

INHOUD

I	Intro	13
1.1	De jongste bejaarde van Nederland	14
1.2	Een scheutje autisme	17
1.3	<i>On tap, but not on top</i>	19
1.4	Autisme is geen aanhangsel	22
1.5	Hebben jullie ook zo'n hekel aan dat woord?	23
1.6	Triade, continuüm, spectrum	26
1.7	Als je één autist kent...	30
1.8	Emotionele constipatie	32
1.9	Autismespectrumstoornis, niveau 2	38
1.10	Postafstudeergekwakkel	41
1.11	We zijn allemaal wel een beetje autistisch	44

DEEL I – AFGEWEND VAN DE WERKELIJKHEID	49
---	----

2	Een aal met stekels	51
2.1	<i>Hochgradig autistisch</i>	53
2.2	Schoorsteenvegen	55
2.3	Mijn moeder vrouw	59
2.4	Een zwarte moddervloed	60
2.5	Een volkomen verkilde vrijgezel	62
2.6	Peper op zijn anale erogene zone	64
2.7	Schizofrenie, kinderschizofrenie, autisme	65
3	Erelid van de gebakkenhondenvereniging	67
3.1	Workaholic	68
3.2	In de schoorsteen leefden bijzondere wezens	70
3.3	Ik begin langzamerhand aan je te wennen	74
3.4	Reactionaire theorieën	78
3.5	'Spijt'	79
3.6	Ik was, uiteraard, bekend met het werk van dokter Soechareva	81
3.7	Warmte, mededogen en wijsheid	82

4	Dokter Lee O'Connor	87
4.1	Chaskel Leib	89
4.2	Ze is mevrouw Geral!	91
4.3	Een fatale aanval van emigratiekoorts	92
4.4	Binnen de krijtlijnen van het status quo	94
4.5	De vergissingen van de natuur	95
5	<i>Zusammenklang</i>	99
5.1	<i>Artistic/autistic</i>	100
5.2	Een puur, onschuldig persoon	102
5.3	Het affectief contact van kinderen	103
5.4	Een eigenaardige en nogal moeilijke periode van mijn leven	104
5.5	Woordtaal en affectieve taal	106
5.6	'Cola!', 'Ijs!', 'Open deur!', 'Nee!'	107
6	Dinosaurussen huilen niet	109
6.1	Voorzichtig voelsprietten uitsteken	111
6.2	Een beschuldigingsbarrage	113
6.3	Blabla, blabla en nog meer blabla	116
6.4	Bepaalde eigen kenmerken	119
6.5	Vanwege de nogal heftige psychotische reacties	120
6.6	Een pseudodiagnostische prullenbak	123
7	Als twee druppels water	126
7.1	<i>A 42nd cousin</i>	129
7.2	De erkenning die hij verdient	131
7.3	Een levenslange gevangenisstraf	134
7.4	John Slak Lewis	137
8	Beschermers van de buitenbeentjes	140
8.1	Ik heb gewoon nog een raam dichtgetimmerd	142
8.2	Mevrouw Elgar	146
8.3	4.5/10 000	148
8.4	4.9/10 000	151
8.5	Een vreemde eend in de nazibijt	153
8.6	<i>Bildungsunfähig</i>	155
8.7	Extreem onwaarschijnlijk	158

9	Enigszins op Hitlers hoorn blazen	161
9.1	Hoe daar een heel volk <u>één</u> richting in gaat	163
9.2	Anschluss	165
9.3	Hoeveel kunnen we voor deze mensen doen?	166
9.4	Een beetje te nazistisch voor uw reputatie	168
9.5	Een ondraaglijke last	171
9.6	Laatste uitweg	174
9.7	Besneeuwd met sneeuw	175
9.8	Tweehoek, eenhoek	179
9.9	Een extreme variant van de mannelijke intelligentie	181
9.10	Een groot geschenk van het lot	182
10	Al in het jaar 1937!!!	184
10.1	In de frontlinie van de wetenschap	186
10.2	Wie Zuster Gaudia zegt	188
10.3	Overmatige zelfwaardering	191
10.4	<i>Infantiel autisme</i>	194
10.5	De juffrouw van het autistische kind	195
10.6	De <i>big boss</i>	197
10.7	Als je hier bent, zal ik je vragen naar de Nijmeegse groep	201
	DEEL 3 – ACHTER HET KIND AAN LOPEN	203
11	Goed onderwijs is therapie	205
11.1	Het gaat nooit ofte nimmer werken	208
11.2	Een combinatie van vaardigheid en kunstzinnigheid	210
11.3	Het tandartsenpraktijkproject	211
11.4	Belangrijkste therapeutische agent	213
12	Het is het proberen waard	217
12.1	Ik moest mezelf ertegen beschermen, anders zou ik vernietigd worden	218
12.2	Is jaloers het gevoel dat ik krijg als je pudding voor je vrienden maakt?	221
12.3	Of ze is gek, of ze heeft écht iets te bieden	223
12.4	ABA	225
12.5	Ik George helpen	228
12.6	Een unieke mengeling van realisme en idealisme	231
12.7	Het is bijna alsof je zelf ook zo bent	232

