

Jet Isarin: 'Altijd is altijd.' Leven en dood van een jongen met autisme en een schisis. Uitgeverij Thoeoris, Amsterdam 2010. ISBN 9789072219565 . (Autisme/Schisis/Zelfmoord/PO/1) Zie ook www.thoeoris.nl

Soort boek/ziekte/stijl: Biografie, geschreven door Jet Isarin, over het leven van haar zoon David Isarin die op 15-jarige leeftijd, in 2010, zelfmoord pleegde. David had bij de geboorte een herseninfarct, werd met een schisis geboren, was slechthorend en ontwikkelde een autistische stoornis. Toegelicht worden onder andere hun gezamenlijke leven, hun gang door de gezondheidszorg en welzijnsland, het onbegrip en gepest van David en waarom hij geen andere oplossing meer zag dan zelfmoord plegen. Een boek waar ook hulpverlenend Nederland veel van kan leren. Een document voor David met een boodschap die het tragische lot van Jet Isarins zoon overstijgt: „Hoe moeilijk mensen het vinden om met iemand om te gaan die anders is." Schokkend, ontroerend en oprecht.

Over de schrijfster: Dr. Jet Isarin (1958) studeerde andragogie en filosofie. Ze deed meerdere onderzoeken naar wensen en bejegening van ouders van en kinderen met een handicap. Zij schreef diverse boeken, o.a. *Eigen waan*, *Psychiatrie als paradox*, *Kind als geen ander* (moeders van gehandicapte kinderen), *Mantelzorg in een ontmantelde privésfeer* en *Zo hoort het* (dove kinderen). Sinds 2005 is Jet senior onderzoeker bij de Koninklijke Effatha Guyot Groep en PonTeM. www.pontem.nl Jet Isarin was een alleenstaande moeder. Dat leverde het nodige commentaar op van instanties die ingeschakeld werden bij de begeleiding van David.

Korte beschrijving: In dit boek beschrijft Jet Isarin het leven van haar zoon David vanaf zijn geboorte tot aan zijn dood. De bevalling verliep moeizaam, David bleek daarbij een herseninfarct te hebben gehad, en kwam op de wereld met een schisis. Jet Isarin maakt gebruik van diverse bronnen, vele medische verslagen, observatieverslagen van hulpverleners en haarzelf, verslagen en ook mails van docenten, vrienden, familie, David en haarzelf over hem, hun gezin, operaties, schooltijd, peetsituaties etcetera. Zo levert zij in 348 pagina's een volledig beeld van hoe zwaar het leven voor David was.

Ze beschrijft in dit boek onder andere de gang door het medische circuit en het contact met onderwijs- en hulpverlenende instanties. Naast de plezierige momenten en onvoorwaardelijke liefde van moeder en zus, waren er vele momenten, die uiteindelijk te pijnlijk voor hem bleken te zijn en leidden tot zijn zelfgekozen dood. Hij moest talloze pijnlijke operaties ondergaan, voelde zich regelmatig eenzaam, werd nagestaard op straat, nageroepen en uitgescholden. Kinderen nodigen hem niet uit op verjaardagsfeestjes. Na een hernieuwd contact met zijn vader laat die hem voor een tweede keer in de steek. David was zelf niet in staat om zich sociaal op te stellen en maakte geen - of juist heftig contact.

Zijn onhandige sociale gedrag werd niet goed begeleid, ook al omdat de autisme stoornis pas laat door de hulpverlening werd erkend. Hij werd op school gepest, in elkaar geslagen en uitgescholden. David ging niet graag naar school en kwam met buikkrampen thuis. Door veel begeleiders en docenten werd niet adequaat gereageerd, ze zagen de persoon van David niet echt, waren onbereikbaar op momenten dat ze nodig waren.

Na anderhalf jaar vmbo hield Jet Isarin hem thuis. David werd tijdelijk vrijgesteld van leerplicht. Hij werkte thuis aan zijn schoolwerk en ging op een zorgboerderij werken. Dat was voor David een gelukkige periode in zijn leven. Zijn moeder stak al die jaren, met veelvanzelfsprekende liefde, zeer veel energie en tijd in haar zoon. Ze

liep uit ziekenhuizen weg als het hen teveel werd en begeleidde hem bij het schoolwerk toen hij het op school niet meer uithield. Ze vertelde hem hoe onvoorwaardelijk veel ze van hem hield en probeerde op allerlei manieren zijn leven te veraangename. Zij zag David als de humoristische, kwetsbare, lieve jongen die hij was, mét moeilijke, sociale mankementen.

