisbegeleiding: we bieden infoavonden, webinars, expertisedeling, vormingen en andere diensten ondersteunen. Dat is zowat een beetje één van onze doelstellingen geworden de voorbije jaren: andere diensten waar er veel jongere zitten met een andere problematiek maar ook ASS, gaan we dat team gaan ondersteunen zodat ook die jongeren zich daar goed voelen. Ze komen ze niet bij ons ook op de wachtlijst en is het veld wat beter verspreid. Zo gaan we ook wat meer ‘awareness’ verspreiden hoe je met hen beter kan omgaan of meer begrip kan hebben. Als je ons aanbod wil zien, hebben we een website waar alles uitgebreid op staat, met het aanbod voor jongeren, kinderen en volwassenen, enzovoort.

Rocco: Hoe is jullie werking ontstaan en welke noden zag men bij jongeren met autisme? (0:02:25)

Jaron: Dat is al even geleden sinds dat is ontstaan. Ik was daar niet bij. Ik werk daar nu al vier jaar. Maar, ja hoe lang is dat geleden? Sinds de jaren 80 denk ik? Maar ja, voor de jaren 80 had je de VVA, de Vlaamse Vereniging voor Autisme, en dat was eigenlijk West- en Oost-Vlaanderen, het Oost-Vlaamse heet 'tanderuis', maar kweetnie jij doet dat interview vanuit Gent?

Rocco: Ja.

Jaron: Eigenlijk is er per provincie een ambulante thuisbegeleidingszorg. Tanderuis deed vroeger allebei maar toen is het gesplitst want er was een grote nood in West-Vlaanderen en doen wij, vzw Victor, nu West-Vlaanderen alles over autisme. Dus van de kust tot Kortrijk. En zo zijn we ontstaan, en de vraag wordt steeds telkens groter: het zijn nu niet enkel meer mensen met autisme meer, de ‘awareness’ is groter waardoor ze rapper de stap zetten naar een diagnose en ze weten sneller wat het is waardoor wij meer vragen krijgen en groei.

Rocco: Dus krijgen vooral een diagnose nood en psycho educatie nood door? (0:03:59)

Jaron: Eerder psycho educatie. Wij stellen geen diagnoses op. Mensen komen bij ons nadat ze hun diagnose hebben gekregen. Dus we proberen ze nu via ons aanbod sneller naar diagnose te helpen. Jammer genoeg is door de evolutie ons thuisbegeleiding aanbod enkel een grote wachtlijst voor. We zouden eigenlijk met meer moeten zijn dus als je daar reclame kan voor maken, zou dat goed zijn! Jammer genoeg ziet dat er niet meteen naar uit dat het zal verbeteren.

Rocco: Welke drempels ervaren neurodivergente jongeren wanneer ze deelnemen aan cultuuractiviteiten? (0:05:00)

Jaron: Ja, ik denk dat je in jouw volgende vraag al bepaalde drempels omschreven hebt. De sociale verwachtingen liggen heel groot vaak. Eigenlijk zijn er vaak vier dingen die mislopen voor jongeren met autisme, allé ik zeg nu autisme, jij zegt neurodivergent waar natuurlijk nog andere dingen onder vallen, maar vanuit mijn ervaring spreek ik over autisme. Toch overlapt dat wel vaak. De vier dingen die moeilijk lopen: zijn de **omgang met andere mensen**, de sociale verwachtingen, sociale regels, wanneer kan ik wat doen en wat verwacht de andere van mij. Dat geeft heel veel stress. **Communicatie** is ook één: vaak wat dat duidelijk is voor neurotypische mensen is nog niet duidelijk voor mensen met autisme. Het gaat over communicatie en begrijpen wat de andere gezegd heeft, waar het vaak al fout loopt bij autisme. **Flexibiliteit**: mensen met autisme hebben veel moeite met flexibel denken en handelen waardoor ze bij

kleine veranderingen de kluts kwijt zijn en dat veel stress bezorgt, terwijl dat we eigenlijk in veel culturele en vrije tijd hobbies veel flexibiliteit verwachten. Bij de muziekprojecten die wij geven gaan we veel voorspelbaarheid en veel duidelijkheid bieden. De laatste is **prikkels**: de prikkelverwerking loopt anders, die kan soms hoger of lager zijn. Maar het zit hem eigenlijk in de combinatie van die vier dingen die enorm lastig kunnen zijn als je een hobby doet. Je komt ergens toe, je kent de mensen niet, je moet al sociaal doen, ondertussen zijn er allerlei prikkels, anderen zijn al muziek aan het spelen, hoe moet ik starten met spreken en wat is de bedoeling? Het is allemaal zoveel dingen die stress kunnen geven omdat het allemaal zo onvoorspelbaar is. Maar dat zijn zo de vier grote pijlers een beetje.

Rocco: En over die prikkels dan, hoe gaan jongeren daar over het algemeen mee om? Ook met de sociale verwachtingen en groepsdruk? (0:08:10)

Jaron: Dat is heel individueel. Sommige jongeren zijn heel sterk in sociaal wenselijk gedrag en gaan gedrag kopiëren of nabootsen. Sommige jongeren worden aangeleerd als iemand iets zegt, dat je een bepaald iets terug zegt. Sommige jongeren hebben geleerd van als ik toekom, dat ik in een hoek ga gaan zitten zodat ik overzicht heb. Ze gaan zoeken wat hun rust geeft. Anderen gaan keihard erin vliegen en heel veel babbelen zodat ze niks moeten terugzeggen. Ze zoeken eigenlijk wat hun zelf rust geeft. Vaak is het veel gedrag kopiëren. We proberen dit een beetje in te dekken door met iedere jongeren, voor een project, een kennismakingsgesprek te hebben: daarin vragen we wat er goed loopt, wat heb je het moeilijk mee en waarmee kunnen we je helpen? Vaak hebben we op voorhand al een plan gemaakt: zeggen van kijk je gaat daar toekomen, er zullen daar hapjes zijn, moeten we bij jou blijven? Eigenlijk zoveel mogelijk voorspelbaarheid inbouwen door definitief dingen af te spreken: want hoe voorspelbaarder, hoe makkelijker. Wat we heel vaak ook afspreken in het kennismakingsgesprek is een vluchtroute: Dus als het te moeilijk loopt, of als het lastig is, dat ze naar buiten kunnen. Ze kunnen altijd naar buiten maar vaak is dat een drempel. Een bepaald voorbeeld uit een project is dat er een meisje was met een groene armband, en als je dat omdraaide werd het rood. Ik hield dat dan de hele tijd in de gaten. Als ik zag dat het rood was, vroeg ik haar om met iets mee te helpen buiten. Zo vermeid zo sociaal gezichtsverlies, maar kon ze even tot rust komen.

