

Inhoud

Voorwoord

7

DEEL I: Autismes eersteling, jaren 1930-1960 15

- 1 Donald 17
- 2 Een bedreiging voor de maatschappij 27
- 3 Casus 1 40
- 4 Wilde kinderen en heilige dwazen 54
- 5 Dubbel zoveel liefde en bescherming 69
- 6 Een soort genie 77

DEEL II: Het zwartepietenspel, jaren 1960-1980 87

- 7 De ijskastmoeder 89
- 8 Gevangene 15209 97
- 9 Kanners schuld 106
- 10 De kiezen op elkaar 112
- 11 De moeders wapenen zich 122
- 12 De onruststoker 130
- 13 Op maandagmiddag thuis 146

DEEL III: Het einde van de inrichtingen, jaren 1970-1990 165

- 14 'Achter de muren van de onverschilligheid in de wereld' 167
- 15 Het recht op onderwijs 179
- 16 Met de bus mee 186
- 17 Voor het eerst de zee zien 204

DEEL IV: Gedrag in analyse, jaren 1950-1990 211

- 18 De behaviorist 213
- 19 'Schreeuwen, klappen en liefde' 226

AUTISME

- 20 Een aversie tegen aversiemiddelen 239
- 21 De 'anti-Bettelheim' 247
- 22 47 procent 263
- 23 Kijk me aan 271
- 24 Van rechtszaal naar klaslokaal 280

DEEL V: Londense vragen, jaren 1960-1990 297

- 25 De gestelde vragen 299
- 26 Wie telt mee? 307
- 27 Losgemaakte woorden 314
- 8 28 De grote tweelingenjacht 319
- 29 De doos en de knikkers 325

DEEL VI: Herdefinitie van een diagnose, jaren 1970-1990 333

- 30 Het autismespectrum 335
- 31 De Oostenrijker 344
- 32 De handtekening 355

DEEL VII: Dromen en grenzen, jaren 1980-1990 371

- 33 De droom van taal 373
- 34 Het innerlijke kind 382
- 35 Een ongrijpbare definitie 400
- 36 Verwante geesten 406
- 37 De tovenaar 419

DEEL VIII: Hoe autisme beroemd werd, jaren 1980-1990 435

- 38 Autismes op de kaart 437
- 39 Maatschappelijke nood 454

DEEL IX: 'Epidemie', jaren 1990-2010 473

- 40 Angst voor een vaccin 475
- 41 Autismes spreekt 496
- 42 Een verhaal ontrafeld 509
- 43 Het grote bedrog 522

DEEL X: Heden 535

- 44 Een stem vinden 537
- 45 Neurodiversiteit 554
- 46 Een gelukkig man 576

Epiloog 591

Chronologie 599

Noten 613

Bibliografie 665

Opmerking van de auteurs 695

Dankwoord 697

Register 704

Voorwoord

Ook de mannen huilden. In het hele theater. Op het balkon. In de stalletjes. Aan de zijkant op het podium veegde de gastheer van de show, Jon Stewart, met de rug van zijn hand over zijn wang. Stewart moest zo weer naar voren komen, maar nu deed hij nog even mee met de staande ovatie van het publiek en liet het moment voortduren, dit met tranen overgoten, vreugdevolle huldebetoon voor het meisje en de zangeres in de spotlights, die met hun duet zojuist alles hebben overtroffen.

11

In 2012 was de Night of Too Many Stars inmiddels een vast New Yorks evenement, een benefiet voor autisme dat eens per anderhalf jaar gehouden werd. Het was opgezet door Robert en Michelle Smigel. Dat zijn goede vrienden van Stewart, maar belangrijker is dat ze de ouders zijn van Daniel, een tiener met een zeer lastige vorm van autisme. Toen Daniel jonger was en het punt bereikt was dat zijn ouders beseften dat ze hem nooit het vermogen om te spreken konden geven – en niets konden veranderen aan de meeste andere belemmeringen voor zijn zelfstandigheid – bedachten ze wat ze wél konden doen. Robert was al heel lang tekstschrijver voor *Saturday Night Live* en trad er ook in op, en hij kende bijna iedereen in de comedywereld. Michelle was een uitstekende organisator en kreeg alles voor elkaar.