13 Koud en hard	239
13.1 Vergeef me alsjeblieft, zoveel als jullie kunnen	241
13.2 Voor het leven verslaafd	243
13.3 Geef me het skelet van George Washington	244
13.4 Dachau, Buchenwald	245
13.5 Een telg uit een oude, vooraanstaande Amerikaanse familie	246
13.6 Een wrede en dominante vader	248
13.7 Als een comfortabele oude schoen	249
13.8 De dood tegemoetlopen	251
13.9 Zelfmoord van de ziel	252
 14 Voor het eerst hadden we hoop	 255
14.1 Een buitengewoon grondige studie	257
14.2 Ronduit schadelijk, uiterst harteloos, onbarmhartig	258
14.3 <i>N-sack</i>	260
14.4 Hierbij spreek ik in het bijzonder jullie als ouders vrij	262
 15 Je hebt de grondstoffen, maar je moet de persoon nog bouwen	 265
15.1 Als in een droom	267
15.2 Ik voelde me schuldig, maar ik voelde me geweldig	268
15.3 Een zevenklapper onder zijn gat	269
15.4 Van de tweede naar de vierde trede	272
15.5 Het was alsof ik met de duivel samenwoonde	274
15.6 Is dit een complimentje? Is dit een complimentje?	276
15.7 Een werkrelatie tussen collega's	279
15.8 De natuur maakt geen sprongen	281
15.9 Hersteld	283
15.10 Tot slaaf gemaakt	286
15.11 Duidelijk niet meer autistisch	287
15.12 Autismeconversie therapie	289
15.13 Een vliegende auto	291
 16 Een organisatie die niet eens kan spellen	 293
16.1 Als ik brei, dan brei ik	294
16.2 Snuffelstage	295
16.3 Jullie wetenschappers	296
16.4 Een collectief Ich	298
16.5 De wereld door hun ogen zien	299

16.6	Een ongewoon vaardige therapeute	302
16.7	Ca-gn	303
16.8	TEACCH, PEP, CARS	307
16.9	Parents Speak	309
DEEL 5 – BEZETEN VAN THUIS		313
17	Een ongelooflijk rijk bezit	315
17.1	Hetzelfde als waterpokken of zo	317
17.2	De tweede figuur	321
17.3	We moeten er de wijken mee in	323
17.4	BBAKO	325
17.5	NOVA, NSA	327
17.6	NVA	329
18	Bedankt voor het vasthouden	331
18.1	Confrontatie, afwijzing, oplossing	333
18.2	Aantoonbaar geslaagde genezingen	336
18.3	Een flinke dosis supermoederschap	337
18.4	De ziekte van onze beschaving	339
18.5	Een groot gevoel van trots	340
19	We zijn weer compleet	343
19.1	Vijfsterrenverzorging	345
19.2	Er staat een lijster in de tuin	348
19.3	Kees rédt het	350
DEEL 6 – COMING-AUT		351
20	DOPS	353
20.1	Een foto van Freud in het urinoir	354
20.2	Breinloos, geestloos	356
20.3	Monothetisch, polythetisch	359
21	Twee sukkels in een auto	365
21.1	16 oktober in het jaar 32011	368
21.2	Een ouderwetse karakterstudie	371
21.3	Ik hou van je, Amanda	374