Rocco: Dat gaat eigenlijk al een beetje in op mijn volgende vraag: welke signalen geven jongeren als ze overprikkeld zijn? (0:10:40)

Jaron: Ja, ik denk dat ik vaak ga moeten antwoorden op jou dat dat individueel is. Sommige jongeren, eigenlijk is dat een beetje zoals jij en ik he, sommigen gaan in overdrive gaan en beginnen veel babbelen, anderen gaan heel ingetogen zijn en op niks meer reageren of blokkeren, boos worden. Het is niet omdat je autisme hebt dat je hetzelfde zal reageren. Je moet dat heel individueel bekijken. Het is daarom dat dat kennismakingsgesprek is. Leer de specifieke signalen van de jongere kennen. We geven bijvoorbeeld ook kampen aan jongeren met ASS en hebben daar ook dan kennismakingsgesprekken waar we vragen aan hen: "Hoe kunnen we zien aan jou dat je stress hebt of dat het te veel is, en hoe kunnen we je helpen?" Er was bijvoorbeeld één jongen die zei dat hij dan bij stress voor zich staart en niet meer reageert op dingen. Hij zei dan dat ik hem moest laten maar wel zeggen dat ik het gezien had. Dus dan legde ik tijdens het project mijn hand op zijn schouder en zei ik dat ik het gezien had. Zo heeft die jongen het gevoel dat de begeleiding er wel is, maar we hem gewoon laten doen. Het is bij iedereen anders. Ik ga daar anders mee om dan jou, en dat is ook zo bij die jongeren.

Rocco: Dus als jullie begeleiding aanbieden, is dat sterk op maat? (0:12:28)

Jaron: Ja. Er zijn natuurlijk dingen die iedereen tout cour helpen, en dat is heel veel voorspelbaarheid en zo duidelijk mogelijk zijn, met de gepaste zorg wel. Dus altijd heel rustig maar dat ze weten wat er zal komen. Als je denkt dat het duidelijk is, nog een keer uitleggen. Desnoods met bordjes voor het visueel te maken. Ook een briefing op voorhand, ook al zal het grotendeels hetzelfde als vorige keer, je kan niet duidelijk genoeg zijn. De eerste keer dat we dit deden, hadden we een filmpje gemaakt van de parking naar het lokaal dat ze moesten zijn, de uren erbij gezet, nog eens de dag op voorhand herhaald en dan ook gezegd dat het door bepaalde zaken langer kan uitlopen. Daar is het toilet, daar is de uitgang. Zo duidelijk mogelijk proberen zijn voor iedereen. Soms is er een angst om betuttelend over te komen, maar eigenlijk is dat niet

zo. Je kan maar zo duidelijk zijn. Dat is iets dat voor iedereen werkt, maar ja zo individueel mogelijk voor de rest. wat voor de ene werkt, is misschien voor de andere irritant. Bij de ene moet ik om de vijf minuten checken, terwijl de andere dat irritant vindt.

Rocco: En, in jullie activiteiten, welke concrete aanpassingen proberen jullie daar te doen? (0:14:23)

Jaron: Zoals ik al zei, een extra plek waar ze naartoe kunnen. We zijn met twee begeleiders voor acht jongeren, terwijl dat veel projecten met veel meer zijn, denk maar aan speelpleinwerking, of orkesten weekends waar ze met honderd man zijn en één dirigent. Dus ja wil ik maar zeggen dat wij, ons muziekprojecten veel kleinschaliger: we zijn met één begeleider voor twee jongeren zodat we veel korter op de bal kunnen spelen. Dat is al een grote aanpassing. Die kennismakingsgesprekken zijn een aanpassing. Die voorspelbaarheid die we iedere keer opnieuw bieden zijn een aanpassing. En constant alert zijn: het is moeilijk om te communiceren en die communicatie te begrijpen, maar zelf communiceren en aan te geven: "ik heb het moeilijk". Dus dat je die signalen probeert op te vangen. Eigenlijk was mijn job bij dat project met die muziektherapeut, puur het welbevinden van de jongeren. Constant signalen opvangen en dingen anders uitleggen. Het feit dat ik daar was, was al een aanpassing in vergelijking tot een regulier project. Dat is nu wat ik kan mee opkomen, maar eigenlijk zijn er nog andere dingen waarschijnlijk.

Rocco: Eigenlijk het feit dat u aanwezig was en op de hoogte was, en ondersteuning boodt? (0:16:24)

Jaron: Ja. Veel luisteren ook naar de jongeren zelf. Dat is het moeilijk met ASS of andere neurodiversiteit: een verkoudheid gaat bij iedereen dezelfde symptomen hebben, niet dat autisme een ziekte is, maar begrijp je? Je kan zeggen dat je ASS hebt en mensen hebben daar onmiddellijk een beeld van dat die bijvoorbeeld niet sociaal kan zijn. Je hebt er die mega sociaal zijn. Dat wel juist iets is dat ze goed kunnen, maar zelf niet goed weten wat ze voelen of hun grenzen niet kunnen bewaken. Een algemene aanpak is moeilijk, maar duidelijke communicatie en voorspelbaarheid komt telkens terug. En voor de prikkels, is het vooral prikkels elimineren of voorspelbaar maken. Bijvoorbeeld zeggen: "Kijk, boven zijn ze aan het kickboksen en is er muziek, weet dat dat er is en dat het voorbij zal gaan." dit geeft ook al veel meer rust dan dat het er plots zal zijn. Ik val altijd in herhaling maar het is altijd voorspelbaarheid en duidelijkheid die werkt.

Rocco: En die voorspelbaarheid proberen jullie dan in te bouwen met heldere, duidelijke communicatie zoals bij die briefings? (0:17:59)

Jaron: Ja, maar als het lukt, proberen we het altijd visueel te maken: want verbale communicatie is redelijk vluchtig. Als ze op dat moment zo in hun hoofd zitten, ze moeten flexibel zijn om iets te verwerken, er is een prikkel die alles overstemt. Vaak is wordt de verbale communicatie niet opgevangen, waardoor het goed is om iets visueel te maken. We werken vaak met studenten, het zijn telkens twee andere studenten die de sessies bijwonen. We hebben dan een overzicht gemaakt met foto's en beschrijvingen wie wie is, zodat ze niet overweldigd zijn met plots twee nieuwe mensen die daar zitten. Met die visuele communicatie kunnen ze dat tien keer per dag bekijken, terwijl verbale communicatie vluchtig is. Als je drie dingen zegt, bij wijze van spreken, gaan ze het tweede en derde niet gehoord hebben. Dus visueel is altijd beter.

Rocco: En zo proberen jullie ook altijd op die individuele noden in te spelen? (0:19:25)

Jaron: Inderdaad.

