

## **AUTISM NETWORK INTERNATIONAL: DE ONTWIKKELING VAN EEN GEMEENSCHAP EN DIENS CULTUUR**

Auteur: Jim Sinclair © Januari 2005

Vertaling: Ivo Kremer © maart 2005

[Dit artikel maakt deel uit van het cursusmateriaal voor studenten van de studie Distance Education Autism Programmes aangeboden door de School of Education, aan de universiteit van Birmingham, Groot-Brittanië]

Het Amerikaanse Heritage(r) Woordenboek van de Engelse Taal (2000) omschrijft "gemeenschap" in de zin van: "Een groep mensen met gedeelde interesses", "Een groep die gezien kan worden als een distinct segment van de maatschappij", "Gelijkheid of identiteit" en "Delen, participatie, en broederschap." De omschrijvingen voor "cultuur" omvatten "De totaliteit van het sociale verkeer aan gedragspatronen, kunstvormen, overtuigingen, instituties, en alle andere producten van menselijke arbeid en gedachten", "Deze patronen, kenmerken, en producten in aanmerking genomen als de uiting van een bepaalde periode, klasse, gemeenschap, of populatie" en "De overheersende opvattingen en gedragingen die karakteriserend zijn voor het functioneren van een groep of organisatie."

Bijna alle kernachtige omschrijvingen in deze definities lijken in tegenspraak met de traditionele kijk op autisme als diepgaande beschadiging in sociaal functioneren. Autistische mensen worden beschouwd als de eigenschap missend om algemene interesses met anderen te delen, afgesloten te zijn van sociale deelname en broederschap en ontoegankelijk te zijn voor sociaal verkeer van gedragingen en houdingen. Hoe dan, kunnen we spreken van autistische gemeenschap en autistische cultuur?

Dit artikel zal een beschrijving geven van hoe een bepaalde groep van autistische mensen samenkam op basis van algemene interesses en uitgroeide tot een gemeenschap. Ondertussen zal ik je een beetje vertellen over de cultuur die zich binnen die gemeenschap heeft ontwikkeld.

Ik hoop dat door middel van deze introductie over mijn gemeenschap, je vele van je eventuele aannames over autistische sociale kenmerken zou willen heroverwegen. Is het altijd passend om naar de verschillen te kijken tussen het gedrag van Autistische en NT'ers als zijnde "symptomen" van een of andere "stoornis" bij autistische mensen?

Is het werkelijk noodzakelijk om op zulke verschillen te reageren door autistische mensen sociale gedragingen van NT'ers aan proberen te leren, zodat zij zich kunnen "inpassen" in een NT cultuur? Welke alternatieven kunnen er zijn om sociale problemen tussen autistische en NT mensen aan te pakken? Dit zijn enkele van de vragen die je jezelf zou moeten stellen wanneer je dit artikel doorleest.

## 1. EERSTE ONTMOETINGEN

Autism Network International is opgezet door een handvol verbale autistische mensen die contact met elkaar hadden gemaakt via een penvrienden club die werd onderhouden door een door ouders gerunde organisatie. Een paar van ons hadden elkaar ook in persoon ontmoet op autisme conferenties. Maar typische autisme conferenties, gerund door en voor NT ouders en professionals, neigen er niet naar erg goede plekken te zijn voor autistische mensen om op zinvolle wijze met elkaar contact te maken. Er is simpelweg te veel gaande... teveel mensen, teveel beweging, teveel geluid, vaak fluorescerende lichten, en bovenal:

De overweldigende nadruk van sprekers, artikelen, en demonstraties dat er iets verschrikkelijk mis met ons is, dat wij een verschrikkelijk gebrekkig soort mens zijn en dat ons bestaan een bron is van nooit-eindigende smart is voor onze families.

Sommigen van ons gingen evenwel naar autisme conferenties, omdat we geen andere manier kenden om anderen zoals wijzelf te ontmoeten. Maar zelfs als we erin slaagden om daar andere autistische mensen te vinden, was de omgeving erg vijandig, zowel gezien vanuit zintuiglijk als emotioneel standpunt. Op z'n best gaf het ontmoeten op conferenties ons een kans op het ontdekken van het bestaan van iemand die we beter wilden leren kennen, en om contact informatie uit te wisselen zodat we elkaar laten konden bereiken, gewoonlijk door het schrijven van brieven. Er zaten er niet veel van ons op internet in die tijd.

In februari 1992 kwam Donna Williams naar de V.S. om haar eerste boek, *Nobody Nowhere*, te promoten. Gedurende haar reis, spendeerde ze een aantal van haar dagen van deze tour om Kathy Lissner (tegenwoordig Kathy Grant) en mij te bezoeken, twee van de autistische mensen met wie ze had gecorrespondeerd via de penvrienden club. Ik reed naar St. Louis, Missouri, waar Kathy woonde, en we verbleven allemaal in Kathy's appartement.

Donna's verslag van dit bezoek is terug te vinden op de pagina's 184-187 van haar tweede boek, *Somebody Somewhere*.

We brachten twee of drie dagen met elkaar door, op een plek waar iedereen autistisch was en waar er maar drie van ons waren, in plaats van een complete menigte. We waren allemaal al engzins bekend met elkaar vanwege onze geschreven correspondentie; Kathy en ik hadden elkaar ook al eens kort ontmoet op een conferentie of twee. De combinatie van deze factoren leverde een nieuw soort autistische ontmoeting op die in enorme mate verschilde van het ontmoeten van andere autistische mensen op NT conferenties. Donna's beschrijving van deze ervaring (in gedeelten):

*Ondanks duizenden kilometers, hebben onze 'onze wereld' begrippen, strategieën en ervaringen evenwel geleid tot dezelfde bewoordingen om deze te omschrijven. Gezamenlijk voelden we ons als een verloren stam. 'Normaal' is als in het gezelschap zijn van iemand zoals jijzelf.*

*We hadden allemaal een gevoel van ergens bijhoren, van begrepen worden, Van normaal zijn... al die dingen die we niet gedaan kregen van anderen in het algemeen. Het was zo treurig dat we moesten weggaan. 'Waarom kunnen we niet allemaal bij elkaar blijven?' vroegen we ons op een gegeven moment af (pag. 186)*

Mijn eigen herinnering aan deze ontmoeting is er een van, na een leven lang onder buitenaardse wezens, iemand te ontmoeten die van dezelfde planeet kwam als ik. We begrepen elkaar. Op een gegeven moment hoorde ik Donna toevallig telefoneren met iemand die betrokken was bij haar boeken

tour. Blijkbaar vroeg de beller haar iets over hoe het bezoek verliep. Ik hoorde Donna's antwoord: "We komen niet erg aan koken toe, maar we spreken dezelfde taal."

Het was een wonderlijk en machtige ervaring om met iemand in mijn eigen taal te kunnen communiceren. Ik had al eerder betekenisvol contact kunnen maken met andere mensen, maar dat leidde er altijd toe dat ik me de taal van die persoon eigen moest zien te maken en continu moeizame vertalingen maken (Sinclair, 1988). Hier, met mensen met dezelfde taal als ik, kwam het betekenisvolle contact spontaan en gemakkelijk op gang.

### **Autistische omgang**

We praatten een hoop gedurende die twee dagen, lachten een hoop, speelden met elkaars fixaties en zaten op de vloer een hoop te fiepen. De eerste keer dat ik autistische mensen ontmoet had, op een conferentie bijna drie jaar eerder, had ik het fenomeen van autistische mensen die hun fixaties gebruikten om een brug te slaan met andere mensen geobserveerd. Nu, met Kathy en Donna, ervoer ik een andere vorm van natuurlijk autistisch sociaal gedrag... interactief fiepen:

Zelfs voordat ik Donna in het echt ontmoet had, wist ik al dat zij bepaalde visuele fixaties moest hebben, omdat ze altijd een of ander glanzend of felgekleurd ding in elk van haar brieven deed. Toen ik haar ging ontmoeten, bedacht ik me iets glanzends mee te nemen als geschenk, maar ik wist voor mijn gevoel niet wat gepast zou zijn.

Gedurende de tijd die ik met haar doorbracht, zag ik haar in extase vervallen als ze kleurrijke objecten rangschikte en ernaar keek door een kaleidoscoop...

En terwijl ze zich bezighield met deze activiteit van het rangschikken van objecten en ernaar kijken door haar scoop, bleef ze erop staan dat Kathy en ik er ook naar moesten kijken. Natuurlijk, autistisch als ik ben, ben ik niet geacht dit soort dingen te begrijpen, maar het leek me verdacht veel op iemand die een aangename activiteit wilde delen met haar vrienden. En wat mij betreft, nadat ik haar zag het hoogtepunt van vervoering zag bereiken door een leeg Coca Cola blikje, en na haar te hebben horen zeggen dat metalig rood haar favoriete visuele stimulans was, wist ik wat een geschikt geschenk voor haar zou zijn. Ik kocht een moet rode lovertjes bedekte riem voor haar bij de supermarkt en verstuurde dit naar haar: vanuit modieus oogpunt erg smakeloos, maar precies goed voor iemand met haar zintuiglijke reacties (Sinclair, 1992).

In de jaren na die eerste meeting, heb ik dit soort spontane delen van plezier in fixaties en fiepen opnieuw en opnieuw gezien onder autistische mensen. Het is een aspect van de autistische cultuur die zich ontwikkeld heeft binnen de autistische gemeenschap.

Afgezien van communiceren en lol maken, begonnen we ook een glimp op te vangen van de mogelijkheden van gelijkwaardige ondersteuning van autisten. Het is waar, zoals Donna zei, dat we bijna niet aan koken toekwamen.

Maar wat er wel werd klaargespeeld was meestal het resultaat van elkaar eraan herinneren dat het tijd was om te eten, of dat de soep die iemand in de magnetron had gezet, klaar was.

Allemaal hadden we aanzienlijke moeilijkheden in het bijhouden van dagelijkse taken.

Maar onder ons drieën, was er in het aldoor wel iemand die herinnerde aan de werkelijk belangrijke zaken.

We overdachten dat als we allemaal bij elkaar in de buurt konden wonen, we onze dagelijkse activiteiten kunnen opsplitsen zodat we elk nog maar 1/3 van onze taken hoeven te onthouden en regelen. We zouden dan de verantwoordelijkheid kunnen delen in het elkaar eraan herinneren wanneer het tijd is om te koken, eten, baden, etc.

Dertien jaar later wordt er van tijd tot tijd nog steeds gediscussieerd over dit idee, over een permanente fysiek bestaande gemeenschap waar autistische mensen samen kunnen leven en elkaar kunnen steunen, op de ANI-L email lijst en op Autreat conferenties. Misschien hebben we op een dag de materialistische voorzieningen die nodig zijn om het voor elkaar proberen te krijgen.

### **Autistische volwassenen als een bron voor ouders**

Een nieuwe wending in de autistische gemeenschap (of autistische sub gemeenschap binnen een grotere NT gemeenschap) kwam gedurende die eerste ontmoeting tot stand: interacties tussen verbaal bekwame autistische volwassenen en ouders van minder-communicatieve autistische mensen. Elk van ons had individueel een hoop ervaring in praten met ouders van autistische kinderen. Wat er nieuw was deze keer, was de gelegenheid om te betekenisvol contact te leggen met andere autistische mensen, en het verschil tussen dat en onze interacties met ouders.

In dit geval waren de ouders, Rita en Doyle, feitelijk pleegouders. Ze waren opzettelijk en vrijwillig ouders geworden van een autistisch kind, waarmee ze in hun familie kind opnamen dat compleet nonverbaal was, niet zindelijk, niet in staat zichzelf te voeden en soms zichzelf beschadigend. Eerder had Doyle een vraag gesteld op een internet forum waar ik op zat, vragend om advies over hoe zijn dochter te leren op vast voedsel te kauwen. Ik merkte op dat hij in St. Louis woonde en had hem verwezen naar Kathy, die in dezelfde stad woonde.

Nu dat Donna en ik naar deze stad kwamen voor een bezoek, vroeg hij of hij een keer kon komen om ons te ontmoeten. We gingen ermee akkoord om op een avond een paar uur met hem door te brengen.

De dynamiek van onze eerste ontmoeting met Doyle en Rita was vergelijkbaar met die van vele interacties tussen autistische volwassenen en ouders van autistische kinderen binnen door NT'ers gedomineerde autisme organisaties (inclusief online forums): They saw us as a valuable resource, and hoped that we would be able to give them first-hand information that would allow them to understand and help the autistic person in their lives.

We waren bereid om te helpen waar we konden, omdat we gaven om het welzijn van hun autistische kind die niet voor haarzelf kon uitkomen. De NT wereld mag haar dan "laagfunctionerend" noemen en ons "hoogfunctionerend", maar we zagen haar als deel van onze wereld. Doyle praatte in de namiddag met Rita over de telefoon en 's avonds kwam Doyle naar Kathy's appartement om ons in het echt te ontmoeten (we ontmoetten de autistische stiefdochter gedurende dat eerste bezoek niet, maar Kathy en ik hebben haar ontmoet op latere bijeenkomsten).

Dit stel ouders, zo bleek het, respecteerte en mocht ons zoals we zijn en niet alleen maar als hulpmiddelen om hen kind beter te doen begrijpen. Kathy en ik gingen duurzame vriendschappen met hen aan en in de daaropvolgende jaren stelden ze hun huis open en steunden ons bij andere bijeenkomsten van autistische mensen.

Toen Doyle en Rita en vele andere ouders onze vrienden werden, begonnen we ons op ons gemak te voelen in hun gezelschap.

