Auteursversie van publicatie in *Orthopedagogiek: Onderzoek en Praktijk,* 64 (3), 2025.

Van stoornis naar neurotype? Op weg naar een neurodiversiteits-perspectief op het diagnostisch label autisme.

Gert-Jan Vanaken

MD, PhD, postdoctoraal onderzoeker; Onderzoekseenheid Gezins- en Orthopedagogiek, KU Leuven; Departement Wijsbegeerte, Universiteit Antwerpen; gertjan.vanaken@kuleuven.be

Samenvatting

Autisme wordt steeds vaker beschouwd als een neurotype binnen het brede menselijke spectrum van neurodiversiteit, eerder dan als een stoornis. In dit artikel onderzoek ik wat deze verschuiving betekent voor autisme als klinische diagnose. Is het mogelijk om een niet-pathologiserend alternatief uit te werken voor het huidige diagnostisch label autisme?

Na een introductie, geef ik een overzicht van de kwalitatieve literatuur over hoe autistische mensen en hun naasten het huidige diagnostisch label ervaren. Ik bespreek de voor- en nadelige aspecten van het label in klinisch, persoonlijk en maatschappelijk opzicht. Vervolgens neem ik drie alternatieve pistes onder de loep: het radicaal afschaffen van het diagnostisch label autisme, overstappen op klinische casusformulering of plaatsmaken voor zelfidentificatie. Voor ieder van de drie ga ik na hoe de balans van huidige voor- en nadelen beïnvloed wordt, vooraleer te beargumenteren dat geen van de drie een volwaardige vervanger is van het huidige diagnostische label.

In het laatste deel doe ik een eigen voorstel: een neurodiversiteit-affirmatief, classificerend diagnostisch label. Twee hervormingen staan hierin centraal. Ten eerste, suggereer ik een herformulering van de diagnostische criteria voor autisme met meer aandacht voor de eerstepersoonservaringen van autistische mensen en met een minder deficit-gebaseerde, meer pluralistische insteek. De tweede hervorming die ik voorstel is om het beperkingscriterium in de huidige omschrijving van autisme achterwege te laten en te vervangen door een assessment van de (mis)match tussen de autistische persoon en diens omgevingen. Mijn hoop is dat dit artikel verder gesprek over de toekomst van het diagnostisch label autisme kan stimuleren.

Autisme wordt steeds vaker beschouwd als een neurotype binnen het bredere menselijke spectrum van neurodiversiteit. Deze visie kent zijn oorsprong in autistische gemeenschappen[1], maar neurodiversiteit-affirmatieve benaderingen zijn momenteel ook in opmars in autismeonderzoek en de klinische praktijk[2]. Klinische toepassingen van deze nieuwe benadering resulteerden tot hiertoe vooral in nieuwe vormen van interventie en therapie[3–7]. Maar op een belangrijk domein hinkt de klinische vertaalslag nog achterop: als we autisme inderdaad best zien als een louter verschillende, en geen gestoorde, vorm van functioneren, wat betekent dit dan voor autisme als klinische diagnose?

1. Huidige opvattingen over het diagnostisch label autisme

De claim om autisme te depathologiseren wint aan kracht, en het taalgebruik rond autisme verandert geleidelijk aan mee. Maar de conceptualisering van autisme als "autismespectrumstoornis" (ASS) vormt nog steeds de gouden standaard waarmee diagnostici moeten werken wanneer ze willen nagaan of iemand al dan niet autistisch is.

Het DSM-5 handboek plaatst autisme in het hoofdstuk van de neurobiologische ontwikkelingsstoornissen. Autisme wordt daar gedefinieerd door een lijst van goed afgebakende gedragscriteria. Het eerste criterium klinkt, bij wijze van voorbeeld, als volgt. *"Tekorten in sociaal-emotionele wederkerigheid; variërend van abnormale sociale toenadering en het falen in normale heen-en-weer gesprekken tot het verminderd delen van interesses, emoties, affect en reacties ofwel een totaal gebrek aan het initiëren van sociale interactie"* [8].

Het valt op dat dit criterium, net als de andere, geformuleerd wordt in termen van tekorten, abnormaliteiten, falen, verminderingen en gebreken. Bovendien vertrekken de omschrijvingen vanuit een buitenstaander- of derde-persoonsperspectief. Autisme wordt beschreven als een reeks eigenaardigheden die van buitenaf worden geobjectiveerd. Eerste-persoonsperspectieven, inclusief de gedachten, gevoelens, motivaties en de existentiële dimensies van autistisch gedrag worden niet meegenomen in deze definitie. Objectiveerbare kenmerken staan inderdaad ook in de rest van DSM centraal, maar emotionele en cognitieve belevingsaspecten komen wel voor bij pakweg de beschrijving van depressieve en obsessieve-compulsieve stoornis. Het lijkt dus ook anders te kunnen.

Daarbovenop is er ook nog het beperkingcriterium. Dit criterium stelt dat significant disfunctioneren op belangrijke levensterreinen een voorwaarde is voor het stellen van de diagnose autisme[8]. Strikt geïnterpreteerd stelt de DSM-omschrijving dat disfunctioneren inherent deel uitmaakt van autistisch zijn. De sociale determinanten van functioneren, de pluraliteit van wat 'goed functioneren überhaupt betekent, en de mogelijkheid van autistisch floreren worden hiermee niet erkend[9].

