

Welke taalgebruik rond autisme heeft de voorkeur van Nederlandse werknemers met autisme? En wat zegt dit over hun ervaringen met discriminatie en zelfstigma? VU-psychologiestudent Riley Bujsman (20) ontdekte dat goedbedoeld taalgebruik het stigma juist in stand houdt.

Autist of persoon met autisme?

Door Julie Wevers



Waar gaat je bachelorscriptie precies over?

'Ik heb de voorkeur onderzocht voor taalgebruik rond autisme onder in totaal bijna vijfhonderd volwassen deelnemers van het Nederlands Autisme Register (NAR). Deze deelnemers waren onder meer geselecteerd op het hebben van een baan. Zij konden kiezen tussen zogeheten *identity first language* (IFL) of *person first language* (PFL). Bij IFL zet je iemands identiteit voorop door te zeggen 'autistisch persoon' of 'autist'. Bij PFL komt die identiteit pas op de tweede plaats door te zeggen: 'persoon met autisme'. Daarnaast heb ik gekeken of er een verband bestaat tussen een bepaalde voorkeur en de mate waarin iemand op de werkvloer te maken heeft gehad met discriminatie of waarin er bij iemand sprake is van zelfstigma.'

Wat is je conclusie?

'Deelnemers die op het werk te maken hadden gehad met discriminatie geven de voorkeur aan IFL. Ze noemen zichzelf dus vaker 'autist' of 'autistisch persoon'. Terwijl deelnemers die meer zelfstigma ervaren - dus negatiever naar hun eigen autisme kijken - liever PFL gebruiken. Ze geven dus de voorkeur aan de formulering 'persoon met autisme'.

Die voorkeur voor PFL geldt voor de meerderheid van de onderzoeksgroep. Wat zegt dat over de voorkeur van mensen met autisme in Nederland in het algemeen?

'Deze uitkomst is erg opvallend omdat uit veel andere, buitenlandse, onderzoeken juist blijkt dat de meeste autistische personen een voorkeur hebben voor IFL. Wat dit zegt over de Nederlandse situatie vind ik moeilijk in te schatten. Uit mijn studie blijkt óók heel duidelijk dat de voorkeuren onder de deelnemers heel erg uiteenlopen. Bovendien gaat het in mijn onderzoek om een heel specifieke subgroep, namelijk autistische volwassenen

met een bovengemiddelde intelligentie die een baan hebben. Je kunt dus niet zeggen dat deze uitkomsten ook representatief zijn voor, bijvoorbeeld, kinderen of jongeren.'

Welke uitkomst heeft je het meest verrast?

'Dat discriminatie niet op dezelfde manier werkt als zelfstigma en dat er sprake lijkt te zijn van een omgekeerd effect: juist als iemand wordt geconfronteerd met discriminatie, lijkt dit te leiden tot méér identificatie met het eigen autisme. Andere studies laten dit ook zien. Mogelijk is je autisme ook zichtbaarder naarmate je jezelf meer identificeert met de diagnose. Dat kan vervolgens weer de kans op discriminatie vergroten.'

Welke formulering kunnen we voortaan het beste gebruiken, IFL of PFL?

'Hier kan ik geen eenduidig antwoord op geven omdat uit mijn onderzoek blijkt dat de voorkeur van autistische mensen erg varieert. Belangrijk vind ik wel om te melden dat uit meerdere onderzoeken heel duidelijk het verband naar voren komt tussen IFL en zelfacceptatie. Om die reden raad ik het gebruik van IFL sterk aan, maar wél met de nadrukkelijke kanttekening dat iemands persoonlijke voorkeur ook erg belangrijk is. Blijkbaar is er nog altijd een hele groep autistische personen in Nederland die de voorkeur geeft aan PFL. Dat moet in mijn ogen gerespecteerd worden. In mijn scriptie heb ik mijn woordkeuze dan ook bewust afgewisseld.'

Je beveelt in je scriptie aan om IFL in ieder geval te gaan gebruiken in de ggz. Waarom?

'Omdat het kan bijdragen aan meer zelfacceptatie en kan helpen bij het tegengaan van zelfstigma. Op dit moment wordt er in de ggz nog altijd vrijwel uitsluitend gebruikgemaakt van PFL, bijvoorbeeld op de website en in folders. De reden hiervoor is dat dit lange tijd de standaard was in de psychologie. Inmiddels is dit echter veranderd en het lijkt mij dan ook logisch dat het huidige taalgebruik wordt aangepast. In de wetenschappelijke literatuur gebeurt dit inmiddels al. Veelzeggend is dat onlangs de richtlijnen van de *American Psychological Association* (APA) - de Amerikaanse beroepsvereniging van psychologen - voor het

taalgebruik in wetenschappelijke psychologie-papers zijn aangepast. Waar PFL eerst de standaard was, wordt nu aangegeven dat er gekeken moet worden naar de voorkeur van de autistische deelnemers van een studie.'

Je ontdekte in de wetenschappelijke literatuur dat PFL vooral wordt gebruikt voor groepen die in de maatschappij veel stigma ervaren...

'Inderdaad wordt PFL vrijwel alleen gebruikt voor gestigmatiseerde groepen. Mensen zeggen bijvoorbeeld nooit 'een persoon met creativiteit', maar 'een creatief persoon'. De bedoeling van PFL was ooit om de focus te verleggen van het stigmatiserende deel naar de persoon. Als je zegt 'persoon met autisme' maak je de persoon belangrijker dan zijn autisme. Maar als je dat alléén doet voor eigenschappen die stigmatiserend worden gevonden, houd je dat stigma juist in stand.

Dat is precies de reden waarom veel zogeheten *self advocacy*-groepen vinden dat we 'autistisch persoon' of 'autist' moeten zeggen. Ze zijn daar heel duidelijk over en ik vind dat we daar wat meer naar zouden kunnen luisteren. Op dit moment wordt PFL naar verhouding nog veel gebruikt, daar zou wat mij betreft een betere balans in moeten komen.' ●

'Mensen zeggen nooit 'een persoon met creativiteit' '



NAR informatie en aanmelden
nederlandsautismeregister.nl

Meewerken aan onderzoek?

Het Nederlands Autisme Register is dringend op zoek naar ouders van kinderen met autisme, in de leeftijd tot 16 jaar, die één keer per jaar een vragenlijst willen invullen. Dit kost ongeveer een halfuur per jaar. In ruil daarvoor krijgen ouders inzicht in hoe hun kind overeenkomt met of juist verschilt van andere kinderen met autisme.

Het NAR is een initiatief van de NVA en de VU en heeft als doel de levens van mensen met autisme te verbeteren. Kijk voor meer info en aanmelden op nederlandsautismeregister.nl