

Inleiding

Wat betekent het om je anders te voelen? Hoe voelt het om op volwassen leeftijd gediagnosticeerd te worden met autisme? Hoewel er bibliotheken vol geschreven zijn over hoe autisme verklaard kan worden aan de hand van biologische of cognitieve modellen, lijken deze twee vragen nog niet ten gronde onderzocht. Bovendien is autisme lang beschouwd als een aandoening van kinderen, en is het perspectief van volwassenen met een diagnose geruime tijd onderbelicht gebleven.

Het idee om dit perspectief verder te onderzoeken komt voort uit een ontmoeting tussen twee onderzoekers in augustus 2015 op een congres in Gent (*29th European Conference on Philosophy of Medicine and Health Care*): Kristien Hens, docent aan de Universiteit Antwerpen en Raymond Langenberg, mede-initiator van de onafhankelijke denktank Campus Gelbergen. Kristien had op dat moment net een kort project afgerond over genetica en autisme. Hierin probeerde ze bio-ethische vragen te beantwoorden, zoals “moeten alle kinderen met een diagnose autisme genetisch getest worden?”, “wat is het doel van fundamenteel onderzoek naar de genetica van autisme?”, en “is het verantwoord dat genetische kennis rond autisme gebruikt wordt voor reproductieve doeleinden zoals embryoselectie of prenatale diagnostiek?”. Gedurende haar onderzoek bleken deze vragen al snel fundamenteel onoplosbaar, althans volgens het tot dan toe gangbare denken over autisme. Antwoord op deze vragen hangt immers af van hoe je autisme bekijkt: is het een ziekte? Een gedrag? Of is het misschien in bepaalde gevallen gewoon een andere manier van zijn of van denken, een manier die mogelijk ook zijn voordelen kan hebben? In de beschikbare wetenschappelijke literatuur wordt er tot nu toe vooral met een medische bril naar autisme gekeken: autisme is een afwijking die moet worden verklaard en eventueel ook genezen of voorkomen. Er zijn maar weinig studies die proberen te begrijpen wat het hebben van een diagnose autisme nu eigenlijk *betekent*.

Raymond Langenberg is mede zaakvoerder bij opleidings- en consultancybureau Diversity, en daarnaast ook onderzoeker bij Campus Gelbergen, een onafhankelijke denktank en onderzoeksinstituut dat lezingen en debatten organiseert tussen professionals en academici. Daarnaast heeft de Campus sinds 2013 haar eigen publicaties: *Cahiers Campus Gelbergen*, uitgegeven door Garant. Een van de centrale thema's van de Campus is de kruisbestuiving tussen praktijk en theorie, en wat dit kan betekenen voor de maatschappij.

De mensen achter Campus Gelbergen hebben een uitgebreide ervaring met communicatieanalyse. Communicatieanalyse is een onderzoekspraktijk waar de analist, in confrontatie met een co-researcher, zelf op zoek gaat naar haar/zijn aandeel in de interactie met de ander. Acteur, regisseur en later filosoof Leo Beyers ontwikkelde deze praktijkanalyse midden jaren 80¹ vanuit een dramaturgische invalshoek. Juist vanuit het besef dat iedere deskundige een objectrelatie heeft tot hetgeen hij wil onderzoeken en kennen, stelt Beyers dat dit slechts één soort kennen vertegenwoordigt, namelijk het kennen *over* en denken *over*. De communicatieanalyse echter, onderzoekt de praktijk van het kennen die vertrekt vanuit *het subject zelf* (de analist), in tegenspraak met de ander, het andere subject (de medewerker). De kritische tegenspraak hierin is gericht op het “(...)verstaan van mijzelf (...) verstaande, veranderende mijzelf gaandeweg het gesprek, de beleving, juist door en met de (het) ander te erkennen als *een mij veranderend ander*.”² Dit kan ook toegepast worden in het kader van autisme. Kijken naar hoe mensen met autisme omgaan met sociale situaties, levert mogelijk meer op dan de diagnose die zegt dat sociale situaties moeilijkheden en terugtrekgedrag kunnen opleveren. In de communicatieanalyse van Beyers worden juist deze situaties onderzocht en aangegaan om vast te stellen en te registreren wat iemand, bijvoorbeeld met een autisme diagnose, al dan niet waarneemt en opmerkt. Hierbij wordt rekening gehouden met ervaren, oriënteren, denken, logica, hypothesevorming, meningsvorming, het gediagnosticeerde beeld en gedragingen die zijn ontwikkeld om zich te redden (coping gedrag). Ook de actuele tegenspraak op al deze aspecten vormen zo een ontdekking-selectiegebied waar betekenissen gevormd kunnen worden die uitwisselbaar zijn en naar een sociaal niveau van interactie kunnen worden gebracht. Doorgaans leidt dit bij beide gesprekspartners tot een verdieping van het gesprek én het contact. De interviews die de rode draad vormen van dit onderzoek, vertegenwoordigen deze reflecties die het louter ‘rekening houden met’ overstijgen.

Vanuit zijn praktijk als andragoloog werkt Raymond Langenberg aan een longitudinaal onderzoek naar de betekenis van diagnostiek. Hierin onderzoekt hij hoe het mogelijk is om voorbij aan een bepaald disfunctioneren op jezelf te reflecteren, vanuit de noodzaak je te oriënteren op leven, werken en denken. Hij is immers zelf 13 jaar geleden in Nederland gediagnosticeerd met het syndroom van Asperger, en is ook vanuit dit standpunt geïnteresseerd in de vraag naar de betekenis van diagnostiek.