Rocco: En naast behalve die persoonlijke ontmoetingen gesprekken en dat afstemmen met de jongere, zijn er zo nog manieren dat jullie proberen in te spelen op die individuele noden? (0:19:36)

Jaron: Ja. Het is niet concreet uit te leggen maar: constant aanpassen. Iedere sessie ziet er anders uit in wat we gaan doen voor de jongeren. Het verschil met het reguliere is dat er bijvoorbeeld niemand in het regulier jou gaat vragen hoe het is of die signalen oppikken. Ze zullen dat soms wel doen maar dat is niet vol te houden. Het is constant bijsturen, veranderen en zorgen dat iedereen op zijn gemak is. Concrete handelingen zijn moeilijk te zeggen. Bijvoorbeeld voor één jongen was het niet niet zo duidelijk en hebben we concrete tekens afgesproken wanneer dat wat ging beginnen, of als de pauze later ging beginnen, dan ging iemand gaan luisteren of de pauze later ging beginnen. Dan spraken we ook af wat die kon doen tijdens de pauze want pauze is voor veel jongeren of volwassenen met ASS pure stress, want tijdens de les krijg je

invulling en tijdens de pauze valt die weg en dan moet je plots sociaal doen. Dan spreken we af om een koptelefoon aan te doen, of vragen we als die wil gaan wandelen of oefenen we iets: “kijk ga bij de drankjes of hapjes gaan staan en zeg een keer iets over jouw hobby’s.” Dus ja, dat is gewoon op het moment zelf afspreken met de persoon zelf.

Rocco: Dus heel veel afstemmen met het individu? (0:21:44)

Jaron: Ja. Ik voel dat je aan het zoeken bent naar concrete handvaten. Dat is heel moeilijk te zeggen omdat het zo sterk afhangt van het individu. Het feit dat je daar de open ruimte voor geeft om te luisteren en hen serieus te nemen, is al het heft van het werk. Er was een meisje die bij ieder project over haar toeren was en door haar iedere keer een kans te geven en iedere keer opnieuw mee samen te zitten, heeft ze een traject afgewerkt. Dat is ook echt het heft van het werk. Ik wist ook als het iets speciaals ging zijn, bijvoorbeeld een solo p haar blokfluit waar ze veel stress over had, vroeg ik haar van: “Wil je dat oefenen in de groep of wil je dat apart?” Dat is ook weer zoeken wat zij nodig heeft en zoeken wat helpt.

Rocco: En zouden zeggen dat dat deel is van jullie communicatiestijl? Die openheid, dat onderzoeken, dat blijven ondersteunen? (0:22:57)

Jaron: Ja. Ik denk dat twee dingen vooral belangrijk zijn in de communicatiestijl: geen oordelen dus heel rustig zijn met een open houding. Daarnaast moet je ook wel directief zijn, want soms weten jongeren of volwassenen met autisme echt niet wat ze moeten doen en hebben ze nood aan iemand die hun zegt wat ze moeten doen en wat er verwacht wordt. Soms leggen we heel veel verantwoordelijkheid en autonomie bij de persoon zelf, en helpt het als ze stress hebben. Bij één jongere heb ik gezegd om ergens te gaan zitten en te wachten op een andere jongere om te schaken. Dat is heel directief, maar dat is wel wat sommige nodig hebben. Als je zoiets zegt van doe maar iets; veel mensen met autisme hebben moeite met verbeelding. Niet van fantasie, maar we hebben hier een probleem en hoe gaan we dat aanpakken? Neurotypische gaan vaak iets nieuws proberen, terwijl mensen met autisme teruggrijpen naar hetzelfde. Dan helpt het als iemand directief is, die zegt van nu gaan we dat doen of dit zijn de twee opties. Dat directieve helpt wel voor sommige en brengt het wel structuur. Maar als het iets is van doe maar wat je wilt, kan het voor sommige wel onveilig aanvoelen. Ook dat is aanvoelen bij wie dat wat wilt. Zolang dat het een open en rustige communicatiestijl is, ga je ver zitten.

Rocco: Ik zou het dan graag willen hebben over de impact van cultuur op jongeren met autisme: wat betekent cultuur voor de meeste jongeren? Wat zijn zowat de dingen die u capteert? (0:25:19)

Jaron: Ook dat hangt heel sterk af van jongere tot jongere. Er zijn jongeren die niks met cultuur hebben. Wat ik wel merk is dat muziek, series en films een houvast bieden om te vluchten. Ik weet niet als games daaronder vallen? Maar eigenlijk is dat iets dat heel veel controle geeft en rust en vlucht. Als je een film aan het kijken bent of je speelt een game, dan heeft niemand verwachtingen van u, dat is iets heel individueels. Je weet wat je kan verwachten ook, je kan het op pauze zetten. Dat is iets heel veilig ook. Wat één jongere zei in een interview voor een project van ons vorig jaar, is dat hij voor iedere stemming een playlist heeft met muziek, dan weet ik: ik heb die emotie. Want zelf kan die moeilijk zijn emoties plaatsen, maar hij had een mapje met triestige, blije en boze muziek. En aan de hand van die playlisten, voelde die welke emoties hij had, wat ik mega creatief vond. Maar ik denk dat het veel doet. Het is ook even een kans om iemand anders te zijn. Theater bijvoorbeeld: als je theater speelt, kan je even in een rol kruipen en je dagdagelijkse zorgen vergeten. Het is een heel belangrijke vorm van expressie, cultuur. Ik merk dat dat wel een rol speelt, maar ik kan niet zeggen dat dat bij iedereen een even grote rol speelt.

Rocco:Ik had recent een interview met iemand neurodivergent en wat ik daar hoorde was enerzijds dat escapisme, waar je zonet over vertelde. Hij sprak dan vanuit het kader van zijn ADHD dat hij toch iets nodig heeft om hem constant te prikkelen. Is dat ook iets dat veel voorkomt? (0:28:09)

Jaron: Ja, als je ondergevoelig bent. Maar ADHD is heel op en neer. Autisme kan dat ook zo zijn dat je ondergevoelig bent aan bepaalde prikkels en dan heb je er veel nodig. Bij ADHD kan je rustige periodes hebben en plots heel drukke periodes waar je constant input en prikkels nodig hebt en muziek kan daar bij helpen. Ik kan me dat wel voorstellen. Heb je veel mensen met autisme en ADHD geïnterviewd?

Rocco: Ik heb tot nu toe één persoon geïnterviewd maar ik zal nog een persoon interviewen. Ik heb ook al gesproken met iemand van neurodiversity Belgium, maar dat was dan meer op structureel niveau over beleid. Wat ik bij beide personen terug hoorde was dat educatie heel belangrijk is. Daarom vind ik het heel waardevol om met u te spreken omdat educatie toch wel een belangrijke rol speelt. Wat is uw perspectief daarop? (0:29:26)

