

De jongen die te veel voelde

*Hoe een wereldberoemde hersenonderzoeker
en zijn zoon ons beeld van mensen met
autisme voor altijd veranderden*

LORENZ WAGNER

Uitgeverij Brandt
Amsterdam 2021

Voor Romy

Deze uitgave kwam mede tot stand dankzij bemiddeling van
This Book Travels, Kathrin Scheel, Hamburg

Copyright © 2018 Lorenz Wagner
Vertaling uit het Duits © 2021 Irene Dirkes en Ralph Aarnout
Omslagfoto: Henry Markram
Typografie: Zeno
NUR 400
ISBN 978 94 93095 51 9

Inhoud

I HET RAADSEL

- 1 Is dit uw kind? 11
- 2 De jongen die alles veranderde 18
- 3 De cheque 25
- 4 En zo iemand wil Kai beoordelen? 33
- 5 Het vermoeden 41
- 6 San Francisco 48
- 7 De cobra 52
- 8 De vos 59
- 9 Lynda ziet wat niemand zag 67

II DE JACHT

- 1 Machteloosheid 75
- 2 Gered uit de prullenbak 79
- 3 Kamila, de astronoute 84
- 4 De vreemde jongen 91
- 5 Twijfel aan de oude leer 98
- 6 Kai! Weg bij die streep! 104
- 7 Terug in het het land van de bijzondere mensen 111
- 8 Tania heeft niets door 118
- 9 Laatste poging 124
- 10 De boom 130

III HET INZICHT

- 1 Hoe Kai de wereld zag 137
- 2 Wat hebben we gedaan? 140
- 3 Wat?! Geen stoel bij het raam? 149
- 4 Tegen alle intuïtie in 156
- 5 Brieven 164
- 6 We bouwen een brein 170
- 7 In conflict met collega's 178
- 8 Monica huïlt 188
- 9 Over verkenneren en wonderkinderen 196
- 10 Hooggespannen verwachtingen 200
- 11 Kai is nodig 210
- 12 Een jongen om van te houden 219

Dankwoord 223

I Het raadsel

I Is dit uw kind?

'Is dit uw zoon?'

'Ja, waarom?'

'U raadt nooit wat hij heeft gedaan...'

De auto rolde langzaam uit, Kai hoorde het knerpen van de banden. Een paar meter voor hun huis kwam de auto tot stilstand. Het portier ging open, er sprong een jongeman naar buiten. Hij opende de motorkap en verdween eronder. 'Dat geloof je toch niet!' foeterde hij. 'Uitgerekend vandaag!'

Kai liep de voortuin uit. Het was ochtend, de straat lag er verlaten bij. Er kwamen hier haast nooit auto's; Kai en zijn zussen hinkelden vaak, midden op straat. Meestal kwamen er alleen fietsers voorbij, studenten op weg naar de universiteit. Kai, zijn ouders en zijn twee zussen woonden op de uitgestrekte campus die rond de universiteit lag. Er was een Japanse tuin, er stonden flamboyanten, fonteinen, beelden en bankjes, je kon er zo een hele dag verdoen, begeleid door het getjilp van de vogels.

'Hallo, ik ben Kai.'

De man had geen oog voor hem.

'Doet je auto het niet?'

'Nee,' bracht de man uit. Hoe moest hij nu naar de universiteit? Hij stond stil in die stomme woonwijk en zou te laat komen, net op de dag dat hij examen moest doen. Te laat komen stond gelijk aan absentie, hij zou zakken voor zijn examen.

Kai draaide zich om en ging weg.

De man ging weer in zijn auto zitten en draaide de con-

tactsleutel om, de motor sputterde wat en viel opnieuw stil.

Daar kwam die jongen weer aan. Wat wilde hij in godsnaam? Hij had iets in zijn hand.

‘Hier,’ zei Kai. ‘De sleutel van mijn mama.’

‘Pardon?’

‘Je kunt onze auto nemen.’

De man keek verbaasd. En pakte de sleutel aan.

Kai hield van mensen. En het was niet moeilijk om van Kai te houden. Al als jochie van twee wurmde hij zijn hand uit die van zijn vader en stapte hij op mensen af: toevallige voorbijgangers, de postbode, de ouderen die op de bankjes zaten te genieten van de ochtendzon. Kai spreidde zijn armen en sloeg ze om hun benen, hij deed het zonder iets te zeggen, hij zei niet veel. Meestal verstarden ze, maar als ze omlaag keken en Kai keek omhoog, met zijn fonkelende donkere ogen, dan begonnen ze te lachen. Kai praatte met zijn handen en straalde van binnenuit, hij verwarmde de oude mensen meer dan de zon dat kon. Algauw kwamen ze omwille van hem op de bankjes zitten, voor dat jongetje dat nog maar kort in Rehovot woonde.