David kende in zijn leven veel tegenslagen, had eigenlijk constant wind tegen en werd het gepest en gedoe zat. Hij kon dit leven niet meer verdragen. De puberteit maakte deze gevoelens alleen maar sterker. Hij raakte depressief, deed een aantal zelfmoordpogingen en uiteindelijk een geslaagde.

Wat viel op: Hoe moeizaam de hulpverlening en begeleiding van David door hulpverleners en onderwijsinstanties is geweest. Hoe weinig er gekeken werd naar David zelf. Hoe weinig Jet Isarin ook serieus genomen werd als moeder van een gehandicapt kind die weet wie haar zoon is en nadenkt over behandelingen die bij hem passen. Hoe weinig zij werd gehoord. Hulpverleners zouden ook de populaire versie van haar proefschrift moeten lezen, *Kind als geen ander* waarin zij laat zien waarom dat belangrijk is.

Het nastaren van de buitenwereld. Hoe schrijnend het is om te lezen dat begeleiders tegen David zeggen dat hij tegen het pesten moet kunnen. Daarmee laat je iemand in de kou staan. Waarom was er niet meer overleg, waren mensen zo onbereikbaar?

Hoe eerlijk Jet Isarin ook is in interviews als het gaat om de vraag of deze zelfmoord voorkomen had kunnen worden.

Citaten: Pag. 42: ‘Een voorbijganger buigt zich bij voorbaat vertederd voorover om onder de kap van de buggy te kijken naar een zoveelste voorbeeld van volmaaktheid: een baby. (...) Dan is er de confrontatie: een kind met een nog niet geopereerde schisis. Onbekend maakt onbemind. Schielijk trekt de voorbijganger zich terug uit de buggy, slikt, knippert met de ogen en zoekt naar een tekst waarmee zij zichzelf gerust kan stellen. De tekst is een code: ze kunnen het zo mooi maken tegenwoordig. Het is steeds letterlijk dezelfde tekst. Ik heb geleden onder dat commentaar, omdat men daarmee de schoonheid van mijn kind ontkende en ons gezamenlijk lijden onder die ‘herstelwerkzaamheden’ negeerde. (...) De dokters kunnen het mooi maken. Maar ze slagen er niet in adequaat te communiceren over de onvolmaaktheid van het leven en de onvolmaaktheid van hun technisch kunnen en ze slagen er zeker niet in hun eigen communicatieve onvolmaaktheden onder ogen te zien. En vooral dat laatste maakt het onvolmaakte leven tot een problematisch leven.’

Pag. 161: ‘Mijn zeven jaar oude zoon is als een spiegel. Hij is anders dan andere kinderen. Zijn anders-zijn is professioneel benoemd. Maar de diagnose vangt niet de dingen die mijn zoon bijzonder en beminnelijk maken- voor mij. Hoewel elke beschrijving beperkt is, lijkt het me zinvol te proberen een eigen vocabulaire te vinden voor het anders-zijn dat professionals benoemen in termen van defecten en afwijkingen.’

Pag. 200-201: ‘Hoewel het moeite kost David thuis bij de les te krijgen, maken we verbijsterend veel vorderingen: met wiskunde, Engels, Nederlands. Ik zie waar David afhaakt omdat hij het niet begrijpt en grijp in: dat scheelt. (...) David is niet echt gemotiveerd, maar als onze samenwerking goed verloopt- complimentjes waar mogelijk, glaasje roosvicee op het juiste moment, pannenkoeken als het allemaal te veel wordt- dan gaat het geweldig. Hoezo benedengemiddelde intelligentie? Ik zie een slim jongetje dat slecht onderwijs krijgt in een onveilige omgeving, een jongetje dat zelf niet gemotiveerd is om op een schoolse manier te leren, een jongetje dat wel kan leren- zelfs op een schoolse manier- als er maar rekening wordt gehouden met zijn

voorkeuren, angsten fascinaties. Ik zie een jongetje dat niet kan leren op een school die hem niet beschermt tegen pesters, maar wel aanspreekt op zijn verantwoordelijkheid: David moet zijn schouders ophalen als zijn klasgenoten hem uitschelden.'

Pag. 228- 229: 'Ik voel me verscheurd als ik de tekst van de zorgcoördinator lees. Haar kijk op David en de dingen die ze schrijft heb ik nodig om David weg te krijgen van de school die hem nekt, maar ik word ook boos omdat alles op Davids bordje terecht komt. Makkelijk hoor, een autistisch kind dat sociaal onhandig en ongepast reageert op medeleerlingen; dan hoef je als school niets te doen aan het pesten dat David zo somber en 'klagerig' maakt.'

