

# Het begrip neurodiversiteit door de jaren heen

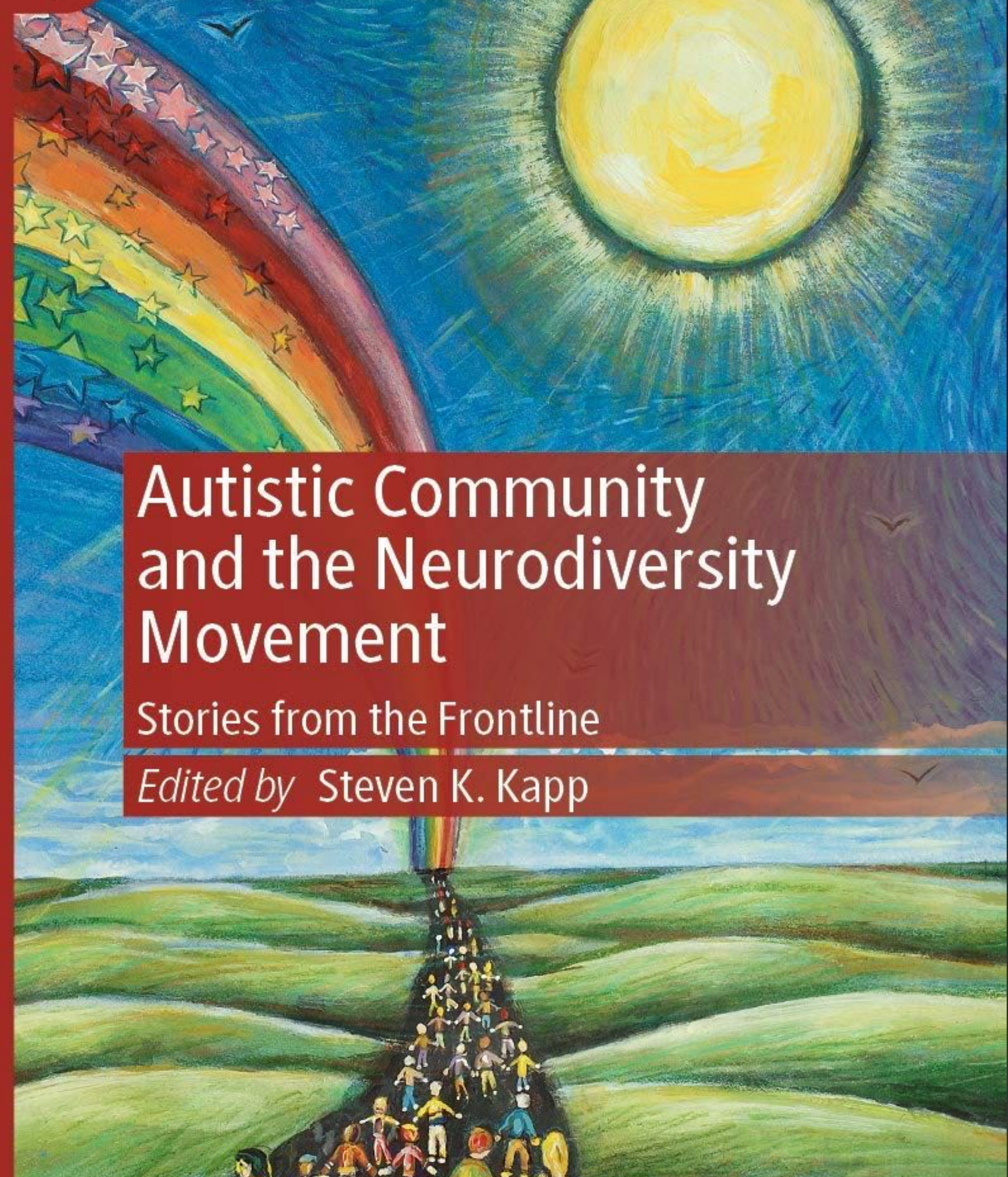
Autminds 2021: net anders

zondag 10 oktober 2021



Martijn Dekker • [martijn@inlv.org](mailto:martijn@inlv.org) • [www.inlv.org](http://www.inlv.org) • [twitter.com/autimodo](https://twitter.com/autimodo)

