Emancipatie van mensen met autisme in Nederland

Door Karin van den Bosch en Diederik Weve

Inleiding

Emancipatie is het streven naar een volwaardige plaats in de samenleving vanuit een achtergestelde positie (Wikipedia, 2019). Het gaat hierbij om het hebben van gelijke rechten, maar ook om gelijke kansen of mogelijkheden. Mensen met autisme[1] hebben, in ieder geval op papier, gelijke rechten als mensen zonder autisme. Dit is geregeld in diverse wet- en regelgeving, waaronder het VN-verdrag Handicap en de Wet gelijke behandeling van mensen met een handicap of chronische ziekte (Rijksoverheid, 2019).

In de praktijk bevinden veel mensen met autisme zich in een achtergestelde positie, en ervaren zij belemmeringen bij het volwaardig meedoen aan de samenleving. Veel volwassenen met autisme hebben (grote) moeite met het vinden en behouden van passende zorg, passend onderwijs, een passende baan en/of een passende woning. Hoewel er tegenwoordig meer (media-)aandacht is voor autisme, en daarbij de diversiteit van het autismespectrum vaker benoemd wordt, is er nog steeds sprake van stereotype beeldvorming en stigmatisering. En hoewel er volop gesproken wordt over de participatiesamenleving of inclusieve samenleving, worden veel mensen met autisme sociaal (nog) niet geaccepteerd, hooguit getolereerd.

In dit hoofdstuk beschrijven we enkele fases in het emancipatieproces van mensen met autisme. Voor de structuur van dit hoofdstuk beschrijven we deze emancipatie als een (min of meer) lineaire ontwikkeling. In de praktijk kent dit een grilliger verloop.

Onvrede

De emancipatie van (normaal tot hoogbegaafde) mensen met autisme in Nederland, en de opkomst en ontwikkeling van de georganiseerde belangenbehartiging voor en door mensen

[1] We gebruiken de term autisme, maar hiervoor kan ook autismespectrumstoornis worden gelezen. Sommige mensen met autisme wijzen het gebruik van de term ‘stoornis’ af.

met autisme begint in Nederland in de periode 1994-2001 (van den Bosch, 2018; van den Bosch et al., 2019; Waltz et al., 2015).

Tot die tijd waren het de ouders en professionals die spraken namens mensen met autisme. Ook de ontwikkeling van kennis over autisme gebeurde grotendeels door professionals, met name wetenschappers en behandelaren, een situatie die circa twintig jaar later slechts weinig veranderd is (Milton, Mills, & Pellicano, 2014).

Mede als gevolg daarvan overheerste een focus op de beperkingen van mensen met autisme in behandeling, onderzoek en in het beeld dat van autisme bestaat in de maatschappij. Daarnaast lag de focus vrijwel geheel op kinderen met autisme, en op verstandelijk beperkte mensen (ook vaak kinderen) met autisme. Normaalbegaafde volwassenen met autisme waren als groep vrijwel onzichtbaar.

Vanuit een groot gevoel van onvrede met de bestaande situatie, lieten vanaf de jaren 1990 mensen met autisme voor het eerst zélf van zich horen, zowel op persoonlijke titel, maar al snel ook in georganiseerd verband. De opkomst van internet en digitale communicatie speelde hierbij een belangrijke rol (o.a. Sinclair, 1993; van den Bosch et al., 2019; Waltz et al., 2015).

Zichtbaar worden

Het publiceren van persoonlijke verhalen en inzichten vormde de eerste stap in het emancipatieproces van mensen met autisme, onder meer via boeken, blogs en websites. Deze ervaringsverhalen dragen bij aan meer bewustwording en acceptatie van en inzicht in autisme, zowel voor de schrijver als de lezer. Ook vormen ervaringsverhalen de basis voor de ontwikkeling en inzet van ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid.

In Nederland verscheen in 1994 een eerste artikel van een volwassene met autisme, Hans van Dalen, in *Engagement met Autisme*, het tijdschrift van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA): ‘Autisme van binnenuit bekeken’ (Van Dalen, 1994). Pas drie jaar later verscheen de volgende bijdrage van iemand met autisme, Gerrie Stoppelenburg (Stoppelenburg, 1997).