21.4	Een film die een maand zal draaien	376
21.5	C-H-A-R-L-I-E	382
21.6	Allemaal autistisch	387
21.7	En hij liet ook scheten in de telefooncel	388
21.8	Hoe autisme me een beter mens heeft gemaakt	391
21.9	<i>On the spectrum? / None of your business!</i>	395
21.10	Het nieuwe klassieke autisme	397
22	Ik ben de Deur	400
22.1	Ze is een vreemd klein meisje	401
22.2	Interessante Sociologische Fenomenen	403
22.3	Klop, en Hij zal opendoen	404
22.4	We denken toch niet dat we een koe zijn of zo, <i>toch?</i>	406
22.5	Eén kleine duw kan alles aan diggelen slaan	408
22.6	Een radicale hekel aan radicalen	410
22.7	Adembenemend ongewoon	413
23	Marsmannetje	418
23.1	Dr. Squat	421
23.2	Regenwormengenocide	422
23.3	Paardenbloem!	424
23.4	<i>Yá géni!</i>	428
23.5	Ik wil niet dat mijn gedachten met mij sterven	431
23.6	Gehandicaptenmentaliteit	435
24	Bruggen bouwen	438
24.1	Dom, gek, kwaadaardig, onverschillig, ongemotiveerd	440
24.2	Papa's kleine meid	441
24.3	Drie honden, een kat en een oud bestelbusje	443
24.4	Als een buitenaards wezen dat is gestrand zonder handleiding	444
24.5	1945 ² min 19	447
24.6	Carol, Willie, Donna	448
24.7	Als een verloren stam	450
24.8	NT's en AC's	453
24.9	De Snurkoorlogen	455
24.10	We konden zoveel meer zijn dan self-narrating zoo exhibits	457
24.11	Nee, ik slaap bij mijn vrienden	459
25	Door elkaar te vinden, vonden we onszelf	463
25.1	'Autistiform'	464

25.2	Een natuurlijk communicatiemiddel voor ons autisten	465
25.3	Neurologische diversiteit	468
25.4	KillMartijn	471
25.5	Autescape	472
26	Een rukker en een bedrieger	473
26.1	Omdat mijn onderzoeksresultaten niet populair zijn	475
26.2	Een brouwsel van beenmerg	477
26.3	Het drong huizen binnen en nam kinderen deze duisternis in	480
26.4	Er is een groot, groot probleem	484
26.5	Conspira-Sea	488
27	Niets over ons zonder ons	494
27.1	We gebruiken leukemie als ons model	497
27.2	Valse epidemieën	500
27.3	Spectrumoverschrijdende solidariteit	502
27.4	Het nerdsyndroom	504
27.5	We houden van je, Ari	507
27.6	Ik stik in de schadelijke dampen van jouw onverschilligheid	509
27.7	Neurodiversiteit lite	513
27.8	We staan met zijn allen voor de spiegel	517
28	Autro	522
	Dankwoord	529
	Noten	531
	Referenties	613
	Register	661

I Intro

Eén ding is zeker: als er daadwerkelijk een anti-autismepil voor het grijpen lag, de schrijver dezes zou ze voor geen geld van de wereld – hoe welkom ook – innemen. Niet alleen omdat hij dan niet meer autistisch zou zijn, maar ook omdat hij dan niet meer mens zou zijn.

- Bas L.G. Verdin, *Auticorrectie. Een essay voor en door autisme over misinterpretatie, mentaliteit en maatschappij* (2019)

‘In: autisme! Uit: chlamydia!’, aldus modejournalist Brūno, het typetje van comedian en acteur Sacha Baron-Cohen (*Borat, The Ali G Show*) dat naar de Verenigde Staten emigreert in de hoop er ‘de grootste Oostenrijkse superster sinds Hitler’ te worden.¹ Dat chlamydia ‘uit’ is, is onzin,² Brūno’s eerste opmerking niet: autisme is alomtegenwoordig in de media en populaire cultuur – en dat terwijl het syndroom 35 à 40 jaar geleden nog amper bekend was bij het grote publiek.

Het begrip autisme werd begin twintigste eeuw gemunt door Eugen Bleuler, een Zwitserse psychiater aan wie we ook de term schizofrenie te danken hebben. Onder autisme, afgeleid van het Griekse *autos* (‘zelf’) verstond Bleuler de neiging van zijn schizofrene patiënten om zich van de werkelijkheid af te keren en in hun fantasie terug te trekken. Zijn neologisme werd aanvankelijk alleen gebruikt als symptoom van schizofrenie, maar groeide al gauw uit tot algemeen label voor dromerige, in zichzelf gekeerde mensen. Eind jaren dertig, begin jaren veertig eigenden onderzoekers in de vs, Oostenrijk en Nederland zich het begrip toe als benaming voor een syndroom dat werd gekenmerkt door grote moeite met sociale interactie, een opmerkelijke weerstand tegen veranderingen, opvallend repetitief gedrag, prikkelverwerkingsproblemen, en, in veel gevallen, intense interesses in een beperkt aantal onderwerpen.

