

Unmasking in een neurotypische samenleving

*De invloed van sociale contexten op authentieke
zelfpresentatie bij queer autistische personen*

Mirre Verhoeven

R0737266

Masterproef aangeboden tot het behalen van de graad
MASTER IN DE SOCIOLOGIE

Promotor: Prof. Dr. Ine Van Hoyweghen

Verslaggever: Prof. Dr. Dick Houtman

Dagelijkse begeleider: Dr. Janneke Kuiper

Academiejaar: 2023-2024

Word count: 25.000

Dankwoord

Het schrijven van deze masterthesis ging gepaard met twijfels, onzekerheid en soms ook een gevoel van banaliteit in een wereld die in brand staat. Toch overheerste er een gevoel van *empowerment* en dankbaarheid voor de kans om zoveel bij te leren over een onderwerp dat mij zo nauw aan het hart ligt. *It does take a village*, en hierbij wil ik graag de personen bedanken die mij in dit traject ondersteund hebben.

Eerst en vooral wil ik graag mijn promotor Prof. Dr. Van Hoyweghen bedanken om mij de kans en het vertrouwen te geven om voor dit, in uw woorden, ambitieuze onderwerp en methode te kiezen. Deze kans is voor een groot stuk de reden dat het zo vlot is verlopen voor mij en het deed mij goed om te horen dat u hier ook sterk in geloofde. Daarnaast wil ik ook oprecht veel dank betuigen aan mijn (dag)dagelijks begeleider Dr. Janneke Kuiper. Opnieuw bedankt voor de kans en het vertrouwen, maar ook, en vooral, bedankt voor de empathische aanpak en de serieuze, maar ook relativerende blik op de opdracht. Ook de steun voor en het geloof in mijn verdere ambities apprecieer ik enorm.

Vervolgens wil ik hier ook graag ruimte maken om de participanten die deelgenomen hebben aan dit onderzoek te bedanken. Zowel de personen die initieel interesse toonden als de personen die tot en met het interview bereid waren om hun ervaringen met mij te delen zijn van onschatbare waarde geweest voor dit onderzoek. Bedankt voor jullie kwetsbaarheid, maar ook voor de kracht die jullie mij gaven om hiermee verder te gaan door de urgentie van de problematiek nog eens te laten blijken.

Ook alle personen die op andere manieren geholpen hebben, van het brainstormen over onderwerpen en het verzamelen van participanten tot het nalezen, met in het bijzonder Femke en Lisa, wil ik graag bedanken voor hun steun. Ook mijn ouders, die mij altijd de vrijheid hebben willen geven om te doen wat ik zo graag doe, hoe ver ook letterlijk en figuurlijk verwijderd van hen, ben ik enorm dankbaar.

Ten slotte, Wout, Katinka, Kaatje, Emelien, Lies, Chiara, Lumi, Rob Roy: bedankt dat ik jullie achtste huisgenoot mocht zijn. Jullie thuis was veruit de meest aanwezige indirecte en directe steun die ik voelde en nodig had. Bedankt om mee enthousiast te zijn, samen eten te delen, te praten over het weer maar vooral over de wereld, en bedankt om mij ondanks mijn weerstand toch vanachter mijn laptop te halen voor een ijsbeerduikje, protest of rollerschaatsdansje.

In het bijzonder bedank ik Wout: om in mij te geloven wanneer ik het niet kon, oprechte communicatie altijd voorop te stellen en om van de wereld, niet alleen voor mij, maar voor alles wat leeft een mooiere plek te willen maken. Bedankt om mijn maatje te zijn en mij terug te leren spelen wanneer volwassenheid te snel komt.

Samenvatting

Deze thesis onderzoekt de ervaringen van *queer* autistische personen met authentieke zelfpresentatie of *unmasking* in sociale contexten om inzicht te krijgen in de manieren waarop sociale omgevingen personen op het autismespectrum faciliteren of net belemmeren zichzelf te zijn. Er wordt hierbij gebruik gemaakt van een kritisch-constructivistische versie van *Grounded Theory* om (intersectionele) machtsrelaties en betekenisgeving in deze situaties bloot te leggen.

Een stijging in het aantal diagnoses resulteerde nog niet in een algemene aanvaarding van autistische personen in de samenleving. Stigmatisering en discriminatie vormen dan ook een grote oorzaak voor camouflerend of '*masking*' gedrag bij personen met autisme. Dit resulteert vaak in een slechtere mentale gezondheid vanwege de continue stress, de verhoogde alertheid en het identiteitsverlies die *masking* veroorzaakt. Dit onderzoek exploreert daarom of '*unmasking*', of het terug opbergen van zo'n camouflerende persona, een oplossing biedt in een nog steeds stigmatiserende samenleving.

De literatuurstudie van deze thesis bespreekt de historische context van het concept autisme en *masking* en gaat dieper in op de aanwezigheid van neurotypische normen en hun (intersectioneel) effect op autistische personen. Ook het potentieel van *unmasking* wordt hierin besproken. De opvallende afwezigheid van onderzoek over autisme dat door en voor autistische personen werd gevoerd is een belangrijke drijfveer geweest om dit onderzoek participatief en emancipatief uit te voeren.

Een analyse van dagboekfragmenten en interviews met *queer* autistische personen over hun ervaringen met *unmasking* resulteerde in drie soorten bevindingen. Enerzijds viel het op dat participanten zelf vaak weerstand bieden tegen het algemeen *ableist* narratief rond autisme als ze over hun ervaringen en identiteit spreken. Ze stellen niet alleen het medisch discours rond autisme in vraag, maar voelen in het algemeen vaak weerstand tegenover sociale normen en linken dit ook aan hun *queer* identiteit. Ten tweede bleek *unmasking* vaak nog te kwetsbaar in heel wat sociale omgevingen door een neurotypische hegemonie, die eveneens doorwerkt in de zorgsector. Heel wat participanten linken deze beperkingen bovendien aan een vrouwelijke socialisatie die hen sowieso beperkt in het zichzelf zijn en die niet overeenkomt met autistische gedragingen. Toch is *unmasking* wel wenselijk en ook mogelijk. De mogelijkheden voorwaarden zijn hierbij een gevoel van veiligheid, blijdschap of enthousiasme, het willen opkomen voor een hoger doel en sterke vermoeidheid.

Vernieuwende bevindingen waren onder andere dat *masking* ook in neurodiverse contexten gebeurt en dus niet uitsluitend bij neurotypische mensen. Daarnaast bleek *unmasking* voor participanten ook vermoeiend te zijn waardoor *masking* soms geprefereerd werd. Dit bleek niet alleen vanwege de stigmatiserende omgeving zo, maar ook vanwege de sterk aangeleerde gewoonte om continu te masken die veel participanten eigen is.

Deze resultaten van deze thesis benadrukken het belang van inclusiviteit en het betrekken van autistische stemmen (maar ook andere communicatievormen) in het maatschappelijk en wetenschappelijk debat over autisme. De thesis hoopt met de reflectieve dagboeken van waarde geweest te zijn voor de participanten, maar ook voor de bredere (*queer*) autistische community door bewustzijn bij hun omgevingen te creëren rond de gevolgen van stigmatisering en discriminatie.

Inhoud

Lijst met tabellen	6
1. Inleiding.....	7
2. Literatuurstudie	9
Inclusief taalgebruik	9
2.1 Historische invloed op de hedendaagse kijk op autisme: (bio)medisch model, sociaal model en kritisch <i>dis/ability</i> perspectief	10
2.2 Neurotypische hegemonie	12
2.2.1 <i>Ableism</i> : stigma, discriminatie en identiteit.....	12
2.2.2 Neuroarchy: over macht en de gelijkens met het patriarchaat.....	14
2.3 Intersectionaliteit	16
2.3.1 Samenkomst autistische en <i>queer</i> identiteit.....	16
2.3.2 Intersectionaliteit en macht: <i>crip theory</i>	17
2.4 Camouflage en <i>unmasking</i>	19
2.4.1 Oorzaken en consequenties van <i>masking</i> voor autistische personen	19
2.4.2 <i>Unmasking</i> als manier om opnieuw ruimte op te eisen	20
3. Methodologie.....	22
3.1 Epistemologie en ontologie.....	22
3.2 Kritisch-constructivistisch grounded theorie kader	22
3.3 Dataverzameling	23
3.4 Participanten	26
3.5 Analyse.....	28
3.6 Positionaliteit	29
4. Resultaten.....	30
4.1 Betekenisgeving autisme, diagnose, <i>queer</i> identiteit en <i>unmasking</i>	31
4.1.1 Autisme als anders, variabel en subversief.....	31
4.1.2 Voorkeur voor het aangeven van specifieke noden.....	32
4.1.3 <i>Queer</i> identiteit als gelijkaardige ervaring en strijd.....	34
4.1.4 Kijk op <i>unmasking</i> : een vergelijking met coming-out.....	35
4.2 Omgeving die <i>unmasking</i> belemmert.....	37
4.2.1 Invloed van de neurotypische hegemonie en het patriarchaat op <i>unmasking</i> via socialisatie.....	37
4.2.2 Ook in de zorg en in neurodiverse contexten werkt neurotypische hegemonie door	40
4.3 <i>Unmasking</i> als mogelijk en wenselijk	42
4.3.1 Veiligheid omgeving.....	42
4.3.2 <i>Unmasking</i> uit blijdschap	44
4.3.3 (Un)masking uit vermoeidheid	44

4.3.4 <i>Unmasking</i> voor hoger doel	45
4.4 In een ideale wereld is het concept autisme overbodig	46
5. Discussie en conclusie	46
Bibliografie	52
Bijlages	61
Bijlage 1: Geinformeerde toestemming formulier	61
Bijlage 2: Wervingsflyer.....	65
Bijlage 3: Handleiding dagboek.....	66
Bijlage 4: Interview topic- en vragenlijst	68
Bijlage 5: Infographic resultaten	69

Lijst met tabellen

Tabel 1: Demografische gegevens participanten.....	28
---	-----------

1. Inleiding

Hoewel ongeveer één procent van de bevolking zich op het autismespectrum zou bevinden, heerst er nog een aanzienlijk stigma rond autisme, waardoor het voor autistische personen vaak een uitdaging is om zichzelf te zijn in sociale interacties (Lai & Baron-Cohen, 2015; Mandy, 2019; Pearson & Rose, 2021). Neurotypische hegemonie, onzichtbaarheid van de autistische groep en privileges van meerderheidsgroepen dwingen autistische personen om hun autistische eigenschappen te verbergen of aan te passen om zich te conformeren aan een niet-autistische sociale context, een fenomeen dat ‘camoufleren’ of *masking* wordt genoemd (Cook et al., 2021; Radulski, 2022). Inauthentieke zelfpresentatie, of *masking*, dient als een strategie voor autistische personen om sociale en professionele acceptatie te verkrijgen, discriminatie en vooroordelen te vermijden en zich te beschermen tegen fysiek geweld (Cook et al., 2023; Radulski, 2022). Recent onderzoek heeft dit fenomeen meer onder de aandacht gebracht en de oorzaken en kosten ervan voor autistische personen blootgelegd (Cook et al., 2021; Radulski, 2022). Camoufleren blijkt hierbij enerzijds inderdaad een manier om te kunnen omgaan met een wereld die niet voor hen ontworpen is, maar anderzijds kan de voortdurende onderdrukking van de eigen identiteit ook gepaard gaan met uitputting, stress, angst, depressie, identiteitsverwarring en zelfs zelfdoding (Mandy, 2019).

Om deze negatieve consequenties te voorkomen of verminderen, roept de neurodiverse gemeenschap op tot het bekritisieren van sociale discriminatie tegenover autistische personen. Deze groep ziet autisme en andere neurominderheden, zoals personen die hoogbegaafd zijn, ADHD hebben of op een andere manier een ‘anders’-functionerend brein hebben, als een natuurlijk verschil in neurotypes, zonder hierbij te focussen op een lijstje aan beperkingen. Vanuit deze neurodiverse *community* wordt dan ook geopperd om neurodiverse mensen, waaronder autistische personen, de ruimte te geven om te *unmasken* en hun authentieke zelf te zijn (Radulski, 2022). *Unmasking*, of meer authentiek gedrag, kan zich uiten in verschillende vormen. Zo kunnen bijvoorbeeld verminderde zelfbeheersing of zelfcensuur, identiteitsonthulling, en het open communiceren van moeilijkheden, noden en voorkeuren gezien worden als *unmasking* (Cook et al., 2023). Authentieke zelfpresentatie kan, met andere woorden, een emanciperende werking hebben die autistische personen in staat stelt te leven in een niet-autistische sociale context zonder onnodige uitputting, stress of angst (Cook et al., 2023). Toch is het voor veel autistische personen niet evident om hun autistische eigenschappen minder te onderdrukken of hun noden beter te communiceren in een omgeving die hier niet voor openstaat. Vooral voor personen met meerdere gestigmatiseerde identiteiten kan dit als een grote drempel aanvoelen of gewoonweg onveilig zijn (Corrigan & Matthews, 2003; Jones et al., 2020).

Ondanks het erkende belang van *unmasking* voor de emancipatie van de autistische gemeenschap door zowel autistische organisaties als niet-autistische onderzoekers, zijn de barrières en de sociale contexten voor authentieke zelfpresentatie of *unmasking* nog weinig onderzocht. Deze thesis richt zich op deze leemte en onderzoekt dit meer specifiek voor een subgroep binnen de autistische gemeenschap van mensen met een *queer* genderidentiteit en/of seksuele oriëntatie. Personen met autisme zijn immers vaker *queer* dan niet-autistische personen en regelmatig zijn ervaringen van discriminatie en stigma gelinkt aan zowel genderidentiteit en seksuele oriëntatie als aan neurotype, wat hun onderdrukking en dus ook nood aan emancipatie groter kan maken (Bejerot & Eriksson, 2014; Cooper et al., 2022). Deze studie behandelt daarom de volgende onderzoeksvraag: **“Hoe kijken autistische *queer* personen naar *unmasking* in interpersoonlijke relaties en hoe ervaren ze dit?”**. Om te begrijpen welke factoren *unmasking* kunnen bemoeilijken of bevorderen, kijk ik ook naar de bredere machtsverhoudingen die dit gedrag op microniveau beïnvloeden. Naar analogie met

de systemische oorzaken voor camouflage die gevonden werden in het onderzoek van Radulski (2022) naar neurotypisch privilege, is de deelvraag de volgende: **“Hoe creëren sociale contexten ruimte of net belemmeringen voor *unmasking*?”**. Beide vragen richten zich op de maatschappelijke context van Nederlandstalig België in 2024.

In lijn met Radulski (2022) maakt deze studie eveneens gebruik van een kritisch neurotheoretisch kader. Dit wil zeggen dat *critical dis/ability*, *race*, *queer* feministische en postkoloniale theoretische inzichten gecombineerd zullen worden om neurotypische machtsstructuren te onderzoeken in het kader van de onderzoeksvraag. Binnen het kritisch neurotheoretische perspectief maakt deze studie gebruik van kritisch-constructivistische *Grounded Theory* als onderzoeksmethode. Hierbij worden de ervaringen van (al dan niet klinisch gediagnostiseerde) *queer* autistische volwassenen verzameld via gestructureerde dagboeken en *post-diary* interviews. Deze werkwijze laat toe om de sociale context en machtsstructuren te onderzoeken die autistische personen beïnvloeden bij het al dan niet authentiek presenteren van zichzelf in interpersoonlijke relaties (Hislop et al., 2023; C. J. Lewis & Arday, 2023; Woodcock, 2020). Aan de hand van *constant comparison* en het creëren van betekenisvolle categorieën kan de data worden geanalyseerd om de onderzoeksvraag te beantwoorden. Door middel van participatief en emancipatief onderzoek, waarbij autistische stemmen in alle onderzoeksfases betrokken zijn, draagt dit onderzoek bij aan een herverdeling van de kennisproductie tussen niet-autistische personen en autisten (Van Goidsenhoven & Vanaken, 2021). De resultaten kunnen bovendien de positie van autistische personen in de samenleving verbeteren door een breder bewustzijn te creëren in de neurotypische omgeving van autistische personen omtrent de moeilijkheden die zij ervaren (Leveto, 2018).

Het tweede hoofdstuk van deze studie bestaat uit een literatuurstudie waarin het theoretisch kader voor het onderzoek wordt beschreven. In dit hoofdstuk zal ik het kader van kritische neurotheorie verder conceptualiseren en verbinden aan het breder onderzoeksveld van *dis/ability studies* om het begrip van autisme en *dis/ability* in de context van deze thesis verder te specificeren. Verder exploreer ik hoe een validistische cultuur invloed heeft op de levens van autistische personen, waarbij ik specifiek aandacht besteed aan de intersectie met *queer* identiteiten. Deze intersectionele blik wordt doorgetrokken om de ervaring van *queer* personen met betrekking tot hun authentieke zelfrepresentatie en gender *performance* te vergelijken met *autistische unmasking* (Botha & Frost, 2020). Ten slotte zal de literatuurstudie de relevantie van deze theorie aantonen om (un)masking te kunnen begrijpen en de nood aan meer onderzoek hierover belichten. Hoofdstuk drie bevat een overzicht van de methodologische keuzes en procedures in dit onderzoek. Ik ga hierbij onder andere dieper in op het belang van positionaliteit en reflectie, de methode voor dataverzameling en de methode voor analyse. In hoofdstuk vier komen de resultaten van de analyse aan bod en hoofdstuk vijf bediscussieert de resultaten en het gevoerde onderzoek kritisch in relatie tot eerdere literatuur over het onderwerp.

2. Literatuurstudie

Deze literatuurstudie werd uitgevoerd om de bestaande theorievorming rond *(un)masking* en contextfactoren die het leven van autistische personen beïnvloeden in kaart te brengen. Wetenschappelijk onderzoek naar *unmasking* was schaars waardoor ik voornamelijk academische literatuur omtrent camouflage of *masking* heb geraadpleegd om de sociale context van autisten te bestuderen. Zo bleek er uit de literatuur omtrent *masking* al een sterke link met machtsverhoudingen en stigmatisering te zijn in het dagelijks leven van personen met autisme. Ook bredere literatuur binnen disability studies en feministische/*queer* studies bleek vaak verhelderend om het brede kader van machtsverhoudingen in onze samenleving te begrijpen. Om deze literatuur te vinden maakte ik gebruik van de academische databanken Limo en Google Scholar. Zoektermen die ik gebruikte zijn 'Autism', 'ASS', '*Unmasking*', '*Masking*', 'Camouflaging', '*Queer*', 'Trans', 'Social barriers', 'Social context', 'Neurotypical', 'Power relations'. Aangezien veel onderzoek over autisme en autistische personen gevoerd bleek te zijn vanuit een neurotypisch perspectief en door neurotypische onderzoekers, gebruikte ik een kritisch *dis/ability* studies kader om deze literatuur te evalueren en te nuanceren. Dit wil zeggen dat ik probeer *ableist* taalgebruik, een stereotyperende kijk op autistische personen en autisme, en methoden voor kennisproductie over autisme zonder het betrekken van autistische stemmen niet te reproduceren. Verder gebruikte ik ook de sneeuwbalmethode om tot nieuwe en relevante literatuur te komen.

Inclusief taalgebruik

In de literatuurstudie en het methodologisch kader zal ik steeds gebruikmaken van *non-ableist* taal zoals beschreven en voorgesteld door Botterna-Beutel et al. (2021). Hierbij zal mijn taalgebruik zich ook focussen op diversiteit in de plaats van op beperkingen of ziekte aangezien er een relatieve consensus is bij de Engelstalige autistische *community* dat dit taalgebruik stigmatiserend werkt (Botterna-Beutel et al., 2021). Hoewel bovenstaande suggesties van Botterna-Beutel et al. (2021) overeen lijken te stemmen met het taalgebruik van Nederlandstalige organisaties die werken rond inclusie en autisme, is de voorkeur voor *identity-first* taal zoals autistische persoon of autist, waarbij autisme als deel van de identiteit wordt beschouwd in de plaats van een toevoeging, niet zo ingeburgerd in de Nederlandse taal (De Laet et al., 2023). Nederlandstalige Nederlanders en Belgen tonen immers een voorkeur voor *person-first* taal, waarbij de negatieve bijklank van het woord 'autist' waarschijnlijk een rol speelt (De Laet et al., 2023). Anderzijds heeft ook een grote groep (27%) in de studie van De Laet et al. (2023) aangegeven geen voorkeur te hebben en is er ook een groep in de autistische community die het woord 'autist' net terug wil opeisen. Hoewel er in de Engelstalige literatuur dus een algemene consensus is over het stigmatiserend karakter van *person-first* language zoals '*person with autism*' omdat autisme hiermee impliciet niet erkend wordt als een wenselijk en fundamenteel onderdeel van de identiteit, zal ik in deze paper afwisselend *person-first* en *identity-first* taal gebruiken als *non-ableist* taalgebruik in lijn met het werk van Van Goidsenhoven en Vanaken (2021), dit ook om rekening te houden met verschillen in voorkeuren bij verschillende leeftijdsgroepen en opleidingsniveaus. Tijdens de dataverzameling werd ook naar de voorkeuren van de participanten gepeild wat betreft taalgebruik en werd dit geïmplementeerd in het resultatenhoofdstuk. Vanuit een *dis/ability studies* geïnformeerd kader, spreek ik in deze thesis ook over handicap of beperking in het

Nederlands of gebruik ik de Engelse term *dis/ability*. *Dis/ability* wordt hierbij gebruikt om aan te geven dat beperking steeds in relatie staat tot *able-bodiedness* en/of *able-mindedness* en dat beperking geen vaste identiteit is die los van een ideologische context staat (Mery Karlsson & Rydström, 2023). Ondanks het veelvuldig gebruik in de Nederlandse taal, gebruik ik bewust niet de term 'functiebeperking', die de neoliberale blik op *dis/ability* versterkt en de focus legt op het gebrek aan arbeidsproductiviteit als grootste identiteitskenmerk. In lijn hiermee gebruik ik geen *functioning-level* termen om de plaats op het spectrum van een autistische persoon te beschrijven, zoals *high-functioning* of *low-functioning*. Omgekeerd spreek ik over *able-bodied* en *able-minded* personen, of meer specifiek over neurotypische personen, omdat hier geen goed Nederlandstalig alternatief voor bestaat. 'Mensen zonder beperking' legt immers opnieuw de nadruk op het anders zijn van gehandicapte personen en neutraliseert *able-bodied* en *able-minded* mensen en lichamen. Rekening houdend met het constructieve karakter van taal, zal het gebruik van *non-ableist* taal in deze paper stigma, verkeerd begrip of exclusie van personen met autisme verminderen (Bottema-Beutel et al., 2021).

2.1 Historische invloed op de hedendaagse kijk op autisme: (bio)medisch model, sociaal model en kritisch *dis/ability* perspectief

Historisch gezien werd autisme lang beschreven vanuit een binair normaal/abnormaal kader dat de distinctie maakte tussen de eigenschappen van mensen die voldoen aan de norm, en de beperkingen van mensen die daar niet aan voldoen (Bottema-Beutel et al., 2021). Waar er al sinds de Middeleeuwen vanuit een religieus perspectief stigma ontstond rond *disabled* mensen die het zelf zouden hebben veroorzaakt en daardoor het *disabled* zijn verdienen, hield het stigma later ook in meer seculiere samenlevingen in de late 19^{de} en 20^{ste} eeuw stand na een medicalisering van het discours rond autisme (Anderson-Chavarria, 2022). Na eerdere beschrijvingen als 'schizofrenie', wat vooral doelde op kinderen die zich afsloten van de realiteit, oefenden hoofdzakelijk de psychiaters Kanner en Asperger een grote invloed uit op wat als autisme gezien werd sinds de jaren 1940. De focus lag hierbij steeds op de moeilijkheden met sociale interacties en communicatie (Anderson-Chavarria, 2022; Leveto, 2018). Deze manier van het kijken naar autisme is disciplinair van aard en richt zich op het voorkomen, vaststellen en zelfs genezen van afwijkende gedragingen en het classificeren van individuen via diagnoses.

Het kijken en omgaan met afwijkingen op deze wijze wordt ook wel het medisch model genoemd en is ook vandaag nog sterk aanwezig in hoe zowel de medische wereld als de bredere samenleving kijkt naar afwijkingen in gedrag of denken en dus ook autisme. Ook de vaakst gebruikte diagnostische handleiding in de psychologie en psychiatrie, de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM), leunt sterk op dit medisch model. De laatste versie van dit handboek (DSM-5) beschrijft Autisme Spectrum Stoornis (ASS) aan de hand van twee hoofdcategorieën: aanhoudende tekorten in sociale communicatie en sociale interactie in meerdere contexten; en restrictieve en zich herhalende gedragspatronen, interesses of activiteiten (American Psychiatric Association, 2013). Hoewel dit al een meer spectrum-gebaseerde aanpak is, na eerdere kritiek op vorige versies van de categorisering, blijft deze beschrijving zich vasthouden aan een strikte samenkomst van vaststaande symptomen met een biologische of genetische oorsprong die wordt gezien als beperking (Anderson-Chavarria, 2022). De afzonderlijke symptomen die aan autisme worden toegeschreven komen ook bij niet-autistische personen vaak voor, maar de specifieke samenkomst van deze symptomen en vooral het ervaren van deze symptomen als significant

negatieve invloed op de primaire terreinen van het leven van de persoon resulteren in een, vaak negatief stereotyperende, diagnose. (Pearson & Rose, 2021). Deze laatste voorwaarde kan echter opnieuw de positie van personen met autisme stigmatiseren aangezien autisme enkel door negatieve ervaringen erkent wordt. De (bio)medische blik op autisme benadrukt hiermee de beperkingen van autisme, die idealiter genezen zouden moeten kunnen worden, en dus onwenselijk zijn (Anderson-Chavarria, 2022). In deze thesis gebruik ik vanaf nu 'autisme' in de plaats van ASS om ook de niet-medische kijk op autisme op te nemen en verschillende begrippen van autisme te respecteren.

Niet alleen gaan deze beschrijvingen terug op afgebakende ideeën van wat gezien kan worden als een 'goed leven' en normale vormen van socialisatie, ontwikkeling en relaties; het doet ook uitschijnen dat autisme op een neutrale, stabiele afgebakende manier gedefinieerd kan worden (Anderson-Chavarria, 2022; Van Goidsenhoven & Vanaken, 2021). Hoewel de DSM-5 als doel had het begrip en de diagnose van autisme te standaardiseren om de betrouwbaarheid van diagnoses te vergroten, is het geen neutraal kader (Leveto, 2018). Zo blijkt de diagnosestelling via de DSM-5 categorieën vaak meer accurate diagnoses te geven aan jonge personen met sterker volgens de norm ontwikkelde cognitieve vaardigheden (G. Kent et al., 2013). De meest gebruikte *tools* om autisme vast te stellen zoals ADOS-2 en ADI-R zijn daarnaast ook ontwikkeld op basis van testen bij witte jongens en blijven ook vandaag de dag nog accurater voor witte mensen en jongens/mannen waardoor vrouwen en etnische minderheidsgroepen ondergediagnostiseerd blijven (Corbett et al., 2021; Tromans et al., 2021). Bovendien heeft autisme een zeer cultuurgerelateerde betekenis die afhangt van de gender-, geracialiseerde en de klassecontext alsook van de sociale actoren en instituties die ons algemeen denkkader beïnvloeden (Shapira & Granek, 2019).

