Maastricht University

Autistisch gezelschap

Citation for published version (APA):

Hendriks, R. P. J. (2000). *Autistisch gezelschap: een empirisch-filosofisch onderzoek naar het gezamenlijk bestaan van autistische en niet-autistische personen*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Swets & Zeitlinger. https://doi.org/10.26481/dis.20001020rh

Document status and date:
Published: 01/01/2000

DOI:
10.26481/dis.20001020rh

Document Version:
Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

• A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
• The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
• The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

Link to publication

General rights
Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

• Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
• You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
• You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the “Taverne” license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy
If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

Download date: 25 Apr. 2024

AUTISTISCH GEZELSCHAP

Omslagontwerp: P. van der Heijdt
Druk: Grafisch Produktiebedrijf Gorter Steenwijk

© 2000 Swets & Zeitlinger B.V., Postbus 820, 2160 SZ Lisse
www.uitgeverij.swets.nl

Ook verschenen als handelsuitgave.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever. Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16B Auteurswet 1912 j° het Besluit van 20 juni 1974 St.b. 351, zoals gewijzigd bij het Besluit van 23 augustus 1985, St.b. 471 en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 882, 1180 AW Amstelveen). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever te wenden.

ISBN 90 265 1675 4
NUGI 758

Autistisch gezelschap

Een empirisch-filosofisch onderzoek naar het gezamenlijk bestaan van autistische en niet-autistische personen

PROEFSCHRIFT

ter verkrijging van de graad van doctor aan
de Universiteit Maastricht,
op gezag van de Rector Magnificus, Prof. dr. A.C. Nieuwenhuijzen Kruseman
volgens het besluit van het College van Decanen, in het openbaar te verdedigen
op vrijdag 20 oktober 2000 om 16.00 uur

door

Rudolf Petrus Johannes Hendriks

geboren op 15 september 1961
te Bennebroek

Promotor:

Prof. dr. ir. G.H. de Vries

Beoordelingscommissie:

Prof. dr. R. de Wilde (voorzitter)
Prof. dr. I.A. van Berckelaer-Onnes (Universiteit Leiden)
Prof. dr. L. Boon
Prof. dr. W. Kusters
Prof. dr. A. Mol (Universiteit Twente)

Deze uitgave is mede mogelijk gemaakt dankzij financiële bijdragen
van de Onderzoeksschool Wetenschap, Technologie en Moderne Cultuur,
de Faculteit der Cultuurwetenschappen en Capaciteitsgroep Wijsbegeerte
van de Universiteit Maastricht, en de J. E. Jurriaanse stichting.

Inhoud

Voorwoord 9

1 Introductie 11
Een mengeling van vreemd en vertrouwd

2 Gegeven de realiteit 29
Achtergronden bij de autistische stoornis

2.1 Inleiding 29
2.2 Classificatie en diagnostiek 30
2.3 Gedrag en ontwikkeling 41
2.4 Verklaringen voor autistisch gedrag 49
2.5 Interventies 58

3 Ten tonele 67
De autist, de auteur, zijn personages en hun rekwisieten

3.1 Inleiding 67
3.2 *Vallende ster* – een reconstructie 68
3.3 Filosofische strekking 77
3.4 Representatie door delegatie 84
3.5 Conclusie 93

4 Voorstellingen van lichaam en geest 97
Het verbeeldingstekort, *theory of mind* en slingerwegen

4.1 Inleiding 97
4.2 Cognitieve psychologie en kennis van de geest 99
4.3 Extra-mentale vormen van verbeelding 111
4.4 Conclusie 125

5 Van woorden en wekkers 129
Het socialisatietekort en temporele ordening op een leefgroep voor autistische jongeren

5.1 Inleiding 129
5.2 De noodzaak tot omschakelen 131
5.3 Dingen als tijdelijk knooppunt 140
5.4 Conclusie 150

6 Met kantachtige precisie 153
Het communicatietekort en autobiografisch werk van autistische personen

6.1 Inleiding 153
6.2 De communicatief begaafde minderheid 156
6.3 Een blik achter de schermen 159
6.4 Hoe een auti-biografie te lezen? 166
6.5 Passende woorden 172
6.6 Conclusie 181

7 Autistisch gezelschap 185

Noten 205

Literatuur 251

Summary 265

Curriculum Vitae 271

Illustraties

Figuur 1
Christian Murphy. Advertentie NEC. *WIRED*, juli 1997. Reproductie met vriendelijke toestemming van NEC Technologies, Inc. 154

Figuur 2
Uurwerkschild en maanindicatie: Plakkaatverf op papier. Kees Momma, juli 1999. In opdracht van de auteur. 165

Figuur 3
Met kantachtige precisie. Kalligrafie. Kees Momma, juli 1999. In opdracht van de auteur. 181

Voorwoord

Halverwege de jaren '80 werkte ik als groepsleider met verstandelijk gehandicapte jongeren met autisme. Ik smeerde boterhammen aan het ontbijt, strikte veters, zwaaide de schoolgangers uit, deed de afwas, speelde, wandelde. Jaren later, ik was inmiddels afgestudeerd gezondheidswetenschapper, kwam dat werk met autisten in een ander daglicht te staan, dankzij thema's waarmee ik tijdens mijn studie in aanraking was gekomen. Ik had gelezen over taalspelen, praktische kennis, lichaam/geest dualisme, de wereld der dingen, en zag met mijn kersverse antropologische blik overal verbanden.

Dit boek bevindt zich tussen die twee werelden. Het beschrijft de alledaagse omgang tussen autisten en niet-autisten én het geeft een analyse van concepten die ons daarvoor ter beschikking staan; het gaat over het gedoe aan de ontbijttafel én het is daar een reflexie op in termen van socialiteit. Het beoogt zowel lezers met een specifieke interesse in autisme, als lezers met een brede academische belangstelling voor kwesties rond representatie van de (gehandicapte) ander, gemeenschapsvorming en materiële cultuur te bereiken.

Toen ik, nieuwsgierig naar wat het leven nog meer te bieden had, ging studeren in Maastricht, kon ik niet vermoeden dat dat de aanzet zou geven tot het schrijven van een proefschrift over wat jarenlang gewoon werk was geweest. Dat het zover kon komen, heb ik bovenal te danken aan Gerard de Vries. Als promotor gaf hij mij de ruimte zelf een onderwerp te bepalen. Daardoor zadelde hij me weliswaar op met een zwaar verantwoordelijkheidsbesef, maar ontstond ook een project dat mij op het lijf geschreven is. Tegelijkertijd daagde hij mij, met zijn strenge en inspirerende commentaar, voortdurend uit tot het aanscherpen van mijn argument. Ik prijs mij gelukkig dat hij en ik, vanuit zulke verschillende achtergronden, een gedeelde interesse vonden in de autist.

Mijn leven als onderzoeker is begonnen toen Antoinette de Bont en ik een werkbezoek met een hoog Kuifje-in-Parijs gehalte brachten aan het 'labo' van Latour. Eenmaal bezig met het promotie-onderzoek had ik veel steun aan haar en andere lotgenoten die elkaar troffen bij de aio-soep: ik dank Saskia van der Lyke, Agnes Meershoek, Jessica Mesman, Irma van der Ploeg en Marie-Josée Smits voor hun kritische betrokkenheid, mijn huidige collega Roland Bal, Marc Berg (met wie ik mijn eerste buitenlandse workshop bezocht), en Hannerieke van der Boom, Michiel van Dorp, Marleen Goumans, Loes Kater en Marianne Potting. Met velen van hen is het ook buiten werk goed toeven. Onmisbaar in de voor mij onzekere beginperiode, was daarnaast het gezelschap van mede CWS-aio's Guido Goossens, Nel Knols, Liesbeth Preng en Manuel Stoffers.

Ook buiten de kring van lotgenoten heb ik veel steun ondervonden. Annemarie Mol was overal. Als onderzoeksassistent en werk/wandelend in Amelisweerd leerde ik van haar filosofischer te worden door empirischer te zijn. Lolle Nauta bracht mij op het spoor van Howard Buten en op het voor hoofdstuk drie cruciale verband tussen autisme, stomme film, clowns en detectives. WTMC-workshops, onder bezielende begeleiding van Rob Hagendijk en Hans Harbers, vormden een uitdaging om in mijn proefschrift de link met het wetenschaps- en techniekonderzoek te blijven exploreren. Van degenen die daarbij behulpzaam waren wil ik Anne Beaulieu, Maarten Derksen, Carla van El, Erik Faas, Annemiek Nelis en Paul Wouters met name noemen. Bij andere gelegenheden gaven W.R. Albury, Stuart Blume, Ine Gevers, Emilie Gomart, Klasien Horstman, Bruno Latour, Ann de Roeck, Harry Smit en Rein Vos stimulerend commentaar.

Wiebe Bijker, Karin Bijsterveld, Maarten Doorman, René Gabriëls, David Hamers, Anique Hommels, Stine Jensen, Sjaak Koenis, Wiel Kusters, Peter Peters en Rein de Wilde toonden als collega's aan de faculteit der Cultuurwetenschappen warme belangstelling en spraken bemoedigende woorden, lazen het manuscript of delen ervan, plaatsten kritische kanttekeningen en legden zinvolle verbanden. Ook Elleen Schelling, Joke Oud en Sabine Kuipers, die de lay-out van het boek heeft verzorgd, stonden altijd klaar.

Een speciaal woord van dank voor de bewoners en groepsleiders die mij in de gelegenheid hebben gesteld het gezamenlijk bestaan dat centraal staat in hoofdstuk vijf te observeren. Kees Momma bedank ik voor de tekening die hij met kantachtige precisie maakte.

Voor het kosmisch evenwicht ten tijde van het grote werk zorgden mijn Hageveld-vrienden (voor altijd) en speciaal Joost Demmers (Luik zien en sterven), Jan-Willem Fuhring (Nepal en hoger), Thijs Melchior, Frank van Meurs, Monique Schor en Wim Staal (met nimmer tanende belangstelling, Russische cognac en Franse chansons).

Mijn ouders gaven mij, ieder op hun eigen manier en zolang ze hadden, mee wat zij konden. Mijn moeder werkte met taal, mijn vader met lichamen en dingen. Waar dit boek tussen betekenis en materie het midden poogt te houden, hoop ik dat mijn zus Mirjam en broer Erik van beiden iets terug zullen vinden.

Niemand kent mijn werk zoals Ruth Benschop dat kent, van mijn meest onzekere momenten tot overmoedige presentaties. Zij was steeds weer bereid mee te lezen en mee te denken. Met haar kritische geest en gevoel voor detail gaf zij niet zozeer commentaar op mijn vaak premature stukken, maar deed er onderzoek naar. De aangeharkte alinea's, de theoretische pointes, de oogst van jaren schrijven overziend, ben ik blij dat ik mijn werk met haar heb kunnen delen. Ik voel me een bevoorrecht mens haar daarnaast op de knoppen in de dahlia's, de kleur van rode bietjes en de geur van rijpende bessen in onze tuin te kunnen wijzen. Met het oog op de toekomst, heb ik alvast gekeken hoe de wereld eruit ziet van onder het Groot Hoefblad.

1 Introductie

Een mengeling van vreemd en vertrouwd

'Autism is a human disorder which offers us
a glimpse of experience close to,
and yet perhaps infinitely far from,
our own perception of ourselves and our social world.'[1]

In de omgang met autisten blijkt dat we andere mensen zijn dan we vaak denken. Deze stelling vormt de kern van dit boek. Ze zal om te beginnen licht werpen op het fenomeen waar het in deze introductie om draait: de telkens terugkerende fascinatie met autisme.

Sinds halverwege jaren '70 staat dit onderwerp in Nederland en Vlaanderen regelmatig in de publieke belangstelling. De interesse werd in eerste instantie gevoed door bijdragen over autistische kinderen – "Kinderen die van onze wereld niets begrijpen" (Bromet, 1976) – in bladen als *Ouders van nu* en *Margriet*; later kwamen daar publicaties bij van onderzoekers, hulpverleners, soms ook van ouders en anderen, die via de schappen van boekhandel en bibliotheek hun weg naar de lezer vonden; in wetenschapsbijlagen en op televisie werd met enige regelmaat aandacht geschonken aan autisme. Allengs passeerden de meest uiteenlopende thema's de revue en kwam er gaandeweg meer aandacht voor volwassenen met autisme. Mensen met autisme namen ook vaker zélf het woord. Autisten kan men tegenwoordig overal tegenkomen: op straat, in de supermarkt, op internet, in speelfilms en romans.[2]

Niet dat autisme vaak voorkomt. Met een frequentie van twee tot vijf op de 10.000 individuen (American Psychiatric Association, 1994) is autisme een relatief zeldzame aandoening. Het aantal personen met autisme in Nederland wordt op 6000 geschat, hoewel dit aantal oploopt tot meer dan 30.000 indien men daar ook de aan autisme verwante stoornissen bijtelt.[3] Ongeveer driekwart van hen lijdt aan een bijkomende verstandelijke handicap. De stoornis komt drie tot vier maal vaker bij mannen dan vrouwen voor.

De term 'autisme' (Grieks: autos = zelf) refereert aan de in zichzelf gekeerde indruk die autistische personen maken. Al vanaf jonge leeftijd, voor hun derde levensjaar, vertonen kinderen met deze ontwikkelingsstoornis opmerkelijke, overeenkomstige afwijkingen in hun relatie tot de buitenwereld. Ze hebben weinig sociaal besef, communiceren niet of nauwelijks en hebben onverklaarba-

re woede-uitbarstingen. De ontwikkeling van een autistisch kind is niet zozeer vertraagd als wel *anders*; het betreft een kwalitatief afwijkende verhouding tot de wereld, die tot uitdrukking komt op minstens drie gebieden: in sociale interacties, in de communicatieve en verbeeldende vermogens, en in beperkte, zichzelf herhalende, stereotiepe patronen van gedrag, interesse en activiteiten (APA, 1994).

De precieze oorzaak van autisme is niet bekend, al bestaan er overtuigende aanwijzingen dat het een aangeboren aandoening is. Het is een stoornis waarvan de lichamelijke basis tot op heden niet kon worden gelokaliseerd maar die vanwege het brede scala van symptomen waarin het onderliggend defect tot uiting komt, verondersteld wordt zich op een basaal (en daarmee invloedrijk) niveau in het centrale zenuwstelsel te bevinden. Autisme staat te boek als een 'pervasieve' ontwikkelingsstoornis: het centrale tekort doordringt de totale ontwikkeling van een individu, valt in de vierde editie van de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (APA, 1994), de *DSM-IV*, te lezen.

De aandacht in dit boek gaat uit naar de manier waarop autistische en niet-autistische personen met elkaar omgaan. Daarmee begeeft dit onderzoek zich in een spanningsveld. Ondanks reële obstakels maken autisten in allerlei situaties – thuis in het gezin, als leerling in het speciaal onderwijs, te gast in een talkshow op tv – deel uit van het dagelijks leven van de niet-autisten om hen heen. Anderzijds zijn personen met autisme op een aantal essentiële punten zo anders dan andere mensen, dat we ons kunnen afvragen *in welke opzichten* hier sprake kan zijn van interactie. Doel van deze studie is iets van dit 'gezamenlijk bestaan' van autisten en niet-autisten in kaart te brengen, omdat dat iets leert over wat samenleven is: waar autisten en niet-autisten met elkaar in contact komen, zal gaandeweg duidelijk worden, staat het eigen karakter van de gemeenschap van mensen-onder-elkaar voortdurend ter discussie.

Twee vragen geven dit onderzoek richting. Een eerste luidt: wat is de aard van de interacties van autistische en niet-autistische personen? Om deze kwestie te kunnen bespreken, zal ik betogen, dienen we goed op onze woorden te passen. Vandaar mijn tweede vraag: welk vocabulaire stelt ons in staat het gezamenlijk bestaan van autisten en niet-autisten te beschrijven?

Dit onderzoek deelt een belangrijk uitgangspunt met het veld van *disability studies* (Davis, 1995), waar handicaps niet primair als medische afwijking worden begrepen, maar de aandacht uitgaat naar de sociale wereld waarin gehandicapten leven. De leefwereld van de gehandicapte wordt soms zelfs beschouwd als een aparte cultuur, met eigen waarden, normen en gebruiken. Onderzoek naar dergelijke cultuurverschijnselen baseert zich op methoden en inzichten van sociaal- en geesteswetenschappelijk onderzoek. Een goed overzicht van zulke bijdragen op het gebied van dovencultuur, biedt Sacks' (1989) reis naar de wereld van de doven in *Stemmen zien*. Recent is ook gepleit voor een meer respectvolle benadering van autisme, als een aparte cultuur met

waardevolle elementen.[4] Het onderhavige onderzoek neemt deze aanbevelingen ter harte, maar neemt in een aantal opzichten ook een bijzondere positie in.

Ten eerste behelst *Autistisch gezelschap* geen studie naar de leefwereld van de autist (zo die al toegankelijk zou zijn), maar gaat de aandacht uit naar de vormen van samenleven die autisten en niet-autisten in de omgang *met elkaar* ontwikkelen. In de tweede plaats vormt autisme binnen de cultuurstudies een speciaal geval, omdat deelname aan wat gewoonlijk onder sociale wereld of cultuur wordt verstaan (onder meer een gedeelde wereld van symbolische betekenissen), in het geval van autisme wezenlijk lijkt te zijn gestoord. Om met Jim Sinclair te spreken: "(...) autism goes deeper than language and culture; autistic people are 'foreigners' in any society. You're going to have to give up your assumptions about shared meanings."[5] Deze studie richt zich dan ook niet zozeer op de vraag hoe de interacties van autisten en niet-autisten door betrokkenen worden beleefd (hoewel dat óók aan bod komt), maar vooral op de wijze waarop het gezamenlijk bestaan in de praktijk wordt *geleefd*.[6] In de derde plaats, en in het verlengde van de twee eerdere punten (hoe kan een eenzijdige, niet-autistische interpretatie van de beoogde interacties worden gecorrigeerd?), wordt in dit onderzoek speciale aandacht besteed aan de conceptuele haken en ogen die de representatie van het gezamenlijk bestaan met zich meebrengt.

Hoewel een van de filosofisch interessantste vormen van psychopathologie, aldus Sass, Parnas en Whiting (2000), was autisme tot voor kort zelden onderwerp van discussies in een filosofische context.[7] In deze studie wordt zo een verbinding tussen autisme en filosofische vragen wél beoogd. Dualistische aannames die, zoals we zullen zien, in hoge mate van invloed zijn op het vertrouwde, niet-autistische zelfbeeld, zullen worden geconfronteerd met empirisch materiaal dat een ander licht kan werpen op de aard van de gemeenschap van mensen-onder-elkaar. Daarbij zal vooral het idee dat gezelschapsvorming zich afspeelt op het niveau van interpretaties en andere activiteiten van de menselijke geest van kanttekeningen worden voorzien.

Voor mijn onderzoek zal ik gebruik maken van uiteenlopende bronnen, variërend van literaire werken tot wetenschappelijke literatuur, van filosofische teksten tot alledaagse empirische details, en van autobiografische verhalen tot observaties op een leefgroep voor verstandelijk gehandicapte autistische jongeren. In dit inleidend hoofdstuk wordt populaire beeldvorming rond autisme besproken. Ik ga in op de vraag wat de telkens terugkerende aandacht voor autisme verklaart. Vanwaar alle interesse die gezien de zeldzaamheid van de conditie op zijn minst opmerkelijk moet worden genoemd? Wat maakt een ontmoeting tussen autisten en niet-autisten speciaal vergeleken met 'gewone' ontmoetingen tussen vreemden?

De autist/sauvage

De mengeling van verbijstering en nieuwsgierigheid waarmee omstanders op autisten reageren is niet alleen van deze tijd. Hoewel 'vroeg infantiel autisme', zoals het werd genoemd, pas sinds het werk van Kanner (1943) als onderscheiden ziektecategorie bekend is, gaat de geschiedenis van fascinatie met het 'andere' dat de autist vertegenwoordigt volgens sommigen veel verder terug. Er zouden al sinds mensenheugenis verhalen worden verteld over het wereldvreemde gedrag van mensen die afwijkingen vertonen in hun sociale, communicatieve en verbeeldende vermogens – tekorten die soms gepaard gaan met meer dan gemiddelde vaardigheden op andere terreinen en die vanuit hedendaagse optiek kenmerkend zijn voor dat wat 'autistische stoornis' is gaan heten.

Uta Frith (1996) traceert de wortels van de aantrekkingskracht die 'autistische' personen op anderen lijken te hebben uitgeoefend onder meer in mythologische verten van sprookjes en verhalen over 'verwisselde kinderen'. Iets dichter bij huis ontwaart zij dezelfde fascinatie met autistisch gedrag in historische gevalsbeschrijvingen van wolfskinderen als Victor, de wilde jongen die in 1799 in bossen rond Aveyron zou zijn aangetroffen, en in de legende van Kaspar Hauser. In veel van deze verhalen draait het om gedragskenmerken die achteraf beschouwd op autistische problematiek kunnen wijzen.[8]

Neem bijvoorbeeld de met autisme in verband gebrachte mythe van het wisselkind. Op heldere sterrennachten, vertelt dit verhaal, komen elfen of natuurgeesten tevoorschijn om zich aan de slapende mensenkinderen te vergapen. De mooiste kinderen worden door hen meegenomen. Op de plek van een weggenomen kind laten de toverwezens een van hun eigen kinderen achter, waarmee de mensen echter niets kunnen aanvangen. Dergelijke wereldvreemde kinderen zouden een volkomen gaaf uiterlijk kunnen hebben, maar spreken noch lachen en in plaats daarvan, net als bij jonge kinderen met autisme wel wordt gezien, onophoudelijk huilen of zich juist opvallend stil houden. Een andere parallel is dat deze kinderen naar verluidt volkomen onverwacht soms toch een of twee woorden zouden kunnen uitbrengen, waarmee ze althans de *indruk* wekken wel te kúnnen spreken, maar dat halsstarrig weigeren te doen.[9]

Een ander voorbeeld. Eind achttiende, begin negentiende eeuw reageerde de Franse culturele elite opgewonden op de vondst van een jongen die, gezien zijn wilde voorkomen en volkomen asociale gedrag, buiten de maatschappij leek te zijn opgegroeid. Men kon het niet eens worden over de vraag of Victor, zoals de jongen werd genoemd, vanaf zijn geboorte afwijkend was (en om die reden aan zijn lot was overgelaten), of dat zijn ongeciviliseerde staat juist het gevolg was van zijn sociale isolement. De meeste aandacht ging echter uit naar de kwestie of Victor uit zijn verwilderde toestand kon worden gelokt en kon worden opgevoed tot een beschaafd mens. Victors leermeester, de arts Jean-Marc Itard, liet een gedetailleerd verslag na van zijn jarenlange betrokkenheid bij Victors opvoeding (Itard, 1801/1807 in: Malson, 1972). Na vijf jaar intensie-

ve begeleiding, waarin Victor een aantal praktische en sociale vaardigheden leerde, gaf Itard het experiment op.

Victors handigheid, die door Itard is opgetekend, doet denken aan de "goede relatie met voorwerpen" die Kanner (1989 [1943], p. 23) bij de door hem beschreven autistische kinderen observeerde en die in scherp contrast stond tot hun gebrekkig vermogen met *mensen* om te gaan. Victor kon toen hij als elf of twaalfjarig kind werd gevonden niet praten en benaderde mensen door aan ze te ruiken, hij werd gefascineerd door bepaalde objecten en wilde dingen per se op hun vertrouwde plaats hebben – vanuit hedendaagse optiek typisch autistische gedragskenmerken. Hoewel Victor tot op zekere hoogte leerde communiceren en zich enigszins openstelde voor sociaal contact, een ontwikkeling die bij autisten geenszins is uitgesloten, bleef hij toch een vreemde eend in de bijt. In een onbewaakt ogenblik, zo wil het verhaal, terwijl in de deftige salon van Madame Récamier zijn vorderingen werden besproken, glipte Victor de tuin in, trok zijn kleren uit en klauterde naakt de boom in. Buiten bereik van zijn weldoeners "[h]e was finally tempted to descend by the gardener (evidently one of Nature's psychologists), who showed him a basket of peaches," memoreert Wing (1978, p. 121), die naar aanleiding van de anekdote refereert aan overeenkomstige ervaringen van ouders die hun autistisch kind sociaal aangepast gedrag proberen bij te brengen.

Zo niet grootgebracht door wilde dieren dan toch opgegroeid in de natuur, lijkt Victors geschiedenis onder de mensen er een van karakteristiek-autistische 'alleenheid' (Frith, 1996). Waaraan het hem mogelijk heeft ontbroken is *common sense* of gezond verstand – een voor autisten typerend tekort dat refereert aan hun onvermogen te delen in de fijnmazige structuur van impliciete, als vanzelfsprekend veronderstelde, maar alleen door ingewijde leden van de sociale gemeenschap gedeelde interpretaties.

Metaforische vergelijkingen die in de context van autisme de ronde doen hebben vaak iets met elkaar gemeen, signaleert W. R. Albury (1995). Degenen waar het in dit type verhalen om draait zijn telkens een grens gepasseerd tussen de menselijke samenleving en de sfeer van de *natuur*. Een goed voorbeeld daarvan is de autistische José, die door Oliver Sacks (1993) beschreven is. Ook José staat in nauw contact met de natuur: hij mist de mogelijkheid normale menselijke relaties aan te gaan en abstracte concepten zijn voor hem niet te begrijpen, maar heeft wel een uitzonderlijke gave voor het concrete, voor het bijzondere, waaraan hij in tekeningen op bijzondere wijze uitdrukking geeft. "Hij begrijpt de wereld als vormen – direct en intens gevoelde vormen – en beeldt deze uit" (p. 463), schrijft Sacks naar aanleiding van José's werk. José heeft een voorkeur voor het tekenen van planten, van grassen waarvan hij de soorten volgens de beroemde neuroloog leek "(...) te herkennen en te groeten als een vriend" (p. 461). Sacks vraagt zich daarop af hoe eenzaam en afgesneden een autistisch "multiversum"[10] – een wereldbeeld dat bij gebrek aan begrip voor

het grote verband, voor betekenisvolle samenhang, volledig is opgebouwd uit afzonderlijke en intens beleefde bijzonderheden – eigenlijk is.

> 'Want hoewel "horizontale" verbanden met anderen, met de samenleving en de cultuur, verloren zijn gegaan, kunnen er toch vitale en intensere "verticale" banden bestaan, directe banden met de natuur en met de realiteit, buiten de invloed, de bemiddeling, het bereik van anderen' (p. 464).

Sacks' beschrijving sluit naadloos aan bij de beeldvorming rond Kaspar Hauser en bij de voorstelling die men zich eind achttiende, begin negentiende eeuw maakte van de nobele wilde. Kaspar Hauser was de naam van de zestienjarige jongen die op Pinkstermaandag 1828 uit het niets in Neurenberg zou zijn opgedoken. Tot verbijstering van de omstanders kon de jongen nauwelijks praten, leek hij niet te weten hoe hij moest lopen en scheen hij niets te begrijpen van wat men tegen hem zei. Gaandeweg rees het vermoeden dat hij zijn hele leven geïsoleerd van de buitenwereld in een kelder had doorgebracht, met als enig gezelschap een houten paard en uitzicht op vier kale muren. In het verslag uit 1832 van de vermaarde advocaat Anselm von Feuerbach, die in de zaak van Kaspar Hauser een *Beispiel eines Verbrechens am Seelenleben des Menschen* zag, wordt onder meer aandacht besteed aan de buitengewone kracht van Kaspars zintuiglijke waarneming. Volgens de overlevering zou Kaspar in het pikdonker kleuren hebben kunnen onderscheiden en als een magneet tot metaal zijn aangetrokken.[11]

Aldus verschijnt in de voorbeelden waaraan verschillende auteurs refereren, het stereotype van de 'autist/sauvage' die, anders dan de moderne cultuurmens voor wie een dergelijke staat van ongeschondenheid buiten bereik zou zijn geraakt, onmiddellijke toegang heeft tot de natuur: tot een concrete wereld en vormen van orde, buiten menselijke begrippen en bemoeienis om.

Aan het idee van de nobele wilde zit ook een morele kant. De uitwerking van Rousseau's ideeën over de natuurlijke goedheid van de mens en de sociale origine van het kwaad, kan als belangrijk vormend element worden beschouwd in de samenleving waarin Hauser opdook (Bance, 1974). De belangstelling van diens mentoren ging dan ook niet alleen uit naar het opvoeden van de jongen, maar ook naar inzichten die de overgeciviliseerde maatschappij dankzij dit 'onbeschreven blad' kon opdoen. Met Kaspar als medium hoopte men toegang te krijgen tot een verloren gewaande wereld van morele zuiverheid en ongeschondenheid.[12] Datzelfde idee van de natuurlijke goedheid van de mens en de sociale oorsprong van het kwaad, herinnert aan het voor autisten typerende onvermogen de schijn op te houden, te liegen en te bedriegen. "[Z]e hebben iets heel zuivers, iets ontroerends; liegen, manipuleren, intrigeren en dergelijke komen in hun doen en laten niet voor," luidt het in de oratie van orthopedagoog

Van Berckelaer-Onnes (1992, p. 423). Ook omstreeks de tijd dat Dustin Hoffman in de film *Rain Man* een autist speelt die de dubbele agenda van zijn broer niet doorziet (in het casino maakt de laatste het uitzonderlijke numerieke geheugen van de eerste te gelde), blijkt de fascinatie met de morele zuiverheid van de autist nog verrassend actueel.

Aan beeldvorming rond de autist die teruggaat op de nobele wilde kleeft een uitgesproken romantische connotatie. Wie zich eind twintigste eeuw aan dergelijke bespiegelingen waagt, haast zich gewoonlijk dat beeld te corrigeren door erop te wijzen dat autisme vooral ook schrijnende kanten heeft.[13] Dat laat onverlet dat de metafoor van de autist als *(bon) sauvage* een veelzeggende is; wellicht niet direct informatief over de autist, als wel over de interacties van autisten en niet-autisten waar het mij hier om gaat. Net als in de vergelijking tussen autisten en buitenaardse wezens, een meer recent fenomeen, worden autisten telkens op een gemis aan typisch menselijke eigenschappen aangesproken: zij zouden volkomen anders dan anderen zijn.

> 'They all identify the autistic person as someone whose defining characteristics are non-human – whether they are those of nature spirits, or wild animals, or extraterrestrials. The effect of this identification is that these metaphors all set the autistic person outside the sphere of the human, not as someone who is different in degree but as someone who is wholly "Other"' (Albury, 1995, p. 3).

Bij een andere metafoor die rond autisten opduikt ligt deze neiging tot romantisering minder voor de hand, hoewel de autist ook daar buiten bereik van de mensen, aan de materiële zijde van het bestaan wordt gepositioneerd. Het betreft het stereotype van de autist als machine-mens.

De autist/machine

Hoewel autisme in de meeste gevallen samengaat met een verstandelijke achterstand, bestaan er binnen de autistische populatie aanzienlijke onderlinge verschillen in intellectuele vermogens. Sommigen bereiken een normaal of zelfs bovennormaal IQ. Het is dan ook geen gebrek aan verstand in de algemene zin van het woord dat de autist tot buitenstaander maakt, maar een specifiek tekort aan inzicht in, aan *feeling* voor de onderliggende, contextgebonden betekenis die 'men' aan bepaalde zaken hecht. Autisme wordt bovendien gekenmerkt door een ongelijk ontwikkelingsprofiel, waarbij zwakke prestaties in het sociale en communicatieve domein gepaard gaan met bovengemiddelde vaardigheden op vlakken waar weinig beroep op intersubjectieve vermogens wordt gedaan (ruimtelijk inzicht bijvoorbeeld, of het mechanisch geheugen). Men spreekt in dat verband van eilandjes van begaafdheid, piek- of splintervaardigheden. Ze springen eruit ten opzichte van de rest van het profiel, maar in uitzonderingsge-

vallen ook ten opzichte van de niet-autistische norm. In dat laatste geval spreekt men wel van 'savant-vaardigheden'.[14]

Savant-vaardigheden kunnen op uiteenlopende terreinen als tekenen, muziek, kalenderrekenen, mechanica, vormherkenning of het mechanisch geheugen liggen. Een beroemde case is de autistische Nadia, die al op haar derde jaar paarden tekende die ze in een boek had gezien. Ze deed dat met fotografische precisie. Meer dan dat, ze tekende de paarden vanuit elk denkbaar zelfgekozen perspectief in elke gewenste houding. Vanaf haar elfde leerde Nadia spreken en ging ze steeds minder tekenen; haar speciale talent kwijnde helemaal weg (Treffert, 1990). Een ander geval, dat door Sacks (1997) wordt besproken, is Stephen Wiltshire die, nadat hij gebouwen eenmaal kort heeft gezien, in staat is deze na te tekenen, geheel in stijl en met behoud van de juiste maatvoering van ramen en ornamenten.

Frith (1996) wijst erop dat de fascinatie met de combinatie van fragmentarische (intellectuele) prestaties en het tekort aan sociale intuïties doorzingt in de populaire verbeelding. Daarbij moet bedacht worden dat deze buitengewone koppeling van eigenschappen veelal karikaturaal wordt voorgesteld, maar zij zegt wel degelijk iets over de voor autisten typerende onevenwichtige ontwikkeling. De archetypische detective Sherlock Holmes, bijvoorbeeld, zou het toonbeeld van een hoogbegaafde autist kunnen zijn: een buitenissige persoonlijkheid die, niet gehinderd door gewone menselijke vooroordelen en dankzij een bovengemiddeld observerend en deducerend vermogen, een scherp oog heeft voor zaken die in de ogen van anderen triviaal zijn. Holmes' eigenaardige gepreoccupeerdheid, zoals onder meer naar voren komt in zijn "(...) kleine monografie over de assen van 140 verschillende variëteiten tabak voor pijpen, sigaren en sigaretten" (Frith, 1996, p. 6), kan een schoolvoorbeeld zijn van het voor autisten karakteristieke beeld van speciale en beperkte interessepatronen.

Van de logisch redenerende en niet door menselijke vooroordelen gehinderde detective is het een kleine stap naar de meer eigentijdse mythes van de bijna-menselijke helden in science-fictionseries als *Star Trek*. De androïde Data, achter wiens menselijk voorkomen geavanceerde elektronica schuilgaat, vormt voor veel autisten een positief identificatie-object. Naar aanleiding van zijn bezoek aan de autistische bioloog en ingenieur Temple Grandin, stelt Sacks (1997) deze vereenzelviging met de mens-achtige machine Data aan de orde.

> "'Ik voel me echt verwant met Data," zei [Grandin] toen we van de boerderij vandaan reden. Ze is een fan van *Star Trek* (...) en haar favoriete personage is Data, een androïde die, al zijn emotieloosheid ten spijt, grote nieuwsgierigheid heeft naar hoe het is om mens te zijn, en er weemoedig naar verlangt. Hij observeert menselijk gedrag minutieus, en imiteert het soms, maar hunkert er vooral naar mens te

> *zijn*. Verrassend veel mensen met autisme vereenzelvigen zich met Data, of met zijn voorganger, Mr. Spock' (p. 392).

Sommige metaforen voor autisme worden dus ook, of zelfs in de eerste plaats, door autisten zélf gehanteerd. Jim Sinclair, zelf een persoon met autistische stoornis, noemt zichzelf een *alien*, hoewel hij tegenspreekt dat zijn vreemde herkomst gelijk zou staan aan een onmenselijke staat.

> 'Being autistic does not mean being inhuman. But it does mean being alien. It means that what is normal for other people is not normal for me, and what is normal for me is not normal for other people. In some ways I am terribly ill-equipped to survive in this world, like an extraterrestrial stranded without an orientation manual' (Sinclair, 1992, p. 302).

Mensen lijken normaal gesproken een soort zesde zintuig voor de impliciete regels en onderliggende structuur van het samenleven te hebben. Zoals blijkt uit hun moeite met onder meer beleefdheidsvormen en hun behoefte aan een expliciete handleiding voor het sociale verkeer, is het precies dát waar het autisten aan schort. Zij "leven naar de letter,"[15] in plaats van te handelen naar de *geest* van het ongeschreven verdrag dat mensen onderling bindt. In al zijn rigiditeit zou autistisch gedrag aan de mechanische regelmaat van machines doen denken. Volgens Frith (1996) kan een vergelijking met de als mens verpakte, intelligente, maar zielloze robot het starre en relatief ongesocialiseerde gedrag van de autist althans begrijpelijker maken.

> 'Robots voeren de taken uit waarvoor ze geprogrammeerd zijn, zonder zich ook maar iets aan te trekken van een bredere context. Ze doen het heel precies en volgens een onveranderlijke routine. Hun machinale gedrag herinnert ons aan heel wat kenmerken van autistisch gedrag: dwangmatige herhaling, stereotiepe bewegingen, een gebrek aan emotionele expressie en een gebrek aan spontane speelsheid. (...) De robot is een symbolische weergave van het samengaan van twee uitersten in autistische mensen: hun lichamelijke en intellectuele prestaties enerzijds en hun duidelijk emotioneel tekortschieten in relaties anderzijds' (p. 59).

De machine-metafoor kan niet alleen de aard van autistisch gedrag verhelderen, maar ook licht werpen op de moeilijkheid van interacties van autisten en niet-autisten. Net als in het geval van de omgang met computers, hebben (niet-autistische) mensen de neiging zich te vergissen in de autist. Mensen zijn geneigd om in situaties die *lijken* op gewone communicatieve situaties (zoals in

de omgang met een robot die vragen stelt en antwoorden geeft), hun gesprekspartner allerlei (menselijke) ideeën en bedoelingen toe te schrijven, terwijl er in feite geen sprake is van een empathische reactie maar van een geprogrammeerde respons.[16] Dezelfde neiging tot zoeken naar achterliggende redenen voor gedrag zou in de omgang met de 'autist/machine' tot afstemmingsproblemen leiden.

> 'Net zoals autistische mensen hebben (...) robots geen gevoel voor humor en nemen ze alles letterlijk op. En toch heeft men, ondanks hun metalen buitenkant, de neiging om te vergeten dat ze machines zijn. Vaker wel dan niet behandelen mensen de robots alsof zij ook wezens zijn die plannen beramen en intrigeren. Dit is begrijpelijk als we ervan uitgaan dat het toeschrijven van geestesgesteldheden aan anderen inherent is aan het menselijk functioneren' (p. 58).

Autisten zíjn geen robots, maar toch is het stereotype van de autist/machine veelzeggend. Deze beeldspraak zegt, opnieuw, misschien niet onmiddellijk iets over de autist, als wel over de interacties van autisten en niet-autisten. Wie is opgegroeid met het idee dat gehandicapten 'wel anders maar toch ook gewoon mensen' zijn, kan de toevoeging 'gewoon' in het geval van autisme beter thuis laten. Al lijken zij nog zo op normale mensen, toch mis je datgene wat Frith veelbetekenend aanduidt als "die ene, ongrijpbare kwaliteit" (p. 59). Welnu, wat zou zo een wezenlijk vervreemdende ervaring beter onder woorden kunnen brengen dan een metafoor die aan de materiële wereld refereert? Welke bron biedt passender analogieën waar het er om gaat dit anders-zijn van de autist te benoemen, dan het mechanistisch vocabulaire?

Of de genoemde stereotypen gevormd zijn naar natuurlijke of artificiële modellen doet daarbij minder ter zake. Natuurlijk bestaan er verschillen. De autist/sauvage verwijst in de eerste plaats naar een onbemiddeld contact met een zuiver materiële orde buiten menselijke categorieën om, terwijl de autist/machine eerder verwijst naar een niet door menselijke emoties vertroebeld denken. Of, met meer oog voor de negatieve kant van het verhaal, de metafoor van de wilde refereert aan een onvermogen te delen in de humane beschaving, het beeld van de machine onder meer aan een empathisch tekort. De sauvage-metafoor appelleert aan een ver verleden, de machine-metafoor projecteert de fascinatie met autisme in (toekomstige) producten van de moderniteit.

Maar in beide gevallen wordt de autist die er aan af wordt gemeten, buiten de wereld van mensen-onder-elkaar, onder invloed van de concrete, op mechanistische leest geschoeide wereld der niet-mensen geplaatst. Wat overweegt is de vervreemdende connotatie. En welke kloof is in onze ogen dieper, welke oppositie omvattender dan die tussen mensen en dingen? (Al klinkt in de verhalen soms ook een vreemd verlangen door, een gevoel van verwantschap met deze ding-achtige ander).

Een bezoek aan het park

Wanneer we het over mensen hebben, dan doen wij (gemiddelde westerse lezers, anno 2000) dat doorgaans in andere termen dan wanneer we over dingen spreken. In allerlei opzichten gaan wij uit van een wezenlijk verschil tussen mensen en dingen. Sartre's (1943, p. 298 e.v.) beroemde passage over een bezoeker in het park uit *L'être et le néant* kan dit illustreren.

Een bezoeker in het park beziet de dingen die zich binnen zijn blikveld bevinden (de stoelen, het gazon), maar krijgt op zeker moment een persoon in het visier. Waarin onderscheidt die persoon zich van andere objecten in het park? Sartre's antwoord luidt: als ik (als bezoeker) zou denken dat degene die daar in mijn blikveld opduikt slechts een *pop* was, dan zou het verschijnen van die man volledig beschreven kunnen worden met behulp van de tijd- en ruimtecoördinaten waarvan ik me ook bedien als ik materiële voorwerpen in het park beschrijf. Zijn verschijnen zou in wezen niets aan mijn universum, de wereld zoals die er vanuit mijn perspectief uitziet hebben veranderd, behalve dat er een ding zou zijn *bijgekomen* (dat zich op een bepaald moment op zekere afstand van andere objecten bevindt).

De ander als *mens* beschouwen, daarentegen, betekent dat een optelsom niet langer volstaat om deze gebeurtenis te verdisconteren. Als gevolg van het verschijnen van de ander als persoon, raakt het verband tussen de voorwerpen zoals ik dat heb gelegd uit het lood. Doordat de ander de wereld vanuit zijn gezichtspunt beschouwt, een relatie met de wereld aangaat die aan mijn perceptie ontsnapt, begint mijn wereld, waarvan ik het middelpunt vormde zolang ik alleen was, te schuiven. Ik realiseer me dat de wereld er niet alleen voor mij is, maar dat ze zich op een voor mij onbereikbare wijze ook aan de ander zijn waarneming voordoet.

Deze desintegratie van mijn wereld valt volgens Sartre terug te voeren op het feit dat een mens, in tegenstelling tot een ding *vrij* 'is'. Een mens kun je nergens op vast pinnen. Een ding is wat het is, een mens juist niet. "Zijn bestaan is de ontkenning van ieder wezen en hier raken het niets en de vrijheid elkaar," zo vat Nauta (1966, p. 48) samen. "Human being is not the same as the rest of being but is distinguished from it by a separating nothingness," schrijft Hazel Barnes (1992, p. 13). Sartre wil zeggen dat een mens zich van de materiële werkelijkheid onderscheidt, doordat hij de wereld zoals die is, niet voor lief hoeft te nemen. Het park waar de bezoeker op zoek gaat naar een vriend, bijvoorbeeld, wordt dankzij het 'niets' dat zijn bewustzijn verspreidt het park waar deze vriend niet is.[17]

> 'De massiviteit van het zijn, aldus kan men met de in EN [*L'être et le néant*] gebruikelijke beeldspraak formuleren, wordt dank zij dit "nee" doorbroken. Er komen scheuren en barsten in, die er zonder de mens niet zouden zijn. Wat er in de natuur aan destruktie voorkomt,

is slechts een verschuiving binnen de zijnskonstellatie. Hier wat minder en daar wat meer; eerst dank zij de mens komt het nee in de wereld, maakt het niets zijn entrée' (Nauta, 1966, p. 45).

Het park zélf verandert er niet van, dat het van alles niet is (dat het niet is wat de bezoeker zich erbij voor had gesteld, bijvoorbeeld). Ingrijpender wordt het nietigend karakter van het bewustzijn manifest op het moment dat de bezoekers elkaar opmerken. Mijn wereld, waarvan ik als bezoeker in het park het centrum vormde zolang ik alleen was, begint onder invloed van de aanwezigheid van de ander te wijken. Wanneer ik ook mijzelf door de ander bekeken weet, word ik echter nog verder naar de periferie van de waarneming verdrongen. Onder invloed van de blik van de ander word ik tot een bepaald onderdeel van *diens* wereld gemaakt. "Terwijl ik voorheen zelf het middelpunt was van mijn wereld, ben ik nu ineens dit middelpunt kwijt; mijn wereld is op drift geraakt," aldus Nauta (p. 86). (Tot de rollen worden omgekeerd en de ander op zijn beurt zich bewust wordt van mijn nietigende blik.)

Eerder een pop dan een kind

Om het verschil tussen mensen en dingen te onderstrepen, gebruikt Sartre het begrip 'vrijheid'. Dat klinkt misschien naïef idealistisch, maar de manier waarop het begrip bij Sartre wordt gebruikt sluit aan bij een onderscheid waar de meesten van ons zich wel iets bij voor kunnen stellen. Het werk van Sartre is slechts een van de vele voorbeelden binnen de moderne westerse filosofie, waar de dichotomie tussen 'mensen' en 'dingen' op specifieke wijze wordt ingevuld en als zodanig telkens weer de kop opsteekt, zij het in elkaar niet altijd volledig overlappende gedaantes: geest/materie, geest/lichaam, subject/object, vertoog/wereld, handeling/gedrag, enzovoort.[18]

Men zou natuurlijk kunnen tegenwerpen dat de tegenstelling tussen wat ik hier kortweg heb aangeduid als 'mensen' en 'dingen' een simplificatie is. Spelen objecten in het dagelijks leven, anders dan door het conceptuele onderscheid wordt gesuggereerd, niet vaak een volstrekt onproblematische rol? Zijn er binnen de filosofie, hoewel de erfenis van dit dualisme de filosofische gemoederen al zo'n drie eeuwen bezighoudt, niet tal van pogingen ondernomen om van het rigide mens/ding schema af te komen?[19] Werd daar waar men wél aan een mens/ding dichotomie vasthield, de scheidslijn niet steeds een beetje anders gelegd? Mijn typering van de kwestie als een grote dichotomie van mensen-onder-elkaar aan de ene en dingen-op-zich aan de andere kant, neigt (haastig toegevoegde aanhalingstekens rond 'mensen' en 'dingen' ten spijt) aan deze nuanceringen voorbij te gaan. De vraag dringt zich op of mijn 'naïeve' tweedeling soms als stroman is opgezet, om deze te kunnen omstoten wanneer naderhand blijkt dat de realiteit complexer is.

Een dergelijke verdachtmaking is echter niet mijn bedoeling. Het mens/ding onderscheid zoals ik dat gebruik is inderdaad een karikatuur, maar dan wel een die levend is. Wanneer we het over mensen hebben, dan *doen* we dat gewoonlijk immers in andere termen dan wanneer we over dingen spreken. Wittgenstein formuleert dat als volgt:

> 'Maar kan ik me niet indenken dat de mensen om me heen automaten zijn, geen bewustzijn hebben, al is hun handelwijze dezelfde als altijd? – Als ik het me nu – alleen in mijn kamer – voorstel, zie ik de mensen met starre blik (als in een trance bij voorbeeld) hun bezigheden verrichten – het idee is misschien een beetje griezelig. Maar probeer nu eens in de dagelijkse omgang, op straat bij voorbeeld, aan dit idee vast te houden! Zeg bij voorbeeld tegen jezelf: "Die kinderen daar zijn maar automaten; al hun levendigheid is alleen maar automatisch." En deze woorden zullen je ofwel helemaal niets meer zeggen; of je zult een soort akelig gevoel, of iets dergelijks, in jezelf teweegbrengen.
> Een levend mens als een automaat zien, is analoog aan het zien van een of andere figuur als grensgeval of variatie van een andere, bij voorbeeld een vensterkruis als swastika' (Wittgenstein, 1992, p. 168, § 420).

Het mens/ding onderscheid maakt deel uit van wat Searle (1999), met gebruikmaking van een computermetafoor, onze *default position* noemt. Het gaat daarbij volgens Searle niet zozeer om het delen van een mening – 'geef uw mening over de vraag of los van onszelf, onze taal, gedachten en ervaringen de wereld wel echt bestaat' – maar om vooronderstellingen zonder welke allerlei praktijken onbegrijpelijk zouden zijn. Het zijn zaken die we gewoonlijk voor lief nemen, dat wat *voorafgaat* aan de common sense.

Hoe we het onderscheid tussen mensen en dingen zelf ook precies zouden invullen, Sartre's typering van het onderscheid appelleert aan onze normale intuïties op dat terrein. Getuige metaforen die in de context van autisme de ronde doen, wordt die vanzelfsprekendheid hier echter op de proef gesteld. Wanneer kinderpsychiater Lorna Wing (1981a), verwijzend naar de dagelijkse lichaamsverzorging van autistische kinderen, opmerkt dat dezen handelingen zoals wassen en aankleden "(...) gewoonlijk passief, eerder als poppen dan als kinderen" (p. 107) ondergaan, dan is dat méér dan alleen een wijze van spreken. Hier wordt gemorreld aan de anders zo vanzelfsprekende grens tussen de sfeer van de mens en de wereld der dingen; aan de geldigheid van een kader waar normaal gesproken nauwelijks bij stil wordt gestaan.

Een vreemde in ons midden

Als metaforen in de context van autisten iets zeggen, dan is het wel dat we hier mogelijk te maken hebben met een vorm van bestaan die radicaal afwijkt van wat voor mensen normaal wordt geacht. De genoemde analogieën kunnen in het verlengde daarvan worden opgevat als een *uitdrukking* van de afstand en het onvermogen dat mensen in de omgang met autisten kan overvallen: weinigen lijken zo vér van de vertrouwde, betekenisvolle wereld van de mensen-onderelkaar af te staan als autistische personen. Daarmee is dan tevens een begin van een antwoord gegeven op de vraag waar de gesignaleerde fascinatie met autisme vandaan komt. Ondanks dat ze veel op ons lijken, schijnen autisten wezenlijk anders te zijn dan wij. Hun tekort lijkt te raken aan wat *essentieel menselijk* wordt geacht: "Autism is a disorder which fascinates because it seems to be so essentially a disorder of the human condition" (Happé, 1995, p. 111). Om dat gevoel onder woorden te brengen, maken we gebruik van de narratieve bronnen die ons ter beschikking staan. We spreken van wilden, natuurtalenten, robots of artificiële intelligentie en drukken het gepercipieerde verschil uit in een dualistisch vocabulaire.

De ding-metafoor refereert aan reële ervaringen van mensen die met autistische personen te maken hebben. Met Susan Sontag (1993) kan er evenwel op worden gewezen dat een analogie niet slechts representeert maar ook bepaalde *effecten* sorteert. Narratieven hebben niet alleen een epistemologische, maar ook een ontologische dimensie (Somers, 1994): zij bieden een denkkader en hebben invloed op ons handelen, op beslissingen die we nemen en de wijze waarop we de wereld ervaren. Metaforen die personen met een autistische stoornis aan niet-menselijke zaken koppelen, zijn volgens Albury (1995) allesbehalve neutrale noemers, maar uitgesproken exclusief van aard. Het afwijkende van autisten wordt uitvergroot, wat ten koste gaat van de mogelijke aandacht voor gemeenschappelijke kenmerken en de kans op integratie in een niet-autistische maatschappij reduceert.

Volgens Albury kan deze afwerende houding worden herleid tot wat hij ontmaskert als "deep cultural fears" (p. 4). Het zou daarbij gaan om een maatschappelijke angst voor alles wat afwijkt, en dat men om die reden, in woord en gebaar, door middel van stereotypering, als potentieel gevaar buiten de deur tracht te houden. Wat het is dat we met de autist op afstand proberen te houden, is een van de thema's waar ik in de loop van dit boek op terug zal komen. Voor dit moment is het voldoende te zien, dat het mens/ding onderscheid het verschil tussen autisten en niet-autisten niet alleen representeert, maar dat dit onderscheid tevens een kloof produceert.

Autisten lijken meer op gewone mensen dan de metaforen die tot nog toe de revue zijn gepasseerd suggereren. De context van het mens/ding onderscheid, zo zou je Albury's kritiek kunnen interpreteren, drijft de verschillen tussen autistische en niet-autistische mensen op de spits.[20] Er bestaan meer mogelijk-

heden tot wederzijds contact dan het denken in termen van onverenigbare uitersten veronderstelt, zeker wanneer dit contact gepaard zou gaan met een bereidheid verschillen tussen mensen, tot op zekere hoogte, als normaal onderdeel van het bestaan te accepteren.

Albury heeft gelijk, zal iedereen die vaker met autisten te maken heeft beamen. Voor al degenen die er niet onderuit komen met een autistisch persoon samen te leven en voor wie ervoor kiest met autisten om te gaan, voor degenen die voor een autistisch kind zorgen of die het bijvoorbeeld les geven, is de constatering dat er wel degelijk mogelijkheden tot interactie zijn ongetwijfeld triviaal. Zij ervaren de verwevenheid van hun bestaan met dat van de autist soms dagelijks aan den lijve.

Toch moeten we die praktische vertrouwdheid met autisten niet verwarren met analytische vanzelfsprekendheid. Dat autisten en niet-autisten er op een of andere manier in slagen samen te leven, is welbeschouwd allesbehalve triviaal. Gezien het evidente tekort aan wederzijdse afstemmingsmechanismen waarop we gewoonlijk vertrouwen, wordt in het gezamenlijk bestaan van autisten en niet-autisten – thuis, op school, op het werk – een bijzondere prestatie geleverd. Autisten mogen dan wellicht minder vreemd zijn dan de genoemde stereotypen suggereren, ze zijn toch wel zo anders dan anderen, dat we ons kunnen afvragen hoe het überhaupt mogelijk is dat niet-autisten en autisten met elkaar kunnen omgaan.

Maar het gebeurt. Autisten verschillen in belangrijke opzichten van niet-autisten, maar maken tegelijkertijd deel uit van ons dagelijks bestaan. Zij staan weliswaar ver van mensen af, maar bevinden zich ook onder de mensen. Zoals Park naar aanleiding van haar dochter schrijft:

> 'Elly scheen slechts in een isolement te leven. *In feite* leefde ze met ons. Er waren vijf andere mensen in haar huis. We liepen langs, we spraken, we maakten contact, we zorgden' (Park, 1974, p. 16).

In plaats van het isolement van haar dochter te benadrukken, noemt Park uiteenlopende manieren waarop het alledaagse samenleven gestalte kreeg. In het huis waar ze met zijn zessen woonden, werd de ruimte gedeeld en werd er gesproken, er werd contact gemaakt en zorg verleend. Dit fenomeen is minstens zo fascinerend als het autistisch anders-zijn; deze vertrouwdheid verdient met eenzelfde, zo niet grotere verbazing en nieuwsgierigheid tegemoet te worden getreden als de vreemdheid van het autistisch bestaan.

Autisten maken, ondanks reële obstakels, in velerlei opzicht deel uit van het bestaan van de niet-autisten om hen heen – een broodnodige nuancering die de nabijheid van de autist aan de orde stelt, bij wijze van tegenwicht voor het beeld van de onderlinge afstand, dat eerst zo uitgebreid is belicht. Autisten lijken, zoals Sacks (1993, p. 463) het formuleert, veeleer "een vreemde soort in

ons midden te zijn." Niet het ongewone op zich, maar de combinatie van afstand en nabijheid, deze *mengeling* van vreemd en vertrouwd, maakt autisme tot een intrigerend fenomeen.[21] Hoe die nabijheid van autisten en niet-autisten kan worden begrepen, hoort in een boek dat handelt over de aard van hun gezamenlijk bestaan, dan ook net zo goed onderwerp van studie te zijn als het onderlinge verschil.

Hoe kunnen verbanden tussen mensen worden gelegd als sociale relaties door een van de partijen onbegrepen blijven? Welke alternatieve afstemmingsmechanismen blijken voorhanden als de vertrouwde, betekenisvolle wereld van mensen-onder-elkaar goeddeels moet worden opgeschort? Welke inspanningen worden er in een gezamenlijk bestaan geleverd en door wie? Hoe wordt dit gezelschap gevormd?

Conceptuele studie

Om mensen en dingen op geëigende wijze tegemoet te treden, hebben we een historisch gegroeid arsenaal aan woorden, omgangsvormen en gedragsregels tot onze beschikking. Autisten lijken onze verwachtingen over wat mensen en wat dingen zijn echter steeds te doorkruisen, zo valt op te maken uit beeldvorming die ik hier de revue heb laten passeren. Onze samenleving lijkt niet op hun deelname te zijn berekend. Tegelijkertijd maken autistische personen, op niet triviale wijze, als vanzelfsprekend deel uit van het leven van niet-autisten om hen heen. Vanzelfsprekend maar niet triviaal: in de omgang tussen autisten en niet-autisten wordt de aard van de gemeenschap van mensen-onder-elkaar voortdurend geherdefinieerd. Daarmee zijn de contouren geschetst van een gezamenlijk bestaan, het eerste van twee thema's die in dit onderzoek centraal zullen staan.

De aandacht in dit onderzoek gaat uit naar de aard van de interacties van autistische en niet-autistische personen. Die kwestie zal niet ethisch maar conceptueel worden opgevat. Hoewel ik het regelmatig over afstemmingsmogelijkheden van autisten en niet-autisten zal hebben, is het niet mijn bedoeling het goede voorbeeld te geven. Dit boek laat zich beter lezen als een conceptuele studie, als bijdrage aan het repertoire van woorden en beelden waarmee situaties waar autistische en niet-autistische personen met elkaar van doen krijgen, kunnen worden toegelicht. Want om dat wat zich in het onderlinge verkeer tussen autistische en niet-autistische personen afspeelt te kunnen bespreken, en werk dat hier wordt verricht op waarde te schatten, dienen we goed op onze woorden te passen. Dat is het tweede thema in dit boek.

Niet thuis in de betekenisvolle wereld van mensen-onder-elkaar, lijkt er (althans wat onze taal betreft) voor de autist geen alternatief voorhanden, dan deel uit te maken van een voor mensen onherbergzame natuur of mechanistisch raderwerk daarbuiten. Voor niet-autisten, aan de andere kant, lijkt (opnieuw: als we de verhalen mogen geloven) een plaatsje onder de mensen gegarandeerd. Het

conceptuele kader van het mens/ding onderscheid lijkt daarmee een kloof te creëren die *vervolgens* in de praktijk moet worden overbrugd. We zouden dan kunnen tegenwerpen dat de taal ons verwart: dat het mens/ding onderscheid een filosofische fictie is en dat er in de praktijk altijd al gewoon wordt samengeleefd. De vraag is dan hoe die praktijk van het samenleven eruit ziet, als we er op een of andere manier in slagen de conceptuele barrières uit de weg te ruimen. Voor een deel gebeurt dat trouwens al, door mensen die zelf uit de praktijk afkomstig zijn. Voor het conceptuele maatwerk zouden we ons door zulke praktijkgeluiden kunnen laten inspireren.

Toch zijn we er daarmee niet. Enerzijds zou het naïef zijn te denken dat er, afgezien van enkele conceptuele obstakels, niets is dat het onderlinge contact tussen autisten en niet-autisten in de weg staat. Anderzijds houdt het feit dat we over termen beschikken waarmee we iets kunnen zeggen over de wijze waarop autisten en niet-autisten er soms in slagen samen te leven, niet automatisch diskwalificatie in van een dualistisch vocabulaire. Het mens/ding onderscheid, heb ik betoogd, is niet slechts een filosofische fictie die het zicht op de werkelijkheid blokkeert, maar tevens een zekerheid die in de normale gang van zaken is voorondersteld.

In de praktijk vervult het dualistisch vocabulaire twee rollen. Enerzijds is het mens/ding onderscheid bepalend voor wat er normaal gesproken kan worden geconstateerd. De mechanistische metafoor leert iets over "(...) this uniquely abnormal 'feel' that is a feature of relations with autistic people" (Hobson, 1992, p. 164) en zegt iets over de moeite die het kost met dat verschil te leven. Anderzijds spelen woorden ook een performatieve rol. Zo wees Albury (1995) reeds op de polariserende werking van de gebruikte metaforen, zij het dat we daardoor haast zouden vergeten dat er met deze termen ook een zekere verstandhouding tot de autist wordt geconstitueerd.

Concluderend: zonder dit kader waarmee men verschillen benoembaar én hanteerbaar maakt, is de praktijk net zo min te begrijpen als wanneer ze volledig in het dualistisch keurslijf zou worden geperst. Wanneer we de interacties van autisten en niet-autisten willen bespreken en recht willen doen aan zowel de vanzelfsprekendheid als aan de ongewone prestatie die hier wordt geleverd, zullen we moeten proberen conceptuele barrières uit de weg te ruimen, zónder af te doen aan de alledaagse realiteit van het mens/ding onderscheid.

Een laatste terminologische kwestie betreft de vraag of het correct is om te spreken van 'autisten' of 'autistische personen'. Die vraag wordt soms ontkennend beantwoord omdat dit de persoon en diens afwijking van de norm met elkaar zou vereenzelvigen. Men geeft dan de voorkeur aan het humaner geachte alternatief 'personen met autisme' waarmee wél de handicap, maar niet de persoon zélf gelabeld wordt; de twee worden losgekoppeld zodat de persoon (deels) wordt gevrijwaard van zijn anders-zijn.[22] Dit wekt echter de suggestie dat we al *weten* wat ons gezelschap de autist te bieden heeft (de redding van zijn

persoonlijkheid). Ik volg hier een andere lijn; voor mij is het juist de vraag hoe we de onderlinge nabijheid van autisten en niet-autisten kunnen begrijpen. Om die reden krijgt de term 'personen met autisme' in dit boek geen voorkeursbehandeling.

Op de noodzaak van conceptuele vernieuwing zal ik ingaan in hoofdstuk 3. Aan de hand van de novelle *Vallende ster* van J. Bernlef (1989) biedt dat hoofdstuk een nadere verkenning van interacties van autistische en niet-autistische personen. Daarnaast zal ik uitgebreid aandacht besteden aan de uitweg die Bernlef formuleert voor de representatie van een gezamenlijk bestaan. Met behulp van een en dezelfde strategie zal vervolgens steeds een ander empirisch domein worden onderzocht: in hoofdstuk 4, 5 en 6 bespreek ik situaties die exemplarisch zijn voor de interacties van autistische en niet-autistische personen waarop dit onderzoek is gericht. En ik reflecteer op de vraag *hoe* deze interacties kunnen worden beschreven. Elk hoofdstuk is opgehangen aan een van de kernproblemen van het autistisch syndroom. Achtereenvolgens vormen beperkingen in de verbeelding, de socialisatie en communicatie de spil van gebeurtenissen.[23] In hoofdstuk 7, ten slotte, zal ik terugkomen op vragen die in de introductie zijn geformuleerd. Maar eerst zet ik in hoofdstuk 2 een aantal hypotheses en feiten met betrekking tot de autistische stoornis op een rij. Zonder die achtergrond kan de beschreven fascinatie met autisme maar half worden begrepen.

2 Gegeven de realiteit

Achtergronden bij de autistische stoornis

'Voor het ultieme begrip van autisme
zijn misschien technische en conceptuele vorderingen nodig
die verder gaan dan we nu zelfs maar kunnen dromen.'[1]

2.1 Inleiding

Als we het over de omgang tussen autisten en niet-autisten willen hebben, zit de vertrouwde taal ons in de weg. Het gangbare dualistische vocabulaire suggereert tussen beiden een kloof die in de praktijk niet noodzakelijk bestaat. Tegelijkertijd lijkt het ondoenlijk het spreken in termen van het mens/ding onderscheid geheel en al te vermijden; het vormt voor de meesten onder ons de vanzelfsprekende achtergrond waartegen de autist als afwijkend wordt ervaren. Bij het munten van een vocabulaire dat conceptuele barrières omzeilt, komen we er dan ook niet onderuit ons tot die vertrouwde kaders te verhouden. Bij het formuleren van termen die op de interacties van autisten en niet-autisten zijn toegesneden, zullen we ons om te *beginnen* met vertrouwde, niet-autistische uitgangspunten moeten behelpen.

Voor ik aan de vraag naar (de representatie van) een gezamenlijk bestaan toekom en voor ik in dat verband de bruikbaarheid van niet-autistische uitgangspunten zal bespreken, is het dan ook nuttig stil te staan bij een vraag die daaraan voorafgaat. Want hoe ziet de in de wetenschappelijke literatuur beschreven realiteit eruit? Wat wordt met betrekking tot de autistische stoornis doorgaans als gegeven beschouwd (in plaats van als product van onze verbeelding, dat mogelijk meer over onszelf dan over de autist vertelt)?

Sinds de eerste onderzoekers op dit terrein hun bevindingen op schrift stelden, is de wetenschappelijke kennis over autisme sterk toegenomen. Met elkaar wedijverende en complementaire theorieën bieden op verschillende niveaus verklaringen voor de onderlinge samenhang en variëteit binnen de autistische problematiek. Diagnostische mogelijkheden zijn in de loop der tijd verfijnd. Men heeft een beter beeld gekregen van de afwijkende ontwikkeling van autistische kinderen en er is vooruitgang geboekt op het terrein van de bege-

leiding van autistische personen. Desondanks heten onze inzichten nog altijd beperkt en is het niet mogelijk autisme te voorkomen of te genezen.

Op maatschappelijk terrein is er geld en deskundige hulp beschikbaar gekomen voor de specifieke zorg en begeleiding die autisten vragen. Het belang van vroegtijdige onderkenning wordt algemeen erkend en autisme is voor velen niet langer een onbekend of mythisch verschijnsel. Dat laat onverlet dat er nog maar een begin is gemaakt met de specifieke scholing van hulpverleners op dit terrein en dat er lange wachtlijsten bestaan voor noodzakelijke voorzieningen.

Dit hoofdstuk kan niet meer dan een indruk geven van de vele ontwikkelingen op wetenschappelijk en maatschappelijk terrein. Achtereenvolgens besteed ik aandacht aan de classificatie en de diagnostiek van het autistisch syndroom (§ 2.2), de aard en ontwikkeling van autistisch gedrag (§ 2.3), aan verklaringen voor deze afwijkende ontwikkeling (§ 2.4) en aan mogelijke interventies (§ 2.5).

2.2 Classificatie en diagnostiek

Hoewel dat buiten Nederland weinig bekendheid heeft gekregen, is de term 'autist' voor de typering van kinderen met afwijkend gedrag voor zover bekend het eerst gebezigd in jaarverslagen van het Paedologisch Instituut in Nijmegen. Het *Verslag over de jaren 1937-1938* vermeldt bij de categorie Gedragsschematisering onder 'Formalisten' een "(Intelligente) autist met stereotiep gedrag" (p. 40). In het *Verslag over de jaren 1939-1940* verschijnen 'autisten' voor het eerst als aparte categorie, die gekenmerkt wordt door een "overmatige zelfwaardeering": een "te *uitsluitend vasthouden* van een bepaalde richting, waardoor het individu te weinig 'naar buiten' gericht is en zijn waardering te zeer op zich zelf betrokken blijft" (p. 39). De beschreven symptomen komen nauw overeen met latere beschrijvingen, waarvan die van Kanner de bekendste is.[2] In deze paragraaf zal ik een aantal van de belangrijkste ontwikkelingen op het gebied van classificatie en diagnostiek bespreken.

Autistic disturbances of affective contact

De kinderpsychiater Leo Kanner (1896-1981), Oostenrijker van geboorte en vanaf 1924 tot aan zijn dood wonend en werkend in de Verenigde Staten, publiceerde in 1943 een naar later zou blijken baanbrekend artikel.[3] Kanner beschreef daarin elf kinderen (acht jongens en drie meisjes) die in het Johns Hopkins Hospital onder zijn aandacht waren gekomen en die hij op grond van nauwgezette klinische observaties onder één noemer bracht. Al deze kinderen lieten verwarrende maar onderling vergelijkbare gedragskenmerken zien, die Kanner (1943, p. 217 *et passim*) onder de term 'autistic disturbances of affective contact' schaarde. Bij elkaar opgeteld markeerden de gemeenschappelijke

eigenschappen volgens Kanner een "uniek" en "niet eerder benoemd" syndroom.

De kinderen vertoonden vanaf hun vroegste kindertijd tekenen van wat Kanner "extreme autistische alleenheid" noemde – een onvermogen "gewone relaties te ontwikkelen met de mensen en situaties om hen heen," dat zich manifesteerde in een neiging "weg te kijken, te negeren, buiten te sluiten wat van buiten op het kind afkomt." De ouders typeerden het gedrag van hun kinderen in termen als "zelfgenoegzaam", "als in een schelp" en "het meest tevreden indien met rust gelaten." Het affectief tekort vormde evenwel geen beletsel voor een "uitstekend mechanisch geheugen," waarmee deze kinderen grote hoeveelheden op zichzelf staande informatie (een bladzijde van de inhoudsopgave van een encyclopedie, de drieëntwintigste psalm, complexe patronen en reeksen) konden onthouden.

Drie van de elf gaven taal noch teken; acht kinderen kwamen wel tot spreken maar voor zover het de communicatieve functie van taal betrof, bestond er volgens Kanner "geen fundamenteel verschil" met de kinderen die niet konden spreken. De praters hadden de neiging opgevangen woorden op te slaan en later exact te reproduceren ("uitgestelde echolalie"). Ze neigden persoonlijke voornaamwoorden letterlijk te herhalen, waardoor zij zichzelf met 'jij' aanduidden en een ander met 'ik'. Ze hadden moeite met het veralgemenen van de symboolfunctie van taal. 'Ja' werd door Donald bijvoorbeeld nergens anders voor gebruikt, dan op rigide wijze gekoppeld aan de situatie waarin hij het ooit had geleerd: als teken dat hij op de schouders van zijn vader wilde zitten. Buiten een instrumenteel gebruik ter leniging van hun directe behoeften, gebruikten zij taal niet om "zinvolle boodschappen" uit te wisselen.

De kinderen die Kanner zag waren overgevoelig voor "inbreuken van buiten," waaronder lawaai van stofzuigers, bepaald voedsel en bewegende voorwerpen. Ze raakten snel in paniek bij veranderingen in hun omgeving. Ze hadden een "angstig en obsessief verlangen om alles hetzelfde te houden." Een van de kinderen raakte buiten zichzelf als gevolg van een verhuizing en kalmeerde pas toen alle meubels weer in de oude opstelling stonden. Stuk voor stuk vertoonden de kinderen een "beperkt repertoire van spontane activiteiten," zoals naar voren kwam in repetitieve bewegingen, taal en interesses.

Weliswaar hadden de kinderen een "uitstekende, doelgerichte en 'intelligente' relatie met voorwerpen," *mensen* lieten hen volkomen "onverschillig." Het was niet zozeer dat ze zich niet van de aanwezigheid van anderen bewust waren, schrijft Kanner, "maar zolang ze het kind met rust lieten, speelden die mensen ongeveer dezelfde rol als het bureau, de boekenplank of de dossierkast." De kinderen verkeerden in "extase" als ze macht over een voorwerp konden uitoefenen, bijvoorbeeld door dingen rond te tollen, maar ze speelden nooit met andere kinderen. "Een diep alleen-zijn beheerst het hele gedrag." Volwassenen werden gebruikt om iets gedaan te krijgen, de hand die iets had afgepakt kon

"als een op zichzelf staand voorwerp" opzij worden geduwd, maar hun reactie richtte zich nooit op de *persoon* waar die hand aan vastzat.

Het kostte vaak moeite met een vraag tot hen door te dringen, waardoor zeven kinderen ooit als doof of slechthorend waren beschouwd. De kinderen leken, hoewel zij eerder als zwakzinnig werden beschouwd, "goede cognitieve mogelijkheden" te hebben – een vermoeden dat werd gestaafd door de "uitstekende geheugenfunctie" en dat door de "intelligente gelaatsuitdrukking" en "lichamelijke normaliteit" van de kinderen leek te worden bevestigd. De kinderen kwamen ten slotte uit "zeer intelligente families" en hun ouders kwamen op Kanner over als "koele" en "afstandelijke" mensen.

Hoewel hij een psychogene factor bij de ontwikkeling van de stoornis niet uitsloot, bracht deze laatste observatie (die later is verworpen) Kanner niet tot de conclusie dat de oorzaak van het gedrag van de kinderen speciaal in de opvoedingsomgeving gezocht moest worden. Het bijzondere aan deze kinderen was juist dat het affectief tekort vanaf het begin van hun leven bestond. Als baby, herinnerden ouders zich, nam hun kind bijvoorbeeld "al geen anticiperende houding aan" om aan te geven dat het opgetild wilde worden en zelfs de geringste blijk van herkenning bleef achterwege. Het van jongs af aan optreden van de stoornis, vormde juist een van de dimensies waarop Kanner dit syndroom van alle, tot dan toe bekende voorbeelden van kinderschizofrenie onderscheidde.[4]

> 'Het alleen zijn van de kinderen vanaf het begin van hun leven, maakt het moeilijk om het hele beeld uitsluitend aan de aard van de eerste ouderlijke relaties met onze patiëntjes toe te schrijven. We moeten daarom aannemen dat deze kinderen ter wereld zijn gekomen met het aangeboren onvermogen om het gebruikelijke, biologisch bepaalde affectieve contact met mensen te leggen, precies zoals andere kinderen ter wereld komen met aangeboren lichamelijke of intellectuele handicaps. (...) Want hier schijnen we te maken te hebben met onvervalste voorbeelden van *aangeboren autistische stoornissen van affectief contact.*'[5]

Diagnostische verfijning

Kanners oorspronkelijke definitie van wat hij in vervolgpublicaties 'early infantile autism' is gaan noemen, is in de loop der tijd vaak bijgesteld. Op basis van klinisch materiaal dat na 1943 beschikbaar was gekomen, spitsten Eisenberg en Kanner (1956) hun ziektedefinitie toe op twee essentiële kenmerken: extreme autistische 'alleenheid' en het alom aanwezige 'verlangen alles hetzelfde te houden'. Dit betekende dat afwijkingen in de taalontwikkeling enigszins naar de achtergrond verschoven en als "derivatives of the basic disturbance in human relatedness" (Eisenberg & Kanner, 1956, p. 558) werden beschouwd. Andere

auteurs, zoals Ornitz en Ritvo (1968), benadrukten in hun definitie een niet eerder beschreven aspect, een stoornis in de zintuiglijke prikkelverwerking. Weer anderen stelden criteria op waarbij het denkbaar was dat men als autistisch werd gediagnostiseerd, aldus Rutter (1978), zonder aan ook maar een van Kanners essentiële kenmerken te voldoen.

Ook over de leeftijd waarop de autistische stoornis zich openbaart is veel te doen geweest, schrijft Rutter (1978) in zijn review. Volgens Kanner vormde een abnormale ontwikkeling vanaf de geboorte een onderscheidend teken van vroeg infantiel autisme, hoewel hij daar later minder nadruk op legde. Sommige kinderen schenen zich tot in het eerste of tweede levensjaar relatief normaal te ontwikkelen, waarna er alsnog een verlies van vaardigheden optrad. In sommige definities ontbrak het leeftijdscriterium zelfs volledig. Onbedoeld gevolg daarvan was dat stoornissen die in de vroege kindertijd begonnen, soms op een hoop werd gegooid met aandoeningen van de latere kindertijd of adolescentie. Termen als kinderpsychose, kinderschizofrenie en autisme werden dikwijls als onderling inwisselbare diagnoses gehanteerd, wat in de hand werd gewerkt doordat de term 'autisme' was ontleend aan een beschrijving van gedrag van schizofrene patiënten.[6]

Aldus werden de jaren '50 en '60 getekend door diagnostische verwarring. Terug kijkend markeren twee studies de weg naar bredere consensus. Het betreft achtereenvolgens werk van Michael Rutter en van Lorna Wing en hun collega's. Beiden beoogden tot een voor autisme *specifiek* samenstel van symptomen te komen (dat weinig of geen symptomen zou omvatten die ook bij andere aandoeningen voorkomen), dat tegelijkertijd zo *algemeen* mogelijk zou zijn (opdat zo min mogelijk kinderen met de autistische problematiek buiten de boot zouden vallen). Hoewel ze in elkaars verlengde liggen, wijst onderzoek van Rutter in de richting van een betrekkelijk smalle ziektedefinitie; Wing staat een verhoudingsgewijs brede benadering voor.

Het onderzoek van Rutter (1966) en van Rutter en Lockyer (1967) vond plaats onder drieënzestig als 'psychotisch' te boek staande kinderen. Naast de groep met kinderpsychose, die veel gelijkenis vertoonde met kinderen die Kanner had bestudeerd, werd een controlegroep van 'niet-psychotische' kinderen geselecteerd.[7] Hun klinische gegevens werden onderzocht op vierendertig items, waarvan er tweeëntwintig significant vaker bij de psychotische kinderen konden worden gescoord. Maar twee van de items konden bij *alle* kinderen uit de psychotische subgroep worden gescoord: een ernstige (als 'autistisch' getypeerde) stoornis in de relatie met andere mensen, en abnormaliteiten in de communicatie (zoals het uitblijven van de ontwikkeling van gesproken taal, het niet reageren op auditieve prikkels, de omkering van persoonlijke voornaamwoorden en echolalie). Daarbij vertoonden bijna al deze psychotische kinderen een rigide hang naar herhaling.

De studie suggereerde ook dat de uiterste leeftijdgrens waarvoor de eerste tekenen van de stoornis herkenbaar zouden moeten zijn, op dertig maanden moest worden gesteld: bij negen van de drieënzestig psychotische kinderen kon aannemelijk worden gemaakt, dat zij tot tweeënhalf jaar een schijnbaar normale ontwikkeling hadden doorlopen. Anders dan psychosen die later in de kindertijd ontstaan, verschilden deze kinderen in hun gedrag en de prognose niet van de groep met een 'early onset'.[8] De auteurs zagen dan ook geen aanleiding ze als aparte categorie te behandelen; deze subgroep vertoonde dezelfde unieke combinatie van stoornissen als de kinderen die Kanner had beschreven.

Terwijl andere diagnostische categorieën binnen het domein van de kinderpsychosen in onbruik raakten, bleek Kanners afbakening een bruikbaar instrument voor zowel clinici, onderzoekers, beleidsmakers als belangenbehartigers.[9] Inmiddels was wel duidelijk geworden dat Kanners oorspronkelijke opvatting, dat autisten in wezen normaal intelligent waren en dat hun abnormale gedrag uitsluitend voortkwam uit hun specifieke stoornis, verworpen moest worden. De IQ's van onderzochte kinderen bleken onderling sterk te verschillen, autisme en mentale retardatie bleken frequent samen voor te komen, en het verstandelijk niveau van functioneren bleek het autistisch gedrag te kleuren.[10]

Volgens Rutter impliceerde dit dat men bij het stellen van de diagnose en bij wetenschappelijk onderzoek rekening moest houden met de mentale leeftijd van het kind. Van een kind van vier jaar dat op een niveau van zes maanden functioneert, kan op grond van zijn verstandelijke leeftijd alleen al geen communicatief taalgebruik worden verwacht; voor het stellen van de diagnose autisme zijn specifieke, *kwalitatieve* afwijkingen nodig, die niet goed vanuit het niveau van verstandelijk functioneren kunnen worden begrepen. De invloedrijke definitie van Rutter uit 1978 bracht deze inzichten samen.

> 'The four criteria are (1) an onset before the age of 30 months, (2) impaired social development that has a number of special characteristics and is out of keeping with the child's intellectual level, (3) delayed and deviant language development that also has certain defined features and is out of keeping with the child's intellectual level, and (4) insistence on sameness, as shown by stereotyped play patterns, abnormal preoccupations, or resistance to change' (Rutter, 1978, p. 156).

Spectrum van autistische stoornissen

Niet alleen bleek autistisch gedrag door leeftijd en ontwikkelingsniveau te worden gekleurd, omgekeerd bleken bepaalde gedragingen die men bij autisten ziet, ook in voorbijgaande fasen van de ontwikkeling van (normale en anders gehandicapte) niet-autistische kinderen te kunnen worden aangetroffen. De nadruk ligt daarbij op *bepaalde* gedragingen: echolalie wordt wél, de sociale

stoornis nooit bij andere kinderen gezien. Gaandeweg was autisme van een met schizofrenie geassocieerd ziektebeeld tot een pervasieve (of indringende) *ontwikkelingsstoornis* geworden, waarvan men het verloop beter dacht te kunnen begrijpen door inzicht te verwerven in het samenspel van krachten die op de normale en de afwijkende ontwikkeling inwerken.[11]

Die verwevenheid met andere karakteristieken indachtig, identificeerden Wing en Gould (1978; 1979) tijdens hun grootschalige epidemiologische survey, de Camberwell-studie, alle kinderen met communicatieve problemen, sociale tekorten of stereotiepe gedragingen die op zeker moment in een Londense wijk woonachtig waren. Daaronder bevonden zich dus ook de kinderen met autisme of aan autisme verwant gedrag. Daarnaast werden de kinderen met ernstige leermoeilijkheden geselecteerd.[12] Binnen de geselecteerde populatie werden twee subgroepen onderscheiden: een sociaal vaardige zij het verstandelijk geretardeerde groep, en een groep met sociale beperkingen (waarvan meer dan de helft weliswaar ook, maar niet noodzakelijk mentaal geretardeerd was). De groepen werden vervolgens op hun interne coherentie getoetst.

Een belangrijk deel van de sociaal beperkte kinderen functioneerde op een zodanig laag niveau, dat niet kon worden vastgesteld of afwijkingen die zij vertoonden een teken van autisme waren of aan de verstandelijke handicap dienden te worden toegeschreven. Bij de beter begaafde, in sociaal opzicht gestoorde kinderen kon dat wel. Deze kinderen bleken naast hun sociale tekort ook allemaal stoornissen in de verbale en nonverbale communicatie en in de verbeelding te vertonen. Dit laatste kwam neer op de afwezigheid of de mechanische uitvoering van symbolische, verbeeldingsvolle activiteiten, zoals doenalsof spel. De combinatie van onderling samenhangende problemen op sociaal, communicatief en verbeeldend terrein troffen de onderzoekers bij geen van de sociaal aangepaste kinderen aan. De aanwezigheid van deze *triad of impairments* leek te wijzen op een onverhuld autistisch ziektebeeld (Frith, 1996).

De beperkingen in de socialisatie, communicatie en imaginatie vormden volgens Wing en Gould de kern van een hele reeks klinische fenomenen, die Wing (1988) later als continuüm of *spectrum van autistische stoornissen* heeft geïdentificeerd. Naast de centrale drie symptomen, signaleerde Wing kenmerken die met dit cluster samenhingen zonder per se noodzakelijk te zijn. Kinderen met de trias vertoonden ten eerste allerlei vormen van repetitief en stereotiep gedrag. Daarnaast werden opvallend vaak (maar niet noodzakelijk) stoornissen in andere psychische functies geregistreerd. Wing noteerde afwijkingen in het taalgebruik,[13] in de motorische coördinatie, in de reactie op zintuiglijke prikkels, en in de cognitieve vaardigheden (zoals bij de dubbelgehandicapte, mentaal geretardeerde groep).

Wings spectrum van autistische stoornissen is breder gedefinieerd dan Kanners syndroom. Weliswaar konden in de Camberwellpoule, aan de hand van criteria van Eisenberg en Kanner (1956), zeventien kinderen met 'typisch

autisme' worden geïdentificeerd, maar deze kinderen vertegenwoordigden volgens Wing en Gould (1979) slechts één van de vele vormen waarin de onderliggende stoornis tot uitdrukking kon komen. Op basis van de kwaliteit van de sociale interacties konden ook andere typen worden onderscheiden. Kinderen die zich sociaal niet teruggetrokken gedroegen, maar op bizarre wijze juist toenadering zochten tot andere mensen, bijvoorbeeld (zie § 2.3). Sommige kinderen veranderden in de loop van hun ontwikkeling van type. Bij gebrek aan biologisch aantoonbare verschillen en praktische voordelen, waren de principiele grenzen die getrokken werden tussen 'klassiek autisme' en mildere, verwante sociale stoornissen, volgens Wing en Gould arbitrair. Vandaar hun pleidooi voor een relatief brede benadering die alle kinderen met de trias, van mild tot ernstig gestoord, zou omvatten.

Stoornis van Asperger

Tegenwoordig refereert men in verband met aan autisme verwante aandoeningen, steevast aan het werk van de Weense arts Hans Asperger (1906-1980). Een jaar nadat Kanner zijn bevindingen publiceerde, verscheen het lang onopgemerkt gebleven 'Die "Autistischen Psychopathen" im Kindesalter'.[14] Aspergers werk staat sinds enkele jaren volop in de belangstelling omdat hij gedragskenmerken observeerde die in Kanners werk ontbraken, maar die tegenwoordig wel als autistisch worden beschouwd. Waar Kanners beschrijving tegenwoordig vaak wordt geassocieerd met het 'klassieke', laag-functionerende autistische kind, vestigt Aspergers rapport aandacht op het bestaan van niet-geretardeerde, verbaal goed ontwikkelde en oudere, maar desalniettemin autistische kinderen (Frith, 1991).

Tussen beide observaties, die onafhankelijk van elkaar werden verricht, bestaan grote overeenkomsten. Zowel Kanner als Asperger rapporteerden problemen op sociaal gebied (de gerichtheid op anderen was volgens Asperger vlak en arm, er bestond een empathisch tekort). Beiden signaleerden een stoornis in vooral de nonverbale communicatie (onder meer in gebaren en lichaamstaal). Beiden zagen een weerstand tegen verandering, vermijding van oogcontact en ongebruikelijke, eenzijdige interessepatronen. De observaties lopen uiteen waar het de talige en motorische vaardigheden betreft. Waar Kanners kinderen een achterstand en deviantie in de verbale communicatie vertoonden, noteerde Asperger dat zijn patiënten de taal goed, als kleine volwassenen welhaast, beheersten. En terwijl Kanners kinderen meestal motorisch begaafd waren en hun band met de wereld der dingen beter leek te zijn dan die met mensen, waren Aspergers patiënten motorisch juist onhandig en geloofde de arts dat hun relatie met de wereld over de hele linie verstoord was.

De stoornis van Asperger is officieel een diagnostische categorie geworden, hoewel het fundament van die status niet onomstreden is.[15] De vraag of personen die aan Aspergers beeld beantwoorden al dan niet wezenlijk verschil-

len van kinderen die Kanner zag, wordt door Wing (1991) bijvoorbeeld ontkennend beantwoord. Zij plaatst hen, samen met cognitief hoog-functionerende klassieke autisten, op het mildere uiteinde van het autistisch spectrum. Sommige kinderen van het Kanner-type ontwikkelen zich zelfs zo, dat er nauwelijks meer verschil met het Asperger-type merkbaar is. Onderscheid tussen beide kan volgens Wing nuttig zijn om ons attent te maken op het scala van gedragingen waarin de onderliggende stoornis tot uiting kan komen, maar in wezen gaat het bij alle personen binnen het spectrum om dezelfde intrinsieke stoornis die deelname aan het wederzijdse sociale verkeer blokkeert.

> 'The central problem, which, by definition, is both necessary and sufficient for the diagnosis of a disorder in this continuum, is an intrinsic impairment in development of the ability to engage in reciprocal social interaction, which is fundamentally different from those described in neurotic or conduct disorders. This can occur on its own, but in most cases it is accompanied by impairments of other psychological functions, some much more commonly than others. The manifestations of the social and other problems vary widely in type and severity, and all kinds of combinations of impairments are seen in clinical practice. Some of these combinations have been named as syndromes, but many have not been assigned a separate identity. Thus the term continuum represents a concept of considerable complexity, rather than simply a straight line from severe to mild' (Wing, 1988, p. 92).

Samengevat staan de studies van Wing en Rutter en hun collega's te boek als belangrijke bijdragen aan de kwestie of autistische gedragskenmerken toevallig samenhang vertonen of wijzen op een "natuurlijke eenheid" (Frith, 1996, p. 75) met een (complex van) gedeelde achterliggende oorza(a)k(en) (zie § 2.4). Volgens de APA-systematiek (zie later) blijken autisten vaker bijkomende gedragsstoornissen (als driftbuien of hyperactiviteit) te vertonen; er kunnen vreemde reacties op zintuiglijke prikkels (overgevoeligheid voor of fascinatie met geluiden, geuren en aanrakingen) zijn; ongeacht het algemene ontwikkelingsniveau is het cognitief profiel meestal onevenwichtig (een goed visueel-ruimtelijk inzicht gaat gepaard met lage scores in tests op verbale items) – het kán allemaal, maar het *hoeft* niet. Eetstoornissen (bepaald voedsel pertinent niet, andere oneetbare zaken dwangmatig wel) en slaapstoornissen komen dikwijls voor; abnormale stemmingswisselingen (schijnbaar zonder redenen giechelen, huilen) en zelfverwondend gedrag (zichzelf in de hand bijten, met het hoofd bonken) zijn gerapporteerd; werkelijke gevaren worden dikwijls niet gezien terwijl deze kinderen een excessieve angst ten opzichte van onschuldige objecten (zoals de kleur groen) kunnen vertonen – stuk voor stuk zaken die van

belang zijn voor het opstellen van een individueel begeleidingsplan, maar geen van alle essentieel.

Wat in de genoemde studies eerst empirisch werd onderbouwd, is de claim dat de autistische stoornis een reëel bestaand syndroom is, waarvan de kern wordt gevormd door een unieke combinatie van stoornissen in de sociale, de communicatieve en verbeeldende vermogens, en door beperkte, repetitieve en stereotiepe gedragspatronen. Datzelfde cluster is in de huidige klinische praktijk nog altijd het diagnostisch uitgangspunt. De definitie van autistische stoornis in beperkte zin, zullen we dadelijk zien, vertoont nog altijd veel sporen van Rutters definitie; de overkoepelende categorie van pervasieve ontwikkelingsstoornissen wordt nagenoeg geheel gedekt door het spectrum dat Wing heeft gedefinieerd.[16]

DSM-IV en diagnostische praktijk

Omdat autisme geen toestandbeeld is maar een ontwikkelingsstoornis, is een zo vroeg mogelijke diagnose van groot belang. Vroegtijdige onderkenning maakt het mogelijk met specifieke hulp te beginnen, voordat het kind nog verder van het normale verloop van de ontwikkeling is afgeraakt (zie ook § 2.5). In Nederland wordt de initiële diagnose meestal gesteld door de RIAGG-autismeteams[17] en door instellingen voor kinder- en jeugdpsychiatrie. Feit is echter dat de diagnose zelden voor het tweede levensjaar wordt gesteld, vaak pas na een periode van tergende onzekerheid bij de ouders. Als gevolg van capaciteitstekorten bij instellingen en hiaten in de beschikbare kennis, zou met name onder verstandelijk gehandicapten sprake zijn van onderdiagnostiek (Kok & Koedoot, 1998).

Er is tot op heden geen specifieke biologische oorzaak gevonden voor het samenstel van autistische gedragingen. Bij de diagnostiek van autisme ontbreekt het, anders dan bij Down's syndroom of phenylketonurie, aan biologische markers. Men kan niet op chromosomale afwijkingen of storingen in de enzymhuishouding wijzen, maar moet afgaan op gedragssymptomen en de anamnese (zie echter § 2.4 in verband met ontwikkelingen in de genetica). Bovendien kan gebruik worden gemaakt van autismeschalen.[18] Deze zijn erop gericht autisme zo vroeg mogelijk te onderkennen en af te bakenen van andere stoornissen die het kunnen ondersneeuwen (zoals een verstandelijke handicap), of te onderscheiden van oppervlakkig bezien op autisme gelijkende condities (taalstoornissen, doofheid) (Van Berckelaer-Onnes & Van Engeland, 1992). Afwijkingen in het gedrag, die zich zeer verschillend kunnen manifesteren, worden vaak echter pas na verloop van tijd (in contrast met een normaal ontwikkelingsverloop) duidelijk. Voorts staan onbekendheid van ouders met een normale ontwikkeling (bij een eerste kind) en de onbekendheid van artsen met deze zeldzame aandoening soms een vroege diagnose in de weg.

Een belangrijke stap in het diagnostisch proces is het toeschrijven van klachten en symptomen aan een specifieke ziektecategorie. Volgens de vierde

editie van de voor dit doel veelgebruikte *Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders*, de *DSM-IV* (American Psychiatric Association, 1994), maakt de autistische stoornis deel uit van de categorie 'pervasieve ontwikkelingsstoornissen'. Daaronder vallen ook de stoornis van Asperger, de stoornis van Rett, desintegratiestoornis van de kinderleeftijd, en een groep niet anders gespecificeerde pervasieve ontwikkelingsstoornissen.[19]

Tabel: Diagnostische criteria autistische stoornis volgens DSM-IV

A. In totaal zes (of meer) items van (1),(2) en (3) met minstens twee van (1), en ten minste één van zowel (2) als (3):

(1) Kwalitatieve beperkingen in de sociale interacties zoals blijkt uit ten minste twee van de volgende:
a. een duidelijke stoornis in het gebruik van verschillende vormen van nonverbaal gedrag, zoals oogcontact, gelaatsuitdrukking, lichaamshouding en gebaren om de sociale interactie te reguleren;
b. er niet in slagen bij het ontwikkelingsniveau passende relaties met leeftijdgenoten te vormen;
c. tekort in het spontaan proberen met andere mensen plezier, interesses of prestaties te delen (bijvoorbeeld niet tonen, niet brengen van, of wijzen naar dingen die de belangstelling hebben gewekt);
d. afwezigheid van sociale of emotionele wederkerigheid;

(2) Kwalitatieve beperkingen in de communicatie zoals blijkt uit ten minste één van de volgende:
a. een achterstand in of volledige afwezigheid van de ontwikkeling van de gesproken taal (die niet gepaard gaat met een poging dit te compenseren m.b.v. alternatieve communicatiemiddelen, zoals gebaren of mime);
b. bij individuen met voldoende spraak, duidelijke beperkingen in het vermogen een gesprek met anderen te beginnen of te onderhouden;
c. stereotiep en zich herhalend taalgebruik of eigenaardig woordgebruik;
d. afwezigheid van gevarieerd, spontaan fantasiespel ('doen-alsof') of sociaal imiterend spel ('nadoen') passend bij het ontwikkelingsniveau;

(3) Beperkte, zich herhalende en stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten zoals blijkt uit ten minste één van de volgende:
a. volledig in beslag genomen worden door een of meer, in intensiteit of gerichtheid abnormale, beperkte en stereotiepe patronen van belangstelling;
b. duidelijk rigide vastzitten aan specifieke, niet-functionele routines of rituelen;
c. stereotiepe en zich herhalende motorische maniërismen (bijvoorbeeld fladderen of draaibewegingen met de handen of vingers, of complexe bewegingen met het hele lichaam);
d. voortdurende preoccupatie met delen van voorwerpen.

B. Achterstand of abnormaal functioneren op ten minste één van de volgende gebieden met een begin voor het derde jaar: (1) sociale interactie, (2) taal zoals gebruikelijk in sociale communicatie, of (3) symbolisch of fantasiespel.

C. De stoornis is niet beter toe te schrijven aan de stoornis van Rett of een desintegratiestoornis van de kinderleeftijd.[20]

De categorie als geheel wordt gekenmerkt door ernstige beperkingen in de sociale, communicatieve of verbeeldende vermogens, waarbij het niveau van functioneren niet in overeenstemming is met het algemene ontwikkelingsniveau of de mentale leeftijd van de persoon. Voor de specifieke diagnose 'autistische stoornis', is het gelijktijdig voorkomen van bepaalde afwijkingen op alle drie de terreinen noodzakelijk. Bovendien is de 'age of onset' gespecificeerd.

Epidemiologie

DSM-IV houdt de prevalentie van autistische stoornis op twee tot vijf gevallen op de 10.000 personen. Als daar de aan autisme verwante stoornissen bij worden opgeteld, ligt dat cijfer echter aanzienlijk hoger. Voor de overkoepelende categorie van pervasieve ontwikkelingsstoornissen is de survey van Wing en Gould (1979) maatgevend, die uitkomt op een prevalentie van 21.2 kinderen met de trias per 10.000 inwoners onder de 15 jaar, waarvan 4.9 met een geschiedenis van klassiek autisme. Recente epidemiologische studies melden cijfers die ongeveer tweemaal zo hoog liggen als eerdere schattingen. Bryson (1997) contrasteert de exemplarische studie van Lotter uit 1966 (4,1 per 10.000) in dit verband met recente onderzoeken die, uitgaande van stringente criteria, constante aantallen van 1 : 1000 rapporteren.[21] De gegevens zijn afkomstig van studies in zowel westerse als niet-westerse samenlevingen en onder verschillende sociale groepen. Vertaald naar de Nederlandse situatie betekenen al deze cijfers dat er, afhankelijk van welke criteria men aanlegt, 6000 tot 33.000 personen met een autistische (spectrum) stoornis zijn (Kok & Koedoot, 1998).

