

‘MENSEN MET AUTISME’ OF ‘AUTISTISCHE MENSEN?’

Het is een discussie die al jarenlang woedt: spreken we van en met ‘mensen met autisme’ of ‘autistische mensen’? Recente bevestigingen in het Verenigd Koninkrijk en Nederland laten zien dat de meningen verdeeld zijn, zowel bij de mensen met autisme als bij de omgeving van autistische mensen. In Vlaanderen is er minder bekend over een voorkeur. Daarom deden we een mini-onderzoek bij onze volgers op Facebook: welke terminologie verkies jij en waarom?

Voor alle duidelijkheid: onze volgers op Facebook, dat zijn zowel personen met autisme als mensen die op een bepaalde manier deel uit maken van de omgeving van een autistisch persoon. We vonden het immers ook belangrijk om bijvoorbeeld ouders van iemand met een verstandelijke beperking en autisme te horen.

De reacties waren overweldigend. Duizenden mensen namen deel aan onze poll, inhoudelijke en menselijke argumenten werden uitgewisseld, uitersten werden genuanceerd, honderden mensen kwamen uit voor hun mening. We delen er graag een selectie van! Ben je op zoek naar nog meer achtergrond en duiding? Lees dan zeker verderop het opiniestuk van Peter Vermeulen dat hij eerder schreef over dit thema.

Ik heb altijd het idee gehad dat we in België vooral persoon met autisme gebruiken en dat men in Nederland meer "autistisch" gebruikt, maar dat kan puur toeval zijn. Ik zelf gruwel van het adjectief "autistisch" en nog meer van het woord "autist". Vreselijk denigrerend.

Veerle Van Cauwenbergh

"Ik heb autisme" zeg ik vaak onderling tegen andere autisten. "Ik ben autistisch" zeg ik tegen anderen. Ik vind het een kwestie van sociaal wenselijk gedrag. We willen niet alleen maar voor autistisch aanzien worden. Ik denk dat ook je directheid hier in speelt. Als je erg direct bent (als autist zijnde) dat je dan sneller 'autistisch persoon' zegt. Als je op een zekere hoogte bewust bent dat de ander het negatief beladen vindt, dat je dan 'een persoon met autisme' aankaart."

Sarah Bronder

"Ik vind 'mens met autisme' vies klinken. Zoals 'mens met kanker'. Dan is het eerder 'hij/zij is au-

tist(isch)' of 'hij/zij heeft autisme'. Dat kan voor mij perfect allebei, da's toch gewoon correct Nederlands? Je kan op zoveel manieren iets verwoorden, waarom zouden we daartussen moeten kiezen? Heel beperkend vind ik dat."

Liesbet Van de Kerkhove

"Ik verkies 'Ik heb autisme' en niet 'ik ben ...'. Je bent zoveel meer dan enkel je autisme vandaar ook de voorkeur aan 'mensen met autisme' omdat we ook zoveel meer zijn. Is naar mijn gevoel hierdoor ook minder stigmatiserend."

Kathy Van Lindt

"'Ik ben...' is niet hetzelfde als 'Ik ben alleen maar... en niets meer'. Dat maak je er zelf van. Een mens is zoveel."

Miet Neetesonne

"Over het algemeen maakt het mij niet veel uit als iemand mij 'autistisch' of 'iemand met autisme' noemt. Wat mij wel vaak is opgevallen dat er vaak een negatieve

‘Je kan op zoveel manieren
iets verwoorden, waarom
zouden we daartussen
moeten kiezen?’

‘Ik word liever op een respectvolle manier ‘autist’ genoemd dan ‘persoon met autisme’ op een respectloze manier.’

toon zit aan ‘autistisch’. Vaak gebruiken mensen die geen autisme hebben de term ‘wat ben ik toch autistisch bezig’ op het moment dat het hun niet aanstaat met wat ze precies doen of hoe ze iets doen. Dit geeft een beladen gevoel.”

