

Allemaal autistisch

GERRIT BREEUWSMA

# ALLEMAAL AUTISTISCH

Tussen hulp, hoop en hype



# INHOUD

<b>Inleiding</b>	7
<i>Variaties op een thema</i>	
<b>1 Allemaal autistisch?</b>	13
<i>Over diagnoses en interpretaties</i>	
<b>2 Ego's, ouders en profeten</b>	27
<i>Een kleine geschiedenis van het autisme</i>	
<b>3 In plaats van hulp...</b>	47
<i>Over Bruno Bettelheim en de ijskastmoeders</i>	
<b>4 Niko's hoop</b>	63
<i>Niko Tinbergen en zijn ethologische benadering van autisme</i>	
<b>5 Portret van een autistisch kind als kunstenaar</b>	87
<i>Ontdekking en herontdekking van Nadia Chomyn</i>	
<b>6 Een voorbeeld voor velen...</b>	107
<i>Over vreemde kinderen, autisme en vormen van moderne devotie</i>	
<b>7 Had Hitler nu ook al asperger?</b>	139
<i>Over het kwaad, autisme en de theorie van de Nul-empathie</i>	
<b>8 Ik ben weer mens geworden!</b>	165
<i>Dubbelportret van een vader en zijn autistische zoon</i>	
<b>Epiloog</b>	189
<i>Een vingerwijzing naar de toekomst</i>	
<b>Eindnoten per hoofdstuk</b>	197
<b>Literatuur</b>	205
<b>Verantwoording</b>	215

# INLEIDING

## *Variaties op een thema*

‘Wie over autisme praat, praat over mythen en pijn, conflicten en fantasie’, aldus de flaptekst van Uta Friths invloedrijke boek *Autism. Explaining the Enigma* uit 1989, dat in 1996 in een Nederlandse vertaling verscheen, onder de titel *Autisme. Sleutel tot het raadsel*. Sindsdien is de kennis over autisme en asperger – alles wat gerangschikt kan worden onder een autismspectrumstoornis (ASS) – enorm toegenomen. Er is door biologen, medici en gedragswetenschappers niet alleen veel onderzoek naar autistisch gedrag gedaan, die kennis is ook succesvol verspreid onder het publiek, in wetenschappelijke, maar vooral in populairwetenschappelijke publicaties.

Waar pakweg dertig à veertig jaar geleden nog maar weinig mensen wisten wat autisme precies was, daar heeft nu vrijwel iedereen er op zijn minst van gehoord of over gelezen. Veel mensen zullen in hun directe omgeving wellicht een of meerdere personen kennen op wie de kwalificatie van toepassing is. Bovendien laten verwanten van autisten steeds vaker van zich horen, bijvoorbeeld als ervaringsdeskundigen in lezingen, organisaties en publicaties. Vooral ouders van autistische kinderen, maar ook partners van autisten, hebben hun ervaringen uitgebreid beschreven en geven zo een beeld van wat het betekent om met een autistisch kind of autistische partner te leven. Het meest opmerkelijke is echter wel dat autisten zélf hun kant van het verhaal aan het papier toevertrouwen, in wat door de autistische autobiograaf Donna Williams *autibiografieën* worden genoemd, waarin het autisme bij wijze van spreken van binnenuit wordt beschreven.<sup>1</sup>

Deze persoonlijke verhalen kunnen worden gezien als een aanvulling op het beeld dat in de wetenschappelijke literatuur van autisme

wordt geschetst. Maar soms zijn ze ook een correctie van of kritiek op dat wetenschappelijke beeld, dat volgens veel ervaringsdeskundigen te eenzijdig is. In al deze verhalen over autisme gaat het vaak over de moeilijke, lastige en frustrerende aspecten waar je bij een ASS tegenaan loopt, maar ook is er aandacht voor de positieve en mooie kanten van het autist zijn. Wellicht is het eigen aan het autobiografische genre dat het een schrijver dwingt om naar de betekenis en zin van zijn leven te zoeken. Als dat een leven met autisme is, moet ook daar wel iets waardevols aan te ontlenen zijn. Schrijven over jezelf heeft nu eenmaal ook een emancipatoir effect en versterkt het zelfbewustzijn, al is dat laatste iets wat op gespannen voet staat met wat we weten over autisme.