Op basis van bovenstaande eigenschappen kunnen we neurodiversiteitsaanhangers dus gelijk geven, de huidige omschrijving in DSM conceptualiseert autisme als pathologie. Maar moeilijker om op te antwoorden is de vraag, wat is het alternatief? Kan de verschuiving van stoornis naar neurotype verder gaan dan retoriek en daadwerkelijk leiden tot een nieuwe omschrijving van autisme; een omschrijving die relevant blijft voor zowel onderzoek, klinische praktijk als gemeenschapsvorming? Deze vraag vormt de rode draad van dit artikel.

Maatschappelijke discussies over het autismelabel

Het is belangrijk om meteen te benadrukken dat de huidige diagnostische praktijken niet alleen worden aangevochten door autistische belangenbehartigers die depathologisering nastreven. Veel Westerse landen zijn momenteel verwikkeld in verhitte publieke en politieke debatten rond autisme. Dit veroorzaakt bijkomende moeilijkheden om een nieuwe invulling te geven aan het diagnostisch label autisme.

Ten eerste, zijn claims van overdiagnose wijdverspreid. Het aantal diagnoses neem inderdaad significant toe en het einde van die stijging lijkt nog niet in zicht[10]. Sommigen wijzen op het risico dat de oorspronkelijke betekenis van autisme verwatert door de bredere toepassing van de diagnostische criteria. Anderen hanteren de overdiagnose claim weliswaar om besparingsbeleid kracht bij te zetten en de ontoereikende financiering voor autismezorg aan te houden[11].

Een andere groep commentatoren wijzen daarentegen op het probleem van onderdiagnose. Wachttijden en kostprijs zijn inderdaad belangrijke drempels, maar verschillende minderheidsgroepen ervaren bijkomende obstakels bij het verkrijgen van een diagnose, vermoedelijk omdat het prototypisch beeld van autisme lange tijd dat van de witte, minderjarige jongen uit de middenklasse was. Mensen van kleur en etnische minderheden, mensen uit de arbeidersklasse, meisjes en volwassenen worden nog steeds minder snel gediagnosticeerd[12–14].

Tot slot circuleren er ook claims van onnauwkeurigheid en ontoereikendheid. Er bestaan vermoedens dat diagnostische labels soms minder zorgvuldig worden toegekend dan zou moeten, mogelijks vanwege de beperkte tijd en middelen in diagnostische centra. Daarnaast speelt er mogelijks ook het fenomeen van diagnostische opwaardering. Daarbij wordt het formele diagnostische label toch toegekend, ook al wordt niet aan alle criteria voldaan, om zo iemand alsnog toegang te verlenen tot autismespecifieke diensten en ondersteuning[15,16]. Daarnaast wijzen sommige clinici er ook op dat louter classificerende diagnostiek onvoldoende houvast biedt voor post-diagnostische ondersteuning. Om een individueel zorgtraject te ontwikkelen is een meer gepersonaliseerde, holistische en op behoeften gebaseerde beoordeling nodig[16,17]

Debatten rond het autismelabel zijn dus best complex. Desondanks wil ik in dit artikel een aantal alternatieven overwegen. Is het bijvoorbeeld wenselijk om classificerende diagnoses helemaal af te schaffen en ons alleen te richten op het beoordelen van individuele behoeften? Kan beschrijvende, klinische casusformulering classificatie vervangen? Moet zelfidentificatie van autisme de norm worden? Of kunnen we ons een nieuw, niet-pathologiserend alternatief voorstellen voor het huidige diagnostisch label autisme?

2. Ervaringen met het huidige diagnostisch label

Deze verkenning van mogelijke alternatieven is zeker niet waardevrij; ze vertrekt vanuit een engagement om sociale rechtvaardigheid en autistische emancipatie te bevorderen. Toch wil ik een debat vermijden dat louter geënt is op ideologische overtuigingen. Daarom wil ik empirische bevindingen als basis nemen, met name de concrete ervaringen die autistische mensen en hun familieleden hebben met het diagnostisch label autisme in zijn huidige vorm[18]. Welke voor- en nadelen biedt het huidige label? Welk effect heeft het label op degenen die het label toegekend krijgen? En hoe zetten mensen met autisme het label actief in het dagelijks leven in? Als we eenmaal weten hoe het label op dit moment functioneert, dan kunnen we een beter geïnformeerde discussie hebben over mogelijke alternatieven.

Gelukkig behoren deze vragen tot de meest bestudeerde topics in autismeonderzoek. In tal van interviewstudies hebben autistische jongeren en hun ouders, en meer recent autistische volwassenen zelf[19–21] genereus hun ervaringen gedeeld over het krijgen van en leven met een autismediagnose[22–27].

De belangrijkste conclusie uit deze literatuur is dat er geen eenduidig oordeel is over de waarde van het diagnostische label autisme en de effecten ervan. Al met al is er sprake van een ambivalente waardering.

Aan de positieve zijde, melden velen dat een formele diagnose van autisme erkenning en meer (zelf)begrip met zich meebrengt. Formeel erkend worden als autistisch helpt om schuldgevoelens te verminderen over normatieve verwachtingen die niet behaald worden en om eigenheden meer te omarmen. De literatuur benadrukt ook dat het diagnostische label helpt om andere, vaak denigrerende, termen voor atypisch gedrag tegen te gaan en te vervangen. Bovendien dient in veel nationale contexten een formele diagnose van autisme als toegangsticket tot gespecialiseerde diensten en ondersteuningsvormen, en tot eventuele uitkeringen en toeslagen. Tot slot wordt gemeld dat de diagnose helpt verbinding te slaan met andere autistische mensen en gemeenschappen. Die contacten kunnen steun, samenhorigheid bieden en gedeelde belangenbehartiging bieden. Verder dragen zulke contacten met *peers* ook bij aan het ontwikkelen van een meer positieve autistische identiteit. En onderzoek toont aan dat dat een helend en preventief effect kan hebben qua geestelijke gezondheid[28].

