

Betekenis en gebruik van het woord 'autisme' in onze cultuur

Karin van den Bosch in gesprek met Hannah Ebben



HANNAH EBLEN IS MASTERSTUDENT ART AND VISUAL CULTURE AAN DE RADBOUD UNIVERSITEIT NIJMEGEN EN JUNIOR-ONDERZOEKER BIJ DSIN.



KARIN VAN DEN BOSCH WERKT ALS FREELANCE TEKSTSCHRIJVER, WEBREDACTEUR EN PROJECTMEDEWERKER VOOR O.A. DSIN.

Hannah Ebben: Als student cultuurwetenschappen bestudeer ik cultuuruitingen met het woord "autisme" erin, en niet autisme "an sich". Voorbeelden van deze cultuuruitingen zijn films en boeken over autisme, maar ook media of politici die de term autisme gebruiken. De term "autisme" wordt in onze cultuur gebruikt om afwijkingen of eigenaardigheden van mensen aan te duiden. Het is dus geen neutrale term.

'Atopía is Oud Grieks voor out-of-place'

Personages met autisme in films geven geen getrouw beeld van het leven van iemand met autisme. Zo kunnen maar weinig mensen met autisme zichzelf herkennen in een personage als Rainman. Ik ben zelf echter meer geïnteresseerd in de manier waarop het woord "autisme" wordt toegepast, dan in de herkenbaarheid van het personage met autisme. "Toepassen" slaat hier op de context waarin het woord "autisme" wordt gebruikt. Zoals in welke scène van de film, en hoe functioneert deze scène in het plot als geheel? Veel films worden gemaakt als entertainment, waarbij het publiek een inkijk krijgt in een exotische, unieke wereld. Autistische personages die moeilijke codes kunnen kraken door een extreme focus zijn spannender dan iemand met autisme die zijn of haar alledaagse leven leidt, met uitdagingen die niet zo zichtbaar zijn voor de buitenwereld.

Karin: Je hebt zelf ook autisme. Hoe kijk jij zelf naar een film met een autistisch personage?

Hannah: Omdat ik mij zelf ook identificeer met een autismespectrumstoornis, ben ik extra alert wanneer er over een personage wordt gezegd dat hij of zij een autismespectrumstoornis heeft. Maar ik vraag me niet af of de manier waarop autisme wordt uitgebeeld goed of fout is. Voor mij is het duidelijk dat een personage een bedenkensel is van de filmmaker en daarmee geen waarheidsgetrouw beeld geeft van het leven van iemand met autisme.

Karin: Het zijn niet alleen mensen zonder autisme die films maken over autisme. Mensen met autisme doen dit net zo goed. Op YouTube zijn vele filmpjes te vinden over autisme, gemaakt door mensen met autisme. Hoe kijk je daar tegenaan?

Hannah: Voor veel personen met autisme vormt het internet een mogelijkheid om een eigen stem te laten horen en om contact te leggen met anderen. Youtube video's laten een beeld zien van autistische mensen die "spreken" dankzij hun identificatie met het concept "autisme".

Karin: Je zegt ook over jezelf dat je je identificeert met een autismespectrumstoornis. Waarom heb je het over "identificeren met"?

Hannah: Voor een academicus is precies en accuraat taalgebruik belangrijk. Ik ben een cultuurwetenschapper en geen clinicus, dus ik kan zelf geen diagnose toekennen aan iemand. Ik kan het dus niet hebben over de stoornis autisme. Ik kan alleen benoemen dat een persoon of personage van zichzelf zegt dat hij of zij autisme heeft. Daarom spreek ik over "identificeren met (een vorm van) autisme". Buiten de academische wereld om hoef ik hier minder precies in te zijn. Dan gebruik ik "identificeren met" vooral als ik duidelijk wil verwijzen naar "autisme" als een sociale gemeenschap met een bijbehorende groepsidentiteit, vergelijkbaar met de homogemeenschap. Een gemeenschap waarin mensen ervaringen van liefde en uitsluiting delen. Dan geef ik aan dat ik mij identificeer als een lid van de autismegemeenschap.

