

---

**DE ASSOCIATIE VAN AUTISTISCHE  
ORGANISATIES MET DE  
NEURODIVERSITEITSBEWEGING**

**&**

**DE MATE VAN BEWUSTZIJN EN INTEGRATIE VAN  
FEMINISTISCHE KRITIEKEN**

---

*DE INTERSECTIE VAN AUTISME EN VROUWEN*

Aantal woorden: 19.102

Phara De Monie

Studentennummer: 02213382

Promotor(en): Prof. dr. Katrien Schaubroeck en dr. Gert-Jan Vanaken

Masterproef voorgelegd voor het behalen van de graad master in de Gender en Diversiteit  
Academiejaar: 2023 – 2024

## 1 INHOUDSOPGAVE

---

<b>Dankwoord</b> .....	<b>5</b>
<b>Abstract</b> .....	<b>6</b>
<b>2 Inleiding</b> .....	<b>6</b>
2.1 <i>Context: Autisme, vrouwen en neurodiversiteit</i> .....	6
<b>3 Probleemstelling</b> .....	<b>8</b>
3.1 <i>Autisme en de neurodiversiteitsbeweging</i> .....	8
3.1.1 Kenmerken neurodiversiteitsbeweging.....	8
3.2 <i>Feministische kritieken ten aanzien van de neurodiversiteitsbeweging</i> .....	9
3.2.1 Erkenning van de autistisch vrouwelijke ervaringen .....	10
3.2.2 Verwerklijken van social justice .....	11
3.2.3 Inzetten op solidariteit.....	12
3.3 <i>Onderzoeksvragen &amp; relevantie</i> .....	13
<b>4 Theoretisch kader</b> .....	<b>15</b>
4.1 <i>Autisme vanuit feminist disability studies</i> .....	15
4.2 <i>FDS &amp; intersectionaliteit</i> .....	16
4.3 <i>Sociaal model van disability</i> .....	16
<b>5 Methodologie</b> .....	<b>17</b>
5.1 <i>Onderzoeksopzet</i> .....	17
5.1.1 PA(S)S-groepen: Autistische organisaties in Vlaanderen .....	18
5.2 <i>Dataverzameling en analyse</i> .....	18
5.3 <i>Kwaliteitscriteria</i> .....	19
<b>6 Onderzoeksanalyse -en resultaten</b> .....	<b>21</b>
6.1 <i>De associatie met de neurodiversiteitsbeweging</i> .....	21
6.1.1 Het samenkomen van lotgenoten als hoofdzakelijk doel.....	21
6.1.2 Openheid identiteitsdebat met dominantie van person-first-approach .....	21
6.1.3 Overeenstemmende visies met het neurodiversiteitskader, maar variatie in kennis en gebruik.....	23
6.1.4 Bestaand of gewenst contact met diagnosecentra ter doorverwijzing naar de PAS(S) .....	25
6.1.5 Meer begrip vanuit de maatschappij binnen de publieke, onderwijs- en werkcontext.....	26
6.2 <i>Bewustzijn en integratie van feministische kritieken</i> .....	28
6.2.1 Bekendheid en ervaringen onderdiagnosticering met opkomende wens tot vrouwengroepen.....	28
6.2.2 Coming-out als genderoverstijgend en frequent gesprekstema vooral in relatie tot werk.....	31
6.2.3 Sociale rechtvaardigheid vanuit kleinschalig oogpunt met essentie van autistische vertegenwoordiging	34
6.2.4 Algemeen veronderstelde solidariteit in onderling respect en begrip.....	38
6.2.5 Openheid andere neurotypes en beperkte ervaring met andere disabilities, PAS(S)-groepen en derden	39
<b>7 Conclusie</b> .....	<b>43</b>
7.1 <i>De associatie met het neurodiversiteitskader</i> .....	43
7.2 <i>Het bewustzijn en integratie van feministische kritieken</i> .....	44

7.3	<i>Concluderende bedenkingen</i> .....	45
<b>8</b>	<b>Discussie</b> .....	<b>47</b>
<b>9</b>	<b>Bibliografie</b> .....	<b>48</b>
<b>10</b>	<b>Bijlagen</b> .....	<b>53</b>
10.1	<i>Vragenlijsten</i> .....	53
10.1.1	Vragenlijst vertegenwoordiger organisatie .....	53
10.1.2	Vragenlijst deelnemer organisatie.....	55
10.2	<i>Informed consent formulier</i> .....	57
10.3	<i>Goedkeuring Ethische Commissie</i> .....	59

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. In publicaties mag naar dit werk worden gerefereerd, mits schriftelijke toelating van de promotor(en) die met naam op de titelpagina is vermeld.

## DANKWOORD

---

Allereerst begin ik deze thesis graag met het bedanken van iedereen die dit werk mede mogelijk heeft gemaakt. Ik wil mijn promotor Katrien Schaubroeck en co-promotor Gert-Jan Vanaken enorm bedanken voor hun constructieve feedback en hulp doorheen het afgelopen academiejaar. Deze thesis was niet compleet zonder hun expertise en aanvullingen, maar daarnaast hielp het ook enorm dat we allemaal min of meer dezelfde interesses hebben en zo elkaar hopelijk veel hebben bijgeleerd. Daarnaast wil ik ook een dikke dankjewel zeggen aan LAVA vzw waar ik dit academiejaar een prachtige stage mocht lopen, waarbij ik hen niet alleen vanuit een praktische kant mocht helpen, maar ook mijn eigen stem heb mogen vinden en delen. Verder wil ik mijn familie en vrienden bedanken die vanuit hun eigen ervaringen mij een heleboel tips en tricks hebben meegedeeld om de moed niet op te geven en mij verder te helpen onderweg. Voor hun steun en gelach ben ik uiterst dankbaar. Ook zal ik alle warme en steunende knuffels doorheen dit jaar van mijn liefste hondje en omgeving koesteren.

Zo wil ik ook de opleiding Gender en Diversiteit bedanken, want deze opleiding heeft mij niet alleen enorm geboeid maar ook dichterbij mijn persoonlijke interesses en het willen opkomen tegen onrechtvaardigheid.

Tot slot wil ik mezelf bedanken voor het aangaan van deze thesis. Ik ben zo ontzettend dankbaar voor mezelf dat ik na het krijgen van mijn diagnose mij heb verdiept in wie ik ben als persoon en wat ik in dit levensjaar al kon brengen voor de autistische en neurodivergente gemeenschap. Ik hoop ten zeerste dat dit werk mij niet alleen verder brengt naar mijn eigen dromen en doelen in dit leven, maar dat ik de stemmen van zij die vaak hun stem zijn verloren hier mocht laten spreken.

## ABSTRACT

---

Deze studie onderzoekt enerzijds de mate van associatie van Vlaamse PAS(S)-groepen met de neurodiversiteitsbeweging en haar kader en anderzijds de mate van bewustzijn en integratie van opkomende feministische aanvullingen door dezelfde PAS(S)-groepen. Vanuit een vergelijkende case-study gekaderd vanuit *feminist disability studies* zijn zowel vertegenwoordigers als deelnemers van de PAS(S)-groepen bevroegd. De diepte-interviews toonden dat PAS(S)-groepen een unieke expressie vormen van de neurodiversiteitsbeweging waarbij ze op hun eigen manieren het neurodiversiteitskader integreren. De feministische aanvullingen zijn niet expliciet gekend, maar gendergerelateerde thema's komen geregeld naar boven vanuit vooral vrouwelijke deelnemers. Zo zijn vrouwengroepen- en werkingen populair en is er een opkomende wens ter verdere uitbreiding hiervan. De activiteiten, grootte en vorm die de PAS(S)-groepen aannemen, maar ook de interesse vanuit zowel vertegenwoordigers als deelnemers beïnvloeden de mate van kennis van het neurodiversiteitskader, het unieke begrip en gebruik ervan als de kennis en mate van integratie van feministische thema's tegenover de neurodiversiteitsbeweging.

Kernwoorden: autisme, feminisme, neurodiversiteit, neurodiversiteitsbeweging, feminist disability studies, PAS(S)-groepen, Vlaanderen

## 2 INLEIDING

---

In de komende sectie volgt de inleiding. Deze houdt de afbakening van het onderwerp in, namelijk waarom dit onderzoek zich heeft toegespitst op de neurodiversiteitsbeweging en feministische kritieken met de intersectie van autisme en vrouwen in het bijzonder.

### 2.1 CONTEXT: AUTISME, VROUWEN EN NEURODIVERSITEIT

---

Dit onderzoek heeft de mate van associatie van autistische organisaties, meer specifiek Vlaamse PA(S)S-groepen, met de neurodiversiteitsbeweging onderzocht en in hoeverre de organisaties bewust zijn en in de praktijk aan de slag gaan met opkomende feministische kritieken ten aanzien van de beweging. De termen autisme, vrouwen en neurodiversiteit vormden dan ook de rode draad.

De feministische visies tegenover de neurodiversiteitsbeweging zijn voornamelijk geïnspireerd door en gebaseerd op het werk van auteurs Bumiller (2008) en Russell (2020). Dit onderzoek is tevens geïnspireerd door sociologisch en ethisch-filosofisch onderzoek van onder meer Kristien Hens en Amandine Catala.

Autistische vrouwen ervaren unieke obstakels door de twee identiteitskenmerken: gender en autisme, en de intersectie tussen hen. Dit mede doordat vrouwen in vergelijking tot mannen meer obstakels ervaren in een patriarchale maatschappij, ze identificeren zich met een disability in een *abled-bodied* gedomineerde maatschappij en als gevolg worden ze, ondanks verbetering hierin, vaker dan mannen niet opgenomen in de autistische gemeenschap door te weinig inzichten in hun unieke ervaringen, tekort in betrokkenheid in autisme-onderzoek en praktijken gebaseerd op dergelijk onderzoek (Saxe, 2017).

Het was daarom uiterst belangrijk om naast de autistische vertegenwoordigers ook deelnemende autistische vrouwen te betrekken in dit onderzoek. Met de term *epistemic injustice*, verwijzen Catala et al. (2021) en Chapman et al. (2022) dan ook naar het niet includeren van personen waarover onderzoek gaat in het onderzoeksproces en het beperken van hun mogelijkheden tot kennisopbouw over en door zichzelf waarbij autistische stemmen in het bijzonder meer aandacht vereisen. “*It is a form of epistemic injustice to not engage with the experiences of autistic people in scientific research and ethical reflection*”, aldus Hens (2021).

Doorheen het onderzoek is de *identity-first approach* gehanteerd om autisme te beschouwen als identiteit in plaats van iets dat men ‘heeft’, wat volgens bevindingen uit (Angelsaksisch) kwalitatief onderzoek kan duiden op de associatie met het ‘hebben van een ziekte’ (Botha et al., 2022; Botha et al., 2023; Bury, Jellett, Spoor, et al., 2023; Taboas et al., 2023). Daarentegen domineert de *person-first approach* in de Europese context, waaronder België (Hens, 2020) en Nederland (Bosman & Thijs, 2023; Buijsman et al., 2023; Vanaken, 2024b). Preferenties hierin correleren met de eigen perceptie van autisme, het zelf hebben van de diagnose en de mate van internalisatie van stigma, volgens Bury, Jellett, Haschek, et al. (2023). Deze thesis opteert dus voor de eerste aanpak.

### 3 PROBLEEMSTELLING

---

Verder volgt de probleemstelling en meer specifiek een korte inhoudelijke omschrijving van de neurodiversiteitsbeweging en de gepaarde kenmerken alsook de feministische invullingen als motivatie voor het voeren van deze studie. Hierna zijn de onderzoeksvragen gekaderd samen met de relevantie van dit onderzoek.

#### 3.1 AUTISME EN DE NEURODIVERSITEITSBEWEGING

---

Deze sectie dient ter voorbereiding van het antwoord op de eerste onderzoeksvraag, namelijk: *“In hoeverre associëren Vlaamse autistische organisaties; PA(S)S-groepen zich met de neurodiversiteitsbeweging?”*. Eerst volgt een korte toelichting van de term ‘neurodiversiteit’ en de opkomst van de beweging om dan over te gaan naar de vijf algemene elementen die de rode draad vormen van de neurodiversiteitsbeweging.

**Neurodiversiteit** valt volgens Hughes (2016), Kapp (2020) en Walker (2023) te omschrijven als de variatie in neurocognitieve functionering met als gevolg dat het onderscheid ontstaat tussen ‘neurotypische’ en ‘neurodivergente’ personen. Meer specifiek erkent neurodiversiteit de menselijke diversiteit omtrent cognitieve, sensorische, gedragsmatige, emotionele en communicatieve manieren van ervaren en omgaan met de wereld, aldus Vanaken (2023)<sup>1</sup>.

Zo is de **neurodiversiteitsbeweging** opgekomen in het begin van de jaren ’90 onder invloed van de disability rights movement en kreeg een meer politieke ondertoon sinds het introduceren van de term ‘neurodiversiteit’ door onder meer Judy Singer in 1998 (Kapp, 2020; Leadbitter et al., 2021; Ne’eman & Pellicano, 2022; Vanaken, 2023). Het is belangrijk om te vermelden dat de beweging haar oorsprong en huidige uitwerking kent in de Angelsaksische wereld en de kennis hieromtrent niet altijd door te trekken valt naar de Europese en bredere internationale context (Schaubroeck, 2017).

---

##### 3.1.1 KENMERKEN NEURODIVERSITEITSBEWEGING

---

Hoewel de beweging niet vaststaat, zijn er zo’n vijf algemene kenmerken te benoemen. Het eerste kenmerk betreft het **doel** van de beweging. Het doel is de **acceptatie en waardering** van menselijke (neurologische) variatie. De beweging is daarnaast sterk **emancipatorisch** en gericht op **sociale rechtvaardigheid** (Runswick-Cole, 2014; Vanaken, 2023). Het volgende citaat geeft dit helder weer: *“The movement’s shared ambition is to forge a more just society by opposing the systematic pathologisation of neurodivergent people and the structural injustices experienced by neurodivergent people.”* (Vanaken, 2023). De beweging tracht de doelen te bereiken via het voeren van campagnes, wetsvoorstellen, zelfhulpgroepen en participatie in

---

<sup>1</sup> Deze thesis hanteert de termen ‘neurodivergent’ om te verwijzen naar de neurologische variatie in een individu waarbij hij/zij/het afwijkt van de neurotypische norm(en) en ‘neurodiversiteit’ om te verwijzen naar de neurologische variatie in een bredere groep, geïnspireerd door de literatuur in Legault, M., Bourdon, J.-N., & Poirier, P. (2021). From neurodiversity to neurodivergence: the role of epistemic and cognitive marginalization. *Synthese*, 199(5), 12843-12868. <https://doi.org/10.1007/s11229-021-03356-5> en Vanaken, G.-J. (2024a). Neurodiversiteit: Een kennismaking met de emancipatiebeweging voor en door neurodivergente minderheden. In. Webinar Vlaamse Vereniging van Orthopedagogen.



wetenschappelijk onderzoek, maatregelen in bedrijven/scholen/... met de focus op anti-discriminatie en gelijke rechten (Kapp, 2020; Runswick-Cole, 2014).

Het volgende kenmerk is dat de beweging **tegenstand biedt ten aanzien van het biomedisch model** van disability en het idee van ‘genezing’ (Dyck & Russell, 2020; Leadbitter et al., 2021; Ne’eman & Pellicano, 2022; Runswick-Cole, 2014; Vanaken, 2023). De beweging ziet de term ‘**neurodiversiteit**’ als de neurologische variatie tussen mensen en duidt de term dus op ‘verschil’ in plaats van neurodiversiteit te benaderen als een ‘stoornis’ (Hughes, 2016; Kapp, 2020; Ortega, 2013; Vanaken, 2023). Desondanks zijn er wel pogingen tot samenwerking met de biomedische wereld (Arnaud & Gagné-Julien, 2023; Vanaken, 2024b).

Als gevolg van het vorige kenmerk legt de beweging de focus op het **sociale model van disability** (Den Houting, 2019; Dyck & Russell, 2020; Kapp, 2020; Runswick-Cole, 2014). Deze legt de nadruk op de invloed van maatschappelijke normen, aldus de omgeving, ten aanzien van een *disability* in plaats van deze individueel te benaderen en te willen genezen. Het individu wordt niet gezien als inherent beperkt, maar de omgeving zorgt voor beperkende omstandigheden (Catala et al., 2021; Dyck & Russell, 2020; Leadbitter et al., 2021).

Autisme wordt verder gezien als een **integraal deel van de identiteit**; zo spreekt de beweging grotendeels over ‘autistische personen’ (Dyck & Russell, 2020). Desondanks blijft er discussie rond dit thema, maar de *identity-first approach* wordt in toenemende mate gehanteerd door de beweging én de academische wereld en dit weer vooral in de Angelsaksische context (Saxe, 2017).

**Zelfbelang** (*self advocacy*) vormt het vierde en laatste kenmerk hier, wat duidt op de belangenbehartiging vanuit geleefde ervaringen. De beweging is namelijk historisch gevormd voor én door neurodivergente personen en blijft een essentieel punt (Den Houting, 2019; Hughes, 2016; Leadbitter et al., 2021; Runswick-Cole, 2014; Vanaken, 2023). Dit kenmerk heeft tevens te maken met het belang van vertegenwoordiging die niet alleen offline plaatsvindt, maar van in het begin ook via online platformen (Dyck & Russell, 2020; Hughes, 2016).

### 3.2 FEMINISTISCHE KRITIEKEN TEN AANZIEN VAN DE NEURODIVERSITEITSBEWEGING

---

De komende sectie dient om de tweede onderzoeksvraag te beantwoorden: **“In welke mate zijn de organisaties bewust van en integreren ze feministische kritieken tegenover de neurodiversiteitsbeweging?”**. Deze thesis hanteerde de kritieken in drie grote lijnen en betreffen de volgende: meer aandacht voor de autistisch vrouwelijke ervaring; in het bijzonder de kwesties van onderdiagnosticering en ‘coming-out’, meer inzet op solidariteit en tot slot het thema van *social justice*. Dit onderdeel van het onderzoek was, zoals reeds vermeld in inleiding (Zie 2.1), hoofdzakelijk geïnspireerd door auteurs Bumiller (2008) en Russell (2020).

---

### 3.2.1 ERKENNING VAN DE AUTISTISCH VROUWELIJKE ERVARINGEN

---

De eerste kritiek duidt op een te lage mate van aandacht voor de autistisch vrouwelijke ervaringen; dat er namelijk meer aandacht vereist is voor het includeren van de **autistisch vrouwelijke stem**. Dit specifiek ten aanzien van de kwesties rond de **onderdiagnosticering**<sup>2</sup> van autistische vrouwen als de risico's omtrent het **'coming-out' paradigma**.

Er is namelijk een scheve verdeling in de diagnosticering van autisme waarbij mannen eerder een diagnose krijgen in vergelijking met vrouwen (Baldwin & Costley, 2016; Bargiela, 2015; Dean et al., 2017; Gould, 2017; Hendrickx, 2015; Hull et al., 2017; Merten et al., 2017; Saxe, 2017; Seers & Hogg, 2023; Seers & Hogg, 2021; Simone, 2010; Tierney et al., 2016). Meer specifiek zullen autistische vrouwen minder snel, moeilijker en vaak niet gediagnosticeerd worden als autistisch alsook vaker misgediagnosticeerd worden (Kentrou et al., 2021; Kreiser & White, 2014).

De onderdiagnosticering van vrouwen kent een sterke opkomst in de academische wereld (Saxe, 2017), maar vanuit feministische literatuur en eigen ervaringen rijst de vraag of de kwestie in de praktijk is erkend en wordt geïncludeerd door de neurodiversiteitsbeweging en expressies hiervan en daarom overstijgt deze kritiek voor een stuk het werk van Bumiller (2008) en Russell (2020).

Verder resteert de discussie omtrent het effect van diagnoses omtrent 'neurodiversiteit' (Dyck & Russell, 2020; Hens, 2021). De medische wereld kan namelijk, volgens onder meer Foucault, categoriserend en disciplinerend alsook stigmatiserend werken door middel van diagnoses op te leggen (Hens, 2020; Molloy & Vasil, 2002; Ransom, 1997). Maar labels kunnen ook leiden tot vrijheid en mogelijks tot het afstappen van *social masking*; dat neurodivergente personen zich frequent zullen aanpassen aan de neuronormatieve normen om stigma alsook discriminatie te vermijden (Cleary et al., 2023). Bumiller (2008) benadrukt ook hoe het tot opluchting kan leiden. "*It's like being given the keys to a prison you'd never even realized you were living in*", aldus Limburg (2021).

De focus zou moeten liggen op de manier van koppeling van betekenissen aan disabilities. Onderdiagnosticering zal haar einde niet kennen door meer en snellere diagnoses, maar vooral door de betekenissen te analyseren waarmee autisme wordt geassocieerd in termen van gender (Garland-Thomson, 2005). Genderstereotypen spelen hier een essentiële rol en het gaan kijken naar de praktische omgang door de neurodiversiteitsbeweging en autistische organisaties vormt een eerste stap hierin.

Vervolgens gaan we verder op de feministische weerstand van Bumiller (2008) tegenover het idee van **'autistic freedom.'** Dit is het fenomeen waarbij personen die zich identificeren als autistisch als het ware

---

<sup>2</sup> Deze studie houdt geen pleidooi voor een 'exact gelijke verdeling' in de diagnosestelling van ASS, maar neemt onderdiagnosticering onder de loep om te verkennen in hoeverre de kwestie bekend is binnen de neurodiversiteitsbeweging en hier, de Vlaamse PA(S)S-groepen.

Verder toont onderzoek in de V.S aan dat de verdeling in diagnosestelling van ASS bij meisjes en jongens meer gelijk is gekomen in 2020 in vergelijking tot het decennium daarvoor; hetzelfde geldt voor Afro-Amerikaanse kinderen volgens Maenner, M. J., Warren, Z., Williams, A. R., Amoakohene, E., Bakian, A. V., Bilder, D. A., Durkin, M. S., Fitzgerald, R. T., Furnier, S. M., & Hughes, M. M. (2023). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, 2020. *MMWR Surveillance Summaries*, 72(2), 1. .