Hoewel het niveau van cognitief functioneren als gevolg van de autistische stoornis in communicatieve vermogens moeilijk te testen is, geven geavanceerde tests (die ook de nonverbale intelligentie meten) stabiele resultaten te zien. Autisme gaat volgens *DSM-IV* in ongeveer driekwart van de gevallen gepaard met een meer of minder ernstige mate van verstandelijke retardatie. De achterstand ligt meestal binnen het matig bereik (IQ's 35-50), al hangt veel af van de selectiecriteria.[22] Van het kwart met een IQ hoger dan 70, bereikt ongeveer de helft normale scores. Hoe hoger het IQ, des te gunstiger de prognose voor wat betreft schools en sociaal functioneren. Autisten vertonen, als gezegd, vaak een ongelijk ontwikkelingsprofiel (goed visueel-ruimtelijk inzicht in combinatie met lage scores in tests op verbale items). Onafhankelijk van de IQ-score zou 6% van de autisten over uitzonderlijke talenten (ook ten opzichte van de niet-autistische norm) beschikken. Die zogenoemde savant-vaardigheden liggen veelal op visueel-ruimtelijk en mathematisch terrein, al zijn enkelen muzikaal of anders getalenteerd.[23]

De autistische stoornis komt drie tot vier keer vaker bij mannen dan vrouwen voor (APA, 1994). Dit cijfer varieert echter van 2 : 1 bij ernstig geretardeerden, tot 4 : 1 in de verstandelijk hoger functionerende regionen. Als

ook gevallen van de stoornis van Asperger worden meegerekend, verschuift de balans nog verder in de richting van mannelijke oververtegenwoordiging.[24]

2.3 Gedrag en ontwikkeling

Kwalitatieve stoornissen in de sociale, de communicatieve en verbeeldende vermogens, en beperkte, repetitieve en stereotiepe gedragingen, belangstelling en activiteiten – de woorden op zich klinken al rampzalig genoeg. Maar wat moeten we ons concreet bij zulke afwijkingen voorstellen? We weten dat de manier waarop de aandoening zich manifesteert al naar gelang iemands leeftijd, karakter en intelligentie kan variëren. Wat leeftijd betreft: er wordt in de vroege literatuur voornamelijk over autistische kinderen gesproken, alsof er geen pubers en volwassenen met autisme bestaan. Na de ontdekking van autisme ging de aandacht vanzelfsprekend uit naar kinderen, omdat afwijkingen bij hen het meest uitgesproken waren en daar de grootste behoefte aan antwoorden bestond. Pas vanaf begin jaren '80 verschijnt de problematiek van de adolescent en volwassen autist in beeld. In deze paragraaf zal ik nader ingaan op de aard van autistisch gedrag, waarbij ik speciaal aandacht besteed aan de dynamiek en veelvormigheid van de stoornis.

Socialisatie

De sociale handicap behoort tot een van de meest opvallende en minst begrepen aspecten van het autistisch syndroom.[25] Eisenberg & Kanner (1956) achtten de combinatie van grote onverschilligheid jegens de sociale omgeving en een daarmee in schril contrast staande extreme gevoeligheid voor veranderingen in de materiële omgeving, een essentieel kenmerk van het syndroom. Deze voor autisten karakteristieke onevenwichtigheid kan nader worden geduid met behulp van wat Wing (1988) 'sociale herkenning' noemt. "Social recognition," schrijft zij, "refers to the ability to recognize that other human beings are the most interesting and potentially rewarding features of the environment" (p. 92).

Normaal gesproken zijn de eerste tekenen van sociale herkenning, zoals blijkt uit een voorkeur voor de menselijke stem en het gezicht boven andere prikkels, al vanaf de eerste levensweken zichtbaar. Andere mijlpalen in een normale sociale ontwikkeling zijn: leren betekenissen en emoties af te lezen van het gezicht van de ouders (of verzorgers), het op gang komen van wederzijds oogcontact en vocale interactie, leren onderscheiden tussen ouders en anderen, hechting van waaruit de wereld vervolgens verder wordt verkend, het bereiken van intersubjectiviteit, en de ontwikkeling van uiteenlopende sociale vaardigheden al naar gelang het contact met leeftijdsgenoten. Bij autistische kinderen gaan hier dingen grondig mis.

Een stoornis in de sociale herkenning ontstaat al heel vroeg in de ontwikkeling van autistische kinderen. Zuigelingen wekken de indruk het niet fijn te vinden uit de wieg te worden genomen en voelen bij het opnemen als een lappenpop. Wederzijds oogcontact en contact door de gezichtsuitdrukking komen niet tot ontwikkeling; het naar elkaar lachen blijft uit. Als peuter of kleuter kan het kind soms meer aan mensen gaan wennen. Het kan zich van hun aanwezigheid bedienen om iets gedaan te krijgen, om te stoeien of te kietelen, en zich soms zeer sterk aan iemand gaan hechten (zij het meer uit routine dan emotioneel). Maar het kind lijkt niet werkelijk op de personen om zich heen betrokken. Interesse voor iets dat zijn aandacht heeft getrokken, blijdschap, verrassing of een gevoel van trots, worden niet met de ander gedeeld. Baron-Cohen & Bolton (1993) refereren aan een autistisch kind dat nooit naar zijn ouders toekwam om te laten zien waar het zich pijn had gedaan als het was gevallen. Het kind was meer geïnteresseerd in bakstenen op een rijtje zetten, dan in het delen van zijn leed met de 'belangrijke' mensen in zijn leven.

Het gebrek aan verlangen en vaardigheden met anderen om te gaan, valt des te sterker op in de schoolleeftijd. Hoewel sommige kinderen (met hogere IQ's) zich op die leeftijd enkele sociale vaardigheden hebben eigen gemaakt, blijft het wezenlijk tekort tot enige vorm van gezamenlijkheid te komen bestaan. Ondanks het feit dat de scherpe kantjes van het autisme met de jaren enigszins lijken te slijten – kinderen worden liever en gezelliger, zijn minder angstig en rigide, en gedragen zich beter in het openbaar – is het onwaarschijnlijk dat iemand over zijn autisme heen groeit. De wederkerigheid in contact ontbreekt, wat blijkt uit een onvermogen samen te spelen. Deze kinderen trekken minder naar leeftijdgenoten toe dan normaal en lijken het meest tevreden als ze alleen worden gelaten.

Adolescenten kunnen soms op veilige, terugkerende situaties afgestemde sociale vaardigheden aanleren, waaraan ze soms ook plezier beleven (zoals ze tevreden kunnen zijn als het hele gezin compleet is). Anderen vertonen in de puberteit een terugval, met een verlies aan vaardigheden en een versterkte terugkeer van angsten. Adolescenten en volwassenen verlangen soms naar aansluiting en menselijke warmte, maar weten niet hoe zij daarmee om moeten gaan. De interactie blijft relatief arm van karakter en asymmetrisch, door een tekort aan besef van behoeften van de ander en moeite met het interpreteren van gevoelens. De sociale aangepastheid die enkele hoog-functionerende autisten bereiken komt bedacht over, in plaats van op intuïtieve wijze tot stand gekomen. Het ontbreekt autisten aan soepelheid of *social fluency* die nodig is om gebaren, oogcontact, lichaamstaal en gezichtsuitdrukkingen op de gebruikelijke subtiele wijze een regulerende rol in het sociale verkeer te laten spelen.

Het sociale tekort kan zich, nog afgezien van de vele individuele nuances en de veranderingen door de jaren heen, op heel verschillende manieren uiten. Op basis van de kwaliteit van de sociale interactie, hebben Wing en Gould

(1979) een typologie voorgesteld die het hele spectrum van sociale stoornissen omvat. Deze typologie hangt tot op zekere hoogte samen met het niveau van verstandelijk functioneren.

De groep die Wing en Gould als 'afzijdig' aanduiden, lijkt het meest op de groep die Kanner in 1943 beschreef. Deze personen vertonen heel ernstige beperkingen in de sociale interactie, waarbij sommigen onder alle omstandigheden *onverschillig* blijven voor sociale toenadering, terwijl anderen daar alleen uitkomen om iets gedaan te krijgen, om vervolgens snel terug te keren naar hun afgezonderde staat. Weer anderen houden wel van eenvoudig fysiek contact (kietelen, stoeien of knuffelen), maar zijn niet geïnteresseerd in de sociale aspecten van het contact. De ander lijkt hen niet echt te kunnen beroeren; het is alsof zij onder een glazen stolp leven. Bij kinderen van dit type is vooral de onverschilligheid tegenover leeftijdsgenoten opvallend. Hun 'alleenheid' is extreem.

Sommige kinderen van het afzijdige type ontwikkelen later een *passieve* stijl van sociale interactie. Deze groep wordt gekenmerkt doordat ze spontaan geen sociaal contact zoekt. Toenadering door anderen accepteren deze personen gelaten en ze bieden ook geen weerstand wanneer anderen hen in hun activiteiten betrekken. Ze zijn erg meegaand, doen wat hen door anderen wordt opgedragen. De rol die kinderen van dit type in het spel van anderen wordt toebedeeld, vervullen zij zolang de anderen door spelen. Maar ze zijn daarmee nog niet gestopt, of deze kinderen zijn foetsie.

Een derde groep neemt wel initiatief tot sociaal contact (vooral met volwassenen), maar doet dat op een ongepaste wijze. Dit komt doordat deze personen zich niet goed in de verlangens en behoeften van de ander lijken te kunnen inleven, en voornamelijk bezig zijn op stereotiepe wijze idiosyncratische preoccupaties uit te leven, bijvoorbeeld door telkens weer over priemgetallen te beginnen. Ze draven maar door en zijn door niets of niemand te stuiten. Door dit gedrag is deze *actieve maar bizarre* groep vaak minder acceptabel voor andere mensen dan de passieve groep. Ook deze groep bestaat deels uit personen waarbij de sociale stoornis zich in de loop der tijd anders is gaan uiten.

Communicatie

Afwijkingen in de taal en communicatie zoals die bij autisten worden aangetroffen, vormen waarschijnlijk een uitvloeisel van een fundamenteel tekort in de relatie met mensen.[26] Het lijkt autisten aan middelen of verlangens te ontbreken, een met anderen gedeeld begrip van de wereld te bereiken (Lord & Paul, 1997). Kanner (1943) merkte reeds op dat zelfs de sprekende kinderen de taal niet gebruikten om betekenisvol te communiceren. Behalve over de gehele linie vertraagd, is de communicatieve ontwikkeling dan ook vooral in sociaal opzicht gestoord. Het sociale aspect van communicatie omvat volgens Wing (1988) geven en ontvangen van nonverbale, preverbale en verbale sociale signalen, het

plezier in conversatie, en het vermogen en verlangen over gevoelens te praten en ideeën uit te wisselen.[27]

Normaal komen de eerste communicatieve vaardigheden al heel vroeg tot ontwikkeling. Met simpele en later met meer complexe gebaren en andere nonverbale communicatiemiddelen (lichaamshouding, gezichtsuitdrukking), maakt het kind zijn wensen en gevoelens duidelijk en reageert het op personen en objecten. Dit gaat in toenemende mate vergezeld van klanken die ouders leren interpreteren. Het kind leert beurt te nemen door lachen en teruglachen en wederzijds oogcontact; het eerste (pre-verbale) verwijzend signaalgebruik komt op gang door samen te kijken naar iets dat de aandacht trekt. Het brabbelen en nabootsen van klanken en woorden maakt rond het eerste jaar, als ook simpele opdrachten worden begrepen, plaats voor eenwoordzinnetjes. Als het kind ontdekt dat je met taal met anderen kunt communiceren, breidt de woordenschat zich versneld uit tot ongeveer driehonderd woorden rond het tweede jaar. Tussen het tweede en vijfde jaar ontwikkelt de taal zich tot langere en complexere zinnen, tot rond het achtste jaar alle grammaticale constructies aanwezig zijn.

Bij autistische kinderen is de communicatieve ontwikkeling van jong af aan gestoord. Als zuigeling lijkt het kind doof voor toenaderingspogingen door middel van geluid en spreken terwijl het op sommige geluiden juist heel heftig reageert. Als de kinderen huilen zijn ze vaak ontroostbaar. Ze brabbelen heel weinig en als ze het doen is het later en minder gevarieerd. Net als bij het huilen, ontbreken expressie en intentie. Opvallend is het uitblijven van de gedeelde aandacht, dat erin bestaat dat een kind zijn interesse in een object, of zijn verlangen ernaar communiceert door het aan te wijzen, en dat als belangrijke voorloper geldt van verwijzend of symbolisch taalgebruik. Wie geen notie heeft van *joint attention*, komt nooit veel verder dan het uiten van basale behoeften; wie niet naar gezamenlijke referenties verlangt, zal ondanks intacte taalvermogens nooit spontaan reageren als anderen hem prikkelen te communiceren.

Indien de taal zich desondanks ontwikkelt, blijken zowel het begrijpen als de actieve productie van taal, sterker dan op grond van het verstandelijk niveau verwacht mag worden, vertraagd. Driekwart van de verbale autisten vertoont ook na het derde jaar nog echolalie – de onmiddellijke of uitgestelde herhaling van gehoorde klanken en woorden, soms volstrekt mechanisch, andere keren expressief en functioneel gebruikt, maar altijd exact.[28] Uiteindelijk ontwikkelt ongeveer de helft van alle mensen met autisme min of meer bruikbare taal.[29] De aanwezigheid daarvan voor het vijfde jaar is van grote prognostische waarde voor het niveau van functioneren later.

Binnen de taalontwikkeling worden gewoonlijk vier niveaus onderscheiden. De klankherkenning en -vorming is bij autistische kinderen vertraagd, maar het verloop is normaal. Het stemgeluid klinkt weliswaar vaak mechanisch en monotoon, maar dit past in een algemener falen gevoelens en emoties over te

brengen. Ook het gebruik van grammaticale regels bij de woord- en zinsvorming is vaak ernstig vertraagd, maar verloopt kwalitatief niet anders dan bij niet-autistische (geretardeerde) kinderen.

Een aspect waar autisten specifiek afwijken, is de symbolische representatie van gebeurtenissen en objecten in betekenisvolle taal (semantiek). Hoewel sommigen in staat zijn een enorme woordenschat op te bouwen, waarmee zij zaken tot in detail kunnen omschrijven, blijken autisten problemen te hebben met meer abstracte of figuurlijke uitdrukkingen. Deze kinderen nemen de betekenis van taal heel letterlijk; een vraag als 'heb je je tong verloren?' kan aanleiding geven tot een zoektocht. Typerend is ook hoe een vraag als 'kun je boven de jas die op de stoel ligt meenemen?' gemakkelijk wordt misverstaan, blijkens de neiging met de stoel te komen aanzetten. Autisten hebben moeite met conceptvorming. In plaats van zich (zoals veel normale kinderen doen) te vergissen in de waarneming en zich door de *betekenis* te laten leiden (door een glas 'beker' noemen), maken autistische kinderen een opvallende omgekeerde fout: ze gebruiken het woord 'beker' alleen voor dat ene exemplaar dat ze met het woord hebben leren benoemen. Dit wijst erop dat ze moeite hebben losse waarnemingen onder een overkoepelende betekeniscategorie te begrijpen, die 'bekers' in soorten en maten omvat. Dit probleem lijkt gerelateerd aan de moeite met deïctische termen: woorden zonder vaste referent, waarvan de betekenis al naar gelang de context (plaats, tijd, persoon) varieert (hier/daar, nu/dan, jij/ik). Met name de verwisseling van persoonlijke voornaamwoorden (zichzelf in derde persoon enkelvoud in plaats van als 'ik' aanduiden) is een opvallend symptoom.[30]

De grootste problemen doen zich voor in het sociale gebruik van de taal, waar men geacht wordt op de persoon en situatie afgestemde spelregels te volgen. Het pragmatisch tekort blijkt uit het onvermogen de intentie en de verwachting die achter de letterlijke betekenis schuilgaat te lezen (zo kan de vraag: weet je waar mama is? met 'ja' worden beantwoord). Zelfs verbaal begaafde autisten hebben de grootste moeite zich het subtiele rollenspel van een conversatie en de bijbehorende afstemming tussen spreker en luisteraar eigen te maken. Het gaat dan om vaardigheden als rekening houden met de voorkennis en interesses van de ander. Autisten kunnen zich volledig verliezen in details, eindeloze monologen houden over wat (alleen) hen bezighoudt en idiosyncratische taal (al dan niet met een privé-betekenis) introduceren. Niet alleen de inhoud, maar juist ook de *vorm* van het gesprek levert vaak onoverkomelijke problemen op. Het gaat hier om vaardigheden als om de beurt spreken, de ander laten uitspreken, het onderhouden van oogcontact om de reactie van de ander te peilen, het gesprek gaande houden door middel van vragen en het in acht nemen van beleefdheidsregels.

Dat het bij autisme niet in de eerste plaats om een taalstoornis, maar om een stoornis in *communicatieve* vermogens gaat, blijkt ook uit het feit dat

autisten hun tekort niet of nauwelijks met alternatieve communicatiemiddelen (zoals gebarentaal) leren compenseren. Zij hebben vooral moeite met symbolische gebaren, die op het oog niks met de betekenis van doen hebben. Dit in tegenstelling tot concrete of instrumentele gebaren, zoals iemand wegduwen, waarbij weinig interpretatieve ruimte bestaat en die ook autisten zich eigen maken. Net als bij woorden en zinnen (die tot rudimentaire klanken of zo min mogelijk woorden worden gereduceerd), bestaat de neiging gebaren zo minimaal mogelijk uit te voeren. De nonverbale afstemming (mimiek, uiterlijk voorkomen, fysieke nabijheid, lichaamstaal) blijkt net zo gestoord te zijn als de verbale communicatie.[31] Nonverbale wenken worden soms wel geleerd door ze er als vaste regels in te stampen. Daarmee valt echter niet te voorkomen dat het nonverbale gedrag vaak met de inhoud van het gezegde uit de pas loopt of niet op de situatie blijkt te zijn afgestemd (bijvoorbeeld door in een formele setting te luid te spreken of te dicht op een onbekend persoon te gaan staan).

Verbeelding

Nauw verwant aan de communicatieve stoornis is het autistisch verbeeldingstekort, zoals dit tot uiting komt in een niet op de ontwikkelingsleeftijd terug te voeren tekort aan gevarieerd, spontaan fantasiespel of sociaal imitatiespel.[32] Zowel communicatieve als verbeeldende vermogens veronderstellen namelijk de vorming van een cognitieve ruimte, van een *innerlijke taal*, waarbij woorden symbool gaan staan voor de werkelijkheid. Er ontwikkelt zich een conceptueel kader waar nieuwe gebeurtenissen, personen en dingen worden ingepast en waaruit in het communicatieve verkeer met de buitenwereld wordt geput. Zonder systeem van interne representaties en categorisaties kunnen waarnemingen niet in een breder, betekenisvol verband worden geplaatst. Zulks lijkt bij autisten het geval te zijn, met alle gevolgen van dien voor de wijze waarop zij omgaan met de realiteit.

Spel ontwikkelt zich gewoonlijk tijdens de eerste jaren door voorwerpen te manipuleren, in de mond te stoppen of ernaar te kijken, later door objecten met elkaar te combineren (bijvoorbeeld door te stapelen). Functioneel spel (een kopje gebruiken om een pop zogenaamd te drinken te geven), ontwikkelt zich tegen het einde van het eerste jaar. Bij symbolisch spel (vanaf achttien maanden), dat als uiterlijk teken van innerlijke taal wordt gezien, wordt de activiteit op geen enkele manier meer beperkt door fysieke kwaliteiten van het object. Na het tweede jaar komt ook het sociaal imitatiespel op gang, waarbij het kind zich in de positie van een ander (reëel of fictief) persoon verplaatst en zich in de belevingswereld van die persoon inleeft door te *doen alsof* het die ander is. Imitatie van de gezichtsuitdrukking van ouders, een voorloper van sociale imitatie, komt al vanaf de eerste maanden op gang.

Bij autistische kinderen verloopt de ontwikkeling van de verbeeldende vermogens radicaal anders. De autistische omgang met de wereld staat in scherp

contrast met het rijke spel van een zich normaal ontwikkelend kind. "As an observer, one does not smile at the play of young children with autism; one often feels puzzled or confused and experiences the sense that the child is not having fun," aldus Wulff (1985, p. 140). Hun spel wordt vaak volledig bepaald door het zoeken van sensorische stimuli. Een speelgoed-autootje wekt de belangstelling vanwege de draaiende wielen, niet om wat het voorstelt. Autistische kinderen zijn meer geïnteresseerd in de smaak, geur, kleur of tactiele eigenschappen van voorwerpen, dan in de functie. Sommigen spelen op stereotiepe wijze, bijvoorbeeld met poppen. Maar verbeeldingsspel, waarbij een stuk hout een denkbeeldig geweer is, blijft uit. Een autistisch kind, lijkt het, zet liever dingen op een rij.[33]

Autisten kunnen zich totaal verliezen in concrete details, zonder zich daar iets bij voor te kunnen stellen – iets dat de concrete waarneming overstijgt en deze in sommige gevallen teniet doet: een impliciet verband, een verzonnen plot, een symbolische orde, een waarschijnlijk motief, kortom *het verhaal erom heen*. Dit wijst erop dat de innerlijke taal zich niet ontwikkelt. Aan woorden en daden op zich geen gebrek; waar het autisten aan schort zijn voldoende *ideeën*.

Ook ten aanzien van personen vertonen autisten al heel vroeg een tekort aan verbeelding. En ook hier zie je vaak een voorkeur voor sensorische eigenschappen. Het imiteren van de gezichtsuitdrukking en van andere nonverbale signalen verloopt moeizaam. Ouders van autistische kinderen merken dat de sociale betrokkenheid ontbreekt, bijvoorbeeld bij kiekeboespelletjes. Bij sommigen komt de imitatie wel op gang, maar blijft dan oppervlakkig van aard – een lege kopie van menselijke handelingen zonder begrip van de onderliggende betekenis, zonder de bijbehorende innerlijke ervaring. "There may be repetitive, stereotyped enacting of a role, such as a television character, an animal, or an inanimate object such as a train, but without variation or empathy" (Wing, 1988, p. 94). In extreme gevallen kan men spreken van 'echopraxie' – een hol en mechanisch weerkaatsen van de uiterlijke gedragingen, dat verwant lijkt aan (bepaalde vormen van) echolalie.

Met dat het kind geen sociale imitatie ontwikkelt, leert het zich ook niet in de positie en geesteswereld van een ander te verplaatsen. Sommige autisten ontwikkelen op latere leeftijd wel het besef dat er iets in de innerlijke belevingswereld van anderen omgaat, maar hebben geen flauw idee wat dat is of hoe ze daarachter kunnen komen. Soms neemt een kind het gezicht van een volwassene tussen zijn handen om er intens naar te kijken, "(...) as if searching for a meaning which eludes him" (Ricks & Wing, 1976, p. 107). Doordat zij zich geen permanente *voorstelling* kunnen maken van wat er in de ander omgaat, worden uiterlijke tekens (een ironische blik in de ogen, een opgetrokken wenkbrauw), niet in verband gebracht met mentale inhouden. Dit leidt dan weer tot grote onzekerheid in het sociale verkeer. Enkelen leren de gedachten en

gevoelens van anderen lezen, zij het op een berekenende wijze in plaats van op de gebruikelijke onbewuste, empathische manier.

Beperkte, repetitieve en stereotiepe gedragingen

Beperkte, zich herhalende en stereotiepe patronen in het gedrag, belangstelling en activiteiten, vormen het laatste symptoom waar de *DSM-IV* aandacht op vestigt.[34] Het autistisch gedrag wordt gekenmerkt door een rigiditeit, die scherp contrasteert met de speelruimte die normale kinderen zich eigen maken. Ondanks hun behoefte aan structuur en herhaling, storten die zich met het leven in een ongewis avontuur. Ze zijn nieuwsgierig naar het nieuwe, willen graag groot worden, liever gisteren dan vandaag dingen doen die ze eigenlijk morgen pas kunnen (Van Berckelaer-Onnes & Van Engeland, 1992). Autisten willen dat allemaal niet. Ze houden angstvallig vast aan vertrouwde gewoonten, regels, routines, volgordes en rituelen. Alsof met elke verandering de moeizaam opgebouwde wereld opnieuw verbrokkelt. Alsof ze bij gebrek aan globaal overzicht en symbolische samenhang alleen zo orde en veiligheid kunnen bereiken. Of omdat hun hersenen nu eenmaal op die manier werken. Hoe dan ook: alles moet kloppen voor een autist.

Kanner (1943) signaleerde bij de kinderen die hij had gezien reeds een beperkt repertoire van spontane activiteiten en sprak van een "*anxiously obsessive desire for the maintenance of sameness*" (p. 245). Die weerstand tegen veranderingen kan zich op verschillende manieren uiten en overal en nergens de kop opsteken: een verrassing bij het eten (een nieuwe smaak, een extraatje) wordt niet geaccepteerd; een ongerechtigheid op de vloer, het ontbreken van een puzzelstukje, tot het kleinste afwijkende detail aan toe, kunnen een autist in de weg zitten; het schuiven met meubilair, een nieuw gezicht in de klas, de aanschaf van nieuwe kleren of wijzigingen in het dagprogramma kunnen op heftige weerstand stuiten. Ook repetitief gedrag kan zich op vele manieren uiten, variërend van stereotiepe lichaamsbewegingen, gefrutsel aan pluisjes, het draaien met alles wat rond is (wieltjes, knopjes, asbakken, kopjes en schoteltjes), tot speciale preoccupaties met het aan- en uitschakelen van lichten of met de vertrek- en aankomsttijden van treinen aan toe.

Ook Wing & Gould (1979) rapporteerden ongebruikelijke patronen van activiteiten bij de kinderen met de trias. Deze zelfgekozen activiteiten waren volgens de auteurs uiteenlopend van aard, maar de range ervan was altijd min of meer beperkt en ze neigden naar een repetitieve en stereotiepe vorm. Deze aan het verbeeldingstekort gerelateerde hang naar herhaling komt volgens Wing (1988) ook bij niet-autisten voor. Het verschil zit hem dan in de *intensiteit* van het gedrag; bij autisten kan de herhalingsdrang de spontane activiteit totaal domineren. Een autistisch persoon is zo gehecht aan vaste gewoonten dat het zijn leven volledig kan beheersen. Veranderingen in de leefomgeving kunnen radeloze paniek teweegbrengen. Het doorbreken van vastgeroeste patronen kan

aanleiding geven tot driftbuien. Het verzet tegen veranderingen is vaak van dien aard, dat alles en iedereen in de omgeving van de autist zich aan zijn fixaties moet aanpassen.

De manier waarop het tekort in flexibele vermogens zich uit, is gerelateerd aan het niveau van sociaal en cognitief functioneren. Autisten die in sociaal en cognitief opzicht ernstig gestoord zijn, vertonen volgens Wing (1988) soms nauwelijks spontane activiteiten. Ze zijn wel gehecht aan een vaste stoel of plek aan tafel, vertonen steeds dezelfde simpele bewegingen of nemen steeds dezelfde lichaamshouding aan. Anderen zijn geobsedeerd met bepaalde sensorische stimuli (licht, geluid, overal aan likken). Ze wiegen heen en weer, slaan hun vuisten op elkaar, wriemelen met hun vingers voor hun ogen of banjeren oeverloos heen en weer. Een kind dat op dit niveau functioneert, zit "(...) als het ware gevangen in zijn eigen bewegingen en de gewaarwording daarvan. Het is zo intens bezig met deze zelfstimulerende activiteiten dat het zich kan afsluiten van zijn omgeving" (Davies & Kommandeur, 1982, p. 46).

Bij iets minder diep gestoorde autisten ziet men complexere bewegingen en preoccupaties met ingewikkeldere stimuli, zoals met een bepaald melodietje. Het beperkte repertoire aan activiteiten uit zich in het verzamelen of arrangeren van objecten (knikkers, sjaaltjes, stekkers, enzovoort). Klapwieken met de armen en handen, op en neer springen, op de tenen lopen, en fladderbewegingen alsof de handen vleugeltjes zijn, zijn heel typerende motorische verschijnselen die vooral in staat van opwinding worden gezien.

Bij hoger functionerende autisten kan repetitief gedrag zich uiten, doordat de persoon erop staat handelingen op een bepaalde manier, in een bepaalde volgorde uit te voeren (vaste rituelen rond het slapen gaan, een vaste wandelroute volgen, op steeds dezelfde vraag steeds exact hetzelfde antwoord verlangen). Er is hier eerder sprake van een dwangmatig moeten dan van onbewust gedrag. Weliswaar neemt de ergste rigiditeit af als het kind ouder wordt en in aanraking komt met andere mensen en situaties, waardoor zijn belevingswereld wordt verruimd, maar vooral de overgangen tussen activiteiten blijven moeilijke momenten. Op het hoogste niveau van ontwikkeling neemt het repetitief gedrag intellectuele en verbale vormen aan, zoals het opeenstapelen van natuurkundige feiten of een exclusieve interesse voor meteorologische verschijnselen. In dit verband past, ten slotte, ook een typerende rigide stijl van probleemoplossend denken.[35]

2.4 Verklaringen voor autistisch gedrag

Personen met autisme ontwikkelen zich radicaal anders dan anderen. De stoornis heeft ingrijpende gevolgen voor de sociale herkenning, de communicatieve vermogens en de bewegingsvrijheid van de geest. Daarmee raakt autisme aan

wat typisch menselijk wordt geacht – "We are led to ask: What is so special about persons, how does the normal infant (and child) come to recognize people *as* people, and what has gone so badly awry in autism?" (Hobson, 1992, p. 157). Die veronderstelde ondermijning van de *human condition* keert terug in uiteenlopende verklaringen die in de loop der tijd voor autistisch gedrag zijn gegeven. Vooropgesteld dat autisten geen buitenaardse wezens, geen robots, wilde of wisselkinderen zijn, waar komt hun wereldvreemd gedrag vandaan?

Omgeving

Ondanks brede acceptatie van theorieën die de oorzaak van autistisch gedrag in een aangeboren afwijking zoeken, ruimen auteurs in hun overzichten vaak plaats in voor ideeën die tegenwoordig algemeen worden verworpen. Die voorgeschiedenis fungeert vaak als afzetpunt voor hedendaagse kennis en inzichten, om een breuk met het verleden te benadrukken. Met name hypotheses die de oorzaak van autisme niet in de organische aanleg maar de sociaal-psychologische omgeving van het kind lokaliseren, moeten het ontgelden. Voortlevend in de zogenoemde ijskastmoeder-mythe zouden deze verklaringen ook nu vaak nog een bron van misverstand zijn.

Bruno Bettelheims (1967) *The empty fortress; infantile autism and the birth of the self* is een bekend voorbeeld. Hoewel Bettelheim een organische factor in zijn verklaring niet uitsloot, verdween die nuance in zijn sterk psychodynamisch getinte werk uit zicht (Albury, 1993). Bettelheims werk staat dan ook bekend als bakermat van het voor ouders in emotioneel en therapeutisch opzicht als rampzalig beschouwde idee, dat kinderen niet autistisch worden geboren maar *gemaakt*. Autistisch gedrag was volgens Bettelheim een noodgedwongen aanpassing van het kind (een symbolische weigering 'ik' te worden) aan een vijandige, liefdeloze omgeving. De belangrijkste rol daarin was weggelegd voor de moeder, die gebukt zou gaan onder schuldgevoel omdat zij haar kind niet echt zou hebben gewenst, wat naar het kind toe vertaald zou zijn in ambigue signalen. In alle gevallen waar men dit volgens Bettelheim (1967) met zekerheid kon achterhalen, "(...) these conscious or unconscious attitudes were experienced by the child as the wish that he did not exist" (p. 126). Als behandelingsstrategie stond Bettelheim daarom scheiding van de kinderen van hun ouders voor – vanuit hedendaags perspectief een onvergeeflijke en onjuiste opvatting.

Meer moeite kost het hedendaagse auteurs de opvattingen van Kanner te plaatsen. Naast een volgens hem noodzakelijke biologische predispositie, kon een psychogene factor bij het ontstaan van autisme volgens Kanner niet worden uitgesloten. Neem de koele en afstandelijke eigenschappen die hij signaleerde bij ouders van de door hem onderzochte kinderen. Dit waren mogelijk milde autistische trekken, die zouden kunnen wijzen op een erfelijke component. Maar Kanner wees ook op de invloed die zo een houding moest hebben. In een gewraakte formulering, sprak hij van ouders die zelf zouden zijn opgevoed in

"emotional refrigerators" en die nu hun eigen kroost grootbrachten "in refrigerators which did not defrost." Eisenberg en Kanner (1956, p. 561 *et passim*) hebben het paradigmatisch voorbeeld van deze 'emotionele ijskast' beschreven.[36] Zij spreken over de autismogene rol van zaken als "mechanisering van de verzorging," de "afwezigheid van emotionele warmte" en een "wetenschappelijke opvoeding," waarbij men kinderen poogt "vrij te houden van infecties" door "menselijk contact tot een minimum te beperken" en hen conform de "rigide voorschriften van een naïef behaviorisme," geen aandacht te geven "als ze huilen, maar alleen volgens vast rooster."[37]

Kanner bleef de metafoor van de emotionele ijskast tot in de jaren '60 gebruiken. In psychoanalytisch geïnspireerde discussies en in de media werd Kanners positie hiertoe aanvankelijk ook gereduceerd. In feite stond Kanner een geïntegreerde studie van autisme voor, in zijn totaliteit van biologisch, psychologisch en sociaal disfunctioneren – een benadering die hij zelf als 'psychobiologisch' omschreef. Het leek hem onwaarschijnlijk dat het pathologisch gedrag van autisten aan slechts een etiologische factor kon worden toegeschreven. Het kon niet anders of de emotionele configuratie was op een of andere manier van belang voor de ontwikkeling van autisme, maar dit kon nooit een voldoende oorzaak voor het optreden van de stoornis zijn: "[t]here appears to be some way in which the children are different from the beginning of their extrauterine existence" (p. 563).[38] Deze laatste opmerking én Kanners publieke uithaal naar Bettelheims werk in 1968 werden door de toen pas opgerichte Amerikaanse oudervereniging omarmd. Volgens Albury (1993) maakte dat Kanner alsnog tot acceptabele *founding father*.[39]

Een meer recente variant van omgevingsdenken treffen we aan bij Tinbergen en Tinbergen (1972; 1983). Autistische kinderen zouden zich in een motivationeel conflict tussen het vitale belang van toenadering en de vorming van sociale banden enerzijds en vermijdingsgedrag anderzijds bevinden. Sociaal vermijdingsgedrag maakt deel uit van het natuurlijke overlevingspakket van het kind. Autisme beschouwen de auteurs als een vorm van *aangeleerd* gedrag en als aanpassing aan een ongastvrije omgeving. Naast pre- en perinatale gebeurtenissen inventariseren zij een reeks van externe factoren die de ontwikkeling van gevoelige kinderen kort na de geboorte (de kritieke periode voor de vorming van een emotionele band tussen moeder en kind) negatief zouden beïnvloeden.[40]

Als potentieel autismogene factoren noemen zij onder meer de geboorte van een broertje of zusje, een ongeval, ziekenhuisopname of verhuizing, maar ook zaken als het opgroeien van kinderen in een flatwijk of anderszins kille woonomgeving, de toegenomen onzekerheid van ouders bij de opvoeding (doordat die hen door scholen steeds meer uit handen wordt genomen), de populariteit van flesvoeding en de carrière-gerichtheid van vrouwen. Het is de Tinbergens kortom te doen om het emotionele tekort van de moderne westerse maatschappij, om sociaal-psychologische en materiële veranderingen die tegen

de menselijke maat van het bestaan indruisen. Autisme is in hun ogen een civilisatieziekte.

> 'Everyone who has lived among hunter-gatherers has seen how much children in such societies learn without being sent to school, and how refreshingly light-hearted and cheerful the atmosphere in such societies is as a rule. *Few members of modern Western societies realize how uncheerful, sour and efficiency-oriented, how much less happy the atmosphere in modern societies is!*' (Tinbergen & Tinbergen, 1983, p. 147).

Aanleg

In veel opzichten haaks op het psychogene denken staan theorieën die de oorzaak van het autisme in een organische aanleg zoeken. Pionier op dit terrein was Bernard Rimland. In zijn in 1964 verschenen *Infantile autism* vergeleek hij argumenten voor een psychosociale etiologie met argumenten die voor een biologische verklaring pleitten. Een belangrijk argument tegen een psychosociale verklaring was dat verwaarloosde kinderen (ook de ernstig verwaarloosde) niet de sociale afzijdigheid vertoonden die autistische kinderen kenmerkte. Voor zover empirische gegevens het toelieten conclusies te trekken, leek een organisch defect (mogelijk in de hersenstam) hem de meest aannemelijke oorzaak van autisme. Rimland wees in dit verband onder meer op het mannelijk overwicht in prevalentiecijfers en op het feit dat kinderen met een organische hersendysfunctie (zoals verstandelijk gehandicapten) dikwijls autistisch of daarop lijkend gedrag vertoonden.[41] De biologische these van Rimland zou belangrijke consequenties hebben voor de richting van toekomstig onderzoek en de behandeling van autisme.

Het ging Rimland er niet in de laatste plaats om families van autistische kinderen te bevrijden van het stigma waarmee zij waren opgezadeld. Want hoewel sommige auteurs de suggestie expliciet van de hand wezen,[42] laat het zich raden dat omgevingstheorieën gemakkelijk konden worden gelezen als een kritiek op de ouders, meer in het bijzonder op de *moeders* van autistische kinderen.[43] Weliswaar vormden de ouders wat hun intelligentie en persoonlijkheid betreft ook volgens Rimland een unieke en homogene groep (een claim die later is verworpen), maar hij beschouwde dit niet als teken van psychogene etiologie maar veeleer als indicatie dat persoonlijkheidsvorming, meer dan tot dan toe voor mogelijk werd gehouden, afhankelijk was van erfelijke biologische factoren.

De suggestie dat de ouders van kinderen met autisme slechte opvoeders zouden zijn, wordt in hedendaagse overzichten niet weggestopt. Er is hedendaagse auteurs veel aangelegen elk misverstand hierover weg te nemen en de ouders een hart onder de riem te steken: ondanks eerdere aanwijzingen in die richting komt autisme niet vaker voor onder hoogopgeleide ouders met goede,

veeleisende banen, uit de betere sociaal-economische milieus (Frith, 1996). Waar dit verband in het verleden wel is geobserveerd, berustte dit vermoedelijk op selectiebias (Schopler, Andrews & Strupp, 1979): goed opgeleide ouders zouden de weg naar schaarse specialisten op dit terrein gemakkelijker hebben kunnen vinden. Ook de suggestie dat de oorzaak van autisme in een afwijkende (afstandelijke, verstandelijke, onthechte) persoonlijkheidsstructuur van de ouders zou moeten worden gezocht, is verworpen (Cantwell, Baker & Rutter, 1978). Dat ouders zich gedwongen zien zich aan de behoeften van hun kind aan te passen (structuur te bieden, met weinig woorden te spreken), is een heel andere kwestie. Met name in het geval van de stoornis van Asperger lijkt er bovendien een genetische factor in het spel te zijn. Autisme treft het hele gezin, zo luidt het tegenwoordig: niet omdat er iets aan de opvoeding schort, maar als gevolg van een willekeurig biologisch bepaald lot.

De biologische these is de laatste jaren empirisch steeds beter onderbouwd (in Nederland onder meer door Van Engeland). Hoewel sommige autisten lichamelijk gezond en normaal intelligent lijken, blijkt op populatieniveau een hoge mate van samenhang te bestaan met uiteenlopende medische condities. Dat doet vermoeden dat er, ook als dat niet onmiddellijk zichtbaar wordt of op andere vlakken tot uitdrukking komt, een biologische factor werkzaam is. De belangrijkste aanwijzingen richting biologische genese zijn dat autisme vaak samenhangt met neurologische symptomen (afwijkingen in de hersenstructuur, EEG afwijkingen), met verstandelijke retardatie (driekwart van de totale populatie) en uiteenlopende andere medische condities (waaronder problemen in de zwangerschap en zuurstofgebrek tijdens de geboorte). Van de autistische adolescenten ontwikkelt 25% epilepsie. Autisme is bovendien gerelateerd aan genetische afwijkingen (fragiele X-syndroom en tubereuse sclerose), stofwisselingsziekten (phenylketonurie), neurofysiologische afwijkingen (verhoogd serotine), virale infecties (congenitale rubella) en andere aangeboren afwijkingen. Tweelingstudies wijzen op een genetische component (een hoge concordantie voor autisme onder identieke, lager onder twee-eiige tweelingen). Bloedverwanten van kinderen met autisme hebben bovendien een sterk verhoogde kans op autisme en kampen ook vaker met verwante leerproblemen (zoals taalstoornissen) (Baron-Cohen & Bolton, 1993; Frith, 1996; Happé, 1995).

Hoe divers ook, medische condities die bij autisten worden gezien hebben met elkaar gemeen dat ze geassocieerd zijn met stoornissen en defecten in de hersenen. De afwijkingen gaan echter niet noodzakelijk met autisme gepaard; de meeste personen met deze condities vertonen geen autisme en bij personen die wel autistisch zijn, worden de genoemde afwijkingen vaak ook níet gevonden. Mogelijk veroorzaken sommige condities alleen in combinatie met andere factoren autisme en vormen ze slechts een onderdeel van de hele verklaring. Andere, complicaties tijdens zwangerschap en geboorte bijvoorbeeld, zouden

een effect kunnen zijn van een onderliggend defect dat daarnaast ook autisme veroorzaakt. Er kan dan ook geen vastomlijnd antwoord worden gegeven op de vraag waardoor autisme precies wordt veroorzaakt. Het is echter denkbaar dat die conclusie op het moment van schrijven al moet worden bijgesteld, nu genetici aanwijzingen claimen voor de aanwezigheid van een met autisme geassocieerd gen op chromosoom 22.

Al met al lijken tal van biologische factoren aan het ontstaan van autisme te kunnen bijdragen. Om deze causale complexiteit te kunnen verdisconteren is het concept van een *final common pathway* voorgesteld: autisme zelf is geen ziekte-eenheid maar een karakteristieke verzameling symptomen, die voortkomt uit een reeks deels op elkaar inwerkende, deels met elkaar samenhangende, deels onbekende factoren, die met elkaar gemeen hebben dat ze uiteindelijk schade aanrichten in hersengebieden die verantwoordelijk zijn voor de ontwikkeling van de communicatieve, sociale en verbeeldende vermogens. Meer dan door welke factoren precies, is het tijdstip waarop de neurobiologische ontwikkeling wordt verstoord, mogelijk van doorslaggevend belang.

Factoren die autisme veroorzaken, zouden volgens deze theorie meer of minder specifieke schade kunnen aanrichten. Bij een wijdverbreide hersenbeschadiging, zoals het geval is bij een verstandelijke handicap, is de kans groot dat de component die autisme-specifiek is wordt meebeschadigd (wat verklaart dat er een belangrijke mate van overlap bestaat tussen mentale retardatie en autisme). Maar in andere, zeldzamere gevallen lijkt er sprake een specifiek defect, dat alleen de capaciteit tot sociaal-emotionele binding beschadigt. De relatieve zeldzaamheid van deze verschijningsvorm, zou erop kunnen wijzen dat de organische oorzaak van autisme gezocht moet worden in de aantasting van goed verborgen, diep liggende hersenfuncties (Frith, 1996).[44]

Psychologische theorieën

Biologische theorieën gaan er vanuit dat er aan autisme een of meerdere afwijkingen in de hersenen ten grondslag liggen, die zelf worden veroorzaakt door een of meer biologische factoren. Waar in de hersenen specifieke schade ontstaat is niet bekend.[45] Hedendaagse theorieën concentreren zich daarom vaak op de psychologische functies die gestoord zijn. Rimland gaf dit onderzoek een belangrijke stimulans. Hij ontwikkelde een theorie van autisme als stoornis in de prikkelverwerking, waarbij hij de nadruk legde op de moeilijkheid nieuwe ervaringen met gememoriseerde eerder opgedane ervaringen te integreren. Relevant was ook het werk van Anthony, die autisme verklaarde vanuit een stoornis bij de input van zintuiglijke prikkels en de weerslag die dat zou hebben op verwerking van stimuli door integrerende en coördinerende mechanismen op centraal niveau. Hutt veronderstelde dat er bij autisme sprake was van een chronische staat van overprikkeling, mogelijk van het reticulaire systeem, waartegen stereotypieën een defensiemechanisme zouden vormen. Het affectie-

ve tekort (dat psychogene theorieën primair achtten) en andere gedragsproblemen (waar leertheorieën op wezen) zouden volgens deze cognitivistische theorieën voortkomen uit verwarring, angst en frustratie omdat het kind zo weinig van de wereld *begrijpt*.

De stroom van cognitieve verklaringen kwam pas goed op gang met onderzoek van Hermelin en O'Connor uit 1970. Zij zagen autisme als een fundamentele stoornis op het niveau van informatieverwerking. Uit experimenten bleek dat personen met autisme niet goed in staat waren stimuli op een betekenisvolle manier te encoderen. Anders dan niet-autisten, bleek uit vergelijkende geheugentests, ontleenden de autistische proefpersonen geen steun aan de *betekenis* van materiaal: een lukrake reeks woorden werd niet slechter onthouden dan een betekenisvolle zin, losstaande brokjes informatie bleven net zo goed hangen als informatie die deel uitmaakte van een betekenisvol verband. "The failure of autistic children in the appreciation of order and of a meaningful structure in the input must be seen as one of our main conclusions" (p. 126), aldus de auteurs. Voorts wees het onderzoek erop dat de kinderen in plaats van de betekenis, in hun omgang met de realiteit steeds dezelfde, relatief eenvoudige en rigide ordeningsstrategieën gebruikten.

Ricks en Wing (1976) verfijnden die hypothese en suggereerden dat de genoemde moeilijkheden met het verwerken van semantische informatie voortkwamen uit een basaal probleem in het *manipuleren* van symbolische informatie (als innerlijke taal, zie § 2.3): "Autistic people do not seem to be able to use their store of concepts in code in order to modify their ideas or to form complicated abstractions" (p. 122). Op heel laag niveau functionerende kinderen leken soms helemaal geen conceptuele ontwikkeling te hebben doorgemaakt. Anderen konden zaken op grootte, vorm, kleur of aantal classificeren. Slechts een enkeling gaf er blijk van meer abstracte conceptuele onderscheidingen te kunnen maken, bijvoorbeeld tussen typen transport, diersoorten, en zelfs mensen naar leeftijdscategorie. Maar ook in de gunstigste gevallen deden zich problemen voor, niet in de opslag van nieuwe data, maar in de verdere bewerking van symbolische gegevens tot abstractere ideeën (een beredeneerde keus, anticipatie op mogelijke consequenties, de herkenning van een dubbele bodem, enzovoort).

Hoewel de abnormale ontwikkeling daarmee niet volledig verklaard kon worden, zou de moeite op hoger abstractieniveau concepten te vormen en betekenisvolle verbanden te leggen, veel van de autistische symptomen kunnen verklaren. Eerst was de aandacht van onderzoekers vooral gericht op taalgerelateerde cognitieve beperkingen, naderhand vond men dat veel autistische symptomen konden worden herleid tot het beschreven algemene conceptuele tekort. Zo werpt deze theorie vooral ook licht op de problematiek van het omgaan met (de gevoelens van) mensen, waarbij alles aankomt op het lezen van subtiele, nonverbale signalen, om die vervolgens te interpreteren en te integreren in een, als mentale representatie beschikbare, context van eerder opgedane

sociale ervaringen. Recente verklaringen, waar ik er vier kort van zal noemen, bouwen op deze verklaring voort of gaan ermee in debat.

Een toespitsing van deze verklaring is de 'theory of mind' hypothese (Baron-Cohen, Leslie & Frith, 1985). Volgens deze invloedrijke hypothese kunnen autistische symptomen herleid worden tot een defect in het cognitief mechanisme dat mensen in staat stelt *mentale* gebeurtenissen te representeren. Dit vermogen zich een mentaal beeld te vormen van gevoelens, verlangens, ideeën, motieven, plannen en gedachten van anderen (de zogenaamde 'theory of mind'), speelt een cruciale rol in het sociaal-communicatieve verkeer. Wie niet in staat is om te fantaseren en te redeneren over wat er (verborgen achter ambigue uiterlijke tekens) in het hoofd van mensen omgaat, kan onmogelijk soepel op de handelingen van anderen anticiperen. Het hypothetisch mechanisme dat toegang verschaft tot een verborgen wereld aan (psychologische) informatie, lijkt in het geval van autisme beschadigd. "The psychological undercurrents of real life as well as of literature – in short, all that gives spice to social relations – for them remain a closed book. 'People talk to each other with their eyes,' said one observant autistic youth. 'What is it that they are saying?'" (Frith, 1993, p. 83). Autisten, zou je kunnen zeggen, zijn ziende blind: zij lijden aan een vorm van *mindblindness* (Baron-Cohen, 1995).

Een verwante verklaring voor zowel de tekorten als de piekvaardigheden die bij autisme horen, is voorgesteld door Uta Frith (1996). Mensen zoeken normaal gesproken naar *samenhang* in de veelheid van informatie die hen bereikt, om op hoger abstractieniveau de betekenis-in-context op te slaan. Die menselijke voorkeur voor 'centrale coherentie' zou onder meer blijken uit het feit dat de pointe van een verhaal gemakkelijk wordt onthouden, terwijl allerlei details verloren gaan. Volgens Friths hypothese is dit informatieverwerkingsmechanisme bij autisten in aanleg gestoord. Als gevolg van een zwak centraal coherentiemechanisme hebben zij (te) veel aandacht voor geïsoleerde feiten; zij vertonen een hang naar vormen van orde die normaal gesproken aan de aandacht ontsnappen. De prijs die autisten daarvoor betalen, is dat zij de wereld in fragmenten zien, geen structuur kunnen ontdekken in wat in de ogen van de meeste mensen relevante, want gezien de bredere *context* betekenisvolle informatie is.

Een derde benadering, die is voorgesteld door Hughes en Russell (1993), veronderstelt dat er aan het lezen van geestesgesteldheden een andere vaardigheid voorafgaat: een vorm van handelingsvermogen die personen in staat stelt zich mentaal los te maken van binnenkomende informatie en hun eigen plan te trekken. Volgens Hughes en Russell gaat het bij wat zij de *executive function* noemen, om het geheel van mentale vermogens:

> '(...) that are separately necessary and jointly sufficient for volitional, goal-directed behavior: inhibition of perceptually triggered or inap-

> propriate responses; planning and embedding of behavioral and cognitive sequences; maintaining an appropriate set and disengaging from an inappropriate one; and monitoring the success and failure of current strategies' (p. 507).

Autisme zou gekenmerkt worden door een onvermogen doelgericht of strategisch te handelen, als gevolg van een stoornis in juist deze vermogens. Daarmee zouden niet alleen tekorten in 'theory of mind', maar ook rigide oplossingsstrategieën en het typerende herhaalgedrag van autisten kunnen worden verklaard.

Een alternatieve theorie, van Peter Hobson, veronderstelt dat personen met autisme de biologische aanleg missen voor de perceptie van fysieke uitdrukkingen van menselijke emoties. Zo blijken autistische kinderen plaatjes van menselijke gezichten primair te sorteren op basis van hoeden die de mensen dragen; niet-autistische kinderen doen dat in de eerste plaats en als vanzelfsprekend op basis van de emotionele (blije of verdrietige) gezichtsuitdrukking (Weeks & Hobson, 1987). Op autisten maken deze emotionele uitdrukkingen geen indruk. Zij lijken personen niet als *personen* – degenen met wie men (innerlijke) ervaringen kan delen – te herkennen. Doordat jonge autistische kinderen extreem weinig ervaring opdoen in het affectieve contact met anderen, ontwikkelen zij geen sensitiviteit voor andermans gevoelens of andere innerlijke (mentale) toestanden. Het primaire tekort in "(...) capacities for bodily intercoordination between the autistic child and other people, and more specifically, impairments in the capacities needed to achieve interpersonal affective contact and participation in the emotional lives of others" (Hobson, 1992, p. 164), zou de cognitieve, sociale en communicatieve ontwikkeling van kinderen vergaand beïnvloeden. Daarmee vormt deze theorie, die autisme beschouwt als stoornis in wat zich *tussen* het jonge autistische kind en andere mensen wel of niet kan afspelen, een alternatief voor de hiervoor genoemde, wezenlijk cognitieve benaderingen.[46]

Dit alles staat inmiddels ver af van de richting waarin het omgevingsdenken de oorzaak van autisme zocht. Toch laat dit materiaal ook een zekere continuïteit zien. Waar de *nurture*-benadering autisme ziet als de ondergang van het in aanleg gave subject, doordat de wereld der dingen oprukt ten koste van de emotioneel-affectieve opvoedingsomgeving, ziet de *nature*-zijde autisme als stoornis die de sociaal-cognitieve ontwikkeling van het subject reeds in aanleg frustreert. Maar beide veronderstellen dat het mens-zijn bij autisme tot in zijn voegen wordt bedreigd. Bij het zoeken naar een sluitende verklaring en een manier om met autisten om te gaan, kúnnen we gewoon niet om de vraag heen: waarin schuilt het speciale van personen, hoe herkennen we elkaar als zodanig, en wat is er wat dit betreft bij autisten helemaal mis gegaan?

2.5 Interventies

Interventies vormen het laatste onderwerp waaraan ik kort aandacht zal besteden. Door dit materiaal heen loopt als een rode draad het streven om in de begeleiding van autisten het ideaal van een zinvol (sociaal, communicatief, vrij) bestaan enerzijds en de noodzaak autisten een voorspelbare, gestructureerde omgeving te bieden anderzijds met elkaar te verzoenen. In het normale leven mogen die twee elkaar bijten, voor autistische kinderen lijkt een prikkelarme en directieve omgeving juist de enige opening te zijn om zich tot (mede)mens te ontwikkelen.

Van co-determinant tot co-therapeut

Het antwoord op de vraag naar de oorzaak van autisme, kan niet los worden gezien van het type behandeling dat men voorstaat. Psychogene theorieën stonden meestal psychotherapeutische behandeling van autisme voor, al dan in combinatie met de uithuisplaatsing van het kind of de behandeling van ouders. Met de oorzakelijke claims van dit type verklaringen, is psychotherapie als behandeling voor autisme in een kwaad daglicht komen te staan.[47] Op basis van leertheoretische principes begon men eind jaren '60 te experimenteren met gedragsmodificatiemethodes. Met behulp van operante conditionering, dat is gestoeld op de gedachte dat gedrag kan worden veranderd door op de consequenties van het gedrag in te spelen, zijn bemoedigende resultaten geboekt in de behandeling van autistische kinderen. Dat geldt in de eerste plaats bij het verminderen van probleemgedrag, maar ook bij het leren van vaardigheden en bij de aanpak van fundamentele tekorten. In het kielzog van cognitieve verklaringen, ten slotte, ontstond vanaf eind jaren '60 groeiende aandacht voor de scholingsmogelijkheden van autisten.[48]

In hun standaardwerk *Treatment of autistic children* doen Howlin en Rutter (1987) verslag van resultaten die bereikt kunnen worden met een hooggestructureerde benadering van autistische kinderen. Daarbij maken zij onderscheid tussen specifiek autistische en nonspecifieke gedragsproblemen. De behandeling moet volgens hen gericht zijn op stimulering van de normale ontwikkeling, het verminderen van typisch autistisch gedrag en het elimineren van nonspecifieke gedragsproblemen. Een vierde therapeutisch doel achten Howlin en Rutter het verlichten van de last voor het gezin waarin het kind opgroeit; voor ouders die, meestal zonder veel terug te krijgen, veel moeten investeren. Een van de uitgangspunten van Howlin en Rutter is dat, mede om die reden, ouders nauw bij de scholing van hun kind betrokken moeten worden. Ouders zijn dan deskundige co-therapeuten geworden.

Dat de door hen voorgestane benadering normatief geladen is, zijn Howlin en Rutter zich welbewust. Daartegenover staat, zoals Clara Park (1974) het formuleert, dat een mens onder deze extreme omstandigheden niet veel anders

kan. Geconfronteerd met de weigering van een kind het leven te omarmen, schrijft zij over haar dochter, verdampt elke existentiële aarzeling. "We hadden geen andere keus. Elke strategie die wij konden bedenken, zouden wij gebruiken om haar fort aan te vallen, haar te bedriegen, te verlokken, te verleiden om als mens te gaan leven" (p. 15).[49]

Sociale vaardigheden

Een van de centrale therapeutische doelen van Howlin en Rutter is het bevorderen van de normale ontwikkeling, c.q. het verminderen van typisch autistisch probleemgedrag. Voor wat betreft de (problemen met) socialisatie betekent dit dat de ouders/opvoeders in een zo vroeg mogelijk stadium een directieve benadering moeten kiezen. Zij kunnen als gezegd niet anders, door het kind met rust te laten raakt het alleen maar verder van huis. Om sociale *wederkerigheid* te bewerkstelligen zijn in eerste instantie (en vaak ook later nog) *eenzijdige* stappen nodig. Men dient een autistisch kind bijvoorbeeld in omstandigheden te brengen waarin het met geen mogelijkheid om de interactie met broertjes, zusjes of ouders heen kan – een puzzel kan bijvoorbeeld pas compleet worden gemaakt door de ander het missende stukje te vragen. Het achterliggende idee is dat een aanvankelijk plichtmatige en geconditioneerde omgang de basis kan gaan vormen voor een betekenisvolle vorm van contact: "(...) skilled intervention can result in what is, at first, a mechanical interaction becoming truly social in character" (Howlin & Rutter, 1987, p. 227).

Voor het zover is hebben opvoeder en kind een lange weg te gaan. Een autistisch kind leert zich niet spontaan in het sociale verkeer te bewegen. Waar een niet-autistisch kind de sociale spelregels als vanzelfsprekend leert toepassen in het dagelijks gebruik, is dat bij een autistisch kind totaal anders. Om hem enigszins wegwijs te maken in de sociale wereld moet scholing gericht zijn op het stapsgewijs bijbrengen van de meest elementaire vaardigheden. Het gaat dan om schijnbaar triviale zaken als geld tellen, een telefoonnummer draaien, 'hallo' tegen de ander zeggen, enzovoort. De nadruk dient daarbij te liggen op het *gebruik* van elementen in hun sociale context, als geïsoleerde gedragingen zijn ze weinig waard. Dit geschiedt bijvoorbeeld door middel van rollenspelen, waarin men sociale situaties tracht te simuleren en geïsoleerde vaardigheden op zo een manier probeert te integreren dat het een minder grote stap wordt het geleerde elders in praktijk te brengen.

Het probleem is echter dat de praktijk zich zelden aan de afspraken houdt en vraagt om een flexibele toepassing en interpretatie van de regels – uitgerekend een vaardigheid waarin autisten tekortschieten. Sommigen komen een heel eind met behulp van het spoorboekje, maar formele regels, hoe verfijnd ook, schieten in de praktijk vaak tekort. Sociale competentie blijkt niet in formules te vangen. Wie een nummer kan draaien weet daarmee nog niet hoe hij een telefoongesprek moet beginnen of eindigen. "The final product, 'social beha-

viour', can also come across to other people as rather odd or stilted, simply because it has been acquired through systematic teaching rather than being learned 'naturally'" (Baron-Cohen & Bolton, 1993, p. 68).

In plaats van de leeromgeving ingewikkelder en 'levensechter' te maken, kan ook de omgekeerde weg worden gevolgd door de leefomgeving tot op zekere hoogte *minder* complex te maken. Door bijvoorbeeld de werkplaats zo in te richten dat onmiddellijk zichtbaar is wat, wanneer, van wie verwacht wordt, kan een sterke verbetering van het sociale functioneren bereikt worden. Met behulp van video-opnamen kan men *tonen* hoe een sociale situatie zich ontvouwt en hoe je je daarin hoort te gedragen. Het zichtbaar en expliciet maken van de onderliggende 'structuur' is hier het sleutelwoord.

Sommige vaardigheden blijken echter niet leerbaar: hoe leer je verwachtingen van het gezicht van de ander aflezen? Wie kent de vertaalsleutel voor sociale wenken? Het inleven in de ander, een noodzakelijke ingrediënt van het sociale verkeer, blijkt niet te kunnen worden aangeleerd. Van Berckelaer-Onnes (1992) bespreekt de uiterste grenzen van wat kan worden bereikt aan de hand van een autistische jongen die bij de sociale vaardigheidstraining had geleerd dingen om de beurt te doen. Hij kreeg later de opdracht een spastische jongen in een rolstoel voort te duwen. Hij stopte na tweehonderd meter, liep om de rolstoel heen, maakte zoals hij had geleerd oogcontact en zei: sta eens op, nu is het mijn beurt geduwd te worden. De sociale vaardigheidstraining stuit hier op de eigenheid van de autistische mens, concludeert Van Berckelaer-Onnes.

Communicatieve vaardigheden

Howlin en Rutter merken op dat men er bij het taal- en spraakonderwijs aanvankelijk vanuit ging dat autistische kinderen alle aspecten van taal konden leren, als er maar hard genoeg zou worden geoefend. Er werd daardoor weinig acht geslagen op de individuele ontwikkeling en op de kwalitatieve stoornis in communicatieve vermogens (zie § 2.3). Op basis van hun studie plaatsen de auteurs hier kanttekeningen bij. Ze merken op dat het communicatieve doel van taal voorop dient te staan; ongeacht het niveau van taalontwikkeling dient het sociale gebruik te worden getraind. Daaruit volgt dat niet alleen het actieve taalgebruik, maar juist taalbegrip ook belangrijk is. Voorts betekent deze stelregel dat scholing zich moet uitstrekken over het hele communicatieve domein. Als kinderen met de gesproken taal niet vooruit komen, moeten ondersteunende communicatiemiddelen worden gemobiliseerd. Het enige dat telt, is of iets *werkt*.

Bij het aanleren van communicatieve vaardigheden kan gebruik worden gemaakt van operante technieken, die het communicatieve gedrag via de consequenties van het gedrag beogen te sturen. Hoe mechanisch en kil die aanpak ook mag lijken, in eerste instantie dient volgens de auteurs alles op alles te worden gezet het kind op taal en communicatie te leren reageren. Men kan het

kind de betekenis van eenvoudige opdrachten als 'kom' of 'zit' laten *ondervinden* door het kind te doen komen of te doen zitten, zodra dat wordt gezegd. Naarmate de training vordert kunnen fysieke prompts steeds meer achterwege blijven, totdat het kind aan de woorden alleen voldoende houvast heeft. Als de respons inderdaad volgt dan heeft dit volgens Howlin en Rutter een positief effect op de band tussen de opvoeders en het kind. Ouders merken voor het eerst dat zij in staat zijn invloed uit te oefenen op het gedrag van hun kind en het kind zelf snapt voor het eerst wat er van hem wordt verlangd.

Ook voor het trainen van de uitdrukkingsvaardigheid kan gebruik worden gemaakt van operante technieken. Dit veronderstelt wel dat er iets is om op in te spelen. Soms is het niveau van functioneren zo laag, dat de begeleiding begint bij het omvormen van ander gedrag tot iets dat met de uitwisseling van klanken te maken heeft. Door de vorm van de mond van het kind te modelleren, worden soms de eerste bouwstenen van betekenisvolle taal gevormd. De individuele verschillen in respons zijn echter groot; wat voor het ene autistische kind haalbaar lijkt, is voor de ander ondenkbaar. Bij de hoogst functionerenden zal scholing gericht zijn op het leren van conversatievaardigheden, bijvoorbeeld met behulp van een rollenspel. Het aansnijden van een onderwerp, het aankijken van de ander, het stellen van een wedervraag, het afsluiten van een gesprek – het zijn allemaal zaken die, opnieuw met alle beperkingen van dien, moeten worden getraind.

Om dat wat geleerd wordt te laten beklijven, is het van belang het gewenste gedrag steeds weer te bekrachtigen. Communicatie *op zich* schenkt autisten namelijk niet de bevrediging die het anderen biedt. Een externe beloning is daarom noodzakelijk maar vaak niet eenvoudig te vinden, omdat je een autistisch kind niet goed kunt prijzen (het prijzen raakt hem net zo min als de communicatie waarom het te doen was). Wat vaak wél werkt is kinderen, nadat een taak goed is volbracht, toe te staan een favoriete activiteit uit te voeren (wat bijvoorbeeld ook het rommelen met een touwtje kan zijn). Hoe dan ook is het cruciaal dat elke communicatieve poging onmiddellijk wordt beloond, opdat het kind er plezier aan ontleent en ondervindt wat communicatie kan *doen*: communicatie stelt hem in staat macht uit te oefenen op de omgeving.

De optimale omstandigheden om een autistisch kind communicatieve vaardigheden te leren zijn andere dan die voor een gewoon kind. "Amongst other things this will require a much greater degree of structure and a much more intensive use of reinforcement, prompts and corrections by parents," (p. 59) stellen Howlin en Rutter. Het verdient daarbij aanbeveling aan te knopen bij de vertrouwde omgeving van het kind, zodat het wordt omgeven door de te benoemen wereld, dat wil zeggen: de wereld waarover het kind potentieel macht kan uitoefenen, waar voorwerpen bewust net even buiten zijn bereik zijn geplaatst, waardoor hij moeite moet doen en tot communicatie wordt verleid. In een volledig aangepaste omgeving, waar opvoeders aan een half woord genoeg

hebben en het kind wordt beloond voor de kleinst mogelijke inspanning, verwacht je geen communicatie meer en uiteindelijk komt die ook niet meer (Peeters, 1994).

De meeste aandacht van Howlin en Rutter gaat uit naar de manier waarop de taal als medium in het sociale verkeer kan worden getraind. Tegelijkertijd wordt erkend dat die weg voor veel autisten te ingewikkeld is en dat het gebruik van ondersteunende communicatiemiddelen (mede) moet worden gestimuleerd. De auteurs gaan kort in op het nut van gebarentaal, maar wijzen erop dat het voor autisten moeilijk is om uit te stijgen boven concrete, instrumentele gebaren. Bij het stimuleren van meer complexe vormen van nonverbale communicatie zal men daarom aansluiting proberen te vinden bij de visueel-ruimtelijke voorkeur van autisten. Peeters (1994) wijst er in dit verband op dat communicatiesystemen met prenten en foto's goede integratiekansen bieden omdat ze door iedereen worden begrepen en aansluiten bij de specifieke cognitieve stijl van autisten. "Ze zijn concreter, minder arbitrair: op een tekening is er een onmiddellijk waarneembare band tussen afbeelding en voorwerp" (p. 86). Op nog eenvoudiger niveau kunnen voorwerpen dienen om te communiceren. "Ook al kun je via voorwerpen niet zo enorm veel meedelen, toch kunnen die hun leven ingrijpend beïnvloeden, als ze maar beseffen dat je met de 'macht' van communicatie de omgeving naar je hand kunt zetten" (p. 87).

Rituele en stereotiepe gedragingen

De rigide, stereotiepe gedragingen en het gebrek aan creativiteit zijn lang gehouden voor een neurotische, secundaire respons op meer basale autistische tekorten. Enerzijds kan het een manier zijn om het tekort aan betekenis te compenseren. Anderzijds blijkt de neiging tot rigiditeit nauwelijks te verminderen als het conceptuele vermogen zich ontwikkelt. De neiging de omgeving in het (zelf gecreëerde) gareel te brengen, laat zich bovendien zelden helemaal elimineren. Dit wijst op een (cognitief) probleem op zich. Hoe dan ook hebben stereotiepe en rituele gedragingen volgens Howlin en Rutter een negatief effect op de ontwikkeling van autonomie van het individu en hebben ze vaak een enorme impact op het dagelijks leven van de rest van het gezin (zie § 2.3).

Howlin en Rutter suggereren enkele specifieke methoden om dit soort problemen te vermijden. Het verhinderen van de respons leidt, anders dan bij 'gewone' dwangmatige en obsessionele stoornissen, bij autisten vaak tot grotere spanning, opwinding en soms agressie. Een alternatieve aanpak verloopt langs de weg der geleidelijkheid, door vaste routines stukje bij beetje en uiteindelijk grotendeels om te buigen. Een vaste wandelroute, bijvoorbeeld, zou men volgens deze aanpak meter voor meter kunnen verleggen (al bestaat het risico dat zich vervolgens een nieuwe fixatie ontwikkelt). Het is dan ook raadzaam bij activiteiten van het begin af aan veiligheid en structuur te bieden, maar daar ook

kleine veranderingen en variatie in te bouwen, opdat het eenvoudiger is flexibel in te spelen op veranderende omstandigheden.

Stereotiep gedrag ontwikkelt zich sterker naarmate kinderen de vaardigheden missen te spelen of zich met zinvolle taken bezig te houden. Wat kan helpen is routines om te buigen in de richting van activiteiten die in sociaal opzicht meer te bieden hebben. Een preoccupatie met treinen kan bijvoorbeeld sociaal zinvol gemaakt worden door lid te worden van een hobbyvereniging. Aan de andere kant kan men leren op pakweg een weersomslag te anticiperen, door bijvoorbeeld de weersverwachting te volgen. Medicatie kan angsten en spanningen soms verminderen en de felheid van reacties op veranderingen enigszins dempen, wat dit gedrag voor de omgeving beter hanteerbaar maakt. Als men er in slaagt rituelen en obsessies om te buigen, bestaat echter wel het risico dat er andere gedragingen voor in de plaats komen.

In dat verband verdedigt orthopedagoog Nijhof (1999) een interessante these. Nijhof stelt dat het herhaalgedrag vaak wel degelijk in een behoefte voorziet, variërend van het beheersbaar maken van de omgeving en het creëren van een voorspelbare, veilige gang van zaken tot het uiten van emoties. De implicatie daarvan is dat begeleiders de specifieke functie van dit gedrag moeten leren lezen; simpelweg verbieden is niet alleen wreed maar ook tot mislukken gedoemd. Beter is het te proberen schadelijk of storend gedrag om te buigen door een alternatieve vorm van herhaalgedrag aan te bieden.

Nonspecifiek probleemgedrag

Behandeling heeft volgens Howlin en Rutter niet alleen betrekking op specifiek autistische symptomen, maar kan ook op het reguleren van bijkomend, nonspecifiek probleemgedrag gericht zijn. Het gaat dan bijvoorbeeld om zelfverwondend gedrag, slaapstoornissen, eetproblemen, angsten, zindelijkheidsproblemen, driftbuien, enzovoort. Juist op dit terrein worden door intensieve begeleiding vaak goede resultaten geboekt, wat tegelijkertijd de relatieve onmacht van omstanders onderstreept: specifieke symptomen moeten voor een groot deel worden geaccepteerd als iets dat onlosmakelijk verbonden is met de handicap.

In grote lijnen komt behandeling van niet-specifiek probleemgedrag overeen met de aanpak van vergelijkbaar gedrag bij niet-autisten. Vooral operante conditionering blijkt hier bruikbaar, mits dit op een creatieve en specifieke, op de concrete persoon en situatie afgestemde manier wordt toegepast. Probleemgedrag gaat vaak gepaard met aandacht die, zonder het gedrag per se te hebben veroorzaakt, als aanjager van dit gedrag is gaan werken. Wil men dit gedrag afleren dan moet elke beloning in de vorm van aandacht, positief dan wel negatief, worden vermeden. In de praktijk is negeren vaak moeilijk omdat het gedrag in eerste instantie juist erger wordt, het kind zichzelf of anderen kan verwonden, of omdat er dingen kunnen sneuvelen. Als ouder/opvoeder moet je

sterk in de schoenen staan om dan niet te zwichten; tegelijkertijd is consequent volhouden essentieel voor succes.

Een *time-out*, waarbij het kind direct nadat het probleemgedrag is opgetreden ergens apart wordt gezet waar het geen kwaad kan, blijkt vaak effectief. Het onthouden van aandacht op zo een moment dient wel gepaard te gaan met positieve aandacht op andere momenten, aldus Howlin en Rutter. Alternatief gedrag kan worden gestimuleerd door het positief te bekrachtigen, door het kind onmiddellijk volgend op het gewenste gedrag te prijzen of te belonen met het toestaan van favoriete bezigheden.

Operante technieken maken deel uit van een veel breder scala aan middelen voor gedragsmodificatie. Als therapie voor extreme angsten en fobieën biedt de combinatie van geleidelijke verandering en desensitisering mogelijkheden. De auteurs geven het voorbeeld van een jongetje dat al jaren niet in bad durfde, waardoor het al moeilijker werd hem te verzorgen. Gaandeweg – door hem eerst met speelgoed in een losse badkuip te laten spelen, door hem vervolgens tussen het spelen door te wassen, later de stop in het bad te doen en telkens wat meer water op de bodem te laten staan – leerde het kind het baden te accepteren. Ook kan de omgeving op zo een manier worden ingericht dat problemen kunnen worden vermeden en aanpassing van het kind aan de norm wordt gestimuleerd. Beschermende kleding kan zelfverwondend gedrag vermijden, een verduisterde slaapkamer kan het doorslapen bevorderen, een slot op de deur kan rust brengen, en de noodzaak om via driftbuien ongenoegen te uiten kan dankzij alternatieve communicatiemogelijkheden verdwijnen.

Structuur

Kinderen ontwikkelen zich gewoonlijk spontaan en spelenderwijs in de omgang met elkaar en de wereld. Sociale regels, communicatieve en cognitieve vaardigheden maken zij zich als vanzelfsprekend eigen: zodra ze er klaar voor zijn, als de omstandigheden hen er toe uitnodigen, veelal buiten verwoede pogingen hen formeel iets te leren om. Autistische kinderen leren dergelijke vaardigheden niet spontaan; het ontbreekt hen aan de basis die daarvoor nodig is. Deze kinderen vertonen nauwelijks persoonlijk initiatief verlangen er niet naar de wereld te ontdekken en zijn niet nieuwsgierig. Ze steken weinig of niets op in de omgang met anderen of door te spelen. Het is daarom onvoldoende hen in een normale leer- of opvoedingsomgeving te plaatsen, hoe liefdevol en goed bedoeld ook. Als ze daar al iets oppikken is het mechanisch, niet omdat ze de zin ervan inzien (Peeters, 1994; Howlin & Rutter, 1987; Wing, 1981a).

Een effectieve leeromgeving voor autisten moet zijn aangepast aan hun specifieke tekorten. De gedachte achter de manier waarop de begeleiding en onderwijs aan autistische personen is vorm gegeven, kan worden samengevat met de term 'structuur'. Bij gebrek aan innerlijke taal – waarbij een persoon iets leert door nieuwe ervaringen in een bestaand en telkens hernieuwd ideeënkader

te passen – moet de samenhang en organisatie van de wereld bij autisten van *buitenaf* worden aangereikt. Het tekort aan betekenisvolle samenhang moet worden gecompenseerd door de orde en regelmaat elders te zoeken; niet op symbolisch of conceptueel niveau maar door ze zichtbaar, tastbaar, expliciet te maken. Complexe taken moeten in afzonderlijke, eenvoudige stappen worden opgedeeld, met een duidelijk begin en eind. De ruimte waar activiteiten zich afspelen dient overzichtelijk naar functie te zijn ingericht. Een regelmatig, voorspelbaar verloop van activiteiten, een niet-verbale benadering, en veel persoonlijk aandacht zijn belangrijk (Wing, 1981a). Een afwachtende en toegeeflijke houding is daarentegen contraproductief: opvoeders en leerkrachten moeten het kind directief benaderen en steeds weer actief interacties en communicatie initiëren.

Door het bieden van een heldere structuur kunnen verbanden begrijpelijk, regels hanteerbaar, gebeurtenissen voorspelbaar worden gemaakt. Dat mag in de ogen van sommigen een zwaktebod zijn, volgens Howlin en Rutter biedt een conflictarme, gestructureerde omgeving autisten juist een kans zich te ontwikkelen. Anderen vinden dat je een kind niet iets moet leren wat het niet begrijpt, maar "[d]e kinderen die het meest vooruitgaan, zijn de kinderen die de gelegenheid krijgen om dingen te leren in een ordelijke, gestructureerde omgeving," aldus Wing (1981a, p. 112). Structuur levert volgens haar niet alleen winst op in termen van minder gedragsproblemen en de ontwikkeling van het potentieel van aanwezige vaardigheden; doordat het de wereld voor hen begrijpelijker maakt, kan het bieden van een gestructureerde omgeving autisten helpen een zelfstandig leven te leiden en kan het hun gevoel van competentie en eigenwaarde verhogen. Peeters (1994) voegt daar nog aan toe dat een gestructureerde omgeving de persoon met autisme in staat stelt op zijn manier gelukkig te zijn.

Voorzieningen

Hoewel er vaak gepleit wordt voor gemeenschappelijke voorzieningen voor gehandicapte en niet-gehandicapte personen, levert dit streven naar integratie in de hulpverlening aan personen met autisme extra spanning op. Onlangs stond een bericht in de krant over een autistisch jongetje dat op school soms zijn vriendjes beet (Vermeulen, 2000). Enerzijds pleit de kans om sociale ervaringen op te doen voor integratie met niet-autistische kinderen, bijvoorbeeld door 'samen naar school' te gaan; anderzijds stelt de omgang met en scholing van autistische kinderen specifieke eisen, die vaak haaks staan op eisen die doorgaans aan leerkrachten, opvoeders en leeromgeving worden gesteld. Zolang de benodigde expertise en extra middelen niet binnen de reguliere zorgverlening gerealiseerd kunnen worden, valt er volgens sommige auteurs veel te zeggen voor opvang binnen speciale klassen en units. Daarnaast zouden autistische kinderen echter zoveel mogelijk in staat moeten worden gesteld met andere kinderen om te gaan (Baron-Cohen & Bolton, 1993).

Een tweede opmerking in dit verband is het belang van continuïteit in de voorzieningen voor autisten. Zodra een autistisch persoon buiten de gestructureerde leeromgeving komt, blijkt veel van wat 'binnen' aan vaardigheden en aan zelfstandig functioneren is opgebouwd te verdampen. Dit stelt eisen aan de onderlinge afstemming van begeleiding op school en thuis. Maar de overgang van school naar werk is vaak nog groter. Juist werk zou autisten in staat stellen zich zelfstandig bezig te houden met activiteiten die zij beheersen, zonder afhankelijk te zijn van gebeurtenissen en mensen die zij niet controleren en zonder zich in situaties te moeten begeven waar zij voortdurend tegen hun beperkingen aanlopen. Hoewel werk de structuur en zingeving kan bieden die autisten nodig hebben, is er op dit terrein echter weinig geregeld (Peeters, 1994).

Naar aanleiding van hun inventarisatie van de hulpverlening bij autisme in Nederland, concluderen Kok en Koedoot (1998) dat de kwaliteit van het hulpaanbod goed en voldoende gedifferentieerd is. Heel anders is het echter gesteld met de kwantiteit; de hulpvraag is veel groter dan het hulpaanbod. Dat geldt voor alle functies: diagnostiek, (kort) verblijf, werk, dagbesteding, onderwijs, behandeling, en voor de begeleiding van ouders. Het tekort doet zich met name voelen in de verstandelijk gehandicaptenzorg (waar de meeste autisten terecht komen) en de groep met gedragsproblemen. Maar wachtlijsten zijn er bijna overal. Doorstroming vindt nauwelijks plaats. Mensen kunnen daardoor niet bijtijds en gericht worden (door) geplaatst; ouders zijn al blij als hun kind ergens terecht kan. De geringe doorstroming hangt samen met de aard van de autistische stoornis: voor 5-10% van de autistische populatie ligt een zelfstandig bestaan in het verschiet, 20-25% houdt behoefte aan enige vorm van ondersteuning en begeleiding; niet minder dan 70-75% is aangewezen op voortdurende, intensieve zorg.[50]

Zo heeft dit overzicht van inzichten, voorzieningen en verworvenheden ons ten slotte ook naar onzekerheden, twijfels en wachtlijsten gevoerd. Tezamen vormen deze gegevens de achtergrond voor het vervolg van dit onderzoek. Dat vervolg is zowel empirisch als filosofisch van aard en exploreert een terrein dat in hoofdstuk 3 aan de hand van de literaire verbeelding nader zal worden geïntroduceerd.

3 Ten tonele

De autist, de auteur, zijn personages en hun rekwisieten

'Wie de pech of het geluk heeft van een autist te houden,
is veroordeeld tot een leven van dwalen en zoeken.'[1]

3.1 Inleiding

Autisme is bij uitstek een stoornis van de menselijke conditie, zo werd in hoofdstuk 2 onderstreept. Autisten zouden typisch menselijke eigenschappen missen, zij het dat we daar genuanceerd over moeten spreken. Het gebruik van karikaturen als de autist/sauvage en de autist/machine lijkt wat dat betreft misplaatst. Daar tegenover staat dat deze beeldspraak ook iets leert over het perspectief van waaruit niet-autisten in de praktijk trachten om te gaan met de autist in hun midden. Als we de interacties van autisten en niet-autisten willen bespreken, besloot ik in hoofdstuk 1, zullen we moeten proberen conceptuele barrières uit de weg te ruimen, zónder af te doen aan de alledaagse realiteit van het mens/ding onderscheid.

In dit hoofdstuk zal ik dit conceptuele spanningsveld aan de hand van de novelle *Vallende ster* van J. Bernlef uit 1989 nader verkennen. *Vallende ster* gaat over een oude komiek, Wim Witteman, en diens autistische broer Peter. Tussen Witteman en Peter bestond in het verleden een speciale band die later verloren is gegaan. Het verhaal laat zich lezen als een voortdurende poging de verbroken band te herstellen. We zullen zien dat zich daarbij een terugkerend dilemma voordoet: Witteman kan proberen het contact te herstellen en Peters wereld 'binnen' treden, maar lijkt er dan verder het zwijgen toe te moeten doen; of hij kan vasthouden aan zijn vermogen te spreken, aan de betekenisvolle orde van alledag, maar lijkt dan gedoemd 'buiten' te blijven. In Wittemans gedachten, in Bernlefs novelle, passeert een aantal toenaderingspogingen de revue, waarmee geprobeerd wordt dit dilemma te omzeilen.

Zelf een representant van de literaire verwerking van de hedendaagse fascinatie met de autist, helpt Bernlefs novelle de omgang tussen autisten en niet-autisten beter begrijpen. *Vallende ster* laat zich lezen als een 'verslag' van gebeurtenissen die zich in de interacties van autisten en niet-autisten kunnen

voordoen. Inzichten die op dit terrein zijn verworven worden door Bernlef echter niet als zodanig gepresenteerd. Om de aard van deze interacties te kunnen bespreken, bestaat behoefte aan een vocabulaire dat afwijkt van het genre waarmee lezers vertrouwd zijn. Uit de wijze waarop Bernlef te werk gaat valt op te maken dat vertrouwde, kentheoretische begrippen als 'inzicht' daarbij beter kunnen worden vermeden. *Vallende ster* moet men eerder zien als een 'zoektocht' naar karakteristieke voorbeelden van een gezamenlijk bestaan van autisten en niet-autisten.

Om de twee sporen die eerder zijn uitgezet – wat is de aard van de interacties van autistische en niet-autistische personen en hoe deze te representeren? – te kunnen volgen, zal ik de verhaallijn van *Vallende ster* eerst op een op mijn vraagstelling toegesneden wijze reconstrueren (§ 3.2). Vervolgens zal ik de problemen die door Bernlef worden aangekaart in een breder kader plaatsen teneinde de filosofische strekking van *Vallende ster* tevoorschijn te halen (§ 3.3). In paragraaf 3.4 zal ik een lezing geven van de wijze waarop Bernlef omgaat met conceptuele problemen waarop we juist in deze context stuiten. Het alternatief dat in *Vallende ster* voor een traditionele vorm van representatie wordt ontwikkeld, zal ik betogen, biedt houvast voor de wijze waarop het gezamenlijk bestaan in het vervolg van deze studie zal kunnen worden benaderd (§ 3.5).

3.2 *Vallende ster* – een reconstructie

Op de tocht

Op het moment dat het in zijn kamer donker wordt, herinnert Witteman (de hoofdpersoon uit deze roman) zich, hoe tijdens een filmvoorstelling die hij en zijn broer als kind meemaakten, het licht werd gedoofd. Het beeld verschijnt op het netvlies van de doodzieke acteur, in wiens uiteenvallende taal en gedachtewereld telkens herinneringen aan zijn autistische broer Peter terugkeren.

> 'Peter naast mij in het donker. Als er even een helder belichte scène op het doek viel kon ik zijn gezicht zien. Hij nam alles in zich op, tenminste zo leek het. Maar wat gebeurde er dan verder in hem?' (Bernlef, 1989, p. 24).

's Avonds aan tafel, herinnert Witteman zich, werd de scène (van de Dikke en de Dunne) die 's middags was vertoond, perfect door Peter gekopieerd: door boter op zijn hand te smeren in plaats van op zijn boterham.

Met taal ging het niet anders dan met de filmbeelden. Peter las geen woorden, hij absorbeerde woorden. Letterlijk, zo is de suggestie. Zoals de keren

dat hij met een spons de afdruk van de woorden op het schrijflei van Witteman mocht uitwissen.

> 'Hij fronst zijn wenkbrauwen en kijkt hoe de spons de letters opzuigt, kijkt naar de spons waarin de letters zijn verdwenen. Dan stopt hij de spons in zijn mond. Voorzichtig probeer ik hem uit zijn mond te trekken' (p. 40).

Net als het licht leken de klanken die Peter opving onbegrepen te worden teruggekaatst. Hij praatte anderen voortdurend na, precies met dezelfde intonatie, maar zonder de betekenis te vatten. Net als een papegaai, wordt door iemand opgemerkt.

Alles wat Peter zag deed hij na. Vooral Witteman kreeg het te verduren: in alles wat hij deed, werd hij door zijn broer nageaapt. Maar ook levenloze voorwerpen werden geïmiteerd. In plaats van te leren hoe je met dingen kunt spelen of hoe ze voor bepaalde doeleinden kunnen worden gebruikt, maakte Peter zich hun mechanische eigenschappen eigen.

> 'De spons valt uit zijn mond, hij kan het geluid van de bromtol precies nadoen en dan begint hij zelf rondjes te draaien, steeds sneller tot hij met een smak tegen de grond slaat en luid begint te huilen' (p. 40-41).

Afgaande op wat Witteman zich herinnert, trok niets of niemand in Peters wereld zich iets van normale buitengrenzen aan. Alle deuren stonden bij wijze van spreken wagenwijd open. Van zijn vanzelfsprekendheid ontdaan, kwam daardoor ook het onderscheid tussen Peter zelf en de wereld die hem omringde op de tocht te staan.

> 'Of hij werd meegezogen in een razernij van imitaties of in een verdoving van cirkels, van alles wat rond was en waarmee hij zichzelf rustig kon maken. De wereld raasde onafgebroken door hem heen zonder dat hij iets vast kon leggen of tegen kon houden. Misschien kon hij de wereld niet op zijn plaats houden en hield hij zich daarom zo doodstil, zo afzijdig' (p. 21).

Onderzoek in een inrichting waar Peter als kind een tijdlang verbleef, wees uit dat hij autistisch was.[2] Daarmee vertegenwoordigt Peter precies de verwarring die de doodzieke Witteman zélf buiten de deur tracht te houden, nu zijn taal- en gedachtewereld begint in te storten en zijn onderscheidend vermogen dreigt te worden aangetast. De toestand waarin de terminale patiënt zich bevindt, maakt dat woorden niet langer naar de wereld daarbuiten verwijzen. In een fragment

waarin kortsluiting tussen de woorden en dingen wordt gesuggereerd – "(...) zo liggen de verbindingen kennelijk op dit moment, losgeraakt of verkeerd aangelegd" (p. 81) – roept Bernlef de indruk op van leven zonder beschermende, betekenisverlenende buitenlaag. De schapen die Witteman in gedachte ziet, het woord 'schapen' dat hij uitspreekt, een slokje water dat hij op dat moment te drinken krijgt – ze lijken alle onder een hoedje te spelen, waardoor het onmogelijk wordt binnen en buiten nog langer van elkaar te onderscheiden en het Witteman voorkomt dat er (koud en nat) water uit (het woord) 'schapen' stroomt.

Het uiteenvallen van betekenisvolle verbanden wordt door Bernlef nauw aan het verlies van *taal* verbonden. Zonder taal die het mogelijk maakt zinvol tussen categorieën, tussen zelf en buitenwereld te onderscheiden, die samenhang tussen dingen schept, dingen benoembaar en begrijpelijk maakt, verdwijnt elk houvast. Om te voorkomen dat hij ten prooi zal vallen aan de chaos waarvan hij vreest dat die Peters leven beheerst, klampt Witteman zich daarom vast aan de woorden waarmee hij de wereld heeft leren benoemen, aan de betekenisvolle orde waarmee hij van jongs af aan vertrouwd is geraakt (in dit fragment ten overstaan van een oud-collega).

> 'Van ogenblik tot ogenblik moet ik mijn coördinaten bepalen, zoals vroeger in de Bosatlas, daar was ik goed in. Zorgen dat ik mijn controle niet verlies. Zelfs als niemand meer iets zegt, juist dan je tekst opzeggen, tekst die nu nog mijn enige redding is Henk, een boei' (p. 60).

Peter moest het zonder tekst stellen; hij draaide alleen maar in de rondte. "En hij riep woorden. Zo maar woorden. Zonder betekenis" (p. 44). Na een tijdelijke opname in een instelling zelfs dat niet meer. "Wat we ook probeerden. Hij wilde niets zeggen. Of misschien kon hij niet meer" (p. 59-60). Zonder die talige ordening waait de wereld dwars door hem heen. Zonder de taal verliezen de dingen hun betekenis. Een knoest in het hout bracht bij Peter al een paniekaanval teweeg.

> 'Hij kan nergens over praten. Het oog in de schutting kwam op hem af omdat hij het woord kwast of knoest niet kende' (p. 31-32).

Hoe de wereld-buiten-de-taal die zich aan Peter (en aan de zieke Witteman) opdringt eruit ziet, met andere woorden wat het is om 'autistisch' te zijn, laat zich niet gemakkelijk beschrijven.

> 'Het is iets dat op zichzelf bestaat, dat zich tussen de dingen in wringt, ze zo alleen maakt als... als [de bevriende kunstschilder] Vic-

> tor ze schildert. Afgewend. Trots. Niet meer te benoemen. Niets hoort bij elkaar. De afstand tot. Die kan ik zien. Vroeger niet. Vroeger zag ik de dingen bij elkaar; één geheel. Nu wat ertussen zit' (p. 15).

Het is voor Witteman een voortdurend zoeken naar woorden om het onzegbare te kunnen beschrijven.

Vreemd dichtbij

In de ogen van Witteman was Peter iemand die op de rand van een afgrond balanceerde; iemand die, doordat hij nergens over kon praten, voortdurend moest worden behoed voor het gevaar door het mechaniek van de wereld te worden vermalen. Wat (ook in letterlijke zin) tóch steeds dreigde te gebeuren: om te voorkomen dat Peter op de draaiende wielen van een auto af zou stormen, nam Witteman zijn broer altijd aan een touw mee naar buiten.

Door hem te imiteren of iets geks te doen, leek Witteman als enige in staat tot zijn autistische broer door te dringen. De nauwe band die zij als kind hadden, het enige dat Peter uit zijn isolement haalde, is later echter verloren gegaan. De broers raakten van elkaar vervreemd; het touw bleef in de kast en Peter kwam nooit meer buiten. Dat was toen hij helemaal niet meer sprak. Sindsdien werd Peter vergeleken met een lege kamer of onbespeeld klavier, en in het gemis aan taal met een ding of een dier.

> 'Toen hij niet meer praatte keken we langs hem heen, zoals je langs een dressoir kijkt of langs een vaas bloemen (...)' (p. 60).

Vanaf die dag was Peter een vreemde in het gezin,

> '(...) alsof hij een ding was, een pop met een verwonderd rond gezicht, lijkbleek en zwijgend. Kon geen mamma meer zeggen. Kapot' (p. 12).

Ondanks zijn aanwezigheid was Peter er meer niet dan wel. Het gezinsleven leek langs hem heen te glijden. Maar de stilte en leegte die hij tentoonspreidde lieten zijn omgeving, het gezin waarin hij en Wim samen waren opgegroeid, allesbehalve onberoerd. "Hij wilde er niet zijn. Dat was voor ons niet om aan te zien" (p. 85). Dat Peter er nauwelijks was, werd een bijna tastbaar gegeven. Witteman herinnert zich hoe het zijn moeder soms teveel werd.

> "'Ik weet niet, als iemand nooit gepraat heeft, misschien dat je daar dan aan went. Maar als iemand het wel heeft gedaan, maar het opeens niet meer doet, dan weet je niet wat hij denkt, dan verlies je alle con-

trole. Ook over jezelf. Ik werd bang van hem, ik werd bang voor mijn eigen kind.'" (p. 59).

Ook Witteman zelf kon er af en toe niet meer tegen. Als Peter een keer is weggelopen, wenst Wim dat hij voorgoed wegblijft. "Hij is dood, denk ik, ik wou dat hij dood was, dat hij nooit meer terugkomt met zijn eeuwige naäperij" (p. 27). Als gaandeweg het verhaal duidelijk wordt dat Peter op jonge leeftijd (op bizarre wijze, als gevolg van een sprong van het dak) om het leven is gekomen, blijkt het idee dat hij Peter in de steek zou hebben gelaten voor Witteman een bron van schuldgevoelens te zijn. "Weer die blik van moeder, dat stille bespelen van mijn verantwoordelijkheidsgevoel" (p. 27). Omdat hij zich niet langer om zijn broer bekommerde en hem (door met een stoel op het platte dak naar vallende sterren te kijken) mogelijk het voorbeeld heeft gegeven dat hem later noodlottig is geworden, beschouwt Witteman zichzelf verantwoordelijk voor Peters val in de diepte. "Ik zie mezelf in het donkere glas, klein, bang en schuldig" (p. 27).

Het zit hem op zijn sterfbed nog altijd dwars dat hij niet heeft kunnen voorkomen dat Peter aan de veronderstelde chaos van de wereld ten onder is gegaan. *Vallende ster* laat zich lezen als een voortdurende poging de verbroken band met Peter te herstellen. Daarbij doet zich, als gezegd, een dilemma voor: Peters wereld 'binnen' treden en er verder het zwijgen toe doen, ofwel met behoud van betekenisvolle verbanden 'buiten' blijven, lijken de enige opties te zijn. In *Vallende ster* passeren enkele toenaderingspogingen de revue, waarin telkens getracht wordt dit dilemma te omzeilen.

Het schildersatelier

Met een beeld van een stoel dat op Wittemans netvlies valt, verplaatst de scène zich van het ziekenhuis naar het atelier van Victor, die in opdracht van vader met verf en penselen in de weer is een levensecht portret, een *afbeelding* van Peter te maken. Het lijkt een onbegaanbare weg.

'Gek, zei Victor. Ik heb dat nog nooit meegemaakt, ogen die niet geschilderd kunnen worden. In de meeste ogen zit een expressie, een soort melodie die je met je potlood of penselen op kunt vangen als je maar lang genoeg kijkt. Maar bij hem is er niets. Water. Of als de ogen van een kat, viskeuze bollen. Hij is een kind dat niets heeft meegemaakt. Ik zou het gezicht van je broer moeten schilderen als een lege kamer. Of als een raam dat op een wolkeloze hemel uitziet. Het geheim is dat er geen geheim achter zit. Dat is het geheimzinnige aan zijn gezicht' (p. 32-33).

Het probleem waarmee de kunstschilder wordt geconfronteerd, is dat zijn penselen en verf op slag waardeloos lijken te worden zodra hij een poging waagt Peters contouren vast te leggen. Hoe geef je een impressie van een gezichtsuitdrukking die er eigenlijk niet is? De onmogelijke keus waarvoor hij gesteld lijkt, is er een tussen twee uitersten. Aan de ene kant kan hij besluiten vast te houden aan zijn vertrouwde gereedschap, wat betekent dat het radicaal andere karakter van zijn model hem ontglipt. Het weinig aanlokkelijke alternatief is zijn verf en penselen, zijn representatievermogen zélf op te geven, wat hem misschien wel dichter bij Peter maar ook steeds verder van zijn opdracht brengt.

Victors probleem met het maken van een afbeelding van Peter is verwant aan het dilemma waarmee Witteman op zijn ziekbed worstelt. Nu zijn greep op de werkelijkheid steeds verder verslapt, lijkt Witteman even te kunnen proeven aan de wereld waarin Peter zich zijn hele leven al bevindt: ergens in een niemandsland halverwege de talige orde en alles wat zich daarbuiten bevindt. De verbroken band lijkt eindelijk te kunnen worden hersteld. Tegelijkertijd is Witteman doodsbang de praktische consequenties daarvan onder ogen te zien, de betekenisvolle wereld die hij kent te moeten opgeven. Hij klampt zich daarop wanhopig vast aan de woorden waarmee hij vertrouwd is.