Wie afgaat op het beeld in de populaire literatuur krijgt al gauw de indruk dat autisme en asperger niet zozeer afwijkingen van het normale functioneren zijn, maar variaties daarop, die dan ook nog geassocieerd worden met positieve eigenschappen. Zoals in de populaire roman *Het Rosie Project* (2013) van Greame Simsion, waarin hoofdperson en asperger professor Tillman op tilt slaat bij het woord fout:

‘Fout? Asperger is geen fout. Het is een variant. Het biedt grote potentiële voordelen. Het syndroom van Asperger wordt geassocieerd met structuur, concentratie, innovatief denken en rationele afstandelijkheid’ (p. 19).

Dit alles kan als een enorme winst worden beschouwd en in het algemeen mogen we stellen dat autisten en hun verwanten er vergeleken met veertig jaar geleden tegenwoordig een stuk minder alleen voor staan. Kennis heeft tot meer begrip geleid en begrip tot meer ruimte, zowel maatschappelijk als in de persoonlijke levenssfeer – dit zou met een beetje goede wil de samenvatting kunnen zijn van de emancipatie van de autist. Maar hebben we daarmee de sleutel gevonden en het raadsel van autisme opgelost?

Het vele onderzoek heeft er zeker toe bijgedragen dat er een tipje van de sluier is gelicht. We hebben meer zicht gekregen op wat autisme is en op het soms raadselachtige gedrag van autisten, op hoe je met autistische personen om kunt gaan, op welke behandelingen wel en niet succesvol zijn; maar het raadsel is daarmee niet opgelost. Je zou zelfs kunnen verdedigen dat alle aandacht, met daarbij het creëren

van nieuwe mythen, fantasieën en misverstanden, minstens ten dele heeft bijgedragen aan het vergroten van het raadsel. Bovendien is er kennelijk een niet te stuiten tendens om overal sporen van autisme te zien. Aanvankelijk werd autisme vooral gediagnosticeerd bij kinderen, daarna kwamen de volwassenen in beeld. Werd het eerst vooral gezien als een ‘mannenkwaal’, nu verschijnen er steeds meer publicaties over autisme bij vrouwen. We mogen verwachten dat autisme en asperger in de nabije toekomst steeds vaker vanuit een levensloopperspectief zullen worden bestudeerd.<sup>2</sup>

Daarmee is de expansie nog niet ten einde, want wie op het internet de vraag stelt of ook huisdieren autistisch kunnen zijn, hoeft niet lang te wachten op een bevestigend antwoord. Goed beschouwd leent de kwalificatie ‘autistisch’ zich overal voor. Wie in het sociale verkeer niet al te soepel opereert, wordt al gauw voor autist uitgemaakt. De manier waarop iemand leiding geeft, kan autistisch zijn, maar ook een organisatie of bedrijf kan autistisch opereren. Zelfs de politiek van een heel land, of haar politieke leider, kan afgedaan worden als autistisch. In weerwil van de emancipatie van de autist, zijn deze kwalificaties zelden positief bedoeld. In de ‘pestthermometer’ van Stichting De Kinderconsument wordt autist ook genoemd als veelvoorkomend scheldwoord.

Dat niet iedereen gelukkig is met het vrijmoedige gebruik van het woord autist (en autisten wel in de laatste plaats), bleek uit een boze reactie aan de ombudsvrouw van *de Volkskrant*, naar aanleiding van een artikel over architectuur, waarbij in de kop werd gesproken over een ‘autistisch gebouw’.

‘Ik ben ziedend over het smijten met autisme in jullie krant’, mailde een ‘buitenspel staande werkzoekende met autisme (zonder wajong)’. De druppel die de emmer deed overlopen was een interview over architectuur in Rotterdam, waarin een van de ontwerpen ‘autistisch’ werd genoemd. Dat werd ook de kop op de website: ‘Het is een autistisch gebouw’. ‘Zou er bij de Volkskrant enig besef zijn van verantwoordelijkheid voor de beeldvorming rond mensen zoals ik?’ vroeg de lezer.<sup>3</sup>

De ombudsvrouw van de krant verdedigde zich met het argument dat het hier om beeldspraak gaat, maar dat zal voor de klager niet echt een bevredigend antwoord zijn geweest, want die verzette zich juist tegen het beeld dat tegenwoordig kennelijk aan autisme kleeft.