Jaron: Ja. Ik denk dat die persoon echt wel gelijk heeft. Het lastigste aan autisme is, is dat niemand het begrijpt of ziet. Iedereen denkt gewoon dat je beter je best moet doen. Dus echt het meest frustrerende. Je hebt dan ouders die dat dan zien, maar niet kunnen rekenen op begrip van hun omgeving. Als je volwassene bent met autisme: het was eens in dat programma van 'durf te vragen', een aflevering over autisme waar iemand zei: "Ik doe keihard mijn best om normaal over te komen en ik geraak aan 95 procent, die laatste vijf lukt niet. Mensen kijken enkel naar die laatste vijf procent die niet lukt en zeggen doe een keer beter jouw best. Stel je hebt een beperking waarbij je een been kwijt bent: begrijpt iedereen het als je hulp nodig hebt om de trap op te geraken. Niemand gaat zeggen: waarom wordt ik niet gedragen? Bij autisme wel." Er is veel onbegrip en die psycho-educatie kan daarbij helpen. Soms ga ik vormingen bij professionals gaan doen die graag hun job doen maar een heel rigide beeld hebben over ASS van wat er in de films zoals 'Rainman' en 'Ben-X', maar het is zoveel breder dan dat. Soms zeggen we bepaalde dingen die voor ons heel logisch lijken maar voor hen nieuw zijn. Sommige weten ook niet dat mensen met autisme o.j. sociaal kunnen doen. Heel veel leerkrachten denken van: "Ah ja, je ziet daar niks aan." Maar dan hebben die niet door dat die een hele dag aan het compenseren zijn om s'avonds dan kapot te zijn. Het zijn allemaal dingen omdat mensen met autisme zodanig hun best doen, dat het niet opvalt. Als je dan die leerkracht of die begeleider, of die verzorgster basisinfo kunt geven over hoe ze ermee kunnen omgaan, zou dat heel veel verschil maken. Het probleem is dat mensen met autisme in de minderheid zijn: 10 procent van de mensen heeft autisme en die andere 90 procent snapt het of weet het niet. Moeten ze met meer zijn: iedereen zou het snappen en het zou een veel gemakkelijker wereld zijn. Het grootste probleem is dat ze functioneren in een neurotypische wereld. Dus ja, het klopt wel dat educatie belangrijk is maar mensen moeten klaar zijn en er open voor staan. Misschien leven we daarvoor in de juiste tijdsgeslacht. Mensen kijken vooral naar hun eigen benadeling. Dat is misschien nu een beetje te ver, maar klopt.

Rocco: Ik heb daarnet iets gecapteerd dat ik wel interessant vond: toen ik de neurodivergente jongere heb geïnterviewd, vroeg ik wat hij nog zou willen meegeven. Zijn antwoord was dat media en beeldvorming die ontstaat hierdoor heel problematisch is. Hij gaf exact dezelfde twee voorbeelden als u. Zou u eventueel uw perspectief willen geven over media en beeldvorming? (0:33:29)

Jaron: Wacht. Ik ga een afbeelding tonen. Ik ga even kijken. Ben er bijna. Ja. Ik kan eindelijk mijn scherm delen, wat een gedoe. Het is eigenlijk die afbeelding dat ik wou tonen. Het is oftewel een gamer met een koptelefoon ofwel een professor. Eigenlijk is het gewoon dat he (toont foto van divers publiek). Dat klinkt een beetje logisch, allé jij bent daar nu mee bezig, ik ben daar nu professioneel mee bezig: voor ons is dat logisch maar voor heel veel mensen niet, en dat maakt het zo frustrerend. Als je bijvoorbeeld kijkt naar 'thuis', ik zag dat passeren en er was een nieuw personage: dat personage maakte geen oogcontact, had een koptelefoon en stapte wat houterig en was mega associaal. Allé dan weet je ook van: "Ze willen er iemand neurodivers insteken." Maar dat is zo jammer van dat ze zo in dat kotje worden geduwd. Maar ze zijn er goede stappen in aan het zetten: eigenlijk is het top dat Felix Herremans mee doet in de slimste mens. Je voelt wel dat Felix iemand is die anders overkomt: het is ergens zichtbaar in hoe die spreekt en zijn ongeremdheid. Nog beter, Jeroen Baert, van de tafel van gert die praat over economie, hij heeft ook gezegd: "Ik heb autisme." Helmut Lotti heeft ook gezegd dat hij autisme heeft. Evie Gruyaert. Dat zijn goede voorbeelden: mensen waarvan je het niet zou zeggen, maar die er toch voor uitkomen en aangeven dat dat lastig is. Nog meer voorbeelden zoals dat zouden helpen. Maar het gevaar daarin is, vind ik, dat we naar het neurodivergentie gaan, waardoor autisme en ADHD onder een paraplu-term worden gestoken, waardoor dat mensen die nog niet mee zijn het niet snappen en nog sneller minder begrip zullen hebben. Ze hebben dan rap het gevoel dat ze dat ook hebben. Soms is de nuance dan een beetje weg. Op sociale media wordt er ook gebabbeld over neurodivergent brains: en iedereen herkent zich in die voorbeelden. Ik ga nog iets tonen. (Toont barcodes, bovenaan één met veel strepen, en onderaan één met weinig die overeenkomen

met een paar van boven.) Zie je die barcodes? Die bovenste barcode is van iemand met autisme, die onderste van iemand zonder. Als je aan mensen vraagt: "Is iedereen een beetje autistisch?" Gaat iedereen ja zeggen. Ik heb ook een beetje autisme. Maar dat is niet zo: wat wij soms hebben is kenmerken van autisme. Als er teveel prikkels zijn, geraak ik moe en gefrustreerd. Of bij bepaalde begrippen, duurt het wat langer om dingen te laten registreren. Dus het zijn allemaal kenmerken, die niet willen betekenen dat je autisme hebt. Autisme is echt een hele dikke barcode. Dat betekent dat het moeilijk is, dat het lastig is. Da's gelijk bij OCD: "Ja, ik heb graag dat mijn balpen recht ligt." Maar het beheerst uw leven niet. Je kan een kenmerk hebben maar je hebt het daarvoor niet. En dat is zowat een beetje mijn angst: soms denk ik, door het gebruik van die term, dat iedereen gaat denken dat ze ook dat zijn. Ik geef altijd het voorbeeld dat als je zaterdagmorgen opstaat, dat het kan zijn dat je een beetje ochtend misselijkheid hebt als je de avond ervoor naar de overpoort bent gegaan. Ochtend misselijkheid is ook een kenmerk van zwangerschap. Maar als je dan tegen iemand zegt die zwanger is, van: "Ja ik ben ook een beetje zwanger." Dan ga je ook niet goed overkomen. Dat is wel een beetje wat we doen soms. Er is een heel verschil tussen kenmerken hebben van iets en het effectief hebben.