Martijn Dekker kwam in 1999 met een overzichtsartikel over het ontstaan van de autismebeweging, de autismegemeenschap en autismecultuur: ‘*On Our Own Terms:*

Emerging Autistic Culture' (Dekker, 1999). Dekker was al sinds 1995 actief binnen de - met name internationale (Engelstalige) –autismebeweging. Het in 2002 verschenen boek *Autisme verteld: verhalen van anders zijn* (Schiltmans, 2002) komt voort uit de Nederlands-Vlaamse autismebeweging. De tien verhalen in dit boek zijn geschreven door volwassenen met autisme, vanuit hun eigen perspectief, in plaats van over hen, zoals vrijwel alle publicaties tot dan toe.

Anno 2020 is er een groot en nog steeds groeiend aantal mensen met autisme dat schrijft of vertelt over autisme. Naast persoonlijke ervaringen, ontwikkelen en delen mensen met autisme ook (eigen) kennis over autisme, zoals over wat autisme wel of niet is, of welke taal gebruikt moet worden om over mensen met autisme/autistische mensen te spreken.

Netwerken

Het ontstaan van verbindingen tussen mensen met autisme (en hun organisaties) is niet alleen van belang voor ontmoeting en lotgenotencontact. Dergelijke netwerken zijn van belang voor het ontwikkelen van collectieve ervaringskennis en het inzetten van deze kennis voor het verbeteren van de positie van mensen met autisme en het werken aan sociale verandering. Ook komen uit deze netwerken (voor-en-door) organisaties en projecten voort. Zo gemakkelijk als dat nu gaat, zo moeilijk was dat in de beginjaren van de autisme-emancipatie, de jaren 1990-2000.

In eerste instantie bestonden er alleen Engelstalige digitale groepen. Omdat Dekker het belangrijk vond dat er ook een Nederlandstalige groep zou komen, richtte hij in 1998 de Nederlandstalige mailinglijst '*AS-kring*' op, een besloten mailinglijst waaraan alleen mensen met autisme konden deelnemen (Dekker, 2007). De AS-kring was de bakermat van de (georganiseerde) emancipatie en belangenbehartiging in Nederland voor, maar bovenal door mensen die zélf autisme hebben. Uit de AS-kring zijn de latere Vereniging PAS-Nederland en Stichting Autsider voortgekomen (van den Bosch, 2018).

Tegenwoordig zijn er vele mogelijkheden voor mensen met autisme om met elkaar in contact te komen, zowel on- als offline. Online voorbeelden zijn het al circa twintig jaar bestaande Autsider Forum (Stichting Autsider, 2018) en diverse groepen op Facebook of LinkedIn. Offline kunnen mensen met autisme (en betrokkenen) elkaar ontmoeten via een

divers aanbod van autismecafé's, gespreksgroepen, contactdagen, congressen etc. (Autminds, 2020; Iets Drinken, 2019; NVA, 2019; PAS, 2019).

Zelfbestuur: voor en door

Volgens de participatieladder van Arnstein (Arnstein, 1969) bestaat de hoogste graad van participatie uit zelfbestuur. De mogelijkheid om controle uit te oefenen en zelf beslissingen te nemen is dan het grootst. Deze stap in de emancipatie van mensen met autisme werd gezet door de oprichting van PAS, belangenorganisatie voor en door Personen uit het Autisme Spectrum, in 2001 als informele vereniging en in 2006 als rechtspersoon (vereniging) (Weve & van den Bosch, 2018). Hiermee ontstond een vereniging voor en door normaal begaafde volwassenen met autisme, naast de bestaande vereniging voor ouders van kinderen met autisme, de NVA. PAS houdt zich bezig met belangenbehartiging, informatievoorziening en het organiseren van lotgenotencontact.

