

Thierry Thuysbaert

Curator van het project Buiten de Context [over identiteit en autisme]

Buiten de context [over identiteit en autisme]

Ik nam het initiatief voor Buiten de context na twee vaststellingen. Enerzijds de confrontatie met de diagnose van een autismespectrumstoornis bij onze dochter, en de gevolgen daarvan voor haar persoonlijke identiteit. Anderzijds was er het besef dat ook sociale identiteit actueel blijkbaar vaak als een probleem wordt ervaren. Even stilstaan bij identiteit (en autisme) onder de vorm van een tentoonstelling met beeldende kunstenaars en een rondvraag bij gewaardeerde denkers werd een verrassende tocht. Omwegen en dwaalsporen toonden soms de kortste weg.

Wat mij het meest is bijgebleven omdat ik er door verrast werd, is dat het begrip identiteit heftige reacties oproept die verder gaan dan het niveau van beschouwing of gedachtenstrijd. Het begrip identiteit lokt niet alleen geïnteresseerde reacties uit, evenzeer stuit het begrip op misprijzen, wordt het als nieuwerwets afgedaan of onthaald met een gevoel van aversie. Identiteit is dan ofwel een bruikbare constructie, of veeleer een middel tot misleiding en manipulatie.

Waarom wordt identiteit, het gebrek of het teveel eraan, de onzin of het doorslaggevende ervan, maatschappelijk met een zekere hoogdringendheid op de agenda geplaatst? Bestaat er zoiets als een individuele of sociale identiteit, of niet, en hoe moet die benoemd worden als het begrip identiteit verdacht klinkt? Waarin schuilt dat identiteits-'probleem'? In het feit dat identiteit niet bestaat, of dat we er niets mee kunnen aanvangen?

Een dwingende gedachte

Frequent wordt - in uiteenlopende contexten - met een ondertoon van onrust en noodzakelijkheid verwezen naar het begrip identiteit. Sociaal is er een verwachting dat men als individu een eenduidige identiteit nastreeft. Het groepsgevoel en de samenhang worden daardoor bevestigd. Een onbetwifelbaar en zelfzeker identiteitsgevoel waarop je kan aangesproken worden als individu of als gemeenschap (het Limburg-gevoel, onze Vlaamse achtergrond, onze Belgische nationaliteit enz.). Dit zorgt voor een verduidelijking van de werkelijkheid maar ook voor een simplificering. Identiteit is een dwingende gedachte. Het maatschappelijk

identiteitsdebat is een discussie tussen de dwang tot gelijkheid tegenover het verlangen naar onderscheid en verschil (Paul Verhaeghe, Identiteit, 2012). En daarom essentieel ook een ethische kwestie. Echter, voor een exclusief en authentiek identiteitsbesef worden nauwelijks rationele of beslissende argumenten aangebracht. Een eerste, 'echte' versie van identiteit valt immers niet te onderscheiden. Het nastreven van een eenduidig identiteitsgevoel wordt veelal als een stilzwijgende vanzelfsprekendheid voorgesteld. Streven naar identiteit is dan een soort handleiding voor ons denken. Het vormt een paradigma (= dwingend geheel van overtuigingen) dat, mits correct nageleefd en toegepast, onze praktische problemen en beslommeringen wel zal oplossen. En dus ook de psychische.