Het huidige diagnostische label autisme brengt weliswaar ook nadelen met zich mee. In verschillende contexten is autisme nog steeds een negatief gepercipieerde aandoening die stigmatiserend werkt en segregatie aanstuurt. Sommige mensen ervaren ook zelfstigmatisering kort nadat ze de diagnose hebben gekregen. Autistische mensen en hun naasten rapporteren daarnaast ook dat ze vaak aarzelen om hun diagnose te delen met familie, vrienden, collega's. Stereotype en discriminerende opvattingen over autisme zijn immers nog wijdverspreid. Voor sommigen leidt de diagnose ook naar ongewenste, normaliserende interventies gericht op het *fixen* van autistische tekorten. Tot slot kan het label in sommige situaties niet als toegangsticket, maar net als uitsluitingsgrond functioneren. In het onderwijs kan het diagnostische label de overstap naar buitengewoon onderwijs aansturen. In een werkcontext kan het label een obstakel vormen bij sollicitaties of bij toewijzing van taken. In de somatische gezondheidszorg worden autistische mensen minder makkelijk geloofd wanneer ze lichamelijke klachten rapporteren en in de geestelijke gezondheidszorg is autisme soms een uitsluitingscriterium voor specifieke vormen van hulpverlening die zogenaamd niet autismetoegankelijk zijn.

Samenvattend, de positieve aspecten van het huidige diagnostische label draaien rond de bevestiging van een officiële minderheidsstatus en de toegang tot voordelen verbonden aan die status. De negatieve aspecten daarentegen zijn uitingsvormen van een stereotype of neerbuigende visie op autisme; aspecten waar de neurodiversiteitsbeweging zich tegen verzet.

In wat volgt zal ik drie alternatieven voor het huidige diagnostische label autisme onder de loep nemen: afschaffing van het label, klinische formulering en zelfidentificatie. Ik zal bekijken hoe elk van deze alternatieven de beschreven balans van voor- en nadelen kan beïnvloeden. Ik zal beargumenteren waarom geen van deze drie opties volgens mij een volwaardige en verbeterde vervanging van het huidige diagnostische label kan bieden. Uiteindelijk zal ik een eigen voorstel toelichten, een voorstel dat autisme als neurotype kan omschrijven op een manier die niet pathologisch van insteek is, maar mogelijks wel de balans van klinische, persoonlijke en maatschappelijk voor- en nadelen ten goede kan beïnvloeden.

3. Autismelabel afschaffen?

Een eerste en vrij radicaal alternatief is om het diagnostisch label autisme helemaal af te schaffen. Sommige onderzoekers en commentatoren stellen dat het label inherent problematisch en zelfs onderdrukkend is en daarom best zou verdwijnen. Het label zou zowel zelf- als extern stigma oproepen, en leiden tot ongewenst medisch ingrijpen ten koste van het "simpelweg" tolereren van atypisch gedrag[29,30]. In mijn ervaring wordt

vaak ten onrechte aangenomen dat dit ook het standpunt is van neurodiversiteitsaanhangers: het diagnostisch label reproduceert een pathologiserende opvatting van autisme en moet daarom worden geëlimineerd. Het zijn echter vooral aanhangers van de sociaal-constructionistische visie op autisme die deze zienswijze bepleiten. Zij zien het stijgende aantal diagnoses vooral als een kwestie van overmedicalisering, waardoor sociale problemen zoals intolerantie, discriminatie, uitlsuiting onderbelicht blijven. Deze opvatting doet erg denken aan anti-psychiatrische kritieken uit de vorige eeuw, en staan eerder op gespannen voet met neurodiversiteitsbenaderingen van autisme[29,31,32].

Toegegeven, het voorstel om het autismelabel af te schaffen raakt aan relevante kwesties: (zelf)-stigmatisering, problematische klinische interventies en het terugbrengen van sociale misstanden van uitsluiting en discriminatie tot de hersenen van een individu. De oproep tot tolerantie van atypische gedrag -zonder de nood aan medische labels- is natuurlijk lovenswaardig.

Maar naar mijn gevoel doet het afschaffen van het diagnostisch label autisme geen recht aan de vele verschillende functies die het label momenteel vervult. Zonder de erkenning van een formele diagnose, zouden autistische mensen en hun familieleden het veel moeilijker hebben om hun eigen ervaringen te begrijpen op een niet-beschuldigende en niet-individualiserende manier. Er zou geen autismespecifieke zorg of ondersteuning kunnen bestaan. En mensen zouden niet meer kunnen buigen op het idee dat ze niet alleen staan, dat er een hele minderheidsgroep van mede-autisten rondloopt bij wie ze steun en gemeenschap kunnen vinden.

4. Klinische casusformulering?

Een tweede alternatief kan zijn om van de classificerende diagnose van autisme over te stappen op klinische casusformulering. Formulering is een benadering die zijn oorsprong kent in de klinische psychologie en psychotherapie[33]. Bij het formuleren van een casus werken clinicus en cliënt samen aan een verhalende beschrijving van de klachten die zich voordoen. Het biopsychosociaal model biedt daarbij de basis om verder te gaan dan biologische en psychologische aspecten. Ook sociale omstandigheden, relaties en levensgebeurtenissen van de cliënt worden in rekening gebracht. Het doel is om tot een gezamenlijk begrip te komen van hoe de klachten van de cliënt zijn ontstaan, hoe ze betekenis te geven en hoe ze vervolgens aan te pakken[33].