1 Beyers, *Het wordende denken*, p. 7-12.

2 Idem, p. 18.

Vooraleer we onze studie beschrijven, willen we eerst een aantal betekenislagen van het concept autisme voorstellen. We begrijpen dat dit voor een aantal lezers kan overkomen als een ingewikkelde theoretische verhandeling, of als een herhaling van wat men al reeds weet over autisme. Toch willen we dit meegeven, omdat het voor mensen die niet geïnformeerd zijn een belangrijk referentiekader kan zijn. Los van deze situering, zal de lezer merken dat we in de rest van het boek het *schrijven over* het fenomeen verlaten, om verder te gaan met het *schrijven vanuit* de beleving en ervaring van de geïnterviewden.

Autisme is eerst en vooral een begrip uit de *klinische praktijk*. Als men autisme heeft, of gediagnosticeerd is met autisme, wil dat zeggen dat men aan een aantal *gedragscriteria* voldoet. Dit houdt in dat de diagnose gebaseerd is op een gedragsobservatie en dat de gediagnosticeerde persoon voldoende moet disfunctioneren door zijn of haar gedrag. Welke diagnostische handleiding men gebruikt voor de diagnose hangt af van waar men gediagnosticeerd wordt, en of een nieuwere versie van testinginstrumenten al aanvaard is als formeel diagnostisch apparaat. Ook in de diagnostiek heeft autisme door de jaren heen een steeds ruimere betekenis gekregen. Zo beschreef Leo Kanner in het midden van de vorige eeuw reeds elf kinderen die een affectieve stoornis zouden hebben, een *autistic aloneness*.³ Via verschillende herzieningen van de DSM (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) werd autisme dan naderhand gedefinieerd als een spectrum van gedragingen, in de vijfde editie gekenmerkt door problemen met communicatie en sociale vaardigheden enerzijds, en repetitieve gedragingen anderzijds.⁴ Op het moment dat de interviews voor dit boek worden afgenomen (2016), gebruikt men in Nederland voor zorgverzekeraars nog steeds de DSM-IV als leidraad, terwijl in België de DSM-5 reeds in voege is.⁵ Het belangrijkste verschil tussen DSM-IV en DSM-5 met betrekking tot autisme is dat er in de recentste editie a) sprake is van een diade van aanhoudende deficits in sociale communicatie en sociale interactie, en dat er b) sprake is van restrictieve en repetitieve patronen van gedrag en interesses.⁶ In DSM-IV zag men dit nog als een triade, en werden communicatie en sociale interactie apart beschouwd. Ook heeft men de vroegere diagnoses van het syndroom

3 Kanner, “Autistic Disturbances of Affective Contact.”

4 De DSM-5 criteria hebben we opgenomen in appendix 1. Zie ook DSM-5 op p.109.

5 Vanaf 1 januari 2017 is ook in Nederland de DSM-5 de leidraad voor diagnostiek.

6 American Psychiatric Association, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Fifth Ed.)*; DSM-5. Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen, p. 109-122.

van Asperger en PDD-NOS (*Pervasive Developmental Disorder – Not Otherwise Specified*) ondergebracht onder ‘Autismespectrumstoornis’. Bovendien heeft men getracht om de diagnose meerdimensionaal te benaderen: verschillende mensen met een diagnose autisme kunnen meer of minder een bepaalde eigenschap vertonen. Dit neemt niet weg dat de diagnose zelf nog steeds categoriaal is: je hebt autisme of je hebt het niet. Je kan het niet een beetje hebben. Het aspect van disfunctioneren, dat als voorwaarde tot diagnose wordt gesteld, is ook belangrijk. De mate waarin iemand disfunctioneert kan immers afhangen van een aantal intrinsieke eigenschappen van het individu – bijvoorbeeld: je IQ kan beschermend werken of net bepaalde symptomen verergeren, hoe erg je last hebt van sensorïële overprikkeling kan afhangen van hoe je brein in elkaar zit, etc. – maar is ook erg contextafhankelijk. Als de DSM-5 criteria strikt gevolgd worden, zal iemand die aan de gedragscriteria voldoet deze dus wél een plaats kunnen geven in zijn of haar leven en er zo uiteindelijk geen last van hebben, maar nog niet in aanmerking komen voor de feitelijke diagnose autisme. Zo zou men – in het kader van wetenschappelijk onderzoek – bijvoorbeeld wél een populatie kunnen screenen op autismekenmerken, hetgeen niet automatisch wil zeggen dat diegene die hier positief uitkomt, ook een diagnose autisme zou moeten krijgen. *Autisme* of autismespectrumstoornis is namelijk nog steeds een klinische diagnose, gebaseerd op een inschatting van wat het beste is voor een persoon met een bepaalde hulpvraag.