Peggy de Koning

“Ik vind dat eigenlijk niet belangrijk. Wat veel belangrijker is, is de onderliggende intentie van de persoon die dit zegt. Dat is veel complexer dan simpelweg de keuze tussen twee formuleringen.”

Mieke Hoing

“Ik ben autistisch. Het is onlosmakelijk verbonden met wat voor mens ik ben, en het is al helemaal geen aandoening of ziekte of iets dergelijks (wat niet wil zeggen dat ik nooit klachten heb die met overprikkeling of zo te maken hebben). Het is niet iets wat je kan krijgen, of wat “te genezen is”, maar iets wat ik altijd al ben en zal zijn, ondanks dat ik er pas op mijn 25ste achter kwam. Autistisch zijn betekent voor mij de wereld op een andere manier zien, connecties maken die neurotypische mensen niet maken (en

andersom, vullen we elkaar lekker aan 😊 en gruwelijk slechte woordgrappen maken, haha. Niet alleen meltdowns, onbegrip en migraine/vermoeidheid.”

Ilse R. Smit

“Zelf gebruik ik ‘mensen met autisme’. Bij mij heeft het met klank te maken. Vooral het woord ‘autisten’ komt bij mij heel hard binnen. Toch maakt het mij niet zoveel uit. Ik word liever op een respectvolle manier ‘autist’ genoemd dan ‘persoon met autisme’ op een respectloze manier.”

Carla van Gestel

“Ik verkies ‘autistische mensen’ omdat ik ook effectief een autist BEN en als men spreekt over “iets” hebben is dit meestal een ziekte, wat autisme zeker niet is, laat staan dat ik het even aan kant kan schuiven. ASS vind ik nog slechter; alsof anders zijn gelijk is aan een stoornis hebben. Het brengt zowel beperkingen als ook talenten met zich voort. Ik zou niet willen weten wie of wat ik ben moest ik neurotypisch zijn geweest.”

Anton Van den Steen

“Ik gebruik beide en vind ze prima. Ik heb wel echter problemen met sommige argumenten die gebruikt worden. Wanneer je zegt dat je meer bent dan je label, maak je een uitzondering voor autisme, want zo gaan we normaal niet met labels om: "Ik ben geen klant, ik ben een persoon in een winkel, ik ben meer dan alleen maar een klant" of "Ik ben geen passagier, maar mens die toevallig in een bus zit." Juist door bij autisme deze normale manier van taalgebruik een probleem te vinden, maak je van autisme iets om afstand van te nemen. Moet er wel bij zeggen dat ik ‘autisten’ beter vind dan ‘autistische mensen’. Die laatste hoor ik weinig in de praktijk en vermoed dat de poll ook anders zou uitpakken met simpelweg ‘autisten’ als optie.”

Robert Vis



LOGISCH ONLOGISCH



“Ik vind het enorm vermoeiend vooral. Als mama van 2 gehandicapte kinderen, onder wie 1 met autisme, ben ik zelf bijna bang als ik iets over mijn eigen kinderen schrijf of zeg, uit angst op iemands tenen te trappen. Want moet ik niet ‘kinderen met een handicap’ zeggen? Of is het geen handicap, maar een beperking? En heeft mijn zoon autisme of is hij autistisch? Of zeg ik toch maar beter gewoon ASS, want 't is een spectrum, weet je wel... Het maakt me dus helemaal niets uit hoe mensen het benoemen. Zolang ze respect hebben voor mijn kinderen en we elkaars boodschap begrijpen, vind ik het allemaal goed. Hoe jij als persoon iets opvat (vb. als beledigend) ligt vaak meer aan je eigen interpretatie, dan aan de intenties van de boodschapper. Het is goed je daarvan bewust te zijn. Mensen moeten geen angst hebben om dingen fout te zeggen. Het maakt de kloof tussen mensen in mijn ogen enkel maar groter.”

