
In de rubriek **Het veld** maakt het *Cahier voor Literatuurwetenschap* ruimte voor een jonge onderzoeker die (nieuwe) richtingen in de literatuurwetenschap verkent en voorstelt.

Literatuur en neurodiversiteit

LISELOTTE VAN DER GUCHT

Liselotte Van der Gucht studeerde Taal- en Letterkunde: Engels-Duits aan de Universiteit Gent. Haar onderzoeksproject gefinancierd door het FWO heeft als titel “Exquisite Defects. Detoxing the Female Literary Genius at the Crossroads of Neurophenomenology and Neurodiversity”. In het kader daarvan onderzoekt ze hoe literaire teksten van Duitstalige vrouwelijke auteurs uitdrukking geven aan neurodiversiteit. Liselottes onderzoeksinteresses omvatten ook Disability Studies en Health Humanities in het algemeen. Ze publiceerde reeds over de representatie van neurodiversiteit in Nederlands, Engels en Duits proza.

Literatuur en neurodiversiteit

LISELOTTE VAN DER GUCHT

In tegenstelling tot veel andere disciplines die al de revue passeerden in de rubriek ‘Het veld’ beslaat Neurodiversiteit als onderzoeksveld geen uitgebreide geschiedenis van meerdere decennia. Toch valt er ondanks de jonge leeftijd van *critical neurodiversity studies* heel wat over te vertellen. Ik begin met een uiteenzetting van wat het begrip neurodiversiteit los van een wetenschappelijke onderzoekscontext precies betekent. Daarna wend ik me tot neurodiversiteit als nieuw (doch zeer interdisciplinair) onderzoeksparadigma en tot slot bespreek ik het belang ervan voor de literatuurwetenschap.

Op de vraag wie het begrip neurodiversiteit introduceerde, wordt vaak als antwoord de Australische sociologe Judy Singer gegeven. Zij vermeldde het concept van neurologische diversiteit, of neurodiversiteit, in 1998 inderdaad voor het eerst in de context van een academische bachelorthesis. Volgens haar betrof neurodiversiteit de oneindige variatie van het menselijke brein: iedereen beleeft de wereld op een unieke manier die o.a. door neurologische structuren mee bepaald wordt. In haar artikel “Why can’t you be normal for once in your life? From a ‘Problem with No Name’ to a new category of disability” liet ze een breed publiek wat later kennismaken met haar ideeën. Zo zou neurodiversiteit volgens Singer vergelijkbaar zijn met biodiversiteit: als biologische diversiteit essentieel is voor de stabiliteit van ecosystemen, zou neurodiversiteit dan niet onmisbaar kunnen zijn voor de stabiliteit van onze samenleving (Singer 2017, 67)?¹ Zou ze niet cruciaal zijn om de complexe problemen waarmee de mensheid geconfronteerd wordt te kunnen aanpakken?

Singers ideeën over neurodiversiteit waren vooral van toepassing op autisme. In plaats van autisme te beschouwen als een individueel probleem of gebrek dat opgelost of genezen dient te worden, begreep zij autisme als een sociale structuur. In dat opzicht is het aan de maatschappij om haar sociale en materiële omstandigheden zo te veranderen, bijvoorbeeld door beleid en praktijk inclusiever te maken, dat autistische levens als waardevol onderdeel van die maatschappij begrepen

¹ Dit werk uit 2017 is een heruitgave van de originele thesis uit 1998.

worden.² Die sociale invalshoek was bedoeld om de dominante strikt medische aanpak in balans te brengen, niet om medische kennis of interventies simpelweg af te schaffen. Singer pleitte daarom voor de erkenning van neurodiversiteit als nieuwe politieke categorie na o.a. klasse, gender en etniciteit. Haar werk lag op die manier aan de grondslag van de academische acceptatie van het begrip en versnelde de bekendmaking van een sociale neurodiversiteitsbeweging over de hele wereld.

Singers benadering doet mogelijk denken aan de antipsychiatrische standpunten van Thomas Szasz, die in *The Myth of Mental Illness* (1960) argumenteerde dat *mental illness* geen echte ziekte (*disease*) is, maar een indirecte, metaforische vorm van communicatie over bepaalde problemen die iemand kan ervaren. In Szasz' opvatting kan *illness* enkel bestaan binnen een biologisch-lichamelijke context die toelaat de ervaring van *illness* tot *disease* te herleiden. Daarom achtte Szasz psychiatrische interventie met het doel op genezing overbodig. Terwijl velen zich tegen zijn opvattingen afzetten, genoot Szasz o.a. dankzij de daadwerkelijke toenmalige nood aan vernieuwing binnen de psychiatrie ook veel aanhang, bijvoorbeeld van zogenaamde 'overlevers' van het psychiatrische systeem. Hoewel Szasz dus de gangbare pathologisering van emotionele problemen ter discussie stelde en er in die zin dus een zekere overlap bestaat met de initiële bedoeling van de neurodiversiteitsbeweging, klinkt vanuit die hoek toch vooral kritiek. Zo bekritiseert Robert Chapman de nauwe biologische definitie van *illness*: Chapman stelt dat neurocognitieve functies voor een groot deel relationeel bepaald worden door interactie met anderen en met iemands omgeving, een opvatting die Singer ook onderschrijft.