Een ander voorbeeld van een organisatie in zelfbeheer is Stichting Autminds (Autminds, 2020). Sinds 2015 organiseert Stichting Autminds het jaarlijkse Autminds-congres: een congres waarop niet over mensen met autisme wordt gepraat, maar door hen en met hen. Mensen met autisme vormen de meerderheid van de sprekers, organisatoren en deelnemers. Doordat het programma volledig wordt bepaald door mensen met autisme, komen onderwerpen aan bod die zij belangrijk vinden. Dit zijn vaak onderwerpen die op reguliere autismecongressen geen of weinig aandacht krijgen. Autminds is nu, met 300 voornamelijk autistische deelnemers, het grootste *autistic-led* congres ter wereld.

Organisaties en activiteiten die (vrijwel) volledig voor én door mensen met autisme worden opgezet, uitgevoerd en bestuurd zijn belangrijk en nodig, zeker zolang de acceptatie en emancipatie van mensen met autisme nog niet voltooid is. Voor sommige mensen met autisme bieden ze een veilige plek in een autisme-onvriendelijke maatschappij. Een plek waar mensen met autisme het gevoel hebben erbij te horen of 'onder elkaar' te zijn. Anderen ontdekken, juist door het contact met andere mensen met autisme, hun eigen 'stem': de eigen, individuele en collectieve, wensen, behoeften en belangen. Voor anderen gaat het om eigen regie en zeggenschap: zelf kunnen bepalen wat er gebeurt en waarom.

Niets over ons, zonder ons

Mensen met autisme willen invloed hebben op zaken die van belang zijn voor hun leven, gezondheid en maatschappelijke participatie, volgens het motto ‘niets over ons, zonder ons’.

Mensen met autisme worden op verschillende manieren betrokken bij bijvoorbeeld zorg, beleid of onderzoek. Er zijn steeds meer organisaties die mensen met autisme een actieve rol geven, bijvoorbeeld binnen een ervaringsraad of klankbordgroep. Vaak worden zij daarbij gesteund door mensen zonder autisme. Wel is de invloed van mensen met autisme in door niet-autisten gedomineerde organisaties en/of activiteiten vaak nog beperkt. Soms worden ervaringsdeskundigen pas betrokken, als een groot deel van een plan al vastligt. Idealiter wordt meteen vanaf het begin van een plan, project of onderzoek al met mensen met autisme samengewerkt.

Een voorbeeld is de Autisme Ambassade, die beeldvorming binnen organisaties wil beïnvloeden. De Autisme Ambassade traint werknemers met autisme om autisme bespreekbaar maken op het werk. Hun zichtbaarheid en openheid zorgt voor positieve beeldvorming over autisme en maakt ook andere (onzichtbare) verschillen tussen mensen bespreekbaar (Vanuit Autisme Bekeken, 2020; Weve & Traas, 2016). Het concept en de training voor aankomende autisme ambassadeurs is voor de helft bedacht en uitgevoerd door mensen met autisme.

Mensen met autisme willen meer zeggenschap hebben over de onderwerpen voor kennisontwikkeling en onderzoek. In 2018 startte een grootschalig wetenschappelijk onderzoek naar de onderzoeksbehoeften onder cliënten (Ref OZA). Dit onderzoek werd opgezet en uitgevoerd door mensen met autisme en kon daardoor behoeften benoemen buiten de kaders van het reguliere autismeonderzoek. De resultaten van dit onderzoek worden nu gebruikt in het programma van de Academische Werkplaatsen Autisme 2020-2022

Tot slot

De emancipatie van mensen met autisme is pas voltooid, wanneer er echt sprake is van een gelijkwaardige maatschappelijke positie van mensen met en zonder autisme. Om daar te komen, is ontwikkeling en verandering nodig aan twee kanten: aan de kant van mensen met autisme, als individu en als groep, en aan de kant van de maatschappij, inclusief overheid en instituties. Autisme, en zeker het hebben van een achtergestelde maatschappelijke positie, is namelijk niet alleen een individueel probleem, maar ook een maatschappelijk vraagstuk.

De auteurs van dit artikel maken zelf actief deel uit van de Nederlandse autisme(emancipatie)beweging en waren o.a. actief bij de oprichting van PAS, Autminds en de Autisme Ambassade. Karin vanaf 2000, Diederik sinds 2010.

