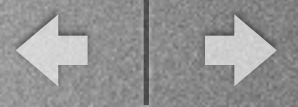


# Autisme, identiteit en de grenzen aan integratie

---

© Martijn Dekker <[martijn@inlv.org](mailto:martijn@inlv.org)>  
Lezing voor Autminds 2016





# Jaren 90: Contactlegging

- Mede-autisten vonden elkaar op internet
- “Autisme” werd de sleutel om (voor het eerste van mijn leven) ergens bij te horen
- Het idee van autistisch *zijn* werd deel van mijn identiteitsgevoel

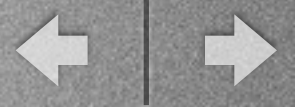




# “Emerging autistic culture”

- Autistische (subcultuur), naar analogie van *Deaf culture*, op basis van gemeenschappelijke communicatieve eigenschappen (Dekker, 1999)
- VS e.a.: *Self-advocacy*
- Scandinavië: *Empowerment*
- NL: Ervaringsdeskundigheid; zelforganisatie door *consumers* (d.w.z. patiënten)

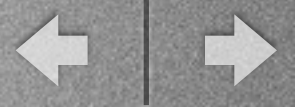




# Identiteit

- Deelnemers ondervonden dat ze een bepaald soort anders-zijn met elkaar gemeen hebben: autisme als een manier van denken, waarnemen en zich tot de wereld verhouden
- “*Autism is not an appendage*” (Sinclair, 1993), d.w.z.: je kunt het niet van de persoon scheiden
- *Person-first language of identity-first language?*





# Neurodiversiteit

- *‘We are beginning to divide ourselves [...] according to something new: differences in “kinds of minds” [...] swinging the “Nature-Nurture” pendulum back towards “Nature”.’ (Singer, 1998)*
- Neurodiversiteit (collectieve eigenschap)  
Neurodivergentie (individuele eigenschap)

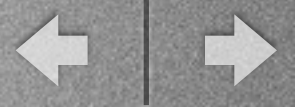




# “*Identity politics*”

- Maakt van “samen-zelfontdekking” een sociale beweging. Probleem: leidt tot conformisme
- “*Self-advocacy*” werd (bv. bij ASAN) losgelaten voor een polariserend soort politiek activisme op basis van identiteit
- “*Listen to autistic people*” (maar alleen als ze het met ons eens zijn)
- “Ik mag jou wel, dus ben je vast ook autistisch”

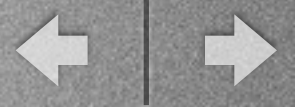




# *Inclusion* (integratie)

- Verschillen worden onderkend
- Wie ze heeft wordt geaccepteerd en hoort erbij
- Belemmeringen voor integratie:
  - sociale normen
  - politieke agenda's
  - stereotypering van binnen- en buitenaf
  - al je hele leven bijzonder gevonden worden
  - verschillende en onverenigbare toegankelijkheidsbehoeften
  - ...

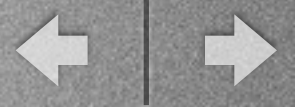




# *Disability* (handicap)

- *Social model vs medical model*
- Ieder model heeft per definitie een beperkte toepasbaarheid. Dogma ligt op de loer.
- Het sociale model wordt vaak overdreven toegepast (Dunn, 2005)
- Is autisme zonder handicap mogelijk?  
(Let wel: gehandicapt  $\neq$  “kan niets”)

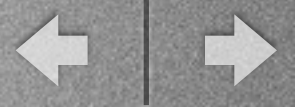




# Wat is autisme eigenlijk?

- Het is niet één bepaald fenomeen: “*The ASD diagnosis lacks biological and construct validity*” (Waterhouse, London & Gillberg, 2016).
- De meesten van ons hebben wel degelijk iets fundamenteels met elkaar gemeen.
- Herken je jezelf als autistisch of herkennen mede-autisten jou?
- Is het concept ‘autisme’ zelf een soort stereotype?

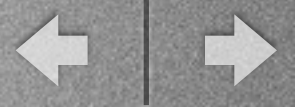




# Stereotypering

- Sociale druk om een autistische rol te spelen (bv “ongevoelig zijn voor sociale druk”)
- Niet alleen van buiten, ook van elkaar
- Dit kan zelfs van levensbelang zijn, bv. bij keuring voor uitkering of hulp
- “*All autistic people fake autism*”: De wurggreep van de zichzelf vervullende autisimestereotypen (Baggs, 2016: a, b, c)

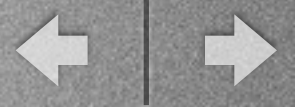




# Keus of bedrading?

- Nog zo'n stereotype: "alles wat we zijn wordt door hersenen bepaald"
- Probleem: dit miskent het vermogen tot zelfbeschikking
- Als het niet aanvaardbaar is om bewust voor iets te kiezen, wordt het dan wel echt geaccepteerd?
- *"Yes, I've changed! I'm learning to be me!"*  
(*'windsweptchildonashootingstar'*, 2016)





# Conclusies

- Wees op je hoede voor polarisering, dogma en zwart-witdenken
- Meer democratie en pluralisme, meer vertegenwoordiging van diverse standpunten en ervaringen
- Neurologische “bedrading” is fundamenteel maar verklaart niet alles. Ook met een andersoortig stel hersenen blijft er ruimte voor zelfbeschikking en ontwikkeling.





# Verwijzingen

(n.b.: de onderstreepte titels kun je aanklikken)

- Baggs, A.M. (2016): "The stranglehold of self fulfilling autism stereotypes" (followup 1, followup 2). *As small as a world and as large as alone* (blog).
- Dekker, M. (1999): "On our own terms: Emerging autistic culture". *Autism99* (online conference).
- Dunn, Y. (2005): "Reclaiming the social model of disability for emancipatory research: a critical realist critique of disablism". Consult Yo Ltd.
- Sinclair, J. (1993): "Don't mourn for us". *Our Voice*: vol. 1, no. 3. Autism Network International.
- Singer, J. (1998; republished 2016): "NeuroDiversity: The Birth of an Idea". Faculty of Humanities and Social Science, University of Technology, Sydney.
- Waterhouse, L., London, E. & Gillberg, C. (2016): "ASD Validity". *Rev J Autism Dev Disord*. doi:10.1007/s40489-016-0085-x
- 'windsweptchildonashootingstar' (2016): "Open letter from an autistic human". *Diary of female autism trying to understand themselves and the world* (blog).