# Geschiedenis



## Autistic Community and the Neurodiversity Movement

Stories from the Frontline

*Edited by* Steven K. Kapp



Martijn Dekker • [martijn@inlv.org](mailto:martijn@inlv.org) • [www.inlv.org](http://www.inlv.org) • [twitter.com/autimodo](https://twitter.com/autimodo)

# Opkomst perspectief ouders

## 60er/70er jaren

- Jaren 40: oorspronkelijke autisme-narratieven (Kanner, Asperger)  
Autistisch perspectief volstrekt afwezig in verhalen
- Ouders gedemoniseerd: {koel,ijs}kastmoedertheorie
- Reactie: ouders gaan zich organiseren (NAS, 1962)
- Trauma en wanhoop van ouders leidden tot het idee van 'vroegtijdige interventie'



# Waar is het autistische perspectief?

- 1992: mailinglijst SJU AUTISM: ouder- en behandelingsgericht
- Autistische mensen beginnen ouders te ontmoeten, maar ook elkaar
- Autisten: “wij hebben problemen, wij zijn geen problemen”  
Ouders: “jullie zijn niet zoals mijn kind”
- Twee tegengestelde groepen, beide getraumatiseerd: perfecte omstandigheden voor een blijvend conflict



# Reactie: *Autistic space*

- 1994: Autism Network International, ANI-L
- Centraal idee: *autistische mensen maken de dienst uit*
- Een meer omvattend begrip, *autistics and cousins (ACs)*:  
voorbode van 'neurodiversiteit'
- 1996: *Autreat*, de eerste conferentie voor en door autistische mensen
- Allereerste autistische gemeenschap!  
Maar: niet naar ieders smaak



# Neurodiversiteit

- 1996: ik host zelf mijn eigen groep, InLv ('Independent Living on the autistic spectrum') via inbellen
  - Verwelkomde niet alleen autisten, maar elke neuro-minderheid
  - Onafhankelijkheid → Autonomie: controle over je eigen levenskeuzes
  - 'Neurodiversity' (Singer, 1998; Blume, 1998)
  - Thoughts On Finding Myself Differently Brained (Meyerding, 1998)
  - 'Face blindness' (Choisser, 1998)
  - 'Inertia' (Buckle, 1999; Buckle et al, 2021)