Recensies: Annemiek Onstek (<http://www.vanstockum.nl/>): 'Altijd is altijd geeft een indringend beeld van de belevingswereld van een jongen met autisme – door de ogen van zijn moeder. David had niet alleen autisme, maar ook een schisis; een gespleten lip, kaak en gehemelte. David onderging talrijke operaties, zijn lip, kaak en gehemelte werden netjes gesloten. Maar de behandelingen vond hij verschrikkelijk. 'Ze hebben me mishandeld', zei hij eens toen hij uit een narcose bijkwam en de coassistent opgewekt vertelde dat ze zijn neus gebroken hadden. De combinatie met autisme maakte het leven voor David extra zwaar. David maakte niet gemakkelijk contact, uitte zich vaak onhandig, maar hunkerde naar vriendschap. Hij werd gepest, niet teruggevraagd op verjaarspartijtjes en vriendjes had hij weinig. 'Rot op met je hazenlip', riepen de jongens op straat. David was eenzaam. Maar ook oorspronkelijk en bijzonder. 'Alle mensen gaan uiteindelijk dood, dus je hoeft niet verdrietig te zijn', troostte David zijn zusje toen opa was overleden. 'Mama gaat dood, de hond gaat dood. Zo is het leven.'

Zestien dagen voor zijn zestiende verjaardag pleegde David zelfmoord. Zijn moeder schreef zijn biografie, die tegelijkertijd de neerslag vormt van haar worstelende zoektocht door zorg- en onderwijsland. Het werd een hartverscheurend boek. Een confronterend boek voor ieder die het leest – want wie heeft er niet op de een of andere manier te maken gehad met een kind dat 'anders' is zoals David. Hebben wij het altijd goed gedaan? Zijn we ons bewust geweest van de impact die ons al dan niet professionele gedrag had op het leven van de ander? Altijd is altijd is een boek dat alle zorgverleners, leraren, groepsleiders én ouders aangaat.'

<http://www.nsgk.nl/> : 'Leestip: Biografie van een moeder over het leven en de dood van haar gehandicapte zoon. (...) Zijn moeder schreef zijn biografie - een hartverscheurend boek dat alle dokters, leraren, groepsleiders én ouders zouden moeten lezen.'

Iris Pronk: 'David, de zoon van Jet Isarin, pleegde dit voorjaar zelfmoord. Hij werd gepest vanwege zijn hazenlip en zijn autistische stoornis. De eenzaamheid en het getreiter knakten hem. (...) "Een vorm van rouwen," vertelt ze in haar Amsterdamse bovenwoning vol portretten van haar zoon. „Ik kon na zijn dood niks anders dan met hem bezig zijn." Haar boek moet in de eerste plaats een monument voor David zijn. (...) Davids levensverhaal is, teruggebracht tot één dimensie, dat van een pestslachtoffer. Kinderen zijn wreed: ze sluiten 'rare' leeftijdsgenoten buiten. (...) Leerkrachten op de basisschool traden nog met redelijk succes op tegen pesterijen in de klas. Maar in het voortgezet onderwijs – David ging naar een kleine vmbo school, die claimde ervaring te hebben met autisten – ging het mis. Er stonden veel invallers en pas afgestudeerde docenten voor de klas. „De stoelen vlogen door het lokaal, het was een heel onveilige situatie. De pesters werden niet meer in toom gehouden." David werd in elkaar geslagen, uitgejouwd, bedreigd. Zijn moeder vond

bij de schoolleiding geen gehoor. (...) Zijn moeder weet niet of zijn zelfmoord voorkomen had kunnen worden. „Maar er had hem een hoop leed bespaard kunnen blijven." Haar zoon was, zegt ze, óók het slachtoffer van falende professionals: hulpverleners, artsen, schoolpersoneel. Die bestudeerden ieder voor zich één onderdeel van zijn complexe conditie, maar hadden geen oog voor de hele mens David. (...) Driekwart van de autistische jongeren wordt gepest, zo bleek dit voorjaar uit onderzoek van het Landelijk Netwerk Autisme. Dat lanceerde daarom op 1 april een speciale pestcampagne: 'Niet pesten maar aanpakken!' Volgens Fred Stekelenburg, directeur van de Nederlandse Vereniging Autisme, is eenzaamheid een van de belangrijkste problemen van autisten, oud en jong. „Ze willen graag contact maken, maar dat lukt niet. Dat besef komt vooral in de puberteit."

Extra: Zie [http://www.netwerk.tv/uitzending/2010-08-12/de-eenzame-dood-davidisarin?](http://www.netwerk.tv/uitzending/2010-08-12/de-eenzame-dood-davidisarin?page=3)
[page=3](http://www.netwerk.tv/uitzending/2010-08-12/de-eenzame-dood-davidisarin?page=3)