‘uit de kast komen’ voor hun identiteit (Davidson & Henderson, 2010). Het tegenovergestelde hiervan noemt ‘passing’, wat duidt op het niet kunnen en/of willen uitkomen voor de (neurodiverse) identiteit (Ortega, 2013). Er zijn dan ook veel redenen waarom het ‘coming out’ proces moeilijk is, onder meer de sociale verwachtingen en normen afhankelijk van de cultuur (Davidson & Henderson, 2010; Ne’eman & Pellicano, 2022).

Het idee van ‘coming out’ voor de neurodivergente identiteit kent een stijgende populariteit door onder meer de invloed van de neurodiversiteitsbeweging zelf. Een concrete campagne hieromtrent noemt de ‘#TakeTheMaskOffCampaign’ (Cleary et al., 2023; Mandy, 2019), specifiek strijdend voor het afhaken van het ‘sociale masker’ wat vaak door neurodivergente personen wordt opgezet en in meerdere mate door vrouwen. Hoewel Bumiller (2008) de neurodiversiteitsbeweging beaamt in haar strijd voor emancipatie van neurodivergente personen, is de kwestie van ‘coming-out’, volgens de auteur, genderspecifiek. Een te strakke focus op het uitkomen voor de autistische identiteit kent een mogelijk gevaar voor het versterken van genderstereotypen:

*“Their (neurodiversity activists) (attitude) to gender conformity follows from what those in the movement call autistic freedom: a rally to be liberated from unsuitable social conventions. This position, however, falls short of advancing a feminist critique of gender stereotyping or challenging the gendered organization of reproduction, labor, education, and citizenship.”* – (Bumiller, 2008, p. 979)

Het zich willen bevrijden van de sociale normen kent dus mogelijke tekortkomingen in het niet voldoende rekening houden met genderstereotypen en de bredere gegenderde maatschappij. Het ‘coming out’ proces is moeilijker door mogelijke risico’s en ervaren *harassment* voor vrouwen vanwege het bestaande onbegrip en genderstereotypen omtrent autisme (Bumiller, 2008). Het lineaire patroon weergegeven door sommige neurodiversiteitsactivisten waarbij er een ‘coming out’ gebeurt en als gevolg een snellere toegang tot hulp en begeleiding, is volgens (Bumiller, 2008) niet volledig realistisch.

---

### 3.2.2 VERWERKELIJKEN VAN SOCIAL JUSTICE

---

Zo komen we op de tweede feministische kritiek waar ik mij voornamelijk baseer op het werk van Bumiller (2008) en Hughes (2016). De kritiek betreft het thema van *social justice*. Het centrale idee is dat hoewel de neurodiversiteitsbeweging verder poogt te gaan dan louter het bevorderen en beschermen van rechten en zo doelt op de waardering en acceptatie van menselijke variatie (Runswick-Cole, 2014), dat dit niet voldoende gebeurt en rechtenkaders niet voldoende zijn om sociale rechtvaardigheid te realiseren (Bumiller, 2008; Chapman et al., 2022; Maenner et al., 2023).

Ze is geen enkelvoudige beweging en brengt zo eigenlijk een bredere maatschappijkritiek door zich onder meer te willen integreren met intersectionaliteit en *social justice*, maar in de praktijk wordt dit nog te weinig expliciet benoemd en gerealiseerd (Bumiller, 2008; Den Houting, 2019; Hughes, 2016; Leadbitter et al., 2021).

Bumiller (2008) duidt zo op het volgende: *“As long as their (autistics) contribution to civic life is judged in terms of their ability to fit the role of active citizenship and to participate in the same activities as typical citizens, their viability as citizens will remain invisible.”* Hoewel de auteur hier duidt op de kwestie van gelijk en inclusief burgerschap, is de essentie van haar argument relevant. Indien de neurodiversiteitsbeweging er

niet in slaagt om de uniekheid van ervaringen binnen neurodiversiteit te includeren (waaronder die van vrouwen), dan is werkelijke inclusie in de bredere maatschappij niet mogelijk.

‘Disability justice’ is hier een belangrijke kanttekening. Dit concept is naar voren gebracht door *disability justice movements*; bewegingen die verder willen gaan dan het realiseren van rechten (Hudson, 2022). Hoewel de neurodiversiteitsbeweging hier eerder voorstander van lijkt, is dit niet expliciet en schiet ze mogelijks tekort binnen het domein van sociale rechtvaardigheid. Balans tussen het voeren van een politieke strijd en aandacht voor de ervaren problemen van neurodivergente personen is tevens een belangrijke kwestie waar de neurodiversiteitsbeweging zich mee boeit (Vanaken & Meinen, 2023). Dus in theorie wordt de neurodiversiteitsbeweging in relatie gebracht met sociale rechtvaardigheid, maar in de praktijk is er nog te weinig overlap.

Hughes (2016) spreekt niet expliciet over autistische vrouwen, maar uit het werk van Bumiller is het naar mijn gevoel af te leiden dat daarom het thema van sociale rechtvaardigheid juist zo belangrijk is om door te trekken naar een feministische kwestie. Zo haalt Hughes wel aan dat *disability rights groups* nog steeds gedomineerd worden door ‘*straightness, maleness and whiteness*’ (Hughes, 2016) waarbij de mannelijke dominantie in dit onderzoek relevant is.

Vervolgens zien we ook dat Bumiller (2008) spreekt over hoe de beweging nog maar in vroege stadia van politieke ontwikkeling zit. Er zijn reeds activistische initiatieven van *coalitionbuilding* met intersectionaliteit om *social justice* te bereiken volgens Strand (2017), maar de neurodiversiteitsbeweging vertoont dus nog niet voldoende effecten hierin.

Saxe (2017) haalt aan dat het belangrijk is om intersectionaliteit te gebruiken voor de ervaringen van autistische vrouwen te erkennen om hun problemen die leiden tot onderdrukking te benoemen, wat ook wordt benadrukt door *disability justice movements* (Hudson, 2022). Rekening houden met intersectionele identiteiten is tevens belangrijk om homogenisatie van neurodivergente mensen tegen te gaan (Ortega, 2013; Runswick-Cole, 2014).

---

### 3.2.3 INZETTEN OP SOLIDARITEIT

---

Tot slot volgt de derde feministische kritiek omtrent **solidariteit**. De kritiek duidt op de nood voor meer inzet op solidariteit binnen en vanuit de neurodiversiteitsbeweging en is voornamelijk gebaseerd op het werk van Russell (2020). “*To effect societal change, solidarity between such groups is vital, and those on the left seeking to rebalance the status quo need to support each other’s struggles*”, aldus Russell (2020).

Ze vertrekt vanuit kritische kanttekeningen ten aanzien van identiteitspolitiek. De neurodiversiteitsbeweging kent een risico in het benoemen van personen als neurodivergent’ of ‘neurotypisch’, omdat dit mogelijks kan leiden tot of een versterking van het ‘wij-zij denken’. Als gevolg kunnen er hiaten ontstaan in de solidariteit tussen neurotypische en neurodivergente mensen (Russell, 2020). Identiteitspolitiek kent desondanks wel een belangrijke rol in de erkenning van personen en hun intersectionele identiteiten (Schaubroeck, 2021). Verder wil de neurodiversiteitsbeweging gelijkheid en waardering van neurodiversiteit bereiken, maar baseren ze zich op zowel verschil- als gelijkheidsargumenten. Dit is volgens Runswick-Cole (2014) inherent contradictorisch.

Er is dus nood aan meer solidariteit tussen neurotypische en neurodivergente personen. Dorfman (2023) stelt dat die solidariteit noodzakelijk is, omdat er een opmerkelijke *distrust* is vanuit autistische personen ten aanzien van de neurotypische maatschappij. Mogelijks is dit wantrouwen groter bij autistische vrouwen, rekening houdend met het fenomeen van onderdiagnosticering en sociaal maskeren. Er is wel een toename van solidariteit met neurotypische ouders, al sinds de welbekende ‘Don’t Mourn For Us’ speech gaande over stereotypen ten aanzien van autistische kinderen (Kapp, 2020; Sinclair, 1999).

Volgens Russell (2020) is het thema van solidariteit tevens een feministische kritiek, omdat het verder vloeit naar een kwestie tussen neurodivergente mannen en vrouwen. Op deze manier is er eigenlijk een link tussen het feminisme en de neurodiversiteitsbeweging (Bumiller, 2008); hoe dat hun bondgenootschap mogelijks kan versterken door meer solidariteit. Het belang van *allies* is ook iets dat binnen het feminisme hoog wordt gegrepen in de context van solidariteit tussen witte vrouwen en vrouwen van kleur (Case, 2012). Zo duidt Strand (2017) verder op de grote overeenkomst tussen de neurodiversiteitsbeweging, het feminisme en intersectionaliteit waarbij zij onderdrukking én privilege onder de loep nemen.

Tot slot is solidariteit door te trekken naar het disability-thema in de bredere zin. Op een recente conferentie gaf Garland Thomson aan dat het feminisme nuttig is ten aanzien van de neurodiversiteitsbeweging, meer specifiek het *care ethics* perspectief waarbij er meer aandacht is naar *relations of dependency* tussen dis/abled personen in plaats van focus op hun verschillen en onderscheid (NeuroEpigenEthics, 2023).

### 3.3 ONDERZOEKSVRAGEN & RELEVANTIE

---

De onderzoeksvragen die dit onderzoek zich zodus stelden waren de volgende: *“In hoeverre associëren Vlaamse autistische organisaties, namelijk PAS(S)-groepen zich met de neurodiversiteitsbeweging?”* en *“In welke mate zijn de organisaties bewust van en integreren ze feministische kritieken tegenover de neurodiversiteitsbeweging?”*.

De eerste vraag peilde naar in hoeverre de PAS(S)-groepen zich associëren met de algemene kenmerken van het neurodiversiteitskader. Zo werd eigenlijk bekeken in welke mate de PA(S)S-groepen een unieke expressie vormen van de beweging. De **PA(S)S-groepen** zijn autistische organisaties, wat inhoudt dat de organisaties gerund zijn voor én door autistische personen zelf (PAS(S), 2019), waarover later meer. De associatie met het neurodiversiteitskader was geen absolute voorwaarde om de ervaringen aangaande de feministische thema’s te onderzoeken bij de PAS(S)-groepen, maar bood een interessante invalshoek aangezien de feministische kritieken zich voornamelijk richten tegenover de neurodiversiteitsbeweging.

De tweede vraag poogde vervolgens te exploreren in hoeverre feministische kritieken tegenover de neurodiversiteitsbeweging omarmd worden door de autistische organisaties. Er is onderzocht welke kennis de organisaties hebben omtrent de kritieken en of zij deze al dan niet reeds implementeren, mogelijks expliciet of eerder impliciet.

Dit onderzoek had zowel een wetenschappelijke als een maatschappelijke relevantie. **Wetenschappelijk gezien** is er bijna geen onderzoek gevoerd over de associatie van Vlaamse autistische organisaties met de neurodiversiteitsbeweging en feministische kritieken hiertegenover. De connectie tussen neurodiversiteit en het feminisme kent een opkomst in de academische wereld (Simpson, 2019) en daarom is het interessant om deze link verder te bestuderen.

Alhoewel deze thesis niet de meest verregaande vorm van *participatory research* aannam, zijn autistische vertegenwoordigers en vrouwen betrokken geweest via diepte-interviews. De Academische Werkplaats Autisme is een voorbeeld van een instelling die aan dergelijk *participatory research* doen (Academische Werkplaats Autisme, 2023; Noens, 2021; Vanaken, 2023) en dit zo ook beantwoordt aan het ‘Niets over ons zonder ons’-principe (Catala et al., 2021; Toeps, 2019; Vanaken, 2023).

Participatief onderzoek wordt dan ook sterk aangeraden om onderzoek naar autisme te verbeteren in termen van inclusie en begrip van neurodiversiteit (Hens, 2021; Pellicano & Stears, 2011) en dit tevens naar autistische vrouwen toe (Saxe, 2017).

De **maatschappelijke relevantie** vloeit uiteraard uit het bovenstaande, maar was verder verbonden met de context en probleemstelling die hierboven zijn vermeld. Dit onderzoek poogde een bijdrage te leveren tot een feministisch intersectionele aanpak en bood zo ruimte voor meer inzet op sociale rechtvaardigheid en emancipatie. Autistische organisaties werden aangezet tot meer inclusie, begrip van autistische vrouwen en solidariteit tussen neurodivergente mannen en vrouwen. Deze studie poogde stereotypen en onbegrip in het algemeen ten aanzien van autisme en autisme bij vrouwen te deconstrueren.

“*There are no psychological disorders, only problems in living*”, een quote van Rudy Simone (2010) om te tonen hoe menselijke diversiteit duidt op individuele verschillen en noden, onafhankelijk van het hebben van een diagnose of niet. Zo is deze thesis mogelijks een brug tussen wetenschap, inclusie en erkenning die verder gaat dan louter een pleidooi voor verdere categorisering.

## 4 THEORETISCH KADER

---

Deze sectie kent de toelichting van het theoretisch kader. Autisme is hier benaderd vanuit de inzichten van *feminist disability studies*. Hierna volgt het belang van intersectionaliteit en de link met de neurodiversiteitsbeweging. Deze sectie sluit af met enkele aanvullingen vanuit het feminisme en *disability studies*.

### 4.1 AUTISME VANUIT FEMINIST DISABILITY STUDIES

---

Allereerst is het belangrijk om aan te halen dat de neurodiversiteitsbeweging, hoewel sterk geïnspireerd door de *disability movements*, neurodiversiteit eerder interpreteert als ‘verschil’ en niet persé als disability (Ne’eman & Pellicano, 2022). Ik vind dat de term ‘disability’ inclusief kan zijn zolang het zelf poogt geen beperkende invulling te hebben. Neurodiversiteit is volgens mij in de eerste plaats ook een vorm van menselijk verschil, maar die wel geduid kan worden met de term ‘disability’.

Het is hierbij essentieel om disability te begrijpen vanuit het kader van FDS. Deze keuze is tevens geïnspireerd door Bumiller waar zij duidt op mogelijke voordelen om de neurodiversiteitsbeweging te analyseren in het herschrijven van disability, omdat het kader kan helpen om werkelijke inclusie te bereiken door rekening te houden met interagerende identiteiten en machtsrelaties (Bumiller, 2008).

Feministische standpunten zijn namelijk opgedoken uit weerstand tegen de dominante witte en mannelijke inhoud van *disability studies*. De intersectie van disability en gender heeft te lang in de schaduw gestaan van de strikt mannelijke ervaringen (Stanford Encyclopedia of Philosophy, 2009).

Garland-Thomson (2005) omschrijft het doel van FDS als het deconstrueren van stereotypen over *disabled* personen. Het wilt niet alleen het perspectief van dergelijke gemarginaliseerde groepen aannemen, maar ook sociaal onderdrukkende scripts herschrijven. FDS schenkt vooral aandacht aan de interactie tussen lichaam en identiteit(en). “*A feminist disability studies moves from exclusion to inclusion. It would have us accommodate disabled bodies rather than eliminate them.*”, aldus (Garland-Thomson, 2005).

Verder zijn er vijf belangrijke kenmerken van hoe disability meer concreet werd verstaan binnen FDS en dit onderzoek. Ten eerste is disability een systeem van exclusie dat menselijke verschillen stigmatiseert, het laat de maatschappelijke productie zien van *disabled bodies*, ten derde onthult het een discriminatoire attitudes en praktijken, ten vierde is het een sociale categorie van analyse en is het ook een gevolg van machtsrelaties (Garland-Thomson, 2005).

**Binnen FDS wordt autisme dus niet als inherent beperkend waargenomen en wordt het uniek ervaren door vrouwen in deze context.** Autisme kan dus bekeken worden als een disability begrepen vanuit de kenmerken vermeld hierboven, met een sterke focus op het relationele en intersectionele karakter van de zogenaamde categorie.

Tot slot was de verwachting van dit onderzoek dat de gedachten van *feminist disability studies* te miniem aandacht krijgen in Vlaamse organisaties geleid vanuit *autistic advocacy*, maar dat FDS wel de nodige nuancerings en uitbreiding kan bieden op het framework van neurodiversiteit en de neurodiversiteitsbeweging.

## 4.2 FDS & INTERSECTIONALITEIT

---

Hoewel FDS dus het voornaamste kader vormde, was het essentieel om het belang van een intersectioneel perspectief te benadrukken. Intersectionaliteitsdenken is opgekomen door de nood aan meervoudig denken; waar individuen afhankelijk van hun verscheidene identiteiten lijden onder discriminatie en/of onderdrukking of privilege (Cho et al., 2013).

Zo is er vanuit de *feminist-of-colour disability studies* sterke kritiek op de witte dominantie binnen *feminist disability studies* (Schalk & Kim, 2020). Ook Strand (2017) spreekt van de nog sterk witte inhoud binnen zowel *disability studies* als het feminisme en FDS. Hiermee wil ik pleiten voor meer academische aandacht voor intersectionaliteit en dit vooral ten aanzien van 'race' en vrouwen van kleur in het bijzonder, maar daarnaast ook ten aanzien van de ervaringen van autistische mannen. Meer specifiek, de moeilijkheden ervaren vanuit de intersectie 'hegemonic masculinity' en disability in het 'niet nakomen van de mannelijke normen' (Barrett, 2014; Coston et al., 2012; Shuttleworth et al., 2012).

Omwille van de beperkte omvang kon dit onderzoek deze intersecties maar ook ten aanzien van non-binaire en/of transpersonen niet expliciet bestuderen, maar wil het bewustzijn aantonen dat de ervaringen van neurodivergente individuen verder gaan dan louter in de link met gender.

## 4.3 SOCIAAL MODEL VAN DISABILITY

---

De redenering van FDS gaat volgens Garland-Thomson (2005) uit van een socio-culturele interactie en uitwisseling tussen lichaam en omgeving. Zo kaderde ze disability recentelijk in een conferentie als: "*A set of stories we receive and remake about human variations that scientific medicine considers as disability, disease, illness, and body-mind differences.*" (NeuroEpigenEthics, 2023). Daarnaast haalt Hirschmann (2012) tevens aan: "*Disability is thus not applicable to the body per se, but to the body in a hostile social environment.*" Zo kunnen we spreken van een sterke aansluiting van het FDS kader tot het **sociale model van disability**.

Dit model is opgekomen als reactie tegen het medische model waarbij de disability wordt gezien als extern ten aanzien van het individu dat wordt opgedragen door de maatschappij (Catala et al., 2021) en is ook opgenomen als algemene visie binnen de neurodiversiteitsbeweging (Den Houting, 2019; Dyck & Russell, 2020). Catala et al. (2021) duidt hoe een neuronormatieve maatschappij kan zorgen voor het bemoeilijken van inclusie van autistische personen en hun manieren van uitdrukking. Het model bekijkt dus het tekort aan maatschappelijke steun als oorzaak voor het vormen van een 'beperking' tot een disability, volgens Hens (2021).

Het is verder belangrijk dat verschillende discoursen ook naast elkaar bestaan en ons bijleren over hoe disability begrepen wordt, aldus Hens (2020). Feministen halen tevens aan dat er nood is aan een identiteit van 'disabled' ter erkenning, maar dat deze term best reflexief en rekbaar kan blijven met de focus op inclusie (Simplican, 2017, 2022).

Ter conclusie is autisme hier gekaderd als disability vanuit de inzichten van FDS. Zo werd disability inclusief begrepen met focus op de externaliteit ervan (= sociaal model). Intersectionaliteit werd geïntegreerd waar de intersectie van vrouwen en autisme centraal stond. Verder werd de relatie aangehaald tussen FDS, intersectionaliteitsdenken, *disability studies* en de neurodiversiteitsbeweging en poogde deze thesis zo intersectionaliteit meer te integreren in onderzoek naar de link tussen neurodiversiteit en het feminisme.



## 5 METHODOLOGIE

---

In deze sectie gaan we in op het methodologische luik. Allereerst volgt de onderzoeksopzet. Hierbinnen de structuur van het onderzoek om zo over te gaan naar het onderzoeksontwerp en -methoden. Hierbij is er een uitdieping van de doelstelling. Ook zijn de cases, namelijk de autistische organisaties en respondenten, gedetailleerd toegelicht. Tot slot volgt een bespreking van de dataverzameling en de onderzoeksanalyse.

### 5.1 ONDERZOEKSOPZET

---

Het **onderzoeksontwerp** houdt een **multiple-case study design** in (Yin, 2011). Dit type case study design betreft het analyseren van verschillende cases met eenzelfde doel. Er werd dus een analyse en ook synthese gemaakt van de gelijkenissen tussen verschillende cases die eenzelfde doelpubliek, autistische volwassenen, willen bereiken. Het unieke aan de cases in dit geval is dat zowel het doelpubliek als de respondenten zich identificeren met autisme en ook de organisaties voor én door autistische personen zijn gerund (PAS(S), 2019).

Verder kan er in termen van Yin (2011) gesproken worden van een **embedded multiple-case design**. Dit betekent dat de verschillende autistische organisaties individueel werden onderzocht en geanalyseerd binnen hun eigen context vooraleer er werd overgegaan tot het vergelijkende aspect (Goodrick, 2020).

Meer specifiek, is er gebruikgemaakt van de **informed-oriented selection methode** om de cases te selecteren (Yin, 2011). Dit vanwege het relatief kleine aantal cases en omdat de respondenten geselecteerd zijn op basis van de verwachtingen omtrent de informatie-inhoud. Enerzijds zijn PA(S)S-groepen geselecteerd op basis van hun autistische vertegenwoordiging. Anderzijds zijn vertegenwoordigers geselecteerd op basis van hun leidinggevende functie en de deelnemers op basis van hun participatie aan een PA(S)S-groep en hun gender (vrouw of non-binair<sup>3</sup>).

Verder nam deze thesis dus een **kwalitatieve strategie** aan. Kwalitatief onderzoek is gericht op het verkrijgen van inzichten over zaken waar relatief weinig kennis over is (Mortelmans, 2020). Dit laat ons mooi overgaan tot de doelstelling van dit onderzoek waar er een sterk verkennend luik aanwezig was.

