

'OUDERS, IK PLEIT U VRIJ': HOOGTE- EN DIEPTEPUNTEN IN DE GESCHIEDENIS VAN ONDERZOEK NAAR AUTISME

Wanneer je vijftig jaar geleden als ouder het vermoeden had dat je kind zich op sociaal gebied anders ontwikkelde dan leeftijdsgenootjes, dan is de kans aanwezig dat je voor behandeling terecht kwam bij een therapeut die werkte volgens het gedachtegoed van dr. Bruno Bettelheim. Dr. Bettelheim stond destijds bekend als prominent expert op het gebied van autisme en hij deed onder andere de volgende uitspraken:

'Infantiel autisme is de meest ernstige stoornis in de kindertijd en deze kinderen hebben niemand die van hen houdt. Niet alleen houdt niemand van hen, maar de ouders zouden liever zien dat het kind er helemaal niet was.'

'Deze kinderen hebben het gevoel dat iedereen liever heeft dat zij dood zijn, net zoals de nazi's óók wilden dat alle joden dood waren.'

Hoe onwaarschijnlijk het ook mag klinken, dr. Bettelheim is geen fictieel karakter. Bruno Bettelheim heeft echt bestaan: hij behandelde halverwege de vorige eeuw echt kinderen met

autistische problematiek en gaf de moeders van deze kinderen echt de schuld van de aanwezige problemen. Door hem raakte de term 'koelkastmoeders' beroemd (of beter gezegd, berucht) en hij gaf talloze moeders het gevoel dat hun ouderschap zo inadequaat, koud en afstandelijk was, dat hun kinderen verwerden tot schimmen van wie ze hadden kunnen zijn als hun moeder wél van hen had gehouden. Natuurlijk zijn in Bettelheims bijdrage aan onze kennis over autisme nuances aan te brengen. En hoewel we de precieze oorzaak nog steeds niet duidelijk hebben, weten we gelukkig inmiddels een stuk meer over autisme. Maar om de huidige kennis over autisme in perspectief te plaatsen, is het handig om te weten hoe we aan die kennis zijn gekomen. Daarom begin ik dit boek met een verhaal over de hoogte- en dieptepunten in de geschiedenis van onderzoek naar, en behandeling van, autisme.

Het wolfskind

De allereerste beschrijving van een kind van wie nu door experts wordt vermoed dat hij sterke autistische trekken vertoonde, was Victor van Aveyron. Victor was een zogenaamd wolfskind. Hij werd in het jaar 1800 op (ongeveer) elfjarige leeftijd door drie mannen aangetroffen in de bossen van Caune in Frankrijk. Hij leefde van eikeltjes en wortels en probeerde aan de drie mannen te ontsnappen toen zij achter hem aan gingen. Uiteindelijk lukte het de mannen het kind mee te nemen naar een dorpje in de buurt, waar hij werd ondergebracht bij een oudere dame. Victor zelf zag daar echter weinig heil in en voor het eind van de week was hij er alweer tussenuit geknepen. Hij bracht de (streng) winter door in de bergen, maar kwam uiteindelijk terecht in Parijs, waar veel mensen inmiddels van deze wolfsjongen hadden

gehoord. Iedereen was nieuwsgierig. De verwachting was dat Victor danig onder de indruk zou zijn van Parijs en dat hij binnen een paar maanden wel voldoende onderwijs zou hebben gehad om op een welbespraakte manier te reflecteren op zijn tijd als wolfsjongen in de bossen van Frankrijk. Victor kon echter op zijn zachtst gezegd niet voldoen aan deze verwachtingen. Hij sprak niet, vertoonde spastische bewegingen, beet en krabde iedereen die in de buurt kwam en liet geen enkele vorm van affectie zien voor de mensen die verantwoordelijk waren voor zijn zorg. Hij was compleet onverschillig naar alles en iedereen om hem heen.

