

Recensent: Yvonne Vinke

Fatima de Kwant: "Autisme, een geschenk". Uitgeverij Boekscout, juli 2016. ISBN 978-94-022-2753-6 (Autisme/ Autismspectrumstoornissen (ASS)/ PDD-NOS/ Acceptatie/ Alternatief/ Communicatie/ Positief Denken/ PO). Zie ook www.boekscout.nl

Soort boek/Ziekte/Stijl:

In dit boek van 264 pagina's beschrijft Fatima haar verhaal van hoop en acceptatie, van geduld en geloof in haar zoon Edinho, die de wereld door zijn autisme anders beleeft. Er is nu zestien jaar voorbij, vol met ervaring, studies, (zelf)onderzoek, contacten met mensen met autisme, hun familie en professionals uit de wereld. En zoals ze zelf aangeeft kon ze niet opgeven: niet eerder dan totdat haar zoon, binnen zijn beperkingen, gelukkig werd.

"Houd er rekening mee dat uw kind rond zijn puberteit in een instelling moet worden geplaatst." Dit hoorde de in Brazilië geboren Fatima de Kwant in het UMC tijdens de diagnose-bespreking van haar zoon: ernstig autisme met vermoedelijk een licht verstandelijke handicap. Na een periode van zelfmedelijden ontwikkelde zij, gesteund door instituten zoals Son-Rise en Growing Minds, een strijdplan. In dit boek wordt het overwinnen van tegenslagen beschreven en wat je met het stellen van doelen en doorzettingsvermogen kunt bereiken. Klachten die de ontwikkeling van haar zoon belemmerden, bestaan niet meer. Fatima's persoonlijke verhaal sleept de lezer mee in een zoektocht naar het geluk van autisme." Samenvatting

www.boekscout.nl

Over de schrijver:

"Fatima de Kwant is journaliste, internationaal Autism Advocate en heeft het project Autimates bedacht, dat in een aantal talen informatie en inspiratie geeft aan ouders van kinderen met autisme. Fatima's moedertaal is Portugees, maar ze spreekt ook Nederlands, Engels en Spaans. Zij volgde een groot aantal autisme-trainingen en bezocht diverse congressen over dit onderwerp. In 2015 werd in Brasilia aan haar de nationale Autismeprijs uitgereikt voor de onbezoldigde ondersteuning die zij aan de Braziliaanse autisme-gemeenschappen geeft." – www.boekscout.nl

"Ik ben Fatima de Kwant, journaliste, tekstschrijfster en moeder van drie gezonde kinderen. Eén ervan, de jongste, heeft autisme. Hij heet Edinho en is negentien jaar. Door en voor hem ben ik in een parallelwereld terechtgekomen. Een wereld die pas de laatste jaren onderkent dat mensen met autisme er ook mogen zijn. Want de wereld is één en van ons allemaal. Van gewone mensen en mensen die anders zijn." – voorwoord blz. 9

Korte beschrijving:

Het boek is opgedeeld in vier delen: (1) zorg en diagnoses, (2) alternatieve therapieën, (3) vooruitgang en (4) het heden.

Tijdens het eerste deel, zorg en diagnoses, is te lezen hoe in de eerste levensjaren van Edinho duidelijk wordt dat er iets mis is. De zoektocht naar 'wat is er mis?' begint, wat een emotionele achtbaan tot gevolg heeft.

Tijdens alternatieve therapieën wordt beschreven wat het gezin allemaal heeft geprobeerd aan therapieën om de potentie van Edinho te benutten en hem te helpen

om beter te kunnen functioneren in de maatschappij. Vele soorten therapieën met verschillende invalshoeken worden besproken, samen met het effect ervan op Edinho.

In het daaropvolgende deel, vooruitgang, is te lezen wat voor sprongen Edinho gedurende zijn levensjaren heeft gemaakt. Dit betreft sprongen op verschillende gebieden, zoals op motorisch vlak, qua taal en qua kennis van de sociale regels.

Tot slot is in het laatste deel, het heden, te lezen hoe het nu gaat met de familie van Edinho en Edinho zelf.

Wat viel op:

Waar veel autobiografische boeken de gebeurtenissen in chronologische volgorde bespreken, bestaat dit boek uit vier verschillende delen. In die delen komen herhaaldelijk bepaalde leeftijden weer terug, maar vanuit een ander oogpunt. Eerst bijvoorbeeld met het oog op de therapieën die Edinho rond die leeftijd heeft gehad en dan met het oog op de progressie die hij rond die leeftijd heeft gemaakt. Ondanks dat een aantal leeftijdsperiodes dus meerdere keren terugkomen, blijft het boek goed leesbaar.

Daarnaast valt op hoeveel dit gezin heeft gedaan om uiteindelijk ervoor te zorgen dat ze volledig Edinho zijn autisme konden accepteren en zoveel mogelijk zijn potentie konden benutten. Het is bijzonder om te lezen hoeveel er geprobeerd en gedaan is, met telkens in acht nemend wat het beste voor Edinho is.