Toch is het nodig om het belang van de vraag wie het begrip 'uitvond' niet te overschatten. Belangrijker is namelijk dat een nieuwe, minder pathologische kijk op autisme als een vorm van neurodiversiteit vooral mogelijk werd gemaakt door het internet: via online fora in de jaren '90 vonden lotgenoten mekaar, en herdefinieerden ze een strikt medisch begrip in het kader van een emancipatiebeweging naar het voorbeeld van eerdere burgerrechtenbewegingen die streefden naar gelijkheid voor o.a. vrouwen, zwarte, gehandicapte en queer mensen. Autistische belangengroepen bestonden zo niet langer uit (niet-autistische) ouders of medische experts die vooral op zoek waren naar een oplossing voor autisme; voor het eerst grepen ervaringsdeskundigen zelf het woord

² In deze paper gebruik ik voornamelijk *identity-first* in plaats van *person-first language*. Dat betekent dat ik over een 'autistisch persoon' en niet over een 'persoon met autisme' spreek. In "Why I Dislike 'Person First' Language" (1999) verduidelijkt Jim Sinclair dat autisme niet van de persoon losgekoppeld kan worden, zoals wel het geval is bij kledij bijvoorbeeld, zodat je niet over een 'persoon met autisme' kan spreken, maar wel over 'iemand met een geel T-shirt'. *Person-first language* zou de impact van autisme verwaarlozen en impliceren dat autisme niet strookt met 'een persoon zijn'. Toch toont onderzoek in de Nederlandstalige context aan dat de meeste autistische personen een voorkeur hebben voor *person-first language* en dus liever 'persoon met autisme' worden genoemd (De Laet, Nijhof & Wiersema 2023). Mijn bedoeling is niet om de ene of andere manier als de juiste naar voren te schuiven; ik vind het vooral belangrijk om bewust met taal om te gaan.

en wisselden ze ideeën uit over sociale verandering. Jim Sinclairs essay “Don’t Mourn for Us” (1993) was in deze context baanbrekend. Sinclair riep ouders op niet te rouwen om de beperking van hun autistische kinderen, maar wel hun verschillen te omarmen en in hun behoeften te voorzien. Hoewel Singer die boodschap ook grotendeels verdedigde, was zij dus niet degene die de weg voor verandering vrijmaakte. Die taak was weggelegd voor activisten en ervaringsdeskundigen die elkaar ontmoetten in mailinglijsten zoals *ANI-L* (1994) van Autism Network International en *Independent Living* (1996) van Martijn Dekker (Botha et al. 2024). Precies daar kwam Singer met de ideeën in aanraking die haar latere werk zouden inspireren.

Zo werd het concept van neurologische diversiteit gevestigd als een nieuw sociaal pact dat aannames rond ‘het normale brein’ in vraag stelde. Neurodiversiteit is dus het geheel van neurocognitieve configuraties, waarvan de zogenaamde neurotypische variant dominant is. In tegenstelling tot neurotypische mensen beantwoorden neurodivergente mensen vaak niet aan de heersende (westerse) maatschappelijke normen en verwachtingen rond bijvoorbeeld cognitie, perceptie, sociale en emotionele vaardigheden. Dat anders-zijn kan zich uiten op inmiddels bekende manieren zoals autisme, ADHD of dyslexie, maar kent nog veel andere uitdrukkingen. Ook OCD (obsessief-compulsieve stoornis), Downsyndroom, schizofrenie, Tourette’s en epilepsie zijn voorbeelden van de manier waarop het menselijke brein zich atypisch kan ontwikkelen met een unieke ervaring van de werkelijkheid tot gevolg. Met de grenzen tussen verschillende neurotypes, hoe ze tot stand komen en functioneren, en vooral: hoe de normen die ermee gepaard gaan in vraag gesteld kunnen worden, houdt de onderzoeksdiscipline *neurodiversity studies* zich bezig.

Neurodiversity studies

Verschillende (vaak ervaringsdeskundige) onderzoekers formuleerden reeds na de vorige eeuwwisseling ideeën die door het begrip neurodiversiteit geïnspireerd waren. Dat gebeurde vooral online, zoals het geval was bij Nick Walker, die op haar blog *Neuroqueer* (oorspronkelijk *Neurocosmopolitanism*) over neurodiversiteit schreef. Pas in 2015 werd de term neurodiversiteit door Steve Silbermans *NeuroTribes: The Legacy of Autism and the Future of Neurodiversity* bekend bij een groter publiek. Toch duurde het nog tot 2019 vooraleer Robert Chapman de aanzet gaf tot *neurodiversity theory* in hun artikel “Neurodiversity Theory and Its Discontents: Autism, Schizophrenia, and the Social Model of Disability” (2019). Chapman formuleert enkele filosofische basisconcepten en argumenten waarop *neurodiversity theory* gestoeld is. Centraal in Chapmans en Walkers werk staat de beoogde paradigmashift van het zogenaamde pathologieparadigma naar een neurodiversiteitsparadigma.

