Lenie Janssen: 'Mijn Zondagse Kind' Uitgeverij Boekenplan, Maastricht 2012. ISBN 978 90 8666 267 8 (Gedragsstoornis/ ASS/Syndroom van Landau-Kleffner (LKS)/ PO/1) Zie ook www.boekenplan.nl en http://www.mijnzondagsekind.nl

Soort boek/Ziekte/Stijl: Egodocument van 190 pagina's waarin Lenie Janssen schrijft over het leven van haar en haar gezin met René die het Syndroom van Landau-Kleffner (LKS) heeft en zeer jong uit huis werd geplaatst. LKS ontstaat bij tot dan toe gezonde kinderen van 3-9 jaar. Daarbij raakt de taalontwikkeling gestoord, krijgen kinderen epileptische aanvallen, en ontstaan gedragsafwijkingen. Dat er iets aan de hand was, werd bij René pas duidelijk rond 1982 toen René zo'n 5 jaar werd. Een jarenlange gang door de gezondheidszorg volgde en vele opnames in verschillende zorginstellingen. René woont nu al een kwart eeuw in instellingen en is 35 jaar.

Lenie: "Als je de woorden niet meer kunt vinden…Als je oren wel horen, maar het geluid niet in de hersenen verwerkt wordt en zijn betekenis verliest… Er als je op zeer jonge leeftijd geen uitleg meer krijgt over alles wat er rondom je gebeurt… Dan beland je in een pandemonium.'"

Over de schrijfster: Lenie Janssen (1950) is getrouwd met Wim en moeder van twee zonen, Casper (1975) en René (1977). De zorg en opvoeding voor René moest zij vóór zijn zesde verjaardag uit handen moest geven. Lenie werkte op verschillende plekken als (directie)secretaresse en woont nu met Wim in Sint Joost in de buurt van René.
Lenie: 'Waar droomde René van als kind? Ik maak deel uit van zijn leven. Ik ben zijn moeder, maar over zijn dromen hebben we nooit kunnen spreken. Om toch stukjes van hem te kennen en te behouden, heb ik het nooit over mijn hart kunnen verkrijgen om ook maar een snippertje papier weg te gooien dat over zijn leven gaat. Alle snippers vormen de puzzel René, een puzzel die we nooit volledig in elkaar kunnen passen. Tot de dag van vandaag geeft René ons raadseltjes op…'

Korte Beschrijving: Lenie beschrijft hoe hun gezin gevormd werd en zij aanvankelijk niets in de gaten hadden, een gewoon, normaal gezin vormden. René had een heel opgewekt karakter, was vrolijk en lief en hing aan zijn oudere broer. Dat veranderde rond 1982. René leek niet meer te horen wat er tegen hem gezegd werd, luisterde slecht, was een deugniet, kon slecht stilzitten, gaf soms over, en kon ook ineens apathisch zijn, zijn spel stilzetten en stil voor zich uit zitten staren. Er werden artsen geconsulteerd, aanvankelijk de KNO-arts om te controleren of hij doof was, de kinderarts voor de abcenses. René werd voor het eerst opgenomen in het ziekenhuis voor een serie onderzoeken, kreeg medicatie voor epilepsie. Er volgde samenspraak met een neuroloog en er werd gezocht naar psychische hulpverlening.
In 1983 ging René voor het eerst naar instelling de Kempenhaeghe, voor

onbepaalde tijd. Pas in april 1983 hoorden zij voor het eerst dat René het Landau-Kleffnersyndroom heeft. Lenie beschrijft hoe zij als ouders in die tijd vaak machteloos aan de kant stonden, weinig wisten, er was immers ook nog geen internet. Ze beschrijft hoe René behandeld werd en in instellingen terecht kwam, hoe hij vooruit ging en weer terugval kreeg. Ze vertelt over hun verdriet, twijfels, angsten en emoties, hun zoektochten naar scholen, opvang, instellingen waar René zou passen en hoeveel moeite ze soms hadden om die te vinden. Open beschrijft ze wat René uitspookte, maakt dat begrijpelijk.

Ze licht toe hoe ze hun leven aanpasten, hoe zij probeerden met René te communiceren en zijn leven zo plezierig mogelijk te maken. Wat zij als gezin samen met René deden en wat niet mogelijk was. Bijvoorbeeld een caravan kopen om ieder weekend met René op pad te kunnen. Tenslotte leggen Lenie en Wim zich erbij neer dat René niet meer zal kunnen leren en veranderen.
René woont nu al een kwart eeuw in een zorginstelling.