In hoeverre heeft dit ‘eigentijdse beeld’ van autisme nog iets te maken met wat Leo Kanner (1894-1981) en Hans Asperger (1906-1980) ooit voor ogen stond toen ze het fenomeen definieerden en met waar Frith en vele collega-onderzoekers over schrijven? Het beeld behoort voor een groot deel tot het rijk der mythes en wie de korte geschiedenis van het autismeonderzoek probeert te overzien, zal waarschijnlijk tot de conclusie komen dat het onderzoek minstens zoveel heeft bijgedragen aan de mythevorming als dat het die heeft weerlegd.

Autisme is daarmee nog steeds een raadselachtig verschijnsel, dat niet alleen tot onze verbeelding spreekt, maar deze verbeelding ook heeft aangewakkerd. Het is ook niet voor niets dat autisten een geliefd onderwerp zijn voor films en romans. De film *Rain Man*, met de fameuze rol van Dustin Hoffman als de autistische savant Raymond en gebaseerd op de echte autist Kim Peek, en de roman *Het wonderbaarlijke voorval met de hond in de nacht* van Mark Haddon, zijn in die zin iconen geworden van de wondere wereld die autisme heet. Je zou bijna denken dat de autist de betere en nastrevenswaardige versie van onszelf is. Een ideaal dat maar weinigen van ons weten te bereiken.

Over de beelden en verbeeldingen van autisme gaan de essays in *Allemaal autistisch*. Die beelden en verbeeldingen zijn rijk en divers en zullen niet leiden tot een ondubbelzinnige definitie van wat autisme is. Voor zover autisme in het verleden al wel gedefinieerd is, is die definitie vele keren bijgesteld en dat zal ook in de toekomst nog vele malen gebeuren. Autisten zijn er in alle mogelijke gedaanten en in allerlei varianten. Wie op grond van één of enkele autisten meent iets te kunnen zeggen over autisme, zal bedrogen uitkomen, of zoals in de autis-meliteratuur wel wordt gezegd: ken je één autist, dan ken je één autist. Wanneer in het vervolg dan ook gesproken zal worden over de autist of de asperger verwijst dat niet, tenzij nadrukkelijk aangegeven, naar een welomschreven definitie, maar naar een specifieke expressie van wat een autist of een asperger zou kunnen zijn.<sup>4</sup>

De verschillende hoofdstukken moeten dan ook niet gelezen worden als een leerboek over autisme en asperger, maar hebben ieder afzonderlijk hun eigen inzet en invalshoek. Ze zijn misschien het beste op te vatten als wat in de muziek 'variëaties op een thema' wordt genoemd. In elke variatie is het thema herkenbaar aanwezig, komen enkele passages steeds terug, maar de uitwerking van elke variatie is telkens gericht op het contrast met de andere variaties. Toch zeggen al die variaties samen wel iets over de manier waarop beelden en verbeeldingen van autisme ontstaan, hun weerslag hebben op hen die we autist noemen, op het onderzoek naar autisme, op de manier waarop er met autisme en autisten wordt omgegaan, om dan gaandeweg toch weer te veranderen in nieuwe beelden en verbeeldingen.

Met een kritische blik op de geschiedenis van het autisme zal worden ingegaan op het autismeonderzoek en de steeds prominentere rol van ouders daarin, maar ook op enkele spraakmakende (én bekritiseerde) personen in het autismeonderzoek (zoals Bruno Bettelheim en Niko Tinbergen), beroemde autisten (zoals Nadia Chomyn, Kees Momma en Hikari Oë), vermeende autisten (zoals Adolf Hitler) en autisten in romans, films en andere media. Ik wil laten zien hoe autisme tot de verbeelding spreekt, maar ook hoe die verbeelding, laverend tussen hulp, hoop en hype, soms met ons op de loop gaat en een beter begrip van autisme in de weg kan staan. Tegelijkertijd zijn de mythen een uitdrukking van de inspanningen die we ons getroosten om vat te krijgen op dit raadselachtige fenomeen. In die zin kunnen ze ook worden gezien als een poging om autisten beter te begrijpen, een poging tot het krijgen van een beter contact zelfs. Dat daarbij heel wat mis kan gaan, zal verschillende keren aan de orde komen, maar alle essays zijn geschreven vanuit de overtuiging dat we altijd iets van onze misvattingen kunnen leren.