Het pathologieparadigma is dominant in academische en professionele (bijvoorbeeld medische) contexten en vertrekt vanuit het idee dat er één juiste (i.e. neurotypische) neurocognitieve manier van denken en ervaren is. Het pathologieparadigma propageert een pathologische of deficitaire blik op alles wat van die neurotypische norm afwijkt en situeert die afwijking in het individu. In tegenstelling tot die visie noemt Walker die norm veeleer “a social construction rooted in cultural norms and social power inequalities, rather than a ‘scientifically objective’ description of reality” (Walker 2021, 126). De dominante status van het pathologieparadigma heeft te maken met zijn verwantschap met het medische model van beperking. In tegenstelling tot het sociale model, dat beperking als het resultaat van gebrekkige ondersteuning en systemische onderdrukking begrijpt, schrijft het medische model beperking toe aan individuele ‘afwijkingen’. In die tegenstelling zit de aanname verrat dat de huidige maatschappelijke normen juist en natuurlijk zijn. Wie niet binnen het plaatje van de neurotypische en/of *able-bodied* norm past, moet dus liefst genezen of hersteld worden. Als gevolg daarvan worden omgevingsfactoren (denk aan aangepast onderwijs of ondersteuning op het vlak van communicatie) vaak verwaarloosd.

Kort na Chapmans aanzet was *Neurodiversity Studies: A New Critical Paradigm* (2020) van Hanna Bertilsdotter Rosqvist, Nick Chown en Anna Stenning de eerste grondige studie die neurodiversiteit als onderzoeksgebied en nieuw kritisch paradigma op de kaart zette. Zij definiëren het doel van dat paradigma als het in vraag stellen van de universele assumpties die een neurotypische norm in stand houden (Rosqvist, Chown & Stenning 2020, 2). Het neurodiversiteitsparadigma bevraagt heersende opvattingen in de maatschappij in plaats van neurodivergente mensen in een bepaald keurslijf te dwingen en beschouwt verschillen niet als een persoonlijke stoornis of tragedie, maar begrijpt ze in interactie met de omgeving (Van Goidsenhoven & Vanaken 2021, 4). Ideeën van wat normaal is liggen namelijk niet vast, maar worden gevormd door sociaal-economische, politieke en culturele factoren (zoals ongelijke machtsverhoudingen). Toch blijft het idee bestaan dat er een soort persoonlijke verantwoordelijkheid afgelegd moet worden: wie niet aan de neurotypische norm voldoet, heeft dat aan hun eigen afwijking te danken en doet beter zo goed mogelijk hun best om die norm alsnog te bereiken.

Toen Singer het begrip neurodiversiteit introduceerde, deed zij dat vooral om autisme – specifiek het syndroom van Asperger – te herwaarderen.³ Ze maakte weliswaar de weg vrij om het stereotiepe *Rain Man*-beeld bij te stellen en ook ASS bij gemiddelde tot hoge intelligentie, bij

³ Het syndroom van Asperger wordt vandaag niet meer als officiële diagnose toegekend sinds de vijfde editie van de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) in 2013 eerdere autisimestoornissen onder de huidige noemer van autismespectrumstoornis (ASS) samenbracht.

volwassenen en bij vrouwen te (h)erkennen, maar deed dit via het onderscheiden van ‘hoog’- en ‘laagfunctionerende’ autisten op basis van o.a. intelligentie en zelfstandigheid. Ook vandaag nog stellen critici van het neurodiversiteitsparadigma dat een depathologiserende kijk op stoornissen enkel te verdedigen valt in het geval van ‘hoogfunctionerende’ mensen (Jaarsma en Welin 2012; Hughes 2021). Een grotere groep van mensen zonder zichtbare gebreken meenemen onder de zogenaamde ‘neurodivergente paraplu’ zou namelijk voorbijgaan aan het lijden dat met autisme of andere vormen van neurodivergentie gepaard kan gaan. Om dat argument te weerleggen maakt Walker het onderscheid tussen bijvoorbeeld autisme of ADHD enerzijds en epilepsie of OCD anderzijds. Terwijl men autisme en ADHD vaak associeert met intrinsieke factoren in iemands psyche, persoonlijkheid en de manier waarop die persoon met de wereld omgaat, kunnen epilepsie en OCD meestal los van het individu worden gezien zonder daarbij fundamentele aspecten van het zelf uit te wissen (Walker 2021, 39). Chapman noemt het voorbeeld van anencefalie (een embryonale aandoening die tot sterk verminderde ontwikkeling van de hersenen en tot een vroege dood leidt). Het is in zulke gevallen dat neurodivergentie als pathologisch begrepen kan worden, en genezing wenselijk of soms levensnoodzakelijk kan zijn.