Kai was in Duitsland geboren, in Heidelberg. Dat was in 1994, op 21 juni, het begin van de zomer, de langste dag van het jaar. Voor zijn moeder Anat was het een eindeloze bevaling geweest, een die maar liefst twintig uur duurde. Terwijl ze lag te kronkelen van de pijn, liep haar man Henry te ijsberen op de gang. Ze hadden al twee dochters, Kali en Linoy, en die kregen nu een broertje. Ze verheugden zich er enorm op.

De verloskundige moest lachen toen ze Kai bij zijn voetjes omhooghield. Hij had zo veel haar, hij was zo groot en zwaar. ‘Kom, we trekken hem een jasje en een broek aan,’ zei ze, ‘dan kan hij meteen door naar de kleuterschool.’

Baby’s glimlachen vanaf hun geboorte, de reflexglimlach wordt dit verschijnsel genoemd. Zo binden ze hun ouders aan zich, van wie hun jonge leventje afhankelijk is. Voor veel ouders is deze glimlach het eerste wat ze zich van hun kind herinneren. Henry weet niet meer of Kai ook glimlachte. Hij herinnert zich iets anders: zijn zoon probeerde meteen na zijn geboorte zijn hoofdje op te tillen. En hij had van die opengesperde ogen, die alles leken op te zuigen. Voortdurend volgden ze geluiden en licht, ze waren altijd in beweging, alsof ze in een voortdurende staat van alarm waren.

Henry was arts, hij had in ziekenhuizen met baby’s gewerkt, maar een blik als deze had hij nog nooit gezien. Het leek wel of Kai zijn blik al kon richten, maar dat was onmogelijk. Het zicht ontwikkelt zich pas na een aantal maanden. Voor babyogen is alles onscherp, zowel kleuren als omtrekken, alleen wat heel dichtbij komt kunnen baby’s scherp zien, zoals de gezichten van hun ouders of de moederborst. Kai gedroeg zich alsof hij kon zien.

Zijn pupillen waren constant in beweging. Henry maakte zich zorgen. De specialisten staken de hoofden bij elkaar – zo’n kind hadden ook zij niet eerder meegemaakt. Ze onderzochten het nauwkeurig en de uitslagen namen alle zorgen weg. Bij de Apgarscore – ademhaling, pols- en hartslag, spierspanning, huidskleur en reflexen – haalde Kai de volle tien punten. ‘Niets aan de hand, collega,’ zeiden de artsen, en Henry’s ongerustheid sloeg om in trots. ‘Hij is het levendigste kind van de afdeling,’ zei hij tegen Anat. ‘Onze zoon is iets bijzonders.’

Maar Anat was er niet gerust op. Ze hield haar kind nauwlettend in de gaten, en toen Kai zes maanden was, merkte ze een verandering in zijn ogen op. Ze kon het niet benoemen, het was een gevoel. Henry zag niets. Ook de arts die ze bezochten niet. ‘Een prachtig kind,’ zei hij geruststellend, ‘zo gezond als een vis.’ ‘Zie je wel,’ zei Henry tegen Anat, ‘alles is goed.’

En dus hernam het leven van de Markrams zijn loop. Het was een gelukkig leven, na de wieg kwam de buggy, daarna de driewieler, in het huis klonken gelach en vrolijk geschreeuw. De kinderen ravotten in drie talen: Engels, Hebreeuws en Duits. Henry kwam uit Zuid-Afrika, Anat uit Israël. Door Henry's werk waren ze in Heidelberg beland. Hij was hersenonderzoeker en had al op jonge leeftijd carrière gemaakt in de neurologie, hij had vragen gesteld en antwoorden gevonden die voor een promovendus te groot leken. Bert Sakmann, de Duitse Nobelprijswinnaar voor de geneeskunde, had hem naar het Max Planck Instituut voor Medisch Onderzoek gehaald. Wie weet, misschien schopte die Markram het op een dag ook wel tot Nobelprijswinnaar.

De Markrams hielden van Heidelberg, van de kleurrijke huizen, de kronkelende stegen, de Neckar en het slot. In het weekend trokken ze eropuit en gingen ze asperges steken, zwemmen, appels plukken, schaatsen, en in de vakanties reisden ze door heel Europa, van Parijs en Rome tot Kopenhagen, het was allemaal onbekend terrein voor hen. Henry liep met Kai in de draagdoek door de steden, de meisjes huppelden vrolijk naast elkaar en Anat maakte foto's, het was hun mooiste tijd, de zorgen lagen nog ver achter de horizon.

Ze bleven twee jaar in Heidelberg, toen kwam het verzoek uit Israël. Als postdoc had Henry Markram de verwachtingen van Sakmann waargemaakt. Hij had onderzocht hoe hersencellen met elkaar communiceren en zelfs een methode ontwikkeld om dat in beeld te brengen, een methode die binnen de kortste keren in alle laboratoria ter wereld werd gebruikt. Henry was nog maar net 35 toen hij naar het gerenommeerde Weizmann Instituut ging, waar hij hoogleraar werd. Hij zou er een laboratorium opzetten en zijn eigen onderzoeksafdeling gaan leiden.