## Hoofdstuk 1

# ALLEMAAL AUTISTISCH?

### *Over diagnoses en interpretaties*

Toen in 1943 het klassiek autisme voor het eerst werd beschreven door de Oostenrijkse psychiater Leo Kanner, werd de wereld van de autist aanvankelijk gekarakteriseerd als vreemd, onbekend en amper toegankelijk voor anderen. Langzaam maar zeker is daar verandering in gekomen, in een proces van steeds verfijndere diagnoses, waarin ook ruimte kwam voor savants en aspergers. Dit resulteerde in het beeld van autisme als een spectrumstoornis, met de differentiatie tussen hoogfunctionerende autisten aan het ene uiterste van het spectrum en diepgestoorde autisten aan het andere uiterste. Parallel aan die ontwikkeling heeft er ook een schoorvoetende toenadering tussen autisten en niet-autisten plaatsgevonden, die de overgang tussen beide groepen steeds geleidelijker en vager maakt. Zijn er eigenlijk wel absolute verschillen tussen autisten en niet-autisten?

*'The trouble is that almost everyone has autistic traits'*, merkte de Canadese wetenschapsfilosoof Ian Hacking eens op.<sup>1</sup> Autism is volgens hem zo'n veelvormig fenomeen, zo gevarieerd en divers in zijn verschijningsvorm, met zoveel factoren die een rol kunnen spelen, dat het vrijwel onmogelijk is om helemaal autismevrij te zijn. 'Zijn we niet allemaal een beetje autistisch?' luidde dan ook de retorische vraag waarmee in 2009 een populair boek over autisme werd aangeprezen.<sup>2</sup> Ogenscheinlijk een onschuldige vraag, die door de meeste lezers waarschijnlijk niet op voorhand als beledigend terzijde zal worden geschoven, maar pakweg veertig jaar geleden zou niemand het in zijn hoofd hebben gehaald de vraag op deze manier te stellen. In dit hoofdstuk wil ik proberen de reikwijdte ervan in kaart te brengen: zijn we allemaal autistisch? Maar voor we de vraag ook maar bij benadering kunnen beantwoorden, gaan we eerst de geschiedenis in, naar de eerste helft van de negentiende eeuw.

## Dat kind is niet wijs

‘Van die tijd af aan, dat zij de eerste tekenen van bewustheid was begonnen te geven, was dit kleine schepseltje met een zonderlinge, onrustwekkende eigenzinnigheid – om ter beschrijving van haar toestand dit ontoereikende woord eens te gebruiken – aangedaan geweest, welke haar derhalve als het ware scheen aangeboren.’<sup>3</sup> Zo typeerde de schrijver Johannes Kneppelhout (bekender wellicht onder zijn pseudoniem *Klikspaan*) een merkwaardig meisje dat bij de geboorte de naam Geertruida ontving, maar dat door iedereen gemeenlijk Truken werd genoemd. *Waanzinig Truken*, om preciezer te zijn, wat ook de titel is van het verhaal waarin haar lotgevallen worden beschreven. Dat er iets mis was met het meisje, kon geen mens ontgaan, want: ‘Niemand had haar ooit vrolijk of spelende aangetroffen’<sup>3</sup>, aldus Kneppelhout in zijn verdere typering. Hij schetst een beeld van een wonderschoon, maar in zichzelf gekeerd meisje dat niet reageerde op anderen en de wereld met wijddopen, hemelsblauwe ogen aanschouwde, zonder dat duidelijk werd wat zij nu precies van die wereld waarnam of wat ze dacht. Haar bedroefde moeder stelde alles in het werk om haar met speelgenootjes in contact te brengen, maar tevergeefs. Het was net alsof Truken hen niet zag staan, alsof ze opgesloten zat in haar stilzwijgendheid. ‘Dat kind is niet wijs!’<sup>5</sup> oordeelde de omgeving zonder enige compassie. Voor mensen met een iets gevoeliger inborst was Truken een mysterieus kind, dat geheel in overstemming met haar mysterie de dood vond, of beter gezegd zocht, in het water van de vijver waarin ze haar beeltenis – het mooie engeltje – weerspiegeld zag, waarna ze in een innige omhelzing met haar spiegelbeeld verdronk. Meer dan dat kan men niet in zichzelf opgaan.