# Neurodiversiteit

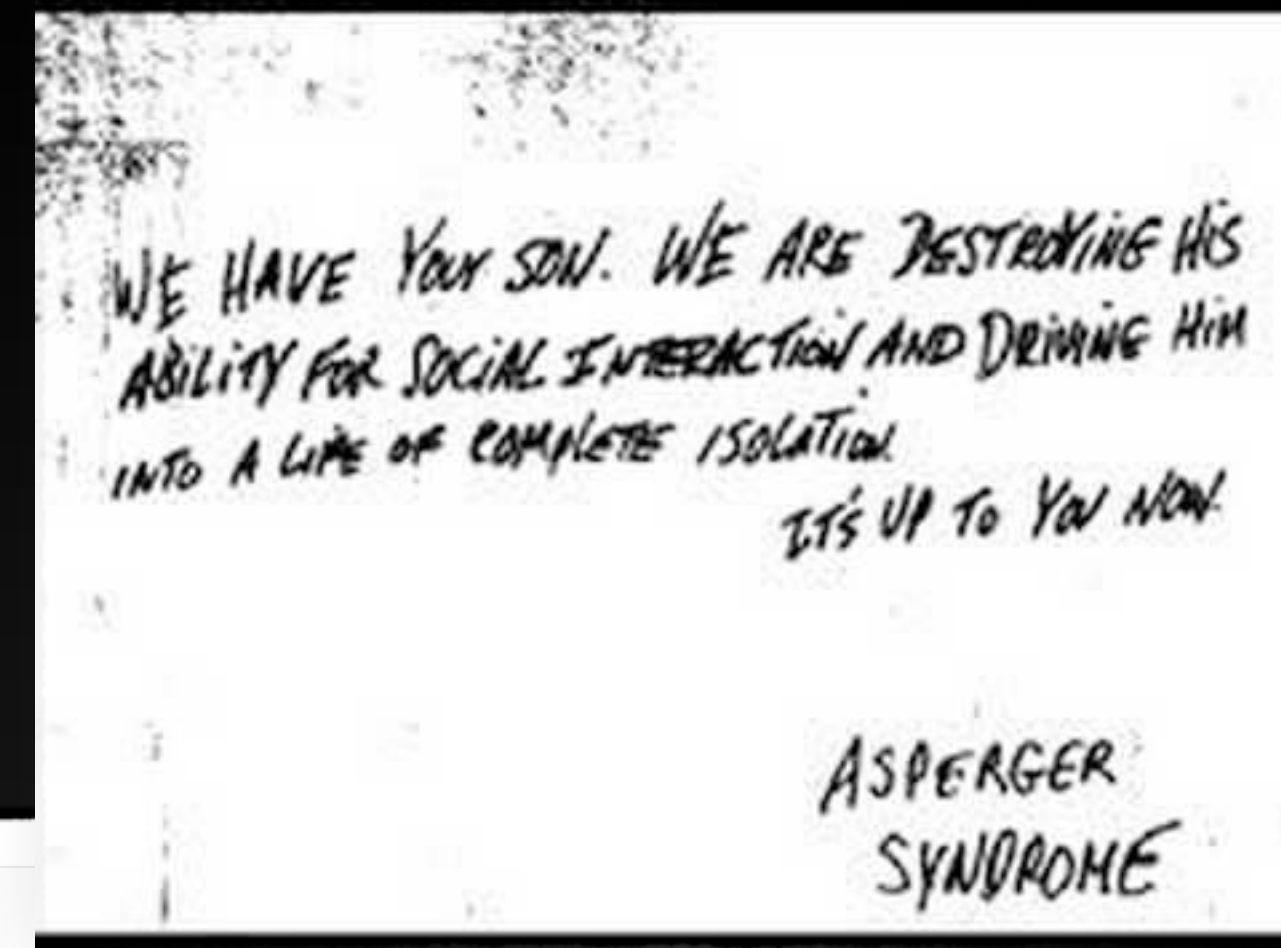
## Groei

- Explosie in door autisten gerunde groepen mogelijk gemaakt door:
  - Openbare lijstservers
  - Websites met forums
  - Sociale media
- Het begrip neurodiversiteit verspreidde zich naar andere neuro-minderheden: ADHD, Gilles de la Tourette, dyslexie, stotteren, ...



# Neurodiversiteit Aanwakking

- Anti-ND-campagnes: "Ransom Notes" (2007), "I Am Autism" (2009)
- Institutionele mishandeling en marteling, b.v. gebruik van elektrische schok-martelapparaten in het Judge Rotenberg Center (VS)



AUTISM SPEAKS™

"I will fight to take away your hope. I will plot to rob you and your children of their dreams. I will make sure that every day you wake up you will cry, wondering who will take care of my child after I die."

Autism Speaks "I am Autism" video

[www.the-art-of-autism.com](http://www.the-art-of-autism.com)





# Huidige staat

Bespreking



Martijn Dekker • [martijn@inlv.org](mailto:martijn@inlv.org) • [www.inlv.org](http://www.inlv.org) • [twitter.com/autimodo](https://twitter.com/autimodo)

# Principes van neurodiversiteit

- Aspect van biodiversiteit
- Natuurlijk en waardevol:
  - Niet *per sé* pathologisch
  - 'Goede' en 'slechte' kanten vaak onlosmakelijk verbonden
  - Neurodivergentie is een deel van wie we zijn
  - Veel potentieel indien omarmd
- Erkenning en acceptatie van handicap
- Rechten en machtsongelijkheid
- *Mensen die anders zijn, zijn nog altijd menselijk!*



# Steekhoudendheid van diagnoses

- Is zelfdiagnose steekhoudend?
- Zijn “officiële” diagnoses steekhoudend?
- Moet dat ons iets schelen?
- Nuttigere vragen:
  - Wat zijn je concrete behoeften?
  - Is de diagnose een sleutel die de deur kan openen om aan deze behoeften te voldoen?