Een strak afgebakende identiteit najagen is een neurotische betrachting. Niet realiseerbaar, tenzij ten koste van. Identiteit vormt hierdoor een vooral schijnbaar geheel dat spoedig barsten kan vertonen. Een exclusieve identiteit is gebaseerd op een ethische dwanggedachte van normen en waarden, wat na verloop van tijd leidt tot het ontstaan van een dubbele moraal of psychische problemen. Het ziet eruit als een niet in te nemen burcht. De vesting blijkt echter maar al te vaak een labiel kaartenhuisje. Identiteit is in de praktijk het wisselvallig resultaat van dialoog of conflict tussen het verlangen naar vereenzelviging met de andere, en het streven naar afstand nemen van de andere. Een evoluerende (in tegenstelling tot starre) identiteit biedt waarschijnlijk meer kansen op individuele creativiteit en mogelijkheden tot zelfrealisatie. Het biedt ook een perspectief van tolerantie. Identiteit zou nooit een absolute (verstikkende) waarheid mogen opleggen. Uit mededogen tegenover de andere en voor elkeen om het leven zoals het is aan te kunnen met de eigen talenten en beperkingen. Identiteit evolueert, ze verandert en is nooit voltooid. Ze is een constructie die wijzigt en een soort - al dan niet harmonieuze - smeltkroes vormt. Vaak wordt dit vergeten om persoonlijke onzekerheid en twijfel te verdringen en om ons te koesteren in het comfort van een groter geheel (een groep, een cultuur, de maatschappij).

Mijn zoektocht was niet geheel vrijblijvend. Als ouder van een kind met een autismespectrumstoornis (ASS) kon ik niet starten met een onbeschreven blad. Die betrokkenheid staat mij geen neutrale positie toe en is de context van waaruit ik identiteit bekijk. Een autismespectrumstoornis is een complexe stoornis waarvoor nog geen overkoepelende theorie bestaat die alle essentiële eigenschappen kan verklaren. Aanwijzingen doen een neurobiologische ontwikkelingsstoornis vermoeden die ontstaat door genetische en biologische factoren die zeer vroeg de hersenontwikkeling beïnvloeden. De exacte rol van genetische, biologische en omgevingsoorzaken

van de stoornis, evenals hun wisselwerking, ligt nog niet vast. Door het ingewikkeld karakter van een autismespectrumstoornis is het voor buitenstaanders moeilijk om zich de impact en doordringendheid ervan te kunnen inbeelden. De meest aanvaarde definitie is die van autisme als een triade. Een autismespectrumstoornis is binnen die visie een triade (Lorna Wing, 2001) die op drie domeinen tegelijkertijd kwalitatieve stoornissen veronderstelt. Met name op het vlak van (1) sociale interactie, (2) communicatie en (3) verbeelding (verbeelding als het vermogen om zich iets te kunnen inbeelden, niet te verwarren met fantasie). Gelijktijdige beperkingen op deze drie vlakken bepalen of men kan spreken van een autismespectrumstoornis.

De manier waarop autisme in het dagelijks leven wordt voorgesteld roept soms onbehagen op bij de betrokkenen. Een autismespectrumstoornis is een beperking die ruimer is dan de bekende clichés. De stereotiepe voorstelling is die van de autist als een soort freak die in het beste geval een half rekenwonder of levende encyclopedie is. Autisme als beperking heeft geen baat bij nochtans goedbedoelde relativering (heeft niet iedereen wel wat autistische trekjes). Het is een ontwikkelingsstoornis die tolerantie en mededogen verdient van de buitenstaander terwijl het nu vaak voorwerp van onbegrip is, waardoor de persoon met een autismespectrumstoornis in een isolement terechtkomt. Omdat de grens met normaliteit dun is staat autisme niet zo ver van ons af als we routineus denken. In de hersenstructuur van het autistische brein is normaliteit veeleer de overheersende eigenschap en niet de uitzondering. Individueel zijn er wel verschillen in hersenstructuur bij autisme, maar dat geldt evenzeer voor normale hersenen. De clichématige voorstelling en beoordeling van autisme heeft vaak ook te maken met een onjuiste interpretatie van oorzakelijkheid. Daarbij is niet duidelijk of wat als oorzaak wordt voorgesteld (onhandigheid, bijvoorbeeld) de werkelijke oorzaak is, of dat er dieperliggende of op elkaar inwerkende redenen zijn. Eigenlijk dwingt autisme ons om kritisch te denken, of zou dit toch moeten, en moeten we ons voortdurend de vraag stellen: is dit werkelijk zo?