## Romantisch of realistisch?

Kneppelhouts verhaal heeft alle kenmerken van een romantisch verhaal, zoals ze in de negentiende eeuw veel zijn geschreven. Een verhaal over een meisje dat verliefd is op haar eigen schoonheid, maar daar, als door een geheimzinnige macht aangetrokken, aan ten gronde gaat.

‘Romantischer kan bijna niet,’ aldus de emeritus hoogleraar moderne Nederlandse letterkunde Marita Mathijssen in een commentaar op het verhaal.<sup>6</sup> Maar, zo voegt ze eraan toe, er is ook een meer realistische interpretatie mogelijk van het verhaal. Het kan ook gelezen worden als een gebeurtenis die Truken werkelijk is overkomen, waarbij het volgens haar relevant is dat de beschrijving van Truken overeenstemt met de diagnostische criteria voor autisme. Heel rudimentair wellicht, maar opmerkelijk genoeg, want het verhaal stamt uit 1843 en Kneppelhouts typering van het meisje zou dus een diagnose *avant la lettre* zijn. ‘Wie ooit een beschrijving van een autistisch kind gelezen heeft, weet dat Truken werkelijk bestaan moet hebben,’ schrijft Mathijssen zonder aarzelen.<sup>7</sup>

Toen Leo Kanner honderd jaar later, in 1943, als eerste een portret schetste van het klassieke autisme, meende hij dat het vaak ging om mooie kinderen die over specifieke talenten beschikten, maar niettemin ernstige gedragsstoornissen en verstandelijke beperkingen hadden. Kinderen zoals de mooie Truken? Mathijssen baseert zich voor haar stelling onder andere op het gegeven dat Kneppelhouw geïnteresseerd was in de medische literatuur over ziektebeelden. Het feit dat Kneppelhouw een zusje had met de naam Geertruida, dat al op jonge leeftijd stierf, geeft het verhaal ook nog een autobiografisch tintje.<sup>8</sup>

Of Kneppelhouw reeds in 1843 geprobeerd heeft een autistisch kind te beschrijven, en of hij daarbij putte uit zijn eigen ervaringen, laat zich achteraf niet meer bewijzen. Bovendien is het de vraag of het iets toevoegt aan de literaire bedoelingen van de auteur. Het gaat er ook niet om of Mathijssen gelijk heeft met haar interpretatie. Interessanter is het dat wij, als moderne lezers, met terugwerkende kracht een ziektebeeld proberen te traceren in een verhaal dat is geschreven ver voor die moderne diagnose bestond. Kennelijk is de medisch-psychologische blik op de wereld ons zo vertrouwd dat we onwillekeurig aan het diagnosticeren slaan. Niet alleen mensen van vlees en bloed, ook verhaalpersonages ontkomen er niet aan en niet zelden wordt daarbij de schrijver van die verhalen het onderwerp van de diagnose.

Er bestaat inmiddels een flinke hoeveelheid literatuur over de relatie tussen kunstenaars, hun kunst en ziektebeelden, waarbij vaak wordt geprobeerd sporen van een aandoening van de kunstenaar te herleiden

tot zijn of haar werk. Tientallen kunstenaars, uit uiteenlopende disciplines, hebben eraan moeten geloven: schrijvers als Frederik van Eeden, James Joyce en Malcolm Lowry, componisten als Beethoven, Schumann en Ravel, schilders als Van Gogh, Matisse en De Kooning, om maar enkelen te noemen.<sup>9</sup>

