

AUTISME EN
NEURODIVERSITEIT

JO BERVUETS

AUTISME EN NEURODIVERSITEIT

een andere manier van zien

P E L C K M A N S

INHOUD

Inleiding: De ‘neuro’ in neurodiversiteit	7
DEEL 1. Autisme: een andere manier van zien	17
1 Katten, kikkers en het menselijke brein	19
2 Treinen, auto's en het autistische brein	29
3 Konijn, bloemkool en neurodiversiteit	39
4 Autisme en het mensenspectrum	51
DEEL 2. Neurodiversiteit: een andere manier van ons zien	65
1 Autistische trots en (fysieke) beperking	67
2 Het neurodiversiteitsparadigma?	77
3 Alles mooi achter elkaar in een chronologische rij	87
4 Het leven zoals het is: neurodivergentie	97
DEEL 3. Tourette: neurodivergentie écht leren zien	107
1 Denk vooral NIET aan aapjes!	109
2 Tourette: diversiteit binnen neurodiversiteit	119
3 Drang, doorgaan voor normaal, dwang	129
4 Stigma als ziekmakend virus	139
Conclusie: Het konijn tovert een aap uit de hoed	149
Eindnoten per hoofdstuk	153

INLEIDING

De 'neuro' in neurodiversiteit

Je zag dit boek en dacht misschien: weer een boek over autisme? En toch heb je het nu in handen. Houden zo, want het is niet zomaar weer een boek over autisme. Het is geschreven door een autistisch ervaringsdeskundige die ook autismeonderzoeker is. En ik mag dan al een filosoof zijn, ik ben ook een ingenieur met kennis van – en vooral liefde voor – de exacte wetenschappen, meer specifiek de neurowetenschappen. Dit boek is dan ook kritisch voor de klassieke wetenschappelijke opvattingen over autisme die ons, autisten, zo karikaturaal neerzetten als a- of zelfs anti-sociaal. Maar het stelt geen nieuwe karikatuur voor waarin er helemaal geen plaats meer is voor de neurowetenschappen. Nee, het stelt dat we autisme moeten zien als letterlijk een *andere* manier van zien. Dit boek is dan ook kritisch voor de visie op neurodivergentie als *alleen* het product van – een sowieso erg reële – sociale exclusie. In die zin zet het de 'neuro' weer in neurodiversiteit. Dat is niet alleen belangrijk voor een goed begrip van autisme. Het is nodig voor een correcte inclusie van tourette, ADHD, dyslexie, dyspraxie, enzovoort in neurodiversiteit. Want: neurodiversiteit kan niet slechts een ingewikkeldere naam zijn voor autisme. Zoals ik toon aan de hand van tourette (het onderwerp waarop ik doctoreerde) vraagt neurodiversiteit terecht om ons – autisten, maar ook tourettisten, ADHD'ers... – op een andere manier te zien. Maar die andere manier van ons zien brengt autisme dicht bij het model van fysieke beperkingen of handicaps. Dat maakt velen oncomfortabel. Dit boek gaat ook in op de vraag waarom dit gevoel even onterecht is als het idee dat een beperking, zoals een ziekte dat is, iets intrinsiek 'slechts' zou zijn.

Oef, je bent er nog! Het kan best dat je enkele keren in je haren hebt gekrabd. Allicht heb je al gehoord van neurodiversiteit, autisme en tou-