Vergeleken met classificerende diagnostiek, stellen voorstanders terecht dat formulering een holistische benadering biedt die meer aanknopingspunten biedt voor het ontwerpen van een geïndividualiseerd behandelplan. In lijn met een neurodiversiteits-benadering van autisme, biedt klinische formulering ruimte aan cliënten om te participeren in assessments, kunnen sociale determinanten van klachten mee gedocumenteerd worden, en staat betekenisverlening van de ervaren klachten centraal [16].

Gezien deze voordelen is het begrijpelijk dat verschillende professionele praktijkrichtlijnen voor diagnostische assessment van autisme aanbevelen om classificerende diagnostiek aan te vullen met klinische casusformulering, ook zo in Vlaanderen (29–31).

Niet iedereen kan zich echter vinden in een dergelijke combinatie van classificatie en formulering. Sterke voorstanders van formulering houden vast aan de opvatting dat psychische problemen betekenisvolle uitkomsten zijn van biopsychosociale interacties. Als klachten eenmaal op deze manier worden verklaard en er een behandelplan ligt, dan verdwijnt de noodzaak voor een classificerende diagnose, zo zegt men. Formulering zou daarom classificatie moeten vervangen, niet slechts aanvullen[16,33].

Als we echter terugkeren naar de reeks functies die het classificerende diagnostisch label momenteel vervult, is het bovenstaande pleidooi minder voor de hand liggend. Formulering kan clinici weliswaar helpen om verder weg te bewegen van het *fixen* van autistische tekorten en meer expliciet rekening te houden met sociale en existentiële determinanten van welbevinden. Het geïndividualiseerde verhaal dat tijdens formulering wordt geconstrueerd kan mensen ongetwijfeld erg helpen om hun zelfinzicht te vergroten -misschien zelfs meer dan bij het louter toekennen van een classificerend label. De focus op betekenisgeving van de ervaren klachten maakt het risico op zelfstigmatisering vermoedelijk ook minder groot[33].

De hoge mate van individualisering is volgens mij echter ook de achilleshiel van formulering. Die individualisering knipt de band door tussen autisme als persoonlijk beleefde ervaring en autisme als gedeelde ervaring zoals die tot stand komt binnen autistische gemeenschappen. Het is onduidelijk hoe formulering kan bijdragen aan autistische identiteitsbeleving en groepsgevoel. Indien formulering classificatie volledig zou vervangen, lijkt het concept autisme helemaal te verdwijnen, of op zijn minst sterk te versplinteren. Bovendien lijkt de maatschappelijke functie die het classificerende label met zich meebrengt niet gemakkelijk te vervangen. Het geformuleerde verhaal kan weliswaar accommodaties in de klas of op het werk inspireren, of toelichten waar een financiële tegemoet-koming voor ingezet kan worden. Maar in tegenstelling tot het classificerende label biedt het geen duidelijk ja of nee antwoord op de vraag wie recht heeft op zulke aanpassingen.

5. Zelfidentificatie?

Een derde mogelijke alternatief dat ik onder de loep neem is zelfidentificatie. Bij zelfidentificatie beslist iemand voor zichzelf dat die autistisch is zonder een formeel diagnostisch proces te doorlopen geleid door clinici. Het lijkt me begrijpelijk dat mensen neigen naar zelfidentificatie gezien de wachtlijsten, het prijskaartje en de focus op het in kaart brengen van tekorten bij huidige diagnostische processen[15]. Daarbovenop blijkt de angst om niet geloofd te worden door de diagnosticus

overigens een andere belangrijke reden om voor zelfidentificatie te kiezen, vooral bij vrouwen[12].

In autistische gemeenschappen is zelfidentificatie doorgaans een voldoende criterium voor deelname. Formele documentatie is niet nodig. Voor heel wat mensen biedt zo'n zelfidentificatie dus toegang tot gemeenschap en tot kennis over autisme die zelfbegrip, ontschuldiging en erkenning kunnen bevorderen[37]. Zelfidentificatie kan ook een meer directe route zijn naar het ontwikkelen van een positieve autistische identiteit met name omdat men de pathologiserende dimensies van een formele diagnose kan omzeilen[38].

In de geest van de neurodiversiteitsbeweging komt bij zelfidentificatie de kennis van autistische individuen voorop te staan, eerder dan te leunen op professionele expertise. In die zin lijkt zelfidentificatie dus een aantrekkelijk alternatief .

Maar ook hier zijn er enkele punten van kritiek die we moeten overwegen. Ten eerste is er de kwestie van toegankelijkheid. Zelfidentificatie vereist een belangrijke mate van introspectie. Men moet de eigen persoonskenmerken goed kunnen opmerken en interpreteren[39]. Zulke introspectie is voor niemand echt vanzelfsprekend, maar met name voor kinderen en voor mensen met een matige en diepe verstandelijk beperking lijkt zelfidentificatie weinig toegankelijk.

Ten tweede kan zelfidentificatie onnauwkeurig zijn. Zelfs als iemand erin slaagt om diens eigen functioneren goed te lezen, dan moet deze persoonlijke ervaring worden vergeleken met een breder aanvaardde notie van wat autisme eigenlijk is[39,40]. Momenteel dient de DSM als referentie. Maar als we dit aanhouden, ook binnen zelfidentificatie, dan zijn we natuurlijk geen echt niet-pathologiserend alternatief aan het ontwikkelen. We spreken in dat geval enkel over een verschuiving van wie de diagnostische beoordeling uitvoert.