Het lijkt een onoplosbaar dilemma waarvoor Peter zijn omgeving stelt. Toch doet Peters reactie op het schilderij dat Victor van hem heeft gemaakt, vermoeden dat Victor dankzij zijn schilderkunst even heel dicht bij Peter komt, zónder zijn gehechtheid aan het schildersvak en zijn publiek daarvoor op te moeten geven.

> 'Het vreemde was dat hij nooit in een spiegel wilde kijken maar wel naar dit portret. Soms streelde hij een witte wang op het linnen. Dan bewogen zijn lippen. Maar hij zei nooit iets' (p. 33).

Uiteindelijk wordt het onderscheid dat zich tussen Peter en de mensen in zijn omgeving heeft gewrongen, in *Vallende ster* dan ook niet op de spits gedreven. Integendeel, de omweg langs het atelier wordt aangegrepen om gerezen tegenstellingen te overbruggen. Door de aandacht van de lezer te verschuiven van termen waarin het dilemma werd gevat (Peters wereld naderbij komen en alle vertrouwde zaken opgeven, of met behoud van betekenisvolle samenhang op afstand blijven) naar de *praktijk* van het werk in het atelier – naar het hanteren van materialen, van penselen die op de melodie van muziek over het linnen gaan – suggereert de situatie ter plekke een *uitweg* uit het dilemma dat werd geschetst.

Op de bühne

Het verlangen de band met Peter te herstellen, keert terug in Wittemans herinneringen aan zijn carrière als komiek. De scène verplaatst zich naar de bühne waar

Witteman in de clinch ligt met de voorwerpen die zich daar bevinden. Voor zijn act heeft Witteman zich laten inspireren door zijn autistische broer. Peters onvermogen dingen op een zinvolle wijze met elkaar in verband te brengen, staat voor Witteman model voor wat een komiek moet kunnen. In de komische act van Witteman kunnen de rekwisieten die hem terzijde staan, net als de dingen die Peter omringden zo suggereert de vergelijking, elke willekeurige betekenis aannemen.

> 'Ik wreef over tafels, stoelen, mijn schoenen en gaf ze al wrijvend en naar mijn vinger kijkend een nieuwe naam. De tafel werd mijn vriendin, de stoel een deken, mijn schoenen werden ogen, waarmee ik naar het publiek knipoogde, de bolhoed bleef met gespeelde ontzetting een bolhoed' (p. 37-38).

Niets vanzelfsprekend laten, dat is volgens Henk de Jong, die samen met Witteman een komisch duo vormt, een vaardigheid die door de komiek geperfectioneerd moet worden. Van alles een probleem maken, dat is de kunst. Als je niks meer weet, dat is leuk. In zijn autistische sprakeloosheid belichaamt Peter voor de komiek dan ook een ideaal. Zonder woorden verliezen dingen hun vertrouwde betekenis, wordt alles nieuw en voor het eerst, gaat het gegarandeerd mis.

> 'Achter de woorden niks. Maar ervoor? De afstand tot. Henk zei dat we daar moesten zien te komen. Waar Peter zijn hele leven was' (p. 37).

Maar, net als in het geval van Victor doet zich in de carrière van de komiek een dilemma voor. Het verlangen naar de naïeve of blanco staat die Peter vertegenwoordigt, vindt zijn veelzeggende tegenhanger in de woorden van oud-collega Henk. Nu zijn eigen toestand zo veel lijkt op de betekenisloze wereld waaraan Henk kennelijk heeft geproefd, schieten diens woorden Witteman weer te binnen.

> 'Een soort onbereikbaar ideaal en tegelijk het einde van alles, zei hij, een beetje raadselachtig. Hij moest een borrel nemen als het hem overkwam, als hij even die wereld binnenstapte waar nog niks een naam of functie had, alles op drijfzand rustte, ieder gebaar nog zonder betekenis was.
> Zoals dit, dit gemaal in de nacht waar je langzaam gek van wordt. Want dat is zeker, zo zal ik eindigen, als een gek, als iemand die niets meer herkent.

> Niet opgeven. Spreek jezelf toe, haal jezelf steeds weer uit het donker te voorschijn' (p. 47).

In het zicht van de haven dreigt ook deze poging de band met Peter te herstellen te stranden. Toch wijzen de taalloze sketches op het bestaan van een uitweg. Wittemans optreden als komiek, zijn *performance*, suggereert een vorm van *transport* vanuit de vertrouwde context naar een wereld waar nog niks een naam of functie heeft, en terug. Van heden naar verleden ook, toen de band met Peter nog niet geheel verloren was gegaan en Witteman zijn broer "(...) soms uit zijn cirkeltrance [kon] halen door iets te doen, iets geks; een 'act' zou je nu zeggen" (p. 21).

Het grote toneel

Wanneer Witteman op latere leeftijd en reeds lang over zijn hoogtepunt heen door het grote toneel wordt ontdekt, keert het zoeken naar de band die hem en zijn broer verbond terug. De rol van Pozzo die Witteman speelt in *Wachten op Godot*, waarin hij zijn bediende of slaaf Lucky aan een touw mee moet sleuren, is hem op het lijf geschreven. Vervolgens lezen we hoe Witteman, na het succes van *Wachten op Godot*, bezig is een nieuwe monoloog, eveneens van Samuel Beckett, uit het hoofd te leren. Het is een moeilijk stuk, want nu moet hij de spanning tussen stilte en tekst in zijn eentje, zonder de hulpmiddelen die hij eerder tot zijn beschikking had, zien uit te drukken.

> 'Het begon ermee dat ik de tekst er niet in kon krijgen. Het is ook moeilijk, zei Jan. Pozzo was een stuk makkelijker. Je had Lucky, het touw. Nu ben je alleen. Helemaal alleen in het donker. Het enige wat je hebt is de tekst. Je moet hem goed indelen. Zien als een partituur. De stilte net zo belangrijk als de woorden. Maar dat is het hem nu juist. Waar eerst woorden waren is nu alleen nog maar ruis, een verre, lome branding' (p. 70).

Juist nu hij een tekst moet leren waarin de stilte net zo belangrijk is als de woorden, wordt Witteman ziek. Op zijn ziekbed worstelt hij met flarden tekst. Bang om, na eerst zijn medespelers en rekwisieten te hebben moeten opgeven, nu ook zijn tekst kwijt te raken. Als de dood om ook die laatste strohalm te verliezen, bijt Witteman zich erin vast. Juist daardoor dreigt datgene waar het allemaal om draait, de stilte, hem te ontglippen.

Maar ook dit keer biedt de situatie ter plekke zicht op een gunstiger uitkomst. "Probeer het eens langs een andere weg" (p. 9), herinnert Witteman zich de aanwijzingen van de regisseur, terwijl hij zijn zieke hoofd omdraait. Net als in het atelier en tijdens het optreden van de komiek, moet de uitweg die Wittemans regisseur suggereert eerder in een manier van *doen*, in een handeling, dan

in een exacte formulering worden gezocht. "Je moet doen alsof je van niets weet," probeert de regisseur nog maar eens.

> 'Ik zeg, Jan hoe kan dat nou. Ik weet nu eenmaal dingen, een heleboel, buiten alles wat ik vergeten ben. Je moet je concentreren op je niet-weten, zei Jan. Tot je alleen nog maar doet. Terug naar het uitgangspunt, het begin, eerste bewegingen' (p. 84).

Langzaam komt het Witteman voor ogen te staan, wat hem te doen staat als tekst en uitleg tekort schieten. Bijna niets, een hele prestatie.

> 'Hij probeert de tekst voor zich op de grond te lezen, maar het is te donker. Hij probeert de toneelaanwijzingen te lezen, wat hem te doen staat, maar het is te donker. Misschien heeft hij helemaal geen tekst. Hoeft hij er alleen maar te zijn. Voor de zekerheid beweegt hij zijn lippen, doet alsof hij spreekt, maar van binnen is hij leeg' (p. 29).

Tot op de bodem

Naarmate zijn greep op de wereld om hem heen verslapt, valt Wittemans wereld steeds meer samen met die van Peter. Er is niets om zich nog langer aan vast te klampen.

> 'De lippen van de souffleur bewegen, steeds vlugger. Lijkt wel een stomme film. Ik probeer zijn lippen te lezen, zijn woorden na te zeggen. Gaat te snel. Begrijp ze zo niet. Hoe mezelf te vertragen als het hierbinnen in mij op hol slaat' (p. 80).

Naar het einde toe neemt de verwarring alsmaar toe, alles raakt in een stroomversnelling. Voor hij sterft, echter, verzoent Witteman zich ermee dat hij Peter niet uit zijn isolement heeft kunnen halen. Eindelijk begint een, niet eerder gevoerde, innerlijke dialoog met moeder over Peters tragische dood en hoe niemand die had kunnen voorkomen. Ook Peter wilde vrij zijn.

> 'Hij wilde zweven, los van al die voorwerpen en woorden die hem constant belaagden, waartussen hij het leven niet langer wilde slijten' (p. 86).

Dat idee lijkt Witteman gerust te stellen, zodat hij los kan laten en ten lange leste in staat is Peter te volgen. Aan het kaatsen tussen woorden en dingen, tussen het verlangen naar contact en de angst daar al het vertrouwde voor op te moeten geven, komt nu een eind. Alle beweging is naar binnen gericht, de cirkel is rond.

'Hier is het touw. Hou maar vast. Ja, zo. Jij het ene eind, ik het andere. We maken een cirkel. Dat is het mooiste wat er is. Geen begin, geen eind. Alleen maar een draaikolk, naar binnen wentelende muren. Zo eindeloos doorgaan. Zo wilde hij het, zo wil ik het. Hou jij het andere eind' (p. 86).

3.3 Filosofische strekking

Een kapotte pop met een verwonderd gezicht, een rotsblok of een lege muur, iemand waar mensen langs keken als langs een dressoir of vaas met bloemen... Voor wie een persoonlijke herinnering aan een dierbaar en gehandicapt gezinslid verwacht, zijn het ontluisterende beelden waarmee J. Bernlef de lezer in *Vallende ster* confronteert; beelden die de autistische Peter typeren aan de hand van spullen waar mensen normaal gesproken nauwelijks naar omkijken. Die vergelijking tussen een mens en een verzameling voorwerpen herinnert aan metaforen die ik in hoofdstuk 1 heb besproken. Deze parallel biedt tevens een goed startpunt om Bernlefs tekst in een breder verband te bezien en een aantal filosofische vragen te bespreken die zich op het raakvlak van autistische en niet-autistische personen kunnen voordoen.

Mensen en dingen (en dieren)

Als we het over mensen hebben, doen we dat doorgaans in andere termen dan als we over dingen spreken. Het mens/ding onderscheid behoort tot wat ik in navolging van Searle heb aangeduid als onze *default position*. Reden genoeg om dualistische kaders, ondanks evidente beperkingen (zoals het gevaar van polarisatie), niet achteloos aan de kant te schuiven (zonder daarmee voor het andere uiterste te kiezen, dat elk verschil langs deze as reïficeert). Om mensen en dingen op geëigende wijze tegemoet te treden hebben we een historisch gegroeid arsenaal aan woorden, omgangsvormen en gedragsregels tot onze beschikking. Met grensgevallen weten we ons vaak veel minder goed raad. Wat niet binnen gevestigde dualistische kaders gevat kan worden, moet het zonder de kant en klare voorbeelden doen die de betrekkingen tussen mensen en dingen, en de verhouding tussen mensen (of dingen) onderling reguleren. Wie zich in het niemandsland tussen materiële en betekenisvolle uitersten begeeft, dreigt in een *exemplarisch vacuüm* terecht te komen.

Gezien de wijze waarop er over hen wordt gesproken, lijkt dat ook het lot van autisten te zijn. Als blijkt dat de autist in belangrijke opzichten niet op ons lijkt, zo bepaalt het sjabloon dat tussen mensen en dingen onderscheidt, zal hij tot het kamp behoren waar een natuurwetenschappelijk vocabulaire van tijd- en ruimtecoördinaten als geëigende manier van spreken geldt. Of omgekeerd: aangezien autisten geen dingen zijn, moeten we ze wel als gewone mensen

behandelen. Bestaan er dan geen alternatieven? "Ik ben een soort dier, zeg maar, ik leef meer voor mezelf," vertelt een autist op televisie.[3] Dat een autistische jongen zichzelf met een dier vereenzelvigt, is schrijnend en leerzaam tegelijk: 'een soort dier' is een treffende metafoor voor een vorm van bestaan die niet goed in het dualistisch wereldbeeld lijkt te passen. Gezien de wijze waarop dieren zelf steeds zijn verkaveld, biedt deze metafoor uiteindelijk echter weinig soelaas.[4]

Ook Peter, bij wie het onderscheid tussen zelf en buitenwereld voortdurend op de tocht lijkt te staan, dreigt van dit vacuüm het slachtoffer te worden. Niet thuis onder de mensen, in het gezin waar hij werd grootgebracht, maar evenmin op zijn plaats als hij aan de wetten van de materiële wereld daarbuiten wordt overgelaten, lijkt elk gebaar in zijn richting pijnlijk misplaatst. "Misschien was hij een dier" (p. 43), probeert Witteman nog, maar daarmee wordt het tevergeefse van zijn zoektocht naar een passende vergelijking alleen maar geaccentueerd. Hoe bejegen je iemand als Peter op medemenselijke wijze? Hoe leg je contact als de taal niet werkt? Hoe hou je het vol met een autist samen te leven? Hoe kun je van een autistisch gezinslid houden?

Op vragen die zich (althans in de wereld van deze novelle) in de omgang tussen autisten en niet-autisten voordoen, valt zelden een pasklaar antwoord te geven. Ze vallen buiten de vertrouwde conceptuele kaders. Geen wonder dat Witteman zich vastklampt aan zijn eigen overzichtelijke wereld: de wereld van betekenisvolle verbanden enerzijds en materiële zaken anderzijds, waarbij Peter alsnog aan de kant der dingen terecht dreigt te komen. Vergelijkingen die de kop opsteken zodra Bernlefs personages het verschil tussen henzelf en de autistische Peter trachten te verwoorden, wijzen er eens te meer op dat het mens/ding dualisme meer dan een, al dan niet achterhaalde, filosofische obsessie is.

De *afstand* tussen Witteman en zijn broer, tussen de niet-autist en de autist, wordt in termen van het mens/ding onderscheid bemeten: weinigen lijken, vanuit vertrouwd perspectief bezien, zo ver van de vertrouwde, betekenisvolle wereld van mensen-onder-elkaar af te staan als juist autistische personen. Maar dezelfde metaforiek, heb ik in het inleidend hoofdstuk betoogd, kan ook dienen om afstand te creëren en erop wijzen dat de autist het niet-autistisch bestaan meer *nabij* is dan verwacht. Op locaties waar deze twee op het oog zo verschillende werelden met elkaar in aanraking komen, doen zich mogelijk ook interessante grensconflicten voor. Welke dat zijn, kan aan de hand van Bernlefs belangstelling voor andere uithoeken van de betekenisvolle orde worden toegelicht.

Een gevoelige snaar

Bernlefs oeuvre laat zich lezen als een voortdurend aftasten van de grenzen van onze interpretatieve orde. In zijn essay 'Twee heren zonder verleden' (Bernlef, 1987a), bijvoorbeeld, analyseert de auteur de "prille sferen" waarin de komieken

Stan Laurel en Oliver Hardy zich bewegen. Hun weerloze onbeholpenheid komt voort uit het feit dat zij zich niets kunnen herinneren. De film begint, de heren stellen zich voor. Het gezicht van Stan Laurel is een volstrekt expressieloos vlak, voor hem is alles nieuw en voor het eerst. Hardy herinnert zich ergens nog wel iets, maar het arsenaal van gedragsregels en zinnen dat hij heeft opgeslagen, brengt hij mechanisch en mateloos overdreven, zonder nuance, naar buiten. Het tweetal bevindt zich in een soort wak in de herinnering en is daardoor telkens volkomen aan de onverschilligheid van de wereld overgeleverd.

Laurel en Hardy wijzen op de betrekkelijkheid van de betekenisvolle orde. De kettingreacties die zij, waar zij ook verschijnen, in gang zetten, herinneren het publiek eraan hoe *dun* de scheidslijn is tussen menselijke bedoelingen en de contingente massa die hen omringt. Het is alsof het mechaniek naar binnen is geslagen. Daar moeten mensen vaak vreselijk om lachen. Zolang het lachen ze niet vergaat. "Mijn onbedaarlijk lachen is uiterst dubbelzinnig," noteert Bernlef (p. 122) naar aanleiding van het legendarische taartgevecht in *The battle of the century* uit 1927. Het is een lach waarmee we wanhopig proberen ons de totale chaos, de onverschilligheid der dingen van het lijf te houden. Het komisch duo raakt een gevoelige snaar: het vermoeden, zoals Anthony Mertens (1994, p. 27) het uitdrukt, "(...) dat ons voorstellingsvermogen een heel fragiele prothese is."

Niets menselijks is de komiek vreemd. Ook tijdens de ouderdom, het proces van vergeten, bij hersenbeschadigingen en dementie, terugkerende thema's in Bernlefs werk, beginnen taal en werkelijkheid elkaar los te laten. Wie door de dunne ijslaag van onze interpretaties is gezakt,[5] wordt echter niet als pathologisch geval afgeschreven. Of het nu komieken als Laurel en Hardy betreft, wier prestatie hierin bestaat – om met L.W. Nauta (1994) te spreken[6] – dat zij moedwillig afzien van alles wat mensen in hun handelen bekend veronderstellen, dan wel mensen die de wereld opnieuw moeten leren benoemen daar vanzelfsprekendheden achter hun rug om zijn verdwenen, bij allen heeft Bernlef een bijzondere vertrouwdheid vermoed met het schemergebied waar de mens aan de wereld grenst, met het niemandsland *tussen* taal en concrete werkelijkheid.

Juist waar zij afwijken van de norm, raken personages die Bernlefs werk bevolken aan wezenlijk geachte kenmerken van het menselijk bestaan. Ze maken ons erop attent dat de talige geest, het dunne laagje subjectiviteit, of hoe men het ook noemen wil, weliswaar voldoet aan eisen die er in het alledaagse bestaan aan worden gesteld, maar allesbehalve het verlangde fundament vormt waarop het wezen van mensen rust. In hun kwetsbaarheid zitten Bernlefs personages ons dichter op de huid dan vaak wordt gedacht.[7] Met de autistische Peter uit *Vallende ster* is het niet anders. Op het randje tussen mensen en dingen, taal en materie, vreemd en vertrouwd, raakt ook hij een gevoelige snaar.

> 'Zijn ogen wijd open. Alles wat hij zag wilde hij nadoen, vooral van mij. Als ik alleen met hem was stopte ik hem wel eens in de gangkast.

Kon er niet meer tegen dan. In de kast viel hij meteen in slaap. Was ik even van hem af. Als iemand je steeds nadoet voel je je belachelijk gemaakt. Alsof je eigen bewegingen en woorden ook niet meer uit jezelf afkomstig zijn' (Bernlef, 1989, p. 21).

Film

De manier waarop het zelf in *Vallende ster* tot in zijn voegen wordt bedreigd, kan nader worden besproken aan de hand van Samuel Becketts *Film*.[8] Niet toevallig wordt de hoofdrol in deze, in 1964 naar een scenario van Beckett geregisseerde film, gespeeld door een tot op de draad versleten Buster Keaton.[9] Het jaar 1922 waarin *Film* volgens het script speelt, de nadruk die gelegd wordt op het lege geluidspoor (de film is op een hoorbaar 'ssst!' na stil), de zwart/wit opnamen en de regie-aanwijzingen (ten aanzien van de komische manier van voortbewegen van de hoofdpersoon) – alles in *Film* refereert aan het genre van de slapstick en stomme film. De kijker weet: er is hier aan belangrijke voorwaarden voor een expeditie naar uithoeken van de interpretatieve orde voldaan.

Gevaren die het subject tijdens de reis bedreigen, worden in *Film* voornamelijk visueel voorgesteld. De schichtige Keaton, 'O' (van 'object' aldus de regieaanwijzingen), blijkt uiterst gevoelig voor de blik van anderen die hem, onder meer via het oog van de camera, 'E' (van 'eye' aldus de regieaanwijzingen), belagen. O tracht zijn gezicht dan ook achter de opgetrokken kraag van zijn jas te verbergen, maar er lijkt geen ontkomen aan. E's blik blijft hem achtervolgen, waarheen hij ook gaat.

De verontrustende uitwerking van de blik brengt opnieuw Sartre's verhaal over de bezoeker in het park in herinnering, die op het moment dat hij zich door een ander bekeken weet naar de periferie van de waarneming wordt verdrongen en alle subjectieve grond onder zijn voeten voelt wegzinken.[10] Een vergelijkbare ervaring zet O in *Film* er toe aan, dat wat hem maar in de verste verte aan ogen doet denken, uit de kamer waarin hij reeds voor het ondraaglijke daglicht is weggevlucht te verwijderen of af te dekken. Anders dan bij Sartre wordt O echter ook door de blik van *niet-mensen* in beslag genomen. Door een kat en een hond, bijvoorbeeld, die steeds nadat hij een van beide de deur heeft uitgewerkt weer binnen komen trippelen; door de goudvis in zijn kom en de papegaai in zijn kooi; tot voorwerpen als de spiegel, foto's en het venster waar het licht door valt aan toe. Telkens als O zich, ondanks voorzorgsmaatregelen, gespot weet door een vertegenwoordiger van deze vreemde invasiemacht, komt hij oog in oog te staan met de wankele gronden van zijn bestaan. Met een vinger aan de pols probeert hij zich ervan te vergewissen dat hij zelf nog niet is weggevaagd, dat er 'nog iemand thuis is' die de touwtjes in handen heeft.

Terug naar *Vallende ster* waar de zuigende werking die van de buitenwereld naar het individu uitgaat, eveneens visueel wordt voorgesteld. Bernlefs personages worden door hun omgeving aangestaard. De blik waarmee moeder

het verantwoordelijkheidsbesef van Witteman bespeelt, laat hem al niet onberoerd. En Bernlefs komiek maakt voor de ogen van het publiek aanschouwelijk, dat men ook door dingen wordt aangestaard: twee uitgestanste witte rondjes jagen de komiek in diens perforator-act de stuipen op het lijf. Daarmee legt hij eenzelfde soort gevoeligheid aan de dag als de autistische Peter, bij wie de annexatiedrang die van de wereld uitgaat het meest radicaal aan het licht treedt. Het "starre oog" van de schutting komt op Peter af, omdat hij het woord kwast of knoest niet kent. Personages die wél over woorden beschikken waarmee ze de wereld van levenloze objecten buiten de deur zeggen te houden, vermijden op hun beurt Peters uitdrukkingsloze ogen. Ze keren hem de rug toe of stoppen hem in de kast, bang hun controle te verliezen.

> "'Ik meed zijn ogen als hij tegenover me aan tafel zat en mechanisch zijn voedsel naar binnen werkte. Geen eten, voedsel.(...) Als jullie weg waren ging ik met mijn rug naar hem toe zitten'" (p. 59-60).

Het scheelt niks of ook het (niet-autistisch) talig subject wordt, net als de autist, uit het waarnemingscentrum naar de periferie verdreven.

Rouwen om een steen

Naast een ontologisch belang – 'ontologisch' omdat hier de aard van het menselijk bestaan in het geding is – heeft de verwarring die zich kan voordoen op plaatsen waar autistische en niet-autistische mensen elkaar tegen het lijf lopen, gevolgen voor de onderlinge verhoudingen. "Het moet verschrikkelijk zijn geweest, houden van Peter. Alsof je een steen liefhad" (p. 85), laat Bernlef Witteman zeggen. Omdat het spreken in termen van affectie gewoonlijk wel op mensen, en soms ook op dieren, maar zeker niet op stenen van toepassing is, dreigt Peter sociaal en emotioneel in een vacuüm terecht te komen (en zijn omgeving daarin mee te slepen). Inderdaad leek het niemand iets te doen, toen Peter er niet meer was.

> 'Ik kon niet huilen. Pappa ook niet. Moeder had tabletten ingenomen en was naar bed gegaan. Hoe moesten we ook rouwen om iemand die geen sporen had achtergelaten' (p. 43).

Daarmee raakt Peter opnieuw een gevoelige snaar. Als naaste familieleden elkaar niet als persoon herkennen, als degene met wie men innerlijke ervaringen kan delen, wordt er aan het fundament van het samenleven geknaagd.

Toch blijkt Witteman alternatieve vormen te vinden om zich tot Peter te verhouden. Niet zozeer door zichzelf te hernemen of door beter zijn best te doen; de betrokkenheid openbaart zich min of meer achter zijn rug om. Ondanks zijn onvermogen te rouwen zag Witteman in de spiegel twee kanaaltjes over zijn

witgeschminkte gezicht lopen. "Ik moest gehuild hebben zonder dat ik er erg in had" (p. 43-44). Ongemerkt had zijn lichaam een antwoord geformuleerd op de vraag of hij van iemand die er nauwelijks was toch kon houden. Het maakt een cruciaal verschil in een boek waar om de haverklap parallellen worden getrokken tussen mensen en dingen, en dat erop uit lijkt te draaien dat niet alleen Peter, maar ook anderen die uit hun vertrouwde subjectpositie worden verdreven, aan de kant van onverschillige natuurwetten terecht komen: ook in de morele zin van het woord wordt wie zich in het niemandsland tussen het centrum en de marges van het bestaan bevindt, door Bernlef niet afgeschreven. Al deze mensen wijzen op een verborgen potentieel van alternatieve onderlinge afstemmingsmechanismen.

Ik maak een voorlopige balans op. Waar mensen met en zonder autisme met elkaar van doen hebben, duiken allerlei twijfels op. Ze komen voort uit de afstand tussen de autist en de niet-autist, waar vertrouwde onderlinge afstemmingsmechanismen niet langer blijken te voldoen. Vragen en onzekerheden komen echter ook voort uit het vermoeden dat het 'andere' dat de autist vertegenwoordigt, de niet-autist dichter op de huid zit dan vermoed. Bronnen waaruit in het onderlinge verkeer normaal gesproken wordt geput, blijken plotseling droog te staan of een andere inhoud te hebben dan gedacht. Witteman mag dan even van Peter af zijn geweest, de vraag naar wat hem en zijn autistische broer aan elkaar bindt is na al die jaren nog hoogst actueel. Voor hemzelf, voor de auteur, en voor de lezer. Bij *allen* brengt Peter twijfel teweeg. Daar helpt geen gangkast aan. Reden genoeg om nogmaals na te gaan hoe Bernlef het gezamenlijk bestaan van Witteman en zijn broer in kaart probeert te brengen.

Een lege afbeelding

In gedachten voert Witteman de lezer langs locaties waar door Victor, de komiek en acteur die Witteman was, toenadering tot Peter wordt gezocht. Op de bühne en in het atelier stuiten zij echter steeds op dezelfde leegte die eerder de sfeer bij Witteman thuis ondraaglijk maakte. Het dilemma dat Bernlef aan de hand van de creatieve inspanningen van zijn personages schetst, is dat elk streven om (hun raakvlak met) de autistische werkelijkheid beter te leren kennen een schaduwzijde lijkt te hebben. Wie vasthoudt aan de vertrouwde representatiemiddelen, aan zijn tekst of beeldtaal, komt weliswaar met een begrijpelijk eindproduct op de proppen, maar riskeert het specifieke van Peter uit het oog te verliezen. Anderzijds, wie de taal van de gemeenschap loslaat, begeeft zich op glad ijs. Hij loopt het risico net als Peter te moeten zwijgen of een leeg doek te produceren in plaats van een realistisch portret, een waarheidsgetrouwe afbeelding die door het niet-autistisch publiek wordt begrepen.

In de context van autisme stuit het gebruik van beproefde representatiemiddelen op zijn grenzen. Aan het idee van 'een afbeelding maken', 'inzicht verwerven', en 'een beschrijving geven' ligt een schema ten grondslag dat

verwant is aan de dichotomie tussen de mens en de wereld om hem heen, zoals dat eerder is geschetst. Of het nu dankzij het cartesiaanse *cogito*, de kantiaanse transcendentale categorieën van het menselijk verstand, het corrigerend vermogen van leden van de taalgemeenschap, of andere variant is: om te verklaren hoe mensen er in slagen kennis van de wereld te verwerven, wijzen al deze kentheorieën op speciale, ten opzichte van het object onderscheidende eigenschappen van het kennend subject. Met de epistemologische problematiek hoe 'zekere kennis' mogelijk is, wordt de dichotomie van *subject* en *object* als een vanzelfsprekend uitgangspunt van analyse aanvaard (De Vries, 1991; 1995).

Het doorslaggevend belang dat door personages in *Vallende ster* bij het bewaken van de betekenisvolle orde wordt gehecht aan talige vermogens, maakt ook hen tot lid van de subjectfamilie.[11] Dankzij het bezit van taal zou het kennend subject aan de ene kant, in staat zijn een object buiten zichzelf aan de andere kant, op betekenisvolle wijze te representeren. Zoals we hebben gezien is het precies de houdbaarheid van dít onderscheid, het onderscheid tussen de mens en de wereld om hem heen, tussen betekenisvolle taal en de wereld der dingen, die in de omgang met de autist op de proef wordt gesteld.

Het tekort aan betekenis waarmee Peter zijn omgeving confronteert, raakt daarmee opnieuw een gevoelige snaar. Plotseling staan vanzelfsprekendheden op de tocht in een gebied waar men zulke twijfels nooit voor mogelijk had gehouden: de integriteit van het representerend subject zélf is in het geding, nu aan het voor kennisverwerving constitutieve onderscheid tussen 'zelf' en een 'werkelijkheid daarbuiten' wordt gemorreld. Uitgerekend degenen die de autist (of het gezamenlijk bestaan van autistische en niet-autistische personen) beter willen leren *kennen*, hebben het verkeerde gereedschap van huis meegenomen.

De autist herinnert de niet-autist eraan, hoe weinig er voor nodig is om door een oprukkende wereld uit het centrum naar de periferie van de waarneming te worden verdreven en hoe fragiel het voor de mens wezenlijk geachte kenvermogen is. Het brengt personages die in *Vallende ster* worden opgevoerd danig in verwarring. Als hun epistemologisch bevoorrechte positie ten opzichte van de wereld niet langer gewaarborgd is, op welke basis kunnen zij hun werk dan doen? Is er nog vaste grond om op te staan? Of worden ze door Peter meegesleept naar een wereld "waar nog niks een naam of functie" (Bernlef, 1989, p. 47) heeft? Kunnen ze hun hang naar (wat ze delen met) de wereld van de autist, en niet te vergeten hun verlangen daarvan in vertrouwde termen verslag uit te brengen, niet net zo goed meteen aan de kant schuiven?[12]

Om het gezamenlijk bestaan van autisten en niet-autisten te kunnen beschrijven, zonder ons door dit dilemma ('binnen treden' of 'buiten blijven') uit het veld te laten slaan, is een vocabulaire vereist dat *zo min mogelijk steunt* op epistemologische vooronderstellingen. Concreet betekent dit, dat de tot nog toe gehanteerde typering van inspanningen van Bernlefs personages (in termen van 'waarnemen', 'inzicht verwerven' en 'afbeelden') zoveel mogelijk dienen te

worden vermeden. De onderscheidingen die zo een typering zouden kunnen schragen, zijn immers van hun vanzelfsprekendheid beroofd. Er desondanks aan vasthouden, betekent op niet-reflexieve wijze alsnog een naïef kennend subject opvoeren. We zouden daarmee ten prooi vallen aan de verleiding om reeds op beschrijvingsniveau specifiek niet-autistische aannames te reproduceren. Dat wat niet-autistische en autistische personen aan elkaar *bindt*, dreigt daarmee alsnog in de vergeethoek terecht te komen, waar het nu allemaal net om te doen was het gedeelde bestaan van te redden.

Natuurlijk, Bernlef heeft geen miraculeus inzicht in het effect dat de nabijheid van een autist op een niet-autistisch persoon heeft. Dat de integriteit van het (kennend) subject in het geding komt, is niet meer dan een vermoeden. Maar om dit scenario nader te kunnen bestuderen, is op zijn minst enige ruimte nodig. Om niet bij voorbaat uit te sluiten dat autisten en niet-autisten meer met elkaar *delen* dan niet-autisten gewoonlijk denken, is behoefte aan een beschrijvingstaal die niet te beladen is ten opzichte van wat niet-autisten *denken* dat hen van autisten onderscheidt. Termen waarin dat verschil normaal gesproken wordt beschreven en het epistemologische basisschema waaraan ze zijn ontleend, behoren immers tot het soort van vanzelfsprekendheden dat in de omgang met de autist ter discussie is komen te staan.

Om het verkeer tussen autisten en niet-autisten op een meer symmetrische wijze te benaderen, bestaat behoefte aan een arme beschrijvingstaal. We hebben om precies te zijn behoefte aan een conceptueel kader dat, zonder af te doen aan de alledaagse realiteit van het mens/ding onderscheid, zo min mogelijk lading heeft met betrekking tot wat 'ons' van de 'wereld' onderscheidt.[13]

3.4 Representatie door delegatie

Vocabulaires verplaatsen

Wanneer het niet mogelijk is op epistemologische gronden inzicht te verwerven en positie te kiezen, dan kan een auteur misschien *beweging* teweeg brengen. De uitweg die Gerard de Vries (1992) formuleert voor de intellectueel die beseft dat hij geen vaste bodem heeft om op te staan maar ondanks dat zijn stem wil verheffen, biedt een geschikt kader om Bernlefs benadering mee te vergelijken. In het essay 'Bewogen bewegers' maken we kennis met zo een auteur, die steeds opnieuw twijfelt aan de waardevastheid van zijn eigen vocabulaire omdat hij geboeid is geraakt door andere manieren van spreken.[14] Omdat hij ervan overtuigd is dat "(...) wat iemand opmerkt en beleeft, wordt begrensd door het vocabulaire waarover hij beschikt" (De Vries, 1992, p. 125), vraagt hij zich af hoe de wereld eruit zal zien als deze in termen van de ander wordt beschreven. Hij is zich ervan bewust dat hij een gesprek met de ander niet anders kan *beginnen* dan in het vocabulaire dat hij, doordat hij binnen een bepaalde taalge-

meenschap is opgegroeid, toevallig tot zijn beschikking heeft. Maar hij wil *verder* gaan en zal zijn oor ook elders te luisteren leggen, om zo zijn eigen vocabulaire en wereld te verrijken.

In de interessante gevallen zijn het vocabulaire waarover de auteur reeds beschikt en dat van de ander die zijn interesse heeft gewekt, niet aan één maatstaf af te meten. Daarmee is tevens het lastige van deze situaties aangeduid, omdat het niet mogelijk is het vocabulaire van de ander simpelweg in vertrouwde termen te vertalen. Het ontsnapt aan elk vertrouwd begrip. De auteur zal daarom op zoek gaan naar nieuwe vormen om de ander te representeren – niet in de epistemologische zin van het woord (waarbij een realistische afbeelding wordt beoogd) maar letterlijk: ondanks diens feitelijke afwezigheid, zal hij in de nieuwe context 'iets' van de ander opnieuw present willen stellen. Het andere vocabulaire moet niet *vertaald*, maar naar de context van de auteur en de lezers *verplaatst* worden.

Alvorens dit transport van vocabulaires te kunnen bewerkstelligen, is het voor degene die dat beoogt noodzakelijk kennis te maken met vanzelfsprekende manieren van doen, met de exemplarische voorbeelden aan de hand waarvan hij zich het gebruik van een nieuwe term kan leren eigen te maken. Als tweetalige bij uitstek, kan de auteur vervolgens heen en weer reizen tussen de verschillende vocabulaires en versies van de wereld om daarvan in zijn vertrouwde omgeving verslag te doen. "[D]oor verbindingen te leggen, andere vocabulaires naar zijn eigen levensvorm te verplaatsen, zijn teksten zodanig te organiseren dat de verschillen aan het licht komen" (p. 119), vertegenwoordigt hij als het ware het vreemde thuis. Hij experimenteert met mengsels van vreemd en vertrouwd en maakt in zijn tekst ruimte voor de ander, hetgeen de geïnformeerde lezer in staat stelt om, in het voetspoor van deze pendelaar tussen twee werelden, zijn vocabulaire uit te breiden en een andere, onverwachte versie van de wereld te zien. De conceptuele ruimte waarin de ander zich bevindt, kan dan misschien niet gekend, maar mogelijk wel *verkend* worden.

Vanuit het vermoeden dat hij in de context van autisme net zo min vaste grond heeft om op te staan als deze 'bewogen beweger', kiest ook Bernlef voor deze vorm als uitweg. Door zijn boek op een bepaalde manier te *organiseren*, ensceneert hij de verteller, en in diens voetspoor de lezer (die zelf evenmin aanwezig is maar in de tekst geïmpliceerd wordt), in een positie dat deze zowel ter plekke aanwezig kan zijn (even volledig kan opgaan in het verhaal) als overzicht behoudt.[15] Aan de hand van een aantal situaties die *model* staan voor wat het is in de buurt van een autistische levensvorm te komen – het optreden van de komiek, de verwarring van Witteman – verkent Bernlef grenzen van de vertrouwde, interpretatieve orde. Het mens/ding onderscheid fungeert daarbij als een *baken* voor wat we ons bij die autistische en niet-autistische uitersten kunnen voorstellen.

Dat betekent niet dat de echte autist geen taal gebruikt of volledig met de dingen samenvalt. Het betekent evenmin dat er in de niet-autistische wereld geen rol voor dingen zou zijn weggelegd of dat alles daar puur en alleen om betekenis zou draaien. De kwalificaties komen echter ook niet zomaar uit de lucht vallen. De analogie met een talige, betekenisvolle wereld van mensen-onder-elkaar en een concrete wereld der dingen daarbuiten, is als gezegd overtrokken en herkenbaar tegelijk. Het mens/ding onderscheid werpt conceptuele barrières op, maar biedt ons ook houvast. Zolang we ons niet van dit denken in betekenisvolle en materiële clichés kunnen losmaken, kunnen we het misschien dienstbaar maken. Beelden die vanuit niet-autistisch oogpunt de twee uitersten zijn, vormen voor Bernlef een *uitgangspunt* op zoek naar een onbekend 'midden'.

Kenmerkend voor de settings waarmee in *Vallende ster* een autistische wereld wordt gesimuleerd, is dat zinnen beginnen te stollen en dingen langzamerhand de overhand krijgen. Aan de hand van zulke voorbeelden leert Bernlef zijn beginvocabulaire met nieuwe, 'autistische' elementen verrijken. Maar vervolgens keert ook hij steeds weer terug uit de wereld van de ander (uit wat vanuit het hier en nu van het verhaal gezien tot het verleden en de periferie behoort), om in de vertrouwde context van de lezer 'verslag' uit te brengen van wat hij daarginds, op locatie heeft meegemaakt.

Plaatsvervangers zoeken

Het dichten van de epistemologische kloof tussen Witteman en diens broer wordt door Bernlef geherdefinieerd in termen van *transport* tussen verschillende *plaatsen*. Wie de gezamenlijke geschiedenis van verschillende plaatsen wil beschrijven zónder bij voorbaat een hiërarchisch verschil tussen beide locaties te vooronderstellen, doet er in navolging van filosoof en antropoloog Bruno Latour, goed aan zich te concentreren op dat wat er omgaat tussen posities die vanuit vertrouwd perspectief als centrum en periferie, ofwel, door een epistemologisch gekleurde bril, als subject en object kunnen worden herkend.[16]

Wie of wat gaat er om in het niemandsland tussen betekenisvolle en concrete werkelijkheid? Bernlef gaat niet zelf op pad. Net als de meeste van zijn lezers is de schrijver zélf te zeer gehecht aan een talige, niet-autistische orde om deze zonder meer los te laten. De taak om tussen het vertrouwde, niet-autistische beginvocabulaire dat hij met lezers deelt en de autistische wereld van Peter verbindingen te kunnen leggen, heeft Bernlef daarom voor een deel *overgedragen* aan anderen dan hijzelf, die beter voor deze taak lijken te zijn toegerust.

In de eerste plaats heeft Bernlef dit werk, via de verteller, aan zijn personage Witteman gedelegeerd. Witteman had een nauwe band met Peter en vervult een belangrijke rol bij het overbruggen van de kloof, door de lezer vanuit het hier en nu van het ziekenhuis naar *andere plaatsen en tijden* te voeren. "Laten we zeggen dat het dag was. O.K.? Ik sta op, verkleed mij en verlaat het zieken-

huis" (Bernlef, 1989, p. 10). Hoewel hij zich steeds probeert vast te klampen aan de orde waarmee hij vertrouwd is, effent Witteman zo de weg voor een bonte stoet pendelaars, die het raakvlak tussen een autistisch en een niet-autistisch bestaan namens Bernlef en de lezer in kaart proberen te brengen. Want, eenmaal op voorlopige plaats en tijd van bestemming, staat steeds een ander karakter klaar om het estafettestokje van Witteman over te nemen.[17]

Onder de boodschappers die Witteman er namens Bernlef op uitstuurt om het niemandsland tussen taal en werkelijkheid in zijn plaats te doorkruisen en het transport over en weer te regelen, bevindt zich de komiek die hij ooit was. Als komiek nam Witteman, zagen we, allerlei dingen van Peter over, met name zijn onvermogen betekenisvolle verbanden te leggen. De autist dient de komiek als voorbeeld waar het er om gaat zich te ontdoen van diepgang die mensen (ten onrechte, ontdekt hij) normaal gesproken in de schoenen wordt geschoven.

> 'Nee, dat ben ik nooit geweest, een mens met diepte. Dat ontdek je hier wel. Dat helemaal niet bestaat. Alles valt op mijn grote lege gezicht te lezen. Gezicht dat ik van Peter heb afgekeken. Of geleend. Tijdelijk' (p. 82).

De komiek blijkt een uitstekende gids voor de lezer in het niemandsland vóór de woorden, waar Peters leven wordt gelokaliseerd. Vanuit een vertrouwde, niet-autistische uitgangspositie die hem in staat stelt de autist als 'ander' te herkennen – daarmee gebruik makend van een vocabulaire waarmee de lezer vertrouwd is – stuurt Bernlef zijn gedelegeerde erop uit, die de lezer op zijn beurt meevoert naar een podium waar dingen hun vertrouwde betekenis verliezen en waar de lezer even wordt ondergedompeld in een vreemde, nieuwe wereld.

Bernlef laat de lezer echter niet op de bühne achter; hij haalt hem of haar steeds weer terug. Dat maakt het mogelijk de vertrouwde context en het vervreemdende verlies aan betekenis op gecontroleerde wijze, in één omtrekkende beweging met elkaar te combineren. "Spreek jezelf toe, haal jezelf steeds weer uit het donker te voorschijn" (p. 47). Degene die zijn controle is kwijtgeraakt en degene die het woord doet, vallen vanaf dat moment weer samen. "Ik moet de leiding niet uit handen geven. We zijn hier niet in dienst. Ik ben mijn eigen baas" (p. 75). Auteur, Witteman en de komiek die hij was, spreken weer met één en dezelfde stem (al vraagt Witteman zich erna wel af waarover hij eigenlijk nog de baas is; voordat hij "alles bij elkaar gevonden" heeft is de dag alweer voorbij). In het voetspoor van Witteman die door de auteur namens de thuisblijvers werd afgevaardigd om zijn grenzen te overschrijden, keert de lezer zo steeds weer terug naar de vertrouwde omgeving van het ziekenhuis waar de hele expeditie is begonnen.[18]

De komiek is bij uitstek geschikt om als Wittemans (en op grotere afstand Bernlefs) plaatsvervanger op te treden. Hij is een echte 'tweetalige' zou je

kunnen zeggen, ware het niet dat die aanduiding te weinig specifiek is en slechts de halve waarheid vertelt. "Met de woorden is de klad in ons vak gekomen (...)," zo verklaarde Wittemans collega reeds de teloorgang van het métier (p. 46). De versie van de wereld die de komiek in zijn optreden aanreikt als mogelijk model van een autistisch bestaan, wordt juist gekenmerkt door een *verstoring* van de talige orde. Welk vocabulaire zou de komiek in het geval van Peter ook moeten verplaatsen? Op het raakvlak met de autistische wereld waarvan Bernlef de lezer deelgenoot wil maken, blijft het opmerkelijk stil. En voor zover er door Peter wordt gesproken, valt het gezien het repetitieve karakter van zijn taal te betwijfelen of er wel iemand 'thuis' is die als gesprekspartner kan worden aangesproken.

Om het raakvlak van autisten en niet-autisten te bestrijken, om althans niet bij voorbaat uit te sluiten dat er, waar zij met elkaar in aanraking komen, iets anders dan taal circuleert, dient dan ook een andersoortige dan zuiver *communicatieve* verbinding te worden gelegd. Juist daarin nu schuilt de kracht van de komiek; in het voetspoor van deze stille getuige raakt de lezer die zich door de loop van het verhaal laat meeslepen, steeds meer vervreemd van de betekenisvolle orde van het normale bestaan.

De kloof tussen de betekenisvolle orde en de materiële werkelijkheid waarin Peter dreigt te verdwalen, blijkt te groot om in een klap te kunnen worden overbrugd. Ze dient in etappes te worden genomen. De komiek kan het werk om contact met Peter te leggen dan ook niet alleen af. Hij draagt op zijn beurt iets over. De komiek delegeert taken aan *dingen* op de bühne.[19] De rekwisieten die de komiek in zijn act terzijde staan, vormen een laatste, maar daarom niet minder cruciale schakel in de *heterogene reeks* (van talige en niet-talige) elementen, die telkens in de plaats van een ander treden om de taak van hun voorganger over te nemen, van alles te veranderen en toch 'iets' vast te houden, om aldus de vertrouwde context van de lezer en de wereld van de ander die autistisch is, met elkaar te verbinden.

Deze operatie kan geslaagd worden genoemd waar de komiek daadwerkelijk de touwtjes heeft moeten laten vieren en daarmee zijn positie als autonoom, representerend subject (tijdelijk) heeft moeten opgeven.

> 'Nooit veel nagedacht als ik op de bühne stond. Je was omringd door dingen, je bevond je in een situatie, zoals iedereen, altijd was er wel wat. Het was alsof die stoel mij een arm gaf, niet omgekeerd. De ladder stortte zich als een vrouw in mijn armen, de vaas op het bloementafeltje riep "hoed" en dan zette ik hem op mijn hoofd. Ik keek om me heen. De dingen kwamen vanzelf op mij af' (p. 70).

Gaandeweg is de lezer in het voetspoor van de geïmpliceerde auteur, van de zieke Witteman, de komiek die deze was, tot aan de rekwisieten op de bühne,

langs een ontologisch glijdende schaal – van mensen naar dingen, van woorden naar materie, van zelf naar ander, en terug – gevoerd. Het is langs deze keten van verplaatsingen en vertalingen dat Bernlef een gebied *tussen* betekenisvolle en materiële uitersten definieert. Karakters die hij daartoe op pad stuurt, slagen erin de (daarvóór in dualistische termen gedefinieerde) onderlinge kloof al doende terug te brengen tot kleine, behapbare, praktisch te overbruggen proporties. Uiteindelijk wordt daarmee, laag voor laag, langs een reeks van 'translaties', een keten gevormd die dwars door het grote onderscheid tussen talige orde en wereld heen leidt.[20]

Bernlef exploreert een ruimte tussen betekenisvolle en materiële uitersten die (vanuit niet-autistisch perspectief) model staan voor niet-autistische en autistische personen. Hij doet dit door niet langer in of/of termen te denken, maar het middengebied (dat wil zeggen: dat wat voor niet-autisten het 'midden' heet) met nieuwe, onverwachte *actoren* en *activiteiten* te vullen. Hoe leren wij, lezers, die ruimte betreden? Gaandeweg. Wie of wat verzorgt het transport tussen Witteman en zijn broer, tussen onze vertrouwde wereld en het vreemde universum van de autist? Het optreden van de komiek. Wat treedt er in de plaats van de taal en vertegenwoordigt een autistische wereld in ons midden? Een getekende glimlach op een leeg gezicht. Wat maakt een gezamenlijk bestaan voor ons voorstelbaar? De voorstelling die hier op de planken wordt gezet. Op de bühne ensceneert Bernlef Witteman in een nieuwe context waar hij ons zonder woorden, maar mét objecten, beweging, gebaren en schmink, zoals het een performer betaamt, *voordoet* wat het is om 'in het gebied vóór de woorden' te leven.

Letterlijk bewegen

Door in de gelaagde structuur van zijn tekst een reeks van verschillende werelden op te bouwen die beurtelings kunnen worden bezocht, maakt Bernlef een vorm van transport mogelijk. Het ziekbed waar Bernlef Witteman heeft geïnstalleerd, blijkt een goede uitvalbasis voor zulke tochten. Vanaf zijn bed voert Witteman de lezer langs een koord naar het verleden dat hij met Peter deelde.

> 'Met mijn rechterhand voel ik het gladde touw dat over de rand van mijn bed hangt. Touw waaraan Peter en ik vastzaten, broertje en ik' (p. 5).

Wat heden met verleden, ziekbed met buitenwereld, en Witteman met zijn autistische broer verbindt, is zelden alleen maar een verbale of mentale aangelegenheid. Een beeld dat op het netvlies valt, de aanraking van een koord langs het bed – er is altijd wel *iets* of *iemand* waardoor het transport over en weer wordt geregeld. Het is karakteristiek voor de wijze waarop het terrein tussen vertrouwde taal en autistische werkelijkheid in *Vallende ster* wordt verkend. Het is, bleek eerder, ook een gelukkige vondst.

Er bestaat geen andere manier om de autistische ander in de context van de lezer present te stellen, dan die welke via tussenschakels verloopt; via karakters die de lezer meevoeren naar andere plaatsen en tijden, en die tijdens het transport onvermijdelijk een eigen, specifieke lading aan de boodschap toevoegen. Het is juist dankzij het feit dat er telkens wat wordt veranderd, dat de grote kloof tussen 'mensen' en 'dingen' kan worden overbrugd. Om recht te doen aan de actieve inbreng van elementen die het transport over en weer verzorgen, zal ik daar waar ze in het verkeer tussen autisten en niet-autisten interveniëren, in navolging van Latour van 'mediatie-arbeid' of 'bemiddeling' spreken.[21]

Het effect van zo een lange reeks kleine transformaties, waarbij elke bemiddelaar als het ware met één been nog in de betekenisvolle wereld maar met het andere al in de materiële werkelijkheid staat, levert geen realistisch schilderij op. Bernlefs bemiddelaars verschaffen geen zuiver 'inzicht' in een onaangeroerd fenomeen 'autisme' daarbuiten (ik heb laten zien hoe een beschrijving in die termen uitpakt). In *Vallende ster* toont Bernlef wat er nodig is om woorden en materie, mensen en dingen, vertrouwde en vreemde elementen zodanig met elkaar te verbinden, dat een vorm van *transport* mogelijk wordt. Alleen dankzij het feit dat de lijntjes die zijn uitgezet naderhand weer worden binnen gehaald, kan de geïmpliceerde auteur alsnog 'verslag' uitbrengen van een gebeurtenis zoals die zich elders, buiten de waarneming, de interpretaties van hemzelf en de lezer, zou hebben afgespeeld.[22]

Het zijn als gezegd geen gewone reizigers die Bernlef op pad stuurt. Tussen autisten en niet-autisten gaat meer om dan (spaarzame en schijnbaar betekenisloze) taal en (eenzijdige) interpretatie alleen. Dingen vormen een cruciale schakel in de reeks van talige en niet-talige bemiddelaars die Witteman met zijn broer in contact brengen. Juist daarom hebben ándere dan gewone taalsprekers ons bij dilemma's rond de representatie van een gezamenlijk bestaan zoveel meer te bieden dan het traditionele kennend subject. In het voetspoor van Witteman wordt de lezer dan ook telkens in een richting gedirigeerd die hem méér biedt dan tekst alleen.

Maar wat als er alleen woorden zijn om de band met Peter te exploreren? Zoals in Becketts monoloog, waar Witteman zich, nadat hij op latere leeftijd is ontdekt door het grote toneel, voor de opgave gesteld ziet zijn zoektocht naar de stilte tussen de regels met steeds minder hulpmiddelen voort te zetten. Alle middelen (touw, schmink, rekwisieten) die hij tot dan toe tot zijn beschikking had om in zijn plaats het zwijgen tot uitdrukking te brengen, schakels tussen hemzelf en zijn broer, zijn de acteur hier ontnomen.

> 'Niets om te doen, niets om na te doen. Zal ik de truc met de hoed dan nog maar eens doen. Maar er is geen hoed hier. De meeste dingen zijn ervandoor, weggeraakt. Moet ze gaan zoeken' (p. 29).

De acteur blijft onbemiddeld achter, hem rest nu alleen nog zijn tekst. Werpt de monoloog ons dan alsnog terug op Wittemans interpretatievermogen? Er is, opnieuw, een kleine kunstgreep nodig om die voortijdige terugkeer van het talig subject te vermijden. Hoewel er geen rekwisieten meer voorradig zijn en medespelers het veld hebben moeten ruimen, treden ook tijdens het studeren op het stuk monoloog elementen in plaats van de zieke Witteman die door hun aard en werking aan *dingen* doen denken. In de eerste plaats is er de acteur Witteman, die door zich op een bepaalde manier te gedragen kan simuleren dat hij niks meer weet, en die op zijn beurt overschakelt op zijn lichaam, van het denken naar het doen. Al is dat paradoxaal genoeg makkelijker gezegd dan gedaan. Je moet niet zoveel denken, zegt de regisseur tegen hem.

> 'Misschien moet je het wat nonchalanter doen, alsof het allemaal spontaan in je opkomt, dat je bijna vergeet dat je een rol speelt. Eenvoudiger gezegd dan gedaan. Een regisseur heeft makkelijk praten. Jezelf leeg maken, nergens aan denken, dan volgt de tekst vanzelf, spreekt zich vanzelf uit. Dat soort gepraat' (p. 10).

Dan komt Witteman 'op het idee' om zijn tekst op borden op het toneel te leggen. Als een materiële handleiding helpen de borden hem loskomen van de tekst waaraan hij zich, door ziekte gedwongen, steeds meer neigt vast te klampen. Net als wanneer de souffleur de acteur woorden influistert die niet uit hem zelf afkomstig zijn (of zoals in de komische act het geval was, of toen Witteman in militaire dienst zat, waaraan enkele keren wordt gerefereerd), betekent dit een expliciete verschuiving van handelingsvermogen: van centrum naar periferie, van subject naar object, van interne naar externe controle, van autonomie naar heteronomie, *doen* de borden met hun doodstille tekst de acteur *letterlijk bewegen*.

> 'Ik stelde voor de tekst op grote borden voor mij op de grond te leggen. Zo kwam Jan Kaltveld op het idee (dat dus eigenlijk van mij is, uit nood geboren). De hele toneelvloer bedekt met de tekst van het stuk, een soort legpuzzel. Langzaam bewoog ik mij over de bühne, van tekstdeel naar tekstdeel, zo voortschuifelend las ik de woorden voor als namen op grafzerken.
> Tekst over een man die zich beweegt (...). Ik lees over die man. Gebukt. Wat hij doet. Dan zeg ik het. Vervolgens doe ik het. Alsof ik een handleiding lees waarmee ik mijzelf in beweging breng, besturen kan. Tekst die mij leidt, schuifelend, over de bühne' (p. 79-80).[23]

Pas in het stuk monoloog worden de mogelijkheden van de tekst ten volle benut. In plaats van lezers een onbemiddeld inzicht voor te toveren, verkent Witteman

namens de auteur de ruimte op de planken, en spant hij zich (noodgedwongen) tot het uiterste in andere middelen in te schakelen, om daarmee de vertrouwde, talige orde om te zetten in een verandering door tijd en ruimte: in een handleiding, een puzzel, een partituur, een richting (de termen zijn van Bernlef). Dat is delegatie op de vierkante millimeter. Van tekstdeel naar tekstdeel bewegend voert de acteur zijn toeschouwers mee in zijn monoloog; voert hij de lezer langs een reeks talige en niet-talige elementen – een *aflopende* reeks, zou je vanuit een vertrouwd perspectief geneigd zijn te zeggen – die laag op laag worden gestapeld, om namens hun voorganger de boodschap te verplaatsen/vertalen: van woorden die hij niet kan onthouden, via dingen die hij niet mag gebruiken, langs zijn lichaam dat verkrampt, tot aan de veruitwendigde wijze waarop de tekstborden hem zelf sturen.

Spoorzoeken

Al wat Witteman rest is zijn tekst. Daarin lijkt zijn lot erg veel op dat van Bernlef, die in feite zelf ook niets dan taal ter beschikking heeft om afstand te nemen van de vertrouwde, talige orde. J. Bernlef, Wim Witteman, de lezer: zij *allen* zijn hun zoektocht naar wat autisten en niet-autisten aan elkaar bindt, met niets dan een tekst begonnen.

> 'Een mens kan niet anders dan praten. Zelfs als hij zwijgt is dat nog een soort praten. Gaat altijd maar door. Alleen bij Peter niet' (p. 69).

Door de wijze waarop Bernlef zijn novelle *organiseert*, doordat hij zeggenschap van talige aan niet-talige actoren overdraagt, wordt evenwel voorkomen dat de heterogene gebeurtenissen op het raakvlak van autisten en niet-autisten, alsnog geheel en al tot interpretaties (die aan de niet-autistische kant van de vergelijking thuishoren) worden gereduceerd. Hoewel volledig in woorden gevat, blijft Bernlefs benadering van een gezamenlijk bestaan tot het uiterste *bewegen*.

De beweegredenen van de auteur zijn daarmee voldoende besproken, maar hoe zo een tekst te lezen? Zolang het lezen van *Vallende ster* als louter een kwestie van informatieverwerken, als cognitieve aangelegenheid wordt gezien, dan voert dat de lezer weliswaar van de vertrouwde context naar onherbergzame oorden waar een verontrustend tekort aan betekenis heerst, maar de leegte wordt snel weer aangevuld met een vocabulaire van epistemologische snit. Door zich fysiek te laten aansturen door de tekst, laat Bernlefs personage Witteman zien hoe het anders kan. De innovatie die hem, ondanks alles, in staat stelt zijn monoloog te blijven volgen, biedt ook een leeswijzer voor *Vallende ster*. De truc die hij ons aanreikt kan voorkomen dat via de achterdeur alsnog een traditioneel representerend subject (dit keer in de rol van geïmpliceerde lezer) wordt binnen gehaald, dat eerder tussen haakjes was geplaatst om ons niet voor de voeten te

lopen bij het schrijven over een gezamenlijk bestaan. Om kort te gaan: een tekst volgen behelst méér dan interpretatie alleen.

Wat betekent dat, ten slotte, voor de status van déze tekst, de woorden waarmee ik mij tot de lezer richt? Ook ik kan, als ik een gezamenlijk bestaan wil beschrijven, niet anders dan dat in woorden te doen die ik tot mijn beschikking heb. "Zonder tekst komt hij niet meer in beweging. Valt hij stil, zoals dat in vaktaal heet" (p. 53) – wat voor de acteur geldt (want die is het die zichzelf hier toespreekt), geldt ook voor mij. Door mijn betoog op vergelijkbare wijze als Bernlef te organiseren, kunnen problemen die zich in epistemologische termen als methodologische kwesties aandienen deels worden omzeild. Ook ík zal geen onbemiddeld inzicht bieden, maar in mijn betoog gedelegeerden op pad sturen en daarmee de woorden hun *werk* laten doen. Maar hoewel noodzakelijk, genoeg is dat niet. Om het gezamenlijk bestaan van autisten en niet-autisten in een vertrouwde context present te stellen, zal de lezer (opnieuw) ook zélf in beweging moeten komen.

Wie in het voetspoor van Witteman een model van een autistische wereld betreedt (van een wereld die we met de autist delen), doet dat niet in hoofdzaak door de situatie ter plekke te 'beschouwen' (zelfs niet als de situatie, zoals de acteur hem bijvoorbeeld aantreft, een tekst blijkt).[24] De wegen traceren van iemand die nauwelijks sporen achterlaat, is in de eerste plaats een kwestie van oog hebben voor kleine aanwijzingen en gemakkelijk terzijde geschoven materiaal (Ginzburg, 1988).[25] Een vergelijkbare houding is vereist om lijnen die door mij zullen worden uitgezet te volgen. Achteraf mag dit boek (als het goed is) een verslag zijn van (de representatie van) een gezamenlijk bestaan, de vorm van lezen waarop we in de context van dit onderzoek zijn aangewezen is in de *eerste* plaats een kwestie van sporen verzamelen, tekens volgen, verbindingen maken en jezelf verplaatsen. 'Betekenis' doet hier relatief *laat* zijn intrede.

3.5 Conclusie

Aan de hand van Bernlefs *Vallende ster* heb ik het gezamenlijk bestaan van autisten en niet-autisten tussen twee uitersten gelokaliseerd: tussen de betekenisvolle wereld van mensen-onder-elkaar en de concrete wereld der dingen daarbuiten. Het dualisme dat daarmee werd gesuggereerd is gechargeerd. Toch vormt dezelfde tegenstelling tussen wat ik kortweg heb aangeduid als 'mensen' en 'dingen' ook een ijkpunt op plaatsen waar niet-autisten en autisten met elkaar van doen krijgen. *Vallende ster* is zelf zo een plek, voor Bernlefs personages is het mens/ding dualisme een normaal onderdeel van hun dagelijkse realiteit. Niet thuis in de wereld van mensen-onder-elkaar, die zij voor zichzelf en de ander in gedachten hadden, dreigt de autistische Peter in hun ogen voortdurend te worden meegezogen in de onverschilligheid der dingen. Tegelijkertijd stelt de nabijheid

van Peter het onderscheid tussen de 'mensen' en 'dingen' voortdurend op de proef. Waar autisten en niet-autisten met elkaar in aanraking komen, staat het eigen karakter van de gemeenschap van mensen-onder-elkaar voortdurend ter discussie.

Vallende ster is een product van literaire verbeelding. De wereld die de auteur oproept, beoogt en behoeft op geen enkele manier met de werkelijkheid buiten die van zichzelf overeen te komen.[26] Literatuur kan, zoals Wiel Kusters in zijn artikel over het autisme in *Vallende ster* betoogt, beschouwd worden als een vorm van "illusionisme" die vruchten plukt van "(...) een wonderlijk soort 'gewilde' naïviteit bij de lezer: zolang deze leest, is de door de schrijver opgeroepen wereld reëel en waar" (1991, p. 20). Dat realistisch effect, wil ik daaraan toevoegen, bevindt zich niet (uitsluitend) in iemands hoofd. Werelden die in *Vallende ster* de een na de ander zijn opgebouwd, zijn reëel voor zover de lezer in beweging komt: voor zover hij of zij door lijnen die in woorden zijn uitgezet, wordt aangespoord het spoor naar andere karakters, plaatsen en tijden te volgen.

Literaire verbeelding biedt dus geen geheime artiesten-ingang tot de bühne waarop autistische en niet-autistische personen elkaar treffen, terwijl anderen zich vanaf het balkon met een toneelkijker zouden moeten behelpen. Bernlef heeft wel iets ánders te bieden: een literaire techniek die zaken die onzeker zijn in het midden laat. Dat heeft bepaalde voordelen. Want om te kunnen spreken over wat autisten en niet-autisten met elkaar delen, is een vocabulaire vereist dat zo min mogelijk vooronderstellingen herbergt ten aanzien van wat we daar gewoonlijk over denken. Om epistemologische klippen te omzeilen, stelt Bernlef de autist in de context van de lezer present middels talige manoeuvres. Zijn antwoord op de vraag hoe de interacties van autisten en niet-autisten op symmetrische wijze te beschrijven, biedt goede aanknopingspunten voor de wijze waarop het gezamenlijk bestaan in het vervolg van dit onderzoek zal kunnen worden benaderd.

Met als doel het repertoire van woorden en beelden te verrijken waarmee het gezamenlijk bestaan van autisten en niet-autisten kan worden toegelicht, zal ik in deze studie eenzelfde vocabulaire en vergelijkbare middelen van transport hanteren om situaties van *buiten* de novelle binnen bereik van de lezer te brengen. Die benadering zal de lezer naar plaatsen voeren die exemplarisch zijn voor het grensverkeer tussen autisten en niet-autisten en waarvan ik veronderstel dat ze niet vanzelfsprekend binnen het blikveld van de lezer liggen. Gebeurtenissen die door Bernlef zijn beschreven en patronen in de realiteit daarbuiten hoeven niet met elkaar te corresponderen. Dat laat onverlet dat de manoeuvreerruimte die in *Vallende ster* is verworven wél voor verder onderzoek kan worden benut. Het transport tussen betekenisvolle en materiële uitersten maakt het mogelijk los te komen van humanistische en mechanistische clichés die de representatie van een gezamenlijk bestaan anders teveel zouden domineren.

Tegelijkertijd erkent deze benadering de alledaagse realiteit van het mens/ding onderscheid.

In wat volgt zullen verschillende locaties worden bezocht waar *verschillen* tussen niet-autistische uitgangspunten en een autistisch bestaan naar verwachting dicht aan de oppervlakte liggen, zodat zichtbaar wordt welke beperkingen de normale wijze van samenleven in de weg staan. Vervolgens zal ik de aandacht van de lezer stukje bij beetje verschuiven naar plaatsen waar deze verschillen minder prominent aanwezig zijn, waar de onderlinge *nabijheid* van autisten en niet-autisten vanzelfsprekender is: van vertrouwde uitgangspunten naar plaatsen waar een vervreemdend verlies aan betekenis optreedt, van dualistische kaders naar een ruimte tussen de vertrouwde, talige orde aan de ene kant en de concrete werkelijkheid, de wereld der dingen aan de andere kant; op zoek naar sporen van menselijke bewoning.[27]

4 Voorstellingen van lichaam en geest

Het verbeeldingstekort, *theory of mind* en slingerwegen

'Es ist *schwer* etwas zu wissen, und zu handeln,
als wüßte man's nicht.'[1]

4.1 Inleiding

In het vorige hoofdstuk hebben we gezien hoe Bernlef een weg zoekt tussen autistische en niet-autistische personen. Zijn benadering biedt houvast bij het beantwoorden van de vraag hoe in de omgang tussen autisten en niet-autisten wordt omgegaan met kwalitatieve tekorten in de socialisatie, de communicatie en imaginatie. Hoewel zij gedeeltelijk overlappen, zal in de komende hoofdstukken telkens een kernprobleem van het autistisch syndroom worden uitgelicht. In dit hoofdstuk gaat mijn aandacht uit naar het tekort in verbeeldende vermogens, ofwel naar wat Wing (1988) heeft aangeduid als een "impairment of social imagination and understanding." Hoe kan deze beperking worden geconceptualiseerd? Welk effect heeft het verbeeldingstekort op het onderlinge verkeer van autistische en niet-autistische personen? Welke alternatieven kunnen er op het gebied van de verbeelding worden geformuleerd?

Het rigide gedrag van kinderen met autisme, zagen we in hoofdstuk 2, staat in schrille tegenstelling tot de speelse manier waarop kinderen de wereld normaal gesproken tegemoet treden. De wereld der dingen lijkt een speciale aantrekkingskracht op de autist uit te oefenen. McDonnell (1991) beschrijft hoe haar zoontje een fascinatie ontwikkelde voor lichtknoppen die hij uren achtereen aan- en uitschakelde. Later leefde hij volledig voor schroevendraaiers, toen brandblussers, elektriciteitsleidingen, graansilo's en klokkentorens. Lange tijd waren het buizen en afvoerleidingen, toen weegschalen en thermometers, klokken en zijn horloge, toen het weer en meteorologie. Maar in plaats van te spelen leek dit kind zich totaal in de mechanische en sensorische eigenschappen van dingen te kunnen verliezen. Objecten die de ouders altijd voor passief, koud en ver van zichzelf hadden versleten, rukken op en verdringen hun kind naar de marge.

Meer nog dan de autistische fascinatie met de materiële wereld, is het dan ook verbijsterend om te zien dat de vertrouwde wereld van mensen-onder-elkaar de autist volkomen koud schijnt te laten. "Hij loopt letterlijk over ons heen, alsof we een dood ding zijn" (Bromet, 1976, p. 76), is een veelgehoorde noodkreet van ouders. Het lijkt alsof een autist zich niet realiseert dat mensen gevoelens hebben, aldus Eisenberg en Kanner (1956, p. 559):

> '(...) on a crowded beach he would walk straight toward his goal irrespective of whether this involved walking over newspapers, hands, feet, or torsos, much to the discomfiture of their owners. The mother was careful to point out that he did not intentionally deviate from his course in order to walk on others – but neither did he make the slightest attempt to avoid them. It was as if he did not distinguish people from things or at least did not concern himself about the distinction.'

Een autistisch kind lijkt mensen en dingen over een kam te scheren. Vooruitlopend op wat straks aan de orde komt: het kind lijkt blind te zijn voor het feit dat mensen – doordat zij zich (onzichtbaar, ongrijpbaar) *in gedachten* van alles bij de wereld voorstellen – ten opzichte van de wereld der dingen een speciale positie innemen. In zijn essay *Mindblindness* werpt Simon Baron-Cohen (1995), met een knipoog naar Nagel, de vraag op wat we ons bij zo een radicaal andere geestesgesteldheid moeten voorstellen. "It is probably impossible to imagine what it is like to be mindblind, in the same way as it is impossible to imagine what it is to be a bat" (p. 4). In dit hoofdstuk wil ik onderzoeken hoe men dat ondanks de radicale kloof tóch probeert. Ik zal in eerste instantie bespreken hoe we het autistisch verbeeldingstekort met ons verstand proberen voor te stellen. Vervolgens zal ik de vraag opwerpen of we daarmee voldoende afstand nemen van vertrouwde, niet-autistische vooronderstellingen omtrent de verbeelding. Ik zal onderzoeken hoe we de grenzen van de verbeelding nog iets verder kunnen verleggen en wat dit betekent voor ons begrip van een gezamenlijk bestaan.

Voor een mogelijke verklaring voor het gedrag van de autist, neem ik de lezer eerst mee naar de werkplaats van de cognitief psycholoog (§ 4.2). Daar aangekomen zal de aandacht zich richten op het (meta)representatievermogen en het belang daarvan in het intermenselijk verkeer. Dat veronderstelde belang vindt een toespitsing in de hiervoor genoemde hypothese dat autisten zich geen voorstelling kunnen maken van wat er in het hoofd van andere personen omgaat. Dit tekort zou zijn terug te voeren op een specifieke cognitieve stoornis die ook het uitblijven van doen-alsof spel zou verklaren. Als sommige autisten er al in slagen zich in dat opzicht staande te houden, dan kan dat volgens deze theorie in elk geval niet worden verklaard met een beroep op empathische vermogens. Wel lijkt het aannemelijk dat sommige individuen hun verbeeldingstekort via logisch

redeneren weten te compenseren. Dat laat onverlet dat 'sociale verbeelding en begrip' in de optiek van de cognitief psycholoog een bij uitstek *mentale* aangelegenheid is. Het monistisch wereldbeeld waarmee autisten verondersteld worden te leven, kan binnen de dualistische kaders van de onderzoeker worden herleid tot een zuiver cognitief tekort. En het is ook op dát (verstandelijk) niveau dat het verbeeldingstekort in sommige gevallen kan worden gecompenseerd.

Een beroep op rekenvermogens mag bij wijze van uitzondering mogelijk zijn, maar compensatie met behulp van het verstand moet gezien het gemiddeld niveau van functioneren in de meeste gevallen toch ondenkbaar worden geacht. Omgekeerd lijkt het voor niet-autisten problematisch om zich in gedachten in de positie van de autist te verplaatsen. Desondanks blijkt het in de praktijk, grotendeels buiten cognitieve hoogstandjes of mentale vergezichten om, voorstelbaar dat autisten en niet-autisten samenleven. Ook de verbeelding vindt in dat gezamenlijk bestaan een plaats, zal ik betogen, maar elke poging om daar meer over te zeggen stuit op een probleem van de taal: woorden die we tot onze beschikking hebben laten maar weinig ruimte om afstand te nemen van niet-autistische vooronderstellingen, c.q. een op dualistische leest geschoeide, zuiver mentalistische notie van verbeelding. Om de conceptuele ruimte wat verder op te rekken, zal ik in paragraaf 4.3 de pragmatische omgang met onderlinge verschillen in verbeelding opvoeren als tegenhanger van het onderzoek van de cognitief psycholoog en diens neiging de wereld van de autist vanuit cognitivistisch standpunt te bezien.

Ten slotte zal blijken dat Peeters' uitspraak (in: Gerland, 1998, p. 8) dat we het "misschien wel met ons verstand, maar niet met ons hart, met onze buik" kunnen "voorstellen wat een leven zonder deze sociale gerichtheid is," aanvulling verdient (§ 4.4). Wat dualistische noties van verbeelding over het hoofd zien is dat (compensatie voor een tekort aan) voorstellingsvermogen ook *elders* kan worden gezocht dan ergens diep verscholen aan de binnenkant van mensen, ongeacht of die essentie nu in het hoofd, de buik of het hart wordt gelokaliseerd. *Waar* dat is, vertelt ons het werk van degenen die proberen verbeelding in concrete, tastbare, zichtbare termen te reconceptualiseren.

4.2 Cognitieve psychologie en kennis van de geest

Het kenvermogen van de autist

De preoccupatie met de dingen vormt een verwarrend aspect van het gedrag van kinderen met autistische stoornis. Van spel zoals we dat van normale kinderen kennen is geen sprake: doen-alsof komt in het spel van de autist niet voor; speelgoed hanteert hij op ongebruikelijke, fantasie-arme wijze (Wing & Gould, 1979; Wing, Gould, Yeates & Brierley, 1977). Men ziet het kind aan oneetbare dingen likken, steeds overal aan ruiken, zijn aandacht verliezen in een rond-

draaiend voorwerp. In haar review signaleert Sharon Wulff (1985) een scherp contrast met het rijke spel van een zich normaal ontwikkelend kind:

> 'A sterile ritualistic quality is seen in autistic play that appears to contribute little, if anything, to the child's pleasure. If left to his or her own devices in a playroom full of toys, the child will more than likely ignore the toys and engage in stereotypic self-stimulatory body movements, such as rocking or hand flapping. If the toys do catch the attention, chances are one will see the child using the toys in an unusual fashion.(...) It is apparent that autistic play lacks the pleasurable, rich complexity of normal play' (p. 139-140).

Wie het spel van een autistisch kind beziet, krijgt de indruk dat het kind er niks aan vindt. Maar er is nog een reden voor verwarring. Weliswaar wordt het spelen gekenmerkt door een beperkt repertoire aan handelingen en interesses, wanneer men dat vergelijkt met de relatie met mensen is de omgang met de wereld der dingen relatief normaal. Een enkeling is echt getalenteerd, bijvoorbeeld op het gebied van ruimtelijk inzicht, tekenen of rekenen; anderen ontwikkelen goede praktische vaardigheden als fietsen of puzzelen; velen hebben een verbazend goed mechanisch geheugen terwijl inzicht in betekenisvolle verbanden hen telkens ontglipt. Dit tekort blijkt grotendeels onafhankelijk te zijn van het algemene intelligentieniveau.[2] Op grond van dit disharmonieuze ontwikkelingsprofiel, waarbij niet alle maar wel enkele cruciale vermogens zijn aangetast, is men sinds de studies van Hermelin en O'Connor (1970) autisme steeds meer als een stoornis in de verwerking van betekenisvolle informatie gaan beschouwen. Zoals we in hoofdstuk 2 hebben gezien, bouwden Ricks en Wing (1976) op die ideeën voort met de hypothese dat autisten vooral moeite hebben met de mentale (her)bewerking van symbolische informatie en de vorming van een conceptueel kader waarin (nieuwe) data kunnen worden geïntegreerd en (opnieuw) betekenis krijgen. Dat onvermogen zich iets bij symbolische data voor te stellen, zou volgens Wing (1981b) de onevenwichtige ontwikkeling kunnen verklaren.

> 'A child who has these problems in pure and mild form would, once he had control of his arms and hands, be able to manipulate objects and in this way experience success in modifying his own environment. He presumably would develop some degree of self-awareness, some limited concepts, and he would have a source of pleasure and interest. However, his experiences would differ markedly from those of a normal child whose early interests centered around human beings rather than objects. The differences might explain the fascinati-

on and skill with objects shown by some of the more able children with the triad' (p. 41).

Met hun vraag 'Does the autistic child have a "theory of mind"?' gaven de Britse onderzoekers Baron-Cohen, Leslie en Frith (1985) vijftien jaar geleden een nieuwe impuls aan het cognitief-psychologisch onderzoek naar autisme.[3] De auteurs veronderstellen dat autisten lijden aan een specifieke cognitieve handicap. Mensen zijn mentale wezens die in staat zijn over de wereld te denken, zij bezitten een voorstellingsvermogen waarmee de wereld kan worden gekend. Getuige zijn soms uitstekende geheugen voor feiten, of zijn kennis van het functioneren van pakweg een lichtschakelaar, is ook de autist een normaal denkend mens, althans waar het de symbolische representatie van dingen – van fysieke zaken en gebeurtenissen – betreft. De wereld bestaat echter niet uit lichamen, lichtschakelaars en dienstroosters alleen, maar wordt mede bevolkt door de kennende, representerende, betekenisverlenende wezens zélf, door *mensen* met onzichtbare mentale vermogens. En daar, zo luidt de hypothese van de cognitief psycholoog, zit het cruciale verschil tussen autisten en niet-autisten.

Een normaal mens is in staat om zichzelf en andere mensen als mentale wezens te zien – als entiteiten die, anders dan dingen, het vermogen hebben zich (mentaal) iets bij de wereld voor te stellen. Dit cruciale vermogen van de menselijke geest – cruciaal omdat het je in staat stelt je in de gedachten en belevingswereld van anderen te verplaatsen – veronderstelt een vermogen tot *metarepresentatie*. In de omgang met andere 'gedachtelezers' resulteert dit in wat Premack en Woodruff (1978) in hun onderzoek naar chimpansees (waaruit de term afkomstig is) een 'theory of mind' hebben genoemd.

> 'This model specifies a mechanism which underlies a crucial aspect of social skills, namely being able to conceive of mental states: that is, knowing that other people know, want, feel, or believe things; in short, having (...) a "theory of mind". A theory of mind is impossible without the capacity to form "second-order representations" (...)' (Baron-Cohen, Leslie & Frith, 1985, p. 38).

Men spreekt van een '*theory* of mind' omdat het hier gaat om reflectie op onzichtbare (mentale) fenomenen, waarvan we veronderstellen dat ze aan het gedrag van mensen ten grondslag liggen, en omdat het op grond van die 'hypothetische' geestesgesteldheden mogelijk is menselijk gedrag met vrij grote zekerheid te verklaren en te voorspellen (Baron-Cohen & Swettenham, 1997).

Dat we ons iets kunnen voorstellen bij de geestesgesteldheid van (andere) personen, maakt het dus mogelijk soepel op de verwachtingen en handelingen van anderen te anticiperen en sociale *skills* te ontwikkelen; onvoldoende ontwikkeling of beschadiging van dit vermogen zou iemand ernstig benadelen in

het sociale verkeer. Het zou leiden tot moeilijkheden in het herkennen van gevoelens en bedoelingen van anderen, in het herkennen van bedrog en misleiding, van wederzijdse verwachtingen, enzovoort. Welnu, de auteurs veronderstellen dat juist dit vermogen tot metarepresentatie bij de autist in aanleg verstoord raakt, met als gevolg een vertraagde of onvolledige ontwikkeling van de 'theory of mind' en alle consequenties voor het sociale verkeer van dien. Een autist lijkt inderdaad 'blind' te zijn voor het feit dat mensen (dankzij hun representatievermogen) ten opzichte van de wereld der dingen een speciale positie innemen.

De moeite met het onderscheiden van het specifiek menselijke ten opzichte van de dingen wordt door de autistische Gunilla Gerland (1998) bevestigd. Gerland beschrijft hoe zij als kind huizen tekende die op mensen leken – "de ramen waren de ogen en de deur was de mond van het huis" – omdat voor haar "het verschil tussen mensen en huizen niet duidelijk" (p. 20-21) was. Het lezen van de gezichtsuitdrukking van anderen, een vroege mijlpaal in de normale ontwikkeling, kostte haar grote moeite; gezichten leken lege hulzen in plaats van iets innerlijks uit te drukken. "Die lege gezichten waren net zo inhoudsloos als meubels en ik dacht dat ze, net als meubels, bij de kamer hoorden waar ze zich bevonden" (p. 55), schrijft Gerland over mensen die zij niet goed kende. "De mensen, de lege gezichten die ik soms in de tuin zag, beschouwde ik als een soort rekwisieten die bij de huizencoulissen hoorden" (p. 57).[4]

Naast beperkingen in het sociale verkeer zou deze cognitieve stoornis het gebrek aan spontaan fantasiespel kunnen verklaren. Doen-alsof veronderstelt namelijk eenzelfde vermogen tot metarepresentatie als sociaal gerichte verbeelding en begrip. Om te kunnen doen-alsof iets het geval is (bijvoorbeeld om te kunnen doen alsof een pop ziek is), moeten de realiteit en de representatie van die realiteit – of beter: dat wat je *weet* en een *verdraaiing* van wat je weet – van elkaar worden losgekoppeld. Leslie (1987) suggereert dat aan zo een geavanceerd symboolbegrip hetzelfde ontkoppelingsmechanisme ten grondslag ligt als aan het besef dat personen (iets anders) kunnen denken (dan je zelf denkt). Doen-alsof spel zou een eerste manifestatie zijn van de vaardigheid mentale toestanden te conceptualiseren. Een gestoorde metarepresentatie zou het autistisch verbeeldingstekort dan ook in al zijn facetten kunnen verklaren.

> 'The problem of impaired social imagination and understanding affects the ability to copy other people's actions with genuine understanding of their meaning and purpose. It interferes with the development of the type of pretend play that involves the imaginative act of putting oneself in the position of another person, real or fictional, and of experiencing their thoughts and feelings, as distinct from empty copying of their actions. It also adversely affects the capacity

to estimate what others are likely to know or not to know' (Wing, 1988, p. 94).

Dat brengt ons terug bij de empathische stoornis, het tekort aan inlevingsvermogen. De hypothese van de onderzoekers wordt getoetst in een simpel maar krachtig experiment, de zogenoemde Sally-Anne test. Sally heeft een knikker die ze in een mand stopt voordat ze de kamer verlaat. Als Sally weg is verstopt Anne de knikker gauw op een andere plaats. Als Sally terugkomt om de knikker op te halen, is de vraag waar ze haar knikker denkt aan te treffen. Wanneer deze plot als een poppenspel wordt getoond aan normale kinderen van vier jaar of ouder, dan kunnen zij moeiteloos voorspellen waar Sally zal kijken, hoewel ze weten dat de knikker daar niet ligt. Zij kunnen zich zowel Sally's (verkeerde) *overtuiging* (een mentale toestand), als de *werkelijke* stand van zaken (een fysieke toestand) voor de geest halen en tegen elkaar afwegen. Ook verstandelijk gehandicapte kinderen met een mentale leeftijd vanaf vier jaar hebben dit vermogen tot metarepresentatie. Autisten echter niet. In het experiment van Baron-Cohen en zijn collega's blijken zestien van de twintig autistische kinderen met een mentale leeftijd van negen jaar het verkeerde antwoord te geven, hoewel ze op tal van vragen die hun kennis van de feitelijke situatie toetsen, goed scoren.[5]

> 'We therefore conclude that the autistic children did not appreciate the difference between their own and the doll's knowledge. Our results strongly support the hypothesis that autistic children as a group fail to employ a theory of mind. We wish to explain this failure as an inability to represent mental states. (...) Thus we have demonstrated a cognitive deficit that is largely independent of general intellectual level and has the potential to explain both lack of pretend play and social impairment by virtue of a circumscribed cognitive failure' (Baron-Cohen, Leslie & Frith, 1985, p. 43-44).

De 'theory of mind' these kan aan de ene kant de handicaps van de autist verklaren en begrijpelijk maken waarom ons door mentale voorstellingen verzadigde sociaal-emotionele leven de autist schijnbaar volkomen onbegrijpelijk voorkomt, zonder tegelijkertijd het bestaan van vaardigheden (in de omgang met en kennis van fysieke zaken en gebeurtenissen) uit te moeten sluiten. Dat de autist weet hoe een lichtschakelaar werkt of hoe laat de trein komt, staat in dit model immers los van zijn onvermogen over mentale gebeurtenissen na te denken.

Naast inzicht biedt een verklaring in termen van tekort aan 'theory of mind' houvast bij de klinische behandeling van personen met autisme. In Nederland is door Steerneman (1997) bijvoorbeeld een behandelingsmethodiek

ontwikkeld die inspeelt op dit tekort. Zijn sociale cognitietraining bestaat uit verschillende onderdelen met oplopende moeilijkheidsgraad, die corresponderen met de bouwstenen van een 'theory of mind'. Daarbij gaat het om zaken als symboolformatie, perceptie en imitatie, en doen-alsof, die gewoonlijk rond het tweede levensjaar aanwezig zijn; om vaardigheden die zich vanaf het derde en vierde jaar ontwikkelen (leren onderscheiden tussen fysieke en mentale gebeurtenissen, oorzaak/gevolg denken, inzicht in bedrog en misleiding); tot aan metacognitie op het niveau van een normale zesjarige toe. De training bestaat uit praktische oefeningen – een sessie perspectiefnemen vraagt kinderen te tekenen hoe de trainer een voorwerp ziet, in een sessie over doen-alsof wordt met poppenkastpoppen gespeeld – maar uiteindelijk is de training gericht op het 'denken en kennen' dat nodig is om de (sociale) werkelijkheid te organiseren en te interpreteren; op *cognitieve* vaardigheden derhalve waarmee het kind zich beter leert verplaatsen in de gevoelens en gedachten van anderen.

Sociale verbeelding, kunnen we constateren, is een mentale aangelegenheid. Binnen het kader van de cognitief psycholoog leren we de autist kennen als iemand met een cognitieve handicap die het verschil tussen de specifieke vermogens van mensen en dingen niet kent. Scholing richt zich eveneens op het verwerven van cognitieve vaardigheden. Waar de nadruk wordt gelegd op *Leren denken over denken en leren begrijpen van emoties* (zoals het boek van Steerneman heet) bevinden we ons nog altijd op het terrein van de geest. Het is een benadering die kan worden teruggevoerd op een taalspel met specifieke vooronderstellingen waarbinnen ook het project van de cognitief psycholoog zelf moet worden gesitueerd. Welke vooronderstellingen dat zijn komt nu aan bod.

Wat psychologische kennis fundeert

Wanneer iemand anders dan we gewend zijn op mensen en dingen reageert, is het niet ondenkbaar dat we hem vragen naar redenen voor zijn gedrag. Als dat niets oplevert, bijvoorbeeld door een gebrek aan gemeenschappelijke taal, gaan we op zoek naar een verklaring voor zijn vreemde gewoonten. Vanaf dat moment tekent zich een tweedeling af tussen onderzoeker en onderzochte; een contrast dat groter wordt als blijkt dat juist het gedrag dat verklaring behoeft nader onderzoek belemmert (zoals in het geval van de autist, die moeite heeft te begrijpen wat tijdens onderzoek van hem wordt verwacht). Zo ontstaat tussen degene die representeert en degene die gerepresenteerd wordt een kloof die alleen onderzoek lijkt te kunnen overbruggen. Methodologische kwesties – wat is een betrouwbaar instrument om verschillen en overeenkomsten te meten? wat telt als evident en overtuigend bewijs? – bepalen vanaf dat moment voor een belangrijk deel de agenda van de cognitief psycholoog.

> 'Traditional assessments rely heavily on verbal responses and a willingness to cooperate; the autistic child is typically suffering from se-

> vere communication or language deficits and often has trouble comprehending what is expected of him or her. Obviously, both characteristics present the child with less than ideal preparation for test-taking; often one finds "CNT" (cannot test) in bright red letters across the autistic child's IQ protocol. With these considerations in mind, several investigators set out to study the feasibility of using play as an assessment tool' (Wulff, 1985, p. 144).

Wat maakt een autist zo anders dan gewone mensen? Zijn onvermogen om op het niveau van representaties mensen (als mentale wezens) van dingen (fysieke fenomenen) te onderscheiden, zo luidt de hypothese van de cognitief psycholoog. Het autistisch wereldbeeld zou daarmee radicaal afwijken van het *dualistisch* wereldbeeld waarin normale mensen verondersteld worden te leven.

> '[N]ormal children of 4-6 years old can make judgments to distinguish physical and mental phenomena. In this sense they can be called ontological dualists. It also shows the same ability is present in mentally handicapped subjects of an equivalent mental age' (Baron-Cohen, 1989, p. 585).

In experimenten als de Sally-Anne test, die zijn ontworpen om de 'theory of mind' these (met name het onderdeel 'false belief') te toetsen, wordt deze dualistische werkelijkheid op laboratoriumschaal nagebootst. Door onder gecontroleerde omstandigheden een wereld van zuiver-mentale en puur-fysieke entiteiten en gebeurtenissen te simuleren, wordt het mogelijk de cognitieve vermogens van autistische en normale kinderen met elkaar te vergelijken. De tot dan toe weinig problematische scheidslijn tussen mens en ding wordt daarmee plotseling erg belangrijk; een vanzelfsprekendheid wordt expliciet gemaakt.

> '[P]hysical entities afford "behavioral-sensory contact", that is, they can be acted upon (e.g., eaten, ridden, etc.), seen, and touched, etc. Mental entities, on the other hand, do not afford these qualities' (p. 583).[6]

Vervolgonderzoek van Baron-Cohen (1989) waaraan deze categorisering is ontleend, kan de dualistische aard van het werk van de cognitief psycholoog eens temeer illustreren. In een van de fascinerende experimenten die deze studie omvat, wordt het vermogen van kinderen getest om te antwoorden op vragen van het type: welk kind kan een koekje opeten of aanraken (een fysieke activiteit), het kind dat van een koekje *droomt* (een mentaal fenomeen) of het kind dat (zoals iedereen kan zien) daadwerkelijk een koekje van haar moeder *krijgt*? – vragen aan de hand waarvan de onderzoeker verondersteld wordt een onder-

scheid te kunnen maken tussen het vermogen van de onderzochte een mentale en een fysieke gebeurtenis te representeren.

> 'We tested the children's understanding of four mental phenomena (thoughts, dreams, pretense, and memories) in comparison to their understanding of four physical phenomena (food, drink, bicycles, and swings). We predicted that if autistic children were unaware of the special nature of mental entities, they would attribute physical properties randomly to either mental or physical phenomena. On the other hand, we predicted that if subjects did understand the distinction between mental and physical phenomena, they would attribute physical properties to physical phenomena alone' (p. 583).

"Are autistic children 'behaviorists'?" vraagt Baron-Cohen zich af, als blijkt dat slechts vier van de zeventien geteste autistische kinderen, tegen vijftien van de negentien normale kinderen, het juiste antwoord op de vragen blijken te weten. Iedereen doet aan psychologie, maar waar kinderen vanaf drie à vier jaar normaal gesproken een "common-sense mentalistische psychologie" (Steerneman, 1997, p. 14) met anderen delen, neigt een autist menselijk gedrag veeleer vanuit een fysicalistisch of behavioristisch standpunt te verklaren.[7] Dit vermoeden wordt bevestigd in een tweede experiment dat toetst welk ideeën de proefpersonen over de werking van hersenen hebben. Normale kinderen tussen de vier en zes jaar antwoorden dat hersenen er in de eerste plaats zijn om mee te kunnen denken, te dromen en je dingen te herinneren – mentale functies derhalve. In tweede instantie en in mindere mate weten zij ook andere functies te noemen, zoals dat hersenen 'zeggen dat je moet lopen'. Door autisten wordt het orgaan van onze geest echter vooral met *fysieke* (motorische, gedragsmatige) in plaats van (fysieke én) mentale functies geassocieerd.[8]

> 'The results of this study suggest that autistic children treat mental phenomena as no different than physical ones. It may be that the physical level of understanding is the only one available to them, leading them to force all phenomena into it' (Baron-Cohen, 1989, p. 587).

De overtuigingskracht van de claim van de cognitief psycholoog staat of valt met de precisie waarmee de experimentele setting een dualistisch wereldbeeld simuleert. Zij hangt af van de nauwkeurigheid waarmee de onderzoeker zélf tussen (de representaties van) fysieke en mentale fenomenen onderscheidt. Over die methodologische kwestie gaat bijvoorbeeld een debat tussen Baron-Cohen en Lewis en Boucher, waarin de validiteit van het gebruikte meetinstrument ter discussie staat. Lewis en Boucher (1988) baren opzien met een publicatie waarin

onderzoeksresultaten worden gepresenteerd die de 'theory of mind' hypothese zouden falsifiëren. Zij claimen dat autisten, indien zij daar (anders dan bijvoorbeeld in de Sally-Anne test gebeurt) maar toe worden *aangemoedigd*, niet minder doen-alsof spel (een metarepresentationele activiteit) dan functioneel spel vertonen. Bovendien doen autisten onder dergelijke condities in hun fantasiespel niet onder voor kinderen uit de controlegroepen, wat wijst op een ander tekort dan Baron-Cohen suggereert.[9]

Lewis en Boucher komen tot hun bevindingen door hun proefpersonen in een experimentele setting een autootje en bijvoorbeeld een oude doos aan te bieden. Vervolgens worden zij gestimuleerd iets met deze dingen te doen, waarbij het vermogen in het spel komt dat je kunt pretenderen dat de doos iets anders voorstelt. Wanneer een kind in deze uitnodigende situatie fantaseert dat de doos 'zogenaamd een garage' (of wat dan ook) is, dan telt dat als fantasiespel. Van de vierentwintig aangeboden speelgoed/troep combinaties scoort de autistische groep dertien keer positief, tegen een mediane score van elf en veertien in niet-autistische controlegroepen. Het functionele spelvermogen wordt gemeten met een autootje en een echte speelgoedgarage, waarbij dus niet alsof behoeft te worden gedaan. Ook hier scoort de autistische groep niet significant afwijkend van de controlegroepen. Ten slotte valt op dat autisten in de spontane speelsituatie hun in principe onaangetaste functionele spelvermogen onderbenutten (hoogstens 14% van de totale speeltijd tegen minstens 28 tot ten hoogste 46% bij de controlegroepen), iets waar de 'theory of mind' these geen verklaring voor heeft.

De conclusie die Lewis en Boucher trekken, namelijk dat autisten potentieel wél tot metavoorstellingen in staat zijn, blijkt omstreden. Wat Lewis en Boucher hebben uitgelokt is helemaal geen zuiver pretentiespel, aldus Baron-Cohen in een reactie. Zij hebben slechts aangetoond dat autisten goed kunnen *raden* wat er wordt bedoeld als hen wordt opgedragen iets met de dingen te doen.

> 'For example, in one trial of the elicited condition the experimenter says "What can these do? Show me what you can do with these?," handing the child a car and a box. Unsurprisingly, the autistic children of about about 12 years old and with a verbal MA [mental age] of around 5 years old (...) do the only thing they can with the materials: they put the car into the box. (The car being smaller than the box, the box cannot go into the car.)(...) The core of pretence is *creating* imaginary identities or properties for objects. Lewis & Boucher's study has not demonstrated this ability in autism (...).' (Baron-Cohen, 1990, p. 207).

Lewis en Boucher hebben slechts ruis gemeten. De fout die zij volgens Baron-Cohen hebben gemaakt is dat zij de representatie van fysieke kwaliteiten – het autootje past in de doos en niet andersom – met metarepresentationele activiteiten – fantasie dat de doos een garage is – hebben verward. Daarmee zouden zij het essentieel dualistische karakter van de onderzoeksopzet hebben doorbroken.[10] Doordat Lewis en Boucher in hun opzet met onvoldoende precisie tussen mentale en fysieke gebeurtenissen zouden hebben onderscheiden, dreigt niet alleen het cruciale verschil tussen autist en niet-autist ondergesneeuwd te raken, maar ook dat wat de onderzoeker van zijn onderzoeksobject scheidt – te weten zijn vermogen om zich de representatieve én metarepresentatieve activiteiten van zijn onderzoeksobject voor de geest te halen en die (dit keer op een niveau van representatie in de derde orde) tegen elkaar af te wegen. Net als de autist, knagen Lewis en Boucher aan datgene wat het project van de onderzoeker fundeert.

Uitzonderingen

Ook op een andere manier is de 'theory of mind' these in de loop der tijd onderwerp van discussie geweest. Ondanks de kracht van deze verklaring zijn er gevallen bekend waarbij autistische proefpersonen er inderdaad in slagen 'theory of mind' tests succesvol te doorlopen. Ook Baron-Cohen, Leslie en Frith (1985, p. 43) signaleerden "(...) a small subgroup of autistic children who succeeded on the task and who thus may be able to employ a theory of mind." In een *follow-up* vragen Holroyd en Baron-Cohen (1993) zich af hoever autistische personen in het ontwikkelen van een 'theory of mind' kunnen komen. Volgens de auteurs kan in een meerderheid van de onderzochte gevallen (60-70%) nauwelijks een 'theory of mind' verwacht worden; voor een minderheid (20-30%) zou de ontwikkeling in de puberteit kunnen reiken tot het 'theory of mind' niveau dat een drie- tot vierjarige normaal gesproken bereikt. Uit onderzoek van derden kan worden opgemaakt dat enkele van deze individuen in de volwassenheid tot een niveau van een zes- tot zevenjarige zouden kunnen komen (die nog complexere geestesgesteldheden kunnen begrijpen).