Toch verwijst autisme voor veel mensen naar een specifieke neurologische en biologische werkelijkheid. Bijvoorbeeld de term ‘neurodiversiteit’, die vaak gebezigd wordt door de pleitbezorgers van rechten van mensen met autisme, verwijst expliciet naar een neurologisch verschil. Daarom zou autisme, als kenmerk van iemands biologie, geconcipieerd moeten worden als een verschil en een identiteit – zoals homoseksualiteit – veeleer dan als een ziekte die men moet genezen. De maatschappij moet investeren in ondersteuning en aanvaarding, veeleer dan in het zoeken naar een medicijn of therapie om ‘verlost’ te worden van autisme.⁷ Interessant is wel dat argumenten gebaseerd op een geloof in een biologische grondslag van autisme ook gebruikt worden door onderzoekers die verder onderzoek naar de genetica en de neurologie van autisme bepleiten, aangezien de bevindingen van een dergelijk onderzoek net zouden helpen om een biologisch gefundeerde therapie te ontwikkelen.⁸

7 Jaarsma and Welin, “Autism as a Natural Human Variation.”

8 Hens, Peeters, and Dierickx, “The Ethics of Complexity. Genetics and Autism, a Literature Review.”

Het idee dat autisme een aandoening is die zijn oorsprong vindt in de genetica, heeft de afgelopen decennia aan populariteit gewonnen. Dit heeft zeker te maken met het feit dat er, onder impuls van de psychoanalyticus Bruno Bettelheim,⁹ lang gedacht is dat autisme te maken heeft met afstandelijk gedrag van de moeder tijdens de eerste levensjaren van het kind.¹⁰ Als reactie op en verdediging tegen deze ouderlijke afwijzing zou het kind zich terugtrekken in zichzelf. Deze opvattingen leiden tot een groot schuldgevoel bij vooral de moeders van autistische kinderen. De zoektocht naar een biologische oorzaak van autisme, zoals een genetische oorzaak, kan dan ook in dit licht gezien worden: voor ouders – en vooral moeders – die ervan beschuldigd werden het autisme bij hun kinderen in de hand te werken, kwam de opvatting van autisme als een genetische aandoening – waar niets aan te doen is – als een opluchting.

Traditioneel wordt er een onderscheid gemaakt tussen *syndromaal en idiopathisch* autisme. In het eerste geval is autisme een uitdrukking van een onderliggend (genetisch) syndroom, zoals Fragile-X. De biologische oorzaak is in dit geval gekend. In het tweede geval gaat het om autisme waarvan de biologische oorzaak (nog) niet gekend is, maar waarvan er over het algemeen wel verondersteld wordt dat er een is. Naarmate we meer over genetica en neurologie weten, zou het kunnen dat het onderscheid tussen deze twee steeds minder relevant wordt. Het blijft echter afwachten of er een genetische oorzaak gevonden kan worden in alle gevallen van autisme. Er is meer en meer bewijs dat genetische variaties die geassocieerd worden met autisme common variants zijn, wat betekent dat zij ook in de neurotypische bevolking te vinden zijn (i.e. de mensen zonder een autismediagnose).¹¹ Daarnaast is er ook groeiend bewijs dat in sommige gevallen autisme kan te wijten zijn aan omgevingsfactoren, of aan een wisselwerking tussen genetische en andere factoren. Het is reeds lang gekend dat autisme, naast andere ontwikkelingsaandoeningen, vaker voorkomt bij kinderen die te vroeg geboren zijn. Maar ook inname van fijn stof tijdens de zwangerschap, of de leeftijd van de vader en/of de moeder ten tijde van de conceptie lijken een invloed te hebben. In haar boek *Rethinking Autism* beschrijft Lynn Waterhouse een overvloed aan resultaten uit genetische studies en hersenonderzoek, waarna zij besluit dat het waarschijnlijk geen goede strategie is om autisme te beschouwen als een aandoening waar een bepaalde biologische realiteit aan ten grondslag ligt. Het is namelijk zeer onwaarschijnlijk dat een dergelijke realiteit gevonden wordt: autisme kan men beter beschouwen als

9 Bettelheim, *The Empty Fortress*.

10 Nadesan, *Constructing Autism*, p. 97-99.

11 Hens, Peeters, and Dierickx, "The Ethics of Complexity. Genetics and Autism, a Literature Review."

twee gedragsmatige symptomen, die het resultaat kunnen zijn van zeer uiteenlopende genetische of neurologische aandoeningen, net zoals koorts een symptoom van een onderliggende aandoening is.¹²

Dat autisme gerelateerd is aan een of verschillende neurologische of cognitieve realiteiten die verschillend zijn van typisch neurologisch of cognitief functioneren, valt echter niet te ontkennen. Toch blijft het momenteel onduidelijk of er überhaupt een eenduidige neurologisch/cognitieve verklaring kan gevonden worden voor dit verschillend functioneren. Misschien zijn er werkelijk verschillende (of ontelbare) autismes. Zo bestaan er bijvoorbeeld verschillende cognitief-psychologische theorieën die autistisch gedrag proberen te verklaren. De meest gekende is degene die stelt dat autisten een gebrekkige *Theory of Mind* zouden hebben. In de filosofie wordt met *Theory of Mind* verwezen naar het vermogen om gedrag van anderen te verklaren en te voorspellen door het toe te schrijven aan mentale toestanden zoals overtuigingen, wensen, intenties, emoties. Zo zouden mensen met autisme zich moeilijk kunnen inbeelden dat anderen ook intenties hebben. Daardoor zouden zij ook weinig inzicht hebben in hun eigen belevingswereld.¹³ Hier moet wel de kanttekening gemaakt worden dat een gebrek aan *Theory of Mind* ook gerelateerd wordt aan andere aandoeningen, en dat mensen met autisme vaak wél, zij het dan in sommige gevallen wat later, een *Theory of Mind* ontwikkelen. Of een gebrek aan *Theory of Mind* bij anderen automatisch impliceert dat men ook een gebrek van *Theory of own Mind* heeft, het bewustzijn van een eigen zelf, is ook nog steeds niet uitgeklaard. Bovendien, of het kunnen toeschrijven van mentale toestanden aan zichzelf overeenkomt met het ontwikkelen van een zelfbewustzijn of dat ze verlopen volgens de principes van de *Theory of Mind*, kunnen we ter discussie stellen. Andere theorieën stellen dat het primaire deficit bij autisme te maken heeft met een zwakke centrale coherentie.¹⁴ Zo zouden mensen met autisme verloren lopen in details, en moeite hebben om de verschillende details samen te brengen tot een geheel. Een variant van deze hypothese is dat mensen met autisme een vorm van contextblindheid¹⁵ hebben. Ze zouden dus veel meer moeite hebben om extra informatie uit de context te halen. Volgens een derde theorie zouden mensen met autisme dan weer gebrekkige executieve functies hebben. Daardoor hebben mensen met autisme moeite om zaken te plannen en te organiseren, en om verschillende activiteiten tegelijkertijd te coördineren. Hierdoor wordt het moeilijk om een volgende stap te zetten,