Een andere manier waarop iemand de eigen ervaringen kan toetsen zijn aan een meer omvattend begrip van autisme is via autistische ervaringsverhalen, via observatie van online of offline autistische ruimtes of door de eigen ervaringen te bespreken met andere autisten[39]. Als het resultaat van de introspectie voldoende overeenkomt met het resultaat van de inspanningen om te begrijpen wat autisme in bredere zin betekent, kan men zichzelf identificeren als zijnde autistisch. Maar hier kunnen onnauwkeurigheden in het spel zijn. Mensen kunnen informatie van slechte kwaliteit tegenkomen die hun begrip van autisme verstoort. Zoals gevat in de term *confirmation bias*, kunnen mensen ook de neiging hebben om vooral op zoek te gaan naar bewijs dat hun bestaande overtuiging bevestigt, eerder dan (minder aantrekkelijke) verklaringen te overwegen[39]. Omgekeerd wijzen interviewstudies ook op het gevaar van een te voorzichtige zelfidentificatie. Sommige mensen vragen zich bijvoorbeeld onnodig af of ze wel "autistisch genoeg" zijn om zich als zodanig te identificeren[38]. Deze verschillende dynamieken bemoeilijken dus een accurate zelfidentificatie.

Een derde probleem met zelfidentificatie als vervangend alternatief voor het huidige diagnostisch label is dat het de grens vervaagt tussen wat autisme is en wat het niet is. Als iedereen diens eigen onderzoek doet naar wat autisme is, komen er verschillende manifestaties en aflijningen van autisme naar voren. In informele contexten, zoals het deelnemen aan een online autismegroep, is dit misschien geen groot probleem. Maar zoals eerder ook opgemerkt, wanneer het begrip van autisme vervaagt, dan vervaagt ook de functie van 'autisme als toegangsticket' voor diensten, aanpassingen, uitkeringen die niet universeel toegankelijk zijn.

6. Een neurodiversiteit-affirmatief, classificerend autisme label

Dit artikel begon met de vraag: als autisme inderdaad best wordt beschouwd als een neurotype in plaats van als stoornis, wat betekent dit dan voor autisme als klinische diagnose?

Na een verkenning van hoe het huidige label momenteel ervaren wordt, nam ik drie alternatieven onder de loep. Alle drie trachten ze nadelen van het huidige label te verhelpen. Maar bij een volledige afweging van voor- en nadelen, leek geen van de drie een volwaardig vervangend alternatief te bieden. Een terugkerend struikelpunt was dat een gedeelde en goed afgelijnde omschrijving van autisme verloren zou gaan, hetgeen een aantal voordelige functies van het huidige label zou ondermijnen.

Een neurodiversiteit-affirmatieve invulling van het diagnostisch label autisme vereist volgens mij dan ook dat we vasthouden aan een gedeeld begrip van wat we autisme noemen. Dat gedeeld begrip vraagt weliswaar om hervorming. De belangrijkste hervormingen dienen om de pathologiserende dimensies van de huidige DSM-beschrijving weg te werken; dat zijn [1] het objectiverende derde-persoonsperspectief en de focus op tekorten in de gedragscriteria, en [2] het beperkingscriterium dat impliceert dat autisme per definitie iemand ervan weerhoudt een goed leven te leiden.

Eerste-persoonservaringen binnenbrengen

Wanneer we de gedragscriteria willen hervormen, kunnen we twee benaderingen overwegen: ofwel starten we van een leeg blad ofwel nemen we de bestaande criteria als vertrekpunt. Mijn voorkeur gaat ernaar uit om deze herformulering te starten vanuit de domeinen vastgelegd in de bestaande gedragscriteria: sociale interactie, non-verbale communicatie, relaties, repetitieve gedragingen, voorkeur voor routine en voorspelbaarheid en sensorische gevoeligheden. Voor zover ik weet is er weinig tot geen weerstand vanuit de autistische gemeenschap tegen het feit dat deze domeinen centraal staan in de omschrijving van autisme. Maar zeker ook belangrijk, is dat deze piste voor continuïteit zou kunnen zorgen in autismeonderzoek en in de diagnostische praktijk: alle voorgaande diagnoses en alle bestaande

screening en diagnostische instrumenten zijn immers ontwikkeld op basis de bestaande criteria.

Er zijn enkele autistische hulpverleners die alvast een aanzet hebben gemaakt om de bestaande diagnostische criteria te herformuleren op een meer affirmatieve manier. Bijvoorbeeld, het eerste DSM-criterium m.b.t. "tekorten in sociaal-emotionele wederkerigheid" kan als volgt worden geherformuleerd: *"[autistische mensen hebben een] voorkeur voor sociale interacties op basis van het diepgaand delen van interesses, geven prioriteit aan en waarderen functionaliteit en eerlijkheid in sociale interacties"* [41]. Deze korte beschrijving verschilt duidelijk van de DSM-formulering. De deficit-gebaseerde, neuronormatieve taal ruimt plaats voor een terminologie die erkent dat er een diversiteit aan manieren bestaat om aan sociale interactie te doen. Ook worden enkele eerste-persoons-ervaringen zoals persoonlijke voorkeuren en motivaties voor specifiek gedrag onderdeel van de beschrijving. Maar het moet gezegd, de beschrijving is beknopt en onvolledig. De auteur in kwestie stelde deze herformuleringen op op basis van diens eigen kennis en ervaring. Een duidelijke empirische basis ontbreekt hier[41].