Baron-Cohen (1995) presenteert een verklaringsmodel waarbij de ontwikkeling van de normale 'theory of mind' in vier hypothetische stappen wordt onderverdeeld, wat het mogelijk maakt om de genoemde variëteit te verdisconteren. Een eerste component is de *intentionality detector* (ID), die kinderen in staat stelt binnenkomende stimuli te interpreteren in termen van doelen en wensen van een actor. Dit vermogen, dat in staat stelt primitieve geestesgesteldheden in termen van 'wil' te begrijpen, komt reeds in de eerste levensmaanden op gang en lijkt ook bij autistische personen intact te zijn. Een tweede mechanisme waarmee de moderne menselijke geest volgens dit model is toegerust, is de *eye direction detector* (EDD), die kinderen vanaf de vroegste kindertijd alert maakt op ogen (in het gezicht van de verzorger) en oogbewegingen. Dit vermo-

gen stelt het kind in staat primitieve geestesgesteldheden in termen van 'zien' te begrijpen. Ook dit lijkt bij autisten niet wezenlijk anders te functioneren dan bij normale kinderen.

Afwijkend functioneren lijkt echter wél aan de orde bij een volgende stap, de ontwikkeling van het *shared attention mechanism* (SAM), die normaal tussen de negen en achttien maanden plaatsvindt. Dit cognitief mechanisme stelt kinderen in staat mentale driehoeksverhoudingen op te bouwen, waarbij zij zich leren voorstellen dat een ander en zij zelf beiden eenzelfde object daarbuiten op het oog of in gedachten kunnen hebben. Zoals we reeds in hoofdstuk 2 hebben gezien, blijkt de gedeelde aandacht bij de meeste kinderen met autisme niet op gang te komen. Daarmee zou het al dan niet functioneren van het SAM een goede voorspeller zijn van een stoornis in de laatste component, het eigenlijke *Theory of Mind Mechanism* (ToMM), dat rond het vierde levensjaar aanwezig is en wordt gevoed door informatie uit de andere componenten. Het ToMM stelt normale kinderen in staat om niet alleen volitionele en perceptionele, maar ook *epistemische* geestesgesteldheden te begrijpen. Dat wil zeggen: niet alleen wat een ander wil of wat hij ziet, maar ook wat de ander gelooft, droomt, weet, pretendeert, denkt of voor waar houdt (ongeacht of dat wat de ander mentaliseert op zich waar *is*) te representeren en te integreren tot een bruikbare 'theory of mind'. Getuige het uitblijven van doen-alsof spel en falen op genoemde tests, lijkt het begrip van epistemische geestesgesteldheden in bijna alle gevallen te moeilijk voor kinderen met autisme.

Als gezegd lijkt een kleine subgroep desondanks tot het 'theory of mind' niveau van een normale vierjarige, en mogelijk zelfs zevenjarige te kunnen reiken. Volgens Holroyd en Baron-Cohen (1993) is het echter een open vraag "[w]hether such individuals are showing late development of the *same* processes as are used normally, or are arriving at the same point via an alternative cognitive compensatory route (...)" (p. 384). Ook Wing (1988) wijst erop dat begaafde personen met autisme soms in staat lijken gevoelens van anderen te herkennen, maar zij vermoedt een onoverbrugbare kloof met de natuurlijke, empathische wijze waarop niet-autisten hun emoties delen: "(...) the capacity exists on an intellectual level without empathic sharing of the emotions" (p. 95). In die gevallen waarbij autisen 'theory of mind' tests succesvol doorlopen en voor zover dat succes niet aan lekkage in het experimentele design kan worden toegeschreven, lijken formele regels en logische deductie dit verschijnsel te kunnen verklaren. Die opvatting lijkt te worden gesteund door wat uit gesprekken met dergelijke individuen kan worden opgemaakt.

Dat wat er tussen andere kinderen omging, de vluchtige uitwisseling van betekenisvolle codes en subtiele signalen waardoor zij van nature op elkaar betrokken leken, bleef voor de getalenteerde Temple Grandin bijvoorbeeld een moeilijk toegankelijk terrein. "Ze kan [sociale tekens] wel afleiden, zegt ze, maar ze niet zelf bespeuren, ze kan niet rechtstreeks aan die magische commu-

nicatie deelnemen, of zich de veellagige, caleidoscopische gemoedstoestanden erachter voorstellen," aldus Sacks (1997, p. 388) die haar bezocht. Ze moet het dan ook zonder kennis van de geest stellen die niet-autisten vanzelfsprekend hebben. Sacks: "Bij gebrek aan die kennis moet ze de bedoelingen en gemoedstoestanden van anderen 'berekenen', proberen algoritmisch, expliciet, te maken wat voor de rest van ons een tweede natuur is" (p. 385). Concretisering van verbanden neemt bij Grandin visuele vormen aan. In haar werk als gerenommeerd ontwerper van slachthuisprocedures komt die visuele denkkracht goed van pas. "Maar zo'n simulatie of concrete verbeelding komt veel minder van pas wanneer ze andersoortig denkwerk moet verrichten: symbolisch, conceptueel of abstract denkwerk" (p. 403), schrijft Sacks. "Omdat ze dat rationeel weet, doet ze haar best om te compenseren, besteedt ze enorm veel verstandelijke inspanningen en 'computervermogen' aan zaken die anderen met achteloos gemak begrijpen" (p. 388).

Gunilla Gerland (1998), een ander voorbeeld, ontdekte weliswaar dat alles een inhoud heeft – "(...) plotseling duikelde het inzicht gewoon maar in me. Achter alles bevindt zich iets. Ik wist meteen ook hoe het was binnenin, dat het bij alles zo was. Alles heeft een binnenin!" (p. 82) – maar daarmee verwierf ook zíj geen vanzelfsprekende toegang tot geestesgesteldheden.

> 'Ik voel niet of mensen het goed of slecht met me voorhebben. In plaats daarvan probeer ik het te berekenen met mijn verstandelijke vermogens. En het resultaat is niet altijd goed. Ik heb begrepen dat andere mensen aanvoelen of iemand het goed of slecht met hen voorheeft. Het lijkt of ze een soort inzicht in mensen vergaren, dat ze gebruiken om hen mee te lezen. Ik heb zo'n gevoel niet, geen speciale plek om zulke inzichten in bij elkaar te brengen' (p. 198).

Hoe ver sommige autisten ook komen en hoezeer dat ook een uitzonderlijke prestatie moet worden geacht, het maakt hen nog niet tot normale *mindreaders*. Waar mechanische rekenregels en logische redeneerschema's een enkeling in staat stellen een normaal leven te simuleren, dreigt de autist opnieuw aan de kant van de dingen terecht te komen, ditmaal bínnen de sfeer waar het onderscheid tussen mensen en dingen normaal gesproken wordt *ge(re)produceerd* (in het rijk van de geest).[11] Terwijl de exacte mechanismen waarmee enkele hoogfunctionerenden erin slagen een normaal leven te benaderen onbekend zijn, lijkt de empathische wijze waarop kinderen gewoonlijk leren zich in een ander in te leven en de verbeeldingsvrijheid van het niet-autistisch bestaan buiten hun bereik. Sommigen komen heel dichtbij en kunnen het normale bestaan bijna aanraken, maar worden daar dan toch van gescheiden door een peilloos diepe kloof.

4.3 Extra-mentale vormen van verbeelding

In het project van de cognitief psycholoog klinkt een debat over wat een mens is en wat een ding ons niet langer vreemd in de oren. De alledaagse zekerheid over wat mensen en dingen zijn, wordt verruild voor een discussie op het scherpst van de snede over de precisie waarmee de proef het ontologisch dualisme tussen mens en ding simuleert.[12] Het project van de cognitief psycholoog wordt gereguleerd door een reeks van onderling nauw verbonden dichotomieën. Volgens de regels van het vak, volgens de cognitief-psychologische theorie, dienen eigenschappen van mensen en dingen (en in het verlengde daarvan: van representaties van mentale en fysieke gebeurtenissen, van normale en autistische mensen, van de onderzoeker en zijn onderzoeksobject), zo min mogelijk met elkaar te worden verward. Voor de cognitief psycholoog raakt het gedrag van de autist aan wezenlijke zaken: het doorkruist het dualisme dat mensen in staat stelt cognitief-psychologische kennis te verwerven. Het wekt dan ook geen verbazing dat het kwalitatief afwijkende voorstellingsvermogen van de autist door de cognitief psycholoog binnen het domein van het verstand, als een zuiver mentale aangelegenheid wordt gezien.

Het gangbare, cognitieve begrip van verbeelding biedt een intrigerende verklaring voor het autistisch tekort aan sociale verbeelding. Bovendien suggereert deze benadering specifieke wegen om dit tekort aan onderscheidend vermogen te omzeilen: het tekort zowel als de uitweg zijn in de sfeer van het denken gelokaliseerd, waarbij de cognitieve reserves van autistische personen op hun *fysieke* kracht (het mechanische rekenvermogen) worden aangesproken. Daarmee bevinden we ons nog altijd midden in een vertrouwd, dualistisch taalspel – ditmaal in de gedaante van een zich spelenderwijs ontwikkelende gemeenschap van *mindreaders* en autistische rekeneenheden – waarvan in het inleidend hoofdstuk werd gesuggeerd dat dit in de omgang tussen autistische en niet-autistische personen weliswaar kán worden gesignaleerd, maar vaak ook niet. Er kleven aan dit dualistische vocabulaire dan ook twee belangrijke beperkingen.

In de eerste plaats lijkt een beroep op cognitieve hoogstandjes in de meeste gevallen te zijn uitgesloten, omdat het veel autisten ontbreekt aan de verstandelijke vermogens die daarvoor nodig zijn. Met behulp van sociale cognitietraining kan bijvoorbeeld slechts resultaat worden bereikt bij kinderen met een relatief gunstige uitgangspositie (hoge IQ's en een milde ontwikkelingsstoornis). "Zowel de verbale als algehele intelligentie is een noodzakelijke, doch geen voldoende voorwaarde voor de ontwikkeling van een [theory of mind] T.O.M. Naast de intelligentie speelt de aard en ernst van de ontwikkelingsstoornis een rol in de ontwikkeling van een T.O.M," aldus Steerneman.[13] Toch zullen ook minder begaafde en diep autistische kinderen behoefte hebben aan betekenisvol contact of zullen mensen in hun directe omgeving ook deze

groep willen verleiden als mens te leven. Voor zover zij daarin lijken te slagen, kunnen zij althans in de letterlijke zin van het woord nergens op *rekenen*. Wat kunnen zij dan wel?

In de tweede plaats lijkt het voor normale, verbeeldingsvolle geesten uiterst moeilijk zich een beeld te vormen van de fantasieloze rechtlijnigheid van een autistische geest. De kloof tussen de autist en henzelf is voor velen te groot om zich te kunnen inleven en bovendien eerder een praktisch probleem dan iets waarover een 'idee' wordt gevormd. Voor omstanders (opvoeders, hulpverleners) luidt de vraag veelal niet hoe de ander te interpreteren, maar hoe met de autist en zijn tekort aan verbeelding om te gaan. Weliswaar "(...) hebben mensen met autisme begeleiders nodig met ontzaglijk veel verbeelding," om met Peeters (in: Gerland, 1998, p. 8) te spreken, maar juist omdat wij "(...) ons echt niet [kunnen] voorstellen wat een leven zonder deze sociale gerichtheid is," moet daarbij niet in de eerste plaats aan een *mentale* prestatie worden gedacht. Waaraan dan wel?

Zoals Bernlef ons in het spoor van Witteman naar de bühne voerde waar in een komische act een autistisch bestaan op de planken werd gezet, wil ook ik de lezer naar andere karakters, plaatsen en tijden voeren. Om los te komen van niet-autistische vooronderstellingen in het denken over de aard van het verbeeldingstekort en hoe dit te compenseren, zal ik gebruik maken van praktische oplossingen die in de omgang van niet-autisten en autisten zijn geformuleerd. Daarbij komen uiteenlopende aspecten van de sociale verbeelding aan bod. Ik besteed achtereenvolgens aandacht aan de wijze waarop een autistisch kind, ondanks het empathisch tekort, met anderen kan leren spelen (voorbeeld 1 en 2), aan de wijze waarop een autistisch persoon, ondanks gebrek aan innerlijke vrijheid, zichzelf iets kan verbeelden (voorbeeld 3 en 4), en ten slotte aan inspanningen die het een niet-autist kost zich de positie van de autist te verplaatsen (voorbeeld 5).

De dingen te lijf

Van het hier en nu schakelen we terug naar begin jaren '70. In gedragswetenschappelijke studies uit die tijd stond de relatie tussen personen met autisme, niet-autisten en de materiële omgeving volop in de belangstelling. Daarbij ging het er niet zozeer om het afwijkend gedrag van de autist ten opzichte van zijn sociale en materiële omgeving te verklaren, maar veeleer om de invloed van mensen en dingen op het (sociale) gedrag van de autist te bepalen. In het verlengde van die vraag ging het erom hoe ouders en anderen van de verkregen inzichten gebruik konden maken om de eenzijdige oriëntatie van de autist (op de wereld der dingen) te beïnvloeden.

Een veelgehoorde opvatting luidde dat de dingen een barrière vormen tussen de autist en de mensen om hem heen. Wanneer het kind zich teveel aan materiële kwaliteiten hecht, zou dat deelname aan een innerlijke wereld van

betekenissen en de daarop gebaseerde relatievorming met mensen in de weg kunnen staan. Bovendien zijn er tal van praktische redenen om een rigide binding aan objecten als nadelig te beschouwen voor de ontwikkeling van het autistische kind. Soms sleept een kind zulke onhandig grote dingen met zich mee, dat het niet alleen zijn mentale maar ook zijn fysieke bewegingsvrijheid ernstig beperkt. Verlies of afname van het gekoesterde object kan tot gedragsproblemen leiden. En doordat een autist vaak zo op de sensorische kwaliteiten van een voorwerp is gefixeerd, volledig kan opgaan in hoe het voelt, ruikt, smaakt of schittert in het licht, staan de dingen meer constructieve en educatieve activiteiten in de weg.

> '[M]ost of *A*'s day was spent wandering round the house (or garden) carrying his attachment object, a cot blanket, and refusing to be involved in any constructive activity beyond basic caretaking. Even during bathtime or meals he had to hold on to his blanket and screamed if it was removed from him. Mother had to wait until he was asleep before removing it to wash, returning it before he woke up in the morning to prevent violent tantrums' (Marchant, Howlin, Yule & Rutter, 1974, p. 223).

Het ding dat de ontwikkeling van het autistische kind frustreert, dient volgens sommige auteurs resoluut uit diens nabijheid te worden verwijderd. Anderen waarschuwen tegen zo een strategie vanwege de terugval die dat kan veroorzaken in het gedrag van het kind. Zo staan Marchant en haar collega's een heel geleidelijke aanpak voor.

> 'The steps would obviously have to be very gradual in order to be unnoticeable to the child and to prevent any catastrophic reactions being induced.(...) Near the beginning of the intervention it was suggested that Mother begin to cut small pieces off the blanket each night when *A* was asleep. This she did for one week and on the next visit the blanket measured only 2 x 8 in. (...) [A]fter two months the "blanket" consisted of 5 threads knotted together' (p. 223).

Door de plaats die dingen in het leven van dit jongetje innemen geleidelijk te reduceren, hoopt men een terugval te vermijden en een normale sociale en pedagogische relatie tussen het kind en zijn ouders uit te lokken. Met engelengeduld haalt moeder iedere avond een paar draadjes uit, tot er van het weefsel dat haar van haar kind scheidt nagenoeg niets meer over is. Zoals ze in dit verslag worden beschreven, kunnen dingen worden verknipt en weggemoffeld om plaats te maken voor liefhebbende mensen. Ze ruimen het veld voor iemand die met je praat en tegen je lacht, die haar tijd voor je opoffert, die je prijst en

omhelst, mits je je laat verleiden tot een sociaal zinvolle omgang met de wereld, tot imitatie van menselijke gebaren en plezier bij het spel.

> 'Our intervention at first was mainly aimed at increasing the amount of interaction between the parents and the child and building up meaningful and pleasurable communication between them. This was established by having a short set time each day when the Mother devoted her time to teaching language comprehension, self-help skills, picture matching and imitation of gestures and use of musical instruments. The child was rewarded for any active involvement by praise, hugs and smiles. After only a few days *A* anticipated these sessions with pleasure, fetching the box of toys and materials and "asking" for such activities to begin' (p. 223).

Het gaat deze omstanders niet zozeer om wat een autistisch persoon van mensen en dingen weet, maar in de eerste plaats om de manier waarop hij leeft. Vormen de dingen een barrière tussen het kind en de mensen om hem heen en dienen zij stukje bij beetje te worden vervangen? Of is er in de verbeeldingsvolle omgang tussen mensen toch een rol voor dingen weggelegd, zoals deze ook in het normale sociale verkeer een min of meer vanzelfsprekende plaats innemen? In de besproken situatie lijkt dat niet het geval te zijn; een volgend voorbeeld blijkt de laatste vraag wél bevestigend te beantwoorden.

Pacman, walkman, kauwgum

In een veldexperiment van Gaylord-Ross en zijn collega's verplaatst de scène zich naar het schoolplein van een Amerikaanse highschool. Op deze school zitten behalve gewone kinderen ook een aantal autistische jongeren. Het is pauze en de scholieren hangen als gewoonlijk in groepjes bij elkaar te kletsen. De autistische scholieren zijn meer op zichzelf, tussen hen en de anderen bestaat nauwelijks contact. Tijdens het experiment worden bij Mike en Dan, twee autistische scholieren, drie populaire vrijetijdsobjecten – een walkman, een computergame en kauwgum – geïntroduceerd: drie objecten waarvan verondersteld wordt dat zij, zonder een groot beroep op de talige vermogens van de gebruikers te doen, de sociale oriëntatie van de autistische proefpersonen op hun leeftijdsgenoten kan bevorderen.

> 'Because autistic persons characteristically have limited language repertoires, there is an inherent problem in relying on verbal discourse for elaborated encounters. Therefore, we selected nonverbal activities that could be used as a means to promote elaborated social encounters.'[14]

Om de invloed van de kale aanwezigheid van de dingen op het sociale verkeer te kunnen nagaan, worden de objecten eerst zonder verdere gebruiksaanwijzing aangeboden. De proefpersonen blijken over dat gebruik zelf weinig *ideeën* te hebben; de onderzoekers meten geen enkel verschil. Tijdens een aparte training wordt Mike en Dan vervolgens geleerd hoe de objecten functioneren. Ze leren bijvoorbeeld zonder door te slikken kauwgum te kauwen, maar ook die interventie sorteert geen effect. In de derde fase krijgen zij ook les in de sociale spelregels rond het gebruik van de vrijetijdsobjecten. Niet-gehandicapte klasgenoten fungeren tijdens aparte trainingssessies als klankbord voor initiatieven van de autist. Daarbij speelt men niet alleen in op de communicatiestoornis, maar ook op een tekort aan innerlijke taal (zie hoofdstuk 2). Ter compensatie van een ontbrekend systeem van interne representaties en categorisaties, dient een volledig uitgeschreven *script* dat samenhang tussen afzonderlijke elementen creëert.

> 'Mensen met autisme hebben te weinig innerlijke taal of te weinig innerlijke scripts die hen toelaten hun gedachten te organiseren. En wat wij doen in de hulpverlening, vind ik, zou dienen gezien te worden als het aanbieden van uiterlijke scenario's om het gebrek aan inwendige scripts te compenseren.'[15]

Het script schrijft zowel de autistische deelnemer als zijn niet-gehandicapte klasgenoot voor hoe kauwgum te delen, zich rond een walkman te scharen, of samen een spelletje Pacman te doen.

Autistic student (AS)	Nonhandicapped peer (NP)
1. "Hi."	2. "Hi,–, how are you doing?"
3. "Fine."	
4. "Want to play Pacman?"	5a. "Sure (yeah great)" or 5b. "No thanks."
6. Turns on game.	
7. Hands game to NP.	8. Plays game until it is over. 9. Hands game to AS.
10. Reads score.	
11. Turns game off and then on and plays.	12. Watches while AS plays; encourages him when AS plays well.
13. Reads his own score at the end of the game.	
14. Offers game to NP.	15. Plays game or says "No, thanks, got to go, bye."
16. Says "Bye."	

Tijdens deze fase constateren de onderzoekers voor het eerst een toename in het sociale verkeer op het schoolplein. De aangeleerde gedragingen worden gegeneraliseerd naar de ochtendpauze, waar de autistische studenten gewapend met een walkman of een van de andere objecten en getraind volgens de richtlijnen van het toegevoegde script, sociale interacties aangaan. Verder blijken de niet-gehandicapte studenten op het schoolplein – zonder dat zij geïnformeerd of getraind zijn – ook de autisten meer te benaderen.[16]

> 'It was assumed that the object served as a social "prosthetic" to facilitate interaction among peers who ordinarily had no common language or cultural base on which to build interactions' (Gaylord-Ross, Haring, Breen & Pitts-Conway, 1984, p. 246).

Een korte blik op het schoolplein leert dat er een wereld van verschil bestaat tussen de manier waarop autisten zich gedragen en de wijze waarop niet-gehandicapte jongeren met mensen en dingen omgaan. In het normale, met taal en sociaal begrip gelardeerde sociale verkeer, vervullen vrijetijdsobjecten een min of meer vanzelfsprekende rol. In het leven van de autist daarentegen, wordt een vertrouwd maar beperkt repertoire aan bezigheden en interesses gepaard aan minimale sociale interacties en tekortkomingen in de imaginatie en communicatie. Anders dan in het experiment van de cognitief psycholoog staat in de gegeven omstandigheden echter niet het 'inzicht' in de gestoorde cognitie van de autist centraal, maar tonen omstanders zich al doende in staat om te gaan met de manier waarop de autist in het leven staat.

Daarbij wordt een heel andere aanpak voorgestaan dan in het vorige voorbeeld. Dingen spelen in dit experiment een cruciale rol. Waar men zich uit gebrek aan gedeelde conceptuele kaders niet kan inleven in de positie van de ander – met alle gevolgen van dien voor het sociale verkeer – dienen spelobjecten als sociale prothese. Het bijbehorende script treedt in de plaats van de gebruikelijke (mentaal begrepen) sociale verbeelding en begripsvorming. Buiten normale cognitieve vaardigheden om, buiten de ideeën, helpen zij een concrete voorstelling te maken van wat het betekent samen te spelen en deel te nemen aan betekenisvolle relaties op het plein. Autisten zowel als niet-autisten leren zich naar deze gang van zaken te voegen.

Los van de grond

Behalve in het uitblijven van sociaal imitatiespel, komt het autistisch tekort aan eigen verbeelding tot uiting in een kwalitatief tekort aan gevarieerd, spontaan fantasiespel. Autistische kinderen lijken vaak volledig in beslag genomen door concreet waarneembare eigenschappen, door de vorm, kleur, smaak, geur, textuur van de wereld om hen heen. Deze vanuit niet-autistisch oogpunt oppervlakkige en eentonige omgang met de wereld staat in schril contrast met het

fantasierijke spel van een kind dat zich normaal ontwikkelt. Dat doet omstanders er vaak naar verlangen dit kind in de vrijheid van een normale ontwikkeling te laten delen.

In *Autisme; van begrijpen tot begeleiden* beschrijft Peeters (1994) een voorbeeld dat kan illustreren hoe omstanders de uitzichtloosheid van het autistische spel trachten te doorbreken en een autistisch persoon in de vrije tijd en ruimte proberen te laten delen, zonder hem op te zadelen met de telkens wijkende ijkpunten – culturele codes, impliciete aannames, subtiele spelregels – van een niet-autistisch bestaan. Het gaat om een jongen met autistische stoornis die zijn hart aan vliegtuigen heeft verpand. Hij krijgt daarop een speelgoed-vliegtuigje, maar blijkt daar niet veel mee aan te kunnen vangen.

> 'Verder dan een "broem-broem"-geluidje en het vliegtuig vijftig centimeter ver laten opstijgen en dalen kwam hij niet. Zelfs in zijn superverliefde momenten leek hij dus opgesloten in initiatiefloosheid, doelloosheid, richtingloosheid' (p. 102).

Voor omstanders is het vaak schrijnend om te zien hoe een autist zich totaal kan verliezen in beperkte, zich herhalende en stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten. In het geval van deze jongen, waar het verbeeldingstekort tot uiting komt in iets dat nauwelijks 'spel' mag heten, vinden begeleiders echter een uitweg. De ervaring heeft hen geleerd dat het weinig zin heeft de jongen aan te spreken op creatieve eigen ideeën. In plaats daarvan tekenen zij een circuit waarlangs hij zijn vliegtuig kan leiden.

> 'Tijdens een praktijkopleiding kwam de groep stagiairs op het fantastische idee te visualiseren wat hij nog meer met dat vliegtuig kon doen. In de vrijetijdsruimte werd een circuit getekend en afgeplakt van wel veertig meter lang om aan te geven dat het vliegtuigje niet alleen kon opstijgen en landen in de tunnel van vijftig centimeter vlak voor zijn ogen, maar de hele ruimte van de vrijetijdshoek kon vullen. Dat werd hem expliciet getoond' (p. 102).

Die verruiming van de handelingsmogelijkheden door middel van een uitbreiding van het circuit en een visualisering van de speelruimte blijkt aan te slaan. Het getekende circuit blijkt niet alleen het vliegtuig maar ook een *innerlijke* stroom in beweging te brengen; de jongen lijkt "werkelijk bevrijd" in zijn spel.[17]

> 'Het resultaat was voorspelbaar en toch overdonderend. Hij leek werkelijk bevrijd, hij begon met zijn armen te flapperen, nam zijn vliegtuigje, liep het hele circuit af, begon op en neer te springen, en liep opnieuw het hele circuit af' (p. 102).

Dit verhaal suggereert dat het vermogen van deze jongen om zich iets bij zijn vlucht voor te stellen niet zozeer schuilt in een cognitieve verwerking van de realiteit, maar in een concrete invulling en uitbreiding van de vrijetijds- en bewegingsruimte. De structurering van de ruimte waarin de jongen met zijn vliegtuig kan spelen, leidt bovendien niet tot een beperking of conditionering van zijn bestaan, maar blijkt juist een cruciale stap in zijn persoonlijke ontplooiing. Waar het niet goed mogelijk blijkt zijn verbeelding de vrije loop te laten, biedt de materiële extensie van het aantal vrijheidsgraden houvast.

Afwijken van de rechte lijn

In *Een echt mens* biedt Gunilla Gerland (1998) een tweede voorbeeld van de manier waarop dingen de karakteristiek autistische cognitieve stijl 'buitenom' kunnen aanvullen en corrigeren. Die specifieke stijl laat zich (in termen van de cognitief psycholoog) beschrijven als een rigide en rechtlijnige manier van redeneren, als een tekort aan abstractievermogen dat een verbeeldingsvolle omgang met de realiteit in de weg staat. Ook Gerlands handelen vertoonde volgens eigen zeggen allerlei fixaties, waaronder een dwangmatige hang naar gebogen objecten. Om een ondraaglijk gevoel van rilling in haar ruggengraat te stoppen moest zij deze voorwerpen voortdurend aanraken.

> 'Het waren gebogen voorwerpen die ik wilde vastpakken. Ik pakte alle deurkrukken vast waar ik voorbijkwam. Ik zette het topje van mijn wijsvinger precies daar waar de kruk een boog maakte. Dat gaf een goed gevoel. Ik volgde de leuning van de trap met mijn hand tot in het midden waar die omboog, daar bleef ik staan en wreef mijn handpalm heen en weer langs de boog. Dat deed ik telkens als ik op de trap liep, altijd op hetzelfde plekje. Dat moest om mijn ruggengraat stil te krijgen. Ik sloot de wandeling naar beneden altijd af door met mijn nagels langs het ronde vlak op het einde van de leuning te schrapen. Ik had veel gevoel in mijn nagels, net als in mijn tanden en op een merkwaardige manier had ik ook gevoel in mijn haar' (Gerland, 1998, p. 50).

Met de typering van Gerlands hang naar gebogen objecten in termen van fixatie lijkt haar gedrag een uiting van autistisch verbeeldingstekort. Persoonlijke ontwikkeling of ontplooiing hoeft men uit die materiële hoek niet te verwachten, het lijkt eerder geboden het autistische zelf uit de geestdodende greep der dingen te bevrijden. Gerland beschrijft hoe haar vader het inderdaad als zijn taak beschouwde haar af te stoppen. Naast de pijn die dat veroorzaakte – het betrof immers handelingen die voor Gerland zelf essentieel waren – resulteerde het doorbreken van haar neiging om de "opwaarts gewelfde bodem" (p. 51) van flessen en andere gebogen dingen te voelen slechts in nieuwe rituelen.

Vanuit niet-autistisch perspectief vormt de dwangmatige hang naar dingen een uitdrukking van het autistisch onvermogen om zichzelf iets te verbeelden. Het mechaniek der dingen staat daarnaast symbool voor de rigide autistische omgang met de realiteit. Dingen verbeelden dit onvrije aspect *ongeacht hun vorm*. Voor Gerland zelf daarentegen is vorm juist van het allergrootste belang. Hoeveel vérder dat belang reikt dan volgens vertrouwde, niet-autistische maatstaven voorstelbaar moet worden geacht, blijkt uit het volgende citaat. Vorm, zegt Gerland, wijst haar een uitweg uit haar mentale gevangenis.

> 'Ik heb nog steeds een zwak voor gebogen spullen, maar het is geen fixatie meer. Het uit zich vooral in de zin die ik kan krijgen om een omweg te maken om zo een weg te kunnen nemen die slingert in de plaats van een die rechtdoor loopt, of de zin om iets aan te raken dat mooi gebogen is. Het is een fijn gevoel dat ik kan kiezen of ik mezelf die omweg gun om de boog te krijgen, maar dat ik ook kan verkiezen het niet te doen als ik vind dat ik geen tijd heb. Ik weet of het passend is als ik iets aanraak dat gebogen is en dat mijn verlangen opwekt om het aan te raken, en ik vind het niet moeilijk om het te laten. Op de een of andere manier heb ik het gevoel dat, omdat ik zo "recht" ben vanbinnen, omdat mijn zenuwstelsel zo rechtlijnig is, ik er van buitenaf een boog aan moet toevoegen. Alsof ik, wanneer ik eigenlijk een innerlijke curve zou kunnen gebruiken zodat alles niet zo stijf zou zijn, er een buiten mezelf moet vinden' (p. 202).

Gebogen voorwerpen stellen Gerland in staat haar *idées-fixes* om te buigen en zichzelf iets te verbeelden. Zonder afhankelijk te zijn van hogere cognitieve vermogens waarop in dat geval gewoonlijk wordt vertrouwd, maken de dingen concreet voorstelbaar – tastbaar, zichtbaar – hoe in een autistisch bestaan innerlijke bewegingsvrijheid en persoonlijke speelruimte kan worden verworven. Dingen in de vorm van gewelfde flessenbodems, deurkrukken of slingerwegen *tonen* Gerland wat het is om zichzelf iets voor te stellen dat afwijkt van haar rechtlijnig bestaan.

Experiment met het ik

Zonder af te doen aan het verlangen naar toenadering tot zinvolle, niet-autistische verbanden en de specifieke moeilijkheden van de autist op dit gebied te ontkennen, zien niet-autistische omstanders zich soms voor de ook niet geringe opgave geplaatst de omgekeerde beweging te maken en zich in de positie van een autistisch persoon te verplaatsen. Inspanningen zijn daarbij niet zozeer gericht op het betrekken van de autist in de wereld waarvan niet-autisten dromen, maar op de vraag hoe een autistische wereld voorstelbaar te maken.

Howard Buten is een gepromoveerd Amerikaans psychiater die in een Parijse voorstad een centrum voor de dagopvang van thuiswonende autistische jongeren heeft opgericht.[18] Medewerkers van het Centre Adam Shelton ontvangen dagelijks gemiddeld twintig autistische jongeren, die vanwege hun gedragsproblemen overal elders geweigerd zijn. Het centrum onderscheidt zich voorts door het soort van activiteiten dat met de bezoekers wordt ondernomen om hen een zinvolle dagbesteding te bieden. Artistieke inbreng in de vorm van musiceren, acrobatiek en circus, theater, schilderen, enzovoort, maakt integraal onderdeel uit van de manier waarop er in het centrum wordt gewerkt.

Buten is zelf nauw bij de begeleiding van de bezoekers betrokken. Zijn inspanningen zijn erop gericht autisten te "begrijpen" en "vertrouwd" te raken met hun bestaan, niet zozeer op een verstandelijke manier maar in de eerste plaats door wat hij een "intuïtieve" of "instinctieve" manier van werken noemt. Zoals hij het in een interview met Lebert (1991, p. 13) formuleert: "Ik wil autisten begrijpen. Op alle niveaus. Emotioneel, geestelijk, lichamelijk, musisch...."[19] Met zijn werk poogt Buten een brug te slaan tussen de wereld zoals die door niet-autisten wordt gekend, en de voor onze (niet-autistische) begrippen *ongekende* manier waarop de autist in de wereld staat.

> 'I share totally the notion of finding ways (practically and theoretically) to put the two worlds of cognition-sensation-relation – theirs and ours – together, for the mutual enrichment of everyone.'

Over wat dat oplevert voor de alledaagse interactie valt moeilijk in algemene termen te spreken. Er bestaan honderden subtiele manieren waarop de vertrouwdheid iets oplevert in het onderlinge verkeer, zegt Buten. Het zit hem in "the look in my eyes, to 'know' where to touch them, how far away to stay or how close to come, to know how to make them laugh." Het is echter niet zozeer de effectiviteit van Butens inspanningen, als wel zijn specifieke werkwijze waar het mij om te doen is.[20] Om de onderlinge kloof te overbruggen, tracht hij de autist niet zozeer in onze richting te dirigeren, maar probeert hij zich in het bestaan van de autist te verplaatsen.

> 'Hij begon autisten te bestuderen. En hij begon ze te imiteren. (...) "Toen de [gedragstherapeuten] zagen hoe ik mijzelf in een autist veranderde om met elkaar te kunnen communiceren, hebben ze mij dat verboden. Ze zeiden dat dat het autistisch gedrag van de patiënt alleen maar zou versterken. Toen heb ik tegen ze gezegd: hoe weten jullie dat?"[21]

De interviewer vertelt ons dat Buten het gedrag van autisten is gaan 'bestuderen', maar daarmee dreigen we onmiddellijk weer in het cognitivistische voca-

bulaire verzeild te raken waar ik het doen en laten van Buten los van zou willen zien. Wanneer we over het werk van iemand als Buten spreken, lijken termen als 'oefening' en 'inspanning' veel meer op zijn plaats dan woorden als 'kennis' en 'onderzoek': Buten is zichzelf gaan *trainen* in een autistisch leven. Hij heeft geleerd het zwijgen te bewaren, probeert zijn status als beschouwend, denkend mens te vergeten, en er lichamelijk gedrag voor in de plaats te stellen. Hij neemt dansles en leert zijn spieren zo te beheersen, dat heel zijn voorstellingsvermogen in beweging wordt samengebald.

> 'Ondanks alle waarschuwingen, en dwars tegen de heersende wetenschappelijke leer in, kijkt hij de kinderen hun lichaamstaal af, oefent die thuis voor de spiegel, en neemt hij danslessen om zijn eigen spieren tot perfecte instrumenten te ontwikkelen (nog altijd traint hij in zijn kleine Parijse woning dagelijks aan de balletstang).'[22]

Het bewegen dat Buten imiteert wordt hier aangeduid met de term 'lichaams*taal*', maar ook dat is misschien al weer te veel gezegd. Wanneer hij zijn *act* opvoert bestaat Buten nog bijna uitsluitend uit lichaam en spieren. En ook wanneer we geneigd zijn te zeggen dat Buten zijn spieren traint tot 'instrumenten' waarmee hij het contact probeert te leggen, raken we weer in het dualistisch vocabulaire van de cognitief psycholoog verstrikt.[23] Beter is: Buten oefent zijn lichaam om op een niet-verstandelijk, intuïtief niveau vertrouwd te raken met wat het is om autistisch te zijn. Buten: "One can imagine how they *feel*, rather than what they think." Juist in zijn fysieke optreden schuilt zijn verbeeldingskracht.

> 'Zo liggen beiden dan een hele tijd naast elkaar, de ledematen in bijna perfecte symmetrie, zonder elkaar te zien en zonder van zich te laten horen. (...) Hier wordt een theaterstuk opgevoerd. Plotseling is er beweging. Butens hand schiet naar voren, rukt een pluk gras uit de grond, gooit die in de lucht en trekt zich ogenblikkelijk weer terug. Een beweging zoals die bij autisten vaak te zien is: alsof men de dingen maar kort kan aanraken. De dingen en de mensen: heet.'[24]

Buten spant zich tot het uiterste in om zich de lichamelijkheid van de autist eigen te maken. Hij traint hard om de autistische lichamelijkheid een vanzelfsprekend onderdeel van zijn eigen bestaan te laten worden. Wittgenstein (1977a) heeft geschreven over deze vanzelfsprekendheid van het lichaam, die hij onderscheidt van het soort van 'redelijke zekerheid' (waar bijvoorbeeld de cognitief psycholoog op uit is) dat op *waarneming* en *onderzoek* is gebaseerd. De zekerheid van je lichaam is niet gebaseerd op empirisch onderzoek maar op het *handelen*. Een antwoord op de vraag of je zeker bent van je twee handen,

geef je niet door ze na te tellen en nog eens goed te bekijken – wat in normale omstandigheden niet alleen overbodig lijkt maar zelfs iets absurds zou hebben, alsof je daaraan zou kunnen twijfelen! – maar in de praktijk.[25] Dat je twee handen hebt, blijkt iedere dag weer uit ontelbare manieren van spreken en doen: uit de manier waarop je met je handen in het haar zit, een fietsstuur aanpakt, je woorden met gebaren ondersteunt.

Naar dit soort van vanzelfsprekendheid is ook Buten op zoek. Zoals uit iemands hele doen en laten blijkt dat een mens twee ogen heeft, een neus en een mond, zo geeft ook Buten in alles wat hij doet en laat, uitdrukking aan zijn inlevingsvermogen en aan zijn vertrouwdheid met de autist. Door zich anders voor te doen, wordt hij anders. *Hij doet zichzelf voor, hoe de ander te zijn.* Die fysieke verbeeldingskracht, schrijft Buten, dient niet te worden verward met een oppervlakkige gelijkenis. Het doen-alsof resoneert als het ware 'van binnen'; het is wat Sacks (1993) noemt 'een experiment met het ik'.[26]

> 'Still, there is a sort of insight that comes naturally and that is essential, as if to imitate them, do what they do, but *inside my head*, whenever I'm with them, each of them individually.'

Clowns-act

Butens vertrouwdheid met het autistisch bestaan wordt in een ongebruikelijke omgang met de mensen en dingen bereikt. Vanzelfsprekende menselijke gedragingen, zoals taalgebruik en kennisverwerving, worden in Butens project geminimaliseerd; het fysiek van de autist vormt zijn ijkpunt. Daarbij put hij niet alleen inspiratie uit zijn omgang met autisten; foto's bij het interview verraden een tweede inspiratiebron. De foto's tonen de clown Buffo, alias Howard Buten, die in Europa en de Verenigde Staten vrij veel bekendheid geniet. Buten treedt af en toe op als Buffo, maar tegenwoordig alleen nog in zijn vrije tijd. Weliswaar gebruikt Buffo soms een gebaar of geluid van autistische komaf, maar omgekeerd zal Buten de jongeren op het centrum nooit als Buffo benaderen.[27] Toch is er een nauwe verwantschap tussen het intieme werk van Buten met autisten en het publieke optreden van de clown.

Volgens Bakhtin heeft de clown in de literatuur een allegorische functie; hij is 'niet van deze wereld' en geniet als pendelaar tussen werelden zekere privileges, zoals het recht 'anders' te zijn, buiten de gevestigde orde te staan, categorieën te doorbreken, aan het licht te brengen wat gewoonlijk achter conventies verborgen blijft. Hij veruitwendigt het andere dat mensen eigen is. En hij doet dat *en plein public.*

> 'Their laughter bears the stamp of the public square where the folk gather. They re-establish the public nature of the human figure: the entire being of characters such as [the clown] is, after all, utterly on

> the surface; everything is brought out on to the square, so to speak; their entire function consists in externalizing things (true enough, it is not their own being they externalize, but a reflected, alien being – however, that is all they have)' (Bakhtin, 1981, p. 159-160).

De clowns-act en het werk met autisten zijn verwant waar beide een enorme inspanning vergen om het gewone leven van zijn vanzelfsprekende betekenisvolle inhoud te ontdoen. "Otherwise [there is] no relationship," bevestigt Buten. Het gaat in Butens werk echter niet om transport van en naar een wereld waarbij mensen zich normaal gesproken veel kunnen voorstellen, daarvoor blijkt de kloof te groot. We kunnen hoogstens proberen afstand te nemen van wat vertrouwd en vanzelfsprekend is. Dingen hebben ons wat dat betreft meer te bieden dan mensen, lazen we reeds bij Bernlef, ook op het gebied van de verbeelding. En juist in die materiële uithoeken van het bestaan, zagen we in *Vallende ster*, wist Bernlefs komiek Witteman goed de weg. Niet door zijn verbeelding de vrije loop te laten, maar door *rekwisieten in zijn voorstelling te betrekken*. Nauta noteerde tot welke bijzondere prestaties de clown op de bühne in staat is:

> 'Ik heb een keer een clowns-act gezien, waarbij een clown een ruimte binnenkomt, waarin hij een ding aantreft dat hij niet eerder heeft gezien en dat hij ook niet in verband kan brengen met iets, dat hij eerder heeft waargenomen. Hij weet niets te beginnen met datgene wat normaliter als een stoel betiteld wordt en slaagt er ook niet in om er op te gaan zitten. Zijn prestatie bestaat hierin dat hij het ding ontdoet van alles wat wij in ons handelen als bekend veronderstellen. Hij licht een tipje op van de sluier, waarachter het Ding-an-sich schuilgaat' (Nauta, 1994, p. 66).

De clown brengt de wereld der dingen dichterbij, niet alleen door deze concreet in zijn voorstelling te betrekken, maar ook doordat hij ons zelf aan een ding, dat wil zeggen: onze eigen lichamelijkheid herinnert. "Standen, gebaren en bewegingen van het menselijk lichaam zijn komisch voor zover dit lichaam ons daarbij aan een zuiver mechanisme doet denken," schreef de filosoof Plessner. "Telkens wanneer een persoon ons als ding verschijnt – als marionet, pop of clown – (...) dan is de komische situatie er in feite."[28]

Zijn schoenen te groot en zijn kleren te wijd, zijn gezicht geschminkt als masker of het gezicht van een pop, een al beweging en houterigheid: in de clowns-act van Buten/Buffo verschijnt een mens die zijn uiterste best doet op een lichaam/ding te lijken. Om déze voorstelling doorgang te doen vinden, kan de psychologie maar beter buiten de deur blijven. Om met Bernlef (1990, p. 129/131) te spreken:

> 'De uitvinding van [Buster] Keaton bestond erin zelf als een machine te opereren. Schijnbaar zonder innerlijk leven – op zijn gezicht staat niets te lezen, of het zou melancholie moeten zijn – treedt hij machines als een "slimme machine" tegemoet en weet ze ten slotte naar zijn hand te zetten. (...) Met de intrede van het gesproken woord drong emotionaliteit, het innerlijke leven van personages de film binnen en psychologie was wel het laatste wat een komiek [uit de stomme film traditie] gebruiken kon.'

Buten leert mede van lichamen en dingen hoe een autist te zijn. Anders gezegd: lichamen en dingen maken Buten met de autist vertrouwd, als iemand bij wie je je iets kunt voorstellen. Zó moet het ongeveer zijn om autist te zijn, vertrouwt Buten zijn lichaam na jaren van training. Dít is een autist, 'weten' na heel veel oefening Butens vingertoppen, zijn spieren, zijn hele motoriek, de schmink op zijn gezicht. Het blijkt buitengewoon *moeilijk* om autist te zijn.

Om autisten te leren begrijpen en zich in hun positie in te leven, spant Buten zich tot het uiterste in om afstand te nemen van alles wat voor ons vanzelfsprekend is.

> 'Niets waarmee wij ons in onze wereld weten te behelpen, heeft in [de wereld van de autist] betekenis. (...) Het is deze andere wereld die Buten zo hartstochtelijk onderzoekt. Niet zozeer als iemand die een geschikte loep zoekt om naar binnen te kijken. Buten overschrijdt de grens, hij geeft de afstand van de wetenschapper op. Kapt zijn verankering in het hier en nu.'[29]

Van de andere kant benadrukt Buten dat hij zichzelf niet in hun wereld wil verliezen. Net als Bernlefs komiek keert ook hij telkens terug naar onze wereld. In zichzelf: "I want to maintain the two states of mind – knowing and doing – simultaneous in my work," zegt hij. "I do instinctively, then try to know intellectually, using what I've observed in doing." Maar in de gedaante van een clown ook veruitwendigd, voor de ogen van het publiek. Juist dat transport tussen twee werelden stelt hem in staat om de thuisblijvers iets te tonen van wat hij ginds, in het gebied 'vóór de woorden' heeft meegemaakt en een autistisch bestaan in de context van de niet-autist present te stellen. Om het verbeeldingstekort aan te vullen is het dan ook niet voldoende als Buten doet wat hij als geen ander kan: in de huid van een autist kruipen. Want daarna zijn wij aan zet. Buten: "It is rather up to the audience to 'empathize' with the clown on stage." Het is de hele reeks van plaatsvervangende elementen die op de bühne en daar omheen in stelling wordt gebracht, die de verbinding mogelijk maakt. Pas dan is de voorstelling compleet.

4.4 Conclusie

In het werk van de cognitief psycholoog krijgt de stoornis in de imaginatie een toespitsing in de hypothese dat autistische personen blind zijn voor wat er in de geest van anderen omgaat. Deze cognitieve verklaring blijkt het bewerkelijk resultaat van pogingen om in de kunstmatige setting van het experiment een zuiver dualistische wereld te simuleren. Dat doet niet af aan het belang en de invloed van de 'theory of mind' these. Door deze dualistische bril kijkend leren we de autist kennen als iemand met een cognitieve handicap die het verschil tussen mensen en dingen niet kent. Het veronderstelde tekort aan 'theory of mind' kan verklaren waarom het voor autisten zo moeilijk is in het sociale verkeer op gedrag en verwachtingen van anderen te anticiperen.

Wel blijken er uitzonderingen te zijn op de regel. Hoger functionerende kinderen kunnen dankzij speciale scholing verbeeldingsvaardigheden ontwikkelen. Enkele individuen weten dankzij uitzonderlijke mentale inspanningen en logisch redeneren een normaal bestaan te simuleren. De wijze waarop die uitzonderingen worden verdisconteerd blijft evenwel binnen de dualistische perken: een autist slaagt er op zijn best in het empathisch tekort via mechanische rekenregels te camoufleren. De kloof met het wezenlijk vrije karakter van de niet-autistische verbeelding blijft bestaan; langere sommen zijn het verst waar de autist kan komen.

Vaak is er echter geen gelegenheid om dingen uit te rekenen en kan men geen cognitieve prestaties van niveau verwachten. Wat níet betekent dat er voor verbeelding in dit gezamenlijk bestaan geen plaats is. Wanneer een gebeurtenis niet in onze gebruikelijke manier van doen kan worden gepast, leidt dit niet zelden tot twijfel. Maar soms is er geen tijd voor twijfel. Soms zullen omstanders, omdat het hun vak is autisten te begeleiden, omdat een kind zo geboren wordt, gewoon proberen iets te doen. Het gezamenlijk bestaan dat stokte moet hoe dan ook worden vlot getrokken. Degenen die in het laatste deel van dit hoofdstuk verslag hebben gedaan, tonen ons hoe te leven met het autistisch verbeeldingstekort, zonder de wens om de autist te laten delen in de vrijheid van een normale ontwikkeling op te hoeven geven.

Zij nemen letterlijk waar paradoxaal genoeg de cognitief psycholoog reeds op wees: de wereld der dingen heeft autisten op het gebied van de sociale verbeelding meer te bieden dan een 'theory of mind' die strikt tussen mensen en dingen onderscheidt. Maar in plaats van die meerwaarde op mentaal niveau te zoeken, zoals de onderzoeker geneigd is te doen, wordt ze in eerste instantie extra-mentaal, buiten het denken om gezocht – in scripts en circuits, langs gebogen voorwerpen en slingerwegen, een lichaam dat zich in allerlei bochten wringt. In plaats van cognitieve reserves aan te spreken tonen zij dat (compensatie voor een tekort aan) voorstellingsvermogen ook *elders* dan in het hoofd van mensen kan worden gelokaliseerd.

Menselijke hoofdrolspelers zijn daardoor een stuk minder dominant geworden. Waar zij normaal gesproken een centrale rol vervulden, als bron van creatieve ideeën bijvoorbeeld, verdwenen zij naar de achtergrond. Cognitieve processen, volgens de cognitief psycholoog locus van sociale verbeelding en begrip, zijn gaandeweg naar het tweede plan verwezen. Maar ook de dingen zijn in de loop van het verhaal van karakter veranderd. In contrast met de wezenlijk vrije geest van de niet-autist behield het mechanische (denken) een alleszins negatieve connotatie; de fysieke omweg door de geest resulteerde op zijn best in een rechtlijnige manier van denken. Pas in handen van degenen die ze op hun waarde in een gezamenlijk bestaan wisten te schatten, werden de dingen uit hun dualistische keurslijf bevrijd.

Aanvankelijk een sta-in-de-weg tussen moeder en kind, blijkt het ding als sociale prothese een onmisbare schakel in het intermenselijk verkeer. Rond de vrijetijdsobjecten op het plein lijkt – al is het maar voor de duur van het speelkwartier – een uitbreiding van het gezelschap te ontstaan, gevoed door een script met veruitwendigde ideeën. Het vliegtuigcircuit geeft het spelen een creatieve impuls en in Gerlands handen blijken gewelfde bodems en slingerwegen een rijke bron van verbeelding. Waar Buten ten slotte probeert zichzelf naar hun evenbeeld te herscheppen, wordt de impact van dingen en de rol van het lichaam tot een voorlopige climax gevoerd. De ongekende inspanning waarmee hij in zijn performance leert de autist te benaderen als iemand bij wie we ons iets kunnen voorstellen, vormt de extra-mentale tegenhanger van het onderzoek van de cognitief psycholoog.

Op basis van de verhalen die hier zijn verteld zouden we kunnen concluderen dat de onderzoeker en degenen die naderhand het woord voerden, ieder in hun eigen termen een ander aspect van het afwijkende autistisch verbeeldingsvermogen belichten: de een het cognitieve aspect, de ander zijn hele manier van doen. Waar de een met behulp van spel inzicht verwerft in het (mentaal begrepen) verbeeldingstekort en (dito) manieren om dit gemis te omzeilen, ondervindt de ander tijdens het spelen hoe het kind daar weinig plezier aan ontleent en hoe daar soms iets aan valt te doen. Een stap verder gaat de suggestie dat het vertrouwde, dualistische vocabulaire – dat de geest boven het lichaam en eenmaal daar aangekomen de 'theory of mind' boven mechanisch redeneren stelt – herkenning van de specifieke, ongekende vormen die de verbeelding voor een autist (en in de omgang met de autist) kan aannemen in de weg staat. Het taalspel van de onderzoeker, zou daarvoor de verklaring luiden, is niet te eenzijdig maar te *geavanceerd.*

Wittgenstein suggereert dat er tussen het taalspel van (bijvoorbeeld cognitief-psychologische) kennisverwerving (dat op waarneming en onderzoek is gebaseerd) en de vanzelfsprekendheid van het lichaam (dat in de beschreven praktijk zo een belangrijke rol speelt) een verschil in ouderdom bestaat, zowel in de ontwikkeling van het individu als in de geschiedenis van de taalgemeen-

schap. Het taalspel dat door het zoeken naar redelijke zekerheid wordt gekarakteriseerd zou verhoudingsgewijs *laat* tot ontwikkeling zijn gekomen. "Het kind, zou ik willen zeggen, leert zo en zo reageren; en als het dat doet, dan weet het daarmee nog niets," aldus Wittgenstein (1977a, p. 124). "Het weten begint pas in een latere fase." Er kan hier een parallel met autisme worden getrokken. Het is niet ondenkbaar dat personen met een ernstige pervasieve ontwikkelingsstoornis, in het bijzonder autistische kinderen met een bijkomende verstandelijke beperking, er niet of nauwelijks aan toekomen de wereld te *kennen*.[30]

Dat opent de intrigerende mogelijkheid dat een *vroeg* taalspel, zoals gebogen objecten of de gang van zaken op het schoolplein dat dicteren, nauwkeuriger aansluit bij wat 'speelt' in een autistisch bestaan dan het conceptuele gereedschap van de cognitief psycholoog. De vergissing die deze onderzoeker begaat is dat hij een manier van leven die hem en de meesten onder ons vreemd is, terugvoert op een zuiver cognitief tekort: autistisch gedrag kan volgens zijn theorie volledig vanuit defecte metarepresentatie worden verklaard. Maar dat wat (in de ontwikkeling) *voorafgaat* aan dit (defecte) kenvermogen, alles wat als vanzelfsprekend tot het bestaan van de autist behoort, verdraagt nu juist geen nadere verklaring of fundering. Dat er een specifiek autistische vorm van verbeelding bestaat – een voorstellingsvermogen dat voorafgaat aan de moderne, mentalistische variant daarop en dat een rol zou kunnen spelen in het gezamenlijk bestaan – is simpelweg niet goed voorstelbaar binnen het dualistische kader.

Terwijl de onderzoeker zich kennend onderscheidt in een wereld waar het onderscheid tussen mensen en dingen voortdurend wordt herbevestigd, zien we in de manier waarop men in de praktijk probeert samen te leven, een ongedeelde wereld verschijnen. Anders dan in het taalspel van de onderzoeker waar methodologische regels vermenging verbieden, laten de regels van het tweede, meer pragmatische taalspel een druk wederzijds verkeer tussen mensen en dingen, tussen binnen en buiten, tussen hoofd en handen, tussen autisten en niet-autisten toe. Binnen die contrasterende wereldbeelden leren we autisme zien als een cognitieve stoornis, respectievelijk als ongekende, alleen met buitengewone inspanningen te bereiken manier van doen. *Im Anfang war die Tat*, zo citeert Wittgenstein (1977b, p. 65) Faust, die in de clown een daadkrachtig leerling lijkt te hebben gevonden. Parallel aan de rol die zij spelen in het bestaan van de autist, dienen lichamen en artefacten ook in ónze voorstellingen van een gezamenlijk bestaan een centrale plaats te krijgen. Want we kunnen ons zoveel meer situaties voorstellen, zoveel meer speelruimte verwerven, dan de cognitief psycholoog *denkbaar* acht.

5 Van woorden en wekkers

Het socialisatietekort en temporele ordening op een leefgroep voor autistische jongeren

'"Gezelligheidstechnologie"[:] technologie waarbij het
niet in de eerste plaats gaat om efficiëntie en tijdsbesparing,
maar juist om het verlengen van de tijd:
het tafelen en gezellig samenzijn.'[1]

5.1 Inleiding

Naast een kwalitatief tekort in verbeeldende vermogens, dat in hoofdstuk 4 aan bod is gekomen, vormt een stoornis in de ontwikkeling van sociale vermogens een tweede factor waarmee in de interacties van autistische en niet-autistische personen rekening moet worden gehouden.[2] Wing (1988) spreekt in dit verband van een tekort aan sociale herkenning. Dit kennelijk ontbreken van belangstelling bij autisten voor de menselijke omgeving, zagen we in hoofdstuk 2, hangt nauw samen met een gebrekkig inzicht in de onderliggende regels van het sociale verkeer.[3] Men mag verwachten dat dit tot afstemmingsproblemen leidt in situaties waar mensen met en zonder autisme elkaars pad kruisen; een omstandigheid zoals die zich dagelijks voordoet op een leefgroep voor verstandelijk gehandicapte autistische jongeren waar ik als antropoloog te gast was.[4]

Problemen in de sociale integratie kunnen overal en nergens de kop opsteken; in dit hoofdstuk zal ik mij voornamelijk (zij het niet uitsluitend) bezig houden met problemen rond de onderlinge afstemming in *tijd*. Anders dan we van mensen gewend zijn, kan geen van de bewoners van de groep die ik onder de aandacht wil brengen ons bijvoorbeeld vertellen hoe laat het is. Symbolische tijdsconcepten blijken voor hen haast niet te begrijpen. Zij weten niet wat 'wachten', wat 'straks' of 'morgen' is. Toch gaat de tijd niet ongemerkt aan het leven op de groep voorbij. In dit hoofdstuk zal ik onderzoeken hoe in de sociale interacties op een leefgroep voor verstandelijk gehandicapte autistische jongeren met kwesties van tijd wordt omgegaan.

Men kan er in de omgang met autistische personen niet vanzelfsprekend vanuit gaan dat de voortgang en opeenvolging van gebeurtenissen en verschijnselen in een gemeenschappelijke taal worden begrepen. Naast of in plaats van woorden blijken materiële objecten en fysieke sturing een cruciale rol te vervullen bij de temporele ordening van het sociale verkeer op de groep. Naast

de groepsleiders en bewoners treden in de praktijk telkens materiële middelen op de voorgrond als tijdsbepalende elementen. Een bijzondere positie wordt hier ingenomen door zogenaamde 'gezelligheidstechnologie', waarbij het gaat om het verlengen van de tijd die samen wordt doorgebracht.[5] De specifieke rol van elk van de hoofdrolspelers – van groepsleiders, bewoners en dingen – blijkt echter een heel verschillende te zijn in de achtereenvolgende beschrijvingen die ik zal geven van het dagelijks leven op de groep.

Een beproefde etnografische methode is die waarbij de onderzoeker, door middel van participatie aan de leefwereld van zijn onderzoeksobject, vertrouwd tracht te raken met de wijze waarop mensen hun wereld interpreteren.[6] De geëigende manier om recht te doen aan de wijze waarop mensen betekenis verlenen aan de wereld om hen heen, is om te beginnen te luisteren naar wat zij te vertellen hebben. Omdat autisme wordt gekenmerkt door een stoornis in het betekenisverlenend vermogen en omdat zich – zeker bij verstandelijk gehandicapte autisten – een opeenstapeling van communicatieproblemen voordoet, moet het echter problematisch worden geacht met een autistisch persoon in gesprek te treden. Het ligt dan ook voor de hand om de omgang met kwesties van tijd door de ogen, en op grond van verhalen en interpretaties van niet-autistische leden van deze gemeenschap, zoals die van groepsleiders, te beschrijven. In paragraaf 5.2 staat hun visie, aangevuld met opmerkingen over praktische hulpverlening uit de literatuur, centraal.

Wat vanzelfsprekend is voor niet-autistische deelnemers aan het sociale leven op de groep is dat juist niet voor de jongeren die daar wonen, zo leert een interpretatieve benadering. Problemen die opduiken in de sociale integratie nopen tot specifieke en soms controversiële aanpassingen in de manier van *werken*, maar stellen mogelijk ook speciale eisen aan de *termen* waarmee gebeurtenissen in het veld kunnen worden beschreven. Het lijkt niet te vermijden dat vanzelfsprekendheden van het niet-autistische bestaan beschrijvingen van het gezamenlijk bestaan op de groep zullen kleuren, maar om te voorkomen dat zulke vanzelfsprekendheden voor enig mogelijke maatstaf worden versleten, is het raadzaam niet alleen in de praktijk maar ook op conceptueel niveau afstand te nemen van de vertrouwde, niet-autistische kaders. Nog iets meer dan de groepsleiders zelf al doen, beoogt het derde deel van mijn betoog de lezer los te maken van een gewone manier van kijken naar ongewone gebeurtenissen op de groep (§ 5.3).

Ten slotte zal ik aangeven wat het contrast tussen beide benaderingen de lezer kan leren over het gezamenlijk bestaan op deze groep (§ 5.4). Daarbij blik ik terug op de rollen die groepsleiders, bewoners en dingen geacht worden te spelen bij de vormgeving van hun gezamenlijk bestaan. Hoe slagen zij er in de loop der tijd in met elkaar samen te leven? Hoe is het mogelijk de kloof tussen personen met een gebruikelijke socialisatie en relatief weinig gesocialiseerde

personen te overbruggen? Welke inspanningen worden er op de werkvloer verricht en door wie? En hoe moeten we dat werk beschrijven?

5.2 De noodzaak tot omschakelen

Maandag 20 juni, late dienst

> *We zitten om vijf uur 's avonds aan tafel. Het is vrij stil, met maar af en toe een korte opmerking. Plotseling gaat het signaal van een eierwekker. Het geluid beweegt Peter, een grote jongen van zeventien jaar, ertoe zijn boterham met hagelslag te beleggen en te gaan eten. Zodra de boterham op is, zet Irene, de groepsleider die late dienst heeft, de klok op tien minuten. Peter wacht. Hij wacht geduldig op een volgend signaal. Zodra de eierwekker weer klinkt pakt hij, als door een wesp gestoken, een nieuwe boterham. Wanneer de laatste hap van die boterham is doorgeslikt wordt de eierwekker opnieuw gezet en wordt het hele ritueel herhaald. Tot er vier boterhammen zijn gegeten, het drie kwartier later is, en het tijd wordt om af te ruimen. Terwijl de anderen opstappen, schuift Peter dwangmatig met zijn stoel over de vloer. Dan gaat ook hij van tafel.*[7]

Betekenisvolle verbanden

De wijze waarop mensen normaal gesproken hun gedragingen en verwachtingen op die van elkaar afstemmen, lijkt tijdens deze maaltijd te zijn geblokkeerd. Peter, bijvoorbeeld, lijkt de betekenis van een schijnbaar eenvoudige opmerking als 'eventjes wachten' niet te begrijpen. Want "Peter is een echte autist," wordt mij verteld. En autistische personen staan, onder meer, bekend om hun onvermogen met kwesties van tijd om te gaan.

> 'Peter weet niet wat "wachten" is. Want wat is wachten? Hoe lang duurt dat? Je kunt hem dat honderd keer proberen... In allerlei situaties hebben wij een idee van wat wachten is. Maar ik denk dat autisten een totaal ander concept van wachten hebben, dat zij wel iets weten van wachten, maar...'[8]

Toen Peter op een avond mocht helpen met het pakken van de spullen voor de groepsvakantie later die week, begon hij tegen bedtijd aanstalten te maken op vakantie te gaan in plaats van naar dromenland. Weinig precieze begrippen als 'morgen' en 'straks' blijken voor de jongeren op deze groep moeilijk te bevatten. Ze lijken elk overzicht te missen.

> 'Autistische kinderen hebben moeite met het bevatten van het tijdsbegrip. De betekenis van woorden als "minuten", "uren", "dagen",

> "weken" of "gisteren", "morgen" en "volgend jaar" ontgaan hen en het is ook moeilijk hen die te leren. Dat beïnvloedt het gedrag van de kinderen bij het omgaan met anderen op verschillende manieren (...). In de eerste jaren komt dit probleem aan het licht door hun onvermogen om te wachten. (...) Sommigen van hen beginnen al te krijsen als men ze langer dan een seconde laat wachten op hun eten, een wandeling, een ritje met de auto of wat het ook mag zijn dat zij begeren' (Wing, 1981a, p. 131).

Peters onbeholpenheid in tijdgebonden situaties kan als exemplarisch worden beschouwd voor het autistisch onvermogen om orde en samenhang te ontwaren in kwesties die het niveau van letterlijke en concrete verbanden te boven gaan. In de introductieklapper van de afdeling wordt uit de doeken gedaan hoe dat komt.

> 'Autistische mensen lijken de wereld niet te begrijpen. Ze zijn spontaan niet in staat de dingen te ordenen, in volgorde te zetten, zeer zeker niet als het gaat om dingen die een tikkeltje abstract zijn. Ze pikken de betekenis van de dingen en gebeurtenissen niet op (...).'

De typering van het autistisch syndroom als stoornis in de *betekenisverlening* verklaart waarom het zo moeilijk is iemand als Peter gepaste tafelmanieren bij te brengen en met hem te communiceren over een, op het eerste gezicht, zo vanzelfsprekende zaak als de duur van een maaltijd – iets dat bij nader inzien heel wat vaardigheid in het delen van symbolische betekenissen veronderstelt. Psychologische verklaringen voor autistisch gedrag zal men groepsleiders echter niet gauw zelf in de mond horen nemen. Als men al verklaringen zoekt, gebeurt dat op een geïndividualiseerd niveau: Peter weet niet wat wachten is. Omgekeerd maakt het ontbreken van een gemeenschappelijk kader het voor de groepsleider echter lastig zich in de belevingswereld van bewoners te verplaatsen. Als het erom gaat het gedrag van iemand als Peter te interpreteren, tasten groepsleiders dan ook vaak in het duister.

> 'Het moeilijkste is dat [de jongens] zo moeilijk te begrijpen [zijn]. Waarom krijgt [iemand] opeens een terugval? Je wilt dan heel graag met hem praten, maar je krijgt geen contact met hem. Dat heeft iedereen, je wilt graag praten: "vertel toch eens wat er aan de hand is." Ik vind dat het moeilijkste. Hun wereld verschilt zo van de onze, ik kan me daarin niet inleven.'

Daarmee is de kloof tussen de bewoners en groepsleiders in grote lijnen geschetst. De autist weet niet wat wachten is; hij kan niet goed uit zijn herinnering

putten en heeft weinig zicht op wat komt, wat volgens sommigen betekent dat hij "(...) het moet stellen zonder twee van de belangijkste bronnen van geluk die het leven kent."[9] De niet-autist, van de andere kant, bemerkt dat het tijdsbesef dat zij als evident had beschouwd allesbehalve vanzelfsprekend is, maar zit teveel aan haar eigen wereldbeeld vast om zich in die tijdloze toestand te kunnen verplaatsen.

Toch gaat de tijd niet ongemerkt aan het dagelijks leven op de groep voorbij. In de praktijk komt men er niet onderuit dat gebeurtenissen een bepaalde duur hebben, dat er op tijd moet worden gegeten, dat er straks naar school moet worden gegaan, of dat je af en toe even moet wachten. Ondanks hun handicap wordt er op bewoners dan ook bijna voortdurend een (impliciet) beroep gedaan om, bij wijze van spreken, de tijd in de gaten te houden. Om de dagelijkse gang van zaken enigszins ordelijk te laten verlopen, moeten verwachtingen en gedragingen *hoe dan ook* op die van elkaar worden afgestemd. Wanneer groepsleiders vertellen over de problemen waar ze in de praktijk tegenaan lopen, gaat het dan ook veeleer om de vraag hoe je die moet *oplossen.*

Dat het weinig zin heeft Peter aan tafel betekenisvolle blikken toe te werpen of hem te bestoken met complexe boodschappen als "Peter eventjes wachten alsjeblieft, het is niet erg gezellig als je al je boterhammen in één keer achter elkaar opschrokt," blijkt elke dag weer. Gevoel voor 'gezelligheid'[10] veronderstelt sociaal herkenningsvermogen, een oog voor de mensen om je heen waar het autisten nu juist vaak aan ontbreekt, zoals groepsleiders dagelijks ondervinden. Daar komt nog bij, aldus Wing (1981a, p. 70), "(...) dat de gebruikelijke methoden om kinderen op te voeden, die voornamelijk berusten op de veronderstelling dat het kind begrijpt wat er tegen hem gezegd wordt, niet opgaan voor autistische kinderen." Wie zich voor de taak gesteld ziet de maaltijd tot een goed einde te brengen, kan daar onmogelijk omheen.

> 'In het begin vond ik dat het moeilijkste, het duidelijk overbrengen van de boodschap die je hebt aan de bewoner. Want je bent geneigd veel te lange zinnen te maken. Taal is voor hen een wirwar van klanken; een groot deel daarvan snappen ze niet of nauwelijks. (...) Dus dan moet je wel omschakelen.'

Concrete verbindingen

Peter begrijpt de gewone taal niet goed, dus moeten groepsleiders wel omschakelen. In de begeleiding van autistische jongeren op de groep vormt dit een belangrijk principe. Maar soms is elk woord er een teveel en moeten andere wegen worden gezocht. Hoe moeilijk het ook is in de huid van iemand als Peter te kruipen, soms jarenlange ervaring leert dat er andere manieren dan spreken bestaan om hem duidelijk te maken wat 'wachten' is. De eierwekker is daar een goed voorbeeld van. Het toont hoe groepsleiders op een onopgesmukte, niet-

talige wijze trachten om te gaan met het autistisch onvermogen in kwesties van tijd. In praktische bewoordingen: Peter zou zijn boterhammen veel te vlug achter elkaar opeten en een onrustige maaltijd zou niet te vermijden zijn geweest als de wekker hem geen houvast bood.

> 'Ik weet niet hoe dat precies werkt, maar [problemen rond het wachten] kun je oplossen door te zeggen: als de wekker afloopt, dan zit het wachten erop, of, als al het zand door de zandloper gelopen is, dan zit het erop. Dus dat je dat [wachten] heel concreet maakt.'

Om de voortgang en opeenvolging van activiteiten op de groep te organiseren, blijkt een talig concept als 'even wachten' niet goed bruikbaar. "Alleen praat je tegen de muren op," merkte een van de groepsleiders op. Woorden worden daarom vervangen door meer eenduidige fysieke signalen. In plaats van Peter te overstelpen met abstracte informatie die een goede vaardigheid in het delen van symbolische betekenissen veronderstelt, wordt een eierwekker op tien minuten gezet.

> 'Ja de truc is dat je... veruitwendigen is misschien wat al te gemakkelijk uitgedrukt, maar het is bijna het tastbaar of stoffelijk maken van de verbanden die wij in onze hersenen altijd zo gemakkelijk leggen.'

Bewoners van deze groep hebben veel 'duidelijkheid' nodig, aldus de groepsleiders. Door impliciete verbanden in concrete (zichtbare, tastbare) vormen te gieten en verhulde betekenissen zoveel mogelijk te expliciteren, ervaren autistische personen misschien wel voor het eerst van hun leven, zo denken hun begeleiders, dat dit niet door toeval wordt geregeerd. Zoals het in de introductieklapper staat:

> 'Het begrip structuur staat in verband met wat we de kern van autisme zouden willen noemen: namelijk het niet zien van de verbanden, de betekenis, de zin van de dingen, enzovoort. Structureren slaat dan op de activiteiten die bedoeld zijn om die verbanden wel duidelijk te maken, door ze bijvoorbeeld zeer eenvoudig en concreet te maken, door ze met soms belachelijk naïef uitziende hulpmiddelen zichtbaar te maken.'

De sleutel voor een succesvolle vertaling van vanzelfsprekendheden uit het niet-autistisch bestaan in autistische termen, lijkt te liggen in het genereren van expliciete gedragsregels die personen met autisme uit hun hoofd kunnen leren.[11] Soms zeggen zulke regels echter nog steeds te weinig en moeten andere middelen worden gezocht om houvast te bieden. In de begeleiding van verstandelijk

gehandicapte autisten is dat zeker nodig; de verborgen structuur moet nog doorzichtiger worden gemaakt. Daarom gebruikt men hier vaak afbeeldingen of voorwerpen om iets duidelijk te maken. Een van de bewoners, Rick, leek bijvoorbeeld geen flauw idee te hebben wat hij met zijn dag aan moest. Vanaf het moment van opstaan begon hij op voor hem karakteristieke wijze bevestiging te vragen: "nog lang niet naar bed toe?" Een vaste regelmaat bleek in zijn geval onvoldoende houvast te bieden, waarop besloten werd een kast leeg te ruimen waar een washandje, een ontbijtbord, en andere spullen in werden geplaatst, die op een meer directe manier dan taal zouden verwijzen naar wat komen zou.

Vaak lukt het echter pas het kind sociale vaardigheden bij te brengen door het te laten *voelen* of te doen ondervinden hoe iets gedaan moet worden. Autisten ontbreekt het vaak aan gezichtsuitdrukking; zij lijken een houten masker te dragen dat elke expressie mist. Omstanders denken daardoor dat autisten ook geen gevoelens *hebben* en keren zich van hen af (waardoor deze kinderen onvoldoende sociaal-emotionele ervaringen opdoen om zich tot medemens te ontwikkelen). Om de vicieuze cirkel te doorbreken kan men proberen de uitdrukking in het gezicht zelf aan te brengen. Het lijkt wellicht wat buitenissig, schrijft Wing (1981a, p. 126), maar "[h]et kan nuttig zijn het gezicht van het kind eens te modelleren in allerlei expressies terwijl het in een spiegel kijkt" – in een glimlach bijvoorbeeld, door de mondhoeken omhoog te bewegen als waren ze van klei. Men tracht de sociale herkenning in dat geval direct *op het lichaam* te laten aangrijpen.

> 'Een kind kan geleerd worden om een hand te geven door zijn hand, zodra een bezoeker als eerste de hand toesteekt, de gewenste beweging te laten maken. (...) Het laten blijken van genegenheid in het gezin, kan eveneens worden aangeleerd. In plaats van toe te staan dat het kind een omhelzing en een zoen lijdzaam ondergaat, kan men zijn eigen armen zodanig sturen dat het de omhelzing beantwoordt. Ook kan het kind worden geleerd zich behoorlijk met armen en benen vast te klampen als het door een volwassene wordt opgetild en gedragen, in plaats van er slap als een lappenpop bij te hangen. Het geven van een zoen kan op dezelfde manier worden geleerd, en wel door het hoofd van het kind voorzichtig in de vereiste richting te bewegen. Als het maar even met de lippen de wang van de ander raakt, is dat om te beginnen goed genoeg' (p. 125).

Deze fysieke sturing viel bijvoorbeeld te zien bij een nieuwe bewoner die nog nauwelijks op de vreemde gezichten om zich heen betrokken leek. Terwijl de anderen "wel een beetje op hun omgeving gericht" waren, was dat bij Martin "heel vaag."

'Voor ik daar een beetje grip op krijg of hij echt mensen gaat herkennen... Als je ziet hoe hij kijkt, dat wordt echt trekken denk ik. Hoe begin je daarmee? Echt naar hem toegaan en hallo zeggen, zijn gezicht pakken en even aan laten kijken, even aaien, steeds tussendoor bij het in bad gaan of het naar bed brengen.'

In Peters geval is zo een directe aansturing niet nodig en lijkt een gestructureerde aanpak goed te werken. Mede dankzij het feit dat er een eierwekker op tafel staat en groepsleiders zich in hun handelen beperken tot het aanbieden van concrete, eierwekkerachtige structuren, weet iedereen wat hem of haar op elk moment te doen staat en verloopt de maaltijd in wat groepsleiders een 'gezellige' sfeer noemen. Want dat is ten slotte waar het tijdens de gezamenlijke maaltijd om te doen is: "hier wordt de exclusieve zelfzuchtigheid van het eten verbonden met een regelmaat van de samenkomst, met een gewoonte van de ontmoeting, die bij hogere, geestelijke aanleidingen maar zelden bereikt wordt," schreef Simmel (1990, p. 70) reeds in 1910 in zijn klassieke 'Sociologie van de maaltijd': "Personen die geen enkele speciale belangstelling delen kunnen elkaar bij de gemeenschappelijk maaltijd ontmoeten."

De eierwekker fungeert aan tafel derhalve als een sociale prothese, als een vorm van gezelligheidstechnologie die autistische personen houvast biedt bij deelname aan het sociale leven op de groep.[12] Groepsleiders zijn zich evenwel bewust van het lokale en tijdelijke karakter van de vorm van socialiteit die *aan tafel* kan worden bereikt. "De jongens zijn heel erg op zichzelf," merkt een van hen op.

'In de eetsituatie weten ze: we zijn nu samen. Maar ja, wat is samen? Ik denk wel dat ze door hebben "we zijn nu niet alleen, het is nu niet alleen maar ik." Maar als ze van tafel gaan zoeken ze ieder hun eigen dingen weer op. Ze moeten ook leren: dat wat hier staat is van iedereen en niet alleen van mij; dingen leren delen eigenlijk.'

Die constatering lijkt Hirschman's (1998) stelling te bevestigen dat uitgerekend een schijnbaar egoïstische activiteit als eten en drinken, méér dan de consumptie van duurzame goederen, mensen op plezierige wijze verenigt. Dat komt volgens Hirschman doordat echte verbruiksgoederen als voedsel en drank het mogelijk maken telkens opnieuw je trek te stillen, zonder dat het gaat vervelen. Een overvloed aan duurzame goederen leidt daarentegen tot het nastreven van méér van wat men al heeft (het comfort), en daardoor tot verveling en een 'vreugdeloze economie'. Aan Simmel ontleent Hirschman vervolgens het inzicht dat de voedselconsumptie niet slechts private behoeften bevredigt, maar ook een *publieke* dimensie heeft: 'commensality' ofwel de besproken uitbreiding van de tafelgemeenschap.

Spanningsveld

Wanneer we de interpretaties van groepsleiders volgen, dan valt daaruit op te maken dat de jongeren die zij begeleiden veel behoefte hebben aan structuur. Dat betekent niet dat het leven op de groep van begin tot eind moet worden voorgeprogrammeerd. Integendeel, er komt heel wat meer kijken bij het werken op deze groep. Soms wordt er juist *afgeweken* van de geijkte patronen. Bijvoorbeeld de keer dat Peter, omdat het eten hem zo goed smaakt, bij wijze van uitzondering een keer extra krijgt opgeschept. Het is goed om de structuur af en toe een beetje te doorbreken, vertelt de groepsleider wanneer ik tekst en uitleg vraag. Structuur is geen doel op zich, wordt mij verzekerd, maar een noodzakelijke aanpassing die als springplank kan dienen om sociaal gedrag bij te brengen. "Ik streef er niet naar hen op ons te doen lijken," merkt een ander op. Het gaat er om hen vaardigheden te leren "zodat het leven voor hen gemakkelijker, leuker, fijner wordt."

Maar, zo leert de ervaring, het aantal vrijheidsgraden dat men zich in de omgang met deze jongeren kan veroorloven, blijft toch beperkt. "Straks is het misschien huilen," zo calculeert Irene (de groepsleider) het risico in van haar onverwachte gebaar. Zo zien groepsleiders zich toch elke keer genoodzaakt *afstand* te nemen van vanzelfsprekendheden van het normale leven, om zich in plaats daarvan te beperken tot eenduidige handelingen. Ze zien zich, met andere woorden, voor de opdracht gesteld een reductionistische attitude te ontwikkelen; een stabiele achtergrond waarop de jongeren die zij begeleiden te allen tijde terug kunnen vallen.

> 'Hij weet waar hij met mij aan toe is, en ik met hem, en dat geeft ook een zekere rust en mogelijkheid tot een leuker contact. Ik heb het gevoel dat het consequente optreden onze band ten goede komt.'

De veronderstelde behoeften van bewoners en groepsleiders stemmen echter niet altijd met elkaar overeen. Het loslaten van vertrouwde omgangsvormen blijkt een uiterst lastige opgave. Enerzijds begaat men soms de vergissing te denken dat 'gewoon streng' zijn hetzelfde is als het bieden van een formele structuur.[13] Anderzijds blijkt het verleidelijk om gedrag van bewoners te interpreteren alsof het om intentionele handelingen gaat; alsof ze 'het er om doen' zoals dat heet. Regelmatig valt op te tekenen hoe groepsleiders het verschil tussen bewoners en zichzelf dreigen te vergeten, en er toe neigen de bewoners als competente leden van de taalgemeenschap te behandelen.

> 'Ook bij mensen die met autisten werken kom je regelmatig ideeën tegen als: "Hij wil dat niet" of "Hij is bezig ons onder druk te zetten." (...) Dat zijn allemaal veronderstellingen waarvan ik denk, het concept "iemand onder druk zetten" kunnen wij wel hebben, en mis-

schien heeft een autist ook zoiets, maar dat zal dan toch wel heel anders zijn. We zijn voortdurend bezig *onze* concepten toe te denken aan autisten; denken dat het wel zo zal zijn, zoals wij denken dat het is.'

De omgangsvormen op de groep zijn losser dan men op grond van de behoefte aan structuur zou mogen verwachten. Vreemd is dat niet, het kost moeite afstand te nemen van de vanzelfsprekendheden die men in de socialisatie als niet-autist heeft meegekregen. Het mag dan ook een *prestatie* heten als groepsleiders erin slagen de kloof met de bewoners te overbruggen; als zij erin slagen de twee vormen van regeling van onderlinge betrekkingen die hier in het geding zijn – de ijzeren regelmaat van de klok en de conventionele orde van de taalgemeenschap – met elkaar te verbinden; een prestatie van gesocialiseerde personen die, door hun handelingen in een strak, eierwekkerachtig keurslijf te gieten, hebben leren omgaan met de relatief weinig gesocialiseerden in hun midden.

Wat dat van betrokkenen vraagt moet niet onderschat worden; het kost bloed, zweet en tranen zich met mechanische regelmaat te leren gedragen, valt uit het werk van techniekssocioloog H.M. Collins op te maken. Er is volgens Collins *creativiteit* voor nodig om betekenisvolle menselijke handelingen te onderdrukken en daar machine-achtig gedrag voor in de plaats te stellen; een tegen-intuïtieve conclusie die een nieuw licht kan werpen op de prestatie die door groepsleiders in de omgang met autisten wordt geleverd (zonder daarmee de inspanningen te willen wegvlakken die autistische personen zich in de omgang met niet-autisten getroosten).[14]

'Hier zijn geen "stroeve" hulpverleners aan het werk, maar "soepele" hulpverleners die zich aanpassen aan de stroefheid, de "andere denkstijl" van mensen met autisme. Hulp bieden aan mensen die lijden aan een tekort aan verbeelding, vergt enorm veel verbeelding' (Peeters, 1994, p. 106).

Het kost kennelijk moeite *niet* uit te gaan van gedeelde betekenissen. Daar vallen tal van redenen voor aan te voeren, maar de moeite die het groepsleiders naar eigen zeggen kost zich te beperken, heeft zeker ook te maken met de morele beladenheid van een reductionistische benadering.[15] Wie zich aanpast aan de autistische behoefte aan concreet houvast, door bijvoorbeeld alleen in heel korte zinnen te spreken, of zelfs dat niet en alleen fysiek te sturen, wordt daar door buitenstaanders niet zelden op aan gekeken.

'[V]oor buitenstaanders die de echte moeilijkheden van autistische kinderen niet kennen uit de praktijk komt een dergelijke lichamelijke manipulatie vaak over als een robotachtige kontrole, als een mechani-

sche benadering, als een soort dressuur. Terwijl het in feite juist een direkt inspelen is op de moeilijkheden van het kind zelf' (Peeters, 1984, p. 33-34).

De morele verontwaardiging komt echter niet alleen van buiten. Indien dat uitsluitend bestaat uit monotone, repetitieve herhalingen, wordt het leven van bewoners ook door groepsleiders zélf niet als menswaardig gezien.

'Volgens mij krijg je dan echt zo'n sciencefiction idee: een robotje in de keuken en die programmeert het leven aan de andere kant. En ik denk, nee, je gaat met *mensen* om. Ik denk dat een autist ook gevoel heeft, al is het anders denk ik. Maar het is ook voor jezelf denk ik, je zult hier met plezier moeten komen werken.'

Groepsleiders hebben moeite met de restrictieve eisen die het werken met autisten stelt. Zij bouwen als vanzelfsprekend speelruimte in. Ik zag hoe zij plezier hadden, tegen de bewoners aankletsten, met ze stoeiden en lachten; ook plagerijen en grapjes blijken normaal deel uit te maken van het alledaagse bestaan op de groep. "Ik weet niet waarom ik dat doe, anders had ik geen reactie gekregen," zo motiveert Ellen haar plagerij. (Op school had ze Peter zien zitten en met pakjes soep naar hem gezwaaid – "Kijk Peter, soep!" Peter, die op soep gefixeerd is en wist dat hij niet kon komen, reageerde met roepen en wijzen: "oeh, oeh"). Wat dat aangaat lijkt de omgang tussen bewoners en groepsleiders soms niet heel veel te verschillen van het leven daarbuiten.[16] Dat is niet alleen een kwestie van opvoeding, moraal of gewoonte, ook gevoelsmatig blijkt het een zware opgave bewoners voortdurend naar het model van de klok, als volstrekte vreemde, te behandelen.

'Je gaat toch vanuit je eigen leven en het leven van normale kinderen met hen om. Je probeert toch te kijken of zij de dingen leuk vinden die wij leuk vinden. Zoals Sinterklaas, daar snappen ze eigenlijk niets van. Toch wordt dat gevierd met ze. En als je dan Peter zag, hoe leuk die was toen hij Sinterklaas zag! Probeer je nooit iets, dan wordt het ook zo'n kleurloos gedoe.'

Om met autisten te kunnen werken is het niet genoeg om een eierwekker te simuleren en formele regels toe te passen; er is ook behoefte aan "gewoon een beetje gezelligheid," zoals een groepsleider het formuleerde.[17]

'Net als in het begin, hoe het eruit zag het hele programma, daar gruwde ik echt een beetje van: zoveel structuur en regels dat is gewoon onwerkzaam. Alles en iedereen moest worden gestructureerd,

vaste etenstijden, een afscheiding tussen eet- en woongedeelte, en dat een bewoner precies een kwartier voor de ouders kwamen onder de douche ging zodat zij precies op het moment dat de bel ging zou zijn aangekleed en mee kon gaan. Zo doods, daar zagen we echt tegenop. Ik dacht: hier werk ik niet lang. Toen we eenmaal bezig waren viel dat wel mee want er kwam toch wel wat ruimte voor gezelligheid.'

Toch schuilt er gevaar in zo een 'gezellige' benadering, wordt mij duidelijk gemaakt: het risico dat de verschillen tussen autisten en niet-autisten worden weggevlakt, dat men juist geen comfort biedt, dat men het voor de bewoners nog moeilijker maakt dan het al is, *juist door ze als gewone mensen te benaderen.*[18] Deze onbedoelde onverschilligheid jegens het anders-zijn van de autist is naïef-humanistisch waar zij uitgaat van ongeproblematiseerde aannames met betrekking tot universele menselijke behoeftes, die vanuit de beste bedoelingen op de ander worden geprojecteerd. In het geval van autisme ontaardt die benadering op zijn slechtst in wreedheid.

In al deze praktijkverhalen klinkt een dilemma door. Waar het kwesties van tijd betreft lijkt iemand als Peter meer op zijn plaats in de stomme, mechanische wereld der dingen dan in de betekenisvolle wereld van mensen-onderelkaar. Dat stelt hoge eisen aan het aanpassingsvermogen van de mensen om hem heen, want in het alledaagse bestaan op de leefgroep mag twijfel regelmatig de kop opsteken, de vraag of deze jongeren mogelijk slechts automaten zijn doet zich simpelweg niet voor. Groepsleiders worden zodoende gedwongen te laveren tussen concrete structuren en een ideale gesprekssituatie, tussen veronderstelde behoeften van de ander en hun eigen invulling van wat goede zorg en zinvol leven is.[19] Voor de keus gesteld tussen helemaal geen houvast bieden en een vanuit niet-autistisch standpunt bezien mager alternatief in de vorm van een stipte, kloksgewijze ordening (een "heel saai leven"), valt echter de laatste optie te verkiezen. Daarom staat, ondanks beperkingen die daaraan kleven, een eierwekker op tafel.

5.3 Dingen als tijdelijk knooppunt

Afstand maken

Hoe wordt op een leefgroep voor verstandelijk gehandicapte autistische jongeren een sociale structuur bewerkstelligd waarin handelingen van groepsleiders en bewoners in tijd op elkaar zijn afgestemd? Tot nu toe heb ik mij voor het beantwoorden van die vraag bijna als vanzelfsprekend verlaten op de verhalen, intenties en interpretaties van groepsleiders. Dingen, zo valt uit deze verhalen op te maken, hebben autistische personen in zekere zin méér te bieden dan mensen. Anders dan voor de groepsleider, voor wie betekenis op de eerste plaats komt en

de eierwekker niet meer dan een handig *hulpmiddel* is om de boodschap over te brengen, vormen objectieve structuren in het leven van bewoners vaak het enige houvast.

De gevolgde benadering toont, kortom, dat in het gezamenlijk bestaan op de leefgroep afstand moet worden genomen van wat in het gewone leven als nabijheid geldt. Maar hoeveel afstand is genoeg? Stelt het vocabulaire waarmee ik de praktijk tot nu toe heb beschreven ons voldoende in staat los te komen van vanzelfsprekendheden van het niet-autistische bestaan? Want hoewel de gevolgde benadering juist door vast te houden aan de vertrouwde interpretatieve achtergrond dat wat daarvan afwijkt zichtbaar maakt, is zij tevens partij in wat zij beoogt te onderzoeken: het interpretatieve vocabulaire vertoont een bias ten gunste van het talige, het betekenisvolle, en blijft daarmee dicht bij de termen waarin slechts een *deel* van de betrokkenen – groepsleiders – gebeurtenissen op de groep begrijpen.[20]

Hoe kunnen we, meer dan de groepsleiders zelf al doen, ook op conceptueel niveau afstand nemen van een vertrouwd, niet-autistisch perspectief? Laten we daarvoor tóch nog een keer teruggaan naar de praktijk. We hebben gezien hoe groepsleiders hun eigen interpretaties als uitgangspunt hanteren maar daarmee in de omgang met bewoners, bijvoorbeeld aan tafel, op problemen stuiten. In de praktijk worden daarom concessies gedaan, bijvoorbeeld door een eierwekker te plaatsen. Maar zodra de groepsleiders op hun werk beginnen te reflecteren, worden de dingen door hen weer in talige kaders gepast. Bijvoorbeeld door erop te wijzen dat zij er moeite mee hebben het leven op de groep naar het model der dingen te structureren, of door hun werkwijze te rechtvaardigen door te zeggen dat de eierwekker alleen maar een 'middel' is op weg naar een 'hoger ideaal'. Wat ík nu wil doen, is daar waar groepsleiders op hun conceptuele grenzen stuiten de draad oppakken. Daar waar zij de eierwekker zetten maar die toch weer vangen in vertrouwde termen, wordt het voor mij interessant *verder* te gaan. Ik zal daartoe de praktijk waarin dingen een centrale rol spelen uitvergroten, overdrijven, met weglating van de talige kaders waarmee de dingen gewoonlijk worden omgeven.[21]

Concreet betekent dit dat ik het dagelijks leven op de leefgroep zal beschrijven op een manier die niet de taal of bedoelingen van de groepsleiders, maar de *dingen* tot het beginpunt (in plaats van sluitstuk) van analyse maakt. Ik voer daartoe een aantal objecten op, die niet langer zullen fungeren als middel in handen van de groepsleiders, maar als narratief knooppunt waar andere elementen – groepsleiders, bewoners, woorden, dingen, organisaties, lichamen – tijdelijk omheen circuleren. De temporele orde wordt dan niet langer beschouwd als een voor autisten ongrijpbaar concept dat alleen kan worden aangetroffen in de hoofden van groepsleiders of in de conventionele context van de taalgemeenschap, maar als *resultaat* van een (deels) materiële ordeningsactiviteit.[22]

Het criterium voor de geldigheid van deze benadering is niet langer gelegen in de vraag of leden van de onderzochte gemeenschap zich in de analyse kunnen herkennen.[23] Ik ga voorbij aan de epistemologische status van de claims van groepsleiders (als min of meer getrouwe representatie van de gang van zaken) en neem ze in plaats daarvan letterlijk, ik blaas de materiële dimensie die zij noemen op, en gebruik dat vervolgens als analytisch kader om de sociale interacties op de groep opnieuw te beschrijven.[24] Dat stelt de lezer in de gelegenheid iets te leren over de omgang met kwesties van tijd en over de rol die mensen en dingen daarbij spelen, zonder als vanzelfsprekend het perspectief van de niet-autist in te nemen. Daarvoor in de plaats wordt de lezer in staat gesteld zich te laten verrassen door wat een *overdrijving* van zijn of haar 'eigen' (niet-autistische) interpretaties van een 'autistisch perspectief' kan worden genoemd.

Zoals Bernlef de lezer in het spoor van de komiek meenam naar de bühne waar rekwisieten het voor het zeggen hadden, zo wil ook ik de lezer naar andere karakters, plaatsen en tijden voeren. Want er zijn zoveel meer plaatsen op de wereld dan het hoofd van de groepsleider.[25] Voor zover het de woning voor autistische jongeren betreft, zullen we beneden beginnen.

Beneden/voormiddag

Ruimtelijke karakteristieken vormen een stabiele achtergrond voor de temporele orde van het dagelijks leven op de groep. Overdag bijvoorbeeld, zijn alle sociale bezigheden (spelen, maaltijden, limonade drinken) op de benedenverdieping geconcentreerd. De bewoners komen alleen boven om te douchen of als het tijd is om te gaan slapen, dus 's morgens vroeg en 's avonds. Voor bewoners die zich niet naar de ruimtelijke scheiding van dag en nacht voegen, is er een houten deurtje onderaan de trap geïnstalleerd waarmee de gang naar boven kan worden geblokkeerd. Voor een eerste korte geschiedenis negeren we bij binnenkomst de geblokkeerde trap aan onze linkerhand, en lopen rechtdoor de huiskamer binnen: het loopt tegen de middag.

Beneden, in de zitkamer, bevinden zich een paar ogenschijnlijk onbeduidende voorwerpen die het dagelijks leven op de woning in belangrijke mate beïnvloeden. De bank bijvoorbeeld, speelt op onopvallende wijze een cruciale rol in de organisatie van Peters dag. Deze bank blijkt uitermate geschikt om op te liggen. Beter dan de tafel bijvoorbeeld, onder andere vanwege het verschil in materiële kwaliteit. Bovendien stemmen groepsleiders ermee in dat de bank als zodanig wordt gebruikt. Peter kan vaak liggend op de bank worden aangetroffen. Nadat hij uit school is gekomen bijvoorbeeld, voordat er limonade wordt gedronken. Of in de zomervakantie als er geen school is. Peter wordt 'specialist in het liggen' genoemd.

Woensdag 20 juli, vroege dienst

> *"De verveling begint hier zeker toe te slaan," zegt een leidinggevende die tijdens een kort bezoek een blik over de woning werpt. Het is een broeierige dag. Buiten in de tuin is Robert aan het schommelen. Peter heeft zich op de bank geïnstalleerd. Half op z'n zij, met zijn elleboog als steun onder zijn hoofd en zijn linkerbeen opgetrokken langs de rugleuning terwijl zijn andere been onder de armleuning van de bank uitsteekt. Zijn schoenen heeft hij nog aan. Vanuit deze positie kijkt hij af en toe even om wat er in de tuin of elders binnen zijn blikveld gebeurt, maar meestal kijkt hij wat voor zich uit en ligt hij gewoon te liggen. "Ach, zolang Peter maar kan liggen, heeft hij het best naar zijn zin," reageert Irene op de woorden van de bezoeker, vanuit de halfopen keuken waar ze het middageten bereidt.*

Hier krijgt de tijd gestalte. Géén abstract idee van tijd dat in het hoofd van de bezoeker schuilt en vervolgens op Peters gedrag wordt geprojecteerd, noch een inherente kwaliteit van de gebeurtenissen op de bank, maar een tijdelijk *effect* van interacties zoals die zich rond de bank ontvouwen tussen het liggen op het ding, de zomervakantie, het warme weer, de schommelende Robert in de tuin, de groepsleider in de keuken en de blik en de woorden van de bezoeker. Deze ingrediënten vormen voor een ogenblik het weefsel waaruit een bepaalde plot kan worden afgelezen[26] – een geschiedenis die vertelt over het fenomeen verveling als empirisch waarneembare praktijk. Een deel van de informatie bereikt ons via de woorden van de bezoeker, maar diezelfde woorden dreigen een aantal andere, niet-talige bestanddelen van het te bestuderen fenomeen te overstemmen: elementen namelijk die níet in het hoofd van de bezoeker of in de gemeenschap van taalgebruikers worden geacht te huizen en die vanwege hun stille, niet-symbolische aard dreigen te worden onderschat. Maar het zijn juist zulke onooglijke details en de onopvallende rol die zij spelen, die mij hier interesseren. Tezamen vormen ze een klein, lokaal en alledaags netwerk waarin, eerst nog losjes, een samenhangende vorm van tijd wordt geconstitueerd en waaraan het product zich slechts gemakkelijk *lijkt* te kunnen ontworstelen zodra het een naam heeft gekregen. 'Verveling' is de talige uitkomst van de specifieke wijze waarop tijd in dit geval tot gelding wordt gebracht.