# Neurodiversiteit binnen autisme

oftewel: “Autisme is niet één ding”

- Er bestaat geen eenduidige aandoening die autisme heet  
“The ASD diagnosis lacks biological and construct validity” (Waterhouse, London & Gillberg, 2016)
- Wel lijken de meeste autistische mensen iets essentieels met elkaar gemeen te hebben; er bestaat duidelijk behoefte aan het label
- Autistische cultuur (verwant aan dovencultuur), op basis van gedeelde communicatiekenmerken (Dekker, 1999)
  - Maar omvat dit alle autistische mensen?



# Wie hoort erbij

## in de neurodiversiteitsbeweging

- Meestal worden niet-sprekende autisten of mensen die als ernstig gehandicapt worden beschouwd, niet opgenomen
- Weigert meestal autisten die genezen willen worden
- Is grotendeels geïsoleerd van andere bewegingen voor gehandicaptenrechten
- Is voornamelijk Engelstalig
  - ...bevordert anglocentrische begrippen zoals *identity-first language*
- Is nogal wit
- De beweging is deels gebaseerd op begrippen die zijn bedacht voor en door neurotypische activistische gemeenschappen: →



# Begrippen uit *social justice*-beweging

- **Identiteit:** zelfinzicht en acceptatie
- **Bondgenoten (*allies*):** neurotypische mensen die aan onze kant vechten
- **Intersectionaliteit:** erkenning van meerdere manieren om benadeeld te zijn (bijvoorbeeld zowel autistisch als zwart, trans, geestesziek, enz. zijn)
- **Trots (*pride*):** het is geweldig om jezelf te zijn
- **Safe space:** een plek waar:
  - het veilig is om jezelf te zijn
  - je traumatriggers gerespecteerd worden



# Begrippen uit *social justice*-beweging

## Aanpassing nodig om alle autisten te omvatten?

- **Identiteit:** “Ik identificeer me als ...” lijkt wel heilig te zijn; nooit eerlijke feedback krijgen kan het zelfinzicht beperken. Iedereen heeft wel eens een blik in de spiegel nodig
- **Bondgenoten (*allies*):** kan neerbuigend zijn: *allies* worden niet geacht eigen standpunten of meningen te hebben
- **Intersectionaliteit:** erkent niet altijd dat verschillende behoeften met elkaar in strijd kunnen zijn
- **Trots (*pride*):** kan betuttelend zijn: alles wat een autist (vooral een kind) doet is *super geweldig en fantastisch* omdat die autistisch is
- **Safe space:** is vaak niet zo *safe*. Het onderscheid tussen ‘getriggerd’ en ‘beledigd’ is vertroebeld, waardoor een nieuw sociaal mijnenveld ontstaat: niet veilig om jezelf te zijn



# Identiteit

- Ik leefde zonder autistische identiteit, maar was toch autistisch
- “Autisme” werd mijn sleutel om ergens bij te horen  
Het feit dat ik autistisch *ben*, werd ingebed in mijn identiteitsgevoel  
Toch zou ik nog steeds niet zeggen dat ik mezelf “identificeer als” autistisch
- Identiteitspolitiek: we hebben rechten op basis van hoe we ons identificeren
  - Hoe zit het met degenen die zich niet willen identificeren, of dat niet kunnen?
  - Neurodiversiteit is gebaseerd op biologisch essentialisme: we zijn anders omdat onze hersenen dat zijn. Maakt dat identiteit niet irrelevant voor onze rechten?
  - Zouden onze rechten niet moeten worden afgeleid van wat wij nodig hebben?