Neurodiversity studies stelt echter de universele vanzelfsprekendheid van de wenselijkheid of noodzaak van genezing in vraag. Het paradigma vertrekt daarom van enkele sleutelvragen: wie valt buiten de ‘normale’ standaard, waar trekken we de grens en hoe maken we die beslissing meetbaar (Chapman 2019, 378)? De moeilijkheid ligt er natuurlijk in te bepalen welke ervaringen een intrinsiek deel uitmaken van bijvoorbeeld autisme, en welke daarmee gepaard gaande afwijkingen erkend en eventueel verholpen dienen te worden. Wat als afwijkend geldt, is bovendien erg historisch bepaald en variabel. Lovaas, die de eerste gedragstherapie voor autisme ontwikkelde, paste diezelfde behavioristische therapie ook toe voor “behavioral treatment of deviant sex-role behaviors in a male child” binnen het *Feminine Boy Project* (Rekers & Lovaas 1974). Deze ‘gay conversion therapy’ beschouwen we vandaag als ethisch onaanvaardbaar, maar de aanvaarding van neurodiversiteit ligt nog steeds veel moeilijker. Bovendien gaat het paradigma nog een stap verder: het draait niet enkel om de principiële afwijzing van de vanzelfsprekendheid van het pathologische perspectief op alle neurocognitieve verschillen, maar ook om de actieve ondersteuning van neurodivergent welbevinden. Daarbij schemert ook vaak het oorspronkelijke activisme nog door. Verder legt het zich toe op onderzoek rond o.a. communicatie tussen verschillende neurotypes of neurodiversiteit op de werkvloer, en verzet het zich tegen de eenzijdige focus op het brein en op de voorstelling van een onbeperkte neuroplasticiteit die met name de *hard neuroscience* van de jaren ’90 propageerde.

Ook de schijnwerper die tot nog toe vooral op autisme gericht stond, wil *neurodiversity studies* heroriënteren door ook andere neurocognitieve verschillen bij hun onderzoek te betrekken (Rosqvist, Chown & Stenning 2020, 226). Toch houdt de focus op autisme tamelijk hardnekkig aan: bijna de helft van de bijdragen in *Neurodiversity Studies: A New Critical Paradigm* vermelden ‘autisme’ in hun titel, terwijl andere vormen van neurodivergentie zoals Tourette’s en OCD door de hoofdstukken heen slechts sporadisch vermeld worden of zelfs volledig ontbreken. Het blijft dus een werkpunt om ook andere ervaringen behalve autisme als volwaardig onderzoeksthema van *neurodiversity studies* te benaderen.

Daarnaast ontmaskert het neurodiversiteitsparadigma het onderscheid tussen laag- en hoogfunctionerend zoals door Singer werd verondersteld als neuronormatief omdat het neurodivergentie indeelt volgens de last voor de samenleving. Wie meer ondersteuning (lees: maatschappelijke middelen) nodig heeft, geldt volgens die indeling als laagfunctionerend. Vanuit het neurodiversiteitsperspectief is het niet alleen schadelijk om te impliceren dat sommige mensen ‘defecter’ zijn dan andere of om iemand als minder of meer autistisch te bestempelen. Men bekritiseert ook het feit dat het onderscheid gemaakt wordt op basis van neurotypische verwachtingen (bijvoorbeeld: houdt iemand oogcontact?) en dus op basis van hoe goed iemand zich als neurotypisch kan voordoen (Elkin 2022); dit fenomeen noemt men ook wel *masking*. Het label ‘hoogfunctionerend’ impliceert bovendien dat iemand minder problemen zou ervaren en daarom minder ondersteuning nodig heeft. Maar sommige moeilijkheden zijn gewoon niet zichtbaar voor de buitenwereld. En ook neurotypische mensen genieten vormen van ondersteuning en compensatie waar ze zich vaak niet bewust van zijn. Ervan uitgaan dat iemand geen hulp behoeft, kan leiden tot de verwaarlozing of zelfs ontkenning van bepaalde behoeften die wel degelijk aanwezig zijn.