Hoewel het (bio)medische model op veel ondersteuning kan rekenen van onder andere medici in genetisch onderzoek en van ouders van autistische kinderen, kreeg het model ook veel kritiek. De medische blik op autisme gebruikt een discours van gebreken, waarbij zowel de blik van autistische personen zelf als de sterktes van personen met autisme als de sociale context die zulke gebreken definieert uit het oog verloren worden. De medische conceptualisatie neemt verder ook de *agency* van veel personen met autisme af, waarbij de autist gezien wordt als 'de ander', die afhankelijk is van anderen en geen eigen rechten, wensen of politieke ideeën kan hebben (Anderson-Chavarria, 2022). Als reactie op de beperkingen van het medisch model, werden verschillende alternatieve modellen voorgesteld, waaronder het sociale model. Deze modellen hebben gemeenschappelijk dat ze zich afkeren van een focus op individuele gebreken en zich juist richten op autisme als mede gevormd door de sociale context (Van Goidsenhoven & Vanaken, 2021). Dit idee komt voor uit een grotere stroming van *dis/ability studies* die de economische, politieke, culturele, historische en socio-interactionele context van de gehandicapte persoon als cruciaal beschouwen voor het begrijpen van de gebreken die deze persoon ervaart (Anderson-Chavarria, 2022). *Impairment*, of een inherent biologische afwijking, wordt zo gescheiden van *dis/ability*, wat refereert naar de ervaring van sociale onderdrukking of discriminatie vanwege deze biologische afwijking. Het sociale model zet zich op die manier af tegen het beeld van de individuele stoornis en de visie op handicap als een persoonlijke tragedie en kost voor de samenleving en eist een depathologisering van onder andere autisme (Shapira & Granek, 2019; Van Goidsenhoven & Vanaken, 2021).

Ook het neurodiversiteitsparadigma speelt vanaf de late jaren 90 van de twintigste eeuw een belangrijke rol in *dis/ability studies*, waarbij, naast onder andere ADHD, dyslexie en hoogbegaafdheid, autisme wordt gezien als een neutrale variant binnen de menselijke verscheidenheid. '*Stimming*' bijvoorbeeld of zelfstimulerend gedrag, zoals flapperen met de handen, is iets wat vooral door anderen als negatief gedrag wordt beschouwd, hoewel het voor veel personen met autisme net aangenaam is en eerder zelfregulerend werkt. Het is een uiting

van verschil eerder dan een medisch symptoom van een ziekte (Anderson-Chavarria, 2022). Net zoals bij feministische en dekoloniale literatuur wordt bovendien sterk de nadruk gelegd op de sociaal-politieke identiteit van de neurodiverse groep die geconfronteerd wordt met structurele onderdrukking, eerder dan op individuele moeilijkheden (Shapira & Granek, 2019; Van Goidsenhoven & Vanaken, 2021). Oorspronkelijk werd het sociale model van autisme bekritiseerd vanwege de kijk naar autisme als volledige sociale constructie en hun binaire identiteitspolitieke blik op *impairment/disability* waarbij ze opnieuw de persoon met autisme bekijken als 'de ander', wat sociaal engagement voor deze groep nog moeilijker maakt (Anderson-Chavarria, 2022). Tegenwoordig richten *dis/ability studies* zich op het combineren van meerdere interpretaties van autisme, zonder een puur sociaal-constructivistisch of medisch relativistisch perspectief te hanteren. De moeilijkheden die autistische personen ervaren verdwijnen immers niet volledig door sociale barrières te weg te nemen (Van Goidsenhoven & Vanaken, 2021). Specifieker richt *critical dis/ability studies* zich op machtsverhoudingen die de ervaringen van disabled personen beïnvloeden. Deze focus werd ook toegepast voor deze thesis en beschrijf ik hieronder.

In deze thesis begrijp ik autisme specifiek als een meerduidig en politiek fenomeen, zoals het in het essay van Van Goidsenhoven en Vanaken (2021) wordt gepresenteerd. De betekenis van autisme is hierbij open, bediscussieerbaar en krijgt slechts betekenis, als bijvoorbeeld pathologische of deviante identiteit, tegenover bestaande relaties en machtsstructuren (Lester & Paulus, 2012; Van Goidsenhoven & Vanaken, 2021). De betekenis van autisme is dus niet slechts biologisch en inherent, maar wordt juist vormgegeven door *performance*, die zich zowel symbolisch als discursief uit. Voor het bestek van dit onderzoek bekijk ik autisme bijgevolg niet vanuit een vacuüm, maar vanuit de huidige context in Nederlandstalig België. Ten slotte wordt neurodiversiteit in het kader van deze studie opgevat als een kritische evaluatie van neurotypische dominantie en als een onderzoek naar de bestaande vanzelfsprekendheden of aannames over normaliteit die een marginaliserend effect hebben. Dit gebeurt hier door het actief deconstrueren, ontdoen van neutraliteit en politiseren van waardesystemen en denkkaders (Van Goidsenhoven & Vanaken, 2021). Met het gebruik van een *critical neuro theory*, zoals Radulski (2022) voorstelt, gebruik ik ook *critical race*, *queer*, postkoloniale en feministische theorie om neurodiversiteit te begrijpen als breder begrip op zichzelf en niet noodzakelijk gekoppeld aan *dis/ability studies*. 'Neurotypisch' heeft hier niet louter de betekenis 'niet-autistisch', maar omvat de dominante stem in deze betekenisgevingen. Andere vormen van denken worden op deze manier eveneens als waardevol erkend.

2.2 Neurotypische hegemonie

2.2.1 *Ableism*: stigma, discriminatie en identiteit

De kijk op autisme als een meerduidig en politiek fenomeen met een performatieve kracht, staat in schril contrast met hoe er maatschappelijk gekeken wordt naar autisme en hoe er omgegaan wordt met autistische personen. Hoewel getolereerd, wordt gedrag dat kenmerkend is voor autisme tot op de dag van vandaag immers gestigmatiseerd en worden stereotypes over autistische personen voor 90% negatief geformuleerd (Botha & Frost, 2020). In lijn met het sociale model kunnen we dan ook spreken over *ableism* of validisme in onze samenleving. Het begrip *ableism* omvat een combinatie van overtuigingen, processen en handelingen die een 'valide' lichaam produceert, waarbij een 'valide' lichaam gezien wordt als volledig

ontwikkeld. Onze sociale wereld veronderstelt ofwel een valide lichaam, dat gezond is en kan deelnemen in een goed, sociaal leven, of een lichaam dat volledig *disabled* is en bijgevolg op geen enkele manier kan participeren in de sociale wereld. De categorieën *abled* en *disabled* kunnen daarom, net zoals de categorieën man en vrouw, niet los van elkaar begrepen worden. Garland-Thomson (1997) gebruikt hiervoor de term *normate*: een sociaal geconstrueerd idee van een 'normaal' lichaam en brein, dat de standaard vormt waar iedereen mee wordt vergeleken en dat systematisch personen die hiervan afwijken stigmatiseert en marginaliseert (Mery Karlsson & Rydström, 2023). Analoot met het idee van *compulsory heterosexuality*, gebruikt McRuer (2008) in deze context ook het concept *compulsory able-bodiedness*, waarbij het valide lichaam wordt verwacht en genormaliseerd is en waarbij er een druk is om hieraan te conformeren vanwege de marginalisatie van *disabled* lichamen (Mery Karlsson & Rydström, 2023). Autistische kenmerken worden met andere woorden vaak sociaal afgekeurd op basis van een sociale norm waar personen met autisme niet aan voldoen. Net zoals bij paternalisme zorgt die validistische cultuur er bovendien voor dat gehandicapte personen sociaal en economisch ondergeschikt blijven (Campbell, 2008). Niet alleen afkeuring, maar ook het daarmee gepaard gaande geloof dat *disabled* individuen ondergeschikt zijn en 'genezen' of geëlimineerd moeten worden, maakt deel uit van die validistische cultuur (Campbell, 2008). Dit zorgt voor een grote blootstelling aan stigma, wat resulteert in victimisatie, discriminatie op het werk en op de arbeidsmarkt en in het algemeen een mindere levenskwaliteit (Botha & Frost, 2020). Niet alleen directe discriminatie en stigmatisering, maar ook een onbewust negatievere perceptie van autistische personen in de samenleving kan zich uiten in uitsluiting of pestgedrag, zelfs als men niet op de hoogte is van de autistische identiteit van iemand (Cage et al., 2018; Pearson & Rose, 2021).

In tegenstelling tot Goffman's (1986) klassieke analyse van stigma in zijn boek *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, beschrijft Grinker (2020) stigma als een cultureel-specifiek concept dat afhangt van wat er in een bepaalde tijd en plaats als normaal wordt gezien. Neurominderheden zoals personen met autisme werden bijvoorbeeld pas gestigmatiseerd wanneer deze door dokters, politici en andere experts werden gecategoriseerd als afwijkend van de norm in Europa en Afrikaanse kolonies aan het begin van de negentiende eeuw. Kapitalistische ontwikkelingen, die samengaan met ideeën van individualisme en persoonlijke verantwoordelijkheid, zorgde er immers voor dat deze personen als economisch onproductief gezien werden. Stigma, of het negatieve label dat mensen krijgen, volgt met andere woorden de veranderingen in onze samenleving (Grinker, 2020). Zo hebben veranderingen in de arbeidsmarkt er de laatste dertig jaar wel voor gezorgd dat het loon voor autistische personen in Noord-Amerika is gestegen en dat er voor hen meer mogelijkheden zijn. Desondanks is de graad van tewerkstelling in die dertig jaar er niet verhoogd voor autistische personen en worden vaak enkel hun 'economisch bruikbare' eigenschappen gewaardeerd (Grinker, 2020).

Zowel het medische als sociale model van autisme hebben door de focus op gebreken en abnormaliteit enerzijds en de focus op een wij/zij verschil anderzijds een grote impact gehad op de identiteitsvorming en gezondheid van autistische personen (Anderson-Chavarria, 2022). Het gevoel dat anderen je als anders zien en niet accepteren heeft bijvoorbeeld voor autistische personen vaak stress, angststoornissen en depressie tot gevolg. Stigma uit zich dus niet enkel in hoe er naar het autistische individu gekeken wordt of hoe het behandeld wordt, maar wordt ook door het autistische individu zelf geïnternaliseerd na continue blootstelling aan validisme (Pearson & Rose, 2021). De opsplitsing tussen hen als autistisch en anderen als niet-autistisch en de negatieve betekenis die daaraan wordt gegeven, dringt in dat geval door tot de zelfperceptie van de autistische persoon, waardoor hun zelfwaarde daalt en de autistische identiteit in sommige gevallen afgewezen wordt (Botha & Frost, 2020). De autistische persoon gaat met andere woorden ook zichzelf verwijten en de negatieve labels

associëren met de eigen identiteit, wat na een langere tijd ook hun houding en gedrag beïnvloedt (Campbell, 2008). De vergelijking kan daarom gemaakt worden met koloniale contexten of homo/transfobie, waarbij onderdrukking eveneens geïnternaliseerd wordt. Fanon stelt in dit verband dat het werk van de kolonisator pas stopt wanneer de gekoloniseerde zelf het onderdrukkende discours reproduceert en gelooft (Fanon, zoals geciteerd in Campbell, 2008). Autisme als een positievere identiteit beschouwen weg van het eerdere stigma rond autisme als mentale beperking, zoals de *Neurodiversity movement* achtte te verwezenlijken, kan de negatieve gevolgen voor de gezondheid hiervan verminderen (Cage et al., 2018; Grinker, 2020). Op die manier, ook wel ‘*cripping*’ genoemd, wordt er een soort tegen-hegemonie gecreëerd waarin de grenzen tussen *able-bodiedness* en beperking vervagen en waarin deviantie en kwetsbaarheid net gevierd worden (Mery Karlsson & Rydström, 2023). De manier waarop er in de sociale omgeving van personen op het autismespectrum over autisme gedacht en gesproken wordt, kan dus reële gevolgen hebben voor de gezondheid van autistische personen. Ook Judith Butler stelt zich kritisch op tegenover validistische cultuur en stelt dat bepaalde aspecten van *dis/ability*, zoals de rol van de omgeving, bewust onuitgesproken blijven in deze cultuur om de bestaande machtsstructuren te behouden (Butler, 2021; Campbell, 2008).

2.2.2 Neuroarchy: over macht en de gelijkenis met het patriarchaat

De negatieve ervaringen met stigma op microniveau in het dagdagelijkse leven zoals pestgedrag, uitsluiting in persoonlijke relaties of discriminatie zijn ook geïstitutionaliseerd. Schoolomgevingen, werkplaatsen en overheidsinstellingen zijn vaak niet ingesteld op de noden van autistische personen wat voor structurele discriminatie zorgt in de levens van personen met autisme. Radulski (2022) stelt in het kader van een neurokritische theorie voor om de vergelijking met het patriarchaat te maken als we spreken over een neurotypische hegemonie en hiervoor de term ‘neuroarchy’ te gebruiken. Ook binnen het patriarchaat wordt een achterliggende ideologie of dominante machtsverhouding immers vertaald in dagdagelijkse discriminatie. In wat volgt gebruik ik door Foucault’s conceptualisatie van macht geïnspireerde feministische literatuur om de relevantie van deze vergelijking aan te tonen.

Macht is volgens Foucault overal – het beperkt zich niet tot de staat - en krijgt potentieel vorm door relaties, eerder dan iets te zijn wat men kan bezitten. De subjectiverende werking van macht – waarbij macht het individu categoriseert, individualiseert en een soort waarheid oplegt dat zichzelf en de ander moet erkennen – maakt individuen enerzijds tot subject en onderwerpt het anderzijds aan controle en afhankelijkheid van anderen (Foucault, 1982). Foucault beschouwt macht bovendien als productief en dus niet uitsluitend repressief (Lawrence & Karim, 2020). Medische categorieën en sociale normering vanuit bepaalde groepen creëren bijvoorbeeld distincties die we als reëel beschouwen (Shapira & Granek, 2019). Biomacht, die sinds de achttiende eeuw de soevereine macht om al dan niet ter dood te veroordelen heeft opgevolgd, produceert onder andere op die manier dociele lichamen. Deze vorm van macht staat centraal in onze samenleving en richt zich op een rationeel beheer van individuele en collectieve lichamen. De twee vormen van biomacht die Foucault onderscheidt, disciplinerende en biopolitiek, zijn ruim besproken binnen de poststructuralistische feministische literatuur, maar kunnen eveneens toegepast worden op neurologische machtsverhoudingen.

De eerste vorm van biomacht, disciplinerende, werd door Sandra Bartky (1990) uitgebreid bekritiseerd door een feministische lens. De disciplinerende die Foucault beschrijft in scholen, ziekenhuizen en gevangenissen is immers niet genderneutraal. Het hiërarchisch toezicht, de disciplinerende straf en de individualisering zorgt voor een doelrationele productie van dociele

lichamen die niet gelijk loopt over de genderas en bijgevolg vrouwen en andere niet-mannen meer disciplineert dan mannen (Bartky, 1990). Vooral dieetnormen, beperkingen van lichaamshouding, mobiliteit en lichaamsversiering disciplineren voornamelijk vrouwen in een patriarchale structuur. Ook de extern opgelegde zelfbeheersing of zelfsturing, bijvoorbeeld omdat er een soort (denkbeeldig) toezicht is, weegt sterker door bij vrouwen. Wanneer we kijken naar de beweegredenen voor en vormen van *masking* bij autistische personen, kunnen we vaststellen dat ook hier een vorm van disciplinerende meespeelt die sterker is voor autistische of neurodiverse personen dan voor neurotypische personen. Hoewel er misschien dezelfde sociale normen gelden voor autistische personen, kost het hen vaak veel meer moeite om aan die neurotypische standaarden te voldoen en veroorzaakt het bij hen gemiddeld meer stress en identiteitsverlies. In tegenstelling tot het patriarchaat, veroorzaakt een neurotypische disciplinerende vorm van disciplinerende, maar veroorzaakt het alsnog een sterkere zelfbeheersing bij personen met autisme die zich genoodzaakt voelen zich te conformeren aan de neurotypische normen.

De tweede vorm van biomacht die Foucault onderscheidt is biopolitiek of het doelmatig beheer van de bevolking. Foucault benadrukt hierbij de band tussen kennis en macht – *savoir* en *pouvoir* – waarbij op deskundige gronden een onderscheid gemaakt wordt tussen wat normaal en abnormaal is die normaliserend werkt (Foucault, 1982). In relatie tot het feminisme is hier vooral ook de connectie met gezinspolitiek van cruciaal belang. Hierbij werd de vrouw in de 19^{de} en 20^{ste} eeuw gezien als emotioneel instabiel, irrationeel en te fragiel om te werken en zich dus in de publieke sfeer te bevinden. De man werd als meer neurologisch ontwikkelde mens beschouwd (Walby, 1989). Het discours van ‘de onderontwikkelde ander’ wordt ook vandaag nog als argument gebruikt om mensen met een handicap uit de publieke sfeer te houden (Radulski, 2022). Vooral de diagnose is een duidelijke vorm van productieve biopolitieke macht, die bepaalt wat als afwijkend gezien kan worden en wat niet, op basis daarvan classificeert en als norm doorwerkt in interpersoonlijke interacties, maar ook op bredere vormen van stigma en discriminatie in het onderwijs, de arbeidsmarkt of de gezondheidszorg. Hoewel een diagnose niet voor iedereen gewenst is, geeft het voor heel wat autistische personen wel een manier om zichzelf beter te begrijpen en te aanvaarden en het is dus belangrijk dat elke autistische persoon toegang heeft tot een correcte diagnose (Cook et al., 2023). Ook zorgt een diagnose vaak voor een soort externe legitimatie en een manier om de eigen identiteit aan anderen te kunnen uitleggen (Lewis, 2016). Toch worden autistische lichamen door een diagnose steeds gelabeld als ‘anders’ en worden ze hierdoor systematisch afgezonderd van de samenleving, bijvoorbeeld in aparte scholen voor kinderen met een beperking (Novsima, 2023). Binnen ‘normale’ scholen of werkplekken is er dan ook zelden ruimte voor autistische vormen van communicatie, meltdowns of *stimming* (Lester & Paulus, 2012). De huidige productiemodus dient dus voornamelijk de *able-bodied* en *able-minded* populatie en *dis/abled* op die manier neurologische minderheden (Radulski, 2022). Meer in het algemeen kan deze vorm van macht gezien worden als een koloniserende *normate* cultuur, die bovendien gebaseerd is in een patriarchale logica en die de *abled* populatie als superieur beschouwt (Novsima, 2023).

Ook op de Foucauldiaanse notie van subjectivering, waarbij macht enerzijds onderschikt en anderzijds creëert, werd een feministische blik geworpen. Judith Butler (1990) beschreef in hun boek *Gender Trouble* hoe deze dubbele notie van subjectivering ook van belang is voor hoe de categorie ‘vrouw’ zowel wordt geproduceerd als beperkt door patriarchale machtsstructuren. Macht verandert, net zoals bij Foucault, volgens hen doorheen verschillende sociale contexten en zo verandert dus ook iemands identiteit. De voortdurend stigmatiserende interacties met anderen kunnen er bijvoorbeeld voor zorgen dat de autistische persoon zichzelf anders zal gedragen om deze negatieve ervaringen te vermijden. *Masking* wordt op die manier geleidelijk aan een deel van de eigen identiteit en neurotypische macht

kan op die manier ook zelfverwijt of geïnternaliseerd validisme produceren (Campbell, 2008). Door de neurologische en gendercategorieën die op deze individuen worden geprojecteerd door anderen, worden zij geëssentialiseerd en moeten zij dit *label* erkennen. Ze moeten zichzelf dus voor een stuk op die manier zien, maar ook anderen moeten het kunnen herkennen. Zoals de zwarte persoon zich 'zwart' moet gedragen, zo wordt ook de geuite autist verwacht zich naar hun label te gedragen (Fanon & Philcox, 2021).

2.3 Intersectionaliteit

2.3.1 Samenkomst autistische en *queer* identiteit

Ondanks het voortbestaan van een binair en stigmatiserend denken over identiteitskenmerken, worden onze identiteiten als steeds meer fluïde en negotieerbaar gezien. Mentale gezondheidscategorieën worden bijvoorbeeld steeds vaker, zoals bij autisme, tot *spectrum disorder* gedoopt. Ook de distincties tussen mens en dier, etnische achtergronden, religieuze identiteiten en genderidentiteiten worden als steeds minder rigide beschouwd (Grinker, 2020). Ondanks de lange geschiedenis van intersekse en transpersonen, de invloed van nieuwe theorieën rond gender en het activisme van de *queer* community, wordt ook gender in Vlaanderen echter vooral nog begrepen vanuit een binair denken, een cisnormatief kader. Ook in het historisch discours rond autisme, dat eveneens gegrond is in kapitalistische, raciale en kolonialistische ideeën, wordt er nog vaak een binaire opdeling gemaakt in 'mannelijk' en 'vrouwelijk' autisme, waarbij de vrouwelijke variant door therapeuten, onderzoekers en sommige *autistic self-advocates* wordt gezien als een minder ernstige en zichtbare vorm (Bargiela et al., 2016; Price, 2022). De opsplitsing tussen 'mannelijk' en 'vrouwelijk' autisme ontkent echter dat er een overrepresentatie is van genderdiverse gevoelens bij autistische personen (Jacobs et al., 2014; Strang et al., 2019). Zo blijkt dat tot een kwart van de niet-cisgender personen aangeeft gediagnostiseerd te zijn met autisme (Strang et al., 2019). Hun genderidentiteit, die gezien wordt als 'anders', wordt bovendien sterk gepathologiseerd. Opnieuw, net zoals bij autisme, geeft een beschrijving in de DSM-5 aan wat psychologen en psychiaters kunnen verstaan onder genderdysforie en is zo'n diagnose in veel landen de enige manier voor niet-cisgender personen om toegang te krijgen tot medische behandelingen omtrent gender en geslacht (American Psychiatric Association, 2013; Shapira & Granek, 2019). Vanuit een kritisch *gender studies* kader is deze medische categorisering echter reductionistisch en wordt gender in deze paper begrepen als complexe cultureel-materiële en fluïde structuur die vooral vorm krijgt door sociale normen en verwachtingen (Shapira & Granek, 2019). Niet-cisgender personen zijn daarbij, net zoals in het *dis/ability studies framework*, niet inherent beperkt of *impaired* vanwege hormonale of neurologische aspecten, maar worden in feite beperkt door de dominante cis-gendernormen in de samenleving, waarvan de medische categorie genderdysphorie deel uitmaakt. Dit heeft net als bij autistische personen een grote invloed op hun identiteitsperceptie (Shapira & Granek, 2019). Toch kan er, ook in deze thesis, niet anders dan in dualismen gesproken worden omdat taal weinig andere manieren toelaat. Dualismen zoals neurotypisch/neurodivers worden hier echter gebruikt vanwege die talige beperking, niet vanwege een ontologische overtuiging van zulke dualismen.

Autigender personen zien hun autistisch neurotype en niet-cisgenderidentiteit als intrinsiek verbonden met elkaar. In het boek “*Unmasking autism*” getuigt een autistisch transpersoon dat hun autisme trans is en hun transidentiteit autistisch (Price, 2022). Het dragen van een bh voelde voor hen bijvoorbeeld zowel oncomfortabel vanwege genderstereotypen als vanwege de afkeer van het gevoel van spannende kleding, wat te maken heeft met overprikkeling bij mensen met autisme. De reden dat autistische personen vaker niet-cisgender zijn kan verklaard worden door een gebrek aan conformisme aan genderidentiteiten, die door hun analytisch denken als meer arbitrair gezien wordt dan bij niet-autistische personen (Warrier et al., 2020). De mogelijkheid om een genderidentiteit duidelijk te definiëren hangt echter af van de cognitieve, sociale en communicatieve vaardigheden van de autistische personen en hun toegang tot informatie en ervaringsverhalen van anderen en dit is niet voor iedereen mogelijk (Jacobs et al., 2014). Omgekeerd kan het hebben van een niet-cisgenderidentiteit gepaard gaan met meer discriminatie en vooroordelen, waarbij deze persoon meer zelfbeschermend kan reageren en op die manier meer uitgesproken autistische kenmerken zal vertonen (Jacobs et al., 2014). Het niet voldoen aan de dominante sociale verwachtingen op één identiteitskenmerk kan het bovendien makkelijker maken om ook op andere identiteitskenmerken uit te komen voor het ‘anders zijn’ (Price, 2022). Deze hypothesen rond het samengaan van autisme en niet-cisgenderidentiteiten blijven echter te weinig onderzocht. Het is waarschijnlijk dat zowel biologische, sociale als psychologische factoren hierin een rol spelen, maar er is nog geen uitsluitsel over de precieze etiologie van dit fenomeen (Jacobs et al., 2014).

Ook personen met een gemarginaliseerde of niet heteronormatieve seksuele oriëntatie die wel cisgender zijn komen veel barrières, stigmatisering en discriminatie tegen. Adrienne Rich (1980) spreekt hierbij over *compulsory heterosexuality*, waarbij heteroseksualiteit als norm geldt en er een sociale en culturele druk weegt op personen om hieraan te conformeren. Rich (1980) focust hierbij voornamelijk op de nadelige gevolgen voor vrouwen, die door de socialisatie sterker worden onderworpen aan patriarchale machtsverhoudingen. [Trigger Warning: *queer* lijden]¹ Zowel LGBA personen als niet-cisgender personen ervaren gemiddeld meer werkloosheid, een slechtere mentale gezondheid door stress en discriminatie en minder toegang tot sociale netwerken, opleidingen, *social services*, seksuele opvoeding en *privacy*. Er heerst daarnaast nog steeds een sterk taboe rond *dis/ability* en seksualiteit, waarbij mensen met een beperking niet gezien worden als personen die seksuele verlangens of behoeften hebben, waardoor zij minder informatie over seksualiteit verkrijgen en minder mogelijkheden hebben om potentiële partners te ontmoeten (Hillier et al., 2020). Hoewel onderzoek schaars blijft, zijn er ook aanwijzingen dat seksuele en romantische aantrekking tot hetzelfde geslacht of aseksualiteit en tolerantie hiervoor meer voorkomt bij autistische personen (Bejerot & Eriksson, 2014).

2.3.2 Intersectionaliteit en macht: *crip theory*

¹ Dit is een waarschuwing voor mogelijke *triggers*. Ik voeg deze toe om lezers bewust te maken van inhoud die mogelijk emotionele stress, angst of andere ongewenste reacties zou kunnen veroorzaken. In de context van deze thesis, die ook bedoeld is om leesbaar en waardevol te zijn voor autistische (*queer*) personen zelf, kan het gebruik van deze *trigger warnings* een inclusievere omgeving creëren die personen met autisme (en anderen) toelaat de informatie op hun eigen tempo en op hun eigen voorwaarden te verwerken. Ik hoop hiermee bij te dragen aan meer toegankelijke en empathische communicatievormen in de academische literatuur.