De **doelstelling** van dit onderzoek was meer specifiek driedelig. Het **verkennende luik** hield in dat het onderzoeks domein in de eerste plaats verkend is geweest (Mortelmans, 2020). Naast het exploreren van literatuur omtrent de beweging en kritieken, tracht deze thesis hier ook tot toe bij te dragen (Zie 3.3). Het verkennen is verder gelinkt aan de vraag wat er omtrent feministische invloeden nog niet is doorgedrongen bij autistische organisaties. Een verkenning van de individuele cases is tevens typisch en nuttig in het kader van een multiple-case study design, om een goed begrip te genereren van de cases in hun context (Goodrick, 2020).

Verder was er het **beschrijvende doel**. Deze hield het beschrijven in van de werking van elke organisatie, hun associatie en persoonlijke ervaringen met de neurodiversiteitsbeweging en de mate van bewustzijn en praktische inslag van feministische kritieken.

---

<sup>3</sup> Er zijn uiteindelijk geen individuen bevraagd geweest die zich als non-binair identificeren.

Tot slot was er het **emanciperend luik**. Sterk aansluitend tot de theorie van *feminist disability studies* (Zie 4.1), poogde deze thesis een aanzet te geven tot het deconstrueren van stereotypen ten aanzien van autistische vrouwen. Daarnaast wilde dit onderzoek meer begrip te genereren voor hun unieke ervaringen, onder meer binnen autistische organisaties.

### 5.1.1 PA(S)S-GROEPEN: AUTISTISCHE ORGANISATIES IN VLAANDEREN

De PAS(S)-groepen zijn zelfhulporganisaties opgericht voor én door autistische personen in samenwerking met de Vlaamse Vereniging Autisme (PAS(S), 2019). Er is gekozen om *autistic advocates* (autistische organisaties) en niet *autism advocates* (Vlaams autismeveld- en hulpverlening) te onderzoeken en bevragen om een aantal redenen.

Ten eerste lag de focus in dit onderzoek op de neurodiversiteitsbeweging die duidt op het belang van neurodivergente vertegenwoordiging, waar de PAS(S) een illustratie van is. Daarnaast gaan *autistic advocates* veel verder, omdat ze willen inzetten op de waardering van neurodiversiteit (Runswick-Cole, 2014). Ten tweede is er gekozen voor de PAS(S) in de praktische zin door haar verspreiding over Vlaanderen en opkomende bekendheid.

Hieronder worden de PAS(S)-groepen weergegeven, hoeveel en welke respondenten zijn bevraagd en welke dominante vorm ze aannemen:

PAS(S)	Vorm	Vertegenwoordiger	Deelnemers
PAS(S)-groep 1	Uitstappen/wandelen	1	
PAS(S)-groep 2	Uitstappen/praatgroep	1 (dezelfde)	
PAS(S)-groep 3	Praatgroep	1 (dezelfde)	1 (vrouw)
PAS(S)-groep 4	Café	1	1 (vrouw)
PAS(S)-groep 5	Café	1	1 (vrouw)
PAS(S)-groep 6	Praatgroep	1	
PAS(S)-groep 7	Chatgroep	1	
PAS(S)-groep 8	Wandelen	1 (co-vertegenwoordiger met vertegenwoordiger PAS(S)-groep 5)	1 (vrouw, vertegenwoordiger)

FIGUUR 1

### 5.2 DATAVERZAMELING EN ANALYSE

De manier van dataverzameling sloot aan bij het kwalitatieve karakter van dit onderzoek, namelijk **diepte-interviews** (Mortelmans, 2020). De interviews peilden naar de associatie van de organisaties met de neurodiversiteitsbeweging om zo over te gaan naar het bewustzijn en integratie van feministische kritieken tegenover de beweging. De interviews vonden plaats met **acht PA(S)S-groepen en tien respondenten**, waaronder **zeven vertegenwoordigers en vier participerende vrouwen** per groep (Zie schema hierboven; 5.1.1). Belangrijke opmerkingen hierbij zijn: PAS(S)-groep 2 en 3 delen dus dezelfde vertegenwoordiger, de

vertegenwoordiger van PAS(S) 5 is ook co-vertegenwoordiger bij PAS(S) 8 en de hoofdvertegenwoordiger van PAS(S) 8 is zelf ook actief deelnemer<sup>4</sup>.

De vragenlijsten waren semi-gestructureerd en boden een kapstok van vragen om ruimte te bieden voor het delen van ervaringen (Mortelmans, 2020). Dit type vragenlijst ondersteunt vooral het verkennende doel, aangezien de respondenten relatief vrij waren in het beantwoorden van de vragen en om eigen ervaringen mee te delen. Er werd tot slot gebruikgemaakt van een informed-consent formulier waar de respondenten op de hoogte zijn gebracht van hun rechten en anonimiteit.

Na het afnemen van de interviews werd er overgegaan tot het transcriberen. Deze transcripties zijn vervolgens geanalyseerd door middel van het softwareprogramma **Nvivo**. Het analyse proces verliep in twee grote fases, namelijk het open coderen en het synthetiseren ervan om op deze manier een algemeen beeld te krijgen van de rode draad in de data (Mortelmans, 2020). Zo zijn alle interviews op basis van dezelfde hoofdcodes (gebaseerd op de interviewvragen) gecodeerd. De interviews werden verder overlopen per illustratie die het gesprek opleverde en op basis hiervan zijn open codes gemaakt die een samenvatting in enkele woorden gaven van dat deel. Zo ontstond er een overzicht ofwel een codeboom per interview ter vergelijking van de andere gesprekken<sup>5</sup>.

Verder sloot deze manier van coderen ook weer aan bij de doelstelling en een multiple-case study design, aangezien het coderen mee hielp in het verkennen en beschrijven van de werking van de organisaties en de vergelijking tussen hen.

### 5.3 KWALITEITSCRITERIA

---

De kwaliteitscriteria zijn door middel van verschillende strategieën uitgevoerd om de kwaliteit van het onderzoek te versterken. (Mortelmans, 2020).

De **interne validiteit** is getracht te verhogen door het verzamelen van verschillende type gegevens waaronder een uitgebreide literatuurstudie en de data uit de afgenomen interviews. Verder zijn er verscheidene theoretische visies gebruikt binnen het theoretisch kader om de gedachten van *feminist disability studies* uit te breiden.

Verder staat de **externe validiteit** voor de generaliseerbaarheid van de onderzoeksresultaten. Deze thesis is niet volledig representatief voor alle autistische organisaties in Vlaanderen en ligt daarom de generaliseerbaarheid naar andere contexten lager. Dit onderzoek is tevens niet volledig representatief voor alle ervaringen van neurodiversiteit en de hiermee verweven intersecties. Ook niet alle autistische vrouwen die deelnemen aan PA(S)S-groepen en de bevraagde PAS(S)-groepen zijn bevraagd geweest. De generaliseerbaarheid is tevens versterkt door middel van *thick description* door een uitgebreide literatuurstudie en de verkenning van de werking van de organisaties alsook de analyse van de data.

---

<sup>4</sup> Alle vertegenwoordigers nemen technisch gezien deel aan de groepsactiviteiten, maar nemen toch hoofdzakelijk de leidende taken op. Terwijl de vertegenwoordiger van PAS(S)-groep 8 zelf expliciet deelnemend lid is van de groep.

<sup>5</sup> Omwille van praktische moeilijkheden met Nvivo-software is het interview met de vertegenwoordiger van PAS(S)-groep 4 handmatig gecodeerd volgens dezelfde codes en richtlijnen van de andere interviews.

Vervolgens is de **betrouwbaarheid** van het onderzoek verhoogd door consequent te verwijzen naar de data en het analyseproces, maar ook door een geschikte verwerking van de data door het opnemen en vervolgens coderen van de interviews.

Doorheen het onderzoek heb ik een zo **objectief** mogelijke positie aangenomen. Belangrijk hierbij, aangezien volledige objectiviteit niet mogelijk is (Mortelmans, 2020), was dat de vragenlijst in lijn lag met de onderzoeksvraag en doelstelling. Tenslotte heeft peerdebriefing ook het gehele onderzoeksproces bevorderd door tijdens het onderzoek de analyse en bevindingen te laten nalezen door externe academische lezers.

Kortom, is er binnen dit kwalitatief onderzoek een selectie gemaakt van PA(S)S-groepen, vertegenwoordigers en participerende vrouwen door middel van de *information-oriented selection* strategie (Yin, 2011). De gesprekken zijn gevoerd aan de hand van semi-gestructureerde interviews en geanalyseerd via een coderingsproces. De cases zijn individueel bekeken alsook in relatie tot elkaar om tot een algemene conclusie te komen omtrent het neurodiversiteitskader en feministische gehalte van de autistische organisaties.

## 6 ONDERZOEKSANALYSE -EN RESULTATEN

---

In de komende sectie verdiepen we ons in de onderzoeksresultaten bekomen uit de diepte-interviews die zijn afgenomen met vertegenwoordigers en deelnemers van PAS(S)-groepen. Deze sectie is verdeeld in twee grote luiken: het luik omtrent de associatie met de neurodiversiteitsbeweging en het luik wat betreft het bewustzijn en integratie van feministische kritieken. Hierbij aansluitend volgt nog een concluderende sectie.

### 6.1 DE ASSOCIATIE MET DE NEURODIVERSITEITSBEWEGING

---

Deze sectie bespreekt in hoeverre de bevroegde PAS(S)-groepen al dan niet overeenkomen met de algemene kenmerken van de neurodiversiteitsbeweging en de ervaringen van de respondenten wat betreft deze kenmerken en thema's.

#### 6.1.1 HET SAMENKOMEN VAN LOTGENOTEN ALS HOOFDZAKELIJK DOEL

---

Uit zowel de ervaringen van de vertegenwoordigers als de deelnemers van de PAS(S)-groepen kwamen de volgende **doelstellingen** naar voren: contact, verbinding, samenkomen met lotgenoten, ervaringsuitwisseling, authenticiteit, ontmoetingen en erkenning.

Zo omschreven de deelnemers van PAS(S)-groep 1, 4 en 5 en de vertegenwoordiger van PAS(S) 7 dat jezelf kunnen zijn samen met veiligheid en het samenkomen de belangrijkste doelen zijn. De vertegenwoordiger van PAS(S) 7 duidde specifiek op het momentelijke gemis aan een autistische community. De vertegenwoordigers van PAS(S)-groep 1, 2, 4 en 5 duidden op ontmoeting, de informele sfeer en de mogelijkheid om vragen te stellen terwijl de vertegenwoordiger van PAS(S) 2 en 3 verbondenheid, (h)erkenning en ervaringsuitwisseling benadrukte. De vertegenwoordiger van PAS(S)-groep 8 omschreef hun doel dan weer als een “intellectueel gesprek over autistische problemen, maar vooral ook cultuur, kunst, boeken en nog veel andere onderwerpen”.

De volgende quote van de vertegenwoordiger van PAS(S)-groep 7 geeft goed weer wat de algemene lijn was in de antwoorden:

*“Het doel is om mensen samen te brengen. Een beetje community aan te bieden, want dat is iets dat heel belangrijk is, maar toch een groot gemis momenteel. Want je merkt echt dat mensen nood hebben om mensen zoals hen te ontmoeten en gewoon op een veilige, niet-gemaskeerde manier te kunnen praten ... zonder dat daar weet ik veel angsten of risico's aan verbonden hoeven te zijn, wat ook weer zijn effect heeft.”*

*(Vertegenwoordiger PAS(S)-groep 7, vrouw)*

#### 6.1.2 OPENHEID IDENTITEITSDEBAT MET DOMINANTIE VAN PERSON-FIRST-APPROACH

---

Het **identiteitsdebat** rond autisme, of de diagnose een kwestie is van ‘autistisch zijn’ of ‘autisme hebben’, kwam vaak terug in de interviews. Belangrijk is dat dit specifiek debat vanuit de deelnemers zelf naar boven komt en niet als thema wordt opgelegd.

De vertegenwoordigers van PAS(S) 1, 2, 3, 5 en 6 gaven aan dat er binnen de groep duidelijk variatie is in preferenties, maar desondanks de voorkeur uitgaat naar het spreken in termen van ‘autisme hebben’. Daarnaast haalde de vertegenwoordigers van PAS(S) 2, 3 en 6 aan dit deels komt door de associatie van de term ‘autist’ als een verwijt.

*“Maar je merkt wel dat sommige mensen zoiets hebben van ‘kijk ik ben autist’ en die daar minder moeite mee hebben en andere mensen waar je merkt van ‘autist kan soms ook een beetje een scheldwoord zijn’ en dan denk ik inderdaad dat sommige mensen het er wel wat moeilijk mee hebben. Er zijn inderdaad wel mensen die liever spreken van ‘ik heb autisme’ of ‘ik zit op het spectrum’. Maar sommige mensen zeggen ‘kijk ik ben autist en dat is hetzelfde als ik pianist ben of wetenschapper’ en die daar helemaal niet moeilijk over doen, maar je merkt inderdaad wel dat daar over gesproken wordt”*

*(Vertegenwoordiger PAS(S)-groep 6, man)*

De vertegenwoordiger van PAS(S) 4 haalde daarentegen het belang aan van het pervasieve van autisme; dat autisme sterk verbonden is met het ‘zijn’ van iemand, maar dat er in de groep openheid is en variatie in preferenties. De vertegenwoordiger van PAS(S) 2 en 3 haalde tevens aan dat er in PAS(S) 3, dus de vrouwengroep, nog meer diepgang is in dergelijke debatten. Zo toont de volgende uitspraak van de vertegenwoordiger van PAS(S)-groep 7 de aanwezigheid van het debat, de openheid en sterk verschillende meningen hierin:

*“Binnen de groep zijn er veel verschillende meningen over en iedereen mag gewoon doen wat dat ze willen, dat is opnieuw belangrijk. Ik wil veiligheid en eigenheid. Dat geeft soms wel interessante discussies, want ik denk dat er redelijk wat mensen zijn die het liefst die identity-first horen, maar er zijn er ook die het liefst het andere horen.”*

*(Vertegenwoordiger PAS(S)-groep 7, vrouw).*

De vertegenwoordiger van PAS(S) 1 vertelde dat dit debat tussen de verantwoordelijken van zijn PAS(S)-groepen en andere groepen plaatsvindt. Ook vertelde hij dat in de registratie van de groep en de groepsleden via KANDO het ‘hebben van autisme’ wordt omschreven als ‘het hebben van een handicap’. Dus ondanks de sterke individuele preferenties in het identiteitsdebat domineert ‘het hebben van autisme’ in officiële termen en vanuit de deelnemers.

De vertegenwoordiger en deelnemer van PAS(S) 5 gaven duidelijk weer dat zij beiden geen preferentie hebben hierin, maar dat het debat wel plaatsvindt:

*“Dat heeft voor mij nul komma nul belang. Ik gebruik dat door elkaar denk ik. Ik zeg ook heel dikwijls ‘ik ben een autist’, omdat het doet er voor mij niet toe. Je kan mij ook niet verwijten ‘gij autist’, alé als je het verwijtend uitspreekt dan wel, maar ik bedoel het maakt mij niet uit dus zolang het maar met respect gezegd wordt.”*

*(Deelnemer PAS(S)-groep 5, vrouw)*

De vertegenwoordiger van dezelfde groep gaf ook weer hoe dit debat op sociale media vaak voorkomt en dat hij in de praktijk toch eerder ‘hebben van autisme’ en dus ‘mensen met autisme’ zal gebruiken: *“Hier of op sociale media komt dat uiteraard terug. Voor mij maakt het eigenlijk niet uit. Ik heb geen probleem om te*

zeggen ‘ik ben autist’, maar meestal gebruik ik ‘mensen met autisme’.” (Vertegenwoordiger PAS(S)-groep 5, man).

Ter uitzondering van dit debat, vertelde de deelnemer van PAS(S) 4 dat zij net wel ‘autistisch zijn’ prefereert. Zij is opgegroeid met een Britse moeder en vertelde dat autisme in het V.K veel meer bekend is en gezien wordt als een deel van de identiteit. ‘Het hebben van’ verwijst naar het ‘hebben van een ziekte’ waarbij autisme volgens haar een handicap is, omdat de persoon door de maatschappij wordt beperkt.

Deze visie werd ook beaamd door de vertegenwoordiger van PAS(S)-7: “Ik zeg altijd ‘ik ben autist’, dat is identiteit. Dat is een belangrijk deel van wie ik ben, hoe ik de wereld zie en kleurt mijn ervaringen zo fel. Je kunt dat niet apart van mij bekijken.” (Vertegenwoordiger PAS(S)-groep 7, vrouw). Zo haalde de vertegenwoordiger van PAS(S) 8 aan dat hoewel het onderwerp nog niet vaak naar boven is gekomen, dat zij en de co-vertegenwoordiger eerder de voorkeur uiten voor het spreken over autisme in termen van ‘zijn’ in plaats van ‘hebben’, omdat dit laatste weer duidt volgens haar op het ‘stoornisdenken’.

---

### 6.1.3 OVEREENSTEMMENDE VISIES MET HET NEURODIVERSITEITSKADER, MAAR VARIATIE IN KENNIS EN GEBRUIK

---

De term ‘neurodiversiteit’ en het neurodiversiteitskader waren bij de meeste respondenten bekend en ook in overeenkomst met hun eigen visies. De term zelf en discussies eromheen komen in sommige groepen naar boven, maar zijn niet opgelegd als thema’s en komen tevens minder tot niet naar voren bij groepen die zich voornamelijk focussen op activiteiten en uitstappen. Bijna alle respondenten verdiepen zich ook in een bepaalde mate in het neurodiversiteitskader- en theorieën door bijvoorbeeld het lezen van boeken.

De vertegenwoordigers (buiten die van PAS(S) 1 en 6) omschreven neurodiversiteit als duidend op een verschil; hoe iedereen een ander brein heeft en er ook een sterk verband is met intelligentie. De vertegenwoordiger van PAS(S) 1 omschreef het als een overkoepelende term waar iedereen onder valt met samen ook fysieke en/of mentale ‘handicaps’. Iedereen op het spectrum is ook nog eens uniek en verschillend. Dit laatste werd ook beaamd door de deelnemers van PAS(S) 4 en 5. Ondanks dat de deelnemer van PAS(S) 1 de term niet ervaart binnen de groep en er zelf geen kennis van heeft, omschreef ze wel de hoofdzakelijke punten van hierboven.

Zo haalde de deelnemer van PAS(S) 5 aan dat er soms discussie is rond de term, dat het vooral een afwijking van de norm inhoudt en iedereen anders is:

*“Neurodiversiteit betekent dat we in een wereld leven waar heel veel neurodivergente mensen rondlopen en ‘wanneer ben je neurodivergent?’, als je een klein beetje afwijkt van de norm. ... Vooral de mensen die dan niet afwijken omschrijven het vooral zo, maar we zijn allemaal anders. Er lopen er geen twee dezelfde rond in mijn ogen, elke mens is anders en in een neurodiverse wereld zou dat gerespecteerd moeten worden.”*

*(Deelnemer PAS(S)-groep 5, vrouw)*

Ook binnen PAS(S) 7 is er veel individualiteit binnen het wel of niet kennen van de term en vloeien er vaak discussies uit, aldus de vertegenwoordiger. Discussies hierover zijn ook aanwezig bij PAS(S) 8 waar de vertegenwoordiger neurodiversiteit omschrijft als het volgende:

*“Neurodiversiteit is gewoon het aanvaarden dat niet elke soort hersenen hetzelfde werken en dat je eigenlijk in plaats van het normaliseren van de ene groep, het stigmatiseren van de andere groep of wat je dan ook doet, dat je gewoon ruimte maakt voor de diversiteit hé. ... Zowel de autist als de niet-autist gaan allebei naar elkaar toe moeten bewegen; het is niet dat puzzelstukje dat mankeert of het is niet dat je niet goed genoeg bent of dat je beter genormaliseerd moet worden. Er moet gewoon ruimte worden gemaakt voor de diversiteit van alle mensen.”*

*(Vertegenwoordiger PAS(S)-groep 8, vrouw)*

Wel haalde ze aan dat de moeilijkheden ervaren in een neuronormatieve maatschappij kunnen leiden tot stoornissen en problematieken, maar dat autisme an sich geen stoornis is. De vertegenwoordiger van PAS(S) 4 vertelde verder dat het debat nog sterk open ligt, aangezien neurodiversiteit samenhangt met hoe we autisme benaderen:

*“Dus de vraag was eigenlijk ‘neurodiversiteit, wat weet ik daarover?’. Ja, dat er eigenlijk verschillende theorieën over zijn. Maar dat hangt vast met de vraag ‘wat is autisme?’, zolang dat niet vastligt en dat ligt nog niet vast, kan je ook nog niet neurodiversiteit echt in kaart brengen denk ik. Dus dat is een debat dat nog open ligt.”*

*(Vertegenwoordiger PAS(S)-groep 4, man)*

Verder is de vertegenwoordiger van PAS(S) 6 ook actief bezig met het bijleren over het neurodiversiteitskader en beschrijft zijn ervaringen hierin; hoe het ontdekken van dit specifiek kader heel ‘eye-opening’ was. Hij vertelde over zijn ervaring met een spreker in verband met neurodiversiteit, waar er ook weer wordt geduid op de nood aan verandering in het begrip voor autisme vanuit de omgeving:

*“Zij benadrukte van ‘kijk 30 % van de bevolking is neurodivers en we hebben die mensen eigenlijk nodig’ en dan merkte ik van goh die omkering zou eigenlijk in veel organisaties moeten gebeuren, in het werkveld, bij de overheid. En dan is er een verschil met een prikkelarme kermis organiseren, daar hebben wij eigenlijk helemaal geen behoefte aan.”*

*(Vertegenwoordiger PAS(S)-groep 6, man)*

Verdergaand was het duidelijk bij PAS(S) 1 dat zowel de term ‘**neurodiversiteit**’ als het gebruik van termen zoals ‘**neurodivergent- en typisch**’ niet gebruikt worden. De andere groepen kennen wel een unieke hantering van deze termen en onderscheid. In het merendeel van de groepen is dit onderscheid wel echter niet het hoofdonderwerp van de groepsactiviteiten. De meest voorkomende benamingen naast ‘neurodivergent versus neurotypisch’ om een onderscheid te maken waren: ‘mensen met autisme versus zonder autisme’, ‘ASS-ers versus NT’ers’, maar ook ‘de normalen versus de niet-normalen’.