Zij werden zelfs een belangrijk deel van onze gemeenschap. Maar op die eerste avond, gedurende onze eerste "autistische omgeving" in wording, kenden wij hen alleen maar als niet-autistische mensen die ons wilden gebruiken als een bron om hen met hun kind te helpen. En we reageerden met wat later een kenmerkende eigenschap werd van de autistische gemeenschap en wat is gegroeid vanaf die eerste meeting: We stelden grenzen tussen de tijd die we aan hen besteedden en de tijd die we voor onszelf wilden houden. We gingen ermee akkoord om samen een tijdje door te brengen om vragen te beantwoorden over onze ervaringen met autisme, maar we stelden grenzen aan hoeveel tijd. De niet-

autistische ouder kwam over, we praatten een tijdje met hem en toen gingen we naar huis en hadden we weer de beschikking over onze eigen autistische omgeving.

## 2. HET MOGELIJK MAKEN: DE VOLGENDE STAPPEN

Dus... we brachten een paar dagen met elkaar door, we communiceerden, hadden plezier, hielpen elkaar en we praatten met ouders in de hoop dat onze ervaringen hun van dienst konden zijn bij het ondersteunen van hun kind. En we waren tot de slotsom gekomen dat het goed is voor mensen met autisme om voor zichzelf de ruimte te hebben. We besloten om onze eigen organisatie te starten, in plaats van door te gaan met afhankelijk zijn van door NT'ers gedreven organisaties, om ons elkaar te laten vinden en in de enige plaatsen te voorzien waar we elkaar zouden kunnen ontmoeten.

Aangezien Kathy en ik 300 mijl van elkaar woonden, en Donna op een ander continent woonde, moesten we het doen met communicatie op afstand: een gedrukte nieuwsbrief en een lijst voor penvrienden voor privé 1-op-1 communicatie.

Deze opgezet was gebaseerd op de op ouders gerichte organisatie wiens penvrienden club ons met elkaar in contact had gebracht. Maar onze nieuwsbrief zou niet gewoon een op ouders gerichte nieuwsbrief zijn, maar geschreven worden door en voor autistische mensen. Ik ging hier als vrijwilliger mee aan de slag. Zo werd ik de coördinator van Autism Network International.

We noemden het een "netwerk", niet een "gemeenschap". Op dat moment geloofde ik er niet echt in dat "gemeenschap" een concept van enige betekenis zou zijn voor mensen met autisme. We neigen ernaar niet erg goed te functioneren in groepen, laat staan als groepen. Autistische contacten schijnen vooral op een 1-op-1 basis tot stand te komen, een persoon tegelijk.

In ons nieuwe autistische netwerk zoals dat ons voor ogen stond, zou de nieuwsbrief een vehikel vormen voor het delen van informatie onder de gehele groep, terwijl de lijst voor penvrienden mensen de mogelijkheid zou bieden om 1-op-1 contact te maken.

### **Lidmaatschap omschrijven: Wie zijn "wij"?**

We moesten meteen enkele beslissingen nemen over wie tot onze organisatie zou behoren: alleen mensen met autisme, of mochten ouders en professionals ook mee doen? Alleen "hoogfunctionerende" mensen of alle autistische mensen?

In die tijd was het nog gebruikelijk dat "hoogfunctionerende" autistische mensen als een zeldzaamheid werden beschouwd. De term "Asperger Syndroom" stond toen nog op het punt geïntroduceerd te worden in de V.S.

Autistische mensen die in staat waren vloeiend te spreken, die konden lezen en schrijven, die blijk konden geven van zelfbewustzijn en inzicht in hun eigen ervaringen, die konden participeren in hoger onderwijs, banen hadden en zelfstandig woonden... deze werden nog steeds beschouwd als unieke gevallen, uitzonderingen op de regel dat autistische mensen erg moeilijk kunnen leren.

Het feit dat velen van ons in staat waren om "hoogfunctionerende" dingen te doen en slechts enkelen van ons in staat om al deze dingen te doen, wordt nog steeds niet algemeen herkend. Men neigt ernaar dat diegenen onder ons die erg verbaal begaafd zijn, ook "hoogfunctionerend" zijn in alle andere opzichten. De realiteit is behoorlijk anders.

Kathy, Donna en ik hadden elkaar gevonden via een penvrienden club die werd onderhouden door een organisatie van ouders van "hoogfunctionerende" of "meer capabele" autistische mensen. We communiceerden allemaal via taal (zowel mondeling als geschreven). We hadden allemaal universiteits diploma's. We leefden allemaal zelfstandig. Ondanks onze verscheidene moeilijkheden met prikkelverwerking, sociaal begrip, emotionele huishouding, werk, adequate zelfverzorging, huishouden en gevarieerde andere algemene vaardigheden, werden we allemaal beschouwd als

"hoogfunctionerend". We konden ervoor kiezen om ons alleen te richten op andere autistische mensen die ook "hoogfunctionerend" waren.

Maar we voldeden allemaal aan beschrijvingen van "laagfunctionerende" autistische mensen toen we jong waren. We herkenden allemaal vergelijkbare trekken bij onszelf en autistische mensen die nog steeds als "laagfunctionerend" werden beschouwd.

We herkenden ook vermogens en vaardigheden bij veel autistische mensen die nu eenmaal niet dezelfde taalvaardigheden als wij hadden.

We besloten dat het onze missie was om voor de burgerrechten en zelfbeschikking voor alle autistische mensen te pleiten, ongeacht of die nu als "hoog" of "laagfunctionerend" bekend stonden. En ongeacht of ze in staat waren meet doen in onze op taal gebaseerde netwerk.

Wat dat betreft, begrepen we dat we onze nieuwsbrief beschikbaar moesten stellen aan ouders en professionals.

Dit omdat het onderwijzen van ouders en professionals de enige manier was, waarmee we hoopten de levens autisten die niet op eigen initiatief konden meedoen, te beïnvloeden.

Maar we besloten dat de lijst van penvrienden geheim moest zijn, alleen voor autistische mensen.

Opnieuw stelden we grenzen tussen onze publieke activiteiten, onze bereidheid om klaar te staan als een bron voor niet-autistische mensen en onze privé autistische contacten.

### **Het woord verspreiden**

Kathy begon onmiddellijk aankondigen over ANI te sturen naar alle autisme organisaties die ze in de V.S. kon vinden.

Donna verspreidde het woord internationaal gedurende de promotie tour van haar boeken. En ik, de enige van ons die in die tijd een internetverbinding had, zette aankondingen op internet.

Ik was een lid van een nieuwe online autisme mailinglijst en een tijdlang was ik de enige autistische persoon in die groep.

De meeste van de andere leden waren ouders van jonge autistische kinderen; een paar waren professionals die werkten met autistische mensen. Zoals gebruikelijk voor een autistische persoon die probeerde mee te doen in een op NT'ers georiënteerd autisme forum, bestond mijn voornaamste deelname uit het beschrijven van mijn persoonlijke ervaringen met autisme. Ik probeerde vragen van ouders te beantwoorden om te zien of dit enig licht kon werpen op het gedrag van hun kinderen.

Het was een autisme forum, maar het was beslist geen "omgeving voor autisten".

Ik drukte de eerste uitgave van "Our Voice", de nieuwsbrief van ANI, af in november 1992. We hadden vijftien abonnees, waarvan de meesten niet-autistische ouders van autistische kinderen waren. Het was lastig om andere autistische mensen te vinden. Qua aantallen was de respons in het begin ontmoedigend. Daar kwamen ook nog eens onverwachte en schokkende vijandige reacties van gesettelde (door NT'ers opgezette) organisaties bij.

### 3. TEGENSTAND ONDERVINDEN

Toen ik voor het eerst begon contact te maken met andere autistische mensen in de late jaren '80, benaderde ik autisme organisaties en professionals die met autisten werkten, met het naïeve idee dat zij, ik en andere verbale autistische mensen, een gemeenschappelijk doel hadden.

Mijn bedoelingen om een zelfhulpgroep voor autistische mensen te vormen, waren om ervaringen uit de eerste hand te delen betreffende de evenredig sombere en pessimistische (en vaak aanstootgevende en beschuldigende) beschrijvingen van autisme in de bestaande literatuur. En om te pleiten voor verbeterde ondersteunende diensten aan autistische mensen.

Toen ik begon met mijn zoektocht, had ik mijn baan verloren en was dakloos, maar ik was niet in staat in aanmerking te komen voor enige bijstand, omdat ik "te slim was om gehandicapt te kunnen zijn".

Het leek mij dat deze doelstellingen gedeeld zouden worden door mensen die geïnteresseerd waren in het leren over autisme of in het helpen van autistische mensen. Maar de meeste reacties varieerden van totale onverschilligheid tot holle aanmoedigende woorden die niet gevolgd werden door enige actie: mensen die zeiden dat het klonk als een goed idee, maar die geen aankondigingen deden over het project in hun nieuwsbrieven en evenmin andere verbale autistische mensen met mij in contact brachten.

De enige twee uitzonderingen hierop waren:

- De organisatie van de ouders van de "capabeler" autistische mensen, die soms brieven voor autistische mensen afdruckte en de penvrienden club onderhield en waardoor ik Kathy en Donna leerde kennen;
- Een professional in autisme, die een studiebeurs voor me had geregeld om deel te kunnen nemen aan een conferentie (in feite de eerste autisme conferentie waaraan ik meedeed) en een aparte zaal gedurende een van de sessies op die conferenties voor alle autistische mensen die een ontmoeting wilden.

Verder waren er geen nieuwsbrieven die onze teksten afdruckten, geen andere conferenties deden aan het met elkaar in contact brengen van autistische mensen en niemand anders bood enige praktische steun van wat voor aard ook aan voor gelijkwaardig autistisch contact. Er waren wel een paar professionals die van mijn meetings profiteerden, door me persoonlijke vragen te stellen over mijn ervaring met autisme.

Erger nog, naarmate we erin slaagden elkaar te vinden en samen te werken om dichter bij onze doelen te komen, verslechterden de reacties van "het gesettelde op autisme gerichte etablissement" van onverschilligheid in regelrechte uitvluchten.

Tegen de zomer van 1991, hadden enkelen van ons contact met elkaar gemaakt via de lijst van penvrienden. De nationale conferentie van de Autism Society of America (ASA) in 1991, was de eerste conferentie waar ik autistische mensen ontmoette die ik al kende. Verschillende van ons maakten zoveel mogelijk een punt van het stellen van vragen of het maken van opmerkingen gedurende de vraag-en-antwoord presentaties, terwijl we ons voorstelden als mensen met autisme. De presentatoren leken tevreden te zijn met onze inbreng en een groot deel van het publiek zocht ons achteraf op om met ons te praten en vragen te stellen.

Onze zichtbare aanwezigheid op die conferentie in 1991 en de duidelijke belangstelling die vele ouders in ons toonden, wekte de aandacht van het directiebestuur van de ASA. Twee van ons werden benaderd



door een directielid en enkele andere ouders en ze vroegen ons of we het bestuur wilden helpen een commissie te vormen voor adviezen aan het bestuur en voor invloed binnen ASA en diens toekomstige conferenties.

Wij gingen hier ogenblikkelijk mee akkoord. Er werd ons verteld dat een vertegenwoordiger van ons commissie aanwezig mocht zijn bij de vergaderingen van het directiebestuur van de ASA. We zouden invloed krijgen op de planning voor de nationale conferentie in 1992 (zowel wat betreft de selectie van de presentaties als in het organiseren van faciliteiten die toegankelijk zouden zijn voor autistische mensen). We zouden een eigen plek krijgen in de ASA nieuwsbrief. Toen we hen vertelden dat we al bezig waren met het vormen van een eigen organisatie, boden ze ons financiële ondersteuning aan en/of administratieve ondersteuning voor het opzetten van onze eigen autisme zelfhulp organisatie.

Geen van deze beloften werd nagekomen. De enige vermelding die in de ASA nieuwsbrief stond over onze pogingen rondom autisme zelfhulp, was een item in de samenvatting van de directievergadering van juli 1991. Hierin stond dat een van de leden van de directie toestemming had om leiding te geven bij het organiseren van een advies-commissie bestaande uit autistische mensen.

We hebben nooit meer van ze gehoord over dat commissie, ondanks dat ik daarop nog verschillende telefoontjes gepleegd heb.

Een van de ASA directieleden bevestigde later mijn verdenking dat deze beloften eerder nietszeggende gebaren waren van een bestuur dat indruk wilde maken op ouders van autistische kinderen (die het meeste stemrecht hebben binnen de ASA) maar er niet van uit ging er nog verder achteraan te hoeven gaan, omdat ze nooit verwacht hadden dat autistische mensen in staat zouden zijn om iets zelf te organiseren.

Toen, in tegenstelling tot de verwachtingen, wij ons begonnen te organiseren en de stichting van ANI aankondigden, bleef de ASA doorgaan met het negeren van de aankondigingen die we herhaaldelijk indienden voor insluiting in hun nieuwsbrief.

Maar nu begon er dan toch enige erkenning te ontstaan voor het bestaan van autistische mensen die probeerden aan zelfhulp te doen, in de vorm van geruchten die gestart werden door enkele bestuursleden van de ASA. Het kwam erop neer dat ik niet echt autistisch zou zijn. Dit ondanks het feit dat mijn verklaringen waren beoordeeld door twee psychologen die lid waren van het professionele adviesbestuur van de ASA. Beiden hadden verklaard, één van hun onder ede tijdens een hoorzitting van een revalidatie instelling, dat ik inderdaad autistisch ben. In een duidelijke poging om ons groepsverband te ondermijnen, werden Kathy en enkele andere autistische volwassenen zonder omhaal "gewaarschuwd" dat ik niet was wat ik claimde te zijn.

