‘*Op het spectrum* biedt een indringend verslag van hoe het is om op te groeien in een wereld waar “normaal” de norm is, terwijl het tegelijkertijd een vurig pleidooi voert voor een solidaire samenleving waarin buiten de bestaande norm wordt gedacht en gehandeld.’

AALTJE VAN ZWEDEN-VAN BUUREN

‘In *Op het spectrum* analyseert Koen Bruning zijn eigen autisme, maar uiteindelijk vooral ook onze ongelijke samenleving. Een uitgebreide zelfanalyse als basis voor een belangrijk maatschappelijk betoog.’

CODY HOCHSTENBACH

‘Koen neemt ons mee in zijn ervaringen op het autismespectrum. Door zijn ogen herken ik mijn eigen belevenissen op dat spectrum. Veel van de momenten die hij beschrijft zijn voor mij herkenbaar en zelfs humoristisch. Het drong tot me door dat ondanks verschillen in geslacht en afkomst, onze breinen ons verbinden.’

CHARIFA ZEMOURI

‘Autisme kan vaak het best worden uitgelegd door iemand die zelf de diagnose heeft. Als deze persoon dan ook nog geweldig schrijft, zijn levensverhaal en unieke perspectief openhartig deelt, terloops de autismeliteratuur samenvat en relateert aan tal van maatschappelijke, culturele en filosofische thema’s, dan krijg je dit geweldige boek, dat zonder twijfel zal leiden tot meer begrip tussen mensen met en zonder autisme.’

SANDER BEGEER

‘Een openhartig verhaal dat ontroert, raakt en confronteert. Maar bovenal hoop geeft op een wereld waarin “anders” normaal zal zijn.’

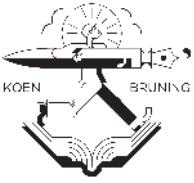
MEREL VAN VROONHOVEN

OP HET SPECTRUM

LEVEN MET AUTISME

KOEN BRUNING

2024 Prometheus Amsterdam



© 2024 Koen Bruning
Omslagontwerp Prometheus
Omslagbeeld en foto auteur Pablo Cantatore
Zetwerk Mat-Zet bv, Huizen
www.uitgeverijprometheus.nl
ISBN 978 90 446 5540 7

New Jersey, 2004

Het mocht niet zo zijn die zondagochtend. We gingen de lange tocht niet maken. New York was afgeblazen. Langs bomen, op wegen die kreunden onder een tekort aan onderhoud, om uiteindelijk, als sardientjes ingepakt in het verkeer, onze weg te vinden naar Central Park.

'Waarom kan het niet?!' schreeuwde ik.

Mijn moeder was in de keuken bezig, zag ik vanuit de hoek van de woonkamer, terwijl ik mijn met de seconde droger wordende mond nog steeds wild open en dicht voelde gaan. Ze draaide zich naar mij om, terwijl ze het mes waarmee ze uitjes sneed losliet en zei: 'Papa en mama hebben vandaag even geen tijd.'

Ze zei ook: 'En bovendien ben ik ook moe van gisteren, jongen.'

Wat ze daarmee bedoelde, was dat ik de nacht ervoor weer mijn gebruikelijke ritueel had opgevoerd. Als ik op tweehoog lag te woelen in mijn bed, denkend aan van alles

en nog wat, was het altijd vrij gemakkelijk om de rondspelende zinnen in mijn hoofd van me af te schudden door gewoon naar beneden te lopen. Langzaam ging ik dan mijn kamer uit, door de donkere gang, waarna ik trede na trede steeds vastberadener de houten trappen af liep.

Mijn ouders zaten vaak in de tuin, meestal met vrienden. Vanaf de laatste treden van de trap had ik zicht op ze en keek ik ze onschuldig aan.

'Ha jongen, ben je er weer?' vroegen ze dan. In mijn vragende blik en mijn opgestoken vinger, twee treden boven de begane grond, zat alles verscholen waar mijn leraren me later nog om zouden vervloeken. Vragen om duidelijkheid, structuur, orde, fucking stilte. Maar op dat moment vroeg ik vooral of ik nog één minuutje bij papa, mama en hun vrienden mocht blijven. Weg van mijn eigen gedachten. Weg van het gewoel. In het joviale gelach van onze kennissen zou het niemand zijn opgevallen, maar in mijn moeders blik zag ik altijd dat we op dezelfde golflengte zaten, en dat ze mij – helaas – maar al te goed begreep. Want als ik naar mijn ouders liep, op mijn moeders schoot kroop, waar de motten boven ons hoofd samenklonterden in het licht, naar de gesprekken luisterde en hun lichaamstaal gadesloeg, kon ik één ding nooit ontkennen: mama wist toen al heel veel, hoewel ze nog zocht naar wat ze precies wist. Wat ze wist over mij.

