

Chapman, R., & Carel, H. (2022) Neurodiversity, epistemic injustice, and the good human life. *Journal of Social Philosophy*, 00, 1–18.

DOI: 10.1111/josp.12456

Bespreking:

In deze studie wordt epistemisch onrecht bestudeerd in relatie tot autisme. Epistemisch onrecht¹ omvat elke vorm van benadeling van autisten door hen het eigenaarschap over de kennis van het eigen autisme te ontnemen en elke vorm van belemmering om binnen de samenleving daaromtrent verandering te brengen. Het taalgebruik en referentiekader rond autisme binnen de samenleving blijft zonder rechtzetting ongewijzigd. De hamvraag in deze studie is of door dit epistemisch onrecht, dat aan de basis ligt van de dominante kijk op autisme, routes naar welzijn (subjectief) en ontwikkeling (objectief) in de kiem gesmoord worden.

Door onwetendheid over autistische vormen van gedijen in de samenleving, wordt, als gevolg van vooroordelen en stigmatisering binnen de huidige sociale omstandigheden, autisme gedevalueerd en in strijd beschouwd met 'het goede leven'. Participatie is maar mogelijk als deze dominante verhalen die pathologiseren bestreden worden. Binnen een medisch-deficit-visie wordt de combinatie van 'autistisch' en 'goed leven' als onbestaande en paradoxaal gezien, wat iemand in een catch-22 houdt. In zo'n visie wordt door epistemisch onrecht de geloofwaardigheid van ervaringen en beschadigingen in twijfel getrokken. Routes naar een autistisch openbloeien verschijnen 'niet op de map' en kansen worden ontnomen. Het is onethisch andere vormen van menselijk openbloeien aan het zicht te onttrekken, autistische stemmen af en te wijzen, en indien deze stemmen toch weerklinken als 'niet echt' te beschouwen. Zo'n attitude leidt tot een toeschrijven van deficits aan mensen die deze eigenschappen niet hebben. De onderzoekers geven daarbij als voorbeeld hoe neo-Aristotelesiaanse theoretici als Martha Nussbaum constructies over goed leven op een epistemisch gewelddadige wijze geleiden naar een 'soortnorm' van 'hoe we moeten leven'. Op basis van zo'n eenzijdige beeldvorming wordt een 'sociaal nadeel' al snel bestempeld als een 'stoornis'.

Wanneer op de map routes voor andere -neurodiverse- ontwikkelingswijzen ontbreken, kunnen onvoldoende bakens voor navigeren worden uitgezet. Wanneer een neurodivergent persoon uitsluitend beschikt over neurotypische bakens, die als soortstandaardnorm gelden, worden zijn capaciteiten als tools voor de persoonlijke ontwikkeling ondergewaardeerd en ligt de weg open naar invaliditeit als resultaat van sociale uitsluiting, marginalisering en onderdrukking. "Een aanzienlijk deel van de invaliditeit van een persoon wordt maatschappelijk veroorzaakt, zijn geen manifestaties van schadelijke disfuncties, maar neurominoriteiten die niet inherent schadelijk zijn."

Hoewel intussen de uitgesproken adaptieve genetische diversiteit en de grote breinplasticiteit van de mens gekend zijn, blijft men nog steeds vasthouden aan deze soortstandaardnorm voor mentaal functioneren. Vertrekkende van dit referentiekader zal iemand, wiens ontwikkeling en welzijn belemmerd worden, dan ook voornamelijk op basis van een waardeoordeel en niet op een objectief wetenschappelijke wijze, beoordeeld worden als 'disfunctioneel'. Voor alle duidelijkheid, stellen de onderzoekers, betekent het niet dat men voorbij moet gaan wordt aan iemands mogelijke nood aan medische ondersteuning. Dit betekent ook niet dat bepaalde manifestaties van autisme die het leven inherent moeilijker maken, ontkend worden. De onderzoekers uiten slechts het verzoek tot een de-pathologiseren van autisme, omdat zo'n visie en ernaar handelen het maken van een goed onderscheid tussen een inherent geremde groei en een maatschappelijke remming in de weg staat.