Het is waarschijnlijk niet toevallig dat een relatieve buitenstaander het gezamenlijk optreden van Peter en de bank in termen van zijn mogelijke betekenis – 'verveling' – vertaalt. De bezoeker is immers minder goed ingevoerd in de materiële structuur van de woning en in de daarbij behorende karakteristieke, tastbare gang van zaken van het leven op de groep. Op hen die meer vertrouwd zijn met de dagelijkse praktijk, heeft de *joint venture* van Peter-en-de-bank een heel ander effect. De bank die, opgevat als knooppunt in de organisatie van het leven op de groep, Peter in de rol van lig-specialist heeft

geënsceneerd, stelt groepsleiders in staat hun tijd elders te spenderen. In de keuken bijvoorbeeld, zonder dat zij zich om Peter hoeven te bekommeren, want die ligt op de bank. Zo zien we hoe een iets andere configuratie in een radicaal andere vorm van tijd kan resulteren; een effect dat zich in een bepaalde *praktijk* in plaats van interpretaties vertaalt.

Hoe raakt de bank ten slotte aan het leven van Peter zelf? Want hoewel hij nooit voor dit doel is neergezet, nemen Peter en de bank elkaar volledig in bezit. In elk geval leidt een en ander tot een beoefening van het liggen. Mogelijk ook tot het verschijnsel dat Peter met rust gelaten wordt. De bank die eerder de instemming van de groepsleiders regisseerde door hen de mogelijkheid te bieden hun (kostbare) tijd aan andere bezigheden te besteden, vormt een voldoende stabiele factor om zich ook op andere plaatsen te doen gelden. Deze bank-met-groepsleiders stelt Peter in staat een poosje op zichzelf te zijn. Maar ook dat is een vertaling naar de *betekenis* die het liggen, in onze ogen, mogelijk heeft. In de praktijk moet men er gewoon mee leren leven, dat Peter de hele tijd ligt. Veel meer valt er wellicht niet over te zeggen.

> 'Sommige dingen kun je wel... zoals met Peter. Die jongen lag de hele tijd en daar moest je rekening mee houden, zo van "Peter is nu eenmaal zo." Maar sommige dingen zijn gewoon niet te begrijpen, waarom ze zulke dingen doen. En dat is wat hen autistisch maakt.'

Boven/avond

Hoewel autisten moeite hebben met symbolische tijdsbegrippen en groepsleiders op hun beurt niet zelden in het duister tasten over wat de bewoners beweegt, gaat de tijd niet onopgemerkt aan het leven op de leefgroep voorbij. Rond schijnbaar onbeduidende objecten als een bank kunnen zich tijdelijke regelmatigheden ontwikkelen. Indien een materieel knooppunt erin slaagt voldoende sterke verbindingen te leggen tussen een voldoende aantal andere elementen die op de woning circuleren, kunnen temporele patronen ontstaan die bewoners en groepsleiders in staat stellen samen te leven. Hetgeen de manier is waarop tijd concreet gerealiseerd wordt op de groep; hetgeen ook vrediger klinkt dan het is. Laten we naar boven gaan en de aandacht richten op een fenomeen dat in de dagelijkse gang van zaken op de woning vaak kan worden gezien: het optreden van botsingen in de tijd.

Vrijdag 19 augustus, late dienst

> *Pal voor de deur van de badkamer staat Robert stokstijf stil. Hij plaatst zijn voeten heel precies naast elkaar, alsof er een lijn over de vloer loopt. Met een voet tilt hij het badkamerkleedje dat daar ligt een klein stukje op. Hij lijkt de badkamer binnen te zullen gaan, maar komt meteen weer terug. Die gang wordt een*

paar maal herhaald. Ondertussen gaat er een vreemde spanning door zijn lichaam en kijkt hij achterom over zijn schouders. Met zijn armen over zijn borst gevouwen schudt hij met zijn bovenlijf, alsof hij zich ergens in verkneukelt. Dan duwt hij de geopende deur van de badkamer stevig tegen de deurpost die zich daar achter bevindt. Kijkend hoe het past? Nogmaals. Zijn voeten opnieuw, het kleedje weer. Eindelijk gaat hij de badkamer binnen.

Bijzondere geometrische karakteristieken van de deurpost in de hoek tussen de badkamer en een van de slaapkamers en een klein vloerkleedje mogen zich in Roberts aandacht verheugen. Omgekeerd kunnen we zeggen dat de inrichting van de badkamer-omgeving Robert geheel voor zich inneemt, door hem uit te nodigen een zekere *fascinatie* met haar plaatsgebonden, materiële logica te ontwikkelen. Robert 'heeft iets' met hoeken, rechte lijnen, materiële weerstanden en gespannen lichaamsbewegingen. Zijn gebiologeerdheid moet echter niet worden gezien als een intrinsieke eigenschap van Robert of van autisten in het algemeen, maar als een vorm van gerichtheid die mede wordt geproduceerd door de lokale omstandigheden waarin hij zich bevindt. Wellicht een ongebruikelijke gerichtheid, maar dat is niet het geval zolang we alleen met de kleine constellatie te maken hebben die ik hierboven heb geschetst.

Bijzonderheden zoals die in de privacy van de badkamer tot wasdom kunnen komen, figureren in een heel andere plot zodra groepsleiders het toneel betreden. Vanwege het institutionele kader waarmee deze groepsleiders zijn verbonden – een context waarin schooltijden, het einde van de dienst, en de noodzaak om allen tegelijk aan het ontbijt te zitten een belangrijke rol spelen – raken zij op een heel andere manier dan Robert gefascineerd door mogelijkheden van de badkamer. Een bezoek aan de badkamer kan maar beter geen eeuwigheid duren in de tijdslogica van een geïnstitutionaliseerd bestaan. "Robert zit niet zo te teuten!" zo klinkt nu het effect van de ondoorzichtige gebeurtenissen die zich in de badkamer ontvouwen.

Een situatie als deze, waarbij verschillende fascinaties samengaan met uiteenlopende ordeningen van de tijd, komt in de praktijk vaak voor. Soms als een vorm van vreedzame coëxistentie. In andere omstandigheden echter, leidt zo een situatie gemakkelijk tot conflicten. Met name wanneer groepsleiders en bewoners zich in een ruimte bewegen waar gezamenlijke tijdscoördinaten (gedragen door objecten, geluid, gebaren, woorden) ontbreken, terwijl zij het nog wel met elkaar moeten zien te rooien. Vaak geven institutionele kaders in het geval van een conflict de doorslag, maar zeker niet altijd.[27] Groepsleiders kunnen zich, bijvoorbeeld, evenzeer gedwongen voelen zich te voegen naar de gang van zaken die dankzij de vereende krachten van deurpost, kleedje en Robert wordt gerealiseerd. Nadat de eerste (kleedje en deurpost) erin zijn geslaagd Robert in hun specifieke, materiële logica mee te slepen, valt er maar moeilijk te ontkomen aan het tijdsverloop dat door deze, vaak onderschatte, niet-

talige grondleggers van het sociale verkeer tussen autisten en niet-autisten wordt georganiseerd. De specifieke vorm die de temporele orde aanneemt als groepsleiders in de greep van dit netwerk zijn gekomen heet – in het vocabulaire van de groepsleider – 'wachten'. Geduldig wachten tot de badkamerroutine, tijdelijk, doorbroken wordt doordat Robert de badkamer binnen gaat. Een gedwongen oefening in 'geduld', die te zijner tijd kan leiden tot 'haast'. Of men wil of niet.

Beneden/namiddag

Vrijdag 8 juli, late dienst

> *Terwijl ik de tafel aan het afnemen ben, komt Peter aangelopen. Hij pakt een stoel en zet hem schuin neer. Op die manier kan hij gemakkelijk bij de poten. Met zijn hand veegt hij langs de onderkant van de poten. Hij bekijkt zijn hand en verwijdert het afgeveegde vuil. Vervolgens veegt hij onder de andere poten het stof en andere ongerechtigheden af. Dan zet hij de stoel met een stevige klap neer, doet dat nog een paar keer achter elkaar, en schuift de stoel dan tot zo'n vijftien centimeter afstand van de rand van de tafel. Hij lijkt de stoel zo nauwkeurig mogelijk te willen positioneren. Hij schuift hem millimeters heen en weer tot hij in zijn ogen precies goed staat. Dan houdt hij zijn hand er nog even op korte afstand bij: alsof hij de stoel de maat neemt of het evenwicht van de stoel bewaart. Uit zijn lichaamshouding maak ik op dat Peter zich opmaakt weg te gaan. Maar nog voor het zover is, komt hij daarop terug. Hij pakt de stoel, schuift hem met nog wat schuifbewegingen en handopleggingen op de gewenste plaats. Dan holt hij weg.*

Net als Robert boven in de badkamer overkwam, wordt Peter ertoe uitgenodigd zich te laten meeslepen door de materiële logica van het eetkamermeubilair. Peters gedrag getuigt van een fascinatie met gladde oppervlakken, de afwezigheid van ongerechtigheden en een nauwkeurige positiebepaling. Een bijzondere fascinatie, wellicht, maar niet zo vreemd of groepsleiders herkennen er ook wel wat van henzelf in.

> 'Er wordt wel eens een grapje over gemaakt: je werkt met autisten en daardoor word je een beetje als zij. Maar ik denk dat dat in ieder mens zit. Ik moet bij voorbeeld alles in de kast, de mokken en zo, dat moet allemaal recht staan. En het bord van Robert moet bovenop staan, dat is kleiner. Dat is gewoon dwangmatig.'

Een groepsleider weet nog goed hoe hij in het begin "heel blij was dat ze zo'n structuur hadden, dan wist je tenminste wat je moest, kon en mocht doen." Groepsleiders proberen Peter er desondanks soms van te weerhouden zijn ritueel rond de stoel aan de eettafel uit te voeren. In de specifieke context van geïnsti-

tutionaliseerde zorg voor autisten en geaccumuleerde kennis van de handicap – een netwerk waarin niet het meubilair, de bewoner of de groepsleider die met dit soort 'tics' heeft leren leven, maar deskundigheid op het terrein van autisme het organisatorisch knooppunt is – ligt het in de rede Peters 'rigide gedrag' af en toe te doorbreken.[28]

> 'Want als je dat niet doet dan krijg je weer autisten die vreselijk veel last hebben van de structuur die zij zelf uitvinden, of aan de hand van de begeleiders die zij zover krijgen in een structuur mee te gaan, waar ze met geen mogelijkheid meer vanaf willen. Daarom vinden we het belangrijk ze leren om te gaan met dat dingen ook wel eens anders gebeuren.'

In de configuratie zoals die zich nu ontvouwt, hebben grapjes geen plaats en kan Peter als een autist bij uitstek worden geënsceneerd. In zijn patiëntenrol verschijnt hij als iemand zonder tijdsbesef, wat verklaart waarom hij vlucht in wat dan als 'dwangmatig' en 'stereotiep' gedrag kan worden gedefinieerd. Peters fascinatie lijkt van nu af aan marginaal en pathologisch van aard. Groepsleiders, anderzijds, verschijnen in deze plot in een tegenovergestelde rol, als competente leden van de interpretatieve gemeenschap. Voor hen vertaalt het heterogene optreden van de stoel, de eettafel en Peter, van gladde oppervlakken en rechte hoeken, zich in wat alleen zíj geacht worden te herkennen als *teken* van Peters toestand: zijn gebrek aan tijdsbesef. Het is deze conditie die ertoe kan hebben geleid dat hij zijn toevlucht heeft genomen tot een 'repetitieve vorm' van tijd, tot eindeloze 'herhaling' – een patroon waarin hij volledig lijkt te zijn opgesloten, zoals alleen de groepsleiders kunnen zien.

> 'Ja, ze doen hier bijna elke dag hetzelfde. Dus ongeveer dezelfde bewegingen, enzovoort. Dat kom je op andere groepen niet gauw tegen. (...). Ik denk dat als je een week gaat observeren en je schrijft precies op waar een bewoner heen loopt, wat hij doet – en dan kan het materiaal verschillend zijn waarmee hij iets doet – maar volgens mij doet hij elke dag de basisdingen hetzelfde.'

Groepsleiders hebben volgens eigen zeggen derhalve goede "redenen" om therapeutisch ingrijpen te rechtvaardigen. Maar vaak worden ze net zozeer *gegrepen* door de drang repetitief gedrag dat zich rond uiteenlopende materiële knooppunten ontwikkelt te doorbreken, als Peter of Robert gefascineerd zijn geraakt met de uitvoering ervan.

> 'Net als Robert met dat voetje daar, een kale voetstap in het gras, daar moet hij altijd even in staan als hij er langs loopt. Alleen als je

zegt "Doorlopen, en niet daarop staan!" dan doet hij het niet. Maar ik denk dat hij, als je hem de kans geeft, teruggaat en het toch doet.'

Beneden/ochtend

Om in het sociale verkeer eenheid van tijd te realiseren kan het nodig blijken om uiteenlopende, botsende fascinaties in één gecoördineerde actie te vertalen. Hetgeen in de omgang met autistische jongeren niet altijd eenvoudig is. Soms echter, lukt het om een element in de rol van *bemiddelaar* tussen groepsleiders en bewoners te laten optreden en zo schijnbaar onverenigbare gerichtheden met elkaar te verzoenen. Die verantwoordelijke taak kan aan een mens, maar ook aan een ding worden gedelegeerd. Soms zelfs beter aan een ding dan aan een mens, als woorden tekort blijken te schieten. Een kleine machine, de eierwekker, bleek bijvoorbeeld in staat alle botsende elementen aan de ontbijttafel op één lijn te krijgen en hun krachten te bundelen voor een gezamenlijk bestaan. De eierwekker temperde Peters eettempo, waarmee een bevredigend antwoord op de fascinatie van de groepsleider (met een georkestreerde deelname van allen aan de maaltijd) werd geformuleerd, terwijl tegelijkertijd grenzen konden worden gesteld aan wat 'wachten' is en hoeveel 'genoeg', waardoor ook Peter in zijn meegaande rol kon worden geënsceneerd.

De eierwekker is een centrale actor geworden in de organisatie van de maaltijd – een gezelligheidstechnologie waar andere actoren, groepsleiders en bewoners, tijdelijk omheen konden worden geschaard. De translatie die dit oplevert bestaat eruit dat botsende fascinaties en uiteenlopende rollen worden omgevormd tot een goed op elkaar afgestemde deelname aan de maaltijd. Die verandering kan echter alleen worden gerealiseerd door de betrokkenen ervan te overtuigen of te doen ervaren dat zij, hoewel zij *allen* een nieuwe rol zijn gaan spelen (een positie in het gezelschap zijn gaan bekleden waarmee ze ook elkaars fascinatie in stand houden), nog altijd of zelfs beter in staat zijn hun eigen gerichtheid te volgen. Een succesvolle translatie doet het dan ook voorkomen dat er niks is veranderd, behalve de meegaandheid van de ander (vanuit de groepsleider bekeken: die van de bewoner). Het onopvallende ding dat op zo succesvolle wijze heeft *bemiddeld* tussen verschillende, concurrerende posities, wordt met terugwerkende kracht als een neutraal doorgeefluik van sociale normen en waarden, als passief *middel* in handen van de succesvolle groepsleider beschouwd.[29]

Verantwoordelijkheid voor succes of falen kan echter niet zo simpel over de samenstellende delen van het netwerk worden verrekend, als een achterafverklaring ons lijkt te willen doen geloven. Wat deze terugblik over het hoofd ziet, is dat alle heterogene elementen waaruit de eierwekkerroutine is opgebouwd op een of andere manier medewerking zijn gaan verlenen aan een nieuwe wijze van de maaltijd praktiseren. Zonder de naadloze samenwerking tussen de groepsleider die de wekker moet zetten, de wekker zelf en de bewoner, die door te wijzen

of te roepen de groepsleider op de wekker attendeert wanneer zij hem dreigt te vergeten, loopt de hele maaltijd spaak.[30] Socialiteit is een lokaal geproduceerd effect; gemeenschappelijke routines houden geen minuut langer stand dan de fragiele netwerken waaruit zij zijn opgebouwd.

Groepsleiders zijn belangrijke krachten achter de sociale integratie aan tafel, maar zeker niet de enige. Irene houdt van het ontwikkelingsaspect van het werken met deze groep. Bij een nieuwe bewoner ziet zij al snel enig resultaat van de inspanningen van de groepsleiders om hem met een vork te leren eten: "Als je ziet dat Martin na drie weken al zelf zijn eten prikt, dan vind ik dat een applausje waard voor ons." Maar verdient de vork zélf niet ook een klein applausje? De regulering van het eetgedrag met eetgerei giet het zelfzuchtige eten in een sociale vorm, aldus opnieuw Simmel. Het bestek vervult een mediërende rol, deels buiten de bedoelingen van groepsleiders om.

> 'Het eten met de hand (...) verbindt het individu direct met de materie, en is daarmee uiting van ongeremde begeerte. Voorzover het eetgerei deze begeerte tot enige distantie dwingt, wordt het eten in een gemeenschappelijke, de vereniging van meerdere personen bevorderende vorm gebracht, die bij het eten met de hand helemaal niet bestaat" (Simmel, 1990, p. 73).

Zeggenschap tijdens de maaltijd blijkt over de tafel verspreid te liggen en niet eenvoudig aan één verantwoordelijke te kunnen worden toebedeeld. Dat geldt des te meer omdat de nieuwe setting waarbinnen onderlinge afstemming bereikt wordt, geen van de constituerende leden onverschillig laat. Zodra hij in deze nieuwe, ongebruikelijke context wordt geïntroduceerd begint de eierwekker, in wisselwerking met de nieuwe context, zijn omgeving te reconstrueren. Weinig blijft bij het oude als groepsleiders en bewoners hun maaltijd zijn gaan afstemmen op de klok, hem hebben leren aanreiken, soms negeren, en zijn gaan reageren op het signaal. De tijdelijke orde die zich in de interactie tussen de bewoners, groepsleiders en dingen ontvouwt, heeft een eigen, tot niets te reduceren logica. Zo kan het gebeuren dat een van de groepsleiders, Marc, de eierwekker begint te missen. Hij is zo aan de aanwezigheid van het ding gehecht geraakt dat hij, of hij nu wil of niet, geheel onthand is nadat Peter naar een andere groep is verhuisd, en de eierwekker met hem.

> 'Ik miste hem al! Ik miste echt de eierwekker! Ik zat hier de eerste ochtend, en ik deed dat vaker met Casper, dat als die eierwekker ging voor Peter, ik voor Casper ook een boterham smeerde. Mijn eerste gedachte was nu: wanneer moet ik nu voor Casper die boterham smeren? Onder het ontbijt, dat was zo gek! Ik dacht Shit, die wekker!'

5.4 Conclusie

In de omgang tussen autisten en niet-autisten moeten wederzijdse inspanningen worden geleverd. In plaats van alleen de autist te vragen zich aan te passen, dient ook de niet-autistische samenleving ruimte te bieden aan een autistische manier van bestaan. De leefgroep voor verstandelijk gehandicapte jongeren met autisme voorziet in die aangepaste omgeving. De werkwijze die groepsleiders zich hebben eigen gemaakt, is volledig op de behoeften van bewoners toegesneden. Van mensen die binnen de vertrouwde kaders van de taalgemeenschap zijn grootgebracht, kan echter nauwelijks worden verwacht dat ze al hun zekerheden in één keer opgeven. Het hoeft dan ook niet te verbazen dat een afweging van de vraag hoe tijdelijk houvast te bieden zich tussen twee vertrouwde polen beweegt: een stipte, kloksgewijze ordening van het leven van de autist mag dan misschien niet ideaal (want normaal gesproken ronduit beperkt) zijn, ze valt nog altijd te verkiezen boven het enig denkbare alternatief, namelijk autistische personen dwingen zonder enige structuur te functioneren, waarmee elke mogelijkheid tot deelname aan de menselijke samenleving zou worden afgesloten.

Mogelijk *is* een op de leest der dingen geschoeide benadering van autisten, bij wijze van een (vanuit een niet-autistisch standpunt gezien) mager alternatief voor een geblokkeerde socialisatie, inderdaad het hoogst haalbare. Wanneer groepsleiders hun ervaringen met ons delen, moeten we immers erkennen dat niet-menselijke actoren, zoals eierwekkers, autistische personen in bepaalde opzichten méér te bieden hebben dan mensen: voorspelbaar gedrag en een ijzeren regelmaat; aan dingen verwante trekken die groepsleiders, teneinde bewoners bij het sociale leven te betrekken, alleen met veel moeite kunnen trachten te simuleren. Hetgeen, vanuit het gezichtspunt van een gewoon lid van de samenleving, op zich al een tegen-intuïtieve, laat staan eenvoudig haalbare handelwijze is. Zo verschaft het kader dat in de verhalen van groepsleiders wordt opgebouwd, niet alleen een ijkpunt voor het handelen, maar ook een argument om de kritiek van buitenstaanders en eigen twijfels omtrent de morele juistheid van de werkwijze op de groep te weerspreken: er gaat een morele prestatie schuil achter een socialisatiemodel dat is geënt op fysieke sturing, routines en materiële structuren.

Toch bleek het referentiekader van de groepsleiders ook tekortkomingen te kennen. Zo valt binnen dit kader moeilijk te ontkomen aan de neiging om de specifieke wijze waarop groepsleiders, eierwekkers en bewoners zich tot elkaar verhouden, in algemene en vertrouwde termen te vatten. Bijvoorbeeld door gebeurtenissen zoals die zich op de groep ontvouwen volledig toe te schrijven aan de bedoelingen, inspanningen of fouten van de kant van de groepsleider. Anderzijds wordt de actieve rol van bewoners in het proces van temporele ordening, en de transformerende kracht van andere niet-talige bestanddelen van het leven op de groep, onderschat. Deze laatste verschijnen, zagen we, slechts

als middel om in een wereld zonder gedeelde sociale codes van de eersten, het onderbepaalde karakter van tekens des tijds te ondervangen. Het temporele ordeningsproces op de leefgroep, bleek daardoor al te gemakkelijk te worden beschouwd als *geplande en beperkte afgeleide* van de manier waarop men verwachtingen en gedragingen normaal gesproken op die van elkaar afstemt.

Hoe te schrijven over de gemeenschappelijke geschiedenis van groepsleiders, eierwekkers en autistische jongeren, zonder toch weer vast te zitten aan een vertrouwd, niet-autistische perspectief? Toen groepsleiders en anderen het woord namen, kon de opvatting worden gehoord dat in de zorg voor autisten afstand moet worden genomen van wat normaal gesproken als betrokkenheid geldt. Ondanks de principiële beperkingen die daaraan kleven, wordt deze conclusie in het laatste deel van mijn betoog tot in zijn consequenties doorgetrokken.[31] Opvattingen over wat er in het leven van autisten van belang is worden daar consequent doordacht en vanwege hun heuristische waarde gebruikt als conceptueel kader om te schrijven over het leven op de groep.[32]

Die reconstructie vereiste weliswaar enig jargon, maar had als voordeel dat de ongebruikelijke gebeurtenissen op de groep minder vreemd zijn geworden. Er vallen niet langer gaten in het sociale weefsel die met sociale conventies moeten worden gedicht, het verhaal is coherenter geworden. Door de dingen als *ingang* in plaats van als passieve middelen in handen van de groepsleiders te kiezen, kon worden getoond hoe temporele orde mede een effect is van optredens en krachtmetingen in een heterogeen ensemble. In plaats van tijd te zien als een kant-en-klaar concept dat in het hoofd van de groepsleider of de taalgemeenschap huist, zijn verveling, wachten, ongeduld, abstracte tijdsconcepten, de gezamenlijke maaltijd, enzovoort, alle beschreven als het lokale, veelal onbedoelde en concrete resultaat van netwerkbouw.

Niet slechts kleine objecten als een eierwekker brengen een tijdslogica tot uitdrukking, maar ook de materialiteit van het meubilair, de positie daarvan in de woonkamer, de ruimtelijke opbouw van de eerste en tweede verdieping, enzovoort, zijn tegelijkertijd afhankelijk van en constitutief voor de temporele context. Waar het de organisatie van tijd betreft leggen ook zíj gewicht in de schaal, ondanks hun onvermogen een taal te delen met degenen waarvan *gezegd* wordt dat ze de touwtjes op de leefgroep in handen hebben.[33] Zeggenschap in kwesties van tijd wordt daarmee uitgesmeerd over de hele praktijk. De constructie van een temporele orde laat bovendien geen van de haar constituerende elementen onberoerd: alle capaciteiten en rollen worden onderweg geherdefinieerd. Ook die van groepsleiders. Niemand blijft onaangedaan onder dat wat er in het dagelijks leven op de leefgroep – onmiddellijk, merkbaar, tastbaar – toe doet (net zo min als autistische bewoners volstrekt onaangedaan blijven onder dat wat er – symbolisch, betekenisvol – in normale menselijke verhoudingen toe doet).

Het socialisatietekort is daarmee gerelokaliseerd; het gebrek zit niet langer uitsluitend in het hoofd van autisten, maar moet op zijn minst ook geweten worden aan de context waarin de persoon zich bevindt. Hetzelfde geldt voor de hoek van waaruit men oplossingen kan verwachten voor de stremming van het onderlinge verkeer. De specifieke, deels niet-talige wijze waarop in deze praktijk een temporele orde wordt bewerkstelligd, geldt als bijzondere prestatie van de groepsleider maar ook als verdienste van de autistische bewoners en dingen om hen heen. Ondanks het tekort aan vaardigheden waarop men gewoonlijk vertrouwt om de onderlinge betrekkingen vorm te geven, valt het sociale leven niet stil. Om een beschrijving te geven van de wijze waarop groepsleiders, eierwekkers en autistische jongeren erin slagen hun gedragingen en verwachtingen op die van elkaar af te stemmen, is meer nodig dan 'socialisatie' in een 'conventionele orde'.

Terwijl de anderen opstappen, plaatst Peter zijn stoel exact langs een naad in de vloerbedekking. Dan gaat ook hij van tafel.

6 Met kantachtige precisie

Het communicatietekort en autobiografisch werk van autistische personen

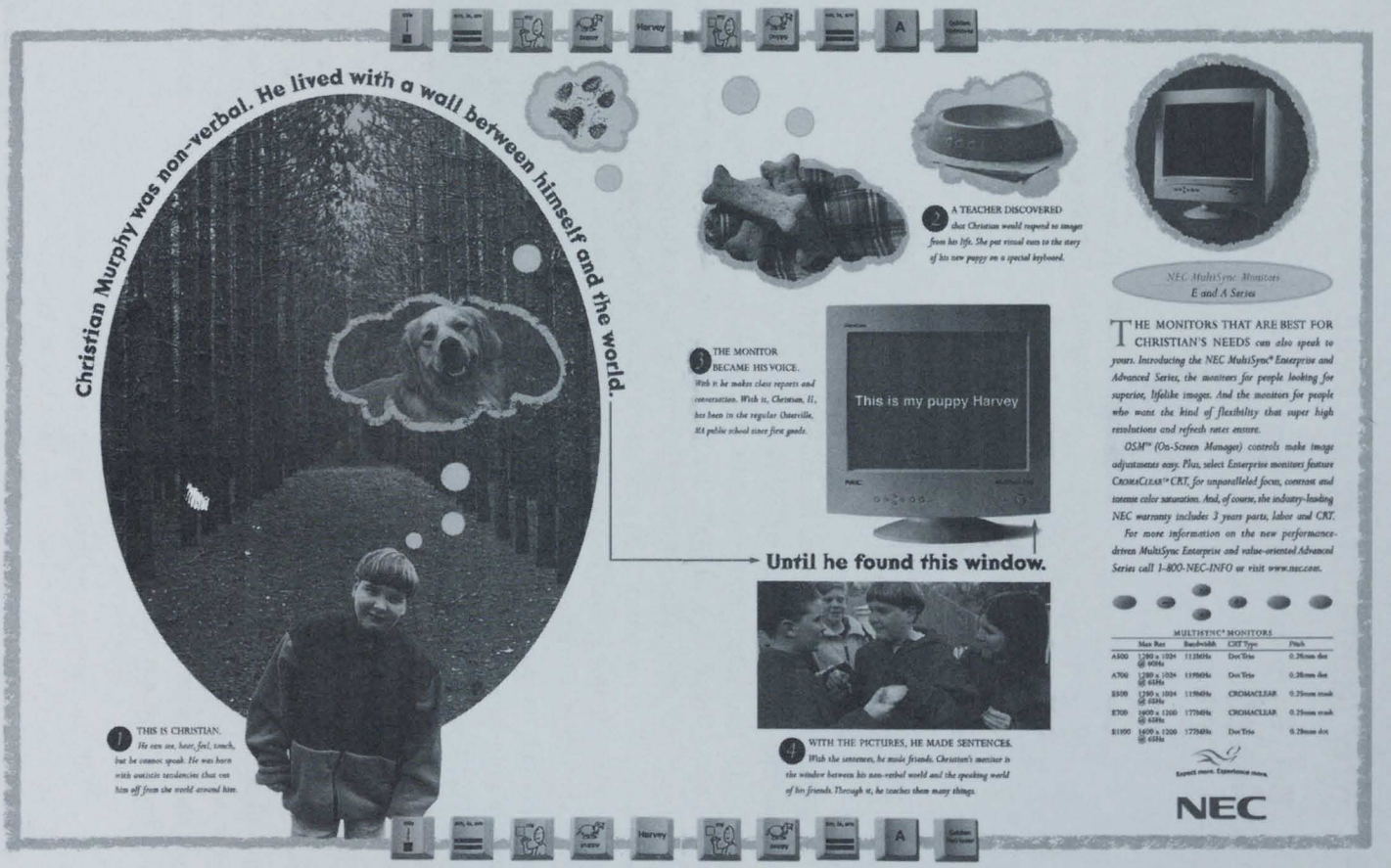
'Die Sprache hat für Alle die gleichen Fallen bereit;
das ungeheure Netz gut gangbarer Irrwege.'[1]

6.1 Inleiding

"Dit is Christian. Hij kan zien, horen, voelen, tasten maar niet spreken. Hij is geboren met autistische trekken die hem van de buitenwereld hebben afgesneden." Aldus het elektronicabedrijf NEC in zijn advertentie voor een nieuw type beeldscherm (figuur 1, p. 154).[2] "Tot hij dit venster vond," schrijft NEC met verwijzing naar de monitor, stond er een "muur" tussen Christian Murphy en de wereld. Deze muur wordt gesymboliseerd door een verlaten bospad dat aan weerszijden zit ingeklemd tussen hoge bomen. De foto is uitgesneden in de vorm van een ei. Christian zelf komt als het ware uit het ei tevoorschijn. Aan de beslotenheid van zijn woordenloze wereld ontsnappen enkele gedachtewolkjes die een golden retriever, een pootafdruk, hondenkluifjes en een voerbak te zien geven. Ze tonen ons wat er in Christians gedachten omgaat en leiden de blik naar het "venster" dat het gesuggereerde inzicht mogelijk maakt: de monitor waarop in glasheldere letters "This is my puppy Harvey" geschreven staat.

Een leerkracht van Christian, legt de advertentie uit, ontdekte dat de elfjarige goed reageerde op plaatjes. Ze maakte daarop een speciaal toetsenbord waarop het verhaal van Christians nieuwe puppy werd gevisualiseerd. Door tussenkomst van dit medium, dat het mogelijk maakte (denk)beelden in leesbare tekst om te zetten, kreeg Christian een middel in handen om zichzelf te uiten; "de monitor werd zijn stem." Omgekeerd verschafte de vondst omstanders inzicht in Christians autistische belevingswereld.

> 'With the pictures, he made sentences. With the sentences, he made friends. Christian's monitor is the window between his non-verbal world and the speaking world of his friends. Through it, he teaches them many things.'



Figuur 1. Christian Murphy. Avertentie NEC. *WIRED*, juli 1997.

Op het laatste plaatje zien we Christian omringd door zijn vriendjes op het schoolplein staan. Van de plaatjes, via de taal, tot een volwaardig en geaccepteerd lid van de gemeenschap op het schoolplein: dankzij NEC, luidt de boodschap, is een communicatie-kanaal geopend tussen Christian en de wereld om hem heen.

In deze advertentie zitten enkele ideeën verpakt die tekenend zijn voor discussies over de autistische stoornis in communicatieve vermogens en over de vraag hoe daarmee om te gaan – een laatste aspect van het gezamenlijk bestaan dat ik zal bespreken, nadat in de vorige hoofdstukken achtereenvolgens tekorten in de imaginatie en socialisatie aan de orde zijn gesteld.[3] De advertentie geeft in de eerste plaats uiting aan gevoelens van menselijke verbondenheid; waar het erom gaat de autist middelen te bieden om vriendschap te sluiten, appelleert hij aan diepgewortelde ideeën over wat het is dat mensen onderling bindt: de advertentie levert een treffende illustratie van het wezenlijk belang dat mensen aan *wederzijdse communicatie* hechten.

In de tweede plaats voedt de advertentie een specifieke vooronderstelling over wat er aan het bindend vermogen van taal (maar ook van andere, nonverbale communicatiemiddelen) ten grondslag ligt: de woorden vormen een *venster* tussen onszelf en de ander; tussen de talige, niet-autistische wereld van vrienden-onder-elkaar en de stomme, in-zichzelf-besloten wereld van de autist. Taal vormt een medium voor betekenisvolle communicatie, zodat over en weer boodschappen kunnen worden verzonden 'over' onszelf en de wereld waar taal naar 'verwijst'. Als alles goed gaat lijken de woorden *doorzichtig*, waardoor degene die binnen zit zich kan 'uiten' en degene die zich buiten bevindt 'inzicht' kan verwerven in wat er in de ander omgaat.[4]

Het primaat van de communicatieve gemeenschap en de venstermetafoor vormen niet alleen in deze advertentie de rode draad. Het verlangen autisten bij de communicatieve gemeenschap te betrekken, schuilt achter elke inspanning om voor de niet-communicatieve meerderheid onder hen alternatieve communicatiemiddelen te ontwikkelen.[5] Het kan evenmin een verrassing worden genoemd dat een taalopvatting die op de venstermetafoor voortborduurt ten grondslag ligt aan de wijze waarop autisten die wél over taal beschikken doorgaans worden begrepen. Er bestaat een kleine minderheid van communicatief begaafde autisten die soms als tolk wordt beschouwd voor de meerderheid die zich niet of nauwelijks kan uiten. Vaak gaat het dan om kleine openingen, maar er zijn de afgelopen jaren ook hele autobiografische werken verschenen.[6] Vanwege de vermeende toegang tot een wereld achter het zwijgen mogen die zich in een warme publieke en professionele belangstelling verheugen. In dit hoofdstuk staat werk van deze spraakmakende minderheid centraal.

Aan de hand van werk van een autistische auteur als Kees Momma (tot wie ik mij hier grotendeels beperk), zal ik in eerste instantie suggereren dat de 'auti-biografie' het inderdaad mogelijk maakt een glimp op te vangen van een

ongewoon *autistisch perspectief* op een gezamenlijk bestaan. Achterliggende gedachte is dat afstand ten opzichte van de eigen vooronderstellingen over het gezamenlijk bestaan voor een gewoon, niet-autistisch lid van de taalgemeenschap niet eenvoudig te realiseren valt. Waar het erop aankomt afstand te nemen van vertrouwde ideeën, zijn het juist níet de geijkte maar autistische taalsprekers die (door hun handicap) in een relatief bevoorrechte positie verkeren. Als 'tweetaligen' lijken zij bij uitstek te zijn toegerust ons kennis te laten maken met een buitengewoon perspectief (het hunne), dat we dankzij relatief *vertrouwde* kaders (zoals de gedeelde taal) kunnen leren kennen (§ 6.3).

Uitgerekend het vertrouwde kader dat de mogelijkheid van onderlinge communicatie 'over' de visie van de autistische auteur insluit, blijkt echter nog altijd niet-autistische vooronderstellingen te herbergen. En ook wanneer er vraagtekens worden geplaatst bij de betrouwbaarheid van de auti-biografie als bron, blijkt dat die (epistemologische) twijfel nog altijd een specifiek niet-autistische (referentiële) taalopvatting veronderstelt. Daarmee is deze benadering als het ware 'te gewoon' (Peeters, 1994) om recht te doen aan de eigenheid van de autistische auteur (§ 6.4). De auti-biografie mag dan een ander gezichtspunt bieden, een interpretatie van de taaluitingen van autistische personen die het daarbij *laat*, zal ik als eenzijdig van de hand wijzen. Toch valt er uit het werk van autistische auteurs iets te leren. Iets anders, wel te verstaan.

Taal zit vol platgetreden paden die taalgebruikers verleiden tot een herhaling van niet-autistische zetten. Het lijkt dan ook nuttig na te gaan hoe we de conceptuele ruimte nog wat verder kunnen oprekken. In paragraaf 6.5 zal ik daartoe in het spoor van Kees Momma en een andere autistische auteur, Gunilla Gerland, een poging ondernemen. Inzet van deze hele exercitie is om met behulp van wat autistische taalgebruikers ons daarover kunnen leren, te bespreken hoe een gezamenlijk bestaan van autisten en niet-autisten kan worden ingericht, met speciale aandacht voor de rol die *taal* hier kan spelen. Dit laatste staat schijnbaar haaks op veel van wat daarover tot nu toe is beweerd (§ 6.2). Herwaardering van taal als reserve waaruit in autistisch gezelschap kan worden geput, zal ik betogen, wordt echter juist mede mogelijk gemaakt door de autistische voorkeur voor de materiële kant van het bestaan (§ 6.6).

6.2 De communicatief begaafde minderheid

De zoektocht naar sluipwegen waarlangs autisten en niet-autisten er soms in slagen de onderlinge kloof te overbruggen, zet ik in dit hoofdstuk voort door de aandacht te vestigen op wat mensen met autisme daarover zélf te zeggen hebben. Daarmee neemt dit boek een tegendraadse wending. Communicatieve interacties tussen mensen met en zonder autisme zijn immers allesbehalve vanzelfsprekend. Zelfs al is ongeveer de helft van de autistische populatie op

een of andere manier verbaal, velen van hen gebruiken taal in onze ogen niet communicatief. Jerry, bijvoorbeeld, als kind door Kanner beschreven, leerde wel praten maar zónder dat er sprake leek van betekenisvolle communicatie.

> 'At age 3 he suddenly began talking profusely but did not use speech for communication. His mother attempted to encourage conversation by reading "alphabet" and "number" books to him and pointing out letters on street signs, newspapers, etc. Jerry gradually learned the alphabet and a number of words that he would repeat over and over again, but not for communication with others. He also memorized an amazing number of song lyrics, although he did not seem to understand the meaning of the words' (Bemporad, 1979, p. 180).

Kanner besteedde aanvankelijk veel aandacht aan dergelijk taalgedrag van zijn autistische patiënten, in het bijzonder aan hun neiging tot echolalie, de 'kale' en letterlijke herhaling van wat anderen zeggen. Op grond van zijn oorspronkelijke studie, zagen we in hoofdstuk 2, signaleerde Kanner dat taal ook voor de kinderen die spraken niet als medium fungeerde om een boodschap aan anderen over te brengen. De woorden, cijfers en gedichten die zij wisten te reproduceren, konden volgens hem "(...) nauwelijks meer betekenis hebben dan een serie onzin lettergrepen voor volwassenen" (Kanner, 1989, p. 22). Op basis van zijn bevindingen kwam Kanner tot de slotsom dat er voor zover het de communicatieve functie van taal betrof "geen fundamenteel verschil" bestond tussen de wél en de niet-sprekende kinderen.

Door het fenomeen van private referenties in autistisch taalgebruik te onderkennen, heeft Kanner dit standpunt later wat genuanceerd. Autisten mogen dan problemen hebben met de symbolische, verwijzende functie van taal, echolalisch taalgebruik heeft vaak wel degelijk betekenis. Meestal is die echter alleen kenbaar voor wie ervaringen met het kind heeft gedeeld waaraan een uiting ooit werd gekoppeld. "Lack of access to the source shuts out any comprehension, and the baffled listener, to whom the remark means nothing, may too readily assume that it has no meaning at all" (Kanner, 1946, p. 243). De onconventionele gewoonte van Paul om "Gooi de hond niet van het balkon" te zeggen, bijvoorbeeld, bleek verbonden te zijn met situaties die *leken* op de omstandigheid waarin hij dit ooit te horen had gekregen (toen hij een speelgoedhondje uit een hotelraam had gegooid). Elke keer als hij de neiging had iets te gooien, ontdekte men naderhand, gebruikte hij die zin om zichzelf tot de orde te roepen.

Zelf-directieve taal behoort tot de meer functionele vormen van echolalie die Schuler en Prizant (1985) onderscheiden. Het spectrum van echolalische gedragingen dat de auteurs beschrijven, bestrijkt een continuüm dat zich uitstrekt van ongerichte en volstrekt automatische herhalingen aan de ene kant, tot intentionele en betekenisvolle uitingen aan de andere kant. Door de commu-

nicatieve en cognitieve dimensies van zulk taalgebruik te accentueren, komen Schuler en Prizant in het geweer tegen de misvatting dat echolalie slechts betekenisloos papegaaien zou zijn dat nergens goed voor is. Maar ondanks hun herwaardering van wat voor veel autisten het hoogst haalbare op taalgebied is, blijft de kloof met de flexibele en creatieve grammaticale vermogens die niet-autisten geacht worden te ontwikkelen onveranderlijk groot; te groot althans om het verschijnen van complete autobiografische werken van de hand van autistische auteurs te kunnen duiden.

Het lijkt een innerlijke tegenspraak, het idee dat een autist een autobiografie zou kunnen schrijven (Sacks, 1997). De communicatiestoornis behoort tot de kern van het syndroom (Hermelin & O'Connor, 1970; Schopler & Mesibov, 1985). Het lijkt autisten aan vaardigheden en motivaties te ontbreken om een met andere personen gedeeld begrip van de wereld te bereiken. Zoals hoofdstuk 2 liet zien is vooral de *sociale* functie van het taalgebruik gestoord. Om taal als zodanig te leren gebruiken moet je oog hebben voor de *zin* van communicatie, waar het autistische personen (zoals Elly in het onderstaande citaat) meestal aan ontbreekt.

> 'Als het je niets uitmaakt of mama komt of niet, dan ga je haar waarschijnlijk niet roepen. Als je de beer niet zo graag wilt, dat je er je hand naar uitsteekt, dan zul je er zeker niet met woorden om vragen. Maar zelfs toen ze liet merken dat ze wensen had – ze werd tweeënhalf – uitte ze deze niet door te spreken. Ze had andere methoden. Als het voorwerp dichtbij was, pakte ze je hand en gebruikte die als werktuig. Als het verder verwijderd lag, zou ze je ernaar toe duwen of leiden. (...) Taal was voor Elly zo weinig functioneel dat naar mijn gevoel het onverklaarbare niet zozeer was, dat ze zo weinig woorden kende alswel dat ze er nog zoveel kende. (...) Elk woord had ze van een ander. Maar zodra zij het zich eigen gemaakt had, werd het schijnbaar haar eigendom en van niemand anders. Woorden zijn kanalen om te communiceren, maar Elly's woorden waren dingen op zichzelf die naar niets en niemand leidden' (Park, 1974, p. 71-72).

Autistische personen worden daarnaast cognitief niet voldoende in staat geacht op de eigen geestesgesteldheid (of die van anderen) te reflecteren, omdat het hen, zoals we reeds zagen, aan de daarvoor vereiste 'theory of mind' zou ontbreken. Introspectie en retrospectie lijken in het geval van autisme stellig te hoog gegrepen. Individuen die daar wél toe in staat lijken, kunnen wellicht niet langer autistisch worden genoemd.

Daarmee bevinden we ons midden in een discussie over de vraag of (het voor het eerst door Kanner beschreven) 'klassiek autisme' al dan niet radicaal verschilt van wat bekend staat als Asperger-syndroom.[7] Wing plaatst personen

van het Asperger-type samen met cognitief hoog-functionerende autisten op het mildere uiteinde van het autistisch spectrum. Personen met Asperger onderscheiden zich onder meer van anderen binnen het spectrum door goede grammaticale en intellectuele vermogens. "Natuurlijk onderscheidt een niet-sprekend kind met een ernstige vorm van het Kanner syndroom zich van een kind met het Asperger syndroom, dat zeer goed spreekt en een gedetailleerde kennis van het planetenstelsel heeft," zegt Wing (1993, p. 13-14). Maar dat betekent niet dat er ook een principieel verschil bestaat. Onderscheid, zagen we in hoofdstuk 2, kan volgens Wing (1988) nuttig zijn om te wijzen op het scala van gedragingen waarin de onderliggende stoornis tot uiting kan komen, maar in wezen gaat het bij alle personen binnen het spectrum om dezelfde stoornis, die de deelname aan het wederzijdse sociale verkeer blokkeert.

In het verlengde van deze opvatting ligt ook Sacks' visie op de onderlinge verhouding tussen verschillende uitingsvormen.

> 'Het fundamentele verschil is misschien dit: mensen met het syndroom van Asperger kunnen ons over hun belevingen, hun innerlijke gevoelens en gemoedstoestanden vertellen, en degenen met klassiek autisme niet. Bij klassiek autisme is er geen venster, en kunnen we alleen maar deduceren. Bij het syndroom van Asperger is er een zelfbewustzijn en althans enig vermogen om de blik naar binnen te richten en verslag uit te brengen' (Sacks, 1997, p. 353).

Voor de minderheid van in communicatief opzicht begaafde autisten waar het mij hier om gaat, bestaat de laatste jaren groeiende belangstelling. Ondanks evidente verschillen in functioneren worden zij als gezegd vaak als *tolk* beschouwd voor de in-zichzelf-gekeerde meerderheid van autisten die zich niet of nauwelijks uiten (ook wat dat betreft wordt er in termen van een continuüm gedacht). Een auteur die in Nederland aandacht heeft getrokken is Kees Momma. Op diens werk *En toen verscheen een regenboog; hoe ik mijn autistische leven ervaar* uit 1996, wil ik me concentreren.

6.3 Een blik achter de schermen

Aan het slot van zijn autobiografie kijkt Kees Momma terug op de reeks voorvallen die hij in zijn levensverhaal op een rijtje heeft gezet. Afgaande op de ondertitel en een gebruikelijke manier van lezen, kunnen we Momma's boek beschouwen als een 'verslag' van zijn ervaringen als autist.[8] Het is een verhaal dat vertelt over Momma's verlangen naar een 'feilloze' orde en van inbreuken die er telkens op deze orde werden gemaakt.

'Van alle opgesomde incidenten is de diepe achtergrond als volgt te verklaren. Ik wil niet door de pijn overweldigd worden. Ik moet een tegenaanval ondernemen. Pijn en plotseling lawaai veroorzaken het gevoel dat er als het ware een aanslag wordt gepleegd op mijn perfectionistisch ingestelde gedachtenwereld. In deze gedachtenwereld zijn denkbeelden opgeslagen over dingen die mij dierbaar zijn, zoals tekeningen en vliegtuigmodellen. Diep in mijn hersens houden die mij constant bezig en ik heb daardoor een soort gevoel van trots, omdat deze werken zo feilloos tot stand zijn gekomen. Dikwijls laat ik deze heerlijke denkbeelden door mijn fantasie gaan, wanneer ik aan het wandelen ben.'[9]

Ik zal de "werken" waarover Momma spreekt een keer nalopen, te beginnen bij de dingen die hem als kind zo fascineerden, om pas later, via modelbouw en tekeningen, terecht te komen bij een ordening die we gewoonlijk *talig* zouden noemen: bouwmateriaal waarvan Momma toont hoe dit het raakvlak van autisten en niet-autisten kan verrijken, zij het eerst nadat vertrouwde taalopvattingen zijn opgeschort.

Dingen

Over zijn vroegste jeugd vertelt Kees Momma – anders dan in de rest van het boek in de derde persoon enkelvoud, alsof het over het leven van iemand anders gaat – dat hij volledig kon opgaan in de wereld der dingen. Het open en dichtgaan van de deurtjes van een speelgoed-autootje of de draaibewegingen van twee garden belichaamden voor hem als autistisch kind een perfecte, regelmatige orde. Al het andere bleef buiten bereik.

'Het feit dat alles tot in de puntjes perfect moest zijn, een gedachtengang die speciaal bij het autisme hoort, zou nog vele en vele jaren lang een grote rol blijven spelen. Wat waren die voorwerpen nou? De autootjes van hem en van zijn broers bijvoorbeeld. De deurtjes en de motorkap die open en dicht konden gaan, waren fascinerend. Verder hield hem een afgedankt scheerapparaat bezig waarvan twee klepjes met een schroefknop opengedraaid konden worden. Het mesje was natuurlijk verwijderd. Als hij niet met het hengsel van het raam speelde, dan was het wel met dat ene scheerapparaat. Keukengerei, zoals een handmixer waarbij je aan een slinger twee garden tegen elkaar in kon laten draaien, was eveneens geliefd. Al die dingen met een interessante werking, pasten in dat eigen droomwereldje. Van de echte buitenwereld wist hij nog helemaal niets. Dat was een vage, onbekende en vreemde omgeving waar hij niet bij kon komen, doch die hij alleen maar oppervlakkig kon zien' (p. 8).

Met "echte buitenwereld" doelt Momma op de wereld van mensen-onder-elkaar, de wereld van zijn ouders, broers, opa en oma, de oppas. Het is dezelfde wereld waarover Gunilla Gerland (1998), die we eerder tegenkwamen in hoofdstuk 4, zegt dat ze niet begreep wat de bedoeling van 'ouders' was, bijvoorbeeld of ze hen misschien ook kon ruilen: "Ik wist gewoon niet dat ik bij hen hoorde te horen, wist niet dat ik van hen diende te houden" (p. 15) (op het werk van Gerland kom ik later terug). En het is de wereld waarnaar Temple Grandin verlangde, "[b]ut as a child, the 'people world' was too stimulating to my senses," heet het in haar autobiografie (Grandin & Scariano, 1993, p. 25).

Hoewel Momma zegt niet ongevoelig te zijn geweest voor de zorg en aandacht van mensen in zijn omgeving komt de lezer weinig over hen te weten. Momma's fascinatie ging vooral uit naar het ingenieuze mechaniek van de draaideuren in de bus, de hermetische sluiting van liftdeuren, de manier waarop maillots en kousen op "delicate" wijze voeten en benen omsloten, de werking van de deurtjes van zijn speelgoedbussen. Die deed hij eindeloos open en dicht tot ze stuk gingen. Maar zodra iets haperde of kapot ging moest het ook uit het zicht verdwijnen. De ene na de andere kapotte bus verdween daardoor via de put in het riool.[10]

Zo blijft de lezer door Momma's vroegste herinneringen heen dicht bij de dingen in hun feilloze staat. Als zodanig belichamen zij een concrete, tastbare, voorspelbare orde. Maar anders dan niet-autisten verondersteld worden te doen, vertelt Momma hoe hij zich volledig in die materiële orde kon verliezen en dat de talige, betekenisvolle wereld van mensen-onder-elkaar hem weinig zei. Dat neemt niet weg dat Momma naarmate hij opgroeide meer oog begon te krijgen voor de mensen om zich heen.

> 'Toch merkte ik dat ik op mijn vijfde wat dichter bij de mensen begon te komen. De gezelligheid in de familie drong langzaam tot mij door. Wel had ik nog moeite om te kunnen communiceren' (p. 32).

Modelbouw

Een volgende stap waarin we Momma dankzij zijn autobiografisch werk kunnen volgen, brengt ons bij het eerste in een lange reeks werken, waarmee de mechanische regelmaat der dingen met andere middelen wordt voortgezet. Daarbij gaat het niet zozeer om het creëren van een symbolische representatie. In het werk dat Momma verricht, lijkt het op zijn minst ook te gaan om een exacte herhaling van het verlangde mechanisme: een uitbreiding in tijd en ruimte met behulp van wat hem ook maar ter beschikking staat. De deurtjes van de speelgoedbus, bijvoorbeeld, kregen papieren tochtstrippen aangemeten.

> 'Hoewel de deurtjes het prima deden, was de bus echter nog niet perfect. Er moesten papieren tochtstrippen in de deuropeningen komen,

want als de deuren dicht waren, ontdekte ik daartussen lange spleten. Dat klopte niet met de werkelijkheid. Als ze feilloos werkten, moesten ze ook spleetvrij sluiten' (p. 16-17).

Van zulke simulaties bevat Momma's boek talloze voorbeelden.

'Mijn Lego-mechanieken moesten steeds perfecter werken. Alles wat ik in het echt zag, wilde ik nabouwen. Veelal graafmachines die in de buurt hun werkzaamheden verrichtten. Eerst keek ik gebiologeerd naar zo'n tractor met grijpers en hefbomen. Vervolgens ging ik knutselen. Telkens ontdekte ik weer nieuwe mechanieken en bewegingen bij de trucks en die moesten precies zo met Lego nagemaakt worden. Maar het lukte niet altijd, want Lego had zijn beperkingen en de constructies zaten niet bepaald solide in elkaar. Alles viel in brokken uiteen en ik voelde me ronduit ellendig' (p. 46-47).

Met een oppas bezocht hij gebouwen in de stad. Hij was er vol van en raakte volledig in de ban van perfect sluitende schuifdeuren van de lift.

'Thuis speelde ik deze fantastische ervaringen met de blokken na. Deze houten blokken in verschillende kleuren zijn legendarisch voor mij, want met niets anders kon ik zo levensecht de werking van de liftdeuren nadoen. In tegenstelling tot de Lego-bouwsels, die altijd mislukten, kon het met de blokken nooit fout gaan' (p. 66).

Momma ontwikkelde een passie voor metalen schaalmodellen van vliegtuigen en sloeg aan het verzamelen. Zijn hartstocht voor gebouwen, intussen, werd met zijn belangstelling voor de geometrische regelmaat van etagewoningen nader ingevuld. Hij begon op kleine schaal wolkenkrabbers na te bouwen waarop hij verdiepingen en liften tekende. Maar de schaalmodellen die hij maakte moesten steeds perfecter worden, steeds meer levensechte details bevatten. Wat ooit was begonnen met Lego en blokken maakte gaandeweg plaats voor bewerkt hout, en ten slotte zelfs voor maquettes van kastelen met verfijnde antieke interieurs die tot in lengte van dagen bewaard moeten blijven.

'Ik begon met een zelfontworpen wolkenkrabber. Daarna een Romaanse kerk en het absolute pronkstuk is wel het Byzantijnse paleis in de stijl van Ravenna, een gebouwencomplex met in het midden een veelhoekige kapel. Het is mogelijk om ook een blik in de binnenruimte te werpen, waarin tekeningen met religieuze voorstellingen en geometrische versieringen te zien zijn. Om de interieurs aan anderen te tonen, heb ik de daken en gevels zodanig geconstrueerd dat ze

> zonder al te veel moeite los kunnen worden gehaald. De maquettes heb ik nog steeds, al kijk ik er niet meer zoveel naar. Ik hoop ze tot in lengte van dagen te bewaren' (p. 156).

In Momma's werken aan een feilloze orde worden derhalve twee strategieën zichtbaar. De ene strategie zoekt naar een uitbreiding van orde in kleine details; de andere zoekt het in de richting van grote aantallen, in de herhaling. *Beide* zijn manifestaties van een hang naar méér van hetzelfde. En aan beide werkwijzen komt in principe geen eind. Verfijning zowel als verzamelen blijken bij uitstek geschikt om, volgens een regelmaat die Momma meer houvast biedt dan alle conventionele regels bij elkaar, zaken op een rijtje te krijgen.

Opvallend genoeg creëert Momma deze orde niet alleen voor zichzelf. De maker/verzamelaar wil zijn bezit graag aan anderen *tonen*. Dak en gevel kunnen zonder probleem worden geopend waardoor het interieur zichtbaar wordt; het is mogelijk een blik in de binnenruimte te werpen. Zo sluit deze naadloze orde der dingen, dit hermetisch sluitende huis, niet uit dat er een opening wordt gevonden naar het sociale verkeer.[11]

Tekeningen

Naast driedimensionale modellen maakte Momma als kind zijn eerste tekeningen. Daarmee zette hij een schijnbaar duidelijke stap verder in de richting van symbolische representatie. Toch verliep die overgang van het ding zelf naar een weergave ervan niet zonder problemen. Ademloos keek Momma naar de antieke klokken die hij bij een bezoek aan mensen in een bejaardenhuis zag hangen. Thuis ging hij zo een klok natekenen, maar doordat hij daar nog te weinig bedreven in was lukte het niet. Daarop viel hij terug op een prent die het origineel kennelijk dichter op de huid zat.

> 'Wél hadden we een encyclopedie waarin op één van de bladzijden klokken stonden afgebeeld. Ik tekende veel na van die bladzijde. Eén keer knipte ik de illustraties er uit en plakte ze op papier omdat ik niet tevreden was over mijn tekeningen. Zo had ik toch mooie klokken. Maar de klokkenmanie werd heviger' (p. 73).

Hoezeer hij ook gedreven was in het tekenen van klokken, het kostte Momma duidelijk moeite los te komen van de concrete werkelijkheid en daar iets anders voor in de plaats te stellen (dat goed genoeg zou zijn om de vergelijking te kunnen doorstaan en voor meer van hetzelfde zou kunnen doorgaan). Maar stond er eenmaal iets voor de dingen zelf in de plaats, dan werd dát ook de plek die voor Momma plaats van handeling moest zijn: naast een symbolische representatie in handen van de maker, een verwijzing naar de geordende werkelijkheid daarbuiten, werd deze afbeelding een *wereld op zich* waarin de

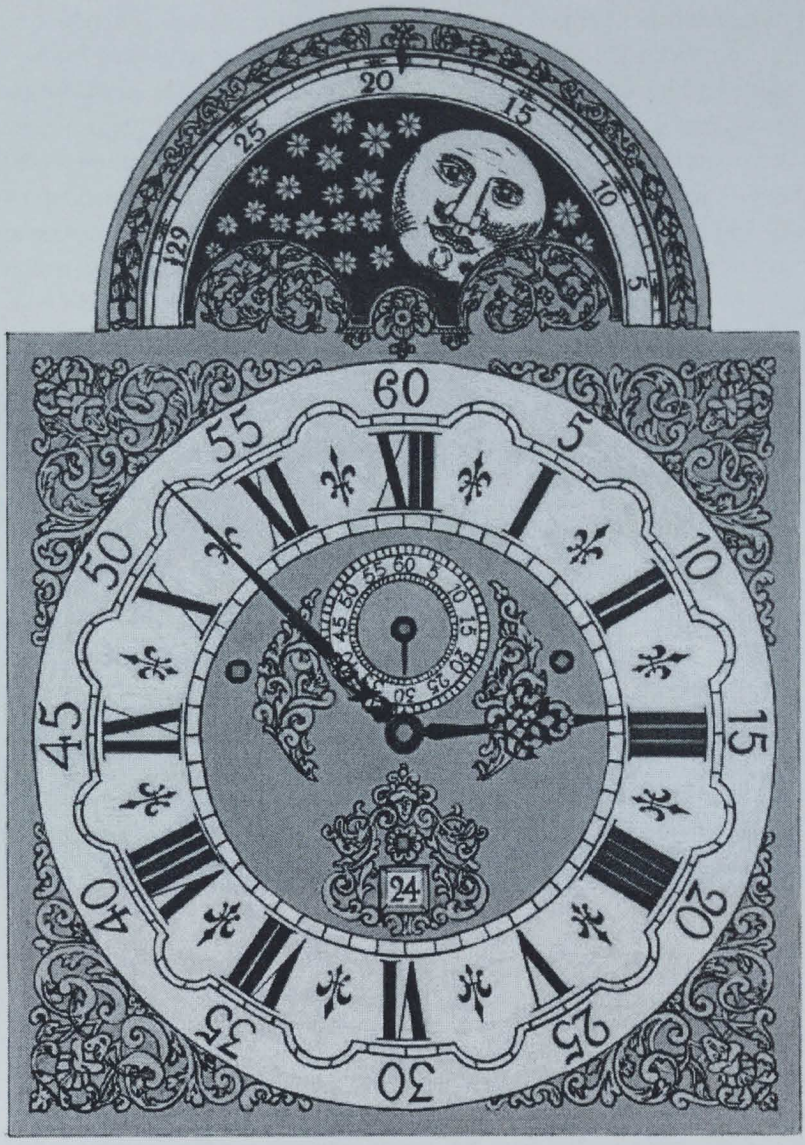
maker zichzelf volledig kon verliezen – een proces waaraan in principe geen einde was gesteld.

> 'Het voldane gevoel met de knipsels uit de boeken van mijn ouders duurde niet lang. Het moest groter, realistischer en mooier. De absolute perfectie van mijn denkwereld nam enorme proporties aan. Ik ging ze toch weer tekenen, maar nu véél groter. Voor mijn grote klokken had ik wel zes vellen papier nodig. Ik wilde net als die kennis uit de buurt zo'n ding aan de muur hebben. Het behang in mijn kamer was op een gegeven ogenblik vol met vastgelijmde klokken' (p. 73).

De gezochte orde moest dus zo levensecht en representatief mogelijk zijn, maar zodra dit leek te gaan lukken verloor Momma zich ter plekke in een hang naar herhaling. De nieuw verworven speelruimte begon binnen de kortste keren als *opslagruimte* dienst te doen. Ook toen hij gaandeweg leerde een verschil in formaat tussen origineel en afbeelding te accepteren, bleek er geen stop te zitten op zijn drang naar perfectie. In plaats van in grotere klokken zocht hij de feilloze orde nu in de details. Met de precisie van een Zwitserse uurwerkmaker, de concrete werkelijkheid zo dicht mogelijk op de huid. En opnieuw in de verzameling, in de complete wereld die een 'album' heet.

> 'Ik ging door met het tekenen van antieke klokken. In de loop der tijd werd ik daar gelukkig steeds bedrevener in. Ik had geen behoefte meer aan reuzenexemplaren. Ik plakte mijn trotse uurwerkjes, die weer normale, kleinschalige afmetingen hadden, in een album' (p. 73-74).

Gaandeweg breidde Momma's interesse en verzamelwoede zich uit naar rijk geornamenteerde herenhuizen, naar Jugendstil-huizen en antiek meubilair, naar kastelen en oosterse bouwkunst met hun oneindig vele details. Voor zijn tekeningen van het interieur van een gotische kathedraal, van een Burmaans tempelcomplex en de binnenbekleding van zijn maquettes, gebruikt hij naar eigen zeggen de "fijnste pennen" (p. 156), die het mogelijk maken "(...) om de tekeningen met een kantachtige precisie uit te werken" (p. 158). Inmiddels is Kees Momma een zeer bedreven tekenaar geworden. De tekening van de klok met maanindicatie (figuur 2, p. 165) is van zijn hand.[12]



Figuur 2. Uurwerkschild en maanindicatie. Plakkaatverf op papier.
Kees Momma, juli 1999.

Spanning

Tot zover een aantal eerste indrukken van Momma's autistisch bestaan achter de schermen. Het is het verhaal van Momma's behoefte aan een concrete, dingachtige orde en van zijn moeite zich van zo een orde los te maken zodra die is gevonden: had hij op papier of elders eenmaal de verlangde perfectie bereikt, dan was hij niet goed in staat de vertaalslag terug te maken. Hij was niet goed in staat om, zoals de niet-autistische norm wil, soepel tussen realiteit en afbeelding, origineel en representatie, buitenwereld en zelf heen en weer te pendelen – een beschrijving die naadloos aansluit bij het eerder geschetste beeld van de autistische stoornis, met name de moeite met betekenisverlening, het onvermogen uit te stijgen boven details van de fysieke wereld en de neiging tot perseveratie.[13]

Toch zit er een problematische kant aan Momma's verhaal. Want eigenschappen die typisch autistisch worden geacht, lijken alleen van toepassing op een tijd en plaats daarbuiten zoals die in Momma's boek wordt *beschreven*, niet op het *proces van schrijven* zelf. Als zodanig onzichtbaar – tot nu toe was immers alle aandacht op een tastbare, zichtbare, bij uitstek *buitentalige* wereld gericht – vervulde taal in het leven dat Momma heeft beschreven geen expliciete maar impliciete rol. Taal vervulde, om precies te zijn, een rol die op geen enkele manier afweek van haar rol in een vertrouwd, niet-autistisch bestaan: een venster dat betekenisvolle communicatie tussen competente talige subjecten faciliteert.

Er gaapt dan ook een kloof tussen de *moeite* waar*over* Momma spreekt, waar het het loskomen van concrete structuren en het transport tussen afbeelding en werkelijkheid betreft, en het schijnbare *gemak* waar*mee* hij gebeurtenissen uit het verleden in 1996, als transparant 'venster' op de realiteit van toen, als zuivere informatie, in woorden aan het papier toevertrouwt. Is de moeite die Momma noemt dan helemaal voorbij? Verliest hij zich niet langer in de wereld der dingen?

6.4 Hoe een auti-biografie te lezen?

Terwijl de autistische auteur over zijn hang naar een externe materiële orde vertelt, lijkt zijn lucide taalgebruik aan diezelfde beperking te ontsnappen. Taal verschijnt als medium waarmee het op onproblematische wijze mogelijk is te verwijzen naar een wereld buiten zichzelf (naar 'een diep, autistisch verleden' bijvoorbeeld). Daarmee ontstaat een kloof tussen de vorm en de inhoud van de auti-biografie. Ik zal twee mogelijke reacties op dit probleem bespreken. In de eerste benadering wordt de kloof overbrugd door een beroep te doen op de ontwikkeling van de communicatieve capaciteiten van de auteur; de tweede benadering formuleert daarentegen twijfel jegens de betrouwbaarheid van deze bron. In hun dissensus zijn ze het echter over een ding eens: het kader waarbin-

nen dit probleem moet worden opgelost. Ik zal betogen dat juist bij dit kader vraagtekens kunnen worden gezet.

Leren schrijven

Een oplossing voor de zojuist beschreven spanning ligt voor de hand. Momma behoort kennelijk tot de minderheid van autistische personen die hebben leren communiceren en die wat dat betreft hun autisme zijn 'ontgroeid'. Doordat hij zich ontwikkelde tot een competent spreker, zou in dat geval de verklaring luiden, is voor Momma een venster voor communicatie geopend en is hij in staat *boven* de concrete werkelijkheid van toen *uit te stijgen*. Dat sluit aan bij hoe Momma zijn taalvaardigheid zelf verklaart. "Dankzij de uitstekende manier van lesgeven en het spelenderwijs leren omgaan met de anderen, ging het voeren van gesprekken en het maken van zinnen bij mij een stuk beter" (p. 91). Het taalvermogen dat hij inmiddels heeft verworven kan de kloof tussen vroeger en nu, vorm en inhoud, rigiditeit en flexibiliteit verklaren.

Aldus een gebruikelijke redenering die men in een groot deel van de literatuur over autobiografisch werk van autisten zal aantreffen. Hoewel men niet blind is voor de epistemologische valkuilen die hier op de loer liggen, worden dergelijke teksten veelal verwelkomd als unieke gelegenheid een min of meer onbemiddeld inzicht te verwerven in het innerlijk van autistische personen. Neem bijvoorbeeld de manier waarop Jerry, die ik eerder heb genoemd, wordt bejegend nadat hij het schijnbaar betekenisloze papegaaien uit zijn jeugd achter zich lijkt te hebben gelaten.

> 'One of the elusive yet intriguing questions that occurs to almost anyone who deals with autistic children is an overwhelming curiosity about what they are experiencing or thinking. Since such children are rarely able to describe their internal states, I attempted to get Jerry to reconstruct his memories of childhood in order to obtain a glimpse, however slight, of what it had been like to be an autistic child' (Bemporad, 1979, p. 192).

Ook het voorwoord bij Grandins autobiografie is wat dit betreft veelzeggend. Rimland, die het schreef, roemt Grandins vermogen om haar diepste gevoelens en angsten over te brengen. Het venster dat zij met haar boek van binnen uit opent, zou haar lezers in staat stellen een zeldzaam inzicht te verwerven in de belevingswereld van de autist.

> 'Temple's ability to convey to the reader her innermost feelings and fears, coupled with her capacity for explaining her mental processes, will give the reader an insight into autism that very few have been able to achieve' (Rimland in: Grandin & Scariano, 1993, p. 7-8).

Hoewel Volkmar en Cohen (1985) twijfelen of Tony nog geacht kan worden te voldoen aan de criteria voor autisme, achten zij diens "first-person account" over aanpassingsstrategieën illustratief voor de kern van de autistische problematiek. "Tony and similar individuals also can contribute to our understanding of the core problems and experience of infantile autism" (p. 54). En ook volgens Cesaroni en Garber (1991, p. 312) kunnen we inzichten van de twee personen die zij hebben gevolgd generaliseren. "Insights into Jim and Albert's experiences can assist in the reconstruction of the world of other autistic children and adults who are not as communicative."[14]

In dit materiaal valt moeiteloos het primaat van de communicatieve gemeenschap en de invloed van de venstermetafoor te traceren, waar het mij om te doen is. Enerzijds bezit de autistische auteur kennelijk voldoende normale kwaliteiten om met niet-autisten te kunnen communiceren;[15] anderzijds wordt hij of zij verondersteld wél zo autistisch te zijn (of te zijn geweest), dat dát hetgene is waarin hij (of zij) inzicht verschaft. Gezien de wijze waarop de sprekers in kwestie zich presenteren, lijkt daar ook weinig tegen in te brengen. Het staat er soms zelfs letterlijk: "ik dien als autist andere autisten als hun keurige woordvoerder," neemt Birger Sellin (1993, p. 141) in *ik wil geen inmij meer zijn; berichten uit een autistische kerker* het woord. Wie zijn wij om zo een statement te betwijfelen?[16]

Aldus een vertrouwde interpretatie die ik impliciet ook zelf heb gebruikt toen ik in het voorgaande Momma's boek als tekst *over* zijn autistisch bestaan heb gelezen, dat wil zeggen: als venster op iets dat daarachter ligt, als verhaal over datgene waar de tekst naar *verwijst*. Een consequentie van deze benadering is dat taal zélf op die manier gevrijwaard blijft van het autistisch anders-zijn (dat tot het niet-talige deel van het leven van de auteur wordt beperkt). De autistische auteur is met andere woorden in de loop van zijn leven meer op ons gaan lijken, althans voor zover het zijn communicatieve vaardigheden betreft. Vanuit het hier geïmpliceerde ontwikkelingsperspectief wordt dit voorgesteld als een kwestie van groei en vooruitgang. Momma's boek heet een uitzonderlijke prestatie te zijn die hem dichterbij het niet-autistisch ideaal heeft gebracht. De verhalen van autistische auteurs lijken zo alsnog een waardevolle aanvulling op bestaande interpretaties te kunnen bieden.

Leren lezen

Buiten de inhoud lijkt de autistische autobiografie nauwelijks af te wijken van andere geschreven bronnen; er lijkt dan ook weinig reden te zijn dit werk een speciale behandeling te geven; de ontwikkeling richting niet-autistische norm overbrugt de kloof tussen hen en ons. In haar bespreking van autobiografisch werk van personen met Asperger-syndroom plaatst Francesca Happé (1991) desondanks kanttekeningen bij de wijze waarop doorgaans naar deze teksten wordt gekeken. Happé tekent bezwaar aan tegen de naïef-empiristische inslag

van bestaande analyses die er vaak vanuit gaan dat dergelijke bronnen een zuiver, dat wil zeggen op zichzelf niet door de handicap van de auteur gekleurd inzicht biedt in zijn gehandicapte bestaan.

Happé meent dat voorzichtigheid hier geboden is. Behalve dat men rekening moet houden met valkuilen van de subjectieve benadering waarop men bij tekstinterpretaties sowieso is aangewezen, doemt een aantal specifieke gevaren op. Cruciale tekorten op het sociale vlak kunnen bij een onbevangen lezing van de tekst gemakkelijk worden gemist, doordat de auteur er simpelweg niks over zegt. Anderzijds kunnen vaardigheden van de auteur ook worden overschat: doordat uitdrukkingen worden nagepraat die de auteur van anderen heeft overgenomen zonder de betekenis ervan te doorgronden; doordat de auteur als gevolg van zijn naïviteit op sociaal vlak misleidend boude uitspraken doet; doordat de invloed van een co-auteur niet altijd kan worden uitgesloten. Van een andere orde is de vraag of we gezien de uiteenlopende intellectuele en communicatieve vermogens binnen de autistische populatie, ongestraft conclusies kunnen generaliseren.

Zo zien we hoe Happé de doorzichtigheid van het venster dat autistische auteurs zouden openen, in twijfel trekt. De claim dat deze teksten zuiver inzicht bieden, dient volgens haar met wantrouwen te worden begroet. Taal is op zijn best, wat Ann de Roeck (1997a) noemt, een "troebel venster op autistisch denken." Maar dát de vraag in hoeverre taal inzicht biedt de *maatstaf* is waaraan de gebruikswaarde van deze teksten moet worden afgemeten, staat ook bij Happé niet ter discussie. Hierin klinkt nog altijd een echo door van de venstermetafoor. De rol die taal geacht wordt te kúnnen spelen, wordt van meet af aan ingeperkt door overwegingen van epistemologische aard: waar het om draait is de vraag of de tekst al dan niet betrouwbaar representeert waar hij, als het goed is, aan refereert: de belevingswereld van de autist.

Happé beoogt empiristische valkuilen te vermijden door deze teksten te benaderen vanuit een vooropgezet idee over wat voor autisten karakteristieke beperkingen zijn – tekorten die hen ook bij het schrijven parten zouden moeten spelen. Daarbij let Happé niet alleen op wát auteurs schrijven, maar ook op hóe zij dat doen. Door aandacht te besteden aan kwesties van *stijl* wordt een extra mogelijkheid geschapen dat autistische symptomen, die men wellicht over het hoofd ziet als men zich alleen op de inhoud concentreert, aan het licht komen.

> 'Abstracting the content from these accounts, without considering style or possible limitations in the writer's insight, not only discards valuable data, but must lead to questionable conclusions. What are we to make for example, of an autistic person's comment that his mental processes or sensations are radically different from other people's when he is likely to have severely impaired insight into other minds? Is it not probable too, that an autistic adult will have peculi-

> arly unreliable memories from a childhood without self-awareness? While these remain open questions, we must be careful in how we use the contents of autistic autobiographies (Happé, 1991, p. 222-223).

Happé's maatstaf stelt ons in staat een variantie-analyse te plegen. Enerzijds kan een aantal typisch autistische trekken in autobiografische bronnen worden geïdentificeerd. Happé signaleert onder meer een tendens tot perseveratie waarbij steeds weer dezelfde formuleringen worden herhaald. Zij wijst ook op de onvoorbereide introductie en een abrupte wisseling van onderwerpen, die mogelijk duiden op onvermogen van de auteur zich te verplaatsen in de positie van de lezer, die de voor het volgen van de verhaallijn benodigde achtergrondkennis mist. Ten slotte constateert zij een zekere ongevoeligheid voor sociale en morele conventies, getuige de naïeve (bijvoorbeeld ongewoon openhartige) manier waarop onderwerpen vaak worden aangesneden. Anderzijds kan er informatie worden aangetroffen die op grond van de veronderstelde handicaps van de autist uitzonderlijk moet worden geacht. In zo een geval dient eerst te worden nagegaan of er geen externe verklaring (bijvoorbeeld echolalie) kan worden gevonden, alvorens men besluit een uitspraak inhoudelijk aan de vermogens van de auteur te relateren.[17]

Ook in dit onderdeel van Happé's analyse klinkt een echo van de venstermetafoor door. Weliswaar beoogt haar aandacht voor de stilistische karakteristieken van een tekst een naïeve interpretatie van de inhoud te vermijden, maar de neiging om taal te zien als 'teken' van iets dat zich *elders* bevindt blijkt moeilijk te weerstaan. Want zodra de (vorm van) taal zélf in beeld komt, blijkt het te gaan om datgene wat die zegt 'over' de sociale, empathische en cognitieve tekorten van de autist die hierin tot uiting komen. De rol die voor taal is weggelegd, kortom, ligt bij voorbaat vast: zelfs als haar semantische inhoud tussen haakjes wordt gezet, verschijnt zij in beeld als een teken van wat er *achter en buiten* de woorden ligt. De vorm staat in dienst van een hoger ideaal.

Leren stotteren

De opvatting van taal als meer of minder transparant venster dat communicatie tussen competente talige subjecten mogelijk maakt, blijkt de vanzelfsprekende achtergrond waartegen discussies over het werk van autistische auteurs zich aftekenen, "(...) judging these writers by normal rather than handicapped standards" (Happé, 1991, p. 239). Nadat men zich eerst heeft afgevraagd wat er achter het venster ligt dat door autistische auteurs geopend is, stelt Happé de vraag of het venster wel helder genoeg is om iets te kunnen zien. Wat 'normaal' is weten ze echter allebei: taal is een medium voor betekenisvolle communicatie. Het is echter de vraag of daarmee voldoende recht wordt gedaan aan de

specifieke talige bijdragen van *autistische* taalgebruikers aan een gezamenlijk bestaan.

Uitgerekend het tot nu toe gehanteerde uitgangspunt dat taal het normaal gesproken mogelijk maakt met elkaar 'over' van alles te spreken, blijkt namelijk nog altijd specifiek niet-autistische vooronderstellingen te herbergen: de verwachting dat in tekst niets minder, maar ook niets ánders dan een (meer of minder betrouwbare) 'beschrijving' kan worden gegeven, reproduceert een vorm van representatiedenken die, zoals in hoofdstuk 3 is besproken, in de context van autisme op obstakels stuit. Een referentiële taalopvatting, zoals die doorgaans wordt gehanteerd, is geënt op een op niet-autistische leest geschoeid onderscheid tussen subject en object, tussen de talige mens en de wereld-om-hem-heen, dat in een gezamenlijk bestaan van autisten en niet-autisten juist ter discussie bleek te staan.

Kennelijk zijn we geneigd om datgene wat *lijkt* op onze taal op overeenkomstige wijze te interpreteren; alleen al het feit dát we het nauwelijks kunnen nalaten teksten te *interpreteren* wijst daarop. Een complicerende factor daarbij is de dubbelrol die taal in dit hoofdstuk speelt: taal is tegelijk vehikel en object van studie. Juist op het niveau van de meta-beschrijvingstaal is de transparante connotatie van de venstermetafoor nauw met onze manier van spreken verweven geraakt (en daarmee als structurerend principe meteen ook goeddeels aan het zicht onttrokken); de aandacht bij het lezen van een tekst gaat daardoor ongemerkt steeds weer uit naar dat wat 'achter' de woorden ligt, in plaats van wat langer bij de woorden zélf te blijven hangen.[18]

Bij het lezen van autobiografische teksten als die van Momma halen we, ondanks het voornemen goed op onze woorden te passen, een diep in ons (niet-autistisch) bestaan verankerd idee omtrent het wezen van taal via de achterdeur weer binnen. Is zo een vertrouwde lezing specifiek genoeg? Vergeten we op zo een moment niet de *kosten* en *moeite* die aan autisme kleven in ons taalbegrip mee te wegen? En gaat met onze conceptualisering van taal als meest flexibele vorm van representatie – als zin die zich van de dingen heeft vrijgemaakt, die als drager van betekenis en menselijke vrijheid tegenover en boven een invaliderende autistische hang naar mechanische regelmaat wordt geplaatst – van de andere kant niet juist al het *waardevolle* dat Momma in de wereld der dingen, het *genoegen* dat hij in vorm, details en herhaling vindt, voor de taal zélf (en voor de autisten die het daarvan moeten hebben) verloren?

Over de autistische worsteling los te komen van de hang naar herhaling en zich te uiten schrijft Jacq Vogelaar naar aanleiding van Sellins boek dat "(...) het schrijven zelf vaak een voortzetting van de strijd tussen binnen- en buitenwereld" is.[19] Hier is dan ook geen genezen autist aan het woord, stelt Vogelaar, maar iemand die in het schrijven zelf een publieke strijd voert. In de volgende paragraaf zal ik een manier van lezen exploreren die beoogt recht te doen aan Momma's moeite zich los te maken van een concrete orde, maar (positief

gesteld) ook aan zijn voorkeur voor de wereld der dingen. Waar relevant voor de onderbouwing van mijn argument zal ik ook naar andere (autistische) auteurs (met name Gunilla Gerland) verwijzen.

6.5 Passende woorden

Momma vertelt over een preoccupatie met de materiële kwaliteit van het bestaan die als typisch autistisch wordt gepresenteerd, zónder dat deze (gedwongen) voorkeur voor dingen tot nu toe op het niveau van de taal is verdisconteerd. Maar stel dat we de boodschap van de autistische auteur letterlijk nemen en besluiten de kosten en baten die autisme met zich meebrengt *ín de taal zelf* door te berekenen. Stel, we besluiten de rollen om te keren en in plaats van de taal iets *over* de aard der dingen te laten vertellen, het gewicht van de dingen in te schakelen om vertrouwde taalopvattingen te kantelen. Stel, we proberen aan de autistische hang naar concreet houvast *tegemoet te komen* door woorden gaandeweg los te weken uit hun betekenisvolle verband en de kloof tussen betekenis en materie als het ware 'van onderaf' te dichten (in plaats van ons af te vragen of, en zo ja hoe de autist boven die realiteit heeft leren 'uit te stijgen').

De autistische auteur kent hier beter de weg dan wij. Níet omdat hij, zoals we tot nog toe geneigd waren te zeggen 'van binnen uit' een venster opent (waarmee van meet af aan een interpretatieve bias was ingebouwd); wél omdat hij beter dan niet-autistische taalgebruikers bestand is tegen de verleiding achter elke taaluiting een betekenis te zoeken.[20] In het voetspoor van Momma (en anderen) zullen we ons geen moment buiten de grenzen van taal begeven. Desondanks schiet een verwerking van zijn tekst in termen van 'interpretatie' en 'betekenis' alleen tekort. Dat we zijn tekst *kunnen* lezen betekent niet dat we het daar ook bij moeten *laten*. In taal zélf gaat meer om dan betekenis alleen. Om recht te doen aan het heterogene karakter van auti-biografisch werk, en om de auteur te kunnen volgen waarheen hij ook gaat, zullen we de taal minstens ook op haar bouwkundige kwaliteit moeten beproeven.

Weerbericht

Als er één verschijnsel is dat (althans in Nederland) zowel regelmatigheden vertoont als grillig kan zijn, zowel aan den lijve wordt ondervonden als in de vorm van krantenberichten of televisie-items over hoofden van mensen wordt uitgestort, dan is het het weer. Momma raakte er jarenlang door gefascineerd.

> 'Onweer, wolkenluchten en neerslagvormen hebben mij altijd gefascineerd. Ik bezat een boek over het weer, maar aanvankelijk had ik daar nog niet veel in gekeken. Maar één lente, die gekenmerkt werd door een onstuimig weertype met fraaie wolkenpartijen en buien,

> deed mijn belangstelling sterk toenemen. Naar aanleiding van dat boek schetste ik vele wolkensoorten, nam de diverse opmerkelijke wolkenvormen waar, en maakte er een studie van. Ik vond kleurige verschijnselen prachtig, zoals regenbogen en kringen om de zon. In de loop der jaren schafte ik meer weerboeken aan en één keer bracht iemand wolkenplaten voor me mee. Ik ging op den duur zelf boekjes maken over meteorologie met vooral veel tekeningen van mooie luchten' (p. 112).

Zo beschrijft de auteur hoe hij lid werd van een vereniging voor weeramateurs en een trouw lezer werd van het tijdschrift van de vereniging. Daarin stonden verhalen over bijzondere weersverschijnselen en hij zag er eigen bijdragen, tekeningen en waarnemingen in gepubliceerd. Het weer was echter niet alleen van belang omwille van wat Momma er van zag en over las. Na een kennismakingsvlucht in een zweefvliegtuig was hij verkocht; zijn streven naar beheersing van de weerselementen kreeg in zijn carrière als zweefvlieger een praktische tegenhanger. Met eenzelfde gedrevenheid en vasthoudendheid als op papier, probeerde hij de elementen sindsdien ook *al doende* te beheersen.

> 'Vijf jaar lang heb ik verwoede pogingen gedaan om een grote prestatie-afstandsvlucht van driehonderd kilometer te maken voor het gouden brevet. Vaak kwam een fraaie dag, waarop zo'n afstand kon worden afgelegd, onverwachts. Ik was daar meestal niet op voorbereid. Het onberekenbare weer maakte mij onzeker en ik twijfelde of het wel de geschikte dag was voor deze lange afstand' (p. 155).[21]

De auteur begon zijn strijd met de elementen op een discursief niveau, door op papier te werken aan een geschreven weergave van wolkenluchten en meteorologische patronen. Later, toen hij zich ging toeleggen op zweefvliegen, kreeg Momma's werk een meer concreet karakter. Maar is het verschil tussen die twee wel zo groot als hier wordt gesuggereerd? Merk ten eerste op dat Momma's studie van weersverschijnselen een *hybride* is: ze verwijst naar een concrete meteorologische orde daarbuiten maar ook niet. Net als bij het tekenen van antieke klokken en interieurs, creëert Momma met zijn hobby een in zichzelf besloten wereld, een ruimte waarin het onderscheid tussen afbeelding en concrete werkelijkheid plaatsmaakt voor een reeks nieuwe patronen. Ten tweede blijkt in deze werkplaats voor wolkenluchten en statistische bewerkingen, ook talig gereedschap voorradig te zijn. Neem, bijvoorbeeld, het moment waarop de orde verstoord raakt.

> 'Waar ik momenteel moeite mee heb, is het verwerken van onplezierige nieuwsberichten in de krant of op de televisie, zoals misdaad,

> geweld, milieuvervuiling en ongunstige weersvoorspellingen. De informatie van dit soort gebeurtenissen en feiten komt zó hard over dat ik er een moedeloos gevoel van krijg. Wanneer iets, dat ik in de krant heb gelezen, mij dwarszit, praat ik er met mijn ouders over. Zij proberen uit te leggen dat het allemaal wel meevalt en dat ik het niet zo zwaar moet nemen' (p. 167).

Momma vertelt dat hij steeds meer moeite kreeg met het verwerken van onplezierige nieuwsberichten, waarbij ongunstige weersvoorspellingen en tekenen die op "een eventueel ophanden zijnd broeikaseffect" (p. 160) zouden wijzen, speciale aanleiding tot zorg gaven. Om deze atmosferische storingen het hoofd te bieden (waarbij opnieuw in het midden kan blijven wat er nu méér onrust teweegbracht, de gebeurtenis 'buiten' of het bericht 'erover'), sprak de auteur met zijn ouders; alleszins een gebruikelijke manier van spreken 'over' datgene wat Kees zorgen baarde; het gesprek stelde hem enigszins gerust.

Maar Momma's taalvaardigheid reikt verder dan dat. Het idee van de taal als medium dat naar een wereld buiten zichzelf verwijst, blijkt te smal voor een goed begrip van de mogelijkheden die de taal hem (en mogelijk ook anderen) biedt. Ik doel hier op aspecten van taal die buiten een betekenisvol kader vallen, waardoor we ze gemakkelijk over het hoofd zien. Ook schrijven zélf was, althans vroeger, voor het gesprek met zijn ouders de overhand kreeg, voor Momma een heel concrete activiteit.

> 'Lange tijd heb ik pagina's uit de krant volgeklad met zinnen, waarin ik mijn ongenoegen uitte over de negatieve stukken die erin stonden. Daarnaast schrapte ik met een dikke zwarte pen regels in de weerrubriek weg. Hoewel de anderen, die de krant nog moesten lezen, er bepaald niet blij mee waren, gaf mij dat toch enigszins voldoening' (p. 167-168).

In zijn geklad demonstreert Momma iets van het gebruik van de taal als ordeningsmechanisme dat zowel *lokaal* als *verwijzend* is. Als hulpmiddel om de wereld te beheersen, zeker, maar niet per se een wereld 'daarbuiten'. De werkelijke actie bevindt niet noodzakelijk elders maar ten minste ook ter plekke, ín de geschreven tekst, óp het bedrukte vel. In zijn bewerking van de weerrubriek hanteert Momma de taal bovendien als een ordeningswijze die tegelijk *symbolisch* en *materieel* is. Hij toont zich een competent taalgebruiker, zeker, maar niet in de vertrouwde zin van het woord. Het gaat net zozeer om een letterlijk soort ordenen: onzichtbaar en daarmee wegmaken, doorkrassen, schrappen, overschrijven. Met alle macht probeert hij de tekst, net als eerder de houten blokken en deurtjes van de speelgoedbus, 'spleetvrij te laten sluiten'. Misschien

niet zo concreet als zweefvliegen, maar minder symbolisch geladen dan spreken heet te zijn, krast Momma's pen over het transparante venster van taal.

Naadloze aansluiting

Laten we even een uitstapje maken naar een andere autistische auteur, Gunilla Gerland. Haar boek vertelt, net als dat van Momma, van haar leven als buitenstaander tussen wat zijzelf "echte mensen" noemt. Vaak is dat een schrijnende geschiedenis; een verhaal dat zich volgens Peeters (in: Gerland, 1998, p. 11) laat lezen als "(...) een Bildungsroman, een groot geestelijk avontuur dat zich afspeelt in een andere cultuur, de autisme-cultuur." Ook Gerland stelt de lezer in staat afstand te nemen van niet-autistische vooronderstellingen en laat zien welke rol taal in de omgang tussen autisten en niet-autisten kan spelen. Zij beschrijft zichzelf als uiterst taalbegaafd en reflecteert, veel explicieter dan Momma, op de rol die de taal in de omgang met haar omgeving speelt. Het beschreven gevecht met de betekenisfunctie van taal kan dit inzicht illustreren.

> 'Er was iets vreemds met de taal, ik zei precies wat ik bedoelde maar toch werd het iets anders. Hoe groter ik werd, hoe vaker ik het gevoel had dat, als ik precies zei wat ik bedoelde, klaar en duidelijk, anderen iets anders leken te horen. En als ik precies hoorde wat anderen zeiden, dan bleek dat zij iets anders hadden bedoeld. Ik zei altijd precies wat ik bedoelde, niets meer en niets minder' (p. 32).

Het gevolg van alle mislukte communicatie is dat de betekenisfunctie van de woorden op de achtergrond raakt en hun materiële waarde op de voorgrond treedt.

> 'Maar informatie over dingen waarvan ik me geen beelden had gevormd, vond geen landingsplaats in mijn hoofd. Het vloog weg en landde ergens anders. Misschien landden de woorden wel, maar dan als woorden – interessant van structuur of van smaak. Ze konden een spannende kleur of fijne klanken bevatten, maar als er geen beeld was, dan hadden ze geen betekenis' (p. 23-24).

Woorden hebben voor Gerland een eigen structuur en smaak, een spannende kleur of een fijne klank – een aspect dat dreigt onder te sneeuwen als we haar prestaties op taalgebied enkel afmeten aan de (niet-autistische) referentiële meetlat. Daarmee is níet gezegd dat betekenisvolle communicatie niet zou kunnen bijdragen aan de zin van Gerlands bestaan. In haar poging de wereld op orde te brengen heeft Gerland wel degelijk behoefte aan betekenisvolle samenhang. Zij zoekt een sluitend verband, een 1 : 1 relatie, die de talige orde en de

wereld der dingen zodanig met elkaar verbindt, dat transport over en weer mogelijk wordt.

> 'Ik placht voor allerlei dingen etiketten te schrijven. Ik wilde dat alles geordend, duidelijk en van elkaar gescheiden was. Ik deed het niet om een innerlijke chaos te bemeesteren, maar om de buitenwereld te ordenen volgens hetzelfde systeem als mijn interne wereld. Het was een manier om mijzelf wat meer in overeenstemming te brengen met het andere. In mij bevonden zich al gesloten vakjes met etiketten voor gebeurtenissen, plaatsen en werelden. Weliswaar hadden ze zoals een computer veel vertakkingen en onderafdelingen, maar er waren weinig dwarsverbindingen. Het was duidelijk dat ik het verband met de wereld buiten mij gemakkelijker zou kunnen leggen als ik die op een gelijksoortige manier kon ordenen' (p. 46-47).

Gezien haar handicap kan Gerlands prestatie, net als die van Momma, niet hoog genoeg worden geschat. Het schrijven zelf vormt de neerslag van een lange worsteling zich in woorden te uiten, de symbolische betekenis van de taal te vatten. Maar opnieuw schiet een evaluatie van haar werk in referentiële termen alléén tekort. In Gerlands verlangen naar een orde-zonder-speling of overlap resoneert het bij Momma beschreven verlangen naar spleetvrije sluiting.

> 'Mama en ik waren nu op elkaar aangewezen, helemaal zonder wederzijdse taal. Mama had een soort vage en onduidelijke taal, vol met "dadelijk", "misschien" en "straks" en ik had een concrete en exacte taal. Ik begreep meestal niet wat zij bedoelde en zij begreep bijna nooit dat ik precies dat bedoelde wat ik zei. Het resultaat was dat ik bij tijden hevige driftbuien kon krijgen en spullen op de grond begon te gooien. Als ik niet van die buien had, zat ik achter meubels of lag onder bedden. Ik frunnikte met mijn nagels in de stof, ik vond het fijn om ruwe texturen te voelen. Ik vond het ook fijn om in kleine, enge ruimten te zijn, waar het stil en rustig was, ik had het echt naar mijn zin als ik er precies in paste. Ik wilde een kamer of een holte aantrekken als een kledingstuk, het was veilig als het smal was. Er mocht geen speling zijn en wanneer ik precies in iets paste, voelde ik rust' (p. 24).

Dat verlangen naar naadloze sluiting geldt niet alleen de wereld der dingen maar ook de taal. Op gedreven wijze, zich teweerstellend tegen de speelruimte die de niet-autistische spreker zich veroorlooft, zoekt Gerland houvast in een exacte spelling. De feilloze orde die zij daarin bereikt, wordt op school echter niet op prijs gesteld; daar verwacht men ten minste een paar fouten, enige *speling* in de

toepassing van de spellingsregels. Om meer op een 'echt' mens te lijken, besluit zij dan expres fouten te gaan maken, iets dat al even nauw luistert.

> 'Ik was bijna een woordenboek: had ik eenmaal een woord geschreven gezien, dan was de spellingswijze in me opgeslagen en kon ik het beeld te voorschijn roepen als het nodig was. Dat vermogen werd op school niet gewaardeerd. De onderwijzeres dacht dat ik spiekte omdat ik in dictees alles juist spelde. Ze sprak er met mij over met een soort begripvolle, kleverige stem (...) Vele, lange, kleverige woorden. Woorden die zeiden nu ben ik vriendelijk, al ben ik boos. (...) Ik begreep niet waar ze heen wilde, maar om haar tegemoet te komen en om met rust gelaten te worden, begon ik opzettelijk fouten te schrijven. Ik gebruikte mijn taalbegaafdheid om uit te maken welke spellingsfouten aanneemlijk waren (...)' (p. 78-79).

Het verband dat Gerland legt tussen de woorden onderling en tussen woorden en dingen is niet zozeer van een symbolische orde, of althans niet alleen. Een symbool – "something that stands for, represents, or denotes something else, not by exact resemblance, but by vague suggestion or by some accidental or conventional relation" (Ricks & Wing, 1976, p. 93) – is te vluchtig voor de naadloze verbinding die de autistische auteur exploreert; te eenzijdig om haar taalbegaafdheid te verdisconteren. Het zoeken naar aansluiting, waarbij zij "(...) wilde dat alles elkaar op dezelfde manier zou raken, evenveel aan alle kanten, van alle kanten" (p. 87), is in Gerlands taalgebruik bijna tastbaar aanwezig. Er is hier geen speling of een kloof die vervolgens moet worden overbrugd. Waar Gerland spreekt van haar "(...) behoefte aan nieuwe woorden die ontdekt en onderzocht konden worden om dan zacht op hun plaats in mijn hersenen te glijden (...)," verkent zij een gebied waar de betekenis en materiële kwaliteit van woorden *naadloos in elkaar overgaan.*

> 'Woorden wekten mijn nieuwsgierigheid op en een soort honger. Ik had altijd plaats voor nieuwe woorden. Vendetta's en mixturen – ik genoot van die woorden.(...) Al was het vooral de taal, het ritme van woorden en formuleringen die ik zocht, toch leek het of ze over lijden en uitgestoten zijn moesten handelen voor ze ontcijferd konden worden en me echt aanspraken' (p. 103).

Straatnamen

Terug naar Kees Momma die, hoewel hij daar minder expliciet over is dan Gerland, wel mooi *toont* wat het is om een taal te spreken, maar een allesbehalve gewone taalgebruiker te zijn. Taal blijkt in het volgende voorbeeld niet langer een stuk gereedschap dat tot Momma's beschikking staat om de boel op orde te

brengen. Taal blijkt zelf deel uit te maken van de feilloze orde waardoor hij wordt gefascineerd.