Vragen over identiteit en het vluchtige karakter ervan vormen voor wie met autisme in aanraking komt een dagdagelijks en confronterend thema. De autistische blik impliceert een fundamenteel andere kijk op woorden en dingen, een andere beleving van de realiteit als gevolg van een andere cognitieve stijl. Het is een manier van denken die nooit stopt en permanent (soms vager, vaak intens) aanwezig is. In deze andere manier om naar de werkelijkheid te kijken, bewust of niet, schuilt soms een verwantschap met de blik van de kunstenaar. De autistische persoonlijkheid en de kunstenaar vinden elkaar vaak in hun afkeer van rendementsdenken (alles

moet nut hebben en succes is een kwestie van willen). Wat maatschappelijk soms als falen wordt aanzien. Het gebrek aan rendementsdenken getuigt van een andere denkstijl die zich buiten gangbare economische en culturele verwachtingen stelt. Een autonome denkstijl die los staat van een populaire maatschappijvisie. Binnen de logica van normalisering is aanpassing een eis. Maar dit strookt niet met de autistische logica die feiten en werkelijkheid berekent en dan bekijkt of ze wel in overeenstemming zijn met de eigen integriteit, alvorens al dan niet aan de verwachtingen te willen voldoen.

Personen met autisme nemen dingen veelal op een hooggevoelige manier waar. Ze interpreteren waarnemingen en ervaringen met een onwrikbare ijzeren logica die los staat van modes, tendensen en verwachtingen. Het mens- en wereldbeeld dat hieruit volgt is bijgevolg specifiek en lijkt – ongewild – op dat van een outsider. Maar zij zijn dit niet; hun streven is inclusief (namelijk : “gewoon” te zijn, zoals ieder ander) en niet om een buitenstaander te zijn. Het ontbreekt hen echter aan een soort grammatica, een vertaalprogramma, om de gebruikelijke wereld te kunnen lezen. Personen met een autismespectrumstoornis hebben een probleem met zingeving en identiteit omdat zij de context niet duidelijk zien of kunnen interpreteren. Zij zoeken structuren in de overvloed en meerduidigheid van informatie die hen soms verlamt. Als zij de context missen kan hun denken neigen naar magisch denken: dat is het loslaten van oorzaak/gevolg relaties ten voordele van een irrationeel verband (bv. door middel van rituelen, dwanghandelingen of –gedachten). De gedachtenstrijd van een autist tégen het magisch denken en voor de normaliteit voert hij door patronen en structuren te zoeken in de werkelijkheid. Hun radicale en consequente logica die zich baseert op een zo exact en concreet mogelijke waarneming (alleen wat ik zie is écht) heeft voor hen tot doel verklaringen te vinden en de wereld verstaanbaar te maken. Om gerustgesteld te worden, zekerheid te vinden of getroost te worden.

Het zoeken naar structuren en patronen kan ook nieuwe inzichten opleveren. Personen met een autismespectrumstoornis vertrekken vanuit de waarneming. Onbevooroordeeld, niet gehinderd door een richtinggevende context – zij merken die vaak niet op of kennen er geen waarde aan toe. Een context zou hun denken sturen in de meest voor de hand liggende richting of interpretatie. Gebrek aan correcte interpretatie van de context mag dan op existentieel vlak ontregelend werken, hierdoor wordt ook de weg vrijgemaakt voor een creatieve interpretatie, voor een ander – in een extreem geval: nieuw - inzicht.

De totaal andere cognitieve stijl van personen met autisme vertoont verwantschap met de houding van de kunstenaar. Die bestaat erin een observerende en registrerende houding aan te nemen tegenover wat waargenomen of ervaren wordt, zonder te (ver-)oordelen. Ook kunstenaars gaan vaak op zoek naar een meerduidigheid van feiten en dingen en koesteren de waarde ervan. Meerduidigheid kan vanuit die visie gezien worden als een noodzakelijke voorwaarde om van kunst te spreken die blijft intrigeren. De kunstenaar en de persoon met autisme hebben beiden een andere kijk op wat rendement is dan de gangbare, namelijk een die voortvloeit uit hun eigen manier van zijn, los van een strikt meetbare productiviteit of terugverdieneffect. Niet alles van waarde hoeft voor hen een rendementstoets te doorstaan.