Rocco: Het is eigenlijk de vrees dat het gaat geabsorbeerd worden door de mainstream en dat het daardoor een groter onbegrip zou creëren? (0:40:21)

Jaron: Ja, klopt. Ik hoorde eens een vriendin zeggen van: "Ik heb een paar filmpjes gezien online, ik denk dat ik een neurodivers brein heb." Dat kan he, maar dan hoe ik ze ken, is ze super efficiënt, ze heeft drie kinderen en een super toffe job. Niet dat dat niet lukt voor iemand met autisme, maar wat zij er specifiek uitpakt is: overprikkeling heeft dezelfde kenmerken zoals ADHD. Het kan dat je dezelfde kenmerken hebt, maar het is niet zo dat je ADHD hebt. Je moet het gewoon een beetje rustiger aan doen. Ik hoor die vriendin dat zeggen, en online nog een andere vriendin dat zeggen. Dat doet een beetje te niet aan mensen die bijvoorbeeld echt een diagnose heeft. Die vriendin van ons, ik ga daar nu niet over oordelen als ze dat nu wel heeft of niet, stel dat ze niks heeft, gaat zij naar iemand kijken met een grote barcode en zeggen: "Ah ja, maar mij lukt het wel en ik doe gewoon door. Je moet gewoon een sjot onder uw gat krijgen." Dat is een beetje mijn probleem. Ik zeg dat nu wel kort door de bocht he, maar ik heb niet per sé het gevoel dat dat onbegrip zal doen groeien. Dat zijn ook maar kleine filmpjes die er worden uitgeplukt uit het algoritme. Echt degelijke psycho-educatie zal dat wel doen dalen. Vaak ga je geen deftig artikel lezen, maar op tiktok gaan: dat is wat er standaard gebeurt, zeker bij jonge mensen. Het is goed dat het onder de aandacht wordt gebracht, maar mijn zorgen is een beetje die kanteling. Eigenlijk is het ook positief dat er ook wordt over gesproken: pak 20 jaren geleden 'bestond' het niet voor mensen, of was het voor sommige aanstellerij. Dus het is goed dat het al een onderwerp is dat sommige mensen kennen. Dus dat is wel een goede evolutie.

Rocco: Ik zou het dan eventueel nog willen hebben over iets dat me opviel bij de antwoorden van de neurodivergente jongere en ook de vrijwilliger van Neurodiversity Belgium: stigma. Dat er veel sociale stigma is rond autisme. Zou je daar nog eventueel uw perspectief willen over geven en hoe je dit bekijkt? (0:43:15)

Jaron: Ja, ik denk dat dat een beetje samenhangt met hetzelfde over hoe het in de media wordt geportretteerd of wat het beeld van de meeste mensen van autisme is: als je autisme hebt kan je niet sociaal doen, kun je deftig niet meewerken in een hoog functionerend bedrijf. Als je autisme hebt ben je een sociale rare, ze zien dat vaak als heel bizarre personen, wat niet klopt, ze zijn zeker niet raarder dan jou of ik. Daar gaat het em een beetje om. Ik denk dat dat heel moeilijk ligt voor veel mensen. We doen ook praatavonden voor volwassenen met ASS, koppels waarvan één van de twee ASS heeft, en ze zeggen: "Ik durf soms niet zeggen dat ik ASS heb, omdat ik niet wil gestigmatiseerd wil worden, of betutteld worden. Terwijl alles wel goed lukt maar ja."

Rocco: Dat hoorde ik ook terugkomen bij de jongere. Het niet willen zeggen vanuit de schrik dat ze niet begrepen zullen worden en dat resulteert het in die spiraal die u hebt beschreven van: "Ja ik ben ook een beetje autistisch." (0:44:49)

Jaron: Ja inderdaad. Wat we nu wel doen, we geven expertisedeling aan andere organisaties in de hulpverlening, maar nu zijn we ook gestart met 'Victor pro', en dat is eigenlijk bij bedrijven. Dus pakt nu dat je een bedrijf hebt, pak nu Coca-Cola, en je hebt daar een aantal werknemers met autisme en ze werken wel goed maar ze botsen op een aantal dingen zoals communicatie of autisme, dan gaan we ook een traject aangaan met de bedrijfsleiders zelf. Zo kan de werknemer zeggen: "Kijk, ik heb ASS en ik heb die aanpak nodig, en dat gaat je een rendement geven voor je bedrijf." Zo kunnen ze het ook anders bekijken. De 'awareness', ik zeg het je echt, het groeit wel. Waardoor ik hoop dat mensen kunnen zeggen van: "Kijk, ik heb dat." Maar ja dat is nu wel de keuze van mensen zelf. Iedereen vraagt als advies als ze moeten zeggen op een sollicitatiegesprek als je dat hebt, en ik zeg ja want vroeger of later komt dat toch naar boven. Maar anders moeten ze starten met camoufleren en compenseren, wat veel energie vergt. Maar iedereen kiest daar ook in.

Rocco: Ik zou het dan willen hebben over iets anders, terug over de activiteiten die jullie aanbieden. Ik vroeg mij af als jongeren met autisme zelf worden betrokken in de vormgeving van jullie activiteiten? (0:46:25)

Jaron: Eigenlijk gaan we ons vooral baseren op de feedback van vorige projecten. Bij dit project, gaan we bij de kennismakingsgesprekken ze wel bevraagd. We merken dat dat vaak een moeilijke is: sommigen hebben graag dat alles klaarstaat wat ze moeten doen. Het wordt wel iedere keer bevraagd van: "hoe zie je dat?" Soms tijdens de sessie ging Helena gaan kijken van: "Ik zou het zo aanpakken maar vind je dat een goed idee? Hoe zie jij dat?" Ze worden echt wel betrokken in de zin van: we hebben 8 sessies, we starten van niks, wat kunnen jullie en wat willen jullie kunnen, en op het einde was er een toonmoment die ze zelf konden invullen. Ze konden zelf kiezen of we dat met een filmpje deden, op een podium, of juist helemaal niets. Het maakte helemaal niet uit maar ze konden dat zelf kiezen. Dus als dat toonmoment te veel stress gaf, gingen we voorbij aan wat het doel van het project was, wat samen muziek maken was en in verbinding gaan. Ze hebben het dan uiteindelijk gedaan: ze hadden er veel stress voor, maar ze wouden het echt wel kunnen. Eigenlijk is er wel veel participatie geweest. En dingen dat ze dan zeiden in de nabespreking wat ze anders wouden, hebben we dan ook meegenomen voor de volgende keer. Op die manier is het eigenlijk constant aanpassen aan hen.

Rocco: Ja. Ik heb dan nog een andere vraag. Is er soms druk vanuit organisaties om deze jongeren zichtbaar te maken? Daarmee bedoel ik hun naar voor schuiven als een soort 'tokenvoorbeeld'. Is er daar soms druk rond?(0:48:39)

Jaron: En vanuit welke organisaties bedoel je? Ik ben niet zo goed mee.

Rocco: Daarmee bedoel ik externe instanties: als jullie bijvoorbeeld van de subsidie houders input krijgen. Krijgen jullie subsidies?

Jaron: Ja. Wij krijgen subsidies. De ouders moeten bijna niks betalen, beetje zoals remgeld bij de dokter.

Rocco: Is er dan veel druk vanuit de instanties waarvan jullie subsidies ontvangen om een soort 'tokenvoorbeeld' naar voren te schuiven?

Jaron: Een persoon die in de spotlight komt dan?

Rocco: Ja, of jullie jongeren in het algemeen?