12 Waterhouse, *Rethinking Autism*, p. 432-436.

13 Frith and Happe, "Theory of Mind and Self-Consciousness"; Baron-Cohen, Leslie, and Frith, "Does the Autistic Child Have A 'theory of Mind'?"

14 Frith, *Autism*.

15 Vermeulen, *Autisme Als Contextblindheid*.

bijvoorbeeld in een redenering, wat mede ten grondslag zou kunnen liggen aan het feit dat deze mensen vaak moeite hebben met verandering.

Een aantal recentere theorieën lokaliseren autisme meer in verschillen op een basisniveau, bijvoorbeeld dat van de zintuiglijke waarneming, de motoriek of de perceptie. Een voorbeeld hiervan is de theorie van de intense wereld, die de oorsprong van het autistisch gedrag in de neurobiologie lokaliseert: lokale neurale microcircuits zouden hyperfunctioneren, waardoor men niet in staat is om sensorische input zinvol te verwerken.¹⁶ Deze theorie is populair bij veel mensen met een diagnose autisme, omdat zij erg aansluit bij wat zijzelf ervaren. In de DSM-5 zijn verschillen in de zintuiglijke waarneming dan ook voor het eerst opgenomen als een van de mogelijke uitingen van ‘restrictieve en repetitieve gedragingen’. In haar boek *Autism: A social and Medical History* zegt Mitzi Waltz hierover het volgende:

*In the DSM-5, for the first time sensory-perceptual issues will appear as something that may affect people with autism and might be considered when making a diagnosis, though not yet as a diagnostic criterion. It is remarkable that it has taken so long for the internal experience of autism, rather than aspects of autism that may puzzle or bother non-autistic people, to become part of how it is officially defined.*¹⁷

Een nog recentere theorie, HIPPEA (High, Inflexible Precision of Prediction Errors in Autism), is ontwikkeld door Sander Van de Cruys en collega's. Hij argumenteert dat autisme misschien te maken heeft met een gebrekkige predictieve coding. Autistische mensen zouden het moeilijk hebben om, gebaseerd op de context, de onzekerheid van inkomende informatie te voorspellen. Hierdoor zouden zij soms verkeerde conclusies trekken uit informatie die zeer contextgevoelig is. Bij de informatie waarbij de context belast is, zoals optische illusie, maken zij minder fouten. Zij zien alles als ‘nieuwe’ informatie, en geven daardoor de voorkeur aan omstandigheden die voorspelbaar zijn.¹⁸

16 Markram, Rinaldi, and Markram, “The Intense World Syndrome – an Alternative Hypothesis for Autism.”

17 Waltz, *Autism. A Social and Medical History*. p. vi. (“In de DSM-5 zullen voor het eerst sensorische-perceptuele moeilijkheden verschijnen als iets dat mensen met autisme kunnen ervaren, en die zouden in acht genomen kunnen worden als men een diagnose stelt, echter nog niet als diagnostisch criterium. Het is opmerkelijk dat het zo lang geduurd heeft vooraleer de interne ervaring van autisme, eerder dan aspecten van autisme die niet-autistische mensen kunnen verbazen of storen, deel begint uit te maken van hoe het officieel wordt gedefinieerd.”)

18 Van de Cruys et al., “Precise Minds in Uncertain Worlds.

Vooralsnog blijven er veel vragen open. Is een gebrek aan centrale coherentie bijvoorbeeld de oorzaak van alle andere problemen, zoals die met executieve functies? Zijn al deze deficits het gevolg van nog andere onderliggende oorzaken op het niveau van informatieverwerking? Of bestaan er verschillende autismes, die er weliswaar gedragsmatig hetzelfde uitzien, maar waar de ene teruggaat op overrijverige neuronnen en de andere op een deficit in *Theory of Mind*? In het volgende citaat uit het boek *The Philosophy of Autism*, beschrijft Nick Pentzell, die zelf een diagnose autisme heeft, hoe “sensory overload inhibits *anyone* from thinking about much more than surviving its barrage”.¹⁹ Dat kinderen met autisme vaak minder goed scoren op testen die gericht zijn op het toetsen van het begrijpen van intenties of gedachten van anderen, zou dus te maken kunnen hebben met het feit dat zij op het moment van de test zodanig veel last hebben van een teveel aan prikkels dat zij niet langer zinvol aan de test te kunnen deelnemen. Of dat deze kinderen, doordat zij al heel vroeg zoveel last hebben van sensorische overprikkeling, later dan neurotypische kinderen een *Theory of Mind* ontwikkelen. Welke mening men heeft over wat autisme eigenlijk ‘is’, heeft trouwens ook gevolgen voor de vraag naar hoe men ethisch moet omgaan met mensen met autisme. Als de theorieën die een andere manier van sensorische verwerking – of informatieverwerking – als basis aannemen correct zijn, zou een therapie dan niet eerst en vooral gericht moeten zijn op het verlichten van de druk die dit met zich meebrengt, en niet in eerste instantie op het aanleren of ‘intrainen’ van een *Theory of Mind*? En als het zo is dat er achter het symptoom autisme verschillende mogelijke verklaringen te vinden zijn, en verschillende primordiale deficits, dan lijkt het ons uiterst belangrijk om nog meer individueel te gaan zoeken naar welke aanpak voor welk individu van belang is.