Gedeelten uit deze tekst zijn, soms in aangepaste vorm, ook gepubliceerd in de Canon Autisme als bijdragen van Karin van den Bosch.

Referenties

Arnstein, S. R. (1969). Ladder of Citizen Participation. *Journal of the American Institute of Planners, 35*(4), 216-224. doi:10.1080/01944366908977225

Autminds. (2020). Autminds: meeting of minds. Retrieved from http://www.autminds.nl/

Dekker, M. (1999). On our own terms: emerging autistic culture. Retrieved from http://www.autscape.org/2015/programme/handouts/Autistic-Culture-07-Oct-1999.pdf

Dekker, M. (2007). @s-kring. Retrieved from https://www.inlv.org/as-kring/

Iets Drinken. (2019). Iets Drinken. Retrieved from https://ietsdrinken.nl/

Milton, D. E. M., Mills, R., & Pellicano, E. (2014). Ethics and Autism: Where is the Autistic Voice? Commentary on Post et al. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*(10), 2650-2651. doi:https://doi.org/10.1007/s10803-012-1739-x

NVA. (2019). Nederlandse Vereniging voor Autisme. Retrieved from https://www.autisme.nl/

Onderzoeksagenda Autisme (2019). retrieved from https://onderzoeksagenda-autisme.nl/

PAS. (2019). Personen uit het Autisme Spectrum (PAS). Retrieved from http://www.pasnederland.nl/

Rijksoverheid. (2019). VN-verdrag Handicap. Retrieved from https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/rechten-van-mensen-met-een-handicap/positie-mensen-met-een-beperking-verbeteren-vn-verdrag-handicap

Schiltmans, C. (2002). *Autisme Verteld: Verhalen van Anders Zijn* (C. Schiltmans Ed.). Ghent: Uitgeverij EPO/ Vlaamse Vereniging Autisme.

Sinclair, J. (1993). Don't mourn for us. *Our Voice, newsletter of the Autism Network International, 1*(3).

Stichting Autsider. (2018). Autsider. Retrieved from http://www.autsider.net

Stoppelenburg, G. (1997). Kon ik de wereld maar zachter zetten. *Engagement met Autisme, 16*(1), 11-22.

Van Dalen, J. G. T. (1994). Autisme van binnenuit bekeken: kijken door licht autistische ogen. *Engagement met Autisme, 21*(3), 29-30.

van den Bosch, K. E. (2018). Emancipatie in autismeland. De verbindende rol van internet. Retrieved from https://www.canonsociaalwerk.eu/nl_aut/details.php?cps=19&canon_id=587

van den Bosch, K. E., Krzeminska, A., Song, E. Y., van Hal, L. B. E., Waltz, M. M., Ebben, H., & Schippers, A. P. (2019). Nothing about us, without us: A case study of a consumer-run organization by and for people on the autism spectrum in the Netherlands. *Journal of Management & Organization, 25*(4), 464-480. doi:10.1017/jmo.2018.54

Vanuit Autisme Bekeken. (2020). Autisme ambassade. Retrieved from https://www.vanuitautismebekeken.nl/autisme-in-het-dagelijks-leven/werk/autisme-ambassade

Waltz, M., van den Bosch, K., Ebben, H., van Hal, L., & Schippers, A. (2015). Autism self-advocacy in the Netherlands: past, present and future. *Disability & Society, 30*(8), 1174-1191. doi:10.1080/09687599.2015.1090954

Weve, D. N. M. M., & Traas, M. (2016). *The Autism Embassy: enabling large organisations to embrace diversity*. https://network.autism.org.uk/sites/default/files/ckfinder/files/Weve%20Diederik%20article%20final(1).pdf

Weve, D. N. M. M., & van den Bosch, K. E. (2018). PAS. Onafhankelijke voor en door vereniging. Retrieved from https://www.canonsociaalwerk.eu/nl_aut/details.php?cps=24&canon_id=623

Wikipedia. (2019). Emancipatie. Retrieved from https://nl.wikipedia.org/wiki/Emancipatie