Intersectionele normen zorgen ervoor dat autistische personen met meerdere gestigmatiseerde identiteiten niet alleen worden gediscrimineerd vanwege hun neurotype, maar dat er een soort nieuwe, grotere discriminatie ontstaat op de kruising van twee of meerdere assen van hun identiteit. Personen die zich bijvoorbeeld eveneens op de gender-as, seksualiteitsas of etniciteitsas in een onderdrukte groep bevinden, ondervinden daardoor intersectionele vormen van discriminatie (Crenshaw, 1998). Eerdere studies naar het gelijktijdig voorkomen van een niet-cisgender identiteit en autisme gebruikten bijvoorbeeld veelal een *cis-genderist* en *ableist* narratief dat teruggaat op een psychiatrisch en beperkingsgericht begrip van deze identiteiten, wat opnieuw dit soort discours en de machtsverhoudingen daarin reproduceert (Shapira & Granek, 2019). *Cis-genderism* en *ableism* versterken elkaar in het naar voren schuiven van een soort norm waaraan voldaan moet worden, waarbij 'abnormaal' gedrag op één spectrum, gekaderd wordt als gevolg van 'abnormaal' gedrag op het andere (Shapira & Granek, 2019). Uit de ervaringen van transgender personen met autisme blijkt bijvoorbeeld dat zij door psychiatrisch personeel vaak niet geloofd worden betreffende hun genderidentiteit en dat dit wordt afgedaan als symptoom van autisme (Shapira & Granek, 2019). De focus op *the extreme male brain* bij symptomen van autisme zou dan bijvoorbeeld autistische personen die het vrouwelijk geslacht toegewezen kregen bij geboorte doen twifelen aan hun genderidentiteit. Ook bij LGBTQA+ personen wordt hun seksuele oriëntatie door professionals of familieleden vaak afgedaan als verwarring en symptoom van hun autisme (Hillier et al., 2020).

In deze thesis richt ik de aandacht op de intersectie van autistische personen met een *queer* identiteit. Deze kruising van zowel handicap als *queerness* werd onder meer door *crip theory* bestudeerd, een stroming die afkomstig is van feministische *dis/ability studies* en *queer* theorie (McRuer, 2003; Mery Karlsson & Rydström, 2023). *Crip* theorie stelt dat om handicap of *queerness* te begrijpen, we zowel *dis/ability* theorie als *queer* theorie nodig hebben en dat bijvoorbeeld *passing* of *coming-out* als autistisch persoon niet los te koppelen is van iemands *queer* identiteit en vice versa (Garland-Thomson, 2002). De uitdagingen die *queer* personen met autisme ervaren zijn daarom enkel te begrijpen vanuit de gecombineerde onderdrukte identiteiten (Hillier et al., 2020). De combinatie van meerdere gestigmatiseerde identiteiten kan er bijvoorbeeld voor zorgen dat deze personen zich in zowel de LGBTQA+-gemeenschap als autisme community niet helemaal welkom of begrepen voelen of zelfs rechtuit gediscrimineerd worden (Hillier et al., 2020). Donna Haraway (zoals geciteerd in Moser, 2006) gaat hierbij verder dan het idee van intersectionaliteit, dat mathematische metaforen als optellen gebruikt, en spreekt hierbij over *interference*. Haar theorie start niet vanuit een startpunt, een subject waarin verschillende identiteitsassen samenkomen, maar bestudeert menselijke verschillen vanuit het idee van zowel samenkomen als verstoring, botsingen, neutralisatie en *undoing*. *Dis/ability* en andere verschillen tussen mensen zijn hierbij niet gegeven en eenduidig, maar complex en gemaakt en *unmade* tijdens interacties en zijn afhankelijk van de (materiële) context relevant of irrelevant (Moser, 2006). *Dis/ability* en gender en seksualiteit worden in combinatie met elkaar bijvoorbeeld vaak irrelevant gemaakt. Wanneer iemand een beperking heeft, zorgen materiële of institutionele omstandigheden er bijvoorbeeld vaak voor dat de persoon als *disabled* wordt gezien, waarbij hun gender of seksuele verlangens vaak als afwezig of irrelevant worden beschouwd en dus *unmade* worden (Moser, 2006).

Net als *queer* theorie, stelt *crip* theorie normaliteit op een radicale manier in vraag. Niet alleen begrijpen wat als normaal gezien wordt, maar ook waar dit vandaan komt is cruciaal om normaliteit en dus stigmatisering te veranderen. *Crip* theorie heeft bijvoorbeeld aandacht voor de context van de onderdrukte gehandicapte en *queer* groep. In een neoliberal klimaat wordt het idee van tolerantie bijvoorbeeld hoog gehouden en lijkt er wel een zekere openheid naar mensen met een beperking en *queer* personen. Deze tolerantie vereist echter steeds een

hiërarchie waarin de tolerante persoon (zonder beperking) iemand kan tolereren. Subordinatie blijft met andere woorden steeds aanwezig wanneer er sprake is van *compulsory able-bodiedness*, zelfs wanneer diversiteit gewaardeerd lijkt te worden. Meer nog, neoliberale waarden van flexibiliteit van de markt zorgen net vaak voor de uitbuiting van het deviante individu (Mery Karlsson & Rydström, 2023). Ook de welvaartstaat bevat mechanismen van exclusie en inclusie die niet uit het oog verloren mogen worden wanneer de context van het *dis/abled* individu bestudeerd wordt. Bijvoorbeeld wanneer er steeds meer openheid en tolerantie lijkt te ontstaan voor deviante individuen, gaat dit tegelijkertijd vaak gepaard met het verminderen van de overheidssteun voor hen (McRuer, 2020). Mery Karlsson en Rydström (2023) argumenteren bovendien dat de groei aan rechts populistische partijen in Europa en hun blik op een nationale, *normate* identiteit enerzijds bijdraagt aan exclusieve, validistische structuren en bovendien leidt tot concrete beleidsvoorstellen die de neurotypische of *able-bodiedness* assumpties versterken.

2.4 Camouflage en *unmasking*

2.4.1 Oorzaken en consequenties van *masking* voor autistische personen

Omwille van de neurotypische hegemonie, een 'meerderheidsgroep privilege' en de zichtbaarheid van de autistische groep, gaan personen met autisme, in de mate van het mogelijke, vaak een soort neurotypische persona creëren die ze gebruiken om zich doorheen een neurotypische sociale wereld te navigeren (Radulski, 2022). Een neurotypische hegemonie die individuen als *abled* en *disabled* categoriseert zorgt immers voor een minderheidsstatus- en stress die voortdurend aanwezig is. Sociaal stigma, *ableist discourse* en discriminatie zetten daarbij druk op de autistische persoon om te conformeren aan neurotypische sociale normen. Eigenschappen of gedrag dat voortkomt uit iemands autisme, zoals *stimming*, worden bijvoorbeeld vaak gepercipieerd als onbeleefd, immatuur, onprofessioneel en incapabel en maken autisme zichtbaar tegenover de conforme neurotypische persoon (Radulski, 2022). In deze thesis gebruik ik de termen *masking* en camoufleren inwisselbaar om het te hebben over het al dan niet bewust verbergen of veranderen van de autistische eigenschappen of identiteit om hun autisme onzichtbaar te maken en te anticiperen op stigma (Cage & Troxell-Whitman, 2019). *Masking* ontwikkelt zich vaak al van jongs af aan wanneer gestigmatiseerde autistische eigenschappen door de omgeving, vaak beïnvloed door een medisch discours, afgedaan worden als storend, overgevoelig of vervelend (Pearson & Rose, 2021). In tegenstelling tot de conceptualisering van Cook et al. (2023) zie ik *masking* dan ook als iets wat eveneens kan gebeuren om negatieve impressies te verminderen bij autistische *peers* of andere neurodiverse groepen (Nachman, 2023). *Masking* is met andere woorden een manier om controle uit te oefenen op de manier waarop anderen hen zien en beoordelen. Deze blik van de gegeneraliseerde, en in dit geval vaak neurotypische ander, wordt in de studie van Pearson en Rose (2021) vergeleken met het concept *double consciousness* van DuBois, waarbij er een discrepantie is tussen de eigen 'ik' en de gecamoufleerde en conformerende 'ik'.

Veelvoorkomende camouflagestrategieën bij autistische personen zijn het onderdrukken van repetitieve handbewegingen, het kopiëren van gezichtsexpressies van neurotypische personen, het vermijden van het praten over sterke interesses en het gebruiken van aangeleerde 'scripts' voor het voeren van conversaties in verschillende contexten (Cook et al., 2022). Zo kunnen personen met autisme hun verschillen met anderen kleiner doen lijken en de zichtbaarheid van hun noden verminderen. Bij personen die zich tegenover anderen nog

niet geuit hebben als autistisch, kan camouflage niet alleen gebruikt worden om positieve of negatieve impressies te controleren, maar kan het ook toegepast worden voor *passing*. Hierbij probeert de persoon met autisme door te gaan voor neurotypisch (Cook et al., 2023). *Passing* is ook voor vele andere gestigmatiseerde groepen in de samenleving belangrijk in bepaalde sociale contexten, bijvoorbeeld voor homoseksuelen die willen doorgaan voor hetero tegenover mensen met een sterk stereotyperende houding of binnen onveilige contexten. Het doet zich met name voor wanneer individuen het als niet veilig percipiëren om zichzelf te uiten als autistisch of andere geminoriseerde groep (Campbell, 2008).

[Trigger Warning: autistisch lijden] Hoewel camoufleren vaak effectief is om de gewenste uitkomsten zoals een job of sociale relaties te bekomen, heeft camouflage een grote invloed op de identiteitsvorming van autistische individuen. Het voortdurend vanbuiten leren van neurotypische 'scripts' voor elke afzonderlijke situatie, reflecteren en aanpassen van de eigen lichaamshouding, gezichtsuitdrukkingen, stemtoon of persoonlijkheid kost enorm veel energie doorheen de dag. Zowel psychisch lijden zoals een lager zelfbeeld, depressie en angsten als fysiek lijden zoals zelfverminking, zelfdoding en (seksueel) misbruik door anderen komen vaak voor bij camouflerende personen met autisme en resulteren in een gemiddelde levensverwachting van slechts 36 jaar (Radulski, 2022). Het is daarom belangrijk *masking* te begrijpen als een zelfbeschermingsmechanisme dat vaak onbewust wordt beoefend (Pearson & Rose, 2021).

2.4.2 *Unmasking* als manier om opnieuw ruimte op te eisen

“... I was working in these statements to identify marginality as much more than a site of deprivation, in fact I was saying just the opposite: that it is also the site of radical possibility, a space of resistance.” (Hooks, 1989)

Door de negatieve gevolgen van camouflage voor autistische personen wordt er vanuit subgroepen binnen de autistische community gepleit voor het verminderen of stoppen met camoufleren, ook wel *unmasking* genoemd. Personen met autisme beschrijven in het kader van de #TakeTheMaskOff *movement* op sociale media in 2018 hoezeer ze zich bevrijd voelen wanneer ze zich authentieker presenteren in sociale situaties (Radulski, 2022). De drijfveer is hierbij echter niet zozeer 'authentiek' zijn als ideaal, maar eerder het verkrijgen van de erkenning dat het zeer onveilig is voor veel autisten om te stoppen met camoufleren en de mechanismen die hiervoor zorgen te ontmantelen en van hun kracht ontdoen. Devon Price noemt *unmasking* in zijn boek *Unmasking Autism* daarom een daad van *dis/ability justice* en zelfliefde (Price, 2022). Deze drijfveer om een meer inclusieve *mixed-neurotype* sociale omgeving te creëren werd ook bij de studie van Cook et al. (2023) teruggevonden. Hier werden autistische participanten gevraagd naar hun perspectieven met betrekking tot authentieke manieren van *socialising*. Daarbij werd het omarmen van verschillende communicatiestijlen, interesses en perspectieven als belangrijk bevonden en zorgde *unmasking* voor het minimaliseren van miscommunicatie wat voor alle neurotypes positief is. Het vermindert angst en vermoeidheid bij autistische personen en zorgt bovendien voor een groter gevoel van connectie (Cook et al., 2023).

Aangezien camouflage een complex gegeven is dat gedrag, expressie en keuzes beïnvloedt, is *unmasking* ook meer dan gewoonweg iemands remmingen verminderen. Het gaat om het

volledig herdenken van iemands leven en keuzes, die voordien voornamelijk bepaald werden door stigmatiserende en discriminerende sociale normen. Alle aspecten van iemands leven – van de waarden die we volgen tot iemands kledingstijl en interieur tot iemands begrip van tijd en ruimte – kunnen door het proces van *unmasking* met andere woorden veranderen. *Unmasking* gaat dus veel breder dan het zeggen dat je autisme hebt, waarbij deze vorm van *unmasking* meer geproblematiseerd kan worden als bij het *coming-out* discours bij *queer* personen (McKenzie-Mohr & Lafrance, 2017). Devon Price (2022) geeft in hun boek enkele suggesties aan gecamoufleurde autisten om opnieuw wat die noemt ‘radicaal zichtbaar’ te worden in dagdagelijkse situaties. Zo geeft die voorbeelden als het oefenen in ‘nee’ zeggen zonder excuses, de dag doorkomen zonder anderen hun gevoelens te proberen aflezen van gezichtsuitdrukkingen, geen reacties *faken* tijdens een gesprek, *stim* speelgoed gebruiken in de publieke ruimte of iemand die je vertrouwt vertellen dat je autisme hebt. Deze vormen van zowel verbaal als non-verbaal *unmasken* in zowel persoonlijke interacties als in de publieke ruimte kunnen autistische personen opnieuw het gevoel geven gehoord en gerespecteerd te worden en meer vrij te kunnen zijn wie ze zijn. Jarenlang camoufleren kan er immers voor zorgen dat de eigen gevoelens en voorkeuren zo reflexmatig op de achtergrond worden gebracht, dat het voor een gecamoufleurde autist vaak zoeken is naar hun manier om terug zichzelf te vinden (Price, 2022).

De houding van de andere perso(o)n(en) in interpersoonlijke interacties blijkt een belangrijke voorwaarde voor *unmasking*. Participanten in de studie van Cook et al. (2023) gaven bijvoorbeeld aan dat het belangrijk is dat de andere (niet-autistische) persoon niet impliciet of expliciet aanmoedigt om te camoufleren, hun grenzen respecteert en dat ze duidelijk erkent dat verschillende communicatiestijlen en manieren van ervaren of *processing* waardevol zijn. Authentieke communicatie en de voordelen daarvan bleven in deze studie beperkt tot persoonlijke relaties die als veilig, comfortabel en begripvol aanvoelden. Dit toont opnieuw het belang aan van een inclusievere omgeving (Cook et al., 2023). *Unmasking* botst immers vaak op negatieve reacties. Autistische personen die hun *people pleasing* verminderen en hun eigen manier van communiceren, voorkeuren of gedragingen omarmen worden vaak sociaal gestraft. Voor veel personen met autisme is *unmasking* daarom zeer moeilijk door een verleden waarin afwijzing pijnlijk was. Om *unmasking* op een duurzame manier vol te houden en de voordelen ervan te ervaren is het dus belangrijk dat ze sociale contacten hebben die hen hierin ondersteunen (Price, 2022).

Unmasking kan bijgevolg ook gezien worden als vorm van verzet tegen de dominante *master narrative* dat autisten victimiseert en verantwoordelijk acht voor hun lijden (McKenzie-Mohr & Lafrance, 2017). Het kan, in combinatie met andere vormen van verzet en verandering, een alternatief discours vormen om over autisme na te denken en te spreken. De verantwoordelijkheid voor het veranderen van het dominante en schadelijke discours rond autisme hoeft daarbij niet uitsluitend bij autistische personen te liggen. Het is belangrijk dat ook *ally*’s hen steunen en hun stem laten horen aangezien het veranderen van een voortdurend herhaald en aanvaard betoog over autisme zeer veel energie en tijd vraagt (McKenzie-Mohr & Lafrance, 2017). Soortgelijke vormen van dagdagelijks verzet hebben ook in de geschiedenis al hun kracht getoond. Zo melden homoseksuelen in Zweden tijdens de jaren 1970 zich bijvoorbeeld ziek op hun werk om te protesteren tegen de medische classificatie van homoseksualiteit als mentale handicap. Dit soort dagdagelijks verzet resulteerde uiteindelijk in een andere blik op homoseksualiteit (Lilja et al., 2023).

Uit deze literatuurstudie blijkt de relevantie van nieuw onderzoek naar de ervaringen van queer autistische personen dat zich richt op onderdrukkende machtsdynamieken. Met de onderzoeksvraag “Hoe kijken autistische *queer* personen naar *unmasking* in interpersoonlijke relaties en ervaren ze dit?” en deelvraag “Hoe creëren sociale contexten ruimte of net

belemmeringen voor *unmasking*?” probeer ik antwoorden te vinden die een eerste aanvulling kunnen geven vormen voor de leemte in de literatuur omtrent *unmasking*.

3. Methodologie

3.1 Epistemologie en ontologie

Om de kijk naar *unmasking* en de omgevingsfactoren die *unmasking* beïnvloeden te bestuderen, combineerde ik een sociaal constructivistische met een kritische *dis/ability studies* epistemologie en ontologie binnen een *Grounded Theory* methodologie. Betekenissen worden volgens dit kader gestuurd door de sociale omgeving die machtsonevenwichten bevat. Een neurotypische hegemonie en cismativiteit zorgen als sociale structuren voor privileges, onderdrukking en systemische verschillen in ervaringen van personen met verschillende identiteitskenmerken. Hoewel er ook persoonlijke verschillen zijn, interageren deze individuele ervaringen met iemands al dan niet (intersectioneel) gestigmatiseerde identiteiten. Iemands bestaan en ervaringen zijn daarom steeds politiek. Er is daarbij geen objectieve, vaststaande realiteit *an sich* die ontdekt moet worden door de onderzoeker, wat in de oorspronkelijke postpositivistische epistemologie van *Grounded Theory* zo werd voorgesteld (Baker, 2022). In lijn met de constructivistische interpretatie van Charmaz (2014) van *Grounded Theory* wordt de data en analyse steeds gezien als een resultaat van ervaringen, relaties en interacties met de participanten.

Het *critical dis/ability studies* kader dat ik in deze studie gebruik omvat niet alleen een inclusievere kijk op autisme, maar draagt bovenal een participatieve, coöperatieve en emancipatieve aanpak naar voren, zonder daarbij de machtsonevenwichten in de onderzoekscontext uit het oog te verliezen. Een epistemologische blik waarbij kennisproductie verschuift en toegankelijk is voor alle betrokkenen en dus een epistemische bescheidenheid van de onderzoeker zijn daarbij cruciaal (Van Goidsenhoven & Vanaken, 2021). De kennis van personen met autisme kan met andere woorden niet gezien worden als onwetenschappelijk, simpelweg omdat het wetenschappelijke discours lang in een neurotypische kennisproductie ingebed lag (Charmaz, 2014). Hens en Van Goidsenhoven (2018) spreken eerder over het omgekeerde: “onderzoek over autisme dat geen rekening houdt met de ervaringen en het anders denken van autistische personen is niet alleen onethisch, maar misschien zelfs onwetenschappelijk”. Toch gebruik ik hier niet de in feministische literatuur populaire *standpoint theory*, maar baseer ik mij op Rosemarie Garland Thomson’s *sitpoint theory*. Deze theorie verruimt het begrip van *standpoint theory* naar kennis die kan voortkomen uit *being with and near dis/ability* waarbij iemand denkt en voelt door *dis/abled* perspectieven, maar waarbij je zelf niet noodzakelijk de *dis/abled* identiteit hebt. Deze identiteit is immers fluïde en nooit zo stabiel en uniform dat een *dis/abled* persoon voor de gehele groep kan spreken en kennis hierover bezitten (Mery Karlsson & Rydström, 2023).

3.2 Kritisch-constructivistisch grounded theorie kader

De *Grounded Theory* methode die gebruikt werd voor de dataverzameling en -analyse is een methodologie waarbij theorievorming gebeurt vanuit een nauwkeurige observatie van de data. De theorie is dus ‘gegrond’ in de data. Glaser en Strauss (1980) bedachten deze methode om

te vermijden dat onderzoekers met een theorie al in het achterhoofd de data gaan bestuderen, waarbij ze de theorie zelf minder in vraag gaan stellen of vanuit een ander zitpunt² gaan bekijken. De theorie moet met andere woorden volgens hen empirisch gedreven zijn en volgens de oorspronkelijke idee van *Grounded Theory* mag de onderzoeker geen aannames hebben vooraf en moet zij starten vanuit een 'blanco blad'. De kritisch-constructivistische vorm van *Grounded Theory* die ik gebruik heb voor dit onderzoek combineert echter de epistemologische en ontologische aannames van de kritische en feministische onderzoekstradities met die van de constructivistische onderzoekstradities (Levitt, 2021). Deze kritisch-constructivistische *Grounded Theory* erkent dat onderzoek niet volledig inductief kan gebeuren en achterliggende aannames en kennis altijd een rol zullen spelen, hoewel geprobeerd wordt dit beperkt te houden. Deze methode kan gebruikt worden om de vorming van interpersoonlijke betekenissen te onderzoeken, de manier waarop privilege, onderdrukking en systemische verschillen ervaringen beïnvloeden en hoe de onderzoekscontext en de machtsdynamiek daarin de resultaten vormgeeft (Levitt, 2021).

Volgens de methode van *Grounded Theory* werd er dan ook, in de mate van het mogelijke, *theoretical sampling* toegepast tijdens dit onderzoek. Dit principe creëert de mogelijkheid om met de kennis van een eerste sample te weten te komen waar er nog gaten zijn in de kennis en soorten ervaringen. In principe kunnen er dan telkens nieuwe participanten gezocht worden die deze leemtes aanvullen tot er een punt van theoretische saturatie bereikt is (Levitt, 2021). In het kader van deze thesis werd er na een eerste sample en analyse van hun data een tweede oproep gedaan voor participanten op basis van die kennis.

Een tweede kernelement van *Grounded Theory* dat werd toegepast is dat van *constant comparison* of de voortdurende vergelijking tussen dataverzameling, data en codes. Tijdens de analyse werden de gegeven codes continu getoetst aan de data en werd ook de dataverzameling hieraan aangepast, wat opnieuw een invloed had op de data-analyse. De subcategorieën die voortkwamen uit het vergelijken van codes werden dan opnieuw met elkaar vergeleken om tot een hogere orde van categorieën te komen. Het process van *constant comparison* is doorgegaan tot er een *core category* gevonden werd die de centrale bevindingen van de analyse bevat. Tijdens de data-analyse werd er ook gestreefd naar saturatie, waarbij nieuwe vergelijkingen en herlezingen van de data geen nieuwe codes en categorieën opleveren. Tenslotte was ook *memoing* een belangrijk kenmerk van de toegepaste methodologie, waarbij de onderzoeker reflectieve memo's maakt gedurende het onderzoeksproces en zo haar theorieontwikkeling en alle stappen in het onderzoek bewaart (Levitt, 2021).

3.3 Dataverzameling

Aangezien de ervaringen van autistische personen moeilijk te observeren zijn van buitenaf, argumenteren Zimmerman en Wieder (1977) dat dagboeken een goede vervanging zijn voor etnografisch onderzoek, dit in combinatie met diepte-interviews die gebaseerd worden op de dagboeken. Dagdagelijkse ervaringen kunnen immers als triviaal worden gezien en zo snel vergeten worden, waardoor deze ervaringen moeilijker te capteren zijn bij retrospectieve diepte-interviews. Prospectieve data kan daarom een meer waarheidsgetrouw beeld geven van deze ervaringen (Elliott, 1997). Er werden voor dit onderzoek dan ook twee soorten data verzameld bij de participanten: dagboekfragmenten en interviewtranscripts. De eerste soort data maakt moeilijk te observeren ervaringen niet alleen zichtbaar, ze kan machtsdynamieken

² Ik gebruik deze verwoording in de plaats van 'standpunt' als vorm van *non-ableist* taalgebruik

tussen de onderzoeker en de participanten ook verminderen, wat extra belangrijk is bij het delen van gestigmatiseerde ervaringen. In een latere reflectie gaven participanten inderdaad aan dat ze geen moeite hadden met het delen van hun ervaringen in de dagboeken, ondanks de soms gevoelige informatie. Het geeft hen daarnaast ook de *agency* om zelf actief te reflecteren, waarbij zij gezien worden als experts van hun eigen ervaringen (McCombie et al., 2024). Het invullen van de dagboeken kan echter wel stress bevorderen als het gaat om ongemakkelijke interacties. Het kan bovendien lastig zijn voor deze groep om met lagere energieniveaus het dagboek bij te houden. Anderzijds kan het invullen sommige participanten net ten goede komen doordat ze tijd maken om te reflecteren over hun ervaringen en te focussen op bepaalde problemen of situaties (McCombie et al., 2024). Beide bevindingen werden dan ook teruggevonden bij de participanten. De tijdsspanne van de dagboeken bedroeg twee weken om de intensiteit voor de participanten beperkt te houden maar tegelijkertijd voldoende data te kunnen verzamelen, waarbij ze dagelijks het dagboek konden invullen, of afhankelijk van hun beschikbaarheid. De korte tijdsspanne tussen *events* en de reflectie zorgt ervoor dat de captatie van een ervaring minder afhangt van de mogelijkheid van de participant om zich iets correct te herinneren en dat de notatie of vertelling minder gevoelig is voor retrospectieve censuur of herkadering (Elliott, 1997). De dagboeken bevatten open vragen, waarbij de participant een beschrijving kan geven van de interpersoonlijke interacties waarin die al dan niet kon *unmasken*. Er werd ook gepeild naar de context van de ervaringen en of de omgeving op de hoogte was van de autistische identiteit van de deelnemer. Ook het neurotype van en de aard van de relaties met de personen waarmee de participant interageerde werden bevraagd. De open vragen, die terug te vinden zijn in Bijlage 1, en de vorm van het dagboek konden op die manier rijke data opleveren van waaruit nieuwe theorieën en thema's naar boven konden komen die voor de doelgroep belangrijk zijn.

De dagboekfragmenten werden voornamelijk verzameld via de app m-Path (<https://m-path.io/>). Deze app werd ontworpen door de KU Leuven voor longitudinale onderzoeksmethodes zoals *experience sampling method* (ESM) en het onderzoeken van dagelijkse ervaringen. De app laat zowel geschreven als gesproken input toe, wat de toegankelijkheid voor het invullen verhoogt voor autistische personen met motorische moeilijkheden (Kuppens & Germeys, 2021). De app geeft ook dagelijkse meldingen zodat participanten eraan herinnerd worden om het dagboek in te vullen. Er werd na één week, in de helft van de dagboekperiode, ook een mail ter motivatie gestuurd naar de participanten (McCombie et al., 2024). In het inleidend gesprek met de participanten en in de *guidance booklet* die ik hen opstuurde, die terug te vinden is in Bijlage 3, gaf ik meer uitleg over het invullen (Beals et al., 2009). Hoewel de elektronische dagboeken het voordeel hadden dat ze niet fysiek gegeven moesten worden, niet verloren konden gaan of gelezen worden door anderen en de participanten meteen iets konden invullen wanneer iets gebeurd was zonder dat ze een dagboek moesten bijhebben, konden er ook papieren dagboeken gebruikt worden als de participant hier een voorkeur voor had (McCombie et al., 2024). Uitleg over de pseudonimisering en het privacy beleid van m-Path werd meegedeeld in het inleidend gesprek. Vier participanten konden of wilden de app niet downloaden waardoor de participanten hun dagboekfragmenten op andere manieren doorstuurden.