Aanvullend, waren er ook opmerkingen van respondenten over het risico van een onderscheid van ‘neurodivergent’ tegenover ‘neurotypisch’ te gebruiken. De vertegenwoordiger van PAS(S) 2 en 3 vermeldde het sterk aanwezige ‘wij-zij’-spreken en het idee van ‘wat als wij nu in de meerderheid waren’. Ook is het



gebruik van de theoretische termen minder bij PAS(S) 4 en 5, maar toch komt het vanuit de deelnemers naar voren en vinden vooral de vertegenwoordigers van deze PAS(S)-groepen dergelijk onderscheid potentieel gevaarlijk in het zich sterk afzetten tegen 'de neurotypici'. Zo stelde vertegenwoordiger van PAS(S) 5 het volgende:

*“In het begin was het neurodivers en dat stond tegenover neurotypisch en eigenlijk is het concept neurodivers, bestaat er een tendens om te zeggen: ‘Ja we gebruiken de term neurotypisch niet meer want daardoor maken we terug een opsplitsing van ‘dit zijn de gewonen en dit zijn de specialen’ of omgekeerd, maakt niet uit. Terwijl dat er min of meer een streefdoel is om dat weg te werken ja.”*  
(Vertegenwoordiger PAS(S)-groep 5, man)

Met dit 'wij-zij' denken werd er door de vertegenwoordiger van PAS(S) 8 juist wel geduid op de nood van termen en diagnoses ter erkenning van jezelf en lotgenoten:

*“Waarom is het belangrijk om te weten dat je autistisch bent, omdat het fijn is om te weten dat je een zebra bent en geen mislukt paard tussen allemaal paarden. Ja, iedereen is een paard, jij niet, en dan is het toch wel handig om andere zebra's te kunnen vinden, omdat je er een naam op kunt plakken. En dat wilt niet zeggen dat elke zebra hetzelfde is, maar je komt toch in ieder geval soms dichterbij in de buurt.”*  
(Vertegenwoordiger PAS(S)-groep 8, vrouw)

Om af te sluiten, gaf de vertegenwoordiger van PAS(S) 6 weer dat hij onbewust eigenlijk wel dit kader, de termen en de ideeën is aan het integreren in de groep om de deelnemers te stimuleren in hun talenten:

*“Ik denk dat dat iets is dat nu aan het opkomen is en dat ik het wel onbewust aan het integreren ben zonder dat ik het de voorbije jaren wist. Heel veel mensen met autisme zijn heel onzeker over het werk en 'ik ben werk-onbekwaam verklaard', eerst zeer negatief en dan beginnen die te vertellen 'maar ik ben met kunst bezig en ik ben daarmee bezig' en dan zeg ik 'maar je hebt kei veel talent, je moet daar mee naar buiten komen'. Dan voel je eigenlijk dat ik op die manier wel ermee bezig ben.”*  
(Vertegenwoordiger PAS(S)-groep 6, man)

---

#### 6.1.4 BESTAAND OF GEWENST CONTACT MET DIAGNOSECENTRA TER DOORVERWIJZING NAAR DE PAS(S)

---

Bij het bevragen van samenwerkingen tussen de PAS(S)-groepen en de **biomedische wereld** was dit unaniem onbestaande. Wel interessant is dat een aantal groepen ofwel meer contact wensen met diagnosecentra en psychiaters/psychologen, dit zelf opzoeken of al deels hebben. Ter uitzondering stelde de vertegenwoordiger van PAS(S) 8 dat dit bij hen niet de bedoeling is. De vertegenwoordigers van PAS(S) 2, 3, 4, 5 en 6 gaven daarentegen wel aan dat er vaak deelnemers komen via een doorverwijzing van hun psychiater of psycholoog:

*“We merken wel dat mensen, omgekeerd van 'hoe ben je bij de PAS(S)-groepen terecht gekomen?' en dat je merkt van 'ja, mijn psychiater heeft mij dat aangeraden' dus dat hebben we wel al een paar keer gehoord. Van 'de psychiater, de psycholoog, de anti-coach heeft mij dat aangeraden' en op deze manier hebben we wel al een paar leden binnen die ook blijven komen ook.”*  
(Vertegenwoordiger PAS(S)-groep 6, man)

Verder gaf de vertegenwoordiger van PAS(S) 4 aan dat hij er niet op wil inzetten aangezien de groep al goed gevuld is en hij een grotere inzet wenst door de VVA. De opkomende doorverwijzing werd ook beaamd door de vertegenwoordiger van PAS(S) 7 waar haar flyers sterk de ronde doen, maar dat een samenwerking zou leiden tot een inbreuk van de anonimiteit en veiligheid.

Via KANDO is er wel eens vraag geweest om als vertegenwoordiger van PAS(S) 1 een inschatting te maken van deze doorverwijzingen en sommige deelnemers zijn bij hem ook vanuit hun therapeuten doorverwezen geweest. Ook de vertegenwoordiger van PAS(S) 5 gaat zelf folders leggen bij diagnosecentra en probeert contact te onderhouden, maar niet in een samenwerkingsverband. De deelnemer van PAS(S) 4 pleit voor een standaard doorverwijzingsproces naar PAS(S)-groepen, want zo had zij zelf wellicht sneller terecht gekomen bij de groep.

Andere vormen van samenwerking die zijn aangehaald door de vertegenwoordigers van PAS(S) 1, 2, 3 en 6 zijn het laten komen van sprekers van de CM of van de VVA.

---

### 6.1.5 MEER BEGRIP VANUIT DE MAATSCHAPPIJ BINNEN DE PUBLIEKE, ONDERWIJS- EN WERKCONTEX

---

Verder waren de voornaamste onderwerpen die naar boven kwamen bij de vraag wat er voor autistische personen zou moeten veranderen, onder meer: verbetering in het begrip en respect naar autistische personen toe met de nodige veranderingen hierin doorsijpelend naar werk en school en duidelijkheid in publieke gebouwen. De omgeving is dus voornamelijk verantwoordelijk voor deze **veranderingseisen**.

De deelnemer van PAS(S) 5 haalde de nood aan van meer begrip in de samenleving en hoe dit kan doorwerken naar de werk- en schoolcontext in een toename van respect en het rekening houden met elkaars individuele noden. De vertegenwoordiger van PAS(S) 4 duidde ook op een betere sensibilisering van autisme. Zo vertelde de deelnemer van PAS(S) 5 dat verandering tevens een kwestie is van wisselwerking en het helpen van elkaar met diverse beperkingen, wat al een insteek geeft naar het feministische thema over solidariteit.

*“Verandering voor autistische personen, ja er moet heel veel veranderen. De beperking, als ze over een beperking spreken zit het even goed in de maatschappij als in de persoon. En de maatschappij, de beperking in de maatschappij zou opgeheven moeten worden hé. Als iedereen gewoon er vanuit gaat dat iedereen is wie hij is en gewoon respecteert mag worden en als je een beetje buiten wat dat jij als norm stelt valt, als daar iemand buiten valt, accepteer dat dan gewoon denk ik.”*

*(Deelnemer PAS(S)-groep 5, vrouw)*

Zo duidde de vertegenwoordigers van PAS(S) 7 en 8 op de nood om de toegang tot diagnosticering te verbeteren, maar ook op de nood tot verandering van schadelijke clichés te veranderen die doorsijpelen naar beeldvorming, onderzoek en discriminatie:

*“Dan hoor ik soms heel zotte verhalen van discriminatie op dat vlak. Mensen hebben een heel fout beeld van ons vaak en dat zorgt echt voor problematische situaties in real life, omdat mensen uitgaan van die clichébeelden en op basis daarvan beoordelen en ons zo gaan behandelen en dat is niet oké.”*

*(Vertegenwoordiger PAS(S)-groep 7, vrouw)*

Aanvullend, haalde de vertegenwoordiger van PAS(S) het volgende aan: *“Dus langs de ene kant wil ik zeker awareness en openheid over diversiteit, maar langs de andere kant wil ik eigenlijk veel meer professionalisering.”* Hierin uitte ze de nood aan meer bewustzijn en informatie over autisme, maar ook meer en vooral betere professionalisering. Ze uitte zo ook haar frustraties in zorgverlening en anti-coaches en de invloeden op hertraumatisering. Ook individuele maatregelen in de school- en werkcontext lijken haar nog voor verbetering vatbaar. Dezelfde gedachten kwamen voort uit de vertegenwoordiger van PAS(S) 4 die duidde op de stereotiepen binnen de DSM en onbegrip binnen de psychiatrie alsook de ernst van late en misdiagnoses.

Verder duidde de vertegenwoordiger van PAS(S) 6 en de deelnemer van PAS(S) 1 ook op de nood van meer begrip en respect vanuit de samenleving en de werkcontext. Het constant moeten ‘uitkomen voor de diagnose’ kan stigmatiserend werken:

*“Mensen verwachten altijd dat je het meldt van “ja wij hebben” en dat ze dan maar natuurlijk, dat is een moeilijke hé. Mensen moeten over het algemeen meer begrip hebben tegenover alle mensen en ik vind nu niet, uiteindelijk wij zijn een persoon. Wij zijn geen ‘mensen met’ en ik vind het altijd zo erg dat we dat moeten melden dat ze dan maar pas respect hebben, maar dat wil ook zeggen dat we elke keer een stempel krijgen.”*

*(Deelnemer PAS(S)-groep 1, vrouw)*

Verder benadrukte de vertegenwoordiger van PAS(S) 4 op de nood aan community-building, maar ook dat de samenleving kan leren van autistische personen in het verbeteren van bredere maatschappelijke issues:

*“Maar ik denk dat mensen veel beter is een keer naar autisten zouden luisteren om dingen aan te passen die iedereen bij binnenkomen. Dat is al een belangrijk eerste ding. De dingen die bij ons tot depressie, burn-out leiden of tot euthanasie zijn eigenlijk zaken waar iedereen het moeilijk bij heeft, sociale uitsluiting, arbeidsomstandigheden die niet oké zijn, werkdruk die veel te hoog is, die zaken zijn allemaal zaken die een maatschappelijk probleem zijn.”*

*(Vertegenwoordiger PAS(S)-groep 4, man)*

De vertegenwoordiger van PAS(S) 1 duidde dan weer op interne ervaren problematieken die verandering eisen, waaronder de communicatie met de VVA, KANDO, andere PAS(S)-verantwoordelijkheden en de voerder van de Facebookgroep. Reeds positieve veranderingen was dat een neurotypische werknemer van Emino de deelnemer van PAS(S) 4 goed heeft geholpen en het management meer rekening hield met haar behoeften als gevolg en het uitkomen voor de diagnose de deelnemer van PAS(S) 1 ook meer begrip gaf in haar vrijwilligersjob. Het prikkelvrij uurtje in de supermarkt werd ook door haar en de vertegenwoordiger van PAS(S) 1 aangehaald als een aanpassing.

## 6.2 BEWUSTZIJN EN INTEGRATIE VAN FEMINISTISCHE KRITIEKEN

---

De volgende sectie gaat in op de mate van bewustzijn, praktische inslag door en ervaringen van de bevroegde PAS(S)-groepen binnen de thema's van de feministische kritieken.

### 6.2.1 BEKENDHEID EN ERVARINGEN ONDERDIAGNOSTICERING MET OPKOMENDE WENS TOT VROUWENGROEPEN

---

Alle deelnemers hadden **kennis** van de **onderdiagnostisering van autistische vrouwen**. Sommige respondenten hebben zelf meer **ervaring** hierin of vergaren er meer kennis over. Zo zijn alle respondenten op volwassen leeftijd gediagnosticeerd, variërend van in de 20-jaren tot de eind 50-jaren, maar kenden de vrouwelijke respondenten hier vaker een traject gekenmerkt door misdiagnoses en onbegrip.

De deelnemer van PAS(S) 1 haalde aan dat ze een podcast had geluisterd over de late diagnoses bij meisjes en dat dit *issue* verbonden is aan de grotere mate van het stellen van sociaal wenselijk gedrag wat leidt tot een latere erkenning in vergelijking met jongens. De deelnemer van PAS(S) 5 haalde dezelfde ideeën aan met de aanvulling dat vrouwen meer compenseren en camoufleren om te voldoen aan de maatschappelijke verwachtingspatronen tegenover vrouwen:

*“Dat mensen met autisme en dan vrouwen met autisme dat veel beter kunnen camoufleren en compenseren tot een bepaald punt en daardoor later gediagnosticeerd worden. ... Dat er gewoon meer mogelijkheden zijn voor vrouwen en en als het over kinderen gaat, dat er van meisjes ook wel ja daar zit een ander verwachtingspatroon nog altijd en dat past beter in dat plaatje van autisme denk ik dan dan bij jongens.”*  
(Deelnemer PAS(S)-groep 5, vrouw)

De vertegenwoordiger van PAS(S) 2 en 3 ziet een enorme toename in getuigenissen van vrouwen in het thema van late en verkeerde diagnoses.

*“Jaren geleden waren er bijna geen vrouwen en nu beginnen die echt zo binnen te stromen. Dus ik denk dat er een verandering komt ook bij die hulpverleners en bij die psychiaters, omdat vroeger was dat veel dat ze een borderline-diagnose kregen en dit en dat tot dat bepaalde mensen zelf doorhadden van ‘het is autisme’ en die dan de juiste hulpverlener vonden die luisterde naar hun verhaal. Ja, ik heb daar weet van, ja.”*  
(Vertegenwoordiger PAS(S)-groep 2 en 3, vrouw)

Verder vertelde de vertegenwoordiger van PAS(S) 7 dat ze in het algemeen vaak dergelijke verhalen hoort en dat er ervaringen van laat gediagnosticeerde vrouwen naar boven komen:

*”Algemeen gesproken hoor je wel regelmatig dat mensen op hun 30<sup>e</sup>, 40<sup>e</sup>, ... hun diagnose krijgen terwijl hun broer het misschien op zijn vijfde heeft gekregen. Dus zo hé, ja dat hoor je wel vaker. Wat ik ook vaak zie in mijn omgeving is zo koppels waarvan de man een diagnose heeft gehad als kind, maar waarvan de vrouw of ja ik zeg het nu even heel heteronormatief, maar waarvan de vrouw pas opnieuw na 20 – 30 jaar ontdekt dat ze eigenlijk hetzelfde is, dat hoor je gewoon heel vaak hé.”*

*(Vertegenwoordiger PAS(S)-groep 7, vrouw)*

Ook de deelnemer van PAS(S) 4 en de vertegenwoordiger van PAS(S) 7 haalden deze toename aan, maar het blijft nog een probleem. Zo haalde de vertegenwoordiger van PAS(S) 4 aan dat er vanaf het begin in de groep ruimte nodig is geweest om vrouwen welkom te doen voelen. Hij vertelde verder dat het belangrijk was om van in het begin aandachtig te zijn voor de genderspecifieke ervaringen:

*“Het is heel duidelijk dat het autisme vanbinnen misschien hetzelfde zal zijn maar het gaat over hoe het naar buiten komt en daar is eigenlijk heel duidelijk dat daar grote verschillen op zitten, daarop en hoe de wereld erop reageert. Dus dat is echt een, dat is van in het begin duidelijk dat daar wel een verschil in zit ja. ... Het is belangrijk om de noden van vrouwen en mannen apart te respecteren. Anders dan doe je de vrouwen onrecht aan, want dan is elke autist een man by default en dan gaan we zoveel stappen terug zetten.”*

*(Vertegenwoordiger PAS(S)-groep 4, man)*

Verder vertelde de vertegenwoordiger van PAS(S) 5 dat hij kennis heeft van het onderwerp en zichzelf vaak ook associeert met de eerder ‘vrouwelijke’ kenmerken in autisme, omdat hijzelf ook een late diagnose heeft gekregen. Een beetje als uitzondering duidde de vertegenwoordiger van PAS(S) 1 op het vertrouwen in het diagnosesysteem en dat er een gelijke behandeling is of toch zou moeten zijn hierbinnen. Verder haalde de vertegenwoordiger van PAS(S) 8 aan dat de late diagnose an sich geen probleem hoeft te zijn; ze is vooral voorstander van het aanpakken van problemen wanneer ze zich stellen en bij vrouwen is dit nog erg problematisch.

Het verhaal van de deelnemer van PAS(S) 4 haalde dergelijke **ervaringen** van sociaal maskeren aan dat leidde tot een depressie, een eetstoornis en andere problemen waarbij ze maar niet werd doorverwezen voor de diagnose van autisme tot ze dit zelf besloot te doen. Ook de vertegenwoordiger van PAS(S) 7 werd niet juist doorverwezen en kreeg zelfs de opmerking dat ze geen autisme kon hebben ‘omdat ze een vrouw is’. Ook de deelnemer van PAS(S) 1 haalde dezelfde soort ervaringen aan waarbij het ‘people-pleasen’ bij haar sterk aanwezig was/is.

Het krijgen van verkeerde diagnoses kwam ook voort uit de interviews, waaronder de vertegenwoordiger van PAS(S) 8. Zij kreeg de diagnose van ‘borderline persoonlijkheidsstoornis’ opgelegd terwijl ze zich hier totaal niet mee identificeerde. Via haar eigen beslissing en de diagnose van haar zoon kwam ze tot de eigen diagnose na het lang verkeren in psychologische problemen.

*“Ja, ik ben daar persoonlijk niet droevig omdat ik dat pas later heb gekregen. Langs de andere kant had ik het wel graag tien-vijftien jaar eerder gekregen, want ik heb dan wel eerst heel diep moeten zitten voor heel lang vooraleer iemand het idee had van ‘misschien moet je er is naar laten kijken?’ en die iemand was ik.”*

*(Vertegenwoordiger PAS(S)-groep 8, vrouw)*

De deelnemer van PAS(S) 5 vertelde dat ze zich eigenlijk altijd heeft kunnen camoufleren tot op zekere hoogte tot het fout liep op haar werk en ze eigenlijk niet anders kon dan hulp te gaan zoeken. Een soortgelijke ervaring is te zien bij de vertegenwoordiger van PAS(S) 2 en 3 die ook via de diagnose van haar kinderen en door te stoten op problemen op het werk tot het besef kwam dat ze zelf mogelijks autistisch zou zijn. Zo

haalde de vertegenwoordiger van PAS(S) 6 aan de erkenning van zichzelf met autisme vaak voortvloeit uit de diagnoses van de kinderen:

*“Dat zie ik heel vaak. ‘Hoe ben je tot de PAS(S)-groep gekomen?’, ‘ja, mijn zoontje of dochtertje van zes jaar heeft de autisme diagnose gekregen en eigenlijk was er precies niets aan de hand maar misschien heb ik dan toch ook autisme?’, dat komt wel vaak voor.”*

*(Vertegenwoordiger PAS(S)-groep 6, man)*

Zo was de ervaring van het krijgen van de diagnose voor de vertegenwoordiger van PAS(S) 1 een minder grote shock en vond hij herkenbaar. Vervolgens haalde de vertegenwoordiger van PAS(S) 5 ook aan dat hij al heel zijn leven zich anders heeft gevoeld en eigenlijk wel een vermoeden had:

*“Ik was eind 50 dus ik vond het altijd wel grappig, ‘ja ik ben 34 en ik heb pas mijn diagnose’ in vergelijking met mijn zeer late diagnose. Anderzijds heb ik zelf als ik in mijn beperkte vriendenkring kijk en terugkijk, zijn dat eigenlijk allemaal mensen met autisme al dan niet met een diagnose of waarvan dat er een diagnose gesteld is bij de kinderen en waarbij de ene partner zegt ‘ja mijn kinderen hebben dat van niet ver hé’. Ja, dus eigenlijk denk ik dat al van mezelf of weet ik dat van mezelf al heel lang. Het gevoel anders te zijn als kind, als jongere, als jongvolwassene zonder diagnose.”*

*(Vertegenwoordiger PAS(S)-groep 5, man)*

Vervolgens was het opvallend dat ondanks de prominentie in ervaringen, dat geen van de bevroegde PAS(S)-groepen hier een expliciet thema of activiteit van maken. Terwijl eigenlijk alle respondenten de werking van vrouwengroepen beaamden en deelnemers van PAS(S) 1, 4, en 5 de nood aan een **vrouwengroep** voelen. Het is daarentegen wel een sterk terugkerend **gespreksthema** waarbij de inzet afhankelijk is van de vorm van de groep. Twee groepen kennen een expliciete inzet, namelijk PAS(S) 3 en 4.

Zo zien we dat de deelnemer van PAS(S) 4 haar wens uitte tot het vormen van een vrouwengroep waarbij zijzelf de nood voelt om dergelijke onderwerpen meer bod te laten komen, maar ook relationele thema's rond seksuele intimidatie en trauma's. Binnen de groep ervaarde ze een zekere mate van onbegrip vanuit de deelnemende mannen rond deze thema's en voelt ze de nood om een aparte vrouwengroep te hebben in haar regio. Verder bleek dat de vertegenwoordiger van de PAS(S) 4 ook heeft ingezet op die wens en een aparte vrouwenwerking heeft helpen ontstaan. Desondanks is er te weinig inzet vanuit de vrouwen waardoor de vrouwengroep nog geen officiële en grote uitwerking kent.