We denken dat er nog ten minste drie betekenislagen zijn die betrekking hebben op het begrip autisme, en die – in tegenstelling tot de biologie van autisme – nog niet ten gronde zijn onderzocht. De eerste laag is die van de *populaire betekenis van autisme*. Hoewel autisme professionals benadrukken dat elk individu met een diagnose autisme verschillend is, heeft autisme als concept toch bepaalde connotaties die moeilijk te negeren zijn. In het boek *Representing Autism. Culture, Narrative, Fascination* beschrijft Stuart Murray hoe autisme wordt weergegeven in boeken, films en andere kunstvormen: als neurologisch verschil of eigenheid, én als ziekte die overwonnen moet

19 Pentzell, “I Think, Therefore I Am. I Am Verbal, Therefore I Live”, p. 107. (sensorische overbelasting verhindert iedereen om aan iets anders te denken dan hoe deze blokkade te overleven); Jamie L. Anderson & Simon Cushing (eds.), “The philosophy of autism”.

worden.²⁰ De manier waarop autisme voorgesteld wordt, heeft een aantal belangrijke implicaties. Ian Hacking en anderen hebben aangetoond dat wanneer men je zegt dat je een bepaalde eigenschap of bepaalde identiteit X hebt, dat dat jouw zelfbeeld beïnvloedt – het looping effect: classificatie verandert datgene of diegene die geclassificeerd wordt.²¹ Zo zou het kunnen dat de verschillende betekenislagen van ‘autisme’, ook wat dat betekent in de populaire zin van het woord en hoe het in de media gerepresenteerd wordt, degenen met een diagnose beïnvloedt. Men kan zich gaan identificeren met deze betekenissen, maar zich er ook tegen afzetten.

Naast de populaire betekenis van autisme, is autisme ook een *cultureel* gegeven. We kunnen dit op zich weer op verschillende niveaus bekijken. Zo zou het kunnen dat het feit dat we autisme op zich als een enkelvoudig fenomeen beschouwen, net het resultaat is van het feit dat we verschillende onderliggende stoornissen of verschillen met één woord benoemen. Bovendien, wat autisme betekent en of het iets betekent hangt af van tijd en plaats. De historische evolutie van het concept is reeds beschreven door verschillende auteurs, waaronder de Nederlandse psychiater en filosoof Berend Verhoeff. Hij beschrijft hoe de term ‘autisme’ doorheen de geschiedenis naar verschillende zaken heeft verwezen.²² Verhoeff argumenteert dat de kinderen die Leo Kanner in het midden van de twintigste eeuw beschreef, misschien niet dezelfde stoornissen hadden als de mensen die we nu autistisch noemen. Volgens hem is het idee dat de diagnostische criteria breder zijn geworden niet helemaal waar: de diagnostische criteria zijn een aantal keer versprongen doorheen de geschiedenis van autisme, met als gevolg dat het helemaal niet duidelijk is wat eigenlijk doorheen de geschiedenis bedoeld wordt met autisme. Daarom, zo zegt Verhoeff, kunnen we er ook niet vanuit gaan dat er een en dezelfde biologische realiteit onder het concept ‘autisme’ te vinden is. Gil Eyal en zijn collega’s van de Columbia University in New York argumenteren in hun boek *The Autism Matrix* dat de huidige toename van autismediagnoses te wijten is aan diagnostische substitutie van verstandelijke beperking door ‘autismespectrumstoornis’. Dat heeft te maken met enerzijds het aanbod aan diensten en therapieën die er zijn voor autisme, en anderzijds ook met het feit dat verstandelijke beperking veel meer de connotatie van iets onoverkomelijks had.²³ Maar ook synchroon – doorheen verschillende culturen – kan het zijn dat autisme naar verschillende

20 Murray, *Representing Autism*, p. 94.

21 Hacking, “The Looping Effects of Human Kinds”; Hacking, “How We Have Been Learning to Talk about Autism”; Hacking, “Humans, Aliens & Autism.”

22 Verhoeff, “Fundamental Challenges for Autism Research”; Verhoeff, “Autism in Flux”; Verhoeff, “The Autism Puzzle.”

23 Eyal, *The Autism Matrix*, p. 33.

dingen verwijst, of dat een bepaalde neurologische eigenschap die we in één cultuur als autistisch zouden benoemen, in een andere misschien helemaal niet opvalt of een naam behoeft te krijgen. Immers, in hoeverre we iets beschouwen als een *aandoening* hangt nauw samen met wat we beschouwen als normaal gedrag.²⁴ Enerzijds zijn er culturen waar er helemaal niet verwacht wordt, of waar het zelfs als ongepast beschouwd wordt, als kinderen oogcontact maken met volwassenen of zich spontaan in gesprekken van volwassenen mengen. Anderzijds is het ook misschien wel zo dat in onze westerse cultuur, met zijn veelheid aan prikkels en voorliefde voor vlotte babbels, bepaalde neurologische verschillen sneller als pathologisch worden aanzien of ervaren dan in een ander tijdvak of omgeving het geval zou zijn.