Lang was autisme een zeer zeldzaam verschijnsel dat voornamelijk werd gediagnosticeerd bij kinderen met een verstandelijke beperking. In de late jaren tachtig en vroege jaren negentig transformeerde het door een samenloop van omstandigheden in een mum van tijd van een obscuur syndroom tot een alom bekend, wijdverbreid fenomeen. Het succes van de film *Rain Man* (1988), met Dustin Hoffman in de rol van de autistische Raymond Babbitt, maakte autisme plotseling wereldberoemd. Rond dezelfde tijd zagen nieuwe, verbeterde screeningsmethoden het licht³ en verruimden de diagnostische cri-

teria, waardoor ook normaal- en hoogbegaafde volwassenen in beeld kwamen. Even belangrijk is dat autisten in deze periode voor het eerst voor zichzelf op begonnen te komen. Tot dan toe werd vooral *over* hen gesproken, doorgaans op een negatieve manier, niet *met* of *door* hen. In die situatie kwam verandering met de publicatie van de eerste autistische autobiografieën (ook wel ‘autibiografieën’ genoemd) en het optreden van de eerste autistische activisten – volwassenen die zich verenigden uit onvrede over ouders, wetenschappers en belangenorganisaties die hen als tragische types afschilderden en vrijwel alleen maar aandacht hadden voor autistische kinderen. De eerste generatie activisten kwam met elkaar in contact op autismeconferenties, via door ouderverenigingen opgezette penvriendlijsten, en via een medium dat in korte tijd de wereld zou veroveren: het internet.

Door deze bewustwordings- en emancipatiegolf en wetenschappelijke ontwikkelingen werd autisme vanaf de vroege jaren negentig mainstream en nam het aantal diagnoses razendsnel toe. Naar schatting zit inmiddels ruim 1 procent van de wereldbevolking op het autismespectrum,⁴ van wie nog maar zo’n 30 procent een verstandelijke beperking heeft.⁵ In mijn ervaring kent bijna iedereen wel iemand met autisme, en heeft bijna iedereen wel een (al dan niet vaag) idee van wat het is.

Het woord autisme is een kleine 120 jaar oud, het syndroom zoals wij dat nu kennen zo’n 85 jaar. Dit boek is een geschiedenis van dat woord, van Bleuler tot nu. Maar voor ik die geschiedenis induik, maak ik eerst een autobiografische omweg en wil ik verduidelijken waar we het over hebben als we het over autisme hebben.

1.1 De jongste bejaarde van Nederland

In 1993, op een camping in Spanje, merkten mijn ouders voor het eerst dat er iets aan de hand was met hun anderhalfjarige zoon. Ik was buitengewoon onrustig omdat ik was losgeweekt uit mijn vertrouwde omgeving – het dorpje Hoevelaken, bekend van het knooppunt waar altijd files staan en Arie Ribbens’ carnavalsklassieker ‘Polonaise Hollandaise’ (‘Van hier tot Oeteldonk / Bij Hoevelaken linksaf’). Drieënhalve week lang sliep ik amper en dreef ik mijn ouders tot het uiterste met mijn hyperactiviteit, ongehoorzaamheid, sterke weerstand tegen veranderingen, angsten voor van alles en nog wat, in mezelf gekeerde gedrag, agressieve buien en constante gehuil en geschreeuw. Een buurvrouw die toevallig op dezelfde camping stond, vroeg zich af of ik ADHD had, of dat ik zo druk was vanwege de kleurstoffen in de drinkyoghurt waar ik die zomer aan verslingerd raakte. Het kleurstofarme dieet waar mijn vader en moeder me

bij terugkomst in Hoevelaken op zetten, had echter geen effect op mijn gedrag.

Aanvankelijk hadden mijn ouders geen idee wat het Iets was, en hoe ze met me om moesten gaan, maar ze kregen wel al snel door dat ze vanwege het Iets onder geen beding mochten afwijken van de routines en voorkeuren van hun jongste kind. Ik was bijvoorbeeld bijzonder gehecht aan een shirt van Ernie uit *Sesamstraat*, dat mijn moeder dagelijks waste, en kreeg iedere avond gehaktballen voorgeschoteld omdat ik verder amper iets lustte. Het enige wat me tot bedaren kon brengen als ik weer eens over mijn toeren raakte – en dat gebeurde constant – was de Disneyfilm *Jungle Book*, die ik soms twee keer per dag keek.