De eerste keer, in 2003, zamelden ze bijna een miljoen dollar in voor programma's om mensen als Daniel vooruit te helpen in het leven. In 2012 was dat opgelopen tot een bedrag van acht cijfers, en de sterren die werden uitgenodigd om op te treden vonden het een eer om gevraagd te worden. Het ging om grote namen, van George Clooney, Tina Fey, Tom Hanks en Chris Rock tot Katy Perry.

Die avond in oktober 2012 was het Katy Perry's duet dat de hele

12 zaal tot tranen toe roerde. Het nummer was 'Firework', een van haar allergrootste hits. Maar het elfjarige meisje achter de piano dat met haar meezong, was degene die de emotie bij iedereen losmaakte. Jodi DiPiazza, bij wie vlak voor haar tweede verjaardag de diagnose 'autisme' was gesteld, had de muziek al vroeg ontdekt, oefende onvermoeibaar met pianospelen en was idolaat van Katy Perry. Zittend achter een enorme salonvleugel, met Katy Perry tegenover haar, zette Jodi het nummer in. Haar blik hield ze gericht op een punt in de ruimte boven haar toetsen. Hoewel ze niet eenmaal opkeek, zag de hele zaal de kleine glimlach toen er halverwege de song voor het eerst applaus losbrak. Toen ze klaar waren met het nummer sprong Jodi overeind, sloeg haar armen om Perry heen en gaf haar een langdurige, onhandige knuffel, die alle aanwezigen herkenden als de uiting van een autistisch kind dat op dat moment zielsgelukkig was. Toen kwamen de tranen bij iedereen en wisten Robert en Michelle, die in de coulissen stonden, dat er mede door hen zojuist iets was ontstaan wat mensen langer bij zou blijven dan enig ander moment dat ze eerder op dit podium gecreëerd hadden. Ze hadden gelijk. In 2015 hadden meer dan negen miljoen mensen het duet van DiPiazza en Perry online bekeken.

Ooit, en dat was nog maar een generatie of wat geleden, zou wat die avond in het Beacon Theatre in Broadway gebeurde veel verbazing hebben gewekt. Vroeger ging autisme gehuld in schaamte, heimelijkheid en onwetendheid en was het zeker geen zaak waaraan filmsterren hun naam leenden, omgeven door spotlights, limousines en paparazzi. Sterker nog: de diagnose zelf bestaat nog niet zo lang en dateert pas uit de Tweede Wereldoorlog. Toen het etiket er eenmaal was, werden de kinderen die het kregen opgeplakt en de gezinnen waaruit ze kwamen met onwetendheid en onverdraagzaamheid tegemoet getreden. Ze werden geweerd van openbare scholen en verbannen naar inrichtingen, waar ze ook als volwassene bleven, vaak tot hun dood. Hun ouders, en vooral de moeders, werden er doorgaans van beschuldigd dat zij hun autisme hadden veroorzaakt. Er was nog zo weinig onderzoek naar autisme gedaan dat er geen tegenargument bestond. De meeste mensen kenden de aandoening niet eens en het woord 'autisme' riep bij het grote publiek weinig herkenning op. Het was bittere ironie dat ouders tegelijkertijd soms gefeliciteerd werden met het feit dat ze zo'n 'artistieke' zoon of dochter hadden.