Behalve de maatschappelijke houding ten opzichte van neurodiversiteit beoordeelt *neurodiversity studies* wetenschappelijk onderzoek – en dus ook de eigen werking – op kritische wijze. De manier waarop kennis over neurodiversiteit geproduceerd wordt, ligt namelijk aan de basis van de discriminatie die veel neurodivergente mensen ervaren. In tegenstelling tot een systeem waarin een beperkte groep experts kennis, diagnoses en behandelingen beheren, is *neurodiversity theory* op initiatief van ervaringsdeskundigen (en in tweede orde: van ervaringsdeskundige experten) tot stand gekomen. Miranda Fricker (2009) vat het onevenwicht tussen wie wel of niet als *knower* geldt samen met het begrip *epistemic injustice*. Terwijl de term oorspronkelijk vooral van toepassing was in het kader van discriminatie op basis van huidskleur of gender, heeft hij ook betekenis in relatie tot neurodiversiteit. *Neurodiversity studies* maakt werk van een inclusieve aanpak waarbij samenwerking

tussen beroeps- en ervaringsdeskundigen centraal staat: men benadrukt het belang van individuele kennis voor het verdiepen van professionele kennis en het creëren van een theoretisch kader.

Daarnaast wordt neurodiversiteit ook vanuit andere (minder activistische) invalshoeken benaderd. Een alternatief is neurofenomenologie, die ervaring en cognitieve wetenschappen integreert (vandaar het prefix ‘neuro’). Kort samengevat is het de studie van ervaring, geest en bewustzijn, met nadruk op de belichaamde (embodied) toestand van de menselijke geest (Kirchoff & Hutto 2016; Gallagher 2018). Cognitie is in die optiek niet beperkt tot onze hersenfuncties, maar interageert met lichamelijke, zintuiglijke, sensorische impulsen, die door onze omgeving en dus voor een stuk ook sociocultureel bepaald zijn (Torrance 2005, 358). Die visie op ervaring gaat echter sterk uit van een universeel concept van ‘ons’ lichaam en valt terug op normatieve ideeën over hoe lichaam en perceptie functioneren; een probleem waarmee ook de cognitieve literatuurwetenschap blijft worstelen. Wanneer men bijvoorbeeld vaststelt dat een personage geen pijn ervaart, gaat men vaak uit van de neuronormatieve veronderstelling dat pijn op een specifieke manier uitgedrukt dient te worden. Onder andere de groeiende aandacht voor proprioceptie en interoceptie laat toe om die normativiteit stilaan te weerleggen (Arikha 2022).

Neurodiversiteit en literatuurwetenschap

Hoewel het aantal *neurodiversity memoirs* de laatste decennia een stevige toename kent en het thema ook steeds vaker in fictieve verhalen opduikt, blijft de toepassing van *neurodiversity studies* op de literatuurwetenschap voorlopig eerder beperkt, en dat is jammer. Literaire teksten zijn immers bij uitstek geschikt om de enorme variatie aan menselijke ervaringen weer te geven door middel van o.a. beeldspraak, vormgeving of een bijzonder vertelperspectief, maar vooral om een bepaalde (vaak dominante) kijk op mens-zijn in vraag te stellen. Zo kan literatuur bijdragen aan de discussie over vragen zoals ‘wat is normaal?’, en dat gebeurt uiteraard al.⁴ Maar de kennis over hoe die teksten nu precies functioneren, wat ze bereiken en wat ze ons dus kunnen leren is beperkt.

Een uitzondering is de Engelstalige literatuurwetenschap. Omdat het ontstaan van de neurodiversiteitsbeweging in die taalgemeenschap gesitueerd is, heeft zij een voorsprong op andere taalgebieden. Interpretaties van teksten door de lens van neurodiversiteit lezen bijvoorbeeld personages als *Bartleby*, *Mr. Darcy* of *Jane Eyre* als autistisch, of betrekken die diagnose zelfs op

⁴ Voor een meer gedetailleerde bespreking van de weergave van neurodiversiteit in literaire teksten, zie: Meinen, Lianne, en Liselotte Van der Gucht, ‘Breken met de dwangbuis van neuronormativiteit. Neurodiversiteit binnen/buiten outsiderliteratuur’, *De Reactor*, 2023 <<https://www.dereactor.org/teksten/breken-met-de-dwangbuis-van-neuronormativiteit>> [geraadpleegd op 6 augustus 2024]

de auteur. Zo worden Emily Dickinson, Herman Melville of James Joyce soms als ‘prototypes’ van neurodivergente personen gezien. Elementen die aan die vermoedens bijdragen zijn bijvoorbeeld gedetailleerde zintuiglijke waarneming, buitengewone aandacht voor en beschrijving van de innerlijke beleving en een fascinatie voor taal en taalverwerving (Morris-Gray 2022). Nu hoor ik de lezer al denken: is elke literaire auteur dan niet neurodivergent? Zo’n (leunstoel)diagnose is echter niet waar het om draait. Neurodiversiteit stelt – net zoals literatuur doorgaans – in vraag wat gangbaar is, en vooral waarom dat zo is. Het fenomeen laat ons nadenken over wat het betekent om wel of niet ‘normaal’ te zijn; redenen om wel of niet als volwaardig deel van de maatschappij te mogen meetellen. En bij die vragen heeft elke taalgemeenschap iets te winnen.