Een aantal van de kenmerken die Victor vertoonde, zou tegenwoordig omschreven worden als 'autistisch'. Zo waren zijn ogen uitdrukkingloos en vloog zijn blik van het ene naar het andere object, zonder zich ergens op te fixeren. Hij sprak niet en de geluiden die hij maakte hadden ook geen intonatie. Hij was niet te verleiden tot het imiteren van zijn verzorgers en reageerde op onverwachte en vaak compleet ongepaste manieren op gebeurtenissen om hem heen. Ter illustratie: Victor kon uit het niets omslaan van melancholisch en gedeprimeerd prullen naar hysterisch en onbeheerst lachen. Uiteindelijk lukte het om Victor enige sociale omgangsvormen en communicatievaardigheden bij te brengen, maar hij heeft nooit leren spreken. Dit zal deels te maken hebben met zijn (waarschijnlijk) zeer geïsoleerde vroege jeugd, maar gebrek aan spraakontwikkeling is ook een kenmerk dat bij zeer ernstig autisme kan voorkomen. In 1828 overleed Victor in het huis van zijn verzorgster.

Gezien Victors verleden moet duidelijk zijn dat er een immens verschil zit tussen de oorsprong van de symptomen die hij vertoonde en wat wij tegenwoordig autisme noemen. Autism

komt van het Griekse woord *autos*, wat ‘zelf’ betekent. Autisme betekent dus letterlijk ‘in zichzelf gekeerd’. Victor heeft nooit een diagnose van autisme gekregen, want die bestond nog niet. Los van de oorsprong van zijn gedrag, is het verhaal van Victor echter wel de eerste beschrijving van extreem autistisch gedrag.

De pioniers: Hans Asperger en Leo Kanner

De term ‘autisme’ werd aan het begin van de twintigste eeuw voor het eerst gebruikt door Eugen Bleuler, een Zwitserse psychiater, om een symptoom van schizofrenie te omschrijven waarbij patiënten zich compleet terugtrokken uit hun sociale omgeving. De eerste klinische beschrijvingen van autisme als stoornis staan op naam van Leo Kanner en Hans Asperger, beiden pioniers op het gebied van autismeonderzoek. Het is niet helemaal duidelijk wie van hen de ‘ontdekker’ van autisme is. Beide mannen schreven er wetenschappelijke artikelen over, die in dezelfde periode (Kanners artikel in 1943, Aspergers artikel in 1944) uitkwamen. Er is enige controverse over hun bijdrage aan de wetenschappelijke kennis over autisme. Hoewel lange tijd werd beweerd dat Kanner en Asperger elkaar niet kenden en niet op de hoogte waren van het feit dat ze dezelfde aandoening op hetzelfde moment aan het onderzoeken waren, blijkt er overlap te zijn in de mensen met wie ze samenwerkten en wordt gesuggereerd dat ze elkaars werk wel degelijk kenden. Mogelijk was hier dus sprake van een wetenschappelijke concurrentiestrijd. Beide mannen zijn inmiddels geruime tijd overleden en de waarheid over hun motieven is met hen begraven, maar feit is dat Hans Asperger en Leo Kanner allebei van onschatbare waarde zijn geweest voor onze huidige kennis over autisme.

Hans Asperger werd geboren in Oostenrijk. In zijn wetenschappelijke artikel uit 1944 schreef hij over een gedragspatroon dat hij 'autistische psychopathie' (letterlijk vertaald 'autistische persoonlijkheid') noemde. Dit patroon bestond onder andere uit gebrek aan empathie, moeite met het aangaan van vriendschappen en erg specifieke interesses waar deze mensen volledig in konden opgaan. Asperger noemde de kinderen die hij onderzocht 'kleine professoren', omdat ze ontzettend veel kennis hadden over bepaalde onderwerpen en er eindeloos over door konden praten. Volgens Asperger zouden deze kinderen hun talenten als volwassenen kunnen gebruiken in hun werk, en in sommige gevallen heeft hij gelijk gekregen. Zo werd een van de kinderen uit zijn omschrijvingen, die zich al op jonge leeftijd bezighield met de theorieën van Isaac Newton, professor in de astronomie. Asperger had dus een relatief positieve kijk op het syndroom dat hij omschreef, hoewel hij ook rapporteerde dat de kinderen gebukt gingen onder ernstige sociale beperkingen en zich afsloten van hun omgeving. Die positieve kijk op autisme is mogelijk beïnvloed door de tijdsgeschiedenis waarin hij werkte. Asperger omschreef deze kinderen in het nazitijdperk. Het is mogelijk dat hij alleen de kinderen omschreef die de beste prognose hadden, omdat het naziregime een beleid hanteerde waarbij fysiek en mentaal gehandicapte kinderen werden bestempeld als 'het leven onwaardig' en op grote schaal om het leven werden gebracht. Aspergers artikelen waren geschreven in het Duits, waardoor ze lange tijd buiten dit taalgebied geen erkenning kregen. Pas in de jaren tachtig werd zijn werk vertaald en werd hij (postuum) wereldberoemd. Uiteindelijk is het syndroom van Asperger naar hem vernoemd, omdat mensen die deze diagnose kregen veel overeenkomsten vertoonden met zijn vroege beschrijvingen van autistische psychopathie.