In dit boek wordt het verhaal verteld van hoe en waarom de culturele reacties op autisme zo diepgaand veranderden, van een tijdperk waarin bijna niemand autisme begreep en autisme leidde tot isolement, tot de huidige tijd, waarin sterren zich naar een theater in Broadway begeven om erover te praten en miljoenen bijeen te brengen voor het goede doel. Het verhaal is een weefsel met een scala aan bronnen: memoires van ouders en artsen, in vergetelheid geraakte wetenschappelijke geschriften en documentaires, krantenknipsels, archiefstukken en interviews met meer dan tweehonderd mensen die autisme hebben, die autisme bestudeerd hebben of die kinderen met deze diagnose hebben grootgebracht. Het resultaat is een relaas van de moed, het zweet, de volharding en de strijd van een steeds evoluerende groep spelers. Drie à vier generaties lang hebben zij zich ervoor ingezet om de wereld te veranderen, waardoor autisme veranderde van een aandoening die nauwelijks werd onderkend in de meest besproken, meest controversiële diagnose van de moderne tijd.

13

Duizenden zijn betrokken geweest bij de totstandkoming van dit resultaat: artsen en maatschappelijk werkers, pedagogen en advocaten, onderzoekers en schrijvers. De laatste tijd spelen mensen met autisme vaak een actievere rol en voeren ze zelf het woord. De grote constante is echter de aanwezigheid van de ouders: vaders en moeders die het opnemen voor hun kinderen, soms gedreven door wanhoop, soms door woede, maar altijd door liefde. Hun belangrijkste twee doelen – achterhalen waarom hun kinderen autisme hebben en zorgen dat het verdwijnt – zijn nog steeds niet gerealiseerd, terwijl er sinds kort mensen zijn die vraagtekens plaatsen bij de waarde van de doelen zelf. Niettemin vormen de paden die de ouders zijn ingeslagen, de bergen die ze beklommen en de dalen die ze betraden een kaart van het landschap dat op deze bladzijden getoond wordt.

Het verhaal van autisme bestaat eigenlijk uit vele verhalen, die zich afspelen op verschillende continenten, elkaar overlappen in tijd en met een omweg weer bij elkaar komen, waardoor het verhaal misschien lastiger te vertellen en niet altijd even gemakkelijk te volgen is. Er vindt kruisbestuiving plaats tussen ideeën, grote spelers verschijnen in elkaars verhalen, en hele verhaallijnen ontvouwen zich in een verschillend tempo duizenden kilometers bij elkaar vandaan. En dat is alleen nog maar hoe het gegaan is. In dat opzicht lijkt het

verhaal van autisme op het autisme zelf. Beide logenstraffen ze elke simpele, rechtlijnige vertelling.

14 En toch, hoezeer het verhaal ook zigzagt of met een omweg terugkeert, er is onmiskenbaar een voorwaartse beweging. Dankzij de inspanningen van ouders en activisten (onder wie de velen voor wie we hier geen ruimte hadden) is de publieke opinie over mensen met het etiket 'autisme' in de loop van de tijd opgeschoven in een richting die – wat iedereen zal beamen – de juiste is. De wreedheid en verwaarlozing die de geschiedenis van autisme kenmerkten, lijken nu iets van vroeger tijden. Er is een nieuwe impuls die steeds meer weerklank vindt: de impuls om te erkennen dat zij die anders zijn bij ons horen en ervoor te zorgen dat ze volledig kunnen deelnemen aan de wereld. Uiteraard is dat project nog een werk in uitvoering. Maar het plaatst ons allen midden in het verhaal, in het nu.

DEEL I

AUTISMES EERSTELING
JAREN 1930-1960

[1] Donald

In 1935 verdrongen vijf Canadese baby's, allemaal zusjes van elkaar, de Niagara Watervallen van hun plek op de lijst met populairste toeristische attracties van Canada.¹ Dat jaar namen zesduizend bezoekers per dag Route 11 naar het uiterste noorden van Ontario met als enige doel zich aan de baby's te vergapen. Op last van de provinciale overheid waren ze kort daarvoor aan de zorg van hun boerenouders onttrokken om te worden grootgebracht in een haastig opgerichte instelling, die niet ver bij de boerderij van het gezin vandaan lag. Daar hadden ze sanitaire voorzieningen, elektriciteit en zouden ze een 'wetenschappelijke' opvoeding krijgen onder toezicht van een arts en twee verpleegkundigen die er een volledige dagtaak aan hadden.