Ondertussen ondervond Donna vergelijkbare berispingen toen haar boek internationale aandacht begon te trekken.

### **Samenhang van politieke tegenstand tegen zelfhulp**

Toen dat dit alles plaats vond, werd ik er volledig door verrast. Bijna ieder van ons die betrokken waren bij de vroegste ontwikkelingen van ANI had ouders van autistische kinderen ontmoet, op conferenties en lokale ouderhulp groepen.

De ouders waren onveranderlijk tevreden en opgewonden om ons aan te horen. Weliswaar ging hun belangstelling voornamelijk uit naar ons gebruiken als bron voor hun kinderen dan ons in onze eigen doelen steunen, maar ze gedroegen zich niet vijandig tegenover ons.

Het leek erop dat een autistisch persoon tegelijk (en bij voorkeur een passieve) best welkom was als een interessante nieuwigheid, een amusante afleiding of mogelijk zelfs een waardevolle bron van informatie en inzicht. Maar zichzelf organiserende autisten, volhardend in onze eigen interesses in plaats van een stimulans te zijn voor de interesses van ouders en professionals... plotseling werden we gezien als een

bedreiging.

Slechts enkele jaren later, toen ik onderzoek deed naar de historie van zelfhulp door gehandicapte mensen (Sinclair 1996), kreeg ik kennis van de lange historie van vergelijkbare tegenwerkingen tegen pogingen tot zelfhulp en zelfbeschikking van mensen met een keur aan handicaps:

Kugelmass, 1951;

Putnam, 1979;

Williams & Shoultz, 1982;

Van Cleve & Crouch, 1989;

Lane, 1992; Shapiro, 1993;

Christiansen & Barnartt, 1995;

Dybwad & Bersani, 1996;

Kennedy, 1996.

Elke poging van een minderheidsgroep die de uitdaging aanging met de status quo, om hun veronderstelde onbekwaamheid ter discussie te stellen, om zichzelf te herdefiniëren als gelijkwaardig aan de heersende klasse, om hun onafhankelijkheid en zelfbeschikking te verklaren... kwam te staan op opmerkelijk vergelijkbare inspanningen om hun in diskrediet te brengen.

De meest gebruikte tactieken hiervoor zijn:

1. Indien dit alleszins mogelijk is:

Ontkennen dat de personen die de uitdaging aangaan, werkelijk lid zijn van de groep waarvan zij claimen lid te zijn.

Deze tactiek is gebruikt tegen ondernemende gehandicapten met leerproblemen en psychiatrische problemen alsook tegen mensen met autisme. Mensen met deze handicaps zien er vaak "normaal" uit en de handicaps worden vaak eerder op basis van gedrag beschreven, dan op empirisch meetbare fysieke verschillen. Velen van ons kregen te horen dat het feit dat wij in staat zijn om onszelf uit te drukken, bezwaar maken tegen de manieren waarop onze vrijheden beperkt worden, onze rechten worden geschonden en hier verandering in eisen, bewijst dat we niet werkelijk autistisch kunnen zijn. Of leerstoornissen hebben. Of psychisch beschadigd zijn.

2. Als er onweerlegbaar bewijs bestaat dat de activisten lid zijn van de betreffende groep:

Beweren dat zij zeldzame uitzonderingen zijn die dusdanig afwijken van typische leden van de betreffende groep, dat wat zij zeggen irrelevant is voor de groep in zijn geheel. Michael Kennedy, die duidelijk en onbetwistbaar hersenverlamming heeft, legt de vernietigende invloed van deze tactiek uit:

Wanneer mensen mij vertellen dat ik "hoger functionerend" ben dan de mensen over wie zij praten, voel ik me alsof ze me vertellen dat ik niets met andere mensen met handicaps gemeen heb. Het is alsof ze me in een heel andere categorie plaatsen en zeggen dat ik geen enkel recht van spreken heb. Dit maakt mij van streek, omdat ik hieruit begrijp dat zij niemand dezelfde kansen willen gunnen als ik heb gekregen. Dat wat ik zeg genegeerd kan worden omdat ze mij zien als meer capabel.

Het is een manier om verdeling onder ons te zaaien en diegenen te onderdrukken die ernstiger handicaps hebben of niet de gelegenheid hebben om verschillende situaties in het leven mee te maken (Kennedy, 1996).

3. Als het niet mogelijk is tegen te spreken dat de activisten geloofwaardige vertegenwoordigers van de betreffende groep zijn:

Een beroep doen op de ergste vooroordelen en stereotiepen die de activisten tot een ommekeer proberen te brengen. Deze vooroordelen en stereotiepen worden vervolgens gebruikt door te beweren dat de activisten niet in staat zijn om hun eigen situatie volledig te begrijpen en

te weten wat het beste voor hun is. Vaak gaat deze benadering gepaard met het idee dat de vrijheid van gehandicapte mensen voor hun eigen bestwil beperkt moet worden, om ze te beschermen tegen hun onvermogen om in hun eigen belang te handelen.

Deze strategieën om de geloofwaardigheid te ondermijnen zijn niet nieuw, noch gebonden aan situaties omtrent handicaps.

Frederick Douglass was een 19e eeuwse Afrikaanse Amerikaan, die in 1838 uit de slavernij ontsnapte en erg bekend werd als schrijver en spreker in zijn strijd tegen de afschaffing hiervan.

In zijn biografie van 1855, *My Bondage and My Freedom*, bracht hij in herinnering dat hij aan het begin van zijn carrière, waarin hij tegenover blank publiek praatte over het kwaad dat de slavernij teweegbracht, hij voorgedragen werd als de een of andere zeldzaamheid. De meeste anti-slavernij sprekers waren blank. Sprekers die zelf gevluchte slaven waren, waren een rariteit.

Naarmate de nieuwigheid ervan af ging, begonnen mensen te betwijfelen of hij ooit echt een slaaf geweest was. Hij werd ervan verdacht een bedrieger te zijn, omdat hij te goed opgeleid en te welbespraakt was om te passen in het heersende stereotiepe beeld van de onwetendheid van slaven. Hij liet ook zijn frustratie blijken over de eis van blanke anti-slavernij figuren, dat hij zijn toespraken beperkt hield tot verhalen over zijn persoonlijke beleving van slavernij, om blanke mensen duidelijker te kunnen laten maken wat ze bedoelden:

"Geef ons de feiten, wij houden ons wel bezig met de filosofie." Uiteindelijk stopte Douglass met het werken voor blanke anti-slavernij activisten en begon hij zijn eigen anti-slavernij tijdschrift.

#### 4. EEN GROEP WORDEN, ÉÉN PERSOON TEGELIJK

In de lente van 1993 kreeg ik een telefoontje van Katherine, een vrouw die juist was gediagnosteerd met Asperger Syndroom na jaren van labels voorzien te zijn van andere "stoornissen" en "ongerijmdheden". De klinisch specialist die haar gediagnosteerd had, had haar ook contact informatie over ANI gegeven. Dat was op zich een erg bemoedigende ontwikkeling: een recent gediagnosteerd autistische persoon die ogenblikkelijk door verwezen werd naar een netwerk van autistische lotgenoten, in plaats van de gebruikelijke klinische informatie te krijgen over alle zaken die "mis" met haar waren. Na uiteindelijk uitgevonden te hebben waarom ze haar hele leven als een, in haar eigen woorden, "een buitenaards wezen" te hebben geleefd, was zij erg geïnteresseerd in het ontmoeten van andere autistische mensen.

Toevallig was ik al van plan om in de nabije toekomst door St. Louis te reizen, waarop ik voorstelde om daar nog een meeting te houden. Katherine kwam naar St. Louis en leerde daar Kathy en mij en ook Kathy's verloofde Ray, Doyle, Rita en hun familie kennen. Ze schreef over haar ervaringen:

*Voor mij zal deze dag een gedenkwaardige dag worden die ik met grote vreugde zal vieren. Het betekent het begin van niet langer een buitenaards wezen te zijn. Het zal een dag zijn van overpeinzing, een speciale dag om te gedenken.*

(...)

*Die nacht (de eerste nacht na aankomst) schreef ik in mijn logboek dat als er, gedurende deze reis, niets anders van betekenis dan deze ene ervaring van begrepen worden, dit alle tijd en kosten van naar St. Louis waard was. Ik ging slapen met het gevoel dat ik ergens bijhoorde.*

(...)

*Mijn bezoek aan St. Louis veranderde letterlijk mijn leven. Ik weet nu dat er een groep mensen is, waarmee ik de tijd kan doorbrengen zonder dat ze ook maar iets van me verwachten. Er zijn niet veel dingen die hun verrassen, noch voelen ze zich beledigd door een hoop zaken. Ze proberen me niet zoals hunzelf te maken. Ze accepteren mijn interesses en proberen die niet te veranderen. Ik geloof dat alle personen met autisme de gelegenheid nodig hebben om vrienden te worden met andere autistische mensen. Zonder dergelijk contact voelen we ons buitenstaanders in deze wereld. We voelen ons eenzaam. Je voelen als een buitenstaander is hetzelfde als een langzame dood. Het betekent verdriet, zelf-haat en het continu streven naar iemand te zijn die we niet zijn. Het is als iedere dag wakker worden in een kunstmatig bestaan (French, 1993)*

Katherines ervaring weerspiegelde die van Kathy, Donnan en mijzelf toen we elkaar voor het eerst ontmoetten en onze eigen autistische ruimte hadden. Deze ervaring werd herhaald met meerdere mensen naarmate ANI uitbreidde. Terwijl we geen succes hadden in het bereiken van grote aantallen autistische mensen via aankondigingen in bestaande uitgaven over autisme, begonnen mensen met autisme ons te vinden, één voor één.

[ Even terzijde: ik voelde me persoonlijk erg tevreden en voldaan toen ik Katherine hetzelfde soort magische "eerste contact" zag maken, dat ik het jaar ervoor had. Tijdens een latere ontmoeting waar we twee andere autistische mensen welkom heetten bij hun eerste autistische eerste contact, liet Katherine mij weten dat ze blij was met haar deelname in het mogelijk maken van die ervaring voor hen. Het voorzien in dit soort van eerste contact en gevoelens van "thuiskomen" bij autistische mensen, blijft bij voortdurend een van de zaken die mijn werk als coördinator van ANI het meest de moeite waard maken. Dit gevoel is vaak uitgedrukt door andere leden van ANI over het verwelkomen van nieuwkomers. Waar is dat beroemde autistische gebrek aan empathie? ]

Terugkijkend op deze periode in de historie van ANI, denk ik dat het het beste is dat het zo gegaan is. Een grote toestroom van nieuwe leden in één keer had kunnen leiden tot een grotere en (wellicht) georganiseerder politieke beweging. Maar het zou ons waarschijnlijk weerhouden hebben van het bij elkaar komen zoals we gewend waren.

Met één persoon tegelijk konden we de persoonlijke contacten opbouwen die ons in staat stelden te leren hoe we onze levens met elkaar konden delen. Organisaties kunnen opgebouwd worden uit doelgerichte of op een idee gebaseerde netwerken. Maar naarmate ANI zich ontwikkeld heeft tot, tegen mijn eigen verwachtingen in, een echte gemeenschap, ben ik gaan begrijpen dat een gemeenschap gebouwd is op elkaar doorkruisende netwerken van intermenselijke relaties. Autistische mensen hebben karakteristieke problemen met persoon-tot-groep relaties, maar velen van ons zijn zeer goed in staat om relaties van persoon-tot-persoon op te bouwen en te onderhouden.

### **Manieren om bijeenkomsten te houden**

Gedurende de vroege jaren waren er twee hoofdwegen waarlangs nieuwe autistische leden contact maakten met ons: online, in de op ouders gerichte mailinglijst die ik al eerder noemde en op conferenties.

### **De online discussiegroep voor ouders**

Sola Shelly (2003) beschrijft de manier waarop een typisch online contact begon:

*Als het enige publieke forum over autisme in die tijd was het de eerste plaats waar recent gediagnoseerde HFA's (volwassenen en pubers) zich naar wendden voor steun. Het was mooi om dit aan te zien: iemand kwam aanzetten en ofwel vertellen over diens recente diagnose, of gewoon leren over autisme en uitvinden hoe "dingen op hun plaats vallen" wanneer vele van zijn/haar moeilijkheden of anderszins abnormale karaktertrekken aangerekend konden worden als autisme. Dan kreeg de persoon antwoorden van andere HFA's, die opmerkingen uitwisselden en steun aanboden. In veel gevallen gaf de persoon blijk van eindelijk zijn/haar eigen soort gevonden te hebben, alsof hij/zij een op aarde gestrand buitenaards wezen was en nu andere buitenaardse wezens had gevonden die van dezelfde planeet kwamen.*

Net als toen ik er als enige autistische persoon aanwezig was, bestond deelname door autisten in de discussielijst voornamelijk uit het posten van verhalende beschrijvingen over onze levens en door ouders ondervraagd worden zodat zij hun autistische kinderen beter konden begrijpen. Maar naarmate meer autistische mensen begonnen deel te nemen, begonnen steeds meer lijstberichten te bestaan uit gelijkwaardige communicatie tussen autistische mensen. Ook ontstonden er privé correspondenties per e-mail tussen personen die aanvankelijk contact met elkaar hadden gemaakt op de discussielijst.