# Handicap

## Concurrerende modellen

- Sociaal model van handicap tegenover medisch model
- Per definitie hebben alle modellen een beperkte geldigheid. Er is altijd risico op overmatige toepassing.  
“All models are wrong, but some are useful” (Box, 1976)
- Het sociale model wordt vaak tot in het extreme toegepast (Dunn, 2005), maar het medische model heeft daar een veel langere geschiedenis van
- Is het mogelijk autistisch te zijn zonder een handicap te hebben?
- De noodzaak om je autisme te maskeren is een onderdrukking, maar het vermogen om dat te doen is een voordeel



# Bij Autscape

## Hoe wij de neurodiversiteit doorvoeren

- Ontworpen voor autistische behoeften; autisten hebben de leiding
- We verwelkomen iedereen, ongeacht identiteit of (zelf)diagnose
  - We vragen niet wie autistisch is en wie niet
  - Geen speciale regels voor begeleiders of bondgenoten; *onze vrienden* doen op gelijke basis mee
- **Geen** *safe space*. Wanneer autisten hun autisme niet langer maskeren, krijg je niet alleen (h)erkenning, maar ook onenigheid en verschil van standpunt
- In plaats daarvan, *presumption of competence*: we gaan ervan uit dat iedereen op zichzelf kan passen, of ons om hulp kan vragen, of eigen hulp/begeleiding meeneemt.
- Intersectionaliteit is nodig, maar niet ten koste van autistische behoeften



# De resultaten van de ND-beweging tot nu toe

- Maatschappelijk bewustzijn
- Verruiming van diagnostische criteria
- Participatief autisme-onderzoek
- Campagnes tegen institutionalisering en mishandeling, maar geen grote vooruitgang
- Kleine eilanden van toegankelijkheid
- ...



# De resultaten van de ND-beweging tot nu toe

We worden *eindelijk* (meestal) als mensen gezien

Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme, 2002: toen was dat wel even anders

## Autisme: het socioschema

> Dr. **M.F. Delfos** studeerde psychologie aan de Universiteit Utrecht. Zij promoveerde op rouwverwerking en Franse literatuur in 1999. Delfos is zelfstandig gevestigd therapeut, gespecialiseerd in de behandeling van het syndroom van Asperger, anorexia en meervoudige traumatiek. Zij publiceerde op het gebied van psychologie, onder andere een handboek over autisme (*Een vreemde wereld*). Haar wetenschappelijke expertise ligt vooral op het gebied van het ontwikkelen van modellen om gedrag te verklaren.

Autisme heeft de mens altijd geïnterpreteerd, zowel de positieve als de negatieve aspecten ervan. Het is in wezen, zoals Francesca Happé (1994) zegt, een stoornis van het menselijk zijn. Het raakt de mens in zijn fundament: de sociale interactie. Het dankt zijn naam aan het extreem in zichzelf gekeerd zijn, autos. Autisme is universeel en tijdloos; herkenbaar vanuit een vast patroon van gedragingen in verschillende landen en over verschillende culturen heen (Frith, 1989; Happé, 1994).

stoornis ook (Berckelaer, Phillips en Rutter, 1996). kelen van Kanner (1943) (1944/1991) zijn belangrijk maar komen pas de laatste recht. Het artikel van Kanner (1943) werd in de eerste instantie een andere gekregen onder invloed van (1967) die Kanner's opmerking de ouders van autistische kinderen interpreteerde als dat autisme een zaak zou worden door de invloed van een koude, dominante cultuur. Lange tijd is het denken over