Het is volgens mij echter wel mogelijk om deze weg op een onderbouwde manier verder te bewandelen. In de afgelopen tien jaar is er namelijk een schat aan kwalitatief onderzoek gedaan naar de ervaringen van autistische mensen. Een grote metasynthese van dit werk zou dan ook goed geschikt zijn om autistische eerste-persoonsperspectieven op te lijsten met betrekking tot de zeven domeinen die nu in DSM opgelijst staan. Hoe ervaren autistische mensen sociale interacties? Wat zijn autistische manieren om vriendschappen aan te gaan? Welke waarde heeft *stimming*[42,43]?

Helaas zijn er binnen het bestaande autisme-onderzoek vooroordelen en hiaten[44] die maken dat we kritisch zullen moeten kijken of onder meer ook de ervaringen van etnische en genderminderheden, jonge kinderen, en verstandelijk gehandicapte en niet-sprekende autisten voldoende in kaart gebracht werden. Als dat niet het geval is -de kans is groot- zal gericht bijkomend kwalitatief onderzoek nodig zijn om autistische ervaringen in al hun diversiteit te capteren.

De volgende stap zou dan zijn om samen met autistische vertegenwoordigers en andere belang-hebbenden zoals diagnostici, onderzoekers en beleids-makers, de geherformuleerde diagnostische criteria op te stellen. Idealiter is dit, volgens mij, een pluralistische onderneming. Daarmee bedoel ik dat zowel objecti-veerbaar gedrag als interne drijfveren en motivaties voor dergelijk gedrag een plaats zouden moeten krijgen in de criteria. Bovendien zouden de criteria niet alleen autistische voorkeuren en sterktes moeten beschrijven, maar ook moeilijkheden en nadelen, zij het steeds in relatie tot een neuronormatieve context.

Deze herziening van het diagnostische label biedt volgens mij enkele voordelen ten opzichte van het huidige label. Het afstappen van deficit-taal, de toevoeging van eerste-persoonsperspectieven en de expliciete poging om de criteria te enten op de diversiteit op het autismespectrum, kan het voor mensen die de diagnose krijgen makkelijker maken om zich begrepen te voelen, zelf-stigma tegen te gaan en zich als autistisch te gaan identificeren. Dat heeft, zoals gezegd, aantoonbaar gunstige effecten op de geestelijke gezondheid[28]. Voor clinici kan deze herformulering een duw in de rug bieden om over te gaan op affirmatieve klinische interventies en vanuit een maatschappelijk perspectief kan deze gediversifieerde en gedepathologiseerde herformulering helpen bij het tegengaan van stereotypering en stigmatisering.

Person-environment mismatch in kaart brengen

De tweede hervorming die ik suggereer heeft betrekking op het beperkingscriterium. Dit stelt momenteel dat "*de symptomen* [van autisme] *een klinisch significante beperking veroorzaken in* [onder meer] *het sociale of beroepsmatige (...) functioneren"*[8]. In een neuro-affirmatieve versie van het diagnostische label zou deze inherente koppeling van autistisch zijn en disfunctioneel zijn dienen te verdwijnen. Maar, zoals ik al eerder opmerkte, ondanks het pathologiserende karakter, rechtvaardigt het huidige label ook een aantal vormen van ondersteuning (klinisch, in onderwijs, op het werk, door de overheid) die niet beschikbaar zijn voor de algemene bevolking. Deze rechtvaardiging is groten-deels gebaseerd op de veronderstelde beperkende aard van autisme. Kritische stemmen die nu al vinden dat de huidige ondersteuning te kostelijk of onterecht is, zullen tegenwerpen dat wanneer autisme slechts een neurotype is, er ook geen overheidsgeld meer nodig is voor specifieke ondersteuning en aanpassingen.

De optie die ik suggereer is om het beperkingscriterium te laten vallen en de rechtvaardiging voor ondersteuning te baseren op een assessment van de *mismatch* tussen persoon en omgeving. In welke mate is er een mismatch tussen persoons- en omgevings-kenmerken? Wat zijn de onvervulde behoeften en wat zijn de mogelijke vormen van ondersteuning (klinisch, in onderwijs, op het werk, door overheid) die de *match* kunnen vergroten? Een dergelijk assessment zou, bijvoorbeeld, de volgende elementen kunnen omvatten: mentale en somatische gezondheid, een zintuiglijk profiel en de zintuiglijke omgevingskenmerken van relevante contexten, adaptief gedrag en ondersteunings-nood in dagelijks leven, het niveau van autismekennis en -acceptatie onder familieleden, collega's, leerkrachten, werkgevers, en de mate van financiële draagkracht en autismespecifieke kosten.

Toegegeven, dit voorstel doet enigszins denken aan klinische casusformulering waar ik het eerder over had. Maar dit assessment zie ik als een aanvulling - niet een vervanging - van de classificerende beoordeling of iemand autistisch is of niet. Casusformulering is een relatief vrij kader waar clinici zelf invulling aan kunnen geven. Om dit assessment autoriteit toe te kennen, is meer overeenstemming nodig over de gebruikte instrumenten en *cutoff points*. Welke mismatches bren-

gen we in kaart, en vanaf wanneer heeft iemand recht op welk type ondersteuning?

Verschillende zorgsystemen, nationale contexten, en sociale zekerheidssystemen vragen ongetwijfeld om een eigen aanpak. Maar als de verschillende belangenhebbenden (clinici, beleidsmakers, autistisch belangenbehartigers) echter tot een consensus kunnen komen over de set van instrumenten en *cutoff points*, denk ik dat deze beoordeling het beperkingscriterium ter rechtvaardiging van autismespecifieke ondersteuning kan vervangen. Sterker nog, het biedt een mogelijkheid om een meer geïndividualiseerd plan van aanpak op te maken dan wat het huidige diagnostische label biedt.