Bezig was ze dus, in de hoek, met broodjes smeren en uien ontleden. 'Vraag misschien aan de buurjongens of ze langs willen komen?' vroeg ze, in een poging een alternatief te bieden voor het uitje naar Central Park.

Ik reageerde niet meer.

'Koen!'

'Ja?'

'Vraag of ze langs willen komen. Misschien kun je dan weer een regenboog maken in de tuin.'

Terwijl ik inmiddels half verzonken was in de intriges van mijn nieuwe *Thomas de Trein*, was er toch iets in mij dat oplichtte en dat een goed idee vond. Ik keek mijn moeder kort aan en knikte. Het was tenslotte altijd leuk om met de buurjongens Marc en Ben te spelen, die net als ik vijf jaar oud waren.

In de tuin spoten we water uit de rode tuinslang de lucht in, wachtend tot er uit de ondoordringbare dans die het water met de zon aanging een regenboog zou ontstaan.

'*Cool stuff, man!*' riepen ze als het lukte, stuiterend van plezier. Ik keek omhoog, mijn ogen schrap zettend tegen de felle zon, en voelde mezelf ook wel cool.

'*Yeah, really really cool, true!*' riep ik terug, net zo stuiterend op het steeds natter wordende gras.

Nadat we dik twee uur bezig waren geweest in de tuin, waarbij we ons hevig vermaakten en nieuwe dingen ontdekten, kwam de welbekende vraag, terwijl Marc zijn blik op mij richtte.

'Zullen we zo naar ons huis gaan?'

Haperend, alle opties afwegend, zei ik nee, terwijl ik met een strak en emotieloos gezicht naar beneden keek, hopend hiermee een dubbel signaal van onbehaaglijkheid en simpele onwil af te geven.

'Waarom niet? Het zou echt leuk zijn!' reageerden mijn buurjongens meteen.

'Nee, mij lijkt het vandaag helemaal niet leuk!' schreeuwde ik hun toe.

Marc schrok. Ben keek me verward aan. Ook mijn zusje Britt, die altijd aandachtig mijn gesprekken met anderen beluisterde, veerde op van mijn antwoord. Als ik het onder woorden had kunnen brengen, had ik uitgelegd dat hun hele huis onbekend terrein was en dat mijn inschatting van de situatie daardoor negatief uitviel.

Maar het bleef voorlopig bij deze woorden.

Ze hadden nog niet de tijd gekregen dit te verwerken toen mijn moeder abrupt de scène onderbrak. 'Jongens, komen jullie binnen? Er is brood met *peanut butter*.'

'Lekker!' riepen we terug, terwijl we ons naar binnen haastten. Toen we aan tafel zaten leken Marc en Ben het hele voorval te zijn vergeten en we verorberden de broodjes, hap-slik-weg, tot mijn moeder opeens vroeg hoe het buiten was.

'*Very nice, thank you, ma'am,*' zeiden Marc en Ben. Britt gaf een licht knikje, dociel.

'Mama, je was toch moe?' vroeg ik.

'Wat heeft dat ermee te maken?'

'Als mensen moe zijn, stellen ze toch niet zo veel vragen?'

Wat ik eigenlijk bedoelde te zeggen was dat ik, naarmate de wereld complexer werd, naarmate meer buurjongens wilden dat ik met hen mee naar huis ging, naarmate mijn zusje ook steeds meer haar eigen persoonlijkheid begon te

ontwikkelen, ík vooral steeds moeër werd. Moe van alle tegenstrijdigheden en uitdagingen die elk jong kind ervaart, maar die retehard verhevigd worden als jouw omgeving niet ziet wat jij ziet, niet denkt zoals jij denkt, niet voelt wat jij voelt. Wanneer je een vorm van autisme hebt.

Mijn moeder keek me verward aan.

'Ik snap je vraag niet echt, Koen. Ik vroeg me alleen af hoe het buiten was.'