In dezelfde periode stelde Leo Kanner op basis van zijn onderzoeken vast dat autisme een op zichzelf staande neurologische aandoening was, die los stond van schizofrenie (wat door Bleuler werd beweerd). Kanner werd in 1894 geboren in Oostenrijk-Hongarije, maar verhuisde in 1924 naar de Verenigde Staten. Kanner is niet alleen een sleutelfiguur in onze hedendaagse kennis over autisme, hij is ook de oprichter van de allereerste afdeling voor kinderpsychiatrie in het Amerikaanse Johns Hopkins Ziekenhuis. In 1935 schreef hij een boek over kinderpsychiatrie, dat de geschiedenis ingaat als allereerste Engelstalige boek over dit onderwerp. Kanners belangrijkste bijdrage aan wat wij tegenwoordig weten over autisme is een wetenschappelijk artikel dat hij in 1943 schreef. Kanner beschreef elf jeugdige patiëntjes die opvallende overeenkomsten in hun gedrag vertoonden.

Een van hen was Donald. Donald kwam met zijn ouders op het spreekuur van Kanner toen hij vijf jaar was, omdat zijn ouders zich zorgen maakten om de gedragsproblemen die hij vertoonde. Hij was eigenlijk het gelukkigst wanneer hij met rust werd gelaten. In tegenstelling tot zijn leeftijdsgenootjes, vond Donald het ook geen probleem om achter te blijven als zijn moeder vertrok, dat deed hem niet zoveel. Hij had totaal geen behoefte aan speelkameraadjes en toen zijn ouders een zomer lang een weeskindje in huis hadden, negeerde Donald dit jongetje compleet. Hij stelde hem geen vragen, beantwoordde zijn vragen niet en weigerde pertinent met hem te spelen. Als dingen niet gingen zoals hij wilde, had hij woedeaanvallen. Het enige wat hij wilde, was allerlei objecten keihard ronddraaien, waarbij hij extatisch op en neer sprong terwijl hij ernaar keek. Daarnaast liet Donald opvallende, herhalende gedragingen zien. Zo schudde hij vaak zijn hoofd heen en weer en neuriede hij te pas en te onpas hetzelfde melodietje. Ook was hij geobsedeerd door het sorteren

van spullen op kleur. Blokjes, kralen, stokjes, alles werd op kleur gelegd. En elke keer dat hij daarmee klaar was, begon hij gillend op en neer te springen. Donald had ook een vaste structuur voor hoe gesprekken moesten verlopen. Als hij na zijn middagdutje naar beneden wilde komen, zei hij tegen zijn moeder: 'Boo (zo noemde hij haar), zeg: "Don, wil je naar beneden?"' Zijn moeder deed dit en vervolgens zei Donald: 'Zeg nu: "Oké."' Deed zijn moeder dit niet, dan werd Donald hysterisch.

Dit gedrag van Donald klinkt misschien nogal militaristisch, maar om het in perspectief te plaatsen: gezien zijn problematiek was dit voor hem waarschijnlijk de enige manier om controle over zijn omgeving te houden. Een van de problemen voor mensen met autisme is dat ze moeite hebben met onzekerheid. Dingen moeten op een bepaalde manier gaan, afwijkingen van dat vaste patroon leiden tot angst en agitatie. Is jouw computer wel eens vastgelopen? Wat doe je dan? Ben je net zoals ik, dan druk je op enter tot je een ons weegt, vervolgens ram je de escapetoets aan gort en je eindigt met de neiging het hele apparaat het raam uit te gooien. Op al die knoppen drukken heeft geen enkel effect: de computer is gewoon vastgelopen. Maar op die toetsen drukken zou móéten werken, want zo werkt een computer nu eenmaal! Voor mensen met autisme zoals Donald, is dat hoe de hele wereld werkt. Elke situatie heeft bepaalde knopjes en dat zijn de knopjes waarop moet worden gedrukt. Als die knopjes niet werken, leidt dat tot angst, onzekerheid en stress.

