



Samen Kijken naar autisme

Sanne-Lot van Ulzen

Sanne-Lot van Ulzen is een bekende voor de NVA. In Engagement heeft ze een column en onlangs (nr. 4, jaargang 2009) kondigde ze al haar boek aan "Samen kijken naar autisme". Dit boek is op 2 oktober uitgebracht en is het resultaat van de zoektocht die Sanne-Lot aflegde over de ontwikkelingsmogelijkheden van haar zoon, die autisme heeft. Bij deze zoektocht ontmoette ze zowel professionals als andere ouders, die ze een aantal vragen stelde over autisme. Op deze manier zijn in totaal 32 interviews gehouden. Deze interviews geven de lezer inzicht in de opvattingen en ervaringen van deskundigen én ouders over met name behandelmethoden bij autisme. Bij de interviews heeft de auteur aanvullende informatie vermeld, zoals websites en wetenschappelijke bronnen, zodat de lezer zich verder kan verdiepen in het betreffende onderwerp. De auteur heeft zich duidelijk ingespannen om de lezer goed te informeren. Dit blijkt ook uit het laatste hoofdstuk, waarin zij cijfers presenteert over onderwijs en arbeid en het deze zomer uitgebrachte rapport van de Gezondheidsraad aanhaalt (Gezondheidsraad. Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders. 23 juni 2009).

Van de professionals die worden geïnterviewd is Rutger-Jan van der Gaag wellicht de meest bekende en vermoedelijk ook de meest deskundige op autismegebied. Het is interessant om het interview met hem te lezen, maar dat geldt ook voor de interviews met minder bekende professionals of wetenschappers. Zoals het interview met prof. Huub Savelkoul van de Landbouw Universiteit in Wageningen, die onderzoek wil doen naar autisme in relatie tot het immuunsysteem. Of het interview met Pieter Greidanus, tot voor kort directeur van de Berg en Boschool in Bilthoven, een cluster 4 school (speciaal onderwijs) voor leerlingen met autisme, over de knelpunten op het gebied van financiering. De interviews met ouders beginnen steeds met het levensverhaal van het kind, de diagnosestelling en de behandelmethoden die worden toegepast. Deze benadering zorgt voor herkenbaarheid: ik herkende als ouder de zoektocht naar een luisterend oor bij hulpverleners en de zoektocht naar deskundigheid op autismegebied. Deze casusbenadering maakt het boek prettig leesbaar. Wel moet de lezer zich realiseren dat het boek niet alle mogelijke behandelmethoden bespreekt; zo komt bijvoorbeeld medicatie niet ter sprake (de auteur verantwoordt zich overigens in het voorwoord voor het niet uitputtend zijn).

Er is gekozen voor een selectie van behandelingen waarmee ouders of professionals positieve ervaringen hebben opgedaan. Negatieve ervaringen (die zullen er toch ook zijn) komen dus niet ter sprake. Het is goed dat de lezer zich dit realiseert, anders ontstaan er te hoge verwachtingen over behandelmethoden die wellicht op teleurstellingen uitlopen. Talloze behandelmethoden komen in de interviews aan bod, zoals "Floortime", goocheltherapie, autismegeleidehonden, Discrete Trial Training (DTT), sensorische informatieverwerkingstherapie, auditieve integratie-

training en Son-rise. De lezer krijgt met het boek een goed beeld van de variatie die er is in aangeboden therapieën bij autisme en zal zelf moeten bepalen welke waarde hij/zij eraan toekent. In ieder geval zal het de lezer duidelijk worden welke zoektocht ouders moeten afleggen om een methode te vinden die hen helpt bij het begeleiden en ontwikkelen van hun kind met autisme. Daarom is dit boek ook aan te raden aan (toekomstige) hulpverleners die met deze doelgroep te maken hebben of krijgen.

Voor u gelezen door Lyda Blom

Samen kijken naar autisme / Sanne-Lot van Ulzen / Uitgeverij Victorius, Soest / ISBN 9789079935130 / Hardcover, 256 blz. / € 29,75



Autisme

Een wereld in een zeepbel

Riet Notermans

Dit is het levensverhaal van een 48-jarige vrouw met autisme. Zij leeft samen met haar zoon van 23, ook hij heeft autisme, en ze is sinds 8 jaar gescheiden. Autisme, zo zegt zij, is niet iets wat je hebt maar het is ook iets wat je bent. Het speelt in elk aspect van haar leven een bepalende rol. De diagnose was een verademing, omdat zij zichzelf zo herkende. De scheiding betekende een grote omslag in haar leven en ze realiseert zich nu hoe gevangen zij is geweest in dit huwelijk.

De schrijfster neemt je mee terug naar haar kindertijd en vertelt hoe het voelt om nooit echt vrolijk te zijn, maar eerder overgeleverd aan juist pijn en verdriet. Ze ervaart hoeveel moeite ze heeft met taalgebruik en onderliggende boodschappen die niet overkomen, maar ook hoe lastig het is om in gesprek te zijn met één persoon, laat staan met twee tegelijkertijd. Ook haar gevoeligheden voor water, hoge gebouwen, bruggen, sneeuw, regen en geluiden worden uitgelegd.

In relaties en contacten wordt duidelijk hoe moeilijk het is om te weten wanneer je van iemand houdt of wat dat is. Verliefdheid wordt eerder ervaren als verwarrend en gecompliceerd. Genegeheid wordt aangezien voor verliefdheid, omdat er geen uitleg was over wat verliefd zijn werkelijk is. Een wereld in een zeepbel is een verslag geworden over Autisme (met een hoofdletter, een bewuste keuze van de auteur, uit respect voor iedereen met deze diagnose) dat voor veel mensen, met of zonder Autisme, herkenning zal bieden.

Voor u gelezen door Tosca Schoenmakers

Autisme, een wereld in een zeepbel / Riet Notermans / Uitgever: Drukkerij Pasklaar / ISBN 9789077711132 / Paperback, 139 blz. / € 19,95 ■