Maar ik was alweer bezig mijn buurjongens te vertellen over míjn Thomas de Trein. Waar ík mee speelde. Toen ik haar toch heel even aankeek, keek ze met een berustende glimlach naar mij: ze keek vooruit naar iets wat ik nog niet zag.

Inleiding

Autisme creëert een specifiek soort afstand tot de wereld. Je kunt het vergelijken met wat mensen voelen die van de ene naar de andere sociale klasse 'migreren' en zich plots in nieuwe werelden bevinden, waar ze het gevoel hebben niet op dezelfde golflengte als de anderen te zitten. Opeens is alles anders: normen over wat als normaal en 'verstandig' wordt beschouwd, en wie of wat belangrijk wordt geacht.

Als persoon met autisme ervaar je elke dag, in meer of mindere mate, een migratie naar nieuwe werelden en situaties met steeds wisselende sociale dynamieken. Dynamieken waaraan je je moet aanpassen, of waar je op z'n minst iets mee moet doen. Ik sta altijd aan, luister altijd naar wat er om mij heen gebeurt, denk altijd na over wat mensen bedoelen en of ze te vertrouwen zijn. Na jarenlange oefening heb ik mede hierdoor het vermogen ontwikkeld om te herkennen wanneer mensen zich ongemakkelijk voelen in een groep, bijvoorbeeld door een vervelende opmerking over

een onderwerp dat hun aan het hart gaat. Hoe ze zich wellicht stilhouden, of aanpassen aan verkeerde normen voor wat als 'normaal' wordt beschouwd. Deze ervaringen in het buitenstaander-zijn vormen de bron van mijn politieke en journalistieke engagement, en dat van vele anderen. Ze geven me een besef van waar de macht wel en niet ligt en laten me de bestaande normen bevragen.

Autisme is afgeleid van het Griekse woord *autos*, dat 'zelf' betekent. De term werd voor het eerst gebruikt in 1908 door psychiater Eugen Bleuler om te verwijzen naar schizofrene patiënten die zich terugtrokken in hun eigen wereld. Voor 2014 werden mensen met autisme in de *DSM* – het diagnostische handboek voor psychiatrische aandoeningen – in drie groepen verdeeld: mensen met asperger, mensen met klassiek autisme en een 'overige' groep. Tegenwoordig krijgen mensen de diagnose 'ASS': autismespectrumstoornis, zo legt schrijver Erik Jan Harmens uit in een serie essays over zijn autisme. Volgens de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) van de VN heeft één op de honderd mensen ASS.

Enkele kenmerken van autisme zijn problemen met het lezen van sociale situaties, moeite met communicatie en het lastig vinden om te reageren op veranderingen. Mensen met autisme hebben gemiddeld ook een slechtere 'centrale coherentie' en zijn minder in staat om losse prikkels samen te voegen tot een betekenisvol geheel. Iets kleins kan iets heel groots worden in het hoofd van iemand met autisme. Ik kan – zoals ook wel eens is gebeurd – een gedetailleerd advies

van een redacteur krijgen over een journalistieke reportage, en het advies in mijn hoofd zó groot maken dat ik nog steeds met een totaal ongeschikt stuk terugkom. Ik vraag me bij elke zin af of die aan het advies voldoet, waardoor ik de tekststructuur vergeet. Ik zie door de bomen het bos niet meer.

Informatie wordt door mensen met autisme totaal anders verwerkt dan door mensen zonder autisme. Informatie gaat via de zintuigen (zoals de ogen, de huid of de oren) naar de hersenen. Daar wordt de informatie normaal gesproken een geheel en ontstaat er begrip. Bij mensen met autisme wordt er echter te veel informatie waargenomen: de zintuigen zijn te gevoelig. 'Ze doen hun werk te goed en te precies, waardoor ze de belangrijkste informatie niet goed filteren. Als mensen met autisme overvol raken van deze informatie kan er chaos ontstaan. Ze kunnen zich dan terugtrekken, angstig of boos worden,' legt gz-psycholoog Ronne van den Brenk uit.

