



# Wij mogen er zijn

Emancipatie, zelfbeschikking en autisme

InService Autisme 2016  
Malle (België)



Martijn Dekker • [martijn@inlv.org](mailto:martijn@inlv.org) • [www.inlv.org](http://www.inlv.org) • [twitter.com/autimodo](https://twitter.com/autimodo)

# Structuur lezing

- Persoonlijk: Wie ik ben als mens
- Hoe ik actief ben geworden in de autismewereld
- Mijn rol als vader
- Autisme in maatschappelijke context



# Persoonlijk (1)

- Hoogfunctionerend autisme onbekend; vroege 'bijna-diagnose' (1981)
- Schooltijd: pestereien; vrienden waren vooral volwassenen
- Anders zijn zonder te weten waarom – pestereien, depressie, identiteitscrisis



# Persoonlijk (2)

- Twee grote interesses:
  1. computers en programmeren;
  2. talen
- Internationale contacten via computer (pre-Internet); moderator van Fidonet-echo's
- Alles was tekst: geen communicatieproblemen
- Veilige afstand



# Persoonlijk (3)

- Ontdekking HFA/AS; niet langer alleen op de wereld
- Echte diagnose
- Begon in juli 1996 een eigen e-mailgroep: InLv (Independent Living on the autistic spectrum)
- Inspiratie: gehandicapten-beweging, dovencultuur
- Het idee van autistisch *zijn* werd deel van mijn identiteitsgevoel



# Jaren 90: Autisten vonden elkaar

- Begin in 1992 met Autism Network Int'l in de VS
- “Autisme” werd voor velen de sleutel om (voor het eerst van hun leven) echt ergens bij te horen
- Het “oude” Internet (email, IRC) was een essentieel communicatie- en organisatie-instrument
- Met tekstcommunicatie ervoeren wij als het ware een directe lijn naar iemands essentie
- Leidde tot (h)echte vriendschappen, en meer



# Persoonlijk (4)

- 1998: ontmoette vriendin met Asperger op autismeconferentie in Västerås (Zweden). Een dochter, nu 14. Uiteindelijk scheiding zonder vijandschap (autistisch rationeel?)
- 2005: via-via kwam een vriendin uit Canada die ik al sinds 1997 via mijn groep kende, in Engeland terecht, en werden wij partners. Twee kinderen (nu 5 en 4) in Engeland.
- Ik reis veel heen en weer tussen NL en Engeland.



# *“Emerging autistic culture”*

- Autistische (sub)cultuur op basis van gemeenschappelijke communicatieve eigenschappen (Dekker, 1999)
- Deelnemers ondervonden dat ze een bepaald soort anders-zijn met elkaar gemeen hebben: autisme als een manier van denken, waarnemen en zich tot de wereld verhouden
- “Autism is not an appendage” (Sinclair, 1993), d.w.z.: je kunt het niet van de persoon scheiden





# Neurodiversiteit

- *‘We are beginning to divide ourselves [...] according to something new: differences in “kinds of minds” [...] swinging the “Nature-Nurture” pendulum back towards “Nature”.’ (Singer, 1998)*
- Neurodiversiteit (collectieve eigenschap)  
Neurodivergentie (individuele eigenschap)





# AUTSCAPE



# Wat is autisme eigenlijk?

- Het is niet één bepaald fenomeen: *“The ASD diagnosis lacks biological and construct validity”* (Waterhouse, London & Gillberg, 2016).
- De meesten van ons hebben wel degelijk iets fundamenteels met elkaar gemeen.
- Herken je jezelf als autistisch of herkennen mede-autisten jou?
- Een vooralsnog nuttig stereotype (of model)



# *Disability* (handicap)

- *Medical model* tegenover *social model*
- Toegankelijkheid (*accessibility*) voor autisme: sociaal-communicatieve, zintuigelijke, omgevings-, organisatorische
- Is autisme zonder handicap mogelijk? (Let wel: gehandicapt  $\neq$  “kan niets”)
- Moet een handicap verholpen worden, of moet de samenleving zich aanpassen?



# Persoonlijk (5)

- Voor mij grootste handicap: “vastzitten”, d.w.z. moeite initiatief nemen of in beweging komen.
- “Awakenings lite”
- Zo’n 17% autisten heeft op catatonie lijkende symptomen (Wing & Shah, 2006)
- Juist *niet* het resultaat van angst



# Wiens *theory of mind*?

- Edey et al (2016): *Interaction takes two: Typical adults exhibit mind-blindness towards those with autism spectrum disorder* (artikel in het Journal of Abnormal Psychology, wel te verstaan)
- Milton (2012): Double empathy problem



# De norm kun je ook omkeren

## **Sociale afhankelijkheidsstoornis (SAS)**

1. Ernstige beperkingen in onafhankelijkheid  
(bv. groepsdenken, collectieve vernielzucht, collectieve demonisering van de “ander”)
2. Ernstig gebrek aan precisie in communicatie  
(bv. een verwatering van de waarheid)
3. Ernstige beperkingen in nauwkeurig denken  
(bv. logische redeneerfouten, vooroordelen, bijgeloof)

Institute for the Study of the Neurologically Typical (1998)



# Conclusies

- Wij zijn mensen
- Wij zijn anders
- Wij mogen er zijn





# Verwijzingen

- Dekker, M. (1999): *On our own terms: Emerging autistic culture*. Autism99 (online conference).
- Edey R, Cook J, Brewer R, Johnson MH, Bird G, Press C. *Interaction takes two: Typical adults exhibit mind-blindness towards those with autism spectrum disorder*. J Abnorm Psychol. 2016 Oct;125(7):879-885. PubMed PMID: 27583766.
- Milton, D.E.M. (2016): *On the ontological status of autism: the 'double empathy problem'*. Disability & Society, Volume 27 (2012), Issue 6.
- Sinclair, J. (1993): *Don't mourn for us*. Our Voice: vol. 1, no. 3. Autism Network International.
- Singer, J. (1998; republished 2016): *NeuroDiversity: The Birth of an Idea*. Faculty of Humanities and Social Science, University of Technology, Sydney.
- Tisoncik, L. (1998): *Institute for the Study of the Neurologically Typical*. Self-published.
- Waterhouse, L., London, E. & Gillberg, C. (2016): *ASD Validity*. Rev J Autism Dev Disord. doi:10.1007/s40489-016-0085-x
- Wing, L & Shah, A.: *A Systematic Examination of Catatonia-like Clinical Pictures in Autism Spectrum Disorders*. International Review of Neurobiology. Volume 72, 2006, Pages 21–39