rette maar waarschijnlijk beseft je niet hoeveel nuances en controverses schuilgaan achter die woorden. Nuances die van belang zijn voor hoe we omgaan met neurodivergente kinderen op school, autistische mensen in een werkomgeving of mensen met tics in de frituur. Deze 'we' is dus best breed. Iedereen kent wel iemand, werkt met iemand, is iemand, zorgt wel voor iemand, geeft les aan iemand... wiens neurologie net dat tikkeltje te anders, te divergent, is om zomaar binnen de typische maatschappelijke verwachtingen te passen. Ik schrijf dit boek dan ook niet alleen voor ervaringsdeskundigen (autisten, tourettisten, ADHD'ers...) en hun omgeving. Ik schrijf het ook voor mensen die professioneel met hen werken als pedagoog, therapeut, hr-medewerker, onderzoeker... Het is toegankelijk, zonder al te veel jargon. Toch vraag ik de lezer ook een inspanning want het is tegelijk – zowel op wetenschappelijk als op filosofisch gebied – best vernieuwend. Immers, als je je bij de eerste paragraaf enkele keren in de haren krabde, dan is dat omdat wetenschappers en filosofen zelf nog discussiëren over die nuances en controverses. Uiteraard wil ik dat allemaal niet oplossen. Ik ga – in de originele betekenis van 'logisch' – de dingen 'uit (elkaar) leggen' zodat jullie voor jezelf zien hoe een en ander (niet) bij elkaar past. Daarna is het aan jullie zelf om de puzzel te leggen. Ik hoop dat het professionele lezers inspireert om op een echt andere manier hun praktijk of hun onderzoek te organiseren. Ik hoop dat het mensen die zelf neurodivergent zijn en hun naasten meer (zelf)begrip oplevert. Want één ding is zeker, vooruitgang kan en zal er alleen zijn als we elkaar beter begrijpen en eenieder de gepaste acties neemt op basis van dat beter begrip.

Lawines aan onbegrip

De kans is groot dat je recentelijk ergens een artikel of een socialmediapost gelezen hebt waarin sprake was van 'een lawine aan labels', of 'een epidemie aan ontwikkelingsstoornissen', of 'het gevaar van zelfdiagnoses via sociale media'. We leven in tijden waar paniek verkoopt. En paniek is slechts het koortsige neveneffect van onbegrip. Ik schrijf dit boek als remedie tegen die paniek. Ik hoop dat het ook een effectief vaccin is tegen onbegrip. Mijn waarom voor dit boek is simpelweg preventie. Niet pre-

ventie van autisme, tourette, ADHD en hun broertjes en zusjes, maar preventie van de problemen die er helaas mee gepaard gaan. Ik ben zelf door een mentale hel gegaan vooraleer ik mijn (late) diagnose autisme kreeg. De eenvoudige vraag die ik mezelf dan stel is: was dit onvermijdelijk? Het antwoord is dat die mentale hel verre van onvermijdelijk is. Vóór mijn diagnose was ik al autistisch en dat op zich is geen vloek; het is gewoon een deel van wie ik ben. Als het dan toch verkeerd loopt, dan is dat omdat er nog iets anders wringt: onbegrip. Het soort onbegrip dat aanzet tot je-in-alles-voort-wringen om te zijn wie je níet bent. En ook dit kan vermeden worden, daarom dus dit boek. Begrijp me niet verkeerd. Ik ga noch autisme noch tourette, noch hun zusjes en broertjes, romantiseren. Het is soms lastig om zo te zijn maar het is dikwijls ook lastig om een prostaat te hebben. En dit maakt man-zijn nog niet intrinsiek slecht. Het gaat erom nodeloos onbegrip, horend bij iets als ‘lawines aan labels’, te neutraliseren.

Aan elke munt zijn twee kanten. Zo ook bij onbegrip. Aan de ene kant is er het onbegrip dat je hebt van of voor jezelf. Aan de andere kant het onbegrip van anderen. Het eerste is concreet geïllustreerd via het ziektebriefje dat mijn psychiater, emeritus professor Frieda Matthys, schreef op het einde van ons eerste gesprek. Bij ‘reden voor afwezigheid’ (op het dieptepunt van mijn mentale hel) stond er slechts dit: ‘psychische decompensatie’. Dat vond ik vreemd, dus vroeg ik haar hoe ze ons lange gesprek – inclusief haar ‘vermoeden van autisme’ – in twee woorden kon samenvatten. Twee woorden die goed waren voor drie maanden werkverlet. Het antwoord was even eenvoudig als direct: ‘Zoals de meesten die ik zie, heb je jaren na elkaar geprobeerd te compenseren voor iets dat je niet duurzaam kunt compenseren. Dan komt onvermijdelijk het moment waarop dat niet meer lukt. Dan zit je hier, en schrijf ik wat ik bijna altijd moet schrijven als reden voor afwezigheid.’ Psychische decompensatie dus, de samenvatting van het overgrote deel van onze geestelijke gezondheidsproblemen. De grondoorzaak: geen gebrek of stoornis in mijn hersenen, maar een gebrek aan begrip van en voor mezelf. Proberen te zijn wat ik niet kan zijn: de ‘creatieve, flexibele teamspeler’ zoals ik het in deel 1 van dit boek zal benoemen. Niet omdat er iets mis is met mij, maar omdat er bepaalde verwachtingen zijn van *hoe* ik dingen *moet* aanpakken. Verwachtingen die ik niet kan invullen zonder dat ik mezelf geweld aandoe.