> 'Iedere dinsdag kwam mijn grootmoeder mij van school halen. Ik ging met haar boodschappen doen in Ursulaland, een winkelstraat in Mariahoeve. Ik vond dat zo'n bijzondere straatnaam en vroeg me af waarom die zo heette. De wijk van torenflats bleek een heel stratennet te hebben van meisjesnamen die met *land* eindigden. Daarnaast was een woonwijk die straten had met aan het eind *horst*. Bij *horst* werd geen meisjesnaam gebruikt, maar die kwam van een kostbare edelsteen, bijvoorbeeld Diamanthorst. Ik ging met mijn grootmoeder alle landen en horsten van Mariahoeve verkennen en ik had daar veel plezier in. Net als met de getallen, was het maken van de landen- en horsten-verzameling een hobby geworden. Als ik alle bijzondere straatnamen van deze moderne wijk zou hebben, dan had ik weer een heerlijke collectie waarin ik mijn fantasieën kon laten gaan' (p. 83-84).

Momma's stratenplan is een hybride creatie: wij herkennen woorden (straatnamen) en dingen (bordjes en de edelstenen en straten waar de namen naar verwijzen), maar Momma zélf maakt nauwelijks onderscheid. De ruimte waarin hij eerder werkte aan de opbouw van zijn collectie antieke interieurs en wolkenluchten, maakt plaats voor een heterogene verzameling straten/stenen/namen/bordjes waarin voor betekenisvolle tekens geen bevoorrechte plaats is ingeruimd.

> 'Mijn interesse voor antieke voorwerpen en architectuur leek even te tanen en plaats te maken voor edelstenen en lange straatnaambordjes. Naast het aantal verschillende horsten wilde ik weten hoe de edelstenen eruitzagen, die men in de straatnamen toegepast had' (p. 84).

Om meer van zijn verzamelobject te weten te komen, raadpleegde Momma verschillende bronnen.

> 'Daarnaast had ik zogenaamde pop-up sprookjesboeken. Boeken waarin vrolijk gekleurde platen konden bewegen, en één van die boeken had een schitterende prent van een grote schatkamer vol met edelstenen. Net zulke edelstenen als in Mariahoeve voorkwamen. En toen ging ik me pas echt verdiepen in de wereld van sprookje en juwelen' (p. 84).

In Momma's werk worden sprookjes en juwelen, symbolische en fysieke eigenschappen, op een vanuit dualistisch oogpunt beschouwd ongepaste wijze

aaneengesmeed. En juist zodra Momma wél onderscheid lijkt te maken, bijvoorbeeld door zich af te vragen 'waarom een straatnaam zo heet', koppelt hij in niet-autistische ogen toch weer verkeerde zaken aan elkaar. Zoals hij in onze ogen een spiegelbeeldige vergissing begaat, wanneer hij denkt de stenen uit zijn sprookjesboek daadwerkelijk 'in Mariahoeve' aan te kunnen treffen.

Het verontrust Momma zelf niet in het minst. Integendeel, de in zichzelf besloten wereld van meteorologische gegevens en het album met antieke klokken, heeft inmiddels plaats gemaakt voor een ware *schatkamer*: een kamer vol horsten, landen en stenen. In plaats van een uitsluitend symbolische representatie in handen van de auteur (dat wil zeggen een venster op of verwijzing naar een concrete werkelijkheid daarbuiten), vormen de straten/stenen/namen/bordjes een wereld op zich waarin de maker zichzelf volledig kan verliezen. Door nieuwe stenen aan zijn schat toe te voegen.

> 'Ik wilde graag gekleurde plastic kralen hebben in de vorm van geslepen stenen. Ik ging kettingen en armbanden rijgen en zo werd het een complete schat' (p. 84).

En door letters en woorden toe te voegen.

> 'Toen ik alle namen van de horsten en landen kende, vond ik ook de gewone straatnamen interessant. Ik ging het aantal letters van zo'n naam tellen. In mijn woonplaats waren er veel die uit flink wat letters bestonden. De bordjes zagen er, net als bij de snelheidsmeters en de torenflats, met hun fraaie, regelmatige structuur, zeer harmonieus uit. Ik ging ze namaken, maar dan met verzonnen namen' (p. 85).

Straat voor straat, steen voor steen, letter voor letter, woord voor woord. Talig of stil, symbolisch of materieel, in Momma's hang naar een feilloze orde worden eigenschappen van de taal en de dingen zonder veel omhaal aaneengeregen (al was het maar doordat de alinea's waarin edelstenen worden gezocht en alinea's waarin straten en namen worden verzameld elkaar voortdurend afwisselen). Momma is wat je noemt een echte 'tweetalige'.[22] Hij vindt passende woorden. Níet zozeer omdat hij door middel van taal rapporteert 'over' een wereld daarbuiten, maar omdat hij al schrijvende een reeks van activiteiten ontplooit en in zijn tekst een wereld opbouwt, die zowel linguistische als materiële representatie omvat.[23]

Anders dan een niet-autistisch gebruik veronderstelt, staat de taal van Momma niet 'boven' en 'buiten' de werkelijkheid. Nee, de taal maakt volgens deze lezing zelf deel uit van een heterogene reeks waarbinnen uiteenlopende verbindingen kunnen worden gelegd – paden die hij net als zijn andere collecties eindeloos kan bewandelen.[24] Waar betekenis en materie door een stratennet

bijeen worden gehouden, definieert Momma een nieuwe plaats van handeling, een *passage* waar autisten en niet-autisten kunnen oversteken;[25] een andere dan louter communicatieve verbinding; een raakvlak waar de hoog opgelopen spanning tussen concrete en talige uitersten (die het gevolg was van een overmaat aan betekenisverlening) via *talige manoeuvres* (die tussen betekenis en materie het midden beogen te houden) begint op te lossen.

Letters

Momma's hang naar perfectie en beheersing tot in de finesses krijgt, ten slotte, vorm in zijn belangstelling voor letters. De taal neigt steeds meer naar de materiële kant over te hellen wanneer hij de letters niet zozeer waardeert vanwege hun rol in betekenisvolle communicatie, maar als kalligraaf omwille van hun esthetische kwaliteit.

> 'Dat groeide uit tot meer dan een hobby. Mooie schriften en versierde beginletters hadden mij altijd al geboeid. Nadat ik een keer op de televisie gezien had, dat er ook in de moderne tijd mensen waren die dergelijke schoonschrijfkunst toepasten voor hun beroep, gaf dat de doorslag om zelf maar eens een opleiding te volgen' (p. 140).

Een vergelijkbare vorm van "(...) plezier in letters, zoals ze dat ook had in kleuren en vormen," wordt door Park (1974, p. 209) bij haar dochter gesignaleerd. Zij beschrijft daarbij bovendien hoe zij op de voorkeur voor klank, kleur en vorm voortbouwde om de taalervaring van haar dochter te versterken.

> 'Hoe meer een afspraak over een notatie zonder betekenis is, hoe puurder formeel dus, des te meer hield Elly ervan. Ze hield van interpuncties. Ze hield van haar doos met letters, maar ze vond het minder leuk als ik hem gebruikte om de woorden te spellen die ze van kaartjes kende. Zelf gebruikte ze hem nooit hiervoor; zij maakte liever willekeurige rangschikkingen of gooide ze door elkaar heen en liet ze door haar vingers glijden. Ze werd gefascineerd door een boek met verschillende lettertypes; ze leerde het woord "schreef" onmiddellijk, en als ik had gewild, had ik geen moeite gehad om haar "calligrafie" of "gotisch" te leren. Spontaan, lang voordat ze op school leerde schrijven, probeerde ze haar hoofdletters te cursiveren door er krullen aan te tekenen; "handschrijven" noemde ze het als ze zo werkte' (p. 229).[26]

Maar ook zonder communicatieve lessen is het voorwerpkarakter van de taal waardevol. De meerwaarde van de geschreven tekst schuilt volgens Momma in een "deskundigheid van de menselijke hand."[27] Dit werk vergt een uiterste

concentratie en afscherming van de chaotische buitenwereld (al levert kalligrafisch werk Momma juist ook sociale contacten op). "Omdat een tekst niet mag schommelen, dansen of slingeren is een vaste hand vereist; vandaar dat een kalligraaf uitgerust moet zijn, niet onder spanning mag staan en zich dus moet verweren tegen storingen van buiten."

Figuur 3. Kalligrafie, Kees Momma, juli 1999.

De feilloze orde waarnaar Momma verlangt, krijgt concreet gestalte waar hij leert letters op te poetsen en bij te vijlen (zie: figuur 3). Het mag triviaal lijken dat de titel op de kaft van Momma's boek alle kleuren van de regenboog vertoont, bij nader inzien is het dat niet. In zijn kalligrafisch werk legt Momma ook letterlijk een niemandsland tussen taal en concrete werkelijkheid bloot; het is de taal zélf die in Momma's handen een heterogene lading krijgt. Niet ondanks maar dankzij zijn tekort blijkt de autistische auteur onze gids in het talig niemandsland tussen betekenisvolle en concrete uitersten. Niet voor autisten maar voor niet-autisten valt hier te leren.

6.6 Conclusie

Een stoornis in de communicatieve vermogens behoort tot de kern van het autistisch syndroom. Voor zover taal al een rol speelt in interacties van autisten en niet-autisten, lijkt die vaak tot eenrichtingsverkeer te zijn beperkt. Eerder besteedde ik dan ook volop aandacht aan de centrale rol van niet-talige bestanddelen in de omgang tussen autistische en niet-autistische personen. Wat echter gemakkelijk over het hoofd wordt gezien, is dat erkenning van het belang van niet-talige structuren in het leven van en met autisten, níet noodzakelijk betekent dat er dan voor taal(sprekers) helemaal geen rol meer is weggelegd. Anderzijds dienen we steeds voor ogen te houden dat talige reserves op uiteenlopende wijze kunnen worden aangesproken.

Zoals ik heb laten zien, speelt de materiële kwaliteit van het bestaan ook in auti-biografieën een belangrijke rol. We zijn gewoonlijk geneigd daarvan alleen de negatieve kant te belichten en achten het een prestatie als de auteur

zich van de last der dingen heeft weten te bevrijden. Maar de autistische auteur laat zien dat deze voorkeur voor de dingen niet alleen een belemmering is. Momma's bezit moest er gaaf uitzien en, zoals het "licht ruw of zwak geribbeld oppervlak" van de kaft van een boek, "voor de hand verkwikkend aanvoelen" (p. 9). Zijn werk laat zich dan ook net zo goed lezen als ode aan het *genoegen* dat een autist ontleent aan de visuele en tactiele eigenschappen der dingen. Echter, zodra het gaat over de *taal* waarmee Momma (over) zijn verzamel(en)d werk vertelt, blijft het vaak stil. Taal zelf lijkt géén deel uit te maken van welke collectie dan ook. Nergens blijft de naald eens hangen. Schrijven lijkt een flets en rimpelloos 'schrijven over' de tastbare, zichtbare dingen daarbuiten te zijn. Geheel volgens de regels van een normaal gebruik, een doorzichtig venster voor betekenis.

Zodra autisten over taalvermogens beschikken die op de onze lijken, dreigen alle voorzorgen die waren bedoeld om een asymmetrische lezing te vermijden zonder aarzelen overboord te worden gezet. Niet zozeer doordat we, zoals Goode (1990) opmerkt, geneigd zijn te denken dat communicatie wezenlijk talig is, maar omgekeerd doordat we de vergissing begaan te denken dat taal altijd en overal drager van betekenis is.[28] Steeds opnieuw laten we ons door de transparante glans van woorden in de luren leggen, waardoor we geneigd zijn de ongewone prestatie die door autistische auteurs wordt geleverd in *gewone* termen te evalueren. Wat we op dat moment vergeten is de kosten en baten die autisme met zich meebrengt in (onze omgang met) taal zélf te verdisconteren.

Aan de hand van auti-biografische werken heb ik daarop geprobeerd de afstand tot vertrouwde interpretaties nog een eindje verder op te rekken.[29] Ik heb getracht aan de autistische hang naar materieel houvast *tegemoet te komen* door de taal stukje bij beetje los te weken uit haar betekenisvolle verband. Ik heb geprobeerd niet de patiënt, maar in de eerste plaats onszelf en ons taalbegrip te bevrijden (van niet-autistische clichés). De ongebruikelijke manier van lezen die noodzakelijk was om dat te bewerkstelligen en die ik in het spoor van Momma en Gerland heb geëxploreerd, deelt met de auteurs een fascinatie met klank, textuur en smaak, met de materiële vorm en de verzamelwaarde van woorden. Het is een manier van lezen die de (inhoud van de) tekst niet puur en alleen op zijn betekenis onderzoekt, maar die de tekst op zijn minst óók tracht te betreden als glijdende schaal, als symbolische noch zuiver materiële werkelijkheid.

Daarmee impliceert mijn lezing kritiek op de preoccupatie met betekenisvolle communicatie waardoor een groot deel van de discussie rond autistische taaluitingen wordt gedomineerd. Waarmee níet is gezegd dat betekenisvolle communicatie niet zou kunnen bijdragen aan de zin van een autistisch bestaan of dat zij interacties op het raakvlak niet zou kunnen verrijken. Waar het mij om gaat is dat zo een conclusie niet ongestraft kan worden doorgetrokken tot wat goed en nastrevenswaardig is voor autisten (en niet-autisten) in het algemeen. Juist het streven naar emancipatie van de stem van de autist, waar het ruimhartig

interpreteren uit voort lijkt te komen, doet diezelfde autist tekort. Erkenning van wat de autist te zeggen heeft, verlangt volgens de lezing die hier wordt voorgestaan een inspanning die indruist tegen veel van onze gewoonten op dit gebied. Want is het niet ónze preoccupatie met de ontwikkeling van het talig subject, met representatie, met betekenisvolle inhoud, dat we er zonder meer vanuit gaan dat alle zegen om zo te zeggen 'van boven komt'?[30]

Dit is geen pleidooi om autisten bij gebrek aan beter vol te gieten met op zichzelf staande, betekenisloze woordenreeksen; wél om vraagtekens te plaatsen bij de vermeende waardeloosheid van wat betekenisloos heet te zijn.[31] Vasthouden aan de vertrouwde taalopvatting betekent dat de taal als reserve waaruit in een gezamenlijk bestaan mogelijk kan worden geput, alleen in aanmerking komt voor de weinige autisten die een normaal taalvermogen benaderen, en alleen voor zover zij dat doen. Dát wat autisten (en niet-autisten die daar gevoeligheid voor ontwikkelen) met taal hebben maar níet voldoet aan een publieke norm van communicatief gebruik, de fascinatie van al degenen die woorden herhalen, die een band hébben met taal die wel concreet aanwezig is maar minder goed als betekenisvol kan worden begrepen, raakt door die niet-autistische preoccupatie met betekenis gemakkelijk uit zicht.

Ik heb hier betoogd dat we vraagtekens moeten plaatsen bij de vertrouwde, niet-autistische notie van wat het betekent 'een taal met elkaar te leren delen'. Autistische auteurs blijken perfecte gidsen in het talig niemandsland tussen symbolische en materiële uitersten. Wanneer niet langer alle energie gaat zitten in het streven naar conventioneel taalgedrag, krijgt een meer autistische omgang met taal de ruimte.

> 'Het was voor mij allemaal zo herkenbaar. Dat in zichzelf praten, het herhalen van hetzelfde woord – dat doe ik ook, als ik alleen ben en een woord me lekker in de mond ligt. Soms moet ik tegen mezelf zeggen: "Kees, wat ben je weer autistisch bezig."'[32]

De auti-biografie omvat taal waar de betekenis deels vanaf is getuimeld; taal die je als ding kunt vastpakken, verzamelen, tekenen, kleuren en bijschaven; taal waarmee je een veilig heenkomen kunt bouwen; taal die je anderen kunt tonen; taal boordevol letters en woorden, elk met een eigen klankkleur, textuur en smaak; woorden die je feilloos op dingen kunt laten aansluiten; woorden waarop je eindeloos kunt kauwen. Juist dankzij hun 'tekort' slagen autistische auteurs als Momma en Gerland erin de taal met nieuwe mogelijkheden te verrijken: een uitbreiding in plaats van een inperking van de plaats van handeling te bewerkstelligen; het braakliggend terrein dat zij nu nog vaak in hun eentje bestrijken, ook voor niet-autisten bewoonbaar te maken.

7 Autistisch gezelschap

'Toch geeft geen mens zich ooit helemaal aan de chaos over.
Zelfs na een overstromingsramp
maakt hij van inderhaast bijeengegraaid huisraad
in de lege hal van een verlaten fabriek
nog een plek, een nest, een soort interieur.'[1]

Een wandeling door het park

Het was een hete zomer toen ik voor mijn onderzoek participerende observaties deed. We gingen vrijwel dagelijks wandelen in het park, tegen de avond, als het wat koeler werd. Het park bestond uit speelweiden, bloemperken, struikgewas en een bos dat door paden werd doorkruist. Als we tijd hadden gingen we wat verder, door het hekje aan de achterzijde het terrein af; de routes in het park konden we zo onderhand wel dromen. Zo liepen we langs akkers met rijpend koren, over stoffige landweggetjes, langs koeien in de wei. Robert gewoonlijk ergens achter de groep aan, Peter de groep ver vooruit. Anderen, zoals Thijs of Bart, bleven dichter in de buurt.

Ik heb die zomer heel wat afgewandeld en me (Sartre's observaties in het park indachtig) dikwijls afgevraagd wat ik daarmee aan moest in mijn onderzoek. Niet dat het geen aangename bezigheid was. Integendeel, het was een activiteit waarbij bewoners en groepsleiders (en ik) meestal met plezier samen optrokken. Het probleem was eerder dat het allemaal zo *gewoon* leek. Dat viel overigens te verwachten, omdat het reilen en zeilen op een groep als deze niet nieuw voor mij was. Ik had dan wel geen autistische broer, zoals de hoofdpersoon in *Vallende ster*, maar een tiental jaren eerder wel bijna drie jaar als groepsleider met verstandelijk gehandicapte autistische jongeren gewerkt. Ik had mijzelf, voor ik met veldwerk begon, dan ook voorgenomen beducht te zijn voor alles wat vanzelfsprekend leek.

Hun alledaagse karakter niet te na gesproken, vermoedde ik dat er uit deze wandelingen iets viel op te maken over het gezamenlijk bestaan van autisten en niet-autisten waarover ik wilde schrijven. Dat betekende volgens mij dat het er tijdens de wandeling om zou spannen: enerzijds maken autisten in situaties zoals deze kennelijk gewoon deel uit van het bestaan van de niet-autisten om hen heen; anderzijds zijn personen met autisme op cruciale onderdelen zo anders dan andere mensen, dat we ons kunnen afvragen in welke opzichten hier sprake

is van 'interactie'. Het vertrouwde karakter van de gemeenschap van mensen-onder-elkaar, dacht ik, zou ook bij deze gelegenheid ter discussie moeten staan.

Over het 'ter discussie staan' zullen we het later hebben, maar eerst de vraag wát er in de omgang met autistische personen voor niet-autisten precies op het spel staat: wat staat volgens de geijkte, niet-autistische kaders te boek als 'mensen eigen' en 'vertrouwd'? Daarover is hiervoor al heel wat geschreven, maar dat gebeurde haast per definitie – het betrof immers aannames die aan de common sense voorafgaan – tussen de regels door. Een aantal aspecten zal ik nu wel expliciet maken. Achtereenvolgens ga ik in op vooronderstellingen met betrekking tot de *uitkomst* van een normale ontwikkeling, de *wijze waarop* deze gewoonlijk wordt bereikt, en het *ideaal* dat men voor ogen blijft houden, ook als de voorwaarden voor een normale ontwikkeling niet aanwezig zijn.

Mensen-onder-elkaar

Personen met autisme, zo bleek in hoofdstuk 2, zijn in een aantal opzichten zo anders dan anderen, dat het mens-zijn hier tot in zijn voegen wordt bedreigd. "Autisme als onderwerp raakt aan de diepste vragen van de ontologie, omdat het om een radicale afwijking in de ontwikkeling van hersenen en geest gaat" (Sacks, 1997, p. 352). Autisme wordt dan ook bij uitstek als stoornis beschouwd, die in zijn afwijking van de norm inzicht kan bieden in de essentiële voorwaarden van een normale sociaal-cognitieve ontwikkeling. Uit deze vergelijking kan de inventaris worden opgemaakt van wat onder 'normale ontwikkeling' wordt verstaan. Zoals het in het *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* heet:

> 'Indeed, autism has served as a paradigmatic disorder for theory testing and for research on the essential preconditions for normal social-cognitive maturation – expression and recognition of emotions, intersubjectivity, sharing a focus of interest with other people, the meaning and uses of language, forming first attachments and falling in love, empathy, the nuanced understanding of the mind of others – indeed, the whole set of competencies and motivations that allow a child to become a family member and social being' (Cohen & Volkmar, 1997, xv).

De hele reeks van vermogens en drijfveren die een persoon in staat stelt zich als lid van een gezin tot lid van de uitgebreide familie van mensen-onder-elkaar te ontwikkelen, dát is waar het biologisch lot autistische kinderen (en hun naaste omgeving) treft. Omgekeerd verschijnt de niet-autist als persoon die over de benodigde competenties en motivaties wél beschikt. Het complexe samenspel van empathische vermogens, intersubjectiviteit, sociale herkenning, betekenisvol taalgebruik, enzovoort, komt uiteindelijk tot expressie in wat een essentiële

menselijke eigenschap wordt geacht: sociaal-emotionele binding. Als men het vergelijkt met een autistisch kind, waarbij de ontwikkeling tot sociaal wezen ernstig verstoord is, ontwikkelt degene die in aanleg wel over deze sociaal-cognitieve vermogens beschikt, zich doorgaans tot iemand die zich *thuisvoelt in de gemeenschap van mensen-onder-elkaar.*

Niet dat we daar speciaal moeite voor hoeven doen; de ontwikkeling tot competent lid van de sociale gemeenschap verloopt gewoonlijk bijna vanzelf. Althans, dat is het contrastbeeld dat verschijnt in vergelijking met de moeite waarmee het leerproces bij autisten verloopt. "Juist die nieuwsgierigheid en belangstelling voor nieuwe ervaringen, en het herkennen van en het verlangen om te communiceren met andere menselijke wezens, lijken bij autistische kinderen te ontbreken," schrijft Wing (1981a, p. 48). Doordat ze nauwelijks persoonlijk initiatief vertonen, er niet naar talen de wereld te ontdekken en ook niet nieuwsgierig zijn, steken autisten weinig op in de omgang met anderen. Als het kind iets leert dan gebeurt dat mechanisch, niet omdat het de zin daarvan inziet. "Het meest verbijsterend," preciseert Wing, "zijn voor een autistisch kind de sociale spelregels, die daarbij vergeleken een niet-autistisch kind zo gemakkelijk uit ervaring leert, meestal zonder dat ze speciaal moeten worden onderwezen" (p. 48).

Ongedwongen en spelenderwijs, luidt de les die we geneigd zijn te trekken, dát is hoe de normale ontwikkeling verloopt. En opnieuw wordt de aandacht gevestigd op wat tot de kern van het menselijk bestaan wordt gerekend: soepel invoegen in het sociale verkeer. De uiteenlopende competenties die nodig zijn om in dit levensspel te participeren, maken kinderen zich volgens dit mensbeeld als vanzelfsprekend eigen: zodra ze er klaar voor zijn, als de omstandigheden hen ertoe uitnodigen, in omgang met elkaar en de wereld, veelal buiten verwoede pogingen om hen formeel iets te leren om. Een essentialistische manier om te zeggen dat mensen gewoonlijk spelenderwijs om leren gaan met de symbolische orde die zich tussen hen ontvouwt, is dat zij zich *van nature* thuisvoelen in het gezelschap van anderen.

Bij autisten ontbreekt de vanzelfsprekende betrokkenheid op de ander; hoogstens dat we hen daar van buitenaf toe kunnen bewegen. Voor opvoeders brengt dat speciale verantwoordelijkheden met zich mee, want men bepaalt voor een ander wat 'zinvol leven' is. Cohen en Volkmar (1997, p. 509) verdedigen een aantal normatieve keuzen die in de zorg voor autisten, veelal impliciet, worden gemaakt. Zij houden vast aan het ideaal van zo volledig mogelijke deelname van het individu aan gezinsleven en samenleving, waarbij individuele onafhankelijkheid zoveel mogelijk gewaarborgd moet blijven, en waarbij voor zover mogelijk een productieve bijdrage aan de maatschappij wordt verlangd. Zij achten het wenselijk dat een kind thuis, temidden van zijn broertjes en zusjes, door zijn ouders wordt opgevoed. Mocht uithuisplaatsing onvermijdelijk blijken, aldus Baron-Cohen en Bolton (1993, p. 81), dan geldt: "Such homes are

ideally indistinguishable from and as much a part of the local community as possible."

Een korte blik op de idealen die in de begeleiding van autisten hoog worden gehouden, bevestigt het niet-autistisch zelfbeeld dat eerder werd geschetst. Het streven naar deelname aan de gemeenschap van mensen-onder-elkaar blijkt ook nu een leidraad te zijn. In het verlengde van dit ideaal concentreert de begeleiding zich op het elimineren van gedragsproblemen en op het stimuleren van sociale, communicatieve en verbeeldende vaardigheden. Ondanks het feit dat de normale weg ernaartoe is opgebroken en ondanks dat men juist op deze drie terreinen op de eigenheid van de autist stuit, ondergaat het levensideaal dat men nastreeft dus geen fundamentele wijzigingen vergeleken met wat men normaal gesproken van mensen verlangt. Die vasthoudendheid geeft aan hoe wezenlijk van belang *kenmerken van ons gezelschap* worden geacht voor wat het betekent 'als mens te leven'.

> 'Wat geldt als geluk voor gewone mensen, dat is het waarschijnlijk ook voor mensen met autisme. Alleen denk ik dat de dimensie waarin dat geluk bereikt wordt een andere is.(...) Dus de aanpak komt erop neer dat je je zoveel mogelijk probeert aan te passen, opdat ze orde ontdekken in wat voordien chaos was. Maar dan wel met de bedoeling dat die aanpassing slechts een springplank is om hen te laten wennen aan, laten we zeggen, meer flexibiliteit. Niet omdat ze zonodig meer op ons zouden moeten lijken, maar omdat ze dankzij die flexibiliteit meer kunnen genieten van het leven. Want opgesloten zijn in hun hersenen, in die rigiditeit, is toch inderdaad beperkend' (Peeters, 1995).

"What does it mean to perceive, relate to, know about, even *be* a 'person'?" luidde de vraag van Hobson (1992, p. 157) in hoofdstuk 2. Wat ik er toen niet onmiddellijk bij vertelde, is dat we het antwoord meestal wel ongeveer denken te weten. In ons streven autisten een dak boven hun hoofd te bieden – of we dit nu letterlijk nemen (door te pleiten voor de uitbreiding van dagopvang), of figuurlijk (zoals in het aanleren van sociale vaardigheden) – gaan we ervan uit dat wij zelf redelijk onderdak zijn. Wij zijn van nature gezelschapsmensen, we hebben ons dankzij onze sociale cognitie van de wereld der dingen gedistantieerd, we voelen ons thuis in de betekenisvolle wereld van mensen-onder-elkaar. Het huis is aan kant, de tafel is gedekt, we schikken allemaal een beetje in: de autistische gast kan bij wijze van spreken zo bij ons aanschuiven.

Het is de vanzelfsprekendheid van deze vooronderstelling die in dit onderzoek is geproblematiseerd. Want het imago van de niet-autist als gezelschapsmens mag dan deels in contrast met een daarvan afwijkend autistisch bestaan zijn geformuleerd en aangescherpt, in de omgang tussen autisten en

niet-autisten wordt de houdbaarheid van dit (ideaal)beeld even zo vaak op de proef gesteld en gerelativeerd: wat gebeurt er als men geconfronteerd wordt met een medemens bij wie sociale wederkerigheid allesbehalve vanzelfsprekend blijkt? Hoe houden we het onder dergelijke uitzonderlijke omstandigheden gezellig? Houdt ons verlangen naar gemeenschap stand?[2] En zo ja, in welke vorm?

Verlangen naar wandelen

Laten we voor een antwoord op deze vragen terugkeren naar de wandeling en het gezamenlijk bestaan van autisten en niet-autisten dat ik daarin hoopte te ontdekken. Waarin onderscheidde deze wandeling zich van de normale gang van zaken in het park? Een beproefde methode om de onderliggende orde van een situatie bloot te leggen, is na te gaan waar het vertrouwde patroon spaak loopt. In dit geval was dat bij Rick, een bewoner met ernstige gedragsproblemen voor wie wandelen helemaal niet zo gewoon was. Als de rest op pad ging, bleef Rick vaak thuis. Soms ging een groepsleider met Rick apart naar buiten. Bij hem viel in extreme mate te zien, waar autisten vaker mee te kampen hebben: de grote onzekerheid die wandelen met zich mee brengt. Want *hoe moet dat*, wandelen?

Het moet voor autisten gekmakend zijn, die neiging van de gewone wandelaar om stukjes af te steken en zonder concrete aanleiding een ander pad in te slaan, zo nu en dan stil te staan bij wat zich onderweg voordoet, rekening te houden met het tempo van andere leden van het gezelschap, onderwijl te besluiten hoelang de tocht nog gaat duren, en waarbij men zonder ooit ergens te zijn gearriveerd toch tevreden huiswaarts keert (als men van die thuiskomst al op aan zou kunnen). 'Zomaar een eindje wandelen', drijft de sluimerende spanning tussen een autistisch en niet-autistisch bestaan op de spits.

Om toch samen te kunnen wandelen, wordt soms een compromis geformuleerd. Er wordt gewandeld binnen een bekend repertoire, om tegemoet te komen aan de autistische weerstand tegen veranderingen. Vanuit een niet-autistisch idee van wat een zinvolle bezigheid is, probeert men daarbij gaandeweg de marges te verruimen.

> 'Voor een autist is het waarschijnlijk belangrijk dat je de wandeling uitstippelt volgens bepaalde contact- of oriëntatiepunten, met als laatste punt dat je wel altijd weer terugkeert. Bijvoorbeeld Rick, die gaat wel wandelen, maar dat moet dan wel volgens de route zijn die hij kent, dus dan proberen we dat uit te breiden naar meerdere routes die hij kent. Door te gaan wandelen en te zeggen: kijk het is goed, en nu gaan we langs die route wandelen en het is ook goed.'[3]

Aldus begrepen beschrijft een wandeling het gezamenlijk bestaan van autisten en niet-autisten in een notendop. De wandeling vormt een compromis tussen een

intrinsiek betekenisvolle bezigheid (zomaar een eindje wandelen) en een veruitwendigd antwoord in termen van 'hoe' (loop van A naar B) op de vraag *waarom* we ons bewegen. In de wandeling ontvouwde zich het begin van een antwoord op mijn eerste onderzoeksvraag, naar de aard van interacties van autistische en niet-autistische personen. Maar hoe was het ondertussen gesteld met mijn tweede vraag, naar de termen waarmee de onderlinge omgang kan worden beschreven? Was dit ook de beoogde beschrijving op maat?

Ondanks de praktische winst die uit dit voorbeeld spreekt, lijken we met een herdefiniëring van wandelen in mechanistische termen *conceptueel* weinig te zijn opgeschoten. Na alle omzwervingen lijken we terug bij af, bij stereotiepe beelden als dat van de autist/machine, waarmee voornamelijk afstand werd gesuggereerd ten opzichte van een (niet minder karikaturale) wereld van mensen-onder-elkaar (waar wandelen telkens weer een eindeloos flexibele bezigheid zou zijn). Niet alleen in de omgang tussen autisten en niet-autisten, maar ook in het normale bestaan lijkt dit een onhoudbare idealisering. De autistische wandelaar ís geen pop; het bordje 'vrije wandeling' voert ook niet-autisten veelal langs verharde wegen en paden. Als raamwerk voor mijn conclusies lijkt een dualistisch begrip van wandelen te statisch van karakter.

Wat er aan deze beschrijving ontbreekt is, ten eerste, een indruk van het *werk* dat door de autist en zijn begeleider tezamen moet worden verricht om te kunnen wandelen. Dat werk kan een brug slaan tussen autistische en niet-autistische bijdragen aan een gezamenlijk bestaan. Gewone kinderen leren terwijl ze spelen, kinderen met autisme als ze 'werken', aldus Peeters (1994, p. 62). Hij doelt daarmee op het concrete, afgebakende karakter van activiteiten waarmee autistische personen zichzelf in sociale situaties leren redden. Een wandeltocht biedt de autist kennelijk een gelegenheid om te leren. Zijn begeleiders worden tijdens de wandeling echter evenzeer betrokken in een intensief leerproces. Niet alleen omdat alle vaardigheden die niet spontaan tot ontwikkeling komen speciaal moeten worden aangeleerd, maar ook omdat het moeite kost in de omgang met autisten afstand te nemen van vanzelfsprekendheden van een niet-autistisch bestaan. Al was het om samen een eindje te kunnen wandelen.

Niet dat we het zoeken naar voor beiden begaanbare wegen net zo gemakkelijk zouden kunnen *laten*, een tweede aspect dat tot nog toe te weinig uit de verf is gekomen. Een autist is anders dan andere mensen, wat speciale aanpassingen en een relativering van verwachtingen vraagt. Tegelijkertijd willen we dat ze bij ons horen, is het ondenkbaar dat autistische personen níet bij ons thuis zouden horen. Ondanks dat samenleven moeite kost, sturen we ze niet alleen het bos in. Ook voor Rick, over wie door de groepsleiders wordt opgemerkt dat het voor hem misschien het beste zou zijn "alleen in een hutje op de hei te zitten waar verder niets gebeurt," wordt gedacht aan een plek "waar hij kan wandelen" en aan "twee mensen die hem verzorgen."[4] *We spannen ons tot*

het uiterste in, hen tot ons gezelschap te maken. Om Park's beroep op noodweer nogmaals in herinnering te roepen:

> 'Als men geconfronteerd wordt met een kindje dat weigert te leven, vervaagt alle schroom die men heeft ten aanzien van het leven en laten leven. We hadden geen andere keus. Elke strategie die wij konden bedenken, zouden wij gebruiken om haar fort aan te vallen, haar te bedriegen, te verlokken, te verleiden om als mens te gaan leven' (Park, 1974, p. 15).

Een autistisch kind is bovenal een kind dat we bejegenen als ieder ander: een kind waarvan we intens graag willen dat het voldoet aan sociale verwachtingen, hoezeer dat ook op beperkingen stuit; een kind dat in veel opzichten op ons lijkt en waarmee we willen communiceren; een kind dat we een normaal leven gunnen zoals we dat ook onszelf toewensen. Voor autisten, op hun beurt, betekent het feit dat hun sociaal-emotionele ontwikkeling op cruciale momenten verstoord is geraakt, niet dat ze niet naar gezelschap verlangen. De typerende "(...) lack of understanding of the subtle rules of social interaction and communication does not necessarily indicate an absence of feeling or of a desire for a relationship" (Mesibov, 1992, p. 140). *Verlangen* naar elkaars gezelschap vormt daarmee een onmisbare drijfveer voor een gezamenlijk bestaan.

De vanzelfsprekendheid waarmee we onszelf als gezelschapsmensen zien, is voldoende besproken. Welke stappen gezet moeten worden als die vanzelfsprekendheid ontbreekt, als het erom gaat mensen tot ons gezelschap te maken die níet 'van nature' deel uitmaken van de gemeenschap van mensen-onder-elkaar, daarover ging dit boek. Wat voor *werk* moeten we verzetten als sociale relaties door een van de partijen voor een groot deel onbegrepen blijven? Welke *moeite* kost samenleven als de talige, betekenisvolle wereld van mensen-onder-elkaar goeddeels moet worden opgeschort? De hoofdrolspelers van dit verhaal zal ik hier nogmaals voor het voetlicht halen. Eerst zal ik het voorbereidende conceptuele werk in herinnering roepen; daarna kijk ik terug op zaken die in beweging zijn gezet op het vlak van de imaginatie, de socialisatie en de communicatie.

Conceptueel werk

Het spreken in uitsluitende termen van mensen en dingen, luidde het in hoofdstuk 1, staat een goed begrip van interacties van autisten en niet-autisten in de weg. Als metafoor voor wat zich daar afspeelt, suggereert het mens/ding dualisme een kloof die in de praktijk niet noodzakelijk bestaat. Om te voorkomen dat die praktijk uit zicht verdwijnt, moeten we dit conceptuele kader zélf problematiseren. Tegelijkertijd kan niemand om deze termen heen. Het mens/ding onderscheid functioneert immers ook ín de praktijk, als onproblema-

tische achtergrond waartegen het anders-zijn van de autist zich aftekent en als gereedschap dat mensen in staat stelt met dit verschil te leven. Als we het gezamenlijk bestaan van autisten en niet-autisten willen bespreken, moeten we twee tegengestelde eisen met elkaar zien te rijmen: we moeten proberen conceptuele barrières uit de weg te ruimen, zónder af te doen aan de alledaagse realiteit van het mens/ding onderscheid.

Aan de hand van J. Bernlefs novelle *Vallende ster* is in hoofdstuk 3 onderzocht hoe we stukje bij beetje afstand kunnen nemen van de tegenstellingen die in de introductie zijn geschetst, zonder te doen alsof onze niet-autistische afkomst kan worden uitgevlakt. In eerste instantie is beredeneerd dat het epistemologisch onderscheid tussen subject en object, waarop de mogelijkheid van kennisverwerving is gebaseerd, in de omgang met autisten niet zonder meer kan worden aangenomen. Wie dan toch iets wil zeggen over de interacties van autisten en niet-autisten, zal zijn woorden zorgvuldig moeten wegen. Manieren van representeren die in andere, minder uitzonderlijke omstandigheden hun bruikbaarheid hebben bewezen, zetten ons in het geval van (de omgang met) autisten gemakkelijk op het verkeerde been.[5] Door iets te willen zeggen 'over' dit onderwerp is eigenlijk al teveel gezegd. Om het onderlinge verkeer tussen autisten en niet-autisten onder de aandacht van de lezer te brengen, moet meer conceptueel *werk* worden verzet.

Het alternatief dat aan de hand van Bernlefs boek voor een traditionele manier van representatie is ontwikkeld, laat zich beschrijven als een vorm van transport tussen niet-autistische en autistische standpunten. Laag voor laag bouwde de auteur in *Vallende ster* tijd/ruimte kaders op waartussen de lezer heen en weer kon reizen. Het verschil tussen een talige, betekenisvolle wereld van mensen-onder-elkaar en een concrete wereld der dingen daarbuiten, fungeerde daarbij als model voor wat wij (niet-autistische lezers) ons bij niet-autistische respectievelijk autistische werelden konden voorstellen. Als we ons er toch niet van los kunnen maken, luidde de voorgestelde interpretatie van dit aspect van Bernlefs werk, kunnen we niet-autistische *default*-waarden beter dienstbaar maken: door het mens/ding dualisme als achtergrond te behouden, te overdrijven en te idealiseren, krijgen we een maatstaf in handen om een 'midden' tussen uiteenlopende 'plaatsen' te definiëren.

Voor het reizen tussen die twee locaties, een betekenisvolle wereld van mensen-onder-elkaar en een op mechanistische leest geschoeide autistische wereld, werden door Bernlef uiteenlopende middelen van transport gemobiliseerd. Zo fungeerde de bühne waarop zijn komiek Witteman de vertrouwde, betekenisvolle orde losliet en zich door een stoel liet verleiden, als een stap in de richting van de wereld van de autist. Door het vacuüm dat de gevestigde dualistische kaders creëren te vullen met nieuwe, onverwachte actoren en activiteiten, verwierf Bernlef een conceptuele ruimte en definieerde hij een plaats van handeling die niet tot een van beide uitersten viel te reduceren. Door

een weg te zoeken tussen betekenisvolle en materiële uitersten, kon dat wat moeilijk in het kader van het mens/ding onderscheid kon worden gevat, alsnog onder de aandacht van de lezer worden gebracht.

Dit onderzoek maakte gebruik van eenzelfde vocabulaire en vergelijkbare middelen van transport om situaties buiten de novelle binnen bereik van de lezer te brengen. De verkenningen van een gezamenlijk bestaan gingen in vertrouwde contreien van start, om vervolgens een gebied tussen betekenisvolle en materiële uitersten te doorkruisen. Die specifieke organisatie van de tekst beoogde de lezer in contact te brengen met andere versies van de wereld, nieuwe indrukken te doen ondergaan, en een mogelijkheid te bieden zijn of haar vocabulaire en handelingsrepertoire uit te breiden. De inzet was de lezer ertoe te brengen gangbare ideeën over zichzelf en de aard van de gemeenschap van mensen-onder-elkaar bij te stellen.

Achteraf mag het lijken alsof het transport naar andere karakters, plaatsen en tijden moeiteloos kon verlopen, in de praktijk bleek het vaak een kwestie van lange adem. Iedere poging dualistische termen te omzeilen en afstand te nemen van enkele vanzelfsprekendheden van het niet-autistisch bestaan, toonde het onmogelijke van de hele onderneming aan. Om te beginnen werd in dit onderzoek door te spreken over 'onszelf' en 'hen' bijvoorbeeld dankbaar gebruik gemaakt van een conventioneel onderscheid dat pas gaandeweg het boek problematisch bleek te zijn. Bovendien was elke aanduiding van een 'midden' tussen betekenis en materie van meet af aan gebonden aan wat vanuit niet-autistisch oogpunt het midden lijkt. Hoewel het niet is uitgesloten, is er niets dat garandeert dat het hier verkende terrein ook voor autisten een gezamenlijk bestaan met niet-autisten markeert.

Deze studie heeft laten zien dat het buitengewoon lastig is een vocabulaire te ontwikkelen dat de voorbeelden van een gezamenlijk bestaan niet onmiddellijk weer tot humanistische of mechanistische clichés reduceert. Wat E. A. Burtt in 1932 constateerde, geldt ook hier: wij zijn met handen en voeten gebonden aan een modern, dualistisch wereldbeeld.

> 'The cosmology underlying our mental processes is but three centuries old – a mere infant in the history of thought – and yet we cling to it with the same embarrassed zeal with which a young father fondles his new-born baby. Like him, we are ignorant enough of its precise nature; like him, we nevertheless take it piously to be ours and allow it a subtly pervasive and unhindered control over our thinking' (Burtt, 1980, p. 15).

Dit onderzoek is, kortom, een poging weg te komen van het soort stereotiepe beelden dat ik in de inleiding heb geschetst, wetende dat ik me er niet helemaal van kan bevrijden. Omdat ik die dubbelheid niet kan oplossen, heb ik gepro-

beerd deze spanning voelbaar te maken. Zodoende is de lezer geconfronteerd met het probleem van de auteur, die worstelt met zijn niet-autistische moeite afstand te nemen van een vocabulaire dat is geënt op een wereldbeeld dat tussen mensen en dingen onderscheidt. Tijdens pogingen conceptuele barrières uit de weg te ruimen, herinnerde die spanning aan de alledaagse realiteit van het mens/ding onderscheid. Het blijkt haast onmogelijk de valkuilen die Wittgenstein beschrijft te ontlopen:

> 'Die Sprache hat für Alle die gleichen Fallen bereit; das ungeheure Netz gut gangbarer Irrwege. Und so sehen wir also Einen nach dem Andern die gleichen Wege gehn, und wissen schon, wo er jetzt abbiegen wird, wo er geradeaus fortgehen wird, ohne die Abzweigung zu bemerken, etc. etc. Ich sollte also an allen Stellen, wo falsche Wege abzweigen, Tafeln aufstellen, die über die gefährlichen Punkte hinweghelfen' (Wittgenstein, 1977b, p. 41).

Binnen de mogelijkheden van het taalspel waarmee we zijn opgegroeid en met alle beperkingen van dien, kunnen we misschien een paar platgetreden paden vermijden. Ik heb dat hier geprobeerd door met tekstuele middelen een vorm van transport te organiseren naar onbekende karakters, plaatsen en tijden. Daarmee zijn de voorbereidende conceptuele werkzaamheden, waarvoor de filosoof zich door werk van de literaire auteur heeft laten aansporen, voldoende geschetst. Tijd om nogmaals de gangen en wandel na te gaan van andere figuren die in dit boek zijn opgevoerd. Zij beginnen hun verkenningen van een gezamenlijk bestaan telkens in een vertrouwde omgeving, om gaandeweg afstand te nemen van de vertrouwde uitgangspunten van een niet-autistisch bestaan.

Verbeelding

Een eerste locatie waar de verschillen tussen autisten en niet-autisten aan het licht zouden komen, was de werkplaats van de cognitief psycholoog. Het verslag dat auteurs uitbrachten van hun bevindingen ter plekke suggereerde een frappant verschil in de sociale verbeelding en begripsvorming. Terwijl een normaal persoon een 'theory of mind', een intern systeem van categorisaties en representaties van mentale activiteiten ontwikkelt, heeft de autist moeite zich iets voor te stellen dat de concrete waarnemingen overstijgt. Waar sociale verbeelding een normaal persoon in staat stelt te doen-alsof iets het geval is en zich in gedachten in een ander persoon in te leven, slaagt een autistisch persoon er niet in een coherente mentale voorstelling te maken van wat er in de geest van andere personen omgaat.

Door in het spoor van critici terug te gaan naar de werkvloer, loste de evidentie van dat onderscheid echter op. Het vertrouwde, niet-autistisch perspectief dat in eerste instantie zo helder tegenover dat van de autist stond, bleek

niet langer een vast gegeven. Het feit dat autistische personen in een monistisch (mechanistisch, behavioristisch) universum leven, kan alleen worden vastgesteld in een experimentele setting waar een zuiver dualistische wereld wordt gesimuleerd. Volgens critici is het echter juist de vraag in hoeverre de kunstmatige omgeving waarin de psychologie haar proeven organiseert, een waterdichte (ideale, niet-autistische) norm van ontologisch dualisme (re)produceert.

De welomschreven scheidslijn tussen niet-autistische en autistische cognitieve vermogens bleek dus het bewerkelijk resultaat van een specifieke experimentele praktijk. Dat doet niet af aan het belang en de invloed van deze en andere theorieën over autisme afkomstig uit de werkplaats van de cognitief psycholoog. Weliswaar slagen sommige autisten erin het cognitieve tekort te compenseren, maar waar gewone kinderen zich spelenderwijs tot *mindreaders* ontwikkelen, zouden autisten de innerlijke gesteldheid van anderen hoogstens herkennen door logisch te redeneren. De manier waarop de uitzonderingen worden verdisconteerd, blijft daarmee binnen de dualistische perken: een autist slaagt er op zijn best in het empathisch tekort via mechanische rekenregels te camoufleren; de wezenlijke speelruimte van de niet-autistische verbeelding blijft buiten zijn bereik.

Als werkbaar (zij het weinig flexibel) alternatief voor de geblokkeerde sociale verbeelding, wordt een (formele) cognitieve reserve aangeboord. In de praktijk blijkt die oplossing echter vaak te hoog gegrepen. Toch bestaan er allerlei situaties waarin autisten en niet-autisten samenleven, zónder dat dit aan cognitieve hoogstandjes kan worden toegeschreven. Voorbeelden die in hoofdstuk 4 de revue passeerden, lieten zien dat ook de verbeelding binnen zulke interacties een plaats vindt, zij het in een andere vorm dan we gewend zijn. Daaruit kunnen conclusies worden getrokken met betrekking tot mijn eerste onderzoeksvraag, naar de specifieke *aard van een gezamenlijk bestaan.*

In de omgang tussen autisten en niet-autisten kan geen vanzelfsprekend beroep worden gedaan op cognitieve reserves. Om de verbeelding toch een plaats te geven in een gezamenlijk bestaan, moeten extra inspanningen worden verricht. "Aan 'vrije tijd' moet hard 'gewerkt' worden" (Peeters, 1994, p. 208). Voor een deel kan die organisatie van de vrije tijd worden overgenomen door dingen. Praktijken waarin naast mensen ook dingen een rol spelen, hebben de verbeelding in een gezamenlijk bestaan méér te bieden dan een 'theory of mind', die strikt tussen rollen van mensen en dingen onderscheidt. In plaats van cognitieve reserves aan te spreken, toonden verschillende voorbeelden dat compensatie voor een tekort aan gedeelde ideeën ook *elders* dan in de geest van mensen kan worden gezocht. Zo beschreef Gerland het verbeeldend potentieel dat schuilgaat in gebogen voorwerpen en hoe slingerwegen haar in staat stellen haar gefixeerde ideeënwereld om te buigen. Zulke scenario's maken een gezamenlijk bestaan concreet (zichtbaar, tastbaar) voorstelbaar, zonder de wens om de autist te laten delen in een zekere mate van vrijheid op te hoeven geven.

Naar aanleiding van deze verkenningen kan ook een evaluatie worden gegeven van het *vocabulaire* waarin (de rol van verbeelding in) een gezamenlijk bestaan doorgaans besproken wordt (de tweede onderzoeksvraag). De gevestigde dualistische kaders spelen in het werk van de cognitief psycholoog een dubbelrol: in de experimentele setting waar cognitieve verschillen tussen autisten en niet-autisten worden onderzocht, wordt het mens/ding onderscheid zowel *verondersteld* als nader *toegespitst*. Onderzoek van de cognitief psycholoog op het gebied van autisme levert niet alleen inzicht op in de afwijkingen van de autist, maar is ook een spiegel waarin de vertrouwde trekken van een niet-autistisch zelfbeeld kunnen worden geïnspecteerd. Het dualistische kader is constitutief voor onze kennis over de cognitieve verschillen tussen autisten en niet-autisten. Bovendien biedt het houvast bij de scholing van personen met autisme en stelt het de onderzoeker in staat uitzonderingen te verdisconteren. Maar er hangt ook een prijskaartje aan dit vocabulaire. Omdat sociale verbeelding en begrip in deze optiek een zuiver mentale aangelegenheid is, ontneemt de vertrouwde dualistische bril het zicht op alternatieve vormen van verbeelding, die het eerder van hun fysieke presentie dan van hun geestkracht moeten hebben. Dat wringt des te meer, omdat juist zulke extra-mentale vormen van sociale verbeelding beter lijken aan te sluiten bij de mogelijkheden van veel *autisten*.

De vertrouwde conceptualisering gaat niet alleen voorbij aan waar autisten mogelijk goed in zijn, maar tevens aan het feit dat de alternatieve locaties van verbeeldingsvolle activiteiten (tot op zekere hoogte) ook voor niet-autisten toegankelijk zijn. Verdere ontginning van dit gebied voor een gezamenlijk bestaan, vergt evenwel aanpassing van het niet-autistisch zelfbeeld. Dat zelfbeeld wordt, als gezegd, geconstitueerd door gevestigde dualistische kaders. Het zit gevangen in een conceptueel keurslijf waar de geest boven het lichaam en een 'theory of mind' boven het mechanisch denken wordt gewaardeerd, en dingen een negatieve en geestdodende connotatie hebben. Er was niet alleen een empirische, maar ook een conceptuele omweg nodig om dingen en lichamen op hun verbeeldende waarde te schatten, en de angel te halen uit het veronderstelde *conflict* met wezenlijk geachte menselijke eigenschappen en aannames met betrekking tot de aard van de gemeenschap van mensen-onder-elkaar.

Socialisatie

Een volgende locatie voor onderzoek naar een gezamenlijk bestaan was de leefgroep voor verstandelijk gehandicapte autistische jongeren; een plek waar verschillen tussen een autistisch en een niet-autistisch bestaan opnieuw voor het oprapen leken te liggen. Maar terwijl we met zijn allen aan tafel zaten, scheen alles zijn normale gang te gaan: er werden bruine boterhammen gesmeerd, eerst een met kaas of worst, dan een met zoet, en zelf aten we er eentje mee. Om het specifieke van deze maaltijd op waarde te kunnen schatten, moest de vanzelf-

sprekende gang van zaken eerst vreemd gemaakt worden. Pas bij Peter werd zichtbaar dat de gewone sociale integratie stokte. Het feit dat een verbaal beroep op 'gezelligheid' niets uithaalde, leek erop te wijzen dat hij niet in staat was conventionele omgangsvormen te doorgronden.

Om de maaltijd desondanks goed te laten verlopen, bleek in hoofdstuk 5, moesten alternatieve afstemmingsmechanismen worden geïnstalleerd. Zorgvuldig zagen groepsleiders erop toe dat andere, minder voor de hand liggende elementen bij de maaltijd werden betrokken. In plaats van een beroep te doen op een symbolisch bemiddeld verlangen naar gezelligheid, zetten zij bijvoorbeeld een eierwekker op tien minuten. Als sociale prothese nam die eierwekker werk van de groepsleider over: ideeën die door de laatste waren gedefinieerd, vertaalde de wekker naar de wereld van de autist. Dat laat onverlet dat groepsleiders er erg tegenop zagen in een strikt gestructureerde omgeving te werken en er veel moeite mee hadden afstand te nemen van gebruikelijke sociale omgangsvormen.

Groepsleiders beschouwen hun op mechanische leest geschoeide interventie als middel op weg naar een hoger doel: het lijkt alleen haalbaar het ideaal van onderling gezelschap te redden, door tegen sociale en normatieve intuïties in omgangsvormen naar het model der dingen in te richten. Die mechanische omweg wekt, zeker ten opzichte van datgene waar het allemaal om te doen is, echter een uitgesproken desolate indruk. Het doel/middel onderscheid maakt dat er met die spanning te leven valt. Een eierwekker is, althans in termen van de groepsleiders, op zijn best een instrument in hun handen; zíj zijn degenen die het, vol goede bedoelingen, aan tafel werkelijk voor het zeggen hebben. Zo doemt in de afweging tussen het humanistisch ideaal in de verte en een mechanistisch hulpmiddel binnen handbereik, toch weer een dualistisch onderscheid op tussen materiële en betekenisvolle uitersten – een tweedeling waarvan we gaandeweg juist weg wilden komen.

Als alternatief voor de geblokkeerde sociale afstemming op een leefgroep voor autistische jongeren, worden met gepaste terughoudendheid materiële hulpmiddelen aangewend. Toch bestaan er ook situaties waarin autisten en niet-autisten hun handelingen in tijd op elkaar af weten te stemmen, zónder dat er een a-priori onderscheid valt te maken tussen menselijke intenties aan de ene kant en materiële hulpmiddelen aan de andere kant. Zulke situaties kwamen echter pas binnen ons bereik door, méér nog dan de groepsleiders zelf, de delegatie van zeggenschap aan de wereld der dingen serieus te nemen en het narratieve zwaartepunt naar de middelen uit hun verhaal te verleggen. Uit een nadere verkenning van deze object-gecentreerde vormen van socialiteit, kunnen opnieuw conclusies worden getrokken met betrekking tot de specifieke aard van een gezamenlijk bestaan.

Door de praktische rol van dingen onder een vergrootglas te leggen, kwamen verworvenheden en verhoudingen die doorgaans voor kennisgeving worden aangenomen, in een vreemd daglicht te staan. Groepsleiders, waarvan

doorgaans wordt aangenomen dat ze op weloverwogen wijze taken delegeren, presteren het op de socialiserende kracht van lokale en heterogene elementen mee te drijven. Voor mensen die geneigd zijn sociale afstemming in tijd als een bij uitstek symbolische zaak te beschouwen, mag dat een prestatie heten. Dingen, van de andere kant, lijken nauwelijks nog op de neutrale en passieve instrumenten waarvoor ze doorgaans worden gehouden. Ze spelen niet slechts een instrumentele, maar ook een interactieve rol: als mededingers in de processen van sociale integratie- en segregatie zijn ze medebepalend voor wat mensen doen en laten.[6] Waar vertrouwde socialisatiemechanismen worden opgeschort, vallen geen gaten in het sociale weefsel. Er komen vaak onverwachte dingen en activiteiten voor in de plaats – een naad in de vloerbedekking waar de stoel langs past, een stap in het gras, een vork en een bord met eten. Deze hebben een socialiserende strekking die zich, zoals de maaltijd bij uitstek illustreert, tot stimulus-respons relaties noch menselijke intenties laat reduceren.

Naar aanleiding van deze sociologie van de maaltijd en andere temporele ordeningsprocessen op de groep, kan ook de gangbare manier van spreken over (socialisatie in) een gezamenlijk bestaan worden geëvalueerd. Door te wijzen op de speciale aard van betekenisvol menselijk handelen, bieden de gevestigde dualistische kaders een raamwerk om het socialisatietekort van de autist te begrijpen. Voorts geeft een onderscheid tussen conventionele regels van de gemeenschap van mensen-onder-elkaar en de mechanische regelmaat der dingen, richting aan pogingen om het autistisch tekort te compenseren. Ten slotte biedt het dualisme een conceptueel kader waarbinnen het inschakelen van eierwekkers (normatief) kan worden verdedigd, onder meer tegen (zelf)kritiek die een gestructureerde aanpak inhumaan acht. Maar opnieuw zijn er nadelen verbonden aan het gebruik van het vertrouwde vocabulaire. Dat sociale inbedding ook aan andere elementen kan worden ontleend, dan aan zaken die als een verlengstuk fungeren van ideeën (bijvoorbeeld over gezelligheid) die in de hoofden van groepsleiders en de taalgemeenschap huizen, verdwijnt uit zicht. Dat is jammer omdat socialisatievormen die minder zwaar beladen zijn met interpretaties en sociale conventies, beter lijken aan te sluiten bij wat *autisten* beweegt.

Daarmee wordt niet alleen voorbij gegaan aan vormen van socialiteit waar autisten mogelijk meer oog voor hebben, maar tevens aan het feit dat deze alternatieve bronnen (ten dele) ook bereikbaar zijn voor de niet-autist. Om dit potentieel beter te kunnen benutten voor een gezamenlijk bestaan, is echter opnieuw bijstelling nodig van het niet-autistisch zelfbeeld. Dat zelfbeeld wordt immers vaak begrepen in een dualistisch vocabulaire. Het wordt bepaald door een conceptueel kader dat de symbolische kant van sociale relaties van een andere en hogere orde acht dan de fysieke setting waarin deze plaatsvinden, en dat dingen op zijn best beschouwt als een mager hulpmiddel in de temporele ordening van het sociale leven. Er was een empirische én conceptuele omweg

nodig om de materiële orde op zijn socialiserende waarde te kunnen schatten en de veronderstelde *tegenstelling* met onwrikbaar geachte competentie-eisen voor deelname aan de gemeenschap van mensen-onder-elkaar te verzachten.

Communicatie

De aandacht in dit boek ging het meest uit naar niet-talige vormen van afstemming in een gezamenlijk bestaan. De vraag was vervolgens of er in de interacties van autisten en niet-autisten voor taalgebruikers überhaupt nog een taak is weggelegd. Hoewel dat gezien de karakteristieke communicatiestoornis niet direct voor de hand lag, leek het nuttig te luisteren wat autistische personen daarover zélf te zeggen hadden. Dankzij autobiografisch werk van autistische personen verkeerde de lezer in een bevoorrechte positie om, zonder daarvoor een stap te hoeven verzetten, afstand te kunnen nemen van enkele vanzelfsprekendheden van een niet-autistisch bestaan. De autistische auteur neemt de lezer werk uit handen: tijdens het lezen kost het weinig moeite om voorbeelden te vinden van situaties waarin vertrouwde ideeën over wat je nodig hebt om als mens in het gezelschap van anderen te overleven, ter discussie komen te staan.

Het lijkt voor de hand te liggen dat de wereld die de autistische auteur onder aandacht van de lezer brengt (en de manier waarop hij dat doet), ons iets leert over de inrichting van een gezamenlijk bestaan van autisten en niet-autisten. In de wereld waar Kees Momma de lezer heenvoert, blijken het (opnieuw) eerder objecten dan mensen te zijn die belangstelling wekken. Meer dan om de rol van de dingen, ging het in hoofdstuk 6 echter om de verschillen die de woorden en de auteur zélf maakten. Over dat aspect van het werk viel bij Momma op het eerste gezicht evenwel weinig te lezen. De auteur lijkt een competent lid van de taalgemeenschap te zijn, zijn taal een medium voor communicatie 'over' zijn autistisch bestaan, waar verder weinig woorden aan vuil hoeven te worden gemaakt. Om het werk van de autistische auteur op zijn waarde te schatten, moest de situatie waarin Momma zich al schrijvend begeeft opnieuw eerst vreemd worden gemaakt.

In de spanning tussen de vorm en inhoud van dit werk liep de vertrouwde interpretatie spaak. Eigenschappen die typisch autistisch worden geacht, lijken namelijk alleen van toepassing op een tijd en plaats 'daarbuiten' zoals ze in Momma's boek worden beschreven, maar niet op het proces van schrijven zelf. Terwijl de auteur zijn hang naar een strikte materiële orde tot in detail beschrijft, lijkt zijn lucide taalgebruik aan diezelfde beperking te ontsnappen. Niettegenstaande de vertrouwde vorm waarin de boodschap is verpakt, lijkt hier derhalve iets ongewoons aan de hand. In discussies over de waarde van autobiografisch werk van autisten wordt echter vaak voort geborduurd op een bekend stramien: de waarde ervan wordt afgemeten aan de hand van de (epistemologische) vraag óf dit een betrouwbare representatie is, en zo ja wát erin wordt onthuld. Daarmee zijn we terug bij een vertrouwd, dualistisch wereldbeeld (met een talig

subject aan de ene en een object daarbuiten aan de andere kant), waarvan we gaandeweg los probeerden te komen.

Een alternatieve lezing, waarbij we ons minder door epistemologische aannames zouden laten leiden, bleek mogelijk. Ze kwam echter pas binnen bereik van de lezer door het gewicht dat autistische auteurs aan de wereld der dingen toekennen letterlijk te nemen, en het narratieve zwaartepunt van de boodschap 'over' dat belang der dingen naar de materiële kwaliteit van de tekst zélf te verleggen. Uit de plot die zich rond het voorwerpkarakter van de tekst ontvouwt, kunnen opnieuw enkele conclusies worden getrokken met betrekking tot de vraag naar de specifieke aard van een gezamenlijk bestaan.

Wat het *betekent* een competent taalspreker te zijn, komt na herlezing van auti-biografisch werk een ander daglicht te staan. Ook wíj worden door de taal voortdurend op een verkeerd been gezet, tot aan onze opvattingen over de aard van taal zélf toe. Niet alleen blijken niet-autistische taalvermogens slechts een bescheiden bijdrage te leveren aan het gezelschap van autisten en niet-autisten, ook blijken het allesbehalve gewone taalgebruikers te zijn die ons op alternatieve communicatiemogelijkheden wijzen. Waar Kees Momma ons voorgaat in zijn werk en zich inspant om het labyrint van straten/namen/bordjes op orde te brengen, brengt hij Wittgensteins opgave de weg te wijzen door het doolhof van platgetreden taalpaden als geen ander in praktijk. Niet vanuit een opvatting die tussen taal en realiteit onderscheidt (wat ertoe zou nopen de taal wegens een overmaat aan ambiguïteit aan de straatkant te zetten) maar *letterlijk*: in de taal zélf, op het niveau van de tekst, van de woorden en letters, de klanken en vormen, wordt hier aan de weg gewerkt. Waar betekenis en materie door een stratenplan bijeen worden gehouden, creëert Momma een nieuwe plaats van handeling, een taalspel waar autistische taalgebruikers (en niet-autisten die daarvan willen leren) vrijuit kunnen spreken.

Op grond van deze tweede lezing kan ook een evaluatie worden gegeven van de termen waarin gewoonlijk gesproken wordt over (het belang van communicatie in) een gezamenlijk bestaan. Het vertrouwde, dualistische vocabulaire dat tussen een talig subject aan de ene en een wereld daarbuiten aan de ander kant onderscheidt, is constitutief voor ons begrip van betekenisvolle communicatie. Het biedt een kader om het falen van veel autisten op communicatief gebied te begrijpen en de bijzondere prestatie van de autistische auteur te waarderen. De lezer verschaft het een instrument om de betekenisvolle inhoud tot zich te nemen. Maar omdat taaluitingen binnen dit kader uitsluitend in epistemologische termen worden geëvalueerd, maakt het een alternatieve tekstbewerking ondenkbaar. "Zorgvuldig spreken en het zich daarbij opleggen van beperkingen is niet iets wat volwassenen van nature doen," aldus Wing (1981a, p. 116). Zorgvuldig lezen evenmin: steeds weer laten we ons door de transparante glans van woorden in de luren leggen. Dat valt te betreuren, omdat

een minder symbolische taalopvatting meer recht lijkt te doen aan wat *autisten* met taal hebben.

Een consequentie van de niet-autistische neiging tot interpretatie is dat taal als bron waaruit in een gezamenlijk bestaan kan worden geput, alleen in aanmerking komt voor degenen die een niet-autistisch ideaal van betekenisvol taalgebruik benaderen. Datgene wat autisten met taal hebben maar wat níet voldoet aan een norm voor betekenisvol gebruik – een voorkeur voor de smaak van woorden, voor de krul van de letter *r*, voor de klank van 'kast' – dreigt buiten de boot te vallen. Toch staat een minder dualistische omgang met de taal ook (in beperkte mate) open voor de niet-autist. Om het potentieel van de taal in een gezamenlijk bestaan ten volle te benutten, is echter bijstelling nodig van het niet-autistisch zelfbeeld. Dit zelfbeeld wordt immers in belangrijke mate bepaald door het dualistisch kader, waarbij de geest de zetel is geworden voor alles wat we belangrijk vinden aan taal (betekenisverlening, interpretatie, de uitwisseling van ideeën), en vorm volledig in dienst van de inhoud staat.[7] Er was een conceptuele omweg nodig, die meer dan ooit ook een *materiële* omweg bleek, om taal van de niet-autistische preoccupatie met betekenis te bevrijden en het veronderstelde *spanningsveld* met de wezenlijk geachte betekenisfunctie van taal in de gemeenschap van mensen-onder-elkaar te reduceren.

Gemêleerd gezelschap

In de omgang met autisten blijkt dat we andere mensen zijn dan we vaak denken. Het beeld dat we doorgaans van onszelf hebben, het idee dat we van huis uit gezelschapsmensen zijn, is eerder op drie manieren gespecificeerd. Ik heb de aandacht gevestigd op uitspraken met betrekking tot de uitkomst van een normale ontwikkeling, de manier waarop die gewoonlijk wordt bereikt, en het ideaalbeeld dat men voor ogen blijft houden, ook al blijkt aan de voorwaarden voor een normale ontwikkeling niet te zijn voldaan. Laten we deze drie, ten slotte, nog een keer nalopen om te bezien welke sporen het gezamenlijk bestaan hier heeft nagelaten.

Als we over de *uitkomst* van een gezamenlijk bestaan van autistische en niet-autistische personen willen spreken, schieten termen als 'gemeenschap van mensen-onder-elkaar' tekort. De omgang met autisten maakt ons erop attent dat het, om het samenleven gestalte te geven, noodzakelijk is andere elementen in het gezelschap te betrekken. De aard van deze betrekkingen laat zich niet goed beschrijven in louter interpretatieve termen. Er is een socialiteitconcept nodig dat heterogeen genoeg is om de uiteenlopende interacties die hier plaats hebben te verdisconteren. Misschien kunnen we het gezamenlijk bestaan, om met een metafoor uit het techniekonderzoek te spreken, beschouwen als een 'naadloos weefsel' (Bijker, Hughes & Pinch, 1987). Niet zozeer omdat de overgang tussen de samenstellende elementen van het gezelschap ambigu is en elk onderscheid een kwestie van conventie, maar omdat autisten en niet-autisten, woorden en

dingen, afbeeldingen, ideeën, kleuren, vormen, ook *fysiek* bij elkaar passen. 'Wederzijdse aanpassing' in dit verband vereist niet zozeer mentale soepelheid, maar vooral dat betrokkenen feilloos, spleetvrij, naadloos op elkaar aan proberen te sluiten.

Uitbreiding van de kring van sociaal-relevante actoren behelst meer dan een simpele optelsom; het gaat erom de mogelijkheden te benutten en te experimenteren met eigenschappen van materiaal dat voorhanden is. De vermogens die nodig zijn om je bij dit gemêleerde gezelschap te voegen, omvatten zowel meer als minder dan de sociaal-cognitieve vermogens die doorgaans essentieel worden geacht. Dichotomieën, zoals die tussen mensen en dingen, zijn hen die zich in de praktijk voor de opgave gesteld zien afstemmingsproblemen op te lossen vreemd. Een oneffenheid in het verwachtingspatroon kan worden opgelost volgens de conventies van de taalgemeenschap, door middel van woorden, gebaren, tekens. Maar ook dingen kunnen een 'betekenisvolle situatie' creëren, een aansporing vormen waardoor de betrokkenen op elkaar en hun omgeving weten te reageren.[8] Juist de veelvormigheid van prikkels die het handelen coördineren, garandeert de voortgang van een gezamenlijk bestaan.

Met betrekking tot de *manier waarop* men zich tot competent lid van dit gezelschap ontwikkelt, valt een paradoxale conclusie te trekken. Enerzijds blijkt het, anders dan gewoonlijk wordt aangenomen, geen vanzelfsprekende of spontane ontwikkeling te zijn die in gezelschapsvorming resulteert. Integendeel, de omgang tussen autisten en niet-autisten suggereert dat 'samenleven' beter kan worden begrepen als een bewerkelijk leerproces. Dat dit voor autisten zo is, wisten we. 'Werk' stelt hen in staat te overleven in het samenleven, een zekere regelmaat te ontdekken in het sociale verkeer. Gewone kinderen, daarentegen, lijken spelenderwijs te leren, althans dat is het beeld dat zich aftekent in contrast met de autist. Maar in de concrete omgang met de autist gaat die vlieger niet op. Het gezamenlijk bestaan vraagt ook niet-autisten vaardigheden te ontwikkelen die niet eenvoudig binnen handbereik liggen. Ook niet-autisten moeten werk verzetten, al was het maar om los te komen van de foutieve vooronderstelling dat gemeenschap een zuiver symbolische aangelegenheid is; iets dat door individuen onderling middels betekenisvolle communicatie met achteloos gemak tot stand wordt gebracht. En dan heb ik het nog niet over het verdriet en de teleurstelling, de onzekerheid en de frustraties die in een gezamenlijk bestaan de kop opsteken.

Gezelschap maken is bewerkelijk. Anderzijds heeft dit onderzoek uitgewezen dat een belangrijk deel van de moeite die men zich getroost er uiteindelijk om te doen is werk *over te dragen* aan andere leden van het gezelschap. Waar de niet-autist spontaan geneigd zal zijn werk aan woorden, teksten, subtiele gebaren, gezichtsuitdrukkingen te delegeren en bijdragen uit de hoek der dingen te onderschatten, lijken expliciete, tastbare, zichtbare vormen van orde juist gemakkelijker toegankelijk te zijn voor de autist. Om daarin te kunnen

delen moet de niet-autist meer moeite doen en valt er uitgerekend van de *autist* iets te leren over samenleven: van centrum naar periferie, van subject naar object, van interne naar externe controle, van autonome naar heteronome ordening, herinnert de autist ons aan de mogelijkheid op de socialiserende invloed van andere elementen voort te bouwen.[9] Omgekeerd lijkt het de autist veel moeite te kosten een vorm van subjectiviteit te creëren, die zichzelf niet in de wereld der dingen verliest. Op dat gebied is de niet-autist in het voordeel en vallen er van hem dingen te leren.

Deze bevindingen suggereren dat het in dit gezelschap eerder draait om de vraag hoe te leven met verschillen, dan om een eenzijdig aanvullen van het autistisch tekort. Dat brengt ons, tot slot, bij het *ideaal* dat men voor ogen blijft houden als aan de voorwaarden voor (een geïdealiseerd niet-autistisch) gemeenschapsleven niet is voldaan. Het maakt ons attent op het normatieve karakter van het werk dat in een gezamenlijk bestaan wordt verricht. Wat gewoonlijk als geluk geldt, is dat waarschijnlijk ook voor autisten, zij het dat dit geluk volgens Peeters (1995) deels in "een andere dimensie" moet worden gezocht. Het streven naar ontwikkeling richting niet-autistisch ideaal wordt getemperd door het besef dat het "ergens ophoudt" en dat "gewone vormen van zinvolheid voor hen niet toegankelijk zijn." Aan de andere kant, en zonder de beperkingen van de autist daarmee weg te willen vlakken, moet het omgekeerde worden gezegd: de niet-autist heeft voor een deel evenmin toegang tot wat het leven van een autist inhoud geeft. Wat gewoonlijk als zinvol wordt aangemerkt, is zowel te hoog gegrepen als te beperkt om recht te doen aan wat dit gezelschap in al zijn geledingen beweegt.

In de omgang tussen autisten en niet-autisten worden idealen van 'zinvol leven', afkomstig uit de vertrouwde niet-autistische context, gereïtereerd. In de context van het gezamenlijk bestaan vormen sociale, communicatieve en verbeeldende competenties nog altijd belangrijke ingrediënten van wat het betekent 'als mens te leven'. Sociale herkenning is echter niet langer uitsluitend gericht op de herkenning van mensen, maar op socialiserende bijdragen die verschillende leden van dit gemêleerde gezelschap te bieden hebben. Communicatie, vervolgens, is niet langer gespitst op het uitwisselen van signalen die het sociaal-emotionele verkeer schragen, maar uitgebreid tot een oefening in translatie; een term waarmee de hele reeks van betrekkingen – variërend van betekenisvolle verbanden tot fysieke verbindingen – wordt beoogd, die de leden van dit heterogene gezelschap met elkaar onderhouden. Sociale verbeelding en begrip, tot slot, geven niet langer prioriteit aan het vermogen jezelf in de mentale belevingswereld van een ander te verplaatsen; het gaat veeleer om het uitzetten van verhaallijnen en andere (extra-mentale) middelen van transport, die ons in staat stellen naar andere karakters, plaatsen en tijden binnen dit gezelschap te bewegen en een gezamenlijk bestaan voorstelbaar te maken.

Douchen, tandenpoetsen en naar bed

Waar autisten en niet-autisten met elkaar in aanraking komen, staat het eigen karakter van de gemeenschap van mensen-onder-elkaar voortdurend ter discussie. Zeker, het betreft hier een relatief zeldzame situatie met een vreemde eigen logica. Tegelijkertijd vertoont het gezamenlijk bestaan van autisten en niet-autisten vertrouwde trekken. Zo bleef het verlangen naar gezelschap ook onder deze extreme omstandigheden overeind. We *willen* dat autisten ons tot gezelschap zijn. Maar de wijze waarop dat gezelschap gestalte krijgt, wordt vaak gereduceerd tot een stereotiep niet-autistisch begrip van samenleven, waarvan in deze studie is betoogd dat het maar ten dele houdbaar is.

Een niet-autistisch samenlevingsconcept, waar de geest de maatstaf is geworden voor alles wat we belangrijk vinden aan elkaars gezelschap (empathie, interpretatie, communicatie) en autisten per definitie een marginale positie innemen, staat een goed begrip van het gezamenlijk bestaan in de weg. Pas door een correctie toe te passen op het dualistische vocabulaire dat ons normaal gesproken ten dienste staat, wordt duidelijk hoe in de praktijk afstemmingsproblemen op vaak onverwachte wijze worden opgelost. Anderzijds zijn het niet alleen *concepten* die de omgang tussen autisten en niet-autisten in de weg staan. Meer en betere woorden kunnen niet voorkomen dat er in de praktijk tussen beiden belangrijke verschillen zullen *blijven* bestaan. Wat niet wil zeggen dat de conceptuele omweg die hier is bewandeld geen verschil maakt en dat we net zo goed thuis hadden kunnen blijven. Waar sociale tekorten en sociale vermogens normaal gesproken langs de scheidslijn wel/niet-autistisch uiteengaan, zijn zij in deze studie immers opnieuw over de betrokkenen verdeeld. Dat werpt een ander licht op de aard en werking van de gemeenschap van mensen-onder-elkaar.

In de omgang tussen autisten en niet-autisten wordt de onderlinge afstemming tussen mensen op de proef gesteld en onder een vergrootglas gelegd. Van "bijeengegraaid huisraad" proberen we een veilige plek te creëren, een "nest" dat beschutting biedt tegen de elementen; een "interieur" in de "lege hal van een verlaten fabriek" (Bernlef, 1987b, p. 85). We zijn inderdaad gezelschapsmensen, zo valt uit deze studie af te leiden, maar wel van een bijzondere soort. Dat biedt een interessant perspectief op de vraag welk werk er normaal gesproken verborgen blijft, wat er allemaal bij komt kijken als niet-autisten *elkaar* tot gezelschap maken.

En de wandeling? Die voerde over hobbelige paden, langs akkers met rijpend koren en koeien in de wei. Robert gewoonlijk ergens achter de groep aan, Peter de groep ver vooruit, Thijs en Bart bleven meestal dichter in de buurt, en Rick ging soms met een van de groepsleiders apart op pad. Reizen is werken en van wandelen krijg je dorst. Na thuiskomst dronken we daarom eerst nog wat limonade. Maar daarna was het douchen, tandenpoetsen en naar bed.

Noten

Noten bij hoofdstuk 1

1. Happé, 1995, p. 112.
2. Vroege, op een breed publiek gerichte publicaties over autisme in het Nederlands taalgebied zijn o.a.: Van Berckelaer-Onnes, 1973; Bromet, 1976; Lücker, 1977; Snijders-Oomen, 1977, 1978; Wing, 1973. Naast deze artikelen, die behalve dat ze een voorlichtend karakter hadden, vooral waren bedoeld om begrip te wekken voor ouders van autistische kinderen, doken verhalen op over de 'genezing' van een autist (zie bijv. Kaufman, 1978). Meer specialistische, o.a. op de (professionele) opvoedings- en onderzoekspraktijk gerichte publicaties in Nederland en Vlaanderen zijn: Van Berckelaer-Onnes, 1979; Van Berckelaer-Onnes & Snijders-Oomen, 1982; Van Berckelaer-Onnes & Van Engeland, 1992; Davies & Kommandeur, 1982; Peeters, 1980, 1984, 1994; Snijders-Oomen, 1981; Wing, 1981a. Over ervaringen van ouders of verwanten met een autistisch kind of familielid, leest men bijv. in: Keymeulen, 1995; Park, 1974; Peeters, 1980; Rood, 1994. In dagbladen verschenen bijdragen zijn bijv.: Abrahams, 1996; Bruinsma, 1989; Spiering, 1998. Een greep uit het recente aanbod van televisie-uitzendingen: KRO (6/05/94); HOS (22/02/96); NPS (10/03/98); VPRO/BBC (11/06/98); VARA/NPS (7/05/98); VPRO/BBC (13/03/98). Boeken van de hand van autistische auteurs zijn onder andere: Zöller, 1989; Sellin, 1993; Momma, 1996. Romans waarin autisme een rol speelt zijn bijvoorbeeld: Bernlef, 1989 en De Moor, 1991.
3. Kok & Koedoot, 1998. Schattingen lopen uiteen naar gelang de criteria die worden gehanteerd bij de afbakening van het syndroom. Bij een ruimere definitie (zie hfdst. 2) ligt de prevalentie in de orde van 12-21 : 10.000 (Wing & Gould, 1979). In de literatuur is het meest gehanteerde cijfer voor autistische stoornis 4 à 5: 10.000, waarop ook de schatting van 6000 (dat vergelijkbaar is met het aantal blindgeborenen in Nederland) is gebaseerd. Recent epidemiologisch onderzoek wijst echter op een prevalentie die vrij constant tweemaal zo hoog ligt, 10 : 10.000 individuen (Bryson, 1997; zie hfdst. 2).
4. Zie: Sinclair, 1992, 1993. Jim Sinclair, zelf een hoog-functionerend persoon met autisme, is de oprichter van ANI-L, Autism Network International – een electronisch communicatie-netwerk voor autistische personen en hun verwanten. ANI-L biedt een elektronische ruimte waar autisme de norm is. Sinclair zet zich al jaren in voor de emancipatie van de wereld van de autist als een aparte cultuur, in plaats van een medisch-gedefinieerde afwijking van de *neurological typical* (niet-autistische) norm: "If you would help me, don't try to change me to fit your world. Don't try to confine me to some tiny part of the world you can change to fit me. Grant me the dignity of

meeting me on my own terms – recognize that we are equally alien to each other, that my ways of being are not merely damaged versions of yours. Question your assumptions. Define your terms. Work with me to build more bridges between us" (Sinclair, 1992, p. 302).

5. Sinclair (1993) voegt daaraan toe dat dit het noodzakelijk maakt het vertrouwde cultuurbegrip radicaal te herzien (veeleer dan om te concluderen dat de autist geen cultuur heeft): "It takes more work to communicate with someone whose native language isn't the same as yours.(...) You're going to have to learn to back up to levels more basic than you've probably thought about before, to translate, and to check to make sure your translations are understood. You're going to have to give up the certainty that comes of being on your own familiar territory, of knowing you're in charge, and let your child teach you a little of her language, guide you a little way into his world."
6. Zie voor de herkomst van deze typering: Mol & Pols (1996), waarin de auteurs de vraag formuleren hoe mensen (kennis van) ziekten in hun leven weten te integreren, hoe ze erin slagen aanvankelijk wezensvreemde medische gebeurtenissen (zoals bijv. dotteroperaties) tot gewone stukjes leven weten te maken ('ziekte leven'). Daarmee problematiseren de auteurs het onderscheid tussen het door sociologen geclaimde terrein van de *illness* (de beleving van ziek-zijn, waartoe ook onderzoek naar handicaps zich veelal beperkt) en het aan de medici overgelaten domein van de *disease* (de kennis van de lichamelijke ziekte).
7. Dit in tegenstelling tot bijv. schizofrenie, dat veel meer filosofische aandacht heeft gehad. De laatste jaren valt volgens de auteurs echter een kentering te bespeuren, dankzij de dwarsverbanden die zijn ontstaan tussen 'theory of mind' modellen in het denken over autisme en de *philosophy of mind*. Hobson's (1991) kritiek op de 'theory of mind' theorie is bijv. geïnspireerd door filosofische ideeën van o.a. Wittgenstein. Zie tevens hfdst. 2 en 3.
8. Mythische verhalen, legendes en sprookjes laten volgens Frith (1996) zien dat er in het publieke bewustzijn waarschijnlijk altijd al kinderen hebben geleefd, die wij tegenwoordig autistisch noemen. Autisme bestaat onafhankelijk van sociaal-culturele invloeden, stelt Frith, die veronderstelt dat we uit deze historische gevalsbeschrijvingen "(...) kenmerken moeten kunnen distilleren die essentieel zijn voor de stoornis, ongeacht het tijdsbeeld en de culturele context" (p. 31). Van dit soort geschiedschrijving gaat de suggestie uit, dat elke ándere beschrijving van de geschiedenis van autisme afdoet aan het realiteitsgehalte van de aandoening – een erfenis van de strijd om erkenning van autisme als een reëel bestaande, aangeboren afwijking met neurobiologische etiologie (zie hfdst. 2). Voor een minder essentialistische, *historiserende* kijk op het ontstaan en de ontwikkeling van een psychiatrische aandoening, c.q. anorexia nervosa, zie: Van 't Hof, 1994. Zonder ook maar iets af te doen aan de realiteit van deze aandoening en het lijden dat ze veroorzaakt, beschrijft Van 't Hof hoe het moderne hongeren als zinvolle diagnostische categorie in de loop van de negentiende eeuw (toen de mogelijkheid om individueel psychisch lijden fysiek tot uitdrukking te brengen überhaupt denkbaar werd) kon ontstaan. Een soortgelijke geschiedenis van autisme als historisch veranderlijke ziektecategorie – niet zo'n vreemde vergelijking als

men bedenkt dat anorexia nervosa mogelijkerwijs een vrouwelijke variant is op een continuüm van empathische stoornissen waartoe ook (het 'mannelijk') autisme zou behoren (zie: Gillberg, 1992) – is voor zover ik weet nog niet geschreven. Zo'n geschiedschrijving zou moeten verdisconteren dat zowel de mens als de wereld waarin autisme voorkomt veranderlijk zijn. Hoe kon een autist overleven in een wereld waar formele structuren als treintabellen, meetgegevens en uurwerken een minder prominente plaats innamen? Hoe ontwikkelde de autistische geest zich vergeleken met de normale psyche gedurende de wordingsgeschiedenis van het moderne individu?

9. Bron: Albury, 1995. Voor de vergelijking, zie bijv. Park, 1974.
10. 'Multiversum' is een term die Sacks (1993, p. 462) aan William James ontleent om aan te geven dat het wereldbeeld van autisten, bij gebrek aan begrip voor betekenisvolle samenhang, geen *uni*versum kan worden genoemd. Volgens deze visie ziet een autist de wereld in fragmenten. Zie ook Sacks' (1997) beschrijving van Stephen Wiltshire, in wiens tekeningen hij grote overeenkomsten ziet met het werk van José. We weten niet hoe de autistische Stephen denkt. "Maar wel weten we dat hij, hoewel hij in de sfeer van het symbolische, het abstracte tekortschiet, een soort genie heeft voor concrete of mimetische uitbeelding, of het nu gaat om het tekenen van een kathedraal, een ravijn, een bloem, of om het opvoeren van een scène, een toneelstuk, het uitvoeren van een lied – een soort genie voor het treffen van de vormelementen, de structurele logica, de stijl, het specifieke (hoewel niet noodzakelijk de 'betekenis'), van al wat hij uitbeeldt" (p. 345-346).
11. Zie: Bance, 1974 en Theisz, 1976. De analogie met Sacks' interesse in de vermogens van José (en die van Stephen Wiltshire en andere autistische kunstenaars) is evident. Overigens komt Frith (1996) tot de slotsom dat Hauser waarschijnlijk niet echt autistisch was, omdat het kenmerkende autistische alleen-zijn, het onvermogen zich aan anderen te binden, bij hem zou hebben ontbroken.
12. Bance, 1974; Theisz, 1976. Ook Sacks (1993) legt de link tussen morele zuiverheid en autisme, nadat hij een symbolische verklaring voor José's tekening heeft verworpen en besluit: "Terug naar de veilige Moeder Natuur van voor de zondeval" (p. 457). Exemplarisch voor dit idee is de openingszin van Rousseau's Emile: "tout est bien, sortant des mains de l'auteur des choses: tout dégénère entre les mains de l'homme" (geciteerd in: Bance, 1974, p. 202). Dit idee van de sociale origine van het kwaad was echter niet onomstreden (zie: Rang, 1987). Rousseau's opvatting vindt bijvoorbeeld die van Jean-Marc Itard tegenover zich, die een veel cultuur-optimistischer veronderstelling huldigt. In het voorwoord uit 1802 bij zijn verhandeling over de 'sauvage' van Aveyron, benadrukt Itard dan ook juist het moraliserend karakter van de menselijke samenleving, die om die reden verantwoordelijkheid draagt voor de beschaving van het wilde kind. "(...) MAN can find only in the bosom of society the eminent station that was destined for him in nature, and would be, without the aid of civilization, one of the most feeble and least intelligent of animals (...)" (Itard, 1802 in: Malson, 1972, p. 91).
13. Zie bijv. Van Berckelaer-Onnes (1992, p. 423) die haar fascinatie voor autisme relativeert door te spreken over de noden van degenen die aan autisme lijden, alsmede die van andere betrokkenen. Frith (1993, p. 84), stelt naar aanleiding van de film *Rain*

Man: "This is not a farfetched story. We can learn a great deal about ourselves through the phenomenon of autism. Yet the illness should not be romanticized. We must see autism as a devastating handicap without a cure." Mythen rond autisme acht Frith (1996, p. 51) dan ook om twee redenen van belang. We kunnen soms verrassende inzichten ontlenen aan vroege pogingen autisme te begrijpen, zoals die volgens Frith in mythen naar voren komen, maar we dienen ons ook bewust te zijn van de beperkingen van mythen opdat daarin overgeleverde wijsheid plaats kan maken voor de systematiek en gestrengheid van (de ook in Friths werk beoogde) wetenschappelijke kennis.

14. Met een percentage van ± 15% met een IQ in het normale of bovennormale cohort, en een percentage van ± 70% met een IQ lager dan 70, heeft het merendeel van de autistische populatie een *bijkomende* verstandelijke handicap. Dat laat onverlet dat er binnen de beperkte vermogens sprake is van een ongelijk ontwikkelingsprofiel. Los van de IQ-score zou ± 10% van de autistische populatie over uitzonderlijke talenten (ook ten opzichte van de niet-autistische norm) beschikken. Omgekeerd zou zo'n 50% van de populatie met uitzonderlijke talenten op een bepaald gebied autistisch zijn (Frith, 1996, hfdst. 6). Deze getalenteerde zonderlingen werden vroeger aangeduid met de term 'idiot savants'; men spreekt tegenwoordig liever van het 'savant-syndroom' (Draaisma, 1989).
15. 'Leven naar de letter' is de mooi getroffen titel van de oratie van Van Berckelaer-Onnes (1992), bij haar inauguratie als hoogleraar orthopedagogische hulpverlening aan kinderen met ernstige ontwikkelingsstoornissen, in het bijzonder autistische kinderen, aan de Rijksuniversiteit Leiden.
16. Vgl. Sherry Turkle's analyse van de manier waarop jonge kinderen op school met computers leren omgaan en geneigd zijn een animistische kijk op de dingen te ontwikkelen. Zij dichten hun 1.44 Mb speelkameraad allerlei mentale eigenschappen toe, zoals het vermogen om na te denken en vals te spelen, als ze bij een computerspelletje verliezen (Turkle, 1986).
17. De 'nietigende functie van het bewustzijn' heet dat bij Sartre. Met het uit *L'être et le néant* bekende jargon gaat het hier om de tegenstelling tussen het zijn als geheel, dat er geen bewustzijn op nahoudt en volledig met zichzelf samenvalt ofwel *en-soi* is, en het bewustzijn van iets, dat bestaat als bewustzijn dit iets niet te zijn ofwel *pour-soi* is. Daarnaast onderscheidt Sartre nog de relatie tot de ander, het *pour-autrui*, waarover meer in de hoofdtekst.
18. De aanhalingstekens rond 'mensen' en 'dingen' duiden er op dat het onderscheid niet per se tussen echte mensen en dingen loopt, maar dat dit ideaaltypen zijn: mensen kunnen zich soms, of deels, als ding gedragen, waarbij de scheidslijn dwars door henzelf heen loopt; het essentieel menselijke wordt dan bijv. in de geest gedacht, terwijl alles daarbuiten geacht wordt aan de wetten van de natuur te gehoorzamen. Locus classicus voor de moderne afbakening van een denkende substantie (*res cogitans*) in een voor het overige aan geometrische wetten onderhevig en in mathematische termen kenbaar universum (*res extensa*) is Descartes (1637). In de woorden van Shapin (1998): "We do not *feel* ourselves to be machines, and Descartes agreed that we are not. We feel ourselves to exercise will, to have purposes, to move our bodies in res-

ponse to our purposes, to be conscious, to make moral evaluations, to deliberate and to reason (that is, to *think*), and to express the results of our thought in language – none of which Descartes reckoned that machines, or animals, can do" (p. 159). Mij gaat het verder niet om de geschiedenis van dit dualisme, maar om de vaststelling dat het nog altijd een diep geworteld onderscheid betreft.

19. Sartre's filosofie moet zelf ook worden beschouwd als een poging om zo een dualisme te nuanceren. Het bewustzijn zetelt bij Sartre niet ergens in de mens, maar is een intentioneel bewustzijn dat in de wereld verankerd is (het bewustzijn 'iets' niet te zijn). De kennende mens verschijnt daarmee als iemand die midden in de wereld staat, die handelt, waarneemt, etcetera, waarmee volgens Nauta (1966) een zuiver rationalisme als bij Descartes wordt vermeden. Volgens Barnes (1992) poogt Sartre daarbij een middenweg te vinden tussen het idealisme van Berkeley en het cartesiaans realisme: "Consciousness does not create material being, and it is not – as consciousness – determined by it. But in revealing being, consciousness introduces differentiation and significance. Consciousness bestows meaning on being" (p. 25). Desondanks blijft met het begrip 'vrijheid' een essentieel menselijke eigenschap behouden.
20. Albury's kritiek op de gebezigde metaforen valt nog wel aan te vullen met andere effecten. Ten eerste worden met het gebruik van een omvattende metafoor individuele verschillen weggeschreven waardoor de autistische populatie coherenter wordt voorgesteld dan hij is. Ten tweede verdwijnt met het gebruik van statische, machine-metaforen uit zicht, dat ook voor een autist ontwikkeling in de richting van betere sociale en communicatieve vaardigheden en de vermindering van probleemgedrag tot de mogelijkheden behoort (Peeters, 1994). Wanneer de machine-metafoor letterlijk wordt opgevat, dreigt bovendien voorbij te worden gegaan aan persoonlijke verhalen en studies waarin duidelijk wordt dat de niet-metaforische realiteit complexer is dan de ding-metafoor suggereert, en dat het autistisch tekort niet noodzakelijk afwezigheid van verlangen naar menselijk contact impliceert.
21. De uitdrukking 'mengeling van vreemd en vertrouwd' heb ik geleend van Freeman Dyson (Kayzer, 1993, p. 200), die over een autistisch persoon die hij kent opmerkt: "Het is fantastisch om een autistisch kind te kennen. Ze zijn zo vreemd en anders dan wij en toch kun je communiceren.(...) Het is een fantastische mengeling: vreemd en vertrouwd." Zie in verband met de gelijktijdigheid van afstand en nabijheid ook het motto van dit hoofdstuk.
22. Zoals Baron-Cohen & Bolton (1993, v) in dit verband stellen: "In line with the current thinking in the field of disability, we have taken seriously the issue of avoiding terms that may be offensive. In particular, we follow the recent practice of labelling the disability, rather than the person, and agree that this is both more accurate and more humane. This book is therefore about 'children with autism', and not 'autistic children' or 'autistics'."
23. Vroege versies van hfdst. 4, 5 en 6 zijn o.a. gepubliceerd in *Kennis en Methode* en *Psychologie en Maatschappij*, zie: Hendriks, 1994, 1996, 1999.

Noten bij hoofdstuk 2

1. Sacks, 1997, p. 352.
2. De Nijmeegse kinderen zouden zich onderscheiden door een stereotiepe vormgeving van herhaalgedrag en een tekort aan automatische gedragsregulatie; een gebrek aan vitaal contact met hun omgeving; een algeheel vertraagde ontwikkeling, onder meer van de communicatieve functies, en een daarmee vergeleken merkwaardige voorsprong in de vormopvatting en vormbeheersing; een sterke weerstand tegen veranderingen; een discrepantie tussen een goed geheugen en een tekort aan zelfstandig inzicht; en uit onzekerheid voortkomende angst. Met dank aan Peter van der Doef verbonden aan het Centrum voor jeugdhulpverlening, onderwijs en onderzoek 'De Waarden' van het Paedologisch Instituut te Nijmegen. Zie voor een bespreking van de Nijmeegse groep in relatie tot Kanners patiënten ook: Van Berckelaer-Onnes, 1979.
3. Zie, voor de Nederlandse vertaling (van de herdruk uit 1973 van de oorspronkelijke publicatie uit 1943): Kanner, 1989. Voor de aangehaalde passages zie: Kanner, 1943, passim (tenzij anders vermeld; mijn vertaling rh).
4. Anders dan al bekende voorbeelden van 'childhood schizophrenia', die zich in principe niet voor het derde jaar openbaren, leken Kanners patiënten vanaf hun vroegste kindertijd gestoord. Bovendien leken zij, anders dan met mensen, met voorwerpen wel een intelligente en doelgerichte relatie op te kunnen bouwen. Daarbij trad bij deze kinderen niet de voor schizofrenie gebruikelijke verslechtering, maar juist een verbetering van de toestand op. Ondanks een voortdurend verlangen naar alleen-zijn en streven alles hetzelfde te houden, werd de eenzaamheid in de loop der jaren (vijf kinderen waren op het moment van schrijven 9-11 jaar oud) in wisselende mate overwonnen: "Men zou het misschien op deze manier kunnen stellen: Waar de schizofreen probeert zijn probleem op te lossen door uit een wereld te stappen waar hij ooit deel van heeft uitgemaakt, en waarmee hij in aanraking is geweest, daar sluiten onze kinderen een compromis, door voorzichtig voelhorens uit te steken naar een wereld waarin zij vanaf het begin volkomen vreemden zijn geweest" (Kanner, 1989, p. 25).
5. Kanner, 1989, p. 26. De oorspronkelijke tekst luidt: "The children's aloneness from the beginning of life makes it difficult to attribute the whole picture exclusively to the type of the early parental relations with our patients. We must, then, assume that these children have come into the world with innate inability to form the usual, biologically provided affective contact with people, just as other children come into the world with innate physical or intellectual handicaps. (...) For here we seem to have pure-culture examples of inborn autistic disturbances of affective contact" (Kanner, 1943, p. 250).
6. De psychiater Bleuler duidde met de term 'autisme' in het begin van deze eeuw het voor schizofrenie typerende terugtrekken uit de sociale werkelijkheid en vluchten in een fantasiewereld aan, terwijl de kinderen waar het hier om ging, zich juist leken te onderscheiden door een tekort aan verbeeldingskracht en een onvermogen betekenisvolle relaties te ontwikkelen (Rutter, 1978). Ook de voor schizofrenie typerende hallucinaties bleken hier te ontbreken; het gedrag van de kinderen kenmerkte zich juist door een tekort aan fantasie. De term 'autisme' is dan ook beladen met een connotatie die geen recht doet aan de aard van de stoornis zoals we die sinds Kanner kennen.