In het voorjaar van 1994 namen mijn ouders me mee naar hun huisarts omdat mijn slaapproblemen steeds erger werden. Dankzij zijn adviezen werd mijn slaappatroon na verloop van tijd regelmatig, maar ik bleef hyperactief en moeilijk te corrigeren. Mijn gedrag leidde tot problemen toen mijn ouders me naar een peuterspeelzaal stuurden. Doordat ik geen sociaal besef had, veel te druk was en al het kindergekrijs niet kon verdragen, werd ik na drie dagen ‘onhandelbaar’ verklaard en doorverwezen naar een medisch kleuterdagverblijf (MKD). Daar werd ik kort na mijn vierde verjaardag onderzocht door een kinderpsychiater die het Iets een naam gaf. ‘Het gelukt geen enkel moment om met Niels samen plezier te beleven. De stemming imponeert van begin tot eind dysfoor/somber,’ schreef hij na enkele vruchteloze pogingen om contact met me te maken. Zijn eindoordeel: ik had *pervasive developmental disorder, not otherwise specified*, kortweg PDD-NOS, een vorm van autisme.⁶

Autisme verscheen in 1980 onder de naam ‘Kinderlijk Autismes’ (*Infantile Autism*) voor het eerst als aparte categorie in de derde editie van de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM), het gezaghebbende handboek van de American Psychiatric Association (APA).⁷ In de herziene derde editie (DSM-III-R, 1987) verving de APA de noemer ‘Kinderlijk Autismes’ door ‘Autistische Stoornis’ (*Autistic Disorder*) en voegde ze het subtype PDD-NOS toe.⁸ PDD-NOS was een verzamelnaam voor mensen die bovengemiddeld veel autistische trekken hadden, maar niet genoeg om met een autistische stoornis te worden gediagnosticeerd. Sommige ouders die de term nogal vaag vonden, zeiden gekscherend dat ‘PDD’ eigenlijk ‘Pediatrician Didn’t Decide’ betekende (‘Kinderarts nam geen besluit’).⁹

Met het label PDD-NOS veranderde onze gezinssituatie. Het was duidelijk dat ik niet naar de basisschool op een minuut lopen van ons huis kon, zoals mijn oudere broer en zus, en dat ik misschien wel mijn hele leven op allerlei terreinen ondersteuning nodig zou hebben. Na het MKD kwam ik terecht in Bilthoven, op een zogenaamde LZK-school (Langdurig Zieke Kinderen) waar ook leerlingen met pervasieve ontwikkelingsstoornissen op zaten. Die eerste jaren als nieuwbakken PDD-NOS’er was mijn leven regelmatig en overzichtelijk.

Doordeweeks bracht een buschauffeur me 's morgens vroeg naar school, waar ik een uur of zes, zeven mijn best deed om zo hoog mogelijke cijfers te halen en in de pauzes mijn klasgenootjes probeerde af te troeven bij het pokémonnen en voetballen. Aan het eind van de middag plofte ik na een lange afmattende busrit direct neer op de bank om *Jungle Book* of Cartoon Network te kijken, wachtte ik tot mijn ouders mijn eten opdienden, en ging ik na het te hebben opgeschrokt naar bed. Op dinsdagavond en zaterdagmorgen voetbalde ik bij een plaatselijk clubje, wat de meesters en juffen op mijn school nogal bijzonder vonden, aangezien ik van alle autistische leerlingen de enige was die aan teamsport deed. Mijn voetbalcarrière bracht de nodige problemen met zich mee – ik kon niet tegen mijn verlies en maakte er een groot drama van als we ergens in een uithoek van Nederland op een achterafveldje genadeloos werden afgedroogd –, maar zorgde er ook voor dat ik onder de mensen kwam en bevriend raakte met een paar teamgenoten.

Zodra ik leerde lezen kreeg ik meer interesse in de wereld om me heen. Gulzig las ik alles wat los en vast zat, met name de geijkte kinderliteratuur en boeken over geschiedenis, mijn eerste grote fascinatie. Het bleek dat ik aardig kon leren, wat goed van pas kwam tijdens een socialevaardigheidstraining die ik in groep zes volgde met wat klasgenoten. Ik maakte me de do's en don'ts die de therapeut ons probeerde bij te brengen zo goed eigen en ging sociaal gezien zo vooruit dat ik op proef mocht op een kleine reguliere basisschool in Hoevelaken. In het vervolg hoefde ik maar een paar minuten te fietsen in plaats van iedere dag ruim twee uur in de bus te zitten, waardoor ik niet meer iedere middag als een levensmoeë zombie thuiskwam. Op mijn nieuwe school maakte ik al in de eerste week een paar vrienden (voetbal bleek wederom een uitstekend sociaal smeermiddel) en voelde ik me vrij snel op mijn gemak. Soms verloor ik me in mijn fascinaties en bleef ik erover doorratelen, zonder door te hebben dat anderen niet zo op mijn verbale spervuur zaten te wachten. Maar rond deze tijd kwamen ook wat voordelen van mijn autisme aan de oppervlakte, zoals het vermogen me uitgebreid te kunnen verdiepen in bepaalde onderwerpen en een uitstekend geheugen voor (veelal nutteloze) feitjes.