Onder de autistische mensen die kennis namen van ANI en met andere autisten via de internet-discussielijst, ontwikkelden er een paar intermenselijke relaties en begonnen deze gaandeweg geïnteresseerd te raken om hun online vrienden persoonlijk te ontmoeten.

Kathy, ik, Rita en Doyle en hun kinderen gingen door met elkaar te ontmoeten in St. Louis. Nadat ik in 1994 verhuisde naar Syracuse, New York verhuisde, werd mijn huis een locatie voor bezoeken in het kader van autisme. Deze bijeenkomsten waren soms bij gelegenheid de eerste ontmoetingen met nieuwe online vrienden. Op de trouwdag van Kathy en Ray, in 1994, bevonden zich autistische vrienden tussen de niet-autistische familie en kennissenkring. Ook waren er bepaalde autistische invloeden op de huwelijksgebruiken: Kathy's fixatie met vlaggen was ingebed in een deel van de ceremonie. Verschillende van haar autistische vrienden droegen uitgesproken niet-traditionele geschenken aan (zoals een gebruikt boek in het Russisch dat was afgedankt door een bibliotheek) met betrekking tot haar speciale interesses en fixaties.

## **Een aanwezigheid worden bij autisme conferenties**

Een groeiend aantal onder ons gingen naar door NT'ers opgezette autisme conferenties. Sommigen van ons werden zelfs uitgenodigd om op conferenties te spreken. Maar nu waren we niet slechts afzonderlijke individuen die verzwolgen werden in de chaos van de conferentie. Meerderen van ons waren reeds bekend met elkaar alvorens deel te nemen aan een conferentie en waren in navolging hiervan om op de conferentie samen te komen.

Op groepsniveau begon ANI met stands op conferenties. Als conferentie standwerker kregen we een kraampje of tafel toegewezen in de expositieruimte, alwaar we displays konden opzetten en informatie over ANI konden uitdelen. Het standje van ANI werd een soort thuisbasis voor mensen met autisme gedurende de conferentie. Terwijl de expositie ruimten gewoonlijk luidruchtig en druk waren, was er ruimte achter de tafel (en ook eronder) waar een paar mensen konden zitten zonder verdrongen te worden door de drukke menigte. Ondanks de lastige zintuiglijke omstandigheden en de alomtegenwoordige negativiteit van de rest van wat de conferentie inhield, konden mensen met autisme zich bij de ANI stand verzamelen om te praten, lachen, fiepen en genieten van elkaars gezelschap.

We vonden ook plaatsen om in de late uurtjes te verzamelen. Terwijl NT deelnemers aan banket diners, publiek entertainment of andere activiteiten voor grote groepen meededen, zochten autistische mensen in paren en kleine groepjes stille plekjes in gangen, garderobes en parkeerplaatsen op. De meesten van ons konden zich geen kamers in de dure hotels waar de conferenties gehouden werden, veroorloven. Ik sliep vaak in mijn auto wanneer ik aan conferenties meedeed. Maar als iemand er een hotelkamer op nahield, dan werd dat andermaal een enclave voor een eigen autistische omgeving.

## **"Thuis" vinden... of het scheppen ervan**

Dit soort van levendig contact was niet iets wat iedere autistische persoon, die we online ontmoetten, interesseerde.

Als iemand niet geïnteresseerd was, kwam deze vanzelfsprekend niet naar persoonlijke bijeenkomsten. Maar bij diegenen die wel kwamen, vaak na honderden kilometers te hebben gereden en slapend in onze wagens of op de vloeren van andermans kamers, was een sterke gedeelde wilskracht om contact met anderen zoals wijzelf te maken.

Onze autistische contacten werden een erg belangrijk deel van ons leven. Velen van ons hadden voorheen nooit vrienden en hadden moeilijke relaties met hun families. Mensen vinden die ons werkelijk begrepen en aardig vonden en die wij wederzijds begrepen en aardig vonden, was een levensveranderende ervaring.

ANI had vroeg in 1994 een expositie tafel op een speciale conferentie in St. Louis. Het lukte Doyle om voor een groep van ons binnenshuis te kamperen op een lege bovenverdieping van een groot kantoorgebouw nabij het in de binnenstad gelegen conferentie centrum. Alle interieurwanden en vloeren waren eruit gesloopt voor een nog niet voltooide renovatie. Gelukkig afgezien van een toilet dat intact was gebleven qua muren en deuren. Door de hele ruimte stonden kale noodlichten opgesteld. Stukjes verkruid pleisterwerk en andere bouwmaterialen lagen overal. Hopen puin lagen verborgen in hoeken en tegen muren. Er was geen meubilair. We namen onze eigen vloerkleden en slaapzakken mee, een paar vloerlampen en een paar lege koelboxen voor eenieder die daar in wilde slapen of zich even in een donkere afgesloten ruimte wilde terugtrekken.

In deze reusachtige, gedempte, stoffige, spelonkachtige ruimte brachten acht volwassenen, onder wie Doyle en Rita's jonge zoon (die niet gehandicapt was) het weekend door. Overdag gingen we naar de conferentie, wisselden om beurten de expositie tafel van ANI af, praatten met nieuwsgierige ouders en

luisterden naar sprekers die verhaalden over alle tragedies in onze levens. 's Avonds gingen we terug naar onze "grot", die als ware het een legendarisch sprookjesslot, was omgetoverd tot een magische feest stek.

Gedurende de tweede dag dat we kampeerden in dit gebouw, wees Doyle uit het raam naar een radiatoren en merkte op dat het te koop stond. Hij vroeg grappend of we het moesten kopen. Ik vroeg wat we mogelijkwijs aan een radiatoren zouden kunnen hebben. Toen keek ik rond in de zaal en met de gedachte aan het recent gedeelde gevoel dat we ons altijd als buitenaardse wezens voelden, wees ik erop dat we de radiatoren konden gebruiken om een boodschap naar het "moederschip" (een veelgebruikte verwijzing in SF-verhalen), om het te vertellen dat we nu allemaal samen waren en dat ze ons op konden komen halen om ons naar huis te brengen.

Maar ik ben blij dat er toen geen ruimteschip kwam om ons op te halen. We vonden zoveel meer van onze eigen mensen sinds die dag en er zijn er nog steeds veel meer die zich een gemeenschap wensen waar ze thuis kunnen komen. We zijn een heel eind gekomen met het scheppen van een thuis hier op aarde.

## 5. DE HARDE WAARHEID

Autistische mensen zijn, zoals elke andere groep mensen, niet allemaal hetzelfde. We hebben niet allemaal dezelfde behoeften en verlangens naar sociale interactie. Sommigen onder ons kunnen niet opschieten met anderen van ons. Er hebben misverstanden en meningsverschillen tussen ons bestaan, gekwetste gevoelens, verloren vriendschappen en erger.

Eén extreem hardnekkig autistisch roofdier heeft dusdanig veel leden van onze gemeenschap lastiggevallen en geterroriseerd, dat we gestopt zijn met het publiceren van onze lijst van penvrienden, veiligheidsmaatregelen ontwikkeld hebben om de identiteit van mensen die aan onze internet-discussielijst willen meedoen te controleren en een beleid hebben ingesteld dat de locatie van onze bijeenkomsten niet publiekelijk bekend gemaakt worden. Minder erg is dat sommige autistische mensen contact gemaakt hebben met een bepaalde kant van onze gemeenschap, besloten dat ze het niet interessant of niet leuk vonden en weg zijn gegaan.

ANI is niet langer de enige bestaande autistische gemeenschap en het is niet wat elke persoon met autisme nodig heeft of wil. Sommige autistische mensen vinden andere organisaties of gemeenschappen meer naar hun smaak. Sommige autistische mensen zullen helemaal niet geïnteresseerd zijn in autistische organisaties of gemeenschappen.

De karakteristieken van onze specifieke autistische gemeenschap zijn gebaseerd op de karakteristieke eigenschappen van de mensen die er actief deelname in hebben. Enkele van deze eigenschappen zijn:

- Waarschijnlijk ligt de grootste gedeelde waarde van de ANI gemeenschap in het gegeven dat het o.k. is om autistisch te zijn... het is niet "verkeerd" dat we zijn zoals we zijn en het is niet ons doel om NT'ers te worden (of om te leren die na te doen). Autistische mensen die voor "normaal" door willen gaan of die geen omgang willen met mensen met gedragingen die symbool staan voor "laagfunctionerend" autisme, zullen zich waarschijnlijk niet op hun gemak voelen tussen de keur aan leden en de openlijke, schaamteloos autistische gedragingen die binnen ANI welkom zijn;
- We zijn niet zo politiek geëngageerd als enkele activistische op autisme gerichte organisaties. Dat komt grotendeels omdat we niet georganiseerd genoeg zijn om ons als gemeenschap bezig te houden met politieke activiteiten. Maar we staan wel pal achter de beweging voor gehandicaptenrecht. Zowel autisten die meer georganiseerde politieke activiteit verlangen, als de autisten die niets met politiek van doen willen hebben, zullen zich waarschijnlijk niet gelukkig voelen met het niveau waarop ANI betrokken is bij gehandicaptenpolitiek;
- Wij hebben een hoop leden die zintuiglijk overgevoelig zijn en die gemeenschapsregels willen die hun beschermen tegen overprikkeling. We hebben ons best hebben gedaan om aan de behoeften van zoveel mogelijk autisten te voldoen. Maar de mensen die erg luidruchtig zijn, geneigd zijn om mensen zonder toestemming aan te raken, of ander gedrag vertonen waardoor mensen die daar gevoelig voor zijn daar overprikkeld van raken, kunnen zich ongemakkelijk voelen door onze verzoeken om zelfbeheersing en rekening houden met de overgevoeligheid van anderen.
- We zijn geen geïsoleerde gemeenschap. Autisten die alleen contact willen met andere autisten en totaal geen contact willen met NT'ers, zullen zich wellicht niet gelukkig voelen betreffende de betrokkenheid van veel NT familieleden en vrienden van autistische mensen in de ANI gemeenschap. Deze houding is doorgaans een reactie op een leven vol dwangmatig contact en druk om zich te gedragen zoals en sociaal te doen met NT'ers;
- Wij zijn een door autisten beheerde gemeenschap. Niet-autistische mensen mogen meedoen, maar beslissingen en organisatorisch leiderschap worden genomen door autistische mensen.



Gezien de natuur van autisme en de wijdverbreide moeilijkheden qua planmatig werken, zijn we vaak minder georganiseerd en minder efficiënt dan NT organisaties. Onze grootste inspanningen ten spijt, is er een bepaalde mate van ongeorganiseerdheid en onvoorspelbaarheid die we nog niet hebben weten te overwinnen. Voor autistische mensen die daar niet mee om kunnen gaan, kunnen door ANI opgezette activiteiten erg frustrerend zijn. Feitelijk is het zo dat ikzelf activiteiten van ANI erg frustrerend vind, omdat deze mijn organisatorische vaardigheden te veel belasten. Maar ik verzoen me met die niet te voorkomen frustraties, omdat de beloning van het meedoen in deze gemeenschap dit voor mij de moeite waard maken:

- Deze wonderlijke en machtige ervaringen van het vinden van verwante zielen zijn, hoewel gewoon, niet algemeen. Wanneer mensen deze ervaring wel hebben, blijken dat vaak mensen te zijn die dat niet hadden verwacht. De mensen die bij ANI komen in hun zoektocht naar informatie over autisme zodat ze zichzelf beter kunnen begrijpen, of hulp zoeken bij praktische oplossingen voor dagelijkse uitdagingen, of eenvoudigweg de bevestiging dat autistisch zijn meer betekend dat een verzameling stoornissen hebben, blijken het meest voldaan te zijn met wat ze vinden. Persoonlijke vriendschappen of een gevoel van "bij de groep horen" komt meestal als een verrassing voor deze mensen;
- Inzake sociale motivatie, hebben we leden die extravert en uitbundig zijn, leden die terughoudend en teruggetrokken zijn en leden die daar in verschillende mate tussenin zitten. Wat zintuiglijke overgevoeligheid betreft, zijn de normen binnen de ANI gemeenschap vooral gericht op het beschermen van de meer overgevoelige leden tegen ongewilde sociale druk. Hoewel velen het geluk vonden om lonende vriendschappen te sluiten met andere leden van ANI, kennen wij geen verplichting dat iemand enig sociale relatie met wie dan ook moet hebben. Mensen kunnen teleurgesteld worden als ze meedoen in ANI met de verwachting dat alle andere leden hen automatisch aardig zullen vinden, vrienden willen zijn, sociale omgang met hen willen hebben, automatisch akkoord gaan met al hun meningen of dezelfde levenservaringen hebben als zichzelf.

Als de verwachtingen en behoeften van een autistische persoon niet passen in wat ANI aan te bieden heeft, dan kan diegene teleurgesteld raken in ANI. Er zijn ook vele redenen waarom ANI soms autistische mensen weert van deelname, zoals bijvoorbeeld de persoon die zoveel van onze leden lastiggevallen heeft.

Autistische mensen zijn als groep helemaal niet zo onschuldig en volmaakt. ANI is als gemeenschap niet ideaal voor iedere autistische persoon. De gemeenschap is geworden zoals die nu is ten gevolge van de mensen die bij elkaar gekomen zijn en bleven om het op te zetten. Gedurende de jaren zijn er mensen weggegaan en zijn er anderen bijgekomen. Sommige langdurige leden zijn van uitgangspunt of voorkeuren veranderd. Deze veranderingen worden weerspiegeld in de evolutie van gemeenschappelijke gewoonten en de beschikbaarheid van gemeenschappelijke initiatieven.