Hierbij aansluitend duidde de deelnemer van PAS(S) 5 op de meerwaarde van de vrouwengroepen en dat zij zelf aan eentje deelnam, maar dat deze is gestopt en ze dit heel jammer vindt. Hier werden ook dergelijke relationele thema's, vrouwelijke issues en ervaringen met de diagnose expliciet besproken. De onderwerpen komen zeker wel naar boven in de gemengde PAS(S) 5, maar niet als expliciet thema:

*“Ja, goh eigenlijk zitten daar toch wel veel mannen in dat café. En er wordt wel eens gekeken, de vergelijking gemaakt en dan valt het wel op al die laat gediagnosticeerde vrouwen en dan wordt dat wel een keer af en toe gezegd of er wordt wel eens over gevraagd. Nu niet dat dat daar elke maand bij wijze van spreken op iemand zijn agenda staat ofzo, dat is niet hé. Maar ja, die dingen komen zeker ter sprake ja.”*

*(Deelnemer PAS(S)-groep 5, vrouw)*

In de bevraagde vrouwengroep PAS(S) 3 komen relationele, maar ook vrouwgerichte thema's opvallend veel meer voor dan in de gemengde PAS(S) 2. Vooral oudere vrouwen ervaren de nood om erover te praten met andere vrouwen, vertelde de vertegenwoordiger. Zeker de gepaarde issues met de late diagnoses en onderdiagnosticering zoals identiteitsverlies als gevolg van het lang camoufleren:

*“Meestal bij de ladies dat ze daar echt, ja een beetje gefrustreerd zeg maar, eigenlijk, je kunt het zo zeggen, ik heb dan zo precies van ‘maar wie ben ik dan?’. Hé ja, als ik mij heel de tijd zo gedragen heb zoals je je zou moeten gedragen als een neurotypicals, ja, ‘wie ben ik dan?’ ... Uzelf terugvinden, het lijkt precies van je bent jezelf kwijt en veel vrouwen spreken daarover, ja.”*

*(Vertegenwoordiger PAS(S)-groepen 2 en 3, vrouw)*

In PAS(S) 1 is de onderdiagnosticering geen apart thema, aangezien het geen praatgroep is, aldus de bevraagde vertegenwoordiger en deelnemer. Maar de deelnemer haalde ook weer de eigen nood aan om aan een vrouwengroep mee te doen en te praten over vrouwelijke, maar ook relationele thema's. Zo bekijkt ze in de Facebookgroep regelmatig de berichten hierover.

Tot slot vertelde de vertegenwoordiger van PAS(S) 6 dat er ook bij hen geen expliciete aandacht is voor het onderwerp. De (vrouwelijke) deelnemers van deze groep wensten voornamelijk een vroegere diagnose, maar er is geen vraag om onderdiagnosticering als thema aan te bieden. De vertegenwoordiger beaamde wel de nood aan vrouwengroepen:

*“Maar ik merk dat er vroeger in het begin van de PAS(S) een onderdiagnose was bij vrouwen. En dat vrouwen dat blijkbaar makkelijker konden verbergen of dat dat minder opviel en ik denk in onze PAS(S)-groep is dat zo niet echt nood aan van, merk ik inderdaad dat mensen er spontaan de weg naartoe vinden, maar het feit dat er toch wel zaken zijn dat er PAS(S)-groepen zijn PASS-ladies en nog een paar groepen dan merk ik wel dat er bij andere PAS(S)-groepen inderdaad wel nood is van ‘goh vrouwen ervaren autisme precies toch wel anders of lopen toch rapper vast of het wordt minder herkend of erkend’ terwijl dat er inderdaad in onze groep dat zo niet echt zo naar voren komt.”*

*(Vertegenwoordiger PAS(S)-groep 6, man)*

---

## 6.2.2 COMING-OUT ALS GENDEROVERSTIJGEND EN FREQUENT GESPREKSTHEMA VOORAL IN RELATIE TOT WERK

---

Allereerst is het belangrijk om te duiden dat hier met 'coming-out', zoals eerder vermeld, wordt verwezen naar het publiekelijk uitkomen voor de diagnose van autisme. Verder is er geen één PAS(S)-groep die een officiële diagnose vraagt van de deelnemers. Er is begrip voor het individuele traject hierin, het al dan niet gaan voor een diagnose en het creëren van een veilige sfeer. Een vermoeden van autisme is voldoende. Vervolgens is het 'coming-out' voor de autisme-diagnose en de gepaarde ervaringen een sterk thema dat bij alle bevraagde groepen naar boven komt en dit voornamelijk aangaande de werkcontext. Het vormt geen expliciet thema of activiteit, maar er is wel veel aandacht voor.

De vertegenwoordiger van PAS(S) 2 en 3 gaf aan dat het een vaak terugkerend gespreksonderwerp is, vooral aangaande angst om publiekelijk uit te komen voor de diagnose op het werk maar ook tegenover familie en vrienden. Dit werd tevens beaamd door de deelnemer van PAS(S) 4 en de vertegenwoordiger van PAS(S) 8 die het dan ook een “tricky business” noemt. Ook de deelnemer van PAS(S) 5 duidt op het onderwerp van ‘coming-out’ als een vaak terugkomende conversatie. De vertegenwoordiger van PAS(S) 7 deed de volgende uitspraak illustrerend hoe het thema vaak naar boven komt:

*“Als jij pech hebt met uw baas en aan het daten bent en uw potentiële partner laat u plots vallen daardoor dan is dat uiteraard niet plezant. Of als je er ervaring mee hebt kan je polsen bij anderen of bij u hoe dat was of tips of ideeën. Dat is wel een thema dat regelmatig naar boven komt wel.”*

*(Vertegenwoordiger PAS(S)-groep 7, vrouw)*

In dezelfde lijn haalde de vertegenwoordiger van PAS(S) 6 het coming-out thema aan als een frequent gespreksonderwerp vanuit de deelnemers in relatie tot de werk- en relationele context:

*“Ik denk, ik merk ook familie soms. Hé, dat er bij sommige mensen van ja ‘mijn familie wilt dat eigenlijk niet echt aanvaarden of heeft het er moeilijk mee met autisme’, dat komt soms wel naar boven. Ik denk soms ook wel de partner zo, de partner die moeite heeft of dat er toch wel naar boven komt toch. Maar het omgekeerde komt ook voor, dat er een diagnose wordt gesteld en de partner begrijpt veel beter de persoon met autisme ... Maar ik merk ook wel dat er mensen zijn die heel open zijn en die zeggen van ‘kijk ik heb autisme en ze moeten maar nemen wie dat ik ben, ik ga mij niet verbergen’ en dat er mensen zijn die inderdaad erg gesloten zijn en daar alles ook wel tussen.”*

*(Vertegenwoordiger PAS(S)-groep 6, man)*

Tot slot vertelde de vertegenwoordiger van PAS(S) 4 dat het neurodiversiteitskader ook gevaren kan inhouden wat betreft het publiekelijk uitkomen voor autisme. Hijzelf vertelde: *“Ik geef altijd aan wat ik nodig heb, maar niet waarom.”* Het ‘outen’ van personen lijkt hem zeker gevaarlijk en het algemene publiekelijk uitkomen voor de diagnose zou een individuele keuze moeten blijven. Zijn visie op het thema is de volgende: *“Ja, dat is één van de grootste thema’s. Met twee uitersten, mensen die vinden dat mensen die het niet doen fout zijn omwille van de emancipatorische strijd en dan de anderen die echt zo verdoken mogelijk zijn zoals ikzelf eigenlijk.”* En het volgend citaat geeft zijn verdere uitwerking van de mogelijke risico’s hieraan verbonden weer:

*“Dus in die zin vind ik neurodiversiteit wel een gevaarlijk begrip, omdat je op die manier ook dreigt meegesleurd te worden in een heel woke gebeuren nu en met alle gevolgen vandien. Je ziet ook dat mensen op TV komen die zichzelf outen enzo, ik ervaar dat zelf als bedreigend moet ik eerlijk zeggen. Ik voel mij daar altijd een beetje vuil door ook. Ik vind dat een gevaarlijke om het zo uit te leggen”*

*(Vertegenwoordiger PAS(S)-groep 4, man)*

Vervolgens uitten de respondenten verschillende **persoonlijke ervaringen** in deze context. Het publiekelijk uitkomen voor de diagnose vindt niet in een lineair proces plaats en is ook sterk verschillend in het al dan niet negatief of positief ervaren, alsook dat het selectief kan verlopen.



Onder meer de deelnemer van PAS(S) 1 vertelde dat ze een emotionele uitbarsting kende op het werk en nadat ze had verteld over haar diagnose, werd er rekening gehouden met haar noden. Dit geldt ook voor de deelnemer van PAS(S) 4. In tegenstelling tot de vertegenwoordiger van PAS(S) 4 die, zoals hierboven vermeld, publiekelijk gesloten blijft over zijn diagnose en voor zijn noden opkomt. Dit was ook te zien bij de vertegenwoordiger van PAS(S) 8; zij blijft tevens liever gesloten erover op het werk door negatieve commentaren gemaakt door collega's. Zo waren er nog verhalen van respondenten waarbij ze in de PAS(S)-groepen er vrij over kunnen praten en elkaar adviezen verlenen.

Naast de algemene ervaringen hierbinnen, blijkt uit de gesprekken dat er over het algemeen geen sprake is van **genderverschillen** in deze context. De vertegenwoordigers van PAS(S) 1, 4, 5 en 6 merken hier niet direct verschillen in tussen mannen en vrouwen. Aansluitend hierop vertelde de deelnemers van PAS(S) 4 en 5 dat het een genderoverstijgend *issue* is en de angst en onzekerheid naar boven komt bij iedereen. De vertegenwoordigers van PAS(S) 1 en 8 hadden hier minder kennis van, ook omdat de PAS(S) 8 een te kleine groep is volgens haar om hier een (gender)verschil in op te merken.

De vertegenwoordiger van PAS(S) 5 stelde verder dat er diversiteit is binnen de neurodiversiteit en we zouden tegemoetkomen aan elkaars individuele noden; waaronder in het publiekelijk uitkomen voor de diagnose:

*“Ja, dat is natuurlijk ook weer gekoppeld aan dat idee van neurodiversiteit, als dat meer een inclusief ding is dan is het allemaal een beetje vanzelfsprekender dat de ene een specifieke vraag heeft of wens die andere mensen niet hebben, of er dan wel of niet tegemoet aan gaat kunnen komen ... de ene vertelt iets en de andere niet. De ene heeft voordeel bij het zeggen en de andere niet afhankelijk van hoe zij of hij dat wilt en soms is het niet nodig. Ook daar ben ik voorzichtig in het zeggen van hoe men het moet doen.”*

*(Vertegenwoordiger PAS(S)-groep 5, man)*

Dit werd verder in detail beaamd door de vertegenwoordiger van PAS(S) 4 die geen genderverschil opmerkt in dit onderwerp en het ook niet ziet als de belangrijkste factor hierin, maar dat hij geen representatieve vergelijking kan maken:

*“Wij zijn een heel kleine groep hé. We hebben 40 mensen gehad die gepasseerd zijn waarvan niet de helft vrouwen, pakt 40 % vrouwen hé. Dus dat is niet veel en moeilijk om te vergelijken, maar je merkt wel dat het, alé we hebben mensen die al heel hun leven voltijds werken, geen probleem. Die zeggen het liever niet. Je hebt jonge vrouwen die zeggen ‘ik ben echt zwaar aan het uitvallen’ en die dan met begeleiding naar de werkgever gaan of naar de ziekenkas of om het even wat. Dus daar heeft het echt meer te maken met de nood van het naar buiten komen, denk ik, dan met het geslacht. Want je zou misschien meer verwachten dat vrouwen zich gaan verstoppen en conformeren aan de omgeving, dat denk ik minder maar ik denk wel dat de vrouwen in onze groep wel zwaarder hebben afgezien dan de mannen vaak.”*

*(Vertegenwoordiger PAS(S)-groep 4, man)*

Vervolgens zien we het idee dat ‘coming-out’ eerder individueel en contextafhankelijk is, ook terugkeren bij de vertegenwoordiger van PAS(S) 7 maar zij haalt toch ook aan dat de late diagnose, die vaker voorkomt bij vrouwen, ook een rol speelt in het proces:

*“Dat is een moeilijke, dat hangt er ook heel fel vanaf. Als jij cis-vrouw bent en je hebt nog maar een jaar jouw diagnose die dat opnieuw pas na 30 – 40 jaar gekregen heeft, dan ga je er meer mee struggelen dan als je een cis-dude bent die dat vanaf zijn vijfde weet. Dat is logisch.”*  
(Vertegenwoordiger PAS(S)-groep 7, vrouw)

In tegenstelling tot het bovenstaande, haalde vertegenwoordiger van PAS(S) 2 en 3 aan hoe het thema meer frequent is in de vrouwengroep. PAS(S) 2 gaat namelijk dieper in op dergelijke kwesties. Bij het vragen of ze verschillen ziet in welke profielen het publiekelijk uitkomen voor de diagnose vooral naar boven halen, vertelde ze het volgende:

*“Vrouwen. Vrouwen. Vrouwen gaan altijd nog dieper denken, verder denken en meer logisch redeneren. Soms is daar wel een keer een man, maar dat is zo in de minderheid. En dat is, dat zijn dan de slimmere, gelijk, er is zo een paar keer een tandarts gekomen. Ja, het heeft toch heel veel met intelligentie te maken.”*  
(Vertegenwoordiger PAS(S)-groep 2 en 3, vrouw)

---

### 6.2.3 SOCIALE RECHTVAARDIGHEID VANUIT KLEINSCHALIG OOGPUNT MET ESSENTIE VAN AUTISTISCHE VERTEGENWOORDIGING

---

Vervolgens bij het vragen naar de politieke doelstellingen en de reikwijdte van de invloed die de PAS(S)-groepen pogen te bereiken viel het op dat bijna alle groepen vanuit zowel de deelnemers als vertegenwoordigers inzetten op de eerder kleinschalige aanpak; het willen helpen en bereiken van de eigen leden in de eigen regio.

De manieren om de PAS(S) naar buiten te brengen gebeurt vooral via Facebook-groepen, volgens de vertegenwoordigers en deelnemers van PAS(S) 1 en 5. De vertegenwoordiger van PAS(S) 7 vertelde dat de groep wel af en toe een mail stuurt naar politici of mediaplatformen omtrent ongewenste beeldvorming van autistische personen, maar dat er geen expliciet politieke doelen zijn.

Aan de andere kant stelde de deelnemer van PAS(S) 4 dat er vanuit haarzelf maar ook vanuit de vertegenwoordiger politieke ambitie is, vooral uit frustraties naar de werkomgeving en onbegrip naar autistische personen toe. Een interessant voorbeeld van beiden was, hoe ze proberen in te zetten op het idee om een neurodivergent persoon in te huren bij beslissingen in de gemeente om anti-vriendelijkheid te voorzien zoals tweetaligheid. Daarnaast hangen politieke doelstellingen volgens de vertegenwoordiger af van hoe neurodiversiteit benaderd wordt; vanuit een zorgperspectief of een neurodiversiteitsperspectief:

*“Dat is de vraag van ‘welke strijd is het dat we voeren?’ Is het een emancipatiestrijd van echt ‘neurodiversiteit’ of is het een strijd van ‘willen we meer zorg’? En eigenlijk denk ik dat beide wel nodig zijn, want er zijn mensen die gewoon niet in staat zijn om te werken. ... Dus daar zit een persoonlijk verhaal en we zijn een groep van personen h  die praten vanuit de eigen ervaringen. ... De tweede vraag is ja, dat is eigenlijk hoe ga je het voeren, dat is eigenlijk een heel individuele kwestie. Er zijn mensen die op de barricades gaan staan. Dat is niet zo onze stijl; wij geloven heel sterk dat wij het VVA moeten prikkelen om meer actie te ondernemen en dat ook bij alle soorten psychologen, therapeuten en iedereen die daar rond hangt.”*  
(Vertegenwoordiger PAS(S)-groep 4, man)

De vertegenwoordiger van PAS(S) 6 besprak hier verder dat er eerder politieke terughoudendheid is en daarom ook een kleinschalige invloed. Zo vertelde hij over de inzet op gesprekken rond hulpverlening met KANDO en de Vlaamse Vereniging Autisme (VVA):

*“We hebben is een sessie gedaan rond autisme en hulpverlening en je merkte wel van ‘oei heel veel mensen vinden de weg niet naar hulpverlening zitten ook wachtlijsten en dan had ik soms gedacht van daar is inderdaad wel, van eigenlijk zou ik dat moeten aanklaarten maar ik denk dat we als organisatie als PAS(S) misschien nog niet sterk genoeg zijn. Maar ik denk wel, PAS(S) werkt samen met VVA en wij werken ook samen met KANDO. En zij zijn wel meer betrokken in het politieke landschap dus het kan inderdaad wel zijn dat we dat dan onrechtstreeks doen.”*  
(Vertegenwoordiger PAS(S)-groep 6, man)

Zo vertelde de deelnemer van PAS(S) 1 dat ze veronderstelt dat de invloed eerder op de deelnemers blijft, maar ze wel een grotere invloed verwacht door het onderlinge contact tussen de PAS(S)-groepen. Vervolgens vertelde de vertegenwoordiger van PAS(S) 5 dat de invloed tevens blijft op de groep zelf, ter uitzondering hiervan dat hij ook contacten legt met andere vzw's, organisaties en diagnosecentra om de PAS(S)-werking te verspreiden. Maar strikt politiek gezien is hij sterk terughoudend en de te bereiken invloed bekijkt hij hoofdzakelijk als groepsgericht.

Dezelfde redenering was ook te zien bij de vertegenwoordiger van PAS(S) 7 waarbij zij de veiligheid en anonimiteit van de deelnemers voorop stelt en dus de bredere invloed en het vooruitkomen met de groep in de politiek of andere niet de bedoeling is. Desondanks is de (online) groep aan het groeien tot zo'n 400 deelnemers en gaan haar flyers ook de ronde. Tegenover de vertegenwoordiger van PAS(S) 8 die stelde dat de kleine groep waarmee ze nu werken ook niet de bedoeling zal hebben om populair te worden of groot te worden.

Dit laatste is in tegenstelling tot de vertegenwoordiger van PAS(S) 2 en 3 die jaarlijks naar een netwerkmoment gaat om connecties te maken met andere organisaties en vzw's om expliciet de PAS(S)-groepen en autisme naar de buitenwereld te brengen:

*“Vanuit (plaatsnaam) is er een netwerkmoment, noemen ze dat. En dat is voor alle verenigingen samen dat je dan kunt uitgenodigd worden, dat er workshops zijn, dat er een thema is over vzw's, hoe je dat moet aanpakken van ‘ik wil een vzw worden’ ... En ik ga daar naartoe, natuurlijk omdat dit wel heel interessant is, maar vooral omdat ik voel dat we wel met mijn groep redelijk alleen staan ... en als je dan jezelf moet voorstellen dan kent de helft van de mensen jou gewoon niet.”*  
(Vertegenwoordiger PAS(S)-groep 2 en 3, vrouw)

Vervolgens vonden alle respondenten **autistische vertegenwoordiging** binnen de PAS(S) heel belangrijk en nodig. De vertegenwoordiger van PAS(S) 2 en 3 haalde daarentegen aan dat het niet persé nodig is, aangezien zij twee niet-autistische kennissen liet helpen. Dit werd snel afgezegd, voornamelijk uit weerstand vanuit de vrouwengroep omtrent een ervaren inbreuk op het veiligheidsgevoel. Zo stelde de vertegenwoordiger van PAS(S) 8 dat een neurotypische vertegenwoordiger de veiligheid zou verminderen. De vertegenwoordiger van PAS(S) 7 duidde hier ook op:

*“Dat je niet dat risico loopt om uw therapeut of uw ma tegen te komen in die groep, gewoon het feit dat je onder elkaar kunt babbelen en dat niemand daar iets raar op kan zeggen. Niet elke autistische groep moet zo ingesteld zijn, je hebt heel veel gemengde groepen en dat is ook belangrijk, maar opnieuw dat gevoel van veiligheid is zo belangrijk dus heb ik daar wel op gehamerd.”*

*(Vertegenwoordiger PAS(S)-groep 7, vrouw)*

Het belang van dit autistisch leiderschap werd dus overtuigend beaamd door alle respondenten. De voornaamste redenen hiervoor waren: het creëren van een veilige sfeer en meer begrip vanuit een gedeeld perspectief. De deelnemer van PAS(S) 5 besprak zo zelfs het risico op commercialiteit in plaats van liefdadigheid. Zo maakte de vertegenwoordiger van PAS(S) 4 de volgende vergelijking om het punt van eenzelfde perspectief en veiligheid tevens te benadrukken:

*“Ik maak de vergelijking, moet een gynaecoloog een vrouw zijn? Die discussie heb ik ook al gehad ... maar ik hoor toch ook daar veel verhalen van vrouwen die zeggen van ‘dat is gewoon niet oké hoe er met ons wordt omgegaan daar’ en dat die man niet per sé een slechte gynaecoloog is maar misschien niet de eerste persoon waar je aan denkt. Op die manier denk ik dat moest iemand zonder autisme die rol op zich nemen, dat dat niet de meest evidente keuze is.”*

*(Vertegenwoordiger PAS(S)-groep 4, man)*

Daarnaast, ondanks dat de vertegenwoordiger van PAS(S) 6 ook af en toe hulp inschakelt van (niet-autistische werknemers) KANDO als het gaat om personen met een lagere begaafdheid om de groepsgesprekken vlotter te laten verlopen of iemand psychologisch bij te staan, geeft volgend citaat geeft de bovenstaande gedachten goed weer:

*“Ja, dat is wel heel belangrijk want sinds het begin wordt het een zelfhulpgroep voor en door, het is voor en door mensen met autisme en die door mensen met autisme, hé je ziet inderdaad bij alle PASS-groepen dat alle verantwoordelijken zijn mensen met autisme. En dat is belangrijk om die veiligheid te bieden eigenlijk van dat mensen wel voelen van ‘oh ik ga begrepen worden’ dus dat is inderdaad, alé altijd al wel zo geweest.”*

*(Vertegenwoordiger PAS(S)-groep 6, man)*

Ter afsluiting, was te zien dat hoewel de meeste groepen deels online werkten tijdens de corona-periode, alleen PAS(S)-groep 7 (voornamelijk) een online groeps- en discussiechat is.