Miet Neetesonne

“Ik gebruik ze door elkaar als het over anderen gaat, afhankelijk ook van wat ze zelf verkiezen, maar ik ben van de identity-first-strekking, dus als ik het over mezelf heb, zeg ik meestal dat ik 'autist' ben, zeker onder familie en vrienden. Zonder mijn autisme was ik een heel ander mens geweest en had mijn leven er ook heel anders uitgezien. Dan werkte ik nu waarschijnlijk nog voor een baas en niet als freelancer, zonder mensen om me heen en in een prikkelarme omgeving. Zonder mijn autisme, waardoor ik heel taalgevoelig ben en ook meer details zie dan de meeste neurotypische mensen, was ik niet zo goed geweest in mijn werk. Mijn hersenen zijn anders bedraad dan die van neurotypicals en aan die bedrading valt niet te tornen. Dus ja, ik ben een autist, en hoewel het leven me daardoor soms behoorlijk zwaar valt, zou ik niemand anders willen zijn.”

Annelies de Hertogh

“Ik vind het verschrikkelijk als iemand tegen mij zegt dat ik autistisch ben. Het maakt mij vaak zelfs overstuur. Het geeft mij het gevoel dat ik niet meer kan. Of ben. Dat mensen enkel dat zien. Ik ben meer dan dat. Ik ben meer dan autistisch zijn zelf. Ik ben ik en autisme is een deeltje van mij. Niet meer of niet minder.”

Annelies Luyckx

“Mensen met autisme of autistische mensen, het is mij om het even. Het gaat voornamelijk om de intentie waarmee het gezegd wordt. Je kunt beiden met respect uitspreken, maar ook zeer neerbuigend zeggen. Het gaat er voornamelijk om HOE er met deze mensen om gegaan wordt. HOE kunnen we ze volwaardig laten meedoen in onze maatschappij? HOE kunnen we ervoor zorgen dat de zich gehoord, gerespecteerd en geliefd voelen? Dat ze zich niet buitengesloten voelen. Laten we MET hen in gesprek gaan, zodat we kunnen leren HOE we in verbinding kunnen blijven.”

Anoniem

“Ik weet het echt niet. Ben je in de eerste plaats mens of in de eerste plaats autistisch? En maakt het eigenlijk wel verschil welk woord voorop staat? Waarom kan wie het aangaat niet gewoon zelf kiezen? Je verandert dingen niet door ze anders te noemen. Ook niet het wel of geen begrip vinden of hebben voor iets wat deel van iemand uitmaakt.”

René Brandhoff

“Ik heb mezelf die vraag ook al gesteld. En aan mijn familieleden. En weet je wat het in eerste instantie opgeleverd heeft? Niets! Of toch wel; ruzie. Ik kreeg mijn diagnose nu bijna 10 jaar geleden. Toen ik zelf op zoek ging naar antwoorden en in bepaalde punten herkenning vond bij mijn broer, die ook een autismediagnose heeft, ongeveer even lang als ikzelf. Hij noemt zichzelf vol trots 'autist' en daar heb ik voor alle duidelijkheid geen pro-

bleem mee. Hij komt ook vlot voor zijn diagnose uit, waar ook niets mis mee is, het is immers niets om je voor te schamen ofzo. Maar ik ben mijn broer niet. Ik ben ik. En ik noem mezelf 'iemand met autisme'. Ik heb mijn redenen daarvoor, al zeg ik er eerlijk bij dat 'het voelt voor mij beter' een belangrijke reden daarvan is, ook al is dat geen argument waarover feitelijk of objectief te argumenteren valt. Ik kom inderdaad niet zo vlot uit voor mijn diagnose als mijn broer, maar dat is niet omdat ik me ervoor schaam. Ik vind het gewoon niet nodig dat iedereen alles van me weet. Als men er mij naar vraagt, zal ik wel altijd eerlijk antwoorden. Ik las een heleboel reacties op jullie vraag en mij viel op dat ook hier soms echt extreme stellingen worden ingenomen. De ene verwijt de andere dat er niet gestemd mag worden door 'niet-autisten', nog anderen lijken te spreken voor de hele autisme-community, weer een ander wordt bijna 'digitaal aangevallen' omdat die een mening heeft die misschien wat anders of onverwacht lijkt... Verschrikkelijk jammer vind ik dat. Het lijkt op de ruzie die ik ooit met mijn broer had. Laat ons toch gewoon elk een eigen keuze maken en die respectvol duidelijk maken aan onze gesprekspartner. Ik ben er zeker van dat die optie, als die in de poll zou kunnen, de meeste stemmen gehaald zou hebben. Extreme uitersten zijn er overal in de maatschappij, maar de meerderheid zal stemmen voor wederzijds respect.”