Er bestaat nog wel eens de misconceptie dat mensen met autisme juist te weinig 'gevoel' zouden hebben. Maar sinds 2013 staat in de *DSM* dat mensen met autisme juist overgevoelig kunnen zijn voor prikkels. Bijvoorbeeld voor fel licht, hard geluid, stugge stoffen, kriebelende labeltjes en naadjes in kleren. Het zou kunnen, oppert Sander Begeer, onderzoeker en hoogleraar diversiteit van autisme aan de VU, dat die bijzondere prikkelgevoeligheid van mensen met autisme het onderliggende mechanisme is voor hun sociale pro-

blemen. ‘Mensen met autisme raken vaak overprikkeld door anderen, en dan sluiten ze zich af. Vroeger werd daarom gezegd dat mensen met autisme weinig empathie hebben, maar misschien hebben ze wel te véél empathie. Als iemand heel emotioneel is, komt dat hard bij ze binnen en daar kunnen ze zich niet tegen wapenen. Dan reageren ze door zich af te sluiten. Dat lijkt ongevoelig, maar het is misschien wel overgevoelig.’ Kort gezegd hebben mensen met autisme veel ‘emotionele empathie’ (mee-voelen), maar minder ‘cognitieve empathie’ (mee-begrijpen). Als het gedrag van anderen afwijkt van hun eigen houding zullen ze minder goed begrijpen dat iemand anders bijvoorbeeld niet bang is voor spinnen of zich niet aan een bepaalde regel wil houden. Begeer herinnert ons er echter ook aan dat empathie voor iedereen lastig is: we kunnen elkaars gedachten immers niet lezen. Misschien zijn mensen met autisme enkel minder goed in staat de emoties van mensen zonder autisme af te lezen, en omgekeerd. Daar is op zich niets mis mee. De problemen ontstaan pas wanneer er wordt gedaan alsof mensen met autisme zélf afstand tot de wereld creëren, bijvoorbeeld doordat ze zogenaamd geen behoefte zouden hebben aan sociale connectie.

Ik zie het eerder andersom: de wereld creëert afstand tot mensen met een vorm van autisme. Ik zal het uitleggen.

Er zijn, naast de misconcepties, twee manieren om naar autisme en gelijksoortige ‘stoornissen’ te kijken: de medische en de sociale blik. De medische blik op autisme heeft als uit-

gangspunt dat er sprake is van een 'defect' of 'afwijking' en dat de persoon daardoor gehandicapt is. Volgens deze visie is het individu slachtoffer van dit defect, dat diens mogelijkheden beperkt. De 'stoornis' moet verholpen of zelfs 'uitgeroeid' worden, bijvoorbeeld door middel van medicijnen of andere behandelingen. Denk daarbij aan toegepaste gedragstherapieën zoals 'ABA' (Applied Behavioral Analysis), waarbij kinderen in veel gevallen op basis van straffen en beloningen het 'juiste' gedrag aangeleerd krijgen. Een therapie waarmee, in de woorden van een van haar grondleggers, Ivar Lovaas, de 'persoon opnieuw opgebouwd moet worden'.

Het medische beeld van autisme wordt voor een groot deel gevormd door de *DSM*. Voor elke herziening van dit diagnostisch handboek voor psychiatrische aandoeningen komt een groep experts bijeen. Zij bepalen voor elke diagnose welke symptomen 'te veel' of 'te weinig' voorkomen. De rubrieken van het handboek bevatten bijna nooit beschrijvingen van die symptomen – wel van gedragingen, psychologische eigenschappen en emoties, zoals woede. Bovendien geeft de *DSM* enkel een naam aan een cluster symptomen, zonder iets te zeggen over de oorzaak, zoals omgevingsfactoren. De *DSM* geeft dus een waardeoordeel over wat 'normaal' gedrag is, bijvoorbeeld een 'normale' hoeveelheid woede – ongeacht waar die woede vandaan komt. Het is daarmee ook een soort handleiding voor 'goed' burgerschap: een waardeoordeel en handleiding met wereldwijde consequenties.

Door deze waardeoordelen vast te leggen als 'objectief' en

medisch werd autisme tot laat in de 20ste eeuw gezien als een 'ziekte': als iets wat zogenaamd 'genezen' kan worden en niet 'natuurlijk' is. Autisme zou bijvoorbeeld de schuld zijn van 'ijskastmoeders', die door hun koude gedrag en kille manier van opvoeden in de hand werkten dat hun kind 'in zichzelf gekeerd' raakte. Deze oordelen gingen hand in hand met andere vormen van sociale ongelijkheid, laten Caren Zucker en John Donvan in *Autisme. De vele gezichten van een stoornis* zien. Hoe 'lager' je je op de sociale ladder bevond, hoe groter de kans dat een kind met autisme uit huis werd gezet en naar een inrichting werd gestuurd. Er hing enorme schaamte en onwetendheid rondom het label 'autisme' en/of het gedrag dat ermee samenhing.