Samengevat is mijn suggestie tweeledig. Ten eerste suggereer ik om een samenhangende beschrijving te ontwikkelen van autisme als neurotype. De zeven domeinen in de huidige diagnostische criteria vormen het uitgangspunt, maar ik stel voor om ze te herformuleren op basis van de rijke eerste-persoonsperspectieven van autistische mensen die in de kwalitatieve literatuur gedocumenteerd zijn. Verder filosofisch werk zal weliswaar nodig zijn om te bepalen wat de status van zo'n neurotype is. Hoe verhoudt een neurotype zich tot psychiatrische stoornissen, tot niet niet-pathologiserende psychologische constructen zoals persoonlijkheidstypes, of tot voormalig gepathologiseerde identiteiten zoals homoseksualiteit en *transness*?

Ten tweede stel ik voor om het beperkingscriterium achterwege te laten en te vervangen door een consensus assessment van de (mis)match tussen de autistische persoon en diens omgevingen. Op deze manier hebben we de mogelijkheid om autisme-specifieke ondersteuning te rechtvaardigen, zonder autisme als pathologie te hoeven omschrijven.

Er is zonder twijfel nog veel werk aan de winkel om dit voorstel verder uit te werken. Maar wat belangrijker is, is dat we verder in gesprek gaan met de verschillende belanghebbenden over de toekomst van het diagnostisch label autisme. Mijn hoop is dat dit artikel bijdraagt aan zulke gesprekken.

Met dank aan

Dit artikel kwam tot stand met dank aan de financiering van het FWO (projectnummer G0D3722N). Graag bedank ik ook de organisatoren en deelnemers van de volgende conferenties en studiedagen waar ik feedback kreeg op eerdere versies van dit artikel:

- “Neurodiversity, Autism, ASD, and Other Categories in Psychiatry and Mental Health” seminarie, Universiteit van Tilburg, december 2024;
- Subsclub Plus bijeenkomst, Onderzoekseenheid Gezins- en Orthopedagogiek, KU Leuven, januari 2024;
- “The Silent Patient: on medical silencing and epistemic injustice in healthcare”, doctoral school, UGent, juni 2025.

Referenties

1. **Botha**, M. *et al.* The neurodiversity concept was developed collectively: An overdue correction on the origins of neurodiversity theory. *Autism* **28**, 1591–1594 (2024).
2. **Dwyer**, P. The Neurodiversity Approach(es): What Are They and What Do They Mean for Researchers? *Hum Dev* **66**, 73–92 (2022).
3. **Leadbitter**, K., Buckle, K. L., Ellis, C. & Dekker, M. Autistic Self-Advocacy and the Neurodiversity Movement : Implications for Autism Early Intervention Research and Practice. *Front Psychol* **12**, 1–7 (2021).
4. **Schuck**, R. K. *et al.* Neurodiversity and Autism Intervention: Reconciling Perspectives Through a Naturalistic Developmental Behavioral Intervention Framework. *J Autism Dev Disord* **52**, 4625–4645 (2022).
5. **Pantazakos**, **T. & Vanaken, G.-J**. Addressing the autism mental health crisis: the potential of phenomenology in neurodiversity-affirming clinical practices. *Front Psychol* **14**, (2023).
6. **Chapman, R. & Botha, M.** Neurodivergence-informed therapy. *Dev Med Child Neurol* **65**, 310–317 (2023).
7. **Lerner**, M. D., Gurba, A. N. & Gassner, D. L. A framework for neurodiversity-affirming interventions for autistic individuals. *J Consult Clin Psychol* **91**, 503–504 (2023).
8. **American Psychiatric Association**. Cautionary Statement for Forensic Use of DSM-5. in *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition* (American Psychiatric Publishing, Inc, Washington, DC, 2013). doi:10.1176/appi.books.9780890425596.744053.
9. **Dantas**, S., Jasper, C., Botha, M., Strachan, K. & Grainger, C. Autism and Thriving: A Critical Review of the Academic Literature. *https://home.liebertpub.com/aut* (2025) doi:10.1089/AUT.2024.0228.
10. **Hill**, A. What's behind the UK's increase in autism diagnoses? . *The Guardian* https://www.theguardian.com/society/2024/mar/04/uk-increase-autism-diagnoses-neurodiversity (2024).
11. **Elgot**, J. Charities attack Farage claims of 'mental illness problems' overdiagnosis . *The Guardian* https://www.theguardian.com/politics/2025/apr/24/nigel-farage-says-mental-health-cases-hugely-overdiagnosed?CMP=Share_AndroidApp_Other (2025).
12. **Lewis**, L. F. A Mixed Methods Study of Barriers to Formal Diagnosis of Autism Spectrum Disorder in Adults. *J Autism Dev Disord* **47**, 2410–2424 (2017).
13. **Begeer**, S., Bouk, S. El, Boussaid, W., Terwogt, M. M. & Koot, H. M. Underdiagnosis and referral bias of autism in ethnic minorities. *J Autism Dev Disord* **39**, 142–148 (2009).
14. **Baker**, J. R. Why Girls and BIPOC Children Face Barriers in Autism Diagnosis. *Brainz Magazine* https://www.brainzmagazine.com/post/why-girls-and-bipoc-children-face-barriers-in-autism-diagnosis (2025).
15. **Fletcher-Watson**, S. What's in a name? The costs and benefits of a formal autism diagnosis. *Autism* **28**, 257–262 (2024).
16. **Bölte**, S. A more holistic approach to autism using the International Classification of Functioning: The why, what, and how of functioning. *Autism* **27**, 3–6 (2023).
17. **Pritchard-Rowe**, E. & Gibson, J. Professionals' perspectives on neurodiversity-affirmative autism diagnostic assessment. *Neurodiversity* **2**, (2024).
18. **Werkhoven**, S., Anderson, J. H. & Robeyns, I. A. M. Who benefits from diagnostic labels for developmental disorders? *Dev Med Child Neurol* **64**, 944 (2022).
19. **Vanaken**, G.-J. *et al.* The Earlier, the Better? An In-Depth Interview Study on the Ethics of Early Detection with Parents of Children at an Elevated Likelihood for Autism. *J Autism Dev Disord* **54**, 4130–4144 (2024).
20. **Hens**, K. & Langenberg, R. *Experiences of Adults Following an Autism Diagnosis*. (Springer International Publishing, 2018). doi:10.1007/978-3-319-97973-1.
21. **Huws**, J. C. & Jones, R. S. P. Diagnosis, disclosure, and having autism: An interpretative phenomenological analysis of the perceptions of young people with autism. *J Intellect Dev Disabil* **33**, 99–107 (2008).

