

Recensent: Inge van Strien

Marcel Daens (pseudoniem) en Irene van Elzakker: 'Gestrand op een eiland van eenzaamheid. Dagboek van een vader over zijn autistische zoon.' Uitgeverij Icarus, België 1997. ISBN: 9002205198(Autisme/PO/1)

Soort boek / ziekte / stijl: Dit boek is gebaseerd op de dagboeken van Marcel Daens (pseudoniem). Het omvat de periode waarin hij en zijn vrouw An leven met een kinderwens, deze wens vervuld zien in de geboorte van hun zoon Jo en de teleurstelling en de zorgen die er volgen als blijkt dat Jo anders is dan andere kinderen. De schrijver beschrijft de onmacht die hij voelt ten aanzien van het ongeneeslijke karakter van het autisme van zijn zoon, het onbegrip dat hij vanuit de omgeving ervaart en de impact dat dit alles heeft op de relatie met zijn vrouw An. Een makkelijk leesbaar boek vanuit het perspectief van een vader.

Over de schrijvers: Marcel Daens (pseudoniem) is getrouwd met An en heeft een zoon met autisme. Irene van Elzakker was journalist bij de krant *De Morgen* en specialiseerde zich in de brede problematiek van welzijnszorg en schreef verscheidene artikelen over autisme. Vervolgens was zij werkzaam als wetenschapsvoorlichter bij het AMC, alwaar zij tegenwoordig editor is. Zie ook <http://nl.linkedin.com/in/irenevanelzakker>

Korte beschrijving: Marcel Daens heeft dit boek geschreven om andere ouders die hetzelfde meemaken een steun in de rug te zijn. Hij schrijft voor ouders die zich onbegrepen voelen en hun eigen kind niet begrijpen.

De schrijver beschrijft de problemen waar hij en zijn vrouw in de opvoeding van hun zoon Jo tegenaan lopen. De geschetste situaties zullen ongetwijfeld herkenbaar zijn voor de familieleden van iemand met autisme. Zo wordt er verteld over feestelijke momenten die altijd weer uit de hand lopen, over het onvermogen van Jo om vriendschappen te sluiten, over het onbegrip van de omgeving en de verwijten die worden gemaakt over manier van opvoeden en over de wig die dit alles drijft tussen de schrijver en zijn vrouw. Daarnaast lees je door het boek heen over de teleurstelling die het een vader geeft om te moeten aanvaarden dat je zoon nooit een normaal leven zal kunnen leiden.

Wat viel op: Dit is een boek over hoe een vader het autisme van zijn zoon beleeft. Marcel Deans schrijft daarnaast niet alleen over de moeilijkheden in de opvoeding van hun autistische zoon, maar ook vooral wat dit voor hem, zijn vrouw, en hun sociale contacten betekent. Het is interessant om deze aspecten vanuit het perspectief van een man te bezien.

Helaas is er in dit boek niets opbeurends te ontdekken. Dit komt waarschijnlijk doordat de dagboeken waarop dit boek gebaseerd zijn vooral een uitlaatklep waren voor de moeilijke momenten en de problemen die de vader ervoer. Gelukkig vormt de epiloog hierop een uitzondering.

Citaten: Pag. 38/39 'Bij de meeste vrienden en familie komt de manier waarop wij die razende jongen proberen te kalmeren nogal vreemd over en ze blijven zich ermee bemoeien. Vaak krijgen we te horen dat we het kind niet zo moeten verwennen en dat we een dergelijk gedrag toch niet kunnen toestaan. Sterker nog, ze menen dat we niet zoveel moeilijkheden zullen hebben als we Jo op dezelfde manier aanpakken als zij

hun kinderen aanpakken. Op den duur zijn we het beu dat zij hun manier van omgaan met kinderen aan ons proberen op te dringen als remedie voor Jo's tegendraadse gedrag. (...). Steeds weer willen sommigen laten zien dat de rigide patronen van Jo doorbroken kunnen worden. Dan gaan ze bijvoorbeeld op zijn vaste plaats zitten, als ze bij ons over de vloer komen. Natuurlijk reageert de jongen dan heftig en wordt hij onhandelbaar. En dus gaan de bezoekers weg en blijven wij met de brokken zitten. Ten slotte blijft het bezoek helemaal weg.'

Pag. 50. 'Soms voel ik me mislukt als vader. Ik wil goed zijn voor Jo, hem al mijn liefde geven, maar ik kan hem niet bereiken. Alles wat ik probeer, laat hem blijkbaar koud. Nooit kan hij gevoelens van genegenheid terug geven, uiterlijk blijft hij altijd onbewogen als ik hem probeer duidelijk te maken wat ik voel.'

Pag. 64. 'Jo kan het sowieso niet hebben dat we een tijdje met elkaar praten en zal alles in het werk stellen om een gesprek tussen ons te stoppen. Dan begint hij vragen te stellen, aan me te trekken. Hij gaat daar zo ver in dat het eigenlijk alleen leefbaar is als een van ons beiden alleen is met Jo. Heel ons leven is daardoor op hem afgestemd. Een van ons moet constant met hem bezig zijn. Dit zorgt ervoor dat er steeds een barrière is tussen An en mij. Een soort muur van structuren.'

Pag. 99. 'Vroeger was er nog hoop. Zolang er onderzoeken gedaan werden, konden we nog tegen elkaar zeggen dat het allemaal niet zo erg kon zijn, dat alles beter zou worden. Na de diagnose is alle hoop weggefallen. Daar moeten we mee zien te leven.'

Pag. 103. 'Terugkijkend naar het eiland waar ons gezin zich op heeft verschanst, omringd door onbegrip, zie ik dat er een mogelijkheid is om van die eenzame plek weg te komen. De reddingsboot die ons ervandaan zal brengen, is voor ons de thuisbegeleiding. Daardoor hebben we weer een beetje hoop gekregen voor de toekomst.'

Pag. 121. 'Stilaan leren we om door de ogen van Jo te kijken, zodat we beter begrijpen waarom een bepaalde situatie een ramp voor hem is. We kunnen nu beter inschatten welke dingen een onoverkomelijke hindernis voor hem opleveren. Dan kunnen we ze vermijden om te voorkomen dat Jo een woede-uitbarsting krijgt. Als het toch misgaat, tillen we er niet meer zo zwaar aan als vroeger. Toen gaven we onszelf de schuld. Nu weten we dat Jo's autisme de oorzaak is.'

Recensies / extra's: <http://www.outsider.net/boeken/details.php?boekID=13> 'Het boek is geschreven in een mooie verhaallijn, gemakkelijk leesbaar, na een tijdje kan het boek wel langdradig worden. Ook de manier van vertellen viel mij wat tegen. Anders wel mooi, aangrijpend boek.'