Anoniem

AUTIST OF IEMAND MET AUTISME?



Dr. Peter Vermeulen

De heisa over politiek correct taalgebruik gaat niet alleen over het gebruik van het woord 'autisme', maar vooral over de term waarmee we verwijzen naar mensen die een diagnose autisme hebben. Moet je nu zeggen 'iemand met autisme' of 'een autistisch persoon' of zelfs 'autist'. Over die vraag is al langer discussie.

'Daden zeggen meer over iemands attitude tegenover mensen met autisme dan woorden.'

De discussie over 'person first language' (persoon met autisme) versus 'identity first language' (autist/autistisch) woedt al jaren, bij momenten zelfs hevig. In november 2012 hakte de National Autistic Society (NAS), de Britse autismevereniging, de knoop door. Op haar website lanceerde de NAS een oproep om niet langer de woorden 'autist' of 'autistisch' te gebruiken, maar te spreken van 'mensen met autisme'. De voornaamste reden is dat men mensen met autisme niet mag verenigen tot hun autisme. Ze zijn in de eerste plaats mensen en dat autisme is maar een van de vele eigenschappen die ze hebben. Tegen dat argument kan geen enkel mens met gezond verstand en het hart op de juiste plaats bezwaren hebben, toch?

Wel, er zijn mensen die bezwaren hebben. En dat zijn de mensen met autisme zelf. Correctie: een grote groep mensen met autisme. Want er is ook binnen de groep autisten

wat verdeeldheid. Sommigen vinden het inderdaad beperkend, zelfs vernederend, wanneer ze 'autist' genoemd worden. Maar anderen hebben er absoluut geen probleem mee. Zo iemand was Landschip. Zijn argument en dat van de andere voorstanders van de term 'autist' gaat als volgt: autisme doordringt de hele persoon, dus mag je rustig de term autist gebruiken. Neem het autisme weg en je hebt een totaal andere persoon. En dat wegnemen lukt zelfs niet. Landschip gebruikte een mooie vergelijking. Hij zei: ik kan een persoon met een boodschappentas zijn en als ik die tas wegzet, dan ben ik een persoon zonder boodschappentas. Maar autisme kun je niet zoals een boodschappentas wegzetten. Dus dan toch maar 'autist'.

Jane Strauss, een autistische vrouw, is felle voorstander van het woord Autistisch (uitdrukkelijk met een hoofdletter zelfs) en zegt dat de professionelen die het

‘Wat politiek correct taalgebruik is, is afhankelijk van de context en de cultuur.’

felst voor een politiek correct taalgebruik pleitten en haar hardnekkig ‘een persoon met autisme’ bleven noemen, diegenen waren die het minst respect toonden in hun gedrag tegenover haar. Wat weeral eens bewijst dat daden meer zeggen over iemands attitude tegenover mensen met autisme dan woorden. En toch ... de tegenstanders van de termen ‘autist’ en ‘autistisch’ zijn talrijker dan de voorstanders. Niet voor niets nam in 2012 de NAS stelling in de zaak ten voordele van de term ‘persoon met autisme’, daarin vrij snel gevolgd door Autisme Europe. En ook in Vlaanderen en Nederland opteert men voor de ‘persoon eerst’-versie. Ik vind dat ze allemaal groot gelijk hebben. We mogen mensen niet herleiden tot een stukje van wie ze zijn, hoe ‘pervasief’ (indringend) dat persoonskenmerk ook moge zijn. De intellectuele capaciteiten van iemands brein hebben een sterke invloed op wie die persoon is, maar iemand met een verstandelijke beperking is veel meer dan de beperkte mogelijkheden van zijn brein. Dus is het ‘iemand met een verstandelijke beperking’ en niet ‘een verstandelijk beperkte’ of ‘intellectueel gehandicapte’. Daarom spreken we vanaf nu van ‘mensen met een visuele beperking’ en niet van blinden en slechtzienden. En in plaats van de termen ‘normalen’, of de modieuze variant ‘neurotypical’, spreken we gewoon van mensen zonder autisme.