Verder wordt **input van de deelnemers** binnen de bevroegde PAS(S)-groepen als heel belangrijk geacht en wordt er in de meeste gevallen ook rekening mee gehouden. Zo vertelde de vertegenwoordiger van PAS(S) 2 en 3 dat er vooral in de vrouwengroep aanvragen komen van bepaalde thema's en ze deze probeert te integreren:

*“Ja, er zijn altijd mensen die zeggen ‘kunnen we niet dit doen, kunnen we niet dat doen’ en terwijl we in de praatgroep bezig zijn wijden we altijd zowat uit. Dat is altijd en dat is ook niet zo erg en iedere thema-avond ‘dat moeten we is doen’ en ik schrijf dat dan op of we doen een keer dit, eigenlijk is dat thema voor een hele avond over te spreken, dat komt altijd aan bod ja.”*

*(Vertegenwoordiger PAS(S) 2 en 3, vrouw)*

De deelnemer van PAS(S) 1 gaf ook aan dat input via de Facebookgroep mogelijk is. De vertegenwoordiger van dezelfde PAS(S) haalde deze uitwisseling van ideeën ook aan, maar dat hij niet na elke activiteit om feedback vraagt:

*“Dus wij sturen met onze uitnodigingen ook altijd wel ‘als je ideeën hebt voor activiteiten, dan mag je dat altijd laten weten’. Wij gaan geen mail sturen van ‘hoe vond je het, wat kon beter, dit en dat’. Nee. Dat gaan we niet doen. Nee. Ik heb dat niet eens willen doen, maar dat is eigenlijk een heel gedoe en dat doen we niet.”*

*(Vertegenwoordiger PAS(S) 1, man)*

Verder vertelde de deelnemer van PAS(S) 4 dat de vertegenwoordiger rekening houdt met kritiek, feedback of voorstellen. Dit was dan ook te zien in de vrouwenwerking die deze vertegenwoordiger heeft proberen opzetten. Zo zijn er binnen PAS(S) 7 ook regelmatig feedbackavonden. De vertegenwoordiger in PAS(S) 8 haalde aan dat feedback eigenlijk een inherent kenmerk is.

Ondanks dat de vertegenwoordiger van PAS(S) 5 aangaf dat de input van de deelnemers het concept is van de groep, geeft dit soms conflicten. Daarnaast gaf de deelnemer van dezelfde PAS(S) aan dat er geen rekening mee wordt gehouden, omdat het net zo'n informele sfeer is en de drukte ook mensen weghoudt:

*“Goh, niet echt. Het café is het café en wat ik nu merk is dat er heel veel volk naartoe komt. Dat er soms wel 20-30 mensen zitten en dat sommige mensen wegblijven, omdat het te druk wordt. Dus in die zin zou je kunnen zeggen dat mensen weggaan van het café, omdat het zo druk is. Dus ja, dat is jammer, maar dat is ook een soort input hé. Ze zeggen, er wordt ook vaak gezegd ‘er is hier zoveel volk, er is hier zoveel lawaai’ en dus ja als je dat als een soort input bekijkt, nee daar wordt geen rekening mee gehouden.”*

*(Deelnemer PAS(S)-groep 5, vrouw)*

Vervolgens kwam de essentie van **autistische input en deelname aan academisch onderzoek** bij alle respondenten terug. Elementen aangehaald waren voornamelijk: het belang van representatieve vertegenwoordiging, een stem voor én door autisme om naar de buitenwereld te brengen en het belang van perspectief van autistische personen zelf. De deelnemers van PAS(S) 1 en 4 vertelden dat dit ook essentieel is en dat het interview hen ook aantrok, omdat dit onderzoek tevens gevoerd is door een autistisch persoon.

Zo vertelden zowel de vertegenwoordiger als de deelnemer van PAS(S) 5 dat het betrekken van autistische personen in onderzoek naar autisme belangrijk is en dit in alle fasen van het onderzoek.

*“Heel belangrijk. En ook, vanaf het begin van het onderzoek. Dus niet als proefkonijnen om dan de vragenlijsten te moeten invullen of de interviews te laten afnemen, maar van in het begin van het onderzoek, de onderzoeksvragen mee bekijken. Want ik denk dat mensen met autisme nog altijd het beste weten wat er aan de hand is in hun levens en dus dat je het best niet aan één persoon met autisme gaat vragen, maar dat je daar best een brede groep in betreft.”*

*(Deelnemer PAS(S)-groep 5, vrouw)*

Verder vertelde de vertegenwoordiger van PAS(S) 6 dat de eigen leefwereld van autistische personen kan helpen om de werkelijke noden aan te geven. De vertegenwoordiger van PAS(S) 4 illustreerde deze gedachten:

*“Als je onderzoek doet naar koloniale geschiedenis, dan is de eerste persoon waar je bij komt iemand die gekoloniseerd is. Ik zeg niet dat ik dat niet zou kunnen, maar ik ben niet de meest evidente keuze dus ook daar andere mensen kunnen het doen, maar eigenlijk zou het onderzoek gevoerd moeten worden door mensen die echt weten waar het over gaat denk ik. En niet alleen over betrokkenheid, maar ook over de leiding van het onderzoek bij voorkeur.”*

*(Vertegenwoordiger PAS(S)-groep 4, man)*

Daarnaast kent de beeldvorming van autisme mogelijk een verbetering op deze manier, volgens de vertegenwoordigers van PAS(S) 7 en 8. De vertegenwoordiger van PAS(S) 8 vertelde dat ze ‘fan is van het NOOZO-principe’ en ze zich frustriert over de publicaties omtrent autisme. Zo haalde de vertegenwoordiger van PAS(S) 7 haar frustratie via het volgende aan:

*“Dat is gewoon essentieel. Er wordt zoveel onzin over ons gepubliceerd, dat is niet oké. Dat heeft ook zo’n grote invloed op hoe de wereld met ons omgaat, dat vind ik echt super belangrijk. Dat gebeurde tot voor kort bijna niet, dat is echt onnozel. Je gaat ook geen kankeronderzoek doen zonder kankerpatiënten te betrekken om naar die kanker te kijken, dat is onlogisch.”*

*(Vertegenwoordiger PAS(S)-groep 7, vrouw)*

---

#### 6.2.4 ALGEMEEN VERONDERSTELDE SOLIDARITEIT IN ONDERLING RESPECT EN BEGRIP

---

In deze sectie kwam voornamelijk naar voren dat solidariteit tussen mannen en vrouwen binnen de PAS(S) geen expliciet thema is, maar dat er een veronderstelling is van respect en begrip voor elkaars genderspecifieke noden. Dit kwam eigenlijk voort uit alle gesprekken. De deelnemer van PAS(S) 5 illustreert dit idee met de volgende uitspraak:

*“Goh, het hangt er vanaf hoe je solidariteit omschrijft. Eigenlijk wordt er heel veel, er zit een soort van alé een vibe van solidariteit van ‘ik begrijp u’ en als mensen het lastig hebben met iets gaan die daar dan wel een luisterend oor vinden. En eigenlijk is dat wel wat helpen, ondersteunen, zo van soms zonder woorden hé van ‘ja jij zal mij wel snappen als ik zeg’ dus dat. Er zit eigenlijk een soort basis solidariteit in die groep. ... En dat was in die vorige PAS(S)-groep (inactieve vrouwengroep) waar ik zat ook zo.”*

*(Deelnemer PAS(S)-groep 5, vrouw)*

De vertegenwoordiger van PAS(S) 5 haalt ook aan dat solidariteit in deze zin wordt verwacht binnen de groep alsook dat het een gespreksonderwerp kan zijn. Ook haalde hij aan dat indien hijzelf de PAS(S) zou inrichten als een praatgroep dat respect en vertrouwen de basis zouden zijn:

*“Ik kan mij voorstellen dat als vrouwen daar graag over willen praten dat ze dat misschien graag doen onder vrouwen. Is dat in een gemengde groep, wat voor mij perfect zou mogen, maar dan moet er ook al*

*een grote vorm van vertrouwen zijn in elkaar en als ik dat dan zou begeleiden en er zijn mannen die ongepaste opmerkingen maken dan zou ik daar ook wel iets van zeggen.”*

*(Vertegenwoordiger PAS(S)-groep 5, man)*

Dezelfde veilige en vertrouwde sfeer is aangehaald door de vertegenwoordiger van PAS(S) 6. De verwachting van solidariteit staat bij hen ook centraal en is hij er ook tevreden van. Dit omdat er van in het begin een vrij evenredige samenstelling is van mannen en vrouwen door de aandacht voor inclusie en vertrouwen. De samenstelling is niet volledig in evenwicht (wat geldt voor de meeste groepen); waarschijnlijk beïnvloed door de onderdiagnosticering, volgens hem. Volgend citaat geeft zijn ervaringen hier weer:

*“Het thema zelf is nog niet bij ons aan bod gekomen. Dus ik merk dat ik ook niet direct zo een voorbeeld kan bedenken van oei het is urgent om in te plannen dus ik denk dat het ook wel, ja ik merk echt in onze groep dat het zeer organisch is gegroeid van goh er zijn best wel wat vrouwen in de groep en je merkt ook dat er geen belemmering is van oei autistische mannen en vrouwen, de communicatie loopt niet goed of het is op een andere golflengte, dat merk ik eigenlijk helemaal niet. Dus wat wel heel positief is.”*

*(Vertegenwoordiger PAS(S)-groep 6, man)*

Verder kwamen dezelfde ideeën naar voren bij de vertegenwoordigers van PAS(S) 4, 7 en 8. De vertegenwoordiger en deelnemer van PAS(S) 4 halen het belang aan van een basis van respect en solidariteit tussen elkaar in het creëren van veiligheid binnen de groep, ook weer om vrouwen welkom te doen voelen. De deelnemer van deze PAS(S) vertelde wel dat er reeds conflicten zijn geweest tussen mannelijke en vrouwelijke deelnemers omtrent het meer willen praten over thema's vanuit de vrouwelijke deelnemers. Zoals eerder vermeld, is hier een potentiële vrouwenwerking uitgegroeid.

De vertegenwoordiger van PAS(S) 2 en 3 vertelde ook hoe ze betreurt hoeveel problemen de vrouwelijke deelnemers nog ondergaan en gaan ze hier dieper op in; dit omdat er in de gemengde groep tevens minder begrip is vanuit de mannelijke deelnemers.

Het belang van respect onderling werd dan ook sterk benadrukt door de vertegenwoordiger van PAS(S) 7:

*“De sfeer bij ons en daar heb ik heel hard aan gewerkt vanaf dag één is vooral dat het echt gewoon belangrijk is als je met iemand niet overeenkomt dat je dan ‘agree to disagree’, dat je het gewoon uitbabbelt ofzo op een normale, respectvolle manier. Dat kan allemaal bij ons en dan krijgen wij soms heel interessante gesprekken en discussies over zo'n dingen.”*

*(Vertegenwoordiger PAS(S)-groep 7, vrouw)*

---

#### 6.2.5 OPENHEID ANDERE NEUROTYPES EN BEPERKTE ERVARING MET ANDERE DISABILITIES, PAS(S)-GROEPEN EN DERDEN

---

Verder binnen het thema solidariteit is dit onderzoek ook gaan kijken naar de reikwijdte hiervan; naar onder meer solidariteit en samenwerkingen met andere neurotypes, disabilities, PAS(S)-groepen en derden-participatie. Uit alle gesprekken bleek dat er in de bevroegde groepen deelnemers komen die zowel de diagnose van autisme hebben als andere diagnoses die vallen onder de noemer van neurodiversiteit. Een

vermoeden van autisme is nog steeds essentieel in de participatie, maar de combinatie met andere neurotypes komt frequent voor:

*“Er moet altijd een vermoeden van de diagnose autisme zijn, maar wat dat wel vaak voorkomt is een dubbele diagnose. Dat er inderdaad ook wel een dubbele diagnose is, dat zie ik heel vaak. Er zijn ook verschillende mensen die ook ADHD en depressie hebben. Dat zie je ook wel vaak dat dat ook wel vaak aan bod komt van mensen die een burn-out hebben gekregen, een autistische burn-out. Maar ik denk wel dat de insteek een vermoeden of een diagnose van autisme is, maar dat die dikwijls verschillende diagnoses hebben.”*

*(Vertegenwoordiger PAS(S)-groep 6, man)*

Zo haalde de vertegenwoordiger van PAS(S) 7 wel aan dat dergelijke diagnoses vaker voorkomen bij neurodivergente personen alsook dat er in deze groep iets meer vrijheid is voor de deelnemers om er onderling over te praten:

*“Als je autistisch bent is de kans ook gewoon groot dat je ook ADHD hebt of nog iets anders, je kan dat niet zozeer uit elkaar trekken. Dat is automatisch bij ons. Ja, ik heb zelf buiten autisme ook heel wat andere vormen van neurodiversiteit. We hebben ook ons collaboratie-kanaal waar je ook al die zaken kan bespreken die erbij komen kijken. Je kan het niet uit elkaar trekken.”*

*(Vertegenwoordiger PAS(S)-groep 7, vrouw)*

Naast de deelname van personen met verschillende neurotypes, was er variatie in de ervaringen en samenwerkingen met personen (al dan niet ook autistisch) met **fysieke disabilities** (gaande van sensorische tot lichamelijke beperkingen). De PAS(S)-groepen 1 en 8 hebben hier geen ervaring mee en wensen hier ook geen verdere samenwerking in; zeker niet zonder begeleiding aangezien ze voornamelijk gaan wandelen of uitstappen doen. PAS(S)-groepen 2, 3, 5, 6 en 7 hebben hier beperkt ervaring in gehad (bijvoorbeeld autistische personen in een rolstoel) en staan er voor open, mits begeleiding. Zo vertelde de vertegenwoordiger van PAS(S) 2 en 3 wel dat er problemen zijn ervaren met een blind persoon zonder begeleider waarbij de andere deelnemers overprikkeld geraakten. Daarnaast illustreerde ze andere een situatie waar er geen problemen worden ervaren:

*“Er is wel zo een jongen die wat moeilijker stapt, maar zijn partner heeft ook autisme, dat is zo twee jongens hé dat is een koppel, die zijn partner heeft ook autisme en dat is dan ook zijn begeleider, ik heb daar totaal geen werk mee. Maar iemand die toekomt met een fysieke beperking waarmee wij iets gaan moeten doen, en dat staat duidelijk in het document, die persoon die blind is heeft dat eigenlijk opnieuw gevraagd en opnieuw en ik heb telkens gezegd dat het niet kan, ik moet die grenzen bewaken.”*

*(Vertegenwoordiger PAS(S)-groepen 2 en 3, vrouw)*

De deelnemer van PAS(S) 5 vertelde, zoals eerder vermeld, dat er meer begrip en samenwerking zou mogen zijn tussen iedereen onafhankelijk van de disabilities. Hierbij aansluitend vertelde de vertegenwoordiger van PAS(S) 6 dat een samenwerking met personen met een fysieke beperking mits aanpassingen mogelijk is:

*“Ja, een fysieke handicap is dan denk ik wel makkelijker, omdat je dan veel concreter weet van ja iemand die blind is die kun je begeleiden naar boven en die kan mee aangeven van ‘dit heb ik wel nodig’ en iemand*



*met een fysieke handicap die kan op het zaaltje beneden blijven en zal goed geholpen worden. ... Dat is weer die samenwerking die je aanhaalt, werken we met mensen met ADHD of inderdaad dus ik denk dat er een grote bereidwilligheid is van zoveel mogelijk, maar het is soms een moeilijk punt. Het is soms moeilijk om te zeggen 'kinderlijk' en het houdt veel mensen weg en dat is soms wel een beetje ongepast."*

*(Vertegenwoordiger PAS(S)-groep 6, man)*

Vanuit deze uitspraak gaan we verder naar de vaak ervaren **moeilijkheden** wat betreft onder meer lagerbegaafde autistische personen, personen met psychotische stoornissen, Tourettes, ... Vertegenwoordigers van PAS(S) 1, 2, 3, 4 en 6 haalden dit expliciet aan waarbij andere deelnemers zijn belemmerd in hun participatie.

Bij het vragen of de groepen reeds inzetten op **samenwerkingen met andere zelfhulpgroepen** zoals de PAS(S), maar dan gericht op bijvoorbeeld andere neurotypes of enkel fysieke disabilities was het antwoord unaniem 'neen' en is er geen expliciete wens en/of capaciteit om dit te verwezenlijken. Wel wordt er doorverwezen naar dergelijke organisaties onderling de deelnemers, volgens de vertegenwoordiger van onder meer PAS(S) 7. In tegenstelling tot de vertegenwoordiger van PAS(S) 6 die duidde op een mogelijke interesse en bijdrage van dergelijke samenwerkingen:

*"Je merkt wel dat er heel veel herkenning daar is van 'ah ja wij botsen wel op dezelfde soort problemen', dat je merkt dat er een bepaalde duidelijke connectie is. Dus ik denk wel dat het interessant is of een goede piste is naar de toekomst toe. Waar ik zelf nog niet aan heb gedacht eigenlijk, maar ik merk zelf wel van ik ben al betrokken geweest met andere personen met een handicap en ik merk wel dat die klik er heel snel is.*

*Dus dat kan wel heel waardevol zijn."*

*(Vertegenwoordiger PAS(S)-groep 6, man)*

Zo is er over het algemeen weinig **contact tussen de vertegenwoordigers van PAS(S)-groepen**. Binnen eenzelfde groep zijn er wel vaak meerdere vertegenwoordigers. Ter uitzondering hebben vertegenwoordigers van PAS(S) 2, 3, 5 en 8 wel contact met dichtbijzijnde PAS(S)-groepen. Dit contact gaat meestal over praktische zaken en niet over samenwerkingen (ter uitzondering medevertegenwoordiger vanuit PAS(S) 5 in PAS(S) 8). Tot slot mogen **derden** (familie, vrienden, anti-coaches en begeleiders) in de meeste groepen meekomen, maar gebeurt dit niet frequent en in PAS(S) 4 mogen derden niet actief participeren en in PAS(S) 2, 3, 7 en 8 mogen ze zelfs niet binnenkomen:

*"De praatgroep nooit, dat is echt verboden. Soms komen daar jongeren toe, die echt nog heel bang en beschaamd zijn om ergens naar toe te komen en die ouders en veel die ouders meenemen, die komen mee tot het lokaal maar ik laat het wel duidelijk weten kwestie om de privacy te bewaken dat iedereen die daar is dat ze niet kunnen blijven, maar ze weten dat."*

*(Vertegenwoordiger PAS(S)-groepen 2 en 3, vrouw)*

Soms zijn er ook conflicten geweest vanuit bijvoorbeeld ouders ten aanzien van vertegenwoordigers van PAS(S) 1, en 4. Mede hierdoor en wegens het belang van veiligheid en authentieke openheid mogen neurotypische personen in het algemeen niet toetreden tot de PAS(S) 7:

*“Dat is zeker een meerwaarde in andere groepen, ik zit ook in zo ’n andere groep maar ik denk bij ons hebben we dat het liefst niet want als je weet dat er neurotypische mensen mee zijn aan het kijken, die sfeer is echt compleet anders. Mensen durven echt niets meer.”*

*(Vertegenwoordiger PAS(S)-groep 7, vrouw)*

## 7 CONCLUSIE

---

Tot slot komen we bij de concluderende sectie om antwoorden te bieden op de twee onderzoeksvragen, wat betreft de associatie van de PAS(S)-groepen met het neurodiversiteitskader en hun mogelijke integratie van opkomende feministische kritieken. Deze sectie sluit vervolgens af met een aantal concluderende bedenkingen.

### 7.1 DE ASSOCIATIE MET HET NEURODIVERSITEITSKADER

---

De voornaamste **doelen** van de neurodiversiteitsbeweging zijn acceptatie, emancipatie en waardering van menselijke variatie die ze poogt te bereiken via het bevorderen van rechten. Zo is het opvallend dat de PAS(S)-groepen ook toespitsen op het accepteren en waarderen van autisme, maar ligt de nadruk op het samenkomen en het zich verbinden met lotgenoten. Er is wel degelijk politieke ambitie en geloof in de nood aan emancipatie, maar meestal blijft de deelname aan de PAS(S)-groep privé.

Verder staat **zelfbelang** centraal bij alle respondenten en uit zich dit in het autistisch leiderschap binnen de PAS(S) zelf, maar ook in de essentie van autistische input in autismeonderzoek. Autistische input is belangrijk voor het bevorderen van representativiteit vanuit een rechtstreeks en gedeeld perspectief en voor veiligheid binnen de PAS(S).

Hoewel de neurodiversiteitsbeweging vooral inzet op de *identity-first approach*, bleek uit de gesprekken dat het gros van de respondenten voornamelijk voorkeur uiten voor de *person-first approach*. Dit ondersteunt tevens onderzoek uitgevoerd in Nederland (Zie 2.1) waar deze aanpak ook domineert. Er waren twee uitzonderingen bij de jongere (in de 20-jaren) deelnemers, wat te maken had met hun individuele omstandigheden, maar mogelijks ook met de jongere leeftijd.

De **visie en het gebruik van de termen** ‘neurodiversiteit’, ‘neurotypisch’ en ‘neurodivers’ zijn aanwezig in de meeste groepen. Desondanks gebruiken groepen eigen termen en is er openheid voor de individuele preferenties van de deelnemers. Er is duidelijk een relatie tussen de (hogere) mate van persoonlijke interesse naar het neurodiversiteitskader en het (meer) gebruiken van dergelijke termen door zowel vertegenwoordigers als deelnemers.

Veranderingsnoden zijn vooral meer sensibilisering en begrip voor autisme in de bredere maatschappij en is deze laatste in alle gesprekken verantwoordelijk gesteld voor de veranderingseisen. Zo zien we dat de meeste respondenten de redeneringen volgen van het **sociale model van disability**. Ondanks het sterk anti-stoornisdenken, duiden sommige respondenten wel nog steeds op de nood aan aandacht voor zorgnoden en aanpassingen voor autistische personen waarbij de verantwoordelijkheid ligt bij de bredere samenleving.

Dus als antwoord op de eerste onderzoeksvraag: **“In hoeverre associëren Vlaamse autistische organisaties, namelijk PAS(S)-groepen zich met de neurodiversiteitsbeweging?”** kunnen we stellen dat afhankelijk van de vorm van de PAS(S)-groep (praatgroepen opvallend meer), integreren ze bijna allemaal het neurodiversiteitskader, al dan niet bewust, voornamelijk op het vlak van de inzet op gelijkheid en inclusie en willen verandering in de bredere samenleving. Hoewel het identiteitsdenken en de politieke inzet wel degelijk verschillen met het algemene kader van de neurodiversiteitsbeweging, toont dit volgens mij net aan dat de PAS(S)-groepen unieke expressies zijn die grotendeels vertrekken vanuit dezelfde ideeën van het neurodiversiteitskader, maar zoals eerder vermeld, niet altijd bewust. Er is dus voor de meeste bevraagde PAS(S)-groepen sprake van een redelijk tot sterke associatie met de neurodiversiteitsbeweging.