Mijn vader, moeder, broer en zus vonden het nogal eens tergend, zo'n meestal somber gestemde wijsneus in hun midden, maar ook wel vermakelijk. Als Sinterklaassurprise flanste mijn broer bijvoorbeeld eens een kubus die een harde schijf voor moest stellen in elkaar, waar hij een gepixeleerde foto van mij opplakte en papiertjes vol stompzinnige weetjes in stak. Mijn moeder noemde me omdat ik vaak monologen vol ouwelijke boekenspraak afstak 'de jongste bejaarde van Nederland' en vergeleek me met G.B.J. Hiltermann, een journalist die decennialang rechtsgeoriënteerde radiocolumns over de wereldpolitiek voordroeg.

Op de basisschool hield ik me niet zo bezig met mijn autisme. Dat veranderde toen ik naar de middelbare school ging en begon te puberen. Mijn onbezorgdheid verdween, ik werd prikkelbaarder, en de sombere buien waar ik van jongs af aan last van had werden een stuk intenser. Daar kwam bij dat ik als autist van het overpeinzende, zenuwpezig soort beseftte dat mijn leeftijdsgenoten zich op sociaal-emotioneel gebied veel sneller ontwikkelden dan ik. Ondanks alle vooruitgang die ik had geboekt voelde ik me vaak nog even hulpeloos als toen ik klein was – niet in staat om het dagelijkse prikkelbombardement het hoofd te kunnen bieden, met plotselinge veranderingen om te gaan, of me in sociale situaties staande te houden. Ik keek allang geen *Jungle Book* en Cartoon Network meer, en ik was veel minder in mezelf gekeerd dan vroeger, maar mijn sociale-energievoorraad en empathisch vermogen waren nog steeds beperkt, en mijn levensritme was nog grotendeels hetzelfde: meestal als ik 's middags thuiskwam van school ging ik na me te hebben volgepropt op de bank of op bed liggen om uit te puffen, murw van een dag vol prikkels, en was ik de rest van de dag tot weinig meer in staat.

1.2 Een scheutje autisme

De jarenlange overprikkeling en het besef dat ik sociaal-emotioneel achterliep op mijn leeftijdsgenoten wreekten zich toen ik naar de universiteit ging. Net als tijdens die andere grote overgang zes jaar eerder, van basis- naar middelbare school, had ik in het begin van mijn studie literatuurwetenschap grote moeite om te wennen aan mijn nieuwe omgeving en ging mijn energie voornamelijk op aan het verwerken van alle nieuwe indrukken. Van studeren kwam weinig omdat ik constant uitgeput en nerveus was, en mijn cijfers waren dan ook behoorlijk slecht: ik haalde maar net genoeg studiepunten om naar het volgende jaar te mogen gaan.

Medio 2011, tegen het einde van mijn eerste studiejaar, meldde ik me vanwege aanhoudende stemmings- en (over)spanningsklachten aan bij een ggz-instelling. Toevallig deed mijn nicht op hetzelfde moment voor haar studie biomedische wetenschappen een onderzoek naar autisme en vroeg ze of ze mij als ervaringsdeskundige mocht interviewen. Ik stemde in, na enige twijfel; flauwe grappen maken over mijn autisme deed ik graag, er serieus over praten had ik nog nooit gedaan. In de week na het interview merkte mijn nicht op dat ik eerder aan de criteria van het 'syndroom van Asperger' voldeed dan aan PDD-NOS – een vermoeden dat de psycholoog bij wie ik in therapie ging en een psychiater enige tijd later bevestigden. Na die herdiagnose verdiepte ik me voor het eerst serieus in autisme, vooral in mijn nieuwe label.