Om de dagboekdata te verrijken werden er ook semi-gestructureerde interviews afgenomen met de participanten die een half uur tot maximum een uur duurden. Deze interviewdata liet een diepere exploratie van de ervaringen van de participanten toe om zo tot een interpretatieve theorie te komen (Charmaz, 2014). Dit interview kon opnieuw zowel online als offline om de toegankelijkheid te bevorderen en vond plaats na een eerste lezing van de dagboekfragmenten. Er werd vooraf een topic- en vragenlijst opgesteld (Bijlage 4) die zowel de mogelijkheid liet om in te gaan op de focus van de participanten als om het gesprek meer te sturen in de richting van de vooraf opgestelde onderzoeksvraag wanneer hier sterk van

afgeweken werd of wanneer er weinig spontane voorbeelden kwamen (Charmaz, 2014). De open vragen lieten ook ruimte voor verschillende interpretaties en narratieven rond de gebruikte concepten (McKenzie-Mohr & Lafrance, 2017). Tijdens het interview vroeg ik hen waar nodig om verduidelijkingen van de dagboekfragmenten en toetste ik mijn interpretaties van de data bij hen. De participanten werden ook gevraagd hoe ze het invullen van het dagboek ervaren hebben en of ze zich veilig voelden om info te delen. Het *post-diary* interview gaf de mogelijkheid om voordelen van *theoretical sampling* te benutten door na een eerste lezing van de data verdere specifieke vragen te kunnen stellen en data te kunnen verzamelen. Twee pilootinterviews vonden vooraf plaats om de duurtijd en de duidelijkheid van de vragen te testen. Dit gebeurde met niet-autistische personen, maar de vragen werden nadien nog eens nagelezen door een autistische persoon. Deze nalezing resulteerde in verschillende aanpassingen aan de vragen die het interview toegankelijker en duidelijker maakte voor autistische personen. Meteen na elk interview met een participant werden ook reflectieve notities gemaakt over sfeer, de gemoedstoestand van de participant en algemene ervaringen bij het interview (Charmaz, 2014). Uit deze reflecties kwam vooral naar voren dat de participanten in het begin wat nerveus waren voor mijn komst, maar nadien meestal rustig en op hun gemak gesteld waren. Ze hadden vaak geen moeite met hun eigen noden aangeven, voelden zich veilig om oogcontact te vermijden en toonden vertrouwen in mij.

De data uit de dagboekfragmenten en uit de interviews was op veel vlakken verschillend. De dagboekfragmenten waren vaak zeer korte beschrijvingen van een evenement dat doorheen die dag gebeurde en een concrete beschrijving van de sociale omgeving op dat moment. Er werd weinig verder gereflecteerd over de onderliggende of meer algemene patronen daarin of de gevoelens die ze daarbij voelden. Zoals verwacht was hier meer ruimte voor tijdens de interviews. De concrete voorbeelden uit de dagboeken zorgden immers vaak voor een goede leidraad om een diepere reflectie op te bouwen tijdens de interviews. Alle participanten gaven dan ook meer uitgebreide antwoorden tijdens de interviews en haalden vaker spontaan een nieuw idee of voorbeeld aan. Toch werden de vragen zowel in het dagboek als tijdens het interview vrij eng geïnterpreteerd en moest er vaak veel doorgevraagd worden om op een dieper niveau van reflectie te komen. Hierdoor waren er minder mogelijkheden om verder te bouwen op de aspecten die de participanten spontaan aanhaalden en belangrijk vonden. De conceptualisering van autisme en *unmasking* is hier een uitzondering op: vaak gaven participanten al spontaan in de dagboeken aan wat autisme voor hen betekende.

Er werd in de dagboekfragmenten echter nauwelijks gesproken over de *queer* identiteit of moeilijkheden die daarmee gepaard gaan. De dagboekvragen waren immers gericht op autistische *unmasking* gebeurtenissen, waarbij participanten, op één persoon na, dit niet spontaan linkten aan hun *queer* identiteit. Tijdens de interviews bleek dit na een vraag hierover vaak wel belangrijk te zijn voor de participanten en bleven participanten doorheen het interview dit vaak wel zelf aanhalen, wat zou kunnen aantonen dat de link tussen beiden niet onbelangrijk is voor hen, maar dat de vraagstelling in het dagboek te specifiek gericht was op autistisch *unmasken*. Door deze bevinding is de link tussen *queer* identiteit en autisme wel als onderdeel meegenomen in de resultatensectie, ondanks dat hier vaak specifiek naar gevraagd moest worden. Het is immers niet duidelijk of participanten dit wel zelf linkten maar niet spontaan opbrachten omwille van vergetelheid, de veronderstelde vanzelfsprekendheid of omwille van een bezorgdheid om hiervoor veroordeeld te worden (Levitt, 2021).

Het viel verder op dat er in de dagboeken een sterke focus lag op het precies beschrijven van een (un)masking situatie, zonder dit te linken aan machtsverhoudingen, normen in de samenleving of socialisatie, wat dan weer wel sterk gebeurde tijdens de interviews. Dit kan opnieuw een teken zijn van een te specifiek gerichte vraagstelling in de dagboeken, dat door

deze doelgroep strikt geïnterpreteerd werd. Dit werd dan ook als een belangrijke bevinding gezien en opgenomen in de resultatensectie.

3.4 Participanten

Participanten werden voornamelijk gerekruteerd via oproepingsberichten en de verspreiding van een flyer (Bijlage 2) in online *communities* (Facebook, Discord) die zich richten op autistische personen, *queer* personen of de combinatie van beiden. Organisatoren of beheerders van besloten groepen werden vooraf gevraagd of mijn boodschap en oproep in lijn was met de regels van de online groep en of ik de oproep mocht plaatsen. Hoewel deze methode kan zorgen voor een overrepresentatie van meer verbale, geëngageerde individuen uit een hogere sociaal-economische klasse, prefereren veel autistische personen online – en dus een meer op afstand - communicatie en communityvorming (Davidson, 2008). Naast de online rekrutering, paste ik ook de sneeuwbalmethode toe, waarbij ik kennissen uit de doelgroep vroeg de oproep te verspreiden onder hun netwerk (Parker et al., 2020).

Via een QR-code en link op de flyer konden geïnteresseerden hun email doorgeven in een online form van BlockSurvey (<https://blocksurvey.io/>). Deze site werd gekozen omwille van haar privacy beleid, wat geen toegang tot de data geeft aan de site of aan derden. Deze site maakt bovendien geen gebruik van *adds* of *trackers*. Nadat geïnteresseerden hun email hadden doorgegeven via de QR-code of link, werden ze gecontacteerd voor een eerste inleidend gesprek waarin ik meer uitleg gaf over het doel van het onderzoek, over wat de participanten kunnen verwachten, over vertrouwelijkheid en over hoe ze het dagboek kunnen invullen. De deelnemers konden in dit gesprek ook eventuele noden aangeven die het voor hen veiliger of comfortabeler zou maken om deel te nemen. Het inleidend gesprek kon zowel online als offline doorgaan en op een plaats en tijdstip dat voor hen paste. Tijdens het gesprek peilde ik kort naar hun ervaring met camoufleren en sprak ik ook de datum af met de deelnemers waarop ze het dagboek zouden starten. Wanneer de deelnemers hun geïnformeerde toestemming (Bijlage 1) hadden gegeven stuurde ik hen nog een korte online form door om te peilen naar hun voornaamwoorden, leeftijd, genderidentiteit, hoofd verblijfplaats (Vlaanderen, Brussel, Wallonië, buitenland), neurotype, hoe ze graag willen aangesproken worden als persoon met autisme en hun etniciteit en scholingsgraad. Dit om te garanderen dat de deelnemers voldoen aan de deelnemerscriteria en om de diversiteit op deze kenmerken te meten en de intersecties met andere gestigmatiseerde identiteiten te begrijpen (Radulski, 2022).

De selectie van participanten gebeurde op basis van de volgende criteria: volwassen leeftijd bereikt (18 jaar of ouder), Nederlandstalig zijn, hoofdverblijfplaats in Vlaanderen of Brussel, autistisch zijn en ervaring hebben met het camoufleren van autisme. Daarnaast werd er in een eerste oproep voor participanten gezocht naar personen met een niet-cisgenderidentiteit. Voor het autisme-criterium is er geen officiële diagnose vereist, voor het niet-cisgender-criterium werd niet gevraagd of mensen zich ook als niet-cisgender uiten in hun omgeving. In het kader van dit onderzoek is het immers belangrijk dat alle *queer* autistische stemmen aan bod kunnen komen, ook van zij die veel barrières ervaren om zich zo te uiten of een diagnose autisme te krijgen of hier simpelweg niet in zijn geïnteresseerd (Botha & Frost, 2020). Hoewel er geprobeerd werd om de toegankelijkheid te bevorderen, door bijvoorbeeld de mogelijkheid te bieden om de dagboekfragmenten zowel geschreven als mondeling op te nemen, zorgt deze dataverzamelmethode voor weinig inclusiviteit naar autistische personen met een intellectuele beperking – waarbij het geven van geïnformeerde toestemming wel nog mogelijk zou zijn - of met andere communicatiestrategieën dan mondelinge of geschreven tekst. De

meer voor de hand liggende analyseerbaarheid van geschreven of gesproken data en het gebrek aan ervaring van de student-onderzoeker om met non-verbale personen te communiceren heeft de doorslag gegeven om toch met deze dataverzamelmethode verder te gaan. Strang et al. (2019) benadrukken ook het belang van de ervaringen van jongeren in deze groep, maar om ethische en praktische redenen werd er in deze thesis gekozen van een leeftijdsgrens van 18 jaar.

Gezien de relatief kleine populatie van autistische niet-cisgenderpersonen in Nederlandstalig België was het een uitdaging om voldoende respondenten te vinden binnen deze groep, net zoals voor andere onderzoekers die deze groep bestuderen (Øien et al., 2018). Om aan voldoende rijke data te komen werd er daarom, na de eerste ronde van de dagboeken, besloten om de doelgroep uit te breiden naar *queer* autistische personen, die dus een minderheidsgenderidentiteit of seksuele oriëntatie hebben, maar niet per se niet-cisgender hoeven te zijn. Deze uitbreiding maakt de scope van het onderzoek breder en is te verantwoorden vanwege de gelijkaardige stigmatisering en discriminering waar deze groep op botst en het vaker voorkomen van een *queer* identiteit bij autistische personen (Bejerot & Eriksson, 2014). Tijdens de tweede ronde werd ook specifiek gevraagd naar *unmasking* tijdens interpersoonlijke relaties in de plaats van elke vorm van *unmasking*, omdat die vanuit de eerste reeks dagboekfragmenten het sterkst naar boven kwam en sociologisch interessanter zou zijn. Dit is dan ook een voorbeeld van hoe de data-analyse en -verzameling elkaar beïnvloeden, volgens het principe van *theoretical sampling*.

Er reageerden 28 personen op de oproep voor participanten, waarvan er uiteindelijk veertien personen wilden deelnemen aan het inleidend gesprek en dertien personen de dagboekperiode gestart zijn. Eén persoon hiervan gaf echter aan dat het invullen van het dagboek te veel spanning gaf. Een andere persoon had te veel verdriet bij het invullen en vond het confronterend om te zien dat er weinig *unmasking* gebeurde in hun dagelijks leven waarin een nieuwe omgeving *unmasking* moeilijk maakte. De dagboekfragmenten van deze twee personen die wel werden doorgegeven werden ook in het onderzoek gebruikt na hun toestemming. Hoewel de data hiervan beperkt is, zou het uitsluiten van deze twee personen kunnen zorgen *bias*. De sample van personen die het dagboek voor twee weken hebben bijgehouden en die nadien nog een interview aflegde komt zo op elf participanten. De demografische gegevens van deze groep, inclusief de twee deelnemers die gestopt zijn tijdens de dagboekperiode, zijn te vinden in Tabel 1. Alle dagboeken werden elektronisch doorgegeven, waarbij één participant gebruik maakte van *voice-messages*. Op drie interviews na vonden alle interviews *offline* plaats. Personen die hun email opgaven om deel te nemen maar vervolgens niet in gingen op mijn eerste contactopname werden een tweede keer gecontacteerd met een herinnering, maar er werd hierbij niet gevraagd naar hun reden om af te haken, dit om hun keuze te respecteren en om geen gevoel van verplichting te creëren.

Bepaalde groepen binnen de autistische community waren sterk ondervertegenwoordigd of niet aanwezig in de sample. Alle participanten waren bijvoorbeeld wit en van Belgische afkomst. Er hebben bovendien geen cismannen deelgenomen aan de studie. Ten slotte werd slechts één participant uit de sample als kind gediagnostiseerd met autisme en hebben de andere participanten pas een diagnose op volwassen leeftijd verkregen of zijn ze zich pas als volwassen persoon, al dan niet voortdurend, gaan identificeren als autistisch. Dit kan een grote invloed hebben op hun ervaringen met zorg en ondersteuning en wordt dus ook mee in rekening gebracht in de interpretatie van de resultaten (De Leeuw et al., 2020).

Tabel 1: demografische gegevens participanten

	N=13	%
Genderidentiteit*		
<i>Non-binair</i>	9	53
<i>Transman</i>	4	24
<i>Vrouw</i>	3	18
<i>Genderfluïde</i>	1	6
Opleidingsniveau		
<i>Langdurig geschoold</i>	10	77
<i>Middengeschoold</i>	2	15
<i>Anders</i>	1	8
Woonplaats		
<i>Vlaanderen</i>	12	92
<i>Brussel</i>	1	8
Diagnose autisme		
<i>Ja</i>	10	77
<i>Nee, maar ik identificeer mij wel als autistisch</i>	2	15
<i>Weet ik niet</i>	1	8
	Gemiddelde	SD
Leeftijd	33	9,8
		Spreiding
		22 - 58

*4 personen gaven meerdere genderidentiteiten aan. Deze personen werden bij beiden opgegeven genderidentiteiten gecategoriseerd in de tabel, waardoor N>13)

3.5 Analyse

De kritisch-constructivistische *Grounded Theory* analyse heeft als doel een antwoord te geven op de onderzoeksvraag, gegrond vanuit de data zelf, zonder daarbij een vooraf opgestelde codeboom of categorieën te gebruiken (Levitt, 2021). Dit onderzoek streefde daarbij naar het bekomen van een interpretatieve theorie die de focus legt op het begrijpen van een fenomeen door patronen en connecties te tonen, eerder dan het te verklaren (Charmaz, 2014). Sommige concepten, zoals autisme en *unmasking*, waren echter onvermijdelijk vooraf ingegeven en werden gebruikt als *sensitising concepts* (Charmaz, 2014). De participanten werden immers gerekruteerd op basis van selectiecriteria die naar de autistische identiteit en ervaring met *masking* peilden. Er werd echter wel geprobeerd om deze categorieën zo open mogelijk te benaderen en de interpretatie en betekenisgeving hiervan over te laten aan de participanten, voor zover de afbakening van het onderwerp voor deze thesis het toeliet.

De dagboeken en interviews werden op dezelfde manier in NVivo gecodeerd. Na transcriptie van de interviews en voice-messages en pseudonimisering van de interviews en dagboekfragmenten werden de teksten in een eerste fase opgedeeld in kleinere betekenisvolle stukken, zinnen en soms kleine alinea's om de analyse te kunnen uitvoeren (Levitt, 2021). De codes die werden toegekend aan deze stukken tekst waren in eerste instantie specifiek en dicht bij de data, waarbij ook gebruik gemaakt werd van *in vivo* codes om nog geen sterke interpretaties of abstrahering toe te laten. Er werd in deze fase getracht een zo open mogelijke positie in te nemen en de data voor zich te laten spreken. Deze initiële of open codes richtten zich op acties en processen en lieten het toe om ze naderhand te vergelijken met elkaar en te categoriseren onder bredere betekenisvolle codes (Charmaz, 2014; Glaser & Strauss, 1980). Die meer conceptuele codes werden voorzien van context door subcodes te gebruiken die

zich richtten op wie-, hoe-, waarom-, wanneer-vragen (Charmaz, 2014; Levitt, 2021). Dit proces van codering werd uitgevoerd tot steeds minder nieuwe codes aangemaakt moesten worden en een punt van saturatie benaderd werd.

De creatie van de 'open' codes en de meer abstracte codes liep door elkaar omwille van het proces van *constant comparison*, waarbij de eerste gecodeerde dagboeken vaak vergeleken werden met de later gecodeerde interviews en ook de codes voortdurend met elkaar en met de data vergeleken werden (Charmaz, 2014; Glaser & Strauss, 1980). Zo werd uit de initiële codering van de dagboeken duidelijk waar er zich nog leemtes bevonden in de data. Op basis daarvan kon de nieuwe interviewdata dan verzameld worden (Charmaz, 2014). Uiteindelijk werd een *core category* ontwikkeld die bovenaan het hiërarchisch model staat. Deze hoogste categorie omvat de ideeën van de abstracte codes eronder en is het centrale idee van de analyse (Levitt, 2021).

Gezien de kritisch-constructivistische methode werd er tijdens de analyse vooral aandacht gegeven aan hoe participanten betekenisgeven aan hun identiteit, ervaringen en *social practices* en hoe machtsdynamieken deze betekenisgeving beïnvloeden (Levitt, 2021). Er werd hierbij ook een balans gezocht in het presenteren van verschillen tussen participanten of particuliere ervaringen en de patronen en gelijkenissen tussen hen.

Tijdens de verschillende fases van het coderen werden er ook memo's bijgehouden om het proces naar theorievorming te ondersteunen. De memo's bevatten vergelijkingen, geobserveerde patronen in de data, onderliggende betekenissen, opvallende citaten en eerste theoretische ideeën. Het memo-schrijven maakte eveneens deel uit van de *constant comparison* en liet toe om de bekomen data, codes en categorieën met elkaar te vergelijken en de bevindingen te verscherpen (Charmaz, 2014). Er werd daarnaast ook rekening gehouden met de spontaniteit van een interviewantwoord door telkens de voorafgaande vraag mee te coderen als die zich specifiek richtte op een bepaald concept dat de participant zelf nog niet had aangehaald.

Om te beoordelen welke proportie participanten zich kan vinden in een resultaat van de analyse, werd er bij de participanten om feedback gevraagd over de bevindingen van het onderzoek (Levitt, 2021). De resultaten werden hierbij doorgestuurd in tekstvorm en als korte infographic (Bijlage 5). Er werd met andere woorden aan *member checking* gedaan, waarbij ook gevraagd werd of de participanten zich comfortabel voelden bij de citaten die gebruikt werden en waarbij zij om aanpassingen konden vragen zoals het niet gebruiken van een bepaald citaat of het minder herkenbaar maken van een situatie (Varpio et al., 2017). Deze *practices* zijn een extra controle op mijn interpretatie van de data en op de overeenkomst tussen mijn bevindingen en de ervaringen van de participanten, wat de betrouwbaarheid ten goede komt.

3.6 Positionaliteit

Als autistische studente sociologie heb ik gekozen voor het onderwerp *unmasking* vanuit mijn eigen ervaringen en interesses. Mijn identiteit als vroeg gediagnosticeerde, *queer* en witte cisvrouw die aan een universiteit studeert – en zowel de privileges als de discriminatie die daarmee gepaard gaan ervaart - vormt mee het kader waarmee ik de literatuur en de verzamelde data heb geïnterpreteerd. Als autistische student-onderzoeker vind ik het dan ook belangrijk dat het onderzoek voor en door autistische personen gebeurt en dat deze autistische kennisproductie andere onderzoekers kan inspireren en tegenwicht kan bieden aan *ableist* taalgebruik en onderzoeksontwerpen in eerder autismeonderzoek. Ik ben me ervan bewust

dat de diversiteit binnen de autistische gemeenschap zeer groot is en probeer dan ook zo open mogelijk te staan voor alle soorten ervaringen die autistische personen hebben, zonder uit te gaan van een eenduidig begrip van autisme, *unmasking*, camouflage of andere concepten die tijdens de literatuurstudie of dataverzameling naar boven kwamen. Toch kan ik als *insider* het voordeel hebben meer kennis te hebben over de (*queer*) autistische community en makkelijker toegang te krijgen tot deze groep deelnemers. Het blijft echter belangrijk om het gekende terug 'vreemd' te maken en open te staan voor nieuwe kennis (Folkes, 2023). Om de onderzoeksopzet zo inclusief mogelijk te maken met respect en begrip voor de diversiteit en kwetsbaarheid binnen zowel de autistische als *queer* gemeenschap baseerde ik mij op richtlijnen die gegeven zijn door autistische en niet-cisgender onderzoekers om onderzoek te doen bij deze groepen (Bottema-Beutel et al., 2021; Nicolaidis et al., 2019; Strang et al., 2019; Vincent, 2018).

Net zoals Radulski (2022) sta ik kritisch tegenover eerdere vormen van seksisme en misogynie binnen het autismeonderzoek zoals het narratief van 'vrouwelijk autisme' wat zich als lichtere vorm van het 'mannelijke autisme' zou presenteren en de 'refrigerator mother' als oorzaak van autisme. Ik kies er dan ook bewust voor een kritisch *dis/ability* kader dat autisme als performatief ziet. Dit perspectief maakt het ook mogelijk om te bestuderen hoe veranderingen in situaties of omgevingen gedrag en interacties beïnvloeden (Moser, 2006). Performatief wil hierin echter niet zeggen dat ik autisme als volledig sociaal geconstrueerd en deterministisch zie, noch als een identiteit die we zomaar kunnen kiezen, maar dat de autistische identiteit sterk bepaald is door de sociale normen zonder er volledig in gevangen te zitten (Butler, 1990). Gelijkaardig aan Julia Serano's (2016) kritiek op verkeerd begrip van Butler's theorie van genderperformativiteit, erken ik dat zowel genderidentiteit als de autistische identiteit in realiteit fysisch en emotioneel beleefd wordt en verder gaat dan een sociale *performance*.

De manier waarop mijn voorkennis, assumpties en ervaringen de analyse beïnvloeden zal worden geïdentificeerd door *reflective journaling*, *bracketing interviewing* en terugkoppeling naar de participanten. *Bracketing interviewing* betekent hierbij dat ik zoveel mogelijk probeer om mijn eigen veronderstellingen aan de kant te zetten, dit om het perspectief van de participanten beter te begrijpen. Dit gebeurde door op voorhand reflectief te zijn over hoe mijn positie de interviews en interpretatie ervan kan vertekenen, maar ook door tijdens de dataverzameling en -analyse reflectief en transparant te blijven over die mogelijke *bias* (Fischer, 2009). Door mijn positionaliteit te delen hoop ik de lezer transparantie te bieden over mijn achtergrond en identiteit en hen aan te moedigen deze thesis kritisch te benaderen. Ik volg hierin het zitpunt van Haraway (1988), waarbij zij stelt dat de onderzoeker geen neutrale en *disembodied* persoon is die een onbevooroordeelde blik kan hebben en dat het juist noodzakelijk is om het zitpunt van de onderzoeker te begrijpen (Mery Karlsson & Rydström, 2023).

4. Resultaten

Hieronder toon ik de resultaten van de analyse aan de hand van citaten uit de dagboeken en interviews met de participanten. Als eerste bespreek ik de drie clusters of abstractere categorieën die gevonden werden: de betekenisgeving door de participanten van autisme, *queer* identiteit en *unmasking*; de omgeving die *unmasking* belemmert; en de mogelijkhedenvoorwaarden voor *unmasking*. Deze clusters bevatten telkens enkele subcategorieën die eveneens getoond worden onder elke cluster. De resultatensectie eindigt

met een bespreking van de *core category* die gevonden werd in de analyse: de overbodigheid van het concept autisme in een ideale wereld.

4.1 Betekenisgeving autisme, diagnose, *queer* identiteit en *unmasking*

4.1.1 Autisme als anders, variabel en subversief

In het spreken over autisme benadrukten participanten vooral het 'anders' zijn en hoe ze dit merken in hun omgeving. Ze beschreven bijvoorbeeld hoe ze meer nood hebben aan controle, andere communicatievormen gebruiken en prikkels anders verwerken. Het zijn eigenschappen die vooral in relatie tot anderen of hun omgeving voor moeilijkheden zorgen en waardoor ze hun autisme vaak als een beperking zien.

Alles aan autistisch zijn is eigenlijk niet compatibel met kapitalisme, want mensen met autisme hebben veel tijd nodig, communiceren vaak anders of minder, ja hoe moet ik dat zeggen, minder efficiënt – ook al, ik weet niet wat efficiënt, ja - en hebben veel tijd en rust nodig. Ja, al die dingen passen niet binnen de maatschappij zoals we die nu hebben. Dus unmasking daarin is heel moeilijk, want dat zou, ja, dat kan u in gevaar brengen of in ieder geval, hmm, dan zouden sommige mensen ook minder respect hebben. Dat is een moeilijke keuze om te maken denk ik. (Interview participant 3, non-binair/transmasculien)

Bovendien gaven de participanten geregeld aan dat de autistische noden voor hen ook verschillen van dag tot dag of in sommige contexten meer of minder aanvaard worden, wat ook de moeilijkheden die ermee gepaard gaan variabel maken.

Ze hebben zo tussenlevels van ofwel 'high-functioning', 'low-functioning', ofwel zo 'high-support', 'medium-support', 'low-support', maar ik vind dat ook niet zo helpend omdat, om zo één label te gebruiken. Ik kan bijvoorbeeld wel zeggen 'in bepaalde situaties heb ik minder steun nodig dan in andere', maar het is niet 'ik ben algemeen low of high support'. Dat is echt super afhankelijk van de situatie en ook van andere factoren: hoe moe ik ben en, allez snap je? Op bepaalde dagen kan ik bepaalde dingen wel en op andere dagen is het gewoon, kan ik amper functioneren en uit mijn bed, dus het is zo, ja. Dus sowieso dat fluctueert wel heel fel. Bij de meeste dingen uiteindelijk he, bij alle mensen, de ene dag is de andere niet. (Interview participant 2, non-binair)

Ik heb moeite met de vragen in de informed consent [survey] die me in categorieën duwen, alsof ik elke dag van het onderzoek dezelfde categorie zou zijn, me hetzelfde zou identificeren. (Dagboek participant 4, non-binair/vrouw)

En uiteraard zal ik in bepaalde gevallen, zal het soms lijken dat ik conformeer aan bepaalde normen, als ik bijvoorbeeld zin heb om mij mannelijker te kleden en dan met mijn vrouwelijke partner op straat te lopen, maar op heel veel andere momenten ga ik net tegen die verwachtingen in gaan ofzo. (Interview participant 8, non-binair)

Naast het vaak subversieve gedrag dat de autistische eigenschappen met zich meebrengen, valt het op dat enkele participanten autisme zelf ook expliciet linken aan subversiviteit of een weerstand voelen tegen maatschappelijke normen die zij niet begrijpen of als nuttig zien. Dit

gaat zowel over gendernormen en -rollen als over andere verwachtingen zoals normen omtrent communicatievormen of organisatie op het werk. Ook de klassieke DSM-categorisering wordt door hen in vraag gesteld of sterk genuanceerd. Stereotype symptomen van autisme zoals het sterk willen vasthouden aan regeltjes wordt bijvoorbeeld gezien als enkel van toepassing op dagdagelijkse taken of planning en niet zozeer aan bredere maatschappelijke categorisering zoals genderbeelden of neurotypes die strikt gescheiden zijn en de strikte rollen die daarbij verwacht worden. Gelijkaardig wordt ook juist de empathie van autistische personen en een gebrek aan reflectiviteit bij neurotypische/cisgender personen benadrukt, in tegenstelling tot het algemene stereotype van de autist zonder empathie.