Voorheen is de wenselijkheid van een andere term dan autisme geregeld onderwerp van discussie geweest.

7. Het ging in deze studie om 63 in een kinderpsychiatrische kliniek geziene kinderen "(...) for whom an unequivocal diagnosis of child psychosis, schizophrenic syndrome of childhood, infantile autism, or any symptoms of these had been agreed by all Maudsley Hospital consultant psychiatrists who had seen the child" (Rutter & Lockyer, 1967, p. 1169). Deze groep werd vergeleken met een op leeftijd, geslacht en IQ gematchte, niet-psychotische controlegroep, die wel uiteenlopende andere psychische aandoeningen en gedragsproblemen vertoonde. Bij de selectie van de psychotische groep werd gebruik gemaakt van toen gebruikelijke criteria. Een ander selectiecriterium was dat de kinderen nog niet in hun puberteit waren gekomen, zodat de kans op selectie van bekendere vormen van schizofrenie, die een piek kenden in de adolescentie, gering was. De groepen werden getest op de aanwezigheid en ernst van karakteristieken die toen als indicatief werden beschouwd voor 'infantile psychosis'. Dit waren 34 items, verdeeld over dimensies als: relaties met mensen, spraak, ritualistisch en dwangmatig gedrag, motorische verschijnselen, concentratieproblemen, zelfverwondend gedrag, gebrek aan reactie op pijnprikkels, en overige gedragsproblemen.
8. Desintegrerende aandoeningen later in de kindertijd (die op zijn vroegst aan het licht treden na het derde levensjaar), daarentegen, doen weliswaar aan autisme denken, maar deze kinderen verschillen door hun gedrag en doordat er sprake is van aantoonbare, structurele, progressief verlopende hersenaandoeningen (Rutter, 1978).
9. Aldus de meervoudige ratio achter het classificeren: een afspiegeling van en tegelijkertijd een middel tot kennisvermeerdering, een handvat bij de vroege diagnostiek en bij klinische interventies, een retorisch instrument om gemeenschapsgelden toegewezen te krijgen (vgl. NSAC, 1978). Zie: Volkmar, Klin & Cohen (1997) in verband met de pragmatische en andere aspecten van het classificeren. Voor wat betreft de bruikbaarheid van aan Kanners afbakening verwante concepten: Hellers concept van 'dementia infantilis' of 'desintegratieve psychose' leeft voort in de DSM-IV categorie Desintegratiestoornis van de kinderleeftijd, en Hans Asperger's concept van 'autistische psychopathie', waarover later meer, staat tegenwoordig bekend als Stoornis van Asperger. Beide, net als (Kanners) autistische stoornis, onder de noemer Pervasieve ontwikkelingsstoornissen. Andere definities, zoals Mahlers 'symbiotische psychose', zijn inmiddels geschiedenis geworden.
10. Bij een IQ lager dan 50 treft men vaker neurologische stoornissen aan, er treedt vaker epilepsie op in de puberteit, de affectieve stoornis is ernstiger en dieper, men ziet meer stereotiepe gedragingenen en automutilerend gedrag (Van Berckelaer-Onnes & Van Engeland, 1992). Afwijkingen in de sociale of communicatieve gedragingen dienen dan ook altijd in relatie tot de ontwikkelingsleeftijd te worden bekeken. In vergelijkend onderzoek naar autistische en niet-autistische kinderen, moet niet alleen op kalenderleeftijd (etc.), maar ook op verstandelijke vermogens worden gematcht.
11. Deze verandering in oriëntatie kwam tot uitdrukking in de naamsverandering van het in 1971 door Kanner opgerichte Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, dat sinds zijn negende jaargang (1979) Journal of Autism and Developmental Disorders heet. Voor de motivatie van deze verandering in scope en titel, zie het redactioneel

van: Schopler, Rutter & Chess, 1979.

12. In de Camberwell-studie zijn om precies te zijn uit een populatie van 35.000 kinderen onder de 15 jaar in een Londense wijk, 914 kinderen geselecteerd die op het moment van onderzoek bekend waren bij de sociale, gezondheidskundige of educatieve dienst. Uit deze groep werden 132 kinderen geselecteerd die a) ongeacht hun intelligentieniveau minstens een van de volgende kenmerken vertoonden: sociale beperking, beperkingen in de verbale of nonverbale communicatie, repetitieve/stereotiepe gedragingen; en/of b) een ernstige leerstoornis vertoonden (ongeacht hun gedragspatroon of andere beperkingen).
13. Merk op dat er in de loop der tijd, onder invloed van nieuwe inzichten, een verschuiving heeft plaatsgevonden in de wijze waarop de triad of impairments (later: de triad of social impairments) door Wing wordt gedefinieerd: stoornissen in de socialisatie, communicatie en verbeelding worden in Wings publicatie uit 1988 in sociaal opzicht als afwijkend gedefinieerd. Wing spreekt dan over een stoornis in de sociale herkenning, in de sociale communicatie en in sociale verbeelding en begrip. Het afwijken van de taal zonder meer, in 1979 nog onderdeel van de essentiële criteria, wordt (samen met onder andere motorische en zintuiglijke abnormaliteiten) niet langer essentieel geacht; tot de kern van de autistische stoornis behoort dan, voor wat betreft de taal, alleen nog de stoornis in het sociale gebruik.
14. Asperger, 1944. Wing was in 1981 de eerste die de naam Asperger-syndroom in het Engelse taalgebied introduceerde, hoewel Aspergers 'autistische psychopathie' al in 1963 door de Nederlandse arts Van Krevelen aan de orde was gesteld. Frith (1991) publiceerde een integrale en geannoteerde Engelse vertaling van Aspergers oorspronkelijke Duitstalige artikel. In zijn publicatie beschrijft Asperger vier kinderen tussen de 6-11 jaar oud die een grotere groep patiënten representeerden waarbij uitgesproken moeilijkheden in de sociale integratie optraden, ondanks een schijnbaar normale intelligentie en verbale vaardigheid. De doorslaggevende sociale problematiek bestond naast een aantal geassocieerde kenmerken: stoornissen in de nonverbale communicatie, idiosyncratisch taalgebruik, egocentrische gepreoccupeerdheid die sociale integratie in de weg staat, intellectuele in plaats van intuïtieve benadering van gevoelskwesties, fysieke onhandigheid en weinig lichaamsbesef, en gedragsproblemen (zoals agressiviteit en sociale onaangepastheid). De stoornis was volgens Asperger niet in de vroege kindertijd herkenbaar en kwam bijna uitsluitend voor bij jongens, waarbij in de familie altijd vergelijkbare trekken werden gevonden. Bron: Klin & Volkmar, 1997.
15. Frith, 1991, Happé, 1995 en Klin & Volkmar, 1997 bieden een overzicht van studies waarin het veronderstelde onderscheid wordt onderbouwd, maar zij wijzen ook op het gemis aan algemeen geaccepteerde diagnostische richtlijnen. Wel bestaat overeenstemming over een voorlopige werkdefinitie; in DSM-IV is Asperger-syndroom gedefinieerd als: "Kwalitatieve beperkingen in de sociale interactie, die gepaard gaan met zich herhalende en stereotiepe gedragingen, belangstelling en activiteiten en klinisch belangrijke beperkingen in het sociale of beroepsmatige functioneren. Er is geen belangrijke algemene achterstand in de taalontwikkeling of de cognitieve ontwikkeling of in de ontwikkeling van bij de leeftijd passende vaardigheden om zichzelf te helpen,

aanpassingsgedrag en nieuwsgierigheid over de omgeving" (Bergsma & Van Petersen, 1996, p. 256). Voorts is het vermelden waard, dat Asperger zelf (in 1979) weliswaar erkende dat beide groepen overeenkomsten vertoonden, maar er toch van overtuigd was dat de kinderen die hij had beschreven, een wezenlijk andere categorie vormden dan die van Kanner (Happé, 1995). Ook andere auteurs zien empirische aanwijzingen voor een onderscheid ten opzichte van hoog functionerend autisme (zie bijv. Ozonoff, Rogers & Pennington, 1991). "Whether Asperger's Disorder will remain a distinct category or will be reintegrated in the spectrum of autism remains to be seen," klinkt het daarentegen voorzichtiger in het Handbook of autism (Volkmar, Klin & Cohen, 1997, p. 28).

16. Wing (1997) merkt echter op dat het spectrum enerzijds nog iets breder is dan de DSM-IV systematiek, daar het "the most subtle manifestations of the triad" (p. 153) omvat; anderzijds smaller dan de ICD-10 classificatie van de WHO, omdat daarin een categorie is opgenomen die geen tekortkoming in de socialisatie vereist, terwijl die essentieel worden geacht voor het autistisch spectrum.
17. RIAGG staat: voor Regionale Instelling voor Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg. De RIAGG-autismeteams kennen een interdisciplinaire samenstelling (kinder/jeugdpsychiater, psycholoog, orthopedagoog, maatschappelijk werk) en werken nauw samen met de Sociaal Pedagogische Diensten en de zorg voor verstandelijk gehandicapten. De teams zijn verantwoordelijk voor: directe hulpverlening aan autisten, diagnostiek i.s.m. de universiteitskliniek, behandeling c.q. begeleiding, doorverwijzing naar geschikte instanties.
18. Voorbeelden van de genoemde autisme-schalen zijn de Rimland-schaal (diagnostisch instrument); Childhood Autism Rating Scale (CARS: hulpmiddel vroege onderkenning); PEP-test (Psycho-Educational Profile: t.b.v. opstellen individueel behandelingsplan); Behavioral Observation Scale of Autism (BOS: systematische observatie); Autistic Behavior Checklist (ABC: onderdeel van het Autism Screening Intrument for Educational Planning); Schedule of Children's Handicaps, Behaviour and Skills (HBS schedule: t.b.v. opstellen behandelingsplannen); Auti-schaal (vroegtijdige onderkenning). Voor een overzicht zie: Van Berckelaer-Onnes & Van Engeland, 1992.
19. De pervasieve ontwikkelingsstoornissen ('pervasive developmental disorders', PDD's) vormen een algemene categorie onder het DSM-IV hoofdstuk 'Stoornissen die meestal voor het eerst op zuigelingenleeftijd, kinderleeftijd of in de adolescentie vastgesteld worden'. De toevoeging van 'pervasief' vestigt aandacht op "the widespread distortion of the developmental process (involving communication, socialization, and thought processes) (...)" (Rutter & Schopler, 1988, p. 16), hoewel daarbij moet worden aangetekend dat de centrale stoornissen niet "all-pervasive" zijn. Er kunnen eilandjes van vaardigheden (vooral in visueel-ruimtelijk opzicht) onaangetast blijven. Ook mag de persoon niet met zijn autisme vereenzelvigd worden: "In this respect, it is important to remember that individuals are engaged in the process of diagnosis and symptoms and signs are classified and labeled. A diagnostic label is not able or intended to capture the fullness of an individual," aldus Cohen & Volkmar (1997) op p. 2 van het 1092 pagina's tellende Handbook of autism. Stoornis van Rett komt alleen voor bij meisjes, die lijden aan neurologische problemen die tot uiting komen in motorische

eigenaardigheden, zoals handenwringen, en in een intellectuele achteruitgang na een korte periode van normale ontwikkeling. Desintegratiestoornis van de kinderleeftijd geeft een snelle aftakeling op allerlei vlakken na een periode van normale ontwikkeling te zien. Beide verschillen op meerdere manieren van autistische stoornis. Het verschil tussen verstandelijk hoog-functionerende autisten en gevallen van Asperger-syndroom is als gezegd minder hard. PDD-NOS (Not Otherwise Specified) biedt een diagnostische wijkplaats voor een groot aantal kinderen (onder meer met 'atypisch' autisme), waarvan de conditie door beschikbare categorieën niet kan worden verdisconteerd omdat zij maar ten dele aan de vereiste criteria voldoen (Volkmar, Klin & Cohen, 1997).

20. American Psychological Association, 1994, p. 65-78 (mijn vertaling, rh). Zie ook de Nederlandse vertaling en bewerking door: Bergsma & Van Petersen, 1996, p. 253-257. In de eerste en tweede editie van de DSM konden autistische kinderen alleen onder de noemer van 'childhood schizophrenia' worden verdisconteerd, met alle bezwaren van dien. In de DSM-III (1980) werd autisme onder de noemer 'infantiel autisme' voor het eerst als aparte diagnostische categorie opgenomen, waarbij Rutters (1978) definitie invloedrijk was. In deze versie viel echter een tekort aan ontwikkelingsperspectief en exclusieve oriëntatie op de taal- (in plaats van communicatie-) stoornis op. In de opvolger DSM-IIIR (1987) werd, onder de noemer 'autistische stoornis' aan deze kritiek tegemoet gekomen: er ontstond ruimte om veranderingen die zich in de loop der jaren en iemands individuele ontwikkeling konden voordoen te verdisconteren.. DSM-IIIR sloot aan bij de ruimere definitie van Wing en Gould (1979), waarbij de eis van 'early onset' verdween (men kon desgewenst specificeren of de stoornis voor het derde levensjaar aanwezig was of niet). Deze definitie was volgens de kritische beschouwing van Volkmar, Klin & Cohen (1997) echter niet in overeenstemming met de klinische realiteit dat een grote meerderheid der gevallen vanaf de vroege kindertijd symptomen ontwikkelt. Bovendien nam het risico op een vals positieve diagnose van autisme, met name onder mentaal ernstig geretardeerde kinderen, sterk toe. Verschillen ten opzichte van de DSM-III criteria maakten vergelijkend onderzoek problematisch. Ten slotte neigde de DSM-systematiek teveel uit de pas te lopen met het ICD-10 systeem van de WHO, terwijl ze aan elkaar zijn gerelateerd. In DSM-IV is daarop, na empirische toetsing, een correctie aangebracht: er wordt een leeftijdgrens van drie jaar gehanteerd en de stoornis in de socialisatie krijgt verhoudingsgewijs meer gewicht.

21. Volgens Wing is de recente algemene toename in prevalentiecijfers mogelijk een gevolg van veranderingen in diagnostische criteria en van groeiende aandacht voor autisme onder normaal begaafde en ernstig geretardeerde personen (Bryson, 1997). Het getal 1 : 1000 geldt voor een afbakening op basis van strikte criteria. Voor Asperger-syndroom alléén zijn door Gillberg & Gillberg (1989) nog hogere uitkomsten gerapporteerd (maar gezien de onzekerheid omtrent te hanteren criteria zijn deze ook minder betrouwbaar): 10 à 26 per 10.000 kinderen met een normale intelligentie. Klin & Volkmar (1997) maken melding van een minimale prevalentie van Asperger-syndroom bij 3.6 per 1000 kinderen in de leeftijdsgroep van 7-16 jarigen (volgens een studie van Ehlers & Gillberg, 1993), oplopend tot 7.1 per 1000 indien daar suspecte gevallen bij op worden geteld! Indien deze cijfers in toekomstig onderzoek bevestigd

worden, zou dat betekenen dat Asperger-syndroom een veel algemener voorkomende stoornis is dan de relatief zeldzame autistische stoornis.

22. Van de groep van 63 kinderen die Rutter & Lockyer onderzochten had 40% een IQ lager dan 50, en 30% een IQ tussen de 50-70. Van de 30% met een IQ hoger dan 70, haalde de helft een normale score. Van de kinderen met de trias in de Camberwell-studie (die een bias naar lage IQ's vertoonde omdat het ging om kinderen die bekend waren bij de sociale, gezondheidskundige of educatieve dienst) kon slechts 3% worden ingedeeld in de normale range (IQ 70+), 14% vertoonde een lichte mentale achterstand (IQ 50-70), 42% een IQ tussen 20-50 (ernstig tot matig), en in 41% van de selectie betrof het zeer ernstig geretardeerde kinderen (met een IQ < 20). Zie: Frith, 1996.
23. Zie ook: O'Connor & Hermelin, 1988. Treffert (1990) noemt, afgaande op een studie van Rimland, zelfs een cijfer van 9.8% met speciale vaardigheden. Omgekeerd zou max. 50% van de populatie met wat tegenwoordig te boek staat als savant syndroom autistisch zijn (Frith, 1996). Speciale vaardigheden op een bepaald terrein zijn, zelfs als ze gunstig afsteken ten opzichte van vermogens van de normale populatie, bij autisten geen teken van een verborgen algehele intelligentie. Het is mogelijk dat een zgn. 'autistische savant', bijv. kalenderrekenaar, een IQ van 40-50 heeft. Mathematisch denken en visueel-ruimtelijk inzicht (de meest voorkomende piekvaardigheden bij autisten) betekenen bovendien beslist nog geen sociale intelligentie. Splintervaardigheden staan bij autisten altijd in contrast met de typerende, kwalitatieve tekorten in communicatieve, verbeeldende en sociale vermogens. Afdoende verklaringen voor het verschijnsel zijn er niet. Treffert bespreekt een aantal mogelijke oorzaken. Een optie is dat bijv. kalenderrekenaars of tekentalenten een uitzonderlijk goed ontwikkeld visueel geheugen hebben (maar die verklaring gaat niet voor alle vaardigheden op). Een andere optie is dat savants niet worden afgeleid door de normale (sociale en communicatieve) beslommeringen van het menselijk bestaan, en zich op geïsoleerde facetten van een concrete orde kunnen (en moeten) richten. Hoe dan ook lijkt het fenomeen te maken te hebben met een specifieke organisatie van de hersenen, mogelijk met een verschuiving in de hersenen van de linker- naar de rechterhemisfeer, die met visueel-ruimtelijke vaardigheden is geassocieerd. Frith (1996) beschouwt de aanwezigheid bij autisten van een speciale gave, in het verlengde van zo'n cognitieve opvatting, niet als een onaangetast restje normaliteit, in feite niet als een vaardigheid, maar bij uitstek als een symptoom waarin de onderliggende stoornis in het cognitief functioneren van autisten (een tekort in de ontwikkeling van een conceptueel denkkader, het ontbreken van de hang naar een samenhangende, coherente orde) aan de oppervlakte komt.
24. Bron: Bryson, 1997. Hierbij kan worden aangetekend dat het PDD-label mogelijk een sekse-specifieke bias vertoont: bij vrouwen zou als gevolg van compenserende vaardigheden een onderliggend defect minder uitgesproken in sociale tekorten, maar eerder op andere wijze tot uiting kunnen komen, terwijl in DSM-IV vooral op sociale (on)vermogens wordt gedifferentieerd. Vgl. in verband met deze gedachte de hypothese van Gillberg (1992) dat anorexia nervosa mogelijk een vrouwelijke variant is op een continuüm van empathische stoornissen, waartoe ook de stoornis van Asperger en klassiek autisme zouden behoren. Asperger zelf achtte het naar hem vernoemde ziektebeeld een extreme variant van typisch mannelijke cognitieve vermogens.

25. Om de aard van de sociale stoornis binnen het autistisch syndroom te beschrijven, kan ik slechts ingaan op enkele hoofdlijnen uit de uitgebreide en gedetailleerde rapportages die er op dit gebied bestaan. Ik maak daarbij gebruik van de volgende bronnen: Baron-Cohen & Bolton, 1993; Van Berckelaer-Onnes & Van Engeland, 1992 (waaraan ik ook de opzet naar leeftijdfasen ontleen); Eisenberg & Kanner, 1956; Peeters, 1994; Volkmar, Carter, Grossman & Klin, 1997; Wing, 1981a, 1988; Wing & Gould, 1979. Merk op dat Wing (1988) onder de triad of social impairments zowel sociale herkenning, de communicatie als de verbeelding in hun sociale hoedanigheid vat. Hier beperk ik me onder de noemer socialisatie vooral tot wat zij 'sociale herkenning' noemt. Communicatie en verbeelding worden apart behandeld.
26. Om de aard van de communicatiestoornis te beschrijven, kan ik slechts ingaan op een paar hoofdlijnen uit de literatuur. Informatie in deze paragraaf heb ik ontleend aan de volgende bronnen: Baron-Cohen & Bolton, 1993; Van Berckelaer-Onnes & Van Engeland, 1992; Kanner, 1943; Van der Kolk-Wolthaar, 1984; Lord & Paul, 1997; Peeters, 1994; Ricks & Wing, 1976; Tager-Flusberg, 1981; Wing, 1988. Merk op dat in deel A van de DSM-IV criteria tekorten in o.a. taal en verbeelding beide onder communicatieve vermogens worden geschaard. In navolging van Wing (1988) behandel ik de stoornissen in communicatie en verbeelding hier als aparte, zij het nauw aan elkaar gerelateerde symptomen. Anders dan Wing (1988) neem ik onder het kopje communicatie ook de taalstoornis mee.
27. Onder dit en het volgende kopje verschijnen allerlei termen die door Ricks & Wing (1976, p. 93-95) nader worden gedefinieerd. De door hen gehanteerde woordenboekdefinitie van het sleutelbegrip symbool luidt: "something that stands for, represents, or denotes something else, not by exact resemblance, but by vague suggestion or by some accidental or conventional relation." Concept staat voor "an idea of a class of objects." Taal definiëren zij, in navolging van Sheridan, als "the symbolisation or codification of concepts for the purpose of self-communication regarding past, present and future events and for interpersonal communication, the latter involving both reception and expression" waarbij de symbolen een systematische relatie met elkaar moeten hebben om taal te mogen heten. Taal kan zowel in vocale als non-vocale vormen bestaan (variërend van geschreven woorden, braille, Morsetekens, gebarentaal, gesproken taal, etc.). Communicatie, ten slotte, omvat een bredere categorie dan taal of spraak – "the use of systematised vocalisations to express verbal symbols or words" – en wordt gebruikt "to refer to the transmission of information by any means, not only through a system of symbols." Er bestaat bijv. ook nonverbale communicatie, die symbolisch van karakter, maar ook concreet kan zijn (zie noot nr. 31).
28. Dit cijfer is ontleend aan Peeters, 1994. Zie voor een nuancering van de achterhaalde opvatting dat echolalie alleen maar een kwestie van volstrekt mechanisch en betekenisloos papegaaien is, werk van Schuler & Prizant (1985) en zie hfdst. 6. Ook bij niet-autistische kinderen (vooral met een specifieke taalstoornis) wordt echolalie gesignaleerd. "Typerend voor autisten is het herhalen van uitingen, lang nadat ze ze gehoord hebben, in een perfekte weergave van het origineel," specificeert Van der Kolk-Wolthaar (1984, p. 14), die opmerkt dat het uitstekende auditieve geheugen van autisten daarbij mogelijk een rol speelt. Meestal wordt echolalie verklaard als zonder begrip

aangeleerd gedrag. Maar, zo merkt Van der Kolk-Wolthaar op, de persoon heeft wel begrepen dat de ruimte in de sociale interactie met verbale uitingen dient te worden opgevuld (het zgn. beurtnemen).

29. Over wat precies onder 'bruikbare taal' verstaan moet worden, verschilt men van mening. Er is vaak een gebrek aan consistente gedragingen, bijvoorbeeld als een kind incidenteel een of twee woorden of zelfs een paar hele zinnen spreekt, maar daarna geen zinnig woord meer laat horen. In het algemeen leidt zulk incidenteel woordgebruik zelden tot bruikbare communicatie (bij ± 25% melden ouders van autistische kinderen de aanwezigheid van enige woorden in de periode van 12-18 maanden die daarna weer verdwijnen). Alvorens te kunnen spreken over de aanwezigheid van 'bruikbare taal' doet zich voorts de vraag voor hoe spontaan het taalgebruik moet zijn, hoe frequent en hoe begrijpelijk, en in hoeverre het geleerde door verschillende contexten heen gegeneraliseerd wordt. Uiteraard speelt het ook een belangrijke rol welke selectiecriteria zijn toegepast bij het samenstellen van de onderzoekspopulatie. Als gevolg van een tekort aan gestandaardiseerde criteria op al deze terreinen, bestaan er uiteenlopende cijfers voor wat betreft het aantal autistische kinderen dat nooit tot bruikbare taal komt. Cijfers variëren van 30-60% aldus Van Berckelaer-Onnes & Van Engeland (1992). Met alle genoemde kanttekeningen melden Lord & Paul (1997) enige statistische steun voor een cijfer van 50% waarbij zich uiteindelijk bruikbare taal ontwikkelt.
30. De verwisseling van 'ik' en 'jij' heeft altijd sterk tot de verbeelding geproken. Een inmiddels verworpen psychodynamische interpretatie luidt, dat het verwisselen van persoonlijke voornaamwoorden staat voor de weigering van het 'ik' om op de wereld betrokken te raken (zie: Bettelheim, 1967). Vanuit leertheoretisch perspectief geldt het veelvuldig nazeggen van uitingen die anderen tot het kind richten als verklaring voor de associatie. Vanuit een taaltheoretisch perspectief betreft het evenwel een probleem van deïxis, van aanwijzen met behulp van taal. Doordat de relatie tussen spreker en luisteraar bij deze en andere deïctische termen een rol speelt, valt er ook iets voor te zeggen deze afwijking onder de noemer van pragmatiek te scharen (Van der Kolk-Wolthaar, 1984).
31. Ricks & Wing (1976, p. 96) verwijzen naar de onderverdeling van Argyle (uit 1972), die de nonverbale communicatiemiddelen in tien categorieën opsplitst: lichamelijk contact, proximiteit, oriëntatie (de hoek waarin mensen ten opzichte van elkaar staan), uiterlijk voorkomen (inclusief kleding), lichaamshouding, hoofdknikken en schudden, oogcontact, gezichtsuitdrukking, gebaren en nonverbale aspecten van de spraak, zoals variatie in de toon, nadruk, timing en het stemvolume.
32. In de APA-systematiek vallen stoornissen in het fantasiespel en sociaal imitatiespel dan ook onder de noemer van 'communicatie'. In navolging van Wings trias behandel ik de stoornis in verbeeldende vermogens als aparte categorie. De informatie, opnieuw alleen in grote lijnen, is ontleend aan: Van Berckelaer-Onnes & Van Engeland, 1992; Lord & Paul, 1997; Peeters, 1980 & 1994; Ricks & Wing, 1976; Volkmar, Carter, Grossman, Klin, 1997; Wing, 1988; Wing & Gould, 1979; Wing, Gould, Yeates & Brierley, 1977; Wulff, 1985.
33. Vergelijkend onderzoek (Wing, Gould, Yeates & Brierley, 1977) wees uit dat geen

van de autistische kinderen in een onderzoeksgroep symbolisch spel vertoonde en 33% alleen op stereotiepe wijze (door eenvoudige, zich steeds herhalende objectmanipulaties); van de mentaal geretardeerde kinderen vertoonde 87% symbolisch spel, 2% stereotiep spel en slechts 11% helemaal geen verbeeldingsspel.

34. Hoewel altijd aanwezig is deze rigide hang naar herhaling volgens Wing (1988, 1993) op zich niet diagnostisch relevant omdat hij soms ook bij niet-autisten voorkomt. Wing beschouwt het rigide, zich herhalend gedragspatoon eerder als een effect van de trias van sociale stoornissen. De APA markeert het tekort wel als essentieel kenmerk. Essentieel of niet, het betreft zonder twijfel een belangrijk gedragskenmerk. Voor deze paragraaf maak ik gebruik van: Van Berckelaer-Onnes & Van Engeland, 1992; Davies & Kommandeur, 1982; Kanner, 1943; Wing, 1988; Wing & Gould, 1979.
35. Planningsproblemen in combinatie met perseveratieve probleemoplossingsstrategieën worden ook aangeduid als problemen met de executive function (Hughes & Russell, 1993; Baron-Cohen & Swettenham, 1997).
36. "This case, an extreme instance chosen for emphasis, can serve as a paradigm of the 'emotional refrigeration' that has been the common lot of autistic children" (Eisenberg & Kanner, 1956, p. 562). Albury (1993) wijst erop, dat de term 'ijskastouder' door Kanner al eerder in een algemene context werd gebruikt, niet specifiek voor ouders van autisten.
37. In deze formulering resoneert de behavioristische context waarin het denken over opvoeding terecht was gekomen en waartegen Kanner zich afzet. Grove verwaarlozing, merken Eisenberg en Kanner op, komt bij autisten weinig voor. "But the formal provision of food and shelter and the absence of neglect as defined by statutory law are insufficient criteria for the adequacy of family care. The role of 'parent' is not defined merely by the biological task of giving rise to progeny. In the typical autistic family it is as if the Israeli experiment [with the child orientated Kibbutz culture] had been repeated in reverse: in having parents, but not a warm, flexible, growth-promoting emotional atmosphere. These children were, in general, conceived less out of a positive desire than out of an acceptance of childbearing as part of the marital contract. Physical needs were attended to mechanically and on schedule according to the rigid precepts of naïve behaviorism applied with a vengeance. One can discern relatively few instances of warmth and affection" (Eisenberg & Kanner, 1956, p. 563). De aangehaalde passages in de hoofdtekst zijn door mij vertaald.
38. Oftewel: "It is difficult to escape the conclusion that this emotional configuration in the home plays a dynamic role in the genesis of autism. But it seems to us equally clear that this factor, while important in the development of the syndrome, is not sufficient in itself to result in its appearance. There appears to be some way in which the children are different from the beginning of their extrauterine existence. (...) There is little likelihood that a single etiologic agent is solely responsible for the pathology in behavior. Arguments that counterpose 'hereditary' versus 'environmental' as antithetical terms are fundamentally in error. Operationally defined, they are interpenetrating concepts. (...) Early infantile autism is a total psychobiological disorder. What is needed is a comprehensive study of the dysfunction at each level of integration: biological, psychological, and social" (Eisenberg & Kanner, 1956, p. 563-564).

39. In 1968 bevond Kanner zich volgens Albury (1993) tussen twee uitersten: tussen Bettelheim, die een puur psychodynamische benadering voorstond en Rimland (over wie later meer), die een zuiver biologische verklaring aanhing. Bij Bettelheim verdween de boodschap dat een biologische predispositie een rol kan spelen uit zicht. Zijn boek vormde een bedreiging voor Kanners eigen psychobiologische benadering, die een geïntegreerde studie van biologische, psychologische en sociale factoren voorstond. Maar bij Rimlands biologische benadering verdwenen, vanuit Kanners positie bezien, net zo goed cruciale factoren uit beeld. Rimland was in 1965 echter nauw betrokken bij de oprichting van de Amerikaanse oudervereniging. Hoewel hij inhoudelijk dichter bij Bettelheim dan bij Rimland, held van de ouders, stond, nam Kanner bij zijn voordracht voor de Amerikaanse oudervereniging in 1968 publiekelijk afstand van Bettelheims psychodynamische theorie. Suggesties dat hij zelf eveneens een psychogene verklaring voorstond, wijtte Kanner aan selectief citeren (wat inderdaad zo was). Zijn onveranderde psychobiologische opvattingen liet hij echter wijselijk in het midden. Het maakt niet alleen uit wat je zegt, zo besluit Albury zijn nuancering van de hagiografie rond Kanner, maar ook hóe je het formuleert. Hoe dan ook kon Kanner na 1968 alsnog als founding father van het autisme-onderzoek worden omhelst.
40. Ook deze auteurs nemen biologische aanleg mee in hun verklaring. Maar de nadruk ligt op de (volgens hen vaak vergeten) sociale omgeving: "To recapitulate our views on the extent to which 'nature' (genetic predisposition) and 'nurture' (influences from the environment) causes a child to become autistic: while we do not deny that there may well be hereditary components in the causation of the autistic derailment, we assert that these components do no more than determine the degree of vulnerability to pressures exerted by the environment. There is of course no either/or to this; what we claim is that environmental autismogenic factors are at the moment being greatly underrated, indeed hardly given any attention. We further suggest, more specifically, that the responsible environmental factors are largely of a social nature. And since they act primarily through sensory inputs that affect the child's motivational state and through this his behaviour, our interpretation must be classed as being largely 'psychogenic' – 'organic' (structural) defects seem to us to be of minor importance" (Tinbergen & Tinbergen, 1983, p. 155).
41. Organische hersenaandoeningen waren lang niet altijd aanwijsbaar bij autisten – een argument dat door omgevingsdenkers werd aangevoerd – maar omgekeerd was er dus wel een verband. Tegen omgevingsdenkers voerde Rimland verder aan dat ouders met een autistisch kind vaak andere niet-autistische kinderen hadden; uitzonderingen daargelaten leken de broertjes en zusjes normaal. Autistische kinderen gedroegen zich voorts vanaf het moment van geboorte afwijkend. In bijna alle gevallen van autisme bij tweelingen betrof het identieke tweelingen en er bestond een consistente man/vrouw verhouding van 3 à 4 : 1. Hoewel de ouders van autistische kinderen volgens Rimland meestal voldeden aan het door Kanner beschreven beeld, was dat volgens hem toch geen wet van Meden en Perzen; bij ouders die wél in het patroon van onthechte en intelligente persoonlijkheden pasten, kon volgens hem een erfelijke factor niet worden uitgesloten. Tot slot beargumenteerde Rimland dat de autistische symptomatologie uniek en specifiek was en dat er geen gradatie bestond van normaal tot ge-

stoord. Dit alles wees volgens hem op een ziekte-entiteit met een biologisch substraat.

42. Hoewel hun ideeën hardvochtig leken ten aanzien van de rol van moeders van autistische kinderen, moest men bedenken, aldus Tinbergen & Tinbergen (1983), dat dit geen kwestie van schuld was. Het ambacht van het ouderschap was volgens hen op zijn retour. Moeders zouden zélf zijn beschadigd door de eisen die werden gesteld door de moderne, westerse maatschappij. "Modern society is placing mothers, especially those who have been educated so that they can have intellectually stimulating or demanding work and who yet try to be fully satisfying mothers, in a difficult position. For career women it is hardly ever possible to combine the two tasks succesfully" (p. 133). Ook zou de ouder-kindrelatie als gevolg van de aanwezigheid van een autistisch kind, alsmede onwetendheid van de kant van de ouders hoe dit tegemoet te treden, in een neerwaartse spiraal raken, een punt dat minder omstreden is.
43. Zie voor een kritiek op het patroon van mother blaming dat in deze discussie de kop opstak: McDonnell, 1991 en ook: Park, 1974. Wesseling (1999) geeft een analyse van de Oedipale plotstructuur die zichtbaar wordt in dit type verklaringen, waarbij moeders in depersonifiërende metaforen worden bezongen als warme holding environment (Winnicott) voor het kind. Als moeders daarnaast een eigen leven leiden, buiten dat ten behoeve van haar kind, leidt deze beeldvorming volgens Wesseling onvermijdelijk tot een patroon van mother blaming.
44. Of, zoals Peeters (1994, p. 136) het formuleert: "(...) kinderen met andere handicaps (zwakzinnige, blinde, dove, afasische kinderen ...) [zijn] niet op een specifieke manier 'getroffen' in hun aanleg voor sociale interactie. De capaciteit tot emotionele bindingen, hechtingsgedrag, is zo diep in onze hersenen (in het limbische systeem) weggeborgen, dat ze 'beschermd' lijkt te zijn tegen mindere aandoeningen van het cerebrale stelsel. Alleen bij autisme lijken ook die diepe structuren, die gewoonlijk de wortels van het sociale gedrag beschermen, aangetast te zijn."
45. EEG metingen geven o.a. abnormale verwerkingspatronen te zien van onbekende geluiden. Hersenscans (CAT, MRI, PET, SPET) leveren een veelheid aan verwarrende en onspecifieke resultaten op. Postmortem studies hebben een reeks aan abnormaliteiten laten zien in de hersenen van autistische personen, met name in de frontale lobben van de grote hersenen (o.a. verantwoordelijk voor planning en controle), in het limbische systeem (verantwoordelijk voor o.a. de emotionele huishouding), in de hersenstam en de vierde ventrikel, en in de kleine hersenen (het cerebellum, o.a. verantwoordelijk voor motorische coördinatie). De hippocampus (van belang voor de geheugenfunctie) heeft een andere structuur, evenals de amandelkern waar zintuiglijke en andere informatie wordt geïntegreerd. Autisten hebben vergrote ventrikels en ook andere hersengebieden zijn groter; alleen de voorhoofdskwab is (mogelijk alleen relatief) klein. De kleine hersenen zijn ofwel te klein of te groot. Voorzichtigheid is echter geboden, schrijven Baron-Cohen & Bolton in 1993: onduidelijk is welke afwijkingen specifiek voor autisme zijn en welke bij de veelal bijkomende verstandelijke handicap horen.
46. Sass, Parnas & Whiting (2000, p. 93) zeggen over Hobsons benadering: "While agreeing that autistic subjects fail to acquire a fully developed concept of 'persons' with minds, Hobson disagrees with those who want to diagnose this deficit in intel-

lectualistic (or cognitivist) terms. He views this deficit as caused and perhaps even constituted largely by failures of affect, or more precisely by 'affective-cognitive-conative' factors." Daarbij ontleent Hobson zijn argumenten deels aan filosofisch werk van Merleau-Ponty, Heidegger en Wittgenstein. Zie: Hobson, 1991.

47. In het wetenschappelijke debat over autisme eind jaren '60, begin jaren '70, is de psychodynamische theorievorming t.a.v. autisme als empirisch onhoudbaar verworpen. Er wordt tegenwoordig bijna uitsluitend aan deze theorieën gerefereerd bij wijze van negatief afzetpunt – een op het oog enigszins plichtmatige exercitie waar men in het verleden nochtans goede redenen voor vindt. In sommige gevallen, bij personen die de taal goed beheersen en een vermogen tot symboliseren hebben ontwikkeld, zou psychotherapie volgens sommigen (zie bijv. Wing, 1981a) wel een goede ondersteuning kunnen bieden in geval van psychische nood (bijv. als een persoon zich er pijnlijk van bewust is anders dan anderen te zijn). Een van de weinige publicaties waar psychodynamische theorievorming op het gebied van autisme niet in een of twee zinnen als onwetenschappelijk, achterhaald en immoreel wordt afgedaan, maar op zijn sterke en zwakke punten wordt onderzocht, is van Hobson, 1990.
48. Er zijn voor autisme bovendien tal van specifieke therapieën in omloop, waaraan ik binnen het bestek van dit hoofdstuk onmogelijk recht kan doen. Sommige lijken gunstige effecten te sorteren; andere behoren tot de hypes waarvoor ouders worden gewaarschuwd omdat ze zonder wetenschappelijk bewijs gouden bergen (tot aan genezing van autisme) beloven. Baron-Cohen & Bolton (1993) sommen op: holding-therapie (fysiek koesteren van kinderen en aldus doorbreken van de weerstand), 'daily life' therapie (de Higashischool in Japan en de VS: kinderen worden ondergedompeld in intensieve fysieke en kunstzinnige activiteiten onder een gestructureerd regime dat geen ruimte biedt zich in autisme terug te trekken); 'patterning therapy' (Carl Delacato: via alternatieve zintuiglijke kanalen overgevoeligheid omzeilen om ontwikkeling van hersenen nieuw leven in te blazen); Walden methode (stapsgewijze nonverbale taken, aanleren begrip en probleemoplossende vaardigheden); muziektherapie; dolfijntherapie; 'facilitated communication' (via een tekstverwerker en met fysiek/emotionele support van facilitator leren communiceren); Optionmethode (Kaufman: 24 uur programma m.b.v. vrijwilligers); Camphill programma (vlgs. principes Rudolf Steiner: gemeenschapswaarden, werk in de natuur, individuele aandacht).
49. De originele formulering luidt: "Confronted with a tiny child's refusal of life, all existential hesitations evaporate. We had no choice. We would use every stratagem we could invent to assail her fortress, to beguile, entice, seduce her into the human condition" (Park, 1967, p. 12).
50. De wachttijd voor een plaats in een gezinsvervangend tehuis (GVT) of een Regionale Instelling voor Beschermd Wonen (RIBW) onder de onderzoeksgroep bedroeg gemiddeld resp. 33 en 23 mnd.; voor Begeleid Zelfstandig Wonen 18 mnd.; voor een plaats in algemene instelling voor mensen met een verstandelijke handicap 14 mnd.; binnen de kinder/jeugdpsychiatrie 13 mnd.; voor een plaats in de sociale werkvoorziening 26 mnd; 30% van de onderzoeksgroep ouder dan 13 jaar wachtte op het meetmoment op een geschikte woon- of verblijfplaats binnen de zorg voor verstandelijk gehandicapten of geestelijke gezondheidszorg. Twee workhomes,

woon/werkplaatsen voor normaal begaafde autisten, hebben bijv. resp. 16 en 20 plaatsen waar een uitbreiding met 200 van zulke plaatsen gewenst is. Kok en Koedoot trekken de conclusie dat er uitbreiding moet komen van tijdige, op personen met een autistische stoornis afgestemde zorg, in combinatie met de begeleiding van de ouders (ook om te voorkomen dat men een vroegtijdig beroep moet doen op meer intensieve vormen van zorg). In ieder geval zou de signalering in de eerste lijn verbeterd moeten worden en is uitbreiding van capaciteit en expertise nodig op het terrein van de diagnostiek, met name voor verstandelijk gehandicapten. Vooral bij zwaar belaste ouders van jonge kinderen bestaat behoefte aan hulp en ondersteuning thuis. Er is behoefte aan meer mogelijkheden voor kortverblijf of tijdelijke opvang van kinderen, zoals weekend-, vakantie- en logeeropvang. Ten slotte is er een uitbreiding nodig van specifieke woon- en verblijfplaatsen, met name voor (jong) volwassen autisten met en zonder verstandelijke handicap.

Noten bij hoofdstuk 3

1. Rood, 1994, p. 23.
2. Zijn onvermogen met andere kinderen te spelen, opmerkingen over Peters schijnbare doofheid, zijn driftbuien, zijn neiging zich van de buitenwereld af te keren, zijn echolalie, zijn visueel ingestelde geheugen, etc., vormen aanwijzingen in de tekst die het beeld van autisme bevestigen. Daarmee is uiteraard niet gezegd dat Vallende ster een realistisch beeld van de autist zou (moeten) geven. Voor een wetenschappelijke definitie van de autistische stoornis verwijs ik de lezer naar hfdst. 2. Op de status van het autisme in literair werk als dat van Bernlef kom ik aan het slot van dit hoofdstuk terug.
3. NPS/VARA, Zembla, De wereld in fragmenten, 7/05/98.
4. Zie: Noske (1992) voor een overzicht van discussies over de mens/dier verhouding, waarbij dieren zich in een problematische middenpositie blijken te bevinden. Dieren zijn machines, vond Descartes. Dierlijk gedrag zou (anders dan dat van mensen) door dezelfde mechanische wetten kunnen worden verklaard als de bewegingen van de artificiële mens- en dierfiguren die in zijn tijd in parken en klokkentorens werden verwerkt. "There was no problem in conceding that the movements of such automatons were produced by wholly mechanical causes – after all, human beings constructed them – and there was, for Descartes, also no problem in construing every aspect of animal bodies in similarly mechanical terms" (Shapin, 1998, p. 158-159). Het bevestigt de hier verdedigde stelling hoe lastig het is naast de traditie van denken in termen van menselijke en niet-menselijke uitersten te gaan staan. Ondanks de relatief onproblematische rol die ook dieren in het dagelijks leven van de meeste mensen spelen, blijkt het moeilijk los te komen van het dualistisch basisschema dat ons denken over dieren bepaalt: "In de grond van de zaak zitten we met het dilemma dat ons nauwelijks een andere optie overblijft dan dieren of met een objectstatus of met een menselijke subjectstatus op te zadelen" (Noske, 1992, p. 203). Zie voor een recente bijdrage aan het debat: 'Humans, animals, and machines' themanummer van Science, Technology, & Human Values (Lynch & Collins, 1998). Voor de lotgevallen van (mens)apen bin-

nen dit krachtenveld, zie: Haraway, 1989 en ook: Jensen, in voorbereiding.

5. Ik ontleen deze uitdrukking aan Mertens, 1994. Mertens wijst in dit verband op de invloed die werk van Wittgenstein had op het schrijversklimaat waarin J. Bernlef zijn eerste boeken schreef. Zie verder noot nr. 11.
6. Nauta (1994, p. 66) verbindt deze observatie aan de clowns-act waarbij een clown niets weet te beginnen met een ding dat normaal gesproken als een stoel wordt beschouwd. Zie voor de figuur van de clown ook hfdst. 4.
7. Vgl. in dit verband het verontrustend effect van foto's van mensen die zich in een wachtkamersituatie (als onderweg in de metro) bevinden, van de Amerikaanse fotograaf Walker Evans: "Zij laten zich naar een plek voeren waar hun handelen weer doelgericht zal worden, maar nu hebben ze even niets te doen. Een leeg en afwezig staren. Hun persoonlijkheid even weggezakt," aldus Bernlef (1987b, p. 88) in zijn essay 'Walker Evans; archeoloog van de oppervlakte.'
8. Gezien de prominente rol die toneelstukken van Beckett in Vallende ster spelen en de autistische trekken die zijn karakters vaak worden toegedacht (zie ook: Kusters, 1991), ligt de associatie met Beckett voor de hand. Er blijken tussen Film en Vallende ster ook filosofische parallellen te bestaan. Mijn interpretatie is deels geïnspireerd door die van kunstwetenschapper Wilma Siccama (1996), in haar verhandeling over de filosofische clou van Film.
9. Al schijnt Buster Keaton geen eerste keus te zijn geweest; dat was Charles Chaplin, die ondanks herhaald verzoek niets van zich zou hebben laten horen (Siccama, 1996, p. 189).
10. "L'apparition d'autrui dans le monde correspond donc à un glissement figé de tout l'univers, à une décentration du monde qui mine par en dessous la centralisation que j'opère dans le même temps" (Sartre, 1943, p. 301). Zie verder hfdst. 1.
11. Om precies te zijn: in die doorslaggevende rol van taal bij het creëren van betekenisvolle orde, schuilt verwantschap met ideeën over de relatie tussen taal en wereld van Wittgenstein (1992 [1953]), althans met een idealistische interpretatie van diens opvattingen (vgl. De Vries, 1991; 1999). Wittgenstein introduceerde het begrip 'regelgeleid gedrag' om een uitleg te geven van wat het wil zeggen de betekenis van een woord te kennen: betekenis is regelgeleid gebruik. Onze interpretaties van de realiteit zijn afhankelijk van de regels van het 'taalspel' waarin we ons begeven. Maar regels bevatten niet de regels voor hun eigen toepassing; de juiste toepassing van regels zou (volgens dezelfde Wittgenstein-lezing) een extra verklaring vergen. Meestal wordt in dat verband gerefereerd aan de gemeenschap van taalgebruikers, aan anderen die onze vergissingen corrigeren: zonder voldoende inbedding in de taalgemeenschap, verliest onze waarneming elk ijkpunt (cf. Winch' invloedrijke lezing en de versie die in navolging van Kuhn (1970; m.n. hfdst. 5) veel belangstelling heeft gekregen). Interessant in dit verband is het door Gillberg (een autoriteit op het terrein van onderzoek naar autisme) geformuleerde vermoeden dat Wittgenstein aan Asperger-syndroom leed (cf. Sacks, 1997, p. 125): een idealistische lezing van Wittgenstein doet ironischerwijs een appèl op typisch niet-autistische concepten, zoals sociale conventies. Zie: De Vries (1991, 1999) voor een kritiek op en alternatief voor deze idealistische lezing.
12. In Vallende ster wordt, dicht bij huis, een probleem op de spits gedreven dat onder

meer door de culturele antropologie op de agenda is geplaatst. Problemen die de antropoloog ver van huis ondervindt, vallen dikwijls terug te voeren op de veronderstelde onvertaalbaarheid tussen uiteenlopende wereldbeelden die elkaar ontmoeten. Enerzijds streeft de antropoloog naar communicatie met en begrip voor de ander. Anderzijds doet zich daarbij het dilemma voor dat zijn wens 'recht te doen' aan de ander, de antropoloog ertoe kan nopen eigen waarheidpretenties op te schorten. Het gevaar dat de antropologische preoccupatie met (het vermijden van) etnocentrisme in het meest extreme geval met zich meebrengt, is een volledige identificatie met het onderzoeksobject, het risico van going native (Hammersley & Atkinson, 1995). Teneinde een gedwongen keus tussen beide uitersten, tussen etnocentrisme en cultuurrelativisme te vermijden, zijn uiteenlopende pogingen ondernomen de kloof tussen antropoloog en 'wilde' op een andere manier dan via het ideaal van 'waarheidsgetrouwe representatie' te overbruggen. Zie voor deze thematiek: De Laet, 1994.

13. Voor een debat over de gewenste reikwijdte van het symmetriebeginsel binnen het wetenschaps- en techniekonderzoek (Bloor, 1976) waaraan het begrip is ontleend, zie: Collins & Yearley (1992) vs. Callon & Latour (1992) & vgl. De Vries (1995). In wat volgt zal ik de link tussen Bernlefs benadering van een gezamenlijk bestaan en inzichten uit m.n. de wetenschapsantropologie van Latour nauwer aanhalen, waarbij het principe wordt uitgebreid tot een symmetrische benadering van mensen en niet-mensen.
14. In zijn bijdrage voert De Vries de film Shoah van Claude Lanzmann op als exemplarisch voorbeeld voor de benadering van de intellectueel als bewogen beweger.
15. Zie Runia (1995, m.n. hfdst. 1) over de spanning tussen 'ter plekke aanwezig zijn' en 'overzicht houden' als probleem binnen de geschiedschrijving, zoals dit in Tolstoj's Oorlog en vrede aan de orde wordt gesteld. Runia acht Tolstoj's weigering de geschiedenis te reduceren tot wat historici en anderen er post hoc in projecteren, een centraal aspect van diens geschiedfilosofie. De dansfeestachtige, spontane ordening die ter plekke heerst, wordt vaak pas achteraf vermalen tot zgn. schaakspelachtige plots, die mensen maar al te graag geloven om niet te hoeven leven met de gedachte dat ze deel uitmaakten van een contingente, zinloze reeks gebeurtenissen. Tolstoj pleit er daarentegen voor om zich bij geschiedschrijving tot de oppervlakte, tot verschijnselen te beperken, en benadrukt steeds het bemiddelde karakter van de manier waarop het verleden in het heden present gesteld wordt.
16. Dit inzicht wordt (onder meer in Latour, 1988a, 1988b) ontwikkeld met het oog op een symmetrische analyse van werk dat door wetenschappers wordt verricht. In eerste instantie, en in zijn meest eenvoudige vorm, door de uitkomst van wetenschappelijke controverses tussen haakjes te zetten om vooringenomenheid ten aanzien van het objectieve (natuurgegeven), dan wel subjectieve (aan menselijke factoren toegeschreven) karakter van wat wordt beweerd te vermijden. Om inzicht te krijgen in de dynamiek van een proces waarin het onderscheid tussen subjectieve en objectieve claims juist wordt gemaakt, moet bij de beschrijving worden afgezien van termen die zo'n verschil vooronderstellen. In plaats daarvan dienen we een uitspraak te volgen op zijn weg door een context van andere uitspraken, die aan de oorspronkelijke claim een objectieve of subjectieve lading toedelen. Deze semiotisch geïnspireerde benadering (die betekenis

als een relationeel effect beschouwt) is vervolgens uitgebreid naar de wereld buiten de tekst: tijdens een proces van netwerkbouw worden heterogene elementen samengesmeed tot een 'binnenwereld' waar kennend subject en kennisobject, de wereld van mensen-onder-elkaar en de wereld der dingen, als twee zijden van dezelfde medaille, worden gecoproduceerd. Om dit proces te beschrijven is een (gegeneraliseerde) symmetrische beschrijvingstaal nodig. Transformaties in ketens van associaties (netwerken) vormen de hengsels en scharnieren waar een gemeenschappelijke geschiedenis van subject en object omheen kan draaien, zonder deze bij voorbaat tot een van beide polen, tot een sociaal of technisch verhaal te reduceren. "Our general symmetry principle is thus not to alternate between natural realism and social realism but to obtain nature and society as twin results of another activity, one that is more interesting for us. We call it network building, or collective things, or quasi-objects, or trials of force (...); and others call it skill, forms of life, material practice (...)" (Callon & Latour, 1992, p. 348).

17. De drie vormen van delegatie – in tijd, ruimte en naar actor – die hier naar voren komen, vormen de noodzakelijke bouwstenen van elk narratief om een evenement op te bouwen. Door middel van shifting out verschuift de geïmpliceerde auteur de aandacht van zichzelf op deze plaats en op dit moment, naar een andere actor die in een andere tijd en op een andere locatie actief is (Latour, 1988c en 1992a). Zo'n verschuiving van waarnemingspositie kan tot in het oneindige worden herhaald, zodat vanuit een tijd/ruimte kader dat eerder is gecreëerd, door de actor die op dat moment de touwtjes in handen heeft, een nieuwe vertellaag (opgehangen aan bijbehorende tijd/ruimte coördinaten) aan bestaande kaders kan worden toegevoegd. Zie noot nr. 18 voor de omgekeerde semiotische beweging van shifting in.
18. Na de aandacht eerst naar andere actoren, plaatsen en tijden te hebben verschoven, wordt via een omgekeerde semiotische beweging van shifting in de aandacht van de lezer weer teruggebracht naar de geïmpliceerde auteur. Daarmee wordt bij de lezer de indruk gewekt, dat de gedelegeerde actoren en degene die hen op avontuur heeft gestuurd, samenvallen en met één en dezelfde stem kunnen spreken. "The result of these two movements is to create characters which play the role of delegates for the main enunciator" (Latour, 1988c, p. 6).
19. Zoals Latour opmerkt: "(...) the actors (or more exactly actants) which are shifted out in this way need not be human characters; they can be anything" (Latour, 1988c, p. 5-6). Het radioactieve element (actant) dat het mogelijk maakt om, met bepaalde tijdsintervallen (tijd) vloeistofstromen in de krochten van de hamsternier (plaats) te volgen, om aan een studie van Latour & Bastide (1986; Latour 1997, hfdst. 2.2) te refereren, is zo'n 'niet-menselijke' gedelegeerde, die er als boodschapper op uit is gestuurd om als gewaarmerkte referent verslag uit te kunnen brengen van zijn reis door de nier. Voor deze delegatie aan een technisch object heeft Latour (1992b) de term shifting down geïntroduceerd.
20. Het translatie-concept is een beschrijvende term die het midden beoogt te houden tussen talige en materiële ordening, tussen linguïstische 'vertaling' en meetkundige 'verplaatsing'. De term stelt ons in staat netwerkbouwers te volgen als zij een lokale, materiële wereld verbinden met die van globale, abstracte tekens. In 'De "Pedofil" van

Boavista' (Latour, 1997, hfdst. 3.2) wordt dit begrip nauwkeurig uitgewerkt. Abstraheren is geen cognitieve aangelegenheid, zo blijkt uit een typisch staaltje van translatiearbeid zoals dat door de gevolgde bodemkundigen wordt verricht, maar een kwestie van een kluitje aarde (nog juist behorend tot de wereld der dingen) in een kartonnen doosje stoppen (op dat moment wordt de aarde teken, want het doosje maakt deel uit van een uit meerdere doosjes bestaand kruisdiagram dat aan aardkluiten coördinaten toekent waarmee verder kan worden gerekend). De werkelijke bodem wordt aldus een door pedologen gekende bodem, die op zijn beurt een voedingsbodem vormt voor een volgende bewerking. De abstracte, grote ontologische breuk tussen de betekenisvolle en de materiële wereld wordt daarmee terug gebracht tot een reeks van minuscule kloofjes tussen dingen en tekens die praktisch gezien, door middel van handgebaren, met behulp van een lineaal, een blik, een handeling, een lichaam, probleemloos blijken te kunnen worden overbrugd.

21. Zie Latour (1994, p. 115 e.v. en 1997, hfdst. 2.3) voor het verschil tussen 'intermediairs' en 'bemiddelaars' of 'mediatoren' (een term die met name tegen-intuïtief is als het gaat om de rol van niet-menselijke karakters bij het transport over en weer). Wanneer we een ding opvatten als 'intermediair' dan vatten we het op in de vertrouwde zin van het woord, als een passieve schakel, als drager van betekenissen die er door mensen zijn ingeschreven, kortom als een trouwe boodschapper die slechts informatie transporteert. "Alles wordt anders wanneer we de term mediatie wat aankleden, zodat ook het handelen van de mediatoren ermee wordt aangeduid. Dan wordt de betekenis niet alleen meer getransporteerd door het medium, maar deels geconstitueerd, verplaatst, herschapen, gewijzigd, kortom vertaald en dus verraden" (Latour, 1997, p. 48-49).
22. Die omslag komt overeen met wat Latour (1988b) de Janus-kop van wetenschap noemt: achteraf, als het netwerk gestabiliseerd is en we zouden kunnen spreken van kant-en-klare wetenschap, is er sprake van 'correspondentie' tussen de uitspraak van het subject en een eigenschap van het gekende object; dan is het mogelijk de verslaglegging aan de hand van de feiten, zoals dat heet, te controleren. Dat omslagpunt markeert tevens het moment waarop het onmogelijk wordt de symmetrische benadering nog langer vol te houden. Wie wetenschap-in-actie volgt, moet op zeker moment erkennen dat de feiten die wetenschappers construeren, alomtegenwoordig en daarmee reëel zijn geworden, zodanig dat zij ons gaan domineren. Zie tevens Latour (1997, p. 250) in zijn poging dat omslagmoment uit te stellen en het proces te beschrijven dat door de 'splitsing en omkering' aan het zicht wordt onttrokken.
23. In zijn analyse van Vallende ster benadrukt hoogleraar algemene en Nederlandse letterkunde Wiel Kusters (1991) de "duizelingwekkende cirkelsituatie" (p. 23) die ontstaat op het moment dat Witteman probeert te lezen en leest dat hij probeert te lezen. Kusters beschouwt de cirkelvorm, die in Vallende ster vele malen opduikt (cirkels die de in zichzelf gekeerde Peter tekent, het tollen om zijn as, etc.), als een metaforische verbinding tussen het thema autisme en de (principieel autonome) ontologische status van literair werk.
24. Cf. De Vries (1995, p. 6): "But aren't we, as audience, interpreting the events on stage? Yes, of course, in a certain sense we are, but that is not the point. On stage, in

normal cases, there is no 'interpretative flexibility'. Props speak in a clear voice: 'I'm a crown'. The actors on stage take this for granted, as does the audience captured by the play."

25. De detective biedt een geschikt rolmodel voor de lezer wanneer deze, in het voetspoor van de boodschappers die ik in mijn onderzoek op pad stuur, een autistisch bestaan benadert. "Detectives en clowns kunnen als ding-onderzoekers worden betiteld," schrijft Nauta (1994, p. 66), daar zij eenzelfde talent hebben vertrouwde orde los te laten en zo iets over de wereld buiten de kant en klare verhalen te weten te komen. Zie voor historische wortels van de archetypische detective, het klassieke 'Sporen' van de historicus Carlo Ginzburg (1988). Hij bespreekt de groeiende populariteit, eind vorige eeuw, van een paradigma binnen de menswetenschappen dat inhield dat allerlei gegevens die op het eerste gezicht van marginaal belang leken (uiterlijkheden, onbewuste gebaren, vergissingen, bijzaken), bij nadere beschouwing veel informatie konden verschaffen over een tot dan toe onbereikbare 'dieperliggende werkelijkheid'. Ginzburg traceert de wortels van dit zogenaamde indicie-paradigma (dat niet alleen in de kunstgeschiedenis en Freuds psychoanalyse, maar ook in Doyle's verhalen over Sherlock Holmes de kop opsteekt) in de oeroude kennis van de mens als jager, die, duizenden jaren geleden, bij achtervolgingen van zijn onzichtbare prooi leerde om zelfs de kleinste en meest onooglijke sporen te verzamelen en ervaringsfeiten zo te rangschikken, dat er de plot uit kon worden afgelezen. "De jager zou dus als eerste 'een verhaal hebben verteld', want hij was als enige in staat in de stomme (om niet te zeggen, onmerkbare) sporen die door de prooi waren achtergelaten, een samenhangende reeks gebeurtenissen te lezen" (Ginzburg, 1988, p. 215). Zie voor de wijze waarop ook Bernlef zich door Ginsburgs artikel heeft laten inspireren: noot nr. 27.
26. Zelf sprak Bernlef, reagerend op de ontvangst van zijn bestseller Hersenschimmen, als zou daarin per se een realistisch beeld van dementie worden gegeven (vgl. Peeters, 1998), van een "neurologische coctail" die hij intuïtief had samengesteld en waarbij hij de waarheid, voor zover bekend, soms expres had verdraaid. Achteraf bleek dat een beeld te hebben opgeleverd dat kennelijk appelleert aan wat mensen zich bij zoiets als de belevingswereld van een demente voorstellen (Bernlef, 2/3/94). Iets dergelijks geldt, lijkt mij, voor Vallende ster.
27. Deze aan Bernlef ontleende uitdrukking refereert opnieuw aan het indicie-paradigma zoals dat door Ginsburg is beschreven (vgl. noot nr. 25). Ook Bernlef heeft zich in 'Walker Evans; archeoloog van de oppervlakte' (1987b) laten inspireren door het artikel van Ginzburg. Foto's van Evans gaan altijd over mensen. Dat ze zo veelzeggend zijn, schrijft Bernlef, komt doordat mensen er persoonlijk zélf zo weinig op voorkomen en ze niet "onmiddellijk een pasklaar verhaal oproepen" (p. 82). Schoorsteenmantels en dressoirs zijn enkele van de nietszeggende plaatsen die door Walker Evans werden gefotografeerd – "alle plekken waar mensen min of meer achteloos tot het maken van een verzameling kwamen" (p. 82). Juist doordat op dergelijke plaatsen slechts sporen van menselijke bewoning worden aangetroffen, dwingen ze de lezer tot reconstructie van een achterliggende verhaal.

Noten bij hoofdstuk 4

1. Wittgenstein, 1977b, p. 149.
2. Het grote publiek kent zo'n autistische persoonlijkheid met uitzonderlijke vermogens op beperkt terrein, maar typerende handicaps op sociaal, verbeeldend en communicatief gebied, uit de film Rain Man. Let wel dat de stoornissen bij jonge autisten het ernstigst zijn. Op latere leeftijd slagen sommige autisten erin zich tot op zekere hoogte aan te passen. Freeman Dyson beschrijft ons zo'n persoon: "Ik ben mijn leven lang al geïnteresseerd in buitenaardse intelligente wezens... hoe ze zouden kunnen zijn. Ik heb altijd het gevoel gehad dat deze autistische vrouw, die nu vijfendertig jaar is en die ik al ken sinds ze een kind was en die ik heb zien opgroeien, het dichtst in de buurt kwam van de buitenaardse intelligentie. (...) Haar universum verschilt radicaal van het mijne. En alle concrete sociale relaties zijn voor haar heel moeilijk te bevatten. Aan de andere kant heeft ze met abstracte zaken geen enkele moeite. Vooral de wiskunde levert haar geen probleem op, dus we kunnen heel gemakkelijk over wiskunde praten" (Kayzer, 1993, p. 200). In dit voorbeeld wordt een intelligente autist beschreven. Eilandjes van begaafdheid treft men echter zowel bij verstandelijk gehandicapte als intelligente autisten aan, hoewel die in het eerste geval zelden zo ontwikkeld zijn als in het tweede. Toch is het dysharmonieuze ontwikkelingsprofiel een opvallend kenmerk van het syndroom.
3. Ik beoog hier zeker geen overzicht te geven van cognitief-psychologische theorievorming in het autisme-onderzoek tot nu toe, noch verhoud ik me tot actuele discussies. Ik beperk me tot enkele cruciale experimenten en debatten die licht kunnen werpen op aannames die in deze praktijk worden gehuldigd t.a.v. de aard van verbeelding en het verbeeldingstekort en hoe deze premissen bepalen wat er kan worden gezegd over de rolverdeling tussen mensen en dingen in de compensatie van het tekort.
4. Hoe ingrijpend het is als zulke alledaagse zekerheden oplossen, als de realiteit waarin ouders hun opvoedingsrol spelen een radicaal andere blijkt dan waar men gewoonlijk vanuit gaat, beschrijft McDonnell (1991, p. 65): "With such children, mothers are in the presence (the daily presence) of difference – of a different reality, a reality which is sometimes unnervingly 'other' than our own. We may find that the very things we take for granted as unquestionable in our assumption of humanness or 'objectness' are often not assumed by older autistic children. For them, numbers may have mystical significance, dogs may straddle the boundary between human and nonhuman, machines may be permanent and indestructable, and objects may be dear old friends too exciting to see after a long absence." Over de speciale moeilijkheid met honden kan ook de autistische Jerry meepraten (Bemporad, 1979, p. 192): "Animate beings were a particular problem. Dogs were remembered as eerie and terrifying. As a child, he believed they were somehow humanoid (since they moved of their own volition, etc.), yet they were not really human, a puzzle that mystified him. They were especially unpredictable; they could move quickly without provocation." De typering van problemen in de omgang met dingen en dieren in termen van onvoorspelbare beweging, zal blijken, is adequater dan de typering in (met menselijke interpretaties) beladen termen als 'mystiek', 'vriendschap' e.d.. Vgl. de autistische Richard Lansdown die (gecit. in: Peeters,

1994, p. 120) de ongrijpbaarheid van mensen in termen van beweging giet: "Voorwerpen zijn beangstigend. Geconfronteerd worden met bewegende voorwerpen is nog erger, vanwege de toegevoegde moeilijkheid van de beweging. Bewegende voorwerpen die dan ook nog geluid maken, zijn nog moeilijker (...). Maar menselijke wezens zijn het moeilijkst van al omdat ze ook bewegen wanneer je dat niet verwacht." Vgl. hfdst. 6 voor een discussie over de betrouwbaarheid van dit soort uitspraken en waarom we die discussie moeten omzeilen.

5. De mentale leeftijd is van belang omdat het vermogen om dit soort proeven te doorstaan pas op het vierde jaar is ontwikkeld. "The results for Down's Syndrome and normal subjects were strikingly similar. 23 out of 27 normal children, and 12 out of 14 Down's Syndrome children passed the Belief Question on both trials (85% and 86% respectively). By contrast, 16 of the 20 autistic children (80%) failed the Belief Question on both trials. (...) All 16 autistic children who failed pointed to where the marble really was, rather than to any of the other possible locations (...)" (Baron-Cohen, Leslie & Frith, 1985, p. 42).
6. De auteur ontleent deze criteria voor het onderscheid tussen mentale en fysieke entiteiten aan: Wellman & Estes (1986). In deze bron hanteert men als aanvullende criteria voor de definitie van fysieke entiteiten: (a) "a public existence" en: (b) "a consistent existence."
7. Ik schrijf 'neigt' omdat Baron-Cohen uiteindelijk een genuanceerd antwoord geeft op zijn beginvraag: autisten lijken menselijk gedrag nl. niet alleen te kunnen voorspellen op grond van toestanden als 'honger hebben', maar ook op grond van verlangens ('desires', bijv. een koekje willen hebben), innerlijke drijfveren die kunnen worden begrepen zonder beroep op metarepresentatie (van de 'beliefs' van anderen). Deze nuancering laat onverlet dat hun psychologie radicaal anders is dan die van normale kinderen: "(...) they may be able to predict people's actions in terms of desires and physical causes, but fail to develop a 'belief-desire psychology' characteristic of even normal 3-year-olds." (Baron-Cohen, 1989. p. 598). Iedereen doet aan psychologie is de titel van het boek over retorica en demarcatie in de Nederlandse psychologie 1892-1992 van Maarten Derksen (1999).
8. Liefst 84.2% van de normale kinderen en 68.8% van de verstandelijk gehandicapte kinderen uit de controlegroepen noemden mentale activiteiten tegen 23.5% van de autisten (die in 70.5% van de gevallen fysieke activiteiten noemden). Het derde experiment, ten slotte, test het vermogen onderscheid te maken tussen realiteit en schijn, bijvoorbeeld door kinderen een stuk nep-chocola aan te bieden en te observeren wat ze ermee doen. Sommige autistische proefpersonen hielden hardnekkig vol, lang na de ontdekking dat de chocola van plastic was, en probeerden het toch op te eten. Vgl. in dit verband een andere autistische auteur, Donna Williams, die schrijft: "Ik kreeg in de gaten dat ik iets miste, maar ik wist niet wat. Ik had een pop die ik heel graag open wilde snijden om te zien of er gevoelens in zaten. Ik peuterde wat met een mes aan de pop, maar werd bang voor de gevolgen; ik zag ervan af en bleef me nog jaren afvragen of er gevoelens te vinden zouden zijn" (Williams, 1992, p. 51). Gerland (1998, p. 77): "Het meeste dat onder de loep van de microscoop belandde, was afkomstig van mensen – huid en haar, spuug en nagels, alles wat ik maar kon bedenken. Mijn onderzoek

was sterk op begrijpen gericht, op mensen begrijpen. Misschien zou er iets geopenbaard worden als ik alles in zijn kleinste bestanddeel kon bekijken, iets waardoor ik alles beter zou snappen. Iets dat me hielp om alles aan te kunnen." Ook Grandins werk laat zich lezen als een worsteling om met behulp van concreet voorstelbare, mechanische concepten alsnog vat te krijgen op het subtiele karakter van sociale interacties en de mentale processen. Grandin omschrijft zichzelf als een visueel denker: "My mind is completely visual and spatial work such as drawing is easy. (...) When I think about abstract concepts such as human relationships I use visual similes" (Grandin, 1984, p. 145). Menselijke interacties en mentale processen zijn moeilijk te begrijpen, laat staan abstracte religieuze en metafysische voorstellingen. Waar mogelijk worden dergelijke concepten tot vergelijkbare fysische verschijnselen getransformeerd. "As a young child I had visualizations to help me understand the Lord's Prayer. The 'power and the glory' were high-tension electric towers and a blazing rainbow sun" (Grandin, 1992, p. 116).

9. De auteurs vermoeden dat autisme niet zozeer op een cognitieve maar conatieve stoornis berust, hetgeen wil zeggen dat autisten wel de potentie hebben om symbolisch te spelen, maar daar spontaan niet toe komen doordat ze daar door een onbekende oorzaak de motivatie en doorzettingskracht voor missen. Uitlokking van het spel is daarom essentieel en meet volgens de auteurs het vermogen symbolisch of functioneel te spelen zonder dat daarbij een beroep wordt gedaan op het conatieve of generatieve vermogen van het kind. De kritiek past in een stroming die tegenwoordig bekend staat als de 'executive function' benadering, die autisme verklaart op grond van een onvermogen mentaal los te komen van een eenmaal ingeslagen weg binnen doelgericht en strategisch gedrag (Hughes & Russell, 1993; vgl. hfdst. 2).
10. Discussies over de betrouwbaarheid en de validiteit van meetinstrumenten en over de rol van (representaties van) mensen en dingen daarin, zijn onlosmakend met het project van onderzoek doen verbonden. Zo ontkennen Boucher en Lewis (1990) op hun beurt dat de meetresultaten door de aard van de dingen of de inbreng van de onderzoeker werden gekleurd. Alle autistische kinderen die werden getest bleken tot origineel symbolisch spel in staat dat onmogelijk kon worden afgeleid uit de instructies van de onderzoekers. Ook bij de validiteit van een methode als de Sally-Anne test om tussen representaties van mentale en fysieke fenomenen te onderscheiden zijn overigens vraagtekens gezet. Een vraag over wat Sally denkt dat het geval is, wordt door kinderen tot 6 jaar namelijk vaak geïnterpreteerd als een vraag naar een fysieke in plaats van naar een mentale activiteit. Daarnaast veronderstelt het gebruik van een poppenspel als meetinstrument dat de proefpersoon een narratieve set tot zijn beschikking heeft, zoals een begrip van gedeelde fantasie. "For these reasons it would appear that deception tasks might be purer tests of false belief understanding – 'purer' in the sense of being less verbal and less narrative," aldus Russel, Mauthner, Sharpe & Tidswell (1991, p. 333) over het door hen onderzochte alternatief.
11. Men zou op dit punt kunnen tegenwerpen dat het onderscheidend vermogen op zich ook weer in een complexe rekenmachine is gelokaliseerd en daarmee in wezen op een monistisch (mechanistisch) wereldbeeld berust. "We inhabit mental worlds populated by the computational outputs of battalions of evolved, specialized neural automata,"

luidt het in het voorwoord van Tooby & Cosmides bij Baron-Cohen (1995, xii). Daar valt tegenin te brengen dat het cruciale mindreading systeem dat Baron-Cohen beschrijft deel uitmaakt van een sociale module. "[M]indreading is by definition a system for use within the social environment" (p. 96), zodat het onderscheidend kenmerk tussen autisten en niet-autisten toch weer in de sfeer van het menselijk subject wordt geprojecteerd.

12. Een vraag die vanuit het wetenschapsonderzoek zou kunnen worden opgeworpen, is in hoeverre cognitieve vermogens die in laboratorium-omstandigheden worden gedefinieerd overeenkomen met de werking van menselijke cognitie daarbuiten, "cognition in the wild" zoals Hutchins (1995) dat noemt: is de buitenwereld wel zo zuiver dualistisch als het onderzoek naar autistische cognitie veronderstelt? Zie echter: Benschop (in voorbereiding) voor een kritiek op Hutchins' voorstelling van het laboratorium en een herwaardering van de rijkdom van laboratoriumwerk. De kritiek die zij uit op Hutchins' gebrek aan aandacht voor het psychologisch laboratoriumwerk zelf, geldt uiteraard ook mijn benadering. Het woord 'praktijk' dient in deze paragraaf met een flinke korrel zout te worden genomen. Behalve dat deze via teksten is onderzocht, gaat het mij in deze paragraaf om wat er binnen het taalspel van de cognitieve psychologie gezegd kan worden over mensen en dingen, en niet zozeer om wat men op de werkvloer feitelijk doet. Zie voor onderzoek dat, veel meer dan op basis van mijn onderzoek mogelijk is, recht doet aan de complexiteit, de theoriegeladenheid en de praktische vaardigheid en inventiviteit van experimenteel-psychologisch werk, juist ook waar het gaat om het bewerkstelligen van precisie: Benschop & Draaisma, 1997.
13. Steerneman, 1997, p. 21. Over het effect van de methode vermeldt Steerneman n.a.v. vier evaluatie-studies o.a. significante vooruitgang onder de trainingsgroepen vs. controle-groepen op onderdelen als 'false belief', perspectief nemen en emotieherkenning, en sociaal initiatief. Hierbij wordt aangetekend dat de training een niveau van sociaal-cognitief functioneren van minimaal 4 jaar veronderstelt. In de onderzochte groepen ligt de kalenderleeftijd ook relatief hoog (de gemiddelde leeftijd loopt in de studies uiteen van 8-26 jaar; de gemiddelde IQ's bevinden zich in de range van 63-89). De beste resultaten worden bovendien behaald bij sociaal angstige kinderen en kinderen met een aan autisme verwante contactstoornis; minder succesvol is de training bij kinderen met autistische stoornis.
14. Gaylord-Ross, Haring, Breen & Pitts-Conway, 1984, p. 230. De manier waarop deze therapeuten de autist benaderen doet denken aan een eeuwenoud gebruik dat we kennen uit beschrijvingen van eerste contacten tussen ontdekkingsreizigers en vreemde volkeren. Voordat er ook maar een woord gesproken werd, en lang voordat de 'wilde' object van wetenschappelijke onderzoek werd, werden allerlei kleine objecten als spiegels, kralen en inheemse voorwerpen uitgewisseld. Niet zelden vormde het manipuleren van zulke kleine dingen het beginpunt van de opbouw van een nieuw, gemeenschappelijk taalspel.
15. Aldus Peeters (1995) die het begrip weer ontleent aan Grandin (Grandin & Scariano, 1993). Het script-concept, zoals dat voor technische apparaten en settings is ontwikkeld door Akrich en Latour, zou in dit verband nuttig kunnen blijken om de wijze waarop technieken het gedrag van mensen sturen in woorden en betekenissen te vat-

ten, of omgekeerd, om na te gaan hoe het tekort aan innerlijke scripts bij autisten van buitenaf kan worden gecompenseerd. Het 'voorschrift' van een artefact wordt bijv. gedefinieerd als dat "[w]hat a device allows or forbids from the actors – humans and nonhuman – that it anticipates; it is the morality of a setting both negative (what it prescribes) and positive (what it permits)" (Akrich & Latour, 1992, p. 261). Autisme lijkt een belangrijke testcase voor de mogelijkheden en beperkingen om woorden, morele boodschappen en sociale betekenissen te vertalen in materiële structuren, tastbare zaken, visuele vormen en uitgeschreven regels, en omgekeerd. In het onderhavige geval moet men concluderen dat het script van de vrijetijdsobjecten die zijn geïntroduceerd de autistische scholieren onvoldoende stuurt. Aan deze dingen (neerwaartse delegatie, shifting down in termen van Latour, zie: hfdst. 2) wordt daarom een geschreven script toegevoegd.

16. De toevoeging van het script sorteerde resultaat, aldus Gaylord-Ross et al. (1984), maar na 4 maanden, en het stoppen van de training, bleek de meeste sociale vaardigheid weer te zijn verleerd. Dat zou pleiten voor de interpretatie van Collins, De Vries en Bijker (1997) die claimen dat de simulatie van een levensvorm kan dienen om 'novices' complexe gedragsrepertoires aan te leren die zich alleen gradueel onderscheiden van de simpele routines die middels een leerboek of een formele gebruiksaanwijzing kunnen worden aangeleerd (vgl. het door de auteurs onderzochte skillslab van de faculteit Geneeskunde waar bepaalde, bijv. chirurgische vaardigheden die niet uit het leerboek kunnen worden geleerd, worden getraind). Volgens de auteurs bestaat er echter een radicaal verschil tussen het leren van dgl. complexe repertoires en zgn. 'embodied capabilities' die nooit los van de natuurlijke situatie, de sociale context kunnen worden aangeleerd waaraan zij hun specifieke betekenis ontlenen (in termen van Collins gaat het hier om het onderscheid tussen mimeomorfe en polimorfe handelingen, waarover meer in hfdst. 5). In mijn volgende voorbeelden blijkt die grens echter minder helder te zijn dan hier wordt gesuggereerd.
17. Misschien had men het circuit kunnen uitbreiden met meteorologische verschijnselen. In het verlengde van wat eerder is beweerd, kan men zich immers voorstellen dat een typisch autistische interesse in weersverschijnselen en meteorologie aanknopingspunten biedt voor ontsnapping aan het dualisme van menselijke vrijheid en de bepaaldheid van dingen. Bijv. door wolkenpatronen en turbulentie model te maken voor wat het is zich iets ergens bij voor te stellen. Zie voor een analyse van de topologische (c.q. regionale) aannames die in ideeën over kennis resp. sociale theorievorming zitten verstopt: Mol, 1991 en Mol & Law, 1994. Daarin wordt (in navolging van o.a. Michel Serres) tevens een pleidooi gehouden voor het exploreren van alternatieve concepties van deze theoretische ruimte, o.a. in vloeibare termen. Een vergelijkbare benadering verdient hier het denken over verbeelding (en in volgende hoofdstukken het denken over socialisatie en communicatie).
18. Ik baseer mij in dit voorbeeld op persoonlijke correspondentie met Buten (22/04/99 en 12/01/00), en een bezoek aan het Centre Adam Shelton, Saint Denis, dd. 27/05/99. De Engelse citaten in deze paragraaf zijn afkomstig uit deze correspondentie. De Amerikaanse Parijzenaar werd voorts geïnterviewd door de Süddeutsche Zeitung (zie: Lebert, 1991 en de verwijzingen daarnaar met pagina-nrs. in de noten). Om een opeen-

hoping van verschillende talen te voorkomen, werden Duitse citaten door mij in het Nederlands vertaald.

19. In het origineel: "Ich will Autisten verstehen. Auf allen Ebenen. Emotional, geistig, körperlich, musisch...."
20. Voor een antwoord op de vraag naar de verifieerbare effecten van de alternatieve manieren van sociale verbeelding en begripsvorming die ik hier exploreer, zijn andere wetenschappen en betrokkenen bevoegder dan ik. Mij gaat het enkel om het exploreren van de conceptuele ruimte die in deze ongebruikelijke interacties wordt opengelegd. Het is overigens geenszins Butens bedoeling autisten te genezen (als men dat al mogelijk zou achten). "Er glaubt nicht daran, daß man Autisten von ihrem Zustand befreien kann, sieht darin auch nicht den Sinn seiner Forschung" (Lebert, 1991, p. 14). Autisten lijden, maar niet per se meer dan andere mensen. "Sie leiden anders," (p. 14) aldus Buten. Dit strookt met mijn opvatting dat een therapeutische motivatie niet de enige of moreel gezien enig juiste drijfveer is om met autisten om te gaan; het verlangen naar elkaars gezelschap is mijns inziens van even groot zo niet groter belang en moreel zeker niet minderwaardig.
21. Lebert, 1991, p. 13. 'Er fängt an, [Autisten] zu studieren. Und er fängt an, sie zu imitieren. (...) "Als die [Verhaltenstherapeuten] sahen, wie ich mich selbst in einen Autisten verwandelte, um mit einem anderen zu kommunizieren, haben sie mir das verboten: Das verstärkt doch nur das autistische Verhalten des Patienten, haben die gesagt. Und ich habe gesagt: Woher wissen sie das?"'
22. Lebert, 1991, p. 13. 'Entgegen aller Warnungen, entgegen der vorherrschenden wissenschaftlichen Lehre schaut er den Kindern ihre Körpersprache ab, übt sie zu Hause vor dem Spiegel, nimmt Tanzunterricht, um die eigenen Muskeln zu perfekten Instrumenten auszubilden (noch heute trainiert er in seiner kleinen Pariser Wohnung täglich an der Balletstange). Stundenlang setzt er sich neben das eine oder andere Kind, kaut ebenfalls auf einem Handschuh herum, schiebt ebenfalls einen Filzstift mit der immer gleichen Bewegung über ein Stück Papier.'
23. De opmerking dat het woord 'instrument' eerder in het vocabulaire van de cognitief psycholoog thuishoort, kan worden verduidelijkt door te wijzen op de rol van zintuigen in de taalspelen die door mij zijn gecontrasteerd. De dominante zintuiglijke metafoor in het taalspel van de cognitief psycholoog is het zicht, dat tot uitdrukking komt in het gebruik van termen als waarneming, inzicht en onderzoek (vgl. ook de visuele metaforen in Baron-Cohen's (1995) beschrijving van de componenten van het mind-reading-mechanisme). Buten daarentegen beweegt zich vooral op de tast door de ruimte. Het is echter maar de vraag of Buten zijn tastzin als een zintuig gebruikt, dat wil zeggen: als een instrument om kennis van de buitenwereld te verwerven, om waarnemingen te doen. Zijn vertrouwdheid met het autistisch bestaan is niet gebaseerd op (wat in Wittgensteins (1977a) termen heet) zintuiglijke evidentie of onderzoek. Buten lijkt veeleer in zichzelf op zoek naar de zin van het autistisch bestaan – 'zin' in de (oorspronkelijke) betekenis van 'fysieke ervaring van ruimte en beweging' (een betekenis waar het Franse woord sense nog van getuigt, maar die in veel talen verloren is gegaan). Zie voor deze uitleg van het verschil tussen zin en zintuig: Van der Geest, 1993.

24. Lebert, 1991, p. 11/13. 'So liegen die beiden dann eine ganze Weile nebeneinander, in fast perfekter Symmetrie der Gliedmaßen, ohne sich zu sehen, ohne einen Laut von sich zu geben.(...) Ein Theaterstück wird aufgeführt. Die Bewegung kommt ruckartig. Butens hand schnellt vor, reißt ein Büschel Gras ab, wirft es in die Luft und zieht sich augenblicklich zurück. Eine Bewegung, wie sie bei Autisten oft zu beobachten ist: als könne man die Gegenstände nur ganz kurz anfassen. Die Gegenstände und die Menschen: heiß.(...) Nur Butens Gesicht bleibt konsequent abgewandt, und seine Körpersprache behält jene eruptive Ungelenkigkeit, die den Autisten kennzeichnet.'
25. Als we door een bepaalde gebeurtenis aan het twijfelen worden gebracht gaan we op zoek naar evidentie: naar een verklaring, naar goede redenen of overtuigend bewijs, kortom naar alles wat tot geruststelling en redelijke zekerheid kan leiden. Deze zoektocht naar evidentie speelt zich echter af tegen een achtergrond van zaken die boven alle twijfel verheven zijn, die niet zijn gebaseerd op onderzoek maar op een vertrouwde manier van doen. Mensen zouden vreemd opkijken als je over datgene waar men als vanzelfsprekend vanuit gaat, plotseling zou beweren het zeker te weten. Bij een uitspraak over 'weten' hoort een reden tot twijfel. Twijfel uiten is dus situatie-gebonden: het veronderstelt overeenstemming over de context waarin het gepast is zoiets te doen. Neem de uitspraak: 'Ik weet zeker dat dit een ding is en geen mens.' Anders dan bij de uitspraak 'Ik weet zeker dat ik een tientje in mijn zak heb' kunnen we ons in het eerste geval niet goed voorstellen wat er nodig zou zijn om zo een bewering te staven. Het lijkt eigenlijk maar een onzinnige uitspraak omdat er, anders dan in het geval van het tientje, geen goede reden voor twijfel lijkt te kunnen bestaan. Dit soort zaken weet je niet; waarom zou je zeggen dat je iets zeker weet als het iets is waar je als vanzelfsprekend vanuit gaat (Wittgenstein, 1977a, vgl. De Vries, 1991 en hfdst. 1 over Searle's default position). In het project van de cognitief psycholoog klinkt echter ook een debat over wat een mens is en wat een ding ons niet langer vreemd in de oren: omdat er aan dit constitutieve onderscheid wordt geknaagd, zoals we in § 4.2 zagen, wordt de exacte grens plotseling onderwerp van felle discussie en controverse.
26. Ook Sacks (1993) heeft over de zekerheid van het lichaam dat zich bewust is van zichzelf geschreven. In Een been om op te staan beschrijft de auteur hoe een ongeval zijn lichaam én geest tijdelijk doet vervreemden van zijn eigen been. Hij mist op dat moment het zelfgevoel, de proprioceptie, dat het been een deel van hemzelf is. Dit zelfgevoel, schrijft hij, "(...) wordt nogal eens over het hoofd gezien omdat het normaal gesproken onbewust blijft, maar het is feitelijk het vitale 'zesde zintuig' waardoor het lichaam zichzelf kent en waarmee het met feilloze precisie automatisch de positie en de beweging van alle beweegbare delen, hun onderlinge relaties en hun plaats in de ruimte beoordeelt" (p. 57-58). Waar het Sacks om gaat is dat lichamelijke functiestoornissen, zoals in zijn geval een been dat gewond is, een opmerkelijke samenhang vertonen met psychische gewaarwordingen. "Het is me steeds duidelijker geworden dat al deze patiënten [met een perifere stoornis] geconfronteerd worden met de grondslagen van hun bestaan, met onderbreking, verval of vernietiging van het leven in de aangetaste lichaamsdelen, gepaard aan een fundamentele vervreemding en een even fundamentele angst.(...) Zo'n ervaring is altijd, om een middeleeuwse term te gebruiken, een 'experimentum suitatis' (een experiment met het ik): een elementaire ver-

andering van identiteit of 'ik-besef' op een scherp omlijnde, organische, neurologische grondslag" (p. 182).

27. In het interview door Lebert (1991, p. 13) staat: "Autisten sind Clowns, (...) oder umgekehrt: Der Clown ist die einzige Art, einen Autisten darzustellen, über den sich die Leute lachen trauen." In mijn persoonlijke communicatie met Buten (1999, 2000) noemt hij deze weergave echter misleidend.
28. Plessner baseert zich hier op Bergsons analyse van de lach. Zie: Plessner, 1965, p. 92.
29. Lebert, 1991, p. 11. 'Nichts von dem, womit wir uns in unserer Welt zurechtfinden, ist in der [Welt des Autisten] von Bedeutung. Es ist diese andere Welt, die Howard Buten so leidenschaftlich erforscht. Weniger wie einer, der eine geeignete Lupe sucht, um hineinzuschauen. Buten überschreitet die Grenze, gibt die Distanz des Wissenschaftlers auf. Kappt seine Verankerung im Diesseitigen.'
30. Vgl. ook dat het tekort aan 'theory of mind', hoewel vaak wel heel duidelijk te signaleren, volgens Van Berckelaer-Onnes (1992) geen afdoende verklaring vormt voor het autisme: "Dit is toe te schrijven aan het feit dat bepaalde kinderen het sociale ontwikkelingsniveau waarop deze vaardigheid normaliter manifest wordt niet bereiken" (p. 417). Vgl. ook de in hfdst. 2 genoemde kritiek van Hobson (1991) op de theorie van een 'theory of mind'.

Noten bij hoofdstuk 5

1. Daru, 1998, p. 175.
2. Afhankelijk van de ernst en uitingsvorm van de sociale stoornis groeien autistische kinderen, als men dat vergelijkt met normale kinderen; op in een meer of minder omvattend sociaal vacuüm. De sociale stoornis is over het algemeen ernstiger bij autistische personen met een bijkomende verstandelijke handicap. Als gezegd (zie: hfdst. 2) functioneert ongeveer driekwart van alle personen met autistische stoornis op zwakzinnig niveau, met een IQ lager dan 70. Maar ook bij verstandelijk begaafde personen blijven de specifieke moeilijkheden op sociaal gebied bestaan. Wing signaleert "(...) an overwhelming difficulty in acquiring and understanding the multitudinous rules of social life and developing empathy with others" (1992, p. 131), zelfs al gaat het haar hier om hoog-functionerende personen met autisme. Frith (1996) merkt op dat er na de leeftijd van vijf jaar vooral bij de beter begaafde autistische kinderen vaak een opmerkelijk verbetering van de sociale vaardigheden optreedt. "Het is inderdaad zo dat autistische kinderen zich merkbaar socialer gaan gedragen in de loop van hun ontwikkeling. Toch blijft het aanleren van gepast sociaal gedrag voor hen veel moeilijker dan voor andere kinderen" (p. 154).
3. Autisten kunnen vaak nauwelijks wijs uit betekenisvol menselijk gedrag, dat in zijn finesses pas goed kan worden begrepen door wie is opgegroeid en gesocialiseerd binnen de gemeenschap van mensen-onder-elkaar, waar de conventies van het wederzijdse sociale verkeer hun fundament zouden vinden. Deze opvatting gaat o.a. terug op een idealistisch lezing van de late Wittgenstein (1992 [1953]). Wittgenstein introduceerde, zoals vermeld, het concept regelgeleid gedrag om een uitleg te geven van

wat het betekent de betekenis van woorden en zinnen te kennen: betekenis is regelgeleid gebruik. Maar regels bevatten niet de regels voor hun toepassing, ze zijn ondergedetermineerd. Dat suggereert dat er iets extra's, iets dat daarbuiten ligt nodig is om de correcte toepassing van de regels te verklaren. Volgens genoemde idealistische Wittgenstein-lezing is het de gemeenschap van taalgebruikers die onze vergissingen corrigeert: zonder voldoende inbedding in de taalgemeenschap verliezen de regels voor het juiste gebruik elk ijkpunt. Op eenzelfde wijze zouden volgens sociale wetenschappers die met Winch langs parallelle lijnen redeneren, sociale conventies die in het socialisatieproces worden meegegeven de interpretatieve ruimte tussen regels en hun correcte gebruik opvullen (De Vries, 1995; 1999).

4. Het materiaal dat ik in dit hoofdstuk bespreek, werd verzameld in de periode juni-september 1994 binnen een Nederlandse instelling voor verstandelijk gehandicapten, W. Het participerend onderzoek vond plaats op een leefgroep waar (ten tijde van het veld-onderzoek) zeven vrouwen en mannen waren betrokken bij de begeleiding van zes verstandelijk gehandicapte autistische jongeren, in leeftijd variërend van elf tot twintig jaar.
5. Bij gezelligheidstechnologie gaat het volgens Daru (1998, p. 175) als gezegd om "(...) een technologie waarbij het niet in de eerste plaats gaat om efficiëntie en tijdsbesparing, maar juist om het verlengen van de tijd: het tafelen en gezellig samenzijn." Gezelligheidstechnologie aan tafel in de vorm van de fondue, gourmetten, etc. speelt ook in gewone huishoudens een belangrijke rol. Dat geldt ook voor tijdsbepalende objecten als een horloge, het elektronisch systeem dat aangeeft hoe lang het duurt voor een tram komt, enz. Vooralsnog wijst de aandacht voor de rol van dingen dan ook niet op een principieel, maar relatief verschil tussen autisten en niet-autisten.
6. In termen van Collins, 1994a, p. 316: "What one is trying to do as a sociologist is (among other things) to discover the range of ways of experiencing the world that are generally available to actors in particular cultural locations in particular societies. The best way of doing this is to come to share the form of life of the actors, and to find out at first hand if this is how actors might reasonably see things." Zie ook: Mol & Mesman, 1996.
7. Observatie verricht te W. Om redenen van privacy heb ik voor de bewoners zowel als voor de groepsleiders fictieve namen gebruikt.
8. Alle citaten, tenzij anders vermeld, zijn ontleend aan veldnotities en aan (deels informele) interviews die ik heb gevoerd met groepsleiders en enkele leden van het (op afstand begeleidende en adviserende) autisme-team. Om de leesbaarheid van de citaten te bevorderen is de spreektaal hier en daar bijgeschaafd.
9. Bron: Wing, 1981a, p. 132. Met het niet kunnen putten uit herinneringen wordt op iets anders gedoeld dan op het mechanisch geheugen, dat bij autisten vaak wel erg goed is ontwikkeld: het gaat hier om herinneringen met een toegevoegde waarde, bijv. een herinnering die wordt gemobiliseerd om daar iets nieuws mee te doen of die in een ander licht komt te staan door actuele gebeurtenissen.
10. De vaagheid van het concept 'gezelligheid' betekent niet dat er geen regelmatige structuur in kan worden ontdekt, althans door competente leden van de taalgemeenschap. Integendeel, teneinde zich gezellig te gedragen, is het uiterst belangrijk dat men

zich tactvol gedraagt. Georg Simmel acht de gezellige situatie de gelegenheid bij uitstek om zich op speelse wijze in tactvolle en zelfbeheerste sociale interacties te oefenen. Zo'n typering van gezelligheid zou tevens verklaren waarom autisten geen brood zien in opmerkingen die er aan refereren. "Von den soziologische Kategorien her betrachtend, bezeichne ich also die Geselligkeit als die Spielform der Vergesellschaftung und als – mutatis mutandis – zu deren inhaltsbestimmter Konkretheit sich verhaltend wie das Kunstwerk zur Realität." Zie voor deze interpretatie van het concept van Geselligkeit: Simmel, 1984 [1917], p. 53.

