John Donvan & Caren Zucker: 'Autisme' De vele gezichten van een stoornis. Uitgeverij Atlas Contact, 2016 ISBN 9789045028057 Verschijnt ook als E-book. (Autisme/ ASS/ Informatief/Educatief/ AG/PO)

Soort boek/Ziekte/Stijl:
'Het was niet hun idee geweest om hem weg te sturen. *U hebt hem te veel geprikkeld*' (Pag.27)

Paperback van 720 pagina's waarin door de twee journalisten de geschiedenis en wetenschap van autisme wordt geschreven waarbij zij de lezer meeneemt van de dertiger jaren naar het heden. Daarbij bespreken zij vele controverses die er door de jaren heen hebben gespeeld en nog spelen. Dat alles verhalend vertellend, vaak vanuit het perspectief van ouders, in een prachtig goed leesbaar boek, waar je even mee bezig bent.
Covertekst: 'Steeds vaker wordt de stoornis autisme vastgesteld. De afgelopen jaren steeg het aantal gevallen met maar liefst 30 procent, en viermaal zoveel jongens als meisjes worden ermee gediagnosticeerd. De eerste persoon die de diagnose autisme kreeg was Donald Triplett, die ruim tachtig jaar geleden in de vs geboren werd. Zijn levensverhaal vormt het uitgangspunt voor Autisme, de volledige en bijzondere biografie van deze zo vaak verkeerd begrepen aandoening.
Aan de hand van persoonlijke ervaringen van kinderen en volwassenen met autisme, van deskundigen, maar ook van ouders die naar behandelwijzen voor hun kinderen zoeken, vertellen John Donvan en Caren Zucker het hele verhaal. Ze gaan uitvoerig in op de controverses, de experimentele behandelwijzen en de vraag of er werkelijk sprake is van een 'autisme-epidemie'. Door toegenomen kennis komen ook de voordelen van autisme aan het licht. Met dit monumentale boek schreven de bekroonde journalisten Donvan en Zucker het standaardwerk over autisme en onze inspanningen om de aandoening te begrijpen.'

Een uitgebreide beschrijving vindt u hier:
http://www.autipassendonderwijsutrecht.nl/nieuws/boekreviewinadifferentkey-thestoryofautism '(…) Niet zo heel lang geleden kregen ouders routinematig het doktersadvies om "hun kind in een instituut te stoppen en door te gaan met hun leven". Ze moesten vechten voor het recht op onderwijs voor hun kinderen met autisme, ze stichtten scholen en later diensten voor volwassenen. De worsteling

waarmee ouders te maken hadden en de toewijding aan hun kinderen druipen van de pagina's af – net zoals de opmerkelijke bijdragen van ouder-wetenschappers zoals Bernard Rimland en Lorna Wing. Voor ouders zal dit boek goed duidelijk maken hoe ver we zijn gekomen in het verwerven van rechten voor mensen met autisme en hun gezinnen. (…)'

Over de schrijvers:
John Donvan is journalist en werkt als anchorman voor ABC. Hij kreeg voor zijn werk meerdere Emmy Awards. Hij is zich door de jaren heen steeds meer gaan richten op 'human interest'- verhalen.

Caren Zucker is journalist, werkte 25 jaar voor ABC en kreeg een Peabody Award voor beste televisieproducent. Ook produceert ze en is ze co-auteur van de serie *Autism Now*. Zucker heeft een zoon die gediagnosticeerd is met autisme.

Beide journalisten hebben vanuit de familie binding met een autisme spectrum stoornis, vertellen het verhaal van autisme dan ook grotendeels vanuit het gezinsperspectief. Ze tonen hoe belangrijk ouders zijn als belangenbehartigers van hun kinderen met autisme.

Wat viel op:
Niet voor niets werd in het persbericht gerefereerd naar het boek van Siddhartha Mukherjee *De keizer aller ziektes* een monumentaal boek over kanker. De opzet lijkt erop. Een mooi geschiedenis- en wetenschaps-overzicht geschreven aan de hand van vele persoonlijke verhalen die laten zien hoe bepalend ideeën van gezaghebbende partijen zijn geweest. Zij hielden zich bezig met besluiten over hoe zorg voor en leven van mensen met een ASS eruit moest zien. Dat dat veel lijden heeft veroorzaakt, dat toont dit boek ook weer. Het raakt je wanneer je de verhalen leest over waar, nog in de veertiger jaren van de vorige eeuw kinderen die een ASS terecht kwamen en hoe zij bejegend werden. Een mooi overzichtswerk gebaseerd op informatie uit de eerste hand, interviews, en secundaire bronnen waarmee Donvan en Zucker de geschiedenis van en de kennis over Autisme schetsen. Met aandacht voor details beschreven en voorzien van een uitgebreid notenapparaat (50 pagina's).