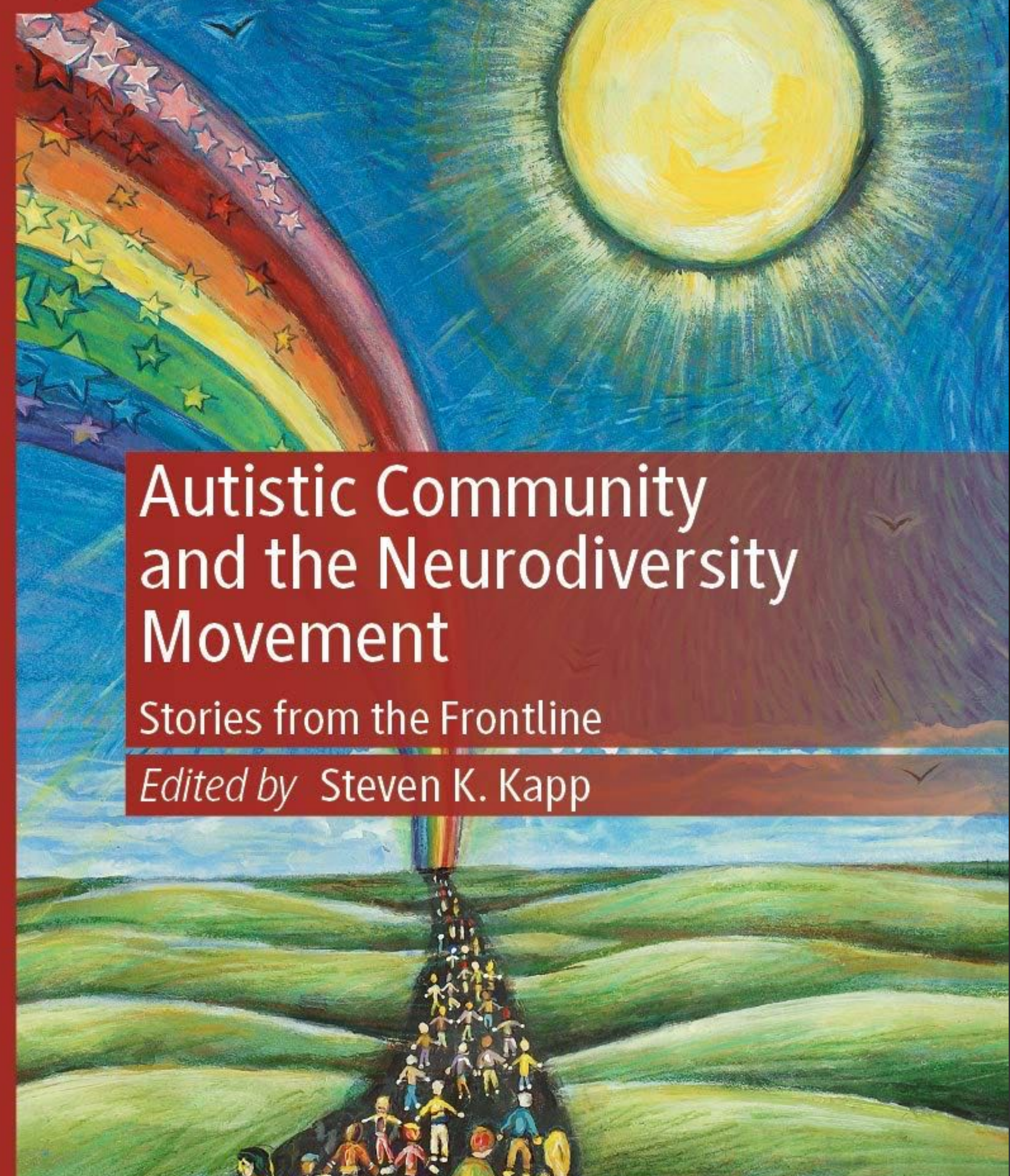
# Ten slotte

- Als wij autisten iets goed gedaan willen hebben, moeten we het zelf doen
- We moeten een grotere verscheidenheid aan handicaps/functieniveaus en standpunten inzake autisme in onze beweging opnemen
- We moeten meer rekening houden met raciale en etnische minderheden
- We moeten gezonde grenzen cultiveren en productieve manieren om met meningsverschillen om te gaan
- We moeten meer empathie tonen met ouders en verzorgers, ook niet-autistische
- Doelen die ons kunnen verenigen:
  - Volledige vertegenwoordiging en deelname
  - Ondersteuning en toegankelijkheid
  - Rechten van de mens



# Meer lezen

- 19 hoofdstukken van 21 auteurs over de vorming van de autistische gemeenschap en de neurodiversiteitsbeweging
- Uitgegeven in 2020
- Hardcover and paperback beschikbaar
- Lees het gratis online:
  - Kindle
  - <https://doi.org/10.1007/978-981-13-8437-0>



© 2021 Martijn Dekker



Martijn Dekker • [martijn@inlv.org](mailto:martijn@inlv.org) • [www.inlv.org](http://www.inlv.org) • [twitter.com/autimodo](https://twitter.com/autimodo)