De derde betekenislaag heeft te maken met wat het voor de gediagnosticeerde persoon zelf betekent om een diagnose autisme te hebben. En dit is nog een grote onbekende. Want hoewel er recent meer aandacht is geschonken aan de waarden en meningen van mensen met een diagnose autisme, bijvoorbeeld als het gaat over de doelen van wetenschappelijk onderzoek,²⁵ is er nog weinig onderzoek gedaan naar wat zo'n diagnose inhoudt voor het individu zelf.²⁶ Wij zijn er voor dit boek van uitgegaan dat een onderzoek naar belevenissen en ervaringen van mensen met een diagnose autisme waardevol kan zijn om tot een beter begrip te komen van hoe een diagnose werkt en wat het betekent om je anders te voelen. We hebben hiervoor een fenomenologische benadering gebruikt. We hebben 22 volwassenen geïnterviewd die ooit een diagnose autisme, autismespectrumstoornis of asperger gehad hebben.

Methodologie

Als leidraad voor het opzetten van de interviews gebruiken we een fenomenologische methode. We gaan er immers van uit dat de fenomenologische dimensie van autisme onontbeerlijk is om de ethische en filosofische implicaties van 'autisme hebben' beter te begrijpen, en dat dat minstens zo belangrijk is als biologisch-causale verklaring modellen. Zoals Wouter

24 Kim, "Autism across Cultures."

25 Fletcher-Watson et al., "Attitudes of the Autism Community to Early Autism Research"; Nicolaidis et al., "Respect the Way I Need to Communicate with You"; Yusuf and Elsabbagh, "At the Cross-Roads of Participatory Research and Biomarker Discovery in Autism"; Pellicano, Dinsmore, and Charman, "What Should Autism Research Focus Upon?"; Pellicano and Stears, "Bridging Autism, Science and Society."

26 Huws and Jones, "I'm Really Glad This Is Developmental'."

Kusters stelt in zijn boek *De filosofie van de waanzin*: “(...) als je iets gaat reduceren – of dat nu geest, liefde of waanzin is, en of het resultaat nu materie, hormonen of neuronen heet – zul je altijd eerst moeten weten *wat* je reduceert.”²⁷ En gegeven de verschillende lagen en betekenissen van het concept autisme geloven we dat een fenomenologische aanpak zeer geschikt is om te begrijpen, niet zozeer wat autisme biologisch gezien dan wel is, maar wel wat autisme betekent.

Het gebruik van een fenomenologische interviewmethode houdt in dat we onze eigen vooronderstellingen over autisme opzij zetten, en ervan uit gaan dat de beleefde realiteit van het hebben van een diagnose van autisme een belangrijke bron van informatie is.²⁸ In de opzet van onze interviews, en in de besprekingen van onze resultaten, gebruiken we de methode van de Interpretative Phenomenological Analysis (IPA), een kwalitatieve onderzoeksmethode die specifiek geschikt is om ervaring van respondenten te onderzoeken in het kader van levensgebeurtenissen.²⁹ De IPA is gekenmerkt door een dubbele hermeneutiek: de interpretatie van de eigen ervaringen door de respondenten zelf, én onze analyse van deze ervaringen en interpretaties. Deelnemers hebben naderhand dan weer opmerkingen gegeven over onze interpretaties. IPA is ook een methodiek die zich toespitst op het idiografische, veeleer dan dat het ervaringen probeert te veralgemenen. We schetsen daarom steeds de context van uitspraken van de respondenten en kijken vervolgens naar hoe deze ervaringen in die context passen. We gaan er dan ook van uit dat deze realiteit in principe begrijpbaar is, en dat de ervaringen die onze geïnterviewden beschrijven niet geheel anders zijn dan andere menselijke ervaringen en werkelijkheden. Ook nemen we aan dat onze gesprekspartners op een geloofwaardige manier over hun eigen ervaringen kunnen vertellen, net zoals zij dat zouden kunnen mochten ze geen diagnose hebben. Het standpunt dat zelfreflecties van mensen met autisme door hun gebrekkige *Theory of Own Mind* niet betrouwbaar zouden zijn en met een korreltje zout genomen moeten worden, volgen we niet. Hier komen we nog op terug in hoofdstuk 5: *(On)mogelijkheid tot zelfreflectie*.

In de lente van 2016 zijn we begonnen met het rekruteren van respondenten door een aankondiging voor de studie te plaatsen op de website van de Vlaamse Vereniging Autisme (VVA) en op sociale media zoals Facebook en Twitter. Twee deelnemers zijn kennissen van Raymond of Kristien. De voorwaarde voor deelname was dat men minstens 18 jaar was en een

27 Kusters, *Filosofie van de Waanzin*, p.28.

28 Manen, *Phenomenology of Practice*; Manen and Manen, *Researching Lived Experience*.

29 Smith, *Interpretative Phenomenological Analysis*.

diagnose van autisme, autismspectrumstoornis of syndroom van Asperger had. Een overzicht van de deelnemers is te vinden in tabel 1. Vanwege methodologische beperkingen hebben we enkel die ervaringen onderzocht van individuen die zich bewust waren van hun diagnose.