Nu we toch bezig zijn, waarom beperken we ons politiek correcte taalgebruik tot mensen met een beperking? Je kunt de keuze om te spreken van ‘personen met’ en ‘personen zonder’ simpelweg uitbreiden naar alle persoonskenmerken die je al dan niet kunt hebben. Dus, waarom hebben we het nog steeds over werklozen bijvoorbeeld? Die mensen zijn toch meer dan hun werkloosheid. Zou het dan niet beter zijn om te spreken van personen zonder werk. Laat het ons ook maar hebben over mensen met een dak en

mensen zonder dak, in plaats van daklozen. En het zijn personen met een hoge leeftijd (en niet bejaarden of ouderen) en personen met acne en puberaal gedrag (en niet pubers). ‘Allochtonen’ is ondertussen ook al niet meer politiek correct; beter is: mensen met buitenlandse origine. En homo’s en lesbiennes promoveren we tot mensen met zelfde-sekse-geaardheid. Klinkt goed, niet? Limburgers zouden we in het vervolg ook beter personen met woonplaats in Limburg noemen. En ten slotte: ikzelf wens ook niet langer betiteld te worden als man, maar vanaf nu als ‘een persoon met penis’. Of als je het iets minder plastisch wilt hebben: een persoon met Y-chromosoom. Want, hoezeer dat Y-chromosoom, en in het verlengde daarvan ook mijn overvloed aan testosteron en ja, zelfs die penis, invloed hebben op wie ik ben, ik ben natuurlijk meer dan al mijn mannelijke attributen en eigenschappen. Net zoals mensen met autisme meer zijn dan hun autisme.

De tijden veranderen. Nauwelijks vijf jaar nadat de National Autistic Society iedereen opriep tot ‘person first’ taalgebruik maakt ze een fikse bocht in haar taaladviezen. Toen ik in september 2016 uitgenodigd werd om een keynote-lezing te geven op het Europees Autismecongres in Edinburgh kreeg ik in mijn sprekerspakket een blad met richtlijnen voor politiek correct taalgebruik. Daarin werd ik vriendelijk verzocht om, zeker als het gaat om volwassenen met autisme, de termen ‘autistic’ en ‘autistic person’ te gebruiken. De reden: dat blijkt de favoriete term te zijn van de meerderheid van de volwassenen met autisme. In 2015 heeft de NAS een online bevraging gedaan over de termen om autisme en de mensen die de diagnose hebben te beschrijven. Bijna 3 500 mensen hebben de vragen in de enquête beantwoord, waaronder 500 volwassenen met autisme. Vanzelfsprekend waren er meningsverschillen, maar de meerderheid





van de volwassenen met autisme verkoos de termen ‘autist’, ‘autistisch’ en ‘autistische persoon’, waarbij ‘autistic’ zelfs meer naar voren geschoven werd dan ‘autistic person’. Verrassend genoeg konden ongeveer de helft van de ouders zich ook in die termen vinden, terwijl slechts een minderheid van de professionelen er vrede kon mee nemen. Over alle groepen heen (ouders, professionelen en autisten) scoorde ‘persoon op het autismespectrum’ gemiddeld genomen het best. Het is een hele opgave geworden om politiek correcte taal te gebruiken in autisme en blijkbaar is het onmogelijk om iedereen tevreden te houden.