## 6. VAN "NETWERK" TOT "GEMEENSCHAP"

Gedurende 1993 en 1994 hebben verscheidene voorvallen plaatsgevonden in de ontwikkeling van ANI van een netwerk van persoonlijke relaties tot een gemeenschap. De "International Conference on Autism", een gemeenschappelijke conferentie van de Autism Society of America en de Autism Society of Canada die in juli 1993 in Toronto werd gehouden, was de aanleiding voor deze voorvallen.

Deze conferentie was in veel opzichten gelijk aan andere autisme conferenties waar onze kleine groep vrienden bij betrokken was:

Verscheidenen onder ons die elkaar al kenden plus nog een paar mensen die andere ANI leden voor het eerst wilden ontmoeten, regelden met elkaar dat we gezamenlijk naar de conferentie zouden rijden. Een groep van ons bleef bij elkaar op een kampeerterrein aan de rand van de stad en carpoolde dagelijks naar het conferentie hotel. Een van de NT-ouders die lid waren, bood haar hotelkamer aan om te gebruiken als verzamelplaats voor avond discussies tussen autistische mensen. ANI had een standje in de expositie hal. Dit alles was een zekere routine voor ons geworden.

### **"Don't Mourn For Us" (Treur niet om ons)**

Het eerste dat deze conferentie anders dan de voorgaande maakte, was mijn presentatie.

Ik had al eerder op conferenties gesproken. Gewoonlijk werd mij dan gevraagd om een beschrijving te geven van "hoe het is om autistisch te zijn" en vervolgens vragen van ouders te beantwoorden. Deze keer had ik een persoonlijke boodschap die ik wilde meedelen. Ik had deze al een jaar eerder op de nationale conferentie van de ASA ingediend, maar de voorzitter van de AS had de ongewone stap genomen om er bij de organisatie-commissie achter de conferentie er persoonlijk op aan te dringen hem niet te accepteren.

Ik diende mijn presentatie opnieuw in voor de internationale conferentie in 1993 en de Canadese gast-organisatie keurde het goed. En zo kwam het er op deze conferentie van dat ik de presentatie "Don't Mourn for Us" deed, meteen het "autisme als tragedie"-model ter discussie stellend, waarop de conferentie (en diens sponsorende organisaties) was gericht. Deze presentatie wekte een hoop belangstelling voor ANI. Terwijl enkele mensen het er totaal niet mee eens waren (ik krijg er zo nu en dan nog steeds hatelijke berichten over binnen), was (en is) de algemene reactie een positieve.

### **Vreemden en verwanten**

De toegenomen belangstelling die door mijn presentatie was opgewekt, dreef meer mensen naar de stand van ANI voor meer informatie over ons en velen werden lid. We kwamen op het punt dat onze leden elkaar niet langer allemaal kenden. Individuele leden van ANI konden vreemden van elkaar zijn. Om ANI te laten voortbestaan als een sociaal gebeuren van betekenis, moest het een soort algemeen "thuis" worden, zelfs voor mensen die geen persoonlijke relaties met elkaar onderhielden. Ik denk dat dit idee van een "thuis" te zijn (een samenhang in de levens van mensen) een gemeenschap doet onderscheiden van een eenvoudige organisatie.

Een andere ontwikkeling die op de conferentie van 1993 plaatsvond, was de erkenning van een nieuw segment van de ANI gemeenschap en de aanvaarding van een nieuwe term om hiernaar te verwijzen. Eén van de mensen die met ANI leden op internet had gecorrespondeerd en ons op de conferentie voor het eerst wilde ontmoeten, was niet autistisch.

Hij had hydrocephalus, een andere aangeboren neurologische afwijking. Hij had in onze online discussies vele overeenkomsten herkend zijn eigen ervaringen en eigenschappen en die van autistische mensen. Op de conferentie ontmoette hij Kathy, die destijds geen internet had en niet wist wie hij was. Hij stelde zichzelf aan haar voor en legde haar uit op zoek te zijn naar overeenkomsten tussen hemzelf en autistische mensen. Hij gaf een korte samenvatting van het effect van hydrocephalus op zijn leven.

Kathy nam dit even in overweging en roep toen hartverwarmend "Cousin!" (= verwant) uit. Sinds die tijd wordt de term "cousin" gebruikt binnen ANI om te verwijzen naar een niet-autistische persoon met dusdanige sociale en communicatieve afwijkingen dat hij of zij veelbetekenend "autisme-achtig" genoemd kan worden. De bredere term "AC" (Autistics and Cousins) volgde al snel daarna.

### **Snurk Oorlogen**

Verder had de conferentie van 1993 als consequentie, dat het aantal conversaties tussen autisten op de internet-discussielijst tot piekhoogte steeg, nadat de conferentie was afgelopen. Tegen die tijd waren er zoveel autistische mensen op de discussielijst dat we allemaal tegelijkertijd berichten begonnen te versturen. Hierdoor namen de NT-ouders (die nog steeds de overgrote meerderheid vormden) een dramatische toename in netwerkverkeer waar.

Dit spervuur van nieuwe berichten kwam van autistische mensen (en één verwante), die opgewonden waren van het bij elkaar zijn op de conferentie, elkaar nu misten en op zeer autistische wijze met elkaar communiceerden: veel nadruk op details van dingen die er gebeurd waren op de conferentie, veel nabootsen van elkanders berichten, heel wat autistische humor die maar weinig van de niet-autisten konden begrijpen en waarderen. Binnen korte tijd begonnen zelfs de autistische discussie-leden die niet op de conferentie waren, mee te doen aan de berichten-explosie die plaatsvond in de nasleep van de conferentie.

Enkele van de NT-leden begonnen woedende antwoorden te sturen, eisend dat we moesten stoppen met "het verspillen van bandbreedte" met berichten die hen niet interesseerde. Wij antwoordden dat onze conversaties voor ons van belang waren, dat wij net zo goed leden van de discussielijst waren en dat het autistische mensen toegestaan zou moeten zijn om met andere autisten op een autisme discussielijst met elkaar te communiceren.

Verscheidene ouders steunden ons. Maar andere ouders reageerden met kwade beschuldigingen, een keur aan duistere bedoelingen aan onze autistische conversaties toeschrijvend. Sommigen onder ons reageerden met boze beschuldigingen vanuit ons eigen standpunt. Er werden frustraties geuit dat deze ouders gelukkig waren met ons deelnemend in de discussie zolang het hen uitkwam, maar niet onze wens om onderling dingen uit te wisselen wilden respecteren. De hieruit voortvloeiende verhitte strijd werd binnen ANI bekend als de "Snurk Oorlogen", omdat sommige van de berichten van autisten waar de ouders het eerst over begonnen te klagen, schertsende discussies waren over iemand die op de conferentie had zitten snurken.

Een reeks vergelijkbare verhitte ruzies vond ook nog in de rest van dat jaar plaats: elke keer als autistische mensen actief begonnen mee te doen in de discussies, of blijkt gaven van de mening dat autisme iets anders is dan een ruïnerende tragedie, kwamen er beschuldigingen en aanvallen van ouders.

Dit gaf de meeste van de autistische leden het gevoel dat de discussielijst nu een vijandig gebied voor ons geworden was. We besloten dat we ons eigen discussielijst op internet wilden. Na de ervaring van in het echt samenkomen om een eigen fysieke plek voor autisten te maken, waren we nu klaar voor het maken van een autistische virtuele ruimte.

## 7. ANI-L

Op dat moment waren er nog geen publieke internet sites zoals Yahoo groepen, om email lijsten op te beheren.

We moesten gebruik maken van een listserv, een mailinglijstserver op een servercomputer van een academie.

Een van onze autistische leden startte ANI-L (Autism Network International Listserv) op, op een server van zijn universiteit.

We lanceerden onze nieuwe discussielijst in de herfst van 1994. In 1996 liet de universiteit van ons lid weten dat ze de server zouden gaan afdanken. Toen verhuisden we ANI-L naar zijn huidige plaats op de server van de Syracuse University, gesponsord door een lid van het wetenschappelijk personeel daar. Die beslissing was de eerste keer dat ANI een niet-autistische bron als sponsor had geaccepteerd. "Door autisten, voor autisten" is altijd een kernwaarde van ANI geweest. We doen zoveel mogelijk zelf en vertrouwen zo min mogelijk op niet-autistische mensen om dingen voor ANI te regelen.

De start van onze online discussielijst leek in veel opzichten op het starten van onze nieuwsbrief in 1992.

We voelden een sterkte verplichting tot het idee van een ruimte voor autisme, waar de inhoud bepaald zou worden in het belang van autistische mensen. We moesten wederom beslissen in aanmerking zou komen voor lidmaatschap.

Deze keer waren er, vanwege de gemene aanvallen door ouders op de publieke autisme discussielijst, een aantal autistische mensen die er veel voor voelden dat onze discussielijst er alleen voor autistische mensen moest zijn. Maar ANI had altijd al toegestaan dat ouders meedoen in onze activiteiten en voor sommigen van ons leek het belangrijk om open te blijven staan voor die ouders die onze waarden en doelstellingen ondersteunden.

### **Regels en indelingen**

Uiteindelijk kwamen we overeen om NT'ers te laten meedoen, maar alleen nadat ze akkoord gingen met een stel lijstregels om ervan verzekerd te zijn dat ANI-L een autistische discussielijst zou blijven ([www.ani.ac/ani-l-info.html](http://www.ani.ac/ani-l-info.html)). Deze gedetailleerde regels werden binnen onze gemeenschap ontwikkeld om tegemoet te komen aan de bezorgdheden van leden en om enigerlei negatieve ervaring zoals in het verleden had plaatsgevonden op de NT-gedomineerde mailinglijst. Alle nieuwe leden, NT of AC, zijn verplicht om deze regels door te lezen en te beloven zich hieraan te houden.

Als bijkomend compromis, startten we de discussielijst met in eerste instantie alleen autistische en hieraan verwante mensen. NT'ers werden een tijdje later toegelaten, nadat de AC'ers zich hadden gesetteld en er enkele conversaties op gang waren gekomen. Toen de NT'ers begonnen mee te doen, benoemden we twee ouders en een professional die we vertrouwden om moderators voor de ouders te worden. Het was hun taak om zeker te stellen dat ouders de lijstregels begrepen en om te reageren op ouders die over de schreef gingen (bv. door autisten te beledigen om hun communicatie stijlen), zodat de AC'ers zich niet druk hoefden te maken over vijandige ouders.

Kort nadat ANI-L begonnen was, stelden we een extra beveiliging in voor het comfort van autisten die zich bezorgd maakten over de dynamiek tussen autistische volwassenen en NT-ouders van autistische kinderen. We deelden de mailinglijst op in een "AC"-sectie voor berichten die voor AC's interessant waren en een "PA"-sectie (PA = Parents Auxiliary = ouderhulp) voor berichten over ouderschap over autistische mensen. Er werd een nieuw stel regels ontwikkeld om aan te geven welke berichten in welke sectie thuis hoorden ([www.ani.ac/ani-l-PA.html](http://www.ani.ac/ani-l-PA.html)). Deze secties zijn niet bedoeld om mensen van elkaar te scheiden op basis van het feit dat ze AC of NT zijn. Elke deelnemer mag berichten in beide secties

plaatsen. De secties geven een indicatie over de inhoud van de berichten:

- Sommige mensen met autisme zijn bereid om met ouders te praten over hun zorgen omtrent hun autistische kinderen. De autistische mensen die er voor kiezen om berichten over ouderschap te lezen en hier mogelijk op willen reageren, kunnen deelnemen in de PA-sectie. Maar andere autistische mensen vinden het zeer verontrustend om behandeld te worden als een bron voor ouders als ze zich op de discussielijst aangemeld hebben voor gelijkwaardig contact met andere autisten. Dit was vooral in het begin een gevoelig onderwerp, vanwege de recente botsingen op de publieke discussielijst. De mensen die niets willen weten van berichten over ouderschap, kunnen het houden bij de AC-sectie.
- Op dezelfde manier vinden enkele ouders en professionals het leuk om de discussies van autisten, over wat het ook is dat ons interesseert, te lezen en er misschien in te participeren. Ze zijn welkom in de AC-sectie waar ze zich bij ons voegen als vrienden. Anderen hebben noch tijd, noch interesse in onze soms dolende, nadrukkelijke of simpelweg vreemde autistische conversaties. Deze mensen hebben dan wel weer interesse in het praten met andere ouders (en alle autistische mensen die hierin mee willen doen) over het opvoeden van autistische kinderen op een accepterende en steunende wijze. Die mensen kunnen zich houden bij de PA-sectie.

Het indelen van de berichten op onderwerp stelt elk lid in staat welk soort berichten hij of zij wil ontvangen. Na de aanvankelijke beslissing om de discussielijst op te delen, voegden we nog drie secties toe:

- een gehandicapten-recht sectie voor discussies over rechten en gehandicapten politiek;
- een conferentie-sectie voor discussies en plannen aangaande fysieke bijeenkomsten;
- en een virtueel feest-sectie (die nu niet meer wordt gebruikt) voor speciale gelegenheden, als er een tijdje een hoop speelse berichten gemaïld werden.

Virtuele feestjes waren voor ons een manier om, lang voordat chatten wereldwijd beschikbaar werd, bijna-waarheidsgetrouw te communiceren. We spraken dan een tijdstip af en iedereen die aan een virtueel feestje wilde meedoen, ging op die tijd tegelijkertijd online, zodat we heel snel op elkaars emails konden reageren.