Een beperking van onze studie zou kunnen zijn dat we de ervaringen van de mensen die naast autisme ook een ernstige verstandelijke beperking hebben niet hebben kunnen onderzoeken, aangezien bij deze mensen het bewustzijn met betrekking tot de eigen diagnose ontbreekt. Omdat onze onderzoeksvraag ook de ervaring van het hebben van een diagnose betreft, lijkt ons deze beperking niet echt zwaar door te wegen. Bovendien zijn we niet op zoek naar het veralgemeniseren van opvattingen over autisme, maar

TABEL 1: Overzicht van de deelnemers

Gekozen naam	Leeftijd	Geslacht	Type interview
Karel	55	M	Mondeling
Bluetopian	47	M	Chat
Baukis	60	V	Mondeling
Sandra	38	V	Mondeling
Robyn	30	V	Mondeling
Sofie	53	V	Mondeling
Marie	41	V	Chat
Michaël	26	M	Mondeling
ASSpirientje	53	V	Chat
Albert	46	M	E-mail
Hanna	36	V	Mondeling
Samuel	43	M	Chat
Tatiana	51	V	Mondeling
Nora	28	V	Mondeling
Matteo	36	M	Mondeling
Bas	35	M	Mondeling
Els	47	V	Mondeling
Vic	39	M	Mondeling
BartDelam	46	M	Mondeling
Kris	46	M	Mondeling
Mickey	27	M	Mondeling

willen we veeleer een waaier aan verschillende ervaringen beschrijven. We hebben ook met opzet niet aan de participanten gevraagd of zij ons hun diagnostisch verslag konden doorsturen of ons hun IQ konden meedelen, aangezien we niet wilden dat dit onze perceptie of interpretatie zou beïnvloeden. Bovendien wilden we het aan de deelnemers zelf overlaten of zij het belangrijk vonden om de inhoud van het verslag mee te delen of niet. Op dit vlak verschilt ons onderzoek duidelijk van de meer traditionele autismeonderzoeken, waar men net wel onderscheid wil kunnen maken op basis van IQ of bepaalde andere eigenschappen.

Een andere beperking aan dit onderzoek zou kunnen zijn dat mensen die zich kandidaat stelden voor deze studie misschien geneigd waren om hun diagnose positief te ervaren. Het is mogelijk dat zij die zich verzetten tegen hun diagnose, of zij die niet zelf gekozen hebben om tot psychiatrische diagnostiek over te gaan, minder geneigd zijn om aan een dergelijke studie deel te nemen. En inderdaad, de meerderheid van onze geïnterviewden bleek over het algemeen vrij positief te staan tegenover hun gediagnosticeerd zijn. Het zou dan ook goed zijn om deze studie te herhalen met participanten die bijvoorbeeld altijd al geweten hebben dat zij een diagnose autisme hebben. Aangezien sommige personen met een diagnose autisme niet zo comfortabel zijn met een mondeling interview, konden deelnemers zelf kiezen tussen een mondeling interview, een chatsessie of een e-mailconversatie. Ook de plaats waar het interview door ging hebben ze zelf gekozen. Sommige mensen hebben ons laten weten dat zij graag de interviewgids op voorhand wilden inkijken, dat is hen ook toegestaan. Na elk gesprek hebben de deelnemers gezegd dat zij – mochten zij nog andere zaken willen vertellen – altijd via email of andere media contact kunnen opnemen. Eén deelnemer heeft naderhand besloten af te zien van deelname aan het onderzoek.

De vragen die we tijdens het interview hebben gebruikt, zijn weergegeven in tabel 2. We hebben geopteerd om niet direct te beginnen over diagnostiek en over autisme, maar eerst mensen iets over zichzelf te laten vertellen: wat zij leuk vinden, wat hun angsten zijn. Bij veel deelnemers kwam het onderwerp *autisme* bij deze vragen spontaan aan bod. We hebben ons niet strikt vastgehouden aan de volgorde van de vragen. Verder hebben we een open-ended interviewstijl gehanteerd waarbij we geprobeerd hebben om dieper in te gaan op bepaalde aspecten die de deelnemers belangrijk vonden.

De mondelinge interviews zijn na afname getranscribeerd. Aangezien de deelnemers gesproken of geschreven hebben over hun persoonlijke ervaringen, bevatten de transcripten en de chatsessies mogelijk gevoelige informatie. Deelnemers hebben een informatieblad gekregen met daarop de info dat het interviewmateriaal gecodeerd wordt, en dat er in de uiteindelijke

publicatie gebruik gemaakt wordt van een naam die zij zelf kunnen kiezen, bijvoorbeeld een pseudoniem. Deelnemers hebben een geïnformeerde toestemming ondertekend. Het gespreksmateriaal is met een paswoord beveiligd. Het studieprotocol, het informatieblad en het blad met de geïnformeerde toestemming zijn goedgekeurd door de *Ethische Adviescommissie Sociale en Humane Wetenschappen* van de Universiteit Antwerpen.

TABEL 2: Interviewschema

Wie ben je ?

Vertel eens iets over jezelf? Hoe zou je jezelf omschrijven?