Jaron: Neen. Niet per sé. Wat we wel voelen, de personen die ons subsidiëren zijn de overheid he, en we merken vanuit de overheid wel, thuisbegeleiding bestaat al lang en is veel vraag naar en daar zit onze langste wachtlijst, maar de overheid subsidieert vooral nieuwe flitsende dingen. Ze willen vooral dat nieuwe dingen worden gedaan. Terwijl dat datgene dat al bestaat geen nieuwe subsidies krijgt. We krijgen bijvoorbeeld nieuwe subsidies voor dit, onze expertisedeling, dit is een nieuw project waar we veel subsidies voor krijgen en extra personeel voor krijgen. Ze willen nieuwe dingen zien dat ze in de kijker kunnen zetten, bijvoorbeeld die muziekprojecten, dingen die 'flashy' zijn en vernieuwend lijken. Terwijl dat we al vijf jaar zitten met een wachtlijst voor thuisbegeleiding. Er zijn kinderen die op hun acht jaar aangemeld zijn, die dertien jaar zijn tegen dat we kunnen komen. Of nog erger: vijftienjarigen die al

volwassen zijn tegen dat we kunnen komen. Dus dat is iets. We hebben geen profilering qua persoon, maar wel een profilering qua projecten. Als dat een beetje hetgeen is naar wat je zoekt.

Rocco: En die profilering van die projecten: denk je dat de voorkeur naar die meer flashy projecten, denk je dat dat een bepaalde instrumentalisatie inhoud vanuit de overheid uit van die jongeren? (0:51:39)

Jaron: Kan je instrumentalisatie een keer kaderen wat je ermee bedoelt? Dat ze gebruikt worden als middel om een ander doel te halen

Rocco: Ja, voor een bepaald quota te halen. Zaken te tonen van: "kijk we zijn ermee bezig." Maar dan zoals je zegt, hebben jullie een heel lange wachtlijst voor jullie thuisbegeleiding.

Jaron: Het is ook een beetje hoe dat het nu werkt he. Eigenlijk, los van autisme, zijn alle organisaties over Vlaanderen heen projecten aan het indienen voor middelen te krijgen. Dat is hoe het nu werkt, ik kan niet zeggen dat dat aan ons ligt. Ik merk gewoon dat de nieuwe dingen die nog niet bestaan, veel populairder zijn om middelen te krijgen, dan de dingen die niet bestaan. Dat is gewoon hoe het werkt nu een beetje, of het goed of slecht is, weet ik niet. Het zorgt wel voor vernieuwing. Het zorgt er wel voor dat we aan andere voorzieningen expertise kunnen delen: dat is ook wel heel waardevol. Ik kan ook niet zeggen of dat goed of slecht is, maar natuurlijk, het komt, even 'off the record', beter over als er veel nieuwe dingen ontstaan in uw mandaat als minister. Ik weet niet wat de drijfveer is dus ik ga me daar ook niet over uitspreken. Neen, ik heb niet per sé het gevoel dat er geïnstrumentaliseerd wordt: we moeten dat allemaal niet zo negatief bekijken. Het is op zich positief dat bijvoorbeeld Felix heeft meegedaan aan de slimste mens: Felix is een beetje een instrument om de bekendheid van autisme bij het brede publiek te vergroten. De normalisering. Op zich als dat op een oké manier is, is dat goed. Iedere krant wil een artikel over autisme omdat Felix nu in de slimste mens zit. Felix zit niet in de slimste mens omdat hij een beperking heeft, maar omdat hij een jonge acteur is die aan het opkomen is. En eigenlijk is dat top he. Of zou dat toch de norm moeten zijn. Williams Boeva is op beeld, niet omdat die klein is, maar omdat die een goede comedian is. Er is daar een goede evolutie, niet omwille van een quota, maar het mag nog meer. Da instrumentalisering is niet per sé slecht soms, als de persoon ermee akkoord is.

Rocco: En als het op een correcte manier gebeurt, met de juiste redenen? (0:55:00)

Jaron: Ja, tuurlijk. Voor de juiste redenen, en met veel respect. Ik heb niet het gevoel dat dat bij ons zo wordt gepushed.

Rocco: Oké. Ik heb dan een heel andere vraag: ik weet niet als er een samenwerking is met sociaal werk? (0:55:27)

Jaron: Maatschappelijk werk bedoel je? Niet per sé. Neen. Stage gaat vooral vanuit toegepaste psychologie of orthopedagogie, of pedagogie.

Rocco: Ik ging vragen over hoe jullie de samenwerking ervaren met sociaal werkers, maar ik ben ook wel benieuwd naar hoe jullie de samenwerking ervaren met studenten. Hoe ervaren jullie die? (0:56:10)

Jaron: Eigenlijk doen we dat niet super veel, omdat we super veel individueel werken. Als je stage orthopedagogie doet, is het heel dankbaar om in de leefgroep te komen waar je de actie de hele tijd ziet: hier werken we heel individueel. Ik zie mijn collega's één keer per week, voor de rest ben ik de hele week op de baan. Dus ik werk nu van thuis uit: ik heb nu een interview met jou, straks ga ik naar een begeleiding, dan ga ik naar nog een andere begeleiding, dan ga ik naar een schooloverleg. Je kan dat wel meevolgen, dan moet je één collega meevolgen, maar het is niet super veel mensen die stage doen bij ons. Maar altijd wel positief natuurlijk. Met sociaal werk? Misschien als je specifieke vragen hebt, moet je dat eens aan de directie vragen of naar het beleid, maar, jij doet sociaal werk of?

Rocco: Ja, ik ben student sociaal werk, dus ik was gewoon benieuwd, mochten er samenwerkingen geweest zijn, als u tips had of dingen om in het achterhoofd te houden naar aanleiding toe naar het project. Maar als dat niet zo is, is dat oké.

Jaron: Ik denk het project dat we vorig jaar gedaan hebben, rond muziek, was eigenlijk een bachelorproef ook. Da was een groep studenten, maar dat was een mix ook: echt ortho, maatschappelijk werk, toegepaste psychologie. Het was allemaal door elkaar. Dat was wel een heel positieve samenwerking, want na dat project is een draaiboek gemaakt waar je staat hoe je dat project nog een keer kan doen en autisme vriendelijk maken. Ik weet niet als je daar interesse in hebt? Het is heel mooi uitgeschreven en gedaan. Ik ben niet het eigenaar van dat boek, dus ik weet niet als ik da mag doorsturen. Wij hebben dat, maar zijn niet de eigenaars. Ik kan u wel het mailadres geven van de studentengroep van dan?

Rocco: Ja, heel graag! Bedankt.

Jaron: Ja. Het begint met: "Wat is Ass?" en van oefening, en wat je best op voorhand doet. Het is eigenlijk gewoon een draaiboek voor een muziekproject. Dus ik wil je gerust de contactgegevens doorsturen.

Rocco: Zeker, dat zou heel fijn zijn. Dank u!

Jaron: Dat zijn ook studenten nu, dus het kan zijn dat ze nu in het veld staan, of ze daar nog mee bezig zijn. Maar je kan het maar vragen.