11. De benadering op deze leefgroep wordt geïnspireerd door het zgn. TEACCH-programma, waarover Gary Mesibov zegt: "Our intervention techniques are designed to make social situations and expectations as clear as possible for our group members. We often generate social rules where they are not ordinarily specified, even if they are less than perfect. Autistic people need rules in situations where actions are guided by judgment and subtle cues from other people. Although concrete rules often do not work as well as good judgment, they are better and more adaptable for autistic people than having no rules at all" (Mesibov, 1992, p. 151). TEACCH staat voor: Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren. De TEACCH-afdeling van de University of North Carolina in Chapel Hill verleent diensten aan kinderen met autisme en hun families, en verzorgt opleidingen en trainingsprogramma's voor mensen die met autistische personen werken, bijv. op scholen, in groepshuizen, enz. Een lid van het autismeteam omschrijft TEACCH als "het leven van gewone mensen met alles wat erop en erbij hoort in autisme-termen vertaald."
12. "Voor sommige gezinnen wordt de maaltijd tot een nachtmerrie, doordat hun gehandicapt kind erop staat zo nu en dan een hapje te komen halen, maar overigens in de kamer rondholt. Het heeft weinig zin om een jong kind aan tafel te laten zitten wachten totdat alle anderen klaar zijn, maar het moet wel tenminste blijven zitten tot het zelf zijn maaltijd heeft beëindigd. Later zal het ook op anderen moeten leren wachten, als het tenminste het plezier wil beleven van het eten in restaurants, tezamen met de rest van het gezin, maar dat kan het kind allengs geleerd worden," aldus Wing (1981a, p. 101-102). Maar wat moet je als een kind de zin er niet van inziet om, laten we zeggen, een eindje samen te wandelen? Wat als hij niet ziet waar het goed voor is om te blijven zitten en samen limonade te drinken, om enkele van de simpele sociale activiteiten te noemen waar het op de groep meestal om draait. Dit zijn immers allemaal activiteiten met een onzichtbare, sociale pointe, die autistische personen niet eentweedrie zal aanspreken. Hoe maak je duidelijk waarom als het 'waarom' zo moeilijk te begrijpen is? Opnieuw lijkt het antwoord te liggen in het loskomen van niet-autistische vanzelfsprekendheden. Men moet een zichtbaar, tastbaar doel installeren. "Een conceptueel, sociaal waarom wordt hier vervangen door zijn waarnemingsequivalent: zien wat het einddoel is, is soms al voldoende" (Peeters, 1994, p. 63).
13. Zo kan het gebeuren dat Rick van tafel wordt gestuurd als hij lastig is. Voor Rick zelf blijven de extra argumenten die daarbij over tafel gaan, bijv. dat het niet erg aardig is van Rick om het eten dat Marc zo lekker heeft gekookt te weigeren, ongetwijfeld even ondoorzichtig als opmerkingen over 'gezelligheid' dat voor Peter zijn.
14. Normaal gesproken wordt de geschiedenis van 'mensen' en 'dingen' (inclusief

formele structuren en routines) juist geassocieerd met de ongebreidelde uitbreiding van geestdodende activiteiten en de ondermijning van menselijke creativiteit (vgl. de geschiedenis van het Taylorisme en de militaire dril). Collins (1990) levert een verrassende omkering van deze aanname, die in het mens-machine debat telkens de kop opsteekt. De enige manier waarop mensen vertrouwd raken met de subtiele regels van de sociale gemeenschap, aldus Collins, is door een socialisatieproces te ondergaan binnen de taalgemeenschap die onze vergissingen corrigeert (vgl. de eerder genoemde idealistische Wittgenstein-lezing). Collins duidt dit gedrag aan met de term polimorf handelen (Collins & Kusch, 1998). Machines, echter, worden niet grootgebracht door mensen zoals kinderen. Dus, zou men verwachten, kunnen zij nooit gewoon deel uitmaken van de samenleving, hoogstens als radicale vreemden. Toch levert dit doorgaans weinig problemen op, mensen en machines blijken in bepaalde situaties juist erg goed te mengen. Hoe kan dat? Situaties waar de grens tussen mensen en machines vervaagt, zegt Collins, worden gekenmerkt door een specifieke, restrictieve vorm van menselijk handelen die hij aanduidt als mimeomorf (simpel gezegd: machine-achtig) handelen. Niet-gesocialiseerde elementen kunnen alleen in díe situaties integreren, waar gesocialiseerde leden van de samenleving in de onderlinge omgang met niet-gesocialiseerde elementen het gedrag van de laatste simuleren. I.p.v. te spreken over 'geestdodende' mens/machine relaties, stelt Collins derhalve de creatieve (polimorfe) prestatie van mensen die zich naar het model der dingen (mimeomorf) leren gedragen voorop. Collins' stelling helpt ons de inspanningen van de groepsleiders langs vergelijkbare lijnen te herwaarderen. Zie voor een uitwerking van dit punt: Hendriks (1998) en zie voor een uitstapje naar het thema autisme ook: Collins, 1998.

15. Een psychologische theorie die aanpassingsproblemen in dit opzicht verklaart, veronderstelt de aanwezigheid van een cognitief mechanisme dat mensen er voortdurend toe drijft naar achterliggende betekenissen te zoeken, bijv. door 'bedoelingen' toe te schrijven aan verschijnselen waarmee ze worden geconfronteerd, ongeacht de aard van die verschijnselen. Frith (1996, p. 58) schrijft over een computerprogramma en over het verband met hoe autisten worden bejegend: "Eliza toont aan hoe moeilijk het in feite is voor mensen om een onderscheid te maken tussen mens en machine terwijl ze ermee aan het communiceren zijn. Ze schrijven de machine voortdurend ideeën, bedoelingen en gevoelens toe en dit schijnt de mens niet te kunnen laten als hij communiceert" (p. 60-61). Voor Collins is het toeschrijven van gedeelde betekenissen in polimorf handelen even dominant als het toeschrijven van geestesgesteldheden (die hij als socioloog als secundair fenomeen zou beschouwen) voor de psycholoog is.
16. Volgens Peeters (1995) moeten we problemen met speelruimte bij autisten niet generaliseren: "Zo zijn er mensen met autisme die bepaalde vormen van plagerij verbaal of lichamelijk leren appreciëren. Anderen weer niet. (...) Het is alleen als het kan, waarom niet? Het is ook voor de begeleiders, om zelf te overleven, die hebben het enorm nodig." Van de andere kant probeert Rood (1994) echter toch een onderscheid te maken tussen wat de rol is van professionele opvoeders en van familieleden: "Opvoeders hebben het te druk, het is een dagtaak een autist in een sociaal acceptabel gareel te krijgen. Opvoeders zorgen voor de emotionele rust. Broers en zussen pesten" (p. 25). Zo probeerden ze haar broer Job wijs te maken dat een uitstapje niet doorging.

"De grootste triomf was niet als hij ons geloofde. De overwinning lag erin als hij begon te lachen. Dan hoorde Job erbij. Grappen maken is de orde loslaten" (p. 26). In hoeverre professionele opvoeders echt met bewoners 'samenleven' dient dan ook zeker ook gerelativeerd te worden. "Je bent wel samen met eten, maar 's avonds ga je wel naar je eigen huis," zegt een van de groepsleiders. "Als je zou moeten kiezen, koos iedereen die hier werkt voor zijn privéleven. Dit is echt werk."

17. Dit mag misschien klinken als een persoonlijke bezwaar tegen een reductionistische benadering van personen met autisme ten faveure van een humane bejegening, maar dat is het niet. Hoewel ik het zeker onplezierig vind om autisten met machines te vergelijken, gaat het mij er om te laten zien dat groepsleiders er zélf niet goed tegen kunnen autistische personen als dingen te behandelen.
18. Mensen die dat doen "(...) gaan in het algemeen van de theorie uit dat als kinderen maar een liefdevolle omgeving hebben, ze mettertijd wel normaal zullen worden. Jammer genoeg heeft de ervaring geleerd dat dit niet zo is. De kinderen die het meest vooruitgaan, zijn de kinderen die de gelegenheid krijgen om dingen te leren in een ordelijke, gestructureerde omgeving" (Wing, 1981a, p. 112).
19. Ook in Collins' termèn blijft er altijd een spanning bestaan tussen de gezelligheid van de sociale gemeenschap en dat wat zich rond de eierwekker ontspint. De wekker biedt op zijn hoogst een quasi-translatie van de polimorfe handelingen waar Peter buitenspel staat – 'quasi' omdat een concept als 'gezelligheid' volgens Collins' theorie een gesocialiseerd, open-einde karakter heeft en in principe niet tot formele regels kan worden gereduceerd.
20. In zijn logocentrisme weerspiegelt een dergelijk gezichtspunt de diep gewortelde veronderstelling dat taalgebruikers, leden van de interpretatieve gemeenschap, primair verantwoordelijk zijn voor de wijze waarop de sociale werkelijkheid is geordend. Zie voor een kritiek op de logocentrische bias in de sociale theorievorming: Callon & Law, 1995.
21. Afstand ten opzichte van interpretaties van niet-autistische leden van de onderzochte gemeenschap valt, voor een onderzoeker die tot op zekere hoogte vertrouwd is met de taal en vaardigheden van de groepsleiders, niet eenvoudig te realiseren. Onderzoeker en groepsleiders lijden aan eenzelfde handicap: ze zijn, althans in dit verband, te gewoon. Dit geldt voor leden van de interpretatieve gemeenschap in algemene zin (Peeters, 1994); daar komt nog bij dat ik in de periode 1984-1987 zelf als groepsleider met verstandelijk gehandicapte autistische jongeren heb gewerkt. Gedurende de tijd dat ik voor deze studie veldwerk deed kon ik mezelf voortdurend betrappen op de neiging volop te participeren en vertrouwde patronen als vanzelfsprekend aan te nemen. Zie voor de methodologisch relatief bevoorrechte positie van de vreemde Georg Simmels (1993 [1908]) 'Exkurs über den Fremden': "Die Einheit von Nähe und Entferntheit, die jegliches Verhältnis zwischen Menschen enthält, ist hier zu einer, am kürzesten so zu formulierenden Konstellation gelangt: die Distanz innerhalb des Verhältnisses bedeutet, daß der Nahe fern ist, das Fremdsein aber, daß der Ferne nah ist" (p. 509).
22. Binnen actor-netwerkstudies is uitgebreid geëxperimenteerd met een genaturaliseerd gebruik van, onder andere, een vocabulaire van de natuur ('kracht') om op symmetri-

sche wijze heterogene ordeningsprocessen te beschrijven. Zie hfdst. 3 voor methodologische finesses en de onderbouwing van deze benadering.

23. Overigens hoeft een zekere correspondentie natuurlijk niet te worden uitgesloten. Om verwarring op dit punt te voorkomen, heb ik in dit hfdst. echter geen gebruik gemaakt van autobiografische bronnen. Eén daarvan wil ik de lezer echter niet onthouden, omdat daarin op pregnante wijze de strijd van een autistisch persoon naar voren wordt gebracht, die met behulp van mechanistische concepten probeert vat te krijgen op sociale interacties. "I decided that getting along with people was like a sliding door. The door has to be approached slowly; it cannot be forced; otherwise, it will break. Relationships with people are the same way. If they are forced, the relationship doesn't work. One little shove can shatter everything" (Grandin & Scariano, 1993, p. 124).
24. Stefan Hirschauer (1991; 1994) exploreert een vergelijkbare stijl bij zijn benadering van een chirurgische praktijk. Verhalen van chirurgen kan men – zoals Collins (1994a) bepleit - gebruiken om hun leefwereld van binnenuit te leren kennen. Hirschauer kiest een andere methode en beschouwt (zelf-)beschrijvingen van chirurgen niet als een, door de socioloog te onthullen, representatie van wat ze geloven en bedoelen, maar neemt ze letterlijk: "realizing that there were no persons in surgeons' descriptions of an operation, I took them at their words. The consequence of this hyper-realist reading was that I described an operation as an encounter of two bodies, consistently applying the surgeons' perspective to themselves. While surgeons look in the body for the anatomic images which have been made of it, I was looking in surgical practice for the desciptions surgeons made of it" (Hirschauer, 1994, p. 342). Een letterlijke lezing van teksten over autisme is niet alleen vanwege de inhoud van die tekst een mogelijke kandidaat om een 'autistische wereld' te simuleren. Ook in de methode van een letterlijke, hyper-realistische lezing resoneert het 'autisme'. Zoals Van Berckelaer-Onnes (1992) schrijft: "[Normale kinderen] verlenen een eigen betekenis aan dit gedicht [Jantje zag eens pruimen hangen], terwijl de autistische kinderen het op de letter lezen zonder het zich in te kunnen leven. Zij kunnen zich niet verplaatsen in Jantje, zij kunnen zijn intenties niet doorgronden maar blijven kleven aan de letterlijkheid van de tekst en vinden die onjuist, een pruim is geen ei" (p. 414).
25. Om Annemarie Mol te parafraseren. Zie: Mol, 1993.
26. Door de observator die vertrouwd is met zowel het vertrouwde concept 'verveling' als met het vervreemdende jargon. Voor een vergelijkbare bespreking van uiteenlopende topologische in plaats van temporele ordeningen, zie Mol & Law, 1994. Mol en Law merken op dat de beschrijving van ruimtelijke arrangementen als netwerkeffect, een regionale topologie veronderstelt: verplaatsing door de ruimte is alleen een verplaatsing vanuit het perspectief van een regionale topologie bezien (Mol & Law, 1994, p. 649). Op dezelfde wijze veronderstelt een analyse van de productie van tijd als effect, vertrouwdheid met abstracte tijdsconcepten, al was het maar vanwege het benodigde ijkpunt om verandering en stabiliteit in de voortgang en opeenvolging van gebeurtenissen te kunnen herkennen. Het zijn deze vertrouwde concepten die vervolgens op een nieuwe en vervreemdende wijze, als netwerkeffect, kunnen worden beschreven.
27. Machtsverschil kan, als elk ander verschil, worden beschouwd als een uitkomst van

netwerkbouw. Ik ga hier niet uitgebreid in op zulke verschillen, al komen zij wel kort ter sprake in het laatste deel van deze paragraaf. Daarmee doe ik ze zonder twijfel tekort en schets ik een al te rooskleurig beeld van de verdeling van zeggenschap in kwesties van tijd. Gezien de inzet van dit hfdst. dat de vanzelfsprekende machtspositie van leden van de taalgemeenschap, of een interactionistisch machtsbegrip, wil problematiseren, acht ik die onevenwichtigheid echter gerechtvaardigd. Zie ook: Mol & Mesman, 1996.

28. Een nuancering van deze benadering vindt men bij Nijhof (1999), die betoogt dat herhaalgedrag voor autisten allerlei functies vervult en dat het onverstandig is hen dergelijke overlevingsmechanismen te ontnemen. In de praktijk van de leefgroep wordt daar, door ervaring wijs geworden, impliciet rekening mee gehouden, door regelmatig ruimte te bieden aan repetitieve gedragingen en deze op hun communicatieve waarde te lezen. Zie tevens hfdst. 2.
29. Zie voor het begrip 'bemiddeling' of 'mediatie': hfdst. 3.
30. De stevigheid van de bindingen tussen al de verschillende bestanddelen, wordt ook voortdurend getest. Bijv. wanneer groepsleiders expres 'vergeten' de wekker te zetten. Peter zal hier normaal gesproken op protesteren en de link tussen hem en de eierwekker-routine blijkt sterk genoeg om de groepsleider weer in het gareel te krijgen. Dat de eierwekker-routine een centrale plaats tijdens de maaltijd verwerft, is niet ondanks maar dankzij het bestaan van voortdurend geteste en empirisch vastgestelde bijzonderheden en verschillen tussen talige en niet-talige actoren.
31. Callon en Law (1995) waarschuwen voor overmoed in verband met de, per definitie, beperkte mogelijkheden over de agency van niet-talige entiteiten te spreken. "Which is why, though we cannot, to be sure, say very much about it, we do not wish to link a notion of agency to linguistic re-presentation. For signification – or so we have suggested – is more general than talk. It comes in all kinds of forms. And some, though only some, we can imagine. Others, no doubt, we will never know. (...) To imagine that we can assimilate the Other in any of its forms is hubris. Instead, it seems to me that these Others will ignore us for most of the time. Instead, they will continue, as they always have, to perform their specific forms of agency to one another. And all that we can do is to say that these performances go on. And then to create appropriately monstrous ways of re-presenting them on those rare occasions when our paths happen to cross and we find, for a moment, that we need to interact with them" (p. 503-304).
32. Mogelijk vormt zo'n hyper-realistische uitvergroting van 'wat een handicap betekent' een waardevol heuristisch instrument om over de omgang met gehandicapten in het algemeen te denken. Deze uitvergroting en kennismaking met een 'autistische wereld', behoeft overigens niet van tekstuele aard te zijn. In het faculteitsgebouw van PPSW aan de RUG bevindt zich bij voorbeeld een lift waarin een mechaniek is gemonteerd dat ervoor zorgt dat de deur, nadat deze geopend is geweest, met 15 seconden vertraging sluit. De lift is daarmee aangepast voor rolstoelgebruikers, maar wordt ook door niet-gehandicapte medwerkers en studenten genomen die zich zodoende onverwacht in een materiële uitvergroting van de gehandicapte situatie bevinden.
33. "[E]r zijn een heleboel andere manieren om handelingen te delegeren dan het spreken.

En een ideale gemeenschap hoeft helemaal niet een talige gemeenschap te zijn" (Latour, 1995, p. 33-34). Een variant op het thema van de (in niet-talig format gegoten) sociale prothese viel enige jaren geleden te beluisteren in het VARA radioprogramma Spijkers met koppen (18/02/98), waar de ontwerper Erik Nap een speciale kledinglijn voor autisten presenteerde. Naast een broek waarvan de pijpen aan elkaar geritst konden worden, waarmee de drager zelf zijn fysieke paniekreacties zou kunnen intomen, presenteerde Nap een schipperstrui met extra grote kraag die je helemaal kon dichtritsen, waardoor de drager zichzelf gemakkelijk kon afzonderen zodra de sociale prikkels hem of haar even teveel zouden worden.

Noten bij hoofdstuk 6

1. Wittgenstein, 1977b, p. 41.
2. WIRED, July 1997. (vertaling deel aangehaalde passages rh).
3. Ik citeer deze advertentie dan ook niet om de commerciële exploitatie van autisten die men hierin zou kunnen zien aan de kaak te stellen. Het gaat mij er ook niet om deze vergaande claims aan de realiteit te toetsen. Om daar evenwel toch iets over te zeggen: enerzijds maakt men volgens het relaas dat in de advertentie wordt verteld gebruik van visuele cues (afbeeldingen van bijv. dieren, plaatjes van gebaren) waarvan niet onaannemelijk is dat ze de onderlinge communicatie kunnen ondersteunen (vgl. ook: Regal, Rooney & Wandas, 1994); anderzijds suggereert de advertentie dat Murphy via het toetsenbord abstracte informatie als het woord 'golden retriever' leert gebruiken, wat lastig te verklaren lijkt als hij voordien kon lezen noch schrijven.
4. Een dergelijke referentiële taalopvatting komt wellicht naïef over, temeer daar zij binnen de taalfilosofie, bijv. in Wittgensteins (1992 [1953]) notie van 'taalspel', reeds lang is verworpen. Het gaat mij echter, opnieuw, om alledaagse noties, waar dit idee nog wel degelijk geldt.
5. "Het dramatische bij autistische mensen is vaak, dat ze verwoede pogingen doen om te communiceren, maar niet weten hoe" (Peeters, 1994, p. 87). Vgl. daarop Peeters' pleidooi voor een visuele taal en de ontwikkeling van ondersteunende communicatiemiddelen om nonverbale autisten uit hun isolement te halen, variërend van gedragstherapie om alsnog gesproken taal te stimuleren, gebarentaal, lichaamstaal, het gebruik van pictogrammen, prenten en fotoboeken tot de inzet van computers en de ontwikkeling van zgn. 'totale communicatie' concepten aan toe (zie ook: Schopler & Mesibov, 1985).
6. Zie voor autobiografisch werk van autistische auteurs bijv.: Grandin & Scariano, 1993; Gerland, 1998; Momma, 1996; Sellin, 1993; Sinclair, 1992; Williams, 1992; Zöller, 1989.
7. Zie hfdst. 2. Frith (1991), Happé (1995) en Klin & Volkmar (1997) bieden als gezegd een overzicht van studies waarin het veronderstelde onderscheid wordt onderbouwd, maar zij wijzen ook op het gemis aan algemeen geaccepteerde diagnostische richtlijnen. Wel bestaat overeenstemming over een werkdefinitie. Ter herinnering (zie: DSM-IV): "Kwalitatieve beperkingen in de sociale interactie, die gepaard gaan met zich her-

halende en stereotiepe gedragingen, belangstelling en activiteiten en klinisch belangrijke beperkingen in het sociale of beroepsmatige functioneren. Er is geen belangrijke algemene achterstand in de taalontwikkeling of de cognitieve ontwikkeling of in de ontwikkeling van bij de leeftijd passende vaardigheden om zichzelf te helpen, aanpassingsgedrag en nieuwsgierigheid over de omgeving" (Bergsma & Van Petersen, 1996, p. 256).

8. Gezien de bedenkingen die Happé (1991) heeft geformuleerd, kan mijn analyse van Momma in epistemologisch opzicht naïef worden genoemd, daar deze op ongeproblematiseerde wijze 'inzicht' suggereert te verschaffen in een voordien onbekend autistisch perspectief. Het is niet alleen vanwege het verlangde contrast dat ik in zo'n (quasi-) naïef gezichtspunt volhard, maar vooral om recht te doen aan een kennelijk diep in ons (niet-autistisch) bewustzijn verankerd idee omtrent het wezen van taal: het idee dat taal een venster voor betekenisvolle communicatie biedt. Vgl. ook mijn eerste, 'naïeve' lezing van Bernlefs novelle Vallende ster in hfdst. 3 als een 'verslag' van wat er tussen Witteman en zijn broer gebeurt.
9. Momma, 1996, p. 175. Bladzijde-verwijzingen staan verder in de hoofdtekst.
10. Momma's gebruik van het riool past goed in de reeks voorbeelden waar De Roeck (1997b) mij op wees: het jongetje dat, toen hij gevraagd werd te stoppen met zijn speelgoedorgeltje te spelen, er de batterijen uit haalde die hij er niet zelf weer in kon krijgen, waardoor hij wel gedwongen was te stoppen; iemand die toen hij moest stoppen met bellenblazen het hele geval over de heg gooide; en iemand die om niet langer bij de appels te kunnen, de keukendeur op slot draaide en de sleutel afgaf. Het gebruik maken van agency uit de omgeving om een tekort aan interne controle over de wereld te compenseren is typerend voor veel autisten. "The well-known need for external order, found in all such individuals, may reflect a lack of internal order or at least the ability to organize experiences into a comfortable and familiar sequence of events" (Bemporad, 1979, p. 195). Anderzijds blijkt het voor hen moeilijk te zijn om zich vervolgens aan zo'n structuur te onttrekken en een andere weg in te slaan. Ook Momma lijkt voortdurend te worstelen met zijn verlangen een eigen stempel op de wereld te drukken, om zich vervolgens te verliezen in structuren die daar lijken te liggen. Vgl. ideeën van o.a. Hughes & Russell (1993) over autisme als stoornis in de executive function (zie: hfdst. 2).
11. Wat in het verlengde ligt van wat in eerdere hoofdstukken over de interactieve rol van de dingen is geschreven: dingen worden uit de mechanistische hoek gehaald en blijken na reconstructie veel rijker dan de beperkte, passieve rol waartoe ze vanuit dualistisch (niet-autistisch) gezichtspunt zijn veroordeeld. In eerdere hoofdstukken is beschreven hoe die translatie het mogelijk maakt dat dingen in een gezamenlijk bestaan gaan bemiddelen. Omdat het mij in dit hoofdstuk uiteindelijk meer gaat om de rol van taal(sprekers) zal ik de mechanistisch pool der 'dingen' min of meer laten voor wat hij is en gebruiken om taal te deconstrueren.
12. De gedetailleerde tekening van de maanindicatie die het omslag van mijn boek siert, is een fragment van deze tekening.
13. Zelfs indien de semantische kennis van concrete objecten op zichzelf niet gestoord is, zoals o.a. Tager-Flusberg claimt, houden autistische kinderen nog altijd "(...) specific

difficulties using their cognitieve abilities and representations in a flexible and appropriate way" (1985, p. 1176). Voor de neiging tot perseveratie en executive functioning theorieën, zie opnieuw: Hughes en Russell (1993), en ook: De Roeck (1995).

14. In hun verslag passeren bijzonderheden van het geheugen, stereotiep gedrag, sociale interacties en empathische vermogens de revue. In verband met wat later dit hfdst. aan de orde komt, is het interessant wat Jim en Albert vertellen over de auditieve, visuele en tactiele sensaties die een zintuiglijke prikkel als de klank van een woord teweegbrengt. Cesaroni en Garber opperen dat zulke subtiele prikkels door de meeste mensen worden weggefilterd, terwijl ze door Jim en Albert worden vastgehouden. De auteurs verwijzen ook naar Luria's mnemonist die er op vergelijkbare manier blijk van gaf bij de klank van een woord dingen te zien, te proeven en te voelen.
15. Tekenend in dit verband is de vanzelfsprekendheid waarmee Cesaroni en Garber uitspraken van hun autistische zegslieden en die van, pakweg, hun ouders met behulp van één en hetzelfde vocabulaire beschrijven. Kwalificaties als 'rapporteren', 'zich herinneren', 'ervaren', 'speculeren', 'theoretiseren' en 'interpreteren' waarmee de activiteiten waarvan de uitspraken een uiting zouden zijn worden aangeduid, zijn stuk voor stuk geënt op de traditionele vorm van representatiedenken die in de venstermetafoor wordt samengevat.
16. Het werk van Birger Sellin, dat in Nederland veel bekendheid heeft gekregen (zie bijv.: Vogelaar, 1994 voor de ontvangst van Sellins werk in literaire kring), zou met behulp van de facilitated communication (FC) methode tot stand zijn gekomen. Hoewel scepsis in dat geval geboden is, maakt het portret van Sellin in het KRO-programma Sporen, 'Als een loden last; een roep uit de wereld van een autist' (6/05/94) evenzogoed een verbijsterende indruk. FC behelst de training van nonverbale personen in het gebruik van ondersteunende communicatiemiddelen zoals een tekstverwerker, waarbij een vertrouwd persoon (de facilitator) de (elleboog of hand van de) gebruiker bij het aanwijzen en intoetsen van letters en/of woorden fysiek ondersteunt. De methode, oorspronkelijk bedoeld voor mensen met een fysieke handicap, is in de jaren '80 aangepast voor gebruik bij autisten. Begin jaren '90 claimde Biklen (1993) in de VS opmerkelijke successen met behulp van deze aanpak te hebben behaald: autisten waarvan verondersteld werd dat ze taal noch teken konden geven, zouden dankzij FC over een onverwacht algemeen ontwikkelingsniveau, een mate van geletterdheid en communicatieve vaardigheden blijken te beschikken – eigenschappen die volgens sceptici eerder bij personen met normale of uitzonderlijke cognitieve vermogens pasten dan bij personen met autisme die meestal geen enkele opleiding hadden gehad. In de media deden deze succesverhalen het uitstekend. In jaargangen '92 tot '94 van het Journal of Autism and Developmental Disorders verscheen echter een reeks publicaties waarin de vloer werd aangeveegd met de zogenoemde 'anecdotische bewijsvoering' en de op grond daarvan geclaimde successen van de FC-school. Als er al effect kon worden gemeten, dan was het de invloed die de 'facilitator' (mogelijk onbewust) op de uitkomst uitoefende. "In numerous cases," signaleren Smith, Haas & Belcher (1994), "facilitator control was apparent, since typed output matched stimuli to which the facilitator, not the subject, had been exposed" (p. 365). In gecontroleerde experimenten waarbij dergelijke 'co-activiteit' werd uitgesloten, konden de geclaimde

successen in geen geval worden gerepliceerd. Het redactioneel (1992) dat de kritische review door Prior & Cummins (1992) begeleidt, spreekt voorts van 'emotionele chantage' van aankomende beoefenaars (vaak ouders van autisten), omdat voorstanders elk falen van de methode aan het ontbreken van een vertrouwensband wijten.

17. In afwijking van wat gezien het autisme van de auteur verwacht mocht worden, lijkt er in één geval dat zij heeft geanalyseerd sprake van een zekere sociale gevoeligheid en empathisch vermogen. Happé (1991) gebruikt de termen Asperger-syndroom en hoogontwikkeld autisme aanvankelijk door elkaar voor autistische individuen met een vloeiende uitdrukkingstaal en normale intelligentie. Uiteindelijk komt zij tot de conclusie dat we wellicht kunnen en moeten onderscheiden tussen autisten met relatief goede (via het meta-representatievermogen met elkaar samenhangende) sociale en communicatieve vaardigheden enerzijds (voor welke groep het label Asperger-syndroom bruikbaar lijkt), en een groep met een hoog IQ maar lage scores op verbale en sociale vaardigheden.
18. In deze toespeling op het voorwerpkarakter van taalgebruik resoneert een opmerking van Wittgenstein die naar aanleiding van het tekort van de vertrouwde taal om uitdrukking te geven aan dat wat hij in muziek, architectuur en beelden zag: "Ich drücke, was ich ausdrücken will, doch immer nur 'mit halbem Gelingen' aus. Ja, auch das nicht, sondern vielleicht nur mit einem Zehntel. Das will doch etwas besagen. Mein schreiben ist oft nur ein 'Stammeln'" (Wittgenstein, 1977b, p. 43). Stotterend raakt de spreker aan wat kan worden gezegd over de rol van taal in een gebied tussen betekenisvolle en materiële uitersten, door dit op een bepaalde manier, in een bepaalde vorm met de taal te doen.
19. Vogelaar citeert vervolgens Sellin: "ik kan niet ontdekken waarom ik zo ingemetseld moet leven/ in mijn hoofd kan ik helder inhoudelijk denken en voelen kan ik ook/ wanneer ik echter in deze buitendekistwereld zogenaamde eenvoudigste handelingen adembenemend in de daad wil omzetten kan ik het niet/ onrust overvalt me angst en idiote paniek brengen me bijna tot wanhoop" (Sellin in: Vogelaar, 1994, p. 22). Uiteindelijk gaat het overigens ook Vogelaar (anders dan in het vervolg van dit hfdst.) om het 'inzicht' dat Sellin mogelijk maakt in iets buiten de taal. Daarmee doet hij recht aan de moeite die Sellin zich getroost; tegelijkertijd is deze interpretatie onvolledig, zo zal ik betogen.
20. Voor een dergelijke ommezwaai biedt de inhoud van auti-biografische teksten meer houvast dan Happé (1991) vanuit kentheoretisch oogpunt verstandig zou achten. Om die inhoud op waarde te schatten, zullen we ons echter niet bij voorbaat moeten laten ontmoedigen door zorgen van epistemologische aard (zoals: biedt deze tekst al dan niet zuiver inzicht?) Om afstand te nemen van niet-autistische kaders is een vocabulaire nodig dat gevoelig is voor een ándere dan de referentiële betekenis van taal. We moeten ons m.a.w. opnieuw afvragen wat een 'competente spreker' is.
21. Uiteindelijk heeft Kees Momma in voorjaar 1994 zijn gouden brevet voor de lange afstand weten te halen.
22. Ditmaal in de mediërende/bemiddelende zin van het woord (zie: Latour 1997, p. 48 en in dit boek § 3.4), in tegenstelling tot de vorige paragraaf, waar ik het begrip 'tweetalige' in de intermediaire zin van het woord heb gebruikt: in de zin van boodschapper

die 'informatie' overdraagt en aldus 'inzicht' mogelijk maakt. Anders dan op Bernlefs bühne, waar talige maar aanvankelijk juist ook níet-talige elementen werk verzetten, gaat tussen de autistische auteur en zijn lezer weinig méér om dan tekst alleen. Maar in taal zelf gaat meer om dan betekenis alleen, zoals ook Bernlefs acteur ondervond toen hij met niets anders dan een stuk monoloog voorhanden, de stilte tot uiting moest brengen. De term 'tweetalige' is daarom eigenlijk te weinig specifiek, zoals reeds in hfdst. 3 is beargumenteerd, maar vanwege de locatie van ordeningswerk dat hier wordt verricht (te weten: in de taal) houd ik er toch aan vast.

23. Daarmee toont de autist zich bij uitstek bekwaam in translatie-arbeid in Latouriaanse zin, waarbij het begrip een meetkundige zowel als linguistische lading krijgt. Met dit begrip trachten actornetwerk-theoretici ruimte te bieden aan uiteenlopende vormen van representatie, variërend van betekenisvolle woorden tot materiële vormen. Callon en Law formuleren dit irreductionistische inzicht als volgt: "I'd like us to imagine chains or networks of re-presentation. This is the point. We need to drive a wedge between re-presentation and language. Between making present again, and its linguistic form. Sometimes re-presentation comes in the shape and form of words. But often it does not. That's the virtue of all this work in science studies about laboratory science. Chains of re-presentations may lead to words. May come to take the form of words. But they may equally well lead to, or take the form of, technical objects – for instance, instruments, or diagrams, or skills embodied in human beings" (Callon & Law, 1995, p. 501). Mijn lezing van de auti-biografie wijkt echter ook in een cruciaal opzicht van deze visie af. Latour (1997) heeft de "glijdende schaal tussen de woorden en dingen in" (p. 56) opengelegd voor nader onderzoek met zijn voorstel uiteenlopende 'translaties' van een 'uitspraak' in kaart te brengen, maar zolang een uitspraak – dat wil zeggen: "alles wat door de spreker wordt gelanceerd, uitgezonden of gedelegeerd" (p. 56) – in woorden of zinnen en niet in een materiële vorm is gegoten, bevindt deze zich volgens Latour aan de betekenisvolle kant. In afwijking daarvan heb ik in dit hoofdstuk (anders dan in de vorige) taal niet langer aan de betekeniszijde geschaard. Taal omvat een breed spectrum van zowel linguïstische als fysieke ordening; als zodanig beslaat het op eigen houtje reeds het gehele middengebied dat actornetwerk-theorie beoogt te bestrijken.
24. Hetgeen herinnert aan Wittgensteins opmerkingen over het doolhof dat de taal is. "Die Sprache hat für Alle die gleichen Fallen bereit; das ungeheure Netz gut gangbarer Irrwege. Und so sehen wir also Einen nach dem Andern die gleichen Wege gehn, und wissen schon, wo er jetzt abbiegen wird, wo er geradeaus fortgehen wird, ohne die Abzweigung zu bemerken, etc. etc. Ich sollte also an allen Stellen, wo falsche Wege abzweigen, Tafeln aufstellen, die über die gefährlichen Punkte hinweghelfen" (Wittgenstein, 1977b, p. 41). In tegenstelling tot gewone leden van de communicatieve gemeenschap blijken autisten, dankzij hun materieel georiënteerde taalvermogen, in dit doolhof onverwacht goed de weg te weten. Zie ook hfdst. 7.
25. Van Dale geeft meerdere toepasselijke betekenissen voor 'passage', waaronder 'gedeelte van een geschrift', 'doorgang' en 'met glas overdekte winkelstraat, meest als verbinding tussen twee hoofdstraten'. Zie voor de passage-metafoor ook: Serres, 1992.
26. Ook Temple Grandin (1992) vertelt over hoe zij taal mede dankzij de materialiteit van

taal communicatief heeft leren gebruiken. "To learn verbs, each word has letters drawn to look like the action. For example, fall would have letters falling over, and run would have letters that looked like runners. This method [developed by Miller and Miller] needs to be further developed for learning speech sounds. Learning the sounds would have been much easier if I had a picture of a choo-choo train for ch and a cat for hard c sound" (p. 121). Veel autisten leren zo op een geheel eigen manier lezen.

27. Citaat afkomstig uit de brochure waarin Momma zijn diensten als kalligraaf aanbiedt. Binnen de kalligrafie zelf zou men opnieuw een analytisch onderscheid kunnen maken tussen een symbolische en een mechanische toepassing, ofwel tussen wat Collins en Kusch (1998) mimeomorf en polimorf handelen noemen (zie hfdst. 5). Zij wijzen erop dat kalligrafie als kunstvorm kan variëren van een zo zuiver mogelijk, met vaste hand kopiëren van de voorgeschreven geometrische standaard (door de auteurs geïdentificeerd als mimeomorf handelen), het variëren op bestaande en ontwerp van nieuwe lettertypes (door de auteurs geïdentificeerd als combinatie van mimeomorf en polimorf handelen), tot het werk van de kalligraaf-illuminator aan toe, die juist probeert herhaling van bestaande vormen te vermijden en die, met gebruikmaking van uiteenlopende geometrische figuren, gezichten, taferelen, steeds een nieuwe manier tracht te vinden om een letterteken uniek te maken (vanwege de sociale conventies die hier de leidraad vormen, zou het dan vnl. gaan om polimorf handelen). Momma lijkt, ondanks zijn moeite met polimorf handelen en zijn hang naar machine-achtige regelmaat, eerder een terrein te verkennen waar dergelijke onderscheidingen minder belangrijk zijn.
28. Daarmee is mijn positie spiegelbeeldig aan Goode's stelling die ik in het eerste deel van deze zin heb geparafraseerd: "Verbal communication is part of a 'total communicational act'. To treat communication as essentially linguistic is to fall victim to the 'ruse of language'" (Goode, 1990, p. 30). Het gaat David Goode om het betrekken van een deels materiële, of in elk geval nonverbale omgeving in de communicatieve omgang met doofblinde kinderen, waar taal moeilijk productief valt te maken. Hoewel een radicale stap richting rehabilitatie van materiële afstemmingsmechanismen, leidt Goode's pleidooi voor een uitbreiding van het communicatieve instrumentarium de aandacht af van andere dan communicatieve behoeften waaraan de taal tegemoet kan komen.
29. Als analytisch startpunt valt een conventionele taal niet te vermijden, maar uitbreiding van het conventionele vocabulaire behoort zoals eerder gezegd (zie hfdst. 3) soms wel tot de mogelijkheden (cf. De Vries, 1992). Zelfs als dat betekent dat daar, zoals nu, materiële elementen in moeten worden verdisconteerd.
30. Cf. de cognitief-psychologisch verklaarde menselijke neiging om te zoeken naar samenhang en betekenis in gedrag van anderen, door een meta-standpunt in te nemen en hen bepaalde 'states of mind' toe te schrijven (Frith, 1996). Zie ook Wittgensteins constatering en kritiek op het feit dat de geest voor ons de zetel is geworden van alles wat we belangrijk vinden aan taal: betekenis, interpretatie, denkprocessen, etc. (zie voor een bespreking: Derksen, 1997).
31. Vgl. in dat verband Kanner die signaleerde dat het gebrek aan andere mogelijkheden en het uitstekend mechanisch geheugen van hun kinderen ouders ertoe bracht hun kind "(...) met nog meer versjes vol te stoppen, zoölogische en botanische benamingen,

titels en componisten van grammofoonplaten en dergelijke. Op die manier werd de taal – die de kinderen niet met het doel om te communiceren gebruikten – vanaf het begin in aanzienlijke mate omgebogen tot een op zichzelfstaande, semantisch en gespreksmatig waardeloze of grof vervormde geheugen oefening" (Kanner, 1989, p. 21). Hoe terecht die kritiek ook was en is, Kanner verzuimt hier om dat wat vanuit niet-autistisch oogpunt 'waardeloos' lijkt te zijn, aan een nader onderzoek te onderwerpen.

32. Kees Momma, geciteerd in Abrahams (1996) naar aanleiding van de film Rain Man, waarin Dustin Hoffman een autistisch persoon speelt. Vgl. wat door Jim (Cesaroni & Garber, 1991, p. 309) wordt gezegd (al gaat het daar over stereotiep gedrag): "People who are close enough for me to be relaxed and off-guard with can expect to see me acting 'weird', while people who only see me in my 'public display' mode don't see such behavior." Ook Wiel Kusters (1994) spreekt in Honingraten; over de smaak van lezen over het kauwen en proeven van woorden; over de taallust waaraan de wetenschap zo zelden toekomt "(...) omdat de klank van woorden, hun materialiteit, ons maar matig interesseert. We nemen woorden als gegeven en richten onze belangstelling op hun 'betekenis'." Maar ook de taal spreekt een woordje mee, aldus Kusters, zij het op een andere, lichamelijke, zinnelijke manier. "Het is steeds weer het 'vlees' van de taal, dat we al sprekende in de mond nemen. (...) In 'ware' taal hebben de woorden kraak en smaak; zij gaan er niet als klamme hamburgers in kartonnen doosjes over tafel" (p. 7). Sommige poëzie kan worden opgevat als een benadering van deze materiële kant van taal, komend vanaf de andere (niet-autistische) kant.

Noten bij hoofdstuk 7

1. Bernlef, 1987b, p. 84-85. Het citaat komt uit 'Walker Evans; archeoloog van de oppervlakte' waarin Bernlef een interieurfoto beschrijft waarop te zien is dat "(...) armoede betekent dat je aan wonen niet toekomt omdat je altijd buiten moet zijn, op zoek naar geld, werk, brandstof, eten" (p. 84). Tussen verwaaide spullen bevindt zich een kind dat er verloren bij zit. "Het jongetje zit er niet voor niets zo ontheemd bij. Hij weet niet wat wonen is. Dit interieur is even veranderlijk en toevallig als aangespoeld wrakhout op het strand" (p. 84-85). Wonen lijkt alleen te zijn weggelegd voor degenen die daar de middelen voor hebben. "Alleen welgestelden kunnen binnen de muren van hun huis het leven buiten de deur tot stilstand dwingen, temmen in een interieur, een orde die, hoe wankel ook, toch een gevoel van duur en dus van veiligheid geeft," schrijft Bernlef (p. 84). Het is verleidelijk in deze beschrijving een metafoor te zien van het contrast tussen de tekorten van de autist (waar, om de beeldspraak uit hfdst. 3 in herinnering te roepen, de deur naar de buitenwereld wagenwijd open staat en de tocht door het huis waait) en een niet-autistische, betekenisvolle orde. De realiteit is echter complexer dan dat. Want al zijn de middelen uiterst beperkt, zoals in de omgang tussen autisten en niet-autisten het geval is, "[t]och geeft geen mens zich ooit helemaal aan de chaos over" (p. 85). Daarover ging dit boek.
2. *Verlangen naar gemeenschap* is ontleend aan de titel van Koenis' (1997) boek over moraal en politiek in Nederland na de verzuiling.

3. Uitspraak van een lid van het autisme-team werkzaam op W., opgetekend ten tijde van mijn veldonderzoek in de periode juni-september 1994. Zie voor een beschrijving van de context waarin dit materiaal is verzameld: hfdst. 5.
4. Uitspraak van een teamlid werkzaam op W., opgetekend tijdens veldonderzoek in de periode juni-september 1994. Zie: hfdst. 5.
5. Dit punt werd mede ontleend aan Nauta's (1984) analyse van exemplarische voorbeelden die in filosofische theorieën over het westerse autonomiebegrip verscholen zitten, en die om die reden niet zonder meer naar andere situaties kunnen worden overgeplant.
6. Zie voor het hier gebruikte idee van interactief materialisme: Harbers & Mol, 1994 en Harbers & Koenis, 1999. Mijn karakterisering van object-gecentreerde vormen van socialiteit is mede ontleend aan Karin Knorr-Cetina, die deze notie opvoert "(...) ter aanvulling van de louter interpersoonlijke relaties waar we in de sociologie algemeen van uitgaan. Je zou je kunnen voorstellen dat we getuige zijn van de overgang van objecten opgevat als gebruiksvoorwerpen (waarmee we een externe, instrumentele relatie hebben), naar objecten opgevat als 'metgezellen' (Schütz) in het huidige alledaagse leven (...). De notie van object-gecentreerde socialiteit verwijst (...) naar specifieke relatievormen, existentieel gekenmerkt door intimiteit, temporaliteit en kennis; naar vormen van gezamenlijkheid die zich openbaren in de tijd" (Knorr-Cetina, 1997, p. 15). Knorr's poging om een eng socialiteitsbegrip op te rekken, staat in een rijke traditie, zelf noemt zij G. H. Mead, Lasch en Durkheim. Het verschil dat Knorr-Cetina maakt tussen epistemische objecten (waarover ze in het citaat ook spreekt) enerzijds en instrumenten en koopwaren anderzijds, deel ik niet. Juist dingen die gewoonlijk als instrument beschouwd worden, hebben in mijn analyse een interactieve rol gekregen.
7. Zie voor een bespreking van dit aspect van Wittgensteins taalfilosofie: Derksen, 1997 en zie hfdst. 6.
8. In de gebruikte notie van 'betekenisvol handelen' resoneren ideeën van Dewey (zie: Biesta, 1992).
9. Zie voor verwante ideeën ten aanzien van de constructie van subjectiviteit, bijv.: Gomart & Hennion (1999), waar aan de hand van een vergelijking tussen verslingerd zijn aan muziek en methadonbehandeling duidelijk wordt gemaakt hoe een subject in relatie met de context wordt geconstitueerd. Actornetwerktheorie ontwikkelt zich hier in de richting van een *sociology of attachment*.

Literatuur

Abrahams, F. (1996, 20 januari). De mens blijft voor mij onvoorspelbaar; Kees Momma over zijn autistische leven. *NRC Handelsblad*, p. 3.

Akrich, M., & Latour, B. (1992). A summary of a convenient vocabulary for the semiotics of human and nonhuman assemblies. In W.E. Bijker & J. Law (Eds.), *Shaping technology/Building society; studies in socio-technical change* (pp. 259-264). Cambridge, Mass. & London: MIT Press.

Albury, W. R. (1993, 2 april). Autism; the experts still differ. *Australian Doctor*, p. 65-66.

Albury, W. R. (1994). Metaphorical dimensions of childhood autism. In S. Atkins, K. Kirkby, Ph. Thomson & J. Pearn (Eds.), *"Outpost Medicine" Australasian Studies on the History of Medicine; third national conference of the Australian Society of the History of Medicine* (pp. 311-319). Hobart: ASHM/University of Tasmania.

Albury, W. R. (1995). From changeling to space alien; popular culture and the "Otherness" of the autistic person. *Building Bridges; proceedings of the 1995 National Autism Conference* (pp. 1-6). Brisbane: Autistic Children's Association of Queensland.

American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4th ed.). Washington DC: Auteur.

Asperger, H. (1944). Die "Autistischen Psychopathen" im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten, 117*, 76-136.

Bakhtin, M. M. (1981). Forms of time and chronotope in the novel; notes toward a historical poetics. In M. Holquist (Ed.), *The dialogic imagination; four essays* (pp. 84-258) (C. Emerson & M. Holquist, Vert.). Austin: University of Texas Press. (Oorspronkelijke uitgave 1975)

Bance, A. F. (1974). The Kaspar Hauser legend and its literary survival. *German Life and Letters, 28*, 199-210.

Barnes, H. E. (1992). Sartre's ontology: the revealing and making of being. In C. Howells (Ed.), *The Cambridge Companion to Sartre* (pp. 13-38). Cambridge [etc.]: Cambridge University Press.

Baron-Cohen, S. (1989). Are autistic children "behaviorists"? An examination of their mental-physical and appearance-reality distinctions. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 19*, 579-600.

Baron-Cohen, S. (1990). Instructed and elicited play in autism: a reply to Lewis & Boucher. *British Journal of Developmental Psychology, 8*, 207.

Baron-Cohen, S. (1995). *Mindblindness; an essay on autism and theory of mind.* Cambridge, Mass. & London: MIT Press.

Baron-Cohen, S., & Bolton, P. (1993). *Autism; the facts.* Oxford, New York, Tokyo: Oxford University Press.

Baron-Cohen, S., Leslie, A. M., & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a 'theory of mind'? *Cognition, 21*, 37-46.

Baron-Cohen, S., & Swettenham, J. (1997). Theory of mind in autism: its relationship to executive function and central coherence. In D. J. Cohen & F. R. Volkmar (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (2nd ed.) (pp. 880-893). New York [etc.]: John Wiley & Sons.

Bemporad, J. R. (1979). Adult recollections of a formerly autistic child. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 9*, 179-197.

Benschop, R. (in voorbereiding). Unassuming instruments; tracing the tachistoscope in experimental psychology. [Academisch proefschrift Rijksuniversiteit Groningen].

Benschop, R., & Draaisma, D. (1997). Omwille van de precisie. *Feit & Fictie, 3*, 69-89.

Berckelaer-Onnes, I. A. van (1973). Kinderen met autistiform gedrag. *Sjow, 1*, 271-279.

Berckelaer-Onnes, I. A. van (1979). *Vroegkinderlijk autisme; een opvoedingsprobleem.* Lisse: Swets & Zeitlinger.

Berckelaer-Onnes, I. A. van (1992). Leven naar de letter. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek, 31*, 413-424.

Berckelaer-Onnes, I. A. van, & Engeland, H. van (1992). *Kinderen en autisme; onderkenning, behandeling en begeleiding* (2e dr.). Meppel & Amsterdam: Boom.

Berckelaer-Onnes, I. A. van, & Snijders-Oomen, A. W. M. (Red.). (1982). *Autisme in ontwikkeling.* Lisse: Swets & Zeitlinger.

Bergsma, A., & Petersen, van (1996). *DSM-IV patiëntenzorg; diagnostiek en classificatie van psychische stoornissen voor de geneeskunde* (A. Bergsma & Van Petersen, Vert. en Bewerking). Lisse: Swets & Zeitlinger.

Bernlef, J. (1987a). Twee heren zonder verleden; over Stan Laurel en Oliver Hardy. *Op het Noorden; essays* (pp. 118-123). Amsterdam: Querido.

Bernlef, J. (1987b). Walker Evans: archeoloog van de oppervlakte. *Op het Noorden; essays* (pp. 79-88). Amsterdam: Querido.

Bernlef, J. (1989). *Vallende ster.* Amsterdam: Querido.

Bernlef, J. (1990). Er valt niets te lachen. Over Buster Keaton. *Ontroeringen; essays* (pp. 128-137). Amsterdam: Querido.

Bernlef, J. (1994, 2 maart). [Studium Generale]. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg.

Bettelheim, B. (1967). *The empty fortress; infantile autism and the birth of the self.* New York: Free Press.

Biesta, G. (1992). *John Dewey; theorie en praktijk.* Delft: Eburon.

Bijker, W., Hughes, T., & Pinch, T. (Eds.). (1987). *The social construction of technological systems; new directions in the sociology and history of technology.* Cambridge, Mass. & London: MIT Press.

Biklen, D. (1993). *Communication unbound; how facilitated communication is challenging traditional views of autism and ability/disability.* New York [etc.]: Teachers College Press.

Bloor, D. (1976). *Knowledge and social imagery.* London: Routledge and Kegan Paul.

Blume, S. (1996). Waarom het beoordelen van technologieën voor gehandicapten problematisch is. *Kennis en Methode; tijdschrift voor wetenschapsfilosofie en wetenschapsonderzoek, XX*, 362-376.

Boucher, J., & Lewis, V. (1990). Guessing or creating? A reply to Baron-Cohen. *British Journal of Developmental Psychology, 8*, 205-206.

Bromet, J. (1976, 12 juni). Kinderen die van onze wereld niets begrijpen. *Margriet, 39*, pp. 70-73, 76.

Bruinsma, J. (1989, 18 november). In Woning 25 mogen ze autistisch zijn; Swetterhage zorgt voor extra zorg met eigen geld. *De Volkskrant*.

Bryson, S. E. (1997). Epidemiology of autism: overview and issues outstanding. In D. J. Cohen & F. R. Volkmar (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (2nd ed.) (pp. 41-46). New York [etc.]: John Wiley & Sons.

Burtt, E. A. (1980). *The metaphysical foundations of modern science; the scientific thinking of Copernicus, Galileo, Newton and their contemporaries* (herziene 2e dr.). London & Henley: Routledge & Kegan Paul. (Oorspronkelijke uitgave 1932)

Callon, M., & Latour, B. (1992). Don't throw the baby out with the Bath school! – A reply to Collins and Yearley. In A. Pickering (Ed.), *Science as practice and culture* (pp. 343-368). Chicago: University of Chicago Press.

Callon, M., & Law, J. (1995). Agency and the hybrid *collectif*. *South Atlantic Quarterly, 94*, 481-507.

Cantwell, D., Baker, L., & Rutter, M. (1978). Family factors. In M. Rutter & E. Schopler (Eds.), *Autism; a reappraisal of concepts and treatment* (pp. 269-296). New York & London: Plenum Press.

Cesaroni, L., & Garber, M. (1991). Exploring the experience of autism through first-hand accounts. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 21*, 303-313.

Cohen, D. J., & Volkmar, F. R. (Eds.). (1997). *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (2nd ed.). New York [etc.]: John Wiley & Sons.

Collins, H. M. (1990). *Artificial experts; social knowledge and intelligent machines*. Cambridge, Mass. & London: MIT Press.

Collins, H. M. (1994a). Dissecting surgery: forms of life depersonalized. *Social Studies of Science, 24*, 311-333.

Collins, H. M. (1994b). Scene from afar (Reply). *Social Studies of Science, 24*, 369-389.

Collins, H. M. (1998). Socialness and the undersocialized conception of society. *Science, Technology, and Human Values, 23*, 494-516.

Collins, H. M., & Kusch, M. (1998). *The shape of actions: what humans and machines can do*. Cambridge, Mass. & London: MIT Press.

Collins, H. M., Vries, G. H. de, & Bijker, W.E. (1997). Ways of going on; an analysis of skill applied to medical practice. *Science, Technology, and Human Values, 22*, 267-285.

Collins, H. M., & Yearley, S. (1992). Epistemological Chicken. In A. Pickering (Ed.), *Science as practice and culture* (pp. 301-326). Chicago: University of Chicago Press.

Daru, M. (1998). Technologie aan tafel; de opkomst van de gezelligheidstechnologie. In R. Oldenziel en C. Bouw (Red.), *Schoon genoeg; huisvrouwen en huishoudtechnologie in Nederland 1898-1998* (pp. 175-196). Nijmegen: SUN.

Davies, M., & Kommandeur, L. (1982). *Anders dan anderen; vragen en antwoorden over de opvoeding van autistische kinderen*. Rotterdam: Donker.

Davis, L. J. (1995). *Enforcing normalcy; disability, deafness, and the body*. London & New York: Verso.

Derksen, M. (1997). Onwetenschappelijke filosofie [Bespreking van L. Wittgenstein, *Het blauwe en het bruine boek* (W. van Oranje, Vert.)]. *K&M; tijdschrift voor empirische filosofie, XXI*, 368-376.

Derksen, M. (1999). *Iedereen doet aan psychologie; retorica en demarcatie in de Nederlandse psychologie 1892-1992*. Groningen: Historische uitgeverij.

Dick, Ph. K. (1979). *Dromen Androïden van elektrische schapen?* (I. Rodriguez-de Léon, Vert.). Amsterdam: Meulenhoff. (Oorspronkelijke uitgave 1968)

Draaisma, D. (1989, 18 maart). Raadselachtige virtuositeit van geleerde idioten. *De Volkskrant*, p. 25.

Editorial Commentary (1992). *Journal of Autism and Developmental Disorders, 22*, 337-338.

Ehlers, S., & Gillberg, C. (1993). The epidemiology of Asperger syndrome; a total population study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 43*, 1327-1350.

Eisenberg, L., & Kanner, L. (1956). Early infantile autism, 1943-1955. *American Journal of Orthopsychiatry, 26*, 556-566.

Frith, U. (Ed.). (1991). *Autism and Asperger syndrome*. Cambridge [etc.]: Cambridge University Press.

Frith, U. (1993, June). Autism. *Scientific American, 268*, pp. 78-84.

Frith, U. (1996). *Autisme; sleutel tot het raadsel* (M. van Steenbergen, Vert.). Antwerpen/Baarn: Hadewijch. (Oorspronkelijke uitgave 1989)

Gaylord-Ross, R.J., Haring, T.G., Breen, C., & Pitts-Conway, V. (1984). The training and generalization of social interaction skills with autistic youth. *Journal of Applied Behavior Analyses, 17*, 229-247.

Geest, S. van der (1993). Zin en zintuig in gezondheid en ziekte: voorbeschouwing op een symposium. *Medische Antropologie, 5*, 63-69.

Gerland, G. (1998). *Een echt mens* (L. Keustermans, Vert.). Antwerpen/Baarn: Houtekiet.

Gillberg, C. (1992). Autism and autistic-like conditions: subclasses among disorders of empathy [The Emanuel Miller Memorial Lecture 1991]. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 33*, 813-842.

Gillberg, I., & Gillberg, C. (1989). Asperger syndrome – some epidemiological considerations: a research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 30*, 631-638.

Ginzburg, C. (1988). Sporen. Wortels van een indicie-paradigma. *Omweg als methode; essays over verborgen geschiedenis, kunst en maatschappelijke herinnering* (pp. 206-261) (A. van Rest, Vert.). Nijmegen: SUN. (Oorspronkelijke uitgave 1986)

Gomart, E., & Hennion, A. (1999). A sociology of attachment; music amateurs, drug users. In J. Law & J. Hassard (Eds.), *Actor network theory and after* (pp. 220-247). Oxford: Blackwell Publishers/The Sociological Review.

Goode, D. (1990). Understanding without words: communication between an alingual deaf-blind child and her mother, *The Journal of Human Studies, 13*, 1-38.

Grandin, T. (1984). My experiences as an autistic child and review of selected literature. *Journal of Orthomolecular Psychiatry, 13*, 144-174.

Grandin, T. (1992). An inside view of autism. In E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.), *High-functioning individuals with autism* (pp. 105-126). New York & London: Plenum Press.

Grandin, T., & Scariano, M. M. (1993). *Emergence: labeled autistic*. Novato: Arena Press. (Oorspronkelijke uitgave 1986)

Hammersley, M., & Atkinson, P. (1995). *Ethnography; principles in practice* (uitgebreide 2e dr.). London & New York: Routledge.

Happé, F. G. (1991). The autobiographical writings of three Asperger syndrome adults: problems of interpretation and implications for theory. In U. Frith (Ed.), *Autism and Asperger syndrome* (pp. 207-242). Cambridge [etc.]: Cambridge University Press.

Happé, F. (1995). *Autism; an introduction to psychological theory*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.

Haraway, D. (1989). *Primate Visions; gender, race, and nature in the world of modern science*. London & New York: Routledge.

Harbers, H., & Koenis, S. (Red.). (1999). De bindkracht der dingen [Themanummer]. *K&M; tijdschrift voor empirische filosofie, XXIII*(1).

Harbers, H., & Mol, A. (Red.). (1994). De aard der dingen [Themanummer]. *Kennis en Methode; tijdschrift voor wetenschapsfilosofie en wetenschapsonderzoek, XVIII* (1).

Hendriks, R. (1994). Autisme: een mengeling van vreemd en vertrouwd. *Kennis en Methode; tijdschrift voor wetenschapsfilosofie en wetenschapsonderzoek, XVIII*, 12-39.

Hendriks, R. (1996). Van woorden en wekkers; temporele ordening op een leefgroep voor autistische jongeren. *Kennis en Methode; tijdschrift voor wetenschapsfilosofie en wetenschapsonderzoek, XX*, 319-346.

Hendriks, R. (1998). Egg timers, human values, and the care of autistic youths. *Science, Technology, and Human Values, 23*, 399-424.

Hendriks, R. (1999). De smaak van woorden; over autobiografisch werk van autisten. *Psychologie en Maatschappij, 23*, 114-128.

Hermelin, B., & O'Connor, N. (1970). *Psychological experiments with autistic children*. Oxford [etc.]: Pergamon Press.

Hirschauer, S. (1991). The manufacture of bodies in surgery. *Social Studies of Science, 21*, 279-319.

Hirschauer, S. (1994). Towards a methodology of investigations into the strangeness of one's own culture: a response to Collins. *Social Studies of Science, 24*, 335-346.

Hirschman, A. O. (1998). *Crossing boundaries; selected writings*. New York: Zone books.

Hobson, R. P. (1990). On psychoanalytic approaches to autism. *American Journal of Orthopsychiatry, 60*, 324-336.

Hobson, R. P. (1991). Against the theory of 'Theory of Mind'. *British Journal of Developmental Psychology, 9*, 33-51.

Hobson, R. P. (1992). Social perception in high-level autism. In E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.), *High functioning individuals with autism* (pp. 157-184). New York & London: Plenum Press.

Hof, S. van 't (1994). *Anorexia nervosa. The historical and cultural specificity: fallacious theories and tenacious 'facts'*. Lisse: Swets & Zeitlinger.

Holroyd, S., & Baron-Cohen, S. (1993). Brief report: how far can people with autism go in developing a theory of mind? *Journal of Autism and Developmental Disorders, 23*, 379-385.

Howlin, P., & Rutter, M. (1987). *Treatment of autistic children*. Chichester [etc.]: John Wiley & Sons.

Hughes, C., & Russell, J. (1993). Autistic children's difficulty with mental disengagement from an object: its implications for theories of autism. *Developmental Psychology, 29*, 498-510.

Hutchins, E. (1995). *Cognition in the wild*. Cambridge, Mass. & London: MIT Press.

Jensen, S. (in voorbereiding). Waarom vrouwen van apen houden; een liefdesgeschiedenis in cultuur en wetenschap. [Academisch proefschrift Universiteit Maastricht].

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *The Nervous Child; quarterly journal of psychopathology*, 2, 217-253.

Kanner, L. (1946). Irrelevant and metaphorical language in early infantile autism. *The American Journal of Psychiatry, 103*, 242-246.

Kanner, L. (1989). Autistische stoornissen in affectief contact. *Engagement, 16*, 6-26.

Kaufman, B. N. (1978). *Verbroken stilte; het verhaal van een autistisch kind* (J. Meyknecht-Grossouw, Vert.). Bussum: Van Holkema & Warendorf.

Kayzer, W. (1993). *Een schitterend ongeluk; Wim Kayzer ontmoet Oliver Sacks, Stephen Jay Gould, Stephen Toulmin, Daniel C. Dennett, Rupert Sheldrake en Freeman Dyson*. Amsterdam: Contact.

Keymeulen, A. van (1995). *Ik ben mijn eigen mens; over autisme en verwante stoornissen*. Bussum: Thot.

Klin, A., & Volkmar, F. R. (1997). Asperger's syndrome. In D. J. Cohen & F. R. Volkmar (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (2nd ed.) (pp. 94-122). New York [etc.]: John Wiley & Sons.

Knorr-Cetina, K. (1997). De epistemische samenleving; hoe kennisstructuren zich nestelen in sociale structuren. *K&M; tijdschrift voor empirische filosofie, XXI*, 5-28.

Koenis, S. (1997). *Het verlangen naar gemeenschap; politiek en moraal in Nederland na de verzuiling*. Amsterdam: Van Gennep.

Kok, I., & Koedoot, P. (1998). *Hulpverlening bij autisme in Nederland*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Kolk-Wolthaar, S. van der (1984). Taalstoornissen bij kinderen met autisme. *Logopedie en Foniatrie, 56*, 12-16.

Kuhn, T. S. (1970). *The structure of scientific revolutions* (uitgebreide 2e dr.) Chicago: University of Chicago Press.

Kusters, W. (1991). Autisme; over 'Vallende Ster' van J. Bernlef. *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek, 1*, 20-23.

Kusters, W. (1994). *Honingraten; over de smaak van lezen*. Maastricht: Universitaire Pers Maastricht.

Laet, M. de (1994). *Vaders, sterren en hormonen; antropologische controverses over de kennis van de wilde* [Academisch proefschrift Universiteit Utrecht]. Utrecht: ISOR.

Lamettrie, J. de (1978). *De mens een machine* (H. Bakx, Vert. en Inleiding). Meppel: Boom. (Oorspronkelijke uitgave 1748)

Latour, B. (1988a). *The pasteurization of France; war and peace of microbes - Irreductions* (A. Sheridan & J. Law, Vert.). Cambridge, Mass.: Harvard University Press. (Oorspronkelijke uitgave 1984)

Latour, B. (1988b). *Wetenschap in actie; wetenschappers en technici in de maatschappij* (B. de Lange & T. Maters, Vert.). Amsterdam: Bert Bakker. (Oorspronkelijk uitgave 1987)

Latour, B. (1988c). A relativistic account of Einstein's relativity. *Social Studies of Science, 18*, 3-44.

Latour, B. (1992a). Pasteur on lactic acid yeast; a partial semiotic analysis. *Configurations, 1*, 129-145.

Latour, B. (1992b). Where are the missing masses? The sociology of a few mundane artifacts. In W. E. Bijker & J. Law (Eds.), *Shaping technology/Building society; studies in socio-technical change* (pp. 225-258). Cambridge, Mass. & London: MIT Press.

Latour, B. (1994). *Wij zijn nooit modern geweest; pleidooi voor een symmetrische antropologie* (J. van Dijk & G. de Vries, Vert.). Amsterdam: Van Gennep. (Oorspronkelijke uitgave 1991)

Latour, B. (1995). De antropologisering van het wereldbeeld – een persoonlijk verslag. *Krisis, 15*, 29-37.

Latour, B. (1997). *De Berlijnse sleutel; en andere lessen van een liefhebber van wetenschap en techniek* (R. Hofstede & H. van der Kooy, Vert.). Amsterdam: Van Gennep. (Oorspronkelijke uitgave 1993)

Latour, B., & Bastide, F. (1986). Writing science – fact and fiction. In M. Callon, J. Law, & A. Rip (Eds.), *Mapping the dynamics of science and technology; sociology of science in the real world.* Basingstroke, UK & London: Macmillan.

Lebert, A. (1991, 5 juli). Howard Buten: Ohne Worte die richtige Sprache finden. *Süddeutsche Zeitung Magazin*, pp. 11-14.

Leslie, A. M. (1987). Pretence and representation: the origins of 'theory of mind'. *Psychological Review, 94*, 412-426.

Lewis, V., & Boucher, J. (1988). Spontaneous, instructed and elicited play in relatively able autistic children. *British Journal of Developmental Psychology, 6*, 325-339.

Lord, C., & Paul, R. (1997). Language and communication in autism. In D. J. Cohen & F. R. Volkmar (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (2nd ed.) (pp. 195-225). New York [etc.]: John Wiley & Sons.

Lotter, V. (1966). Epidemiology of autistic conditions in young children, I. Prevalence. *Social Psychiatry, 1*, 124-137.

Lotter, V. (1967). Epidemiology of autistic conditions in young children, II. Some characteristics of the parents and children. *Social Psychiatry, 2*, 163-173.

Lücker, T. (1977). Een gezin met een autistisch kind wordt een autistisch gezin. *Ouders van nu, 10* (2), 46-49.

Lynch, M., & Collins, H. M. (Eds.). (1998). Humans, animals, and machines [Special Issue]. *Science, Technology, and Human values, 23*(4).

Malson, L. (1972). *Wolf children and the problem of human nature* [daarin: Itard, J-M. G. (1801/1807). *The Wild boy of Aveyron*]. New York: Monthly Review Press.

Marchant, R., Howlin, P., Yule, W., & Rutter, M. (1974). Graded change in the treatment of the behaviour of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 15*, 221-227.

McDonnell, J. T. (1991). Mothering an autistic child; reclaiming the voice of the mother. In B. A. Daly & M. T. Reddy (Eds.), *Narrating mothers; theorizing maternal subjectivities* (pp. 58-75). Knoxville: The University of Tennessee Press.

Meire, M. (1994, 4 mei). Een muur van onbegrip. *Weekend/Knack*, pp. 38-42.

Mertens, A. (1994, 11 mei). Het fonetisch serveersysteem. *De Groene Amsterdammer, 118*, pp. 26-27.

Mesibov, G. B. (1986). A cognitive program for teaching social behaviors to verbal autistic adolescents and adults. In E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.), *Social behavior in autism* (pp. 265-283). New York & London: Plenum press.

Mesibov, G. B. (1992). Treatment issues with high-functioning adolescents and adults with autism. In E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.), *High-functioning individuals with autism* (pp. 143-155). New York & London: Plenum Press.

Mol, A. (1991). Topografie als methode van kennisonderzoek. *Kennis en Methode; tijdschrift voor wetenschapsfilosofie en wetenschapsonderzoek, XV*, 314-330.

Mol, A. (1993). *Decisions no one decides about; anaemia in practice.* [Lezing Ethics in the clinic. An international conference on normative and sociological aspects of clinical decision making]. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg.

Mol, A., & Law, J. (1994). Regions, networks and fluids: anaemia and social topology. *Social Studies of Science, 24*, 641-671.

Mol, A., & Mesman, J. (1996). Neonatal food and the politics of theory: some questions of method. *Social Studies of Science, 26*, 419-444.

Mol, A., & Pols, J. (1996). Ziekte leven: bouwstenen voor een medische sociologie zonder disease/illness-onderscheid. *Kennis & Methode; tijdschrift voor wetenschapsfilosofie en wetenschapsonderzoek, XX*, 347-361.

Momma, K. (1996). *En toen verscheen een regenboog; hoe ik mijn autistische leven ervaar.* Amsterdam: Prometheus.

Moor, M. de (1991). *Eerst grijs dan wit dan blauw.* Amsterdam: Contact.

National Society for Autistic Children (1978). Definition of the syndrome of autism. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 8*, 162-167.

Nauta, L. W. (1966). *Jean-Paul Sartre.* Baarn: Het Wereldvenster.

Nauta, L. W. (1984). Exemplarische bronnen van het westers autonomie-begrip. *Kennis en Methode; tijdschrift voor wetenschapsfilosofie en methodologie, VIII*, 190-208.

Nauta, L. (1994). Notities. *Kennis en Methode; tijdschrift voor wetenschapsfilosofie en wetenschapsonderzoek, XVIII*, 64-68.

Nijhof, G. J. (1999). *Herhaalgedrag bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking* [Academisch proefschrift Vrije Universiteit]. Wageningen: Pons & Looijen.

Noske, B. (1992). *Huilen met de wolven; een interdisciplinaire benadering van de mens-dier relatie.* Amsterdam: Van Gennep.

O'Connor, N., & Hermelin, B. (1988). Low intelligence and special abilities. Annotation. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 29*, 391-396.

Ornitz, E., & Ritvo, E. (1968). Perceptual inconstancy in early infantile autism. *Archives of General Psychiatry, 18*, 76-98.

Ozonoff, S., Rogers, S. J., & Pennington, B. F. (1991). Asperger's syndrome: evidence of an empirical distinction from high-functioning autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 32*, 1107-1122.

Paedologisch Instituut Nijmegen (1938). *Verslag over de jaren 1937-1938*. Nijmegen: Auteur.

Paedologisch Instituut Nijmegen (1940). *Verslag over de jaren 1939-1940*. Nijmegen: Auteur.

Park, C. C. (1974). *Het beleg; de eerste acht jaren van een autistisch kind* (D. Dijkstra & H. van der Worp, Vert.). Baarn: Bosch & Keuning. (Oorspronkelijke uitgave 1967)

Peeters, T. (1980). *Over autisme gesproken; een serie vraaggesprekken met Engelse deskundigen over autisme*. Nijmegen: Dekker & V.d. Vegt.

Peeters, T. (1984). *Uit zichzelf gekeerd; leerprocesen in de hulpverlening aan kinderen met autisme en verwante communicatiestoornissen*. Nijmegen: Dekker & Van de Vegt.

Peeters, T. (1994). *Autisme; van begrijpen tot begeleiden*. Antwerpen & Baarn: Hadewijch.

Peters, A. (1998, 17 april). 'Echt gebeurd' als amputatie van de verbeelding; J. Bernlef verdedigt de literatuur tegen modieuze beperkingen. *De Volkskrant*, p. 35.

Peters, P. (1998). Lopen in Schuberts Winterreise; geboorte van de reis en de romantische wandelaar, *Hollands Maandblad, 40* (6/7), 5-13.

Plessner, H. (1965). *Lachen en wenen; een onderzoek naar de grenzen van het menselijk gedrag* (J. van Helmond, Vert.). Utrecht: Aula. (Oorspronkelijke uitgave 1961)

Premack, D., & Woodruff, G. (1978). Does the chimpanzee have a 'theory of mind'? *Behaviour and Brain Sciences, 4*, 515-526.

Prior, M., & Cummins, R. (1992). Questions about facilitated communication and autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 22*, 331-338.

Rang, B. (1987). 'When the social environment of a child approaches zero.' Wolfskinderen en de ontwikkeling van de menswetenschappen. *Comenius, 27*, 316-343.

Regal, R., Rooney, J., & Wandas, T. (1994). Facilitated communication: an experimental evaluation. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 24*, 345-355.

Ricks, D. M., & Wing, L. (1976). Language, communication and the use of symbols. In L. Wing (Ed.), *Early childhood autism* (2nd ed.) (pp. 93-134). Oxford [etc.]: Pergamon.

Rimland, B. (1964). *Infantile Autism; the syndrome and its implications for a neural theory of behavior*. New York: Meredith Publishing Company.

Roeck, A. de (1995). *Metarepresentation in autistic language use: a test for cognitive theories of autism*. Ongepubliceerd academisch proefschrift, Universiteit Antwerpen, Antwerpen.

Roeck, A. de (1997a, 21 januari). *Taal als troebel venster op autistisch denken*. Lezing Studium Generale, Maastricht, Universiteit Maastricht.

Rood, L. (1994). *Het boek Job*. Amsterdam: Prometheus.

Runia, E. (1995). *De pathologie van de veldslag; geschiedenis en geschiedschrijving in Tolstoj's Oorlog en Vrede*. Amsterdam: Meulenhoff.

Russell, J., Mauthner, N., Sharpe, S., & Tidswell, T. (1991). The 'windows task' as a measure of strategic deception in preschoolers and autistic subjects. *British Journal of Developmental Psychology, 9*, 331-349.

Rutter, M. (1966). Behavioural and cognitive characteristics of a series of psychotic children. In J. Wing (Ed.), *Early childhood autism* (pp. 51-82). Oxford [etc.]: Pergamon.

Rutter, M. (1978). Diagnosis and definition of childhood autism. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 8*, 139-161.

Rutter, M., & Lockyer, L. (1967). A five to fifteen year follow-up study of infantile psychosis: I. Description of sample. *British Journal of Psychiatry, 113*, 1169-1182.

Rutter, M., & Schopler, E. (Eds.). (1978). *Autism; a reappraisal of concepts and treatment*. New York & London: Plenum Press.

Sacks, O. (1989). *Stemmen zien; reis naar de wereld van de doven* (J. den Bekker, Vert.). Amsterdam: Meulenhoff. (Oorspronkelike uitgave 1989)

Sacks, O. (1993). *Een been om op te staan - De man die zijn vrouw voor een hoed hield* (B. Westerveld, Vert., P. M. Moll-Huber, Vert.). Amsterdam: Meulenhoff. (Oorspronkelijke uitgave 1984 en 1985)

Sacks, O. (1997). *Een antropoloog op Mars; zeven paradoxale verhalen* (H. Visserman, Vert.). Amsterdam: Meulenhoff. (Oorspronkelijke uitgave 1995)

Sartre, J-P. (1943). *L'être et le néant; essai d'ontologie phénomenologique*. Paris: Gallimard.

Sass, L. A., Parnas, J., & Whiting, J. (2000). Mind, self and psychopathology; reflections on philospohy, theory and the study of mental illness. *Theory and Psychology, 10*, 87-98.

Schopler, E. (1978). On confusion in the diagnosis of autism [Editorial]. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 8*, 137-138; 167-169.

Schopler, E., Andrews, C. A., & Strupp, K. (1979). Do autistic children come from upper-middle-class parents? *Journal of Autism and Developmental Disorders, 9*, 139-152.

Schopler, E., & Mesibov, G. B. (Eds.). (1985). *Communication problems in autism*. New York & London: Plenum Press.

Schopler, E., Rutter, M., & Chess, S. (1979). Change of journal scope and title [Editorial]. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 9*, 1-10.

Schuler, A., & Prizant, B. (1985). Echolalia. In E. Schopler & G. Mesibov (Eds.), *Communication problems in autism* (pp. 163-184). New York & London: Plenum Press.

Searle, J. (1999). *Mind, language, and society; doing philosophy in the real world*. London: Weidenfeld & Nicolson.

Sellin, B. (1993). *Ik wil geen inmij meer zijn; berichten uit een autistische kerker* (W. Platvoet, Vert.). Bussum: Thot.

Serres, M. (1992). De doorgang van het Noord-Westen. *Kennis en Methode; tijdschrift voor wetenschapsfilosofie en wetenschapsonderzoek, XVI*, 257-265.

Shapin, S. (1998). *The scientific revolution.* Chicago & London: The University of Chicago Press.

Siccama, W. (1996). De filosofische clou van een komedie: Samuel Becketts Film. In E. Mulder & H. Ester (Red.), *De schone waarheid en de steen der dwazen; transartistieke studies* (pp. 185-201). Baarn: Ambo.

Simmel, G. (1983). Exkurs über den Fremden. *Soziologie; Untersuchungen über die Formen der Vergesellschaftung* (pp. 509-512). Berlin: Duncker & Humblot. (Oorspronkelijke uitgave 1908)

Simmel, G. (1984). Die Geselligkeit. *Grundfragen der Soziologie (Individuum und Gesellschaft)* (pp. 48-68). Berlin & New York: Walter de Gruyter. (Oorspronkelijke uitgave 1917)

Simmel, G. (1990). Sociologie van de maaltijd. In J. M. M. de Valk (Keuze en Inleiding), *Brug en deur; een bloemlezing uit de essays* (pp. 69-79) (C. Govaart, Vert.). Kampen: Kok Agora.

Sinclair, J. (1992). Bridging the gaps: an inside-out view of autism (or, do you know what I don't know?). In E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.), *High-functioning individuals with autism* (pp. 294-302). New York & London: Plenum Press.

Sinclair, J. (1993). Don't mourn for us. *Our voice; newsletter of Autism Network International, 1*, 3.

Smith, M., Haas, P., & Belcher, R. (1994). Facilitated communication: the effects of facilitator knowledge and level of assistance on output. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 24*, 357-367.

Snijders-Oomen, A. W. M. (1977). Autisme. *Ouders van nu, 11* (2), 46-49.

Snijders-Oomen, A. W. M. (1978). Nieuwe ontwikkelingen in de opvoeding van autistische kinderen. *Jeugd en Samenleving, 8*, 507-518.

Snijders-Oomen, A. W. M. (1981). *Autisme; wat is dat eigenlijk?* Bussum: Nederlandse Vereniging voor Autisme en verwante kontaktstoornissen.

Somers, M. (1994). The narrative constitution of identity: a relational and network approach. *Theory and Society, 23*, 605-649.

Sontag, S. (1993). *Ziekte als metafoor - Aids en zijn metaforen* (G. Grasman, Vert., A. Daalder-Neukircher, Vert.). Baarn: Anthos. (Oorspronkelijke uitgave 1977 - 1988)

Spiering, H. (1998, 2 mei). In een vreemde wereld; autisme is verstoorde informatieverwerking. *NRC Handelsblad*, p. 49.

Steerneman, P. (1997). *Leren denken over denken en leren begrijpen van emoties* (2e herziene druk). Leuven & Apeldoorn: Garant.

Tager-Flusberg, H. (1981). On the nature of linguistic functioning of early infantile autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 11*, 45-56.

Theisz, R. D. (1976). Kaspar Hauser im zwanstigsten Jahrhundert; der Aussenseiter und die Gesellschaft. *The German Quarterly, 49*, 168-180.

Tinbergen, E. A., & Tinbergen, N. (1972). *Early childhood autism; an ethological approach.* Berlijn & Hamburg: Verlag Paul Parey.

Tinbergen, N., & Tinbergen E. A. (1983). *Autistic children; new hope for cure.* London: Allen & Unwin.

Treffert, D. A. (1990). *Een scherf van genialiteit; raadselachtige virtuositeit van 'geleerde idioten'* (P. van der Kaaij, Vert.). Utrecht/Antwerpen: Veen. (Oorspronkelijke uitgave 1989)

Turkle, S. (1986). *Het tweede ik; computers en de menselijke geest* (J. Verhulst, Vert. en Bewerking). Groningen: Wolters-Noordhoff.

Vermeulen, M. (2000, 28 januari). Lief joch, Tom, maar hij bijt soms vriendjes. *De Volkskrant*, p. 3.

Vogelaar, J. (1994, 12 januari). Onrust; een serenadezanger zonder ziel. *De Groene Amsterdammer, 118*, pp. 22-23.

Volkmar, F., Carter, A., Grossman, J., & Klin, A. (1997). Social development in autism. In D. J. Cohen & F. R. Volkmar (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (2nd ed.) (pp. 173-194). New York [etc.]: John Wiley & Sons.

Volkmar, F. D., & Cohen, D. J. (1985). The experience of infantile autism: a first person account by Tony W.. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 15*, 47-54.

Volkmar, F. D., Klin, A., & Cohen, D. J. (1997). Diagnosis and classification of autism and related conditions: consensus and issues. In D. J. Cohen & F. R. Volkmar (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (2nd ed.) (pp. 5-40). New York [etc.]: John Wiley & Sons.

Vries, G. H. de (1991). Wittgensteins afscheid van de epistemologie. In E. L. G. E. Kuypers (Red.), *Wittgenstein in meervoud* (pp.17-28). Leuven & Apeldoorn: Garant.

Vries, G. H. de (1992). Bewogen bewegers; ironie in het intellectuele bestaan. In L. Nauta, G. de Vries, H. Harbers, S. Koenis, A. Mol, D. Pels & R. de Wilde (Red.), *De rol van de intellectueel; een discussie over distantie en betrokkenheid* (pp. 111-127). Amsterdam: Van Gennep.

Vries, G. H. de (1995). Should we send Collins and Latour to Dayton, Ohio? *EASST Review, 14* (1), 3-10.

Vries, G. H. de (1999). *Zeppelins; over filosofie, technologie en cultuur*. Amsterdam: Van Gennep.

Weeks, S. J., & Hobson, R. P. (1987). The salience of facial expression for autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 28*, 137-151.

Wellman, H., & Estes, D. (1986). Early understanding of mental entities: a reexamination of childhood realism. *Child Development, 57*, 910-923.

Wesseling, L. (1999). Alice Millers verlangen naar het ware zelf; over de narratieve identiteit van moeders en kinderen. *K&M; tijdschrift voor empirische filosofie, 22*, 394-417.

Williams, D. (1992). *Mijn wereld, de wereld* (K. Noë-Ruiter, Vert.). Houten: Unieboek. (Oorspronkelijke uitgave 1991)

Winch, P. (1958). *The idea of a social science*. London: Routledge & Kegan Paul.

Wing, L. (1973). Autistische kinderen [Themanummer]. *Ouders van nu, 7*(6).

Wing, L. (Ed.). (1976). *Early childhood autism* (2nd edition). Oxford [etc.]: Pergamon.

Wing, L. (1978). [Review of H. Lane, *The wild boy of Aveyron*]. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 8*, 119-123.

Wing, L. (1981a). *In zichzelf gekeerd; voor ouders en opvoeders van het autistische kind* (2e, herziene editie) (S. van Vliet, Vert.). Rotterdam: Lemniscaat. (Oorspronkelijke uitgave 1980)

Wing, L. (1981b). Language, social, and cognitive impairments in autism and severe mental retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 11*, 31-44.

Wing, L. (1988). The continuum of autistic characteristics. In E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.), *Diagnosis and assessment in autism* (pp. 91-110). New York & London: Plenum Press.

Wing, L. (1991). The relationship between Asperger's syndrome and Kanner's autism. In U. Frith (Ed.), *Autism and Asperger syndrome* (pp. 93-121). Cambridge [etc.]: Cambridge University Press.

Wing, L. (1992). Manifestations of social problems in high-functioning autistic people. In E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.), *High-functioning individuals with autism* (pp. 129-142). New York & London: Plenum Press.

Wing, L. (1993). Het autistisch spectrum. *Engagement, 20*, 9-14.

Wing, L. (1997). Syndromes of autism and atypical development. In D. J. Cohen & F. R. Volkmar (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (2nd ed.) (pp. 148-169). New York [etc.]: John Wiley & Sons.

Wing, L., & Gould, J. (1978). Systematic recording of behaviors and skills of retarded and psychotic children. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 8*, 79-97.

Wing, L., & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 9*, 11-30.

Wing, L., Gould, J., Yeates, S. R., & Brierley, L. M. (1977). Symbolic play in severely mentally retarded and in autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 18*, 167-178.

WIRED, July 1997.

Wittgenstein, L. (1977a). *Over zekerheid* (S. Terwee, Vert.), Meppel & Amsterdam: Boom. (Oorspronkelijke uitgave 1969)

Wittgenstein, L. (1977b). *Vermischte Bemerkungen* (G.H. von Wright Ed., in cooperation with H. Nyman). Oxford: Basil Blackwell.

Wittgenstein, L. (1992). *Filosofische Onderzoekingen* (M. Derksen & S. Terwee, Vert.). Meppel & Amsterdam: Boom. (Oorspronkelijke uitgave 1953)

Wulff, S. B. (1985). The symbolic and object play of children with autism: a review. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 15*, 139-148.

Zöller, D. (1989). *Als ik met je praten kon; brieven en dagboeken van een autistisch kind* (J. Smit, Vert.). Utrecht & Antwerpen: Kosmos. (Oorspronkelijke uitgave 1989)

Persoonlijke communicatie

Buten, H. (1999, 22 april). Schriftelijke correspondentie.
Buten, H. (1999, 27 mei). Interview. Saint Denis: Centre Adam Shelton.
Buten, H. (2000, 12 januari). Schriftelijke correspondentie.
Peeters, T. (1995, 23 juni). Interview. Antwerpen: Opleidingsinstituut Autisme.
Roeck, A. de (1997b, 7 augustus). Interview. Antwerpen.

Audiovisuele bronnen

KRO Sporen, Als een loden last; een roep uit de wereld van een autist, 6/05/94
HOS Yoy, Mijn eigen wereld, 22/02/96
VARA Spijkers met koppen, Kleding voor autisten, 1/02/98
NPS Tijdcodes, Trainman, 10/03/98
VPRO/BBC Noorderlicht, Gedachtenlezers, 13/03/98
NPS/VARA Zembla. Autisme; de wereld in fragmenten, 7/05/98
VPRO/BBC The mind traveller, afl. 4 Rage for order, 11/06/98

Summary

Autistic Company
An empirical-philosophical study of the shared existence of autistic and non-autistic persons

Autistic Company is concerned with the nature of social interactions between autistic and non-autistic persons. The vocabulary, which allows one to adequately represent these interactions, is also at issue. The combination of empirical and philosophical research that characterises this book has a conceptual purpose: The study aims to enrich the repertoire of words and images that can be used to draw the reader's attention to the shared existence of autistic and non-autistic people. It is argued that this study does not only expose the intricacies of exceptional cases of society-in-the-making, but also throws new light on what is usually taken for granted with respect to the nature of the community of people-among-themselves.

In chapter one some relevant aspects of the object under study are brought to the fore by looking at popular imagery around autism. Narratives about the autistic person as (noble) savage or man-machine are understood to show that in dealing with autistic persons one cannot rely upon ordinary ways of mutual fine-tuning. Compared to the ordinary course of events, getting along with autistic persons is so different, that one may seriously wonder whether the term 'interaction' is appropriate at all. On the other hand, in all kind of situations (at home, at school, at work), people with autism take part as a matter of course in the daily life of their non-autistic surroundings. How can this be? What alternative means is available in this case? What kind of work is required to extend commensality and by whom is it performed?

In order to discuss interactions of autistic and non-autistic persons, and to acknowledge its self-evident as well as extraordinary nature, there is a second matter of importance: One should mind one's words. Stereotypical stories, in which autistic persons are likened to puppets and machines, can be traced back to a deep-rooted differentiation between the human sphere and the material world. Philosophers (e.g. Sartre and Wittgenstein) also describe the everyday-character of this human/thing dichotomy. In the case of autism, however, the dividing-line between people and things seems problematic. Autistic people may even risk finding themselves on the wrong side, among the material world of things.

The mechanistic metaphors used to describe autistic people can be taken to indicate that in the case of autism we are dealing with a way of being that is radically different from what people usually hold as their own. On the other hand, mechanistic metaphors seem to widen the gap between us and them unnecessarily, and seem not to do justice to the ways in which autistic and non-autistic persons manage to live together – situations in which dichotomies may indeed, but need not be found. To do justice to the complex nature of the object under study, the conceptual barrier of the dualism of people and things must be cleared away without, however, doing away with the everyday reality of that same divide.

Before elaborating these matters, in chapter two factual information about the autistic disorder, without which the present-day fascination with autism can hardly be understood, is presented. First, early studies of autism are used to discuss historical developments in the classification and diagnosis of the autistic (spectrum) disorder. According to the *DSM-IV* classification, autism is characterised by a qualitative impairment in the social, communicative and imaginative abilities, and restricted, repetitive, stereotypical patterns of behaviour, interest and activities. Next, the nature of these impairments is further described, with special attention for the dynamics and diversity within the triad of social impairments. Under the heading 'explanations', nurture-approaches of autism (which are nowadays dismissed) are discussed, as well as the rise of approaches, which seek to explain autism as an inborn defect. Finally, chapter two briefly goes into the counselling of autistic persons, and the tension between the (humanistic) ideal of personal development on the one hand, and the need to provide a structured surrounding on the other apparent here.

In chapter three, the Dutch novel *Vallende ster* (published in English as *Shooting Star*) by J. Bernlef (1989) is analysed in order to facilitate further discussion of interactions between autistic and non-autistic persons. The focus is on the conceptual innovation concealed in Bernlef's novel. Employing a semiotic vocabulary, borrowed from among others the work of Latour, *Shooting Star* is read as an effort to re-present the shared existence of autistic and non-autistic people, without relapsing into a traditional, epistemological gap between subject and object. Bernlef begins by using the aforementioned dichotomy of people and things to evoke both the non-autistic perspective and the autistic situation. But instead of offering (epistemological) 'insight', Bernlef – by employing a literary technique, that of shifting out in character, time and place – offers a means of transport which allows his reader to visit (fictional) situations which are (or so Bernlef suggests) increasingly further removed from our familiar, non-autistic existence.

In this thesis, a similar vocabulary and means of transport are used to bring non-fictional situations into the reader's reach. The three case studies following upon this chapter are first described using a non-autistic frame of refe-

rence the reader is supposed to be familiar with. Next, in order to prevent a familiar, non-autistic interpretation from thoroughly biasing our understanding of the joint existence of autistic and non-autistic persons, we will gradually remove ourselves from our point of departure. These conceptual tools will allow me to indicate the kind of situations, which are exemplary for the interactions of autistic and non-autistic persons we are concerned with. Each case study focuses on one of the core-symptoms of the autistic disorder. Thus, impairments and solutions in the realm of imagination, socialisation, and communication will be focused upon successively in chapters four, five, and six.

Chapter four is concerned with the role of imagination in social interactions and play-behaviour. First, the difficulties autistic persons have in the realm of imagination, in mentally 'going beyond' the concrete and immediately given is described. The impairment in social imagination and understanding is then explained in cognitivist terms, as impairment in meta-representation and in the development of a *theory of mind*. This cognitive-psychological explanation depends upon a simulation of the dualist world on laboratory-scale, against which the monistic (behaviouristic or mechanistic) worldview of autistic persons appears as deviant. However influential, critics hold that the theory of mind approach is not as watertight as proponents might have it. Whereas from this perspective non-autistic people proceed with intuitive ease, some high-functioning autistic people still seem to be able to compensate for their empathic impairment, by employing a slow and formal cognitive detour. Most autistic persons, however, are unable to compensate by force of thought. Must we then conclude that there is no place for imagination in the life of (and with) the majority of the autistic population?

In order to answer this question it is necessary to distance ourselves from a cognitivist perspective on (the role of) imagination in social interaction and play. Thus, reports of practice-oriented researchers, counsellors and autistic persons are analysed for their alternative ways of conceptualising imagination. All kinds of practical solutions, of 'mind-crutches', are shown to be able to correct the rigid cognitive style of autistic persons, without relying on intellectual *tours de force*. These ways are also accessible for those who lack the intellectual capacities to compensate their lack of theory of mind by logical reasoning. The extra-mental forms of imagination which are explored in this chapter, however deviant from what can be imagined within non-autistic frames of reference, reveal a specific autistic talent or capacity for imagination.

Chapter five is concerned with socialisation in a ward for mentally handicapped autistic youths (where ethnographic research was done). The chapter focuses on problems confronting counsellors in the ward when processes of socialisation falter, especially the temporal ordering of social life. During mealtimes, for instance, people working and living in the ward see themselves obliged to explore unusual ways of fine-tuning to one another's expectations and

behaviour. Instead of relying upon an implicitly shared understanding of what it means to share a meal in an 'appropriate' way, mechanistic aids (such as an egg timer) are applied in order to secure a sociable atmosphere among the table companions. In their way of working, it thus becomes apparent that counsellors have learned to free themselves from familiar, non-autistic values and habits. As soon as they start to reflect upon their work, however, it appears more difficult to avoid dualistic clichés. In their appraisal of the humanistic ideals far removed from daily life in the ward, versus the (reductionist) mechanistic means closer at hand, the dualism, which we are trying to escape, still looms.

Therefore the second part of this chapter seeks to distance our understanding of achievements in the ward still further from familiar interpretations than the counsellors themselves already do. Instead of taking their stories and interpretations as a starting point for analysis, the mechanistic 'means' counsellors talk about are put centre-stage. These unobtrusive objects become the 'narrative nodes' around which other elements revolve. Such an estranging description of life in the ward focuses on socialisers, which would normally remain invisible. This is especially true for processes of temporal ordering which partly escape the stories of counsellors, and do not fit neatly into their dichotomy of (good) intentions and (poor) means. The achieved distance with respect to familiar interpretations reveals the existence of object-centred forms of sociality, which might be better adapted to what autistic participants value in a shared existence.

Chapter six is concerned with the question what autobiographical texts by autistic authors can teach us about communication, especially language, in the shared existence of autistic and non-autistic persons. After a brief look at the communicative minority among the autistic population, the 'auti-biography' is first considered as offering another, 'autistic' perspective on the shared existence. According to this perspective, concrete structures and the material qualities of the world play a pivotal role in the lives of autistic people. This observation, however, leads to a paradox with respect to the status of the (autobiographical) text itself. The lucid and flexible language-use of the author seems itself to escape the very desire for repetition and problems with meaning that the author is describing. An analysis of the way this paradox is normally dealt with, reveals that we are tempted over and over again to interpret the extraordinary achievement of the autistic author in ways much too ordinary.

In the last part of this chapter it is therefore attempted to further distance our understanding of the role of language from familiar interpretations. Instead of considering the text as a window, as a symbolical reference to a reality outside, the material quality of the text itself is explored. Instead of explaining the paradox away by trying to turn the author into a normal, meaningful, non-autistic user of language, the reverse move is made. The attempt is made to meet the autistic need for concrete order by absorbing the autistic preference for form,

colour, taste, and other material qualities, in our conceptualisation of language itself. Thus it becomes clear how the autistic author appreciates other than meaningful aspects of the language we share.

In chapter seven, the conclusion of the thesis, first some crucial aspects of the non-autistic self-image that have so far remained implicit are discussed. The outcome of normal social-cognitive maturation, the way in which this outcome is usually achieved, and the ideals that remain intact even when the essential preconditions of a normal development are not fulfilled (which seems to be the case in autism), are described. This self-description suggests that *we*, at least, are taken care of: we are sociable beings by nature, distancing ourselves from the material world is child's play to us, we feel at home in the meaningful world of people-among-themselves. It is the self-evidence of precisely this presupposition that is questioned in this study. The image of the non-autistic person as a sociable being may partly be defined in contrast with another, autistic way of being, but my analysis of interactions of autistic and non-autistic persons shows that this (idealised) self-image should be amended.

In interactions with autistic persons we appear to be other people than we tend to think we are. Retrospectively, the non-autistic self-image can be amended in three respects. First, as far as the outcome of a shared existence is concerned, a term such as 'community of people-among-themselves' falls short. Rather, we need a concept of sociality that is heterogeneous enough to encompass the rich assortment of elements and their various mutual relations which make up the social world. The creation of such a heterogeneous community, second, does not proceed spontaneously and without effort, as the cliché has it, but is a laborious process. Paradoxically, in the process, a lot of effort goes into delegating tasks to other, maybe more unlikely members of the social body, such as the world of material objects. The ideal of a shared existence, finally, is still characterised by a desire to keep one another company, with social recognition, communication and imagination as the cornerstones, be it in an adapted way. In interactions of autistic and non-autistic persons, social abilities and impairments – which are normally held to part ways along the line non-autistic/autistic – are redistributed among the members of the community. Lastly, this offers an interesting perspective on what remains hidden, what goes without saying, in the way non-autistic people are trying to keep *each other* company.

Curriculum Vitae

Ruud Hendriks werd geboren op 15 september 1961 te Bennebroek. Vader was orthopaedisch schoenmaker, moeder was onder meer werkzaam bij de Regionale Inspectie Milieuhygiène in de Provincie Noord-Holland. De middelbare school doorliep hij aan het Heemsteedse College Hageveld, waar hij – om het schoollied te citeren dat op hoogtijdagen door de aula klonk – "de basis van zijn leven vond" en in 1979 zijn (ongedeeld) VWO-diploma behaalde. Na een verblijf van anderhalf jaar in Frankrijk, ging hij werken in de zorg voor verstandelijk gehandicapten en behaalde hij zijn diploma Verpleegkunde-Z. Hij werkte bijna drie jaar met verstandelijk gehandicapte jongeren met autisme, op Swetterhage te Zoeterwoude, waar een van de eerste speciale voorzieningen voor die groep in Nederland was opgezet. In 1987 besloot hij gezondheidswetenschappen te gaan studeren in Maastricht. In het kader van een onderzoeksstage verbleef hij vier maanden aan het Centre de Sociologie de l'Innovation in Parijs. In 1992 studeerde hij af (richting Theorie van de gezondheidswetenschappen) op het onderwerp selectieve *non-treatment* van zwaar gehandicapte pasgeborenen. Van 1992-1997 was hij als assistent in opleiding verbonden aan de vakgroep Wijsbegeerte van wat nu de Faculteit der Cultuurwetenschappen van de Universiteit Maastricht is. Zijn aio-opleiding volgde hij binnen de onderzoeksschool Wetenschap, Technologie en Moderne Cultuur (WTMC). De laatste jaren combineerde hij het afronden van zijn proefschrift met een redactielidmaatschap van *Kennis en Methode*, inmiddels *Krisis; tijdschrift voor empirische filosofie*, en een aanstelling als universitair docent Cultuur- en Wetenschapsstudies aan de Faculteit der Cultuurwetenschappen van de Universiteit Maastricht.