Over de ethische en heuristische implicaties van het diagnosticeren van fictieve personages of historische figuren bestaat wel wat discussie. Kan je zomaar een diagnose klevan op iemand die niet echt bestaat of iemand die al lang dood is? Een tegenargument dat de wetenschapsgeschiedenis aanvoert, is dat iemand enkel kan ‘lijden’ aan een ziekte of een conditie waarvoor in de eigen tijd een begrip (en een context) bestaat (Cunningham 2018). Vanuit dat standpunt is het onmogelijk om te achterhalen of de beperkingen en/of uitdagingen die vandaag als dusdanig worden ervaren of gepercipieerd ook in de tijd waarin de auteur in kwestie leefde en schreef op dezelfde manier golden (Hens 2020). Bovendien kan je de richting van die kritiek ook omkeren: Runte stelt dat het typische ‘artistieke genie met ernstige sociale beperkingen’ uit de negentiende eeuw (als biografische rol of als tekstuele configuratie) de veel latere medische en gedragsmatige codificering van autisme en andere vormen van neurodiversiteit mee heeft vormgegeven (Runte 2012).

Het valt op dat bedenkingen rond het mogelijk anachronistische karakter van actuele theoretische begrippen nauwelijks voorkomt wanneer men concepten zoals gender toepast op literaire teksten uit vroegere periodes waarin het sociolegale kader in de werkelijkheid geen ruimte liet voor een dergelijke *self-fashioning*. Wellicht betreft het (vaak nogal emotioneel getinte) voorbehoud bij het spreken over neurodiversiteit eerder het feit dat het om het taboe van *mentale* gezondheid gaat, waarbij naar analogie met *white fragility* een fundamentele *neurotypical fragility* aan het licht komt. Over fysieke ziekte of beperking bestaan immers wel studies die bepaalde condities (vaak onder andere namen) met terugwerkende kracht tot in de oudheid traceren. Ook impliceert het spreken over neurodiversiteit een zekere vertrouwdheid met neurolinguïstiek, *speech pathology*, experimentele psychologie en psychiatrie. Als dusdanig is het minder gericht op de culturele dieptepsychologie van archetypes die o.a. bij *trauma studies* geactiveerd wordt en die ervoor zorgt dat we ook over trauma spreken in teksten die ouder zijn dan pakweg 1980.

Maar men kan deze discussie ook helemaal anders bekijken: volgens sommigen is het net interessanter om oude teksten te lezen in het kader van nieuwe, epistemologisch onafhankelijke

inzichten (Zunshine 2022, 244). Teksten die expliciet ingaan op de psychologische inzichten van hun tijd berusten misschien eerder op theoretische kennis die circuleert dan op de concrete ervaringen. Ook Patrick Colm Hogan (2017) betoogt dat oudere verhalen los van hun context op een betekenisvolle manier kunnen weergeven hoe een bepaalde ervaring in mekaar zit en zo lezers met verschillende achtergronden kunnen aanspreken. Ze kunnen worden gezien als ideale casestudy's om nieuwe ontwikkelingen in bijvoorbeeld cognitieve wetenschappen op toe te passen. Dat ze mogelijk onnauwkeurig of zelfs fout zijn, verandert volgens Hogan niets aan hun relevantie en betekenis. De meer auto-etnografische strekking binnen *critical neurodiversity* en *disability studies* noemt dit de zoektocht naar *aesthetic kinship* (Rodas 2018, 165; Van Ertvelde 2024).

Op die manier identificeren ook (steeds vaker vrouwelijke) auteurs op het spectrum zichzelf vaak met het werk en/of de biografie van historische auteurs. In *The Autists: Women on the Spectrum* herkent Clara Törnvall zich in andere vrouwelijke auteurs zoals Elfriede Jelinek, Emily Dickinson en Doris Lessing. Joanne Limburg vergelijkt haar eigen ervaring van vrouwelijk autisme in *Letters to My Weird Sisters* met o.a. Virginia Woolf. Ook personages kunnen als neurodivergent 'gecodeerd' gelezen worden, zonder de vraag te stellen of de auteur dat als dusdanig bedoeld heeft: op die manier worden steeds vaker de teksten van schrijvers als Samuel Beckett, Herman Melville of Theodor Storm binnen *Medical Humanities* gelezen. Ervaringsdeskundigen identificeren zich met talige of narratieve bijzonderheden of met bepaalde personages, vaak op online blogs, waarbij ze hun eigen ervaring vertegenwoordigd zien. Die interpretaties wijken meestal nogal af van de meer 'gevestigde' literatuurkritiek en zijn attent voor de vormelijke implicaties van neurodiversiteit voor verhaalstructuur en stijl, in plaats van de zoektocht naar 'symptomen' op thematisch niveau. Die focus op experimentele vormen is vaak lonender dan het bestuderen van teksten die bijvoorbeeld autisme intentioneel als thema presenteren, want die zijn vaak populariserend, erg tijdsgebonden of vallen terug op hardnekkige, problematische stereotypes zoals gebrekkige empathie.