Ik had onlangs die vraag gekregen van iemand van 'wat deed u daar aan denken, dat je daartoe behoorde?'. En voor mij was het eerste artikel dat mij daar aan deed denken, het artikel van Barbora Wouters over subversiviteit, dat je veel meer bezig bent met rechtvaardigheid en normen niet goed begrijpt en daar niet in mee wil gaan als je niet snapt waarom dat die gevolgd worden. (Interview participant 4, non-binair/vrouw)

Ik denk, voor mij persoonlijk zit de rigiditeit vooral in bepaalde gedragspatronen ofzo, zodat ik net mij rustig genoeg voel en goed genoeg voel om de dag door te komen. En dat gaat dan helemaal niet over, dat zijn dingen die enkel betrekking hebben op mijzelf ofzo, bijvoorbeeld eten, de manier waarop ik mij douche of afdroog, maar helemaal niet over de relaties die ik heb met mensen, terwijl dat die queerness net bepaald wordt door wie dat je bent in relatie tot anderen. En die rigiditeit gaat net meer over 'wat doe ik voor mijzelf om mij goed te voelen'. (Interview participant 8, non-binair)

4.1.2 Voorkeur voor het aangeven van specifieke noden

In de interviews kwam naar voren dat de diagnose van autisme een hulpmiddel kan zijn voor zowel de participanten zelf, om een beter begrip te hebben van hun 'andere' manieren van denken, als ook om het naar anderen te communiceren.

In feite, in hoe de maatschappij nu is denk ik wel dat het helpt om die diagnoses te kunnen hebben. Want het ding is, je voelt wel dat je anders functioneert, of je nu weet waarom of niet, en ik denk, allez mij heeft het alleszins geholpen om te weten waarom. [...] En dan denk ik wel dat het helpt, ook omdat je, als je daarover kan spreken en kunt zeggen van 'kijk ik heb dat soort, die soort communicatie nodig' bijvoorbeeld, of 'ik ga meltdowns hebben' of 'ik kan niet tegen bepaalde prikkels', dat je dat kunt uitleggen. (Interview participant 2, non-binair)

Toch spreken de meeste participanten vooral over het belang van het kunnen aangeven van specifieke noden, eerder dan de term autisme te communiceren naar anderen. Een stereotiep beeld bij anderen over autisme met als gevolg een andere of infantiliserende behandeling willen ze immers vermijden. Het brede spectrum van wat autisme allemaal kan betekenen speelt hierbij ook een rol: de individuele noden van een persoon geven een duidelijker beeld van welke veranderingen in de omgeving de persoon zouden kunnen helpen.

Zo ook gelijkaardig met de term autisme. Maar ook daar geef ik steevast liever mijn noden gewoon aan dan dat ik als info louter de term, die nog altijd gewoon een DSM categorisatie is, meedeel. Ik zie daar de zin niet van in, omdat ik niet vertrouw dat

anderen iets zinvols denken bij gebruik van die term dat me zou helpen. Er kleven heel andere verhalen en verwachtingen aan waar ik geen zin heb om me tegenover te moeten verhouden of verklaren. Enkel mensen die zelf ook zich verdiepen of eigenschappen van zichzelf of hun geliefden willen onderzoeken of beter begrijpen vind ik het zinvol om de term mee te delen. (Dagboek participant 4, non-binair/vrouw)

Autisme wordt door de participanten echter ook vaak gelinkt aan het moeilijk kunnen herkennen van de eigen noden en gevoelens, wat het dan weer moeilijker maakt om deze te communiceren naar anderen en dus te *unmasken*. Dit is vaak gelinkt aan comorbiditeiten waardoor de grenzen tussen autisme en andere zaken vervagen.

Ik merk dat, door in een lichaam te zitten waar ik nooit echt in kan landen is er een discrepantie tussen wat dat ik denk en wat dat ik voel. En het is zeer moeilijk om te gaan voelen of iets over mijn grenzen gaat of niet, of iets oke is of niet, doordat ik dat lichaam niet voel, doordat ik zelf geen verbinding kan maken met dat lichaam. Door transman te zijn en ook die Marfan dat ik heb. Dus ik heb het syndroom van Marfan en, beiden zijn uitnodigingen om mijn lichaam te voelen, maar ik loop er van weg. Omdat het gewoon te veel pijn geeft constant. Pijn, letterlijk met die Marfan, en pijn psychisch doordat ik transman ben maar ook niet volledig het lichaam van een man heb. Dus dat is zo'n beetje een gevecht met dat lijf en ik merk dan dat het moeilijk is om te gaan merken van 'dit is niet oke of dit is wel oke'. En om dat dan aan te gaan geven naar anderen is dat nog een stap moeilijker, daardoor. Dus het hangt allemaal wel wat samen. (Interview participant 9, transman)

Er is echter geen duidelijke link gevonden tussen het zelf denken in categorieën als autistisch/neurodivers of de terminologie die de participanten gebruiken en het in deze termen uiten naar anderen. De ervaringen hierin zijn heel verschillend. Sommigen voelen een absolute weerstand tegen dit soort categorisering en gebruiken het dan ook zelden om hun moeilijkheden te communiceren naar anderen. Anderen denken zelf niet zozeer in deze categorieën omdat ze het nog maar pas kennen, maar willen het wel gebruiken naar anderen toe. Nog andere participanten voelen zich dan weer niet comfortabel bij de categorieën omdat ze een te ongenueanceerd beeld geven van de complexiteit van de ervaringen, maar gebruiken de term autisme toch om het aan anderen uit te leggen omdat ze geen andere manier zien. In het algemeen wordt het gebruik van deze termen wel gezien als iets dat in deze samenleving vaak noodzakelijk is, maar iets wat in een 'ideale wereld' overbodig zou zijn omdat iedereen daar hun specifieke noden zou kunnen aangeven, zonder dat er een samenkomst van bepaalde noden als 'raar' bestempeld wordt en zonder dat diagnoses (en hulpverlening die daaraan gekoppeld is) ruimte inneemt van personen die ook moeilijkheden hebben, maar waar geen diagnose voor bestaat of die de kans niet hebben gediagnostiseerd te worden.

Allez ik bedoel, voor mij was die diagnose belangrijk, omdat ik ook van kleins af aan heel hard zo het gevoel had van, allez dat al mijn ervaringen er ten eerste al niet mochten zijn en dan is dat wel een beetje een bevestiging die je echt nodig hebt, en dat heeft mij mijzelf meer doen aanvaarden. Maar eigenlijk zou natuurlijk gewoon mensen moeten kunnen zien en aanvaarden hoe dat ze zijn van het begin en noden, allez daaraan tegemoetkomen. En in het ideale geval zijn die dan niet nodig denk ik. (Interview participant 5, non-binaire transman)

Gho, zeker nu dat ik effectief die diagnose heb gekregen, ben ik dat meer beginnen doen. En ik weet niet, ik denk soms van 'is dat de beste aanpak?'. Want ik denk soms

van 'ga ik effectief dat label gebruiken?' of ga ik zeggen 'ja, ik ben iemand die niet zo goed tegen geluiden kan', zonder daar een label aan te koppelen. Dan denk ik soms van, dat is misschien beter om niet zo direct in een hokje te worden geplaatst van 'uhh ja die is autistisch'. Dan denk ik van 'oke, misschien is dat dan', soms durf ik dat dan eerder te doen. Dan denk ik van 'oke, dan gaan mensen misschien gewoon iets hebben van ahja oke, dat is 'normaler' ofzo, ik weet niet, ja. Zo koppelen aan eigenschappen in de plaats van aan het label zelf. (Interview participant 10, non-binair/genderfluïde)

4.1.3 Queer identiteit als gelijkaardige ervaring en strijd

De *queer* identiteit van de participanten wordt op veel manieren gelijkaardig beleefd als hun autistische identiteit. Het zorgt voor een gelijkaardig gevoel van 'anders zijn' en in moeten gaan tegen een hetero/cisnormatieve maatschappij die van hen verwacht dat ze neurotypisch, hetero en cisgender zijn. Er is ook een gelijkaardige manier van categorisering, die enerzijds mensen kan helpen zichzelf te begrijpen of hun ervaringen uit te leggen aan anderen, maar die anderzijds ook rigide is en stereotyperend kan werken.

Eigenlijk, queer zijn op dat vlak ook hetzelfde misschien, meer een weerstand tegenover socialisatie die ons opdeelt in verschillende genders. En die genders die dan ook weer een structuur van dominantie en hiërarchie bewerkstelligen. En met communicatiestijlen die dan ook totaal niet werken. En ik denk ook dat queer mensen op dat vlak daar ook weerstand tegenover voelen, meer dan dat dat gaat over iets essentieel dat je bent of, uhm. (Interview participant 3, non-binair/transmasculien)

Soms denk ik dat er eigenlijk veel ervaringen zijn die niet hetzelfde zijn maar wel dezelfde gevolgen hebben. Bijvoorbeeld wat dat queer zijn ook als gevolg heeft is dat je, je wordt gezien als cisgender en hetero, en zeker bij cisgender vergt het nogal wat om door de buitenwereld niet meer als cisgender gezien te worden ofzo. (Interview participant 5, non-binaire transman)

In de interviews wordt niet alleen de gelijkaardige context waarin *queer* en autistische personen gemarginaliseerd worden benadrukt, ook de inhoud van beide identiteiten *an sich* wordt aan elkaar gelinkt. De participanten die autisme linkten aan het in vraag stellen van normen of er weerstand tegen voelen, linken ook hun *queer* identiteit aan deze eigenschappen. Op die manier wordt er dus ook weerstand gevoeld tegen genderrollen, heteronormativiteit en cisnormativiteit. Net als bij autisme kan deze weerstand tegen maatschappelijke normen als deviant gezien worden door de omgeving, waaruit opnieuw vaak discriminatie en stereotypering volgt.

Ik vind het nog moeilijk om dat, om te zien hoe dat dat impact heeft op mijn leven, maar ik verbind het wel vaak aan mijn eigen queerness of trans zijn. Uhm, en dan meer specifiek mijn non-binaire identiteit, omdat, ik zie het alsof het zo gelinkt is met elkaar dat ik het niet los kan zien van elkaar. Alsof, ik begrijp, ik heb moeite met het begrijpen van scripts bijvoorbeeld rond hoe mensen vrouwen benaderen, hoe mensen mannen benaderen. Ik val net buiten die scripts dat als normaal worden gezien in de samenleving. Ik linkte dat eerst aan mijn non-binaire identiteit, maar nu ik die diagnose van autisme heb gekregen, link ik dat ook steeds meer daar aan. Omdat ik niet alleen mannen of vrouwenscripts niet begrijp of daar niet in pas, maar dat ik ook, ja, niet in de neurotypische scripts pas ofzo. Uhm, ja, en ik link het vooral toch nog heel hard aan dat sociale aspect daarvan. Hoe ik mij verhoud tegenover andere mensen, maar ook

vooral hoe dat andere mensen zich verhouden tegenover mij. (Interview participant 8, non-binair)

4.1.4 Kijk op *unmasking*: een vergelijking met coming-out

In de oproepingsflyer voor participanten en tijdens het inleidend gesprek werd *unmasking* uitgelegd als het terug meer zichtbaar maken van de autistische identiteit na (periodes van) camouflage. Er werd hierbij een brede interpretatie gegeven en uitgelegd dat dit bijvoorbeeld kan betekenen dat ze vertellen dat ze autisme hebben, hun noden aangeven of (zichtbare) autistische gedragingen zoals stemmen stellen. Daarbij gaf ik aan dat ik vooral op zoek was naar hun eigen interpretatie van *unmasking*. Onder '*unmasking*' werden dan ook verschillende zaken begrepen onder de participanten. Eén participant schreef in het dagboek vooral over '*unmasked* worden' en dus als het ware door de mand vallen als autistisch bij anderen. Andere participanten interpreteerden *unmasking* dan weer voornamelijk als het concreet zeggen tegen anderen dat je autistisch bent. Dit laatste soort *unmasking* werd dan ook sterk geassocieerd door diezelfde participanten met het 'coming-out' discours zoals bij LGBTQIA+ identiteiten.

Unmasking doet me denken aan coming out discours. Dezelfde beeldende taal, maar dan x jaar later. Terwijl we rond queerness daar al lang voorbij zijn, we moeten ons niet verklaren tegenover een norm door uit te komen met een andere naam+norm als verklaring voor onze andere keuzes. Nee we kunnen gewoon onze andere keuzes of voorkeuren zeggen los van woorden of termen die ons weer in een categorie zou plaatsen. (Dagboek participant 4, non-binair/vrouw)

Zo'n coming-out kan, zowel voor de autistische identiteit als de *queer* identiteit, als iets noodzakelijk of positief ervaren worden, zelfs door personen die zelf niet zozeer denken in termen van autisme/neurotypicaliteit/neurodiversiteit, maar wordt vooral gelinkt aan ongelijke machtsverhoudingen. Een neurotypische/hetero/cisnormativiteit veronderstelt en verwacht bijvoorbeeld dat iedereen neurotypisch, hetero en cisgender is, waarbij er een continue verantwoording wordt verwacht van iedereen die niet aan die norm beantwoordt.

Ja, het coming out discours in, voor LGBT personen is eigenlijk het idee dat je op een bepaald moment in je leven moet, ja, ontdekt of voelt dat je geen, niet heteroseksueel of cisgender bent en dat je dat dan vertelt aan andere mensen. Dat je dat dan moet vertellen om, ja. En dat is dan voor heel veel mensen heel spannend omdat ze worden verondersteld heteroseksueel te zijn als er geen coming out is. En dat is heel uw leven in elke context opnieuw en opnieuw, dus elke keer als je iemand nieuw ontmoet, uhm, is er een onderliggende veronderstelling, alle kan als je bijvoorbeeld, het kan afhankelijk van uw uiterlijk ofzo dat dat harder opvalt en dat die veronderstelling anders is, maar dat is toch iets dat heel uw leven bestaat en waar je u ook heel uw leven tegenover verhoudt. Van 'ga ik dit hier naar boven brengen of niet?' 'is het dit waard of niet?'. [...] En, uhm, ja omdat het onderzoek gaat over unmasking, ja, en het leek een beetje te gaan over zeggen dat je autisme hebt, zie ik dat een beetje als gelijklopend als, dus zeggen dat je, ja als iemand veronderstelt dat je dat niet hebt of geen rekening houdt met bepaalde dingen, dat je kiest wanneer je dat naar boven brengt van 'nee ik ben anders dan jij en uw veronderstelling klopt niet', dus dat je dat ook uhm, kiest in welke contexten dat je dat woord gebruikt of uw anders zijn benadrukt of niet of het zo laat ofzo. (Interview participant 4, non-binair/vrouw)

Het is vaak uitputtend, onzeker en zeer kwetsbaar om zo'n coming-out te doen. Bovendien is deze vorm van *unmasking*, net zoals het soms nodig is om een *queer* coming-out te doen om toegang te krijgen tot bepaalde zorg of hulpverlening, ook zeer sterk gelinkt aan toegang tot zorg en hulpverlening voor autistische personen. Vaak wordt er bovendien een officiële diagnose vereist om aanspraak te kunnen maken op bepaalde faciliteiten in een school of werkomgeving, iets wat ook als nefast beschreven wordt door deze participanten.

En ik heb bijvoorbeeld gewoon een diagnose nodig om bepaalde hulp te kunnen aanschrijven, dus op dat vlak is dat wel belangrijk, uhm, maar ik zou ook liever in een wereld leven waarin er niet wordt gekeken naar 'ah hoe ziet jouw brein eruit'. (Interview participant 11, non-binair)

Verschillende 'coming-outs' worden ook gelinkt aan elkaar door enkele participanten. In omgevingen waarin er geen ruimte is om hun autistische identiteit te delen, is die er vaak ook niet om hun *queer* of andere geminoriseerde identiteiten te laten zien of omgekeerd. Toch worden zogenaamd inclusieve plekken zoals de *queer community* niet altijd ervaren als een plek waar die ruimte is, zowel voor bepaalde *queer* belevingen als voor autistische ervaringen. Het hangt dus steeds af van specifieke personen in de omgeving die die ruimte creëren. Zo geeft één participant aan dat er met een bepaalde collega wel gesproken kan worden over autisme en dat er begrip is voor moeilijkheden daarrond omdat zij ervaring heeft met autistische familieleden, maar dat de *queer* identiteit van de participant dan weer vrij onbespreekbaar is. Een andere participant haalde aan dat wanneer mensen weet hebben van zijn fysieke beperkingen en transidentiteit en dat aanvaarden, dat de autistische identiteit vaak ook wel aanvaard wordt.

Ja, langs de ene kant zijn al die, die strijden rond normativiteit wel gelinkt aan elkaar. Ik heb niet het gevoel dat ik queer kan zijn zonder dat ik autistisch zou zijn of, uhm, veganistisch of anti-racistisch ofzo. En dat ik niet enkel gewoon voor LGBTQ rechten kan strijden zonder ook voor dieren te strijden bijvoorbeeld, maar langs de andere kant ga ik dat deel van mij dat queer en autistisch en vegan is allemaal een beetje onderdrukken als ik mij niet zo op mijn gemak voel. En dat ik dan bijvoorbeeld niet ga vragen om vegan eten, net door ook die sociale barrières of omdat ik dan een hele uitleg moet geven waarom ik vegan zou zijn. En in die situaties ga ik vaak ook niet open zijn over mijn queerness of mijn transness of mijn activisme bijvoorbeeld. (Interview participant 8, non-binair)

Vanwege de gewoonte die *masking* voor veel participanten geworden is, is er vaak geen strikt onderscheid te trekken tussen *unmasking* en *masking*. Het concept *unmasking* lijkt voor veel participanten een actieve daad te betekenen die ze bewust en intentioneel doen, zoals het vertellen dat je autisme hebt. Het volledig op je gemak zijn bij iemand en daardoor geen eigenschappen te moeten verbergen is echter veel onbewuster, net als *masking* uit gewoonte, waardoor het verschil tussen beiden soms moeilijk te maken is.

Maar ik weet ook niet zo goed wat, wanneer ben ik aan het unmasken? Wanneer ik mij gewoon echt op mijn gemak voel bij iemand anders? Ben ik mij dan aan het unmasken (lacht)? Maar dan merk ik er eigenlijk voor de rest niet veel van denk ik. (Interview participant 5, non-binaire transman)

Anderzijds hangt het soms eerder af van de interpretatie. Het vermijden van een prikkelende omgeving bijvoorbeeld kan zowel als een vorm van *masking* gezien worden omdat de autistische persoon haar prikkelgevoeligheid niet wil tonen, maar kan anderzijds ook een vorm van *unmasking* zijn omwille van het respecteren van de eigen grenzen en het luisteren naar de nood aan een prikkelarme omgeving.

4.2 Omgeving die *unmasking* belemmert

4.2.1 Invloed van de neurotypische hegemonie en het patriarchaat op *unmasking* via socialisatie

Alle participanten geven aan dat hun autistische eigenschappen, gedragingen en manieren van communiceren niet goed lijken te passen in de maatschappij. Veel participanten hebben daardoor wel een directe omgeving gecreëerd waarin ze wel begrepen en aanvaard worden, maar neurotypische normen en discriminatie hebben desalniettemin voor veel participanten nog een grote invloed op hun leven. Bijna alle participanten spreken over negatieve ervaringen in hun jeugd met *unmasking*: het verplicht moeten dragen van bepaalde (vrouwelijke) kledij die niet goed voelt, geen kwaadheid mogen uiten (als meisje of vrouw) en het gestraft of aangesproken worden op *stimming* gedrag, zoals het flapperen met de handen, zijn daarvan enkele veelvoorkomende voorbeelden.

Ook op latere leeftijd gaan normen rond fulltime werken, hiërarchische structuren in families of werkcontexten en wat men wel of niet als iemand met een bepaald gender kan zeggen in tegen de noden en denkpatronen van de participanten. Stereotypering van de autistische identiteit, maar ook directe discriminatie heeft vaak als gevolg dat participanten beperkt worden en zich genoodzaakt zien te masken. Hoewel *masking* vaak een gewoonte is geworden die zich onbewust manifesteert of iets is dat zich voordoet omdat men nog geen 'taal' gevonden heeft om over autisme te spreken, is het vaak weldegelijk een zeer bewuste keuze om te masken. Participanten spreken hier bijvoorbeeld over expliciet onveilige omgevingen, maar ook over schaamte en de wens om niet als 'raar' gezien te worden door hun omgeving.

Want dat is vaak het probleem, dat je dan zo'n stereotype behandeling krijgt, en dan denk je van 'ja nee he'. Dat je zo betutteld begint te worden of zo als een kindje begint behandeld te worden, dan denk ik van 'ja oke nee, ik ben ook gewoon 22 he'. (Interview participant 10, non-binair/genderfluïde)

Ons gedrag leek dus blijkbaar verdacht, want al vrij snel werden we door politieagenten gestopt. Ze vroegen ons wat er aan de hand was, waarom we van de betoging vertrokken (ik had een Keffiyeh rond mijn nek en we hadden nog onze kaarsen vast - het was heel duidelijk waarom we daar waren). Op dat moment ging mijn brein op automatische piloot. Overleven, overleven, overleven. And whatever you do: do NOT melt down. We moesten onze zakken leeg halen. Niet praktisch, maar ok. En dan kwam het: ze moesten checken of we toch niets probeerden te verstoppert. Daar kwam de forse aanraking (of moet ik zeggen aanranding? want daar heb ik helemaal geen toestemming op kunnen geven). (Dagboek participant 2, non-binair)

Vooraf eigenschappen die als negatief gezien zouden kunnen worden door anderen, en waar ze dus al eerder op die manier op gewezen werden, worden gecamoufleerd of ten minste als beschamend omschreven als ze het wel *unmaskten*. Het corrigeren van anderen of het veel in vraag stellen van zaken wordt bijvoorbeeld vaker vermeden dan *stimming* en andere uitingen van blijdschap, zoals het veel praten over een bepaalde interesse. Deze laatste gedragingen worden inderdaad minder vaak negatief beoordeeld door hun omgeving, maar ook deze autistische kenmerken worden nog steeds vaak *gemasked*.

Vandaag heeft het geregend, gehageld, gesneeuwd en heeft de zon geschenen. Ik wou vandaag graag naar de winkel gaan en gaan lopen, maar ik kreeg de kans niet echt. Die onvoorspelbaarheid heeft me wel wat boos gemaakt. Omdat ik in het bijzijn was van anderen heb ik me wat ingehouden en heb ik mijn masker opgehouden. (Dagboek participant 10, non-binair/genderfluïde)

Vandaag zei een vriend van mij iets waarvan ik wist dat het verkeerd was. Daarom moest ik die persoon sowieso verbeteren. Misschien kwam ik daarbij wel iets te grof over. (Dagboek participant 10, non-binair/genderfluïde)

Ik zou bijvoorbeeld als ik vermoeid ben bij mijn familie op bepaalde vlakken wel kunnen unmasken, maar op andere vlakken niet ofzo. [...] Bijvoorbeeld bij, als we met mijn moeder, mijn stiefvader, mijn zus en zo blablabla allemaal samen zijn, en ik ben heel moe, dan zou ik bijvoorbeeld stiller zijn, maar als ze mij een vraag stellen wel nog op de manier antwoorden dat ze van mij verwachten: luid genoeg en met oogcontact of, ja, op die manier. (Interview participant 8, non-binair)

Masking dient dus vaak als een welkom soort beschermingsmechanisme die in onveilige contexten meer kan voldoen aan de noden van de autistische persoon dan *unmasking*. *Masking* helpt autistische personen immers vaak om door te gaan voor neurotypisch en zo de aandacht niet op zichzelf te vestigen. Dit is opnieuw sterk gerelateerd aan machtsverhoudingen. Situaties waarin participanten het als nuttig beschrijven om te masken, en bovendien dankbaar zijn dat ze het kunnen, zijn bijvoorbeeld werk-, school- of familiecontexten waarin een hiërarchie zorgt voor ongelijke posities en waarbij *unmasking* vaak afgestraft wordt. De meeste participanten die dit aanhalen denken ook over autisme in termen van subversiviteit of weerstand tegen normen voelen.

Ik verschoot van mezelf hoe goed ik het kon volhouden, en duidelijk kon spreken (al was het wat snel), zonder te stimmen of van alles met mijn handen en voeten te doen zoals ik vaak kan doen. Ik weet zelf niet hoe het mogelijk was. Soms ben ik zo dankbaar voor het masken, en dat ik dat kan. Het is zo'n enorme privilege om delen van mezelf te kunnen verbergen en er "normaal" uit te zien. (Dagboek participant 2, non-binair)

Eén participant sprak hierbij ook over hun masker als 'levensredder' vanwege de slechte ervaringen met het tonen van de autistische identiteit. Het kunnen masken gaf voor de participant de mogelijkheid om die negatieve ervaringen niet continu te moeten meemaken in een omgeving die niet op de hoogte was van hun diagnose en weinig begrip had voor het 'anders' zijn van de participant.

Ik heb 28 jaar geleefd zonder diagnose en daar is dat masker gewoon mijn levensredder geweest. (Interview participant 11, non-binair)

Vaak worden deze moeilijkheden door de participanten ook specifiek gelinkt aan socialisatie. Enkele participanten halen expliciet aan dat hun vrouwelijke socialisatie hen belemmerd heeft in hun jeugd en nog steeds negatieve gevolgen geeft. Sommige autistische eigenschappen, zoals het moeilijk kunnen verbergen van kwaadheid of het verbeteren van anderen hun fouten, worden in de maatschappij bijvoorbeeld meer geaccepteerd bij mannen waardoor niet-mannen meer gestraft worden voor dit soort gedrag.

Ik denk dat we allemaal weten, ik bedoel als jongen mag je druk zijn en mag je in bomen klimmen en mag je, ja daar wordt gewoon niet zo gepolijst. Ik bedoel, als meisje, ik moest echt, ik moest altijd stilzitten en vriendelijk zijn en oh, je bent een meisje dus dan speel je met poppen en je bent liefdevol en je bent zacht naar andere mensen toe, snap je? [...] Zo alles, je wordt echt zo in een hokje geduwd van hoe je moet zijn. En dat is helemaal niet bewust, want, ik bedoel, mijn ouders hebben een hele, uhm, allezja die hebben nooit, ik heb ook altijd met lego mogen spelen, met auto's enzo, weet je. Maar zo toch dat onderliggende zit daar in, en dat is denk wat bij mij altijd aangezet wordt, als ik in zo'n situatie kom. Zo van 'oh, maar ik ben een meisje, dus ik moet mij wel gedragen en ik mag hier niet ineens een woedeaanval krijgen, weet je, of met stoelen beginnen gooien, want dat doe je niet'. Dat is echt geïnternaliseerd. (Interview participant 11, non-binair)

De socialisatie van de participanten legt ook enkele patronen bloot in de data. Zo spreken enkel vrouwelijk gesocialiseerde participanten specifiek over machtsverhoudingen bij *masking* gedrag en worden ook de meest ernstige vormen van machtsmisbruik, die beschreven worden als gevolg van de autistische identiteit - zoals politiegeweld, ontslag door de autistische identiteit en ongeloof bij medische professionals met als gevolg een verkeerde behandeling - enkel aangehaald door vrouwelijk gesocialiseerde participanten die zich als non-binair of man identificeren. Verder geven ook enkel vrouwelijk gesocialiseerde participanten aan dat *unmasking* voor hen vaak niet belangrijk is of dat ze het in deze maatschappij niet als nuttig zien.

