

Recensent: H.J.Lammers

Trenke Riksten-Unsworth: “De bijzondere wereld van Elian en andere kinderen met autisme” Brevier uitgeverij Kampen 2013. ISBN 9789491583155 NUR 854 (Autisme/PDD-NOS/ PO/1) Zie ook www.brevieruitgeverij.nl

Soort boek/ziekte/stijl: Beschrijving in 55 verhaaltjes over Elian gedurende de periode van 3½ - 5 jaar, waarin het onzeker is of hij autistisch is. Daarna wordt het traject besproken dat hij ingaat, zijn gedrag en de invloed van hem op het hele gezin. Aangevuld met interviews van ouders met kinderen met autisme. Pagina's 216- 224 bevatten een handleiding, een lijst van afkortingen en links voor informatie. Boek van 224 pagina's.

Over de schrijfster: Trenke Riksten-Unsworth is geboren in 1974 in Dover UK, en woont vanaf 1975 in Dokkum. Zij volgde het VWO en studeerde in 1998 af als psychologe. Ze is getrouwd en heeft drie kinderen waarvan Elian de middelste is. Trenke Riksten-Unsworth was werkzaam als klinisch psychologe tot 2008. Daarna werkte zij als trouwambtenaar in Groningen.

Boekbespreking en citaten: Elian wordt geboren in 2005 in een gezin met vader, moeder, ouder zusje, waarbij later nog een jonger broertje komt (na drie en een half jaar).

Pag. 11: “Al met al merken we best veel opvallend gedrag bij Eilan. We vragen ons nu serieus af: is die jongen wel helemaal normaal? We zijn bang dat hij misschien wel een aan autisme verwante stoornis heeft. We besluiten hulp te zoeken”. Er volgen twee zware jaren voordat de juiste diagnose gesteld wordt: PDD-NOS “actief maar vreemd”.

In 55 verhaaltjes vertelt de schrijfster over deze periode en daarna, het traject, Elians gedrag, de invloed op het hele gezin en de omgeving. Daarnaast heeft de schrijfster de ouders van acht kinderen geïnterviewd. Zij heeft vragen gesteld over onderwerpen, voorvallen die zij en haar man hebben meegemaakt bij Elian en stelt de antwoorden naast die ervaringen met Elian. Het zijn kinderen met ASS+PDD-NOS, ADHD+NAO, Asperger, DCD, DPD-NOS met kenmerk ADHD, ASS. *)

Naast een uitgebreid verslag over de gang van zaken met Elian bevat het boek beknopte verslagen over die van elk van die acht kinderen. Aan de orde komen o.a.:

Anders zijn. Pag. 12: “De meeste ouders merkten toen hun kind klein was dat het ‘anders’ was. In veel gevallen nam het traject tot aan de uiteindelijke diagnose echter jaren in beslag”.

Diagnose. Pag. 24: “voor (*de meeste – met name genoemde-*) ouders was de diagnose een bevestiging van wat ze al wisten. De ouders van XXX gebruiken de diagnose ook om het onbekende of afwijkende gedrag van hun zoons naar de omgeving toe te verklaren. De meeste ouders noemen de diagnose bij naam”.

Het stellen van regels. Pag. 42: “Alle (- -) ouders hebben in principe dezelfde regels voor alle kinderen. (- -) al kan het ene kind verder in het traject zitten dan een ander”.

Onderzoek. Pag. 53: “We kunnen ons suf redeneren over de vraag waar de onderzoekers op zullen letten, maar we weten het gewoonweg niet. De uitslag? Daar zullen we op moeten wachten”.

Angsten. Pag. 59: “Alle kinderen zijn natuurlijk bang voor het onbekende, voor nieuwe situaties. Daarnaast blijken de meeste kinderen bang te zijn in het donker/in de nacht. (- -) De meeste kinderen groeien vanzelf over deze angst heen”.

School. De schoolkeuze blijkt voor de meeste kinderen een moeilijke zaak te zijn. Vier kinderen gaan naar het reguliere onderwijs, de rest wisselt vele malen.

Invloed op het leven van de ouders. Pag. 127/128: Voor de ouders van (*een viertal kinderen*) is het autisme van hun kinderen, net als bij ons, iets waar ze voortdurend rekening mee moeten houden. Dat kost een hoop energie, elke dag weer. (- -) Bij de moeders van (*een viertal kinderen*) heeft de ASS van hun kinderen ook invloed op hun eigen werkzaamheden”.

P(ersoons)G(ebonden)B(udget). De bureaucratie, formulierentoestanden, besprekingen, onderzoeken. Pagina's 158/159.

Wat viel op: Een op scherpe waarneming gebaseerd, duidelijk, vakkundig en invoelend geschreven boek met een uitgebreid overzicht van ASS.

Extra/recensie: Peter Hulshof, kinderpsychiater: “(...)”Voor iedereen die met autisme te maken heeft een steun in de rug. Openhartig en persoonlijk wordt verhaald over het vaak moeizame traject dat een gezin doorloopt wanneer steeds duidelijker wordt dat één van de kinderen autisme heeft. Een emotionele belasting volgt voor de ouders die continu hun ideeën moeten bijstellen. Ook in een welvarend land als Nederland kunnen deze gezinnen te maken krijgen met onverwachte obstakels. De verhalen in dit boek maken dit inzichtelijk en zijn daarom niet alleen aan te raden voor ouders en leerkrachten, maar zeker ook voor hulpverleners en beleidsmakers.”

www.bol.com JetV: ‘ Als moeder van 2 jongens waarvan de oudste Pdd-Nos en kenmerken van ADHD heeft, is dit boek een feest van herkenning! (...) Het e.e.a. wordt afgewisseld door korte verhaaltjes over het dagelijks leven van Elian en het gezin waarin hij opgroeit. Juist door deze verhaaltjes wordt duidelijk hoe autisme op vrijwel alles in het dagelijks leven invloed heeft. Een makkelijk leesbaar boek waarin zonder overdreven sentiment en met de nodige humor verteld wordt hoe autisme binnen een gezin ervaren wordt. In mijn ogen een aanrader voor iedereen die wil weten wat autisme in het dagelijks leven inhoudt!’

ADD - Attention Deficit Disorder, een aandachtsstoornis

ADHD - Attention Deficit Hyperactivity Disorder, aandachtstekort/ hyperactiviteitsstoornis

ASS - Autisme Spectrum Stoornis

ODD - Oppositional Defiant Disorder, oppositioneel opstandige gedragsstoornis

PDD - Pervasiv Developmental Disorder, pervasieve ontwikkelingsstoornis

NOS - Not Otherwise Specified, niet anders omschreven.