Citaten:

Blz. 27: “Vanaf het moment dat Edinho alleen ging lopen, was dat opeens lastig. Hij had een sterke wil. Wanneer hij zijn looprichting had gekozen, week hij daar niet vanaf. Terugroepen had geen effect. Edinho deed wat hij wilde en was ook nog eens watervlug. Ik keek even een andere kant uit en weg was-ie. Op een dag ben ik met hem op bezoek geweest bij een kennis van de zwangerschapsgymnastiek. We hadden elkaar lang niet gezien en het leek ons leuk om met de baby’s bij elkaar te komen. We zaten in de tuin en zagen Edinho de gekste dingen doen, zoals in de vijver staan en aarde uit de bloempotten halen. Ik probeerde tevergeefs mijn kopje thee leeg te drinken omdat ik hem steeds moest corrigeren. En hoewel ik, boos kijkend en op bestraffende toon tegen hem zei dat hij dat niet opnieuw mocht doen, bleef hij dit gedrag herhalen. De gastvrouw keek wisselend geamuseerd en verbaasd naar Edinho hoe deze haar tuin vernielde. Haar baby, een jongetje even oud als Edinho, zat binnen te spelen met Lego-blokken. Ik kon niet anders dan sorry blijven zeggen. Al snel bedacht ik een smoes om weg te gaan. Voor de eerste keer vond ik hem meer dan stout. Waarom deed hij dit? Waarom luisterde hij niet naar mij?”

Blz. 84: “Ik heb geleerd om mijn ego opzij te zetten. Het ging niet om mijn leven, maar om dat van Edinho. Ik werd geconfronteerd met mijn eigen schaamte. Ja, me schamen voor hem. Dat te herkennen was confronterend, maar werkte genezend. Waarom schaamde ik me voor hem? Waarom was het zo belangrijk hoe andere mensen over hem dachten? Waarom wilde ik hem veranderen? Waarom wilde ik niet genieten van hem zoals hij is? Onbewust liet ik hem in de steek en nog erger, hij voelde dat! Waar was ik mee bezig? Zulke vragen had ik mezelf niet eerder gesteld. De cursus zette een proces van zelfreflectie in gang. Mijn denken en mijn gevoel naar Edinho was in een paar dagen voor altijd veranderd.”

Blz. 171: “Ik realiseerde me dat het aanleren van sociale regels voor Edinho lastig zou zijn. Elke keer dat hij aan mij vroeg waarom hij sommige woorden beter niet kon zeggen of sommige vragen niet mocht stellen, stond ik met een mond vol tanden... Toch moest hij weten en begrijpen waarom bepaalde dingen niet gezegd worden. “Meneer weet zijn tanden is lelijk, mama?” “Nou... huh... ik denk het wel.” “Waarom Edinho niet vragen de tanden is lelijk?” “Omdat hij dan verdrietig kan worden.” “Hij niet huilen.” “Huh... nee, hij huilde niet. Maar mensen vinden deze vragen niet leuk.” “Waarom?” “Omdat de meeste mensen liever leuke dingen horen, bijvoorbeeld: dat zij mooi zijn, dat zij slim zijn, dat zij lief zijn en niet dat zij oud zijn, te dik zijn of lelijke tanden hebben”. PAUZE “En groot? Mag?””

Blz. 225: “Ja, Edinho vecht voor zijn plaats tussen alle 'normaaltjes' van de wereld. Hij doet dat met een consequent positieve houding en een vriendelijk, optimistisch karakter. Ik zeg vaak dat hij mijn zonneshij is, want wanneer hij een kamer binnenkomt, straalt zijn vrolijke krachtige energie door de ruimte. Ja natuurlijk, ik ben zijn moeder-beer. Maar ook anderen denken hetzelfde over Edinho. Edinho maakt dat mensen in zijn omgeving zichzelf beter voelen. Het is zijn gave. Zijn glimlach, zijn enthousiasme, zijn humor... Hij palmt ons in. Humor, ja veel! Zijn gevoel daarvoor is langzaam gegroeid. Net zo langzaam als het doorgronden van andermans emoties, empathie en sociale vaardigheden. Edinho heeft ontdekt hoe leuk het is om in een geanimeerd gezelschap samen de tijd door te brengen. Oké, nog steeds niet lang, maar een paar uur in een groep deert hem niet meer. Een volle dag optrekken met anderen is voor hem nog een brug te ver.”

Recensies/Extra:

Meer informatie over het project autimates is te vinden op:

<http://www.autimates.org/>

Fatima de Kwant heeft ook een aantal filmpjes op youtube.com waarin ze spreekt over autisme. Volgend filmpje is een Engelse vertaling, aangezien Fatima voornamelijk in haar moedertaal (Portugees) spreekt:

<https://www.youtube.com/watch?v=uBmIHZBTSiw>