Vincent van Gogh (1853-1890) lijkt recordhouder medisch-psychiatrische diagnoses. Zijn dood is in de loop der jaren door verschillende wetenschappers toegeschreven aan syfilis, oorsuizingen, absintvergiftiging, schildersziekte, digitalisvergiftiging en schizofrenie. De psychiater Erwin van Meekeren kwam tot de conclusie dat Van Gogh leed aan een borderlinesyndroom en noemt zijn negatieve zelfbeeld, stemmingswisselingen, depressies, automutilatie, impulsiviteit, verlatingsangst en suïcidale neigingen als belangrijke symptomen.<sup>10</sup>

Tot op de dag van vandaag worden er nieuwe diagnoses aangedragen voor Van Gogh. Op het internet ontpinnen zich hele discussies over de ziektebeelden die bij hem zouden passen en het valt daarbij op dat niet-wetenschappers zich daar met hetzelfde gemak laten horen als wetenschappers. Geheel in overeenstemming met de heersende mode is Van Gogh recentelijk gediagnosticeerd met ADHD. Inmiddels is hij ook als autist ontdekt, terwijl anderen in hem het aspergersyndroom menen te herkennen. De diagnose autisme wordt overigens vaak gebaseerd op de nogal aanvechtbare biografische roman die Irving Stone over Van Goghs leven heeft geschreven.<sup>11</sup> Kennelijk is het geen probleem om een diagnose te baseren op een geromantiseerde versie van iemands leven.

De Ierse hoogleraar Michael Fitzgerald publiceert al jaren over autistische en hoogfunctionerende aspergers onder wetenschappers en kunstenaars. De geschiedenis is daarbij in beginsel een onuitputtelijke bron, want je kunt de vraag of een beroemdheid uit het verleden misschien autist of asperger was, eindeloos vaak stellen. Newton, Darwin, Einstein, Socrates en Kant, Michelangelo, Hans Christian Andersen, Emily Dickinson en James Joyce zijn slechts enkele voorbeelden uit een enorme verzameling van (mogelijke) autisten en aspergers waarover Fitzgerald heeft geschreven. Hij baseert zich daarbij voornamelijk op (soms spaarzame) biografische gegevens en het werk van de wetenschappers of kunstenaars zelf, en begeeft zich daarmee op glad ijs.<sup>12</sup>

Als het toegestaan is om langs de weg van de kunst, maar ook romans, verhalen en films te diagnosticeren, biedt dat een enorme schat aan mogelijkheden. Stoornissen in het autismespectrum hebben volgens moderne definities onder andere te maken met problemen in de informatieverwerking, het onvermogen om belangrijke van minder belangrijke informatie te onderscheiden, problemen in het sociale verkeer en problemen met emoties. Al die zaken zijn prima materiaal voor een roman of film. Het werk van Jane Austen is op grond van dit soort problemen een ware goudmijn gebleken. Alleen al in *Pride and Prejudice* kunnen maar liefst acht personages als autist gediagnosticeerd worden.<sup>13</sup> Het is ook mogelijk om een hele roman als ‘autistisch’ te bestempelen. Tegen die achtergrond lijkt de even befaamde als beruchte roman *Finnegans Wake* van James Joyce (1882-1941) – misschien wel de meest onleesbare roman uit de wereldgeschiedenis – iets beter te begrijpen. Maar ook dan blijft het nog steeds gissen wat de auteur precies bedoelt, zoals hieronder in de openingsalinea’s van het boek:

riverrun, past Eve and Adam's, from swerve of shore to bend of bay, brings us by a commodius vicus of recirculation back to Howth Castle and Environs.

Sir Tristram, violer d'amores, fr'over the short sea, had passencore rearrived from North Armorica on this side the scraggy isthmus of Europe Minor to wielderfight his penisolate war: nor had topsawyer's rocks by the stream Oconeex exaggerated themselfe to Laurens County's gorgios while they went doublin their mumper all the time: nor avoice from afire bellowsed mishe mishe to tauf-tauf thuartpeatrick not yet, though venisssoon after, had a kidscad buttended a bland old isaac: not yet, though all's fair in vanessy, were sosie sesthers wroth with twone nathandjoe. Rot a peck of pa's malt had Jhem or Shen brewed by arclight and rory end to the regginbrow was to be seen ringsome on the aquaface.<sup>14</sup>