En zo komen we naadloos bij de andere kant van de munt: het onbegrip van anderen. Het is namelijk niet zo dat ik niet creatief of flexibel ben, of dat ik niet in een team kan werken. Dat is geen pralerij, slechts een kwestie van de feiten. Niet het feit dat ik ingenieur ben of filosoof. Ik denk dat de meesten onder ons echt al iets getoond hebben rond creativiteit, flexibiliteit en werken in groep. (Wanneer ik in dit boek spreek over ‘ons’ of ‘we’, dan bedoel ik in de meeste gevallen ‘ons’ autisten of ‘we’ neurodivergenten.) Als dat voor sommigen niet zo is, dan heeft dat zeker niet te maken met het feit dat ze, al dan niet met diagnose, neurodivergent zijn. Als we niet beantwoorden aan het stereotiepe beeld van een ‘creatieve, flexibele teamspeler’ dan heeft dat te maken met *hoe* we verwacht worden dat te bewijzen. Via netwerking bijvoorbeeld, in het geval van autisme, of, in het geval van ADHD, door stil te kunnen zitten tijdens de les, of, voor dyslectici, goed te zijn in het spellen van woorden, of, voor mensen met tourette, geen storende geluiden of bewegingen te maken. Onbegrip van anderen is zeker geen kwestie van onvermogen of lange tenen aan onze kant. Het is kwestie van wat ik in deel 2 van dit boek met de term ‘neuro-normativiteit’ zal benoemen: het idee dat wat we waard zijn te maken heeft met hoe we de dingen aanpakken. Het idee dat iemand die niet kan stilzitten in een les niet goed kan snappen waar die les over gaat, bijvoorbeeld. Of dat iemand die niet zo graag op teambuilding gaat niet inziet met hoe hij, zij of hen iets kan bijdragen aan het team. Hier is onbegrip een kwestie van stereotypen in het kwadraat. Enerzijds dat er ‘de enige goede manier’ is om iets te doen. Anderzijds, om nog eens het voorbeeld van autisme te nemen, dat autisten niet sociaal willen zijn.

Sta me dan ook toe om even stil te staan bij stigma. De misvatting die bij het woord ‘label’ hoort is dat stigma iets is dat plotseling ontstaat wanneer iemand een diagnose krijgt. Dan pas zien ze zichzelf, of zien anderen hen, als ‘anders’. Dat is *zever in pakskes*. Het is niet omdat ons anders-zijn pas op de radar komt wanneer iemand in een wit pak bevestigt dat we zo zijn, dat we het voordien niet lastig hadden met stilzitten, de lichtinval of het gezoem van de beamer. Iemand met tourette heeft heus geen diagnose nodig om de blikken op te merken wanneer ze *weer eens* haar neus ophaalt in een overigens stille klas. Wat voorafgaat aan elke diagnose, inclusief een zelfdiagnose, is het besef dat je je niet op ‘de goede manier’

kunt gedragen. Wanneer dat besef samenkomt met het gezoem waarin anderen over jou spreken als ‘iemand die zich echt niet kan gedragen’, dan is er stigma. In deel 3 van dit boek zal ik inzake tourette heel concreet spreken van stigma-als-ziekmaker. Vooral voor vrouwen is die onrechtvaardigheid extra pregnant. Immers, aangezien diagnosecriteria historisch gezien opgesteld zijn met referentie aan mannelijk gedrag compenseren ze eerder en fanatieker om, bijvoorbeeld, niet gewoon hysterisch bevonden te worden. En als er dan uiteindelijk toch een diagnose van komt, dan kwadrateert het stigma omdat deze diagnose stereotiep negatief geïnterpreteerd wordt. Wat zelfbegrip kan opleveren wordt zo tot een echte catch 22. Identiteit, stoornis en beperking belanden op één hopeloze hoop¹.