Door een tekort aan persoonlijke centrale coherentie (= het 'ik' als eenheid, de ervaring van een 'eigen' identiteit) voelen personen met een autismespectrumstoornis het 'ik' niet noodzakelijk als een geheel aan, maar als verbrokken. De ervaring van samenhang is fragmentarisch of ontbreekt. Zij zien daarom slechts moeizaam een eigen identiteit of op een problematische manier. Personen met autisme hebben vaak een beperkt gevoel van eigenwaarde ten opzichte van de omgeving en anderen. Reden is een slechte individualisatie door het afwijkend standpunt dat zij van jongs af aan innemen. Aspecten hiervan zijn een onder- en overgevoeligheid voor zintuiglijke prikkels, een beperkt bewustzijn van de verhouding die het lichaam inneemt ten opzichte van de omgeving en anderen, en een onevenwichtige balans in motorische vaardigheden. Hier duikt soms het beeld op van 'in de ruimte geslingerd te zijn'. Gevolg is dat een ik-gevoel, het gevoel van persoonlijke identiteit, ontbreekt of vaag en vloeibaar is. Het is een gevoel geen begin en einde te hebben. De zoektocht naar individuele identiteit heeft immers tot doel een stabiel, accuraat en consistent referentiepunt tot stand te brengen van waaruit het ik kan functioneren. Zonder die individuele (kern-)identiteit zijn toekomstige ervaringen voorbijgaand, vluchtig, en eventueel repetitief maar zonder dat men eruit leert. Door het wegvallen van de scheidingslijn tussen het ik en de buitenwereld ervaren zij een soort kosmisch identiteitsgevoel. Een groot gevoel van solidariteit met de natuur en een expliciet rechtvaardigheidsgevoel tegenover de mensheid is hiervan het resultaat.

Repeterende bewegingen bij autisme kunnen verschillende functies hebben waaronder het reduceren van spanning in stresssituaties. Maar motorische bewegingen zoals op en neer springen, schommelen op een stoel, op de tenen lopen, om zijn as draaien of trampolinespringen worden ook herhaald om de plaats van het eigen ik tegenover anderen en de omliggende ruimte te bepalen - een fysieke identiteit te voelen. De grens tussen het ik

en de omgeving wordt hierdoor opnieuw verduidelijkt en vastgelegd. Binnen dit kader hebben repeterende bewegingen dus geen ritueel, maar een functioneel belang. Onderzoek toonde aan dat de sociale moeilijkheden die personen met autisme ervaren in grote mate afhangt van hun gevoeligheid voor tactiele prikkels, meer nog dan van gevoeligheid voor auditieve en visuele prikkels. Vermoed wordt dat ons brein tactiele prikkels gebruikt om het ik van de omgeving en de andere te onderscheiden. Recent onderzoek (Eliane Deschrijver, UGent, 2016) wijst er niet alleen op dat de rol van de tastzin bij autisme belangrijker is dan gedacht, maar ook dat de verstoring van de verwerking van tastprikkel in de hersenen samenhangt met zintuiglijke en sociale problemen.

Bij hun streven naar het ervaren van identiteit voelen kinderen met autisme zich graag aangetrokken tot de mythe van de superheld. De superheld heeft vaak een dubbele identiteit namelijk een 'gewone' (sociaal weinig succesvol, onopgemerkt) die getransformeerd wordt in een superieure identiteit, met bijzondere krachten en een grote sociale status. De magische overgang van een normaal of beperkt leven dat kan overstegen worden naar een compleet leven intrigeert kinderen met autisme wellicht nog meer dan kinderen zonder. Het idee dat beperkingen in sociale interactie, zoals zij die concreet ervaren, op een irrationele manier toch kunnen hersteld worden (en meer nog: superkrachten kunnen worden) is vanuit hun context een aanlokkelijk denkbeeld. Als de gewone oorzaak/gevolg logica voor hen vaak niet duidelijk of onzichtbaar is (omdat ze de context missen, of omdat mensen niet altijd bedoelen wat ze zeggen) wordt in hun verlangen om te begrijpen de verklaring magisch. Magisch, omdat de realiteit dan schijnbaar het gevolg is van een (eventueel dwangmatig) geloof in een gedachte, los van rationele overwegingen.