Als reactie op de soms beklemmende medische blik op onder andere autisme werd het begrip 'neurodiversiteit' geïntroduceerd. Autisme en andere vormen van neurologische verschillen worden hierin gezien als natuurlijke variaties van de menselijke geest. Mensen met autisme, dyslexie, ADHD of andere 'afwijkingen' zijn niet ziek, maar gewoon anders. Ze hebben simpelweg ander soort hersenen, die informatie anders verwerken en problemen op een andere manier oplossen. Denken over neurodiversiteit gaat dus expliciet verder dan enkel verwijzen naar 'neurotypische' en 'neurodivergente' identiteitscategorieën, zeggen onderzoekers Lisanne Meinen en Liselotte Van der Gucht. Het richt zich op de heersende (westerse) normen met betrekking tot perceptie, sociaal-emotionele ontwikkeling, leren en aan-

dacht, die door mensen met een vorm van neurodivergentie allemaal worden uitgedaagd.

Wanneer je verschillen tussen mensen bekijkt door de bril van neurodiversiteit helpt dit om ze niet louter als een persoonlijke 'stoornis' of tragedie te zien, maar om ze vooral in de interactie met de omgeving te begrijpen. Wat we zien als 'normaal' is namelijk geen vaststaand gegeven, maar wordt bepaald door sociaaleconomische, politieke en culturele factoren. Zo is oogcontact in de ene cultuur de standaard en in de andere niet. In Nederland is op tijd komen belangrijker dan in andere landen, zoals veel Nederlanders met een migratieachtergrond hebben geleerd.

Een deel van de individuele problematiek die mensen met een klinisch label zoals autisme ervaren, ontstaat vooral door een onvermogen om aan maatschappelijk bepaalde normen te kunnen voldoen. Dat relatief veel mensen met autisme werkloos zijn, komt bijvoorbeeld niet doordat ze geen talenten hebben, maar doordat een gemiddeld sollicitatiegesprek staat of valt bij een sterke handdruk, goed oogcontact en bovenal het vermogen om jezelf te verkopen. Veel werkgevers willen verder 'teamspelers', terwijl mensen met autisme één ding vaak niet zijn: mensen die koste wat het kost hun 'team' beschermen, ook wanneer het team of de baas volgens hen fout zit. Ze zullen juist eerder scherpe en originele kritieken geven en oplossingen vinden die neurotypische personen nooit zouden hebben bedacht of durven benoemen. Hun opmerkingen kunnen soms schuren, of wat bot overgebracht worden, maar zijn daarom niet

minder nuttig voor ideeënvorming binnen organisaties en de samenleving in het algemeen. Dit geldt evengoed voor klassenmigranten, die in organisaties vaak tegen een plafond aan lopen en geen promotie maken. Ook zij hebben vaak door een geschiedenis van aanpassing en ervaringen met tegenslag en kwetsbaarheid een andere blik op de wereld, unieke invalshoeken en sterk ontwikkelde (sociale) intelligentie. Maar ze durven hun mond vaak niet open te doen, terwijl mensen met autisme er vaak met een té gestrekt been in gaan.

Het perspectief van neurodiversiteit werpt de vraag op of het niet beter is om heersende opvattingen – bijvoorbeeld over welk soort intelligentie we waarderen – in de maatschappij te bevragen, in plaats van neurodivergente mensen in een bepaald keurslijf te dwingen. Bedenk maar zo: naar de maatstaven van mensen met autisme is het 'normale' brein veel te gemakkelijk afgeleid, obsessief sociaal en lijdt het aan een tekort aan aandacht voor detail en routine. Ook kunnen mensen op het spectrum de neurotypische wereld ervaren als meedogenloos onvoorspelbaar en chaotisch, voortdurend te luid en vol mensen die weinig respect hebben voor andermans persoonlijke ruimte.

Het neurodiversiteitsperspectief doet ons bovendien begrijpen dat autisme in vele vormen voorkomt, een spectrum kent. Voor iedere persoon, al naargelang hun omgeving en de privileges die ze in hun leven hebben, en bovenal de mensen die ze zelf zijn, heeft autisme een andere uitwerking, andere gevolgen, en een andere verhouding tot de rest