Geen idee of de politieagenten neurodivergent waren, maar er was duidelijk een machtsverhouding. Ze hebben op dat moment zoveel controle, en ik mijn autistisch gedrag werd al duidelijk als "verdacht gedrag" gezien, dus nu moest ik het koste ten koste verbergen. Ergens hielp de situatie en de grote machtsverhouding bij het masken. Omdat het unmasken op dat moment zó onveilig voelde, kon ik precies niet anders doen dan masken (meltdowns en paniekaanvallen worden vaak enorm slecht behandeld door politie en security en de reactie hierop is meestal verbaal en soms fysiek geweld, wat het nog veel erger maakt). (Dagboek participant 2, non-binair)

Jammer genoeg is dat wel iets dat uhm, dat terugkomt, dat is ook de reden dat ik workshops ben beginnen geven, specifiek rond ASS, specifiek met mijn profiel en ASS, want er wordt nog te vaak door hulpverleners naar mij gekeken en gedacht van 'ah ja, maar jij bent een vrouw dus jij kan niet', weet je, 'en je kan in mijn ogen kijken en je hebt vrienden en je bent sociaal, dus nee jij hebt helemaal geen ASS', uhm, dat is wel een pijnpunt dat ik wou proberen wegwerken door workshops te geven. Dat zie je heel vaak terugkomen in de zorg. En die bedoelen dat niet slecht he, dat is echt gewoon vanuit, die zitten nog heel hard met de oogkleppen op nog heel hard 'ahja maar autisme is zoals Rainman of Sheldon Cooper'. (Interview participant 11, non-binair)

Participanten die dan weer spreken over een schuldgevoel bij *unmasking* of net het noodzakelijk vinden van *unmasking* omdat ze vaak geen andere mogelijkheid zien, zijn mannelijk gesocialiseerd. Er zijn echter geen patronen te zien in het samengaan met een bepaalde socialisatie en het spreken over *masking* in het algemeen, het soort contexten waarin *unmasking* veilig is, de conceptualisering van autisme en *(un)masking*, redenen voor en gevoelens bij *unmasking* of de verwachtingen naar de omgeving toe qua aanpassingen.

4.2.2 Ook in de zorg en in neurodiverse contexten werkt neurotypische hegemonie door

De onderliggende redenen voor *masking* zoals negatieve ervaringen in de jeugd, onveilige contexten die door neurotypische normering gecreëerd zijn of het niet als 'raar' gezien willen worden zou kunnen doen vermoeden dat *masking* enkel in het bijzijn van neurotypische mensen gebeurt. Toch geven veel participanten aan dat ze zich ook als neurotypisch moeten voordoen bij andere neurodiverse personen. Vaak gaat het in dit geval over neurodiverse personen die zelf ook stereotyp of *ableist* denken over neurodiversiteit en hier een negatief beeld over geïnternaliseerd hebben. Er is geen link gevonden met de betekenisgeving rond autisme en de kijk op diversiteit binnen de autistische groep van participanten met dit gedrag. Ook de redenen die de participanten aangaven om te masken zoals conformeren aan de norm, onveiligheid en gewoonte verschillen bij deze participanten sterk. Wel spreekt deze groep participanten die *masked* bij neurodiverse personen opnieuw vaker dan andere participanten over machtsverhoudingen.

Dat is dus ook iemand, in het begin toen wij elkaar leerde kennen, al heel lang geleden, toen had ik nog lang mijn diagnoses niet, maar die was toen ook behoorlijk ongelukkig. [...]. En ja, die was ook de hele tijd zo aan het zeggen van 'jij kan dit doen en ik dan dat niet doen en jij kunt dat allemaal doen en ik kan dat niet want ik heb autisme' en die had mij zo precies gebombardeerd tot neurotypische mens. En dan wordt dat misschien een beetje een soort van, hoe zeg je dat, self-fulfilling prophecy ofzo, zo dat ik mij dan zo begin te gedragen ofzo. Zo van 'onze neurotypische mens'. (Interview participant 5, non-binaire transman)

Verder valt het ook op dat de zorgsector vaak wordt aangehaald als structuur waarin de neurotypische hegemonie duidelijk naar voren komt. Hoewel enkele participanten geen problemen aangeven, wordt de hulp van zorgprofessionals over het algemeen als inadequaats, willekeurig en validistisch omschreven. Participanten worden vaak niet serieus genomen of geloofd door zorgverleners of voelen zich verplicht te masken omdat ze anders een stereotype behandeling krijgen. Eén participant gaf bijvoorbeeld aan hun autisme in zo'n contexten niet te veel te laten blijken, uit angst voor een te sterke nadruk die gelegd zal worden op de link met hun transidentiteit. Psychiatrische instellingen en ziekenhuizen, maar ook één op één interacties met huisartsen en psychologen worden beschreven als omgevingen waarin er weinig ruimte is om te luisteren naar de ervaringen van de autistische persoon. Een gebrek aan diepere kennis en ervaring met autisme wordt daarbij vaak als oorzaak aangeduid.

Maar er is zo'n systeem waarbij dat de niet-neurotypische of niet-normale persoon als raar wordt gezien, maar iemand die meer aan de norm beantwoordt niet bij zichzelf reflecteert. Uhm, en dat creëert zo'n rare verhouding tussen mensen. Ik merk ook bijvoorbeeld in de psychiatrie, dat werkt voor niemand, want ook zorgverleners zijn

eigenlijk helemaal moe en hebben geen emotionele ruimte. Of dat systeem waarin de ene zorg nodig heeft en de andere zorg verleent, waarbij de zorgverlener nooit kwetsbaar kan zijn en de zorgvrager altijd sowieso kwetsbaar is en uhm, disempowered is eigenlijk. Dat werkt gewoon niet. En dus bij elke professionele persoon. Mijn mening is, als je een professional bent, binnen dat systeem, en je wordt betaald voor uw job, dan is het werk aan u. En dan moet jij het werk doen van reflectief te zijn en uw zorg op een correcte manier te verlenen, maar dan is het niet aan diegene die zorg vraagt om u op te leiden, om u te educeren, of om u gerust te stellen of om u de hele tijd een korrel zout te nemen met wat je zegt, dat vraagt heel veel. En binnen dat systeem is dat eigenlijk niet eerlijk. Maar ik als mens, begrijp ik dat wel, dat niet iedereen perfect is en dat. Maar als je wel iemand behandelt alsof die minderwaardig is, maar wel de minderwaardige persoon al uw werk laat doen, dat is niet eerlijk. En dat voel ik heel vaak in de interactie tussen professionals. Ook al is het iets, ik ben al blij dat het er is, het is beter dan niets, maar uhm, ja, mensen gaan dan zo met een heel infantiliserende manier met u praten omdat je autisme hebt of dan communiceren als tegen een kind eigenlijk. En dan denk ik, 'nee, dat is het niet, dat is ook niet wat mensen met autisme vragen'. We vragen eigenlijk om een eigen communicatiestijl is goed onder de loep te nemen en te kijken van 'waar creëer ik misverstanden' of 'waar laat ik informatie weg' of 'waar' ja. (Interview participant 3, non-binair/transmasculien)

Vooraf bij specialisten en, bij mijn huisarts niet zo, maar zo specialisten of artsen dat je niet zo vaak ziet. Dan is dat toch vooral zo 'hier is mijn verhaaltje' en dan zou ik ook nooit iets zeggen over autisme omdat dat echt, ja, zeker in dit klimaat wordt zo die link tussen autisme en trans zijn wordt vergroot, ook al, op een negatieve manier zonder dat er eigenlijk veel over geweten is, dus bij dokters ben ik daar altijd wel zo wat voorzichtig over. (Transcriptie participant 8, non-binair)

Toch blijft gewoonte ook een belangrijke rol spelen als drijfveer voor *masking* en is het niet steeds een expliciet onveilige omgeving die hiertoe aanzet. Eén participant geeft bijvoorbeeld aan dat het soms makkelijker of minder vermoeiend is om meteen een hele andere persona aan te nemen en alle autistische eigenschappen te verbergen, dan voor elke aparte gedraging te gaan beslissen of die wel of niet aanvaard zou worden in de bepaalde sociale context. Sommige autistische gedragingen zouden dan bijvoorbeeld niet onveilig zijn in een bepaalde context, maar worden toch *gemasked*.

Ja, en ik denk niet dat ik gewoon zou kunnen unmasken op vlak van, ik ga bijvoorbeeld meer stimmen of meer hulp vragen bij bepaalde dingen, maar dan autoriteit niet in vraag stellen. Ik weet niet, dan moet ik echt al beginnen, het is makkelijker gewoon voor mij om te zeggen 'vandaag ben ik niet autistisch'. [...] Ik speel dan liever de volledige rol en, ja. (Interview participant 2, non-binair)

De gewoonte die *masking* voor veel participanten is geworden zorgt ervoor dat er ook vaak onbewust *gemasked* wordt in omgevingen waarin het misschien niet per se nodig is.

Zelfs alleen thuis doe ik dat [unmasking] ook niet, omdat dat gewoon niet lukt ofzo. Ja, ik kan dat gewoon niet meer, denk ik. (Interview participant 5, non-binaire transman)

4.3 Unmasking als mogelijk en wenselijk

Hoewel alle participanten liever meer zouden kunnen *unmasken*, wordt dit door de meeste participanten niet als realistisch gezien in de huidige sociale context en linken ze hierbij naar een 'ideale wereld' waarin iedereen zichzelf kan zijn, hun specifieke noden aangeven en er geen oordeel is over zich 'anders' gedragen.

Maar we missen echt een stuk van wat voor verschillende mensen er eigenlijk zijn. En dat is eigenlijk iets dat we op school zouden moeten leren, snap je. En ik heb het niet enkel over mensen met autisme, ook mensen in een rolstoel of, die doof zijn of. Allez, gewoon, ik weet niet, over zo de, ja ik weet niet, de diversiteit en hoe leuk dat dat eigenlijk is, maar het is gewoon, we horen daar nooit van dus je weet niet, je weet niet hoe je met die mensen moet omgaan, wat dat de moeilijkheden zijn. En we zouden dat allemaal kunnen leren en ik denk dat dat heel veel zou helpen, zodat iedereen een beetje zich wat veiliger en relaxt kan voelen. Maar dat gaat niet gebeuren in onze kapitalistische maatschappij. Maar wat ik hier wil zeggen is, ik zie niet hoe ik hier echt ga kunnen unmasken in de huidige context. (Interview participant 2, non-binair)

Maar dat stimmen op zich is super mega zalig ontspannend. En ik vind dat eigenlijk jammer, dat ik dat niet meer kan doen, want, ja, ik denk dat dat er echt weer uit gemishandeld is eigenlijk, om zo'n groot woord te gebruiken, maar ja, ik weet geen ander woord. Maar eigenlijk op zich, zou ik dat liever wel hebben, want dat is niet ongezond, ge doet er niemand kwaad mee, en ge doet er uzelf eigenlijk goed mee. Dus ik zou liever meer kunnen stimmen, al was het gewoon als ik alleen ben. Uhm, of natuurlijk gewoon op eender welk moment, dat zou ideaal zijn, zou ook heel goed zijn voor andere mensen met autisme om hen ook die veiligheid ook te bieden dat zij dat ook kunnen doen, ja. (Dagboek participant 5, non-binaire transman)

Er zit hierbij ook een spanning tussen enerzijds gehoord en begrepen willen worden en zich daarvoor dus moeten uiten als autistisch, maar niet als raar gezien te worden of gediscrimineerd worden en het daardoor moeten verbergen. Toch zijn er ook nu al sociale contexten of situaties waarbij *unmasking* wel mogelijk, en soms noodzakelijk, is.

Ik wil, ik wil tegelijkertijd gewoon als 'normaal' behandeld worden, maar tegelijkertijd wil ik wel dat er zo wat aandacht aan geschonken wordt, snap je. (Interview participant 10, non-binair/genderfluïde)

4.3.1 Veiligheid omgeving

De sociale contexten waarin participanten aangeven dat ze *unmasken* of die ze als veilig aanvoelen om het te doen zijn vaak één op één interacties of kleinere groepen, zodat er controle gehouden kan worden over de verschillende reacties op bepaalde gedragingen. Er wordt echter nog veel sterker de nadruk gelegd op de eigenschappen die deze personen moeten hebben. Ze zijn vaak *open-minded* of niet veroordelend, empathisch en begripvol voor de noden van de participant. Hoewel dit dus niet altijd neurodiverse en/of *queer* personen moeten zijn, zorgt een gelijkaardige ervaring en grotere kennis over de moeilijkheden bij hen

er wel vaak voor dat deze belangrijke eigenschappen samengaan met een neurodiverse en/of *queer* identiteit. Veel participanten hebben dan ook voor het merendeel neurodiverse en *queer* vrienden.

Ik merk dat autisme niet altijd maakt dat ik met mensen overeenkom, maar dat het wel de meeste mensen met wie ik overeenkom wel neurodivergent of autistisch zijn. (Interview participant 3, non-binair/transmasculien)

Dus het is altijd wel een mix van structureel, maar ook kleine dingen zoals kennis vergroten of, ja, gewoon mensen die begripvol zijn en die open zijn doet al zo veel in vergelijking met mensen niet willen horen wat het is of wat het betekent. (Interview participant 8, non-binair)

Het blijft echter belangrijk dat deze neurodiverse personen ook een zekere kennis en aanvaarding rond hun neurodiversiteit hebben en neurodiversiteit *an sich* is geen voldoende (of noodzakelijke) voorwaarde. Het brede spectrum aan ervaringen dat autisme met zich meebrengt, kan bovendien een factor zijn die meespeelt. Eén van de participanten beschrijft bijvoorbeeld tijdens het interview een relatie met een autistische vriend die zich beperkt tot gesprekken over één specifiek onderwerp aangezien die persoon enkel daar interesse voor toont. De participant kan hierbij dus niet echt *unmasken* op andere manieren omdat dat niet echt begrepen wordt. Een andere participant geeft aan dat de intellectuele beperking van een autistisch familielid de relatie niet noodzakelijk bemoeilijkt. Er kan juist een diepere connectie ontstaan met deze persoon dan met een neurotypische persoon die geen ervaring met autisme heeft.

Bij andere mensen met autisme kan dat echt een hele verademing zijn, denk ik. Als andere mensen met autisme ook al op het punt zijn waarop ze dat ook kunnen. Want, dus ook mensen met autisme hebben heel veel dingen, vooroordelen enzo, om te ontleden, ik ook, dus uhm. Maar met andere mensen met autisme die zelf een soort aanvaarding hebben van zichzelf en anderen mensen die neurodivergent zijn, kan dat wel en kan dat heel veel deugd doen. (Interview participant 3, non-binair/transmasculien)

De ervaringen interageren echter steeds sterk met de sociale context waarin een interactie zich afspeelt. Bovenstaande bevindingen gelden voor bijna alle participanten in omgevingen waarin er geen of slechts kleine machtsverschillen zijn, zoals bij vrienden, huisgenoten of actiegroepen. In situaties waarin machtsverhoudingen sterker aanwezig zijn, zoals in werk-, school-, familiecontexten of in zorginstellingen, zijn de ervaringen gevarieerder. In zulke situaties geven participanten vaker aan dat het moeilijk is te *unmasken*, ook als die andere persoon neurodivers, empathisch en begripvol is of wanneer ze er een diepe connectie mee voelen. Andere participanten lijken nochtans ook in dit soort situaties te *unmasken*, ook als er geen diepe connectie met de andere persoon is. Bij deze participanten gaat het in zulke contexten opnieuw meer over veiligheid en de empathie en openheid van de andere persoon.

Op mijn werk, ja, op mijn werk is het moeilijker denk ik, omdat ik wel verantwoordelijk ben voor mijn eigen doctoraat en mijn eigen takenpakket ofzo, terwijl ik weet dat. Mijn promotor bijvoorbeeld, ik zou dat denk ik perfect tegen haar kunnen zeggen denk ik, dat ik autistisch ben en dat ik bepaalde noden heb, en dat zij daar heel open voor zou zijn, maar toch vind ik het inderdaad moeilijk om te doen. Maar ik weet niet of dat door die hiërarchie komt tussen ons, want zij heeft ook wel, ja, er is ook wel die machtsrelatie tussen ons, maar ik vertrouw haar ook wel dat ze daar geen misbruik van zou maken. (Interview participant 8, non-binair)

Nu rond autisme zijn er wel collega's die daar iets meer steun in geven, dus het zou kunnen dat ik mijn gedrag niet ga aanpassen (lacht) of beperkt ga aanpassen, omdat die context niet helemaal onveilig is op dat vlak. (Interview participant 4, non-binair/vrouw)

4.3.2 *Unmasking* uit blijdschap

Een tweede situatie waarin de omgeving het mogelijk maakte voor enkele participanten om te *unmasken* is bij een sterk gevoel van blijdschap of enthousiasme. Bijvoorbeeld veel spreken over een specifieke interesse of stimmen wordt vaker *unmasked* dan andere gedragingen.

Want als ik blij ben, allez als ik oprecht blij ben, dan ga ik heel snel uiten dat ik, als ik in iets geïnteresseerd ben ga ik daar kei hard over spreken, dan ben ik meestal ongeremd. (Interview participant 10, non-binair/genderfluïde)

4.3.3 (Un)masking uit vermoeidheid

Soms gebeurt *unmasking* uit absolute noodzaak, omdat het niet anders kan. Iets wat hierbij vaak aangehaald wordt is dat het soms te vermoeiend is geworden om nog te masken, ongeacht of de omgeving veilig is. Sterke overprikkeling kan bijvoorbeeld zorgen voor meer *unmasking*, iets wat opnieuw aantoonde dat *unmasking* niet altijd positief is. Het kan soms ongewild zijn en daarbij ook negatieve gevolgen hebben. Heel wat participanten uiten dan ook dat ze dankbaar zijn voor hun mogelijkheid om te masken. Het is niet altijd comfortabel, maar ze hebben ten minste de keuze om het te doen, om even niet als 'raar' gezien te moeten worden.

En ik denk dat dat nog een voorwaarde is. Dus ik had al ontdekt, al een tijdje geleden, dat ik precies alleen maar unmask als ik heeelemaal, maar dan ook echt hélemaal uitgeput ben. En dan kan ik het niet tegenhouden. (Dagboek Participant 5, non-binaire transman)

Vermoeidheid is een opvallend gegeven in de data. Zowel in de interviews als in de dagboeken geven de participanten immers ook aan dat uitputting of vermoeidheid net *masking* in de hand werkt in de plaats van *unmasking*. Enerzijds wordt *unmasking* indirect als vermoeiend beschreven vanwege de negatieve reacties hierop. Anderzijds is *masking* voor de participanten vaak zo'n sterke gewoonte geworden dat het onbewust gebeurt. Bij vermoeidheid zorgt een 'automatische piloot' net voor *masking* gedrag en zou het dus net meer energie vragen om het plots anders te doen en toch te *unmasken* of die correcties niet meer toe te passen. Bovendien kan *unmasking* in de vorm van noden aangeven ook vermoeiend zijn voor participanten die hun eigen noden moeilijk kunnen aanvoelen of voor participanten met zeer variabele noden.

Tegen het einde van de avond echter was m'n sociale batterij zo op dat ik merkte dat ik precies geen energie had om nog te unmasken. (Dagboek participant 11, non-binair)

Uhm, en ik zou het masken misschien ook kunnen vervangen, het woord, door 'iets verbergen'. En, het is niet zo dat ik dat actief wil verbergen, maar mensen gaan uit van

het feit dat ik neurotypisch ben, en dat zou dus een actieve, allez het verricht meestal een actieve daad ofzo om te unmasken. Uhm, zoals bijvoorbeeld zeggen "Ik ben autistisch." (Dagboek participant 5, non-binaire transman)

Ik denk dat het daarmee te maken heeft, zeker als de omgeving daarvoor open staat, dan wel. Dan krijg ik daar energie van, maar als de omgeving er niet voor open staat, dan zuigt dat energie. Ik denk dat dat het is. (Interview participant 11, non-binair)

Deze groep participanten haalt ook vaker aan dat ze zich een *outsider* voelen en hebben soms de negatieve kijk op autisme geïnternaliseerd. *Masking* wordt op die manier een vanzelfsprekendheid en autisme een beperking.

Wat ik nu al heel de tijd voel is enerzijds een veroordeling van mezelf omdat ik er allemaal niet meer tegen kan (heb ik eigenlijk nooit gekunnen) en anderzijds voel ik me meer en meer er niet bij horen op deze planeet. dus ofwel zoek ik de foute plekken op ofwel wil ik ergens bij horen waar ik niet bij hoor. (Dagboek participant 9, transman)

4.3.4 *Unmasking* voor hoger doel

Het potentieel kunnen helpen of steunen van andere (autistische of *queer*) personen kan ook een sterke motivatie geven om te *unmasken*, waarbij de veiligheid van de context minder van belang is. Hoewel het aangeven van de eigen noden om zich comfortabel te voelen moeilijk is, is het makkelijker om noden te uiten met als doel anderen in dezelfde ruimte of in de toekomst te helpen. In dit geval worden er dan ook vaak meer 'negatieve' gedragingen zichtbaar of gedragingen waarop ze riskeren aangesproken te worden. Het hogere doel van hulp bieden of onrechtvaardigheid te verhelpen is hier immers belangrijker.

En ik merk dat ik ook altijd in ziekenhuissituaties, dat ik ook altijd opkom voor het grotere goed (lacht). Bijvoorbeeld, ik zit aan de afdeling endocrinologie in de wachtzaal te wachten, en iedereen wordt daar afgeroepen met 'meneer en mevrouw'. Dan zeg ik dus tegen die dokter, en elke keer doe ik dat opnieuw, want dat zijn dan assistenten, dus dat is elke keer iemand anders, dan zeg ik van 'kijk, ofwel zeg je de naam en de voornaam, maar mevrouw en meneer is niet meer van deze tijd'. En ik blijf dat volhouden. Het helpt dus niet echt iets, maar ik denk 'elke persoon die ik een beetje wakker maak' (lach). Dus dat soort dingen doe ik altijd wel, ja. Omdat ik mij er heel erg aan kan ergeren als ze dat doen. [...] Ik heb dat bij het Gendersalon ook, als er daar iets moet gebeuren dan is dat ook in het belang van de groep, en dan lukt dat gewoon. Ja, dan gaat dat gewoon. Maar om mijzelf belangrijk genoeg te vinden om dan iets te doen voor mijzelf alleen, dat blijft een moeilijke, ja. Dat is een beetje zelfliefde, en dat ontbreekt, ja. (Interview participant 9, transman)

Toch kan ook *masking* voor zo'n hoger doel worden ingezet en moet deze bevinding dus genuanceerd worden. Participanten benoemen *masking* vaak als een strategie om rekening te houden met anderen. *Unmasking* kan bijvoorbeeld andere mensen in hun omgeving ongemakkelijk maken omdat ze niet weten hoe om te gaan met neurodivers gedrag. Eén participant sprak bijvoorbeeld ook over *masking* gedrag bij andere neurodiverse vrienden in moeilijke situaties, zodat de vrienden zichzelf konden zijn en niet hoefden te masken en zodat de participant zelf het probleem kon oplossen.

Ik heb wel als ik met mijn vrienden, die allemaal neurodivers zijn, als wij ergens naartoe moeten ofzo en er loopt iets fout, dat zijn wel momenten dat ik dan wel meer mijn masker ga opzetten, zodat mijn vrienden zich geen zorgen hoeven te maken. Zodat ik het even kan oplossen ofzo, dat ik met de persoon kan praten ofzo, weet je, dan ga ik wel het masker opzetten om eigenlijk een beetje de hulpverlener rol op te nemen, dat wel. (Interview participant 11, non-binair)

4.4 In een ideale wereld is het concept autisme overbodig

De *core category* die uit de analyse kwam omvat het idee dat de categorie autisme, maar eveneens het concept van *queer* zijn of het idee van *unmasking* of coming-out, overbodig zou zijn in een 'ideale wereld'. De meerderheidsgroepen van niet-autistische-, cisgender- en hetero personen in de samenleving en vooral de ongelijke machtsverhoudingen daarin maken het voor de participanten echter vaak noodzakelijk om in deze termen te denken of hierover te spreken met anderen. Participanten gaven aan dat dit niet nodig zou zijn als er een sterkere focus zou zijn op ieders specifieke noden. Zij benoemden expliciet de problemen in onze samenleving die het autistische en *queer* leven bemoeilijken en creëerden vaak voor zichzelf al een inclusievere sociale 'ideale' omgeving of gedachtengang.

Maar ik denk dat de realiteit, ja, dat ik meer denk in ideale scenario's van hoe ik de realiteit zou willen zien. (Interview participant 4, non-binair/vrouw)

In een ideale wereld zou dat onderscheid niet bestaan omdat onze maatschappij inclusief zou zijn dat het uiteindelijk niet uitmaakt, hoe je brein functioneert of welk gender of welke huidskleur of weet ik veel. (Interview participant 2, non-binair)

En normaal gezien, in de ideale wereld zou dat niet hoeven met daarbij autisme te vermelden, denk ik. (Interview participant 1, non-binair)

5. Discussie en conclusie

Dit onderzoek was erop gericht om vanuit een kritisch neurotheoretisch kader te kijken naar het fenomeen van *unmasking*, hoe dit ervaren wordt door *queer* autistische personen en hoe de omgeving dit beïnvloedt. Waar de resultatensectie deze perspectieven van de participanten toonde, zal ik de bevindingen uit de dagboeken en interviews hieronder interpreteren aan de hand van het kritisch neurotheoretisch kader en de beperkingen en bijdragen van dit onderzoek beknopt bespreken.

Om te beginnen gaven participanten vaak in het inleidend gesprek al aan dat ze waarschijnlijk heel weinig zouden *unmasken* doorheen de dagboekperiode. Veel participanten bleken echter toch regelmatig hun masker af te zetten. Enerzijds kan deze kloof tussen voorspelling en gedrag toe te wijzen zijn aan weinig reflectie over of het weinig in aanraking komen met het concept van *unmasking* vooraf, waardoor veel participanten niet in die termen nadachten over hun handelingen. Anderzijds is *unmasking* in de vorm van meer autistische gedragingen vertonen typisch iets dat niet intentioneel gebeurt en daardoor vaak niet vanzelf opgemerkt wordt. Het onderwerp van de studie en de reflectie hierover was dus voor veel participanten nieuw.