Rocco: Ik heb dan nog een vraag over cultuurorganisaties: wat hebben cultuurorganisaties nodig volgens u om beter met jongeren met autisme, of neurodivergente jongeren in het algemeen, te werken? (0:59:27)

Jaron: Wat cultuurorganisaties meer nodig hebben? Meer volk! (lacht) Om het individueel te maken allemaal. Ja. Er is veel nodig. Ik denk dat dit een heel grote is: dat er minder druk moet liggen. Minder resultaatgericht: als je nu muziekschool volgt, heb je echt een examen, dan moet je zingen voor de klas, moet je auditie doen, als je trompet of piano speelt is dat met volk. Dus ja, het is eigenlijk een tweede school die je volgt. Dat kan werken he, natuurlijk, maar voor veel mensen met ASS is dat gewoon te veel verwachtingen en te veel stress, stress die er soms niet bij kan. Dat resultaatgerichte is wel een factor waardoor veel jongeren de weg niet vinden naar reguliere hobby's. Want ook in Kortrijk heb je het jeugd en muziekatelier, en zij werken op vrijwillige basis en ze bieden wel muzieklessen aan en de persoon kiest zelf wat die wilt leren: als je notenleer wilt, volg je notenleer, die lessen kunnen individueel maar je kan ook kiezen om die in groep te doen. Je kan ook kiezen hoeveel lessen, wat je leert, hoe je het wil leren, en met of zonder examen. Het is zo'n beetje individueler weer, maar minder druk. Dat ze naast hun diplomagerichte dingen, ook dit hebben. Ook theater, je werkt naar een toonmoment met veel publiek, maar de vraag is als je niet gewoon kan samenkomen om zelfexpressie oefeningen te doen. Niet per sé op een podium of met veel volk. Het zijn er veel met autisme die dat we gaan willen he, maar het feit dat het moet, is al misschien een drempel.

Rocco: Met de jongere die ik heb geïnterviewd, had ik net hetzelfde over wat u zei in verband met de muziekschool. Hij heeft een achtergrond in muziek, hij heeft dat voor een jaar gedaan, maar uiteindelijk omdat het te verplicht aanvoelde, haakte hij af, dus dat is wel iets dat je veel terug hoort. (1:02:12)

Jaron: Nu, dat is ook wel iets dat je terug hoort bij mensen zonder autisme. Ik ben zelf ook van de muziekschool afgehaakt omdat het van moeten was allemaal. Je moet thuis ook een hele tijd repeteren: het is een beetje deel van het vak. Als je goed wil worden, moet je repeteren voor iets. Dat is met sport ook zo, dat is met alles zo. Maar soms willen mensen niet per sé goed worden, maar gewoon iets doen en plezier maken. Het zou er naast moeten liggen: je zou twee opties moeten kunnen hebben in de muziekschool, gewoon initiatie, praktiseren of opbouwen en een doel nastreven. Veel jongeren die ik begeleid zijn gestopt met muziekschool of theater, omdat de druk in de reguliere circuits te hoog ligt, en de verwachtingen niet op de juiste plek liggen. Want muziek spelen in een orkest is crazy he: het is en sociaal doen, de communicatie van de dirigent is soms vaag, je speelt de vierde stem van de trompet terwijl de andere naast jou iets heel anders doet, dus wat moet ik hier doen en wat wordt er verwacht? Je moet het ook wel durven vragen dan. Dan plots is heel de repetitie bezig met de klarinetten, ja. Het is allemaal zo onvoorspelbaar en moeilijk in te schatten, dat het een heel hoge drempel is. En dan nog een keer prikkels erbij.

Rocco: Ik heb dan nog een vraag over cultuurparticipatie: wat is volgens u de belangrijkste voorwaarde om cultuurparticipatie voor de jongeren toegankelijk te maken? (1:04:36)

Jaron: Ik denk dat dat een beetje aansluit bij het vorige wat ik zei: als de druk op de juiste plaats kan gelegd worden en het traject iets individuele kan gemaakt worden door op voorhand samen te zitten met de jongere of ouders om de noden van de persoon te bespreken. Want nu wordt dat niet gedaan he: je wordt gezien als de ampetante en je moet gewoon de regels volgen. Ik denk dat dat echt het grootste is, dat ze de persoon in kwestie leren kennen, en ouders zijn daar echt een grote factor in. De persoon zelf ook, maar vaak is dat moeilijk om hun eigen noden te communiceren. Ouders weten wel de noden van hun kind en weten wat ze nodig hebben. Ze kennen hun kind het best. Ik denk dat dat ook een grote is, dat als je als muziekschool of als toneelschool, je gewoon kan in contact gaan met de context. En educatie: ze zouden moeten gewoon een vorming moeten krijgen van basis-uitleg autisme, en dan kunnen ze zien van: "ah, die jongen doet dat, we kunnen dat verklaren vanuit dat aspect van autisme." Dus als je die combi hebt, zit je al ver denk ik.

Rocco: Dus educatie weer, en afstemmen.

Jaron: Ja, ik denk dat dat een mooie samenvatting is. En voorspelbaarheid.

Rocco: En hebt u nog een aanbeveling voor mensen die rond dit thema werken, of dingen die u nog wil meegeven? (1:07:16)

Jaron: Mensen die nu met een project starten? Informeer jou, neem contact met diensten zoals ons op: vraag een vorming of intervisie aan. Stel jouw vragen. Ga in contact met de mensen. Ga ervan uit dat mensen het goed bedoelen: niet van dat ze ambetant doen of ze niet willen. Alle mensen deugen, of toch de meesten. Ik denk dat als je met die visie start, je al veel verwezenlijkt. Maar nu ben ik vaag en zweverig bezig. Ik zeg het: ik kom vaak in herhaling. Informeer u, wees voorspelbaar, heb begrip, dan zit je al veel verder.

Rocco: Ik heb dan nog een laatste vraag: welke gebreken en structurele noden zien jullie nog voor jongeren met autisme en neurodivergentie ? (1:08:46)

Jaron: In de maatschappij? Bijvoorbeeld, nu gaat het verder dan het culturele, eigenlijk is er heel weinig buitengewoon onderwijs: jongeren moeten jaren wachten om plaats te hebben, wachten om een OV4 werking te hebben. Ze kunnen heel intelligent zijn, maar een bepaalde onderwijsstructuur kan niet passen. En het buitengewoon onderwijs speelt daar heel mooi op in, maar zelfs daar zijn er problemen doordat er te weinig plaats is omdat jongeren vastlopen op het schoolsysteem en dan kansen missen en op het werk komen met een ander diploma of zonder en kansen missen. We kunnen daar nog veel meer ons best doen. Er zijn scholen die hun best doen en vechten maar er zijn gewoon nog niet genoeg scholen die aangepast voor ASS en het gaat er niet op beteren met de plannen van de nieuwe minister. Dat hoor ik constant van jongeren bij mij op werk. Het gaat er eigenlijk over om de mensen te krijgen op de juiste plek: sommige jongeren zouden passen met bepaalde aanpassingen in het gewoon onderwijs. Dat geldt ook voor de culturele sector. Veel mensen moeten op de juiste plek geraken, en die bestaan er niet genoeg van. Dat is wat ik veel op botst als hulpverlener in de sector. Alternatieve trajecten, alternatieve paden, het bestaat maar er zijn te weinig en het is direct vol. Er vallen hierdoor mensen door het mazen van het net. Dat is ook zo iets, als je iemand bent met autisme die goed functioneert maar dan heel de tijd kapot van juist goed te functioneren, die vallen dan nog vaker door de mazen van het net, want ze zijn dan nog net te goed voor hulp te krijgen. Dat is de grootste frustratie van veel mensen die ik begeleid. Moesten mensen meer weten wat autisme en wat het doet, zou het al veel schelen. Maar ja, we zijn op de goede weg, maar het is nog efkes.