Kanner omschreef ook Donalds vader: een succesvolle, extreem zorgvuldige, hardwerkende advocaat. Hij had twee zenuwinzinkingen gehad als gevolg van de druk op zijn werk. Lichamelijke kwaaltjes nam vader erg serieus. Hij ging dan in bed liggen en volgde de instructies van de arts minutieus op, zelfs als het om

een simpele verkoudheid ging. Als vader over straat liep, ging hij zo op in zijn eigen gedachten dat hij niets en niemand om zich heen opmerkte en hij zich eenmaal op plaats van bestemming niets meer kon herinneren van de afgelegde wandeling. In de tijd dat Kanner dit opschreef was er nog letterlijk niets bekend over autisme in het algemeen, laat staan over de erfelijkheid ervan. Maar met de kennis van nu geven sommige van Kanners beschrijvingen (extreem zorgvuldig, instructies minutieus opvolgen, opgaan in zijn eigen gedachten) aanleiding om te denken dat de vader misschien ook wat autistische trekken had. Kanner zelf ging hier op dat moment niet verder op in, wat logisch is omdat hij, als pionier op dit gebied, geen experts had op wiens kennis en onderzoek hij kon terugvallen.

Kanner concludeerde dat deze elf kinderen een aantal essentiële gezamenlijke kenmerken hadden. Deze kenmerken vormden volgens hem een uniek syndroom dat nog niet eerder was beschreven en dat op het eerste gezicht vrij zeldzaam leek, maar waarschijnlijk vaker voorkwam dan gedacht. Het was volgens Kanner goed mogelijk dat kinderen met dit syndroom gezien werden als zwakzinnig of schizofreen. Het gaat zelfs zover dat verschillende kinderen in zijn groep bij hem aangemeld werden als 'idioten' of 'imbecielen'. (In die tijd waren dit nog acceptabele medische omschrijvingen, het gebruik van deze termen als scheldwoorden is van recenter datum.) Het fundamentele probleem bij deze aandoening was volgens Kanner dat al deze kinderen vanaf het begin van hun leven extreme beperkingen vertoonden in het zien van de verhoudingen en relaties tussen henzelf en anderen in verschillende situaties. Hun ouders omschreven hen als 'zelfvoorzienend', 'alsof ze in een cocon leven', 'het gelukkigst wanneer ze alleen worden gelaten', 'compleet onbewust van alles wat om hen heen gebeurt' en 'niet in het bezit

van sociaal bewustzijn'. Kanner stelde dat er vanaf het begin een 'extreme autistische eenzaamheid' aanwezig was, die indien mogelijk alle prikkels van buitenaf buitensloot. Prikkels die deze eenzaamheid doorbraken werden genegeerd of (wanneer dit niet mogelijk was) door het kind opgevat als kwellende verstoringen.

Op het gebied van taal ontdekte Kanner een interessante overeenkomst tussen de elf kinderen. Hoewel hun taalvermogen redelijk ontwikkeld was, werd taal vooral pragmatisch gebruikt. Ze gebruikten het om objecten te benoemen, maar niet om gesprekken te voeren of emoties over te brengen. Veel van hen vertoonden echolalie, het obsessief herhalen van woorden die ze om zich heen hoorden. Uitspraken van anderen werden vaak zeer letterlijk opgevat. Zo verbeterde een van Kanners patiënten zijn vader toen deze een opmerking maakte over de schilderijen die 'aan de muur' hingen. Volgens deze jongen hingen de schilderijen niet 'aan de muur', maar 'vlak bij de muur'. Daar is natuurlijk geen speld tussen te krijgen. De schilderijen hingen *aan* een spijker, *vlak bij* de muur. Ook hadden Kanners patiënten een bizar goed geheugen voor rijtjes en teksten. Veel van de ouders rapporteerden heel trots dat hun kind al op jonge leeftijd een ongelooflijke hoeveelheid kinderliedjes, namen van dieren, of voormalige presidenten uit het hoofd kon opdreunen. Tegenwoordig denken we bij dit soort omschrijvingen aan zogenaamde *savants*, mensen met autisme die beschikken over een buitengewoon talent, een term waar ik in het volgende hoofdstuk op terug zal komen. In Kanners tijd was hier echter nog geen benaming voor.