Sinds kort beweegt er echter wat op het vlak van die gevestigde literatuurkritiek: *Critical Neurodiversity Studies: Divergent Textualities in Literature and Culture* (2025) van Louise Creechan, Jenny Bergenmar en Anna Stenning biedt een innovatieve en noodzakelijke invulling van de lacune in het literatuurwetenschappelijk onderzoekslandschap. De stem van neurodivergente literatuurwetenschappers zelf is daarbij onmisbaar en komt tegemoet aan het welbekende credo "nothing about us without us". Die samenwerking is geen bedreiging voor de wetenschappelijke waarde van onderzoek, maar voegt net unieke perspectieven toe die ons in staat stellen om tot nieuwe inzichten te komen.

Uitdagingen

Veel vragen blijven echter nog onbeantwoord. Er bestaat bijvoorbeeld grote onenigheid over hoe we neurodiversiteit kunnen of mogen definiëren. Terwijl de ene onderzoeker een eerder exclusieve selectie maakt, stelt de andere radicale inclusie voor. Die visie beschouwt niet alleen chronische ziekte en *mental illness* zoals depressie, maar ook andere doorgaans als ‘stoornis’ gepercipieerde verschillen zoals borderline, bipolaire stoornis of narcistische persoonlijkheidsstoornis als onderdeel van neurodivergente bestaansvormen. Zogenaamde emoatypische ervaringen vallen echter vaak buiten het activisme rond neurodiversiteit en kennen afzonderlijke onderzoeksgebieden (bijvoorbeeld *mad studies*) en sociale bewegingen (bijvoorbeeld *hearing voices movement*), terwijl beide disciplines individuele geleefde ervaring vooropstellen: ook kennis over *madness* wordt mee vormgegeven door mensen met een psychiatrisch verleden, vaak met een sterk negatieve perceptie van psychiatrische interventie, die binnen het pathologieparadigma gesitueerd kan worden. De tijd waarin de expert het voor het zeggen had en de patiënt louter onderzoeksobject was is echter nog niet overal voorbij. Ook online blijven inclusie en de andere thema’s die ik hier heb voorgesteld voer voor discussie en worden normen, neuronormatieve én academische, verder in vraag gesteld. Singer, Walker, Chapman en vele andere onderzoekers met hen gaan ook daar het debat aan, zowel binnen de eigen rangen als daarbuiten. De studie van neurodiversiteit is dus geen eiland: er is een grote verwantschap met *Medical Humanities*, *disability studies* en intersectionaliteit, die echter vaak neurocognitieve condities buiten beschouwing laten. Zo focust ook *affect studies* vooral op de precare socio-economische randvoorwaarden, en minder op neurocognitieve *quirks* van personages die wel duidelijk als ‘misfits’ of als ‘anders’ worden gecodeerd. Om aan die tekortkomingen het hoofd te bieden, is verder onderzoek rond neurodiversiteit broodnodig.

Bibliografie

- Arikha, Noga, *The Ceiling Outside: The Science and Experience of the Disrupted Mind* (Basic Books, 2022).
- Botha, Monique, Robert Chapman, Morénike Giwa Onaiwu, Steven K. Kapp, Abs Stannard Ashley, and Nick Walker, ‘The Neurodiversity Concept Was Developed Collectively: An Overdue Correction on the Origins of Neurodiversity Theory’, *Autism*, 28.6 (2024), pp. 1591–1594, doi:[10.1177/13623613241237871](https://doi.org/10.1177/13623613241237871)
- Chapman, Robert, ‘Neurodiversity Theory and Its Discontents: Autism, Schizophrenia, and the Social Model of Disability’, in *The Bloomsbury Companion to Philosophy of Psychiatry*, ed. Şerife Tekin and Robyn Bluhm (Bloomsbury Academic, 2019), pp. 369–91.