Als je het woord ‘autist’ gebruikt, voelen sommigen zich beledigd, terwijl anderen het als een geuzennaam en dus zowat een eretitel gebruiken. Tot slot: wil iemand eindelijk ook eens de knoop doorhakken over de fysieke positionering van mensen met autisme en dat autismespectrum? In het Engels zitten mensen op of in het autismespectrum, in het Nederlands komen ze uit het spectrum.

(Voorlopige?) conclusie

Persoon met autisme of autist? Het is een erg actuele en soms pittige discussie. Hoe noemen we mensen die een diagnose autisme gekregen hebben? Je kan kiezen voor wat

men in het Engels ‘person first’ taal noemt, dat is waarbij we de persoon eerst noemen en dan pas de diagnose: persoon met autisme dus. Autist of autistische persoon is wat men ‘identity first’ noemt.

De keuze voor één van beiden is tijds-, cultuur- en persoonsgebonden.

Toen pioniers, zoals Leo Kanner, over autisme schreven, gebruikten ze identiteit-eerst taal: ‘autistische kinderen’. Dat lag in de lijn van andere termen, zoals blinde kinderen of dove kinderen. Toen de eerste ouderverenigingen opgericht werden, namen zij deze taal over. Bijvoorbeeld in Vlaanderen: OVAK, wat de afkorting was van Ouders Van Autistische Kinderen. Gaandeweg kwam er kritiek op de identiteit-eerst taal. Kinderen, jongeren en volwassenen waren meer dan hun autisme. Ze waren in de eerste plaats mensen. Dus werd het politiek incorrect om hen te betitelen als autistische mensen of autisten. Het werd vanaf dan: persoon met autisme.

En toen kwam de autisme-lobby, de begaafde volwassenen met een diagnose autisme die voor zichzelf opkwamen. En een groot aantal onder hen vindt dat hun autisme bepaalt wie ze zijn en ze zijn er ook nog eens trots op dat ze anders zijn en denken. De term ‘persoon met autisme’ doet volgens hen ook denken aan ‘iemand met kanker’ of ‘iemand met een tumor’ of ‘iemand met Covid-19’ en dat zet autisme in het rijtje van dingen die je liever niet hebt. Zij vinden autisme niet iets negatief. Dus: ‘ik ben een autist en dat is OK!’ Althans... dat is vooral het geval in de Angelsaksische landen. Een online bevraging bij meer dan 3000 mensen in het Verenigd Koninkrijk in 2015 toonde aan dat de meerderheid van de mensen met een diagnose autisme (60%) de voorkeur geven aan ‘autist’. Een gelijkaardige online bevraging in Nederland gaf krak

het tegenovergestelde resultaat: 60% tot 80% van de volwassenen met een diagnose kiest daar voor ‘persoon met autisme’. Wat politiek correct taalgebruik is, is afhankelijk van de context en de cultuur.

In beide online bevestigingen kozen ouders en professionelen vooral voor ‘persoon met autisme’. In de Angelsaksische landen is er dus een opmerkelijk verschil tussen de volwassenen met een diagnose autisme en de mensen rondom hen. In beide bevestigingen waren er ook verschillende opinies bij de mensen met autisme zelf. Hoewel de meerderheid in het VK koos voor ‘autist’, was dat niet het geval voor alle volwassenen met een autismediagnose.

Besluit: er is geen vast criterium noch een set van argumenten om voor het één (autist) of het ander (persoon met autisme) te pleiten. Wat politiek correct is, is erg contextgebonden. Misschien hoeft de hele discussie ook niet. We kunnen aan mensen ook vragen hoe ze genoemd willen worden.

Voor algemene teksten (zoals in boeken en artikels) wordt momenteel meer en meer gebruik gemaakt van beide termen en staat dan in een voetnoot een korte toelichting die verduidelijkt dat er verschillende opinies en keuzes zijn.

Bron:

Autisme is niet blauw. Smurfen wel.
Politiek incorrecte verhalen over autisme
Peter Vermeulen
Pelckmans/Pro/2017
ISBN 978-94-6337-059-2