Identiteit als diversiteit

Identificeren als neurodivergent – als ADHD’er, dyspraktisch, tourettist, autist – is de enige manier om de vooroordelen die tot deze catch 22 leiden te ontmijnen. Dat kan alleen als we ook de lus doorknippen waar elke diagnose samengebonden wordt met een stereotiep idee van een of ander bijbehorend gebrek. Wanneer identificeren als autistisch impliceert dat je aanvaardt dat je niet goed kunt plannen, dan zit je opgesloten in de kwadratuur van stigma. Als je mensen grapjes over tourette als een ‘gebrek aan controle’ ziet delen, dan ga je gewoon wat meer op je handen zitten om je tics zo in de kiem te smoren. Aangezien preventie het waarom van dit boek is, kan de methode ervan niets anders zijn dan die van het structureel neutraliseren van stigma. Alleen op die manier kun je het zelf-stigma van autisten vermijden die wél graag plannen maar zich *toch maar niet* wagen aan een job als projectmanager. Of de escalatie van compensatie die leidt van het obsessief inhouden van de drang om te *ticcen* naar een diepgewortelde – obsessief-compulsieve – dwang om echt alles op een rijtje te zetten. Dit boek wil het identificeren als neurodivergent bevrijden van het harnas dat stereotiepe ideeën over ‘neurologische gebreken’ met zich meebrengen. Het harnas dat mensen doet twifelen of ze zo’n label wel willen voor hun kinderen. Of dat ze doet twifelen aan de toekomstmogelijkheden van hun kinderen zodra de diagnose er is. Of

dat gediagnosticeerden opsluit in een konijnenpijp van een almaar kleiner wordende wereld omdat ze overtuigd zijn dat ze niet met onzekerheid kunnen omgaan².

Ik hoor sommigen denken: dat is allemaal makkelijk gezegd voor een ingenieur en filosoof. Maar de autisten die ik ken (met wie ik werk, die ik ben, voor wie ik zorg of aan wie ik lesgeef) hebben niet de luxe om zo bevrijd met hun autisme om te gaan. Er is toch een groot verschil tussen iemand als de schrijver dezes en iemand die zich verbaal niet kan of wil uiten? Wat als je sociale angst zo groot is dat in een konijnenpijp zitten het minste van je zorgen is? Ik begrijp die twijfel. Ik begrijp dat de uitdagingen groter zijn – en de ondersteuning dus groter moet zijn – voor een autistisch iemand met, bijvoorbeeld, een intellectuele beperking. Al dit gebabbel over identificeren als autist lijkt al gauw gebabbel over hun hoofden heen. Maar het is niet omdat ze niet geïnteresseerd zijn in een boek als dit, dat dit boek ook voor hen geen verschil kan maken. Ook zij worden gestigmatiseerd door autisme altijd als gebrek te zien. Het lijkt alsof we hun een plezier doen door ze apart te behandelen als ‘echte’ autisten die onze hulp het meest nodig hebben. Maar uiteindelijk sluiten we ze hiermee gewoon op in een dwangbuis van vooroordelen. We verzinnen voor hen een *exclusieve* identiteit die – zo is het nu eenmaal – vooral makkelijk is voor ons om ‘het probleem te omschrijven’ en zo ‘onder controle’ te houden. Zodat we in ons leven van alledag niet te veel rekening moeten houden met die almaar uitdijende groep van neurodivergente activisten met hun wollige, politieke aanspraken.