### **Gelegenheid en heling**

Toen we voor het eerst in secties gingen indelen, was er een hoop bezorgdheid onder voornamelijk ouders, waarvan sommigen dachten dat ze alleen toestemming hadden om in de PA-sectie te mailen, ook al waren ze berichten in de AC-sectie aan het beantwoorden. Er was een parate afschermings beveiliging door autistische mensen, die snel (hoewel gewoonlijk niet agressief) ouders corrigeerden als die berichten in de AC-sectie aan het mailen waren. Er kwamen soms klachten van autistische mensen over de inhoud van bepaalde berichten van ouders en professionals.

Deze kwesties werden onderwerp van soms intense discussies, niet alleen door de lijstbeheerders en ouder-moderators, maar ook door het ANI-L ledenbestand in zijn geheel. Over het algemeen stonden onze NT-leden respectvol en nieuwsgierig tegenover het idee achter een afgeschermd autistische ruimte. Over het algemeen gingen onze AC-leden geduldig om met elkaar en met NT-leden en trachtten behulpzaam te zijn wanneer iemand in de war was of zich niet op z'n gemak voelde.

Als de lijstbeheerder die het meest actief was in het beantwoorden van vragen over het beleid en wederzijdse persoonlijke conflicten op ANI-L, kreeg ik al snel waardering voor de wonderbaarlijke manier waarop onze leden hun zaken samen oplosten.

Het komt vaak voor dat als iemand een vraag stelt over de beleidsregels van de mailinglijst, of op schandalige manier de beleidsregels overtreedt, of als mensen een meningsverschil hebben waarbij de beleefdheidsgrenzen overschreden worden, hebben andere leden zich er al mee bemoeid en hebben het

opgelost, eer ik mijn email lees en ontdek dat er een probleem is.

Na verloop van tijd is het gebruik van de AC en PA secties veranderd. Er wordt nu veel minder bezorgdheid geuit over berichten die in de verkeerde sectie verstuurd worden. Hoewel er nog steeds berichten zijn die duidelijk in één van beide secties behoren en niet in de andere, vervullen de AC en PA secties nu samen als het "sociale" onderdeel van de lijst. Leden mailen vaak berichten over hun persoonlijke leven en interesses naar beide secties.

We introduceerden de AC/PA onderverdeling om bepaalde wonden de gelegenheid te bieden om te helen. Ik denk dat de overmacht aan berichten die nu naar zowel de AC als de PA sectie verstuurd worden, een aanwijzing vormen dat die wonden geheeld zijn.

ANI-L verving al gauw de gedrukte nieuwsbrief als het voornaamste instrument voor communicatie tussen de leden van ANI.

Er zijn komen nog immer privé correspondenties, persoonlijke vriendschappen en persoonlijke bezoeken voort uit mensen die elkaar voor het eerst hebben leren kennen via ANI-L.

Enkele jaren nadat ANI-L was opgericht, gingen enkele leden nog steeds door met deelname in de (andere) door ouders gedomineerde discussielijst of om daar een oogje in het zeil te houden op nieuwe autistische bezoekers. Er zijn nog veel autistische mensen in hun zoektocht naar informatie, lid geworden van die publieke mailinglijst. Als leden van ANI-L hen dan vertelden over het bestaan van ANI-L, gingen ze daar vaak aan meedoen, vooral na gedesillusioneerd te raken door de vijandige sfeer op de publieke mailinglijst.

Een aantal ouders van autistische kinderen werd via deze weg ook lid van ANI, omdat onze filosofie hen meer aanstond dan het in zelfmedelijden zwelgen en genezing zoeken dat karakteristiek was voor de publieke discussielijst. Het was niet ongebruikelijk om berichten te lezen waarin het ene ANI-L lid verwees naar een ander lid die hem of haar "gered" had van de publieke mailinglijst.

Vandaag de dag zijn er vele verschillende online autisme discussiegroepen, soms hoofdzakelijk voor ouders en soms voor autistische mensen. Er is niet langer een enkele discussielijst waar mensen voor het eerst komen in hun zoektocht naar informatie over autisme.

## 8. EEN NIEUW NIVEAU QUA BETROKKENHEID BIJ CONFERENTIES

In november 1995 hield een organisatie van ouders van "hoog-functionerende" autisten haar eerste conferentie. Gedurende de voorbereidingen van het plannen voor die conferentie nam de directeur van die organisatie contact met mij op en vroeg me of ik een aparte een voor autisten interessante reeks conferentie sessies wilde regelen. Ik maakte hier een ANI-project van en het plannen van de ANI sessies werd een onderwerp van discussie op ANI-L.

We stelden een sessie-programma samen, die vrijwel allemaal werden gepresenteerd door autistische mensen. De onderwerpen van onze sessies omvatten school-thema's voor autistische kinderen, familierelaties van autisten, benaderingen van ondersteund leven (zowel over de manier waarop autisten steun ontvangen alswel steun aan anderen kunnen geven), de autistische gemeenschap, politieke consequenties van medisch onderzoek, a-sexualiteit en een commissiediscussie over wat autisme voor ons betekent.

### **Innovaties ten bate van de toegankelijkheid voor autisten**

We hebben een hoop tijd gespendeerd aan het inplannen van manieren om deze conferentie meer autist-vriendelijk te maken dan de meeste conferenties over autisme waar we aan mee hebben gedaan. Drie dingen die we deden voor die conferentie, die ook onderdeel bleven van onze Autreat conferenties, zijn:

1. We vroegen bij de organisatoren van de conferentie een kamer aan voor autistische mensen om, gedurende de conferentie, in terug te trekken om te pauzeren wegens overprikkeling en sociale druk van de NT'ers. We plaatsten een lamp met een lichtpeertje in de kamer en lieten de fluorescerende lichten aan het plafond uit. We plaatsten enkele koelkastboxen in de kamer. We noemden deze kamer oorspronkelijk de "Stille Kamer". Daarop wezen sommige leden van ANI die in instituten hadden doorgebracht erop dat in vele psychiatrische instituten de "Stille Kamer" een eufemisme is voor een kamer waar mensen in opgesloten worden in onvrijwillige afzondering. We noemen onze Autreat kamer voor pauzes nu de "crash kamer". Nadat we het gebruik van een crash kamer op de conferentie in 1995 geïntroduceerd hadden, waren we verheugd te zien dat sommige andere autisme conferenties eveneens begonnen met het voorzien in crash kamers voor autistische bezoekers.
2. Zelfs verbale autistische mensen hebben het er weleens moeilijk mee om de hele tijd verbaal te doen, vooral onder overprikkelende omstandigheden die vanzelfsprekend optreden op een conferentie. Velen van ons kampten met het uitvallen van spraak op conferenties. Niet-autistische mensen wilden dan met ons spreken, terwijl wij even een tijdje alleen gelaten wilden worden. Natuurlijk konden we altijd gaan en staan waar we wilden, maar soms waren we niettemin geïnteresseerd in het luisteren naar presentaties of onder vrienden zijn, zelfs als we niet tot interactie in staat waren.
3. Na over deze situaties op ANI-L gediscussieerd te hebben, maakten we kleurgecodeerde interactieve signaal badges. Dit waren plastic badge-naamhouders, met aan de ene kant een stuk rood papier en aan de andere kant een stuk geel papier. Mensen die de interactie beperkt wilden houden, konden de badge met het rode papier voorop dragen als teken van: "niemand moet proberen om met mij te communiceren", of met de gele kant zichtbaar: "alleen mensen die ik ken mogen met mij communiceren, geen vreemden". De interactieve signaal badges waren voor autistische mensen makkelijk in het gebruik en voor zowel autistische als niet-autistische mensen makkelijk te begrijpen. We gebruiken ze nog steeds op Autreat. In 1997 voegden we een nieuwe kleur aan de badges toe, als reactie op een grief die was aangegeven door een autistische persoon die voor het eerst naar Autreat wilde gaan. Zij vertelde dat ze soms wel met andere mensen wilde praten, maar moeite had met aangaan van een gesprek. We voegden een

groen stuk papier toe als teken van: "Ik wil communiceren, maar heb moeite om hiermee te beginnen, dus begin alsjeblieft een gesprek met mij."

4. Velen van ons hebben op autisme conferenties erg stressvolle ontmoetingen gehad met niet-autistische mensen. We vergeleken opmerkingen en kwamen met een lijst van algemene onprettige gedragingen zoals:
  - aanvallen op de zintuigen;
  - hardnekkig en opdringerig ondervragen (sommigen van ons die vaak conferentie presentators waren, werden gevolgd naar onze hotelkamers of in onze kamers gebeld door ouders die ons vragen wilden stellen);
  - eisen om op de NT-manier te communiceren;
  - ons behandelen als bronmateriaal voor ouders in plaats van als mensen (ik wierp uiteindelijk de term "zichzelf beschrijvende dierentuin-exposant" op om de rol aan te geven die we vaak geacht worden te spelen in NT-gerichte discussiegroepen en conferenties).

We schetsten een lijst met richtlijnen voor NT'ers op de conferentie, om hen gedetailleerd uit te leggen hoe met ons te communiceren. Onze richtlijnen werden afgedrukt in het programmaboekje van de conferentie en we hadden er ook kopiën van op de stand van ANI op de conferentie. Deze richtlijnen hebben zich sindsdien ontwikkeld tot richtlijnen voor iedereen over hoe rekening met elkaar te houden op Autreat.

### **Goed nieuws en slecht nieuws**

Het stimuleerde ons om samen te werken aan manieren om de wijze waarop autistische mensen conferenties ervaren te verbeteren. Het was verfrissend om de kans te krijgen om te beslissen over welke onderwerpen we de presentaties wilden zien gaan en om autistische sprekers te hebben, die over wezenlijke onderwerpen praatten in plaats van in de schijnwerpers te staan als "zichzelf beschrijvende dierentuin-exposanten".

Het was opwindend om plannen te maken voor een grotere bijeenkomst van ANI leden dan ooit eerder had plaatsgevonden (inclusief de aanwezigheid van tenminste een paar mensen van buiten Noord-Amerika).

Maar dit was niet "onze" conferentie. De leiding van het evenement lag in handen van een op ouders gerichte organisatie en een universiteits-afdeling. Toen de organisatie voor het eerst contact met me opnam, wezen ze erop dat ANI een volwaardige partner van hen zou worden bij het plannen van de conferentie. Dat was slechts de eerste van vele beloften waarin ze faalden die in te lossen. Gedurende de maanden dat de conferentie gepland werd, hielden ze ANI consequent af bij het plannings-bijeenkomsten, zelfs van die plannings-onderdelen die onze reeks sessies direct beïnvloedden. Hun gedrag naar ons varieerde van minachtend tot dominerend tot regelrecht oneerlijk.

Op een bepaald moment gedurende het plannen van de conferentie, vertelde een van de organisatoren mij dat de conferentie alleen bedoeld was voor de "hoogfunctionerende" autistische mensen en hun families en dat ik "laagfunctionerende" leden van ANI en hun families moest instrueren er niet naartoe te gaan. Ik kan trots melden dat ik deze instructie verworpen heb. Op z'n minst één niet-sprekend lid van ANI ging met zijn ouders naar de conferentie. Zij bezochten de sessies in de hoek van ANI en werden later eveneens vaste deelnemers in Autreat.

De moeilijkheden met de organisatoren van de conferentie gingen tijdens de conferentie door. Verscheidene van onze leden werden ruw of neerbuigend behandeld door organisatoren van de conferentie. Er waren meer bemoeizuchtige pogingen ten aanzien van de gelijkwaardige behandeling onder onze leden.



Zoals gewoonlijk als ANI-leden conferenties gebruikten om bij elkaar te komen, waren er enkele mensen bij met heel weinig geld, die zich geen hotelkamers konden veroorloven en niet de hoge maaltijdprijzen in het restaurant van het hotel konden betalen.

Zoals vanaf het begin bij ANI het geval was geweest, deden de leden van onze gemeenschap hun best om voor elkaar te zorgen. Eén van onze minder arme leden schonk een voorraad biscuits, pindakaas, soepkommen en magnetronsoep om ervan verzekerd te zijn dat niemand zou verhongeren. De hotelmanagers maakten er geen bezwaar tegen dat we deze doos met voedsel achter de stand van ANI hielden zodat autistische mensen met een laag inkomen er iets uit konden halen als dat nodig was. Maar de conferentie-coördinator van de universiteit (die niet voor het hotel werkte, maar voor de co-sponsors van de conferentie), probeerde ons te verbieden om voedsel aan hongerige mensen te geven. Op een gegeven moment was ze tegen me aan het schreeuwen dat we het voedsel onmiddellijk moesten verwijderen omdat het hotel dit niet zou toestaan, zelfs toen hotelpersoneel ons een extra tafel kwam brengen om daar het voedsel op te zetten.

Na de conferentie erkenden de organisatoren nauwelijks de bijdragen die ANI had geleverd, zelfs al werden onze sessies erg goed bezocht en goed ontvangen (zowel door veel ouders als autistische mensen). Op ANI-L ontstond een treurige discussie. Interessant genoeg, waren het vooral ouders die hun verontwaardiging uitten over het gebrek aan erkenning voor ANI. De autistische mensen die erg nauw betrokken waren geweest bij het plannen van ons deel van de conferentie hadden andere klachten, over de onbeleefde en belerende wijze waarop we waren behandeld.