Het syndroom van Asperger – officieel ‘de stoornis van Asperger’ – maakte in 1992 zijn debuut in de tiende editie van de *International Classification of Diseases (ICD-10)* van de World Health Organization, en in 1994 in de *DSM-IV*.¹⁰ Het is vernoemd naar de Oostenrijkse orthopedagoog Hans Asperger, die in de jaren dertig en veertig enkele eigenzinnige, praatgrage jongetjes beschreef. Aspergers patiënten deelden een grote behoefte aan vaste patronen en voorstelbaarheid, een goed geheugen, een onhandige motoriek, specialistische interesses, en in enkele gevallen een hoge intelligentie. In sommige situaties bleken ze overgevoelig voor prikkels, met name voor geluiden, geuren en smaken, op andere momenten waren ze opmerkelijk genoeg juist ondergevoelig; soms sloegen ze bijvoorbeeld totaal geen acht op harde geluiden waar ze eerder nog van door het lint gingen.¹¹ De patiënten van Asperger onderscheidden zich door hun rijke woordenschat en pedante taalgebruik. Ze leken ondanks hun soms al vroeg ontwikkelde intelligentie niet of nauwelijks te doorvoelen wat er in andere mensen omging en maakten maar moeilijk contact, al waren enkelen bijzonder gehecht aan familieleden en/of huisdieren. Aspergers voorliefde kwebbelaars compenseerden hun matige sociale vaardigheden door zich allerlei gedragsregels eigen te maken.¹²

Asperger noemde deze mengeling van beperkingen en begaafdheden ‘autistische psychopathie’, naar eigen zeggen een syndroom dat nog nooit eerder was beschreven in de medische literatuur.¹³ Het woord psychopathie was destijds een algemene term voor mensen met een aangeboren, erfelijk bepaalde persoonlijkheidsstoornis – en nog geen aanduiding voor manipulatieve, emotie- en empathieloze figuren à la Hannibal ‘the Cannibal’ Lecter uit *The Silence of the Lambs*, die zijn slachtoffers met zijn berekenende charme inpalmdde om ze vervolgens te verorberen onder het genot van een portie tuinbonen en een goed glas wijn.

In oktober 1938 sprak Asperger in een lezing voor het eerst over autisme.¹⁴ Zes jaar later verscheen zijn postdoctoraalscriptie ‘Die “Autistischen Psychopathen” im Kindesalter’ [De “autistische psychopaten” in de kindertijd], de tekst waar hij zijn roem aan dankt. Bij het merendeel van zijn patiënten wogen de nadelen van autisme zwaarder dan de voordelen, schreef Asperger, maar de begaafdere jongetjes zouden met wat extra liefde en aandacht hun talenten kunnen ontplooiën en daarmee de maatschappij van nut zijn.¹⁵ Wie het wilde schoppen in de wetenschap of kunst kon wel ‘een scheutje autisme’ gebruiken, merkte hij later in zijn carrière op.¹⁶

Autisme mocht dan een fenomeen zijn dat volgens Asperger nog nooit eerder was beschreven, zeldzaam was het allerm minst: wie eenmaal doorhad wat het was, zou het zijns inziens overal om zich heen kunnen zien, ‘vooral in mildere vormen’.¹⁷

1.3 *On tap, but not on top*

Aspergers publicaties over autisme kregen omdat hij in het Duits schreef lang weinig aandacht, tot zijn werk werd ontdekt door de Britse psychiater Lorna Wing (die zelf een autistische dochter had). In 1981, een jaar na zijn dood, publiceerde Wing haar artikel 'Asperger's Syndrome: A Clinical Account', waarmee ze Asperger internationaal op de kaart zette en een nieuwe diagnose aan het medisch lexicon toevoegde. Psycholoog Uta Frith gaf zijn bekendheid in 1991 een extra impuls door zijn postdoctoraalscriptie in het Engels te vertalen.¹⁸

Ik las Aspergers tekst voor het eerst tijdens mijn behandeltraject bij de ggz, in de vertaling van Frith. Die lezing was een aangename ervaring: ik herkende me voor meer dan tachtig procent in zijn beschrijvingen – zozeer dat ik het een beetje griezelig vond – en werd daardoor iets milder voor mezelf. Tot dat moment zag ik mijn autisme namelijk vooral als een last, en soms fantaseerde ik wel eens over hoeveel makkelijker het zou zijn om 'normaal' te zijn. Aspergers tekst gaf mijn zelfvertrouwen een oppepper, met name de passages waarin hij de 'sociale waardigheid' van mensen met autisme verdedigde. Zijn werk leerde me ook inzien hoe contraproductief dat gefantaseer was, al lukte het me niet direct om me ervan los te maken.

