

Jennie Graver: 'Wat is er met Fabian?' Uitgeverij Free Musketeers, Zoetermeer 2011. ISBN 9789048418268 (KISS-syndroom/ KIDD-syndroom/Gedragsstoornis/Kind en ouders/PO) Zie ook: www.freemusketeers.nl

Soort boek/ziekte/stijl: Ervaringsverhaal van Jennie Graver, de moeder van Fabian over hun leven met hun zoon, de contacten met hulpverleners en scholen en hun zoektocht naar de juiste diagnose voor haar zoon. Na vele jaren tobben werd bij hem het KIDD-syndroom gediagnosticeerd. Gedetailleerd beschreven chronologisch verslag, dicht op de ervaring geschreven.

Over de schrijfster: Jennie Graver (1967) deed de opleiding voor groepsleidster en ging werken op een peuterspeelzaal en daarna als leidster op een kinderdagverblijf. Zij is getrouwd met Bert Jan. Zij hebben twee kinderen, een zoon Fabian (1993), de oudste en een dochter Melanie (1996).

Jennie stopte met werken na de geboorte van Melanie: ze had haar handen vol aan het goed begeleiden van Fabian en Melanie. Na een tijdje werd zij oppasmoeder, aanvankelijk van een kind, later van drie kinderen bij haar thuis. Jennie hield al jaren dagboeken bij. Dit is haar eerste boek.

Korte beschrijving: Fabian werd, na een zware bevalling met de vacuümpomp geboren. Hij was een echte huilbaby, spuugde veel en sliep niet door. Jennie kreeg toen al een vermoeden dat er wat met Fabian aan de hand was, maar dat werd pas veel later, in 2001 ontdekt, toen Fabian al naar de lagere school ging. Jennie beschrijft uitvoerig wat voor gedragsproblemen Fabian had en hoe ze daar mee om probeerden te gaan. Hoe krachtig hij verbaal was, maar motorisch achterbleef. Bijvoorbeeld heel traag leerde zwemmen. De dokters, onderwijzers en anderen vonden echter dat alles wel recht zou trekken. Fabian luisterde ook niet goed naar Jennie, en daagde haar regelmatig uit. Fabian speelde vaak niet, kende concentratiestoornissen in een grote groep, was verbaal sterk, maar kende rekenkundige problemen. Zaken werden niet geautomatiseerd en Fabian had vooral ook motorische problemen. Hij was altijd net even anders dan andere kinderen. In het maandblad J& M, een blad voor ouders met jonge kinderen in de basisschoolleeftijd, las Jennie voor het eerst over Dyspraxie. Zo kwam ze via het internet bij het KISS en KIDD-syndroom. Ze las over kinderen die verbaal wel sterk zijn, maar motorisch achterlopen, concentratiestoornissen en rekenproblemen hebben. Jennie licht de verschillen tussen de diagnoses toe. Na verloop van tijd werd duidelijk dat Fabian het KIDD-syndroom heeft, en dat bij zijn geboorte door bevallingsproblemen heeft opgelopen. Er volgde een zoektocht naar de juiste behandeling voor Fabian. Jennie beschrijft het onbegrip van diverse hulpverleners, onderwijzers en behandelaars en hoe zij steeds voor haar zoon op moest komen. Uiteindelijk kwamen ze in het juiste circuit terecht en ging Fabian vooruit. Daarvoor was het nodig dat hij rechtgezet werd, diverse keren getest werd, MRT kreeg, van school veranderde, duidelijke gedragsregels ingesteld werden en hij uiteindelijk ook Ritalin kreeg. Dit alles had zeker ook een grote impact op hun gezinsleven.