Een eerste opvallende bevinding van het onderzoek was de alternatieve betekenisgeving aan autisme. Enerzijds is de conceptualisatie van autisme als iets variabel waarbij iemands noden verschillen van dag tot dag opvallend en zou dit als een *queer* interpretatie van autisme gezien kunnen worden, analoog met de fluiditeit van gender. Participanten geven dus eigenlijk al een *crip* betekenis aan hun autisme, waarbij ze de dominante, neoliberale blik op autisme die de noden van autistische personen minimaliseert afwijzen (Mery Karlsson & Rydström, 2023). Anderzijds was de conceptualisering van autisme als subversief interessant. Het soms expliciet voelen van een sterke weerstand tegen *ableist* narratieven en DSM-categorisaties is daarbij vergelijkbaar met de bevindingen in het onderzoek van Maroney en Horne (2022) naar autistische transgender personen. De participanten in deze studie verzetten zich duidelijk tegen stereotype benaderingen van autisme zoals het zogenaamde gebrek aan empathie of rigide denken in alle aspecten van hun leven, maar ook tegen *queer* stereotypes. Sommige participanten gaven ook, zoals in de studie rond *unmasking* van Cook et al. (2023), expliciet aan dat hun diagnose en leerproces over autisme, vaak mede door neurodiverse vrienden, ook gepaard ging met meer zelfaanvaarding en het inzien van de schoonheid van deze identiteitskenmerken, wat niet mogelijk was vanuit de stereotype blik op autisme. Dit komt overeen met het onderzoek van Lo Bosco (Lo Bosco, 2023), waarin aangetoond wordt dat de psychiatrische betekenisgeving aan autisme zorgt voor infantiliserende ervaringen die bovendien hun seksuele identiteit als onbestaande of ongepast classificeert. Zo gaf een van de participanten ook aan dat zij vanwege de autismediagnose sterk geïnfantiliseerd werd door haar familie en vertelde een andere participant over collega's die haar seksuele identiteit negeren. Hoewel deze laatste participant dit zelf linkt aan het verschil in seksuele oriëntaties tussen de collega's, zou dit ook gezien kunnen worden als gevolg van haar autisme. De klassieke benadering van autisme bleek inderdaad nog sterk aanwezig in de omgeving van de participanten en ook zorgprofessionals bleken zich nog vaak te baseren op hegemonische autisme en cisgender discoursen, wat ook in onderzoek nog vaak de standaard blijkt (Shapira & Granek, 2019). Zelfaanvaarding zorgde er daardoor niet voor dat de participanten ook meer zouden *unmasken*, wat wel bleek uit de studie van Cook et al. (2023). Toch werd ook bij participanten in dit thesisonderzoek benadrukt dat *unmasking*, zowel in de vorm van zichzelf zijn in gedrag als in het zeggen dat ze autistisch zijn, een fijn en rustig gevoel kan teweegbrengen en dus eveneens positieve inter- en intrapersoonlijke gevolgen kan hebben (Cook et al., 2023).

Daarmee samenhangend werd ook *unmasking* op een alternatieve manier betekenis gegeven. Het belang van specifieke noden aan te geven werd door veel participanten bijvoorbeeld benadrukt, maar werd over het algemeen niet gezien als vorm van *unmasking*. Ondanks de brede beschrijving van *unmasking* die in het inleidend gesprek werd gegeven, interpreteerden veel participanten *unmasking* immers bijna uitsluitend als het zeggen dat je autisme hebt. De negatieve connotatie met de DSM-categorisatie van autisme zorgde er daarbij voor dat *unmasking* in die zin vermeden werd. Dit zorgt voor een zeer andere interpretatie van *unmasking* dan die van Price (2022). In essentie gaat het in hun boek *Unmasking* immers over hoe autistische personen beperkt worden in het zichzelf zijn, waar noden aangeven ook bij hoort.

Een tweede bevinding is de *mismatch* die participanten aangaven tussen de autistische identiteit en de maatschappelijke verwachtingen. De autistische identiteit, die participanten linken aan onder meer andere communicatievormen, andere prikkelverwerking en moeite met het aanvoelen van de eigen noden, wordt door de participanten niet als compatibel gezien met hoe de samenleving georganiseerd is. Net zoals in de studie van Maroney en Horne (2022) werden ook stereotype genderrollen vaak als niet compatibel gezien met hun autistische identiteit tijdens de interviews. Eén participant linkt dit expliciet aan het kapitalisme en de focus op efficiëntie en arbeidsproductiviteit. Nog breder kan dit ook gelinkt worden aan de neoliberale

focus op efficiëntie, competitiviteit en eigen verantwoordelijkheid voor een beter leven, die niet strookt met autistische eigenschappen, noch met de beperkende omgeving die hen niet in de mogelijkheid laat zichzelf te zijn.

Vaak voelde het voor de participanten dus als noodzakelijk om te maskeren, waarbij ook *passing* belangrijk bleek. Participanten schreven immers vaak over de wil om niet als raar gezien en behandeld te worden. Het viel op dat dit ook in neurodiverse contexten gebeurde, vanwege het geïnternaliseerd validisme van sommige andere neurodiverse personen. Hoewel stigma binnen de neurodiverse gemeenschap nog weinig onderzocht is, komt de bevinding van geïnternaliseerd stigma overeen met de studie van Botha et al. (2022). De participanten proberen dus, net zoals in de studie van Maroney en Horne (2022), stigma te vermijden. Dit stigma kan immers ook overgaan tot fysiek en emotioneel geweld, waar Radulski (2022) het concept 'neurotypisch geweld' voor gebruikt en beschrijft als grote drijfveer voor *masking*. In de studie van Radulski (2022) wordt ook de intersectionaliteit van dit geweld aangehaald, maar ligt de focus op de ervaringen van BIPOC personen. Uit de ervaringen van de participanten in dit thesisonderzoek blijkt daarnaast dat ook de gender- en seksuele oriëntatie-as zorgt voor een ander soort discriminatie en stigmatisering, die verder gaat dan de optelsom van discriminatie op basis van neurotype en genderidentiteit of seksuele oriëntatie. Zo geeft participant 8 bijvoorbeeld aan dat die zich tegenover dokters niet als trans of autistisch wil uiten aangezien die link dan wordt uitvergroot en er een ergere vorm van stigmatisering ontstaat. De unieke uitdagingen, zeker in zorginstellingen, van *queer* autistische personen zorgen er bij de participanten ook voor dat de sociale context voor beide identiteiten toegankelijk moet zijn, wat niet altijd het geval is bij groepen of zorginstellingen die zich focussen op LGBTQAI+ personen of autistische personen, zoals beschreven in eerder onderzoek (Maroney & Horne, 2022). Mensen in de omgeving van de participanten die wel openstaan voor autisme 'ontdoen' hen bijvoorbeeld van hun queer identiteit door daar geen aandacht aan te geven (Moser, 2006).

Net zoals Campbell (2008) beschrijft veronderstelt *passing*, hier bekomen door het camoufleren van de autistische en/of *queer* identiteit, een *compulsory ableness*. Er wordt dus *gemasked* om de 'kolonisator' tevreden te houden en hun gewoontes, normen of zelfs 'rust' niet te verstoren. Op die manier *blenden* ze in de neuromeerderheidsgroep, zoals beschreven door Butler (1988). Participanten spreken hier ook over het niet begrijpen, maar wel aanleren van bepaalde neurotypische of *genderscripts* zodat anderen hen niet anders zullen behandelen, wat impliceert dat de ander hen als neurotypisch, cisgender en hetero categoriseert (Radulski, 2022). Waar Radulski (2022) het heeft over 'neuroqueering', of het simultaan vervagen of veranderen van neurotypische hegemonie en hetero/cisnormativiteit, blijkt dit bij de participanten weinig aanwezig. Hoewel sommige participanten wel degelijk *unmasken* of een coming-out doen voor een hoger doel dat de sociale context inclusiever kan maken, zijn de voorbeelden die ze hier geven steeds specifiek gericht op inclusiviteit voor neurodiversiteit of *queerness*, niet voor beiden.

Vanwege deze kloof tussen de participanten hun noden en de maatschappelijke normen en verwachtingen gaven veel participanten aan voor zichzelf zoveel mogelijk een sociale omgeving te creëren waarin er wel aanvaarding en begrip was voor hun identiteit. Op die manier ontstaan dus ook dichte omgevingen waarbinnen *unmasking* mogelijk is en die geen moeite vereisen. Net zoals in eerder onderzoek bleek hier de openheid voor verschillen bij zowel neurotypische als neurodiverse personen belangrijk (Cook et al., 2023). Het zoeken naar en creëren van een ruimte voor *queer* autistische personen is gelijkaardig aan de communityvorming die nodig is voor LGBTQAI+ mensen met gedeelde etnische identiteiten. Dit toont het belang aan van aandacht voor deze specifieke intersecties, en ook het belang van rekening te houden met alle personen binnen deze groep in de strijd tegen seksisme,

misogynie, homofobie en validisme. Nog te vaak wordt er bijvoorbeeld vanuit gegaan dat 'de autist' wit en mannelijk is en een intellectuele beperking heeft (Botha et al., 2022). Zeker in zorginstellingen, waar ook sterk de nadruk op gelegd werd door de participanten, is het belangrijk dat hier aandacht voor komt. Opleidingen of workshops die zich richten op autisme, zouden ook door autistische personen gegeven moeten worden en idealiter door autistische personen van verschillende klassen, met verschillende ervaringen met stigma, verschillende genderidentiteiten, seksuele oriëntaties, comorbiditeiten en etniciteiten. De kennis over en ervaringen van zorgprofessionals met deze groepen blijkt voor de participanten vaak het grootste pijnpunt in hulpverlening, wat overeenkomt met eerdere studies (Shapira & Granek, 2019). Meer kennis en confrontatie met deze groepen kan er immers mee voor zorgen dat kennisproductie en deskundigheid niet langer voorbehouden wordt voor de dominante groep in zo'n organisatie of instelling (Nicolaidis et al., 2015). Net zoals in de studie van Nicolaidis et al. (2015) speelt participant 3 hier in op het belang van wederkerigheid in zorgverlening. Het is belangrijk dat psychologen, psychiaters, huisartsen en ander zorgpersoneel reflecteren over de manier waarop ze neurotypische normen bestendigen en reproduceren in hun praktijk, zonder automatisch te verwachten dat neurodiverse personen zich als neurotypisch moeten gedragen om hulp te verkrijgen. Deze uiting van neurotypische hegemonie creëert immers niet alleen uitputting, stress en identiteitsverlies bij de neurodiverse hulpbehoevende, maar zorgt ook voor inadequate hulp die niet op maat van de neurodiverse persoon is. Hoewel dit onderzoek de nood aan inclusievere zorgverlening toont, is er verder onderzoek nodig naar de manieren waarop dit kan gebeuren.

Een derde bevinding, die niet werd teruggevonden in eerder onderzoek, is dat *unmasking* zelf ook vermoeiend kan zijn en uitputting veroorzaken, waardoor *masking* in sommige gevallen net comfortabeler kan zijn. Dit is in contrast met de bevindingen van Cook et al. (2023) die beschrijft hoeveel energie *masking* kan kosten voor autistische personen, maar *unmasking* enkel linkt aan een vermindering van die cognitieve uitputting en een manier om beter met dagdagelijkse problemen om te gaan of om relaties aan te gaan. Hoewel deze positieve gevolgen van *unmasken* ook in dit thesisonderzoek naar voren komen, blijkt het stigma en de discriminatie vaak te groot om dit te kunnen doen. Bovendien is de gewoonte van *masking* vaak zo sterk dat het net veel energie vraagt om die aangeleerde persona terug te veranderen. Cook et al. (2023) geeft inderdaad zelf al aan dat het voor autistische personen met meerdere gestigmatiseerde identiteiten andere gevolgen zou kunnen hebben en te gevaarlijk kan zijn. Verder onderzoek naar de verschillen in ervaringen en de gevolgen van *unmasking* voor autistische personen met verschillende gestigmatiseerde identiteiten is dus noodzakelijk.

Ten slotte zijn er nog een aantal niet eerder besproken beperkingen van het gevoerde onderzoek, die mogelijk richting kunnen geven aan toekomstig onderzoek. Hoewel het participatieve onderzoek voor een tegengewicht zorgde in de algemeen validistische literatuur die focust op de perspectieven van ouders en zorgverleners; en hoewel de verzameling van dagboekfragmenten en interviewtranscripts zorgde voor rijke, kwalitatieve data die zicht gaf op een breed spectrum aan ervaringen, zijn er immers ook elementen die het onderzoek vertekend kunnen hebben. Ten eerste kan de *sample* vertekend zijn door een aantal ontbrekende of ondergerepresenteerde groepen. Zo bestond de *sample* voornamelijk uit langdurig geschoolde personen en was iedereen wit en van Belgische afkomst. De intensiteit van de dagboekperiode en de onbekendheid met het onderwerp zouden redenen kunnen zijn voor de onderrepresentatie van etnische minderheidsgroepen en kort geschoolden (McCombie et al., 2024). Zowel de diversiteit in scholingsgraad als in etniciteit blijkt ook in veel ander autismeonderzoek beperkt en vraagt bijgevolg om meer specifiek gerichte methoden om deze groep participanten te betrekken (Nicolaidis et al., 2019). Het is daarom belangrijk aandacht te hebben voor de mate waarin dit onderzoek deel is van een lange geschiedenis

van onderontwikkelde kennis over autisme bij etnische minderheden en andere minderheidsgroepen (Lewis & Arday, 2023).

Op één persoon na, bestond de sample bovendien uit laat gediagnostiseerde personen of personen die zich pas op volwassen leeftijd als autistisch gingen identificeren. Hoewel er in de literatuur overwegend geen link gevonden werd tussen *masking* en de leeftijd van diagnose, moet dit voor *unmasking* nog onderzocht worden en zou dit wel een rol kunnen spelen (Cook et al., 2021). De moeite die het bijvoorbeeld kost om te *unmasken* zou te maken kunnen hebben met de late diagnose van de participanten aangezien hun omgeving daardoor vaak niet op de hoogte was en openstond voor hun 'anders zijn', waardoor een sterke gewoonte van *masking* gecreëerd moest worden. Het viel echter op dat de ene persoon uit de sample die vroeg gediagnostiseerd was ook transvrouw is en dus gesocialiseerd werd als jongen in haar jeugd. Het zou dus interessant zijn om verder te onderzoeken of de algemene representatievere diagnosestelling bij cisjongens of cismannen dan bij cisvrouwen ook geldt voor transpersonen. Verder bestond de *sample* volledig uit niet-mannen, in contrast met veel eerder onderzoek en de overrepresentatie van mannen als gediagnostiseerde autisten, wat te maken zou kunnen hebben met de oorspronkelijke focus op niet-cisgender personen (Botha & Frost, 2020). Zoals eerder besproken onderzoek aantoonde, functioneert het patriarchaat vaak gelijkaardig aan de neurotypische hegemonie en versterken beide vormen van machtsonevenwicht ook elkaar (Novsima, 2023). Ook dit onderzoek vond sterkere vormen van machtsmisbruik bij vrouwelijk gesocialiseerde participanten. Belangrijk hierbij is dat het verschil in socialisatie opvalt, niet de genderidentiteit waarmee participanten zich momenteel identificeren. Verder onderzoek zou moeten aantonen of de eerder gevonden verschillen tussen 'mannelijk' en 'vrouwelijk' autisme eerder te maken hebben met socialisatie dan een bepaald fenotype of genderidentiteit (Corbett et al., 2021).

Daarnaast bleek er een groot verschil in verbale sterkte tussen de participanten. Dit heeft er uiteindelijk voor gezorgd dat, ondanks het bewustzijn hierover, de stemmen van de sterkst verbale personen harder doorwogen in de analyse, mede omdat hier meer analysemateriaal van was, maar ook door meer reflectie. Toekomstig gelijkaardig onderzoek kan hier aandacht aan besteden door andere communicatievormen toe te laten en mee te onderzoeken in welke vorm de participanten zich het beste kunnen uitdrukken, waarbij eventueel ook gecorrigeerd kan worden voor sterke verschillen in hoeveelheid data per participant. Ten slotte bestaat de *sample* uit autistische personen die relatief weinig ondersteuning nodig hebben om in de maatschappij te kunnen functioneren tegenover veel andere personen op het autisme spectrum. Dit kan ook als gevolg hebben dat de resultaten specifiek zijn voor deze groep en dat personen met meer of meer variërende noden bijvoorbeeld minder mogelijkheden hebben om te *unmasken* aangezien het stigma tegenover deze groep groter kan zijn (Cook et al., 2023). Anderzijds zou deze positie op het autismespectrum ervoor kunnen zorgen dat de participanten meer verwacht worden zich volledig volgens neurotypische normen te gedragen, waarbij er minder aandacht is voor hun noden aangezien ze die goed kunnen verbergen. Personen die minder (kunnen) masken zouden dan minder met deze verwachtingen te maken hebben (Radulski, 2022). Hoewel het doel van *Grounded Theory* niet de generaliseerbaarheid van de resultaten is, wil ik hier ook nog benadrukken dat de focus op Nederlandstalig België in 2024 specifiek is. Zoals eerder benoemd heeft het concept autisme een zeer culturele lading en kan wat hier als beperkend wordt gezien juist niet beperkend zijn in andere contexten (Shapira & Granek, 2019). Verder onderzoek hiernaar kan meer duidelijkheid in scheppen in hoe de neurotypische hegemonie bijvoorbeeld anders functioneert of welke mogelijkheden er zijn om te *unmasken* in contexten waarin de autistisch zijn een meer of minder gestigmatiseerde identiteit is. Daarnaast wil ik er op wijzen dat er voornamelijk 'Westers' onderzoek en literatuur gebruikt is om deze thesis te schrijven. Dit is onder andere omwille van de sterke overrepresentatie van 'Westers' onderzoek naar seksuele en

genderminderheden wat te wijten kan zijn aan een gebrek aan middelen maar ook verschillende culturele en religieuze overtuigingen in verschillende wereldregio's (Øien et al., 2018).

Bijkomend voeg ik graag nog een reflectie toe over het gebruik van de dagboeken. Hoewel de data die voortkwam uit de dagboeken eerder beperkt was, bleek dit vaak toch een goede leidraad te zijn voor het interview en leverde de dagdagelijkse voorbeelden een ander perspectief op de meer algemene reflecties. De dagboeken waren bovendien beperkt in tijd, maar hadden toch een grote impact op de participanten. Hoewel dat veel participanten aangaven dat het confronterend was, vertelden bijna alle participanten ook dat het hen nieuwe inzichten gaf en zelfs aanvoelde als een vorm van zelfzorg, waarbij er ruimte werd gecreëerd voor reflectie. Sommige participanten gaven dan ook expliciet aan dat het een positieve invloed op hen heeft gehad en dat ze het zouden willen blijven doen of dat ze zelfs begeleiding zullen zoeken na het verkrijgen van nieuwe inzichten rond de invloed van autisme op hun leven. Dit toont dus aan dat het ook voor de *queer* autistische personen zelf een positieve impact had.

Dit onderzoek toonde, met andere woorden, aan dat huidige sociale contexten in onze maatschappij vaak nog zeer belemmerend werken voor *queer* autistische personen en weinig ruimte laten voor *unmasking*. Het onderzoek droeg bij aan een beter begrip van autistische personen hun kijk op *unmasking* en hoe zowel neurotypische als hetero/cisnormatieve machtsverhoudingen hun mogelijkheden hiervoor beïnvloeden. Uit de analyse kwam naar voren dat de participanten hun autisme en *queer* identiteit ervaren als weinig compatibel met de neurotypische, cisgender- en heteronormatieve maatschappelijke normen en verwachtingen, waardoor zij vaak tegen beperkingen aanlopen. Dit maakt *unmasking* niet alleen kwetsbaar, maar eveneens uitputtend is, waardoor *masking* in zulke onveilige contexten geprefereerd wordt. *Unmasking* bleek echter wel mogelijk en aangenaam wanneer de sociale context bestond uit personen die open stonden voor verschillen, empathisch en begripvol zijn, zo ook bij sterk positieve gevoelens, voor een hoger doel of uit vermoeidheid. Deze ervaringen liepen gelijk voor het uiten van hun *queer* identiteit, die zij vaak als interagerend met hun autistische identiteit omschreven. Verder onderzoek is nodig om de ervaringen van autistische personen met andere identiteitsintersecties te onderzoeken, maar ook om mogelijkheden te zoeken voor meer autistische kennisproductie, voor het garanderen van inclusieve sociale contexten en voor het verminderen van discriminatie en stigmatisering.

Bibliografie

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (Fifth Edition). American Psychiatric Association.
<https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Anderson-Chavarria, M. (2022). The autism predicament: Models of autism and their impact on autistic identity. *Disability & Society*, 37(8), 1321-1341.
<https://doi.org/10.1080/09687599.2021.1877117>
- Baker, E. A. (2022). *Crafting qualitative research questions: The prequel to design*. Sage publications.
- Bargiela, S., Steward, R., & Mandy, W. (2016). The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(10), 3281-3294. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>
- Bartky, S. L. (1990). *Femininity and domination: Studies in the phenomenology of oppression*. Routledge.
- Beals, K. P., Peplau, L. A., & Gable, S. L. (2009). Stigma Management and Well-Being: The Role of Perceived Social Support, Emotional Processing, and Suppression. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 35(7), 867-879. <https://doi.org/10.1177/0146167209334783>
- Bejerot, S., & Eriksson, J. M. (2014). Sexuality and Gender Role in Autism Spectrum Disorder: A Case Control Study. *PLoS ONE*, 9(1), e87961. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0087961>
- Botha, M., Dibb, B., & Frost, D. M. (2022). 'Autism is me': An investigation of how autistic individuals make sense of autism and stigma. *Disability & Society*, 37(3), 427-453.
<https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1822782>
- Botha, M., & Frost, D. M. (2020). Extending the Minority Stress Model to Understand Mental Health Problems Experienced by the Autistic Population. *Society and Mental Health*, 10(1), 20-34.
<https://doi.org/10.1177/2156869318804297>

- Bottema-Beutel, K., Kapp, S. K., Lester, J. N., Sasson, N. J., & Hand, B. N. (2021). Avoiding Ableist Language: Suggestions for Autism Researchers. *Autism in Adulthood*, 3(1), 18-29.
<https://doi.org/10.1089/aut.2020.0014>
- Butler, J. (1988). Performative Acts and Gender Constitution: An Essay in Phenomenology and Feminist Theory. *Theatre Journal*, 40(4), 519. <https://doi.org/10.2307/3207893>
- Butler, J. (1990). *Gender trouble: Feminism and the subversion of identity*. Routledge.
- Butler, J. (2021). *Excitable speech: A politics of the performative* (Routledge Classics edition). Routledge Classics.
- Cage, E., Di Monaco, J., & Newell, V. (2018). Experiences of Autism Acceptance and Mental Health in Autistic Adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(2), 473-484.
<https://doi.org/10.1007/s10803-017-3342-7>
- Cage, E., & Troxell-Whitman, Z. (2019). Understanding the Reasons, Contexts and Costs of Camouflaging for Autistic Adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(5), 1899-1911. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-03878-x>
- Campbell, F. A. K. (2008). Exploring internalized ableism using critical race theory. *Disability & Society*, 23(2), 151-162. <https://doi.org/10.1080/09687590701841190>
- Charmaz, K. (2014). *Constructing grounded theory* (2nd edition). Sage publications.
- Cook, J., Crane, L., Hull, L., Bourne, L., & Mandy, W. (2022). Self-reported camouflaging behaviours used by autistic adults during everyday social interactions. *Autism*, 26(2), 406-421.
<https://doi.org/10.1177/13623613211026754>
- Cook, J., Crane, L., & Mandy, W. (2023). Dropping the mask: It takes two. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 28(4), 831-842.
<https://doi.org/10.1177/1362361323118305>
- Cook, J., Hull, L., Crane, L., & Mandy, W. (2021). Camouflaging in autism: A systematic review. *Clinical Psychology Review*, 89, 102080. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2021.102080>

- Cooper, K., Mandy, W., Butler, C., & Russell, A. (2022). The lived experience of gender dysphoria in autistic adults: An interpretative phenomenological analysis. *Autism*, 26(4), 963-974.
<https://doi.org/10.1177/13623613211039113>
- Corbett, B. A., Schwartzman, J. M., Libsack, E. J., Muscatello, R. A., Lerner, M. D., Simmons, G. L., & White, S. W. (2021). Camouflaging in Autism: Examining SEX-BASED and Compensatory Models in Social Cognition and Communication. *Autism Research*, 14(1), 127-142.
<https://doi.org/10.1002/aur.2440>
- Corrigan, P., & Matthews, A. (2003). Stigma and disclosure: Implications for coming out of the closet. *Journal of Mental Health*, 12(3), 235-248. <https://doi.org/10.1080/0963823031000118221>
- Crenshaw, K. (1998). Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory, and Antiracist Politics. In A. Phillips (Red.), *Feminism And Politics* (pp. 314-343). Oxford University PressOxford.
<https://doi.org/10.1093/oso/9780198782063.003.0016>
- Davidson, J. (2008). Autistic culture online: Virtual communication and cultural expression on the spectrum. *Social & Cultural Geography*, 9(7), 791-806.
<https://doi.org/10.1080/14649360802382586>
- De Laet, H., Nijhof, A. D., & Wiersema, J. R. (2023). Adults with Autism Prefer Person-First Language in Dutch: A Cross-Country Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.
<https://doi.org/10.1007/s10803-023-06192-3>
- De Leeuw, A., Happé, F., & Hoekstra, R. A. (2020). A Conceptual Framework for Understanding the Cultural and Contextual Factors on Autism Across the Globe. *Autism Research*, 13(7), 1029-1050. <https://doi.org/10.1002/aur.2276>
- Elliott, H. (1997). The Use of Diaries in Sociological Research on Health Experience. *Sociological Research Online*, 2(2), 38-48. <https://doi.org/10.5153/sro.38>
- Fanon, F., & Philcox, R. (2021). *Black skin, white masks*. Penguin books.

- Fischer, C. T. (2009). Bracketing in qualitative research: Conceptual and practical matters. *Psychotherapy Research*, 19(4-5), 583-590. <https://doi.org/10.1080/10503300902798375>
- Folkes, L. (2023). Moving beyond 'shopping list' positionality: Using kitchen table reflexivity and in/visible tools to develop reflexive qualitative research. *Qualitative Research*, 23(5), 1301-1318. <https://doi.org/10.1177/14687941221098922>
- Foucault, M. (1982). The Subject and Power. *Critical Inquiry*, 8(4), 777-795. <https://doi.org/10.1086/448181>
- G. Kent, R., J. Carrington, S., Le Couteur, A., Gould, J., Wing, L., Maljaars, J., Noens, I., Van Berckelaer-Onnes, I., & R. Leekam, S. (2013). Diagnosing Autism Spectrum Disorder: Who will get a DSM-5 diagnosis? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(11), 1242-1250. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12085>
- Garland-Thomson, R. (1997). *Extraordinary bodies: Figuring physical disability in American culture and literature*. Columbia University Press.
- Garland-Thomson, R. (2002). Integrating Disability, Transforming Feminist Theory. *NWSA Journal*, 14(3), 1-32. <https://doi.org/10.2979/NWS.2002.14.3.1>
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1980). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research* (11th printing). Aldine.
- Goffman, E. (1986). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Penguin books.
- Grinker, R. R. (2020). Autism, "Stigma," Disability: A Shifting Historical Terrain. *Current Anthropology*, 61(S21), S55-S67. <https://doi.org/10.1086/705748>
- Haraway, D. (1988). Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective. *Feminist Studies*, 14(3), 575. <https://doi.org/10.2307/3178066>
- Hens, K., & Van Goidsenhoven, L. (2018). Autisme als meerduldig en dynamisch fenomeen. *Algemeen Nederlands Tijdschrift voor Wijsbegeerte*, 110(4), 421-451. <https://doi.org/10.5117/ANTW2018.4.003.HENS>

- Hillier, A., Gallop, N., Mendes, E., Tellez, D., Buckingham, A., Nizami, A., & OToole, D. (2020). LGBTQ + and autism spectrum disorder: Experiences and challenges. *International Journal of Transgender Health*, 21(1), 98-110. <https://doi.org/10.1080/15532739.2019.1594484>
- Hislop, L., Davies, K., & Pryer, S. (2023). Taking Power, Telling Stories: Using Collaborative Autoethnography to Explore Transitions to Adulthood with and without Disability Identities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 25(1), 78-91. <https://doi.org/10.16993/sjdr.915>
- Hooks, B. (1989). Choosing the margin as space of radical openness. *Framework*, 9.
- Jacobs, L. A., Rachlin, K., Erickson-Schroth, L., & Janssen, A. (2014). Gender Dysphoria and Co-Occurring Autism Spectrum Disorders: Review, Case Examples, and Treatment Considerations. *LGBT Health*, 1(4), 277-282. <https://doi.org/10.1089/lgbt.2013.0045>
- Jones, D. R., Nicolaidis, C., Ellwood, L. J., Garcia, A., Johnson, K. R., Lopez, K., & Waisman, T. (2020). An Expert Discussion on Structural Racism in Autism Research and Practice. *Autism in Adulthood*, 2(4), 273-281. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.29015.drj>
- Lai, M.-C., & Baron-Cohen, S. (2015). Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *The Lancet Psychiatry*, 2(11), 1013-1027. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(15\)00277-1](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(15)00277-1)
- Lawrence, B. B., & Karim, A. (Red.). (2020). Discipline and Punish: The Birth of the Prison. In *On Violence* (pp. 445-471). Duke University Press. <https://doi.org/10.1515/9780822390169-058>
- Lester, J. N., & Paulus, T. M. (2012). Performative acts of autism. *Discourse & Society*, 23(3), 259-273. <https://doi.org/10.1177/0957926511433457>
- Leveto, J. A. (2018). Toward a sociology of autism and neurodiversity. *Sociology Compass*, 12(12), e12636. <https://doi.org/10.1111/soc4.12636>
- Levitt, H. M. (2021). *Essentials of critical-constructivist grounded theory research*. American Psychological Association.