Wat viel op: -De gang door de zorg en de moeilijke beslissingen die Lenie en Wim namen; hoe zij hun leven en werk n aanpasten bij de zorg voor René en Casper.
-De trucjes en het zoeken naar manieren op René te laten begrijpen wat er aan de hand is.
-De hoeveelheid wisselende hulpverleners die voor René hebben gezorgd. De inzet van sommige hulpverleners en de nalatigheid van anderen. Hoe moeizaam het soms was om als ouder gehoord te worden.
-Dat Lenie en Wim op een gegeven moment foto's wilden maken van hoe René vast werd gezet op eenzelfde manier als dat bij Jolanda Venema gebeurde.
- Opvallend is ook hoeveel meer informatie er onder invloed van de opkomst van het internet nu voor ouders beschikbaar is. De vraag rijst of Lenie en haar man hun zoon in een instelling hadden gelaten als ze zoveel meer informatie hadden gehad. René liet zien dat hij graag thuis was, en achteraf vraagt Lenie zich af hoe groot zijn heimwee is geweest. Had het anders gekund? Had hij met meer opvang thuis kunnen blijven, of waren Lenie en Wim dan meer aanwezig geweest binnen de instelling?
-De wens die Lenie aan het eind van het boek uit. (zie citaten)

Citaten: Pag. 54: 'Als dit geen duidelijke bewijzen zijn dat hij alleen maar naar huis toe wilde, iedere dag weer! De eenzaamheid als hij alleen op zijn kamertje zit en niet weg kan als hij moet poepen, verscheurt mijn hart. Hij is een jongen van achteneenhalf.'

Pag. 64: ' In Gennep bij de St. Augustinusstichting krijgen we te horen dat ons kind 'te slecht' is voor deze inrichting.'

Pag.74-75: 'René zit alle 'lege' uren op een kamertje papier te knippen. Er wordt ieder halfuur gecontroleerd wat hij uitspookt en(…) hij draagt ook weer een luier. Zindelijkheidstraining wordt niet overwogen. Hij poept en plast dat het een lieve lust is. Met de vastere inhoud van de luier, die hem dan waarschijnlijk in de weg zit, gaat

hij op muren schilderen. (…) Van dit verhaal zijn we erg geschrokken: onze zoon overkomt hetzelfde. Dit moeten we aan de kaak stellen. Jolanda is geen uitzondering!'

Pag.91: 'Het fijnste van alles is: iedere zaterdagmiddag halen we René op en blijft hij een nachtje slapen. Op zondagavond brengen we hem terug. Daar doen we het voor. Daar kan mijn moederhart zich in vinden. Ik heb er lang naar verlangd dat hij weer onder ons dak slaapt. Dat gevoel van compleetheid is niet te beschrijven.'

Pag.101: 'Heel jammer dat ze op deze school de picto's in de la laten liggen. René is hierdoor beslist weer een stapje teruggezet.'

Pag.161-163: 'Ik doe een onthutsende ontdekking die afbreuk doet aan deze tijd van blijheid, waarin René opbloeit. (…) valt op een gegeven moment de hoeveelheid namen op waarmee René in verzorging te maken krijgt. Vanaf 2001 woont René op Haeselaar 71 Ik lees vanaf 2005 de rapportage door en begin de namen op een rijtje te zetten. (…) Dat zijn er al twintig.
Binnen twee jaar na verhuizing, sinds René op Herstal 35 woont, komen de volgende personen voorbij, in willekeurige volgorde: (…) Dat zijn er 41. Opgeteld bij het vorige rijtje in het totaal 61 verzorgers! (…) Normale kinderen, levend in een gewone gezinssituatie, krijgen toch ook niet iedere drie maanden nieuwe ouders?'

Pag. 176: 'Als ik met dit verhaal bereik dat er een poosje wordt stilgestaan bij het leven van mensen zoals René en zijn medebewoners…
Als bij begeleiders in de zorg voor deze mensen een bewustwording op gang komt dat het leven dat ze zelf leiden vele malen te verkiezen valt boven het leven van hun protegés…
Als het 'inzicht' ontstaat dat met veel tijd en veel aandacht er nog wel 'iets van te maken valt '…
Als ouders met eenzelfde zorgenkind hiermee een duwtje in de rug krijgen.
Als, als, als… dan ben ik op weg naar mijn doel.'

Recensie: Zie ook http://www.mijnzondagsekind.nl/blog
www.bol.com PeterBot: 'Een waargebeurd verhaal wat ik - door mijn eigen drukke leven - alleen maar vanaf de zijlijn heb meegemaakt. Maar dit boek maakt alles ineens heel duidelijk en zoveel dichterbij! Lenie Janssen heeft het verhaal van haar zoon René heel mooi en krachtig in dit boek opgeschreven. Bijzonder… Zo verhelderend, luchtig en af en toe ook heel erg emotioneel… tranen tussen de regels… Ik heb René beter leren kennen én begrijpen. En voor iedereen die in een soortgelijke situatie zit of dit van dichtbij meemaakt, is dit echt een must-read! Met een paar uur lezen ben ik in ieder geval een complete levenservaring rijker… Bedankt Lenie!'