Kai was inmiddels een vrolijk kind. De wilde krullen

dansten op zijn hoofd, zijn ogen waren veel te groot voor zijn gezicht, en als hij lachte krulde zijn neus van plezier. Als hij praatte, zag je het spleetje tussen zijn voortanden. Vaak zei Kai dingen die niet bij zijn leeftijd pasten, die kinderen van zijn leeftijd nooit zouden zeggen. 'Wat is dat een bijzonder jongetje,' zeiden de burens.

Ook Henry en Anat stonden vaak versteld van hun zoon, hij amuseerde en ontroerde hen. Kai stelde hen voor raadsels. Hij zei alleen het hoogstnodige en vooral groeten vond hij heel belangrijk. Hij sprak iedereen aan die ze tegenkwamen. 'Hallo. Ik ben Kai.' En als er iemand teruggroette of glimlachte, dan onthield Kai diens gezicht en wat diegene aanhad en voegde hij hem toe aan zijn verzameling vrienden. En als hij soms, dagen later, weer terugkwam op een van die vluchtige ontmoetingen die zijn ouders allang weer waren vergeten, dan keek hij heel verbaasd en legde uit dat hij het had over de vrouw met de roze bloemetjes op haar hoed of over de man met de vieze vlek op de neus van zijn schoen. Dan werd zijn stem luid en gloeiden zijn wangen. Hoe konden zijn ouders dat niet weten?

Nog erger was het als ze iets negatiefs over zijn vrienden zeiden. Dat de bloemetjes op de hoed van die mevrouw wel heel opzichtig roze waren. Dan begon Kai te huilen en riep: 'Dat mag je niet zeggen.' Henry en Anat glimlachten, maar ze wisten dat Kai gelijk had.

Kai's kleuterleidsters van toen zijn inmiddels op leeftijd, maar ze herinneren hem allemaal nog en hebben het nog steeds over hem. Op het kinderdagverblijf liep hij van tafel naar tafel, als een oud mannetje met zijn handen op zijn rug. Hij tekende niet, hij keek liever toe. Als hij met een kind wilde spelen dan vroeg hij dat niet, maar raakte het aan. Soms kwam zijn aanraking onverwacht of was zijn greep te stevig. De kinderen dachten dat hij hen wilde stompen en duwden hem weg. Kai schrok daarvan, maar huilde niet –

zelfs niet als hij er met krabben en blauwe plekken vanaf was gekomen. Kai kon niet goed laten merken wanneer hem pijn werd gedaan.

Zijn zussen waren lief voor hem, ze accepteerden hem zoals hij was, ook al verbaasden ze zich soms over hem. Als hun ouders verhalen voorlazen, vonden ze het heerlijk om te griezelen. Maar hun broertje raakte al van slag bij Goudlokje of kabouter Spillebeen. Dan riep hij: ‘Hou op,’ sloeg tegen het boek en liep weg. Voor hem was het geen verhaal, het was werkelijkheid. Toen hij een nacht lang had liggen huilen om de gestorven moeder van Bambi, spraken ze af dat het voor iedereen en voor hun aller nachtrust het beste zou zijn als ze Kai voor het slapengaan alleen nog vrolijke verhaaltjes zouden voorlezen die goed afliepen.

Ze hadden veel van dit soort ervaringen. In de buurt werd over geen ander kind meer gepraat, gelachen en gespeculeerd dan over Kai. ‘Kinderen zijn nu eenmaal kinderen,’ zei Henry dan. Elk kind leeft in zijn eigen wereld. Het was toch geweldig dat Kai fantasie had en oog voor detail, en dat hij van mensen hield en naar ze toe ging.

Vaak zag Anat door het open raam dat Kai in de tuin voorbijgangers zat op te wachten en hoorde ze hoe hij hen aansprak.

‘Wil je binnenkomen en koffiedrinken met mijn mama?’ Gelukkig voor Anat – Kai noemde het pech – werden die uitnodigingen altijd afgeslagen en hield Anat het rijk alleen in de rommelige keuken. Maar dit keer liep het anders.

Er werd aangebeld, Anat deed open en zag een jongeman op de stoep staan. Hm, ze had geen zin om iets te kopen.

‘Is dit uw autosleutel?’

‘Pardon?’

‘Uw zoon heeft hem me gegeven.’

‘Wat?’

‘Ja, ik heb autopech. En, eh, uw zoon...’

‘Kai!’

Vijf minuten later zaten ze samen in de auto. Anat reed, de student, zijn tas op schoot, keek op zijn horloge. Hij zou het werkelijk gaan halen. ‘Wat had ik zonder u moeten beginnen?’ zei hij.

‘Bedankt u Kai maar.’

‘Hij is echt een bijzondere jongen.’

Anat knikte.