Een autismespectrumstoornis

Autisme impliceert een andere cognitieve stijl als gevolg van diverse factoren. Maar de verschillen ten opzichte van het gewone of normale zijn marginaal omdat normaliteit in de autistische hersenen evenzeer dominant en de norm is, en niet de uitzondering.

Op het niveau van het functioneren van het brein heeft een autismespectrumstoornis een andere cognitieve stijl tegenover het normale brein. Het kenmerkt zich door:

- Informatie wordt serieel verwerkt, analoog (zoals een computer) - in tegenstelling tot parallel, gelijktijdig;
- Associatief denken, denken verloopt als een zoekmachine (in tegenstelling tot lineair denken), risico op afdwalen maar meer kans op creativiteit;
- Analyserende stijl (in tegenstelling tot integrerende stijl): context is dan het resultaat van vergelijking en berekening in plaats van het resultaat van aanvoelen;
- Bottom-up denken, van feiten en data naar hypothese (in tegenstelling tot top-down denken, van hypothese naar feiten en data);
- Beter inzicht in formele patronen (in tegenstelling tot beter inzicht in sociale patronen);
- Sterk in 'patroniciteit' (patternicity) = de neiging om betekenisvolle patronen te vinden in zowel betekenisvolle als betekenisloze data (Michael Shermer);
- Overconnectiviteit (= een veelheid aan verbindingen) in bepaalde delen van de hersenen en onderconnectiviteit (= een tekort aan verbindingen) tussen de delen onderling;
- Hooggevoeligheid voor zintuiglijke prikkels + (minder bekend) het gelijktijdig voorkomen van over- en ondergevoeligheid die voor interne spanning zorgt.

Een basiskenmerk is dat autistische breinen hoofdzakelijk gespecialiseerde breinen zijn: goed in één ding, slecht in iets anders.

Een vraag over autisme, identiteit en normaliteit is een vraag over waarden en bijgevolg een ethisch debat. Belangrijke stap in het wijzigend denken hierover was het opgeven van het onderscheid tussen autismestoornissen onderling en het introduceren van de overkoepelende term autismspectrumstoornissen in 2013 in DSM-5 (DSM = Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, het courantste classificatiesysteem voor mentale stoornissen). Dit betekent dat er tussen autisme en normaliteit geen breukvlak is maar een continuüm, een geleidelijke overgang van een ernstige beperking aan de ene kant van het spectrum tot het overvloeien in normaliteit aan de andere kant. Ethisch is dit een positievere kijk op individueel verschil, met een meer inclusieve gerichtheid.

Kritische stemmen suggereren dat autisme een modewoord is (helaas: niet voor wie er mee geconfronteerd wordt). Dat autisme ten dele een modieus verschijnsel of een losstaand aanstellerig gedragspatroon zou zijn, is een afstandelijke kritiek. Aan autisme is geen lichtheid of onbevangenheid verbonden maar veeleer

moeizaamheid en isolement, weinig reden dus om er deel van te willen uitmaken of als ouder om dit etiket met plezier op zijn kind te willen kleven. De behoefte of de vraag om een etiket te kleven op autistisch gedrag of denken komt op de eerste plaats voort uit de wil en het verlangen om te begrijpen.

De aandacht voor ontwikkelingsstoornissen en autisme in het bijzonder, en daarbij aansluitend een gestructureerde zienswijze en aanpak van autisme zijn een relatief recent gegeven.