- Cunningham, Andrew, 'Identifying Disease in the Past: Cutting the Gordian Knot', in *The Identity of the History of Science and Medicine*, ed. Andrew Cunningham, (Routledge, 2018), pp. 13–34, doi:[10.4324/9781351219549-10](https://doi.org/10.4324/9781351219549-10)
- Creechan, Louise, Jenny Bergenmar, and Anna Stenning (eds.), *Critical Neurodiversity Studies: Divergent Textualities in Literature and Culture* (Bloomsbury, 2025).
- De Laet, Hannah, Annabel D. Nijhof, en Jan R. Wiersema, 'Adults with Autism Prefer Person-First Language in Dutch: A Cross-Country Study', *Journal of Autism and Developmental Disorders* (2023), doi:[10.1007/s10803-023-06192-3](https://doi.org/10.1007/s10803-023-06192-3)
- Elkin, Rachel, 'Higher or Lower? Why Using Functional Labels to Describe Autism is Problematic', *Psychiatry UK*, 2022, <<https://psychiatry-uk.com/higher-or-lower-why-using-functional-labels-to-describe-autism-is-problematic/>> [geraadpleegd op 22/04/2024]
- Fricker, Miranda, *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing* (Oxford University Press, 2009).
- Gallagher, Shaun, 'Decentering the Brain: Embodied Cognition and the Critique of Neurocentrism and Narrow-Minded Philosophy of Mind', *Constructivist Foundations*, 14.1 (2018), pp. 8–21.
- Hens, Kristien, *Dynamieken van autisme: Een ethisch-filosofische reflectie* (Gompel & Svacina, 2020).
- Hogan, Patrick Colm, *Sexual Identities: A Cognitive Literary Study*, Cognition and Poetics (Oxford Academic, 2017).
- Hughes, Jonathan A., 'Does the Heterogeneity of Autism Undermine the Neurodiversity Paradigm?', *Bioethics*, 35.1 (2021), pp. 47–60.
- Jaarsma, Pier, en Stellan Welin, 'Autism as a Natural Human Variation: Reflections on the Claims of the Neurodiversity Movement', *Health Care Analysis*, 29.1 (2012), pp. 20–30.
- Kirchhoff, Michael, and Daniel Hutto, 'Never Mind the Gap: Neurophenomenology, Radical Enactivism, and the Hard Problem of Consciousness', *Constructivist Foundations*, 11.2 (2016), pp. 346–53.
- Limburg, Joanne, *Letters To My Weird Sisters: On Autism and Feminism* (Atlantic Books, 2021).
- Meinen, Lisanne, en Liselotte Van der Gucht, 'Breken met de dwangbuis van neuronormativiteit. Neurodiversiteit binnen/buiten outsiderliteratuur', *De Reactor*, 2023
<<https://www.dereactor.org/teksten/breken-met-de-dwangbuis-van-neuronormativiteit>>
[geraadpleegd op 06/08/2024]
- Morris-Gray, Ishan, 'James Joyce and the Characteristics of Autistic Fiction', *Farrago Magazine*, 6 (2022), pp. 58–59.
- Rekers, George A., and O. Ivar Lovaas, 'Behavioral Treatment of Deviant Sex-Role Behaviors in a Male Child', *Journal of Applied Behavior Analysis*, 7.2 (1974), pp. 173–90, doi:10.1901/jaba.1974.7-173
- Rodas, Julia Miele, *Autistic Disturbances: Theorizing Autism Poetics from the DSM to Robinson Crusoe* (University of Michigan Press, 2018).
- Rosqvist, Hanna Bertilsdotter, Nick Chown, and Anna Stenning, eds., *Neurodiversity Studies: A New Critical Paradigm* (Routledge, 2020).

- Runte, Annette, 'Automatisme und Autismus: Zur Subjektkonstruktion in medizinischen und literarischen Diskursen der Moderne', in *Automatismen - Selbst-Technologien*, ed. Hannelore Bublitz, Irina Kaldrack, Theo Röhle, en Mirna Zeman (Wilhelm Fink Verlag, 2012), pp. 193-220.
- Sinclair, Jim, 'Don't Mourn for Us', *Our Voice (Autism Network International Newsletter)*, 1.3 (1993).
- Sinclair, Jim, 'Why I Dislike "Person First" Language', *Autism Rights Movement UK* (1999).
- Singer, Judy, *Neurodiversity. The Birth of an Idea* (Judy Singer, 2017).
- Singer, Judy, 'Why Can't You Be Normal for Once in Your Life?: From a "Problem with No Name" to a New Category of Disability', in *Disability Discourse*, ed. Mairian Corker en Sally French (Open University Press, 1999), p. 59-67.
- Törnvall, Clara, *The Autists: Women on the Spectrum*, vertaald door Alice E. Olsson (Scribe, 2023).
- Torrance, Steve, 'In Search of the Enactive', *Phenomenology and the Cognitive Sciences*, 4.4 (2005), pp. 357-68.
- Van Ertvelde, Anaïs, *Handicap. Een bevrijding* (De Bezige Bij, 2024).
- Van Goidsenhoven, Leni, en Gert-Jan Vanaken, 'Autisme als meerduidig en politiek fenomeen: een disability studies perspectief', *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 20.1 (2021).
- Walker, Nick, 'Neuroqueer. The Writings of Dr. Nick Walker.' <<https://neuroqueer.com/>> [geraadpleegd op 14/05/2024].
- Walker, Nick, *Neuroqueer Heresies: Notes on the Neurodiversity Paradigm, Autistic Empowerment, and Postnormal Possibilities* (Autonomous Press, 2021).
- Zunshine, Lisa, 'Why Reasonable Children Don't Think That Nutcracker Is Alive or That the Mouse King Is Real', in *Romanticism and Consciousness, Revisited*, ed. Richard C. Sha en Joel Faflak, Edinburgh Critical Studies in Romanticism (Edinburgh University Press, 2022), pp. 225-48.