Tot het verschijnen van Kanners artikel werden veel van deze kinderen aangemerkt als schizofreen. Kanner legde echter uit

dat zelfs bij vroege schizofrenie in eerste instantie sprake was van enkele jaren van normale ontwikkeling. Bij deze elf kinderen was dit niet het geval en hun symptomen kwamen ook niet geheel overeen met wat op dat moment bekend was over schizofrenie. Hij concludeerde dan ook dat sprake moest zijn van een op zichzelf staand syndroom en noemde dit 'aangeboren autistische verstoringen van affectief contact', oftewel infantiel autisme.

Kanners omschrijving van deze elf kinderen uit 1943 vormde de basis voor al het autismeonderzoek dat in de jaren erna is uitgevoerd. In de eerste decennia na het verschijnen van Kanners revolutionaire artikel lag het onderzoek naar autisme een beetje stil. Kanner had in zijn artikel opgemerkt dat vrijwel alle vaders en moeders in zijn groep erg afstandelijk waren. Ze waren vooral bezig met wetenschap, literatuur of kunst en hadden weinig interesse in andere mensen. Zelfs de meest gelukkige huwelijken binnen zijn groep waren formeel en koud van aard. Kanner vroeg zich af of en zo ja, in welke mate, deze feiten bijdroegen aan de aandoening van hun kinderen. Hij gaf echter ook aan dat het gegeven dat de symptomen al vanaf de geboorte aanwezig waren, het moeilijk maakte het hele plaatje uitsluitend toe te schrijven aan de vroege ouder-kindrelaties.

En toen was daar Bruno Bettelheim.

De koelkastmoeders van Bruno Bettelheim

Bruno Bettelheim werd in 1903 geboren in een middenklassegezin in Wenen. Al op jonge leeftijd raakte Bettelheim geïnteresseerd in psychoanalyse, een vorm van psychologische behande-

ling die beroemd werd gemaakt door Sigmund Freud. Bettelheim onderging zelf ook psychoanalytische therapie. Hij studeerde filosofie. Of hij ook afstudeerde in de psychologie is onderwerp van discussie. Wel wordt algemeen aangenomen dat hij in elk geval enkele vakken op dit gebied volgde. Zijn doctoraal behaalde hij echter niet in de psychologie, maar in de filosofie. Ook had Bettelheim geen medische opleiding gevolgd, wat veel (psychoanalytische) therapeuten in zijn tijd wel hadden gedaan. Direct na de *Anschluss* in maart 1938, de annexatie van Oostenrijk door het Duitsland van Hitler, wilden Bettelheim en zijn vrouw uit Wenen vertrekken. De eerste poging mislukte. Bij een tweede poging mocht zijn vrouw de stad wel verlaten, maar Bettelheims paspoort werd ingenomen en hij werd gesommeerd in Wenen te blijven. In de weken die volgden, werd hij meerdere keren gearresteerd en verhoord, om uiteindelijk in opdracht van de Gestapo te worden gevangengenomen. Hij werd in mei 1938 overgebracht naar concentratiekamp Dachau. Dit werd gevolgd door enkele maanden in kamp Buchenwald. Het is niet helemaal duidelijk waarom de nazi's zo geïnteresseerd waren in Bettelheim. Hij was enigszins politiek actief en een 'geleerde jood', maar een feitelijke onderbouwing voor zijn arrestaties en gevangenschap is er niet. Hij werd vrijgelaten in april 1939, naar eigen zeggen dankzij enkele invloedrijke vrienden in de Verenigde Staten. Dit is ook het land waar Bettelheim vervolgens naartoe emigreerde. In november 1939 ging hij werken op de Universiteit van Chicago, waar hij bleef tot aan zijn pensioen in 1973. De gevangenschappen in Dachau en Buchenwald hadden immense invloed op het verdere leven en de visie van Bettelheim.

In 1943 verscheen een artikel van Bettelheim over het gedrag van mensen in concentratiekampen. In eerste instantie maakte hij hierbij de kanttekening dat hij niet geheel objectief was, omdat