

Recensent: Inge van Strien

Susan Leemeijer: 'Mama, ik ben bang.' Uitgeverij Boekscout.nl, Soest 2011.
ISBN:9789461760593 Zie ook www.boekscout.nl (MCDD/ Ontwikkelingsstoornis/
Angst/PO/1)

Soort boek / ziekte / stijl: Susan Leemeijer beschrijft in dit boek hoe het is om een zoon met MCDD (meervoudige complexe ontwikkelingsstoornissen) te hebben. Ze hoopt door middel van dit boek uit te kunnen leggen wat voor impact dit heeft op het gezinsleven. Ze wil antwoorden geven op de vele vragen die er zijn gesteld over hun thuissituatie en zo duidelijkheid geven aan hun omgeving en aan andere ouders.

Over de schrijver: Susan Leemeijer (1974) is getrouwd en moeder van zoon Danny. Danny heeft MCDD en een ticstoornis.

Korte beschrijving: In een aantal korte hoofdstukken beschrijft Susan Leemeijer welke impact het heeft om een zoon met MCDD te hebben. Van de ontdekkingstocht naar het 'anders zijn' van Danny, tot de diagnose, het gebruik van medicijnen en het leven van alle dag. Er wordt beschreven wat het opvoeden van een kind met MCDD zo lastig maakt, welke impact het heeft op het gezinsleven en waarom het voor de ouders noodzakelijk is af en toe even de zorg over te dragen aan anderen om zelf 'op adem te komen'. Door middel van dit boek hoopt Susan Leemeijer duidelijkheid aan hun omgeving te bieden en ouders van kinderen met een stoornis een beetje erkenning te geven. Het boek bevat naast het ervaringsverhaal ook een drietal gedichten en een uitleg over de kenmerken van MCDD.

Wat viel op: Dit boek is makkelijk leesbaar en zo geschreven dat je de situaties goed voor je kunt zien. In plaats van een chronologisch verhaal bevat dit boek allemaal korte hoofdstukken over een bepaald aspect van het leven met MCDD. Zo is er een hoofdstuk over medicijnen, vakantie, zwemdiploma, grens, een slechte dag etc. Deze opbouw zorgt voor een goede leesbaarheid. De gedichten in het boek zijn ontroerend. Ten slotte laat het boek goed zien wat voor impact een zoon met MCDD heeft op je (gezins)leven. Dat hierbij niet wordt vervallen in enkel negativiteit, maar er ook oog is voor de mooie eigenschappen van Danny is subliem.

Citaten: Pag. 18. 'Na vele gesprekken kwamen we erachter dat we ons een hele nieuwe manier van opvoeden moesten aanmeten. Het kwam er eigenlijk op neer dat alles wat je vroeger is bijgebracht en wat je instinctief als "normaal" beschouwt, naast je neer moet leggen en alles weer opnieuw moest leren(...). Wanneer Danny door het huis rende, zei ik altijd 'niet rennen'. Ik moest dan zeggen 'rustig lopen'. Niet op de bank springen werd, 'een bank is om op te zitten'. (...). Ook was het erg belangrijk om vooral niet je emoties te tonen, rustig te praten, ook als je boos bent en blijven herhalen. Gek werd ik er van!'

Pag. 21. 'Een tijd lang heeft zij (de kinderpsychiater) Danny geobserveerd en samen met mijn man hebben we veel gesprekken gevoerd, waarin wij onder andere vertelde dat Danny zo ontzettend angstig was. Zo hebben we zijn kamertje wel talloze keren veranderd, zoals, nieuwe gordijnen, een andere kleur verf op de muren, het plafond verlaagd, nieuw bed, toch maar een hoogslaper, waarvan we zelfs later de poten eraf hebben gezaagd, foto's van ons en opa en oma aan de muur om toch maar een gevoel van veiligheid te creëren. Het maakte allemaal niet uit, hij bleef bang.'

Pag. 39. 'Hij (Danny) is altijd op zijn hoede en van elk geluidje dat hij hoort wordt hij bang. Bedenk maar eens wat voor geluidjes je allemaal hoort in en om het huis; het tikken van de verwarming als hij uit gaat, de burens die stoelen aanschuiven, een dichtslaande deur van een auto, een vliegtuig, noem het maar op. Elke keer als ik hem bang zie kijken vertel ik hem wat hij hoort of ik doe het voor en schuif onze stoelen onder de tafel, zodat hij weet wat voor geluid dat maakt. Het haalt dan alleen de angst van het moment weg. 'Mama, ik ben bang', is wat mijn zoontje dagelijks tegen mij zegt en ik vertel hem dat ik het heel erg vind voor hem en dat ik hem zoveel mogelijk wil helpen.'

Pag. 62/63. 'Er zijn tijden geweest dat, of mijn man, of ik met Danny ergens naar toe ging, omdat we de stress van zo'n uitje op elkaar afreageerden. We hebben daar ondertussen een weg in gevonden en als we apart van elkaar weggaan, doen we dit om de ander te ontlasten. Maar vooralsnog doen we het goed en zijn we na twaalf jaar, nog steeds gek op elkaar. Wel bevinden we ons in een situatie die ons dwingt om elke maand, voor een heel weekend, de zorg van ons zoontje over te dragen aan anderen. Dat we niet zelf ons zoontje naar bed kunnen brengen of hem kunnen helpen als hij bang is, doet pijn. Het voelt alsof we hem in de steek laten en wij hebben hier veel verdriet van. (...). Elke dag staan we voor nieuwe dilemma's en moeten er vaak moeilijke keuzes worden gemaakt. Dit hoort bij ons leven, want ons kind heeft MCDD.'

Recensies / extra's: In het boek worden de kernmerken van MCDD genoemd.

Deze zijn afkomstig van de volgende website:

<http://www.balansdigitaal.nl/stoornissen/mcdd/kenmerken/>

Op deze site staat ook aanvullende informatie over MCDD.