Op een dag belde de directeur van de organisatie achter de conferentie een ANI-lid op en beschuldigde haar er verbaal van een mailtje naar ANI te hebben verstuurd, waarin ze haar teleurstelling had geuit over de manier waarop de organisatoren van de conferentie ANI hadden behandeld. ANI-L is een besloten discussielijst. Elke deelnemer gaat akkoord met een geheimhoudings beleid. We hebben nooit ontdekt wie het lek was, maar de gehele gemeenschap van ANI-L verloor een stuk vertrouwen in de veiligheid van ons online thuis.

Onze deelname in deze conferentie vormde in een hoop opzichten een onplezierige beleving. Er bestond geen twijfel over om ooit nog met die organisatie en diens conferenties in zee te gaan! En toch... de tijd die we met elkaar doorgebracht hadden was ons waardevol, zoals altijd.

De presentaties in de hoek van ANI waren stimulerend, wezenlijk en waardevol voor vele mensen. Onze jury-voorstelling over autistisch zelfbewustzijn trok een overweldigende menigte aan staand publiek.

Het was een van de meest krachtige autistische presentaties die ik ooit gezien heb. Er kwamen zoveel mensen om het te zien! Mensen namen het serieus en lieten er zich door beroeren. De helft van het publiek (en ook de helft van de jury) was in tranen tegen de tijd dat het voorbij was. De panelleden praatten over veel zaken waarvan we zeker wilden dat ouders het zouden begrijpen. En daar waren de ouders, welwillend en smachtend om hen door ons te laten onderwijzen. We konden zoveel meer zijn dan zichzelf beschrijvende diertuin-exposanten.

### **We zijn ver gekomen**

Er was een aanzienlijk verschil tussen de reactie van onze online gemeenschap op de problemen met de organisatoren van de conferentie en de reactie minder dan twee jaar eerder, gedurende de "Snurk Oorlogen" toen ANI gesticht werd:

. De Snurk Oorlogen (bitter conflict tussen autistische mensen en niet-autistische ouders en professionals op een door NT'ers gedomineerde discussielijst) hadden een polariserend effect op ANI.

Een belangrijk deel van de betrokken autistische mensen reageerde vol boosheid en wantrouwen jegens niet-autistische mensen in het algemeen. Ze voerden aan dat de nieuwe ANI-L discussielijst niet veilig zou voelen als het NT ouders en professionals toegestaan was om mee te doen.

Dit werd een bron van conflicten tussen autistische mensen die een discussielijst alleen voor autisten wilden en diegenen die een opener versie wilden hebben. We werkten samen aan een oplossing voor deze zorgen door de gedetailleerde ANI-L discussielijst regels te ontwikkelen. Hierdoor kregen we het voor elkaar dat onze gemeenschap niet uit elkaar gereten werd door het conflict.

.Gedurende de negatieve nasleep van de conferentie in 1995, was er wederom een bitter conflict en wederzijdse boosheid tussen sommige AC's (ANI-leden die zich slecht behandeld voelden door de organisatoren van de conferentie) en sommige niet-autistische ouders en professionals (conferentie organisatoren die zich beledigd voelden door onze eisen gerespecteerd te worden als gelijken). Maar dit conflict resulteerde niet in een anti-NT verzet onder ANI-leden. Meest waarschijnlijk omdat deze keer een aantal van NT ouders en professionals geaccepteerde leden van ANI-L waren. Onze NT-leden steunden ons, identificeerden zich met ons, schreven brieven naar de conferentie organisatoren, probeerden de persoon die het beledigende telefoontje had ontvangen gerust te stellen en uitten hun eigen gevoelens van ongerustheid en verraad door de schending van de geheimhouding op de discussielijst.

Op een gegeven moment, gedurende ons eerste jaar online, waren onze NT-leden geen "gasten" meer en waren ze deel geworden van onze gemeenschap.

### **Altijd voorwaarts...**

Er was ook een erg belangrijke overeenkomst in onze reactie op de Snurk Oorlogen en onze reactie op het conferentie conflict.

De Snurk Oorlogen ontstonden omdat onze gemeenschap online mailinglijsten had ontdekt en omhelsd als een vehikel om contacten te maken, maar onze manieren van contact leggen niet geaccepteerd werden op de door de NT'ers gedomineerde online discussielijst waar we dat probeerden te doen. Dus we schiepen een door AC'ers gedomineerde online discussielijst, waarmee we onszelf een eigen plek gaven om op onze manieren contact te maken.

De conflicten die de conferentie omgaven ontstonden omdat onze gemeenschap actieve deelname op autisme conferenties, aanpassen van conferentie omgevingen aan de eigen behoeften en het maken van conferentie presentaties over onze eigen interesses, ontdekte en omhelsde. Maar onze initiatieven werden niet geaccepteerd door de organisatoren van de door NT'ers gedomineerde conferenties waar we op hen vooruit probeerden te lopen.

En zo kwam het dat de tijd was gekomen om onze eigen autisme conferentie te scheppen.

## 9. AUTREAT: GEMEENSCHAP OP EEN FYSIEKE PLEK

### Een plek vinden

Het idee van "autistische ruimte" bleef een leidend thema toen we ons voorbereidden op deze nieuwe stap in het ontwikkelen van een autistische gemeenschap. We zochten naar een plek waar we onszelf konden zijn, zonder omgeven te worden door hinderlijke NT activiteit. We wilden autistische kinderen in staat stellen om te komen en om autistische volwassenen te ontmoeten.

We wilden het allesomvattend: conferentie activiteiten, maaltijden en logies allemaal op dezelfde groepslocatie, liever dan elke dag heen en weer te reizen tussen onze autistische ruimte en de NT wereld. Gedurende onze discussies wezen sommige leden op het belang op niet alleen een gebouw hebben, maar ook ruimte buiten waar mensen konden rondhangen. Het moest aanzienlijk goedkoper zijn dan een traditioneel hotelverblijf. Het concept van een autistisch vluchtoord begon vorm te krijgen: Autreat.

Na veel zoeken vonden we een kinderzomerkamp dat voor verhuur beschikbaar was na het zomerseizoen. Het bevond zich in een landelijke omgeving, enkele kilometers van de dichtstbijzijnde stad. Er waren wandelroutes en bossen, een zwembad en een zwembad. Kinderopvang werd verzorgd door het kamppersoneel.

De eerste Autreat vond in eind augustus 1996 plaats, vanaf een zondagmiddag en gedurende twee dagen. Ongeveer vijftig mensen deden mee: autistische volwassenen (sommigen alleen, sommigen met familieleden of hulpverleners), autistische kinderen met hun families, ouders van autistische mensen van alle leeftijden en een professional of twee.

Tot 2000 ontmoetten we elkaar ieder jaar op datzelfde kamp. In 2001 was er geen Autreat wegens organisatorische problemen met de wisseling van een of twee mensen die al het werk moesten doen om een functioneel Autreat planning committee te hebben.

In 2002 en 2003 ontmoetten we elkaar op een ander kamp, nog steeds met overeenkomstige kenmerken ten aanzien van het eerste kamp (landelijk, rustiek, afgelegen), maar met betere fysieke toegang voor mensen met mobiele handicaps. In 2004 zijn we weer verhuisd, deze keer naar een universiteitscampus die niettemin in bepaalde mate van de buitenwereld afgezonderd was, ruimte buiten om rond te zwerven, maar comfortabeler binnenruimten (inclusief studentenkamers voor twee of vier mensen in plaats van hutten voor zes of meer mensen) en een betere voedselvoorziening.

Als reactie op verzoeken van mensen om Autreat langer te laten duren, voegden we een derde dag toe in 1997 en we zijn van plan om in 2005 een vierde dag toe te voegen.

### Mensen die komen

Hoewel de meerderheid van de aanwezigen op Autreat in de Verenigde Staten of in Canada leven, zijn er naar Autreat ook mensen (sommigen jaar na jaar) uit landen gekomen als Australië, Israël, Japan, Nieuw Zeeland, Noorwegen e.a. De meeste deelnemers aan Autreat zijn verbaal, hoewel een belangrijk aantal geen spraak gebruikt. Wally Wojtowicz Sr., de vader van een niet-sprekende autistische volwassene, zei op de eerste Autreat in 1996:

Hier wisselden mensen die konden schilderen en tekenen gelijkwaardig ervaringen uit met zij die geen potlood of penseel vast konden houden. Mensen die zich erg goed kunnen uitdrukken deelden ervaringen met hen die alleen kunnen springen, in hun handen klappen of wijzen naar letters op een letter -of plaatjesbord om te reageren op een vraag (persoonlijke communicatie).

### Presentaties

In het eerste jaar werden, anders dan een workshop over ideeën voor zelfhulp voor niet-autistische

ouders (Johnston & Sinclair 1996), alle sessies gepresenteerd door niet-autistische mensen. Ik denk dat deze beslissing een soort van weerslag tegen het "zichzelf beschrijvende dierentuin object"-fenomeen was:

het alomtegenwoordige gebruik van autistische mensen op conferenties als bronnen, gebruikt in het voordeel van ouders en als bronnen van rauwe informatie, wat werd beslist door NT'ers ("geef ons de feiten, wij maken ons wel druk om de filosofie").

Deze keer, op onze conferentie, nodigden we niet-autistische mensen uit om autistische mensen van informatie te voorzien.

Op daaropvolgende Autreats waren 50% of meer van de presentatoren autistische mensen.

Onderwerpen omvatten gehandicapten politiek, praktische zaken in de levens van autisten en sociale/intermenselijke zaken.

Het verzoek om voorstellen voor Autreat (<http://ani.autistics.us/aut05cfp.html>) benoemt uitvoerig de verschillen tussen de soorten presentaties die worden aanvaard op Autreat en de soorten presentaties die worden aangeboden op typische ouder -en professional georiënteerde autisme conferenties:

- Autistische mensen zijn het primaire publiek op Autreat. Wij verwachten van presentatoren dat ze ons toespreken en niet naar niet-autistische mensen over ons;
- We zijn geïnteresseerd in workshops om op een positieve manier te leven met autisme, over functioneren als autistische mensen in een neurotypische wereld en de gehandicaptenbeweging en diens betekenis voor autistische mensen;
- We zijn niet geïnteresseerd in workshops over hoe autisme te genezen, te voorkomen of te overwinnen;
- We stellen het niet op prijs als niet-autistische mensen in onze ruimte komen om met elkaar te praten over hoe moeilijk wij zijn om mee om te gaan of hoe heldhaftig zij zijn dat ze met ons optrekken;
- Wij zijn niet geïnteresseerd in "zichzelf bevestigende dierentuin object"-presentaties. Presentaties over de persoonlijke verhalen van de presentator worden niet in overweging genomen, tenzij de presentator gebruik van zijn of haar verhaal kan maken op een manier die andere mensen helpt om hun problemen op een nieuwe manier te delen en te begrijpen.

### **Sociale regels en normen**

Ieder jaar sinds het begon werd Autreat bezocht door enkele mensen die elkaar al eens eerder ontmoet hadden, enkelen die elkaar kennen via online contact maar elkaar nooit in het echt ontmoet hebben en enkelen die voordien nog geen contact hadden met ANI.

We houden elk jaar een oriëntatie sessie op de eerste namiddag, om nieuwkomers te introduceren in de sociale kenmerken van Autreat. In het Autreat programmaboek zit een samenvatting van de oriëntatie informatie. De oriëntatie informatie kaart het volgende aan:

- Het gebruik van de interactieve communicatie badges;
- Andere badges die aangeven dat een persoon niet gefotografeerd wil worden;
- Opgenomen zijn ook zintuigelijke gevoeligheden (parfum en geurige persoonlijke producten zijn niet toegestaan. Flits fotografie wordt alleen toegestaan met instemming van iedereen die dichtbij genoeg staat om beïnvloed te worden door de flits);
- Prosopagnosia (gezichtsblindheid): gedurende Autreat worden naambadges gedragen zodat mensen elkaar kunnen herkennen;
- En aanvaardbaar gedrag:

We verwachten niet van je dat je je "normaal gedraagt" of gedraagt als een neurotypisch persoon op Autreat. Het wordt volledig op Autreat geaccepteerd om te schokken, fiepen, in herhaling te vervallen en je bezig te houden met andere "autistische" gedragingen.

De enige gedragingen die niet acceptabel zijn, zijn handelingen die inbreuk maken op de rechten van anderen:

- Door inbreuk te maken op hun persoonlijke grenzen of hun gebiedsgrenzen;
- Door te voorkomen dat ze deel kunnen nemen in activiteiten van Autreat;
- Of door overdreven leed te veroorzaken door fysieke, verbale of zintuiglijke aanvallen (Autreat orientation materials).

Wat er ook gedurende de live oriëntaties bijeenkomst aan de orde komt is informatie over het gebruik van de ruimte van Autreat:

- Locatie van de Crash Room;
- Waarschuwingen voor zintuiglijke gevaren van de ruimte;
- Op beide kamplocaties moesten we tests van het brand-alarm verdragen, dus we vertelden mensen wanneer dat zou gebeuren en stelden plekken voor om naartoe te gaan om zover mogelijk van het alarm af te zitten als dit af zou gaan;
- In de studentenhall van de universiteit slaan de deuren hard dicht als er niet voorzichtig mee om wordt gegaan en de hallen dragen een hoop geluid en echo's voort. Daarom vragen we mensen om voorzichtig te zijn met de deuren en stil te zijn in de hallen;
- Mogelijkheden voor mensen die niet in de eetzaal willen eten (mensen kunnen hun maaltijden meenemen en ergens anders opeten, op voorwaarde dat ze alle dienbladen en gebruiksvoorwerpen in de eetzaal terugbrengen).