Tijdens mijn ggz-traject werd ik lid van een Amerikaans autismeforum. Daar kwam ik een woord tegen dat mijn blik op mijn autisme radicaal zou herijken: neurodiversiteit. Deze term ontstond medio jaren negentig op het autismeplatform Independent Living (InLv), een initiatief van de Nederlandse computerprogrammeur Martijn Dekker. De leden van InLv beschouwden neurodiversiteit – het feit dat de mensheid een ontelbare variëteit aan neurocognitieve variaties herbergt – als een aspect van biodiversiteit – de verscheidenheid aan levensvormen binnen een bepaald ecosysteem. Voor hen was het bestaan van neurodiversiteit 'een krachtig pleidooi voor de acceptatie van autistische en andere neurologische minderheden als afzonderlijke groepen mensen onder velen, die iets eigens en waardevols te bieden hebben en evenzeer recht hebben op gelijke behandeling als ieder ander', aldus Dekker.¹⁹ Neurodiversiteit sloeg dus niet alleen op een biologisch feit, maar was ook een politiek concept, het uitgangspunt van een mensenrechtenbeweging die zich sterk maakte voor iedereen met een afwijkend neurocognitief profiel. 'Neurologisch verschil' was voor de leden van het platform van dezelfde orde en van even groot belang als reeds bestaande politieke categorieën als klasse, gender en etniciteit.²⁰

Aanhangers van het neurodiversiteitsparadigma zoals dat op InLv en soortgelijke platforms gestalte kreeg verwierpen het idee dat er zoiets als 'normale' (of superieure) en 'abnormale' (of inferieure) breinen bestonden. Zij pleitten ervoor om condities als autisme te beschouwen als neurocognitieve verschil-

len die gepaard gingen met voordelen, nadelen, en, in het gunstigste geval, met bijzondere, waardevolle talenten. Die voor- en nadelen zijn onmogelijk van elkaar te onderscheiden, stelde Dekker: bepaalde vaardigheden ‘worden versterkt als gevolg van dezelfde eigenschappen die ook beperkend kunnen zijn’.²¹ Het is vanuit het neurodiversiteitsparadigma bezien dan ook te kort door de bocht en stigmatiserend om alle eigenschappen van mensen met afwijkende neurocognitieve profielen zonder meer als tekorten of symptomen van een ziekte weg te zetten (met een duur woord: te ‘pathologiseren’). In een autistvriendelijke omgeving bijvoorbeeld zullen de talenten van mensen met autisme tot bloei kunnen komen en hun beperkingen minder op de voorgrond treden. Tegelijkertijd onderkennen voorstanders van het neurodiversiteitsparadigma dat er ook veel mensen zijn met zeer nadelige neurologische variaties die evenzeer rechten, waardering, respect en ondersteuning verdienen, bijvoorbeeld mensen met epilepsie, dementie of de ziekte van Parkinson. Het neurodiversiteitsparadigma omvat met andere woorden mensen met *alle* denkbare neurologische verschillen, en niet alleen degenen met een hersenbedrading bij wie de voordelen zwaarder wegen dan de nadelen.²²

In de vroege jaren negentig bedachten autistische activisten een handig begrip voor de meerderheid van de wereldbevolking met een typisch neurocognitief ontwikkelingsprofiel: ‘neurotypici’ (NT’s).²³ De autistische activist Kassiane Asasumasu introduceerde rond 2000 de paraplueterm ‘neurodivergent’ (ND) voor het deel van de mensheid met een atypisch profiel. Asasumasu definieerde neurodivergent simpelweg als ‘een brein dat afwijkt’. Ze vulde het begrip expres zo breed mogelijk in omdat ze het als een ‘inclusie-instrument’ beschouwde, een politieke banier waaronder de meest uiteenlopende groepen konden worden verenigd.²⁴

Het neurodiversiteitsparadigma was een reactie op het zogeheten medische handicapmodel. Binnen het medische model gelden beperkingen vaak als individuele lichamelijke of geestelijke problemen, als tekorten die door medisch ingrijpen moeten worden ‘gecorrigeerd’, ‘hersteld’ of ‘genezen’ zodat het individu weer of zo veel mogelijk kan meedraaien in de maatschappij.²⁵ Dit model berust op een hiërarchische verhouding tussen deskundige en leek en heeft weinig oog voor contextuele factoren. De tegenhanger van deze eenzijdige, ziektekundige benadering, het sociale handicapmodel, ontstond in de jaren zeventig in het Verenigd Koninkrijk. De bekendste variant werd geïntroduceerd door de Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS), een radicaal-linkse belangenorganisatie voor mensen met een lichamelijke beperking. De UPIAS maakte een beroemd geworden onderscheid tussen *impairment* – een geestelijke of lichamelijke beperking – en *disability* – de barrières die de samenleving opwerpt voor mensen met een beperking.²⁶ Disability was