Er is dus volgens de onderzoekers een hermeneutische lacune ontstaan omwille van een beperkte beeldvorming van diverse vormen van openbloeien. Zoals aangegeven laat het autisten op drift gaan en vastrijden in een paradoxaal frame, een catch-22. Om uit deze gevangenschap bevrijd te geraken, moet de communicatieve ruimte verbreed worden, want zonder correcte educatie en herstel van schade door epistemische ontsporing, wordt een epistemische taks geheven. Epistemische ontsporing is het afsluiten van wegen omdat bepaalde aannames over autisme zo overheersend worden dat ze contraproductief worden. De positie van de autistische persoon wordt gecorrodeerd door een maatschappelijk denken dat autisme leidt tot een hard en zorgelijk leven. Dit leidt tot nog meer epistemische last. Om zich daarvan te ontlasten moet de autist zelf deze educatie en schadeherstel -de epistemische taks- maar oplossen.

Om terug te kunnen vallen op redelijke aanpassingen, moet men beschikken over een diagnose, maar om doorverwezen te worden voor een diagnose moet er bewijs zijn dat de persoon op een of andere wijze lijdt (Simon Baron-Cohen). Alsof lijden een structureel onderdeel is van autisme, wat in werkelijkheid een waardeoordeel is. Voor deze epistemische onrechtvaardigheid waarin 'autistisch zijn' en 'floreren' niet samengaan, stellen de onderzoekers benaderingen voor ter verbetering.

Alles start bij het uittekenen van bijkomende ontwikkelingsdoelen die nog niet op de map staan, want uitsluitend neurotypische wegwijzers aangeboden krijgen, werkt misleidend en ondermijnend om een eigen weg uit te stippelen. De mens erkennen als neurodiverse soort begint met een zichtbaar maken van alle uitingsvormen van openbloeien. Neurodiversiteit daagt de samenleving uit om een scala aan concepten over het goede menselijke leven te tonen en het concept 'normaal functioneren' als 'standaard' te herzien. 4 suggesties reiken de onderzoekers aan: een verbreden van een niet-pathologische beeldvorming van autisme, een uittekenen van neurodiverse paden van openbloeien en welzijn, een ontwikkelen van een autistisch narratief en set van communicatiewijzen, en tenslotte, een verzoek tot neurotypisch-epistemische nederigheid. Beide laatste houden een culturele omslag in, waarna cross-culturele dialoog dient te volgen.

De medische tekortbenadering van autisme kan ontmanteld worden door kritische discussies en analyses over deze aanpak, de introductie van nieuwe modellen van benadering, het maken van een onderscheid tussen pathologiseren en medicaliseren. Medische ondersteuning dient losgemaakt te worden van een eenzijdige benadering van autisme.

Concepten van 'goed leven' zijn geen objectief gegeven. Hoe personen met een beperking het goed doen en hoe hun capaciteiten en verwachtingen van de samenleving met elkaar resoneren, moet zichtbaarder worden.

Eigen interpretaties van autistisch leven en welzijn, een daarin zoeken naar een gedeelde taal en nuance, kan aangebracht worden in wetenschappelijk onderzoek via de fenomenologische methodiek.

Moeite om mekaar te verstaan is een tweerichtsgegeven. Om tot dat besef te komen is een neurotypische nederigheid nodig, want hoe je het ook stelt: er is een neurotypische onwetendheid over de waarde en de betekenis van de autistische cultuur en communicatie.

¹ "Epistemisch onrecht is schade die wordt toegebracht aan onze status als epistemisch persoon, waar onze status als kenners, vertalers, informatieverstrekkers ten onrechte wordt verminderd of 'gesmoord', op een wijze die de persoonsautonomie en waardigheid ondermijnt" (Miranda Fricker, 2007)