Het verhaal in *Finnegans Wake* biedt de lezer geen enkele houvast in chronologie of structuur, maar heeft veel weg van een poging de *stream of consciousness* in woorden te vatten (Joyce zelf zag zijn boek meer als een vorm van muziek dan als literatuur). De lezer moet zijn weg zien te vinden in een wirwar van spreekwoorden, gezegden, bijbelfragmenten, verwijzingen naar de literatuur, rijmpjes, liedjes, slagzinnen, alledaagse

uitdrukkingen en leuzen, geschreven in een mix van een groot aantal talen – Engels, Latijn, Italiaans, Frans, Duits, Fins, Arabisch en ook Nederlands. Iemand die zo schrijft, moet bijna wel een briljante asperger zijn. Het feit dat Joyce een schizofrene dochter had, wordt veelal vermeld als een vorm van *circumstantial evidence*.

Is het echter zinvol en legitiem om een compositie, een schilderij of roman te interpreteren als een medisch dossier? Wordt *Finnegans Wake* leesbaarder als we het boek en de auteur typeren als een asperger? Schieten we er iets mee op als we ons verbazen over het onvermogen van de tijdgenoten van het meisje Truken om haar ziektebeeld te onderkennen, zodat haar een adequate behandeling werd onthouden?

## Fictieve autisten

Het staat iedereen natuurlijk vrij om van personages in een roman of verhaal te maken wat hij wil. Sterker nog, de meeste schrijvers zullen die vrijheid aanmoedigen. Veel schrijvers weigeren ook om in te gaan op de vraag wat ze precies met een personage hebben bedoeld. Zij willen zich niet al te nadrukkelijk tussen hun tekst en de interpretatie van de lezer dringen. Een roman, zo meende Thomas Mann (1875-1955), ontstaat pas echt door het proces van het lezen, maar iedere lezer zal iets anders aan dat proces toevoegen, waardoor de roman zijn unieke betekenis krijgt. Als de lezer van de knappe en intelligente Fitzwilliam Darcy uit *Pride and Prejudice* een hoogfunctionerende autist of asperger wil maken, dan staat hem dat vrij. Het zou een verklaring kunnen zijn voor de ongemakkelijke en onhandige sociale omgangsvormen van Darcy, die door zijn omgeving vaak ten onrechte worden geïnterpreteerd als voortkomend uit trots. Maar is de roman erbij gebaat?

En wat te denken van een eigentijdse toneelversie van *Peter Pan en de verloren jongens* naar de roman en het toneelstuk van J.M. Barrie? Peter Pan is een jongetje dat in tegenstelling tot alle andere kinderen nooit groot wil worden. Wendy – op het punt om van meisje ‘vrouw’ te worden – en haar broertjes vinden dat een aantrekkelijk idee. Zij laten zich door Peter meevoeren naar Nooitgedachtland, waar ze zich in een fantastisch avontuur storten met piraten, indianen en zeemeerminnen.

Voor kinderen is het verhaal aantrekkelijk om zijn grenzeloze verbeelding, terwijl volwassenen er graag de alledaagse tragiek van de verloren kindertijd in mogen zien.<sup>15</sup>

De roman over Peter Pan wordt nog steeds gelezen en het toneelstuk is in de loop der jaren eindeloos vaak opgevoerd en verfilmd. Het beroemdste is waarschijnlijk de tekenfilmversie die Disney ervan maakte. In 2011 gaf Theater Gnaffel een heel eigen draai aan het verhaal. Op verzoek van Bureau Jeugdzorg maakten zij van Peter Pan in hun versie een autistisch jongetje dat slecht tegen verandering kan en moeite heeft met te veel prikkels. We mogen ons afvragen of Peter Pan een dienst wordt bewezen met zijn status als autist en of we de toeschouwers niet op voorhand een interpretatie – diagnose – opdringen en dus hun eigen verbeelding beknotten. Een recensent vindt het allemaal niet zo bezwaarlijk: zij concludeert over Peter Pan dat die ‘met al zijn autistische trekken eigenlijk een stuk sympathieker [is] dan zijn origineel, dat zich zo oppermachtig waant. En daar is het Bureau Jeugdzorg met Gnaffel natuurlijk ook om te doen.’<sup>16</sup> Zo bekeken bieden Disneyfiguren, van Bambi met verlatingsangst tot Jack uit *Pirates of the Caribbean* als pathologische leugenaar met ADHD, nog eindeloos veel mogelijkheden. Misschien dat we Disneyland kunnen omdopen tot DSMland. Het filmpubliek krijgt pillen in plaats van popcorn en wordt aangeraden om voorafgaand aan de voorstelling eerst de bijsluiter zorgvuldig te lezen.