Het negeren van pervasieve ontwikkelingsstoornissen (pervasief = doordringend, grijpt in op alle domeinen van het leven + levenslang) was in het verleden vaak oorzaak van veel menselijk leed. Net omdat de beperking ontkend werd, was het voor mensen met autisme nog moeilijker om tot zelfkennis te komen en zijn verhouding tegenover anderen en de omgeving te leren kennen. Spectrumdenken betekent dat er tussen normaliteit en autisme een vage en geleidelijke overgang is waarbij het belangrijk is voor de betrokkenen om de onzekerheid weg te nemen en een diagnose te stellen (dus te labelen). Autisme is een essentiële beperking en daarom is formele en informele hulp belangrijk. Hoe vroeger de diagnose, hoe functioneler en efficiënter de benadering en aangeboden hulp kan zijn omwille van de kneedbaarheid van hersenen op jonge leeftijd (Roeyers, Temple Grandin).

Vooraleer er een autisme-diagnose is, zeker bij autisme met normale cognitieve capaciteiten, is er meestal een lange weg afgelegd. Bij aanvang is er een vaag en geleidelijk groeiend vermoeden dat er iets vreemd aan de hand is. Een gevoel dat niets vanzelfsprekend lijkt te zijn en alles anders dan wat bekend is. Er ontstaan pijnlijke situaties en confrontaties die tenslotte leiden tot het besef dat hier iets gebeurt met een geheel eigen interne logica. Rechtlignig maar afwijkend en buiten de gewone logica. Dit proces zorgt voor spanning en legt druk op de persoon met autisme én de omgeving. Empathie en openheid zijn dan belangrijk om de onderlinge communicatie in stand te houden.

De uiteindelijke autismediagnose geeft aan de betrokkenen vaak een gevoel van opluchting. Een andere manier van denken of vreemde gedragingen kunnen dan vanuit een nieuw referentiekader worden bekeken en begrepen. Aandacht en bewustzijn van autisme kan tot meer begrip leiden voor afwijkend gedrag. Een oordeel volgt toch. Of men nu kiest voor labeling of niet, waar autistische symptomen zijn, worden de betrokkene (en eventueel zijn omgeving) vrijwel zeker beoordeeld. Afzien van een diagnose uit schrik om een stempel te

drukken kan tot gevolg hebben dat hij alleen maar als een zonderling of asociaal figuur wordt beschouwd. Kiezen voor labeling maakt een einde aan de irrelevante schuldvraag omdat autisme het gevolg is van een breinfout, en niet van een mislukt pedagogisch project. De schrik voor overdiagnostisering (de zogenaamde autisme-epidemie) is wellicht onterecht omdat labeling gebeurt na uitgebreid multidisciplinair onderzoek in gespecialiseerde centra, dus ernstig wordt genomen, en niet gemakshalve wordt aangereikt.

Buiten de context

Out of the box denken is een tijdsgebonden managementterm die ook frequent gebruikt wordt als het over cultuur of maatschappij in het algemeen gaat. Personen met autisme denken, los van elke trend, out of the box of buiten de context. Het is een consequentie van hun specifieke cognitieve stijl. Als in het dagelijks leven over autisme wordt gesproken, is de eerste associatie er een met oogklepdenken. Dit is evenwel een eenzijdige kijk want het autistische brein heeft structureel net die capaciteiten om buiten de normale of gebruikelijke context te denken. Binnen de context, die zij niet begrijpen, is hun oplossing de spelregels extreem letterlijk volgen, consequent en logisch (voor de buitenwereld: star). Buiten de context - niet gehinderd door een kader - vinden zij andere, vaak creatieve oplossingen.

Zintuiglijke informatie die door de hersenen anders wordt geïnterpreteerd zorgt ervoor dat de context – en bijgevolg de wereld – er voor hen anders uit ziet. Een eenzaam gevoel.

Hoe elk specifiek brein met zintuiglijke prikkels omgaat, heeft een grote invloed op zijn identiteit. Temple Grandin (Het autistische brein, 2013) onderscheidt hierin drie structurerende denkwijzen: een eerste is het denken in woorden/feiten. De twee andere zijn visueel, namelijk aan de ene kant het denken in beelden (verbeelding van objecten) en aan de andere het patroondenken (verbeelding van ruimte). Deze drie manieren van denken zijn niet positief en niet negatief, ze zijn alleen anders ten opzichte van elkaar.