Ondanks dat bepaalde theoretische debatten rond neurodiversiteit, termen, identiteit en disabilities niet bij alle respondenten, zowel vertegenwoordigers als deelnemers, even gekend zijn (afhankelijk van mate van interesse), is er een sterke openheid om te praten over dergelijke debatten en situaties waarmee de deelnemers kampen. Deze focus op ervaringen van neurodivergente personen is tevens een illustratie van waar de neurodiversiteitsbeweging voor staat, namelijk het opkomen en emanciperen van maatschappelijk kwetsbaardere groepen vanuit een bottom-up werking. Zo zal de vertegenwoordiger bijna nooit een bepaalde mening opleggen en komen de bevroegde debatten vaak naar boven vanuit de deelnemers zelf.

## 7.2 HET BEWUSTZIJN EN INTEGRATIE VAN FEMINISTISCHE KRITIEKEN

---

De **onderdiagnosticering van autistische vrouwen** is een welbekend onderwerp waarbij er een grote mate van eigen ervaringen is. Dit vanuit zowel mannen als vrouwen; alle respondenten kregen een diagnose op volwassen leeftijd. Desondanks duiden de vrouwelijke respondenten op specifieke fenomenen verbonden aan de onderdiagnosticering, waaronder het sociaal camoufleren, sociaal wenselijk gedrag stellen volgens de genderverwachtingen alsook het krijgen van verkeerde diagnoses met tevens een sterke duiding op het ervaren van onbegrip.

Desondanks, is het geen thema an sich. Dit ook niet in de praatgroepen, met uitzondering van de bevroegde vrouwengroep. In de vrouwengroep komt dit onderwerp vaak naar boven. Er is wel een duidelijke openheid in alle groepen (vooral praatgroepen en cafés) om erover te praten indien de deelnemers dit wensen. Er is over het algemeen geen grote wens om dit onderwerp als een expliciet thema te beschouwen, maar desondanks is er een duidelijke interesse vanuit vrouwelijke deelnemers om aan vrouwengroepen deel te nemen, op te starten en spijt dat sommige niet langer actief zijn.

Vanuit een toch sterke wens tot de vrouwengroepen, zien we dat er initiatieven zijn ondernomen zoals het opstarten van een vrouwenwerking onder invloed van een mannelijke vertegenwoordiger als dat mannelijke vertegenwoordigers wel degelijk openheid creëren ter verwelcoming en veiligheid naar vrouwen toe.

Verder is het **publiekelijk uitkomen voor de diagnose** een heel frequent gespreksthemata vanuit de deelnemers zelf binnen de groepen. De ervaringen wisselen van negatief naar positief en relateren vooral ten aanzien van de werkcontext, maar ook over familie en vrienden. De individuele context speelt eerder een rol in de ervaringen binnen het ‘coming-out’ thema, maar de late diagnosticering en genderstereotypen kunnen tevens een bijkomende invloed hebben. Vanuit de bevroegde vrouwengroep bleek dat vrouwen hier wel meer aandacht voor eisen in vergelijking met mannen en de gemengde groep in dezelfde regio. Zo is er dus wel degelijk aandacht voor de autistisch vrouwelijke stem, maar minder in het thema van ‘coming-out’ omdat dit eerder als contextafhankelijk in plaats van genderafhankelijk wordt ervaren.

Zoals eerder vermeld, is er een zekere mate van politieke terughoudendheid. Zo zien we dat de bredere verwerkelijking van **sociale rechtvaardigheid** bij de PAS(S)-groepen eerder kleinschalig blijft op de deelnemers in de eigen regio. Sommige PAS(S)-groepen houden zich liever klein en sommigen willen liever uitbreiden en juist wel inzetten op het bevorderen van rechten en maatregelen voor autistische personen. Maar, hierbij zijn financiële moeilijkheden en de veiligheid van de groep prioriteit boven politieke ambitie.

Tot slot werkt **solidariteit** in de vorm van begrip en respect de basis in de groepen; dit nog meer expliciet in praatgroepen. Er wordt tevens specifiek ingezet hierop tussen mannelijke en vrouwelijke deelnemers.. PAS(S)-groepen gaan hier creatief mee om door onder meer een eigen vrouwenwerking op te starten, door

te verwijzen naar vrouwengroepen, expliciet in te zetten op het terechtwijzen van leden in het bieden van respect voor elkaars gesprekswensen (al dan niet gendergerelateerd) en sommige PAS(S)-groepen merken hier niet veel conflict of moeilijkheden in.

Verdergaand zien we dat de solidariteitskwestie vooral intern blijft, onderling mannen en vrouwen alsook om andere vormen van discriminatie tegen te gaan maar de samenwerkingen met andere groepen die zich inzetten voor andere disabilities of neurotypes is niet bepaald aanwezig of gewenst. Er zijn wel vaak deelnemers met meerdere neurotypes, maar een vermoeden van autisme is nog steeds vereist. Ook zijn het eerder beperkte contact en ervaren moeilijkheden met derden, autistische personen met psychotische stoornissen, laagbegaafdheid, ... een illustratie van hoe er vanuit praktische redenen gefocust wordt op de interne solidariteit en veiligheid. Zo is dus de hoofdzaak van de PAS(S) duidelijk om autistische personen te verenigen en niet per sé om deze werking uit te breiden naar andere disability-groepen toe.

Vervolgens kunnen we als antwoord op de onderzoeksvraag: ***“In welke mate zijn de organisaties bewust en in de praktijk aan de slag met feministische kritieken hiertegenover?”*** stellen dat er over het algemeen geen expliciet bewustzijn is van de meeste feministische thema's, met als uitzondering de onderdiagnosticering van autistische vrouwen en de ervaringen hierin. Desondanks komen de thema's vaak naar boven vooral vanuit vrouwelijke deelnemers; waaronder onderdiagnosticering, misdiagnoses, onbegrip vanuit mannelijke deelnemers, dokters, familie en de bredere maatschappij, maar ook seksuele trauma's en seksueel overschrijdend gedrag.

Opvallend is dat er over het algemeen geen prominente verschillen zijn tussen vrouwelijke en mannelijke vertegenwoordigers in de openheid en aandacht voor dergelijke thema's. De vrouwengroep geleid door een vrouwelijke vertegenwoordiger zet hier expliciet op in, maar er waren twee mannelijke vertegenwoordigers die tevens inzetten op aandacht voor de vrouwelijke stemmen. Zo zullen de (mannelijke) vertegenwoordigers van wandel- en uistapgroepen hier minder tot niet op inzetten, mede doordat het hoofdthema een uitstap of wandelen is. Desondanks haalden vrouwelijke vertegenwoordigers wel sneller de ervaren problematieken aan van autistische vrouwen en dat er binnen de PAS(S) en in de bredere maatschappij meer sensibilisering mag komen.

De praktische inslag van de kritieken gebeurt dan ook eerder onbewust. Het inzetten op onderlinge solidariteit, eventuele vrouwenwerkingen, adviseren naar elkaar toe, openheid in het bespreken van de eerder feministische thema's gebeurt niet om expliciet in te zetten op opkomende feministische kritieken, maar voor een vlotte en fijne groepssfeer en iedereen te verwelkomen. Afhankelijk van de individuele interesse bij zowel vertegenwoordigers als deelnemers is er meer inzet in feministische thema's, zoals ook ten aanzien van het neurodiversiteitskader waarbij dit tevens weer de openheid en vrijheid illustreert van, volgens mij, zowel de PAS(S)-werking als de neurodiversiteitsbeweging.

### 7.3 CONCLUDERENDE BEDENKINGEN

---

Zo zijn de argumenten van auteurs Bumiller (2008) en Russell (2020) en andere voornamelijk naar boven komen in zowel de vroege politieke ontwikkeling en geen expliciet feministische agenda van de neurodiversiteitsbeweging (tevens te zien in de PAS(S)-groepen) als het belang van solidariteit tussen neurodivergente en neurotypische maar voornamelijk mannelijke en vrouwelijke neurodivergente personen. Het wantrouwen ten aanzien van een neuronormatieve maatschappij kwam dan ook sterk naar boven waarbij er een aantal keer is geduwd op de risico's van het 'wij-zij denken'. Voornamelijk het 'coming-out' thema

kent niet zozeer de gegenderde zorgen die Bumiller (2008) aanhaalt, maar desondanks blijft de auteur haar duiding op de voorzichtigheid hierin wel relevant volgens mij.

Aanvullend, is een verdere bedenking of aparte vrouwengroepen- of werkingen zoals instellingen als de AWN: Autistic Women and Non-Binary Network (2024) die expliciet rekening houden met intersectionele ervaringen, hier een oplossing vormen voor de *issues* besproken door opkomende feministische aanvullingen. Deze aparte werkingen zijn belangrijk voor het includeren van onder meer vrouwelijke neurodivergente stemmen, maar zou het misschien mogelijk kunnen zijn dat een dergelijke inclusie op lange termijn ook plaatsvindt binnen de mainstreamwerking van zowel de neurodiversiteitsbeweging als de PAS(S)-groepen.

Zoals eerder vermeld, was dus de verwachting van dit onderzoek dat het kader van de *feminist disability studies* en opkomende feministische aanvullingen ten aanzien van de neurodiversiteitsbeweging nuancering kunnen bieden op het neurodiversiteitskader en zo ook op organisaties geleid vanuit *autistic advocacy* als expressies van de beweging.

Deze verwachting is volgens mij ingelost. Zo kwamen alle feministische thema's kwamen aan bod binnen de PAS(S)-groepen; dit heel variërend in vorm, in het belang eraan gehecht en de wens om er al dan niet meer aandacht voor te bieden. Deze studie toont aan, volgens mij, dat de autistisch vrouwelijke stem wel degelijk haar intrede kent binnen de PAS(S) maar dat er nog ruimte is om hierin te experimenteren.

## 8 DISCUSSIE

---

Zo komen we bij de finale discussie van dit onderzoek. Zoals reeds vermeld, kent deze studie voornamelijk haar beperkingen in het kader van representativiteit en de mate van generaliseerbaarheid van de onderzoeksresultaten. Niet alle PAS(S)-groepen noch vertegenwoordigers noch (vrouwelijke) participanten van zowel bevroegde als andere PAS(S)-groepen zijn bevroegd geweest. Zo zijn er ook meer gesprekken aangegaan met vertegenwoordigers in vergelijking met het aantal participanten. In dit kader kan toekomstig onderzoek een meer grootschalige aanpak aannemen om zowel meer PAS(S)-groepen te interviewen als te zorgen voor een meer gelijke verdeling tussen het aantal vertegenwoordigers en deelnemers.

Daarnaast lag de focus op intersectionele ervaringen van vrouwen en autisme, alhoewel ook mannelijke vertegenwoordigers en mannelijke ervaringen uiteraard aan bod zijn gekomen. Belangrijk hierbij is dat andere intersecties naast gender met neurodiversiteit (denk maar aan genderidentiteit, seksuele voorkeur, andere disabilities, klasse, 'ras', etniciteit, ...) degelijk interessant kunnen zijn om onder de loep te nemen, al dan niet in het kader van de PAS(S)-groepen of mogelijk andere autistische of neurodivergente organisaties.

Hiernaast kan onderzoek vanuit een nog sterker participatorisch luik in contact komen met PAS(S)-groepen om meer zicht te krijgen op de ervaren noden. Zo was niet alleen het concept van vrouwengroepen en de onderdiagnosticering en onbegrip naar autistische vrouwen toe sterk aanwezig, maar zijn debatten rond autisme en handicap, identiteit en taalgebruik maar ook de rol van de biomedische wereld en de bredere maatschappij duidelijk onderwerpen die nog veel discussie opwekken en waar individuen actief binnen de PAS(S) belang aan hechten.

Ik geloof sterk dat deze studie heeft bijgedragen op vier grote domeinen. Ten eerste, in de verkenning van de werking van autistische organisaties zoals de PAS(S)-groepen en meer specifiek in hun verscheidenheid van associaties met de neurodiversiteitsbeweging. Ten tweede, bracht deze studie verkenning in hoe de neurodiversiteitsbeweging zich lokaal en in Europa (specifiek België; Vlaanderen) kan uiten.

Ten derde, verkende deze studie hoe opkomende feministische kritieken al dan niet herkenbaar zijn voor neurodivergente personen zelf; zowel voor zij die dergelijke organisaties vertegenwoordigen als zij die louter deelnemen. Zo gaf deze studie een aanzet tot exploratie naar de huidige integratie van feministische kritieken en de mogelijke wensen tot nu toe hierin.

Deze studie heeft tot slot bijgedragen in het includeren van autistische stemmen en dit zeker wat betreft autistische vrouwen in hun unieke ervaringen. Dit onderzoek poogde het begrip naar autisme (en bij vrouwen) te verhelpen en verbreden en bij te dragen tot onderzoek over de relatie tussen het feminisme, neurodiversiteit en het intersectionaliteitsdenken.

## 9 BIBLIOGRAFIE

---

Academische Werkplaats Autisme. (2023). *Vernieuwen door verbinden*.

<https://academischewerkplaatsautisme.be>

Arnaud, S., & Gagné-Julien, A.-M. (2023). The new self-advocacy activism in psychiatry: Toward a scientific turn. *Philosophical Psychology*, 1-24. <https://doi.org/10.1080/09515089.2023.2174425>

AWN: Autistic Women and Non-Binary Network. (2024). *Welcome to AWN! Our Mission, Our Community, Our Goal*. AWN. <https://awnnetwork.org/about/>

Baldwin, S., & Costley, D. (2016). The experiences and needs of female adults with high-functioning autism spectrum disorder. *Autism*, 20(4), 483-495. <https://doi.org/10.1177/1362361315590805>

Bargiela, S. (2015). *Young women's experiences of having Autism Spectrum Disorder* UCL (University College London)].

Barrett, T. (2014). Disabled masculinities: A review and suggestions for further research. *Masculinities & Social Change*, 3(1), 36-61. <https://doi.org/10.4471/mcs.2014.41>

Bosman, R., & Thijs, J. (2023). Language Preferences in the Dutch Autism Community: A Social Psychological Approach. *Journal of autism and developmental disorders*, 1-13.

<https://doi.org/10.1007/s10803-023-05903-0>

Botha, M., Dibb, B., & Frost, D. M. (2022). "Autism is me": an investigation of how autistic individuals make sense of autism and stigma. *Disability & Society*, 37(3), 427-453.

<https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1822782>

Botha, M., Hanlon, J., & Williams, G. L. (2023). Does language matter? Identity-first versus person-first language use in autism research: A response to Vivanti. *Journal of autism and developmental disorders*, 53(2), 870-878. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04858-w>

Buijsman, R., Begeer, S., & Scheeren, A. M. (2023). 'Autistic person' or 'person with autism'? Person-first language preference in Dutch adults with autism and parents. *Autism*, 27(3), 788-795.

<https://doi.org/10.1177/13623613221117914>

Bumiller, K. (2008). Quirky citizens: Autism, gender, and reimagining disability. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 33(4), 967-991. <https://doi.org/10.1086/528848>

Bury, S. M., Jellett, R., Haschek, A., Wenzel, M., Hedley, D., & Spoor, J. R. (2023). Understanding language preference: Autism knowledge, experience of stigma and autism identity. *Autism*, 27(6), 1588-1600. <https://doi.org/10.1177/13623613221142383>

Bury, S. M., Jellett, R., Spoor, J. R., & Hedley, D. (2023). "It defines who I am" or "It's something I have": What language do [autistic] Australian adults [on the autism spectrum] prefer? *Journal of autism and developmental disorders*, 53(2), 677-687. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04425-3>



- Case, K. A. (2012). Discovering the privilege of whiteness: White women's reflections on anti-racist identity and ally behavior. *Journal of Social Issues*, 68(1), 78-96. <https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.2011.01737.x>
- Catala, A., Faucher, L., & Poirier, P. (2021). Autism, epistemic injustice, and epistemic disablement: A relational account of epistemic agency. *Synthese*, 199(3-4), 9013-9039. <https://doi.org/10.1007/s11229-021-03192-7>
- Chapman, R., en, & Carel, H. (2022). Neurodiversity, epistemic injustice, and the good human life. *Journal of Social Philosophy*. <https://doi.org/10.1111/josp.12456>
- Cho, S., Crenshaw, K. W., & McCall, L. (2013). Toward a field of intersectionality studies: Theory, applications, and praxis. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 38(4), 785-810. <https://doi.org/10.1086/669608>
- Cleary, M., West, S., Kornhaber, R., & Hungerford, C. (2023). Autism, Discrimination and Masking: Disrupting a Recipe for Trauma. *Issues in Mental Health Nursing*, 1-10. <https://doi.org/10.1080/01612840.2023.2239916>
- Coston, B. M., en, & Michael, K. (2012). Seeing privilege where it isn't: Marginalized masculinities and the intersectionality of privilege. *Journal of Social Issues*, 68(1), 97-111.
- Davidson, J., & Henderson, V. L. (2010). 'Coming out' on the spectrum: autism, identity and disclosure. *Social & Cultural Geography*, 11(2), 155-170. <https://doi.org/10.1080/14649360903525240>
- Dean, M., Harwood, R., & Kasari, C. (2017). The art of camouflage: Gender differences in the social behaviors of girls and boys with autism spectrum disorder. *Autism*, 21(6), 678-689. <https://doi.org/10.1177/1362361316671845>
- Den Houting, J. (2019). Neurodiversity: An insider's perspective. 23(2), 271-273. <https://doi.org/10.1177/1362361318820762>
- Dorfman, J. D. (2023). *Neuro-Unity: A Realist Synthesis of Neurodiversity and the Established Clinical Model of Autism Spectrum Disorder* Saint Joseph's University].
- Dyck, E., & Russell, G. (2020). Challenging psychiatric classification: Healthy autistic diversity and the neurodiversity movement. *Healthy minds in the twentieth century: In and beyond the asylum*, 167-187. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-27275-3>
- Garland-Thomson, R. (2005). Feminist disability studies. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 30(2), 1557-1587. <https://doi.org/10.1086/423352>
- Goodrick, D. (2020). *Comparative case studies* (Vol. 9). SAGE Publications Limited Thousand Oaks, CA, USA. [https://cnxus.org/wp-content/uploads/2022/04/Comparative\\_Case\\_Studies\\_ENG.pdf](https://cnxus.org/wp-content/uploads/2022/04/Comparative_Case_Studies_ENG.pdf)
- Gould, J. (2017). Towards understanding the under-recognition of girls and women on the autism spectrum. *Autism*, 21(6), 703-705. <https://doi.org/10.1177/1362361317706174>

- Hendrickx, S. (2015). *Women and girls with Autism Spectrum Disorder: Understanding life experiences from early childhood to old age*. Jessica Kingsley Publishers.
- Hens, K. (2020). *Dynamieken van autisme: Een ethische-filosofische reflectie*. Gompel&Svacina.
- Hens, K. (2021). *Towards an Ethic of Autism: A Philosophical Exploration*. Open Book Publishers.  
<https://doi.org/10.11647/OBP.0261>
- Hirschmann, N. J. (2012). Disability as a new frontier for feminist intersectionality research. *Politics & Gender*, 8(3), 396-405. <https://doi.org/10.1017/S1743923X12000384>
- Hudson, H. (2022). *Moving from disability rights to disability justice*. World Institute on Disability.  
<https://wid.org/moving-from-disability-rights-to-disability-justice/>
- Hughes, J. (2016). Increasing neurodiversity in disability and social justice advocacy groups. *Autistic Self Advocacy Network*.
- Hull, L., Petrides, K., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M.-C., & Mandy, W. (2017). “Putting on my best normal”: Social camouflaging in adults with autism spectrum conditions. *Journal of autism and developmental disorders*, 47, 2519-2534. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3166-5>
- Kapp, S. K. (2020). *Autistic community and the neurodiversity movement: Stories from the frontline* (S. K. Kapp, Ed.). Palgrave Macmillan. <https://doi.org/10.1007/978-981-13-8437-0>
- Kentrou, V., Oostervink, M., Scheeren, A. M., & Begeer, S. (2021). Stability of co-occurring psychiatric diagnoses in autistic men and women. *Research in autism spectrum disorders*, 82, 101736.  
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101736>
- Kreiser, N. L., & White, S. W. (2014). ASD in females: are we overstating the gender difference in diagnosis? *Clinical child and family psychology review*, 17, 67-84. <https://doi.org/10.1007/s10567-013-0148-9>
- Leadbitter, K., Buckle, K. L., Ellis, C., & Dekker, M. (2021). Autistic self-advocacy and the neurodiversity movement: Implications for autism early intervention research and practice. *Frontiers in Psychology*, 12, 782. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.635690>
- Legault, M., Bourdon, J.-N., & Poirier, P. (2021). From neurodiversity to neurodivergence: the role of epistemic and cognitive marginalization. *Synthese*, 199(5), 12843-12868. <https://doi.org/10.1007/s11229-021-03356-5>
- Limburg, J. (2021). *Letters to my weird sisters: On autism, feminism and motherhood*. Atlantic Books
- Maenner, M. J., Warren, Z., Williams, A. R., Amoakohene, E., Bakian, A. V., Bilder, D. A., Durkin, M. S., Fitzgerald, R. T., Furnier, S. M., & Hughes, M. M. (2023). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, 2020. *MMWR Surveillance Summaries*, 72(2), 1.