Rocco: Er schiet me net iets binnen waar de jongere die ik heb geïnterviewd het over had. We hadden het op een gegeven moment over cultuurparticipatie en hij bracht het onderwerp alternatieve 'scenes' op binnenin cultuur, dat die 'scenes' of plekken vaak mede-eigenaarschap bevatten van neurodivergente mensen en jongeren, en dat ze hun doelpubliek beter begrijpen. Denkt u dat dat eventueel een oplossing is als we het dan over cultuur hebben? (1:12:17)

Jaron: Het is fantastisch als dat bestaat he. Je hebt hier een plek in Kortrijk genaamd het textielhuis waar je gewoon kan creëren, maakt niet uit wat je doet. Je kan wel naar die plek toe en je bent er altijd welkom. Wat je wel hebt, is dat dat een grote persoonlijkheid en initiatief vergt. Dat is al hoog gegrepen om te doen. Eigenlijk zou je moeten toekomen en zeggen dat je niks kan en van “help mij”. Maar dat zijn inderdaad de juiste plekken.

Rocco: Ik ben gekomen tot het einde van mijn vragen. Dankje voor uw inzichten te delen.

Jaron: Met veel plezier. Ik hoop dat je dingen hebt gehoord dat je verder kan mee gaan voor jouw project.

Bijlage D - Interviewleidraad participant 1 en 2

- 1) Hoe zou jij jezelf voorstellen aan iemand die je niet kent?
- 2) As je dat wil delen: welke vorm(en) van neurodivergentie maken deel uit van jouw leven?
- 3) Op welke manier heeft neurodivergentie invloed op jouw dagelijkse ervaringen?
- 4) Zijn er situaties waarin je je extra goed begrepen voelt? Of net niet?
- 5) Wat betekent cultuur of vrije tijd voor jou?
- 6) Welke culturele activiteiten spreken jou aan?
- 7) Hoe vaak neem je deel aan culturele activiteiten?
- 8) Wat motiveert jou om wel deel te nemen?
- 9) Wat houdt je soms tegen?
- 10) Hoe ervaar jij de stad als omgeving?
- 11) Wat maakt een culturele activiteit in de stad voor jou toegankelijk?
- 12) Zijn er plekken waar je je comfortabel voelt? Waarom daar?
- 13) Zijn er plekken waar je je absoluut niet comfortabel voelt? Waarom?
- 14) Hoe ervaar jij het reizen ernaartoe (openbaar vervoer, routes, drukte, oriëntatie)?
- 15) Welke rol spelen prikkels in jouw cultuurbeleving?
- 16) Zijn er situaties waarin prikkels jou overbelasten? Kan je een voorbeeld geven?
- 17) Wat helpt jou om met prikkels om te gaan tijdens culturele activiteiten?
- 18) Zijn er organisaties die het volgens jou goed aanpakken? Wat doen ze precies?
- 19) Hoe ervaar je sociale situaties tijdens cultuuractiviteiten?
- 20) Zijn er ongeschreven regels of verwachtingen die voor jou lastig zijn?
- 21) Hoe ga je om met groepsdruk, improvisatie, of onverwachte veranderingen?
- 22) Wat heb jij nodig om je sociaal veilig te voelen in zo'n context?
- 23) Heb je het gevoel dat organisaties rekening houden met jouw noden?
- 24) Voel jij je gehoord wanneer je feedback geeft?
- 25) Heb je ooit inspraak gehad in een culturele activiteit? Wat gebeurde er met jouw input?
- 26) Heb je het gevoel dat neurodivergente jongeren soms worden gebruikt als 'voorbeeld' (tokenisme)?
- 27) Hoe zou echte inspraak er voor jou uitzien?
- 28) Kan je een positieve ervaring met cultuurparticipatie delen? Wat maakte die ervaring goed?
- 29) Kan je een minder positieve of moeilijke ervaring delen? Wat was moeilijk?
- 30) Zijn er momenten geweest waarop jij bent afgehaakt? Waarom?
- 31) Welke aanpassingen zouden jou geholpen hebben?
- 32) Wat zijn volgens jou de grootste drempels voor neurodivergente jongeren in cultuurparticipatie?
- 33) Zijn dit vooral sensorische, sociale, organisatorische of financiële drempels?
- 34) Welke noden heb jij om veilig, comfortabel en volwaardig te kunnen deelnemen?
- 35) Is er iets waarvan je vindt dat organisaties het systematisch verkeerd inschatten?
- 36) Wat zou voor jou cultuurparticipatie leuker of toegankelijker maken?
- 37) Hoe zou een ideale activiteit eruitzien?
- 38) Is er nog iets dat je graag wil toevoegen dat we nog niet besproken hebben?

Bijlage E - Interviewleidraad Jaron Accou

- 1) Kunt u zichzelf en vzw Victor voorstellen?
- 2) Hoe is jullie werking ontstaan en welke noden zag men bij jongeren met autisme?
- 3) Welke drempels ervaren neurodivergente jongeren wanneer ze deelnemen aan cultuuractiviteiten?
- 4) Hoe gaan jongeren zelf om met prikkels, sociale verwachtingen of groepsdruk?
- 5) Welke signalen geven jongeren aan wanneer ze zich overprikkeld of onveilig voelen?
- 6) Welke concrete aanpassingen bieden jullie in jullie activiteiten?
- 7) Hoe wordt voorspelbaarheid ingebouwd in jullie werking?
- 8) Hoe werken jullie met individuele noden?
- 9) Welke begeleidingsstijl werkt het best bij jongeren met autisme tijdens activiteiten?
- 10) Hoe ondersteunt cultuur hen (in zelfregulatie, expressie en verbondenheid)?
- 11) Welke rol speelt tempo, structuur en flexibiliteit in jullie aanpak?
- 12) Worden jullie jongeren betrokken in het vormgeven van de activiteiten?
- 13) Is er soms druk vanuit organisaties om jongeren 'zichtbaar' te maken?
- 14) Hoe bewaakt vzw Victor de balans tussen representatie en instrumentalisering?
- 15) Hoe ervaren jullie samenwerking met sociaal werkers of hulpverleners?
- 16) Wat hebben cultuur- en kunstverenigingen volgens jullie nodig om beter neurodivergente jongeren te werken?
- 17) Wat zijn volgens jullie de belangrijkste voorwaarden om muziekparticipatie voor deze doelgroep duurzaam toegankelijk te maken?
- 18) Wat zou u aanbevelen aan sociaalwerkstudenten die rond dit thema werken?
- 19) Welke structurele gebreken en noden zien jullie nog voor neurodivergente jongeren?