Oeps, dat laatste dacht niemand van jullie, maar je herkent het discours wél. Wat had Yuki Kawamura met zijn 1,72 meter gedaan als zijn omgeving beslist had dat basketten iets was dat gereserveerd was voor ‘echt’ grote jongens? Had hij de 2,24 meter lange Victor Wembayama in de match Japan-Frankrijk op de Olympische Spelen 2024 in Parijs dan overschaduwd (29 punten tegen 18)? En speelde hij nu in de NBA voor de Memphis Grizzlies? Allebei zullen ze zich, terecht én trots, identificeren als basketballers. Ik verwacht niet dat je net als ik, zoon van een sportjournalist, een kinderlijke fascinatie ontwikkelt voor sportstatistieken. Wel dat je ziet dat basket identificeren met ‘echt’ grote jongens (of erger nog: met jongens) onrecht doet aan basket zowel als basketbalspelers. Dat

is hetzelfde soort onrecht dat je mij en autisten met minder of geen diploma's aandoet door ons mordicus in verschillende hokjes te willen plaatsen. Hen omdat ze, zeker als kind, ook mogen dromen van de Olympische Spelen of een Oscar. Mij omdat ik me heus wel herken in sommige van hun uitdagingen. Het is altijd wat gevaarlijk om zoiets in zo'n analogie trachten te vatten. Het lijkt te speels voor wat dikwijls een pijnlijke realiteit is. Toch is het beter om te speels te zijn dan om alles te pijnlijk te maken. Preventie betekent ook dat er geen restcategorie blijft van mensen die het puur van onze welwillendheid moeten hebben. Voor je het weet wenst iemand hen weg. Ik toon in dit boek hoe één neuro-identiteit een haven kan zijn voor enorme diversiteit.

Mijn uitgever peperde het me in: geen te moeilijke woorden, en hier zit ik met de woorden 'heterogeniteit' en 'representativiteit'. Het eerste woord kun je vertalen, zeker in de context van de vorige paragraaf, als 'als je één autist kent, wel, dan ken je één autist'. Het tweede als: 'als je één autist echt kent, bijvoorbeeld jezelf, dan ken je echt wel iets van autisme'. En dit geldt vice versa voor ADHD, tourette, dyscalculie... – het hele neurodivergente lijstje. De buitenwereld probeert ons soms uit elkaar te spelen. En soms spelen we onszelf uit elkaar omdat het zo verleidelijk is om zich, bijvoorbeeld als 'hoogfunctionerend autist', af te zetten van andere – 'echt gebrekkige' – autisten. Sommigen dromen zelfs van een soort autistische superkracht, en noemen ze 'X'. Hier vind je het tegenovergestelde. Ik zoek naar identiteit als diversiteit. Waar we vanuit vele gedeelde ervaringen zoals overprikkeling in autisme of drang in tourette op zoek gaan naar iets wat ons samenbrengt, ondanks alle heterogeniteit. Waar ervaringen die herkenbaar zijn doorheen die heterogeniteit aanvaard worden als representatief, en zo de basis worden voor een neurowetenschappelijke zoektocht die leidt tot beter (zelf)begrip. Met dat soort neurodivergente identiteit knippen we de lus door die mensen gevangen houdt in de dwangbuis van kunnen-ze-niet (of kan-ik-niet). Dan kunnen we trots zijn op anders-zijn, zonder weg te stoppen waar we tegenaan lopen. Dan is de catch 22-lus doorgeknipt, en kunnen we verder op basis van wederzijds begrip.

Een boek met een hoek af

Dat is dus het doel van dit boek. Rest me jullie uit te leggen hoe dit boek dat doel bereikt. Ik heb twee dingen verklapt: 1) niet al te veel jargon (wel metaforen over bijvoorbeeld katten en treinen) en 2) methodisch neutraliseren van stigma (dit klinkt streng, maar ik kies dus speels over pijnlijk). Ik schrijf dit boek geheel in mijn eigen stem. Dat betekent dat het een heel eigen combinatie is van persoonlijke ervaringen en theoretische uiteenzettingen. Het eerste zie je bijvoorbeeld terug in de structuur van dit boek. Ik ben een cijferfetisjist en heb nood aan symmetrie, dus zijn er drie delen. Elk deel heeft vier hoofdstukken. Met een knipoog naar deel 3 van dit boek verklap ik al dat elke paragraaf op mijn scherm, tot nu toe, exact zeventien regels telde, en dat elke lijn perfect ‘vol stond’ (meticuleus afgemeten door te testen dat er geen extra ‘m’ bij paste). Aan het begin is er een inleiding (en dus het wat, voor wie, waarom en hoe). Die inleiding hebben jullie (bijna) gehad. Aan het einde is er, ook kwestie van symmetrie, een conclusie – waarover later meer. In de theoretische uiteenzettingen mijd ik dus al te veel jargon, maar ik doe dit zonder de complexiteit achter de controverses en de nuances te simplificeren. Ik doe een inspanning om het leesbaar en concreet te houden, maar vraag aan jullie ook een inspanning: af en toe zul je wat moeten kauwen. Ik geloof niet in het sprookje dat echt begrip en echte kennis in hapklare brokken kan komen.

