

Recensie: Peter Vermeulen

Lieke Groenewijde: 'Verstrikt in autisme' Uitgeverij de Graaff, Utrecht 2011/12. ISBN 9789077024348 (ASS/PPD-NOS/1) Zie ook www.uitgeverijdegraaff.nl

Soort boek/ziekte/stijl: Het zeer openhartig geschreven levensverhaal van Joep, de autistische zoon van de schrijfster. Zij geeft een confronterend beeld van de problemen die het gezin ondervindt met direct betrokkenen, school en vooral de hulpverlening.

Over de schrijver: Van Lieke Groenewijde zijn geen persoonlijke details bekend.

Korte beschrijving: De lezer maakt kennis met Joep en volgt hem aan de hand van het dagboek van zijn moeder in de periode tussen z'n 12de en 22ste levensjaar. Joep lijdt aan, de aan autisme verwante stoornis, PDD-NOS met kenmerken van ADHD, maar hij kan en wil de diagnose niet accepteren; hij noemt zichzelf een 'mongool'.

Weliswaar worden ook de leuke momenten beschreven, maar al in een vroeg stadium ondervinden de ouders veel problemen met Joep. Hij heeft regelmatig woedeaanvallen en is onhandelbaar. Het traject langs de verschillende deskundigen en instellingen is lang en moeizaam. Als alle vorm van hulpverlening niets lijkt op te leveren komt gedwongen uithuisplaatsing in het vizier. De rechter geeft voor Joep een RM (rechterlijke machtiging) af en hij verhuist naar een instelling met verschillende behandelafdelingen.

Van een concreet behandelplan blijkt na verloop van tijd nog geen sprake. Het maakt Joep onrustig en het geeft de geen gemoedsrust. Zowel in de instelling als thuis blijft hij ook nog vrij onhandelbaar en met de professionele begeleiding zijn de ouders nog niet veel opgeschoten. Uiteindelijk verhuist hij naar een afdeling van dezelfde instelling in zijn eigen woonplaats met dagbehandeling, school en thuis wonen, want de instelling kan hem niet langer houden, nu het RM afloopt.

Helaas is zijn omgeving vaak simpelweg niet tegen hem opgewassen en blijkt hij nogal eens een gevaar voor zichzelf. Alle goede pogingen van de, vaak wisselende, hulpverleners om hem aan het werk te krijgen lijken ook kansloos. Thuis wonen is eigenlijk niet langer mogelijk, want 'er is altijd wat met Joep' zoals zijn moeder verzucht en dat is zacht uitgedrukt.

De situatie escaleert en Joep wordt opgenomen in een crisisopvang. Ook hier komt weer een rechter aan te pas, die de mogelijkheid heeft een IBS (inbewaringstelling) om te zetten in een RM. Vanuit de instelling wordt er gezocht naar werk en aangestuurd op een vorm van zelfstandig wonen. Na een periode van begeleid wonen gaat Joep vervolgens zelfstandig wonen. De kansen om aan het werk te blijven heeft hij, helaas, verspeeld en hij is – depressief volgens zijn moeder - voornamelijk alleen thuis.

Wat viel op: Een schrijnend patiëntverhaal dat een periode beschrijft waarin de ouders – ondanks liefdevolle betrokkenheid – hun machteloosheid hebben zien toenemen. De wanhoop van de ouders spat vaak van de pagina's af en hoe goed iedereen ook zijn best doet, er is weinig of geen ontwikkeling. Het traject langs de vele instituties is moeizaam en het beeld van begeleiders in veel van dit soort verhalen is vaak negatief: afstandelijk en denkend vanuit regels en stramien. Dat kan ook haast niet anders, want eenvoudig zal het niet zijn om voor deze jongen iets te betekenen. Onze maatschappij is in alle opzichten gericht op aanpassen en modelleren. Joep staat dat niet toe en creëert uiteindelijk zijn eigen gevangenis.

Volgens zijn ouders zal Joep zijn autisme zeer waarschijnlijk niet gaan accepteren en daarmee eindigt het verhaal, verdrietig genoeg, ook nog eens vrij uitzichtloos. Er blijkt geen kant en klaar werkbare formule waarbinnen Joep past. Is er een andere, betere aanpak voor dit soort gevallen denkbaar? Zijn we nog in staat in onze gecontroleerde samenleving met een andere blik te kijken naar deze gevallen? Het verhaal van Joep houdt ons, onbedoeld, ook nog eens een spiegel voor.

Citaten: pag. 16: ‘Ted en ik zijn nog een tijdje doorgedaan met deze gesprekken. het was wel zeer tegen mijn gevoel in. Ik mocht deze man niet. Hij gaf ook niets aan waar wij wat mee konden. Zo zei hij bijvoorbeeld dat wij Joep moesten opsluiten in onze schuur tijdens een woedeaanval. Zie je het voor je? Midden in een woonwijk. Joep zou de ramen inslaan en deuren intrappen.’

Pag. 69: ‘Er is mij al door meerdere mensen gezegd dat ik vertrouwen moet hebben in de opvang waar Joep nu verblijft. Ik moet leren hem los te laten. Hoe kan ik hem nu op deze manier loslaten? Voor ik vertrouwen in hen kan hebben moeten zij mij wel redenen geven daarvoor. Vertrouwen moet je volgens mij verdienen!’

Pag. 223: “ Joep is van één uur ’s middags tot zeven uur ’s avonds aan één stuk door bezig geweest. Schreeuwen, slaan, dreigen en vernielen. En waarom? Omdat alles en vooral zijn hele leven hem dwarszit. ‘En dat is vooral jouw schuld, want jij hebt mij op die wereld gezet!’”

Recensies: O. W. Dubois (Bol.com): “Een ontroerend ‘document humain’ dat geen enkele betrokkene of hulpverlener ongelezen mag laten, met grote integriteit geschreven.”