- Mandy, W. (2019). Social camouflaging in autism: Is it time to lose the mask? , 23(8), 1879-1881. <https://doi.org/10.1177/1362361319878559>
- Merten, E. C., Cwik, J. C., Margraf, J., & Schneider, S. (2017). Overdiagnosis of mental disorders in children and adolescents (in developed countries). *Child and adolescent psychiatry and mental health*, 11, 1-11. <https://doi.org/10.1186/s13034-016-0140-5>
- Molloy, H., & Vasil, L. (2002). The Social Construction of Asperger Syndrome: the pathologising of difference? *Disability & Society*, 17(6), 659-669. <https://doi.org/10.1080/0968759022000010434>
- Mortelmans, D. (2020). *Handboek: Kwalitatieve Onderzoeksmethoden*.
- Ne'eman, A., & Pellicano, E. (2022). Neurodiversity as politics. *Human development*, 66(2), 149-157. <https://doi.org/10.1159/000524277>
- NeuroEpigenEthics. (2023). Keynote Lecture Rosemarie Garland Thomson: Arts and Culture in Disability Bioethics. NeuroEpigenEthics: Closing Conference, Antwerp.
- Noens, I. (2021). *LAuRes: Leuven Autism Research*. KULeuven. <https://www.kuleuven.be/laures>
- Ortega, F. (2013). Cerebralizing autism within the neurodiversity movement. *Worlds of autism: Across the spectrum of neurological difference*, 73-95.
- PAS(S). (2019). *PAS(S) Groepen: Over PASS*. <https://passgroepen.be/over-ons/>
- Pellicano, E., & Stears, M. (2011). Bridging autism, science and society: Moving toward an ethically informed approach to autism research. *Autism research*, 4(4), 271-282. <https://doi.org/10.1002/aur.201>
- Ransom, J. S. (1997). *Foucault's discipline: The politics of subjectivity*. Duke University Press.
- Runswick-Cole, K. (2014). 'Us' and 'them': the limits and possibilities of a 'politics of neurodiversity' in neoliberal times. *Disability & Society*, 29(7), 1117-1129. <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.910107>
- Russell, G. (2020). Critiques of the neurodiversity movement. *Autistic community and the neurodiversity movement*, 287. [https://doi.org/10.1007/978-981-13-8437-0\\_21](https://doi.org/10.1007/978-981-13-8437-0_21)
- Saxe, A. (2017). The theory of intersectionality: A new lens for understanding the barriers faced by autistic women. *Canadian Journal of Disability Studies*, 6(4), 153-178. <https://doi.org/10.15353/cjds.v6i4.386>
- Schalk, S., & Kim, J. B. (2020). Integrating race, transforming feminist disability studies. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 46(1), 31-55.
- Schaubroeck, K. (2017). Two questions on McGuire's War on Autism. <https://autismethics.com/2017/10/22/two-questions-about-mcguires-war-on-autism/>
- Schaubroeck, K. (2021). Waarom identiteitspolitiek noodzakelijk blijft. <https://bijnaderinzien.com/2021/04/06/waarom-identiteitspolitiek-noodzakelijk-blijft/>
- Seers, K., & Hogg, R. (2023). "Fake it 'till you make it": Authenticity and wellbeing in late diagnosed autistic women. *Feminism & Psychology*, 33(1), 23-41. <https://doi.org/10.1177/09593535221101455>

- Seers, K., & Hogg, R. C. (2021). You don't look autistic': A qualitative exploration of women's experiences of being the 'autistic other. *Autism*, 25(6), 1553-1564.  
<https://doi.org/10.1177/1362361321993722>
- Shuttleworth, R., Wedgwood, N., & Wilson, N. J. (2012). The dilemma of disabled masculinity. *Men and masculinities*, 15(2), 174-194. <https://doi.org/10.1177/1097184X12439879>
- Simone, R. (2010). *Aspergirls: Empowering females with Asperger Syndrome*. Jessica Kingsley Publishers.
- Simplican, S. C. (2017). Feminist disability studies as methodology: life-writing and the abled/disabled binary. *Feminist Review*, 115(1), 46-60. <https://doi.org/10.1057/s41305-017-0039-x>
- Simplican, S. C. (2022). Behaviors that challenge disability studies. *Disability & Society*, 34(9-10), 1379-1398. <https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1552119>
- Simpson, H. (2019). Disability, Neurodiversity, and Feminism. *Journal of Feminist Scholarship*, 16(16).
- Sinclair, J. (1999). *Don't mourn for us*. Autistic Rights Movement UK.
- Stanford Encyclopedia of Philosophy. (2009). *Feminist Perspectives on Disability*.  
<https://plato.stanford.edu/entries/feminism-disability/#ImpRelFem>
- Strand, L. R. (2017). Charting relations between intersectionality theory and the neurodiversity paradigm. *Disability Studies Quarterly*, 37(2). <https://doi.org/10.18061/dsq.v37i2.5374>
- Taboas, A., Doepke, K., & Zimmerman, C. (2023). Preferences for identity-first versus person-first language in a US sample of autism stakeholders. *Autism*, 27(2), 565-570.  
<https://doi.org/10.1177/13623613221130845>
- Tierney, S., Burns, J., & Kilbey, E. (2016). Looking behind the mask: Social coping strategies of girls on the autistic spectrum. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 73-83.  
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.11.013>
- Toeps, B. (2019). *Maar je ziet er helemaal niet autistisch uit*. Blossom Books.
- Vanaken, G.-J. (2023). *Affirming neurodiversity: A study on the ethics of early autism detection and intervention* [KU Leuven en Universiteit Antwerpen].
- Vanaken, G.-J. (2024a). Neurodiversiteit: Een kennismaking met de emancipatiebeweging voor en door neurodivergente minderheden. In. Webinar Vlaamse Vereniging van Orthopedagogen.
- Vanaken, G.-J. (2024b). Neurodiversiteit: Een nieuwe blik op autisme en autismehulpverlening. *Signaal Digitaal: Significant voor de professionele hulpverlener*.
- Vanaken, G.-J., & Meinen, L. (2023). De emancipatiestrijd voor mensen met een beperking is pas echt bevrijdend als hij antikapitalistisch is. *Jacobin*. <https://gertjanvanaken.be/wp-content/uploads/2023/07/De-emancipatiestrijd-voor-mensen-met-een-beperking-is-pas-echt-bevrijdend-als-hij-antikapitalistisch-is-Jacobin.pdf>
- Yin, R. K. (2011). *Applications of case study research*. sage.

## 10 BIJLAGEN

---

### 10.1 VRAGENLIJSTEN

---

#### 10.1.1 VRAGENLIJST VERTEGENWOORDIGER ORGANISATIE

---

Ik voer met deze thesis onderzoek uit naar de mate van associatie van PA(S)S-groepen met de neurodiversiteitsbeweging en daarnaast in hoeverre de PA(S)S-groepen bewust zijn en eventueel praktisch aan de slag gaan met feministische invullingen.

U heeft reeds het informed-consent formulier ondertekend, maar u bent zeker van uw deelname en dat het interview wordt opgenomen? Zoals u weet worden de opnames binnen de maand uitgetypt om ze daarna te verwijderen en uw gegevens worden geanonimiseerd. U mag vragen voor een pauze tijdens het interview en op elk moment vragen om het interview stop te zetten.

De komende vragen gaan eerst gaan over de neurodiversiteitsbeweging, uw kennis hieromtrent en de mate van overeenkomst tussen de PA(S)S-groep en de beweging zelf. Het tweede deel van het interview gaat dan gaan over de feministische kritieken.

Er zijn geen foute of juiste antwoorden, u mag altijd voorbeelden en eigen ervaringen delen. Dit interview peilt dan ook naar uw eigen persoonlijke kennis en ervaring.

#### Vragen

- U mag u zelf voorstellen, wie bent u en wat is uw functie binnen deze PA(S)S-groep?
- Hoe zou u 'PA(S)S' omschrijven en meer specifiek de groep waarin u werkt?
  - o Qua activiteiten, functies, doelgroepen, ... ?
- Hoe zou je zelf het **doel** van de organisatie omschrijven?
  - o Hoe pogen jullie als organisatie om deze doelen te bereiken?
    - Zijn de doelen politiek ingevuld met een bredere impact op het oog of hoe zit dit juist voor de organisatie?
- Door **wie** wordt de organisatie lokaal geleid en gestuurd?
  - o Is de lokale vertegenwoordiger altijd autistisch?
  - o Waren er nog andere vereisten?
    - Waarom wordt dit zo gedaan?
- Worden activiteiten vooral offline of ook online gevoerd?
- Op welke manier zien jullie autisme als een **identiteit**?
  - o Benadert de organisatie autisme als een kwestie van 'zijn' of 'hebben'?
    - Wordt deze kwestie als belangrijk gezien binnen de organisatie?
- Heeft u kennis van de term '**neurodiversiteit**'?
  - o Hanteert de organisatie deze term? Eerder uitdrukkelijk of niet?
- Hoe worden 'neurotypische' en 'neurodivergente' mensen omschreven binnen de organisatie? In deze vermelde termen of anders?

- Hoe bekijkt de organisatie **autisme**? Hoe benaderen ze autisme?
- Zijn er pogingen tot samenwerking met de biomedische/wetenschappelijke wereld
  
- Waar vinden jullie dat er **verandering** kan gebeuren voor autistische personen? Op welke domeinen is er volgens jullie nood aan verandering en verbetering voor autistische personen?
  - o Hoe zou deze verandering(en) kunnen gebeuren?
    - Is er bij deze veranderingseisen vooral nood aan veranderingen bij het individu zelf, de omgeving of beiden?
  
- Heeft u kennis van de **onderdiagnosticering** van autistische vrouwen?
- Zijn er ervaringen hieromtrent binnen de organisatie? (vb bekentenissen van ervaringen vanuit vrouwelijke participanten)
- Zijn er activiteiten om met onderdiagnosticering om te gaan binnen de organisatie?
- Heeft u het gevoel dat uw gender een invloed heeft gehad op het krijgen van uw diagnose of eerder niet?
  - o Heeft u graag meer aandacht voor dit thema binnen de groep? Is hier vraag naar?
  
- Merk je dat de **invloed** die de organisatie wil bereiken ver gaat tot buiten de groep of eerder binnen de groep blijft?
  - o Is de invloed dus eerder kleinschalig of grootschalig, hoe bekijkt u dit?
  - o Zouden jullie hier verandering in willen? Op welke manier?
  - o Hoe ervaart u de invloed op de deelnemers?
- Is de organisatie specifiek bezig met **rechtvaardigheid** te realiseren voor autistische vrouwen?
- Denk je dat onderzoek naar autisme rekening moet houden met wat autistische personen willen dat onderzocht wordt?
  - o Wordt er binnen de organisatie belang gehecht aan input van de deelnemers?
  
- In hoeverre speelt het hebben van een officiële diagnose een rol in het toetreden tot de organisatie?
- In hoeverre wordt het **'coming out'** van de autistische identiteit als belangrijk geacht? Dus het 'uitkomen' of het 'uit de kast komen' voor de autistische identiteit in het publieke leven?
  - o Zijn er ervaringen van verschillen tussen mannen en vrouwen in die 'coming out'?
  
- In hoeverre wordt **solidariteit** en contact tussen neurodivergente mannen en vrouwen uitdrukkelijk vooropgesteld binnen interne activiteiten?
- Zijn er ook activiteiten met mensen gediagnosticeerd met andere vormen van neurodiversiteit naast autisme? (vb ADHD, OCD, ...)
  - o Zijn er ervaringen vanuit deelnemers rond een meervoudige neurodivergente identiteit en hoe gaan ze hier binnen de groep mee om?
- Is er ook contact met personen met fysieke disabilities?
  
- Heeft u nog verdere opmerkingen of zaken die u graag kwijt wilt?

---

## 10.1.2 VRAGENLIJST DEELNEMER ORGANISATIE

---

Ik voer met deze thesis onderzoek uit naar de mate van associatie van PA(S)S-groepen met de neurodiversiteitsbeweging en in het bijzonder naar het bewustzijn van feministische invullingen van de neurodiversiteitsbeweging.

U heeft reeds het informed-consent formulier ondertekend, maar u bent zeker van uw deelname en dat het interview wordt opgenomen? Zoals u weet worden de opnames binnen de maand uitgetypt om ze daarna te verwijderen en uw gegevens worden geanonimiseerd. U mag vragen voor een pauze tijdens het interview en op elk moment vragen om het interview stop te zetten.

De komende vragen gaan eerst gaan over de neurodiversiteitsbeweging, uw kennis hieromtrent en de mate van overeenkomst tussen de PA(S)S-groep en de beweging zelf. Het tweede deel van het interview gaat dan gaan over de feministische invulling.

Er zijn geen foute of juiste antwoorden, u mag altijd voorbeelden en eigen ervaringen delen. Dit interview peilt dan ook naar uw eigen persoonlijke kennis en ervaring.

### Vragen

- U mag u zelf voorstellen, wie bent u?
- Vertel eens over je deelname aan PA(S)S?
  - o Waarom deze groep?
  - o Hoe lang bent u reeds lid?
    - Wat zijn uw algemene impressies van de groep?
- Hoe zou je zelf het **doel** van de organisatie omschrijven?
  - o Heeft u kennis over hoe de organisatie om deze doelen probeert te bereiken?
    - Zijn de doelen politiek ingevuld met een bredere impact op het oog of hoe ervaart u dit als deelnemend lid?
- Door **wie** wordt de organisatie lokaal geleid en gestuurd?
  - o Is de lokale vertegenwoordiger altijd autistisch?
  - o Waren er nog andere vereisten die u weet?
    - Weet u waarom wordt dit zo gedaan?
- Worden activiteiten vooral offline of ook online gevoerd?
- Op welke manier ziet de organisatie autisme als een **identiteit**?
  - o Benadert de organisatie autisme als een kwestie van 'zijn' of 'hebben'?
    - Wordt dit als belangrijk gezien binnen de organisatie?
      - Hoe bekijkt u deze kwestie?
- Heeft u kennis van de term '**neurodiversiteit**'?
  - o Gebruikt de organisatie deze term en eerder uitdrukkelijk of niet?

- Hoe worden ‘neurotypische’ en ‘neurodivergente’ mensen omschreven binnen de organisatie? In deze vermelde termen of anders?
- Hoe bekijkt de organisatie **autisme**? Hoe benaderen ze autisme?
- Zijn er pogingen tot samenwerking met de biomedische/wetenschappelijke wereld?
- Waar vindt u dat er **verandering** kan gebeuren voor autistische personen?
  - o Hoe zou deze verandering(en) kunnen gebeuren?
    - Is er bij deze veranderingseisen vooral nood aan veranderingen bij het individu zelf, de omgeving of beiden?
- Heeft u kennis van de **onderdiagnosticering** van autistische vrouwen?
- Zijn er ervaringen hieromtrent binnen de organisatie? (vb bekentenissen van ervaringen vanuit vrouwelijke participanten)
- Zijn er activiteiten om met onderdiagnosticering om te gaan binnen de organisatie?
- Heeft u het gevoel dat uw gender een invloed heeft gehad op het krijgen van uw diagnose of eerder niet?
  - o Heeft u graag meer aandacht voor dit thema binnen de groep?
- Merk je dat de **invloed** die de organisatie wil bereiken ver gaat tot buiten de groep of eerder binnen de groep blijft?
  - o Is de invloed dus eerder kleinschalig of grootschalig, hoe bekijkt u dit?
  - o Zou u hier verandering in willen? Op welke manier?
  - o Hoe ervaart u de invloed op uzelf en bij de andere deelnemers?
- Denk je dat onderzoek naar autisme rekening moet houden met wat autistische personen willen dat onderzocht wordt?
  - o Wordt er binnen de organisatie belang gehecht aan input van de deelnemers?
- In hoeverre speelt het hebben van een officiële diagnose een rol in het toetreden tot de organisatie?
- In hoeverre wordt het **‘coming out’** van de autistische identiteit als belangrijk geacht? Dus het ‘uitkomen’ of het ‘uit de kast komen’ voor de autistische identiteit in het publieke leven?
  - o Zijn er ervaringen van verschillen tussen mannen en vrouwen in die ‘coming out’?
    - o Wat is uw persoonlijke ervaring hierin binnen de groep?
- In hoeverre wordt **solidariteit** en contact tussen neurodivergente mannen en vrouwen uitdrukkelijk vooropgesteld binnen de activiteiten?
- Zijn er ook activiteiten met mensen gediagnosticeerd met andere vormen van neurodiversiteit naast autisme? (vb ADHD, OCD, ...)
  - o Zijn er ervaringen vanuit deelnemers rond een meervoudige neurodivergente identiteit en hoe gaan ze hier binnen de groep mee om?
- Is er ook contact met personen met fysieke disabilities?
- Heeft u nog verdere opmerkingen of zaken die u graag kwijt wilt?



## 10.2 INFORMED CONSENT FORMULIER

---

### Informed consentformulier

Beste deelnemer,

Je wenst deel te nemen aan een wetenschappelijke studie naar het bewustzijn en aanpak van feministische kritieken tegenover de neurodiversiteitsbeweging door PA(S)S-groepen, uitgevoerd door Phara De Monie onder leiding van Katrien Schaubroeck, promotor en de UGent.

We zullen je zo dadelijk een aantal vragen stellen. Dit zal ongeveer één uur duren.

**Bij deelname aan deze studie ben je tijdens het verzamelen van data en/of in de gegevens die we verzamelen herkenbaar voor onze onderzoekers.** Volgens de AVG/GDPR zijn we vereist om bij instemming tot deelname uw naam en voornaam te registreren. De toestemmingsformulieren waarin je herkenbaar bent bewaren we afzonderlijk en digitaal (zo nodig gedigitaliseerd) gedurende 10 jaar in met paswoord-beveiligde bestanden op een afzonderlijke locatie op beveiligde servers van de AUHA (Associatie Universiteit en Hogescholen Antwerpen). Deze toestemmingsformulieren zijn enkel toegankelijk voor: Phara De Monie, uitvoerder onderzoek (thesis) en Katrien Schaubroeck (promotor).

Verder verzamelen we ook andere gegevens waarmee we je kunnen herkennen. Dit namelijk door het maken van audio-opnames. Na zo'n twee weken tot een maand tijd na het opnemen van het en voor de start van de analyses, maken we onze datasets anoniem. Dit anonimiseren gebeurt door in de transcriptie je naam te veranderen naar een codenaam waarbij enkel informatie omtrent de deelname aan welke PA(S)S-groep wordt meegedeeld. Vanaf dan ben je op geen enkele wijze meer herkenbaar in alle datasets en resultaten van deze studie. De geanonimiseerde datasets worden digitaal bewaard tot 10 jaar na het beëindigen van de studie.

**Je hebt het recht bestanden waarin jij herkenbaar bent in te kijken** zolang deze bestanden bewaard worden. Je kan in deze bestanden enkel gegevens over jezelf inkijken.

**Je hebt het recht te weigeren om deel te nemen en te allen tijde jouw deelname aan het interview te stoppen.** Je hoeft hiervoor geen uitleg te geven en dit zal geen enkel nadeel of verlies van voordelen met zich meebrengen. De dan reeds verzamelde data kunnen op jouw vraag geschrapt worden als je tijdens het interview beslist om je volledig uit het onderzoek terug te trekken.

**De onderzoekers van deze studie hebben het recht anonieme databestanden** (waarin deelnemers voor niemand herkenbaar zijn) te delen met (inter)nationale collega's in het kader van (dit en/of later) wetenschappelijk onderzoek. Deze databestanden zijn niet toegankelijk voor andere partijen, inclusief jezelf of bedrijven/organisaties die niet kaderen binnen wetenschappelijke onderzoeksinstellingen.

**Bij verdere vragen of opmerkingen** kan je contact opnemen met de contactpersoon van dit project, namelijk Phara De Monie (Phara.DeMonie@student.uantwerpen.be). Met vragen of opmerkingen inzake het verzamelen van gegevens waarmee je herkenbaar bent kan je tevens contact opnemen met de **Data**

**Protection Officer of de Privacy dienst van Universiteit Antwerpen:** [privacy@uantwerpen.be](mailto:privacy@uantwerpen.be). Als je denkt dat iemand van de bovenvermelde personen jouw persoonsgegevens niet rechtmatig en volgens de wettelijke vereisten verwerkt, dan heb je recht om klacht in te dienen bij de Gegevensbeschermingsautoriteit (contactgegevens beschikbaar via: <https://www.gegevensbeschermingsautoriteit.be/>). In geval van klachten raden wij evenwel aan om eerst onze functionaris voor gegevensbescherming te contacteren. Vaak kunnen eventuele problemen of misverstanden op deze manier snel en eenvoudig opgelost worden.

Ik heb de informatie in het inlichtingenformulier gelezen en begrepen en (kruis aan wat van toepassing is):

Ik stem geheel vrijwillig in tot deelname,

Ik wens niet deel te nemen aan deze studie (geen naam en handtekening vereist).

Gelieve bij volgende stellingen te schrappen wat niet past: “wel” of “niet”

Ik ga WEL / NIET akkoord met het maken van foto-/audio-/video-opnamen,

Ik ga WEL / NIET akkoord met het bewaren van foto-/audio-/video-opnamen zoals toegelicht,

NAAM & VOORNAAM deelnemer:

DATUM:

HANDTEKENING:

## 10.3 GOEDKEURING ETHISCHE COMMISSIE

---



Professor Katrien Schaubroeck  
Department Wijsbegeerte  
Faculty Letteren & Wijsbegeerte  
University of Antwerp

Professor Charlotte De Backer  
Chair Ethics Committee for  
the Social Sciences and Humanities  
City campus  
Sint Jacobstraat 2  
2000 Antwerpen

### REFERENCE EX\_SHW\_2023\_44\_1

**Date**

28 November 2023

**RE:** Decision Ethics Committee for the Social Sciences and Humanities, file ex\_SHW\_2023\_44\_1

**FINAL POSITIVE CLEARANCE**

Dear professor,

The independent Ethics Committee for the Social Sciences and Humanities (EASHW), installed by the Executive Board of the UAntwerp (03.07.2012) formulates a 'final positive clearance' with regard to your project **"Feministische kritieken ten aanzien van de neurodiversiteitsbeweging"**.

In its decision making process, the EASHW is guided by the Royal Decree implementing the Act of 30 July 2018 on the protection of privacy in relation to the processing of personal data; the Royal Decree of May 7, 2004 regarding experiments on the human person; the General Data Protection Regulation; the EU-"Guidance Note for Researchers and Evaluators of Social Sciences and Humanities Research"; the deontological code for the researcher (Annex ZAP-statutes UAntwerp), and the vademecum of the Belgian Privacy Commission on scientific research and privacy.

Kind regards,

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'C. De Backer', written over a horizontal line.

Professor Charlotte De Backer  
Chair Ethics Committee for the  
Social Sciences and Humanities