- Lewis, C. J., & Arday, J. (2023). We'll see things they'll never see: Sociological reflections on race, neurodiversity and higher education. *The Sociological Review*, 00380261231184357.
<https://doi.org/10.1177/00380261231184357>
- Lewis, L. F. (2016). Realizing a diagnosis of autism spectrum disorder as an adult. *International Journal of Mental Health Nursing*, 25(4), 346-354. <https://doi.org/10.1111/inm.12200>
- Lilja, M., Vinthagen, S., & Wiksell, K. (2023). *Beyond 'Individual' or 'Collective' Resistance: A Critical Assessment towards an Agenda for Future Research on Dissent*. 2(8).
<https://www.researchgate.net/publication/367022961>
- Lo Bosco, M. C. (2023). 'Bodies that never grow': How psychiatric understanding of autism spectrum disorders affects autistic people's bodily experience of gender, ageing, and sexual desire. *Journal of Aging Studies*, 64, 101101. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2023.101101>
- Mandy, W. (2019). Social camouflaging in autism: Is it time to lose the mask? *Autism*, 23(8), 1879-1881. <https://doi.org/10.1177/1362361319878559>
- Maroney, M. R., & Horne, S. G. (2022). "Tuned into a different channel": Autistic transgender adults' experiences of intersectional stigma. *Journal of Counseling Psychology*, 69(6), 761-774.
<https://doi.org/10.1037/cou0000639>
- McCombie, C., Esponda, G. M., Schmidt, U., & Lawrence, V. (2024). Qualitative diary methods in mental health research: A scoping review and recommendations for research and reporting. *European Psychologist*, 29(1), 3-16. <https://doi.org/10.31234/osf.io/mr2u5>
- McKenzie-Mohr, S., & Lafrance, M. N. (2017). Narrative resistance in social work research and practice: Counter-storying in the pursuit of social justice. *Qualitative Social Work*, 16(2), 189-205. <https://doi.org/10.1177/1473325016657866>
- McRuer, R. (2003). AS GOOD AS IT GETS. *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, 9(1-2), 79-105.
<https://doi.org/10.1215/10642684-9-1-2-79>
- McRuer, R. (2008). Crip Theory. Cultural Signs of Queerness and Disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 10(1), 67-69. <https://doi.org/10.1080/15017410701880122>

- McRuer, R. (2020). *Crip Times: Disability, Globalization, and Resistance*. New York University Press.
- Mery Karlsson, M., & Rydström, J. (2023). Crip Theory: A Useful Tool for Social Analysis. *NORA - Nordic Journal of Feminist and Gender Research*, 31(4), 395-410.
<https://doi.org/10.1080/08038740.2023.2179108>
- Moser, I. (2006). Sociotechnical Practices and Difference: On the Interferences between Disability, Gender, and Class. *Science, Technology, & Human Values*, 31(5), 537-564.
<https://doi.org/10.1177/0162243906289611>
- Kuppens, P., & Germeys, I. (Eds.). (2021). *The Open Handbook of Experience Sampling Methodology: A step-by-step guide to designing, conducting, and analyzing ESM studies*. The center for Research on Experience sampling and Ambulatory methods Leuven.
- Nachman, B. R. (2023). 'It's Like You're a Jockey Riding a Horse and You're in a World of Centaurs': Unmasking Autistic College Students' Identity Development. *Journal of College Student Development*, 64(4), 407-422. <https://doi.org/10.1353/csd.2023.a907339>
- Nicolaidis, C., Raymaker, D., Kapp, S. K., Baggs, A., Ashkenazy, E., McDonald, K., Weiner, M., Maslak, J., Hunter, M., & Joyce, A. (2019). The AASPIRE practice-based guidelines for the inclusion of autistic adults in research as co-researchers and study participants. *Autism*, 23(8), 2007-2019.
<https://doi.org/10.1177/1362361319830523>
- Nicolaidis, C., Raymaker, D. M., Ashkenazy, E., McDonald, K. E., Dern, S., Baggs, A. E., Kapp, S. K., Weiner, M., & Boisclair, W. C. (2015). "Respect the way I need to communicate with you": Healthcare experiences of adults on the autism spectrum. *Autism*, 19(7), 824-831.
<https://doi.org/10.1177/1362361315576221>
- Novsima, I. (2023). Decolonizing Ableist Pedagogy: A Communal Work of Delinking and Crippling. *International Review of Mission*, 112(2), 267-282. <https://doi.org/10.1111/irom.12480>
- Øien, R. A., Cicchetti, D. V., & Nordahl-Hansen, A. (2018). Gender Dysphoria, Sexuality and Autism Spectrum Disorders: A Systematic Map Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(12), 4028-4037. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3686-7>

- Parker, C., Scott, S., & Geddes, A. (2020). *Snowball Sampling* (P. Atkinson, S. Delamont, A. Cernat, J. W. Sakshaug, & R. A. Williams, Eds.). SAGE Publications Ltd.
- Pearson, A., & Rose, K. (2021). A Conceptual Analysis of Autistic Masking: Understanding the Narrative of Stigma and the Illusion of Choice. *Autism in Adulthood*, 3(1), 52-60.
<https://doi.org/10.1089/aut.2020.0043>
- Price, D. (2022). *Unmasking autism: Discovering the new faces of neurodiversity* (First edition). Harmony Books.
- Radulski, E. M. (2022). Conceptualising Autistic Masking, Camouflaging, and Neurotypical Privilege: Towards a Minority Group Model of Neurodiversity. *Human Development*, 66(2), 113-127.
<https://doi.org/10.1159/000524122>
- Rich, A. (1980). Compulsory Heterosexuality and Lesbian Existence. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 5(4), 631-660. <https://doi.org/10.1086/493756>
- Serano, J. (2016). *Whipping girl: A transsexual woman on sexism and the scapegoating of femininity* (Second edition). Seal Press.
- Shapira, S., & Granek, L. (2019). Negotiating psychiatric cisgenderism-ableism in the transgender-autism nexus. *Feminism & Psychology*, 29(4), 494-513.
<https://doi.org/10.1177/0959353519850843>
- Strang, J. F., Klomp, S. E., Caplan, R., Griffin, A. D., Anthony, L. G., Harris, M. C., Graham, E. K., Knauss, M., & Van Der Miesen, A. I. R. (2019). Community-based participatory design for research that impacts the lives of transgender and/or gender-diverse autistic and/or neurodiverse people. *Clinical Practice in Pediatric Psychology*, 7(4), 396-404.
<https://doi.org/10.1037/cpp0000310>
- Tromans, S., Chester, V., Gemegah, E., Roberts, K., Morgan, Z., Yao, G. L., & Brugha, T. (2021). Autism identification across ethnic groups: A narrative review. *Advances in Autism*, 7(3), 241-255.
<https://doi.org/10.1108/AIA-03-2020-0017>

- Van Goidsenhoven, L., & Vanaken, G.-J. (2021). Autisme als meerduldig en politiek fenomeen: Een disability studies perspectief. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 20(1).
<https://doi.org/10.36254/WTa.2021.1.03>
- Varpio, L., Ajjawi, R., Monrouxe, L. V., O'Brien, B. C., & Rees, C. E. (2017). Shedding the cobra effect: Problematising thematic emergence, triangulation, saturation and member checking. *Medical Education*, 51(1), 40-50. <https://doi.org/10.1111/medu.13124>
- Vincent, B. W. (2018). Studying trans: Recommendations for ethical recruitment and collaboration with transgender participants in academic research. *Psychology & Sexuality*, 9(2), 102-116.
<https://doi.org/10.1080/19419899.2018.1434558>
- Walby, S. (1989). Theorising Patriarchy. *Sociology*, 23(2), 213-234.
<https://doi.org/10.1177/0038038589023002004>
- Warrier, V., Greenberg, D. M., Weir, E., Buckingham, C., Smith, P., Lai, M.-C., Allison, C., & Baron-Cohen, S. (2020). Elevated rates of autism, other neurodevelopmental and psychiatric diagnoses, and autistic traits in transgender and gender-diverse individuals. *Nature Communications*, 11(1), 3959. <https://doi.org/10.1038/s41467-020-17794-1>
- Woodcock, C. (2020). Mothers of Children with Dyslexia Share the Protection, "In-Betweenness," and the Battle of Living with a Reading Disability: A Feminist Autoethnography. *The Qualitative Report*, 25(6), 1637-1657. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2020.4162>
- Zimmerman, D. H., & Wieder, D. L. (1977). The Diary: Diary-Interview Method. *Urban Life*, 5(4), 479-498. <https://doi.org/10.1177/089124167700500406>

Bijlages

Bijlage 1: Geïnformeerde toestemming formulier

Geïnformeerde toestemming
Titel van het onderzoek: Unmasking in een neurotypische samenleving: De invloed van sociale contexten op authentieke zelfpresentatie bij queer autistische personen
Naam + contactgegevens [<i>e-mail, telefoonnummer, faculteit/departement/onderzoekseenheid, werkadres</i>] promotor en onderzoeker(s): Mirre Verhoeven Mirre.verhoeven@student.kuleuven.be 0491648336 Student sociologie aan faculteit sociale wetenschappen
Ine Van Hoyweghen Ine.vanhoyweghen@kuleuven.be + 32 16 32 31 67 +32 16 32 30 50 Centrum voor Sociologisch Onderzoek (OE) Parkstraat 45 – bus 3601 3000 Leuven
Janneke Kuiper Janneke.kuiper@kuleuven.be +32 16 19 32 09 +32 16 32 30 50 Centrum voor Sociologisch onderzoek (OE) Parkstraat 45 – bus 3601 3000 Leuven
Doel en methodologie van het onderzoek: Dit onderzoek heeft als doel inzicht te krijgen in de ervaringen van queer autistische volwassenen en de sociale omgevingsfactoren waar zij mee geconfronteerd worden bij 'unmasking' tijdens persoonlijke interacties in het dagelijkse leven. Het onderzoek streeft ernaar te begrijpen hoe deze omgevingsfactoren kunnen wijzen op (niet-autistische) machtsverhoudingen in de samenleving en hoe ze de levenskwaliteit van de doelgroep kunnen beïnvloeden.

Als u besluit deel te nemen, wordt u gevraagd om gedurende een periode van twee weken een dagelijks dagboek bij te houden. Het invullen van het dagboek zal naar schatting dagelijks ongeveer 10 tot 15 minuten van uw tijd in beslag nemen voor 2 weken. Enkele vragen in het dagboek zullen u helpen de ervaringen vast te leggen met betrekking tot unmasking in sociale interacties. De volgende vragen worden hierbij gesteld:

1. Beschrijf één (of meerdere) specifiek(e) interactie(s) doorheen de dag waarin unmasking relevant was. Focus bij de beschrijving op omgevingsfactoren die het gedrag hebben beïnvloedt. Hoe voelde je bij het al dan niet unmasken in deze situatie(s)?
2. Vertel hierbij ook kort welke soort relatie je hebt met de perso(o)n(en) waarmee je interageerde of die in je omgeving waren tijdens deze gebeurtenis(sen) en hoe je je binnen deze relatie voelt. Zijn deze personen of is deze persoon ook autistisch of op een andere manier neurodivers (ADHD, dyslexie, hoogbegaafd, ...) of niet volgens jou?
3. Waren de perso(o)n(en) waarmee je interageerde of je omgeving op de hoogte van je autisme?

Na deze periode vragen we u om deel te nemen aan een interview waarin u de kans krijgt om verder uw ervaringen te bespreken en om eventuele vragen te verduidelijken zodat ik u zeker op de juiste manier begrepen heb. Het interview zal plaatsvinden op een tijdstip en plaats dat voor u handig is.

Duur van het experiment:

De thesis wordt geschreven in het academiejaar 2023-2024. Participanten zullen twee weken bezig zijn met het invullen van het dagboek. Hierna volgt een interview.

- Ik begrijp wat van mij verwacht wordt tijdens dit onderzoek.
- Ik weet dat ik zal deelnemen aan volgende proeven of testen:
Het invullen van een (online) dagboek voor een periode van twee weken dat peilt naar de dagdagelijkse ervaringen met unmasking en de omgevingsfactoren die dit beïnvloeden.

Indien nog mogelijk ook een interview over de ingevulde dagboekfragmenten en de machtsdynamieken die meespeelden in de ervaringen.
- Ik weet dat er risico's of ongemakken kunnen verbonden zijn aan mijn deelname:
Het invullen van het dagboek en het deelnemen aan het interview kan emotioneel belastend zijn. Deelname vraagt tijd en inspanning en het bespreken van uw persoonlijke ervaringen kan als ongemakkelijk worden ervaren.
- Ikzelf of anderen kunnen baat bij dit onderzoek hebben op volgende wijze:
Het reflecteren over uw ervaringen met 'unmasking' kan als fijn ervaren worden en de resultaten van het onderzoek kunnen bijdragen aan meer inclusiviteit in de samenleving voor autistische queer personen.
- Mijn deelname levert een bijdrage aan het wetenschappelijk onderzoek. Ik weet dat ik geen verdere beloning of compensatie voor mijn deelname zal ontvangen.

- Ik begrijp dat mijn deelname aan deze studie vrijwillig is. Ik heb het recht om mijn deelname op elk moment stop te zetten. Daarvoor hoef ik geen reden te geven en ik weet dat daaruit geen nadeel voor mij kan ontstaan.
- Voor de verdere verwerking van de verzamelde gegevens geldt het algemeen belang als rechtsgrond volgens de AVG/GDPR. Stopzetting van deelname aan de studie houdt dus in dat de eerder verzamelde gegevens nog verder rechtsgeldig kunnen worden betrokken in de studie en niet moeten worden verwijderd door KU Leuven.
- Ik begrijp dat in de context van dit onderzoek gegevens worden verzameld die volgens de Algemene Verordening Gegevensbescherming als bijzonder gevoelig worden beschouwd. Ik geef dan ook expliciet mijn toestemming om deze gegevens in de context van dit onderzoek te verzamelen. Het gaat om de volgende gegevens:
Etniciteit, gender, seksuele oriëntatie, diagnose autisme.
- Ik weet dat er in dit onderzoek opnames van mij gemaakt kunnen worden:
Audio-opnames tijdens de interviews. Deze worden verwijderd na transcriptie.
- De resultaten van dit onderzoek kunnen gebruikt worden voor wetenschappelijke doeleinden en mogen gepubliceerd worden. Mijn naam wordt daarbij niet gepubliceerd. Doorheen het onderzoek zullen mijn gegevens steeds vertrouwelijk behandeld worden. De onderzoekers zullen de volgende maatregelen nemen om mijn privacy te beschermen:
De website voor de online form en de app m-Path zijn gekozen omwille van hun vertrouwelijkheid en bescherming van de privacy van de deelnemers. De data wordt gepseudonimiseerd.
- Ik wil graag op de hoogte gehouden worden van de resultaten van dit onderzoek. De onderzoeker mag mij hiervoor contacteren op het volgende e-mailadres:

- Voor vragen evenals voor de uitoefening van mijn rechten (inzage gegevens, correctie ervan,...) weet ik dat ik na mijn deelname terecht kan bij:
Mirre.verhoeven@student.kuleuven.be
Ine.vanhoyweghen@kuleuven.be
Janneke.kuiper@kuleuven.be
- Meer informatie met betrekking tot privacy in onderzoek kan ik terugvinden op www.kuleuven.be/privacy. Verdere vragen over privacyaspecten kan ik richten tot de functionaris voor gegevensbescherming: dpo@kuleuven.be
- Deze studie werd beoordeeld en goedgekeurd door de Sociaal-Maatschappelijke Ethische Commissie (SMEC) van KU Leuven (G-2024-7554). Voor eventuele klachten of andere bezorgdheden omtrent ethische aspecten van deze studie kan ik contact opnemen met SMEC: smec@kuleuven.be
- Ik weet dat ik bij onderstaande terecht kan indien ik na het onderzoek ongemakken of moeilijkheden ervaar als gevolg van de thema's die in het onderzoek aan bod kwamen:
Mirre.verhoeven@student.kuleuven.be

Ik heb bovenstaande informatie gelezen en begrepen en heb antwoord gekregen op al mijn vragen betreffende deze studie. Ik stem toe om deel te nemen.

Datum:

Naam en handtekening proefpersoon

Naam en handtekening onderzoeker

Bijlage 2: Wervingsflyer

KU LEUVEN

DEELNEMERS GEZOCHT

Onderzoek naar unmasking bij queer personen met autisme

WAT?

Dit onderzoek heeft als doel inzicht te krijgen in de ervaringen van queer autistische volwassenen en de sociale barrières waar zij mee geconfronteerd worden bij 'unmasking' of authentieke zelfpresentatie. Het onderzoek streeft ernaar te begrijpen hoe deze barrières kunnen wijzen op (niet-autistische) machtsverhoudingen in de samenleving en hoe ze de levenskwaliteit van de doelgroep kunnen beïnvloeden.

Deelnemers zullen gevraagd worden een kort dagelijks dagboek bij te houden voor een periode van twee weken waarbij ze reflecteren over hun dagelijkse ervaringen met (al dan niet) unmasken aan de hand van enkele vragen. Hierna zullen ze uitgenodigd worden voor een kort interview om deze dagboekfragmenten verder te kunnen duiden.

WIE?

Personen die aan volgende voorwaarden voldoen kunnen deelnemen:

- Volwassen leeftijd
- niet-hetero seksualiteit en/of niet-cis genderidentiteit (transgender, non-binair, genderfluide,...)
- Zich op het autismespectrum bevinden (officiële diagnose niet nodig)
- Ervaring hebben met het camoufleren/verbergen van je autistische eigenschappen en/of identiteit

HOE DEELNEMEN?

Mailen

Stuur mij een email op mirre.verhoeven@student.kuleuven.be bij vragen, interesse of als je eerst graag eens kennis maakt met mij.

Scan de QR-code of ga naar de link

Je kan ook rechtstreeks de QR-code scannen of de link openen. Deze zal je leiden naar een form met meer uitleg over het onderzoek, en de optie om je emailadres te geven bij interesse. Ik zal je nadien mailen voor verdere uitleg over de deelname.

<https://blocksurvey.io/VWLaav8pSQOvnb-sIS.OSog?v=o>

VERTROUWELIJKHEID

Alle informatie die u verstrekt zal strikt vertrouwelijk worden behandeld. Alle gegevens worden gepseudonimiseerd, wat wil zeggen dat de verzamelde gegevens niet meer direct aan u gekoppeld kunnen worden, en zullen alleen voor de doeleindes van dit onderzoek gebruikt worden.

Dit onderzoek wordt gevoerd in kader van mijn masterthesis voor het behalen van de Master Sociologie aan de KU Leuven.

*In een eerste flyer werd er specifiek een oproep gedaan voor niet-cisgender personen i.p.v. *queer* personen

Bijlage 3: Handleiding dagboek

Handleiding *unmasking* dagboek

Bedankt om mij te helpen bij mijn thesisonderzoek. In deze handleiding zal je informatie vinden over wat je kan verwachten van het dagboek en hoe je het beste het dagboek invult.

- Ik ben geïnteresseerd in al je ervaringen met *unmasking* tijdens persoonlijke interacties. Probeer daarom om zoveel en zo gedetailleerd mogelijk je ervaringen te omschrijven – hoe onbelangrijk ze ook mogen lijken. Ook als je die dag niet *unmasked* hebt of dat niet wilde, zou ik dat graag weten. Als je twijfelt om iets wel of niet te vertellen omdat je niet weet of het relevant genoeg is, vertel het dan toch in je antwoord. Ik heb liever te veel dan te weinig informatie.
- Je wordt aangemoedigd om met openheid en eerlijkheid te antwoorden. Er zijn geen juiste of foute antwoorden en jou persoonlijke ervaringen zijn van groot belang voor dit onderzoek.
- Maak je geen zorgen over spelling of grammatica, maar zorg ervoor dat wat je bedoelt duidelijk is.
- Kies een vast tijdstip op de dag waarop je je dagboek wil invullen zodat je er een gewoonte van maakt om het in te vullen. Bij voorkeur vul je het in aan het einde van de dag, zodat je kan reflecteren over alle gebeurtenissen van de dag en kan kiezen wat je vertelt. Als dit niet goed werkt voor jou kan je er bijvoorbeeld ook voor kiezen om het meteen na een bepaalde gebeurtenis in te vullen.
- Probeer het dagboek elke dag in te vullen, zo krijg ik zicht op de variatie in jouw dagelijkse ervaringen. Als je het vergeet en het je de volgende ochtend terug herinnert mag je het ook dan nog invullen, maar niet later dan de volgende ochtend. Als het niet lukt om het in te vullen laat je het voor die dag open, zonder het nadien nog in te vullen. Het is zeker niet erg als dit gebeurt, probeer niet op te geven als je enkele dagen gemist hebt.
- Het invullen van het dagboek zou zo'n 10-15 minuten per dag duren. Spendeer er niet meer tijd aan dan nodig en maak je geen zorgen als je toch liever beknoptere antwoorden geeft.
- Je antwoorden worden strikt vertrouwelijk behandeld. De data wordt gepseudonimiseerd, wat wil zeggen dat je persoonlijke identiteit niet direct herkenbaar is.
- Als je vragen of feedback hebt tijdens of na de periode waarin je het dagboek invult, aarzel dan niet om contact op te nemen via mirre.verhoeven@student.kuleuven.be

Je krijgt gedurende twee weken elke dag dezelfde vragen voorgelegd:

1. Beschrijf één (of meerdere) specifiek(e) interactie(s) doorheen de dag waarin *unmasking* relevant was. Focus bij de beschrijving op omgevingsfactoren die het gedrag hebben beïnvloedt. Hoe voelde je bij het al dan niet *unmasken* in deze situatie(s)?

Voorbeeld 1 van mijzelf: "Vandaag was het een 'klusjesdag' in de co-house waar ik deeltijds verblijf. We hadden afgesproken dat iedereen bepaalde werken of taakjes aan het huis zou doen om het huis weer wat op te knappen en gebreken te herstellen. Ik was echter nog steeds enorm overprikkeld van de vorige dag, gisteren was ik immers naar een verjaardagsfeest gegaan en mijn sociale batterij was volledig op. Ik voelde dat alles enorm veel energie kostte deze ochtend en heb mijn huisgenoten gezegd dat ik geen werkjes zou kunnen doen vandaag. Ik voelde mij hier niet heel schuldig over en voelde mij op mijn gemak om dit te zeggen omdat

ik wist dat mijn huisgenoten zelf vaak overprikkeld zijn en veel begrip zouden tonen. Ik voelde me dankbaar en empowered dat ik dit kon doen, zonder mijzelf te moeten forceren om toch mee te doen met de klusjesdag en verder overprikkeld te raken.”

Voorbeeld 2 van mijzelf: “Vandaag moest ik een publieke presentatie geven voor een schoolopdracht. Hoewel ik er mij niet comfortabel bij voel, heb ik tijdens eerdere lessen over presenteren geleerd hoe je verwacht wordt het publiek in de ogen te kijken, recht te staan met de juiste handbewegingen, niet monotoon te praten enzovoort. Ik dacht er eigenlijk aan om te unmasken, om het op mijn eigen manier te doen, maar heb uiteindelijk toch zo goed mogelijk mijn best gedaan om de neurotypische presentatietechnieken te kopiëren. Het kostte mij enerzijds veel moeite en energie, waardoor ik achteraf heel moe was. Anderzijds voelde ik mij ook teleurgesteld in mijzelf, maar ook vooral in de omgeving die het mij eigenlijk niet mogelijk maakte om mijzelf te zijn. Er lagen duidelijk hoge verwachtingen over de presentatietechnieken, waarbij ik de druk van buitenaf sterk voelde om te masken. Die druk voelde ik bijvoorbeeld door anderen hun commentaren te horen over andere stille of minder gestructureerde presentaties, de beoordelingscriteria die ook focusten op presentatietechnieken en de verschillende blikken die oogcontact zoeken tijdens de presentatie ter bevestiging.

2. Vertel hierbij ook kort welke soort relatie je hebt met de perso(o)n(en) waarmee je interageerde of die in je omgeving waren tijdens deze gebeurtenis(sen) en hoe je je binnen deze relatie voelt. Zijn deze personen of is deze persoon ook autistisch of op een andere manier neurodivers (ADHD, dyslexie, hoogbegaafd, ...) of niet volgens jou?
3. Waren de perso(o)n(en) waarmee je interageerde of je omgeving op de hoogte van je autisme?

Bijlage 4: Interview topic- en vragenlijst

Topic guide Interview *Unmasking* bij *queer* autistische personen

1. Introductie: vertellen over doel interview/ opname en belangrijkste zaken informed consent nog eens overlopen
2. Kan je nog eens beschrijven hoe je autisme ziet bij jezelf, hoe zou je dat beschrijven?
 - a. (wat denk je van het onderscheid autisme/neurotypisch/neurodivers?)
3. Hoe zie je je *queer* identiteit?
4. Kan je je ervaringen met *unmasking* nog eens algemeen schetsen?
 - a. (doorvragen naar omgevingsfactoren: rol van anderen, taalgebruik, Wat heeft dit als doel? Machtsrelaties veranderen?...)
5. Welke veranderingen zouden ervoor kunnen zorgen dat je je veiliger voelt om te *unmasken*?
6. Hoe spelen sociale relaties een rol in die ervaringen? (deze vraag niet letterlijk stellen maar inpikken op wat participant zegt hierover)
 - a. (doorvragen naar bepaalde situaties met of zonder die verhoudingen, of dat effect heeft, is er sprake van dominantie? intersectie met *queer* identiteit/*queer* discriminatie? ook soms masken met andere neurodiverse mensen?)
7. Ingaan op dagboek: specifieke vragen over de participant hun dagboek
8. Hoe voelde je je bij het invullen van het dagboek? Heb je hier bepaalde inzichten door gekregen?
 - a. (Hield je er veel rekening mee dat ik het zou lezen?)
 - b. (Had de opdracht zelf een invloed op je gedrag? Ging je bijvoorbeeld meer of minder *unmasken*?)

Vragen die je altijd kan stellen:

- a) Kun je dat verder uitleggen?
- b) Kan je daar een voorbeeld van geven?
- c) Wat bedoelt u daar precies mee?

Bijlage 5: Infographic resultaten