Een basisprincipe van de sociale conventies van Autreat is dat sociale interactie alleen gewenst is als deze vrijwillig plaatsvindt:

Voor sommige leden van ANI is het ontmoeten van andere autistische mensen en een kans hebben om om te gaan met anderen zoals wijzelf een opwindende en wonderbaarlijke ervaring. Anderen zijn niet geïnteresseerd in sociale contacten en komen alleen naar dit evenement voor de workshops. Sommigen onder ons willen een beetje sociale omgang, maar moeten in staat zijn om even een tijdje afstand te nemen van interactie. (ANI web site, [www.ani.ac/autreat.html](http://www.ani.ac/autreat.html))

"Gelegenheid maar geen druk" is een kernprincipe voor alle activiteiten van Autreat:

- Aanwezigheid bij presentaties;
- Informele discussies die 's avonds worden gehouden;
- Zwemmen en andere recreatieve activiteiten;
- Sociaal doen;
- Maaltijden (mensen die er de voorkeur aan geven om hun eigen maaltijd-arrangementen te maken, kunnen zich inschrijven op Autreat zonder te hoeven betalen voor maaltijden van Autreat);
- Op locatie logeren (mensen die er de voorkeur aan geven om in een niet lokaal hotel te verblijven, kunnen zich inschrijven voor Autreat als zijnde pendelaar).

Alle deelname is puur vrijwillig.

### **Vrijheid van druk en verwachtingen**

Voor sommige autistische mensen die deelnemen aan Autreat, kan de plotselinge afwezigheid van druk en verwachtingen om zich op bepaalde manieren te gedragen in eerste instantie behoorlijk verwarrend zijn. NT'ers zijn vaak ook verward en kunnen een cultuurschok ervaren.

Eén NT deelnemer gaf aan zich onzeker te voelen over hoe zich te gedragen en zich tot mensen te wenden, verward te zijn over hoe andermans gedrag te interpreteren en bezorgd dat hij iemand zou

kunnen beledigen zonder zich dit te realiseren (personal communication). In andere woorden: hij bleek in staat om op Autreat hetzelfde soort sociale verwarring en ongemak te ervaren dat autistische mensen vaak ervaren in de NT maatschappij. Hoewel dit ietwat verontrustend kan zijn, hebben een aantal NT'ers dat het een waardevolle ervaring was die hun geholpen heeft om beter te begrijpen wat autistische mensen dagelijks doormaken.

Vele (maar wederom: niet alle) autistische mensen hebben hetzelfde gevoel van "thuiskomen" op Autreat ervaren dat karakteristiek was voor de vroege meetings van ANI-leden in kleine groepen. Op de eerste Autreat in 1996 verklaarde JohnAlexis Viereck:

"Ik voel me alsof ik thuis ben, onder mijn eigen mensen, voor de eerste keer. Ik wist nooit hoe dit was, tot nu toe" (personal communication).

Dit gevoel is zo wijdverbreid onder regelmatige bezoekers van Autreat dat het aan de orde kwam in een workshop van Autreat waarin de autisme gemeenschap vergeleken werd met een geïsoleerde dorpsgemeenschap (Schwarz, 1999).

De afwezigheid van enige verwachting of druk om sociaal te doen en de kennis dat ze vrij zijn om zich elk moment terug te trekken, lijken vele autistische mensen ervan te bevrijden in het zich sociaal willen gedragen.

Mensen komen spontaan bij elkaar voor trektochten of reisjes door lokale interessante gebieden. Slaapgebrek is een algemeen verschijnsel op Autreat, aangezien conversaties en informele discussiegroepen tot laat in de nacht doorgaan.

Op een ochtend zag ik met enige interesse toe hoe mensen in de eetzaal binnenkwamen om te ontbijten. De eetzaal was ingericht met kleine tafels, zo'n zes of acht stoelen per tafel en sommige mensen aten buiten om het geluid en de drukte in de eetzaal te vermijden.

Er waren genoeg lege tafels. Maar op z'n minst de helft van de mensen zaten gegroepeerd rondom slechts een paar van de tafels. Terwijl ik toekeek, zeulden meer en meer mensen hun dienbladen naar tafels waar al mensen zaten.

Naarmate de tafels vol raakten, namen mensen stoelen weg van onbezette tafels en plaatsten deze rondom een van de volle tafels.

In vergelijkbare omstandigheden in een NT-maatschappij, zouden autistische mensen waarschijnlijker de bezette tafels vermijden en de lege uit te zoeken.

## 10. DRUKVERMINDERING EN HERINTREDING

Sommige van dezelfde fenomenen die plaatsvonden bij kleine bijeenkomsten van autistische mensen en op ANI-L, zijn ook waargenomen op Autreat. Terwijl geen van deze verschijnselen voor alle autistische mensen universeel is, zijn er bepaalde dingen die veelvuldig voorkomen in de ANI-gemeenschap:

Veel autistische mensen moeten vantevoren weten wat ze te wachten staat en wat er van ze wordt verwacht. Het is belangrijk om een gelegenheid te hebben waarbij mensen vragen kunnen stellen. Ik heb uitgebreide email correspondenties met online vrienden gevoerd over hoe het is om mijn huis te bezoeken. Mensen die Autreat van plan zijn te bezoeken stellen een hoop vragen over alles, van algemene sociale voorwaarden tot bijzonderheden over de fysieke ruimte.

De gedetailleerde regels voor ANI-L en de oriëntatie informatie van Autreat, zijn voortgekomen uit zowel een verlangen om negatieve ervaringen zoals die uit het verleden te vermijden, als uit de algemene behoefte van autistische mensen aan een duidelijke structuur om zich comfortabel te kunnen voelen.

De meeste vroege leden van ANI hadden deze behoefte aan structuur en duidelijke uitleg over grenzen en verwachtingen. Naarmate ANI gegroeid is, zijn er meer mensen bij ons gekomen die verschillend reageren op regels, inclusief enkele mensen die zich verzetten tegen wat voor regels dan ook. Balanceren tussen de behoeften van verschillende autistische mensen blijft een voortdurende uitdaging.

Terwijl vele autistische mensen onmiddellijk positief reageren op het in een autistische omgeving verblijven, vind soms (op Autreat, ongeveer 1 persoon per een of twee jaar) iemand de plotselinge afwezigheid van sociale verwachtingen van NT'ers dusdanig desoriënterend dat dit resulteert in een soort van "explosieve drukvermindering".

Gewoonlijk zijn de mensen die zo reageren mensen die bijzonder sterk doordrongen zijn van het doorgaan als NT'er, in een mate dat wanneer de sociale druk van NT'ers weg is en zij hun "NT maskers" niet langer hoeven te dragen, zij niet langer meer weten wat ze moeten doen of wie zij zijn. Ze kunnen zich paniekerig voelen of simpelweg bevriezen van verlamming.

Het goede nieuws is dat wanneer dit soort sterke desoriëntatie plaatsvindt, dit tijdelijk is en gewoonlijk de aanzet vormt tot een persoonlijke bloei, aangezien de persoon opnieuw contact met maakt zijn of haar onderdrukte ik en een sterke band vormt met de autistische gemeenschap.

Soms, als autistische mensen autisme beginnen te accepteren als hun natuurlijke manier van zijn, worden ze boos over de dingen die hun is aangedaan door mensen die hen meer "normaal" wilden maken, of ze voelen zich verdrietig over de dingen die ze verloren hebben doordat ze het niet eerder konden opbrengen om eerder zelfbegrip en zelfacceptatie te ontwikkelen.

In het afwijzen van intolerante NT-vooroordelen die NT kenmerken als "goed" en autistische kenmerken als "slecht" bestempelen, reageren sommige autistische mensen met anti-NT vooroordelen en beginnen alle autistische kenmerken en autistische mensen als "goed" en alle NT kenmerken en mensen als "slecht" te bestempelen.

Gelukkig wordt "NT bashing" op ANI-L of op Autreat over het algemeen door andere autistische mensen beantwoord met directe afwijzingen en oproepen tot tolerantie.

Het ondergedompeld worden in autisme, wordt zowel op Autreat als bij kleinere bijeenkomsten van vrienden, vaak gevolgd door een bepaalde mate van droefheid, desoriëntatie en zelfs depressie bij de terugkeer naar de NT wereld.

Eén persoon meldde te lijden aan een aanzienlijke na-Autreat depressie elk jaar gedurende de eerste jaren dat ze aan Autreat meedeed. Uiteindelijk zei ze dat de depressie stopte: Ik denk dat de depressie het gevolg kan zijn van het abrupte effect van afscheid nemen en terug te moeten gaan naar "De Wereld" en dus het AC-gedeelte van de ik achter te moeten laten. Het besef dat er meer meetings zouden komen, helpen om de inwendige essentie van AC-zijn te dragen, zelfs wanneer de andere AC's ver weg zijn (Sola Shelly, personal communication).

Sommige deelnemers aan Autreat hebben de afscheiding vergemakkelijkt door na Autreat een dag of twee met een of meer autistische vrienden door te brengen, soms door samen bezienswaardigheden te bezoeken en aldus terug te keren in de NT-wereld in autistisch gezelschap.



## **SAMENVATTING**

Autism Network International is in de afgelopen dertien jaar van een kleine groep penvrienden die elkaar voor het eerst in een klein appartementje ontmoetten, uitgegroeid tot een internationale gemeenschap van autistische mensen die online samenkomen, op kleine informele bijeenkomsten in privé huizen en in onze openbare ruimte van Autreat.

Wij hebben bepaalde gedeelde waarden die ons recht om te zijn wie we zijn onderstrepen. We hebben veel gedeelde ervaringen, zowel met de ervaring van autisme zelf als met autistisch zijn in een wereld van neurotypischen. In onze geschiedenis hebben zich voor onze gemeenschap veelbetekenende gebeurtenissen afgespeeld.

Wij hebben een dynamische, continu evoluerende serie gewoonten en regels die voortkomen uit onze gedeelde ervaringen en onze gemeenschappelijke behoeften. We gebruiken bepaalde, voor onze gemeenschap opvallende termen, uitdrukkingen en inside-jokes.

We hebben kinderen wier ouders hen helpen op te groeien met de wetenschap dat het goed is om autistisch te zijn, andere autistische kinderen en autistische volwassenen kennend, wetend dat zij deel uitmaken van deze gemeenschap. De kinderen die bij de eerste Autreat aanwezig waren zijn nu tieners. De kinderen van wie de ouders bij de eerste leden van ANI-L zaten, zijn nu jonge volwassenen. Het zal interessant worden om te zien wat deze eerste generatie van ANI kinderen onze gemeenschap en de wereld zal brengen, nu ze op zichzelf komen te staan.

## REFERENTIES

- The American Heritage(r) Dictionary of the English Language, Fourth Edition (2000) Houghton Mifflin Company.
- Christiansen, J. B., & Barnartt, S. N. (1995) Deaf President Now!: The 1988 Revolution at Gallaudet University. Washington, DC: Gallaudet University Press.
- Cousins, S. (1993) Neural connections in Toronto. Our Voice, the newsletter of Autism Network International, 1 (3).
- Douglass, F. (1855) My Bondage and My Freedom. In Library of America College Editions (1994) Douglass Autobiographies. New York: Penguin Books.
- Dybwad, G. & Bersani, H. (1996) New Voices: Self-Advocacy By Persons With Disabilities. Cambridge, MA: Brookline Books.
- French K. (1993) My personal holiday. Our Voice, the newsletter of Autism Network International, 1,(3).
- Johnston, J. & Sinclair, J. (1996) Orientation to self-advocacy for parents and professionals. Presentation at Autreat, Canandaigua, New York.
- Kennedy, M. J. (with Shoultz, B.). (1996, April). Thoughts about self-advocacy. TASH Newsletter, 22\_(4), 27-28. Online at <http://soeweb.syr.edu/thechp/thoughts.htm>
- Kugelmass, J.A. (1951) Louis Braille: Windows for the Blind. New York: Julian Messner, Inc.
- Lane, H. (1992) The Mask of Benevolence: Disabling the Deaf Community. New York: Alfred A. Knopf.
- Putnam, P. (1979) Love in the Lead: The Fifty-Year Miracle of the Seeing Eye Dog. New York: E. P. Durrone & Co.
- Schwarz, P. (1999) The autism community as a neurological diaspora: Some cultural parallels and some practical responses. Presentation at Autreat, Canandaigua, New York.
- Shapiro, J. (1993) No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement. New York: Times Books
- Shelly, S. (2003) Cousinhood: Who cares and other questions. Presentation at Autreat, Brantingham, New York.
- Sinclair, J. (1988) Some thoughts about empathy. [www.jimsinclair.org/empathy.htm](http://www.jimsinclair.org/empathy.htm)
- Sinclair, J. (1992) Social uses of fixations. Our Voice, the newsletter of Autism Network International, 1,(1).
- Sinclair J. (1993) Don't mourn for us. Our Voice, the newsletter of Autism Network International, 1(3). Online at [www.jimsinclair.org/dontmourn.htm](http://www.jimsinclair.org/dontmourn.htm)
- Sinclair, J. (1996) Parent-professional partnerships: Who's missing in this picture? Presentation at Autism Treatment Services of Canada, Victoria, British Columbia, Canada.
- Van Cleve. J.V. & Crouch, B. A. (1989) A Place of Their Own: Creating the Deaf Community in America. Washington, DC: Gallaudet University Press.
- Williams, D. (1994) Somebody Somewhere. New York: Random House.
- Williams, P. & Shoultz, B. (1982) We Can Speak for Ourselves: Self-Advocacy by Mentally Handicapped People. Bloomington, IN: Indiana University Press.