Eenzovle manieren van denken, toch biedt geen van hen een oplossing voor het verdriet of de eenzaamheid die een persoon met een autismespectrumstoornis ervaart. Een autistische dochter die als houvast in haar kamer een foto-overzicht hangt van troostende personen, activiteiten en knuffels waaruit zij kan kiezen bij verdriet,

blijft geconfronteerd met de pijn van het anders zijn. Ik ben het eens met de bemerking van Johan Demuynck (Autisme als paradigma, 2011) dat de behandeling van een autist een leerschool in nederigheid is wat betreft therapeutische idealen. De enige waarheid die stand houdt in de context van autisme is het verhaal van de autist zelf. Vaak tot wanhoop en ergernis van de omgeving maar ook tot frustratie van de autist zelf. Toch zou het een ethisch objectief moeten blijven om de persoon met autisme niet te reduceren tot zijn autisme. Hoe illusoir die doelstelling soms ook lijkt moet het autisme op de tweede plaats gezet worden en mag men het individu er niet door laten definiëren. Een autistisch kind is zoals de Kleine Zwarte Reus van Royal De Luxe die als in een droom in de stad op zoek gaat naar de Oma Reus en haar wijsheid, zachtheid en verhalen. Echter, in tegenstelling tot de theatervoorstelling, zonder die te vinden.

Veel geluk ermee

Personen met een autismespectrumstoornis lopen dus het risico gemarginaliseerd te worden als een modieus verschijnsel (de autisme-epidemie) en door hun eigen gevoel van anders zijn. Het zoeken naar identiteit verloopt moeizaam. Zij zoeken iets wat de buitenwereld zich schijnbaar moeiteloos eigen maakt. Eventueel spiegelen zij zich – zonder veel gevoel van vanzelfsprekendheid – aan de omgeving.

De persoon met een autismespectrumstoornis is een soort ontheemde, een émigré, maar dan niet buiten maar binnen zijn eigen vertrouwde cultuur. Cultuur en maatschappij functioneren volgens vaak ongeschreven regels die bovendien veranderlijk zijn, contextgebonden en aan interpretatie onderhevig. Die context of regels zijn dikwijls impliciet en ontcijfering is voor beiden een moeizame zoektocht. Ze vormen de sleutel of inlogcode voor een (nieuwe) identiteit, maar wij beslissen – en onze argumenten zijn talloos en gevarieerd – om die regels vanuit een soort vanzelfsprekend normaliteitsgevoel relatief en onuitgesproken te laten. Wij wensen hen wel veel geluk ermee, maar tussen de regels klinkt dat meer dan eens als trek uw plan ermee, wij hebben onze eigen besognes. Voor de émigré kan een nieuwe identiteit vreemd zijn omdat hij de context en spelregels niet kent, voor de autistische persoon is identiteit steeds nieuw omdat hij de context en spelregels misschien wel kent, maar niet begrijpt. Slagen beide groepen er uiteindelijk toch in de code tot het wij-gevoel te kraken, een échte (vereenvoudigd tot: onze) identiteit te assimileren, dan blijft de toegangspoort toch nog vaak gesloten. Dingen blijken niet te zijn wat zij lijken: de verworven identiteit van émigrés stuit op quota's en regelgeving, de autist

herkent de vloeibaarheid van regels niet. Beiden blijven gefrustreerd achter.

Wij verwachten wel dat personen (de kunstenaar, de autist, de émigré) zich conformeren, met als trofee een nieuwe identiteit of gewoonweg identiteit, maar het ethisch doel zou geen 'samenvallen met' mogen zijn. De scheur in het doek moet behouden blijven en gekoesterd, dan is het écht. Wat in de kantlijn wordt geschreven accentueert immers de gewone tekst, biedt ruimte voor nuance en tegenspraak.

Thierry Thuysbaert

Curator van het project Buiten de Context [over identiteit en autisme]