17

Drie keer per dag werden ze stipt op tijd mee naar buiten genomen en op een met gras bedekt 'speelterrein' neergezet op slechts een paar meter van de plek waar een menigte op hen wachtte. Het publiek stond opeengepakt in een speciaal voor de bezichtiging ontworpen galerij van tentdoek met eenzijdig doorzichtige schermen, zodat de meisjes niet konden zien wie al dat lawaai maakte. Zodra ze te zien waren steeg er altijd een warme zucht op, gevolgd door uitroepen, gillets en verspreid applaus bij de aanblik van 's werelds eerste overlevende identieke vijfeling, van wie in de nacht van hun geboorte was gezegd dat ze maar een paar uur te leven hadden. Dat was in mei van het jaar ervoor geweest.

De meisjes van de Dionne-vijfeling, exotisch dankzij hun genetische zeldzaamheid, maakten een onuitwisbare indruk op hun generatie. Ze waren elkaars evenbeeld, maar als voorbeeld van menselijke veerkracht hadden ze hun gelijke niet en het waren de beroemdste kinderen ter wereld. De latere koningin van Engeland bezocht hen. Mae West, Clark Gable en Bette Davis maakten alle drie de reis naar

het noorden. Zo ook vliegenierster Amelia Earhart zes weken voor haar laatste vlucht, en dan hebben we het nog niet over de duizenden gewone gezinnen op vakantie.

Iedereen was in de ban, maar kennelijk maakte niemand zich zorgen om het bizarre, zelfs wrede van de regeling: het scheiden van de meisjes van hun ouders en andere kinderen, hun opsluiting in een omgeving die ze in de loop van negen jaar maar drie keer mochten verlaten, de exploitatie door hun overheid van een toevallige biologische noviteit om toeristendollars naar een achtergebleven provincie te laten vloeien. De inkomsten van Ontario uit de publieke tentoonstelling van de meisjes, die bekendstond als Quintland, zijn in die negen jaar naar schatting gestegen met 110 miljoen dollar.

Ook de familie pikte een graantje mee van de weelde. Tegen de tijd dat de vader van de meisjes in de Tweede Wereldoorlog met succes eiste dat het gezin herenigd werd, reed hij in een Cadillac. Ook filmdeals, contracten voor exclusieve interviews en een reeks toestemmingen voor publicitair gebruik van hun portret brachten geld in het laatje. Daardoor waren de gezichten van de meisjes in vrijwel iedere Amerikaanse keuken aanwezig, op kalenders, flessen Karo-stroop en dozen Quaker Oats. Jarenlang ging er geen kerst, Halloween of Moederdag voorbij zonder dat gloedvolle kranten- en tijdschriftartikelen de lezers bijpraatten over de Dionne-vijfing.

Het was dus geen verrassing dat de meisjes ook iets betekenden voor Donald, een jongetje dat opgroeide in Forest, in de staat Mississippi, een plaatsje dat bijna net zo landelijk was als dat waar zij woonden. Hoewel Donald maar acht maanden ouder was dan zij, kon hij hun namen al opnoemen: Emilie, Cecile, Marie, Yvonne en Annette.

Alleen waren dit voor Donald geen namen van meisjes. Het waren kleuren in flessen.

'Annette en Cecile worden samen paars,' zei hij als hij aan het tekenen was en zijn flessen met verf gebruikte.² In zekere zin had hij daar gelijk in, in zoverre dat zijn 'Annette'-fles blauwe verf bevatte en er in 'Cecile' rode verf zat. Hoewel zijn kleurenleer klopte, was zijn reactie op de meisjes merkwaardig. In tegenstelling tot alle anderen werd Donald niet gegrepen door het mens-zijn van de meisjes of door het verbazingwekkende feit dat ze waren blijven leven, maar door de pure geometrie van hun gelijkheid. Ze waren onderdeel van een identieke, vijfdelige set. Net als zijn flessen. Maar ze waren ook anders,