22. **Legg**, H. & Tickle, A. UK parents' experiences of their child receiving a diagnosis of autism spectrum disorder: A systematic review of the qualitative evidence. *Autism* **23**, 1897–1910 (2019).
23. **DePape**, A. M. & Lindsay, S. Lived Experiences From the Perspective of Individuals With Autism Spectrum Disorder. *Focus Autism Other Dev Disabl* **31**, 60–71 (2016).
24. **Nayyar**, J. M., Stapleton, A. V., Guerin, S. & O'Connor, C. Exploring Lived Experiences of Receiving a Diagnosis of Autism in Adulthood: A Systematic Review. *Autism in Adulthood* **7**, 1–12 (2025).
25. **Kiehl**, I., Pease, R. & Hackmann, C. The adult experience of being diagnosed with autism spectrum disorder: A qualitative meta-synthesis. *Autism* **28**, 1060–1074 (2024).
26. **DePape**, A.-M. & Lindsay, S. Parents' Experiences of Caring for a Child With Autism Spectrum Disorder. *Qual Health Res* **25**, 569–583 (2015).
27. **Gray**, S. M., McMorris, C. A., Mudry, T. E. & McCrimmon, A. W. An exploration of diagnostic identity for autistic individuals: A systematic review of existing literature. *Res Autism Spectr Disord* **114**, 102394 (2024).
28. **Davies**, J. *et al.* Autistic identity: A systematic review of quantitative research. *Autism Research* **17**, 874–897 (2024).
29. **Timimi**, S., Gardner, N. & McCabe, B. The myth of autism: Medicalising men's and boys' social and emotional competence. (2010).
30. **Cosgrove**, J. Autism and Asperger's are useless diagnostic labels. *The Guardian* https://www.theguardian.com/society/2019/apr/26/autism-and-aspergers-are-useless-diagnostic-labels (2019).
31. **Counter**, P. & Timimi, S. The problem with neurodiversity. *Ethical Hum Psychol Psychiatry* (2025) doi:10.1891/EHPP.2024-0020.
32. **Arnaud**, S. & Gagné-Julien, A.-M. The new self-advocacy activism in psychiatry: Toward a scientific turn. *Philos Psychol* **37**, 2623–2646 (2024).
33. **Johnstone**, L. Psychological Formulation as an Alternative to Psychiatric Diagnosis. *J Humanist Psychol* **58**, 30–46 (2018).
34. **Cathelyn**, F. *Richtlijn Diagnostiek Autisme*. https://kcdvzw.be/publicaties (2025).
35. ***Working with Autism***. *Best Practice Guidelines for Psychologists*. (2021).
36. **Special Interest Group in Autism**. *Professional Practice Guidelines for the Assessment, Formulation and Diagnosis of Autism in Children and Adolescents, 2nd Edition*. (2022).
37. **Lewis**, L. F. Exploring the Experience of Self-Diagnosis of Autism Spectrum Disorder in Adults. *Arch Psychiatr Nurs* **30**, 575–580 (2016).
38. **Friedman**, A., Paltoglou, A. & Sorte, R. A qualitative exploration of the experiences of self-diagnosed autistic women and gender-diverse individuals who are not pursuing an autism diagnosis. *Neurodiversity* **2**, (2024).
39. **Fellowes**, S. Establishing the accuracy of self-diagnosis in psychiatry. *Philos Psychol* 1–28 (2024) doi:10.1080/09515089.2024.2327823.
40. **Fellowes**, S. Self-Diagnosis in Psychiatry and the Distribution of Social Resources. *Royal Institute of Philosophy Supplement* **94**, 55–76 (2023).
41. **Loong**, O. Neuro-affirming diagnostic criteria for autism. *Neurodivergent Counselling Services* https://neurodivergentcounselling.ca/blog/neuro-affirming-diagnostic-criteria-for-autism (2024).
42. **Kapp**, S. K. *et al.* 'People should be allowed to do what they like': Autistic adults' views and experiences of stimming. *Autism* **23**, 1782–1792 (2019).
43. **Wu**, T. & Wang, D. C. Experiences of friendship among autistic adults: a scoping review. *Front Psychiatry* **16**, (2025).
44. **Russell**, G. *et al.* Selection bias on intellectual ability in autism research: a cross-sectional review and meta-analysis. *Mol Autism* **10**, 9 (2019).