Het methodisch neutraliseren is dus opgedeeld in drie delen. Het eerste deel van dit boek focust op autisme. Dat staat me toe vooroordelen over autisme op een wetenschappelijke manier te doorprikken. Ik doe dit op basis van de theorie van het voorspellend brein. Deze theorie staat toe neurowetenschappelijk denken te combineren met sociaalwetenschappelijke inzichten. Het tweede deel van dit boek neemt je mee in de filosofie rond het denken over beperking (de Engelse term hiervoor, die je misschien al kent, is *disability studies*). Dit denken is gegroeid uit de politieke beweging van mensen met een fysieke beperking die opkwamen voor inclusie. De beweging die onder andere zorgde voor liften in elk openbaar gebouw. Neurodiversiteit is waar dit denken samenkomt met de strijd van de autistische gemeenschap tegen vooroordelen dat we a- of antisociaal zijn. Deel 3 van dit boek gaat over tourette. Neurodiversiteit groeide van-

uit autistisch activisme maar pretendeert ook te kunnen spreken voor andere groepen van neurodivergente mensen. Ik toets die claim af aan de specifieke groep met tourette. Ik voer aan dat we van hen iets nieuws leren, iets wat we over het hoofd zien als we alleen vanuit autisme redeneren. We leren dat het medische aspect ook in neurodiversiteit toegevoegde waarde heeft. Wel met die beperking dat we niet uit het oog mogen verliezen dat stigma de voornaamste ziekmaker is. Dat we dus niet tourette moeten vermijden, maar het ziekmakende effect van stigma. Door in dit deel tourette *écht* te zien, leren we ook neurodivergentie (en autisme!) veel beter te zien.

En dat is dus een paragraaf met zeventien regels op mijn scherm. Julie zullen op het einde van dit boek begrijpen dat mijn autistisch cijferfetisjisme overlapt met het dwangmatige element in tourette. Ik ga niet in detail in op de inhoud van de (drie keer vier) hoofdstukken. Ze zijn allemaal relatief kort (exact vijf pagina's op mijn scherm, voor zij die het willen weten). Er wonen dus konijnen, treinen, kikkers en ook een bloemkool in. Het veertiende stuk van dit boek is de conclusie. Waar ik me in de voorgaande delen houd aan het logisch uit(-elkaar-)leggen van de puzzelstukjes, begin ik hier zelf een beetje te puzzelen. Mijn conclusie heeft zeker niet de ambitie die puzzel helemaal in elkaar te laten klikken. Metaforen kunnen mooi zijn maar ze hebben hun grenzen. Ik denk niet dat belangrijke kwesties zich ooit tot een mooie puzzel laten samenleggen. Elke ervaring voegt iets nieuws toe en het is niet aan iemand van ons om een mooie finale 'oplossing' voor te stellen. Zoals ik al zei in deze inleiding is het puzzelen aan ieder van ons in onze professionele of dagelijkse context. Vragen we een leerling om zich extra uit te dagen? Of laten we hem toch even verdwijnen in zijn spel om de rust te vinden die ieder van ons nodig heeft om te leren? Dat gezegd zijnde, ik zal wel enkele al te haastig gelegde combinaties van puzzelstukjes uit elkaar halen. Dat er sprake is van overdiagnose bijvoorbeeld, of dat zelfdiagnose een slechte praktijk is, of dat we zouden moeten spreken van een nieuw neurodiversiteitsparadigma in de wetenschap.