Citaten:
Pag.28: ' In de eerste helft van de twintigste eeuw behoorden ook 'cretin', 'ignoramus', 'dwaas', 'maniak', 'waanzinnig', 'sloom', 'traag van geest', 'kinds', 'gestoord', 'schizoïde', 'spastisch', 'zwak van geest', en 'psychotisch' tot het lexicon van invaliditeit.'

Pag.168: ‘In de eerste vijfenzestig jaar van de twintigste eeuw was de impuls om mensen op te nemen de dominante reactie op werkelijk of ogenschijnlijk verminderde verstandelijke vermogens.’

Pag. 343: ‘Leo Kanner, vond Wing, had slechts één streepje van het spectrum opgemerkt. In haar ogen had Kanner historisch werk verzet; hij had de aandacht van de wereld op autisme gevestigd. Maar ze begon ook te betogen dat hij slechts een deel ervan had gevonden, en dat er nog veel meer kanten aan het spectrum zaten.’

Pag.449: ‘Het eerste boek van Temple Grandin werd gepubliceerd in 1986, toen ze negenendertig was. Dat werd als een doorbraak beschouwd. Het was voor het eerst dta de ervaring van iemand met autisme in een boek en in de ik-vorm werd beschreven door iemand die daar werkelijk mee leefde.’

Pag. 597: ‘Net als in Forest, Mississippi, had een buurman besloten dat de wat vreemde man in feite ‘een van ons’ was, gewoon deel van de groep. Het gebeurde in een bus in New Jersey. Zo kan het overal.’

http://www.atlascontact.nl/boek/autisme: Inleiding plus stuk tekst: download hier een fragment van Autisme in PDF-bestand.

Recensies/Extra:
http://www.atlascontact.nl/boek/autisme – Walter Isaacson, president en CEO van het Aspen Institute: ‘Een zeer ontroerend boek over de geschiedenis en de wetenschap van autisme en het menselijk lijden dat het veroorzaakt. Maar het is meer dan dat: een fascinerende verkenning van de mysteries van de geest.’

– Andrew Solomon, auteur van Ver van de boom: ‘Dit soepel geschreven, rijke boek vult een lacune in het denken over autisme. Wie deze aandoening wil begrijpen, kan niet zonder dit boek.’

http://www.autipassendonderwijsutrecht.nl/nieuws/boekreviewinadifferentkey-thestoryofautism (vertaling van review "Autistic Expression" door Francesca Happé)

‘(…). Donvan en Zucker hebben hun eigen talenten en fixaties ingebracht in hun verhaal. Dit geeft ons het verhaal van autisme van de ouders, maar ook de geschiedenis van autisme in de media. (…) Vandaag de dag zijn karakters die expliciet of impliciet een autisme spectrum stoornis hebben gemeengoed geworden: denk aan *The Bridge*, *Big Bang Theory* en *Het vreemde voorval met de hond in de nacht*.
Misschien wel het mooiste stukje van *In a Different Key* is het verhaal van Donald

Tripplet, over wie Donvan en Zucker zó mooi schreven in een artikel voor de Atlantic, dat het het startpunt voor dit boek werd. (…) Ze vonden Donald, inmiddels ergens in de zeventig, gelukkig wonend in de kleine stadsgemeenschap waar hij geboren is. In a Different Key begint en eindigt met Donalds verhaal; (…) De geschiedenis van autisme die John Donvan en Caren Zucker ons hebben gegeven toont aan dat een goed leven en een gelukkige laatste levensfase met autisme zeker mogelijk zijn – met de ondersteuning van familie en een maatschappij die verschillen waardeert – en een beetje geluk. Einde van de vertaling van Autistic Expression'
http://www.the-tls.co.uk/articles/public/autistic-expression/
https://www.theguardian.com/books/2016/jan/17/different-key-story-autism-review-donvan-zucker
https://www.ted.com/talks/steve_silberman_the_forgotten_history_of_autism?language=nl
https://www.kirkusreviews.com/book-reviews/john-donvan/in-a-different-key/