Karin: Blijkbaar is nauwkeurig taalgebruik belangrijk. Zo stel je voor dat we het woord atopos gaan gebruiken. Kun je dat toelichten?

Hannah: Veel woorden, zoals beschrijvingen uit de DSM, zijn bedacht en vastgelegd door mensen die zelf geen autisme hebben. Vervolgens gaan mensen met autisme deze woorden ook gebruiken. Het is mijn doel om mensen met autisme nieuwe woorden te geven, of ze de mogelijkheid te geven om zelf nieuwe woorden te ontwikkelen, die dicht bij de belevingswereld van de mensen zelf staan. Het woord "autisme" is een voorbeeld van een woord dat vaak ver van de beleving van de mensen met autisme af staat.

"Het woord autisme staat vaak ver van de beleving van mensen met autisme af"

Autisme stamt af van het Oud-Griekse woord *autos*, dat "zelf" betekent. Autisme wordt gedefinieerd als een preoccupatie met het zelf of een in-zichzelf-gekeerd-zijn. Maar veel mensen met autisme zijn helemaal niet in zichzelf gekeerd. Ze zijn juist in een voortdurende interactie met de ruimte om hen heen. Vandaar dat ik voorstel om te spreken over *atopos*. *Atopos* is het Oud-Griekse woord voor "vreemd", in de zin dat het onbekend is in de ruimte, of "misplaatst". De medische term atopie, die is afgeleid van *atopos*, staat bovendien voor hypergevoeligheid voor externe prikkels en allergische reacties die hierdoor kunnen ontstaan. Dit heeft sterke overeenkomsten met de overprikkeling waar veel mensen met autisme mee kampen.

Karin: Atopisme als een nieuw woord voor autisme?

Hannah: Ik heb de term *atopos* bedacht om cultuuruitingen zoals YouTube video's zo adequaat mogelijk onder woorden te brengen. Het concept is niet bedoeld als een betere term voor de conditie die nu "autisme" genoemd wordt.

Karin: Je hebt ook de Oud-Griekse term atopía. Wikipedia leert me dat atopía onder meer betekent: placelessness, out-of-place, speciaal, onclassificeerbaar, erg origineel^{1,2}. Veel mensen met autisme beschrijven zichzelf in dit soort termen.

Ik vind het idee van een nieuw en/of aanvullend woord voor autisme zo gek nog niet. Zeker voor bepaalde subgroepen. Degenen die sterk op contact met anderen gericht zijn zullen zich eerder herkennen in het idee van 'onclassificeerbaar' of 'out-of-place' (atopia) dan in het idee van in zichzelf gekeerd zijn (autisme). Atopisme als nieuw woord voor het naar-buiten-gekeerde "autisme". En misschien wel voor vele mensen met autisme... of dus eigenlijk atopisme. Zij die zich misplaatst voelen. •

DISABILITY STUDIES EN AUTISME

Disability studies (DS) is de naam van een onderzoeks- en onderwijsrichting die zich richt op het bestuderen van disability als maatschappelijk verschijnsel. Thema's zijn onder meer (arbeids)participatie, ervaringsdeskundigheid en Family Quality of Life (kwaliteit van leven van de persoon met een beperking én diens naasten).

Een aantal onderzoekers van DSIN houden zich bezig met autisme vanuit een DS invalshoek. Hierbij wordt niet met een medische blik naar autisme gekeken (klachten, diagnose, behandeling), maar vooral vanuit een sociaal-culturele invalshoek. Onderwerpen die aandacht krijgen zijn o.a. belangenbehartiging en hoe autisme in onze cultuur wordt gerepresenteerd.

Meer informatie:

www.disabilitystudies.nl

¹ [HTTP://EN.WIKIPEDIA.ORG/WIKI/ATOPY](http://en.wikipedia.org/wiki/atopy)

² [HTTP://EN.WIKIPEDIA.ORG/WIKI/ATOPY_\(PHILOSOPHY\)](http://en.wikipedia.org/wiki/atopy_(philosophy))