De opmerking over de ‘sympathieke’ Peter Pan is echter veelzeggend en misschien wel tekenend voor de wijze waarop we steeds meer naar autisten zijn gaan kijken. Toegegeven, de oorspronkelijke Peter Pan (net als zijn verre achternichte Pipi Langkous) heeft vanuit het perspectief van volwassenen iets vreemds en irritants. Het zijn grenzeloos brutale kinderen die elke autoriteit van volwassenen ondermijnen. Liever zien we het kind een beetje naïef onschuldig, kwetsbaar en onzeker. Misschien verklaart dat wel de recente populariteit van enkele buitenbeentjes in de volwassen literatuur. In *Extreem luid & ongelooflijk dichtbij* (2005) van Jonathan Safran Foer speelt Oskar de hoofdrol. In *De eenzaamheid van priemgetallen* (2009) van Paolo Giordano figureert de jongen Mattia. Beide jongens hebben ontegenzeggelijk trekken van een hoogfunctionerende asperger met savantkenmerken. Het

zijn in zichzelf gekeerde, kwetsbare kinderen, maar tegelijkertijd zo begaafd en ontwapenend dat het eerder een verdienste dan een last is.

Je kunt literatuurcritici niet verwijten dat ze bepaalde personages als autistisch interpreteren, wanneer dat nadrukkelijk de opzet van de auteurs is geweest. Foer houdt nog een slag om de arm en gebruikt nergens expliciet de kwalificatie autisme. De keuze voor een autistische hoofdpersoon valt trouwens wel te begrijpen, want literatuur is bij uitstek een domein waarop buitenstaanders relatief goed gedijen, en een autist is een perfecte buitenstaander. Er zijn sinds Foer en Giordano al weer heel wat autistische romanpersonages bijgekomen – misschien kunnen we inmiddels wel van een eigen ‘genre’ spreken.

Het prototype in dat genre is dan natuurlijk Christopher Boone uit *Het wonderbaarlijke voorval met de hond in de nacht* (2003) van Mark Haddon. Ook Christopher is een hoogfunctionerende asperger, met een sterke behoefte aan regelmaat en orde, die hij vindt in de wiskunde, en zijn voorliefde voor lijstjes en patronen. In de sociale omgang slaat hij echter de plank vaak mis en dat geeft aanleiding tot misverstanden. Haddon beschrijft zijn hoofdpersoon met veel liefde en na een tijdje ga je als lezer vanzelf van Christopher houden. Wie eenmaal van iemand houdt, is gemakkelijk bereid de wereld door diens ogen te bekijken. Dit effect is zo overheersend dat in het boek de verhoudingen tussen ‘normaal’ en ‘abnormaal’ in feite worden omgedraaid. Christophers beperkingen worden gaandeweg zijn kracht en die kracht is voor ‘gewone’ lezers benijdenswaardig. Draaisma heeft er in dit verband op gewezen dat *Het wonderbaarlijke voorval* in zekere zin niet een roman is over de tekortkomingen van de autist, maar over de gebreken van de niet-autist.<sup>17</sup> Hij wijst er ook op dat fictieve personages als Christopher gemakkelijk als rolmodel kunnen fungeren: het scheidt enerzijds verwachtingen bij niet-autisten over wat een autist is, en leert anderzijds autistische kinderen wat van hen wordt verwacht. Nu is er niets op tegen om je te spiegelen aan rolmodellen. Wanneer echter de echte autist en de fictieve autist te ver uit elkaar liggen, kan de stereotypering van de fictie de omgang tussen niet-autisten en autisten in de weg gaan zitten: de autist voldoet niet aan het stereotype en de niet-autist gaat uit van verkeerde – te hoog gespannen – verwachtingen ten aanzien van een ‘modelautist’.