Wat viel op: Jennie Graver gaat uitgebreid in op de moeilijkheden die er zijn op de scholen waar Fabian naartoe ging. Hoe pijnlijk het was om steeds te zien dat haar zoon apart werd gezet, ondanks allerlei pogingen om toe te lichten wat er aan de hand was. Ze beschrijft ook nauwgezet waarom het zolang heeft geduurd voordat duidelijk werd wat er met Fabian aan de hand was. Hoeveel onderzoeken Fabian heeft

ondergaan, wat voor informatie ze op het internet vond en hoeveel onbegrip ze ondervond, welke tegenstrijdige adviezen ze kreeg, waar ze allemaal achteraan ging en wat voor impact dat had op haar en haar gezin, het staat allemaal gedetailleerd deze in het boek beschreven worden. Daarbij blijft Jennie pal achter haar zoon staan, zonder te verdoezelen wat er aan de hand is.

Dat maakt dat dit boek waarschijnlijk veel herkenning zal geven bij lotgenoten, ouders die vergelijkbare ervaringen met hun kinderen hebben.

Opvallend vond ik ook de invloed van het internet, met alle informatie die daar te vinden is als voorbereiding op het gesprek met hulpverleners.

Citaten: Pag. 12: ‘Ik hoopte dat hierna alles beter zou gaan, en dat we heerlijk konden genieten van ons kereltje. Dat deden we ook, want vanaf zijn eerste lachje bleek dat hij daar heel royaal mee was. Zodra hij ons zag ging dat tandeloze mondje open en grijnsde hij je aan. Maar als hij opgetild werd ging hij zelden lekker tegen ons aanliggen, en wanneer hij huilde was hij nauwelijks tot bedaren te brengen en wisten we niet wat we moesten doen, of juist niet doen.’

Pag. 77: ‘Die dag veranderde mijn leven voorgoed. Het ene moment zat ik nog lekker te lezen en het volgende schoot ik omhoog, gingen mijn ogen wijd open, en kreeg ik kippenvel over mijn hele lijf. Nu alweer, terwijl ik dit opschrijf. (...) Ik heb verbijsterd op de bank gezeten, terwijl mijn gedachten door mijn hoofd stormden. Het was helemaal geen toeval van al die dingen waar Fabian tegen aan liep. Het had een naam! En er waren meer kinderen die het hadden! (...) Ik bedacht me niet langer en belde het telefoonnummer dat er onder stond. (...) We hebben vijf minuten gepraat en er was één en al herkenning. (...) Bertjan was even verbaasd als ik en ging direct op internet zoeken.’

Pag. 93: ‘Anita bleef volhouden dat Fabian best kon rekenen, maar dat hij het alleen niet af had. Ze ging verder en ik zat verbijsterd te luisteren: ‘En jullie hebben hem geaccepteerd zoals hij is, daarom denkt Fabian dat hij zijn werk niet af hoeft te hebben omdat hij toch langzaam is. Jullie moeten hem maar eens goed duidelijk maken dat hij zijn werk in het vervolg af moet hebben! Dan zijn alle problemen opgelost!’

Pag. 131: ‘Nou Fabian, ga je maar eens uitkleden,’ zei hij. Ik voelde me opgelucht dat de aandacht weer naar Fabian ging. Fabian trok zijn schoenen en sokken uit en opeens liep meneer Hansems de deur uit naar zijn kantoor en kwam even later terug met een folder. ‘Jullie moeten dit maar eens lezen,’ zei hij. We zagen direct dat het een folder was met informatie over het KISS/KIDD- syndroom. ‘Dat dachten we al,’ kon ik niet nalaten om te zeggen. ‘Waarom zeiden jullie dat dan niet?’ vroeg hij verbaasd.’

Pag. 278: ‘Ik heb lang gedacht dat Melanie ondanks alle problemen met Fabian niks tekort kwam, dat ik toch een goede moeder voor haar kon zijn. Nu wil ik niet zeggen dat ik geen goede moeder voor haar was, maar het kan niet anders dan dat Melanie er toch veel hinder van gehad moet hebben, al was het alleen al van de wisselende stemmingen die ik vaak had en dat ik vaak moe was.’