- waar hou je van? Waar hield je vroeger van (als kind, als jongvolwassene...)
- Wat vind je leuk? (waarom vind je dat leuk? Wat ervaar je daar precies bij? Hoe zou je dit zelf interpreteren? Wat vind je daar dan van? Wat betekenen die leuke momenten voor jou?)
- Waar ben je wel eens bezorgd om? Waarom denk je dat je net daar bezorgd om bent?
- Waar kan je echt niet tegen? Kan je uitleggen wat het voor jou betekent om ergens echt niet tegen te kunnen?
- Geef eens een voorbeeld van een situatie die *typerend* is voor wie je bent. (kenmerkend voor wat je ervaart, wat je denkt, wat je ziet, wat je opmerkt, hoe je reageert)
- Noem en omschrijf een moeilijke situatie waar je bij betrokken was...
 - Wie waren er bij betrokken?
 - Welke rol had jij?
 - Hoe ben je ermee omgegaan?
 - Welke oplossingen heb je gevonden of – als ze niet van jou kwamen – wat waren oplossingen?

Wie zijn belangrijke mensen voor jou? (nu, in de toekomst, in het verleden). Kan je uitleggen wat het betekent voor jou dat iets 'belangrijk' is? Met wie leg je graag contact?

Anders zijn

Heb je het gevoel dat je anders bent dan anderen?

- Wat betekent voor jou anders zijn dan anderen?
- Wat is afwijkend voor jou?
- Waarin vind je jezelf hetzelfde als anderen?
- Is het belangrijk om hetzelfde te zijn? Kan je dit aantonen met een voorbeeld of anecdote?

Heb jij zelf wel eens het idee dat anderen afwijkend gedrag vertonen?

Hoe heb je dat dan ontdekt?

- Kwam het van jezelf of van anderen?
- Waarin zit dan dat anders-zijn? Hoe je met het andere omgaat? Hoe je de dingen ziet of interpreteert? Hoe je hoort en voelt? Is er een gebeurtenis waaraan je denkt waarmee je dit kan uitleggen?

Wanneer heb je voor het eerst ontdekt dat je anders kijkt, ervaart en beleeft dan anderen?

Welke ervaringen hebben geleid tot het feit dat je ontdekte dat er verschillen waren tussen jou en de anderen?

- Hoe ging je met deze ervaringen om? Kan je daar ook voorbeelden van geven?
- Welke gebeurtenissen hebben ertoe geleid dat je gediagnosticeerd bent?
- Wat betekent het voor jou om dat verschil te ervaren? (*positief/negatief*)

Diagnose

- Hoe ben je tot het besluit gekomen om tot een diagnoseproces over te gaan?

Wat vond je van het diagnostisch proces?

- Heb je twijfels gehad?
- Door wie ben je bevraagd?
- Hoe ben je bevraagd?
- Hoe vond je dat?
- Welke testen heb je gedaan, wat vond je van de testen?
- Wat denk je achteraf van dat hele proces?
 - Heeft het je geholpen?
 - Denk je daardoor nu anders over jezelf?
 - Heeft het je nieuwe dingen geleerd van jezelf, die je daarvoor niet wist?

Wat heeft die diagnose voor jou betekend toen ze net gesteld was? Wat betekent de diagnose nu?

Hoe betrek je de diagnose in het denken over jezelf?

Afsluitende vraag

Is er nog iets dat je wil toevoegen? Is er een vraag die je aan jezelf zou willen stellen?

Alle interviews hebben plaats gevonden tussen juni 2016 en augustus 2016, en zijn direct getranscribeerd (Kristien Hens 12 en Raymond Langenberg 10 interviews). De analyse is op een inductieve manier gebeurd: in eerste instantie is er geen theoretisch framework gebruikt om naar de data te kijken. Raymond en Kristien hebben ieder afzonderlijk thema's geannoteerd in de marges van de uitgeprinte transcripten. In de periode van september 2016 tot december 2016 zijn de onderzoekers tweewekelijks samen gekomen om annotaties bij de interviews te bespreken, de beschreven ervaringen te analyseren en de gevonden thema's waar consensus over was bereikt samen te voegen tot grotere categorieën. Relevante citaten zijn in dat stadium reeds geselecteerd. Deze categorieën zijn terug te vinden in de hoofdstuktitels van dit boek, die naderhand organisch geordend zijn in een logische thematische opbouw. Aan de hand van de interviews is er een soort logica ontdekt die in alle verhalen van de geïnterviewden was terug te vinden. In de verschillende verhalen worden gelijklopende parcoursen zichtbaar, weergegeven in de op elkaar volgende hoofdstukken. Na een eerste draft van de teksten, is er aan de deelnemers gevraagd om feedback te geven op de interpretatie van de respectievelijke quotes. Van alle deelnemers zijn er suggesties tot verbetering van de citaten en onze interpretatie gekomen. Deze suggesties zijn allemaal verwerkt op één deelnemer na die naderhand afzag van verdere deelname.

De volgende hoofdstukken beschrijven achtereenvolgens ervaringen van anders zijn; ervaringen van lijden die mensen ertoe heeft gebracht verder hulp te zoeken; ervaringen met de testen op zich; de interpretatie die

mensen gegeven hebben aan hun diagnose autisme als zijnde een verklaring voor hun eigenheid enerzijds, maar anderzijds ook als een uitdaging zich te moeten verhouden tot stereotypes die samenhangen met het begrip autisme, en waar zij zich misschien niet helemaal in herkennen. Tenslotte volgt er een weergave van hoe de gesprekspartners tot zelfreflectie komen en welke expressiemiddelen zij daarvoor gebruiken, en bovendien hoe onze deelnemers hebben nagedacht over hulpverlening. Elk hoofdstuk wordt voorafgegaan door een tekening van Raymond Langenberg.