

Bedankt voor het downloaden van dit artikel. De artikelen uit de (online)tijdschriften van Uitgeverij Boom zijn auteursrechtelijk beschermd. U kunt er natuurlijk uit citeren (voorzien van een bronvermelding) maar voor reproductie in welke vorm dan ook moet toestemming aan de uitgever worden gevraagd.

Boom

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 jo. Besluit van 27 november 2002, Stb 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (postbus 3060, 2130 KB, www.reprorecht.nl) of contact op te nemen met de uitgever voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van art. 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912.

Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16, Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten, postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

No part of this book may be reproduced in any way whatsoever without the written permission of the publisher.

info@boomamsterdam.nl
www.boomuitgeversamsterdam.nl

bijvoorbeeld sprookjes en verhalen, heldenverhalen en tijdsachines. Het belang van rituelen voor het maken en afsluiten van ontwikkelingsfaseovergangen wordt onderstreept.

Het boek eindigt met ouderbegeleidingsadviezen en technieken om de afronding van een behandelcontact vorm te geven.

Voor beginnende systeemtherapeuten geeft dit boek snel een breed beeld van gezinstherapie vanuit de verschillende stromingen. De vele besproken interven-

ties kunnen de lezer prikkelen om technieken te ontleen aan andere theoretische kaders. De systematische toevoeging van vragen en aandachtspunten voor de therapeut helpt om tot bezinning en reflectie te komen.

Voor ervaren systeemtherapeuten is het in het algemeen bekende stof en zal het dus geen nieuwe bron van inspiratie zijn.

Carey Woortman en Téo Visser



How to Talk to Parents about Autism

Roy Q. Sanders (2008). New York/London: Norton. 278 pp. € 15,99. ISBN 978-0-393-70529-4.

Dit boek is geschreven vanuit een dubbele rol: Roy Sanders is kinderpsychiater maar ook vader van een kind met autisme en een verstandelijke beperking. Hij werkt als Associate Medical Director en Director of Psychiatric Services aan het Marcus Institute in Atlanta, Georgia, en als Assistant Professor of Psychiatry aan de Emory University School of Medicine.

In de inleiding beschrijft Sanders de problemen die hij ervaren heeft in het contact met hulpverleners bij het onderzoek en de diagnosestelling van zijn zoon. Hij benoemt enkele facetten uit het rouwproces waarin hij terecht kwam. Deze ervaringen en de zaken die hij gemist heeft in het contact met hulpverleners waren

voor hem de aanleiding tot het schrijven van dit boek. Het resultaat is een zeer minutieus uitgewerkt kookboek *hoe* er met ouders gesproken moet worden en vooral, als het gaat over autisme, *wat* er besproken moet worden. Elk hoofdstuk begint met 'How to talk...'.

Het boek bestaat uit vijf delen. Deel 1 gaat over de diagnose, verschillende soorten autisme en andere labels, en veel voorkomende co-diagnosen en labels. Deel 2 behandelt gedragsverschijnselen: communicatie, sociale vaardigheden, repeterend gedrag, beperkte interesses, rigiditeit, boze buien en agressief gedrag, slapen, zindelijkheidstraining, voedsel en eten. Deel 3 bevat hoofdstukken over medische en an-

dere biologische behandelingen en over familiestress. Deel 4 bespreekt de schoolloopbaan, vanaf peuterspeelzaal tot vervolgopleiding en van school afgaan. Deel 5 behandelt het begin van de volwassenheid en de toekomstplanning, inclusief relaties, verliefdheid en seks.

How to Talk to Parents about Autism is een oplossingsgericht en praktisch boek (al sluit het niet altijd aan op de Nederlandse situatie). De auteur geeft stapsgewijs uitleg over ziektebeelden en – verschijnselen, laat zien welke vragen ouders gaan stellen en waarom en vertelt vervolgens welk antwoord er gegeven moet worden en wat er gedaan moet worden.

De stelligheid waarmee de auteur vervolgens oplossingen aanreikt, gaat ver. Als een echte dokter weet hij wat er moet gebeuren. Daarbij wordt de nadruk vooral gelegd op het trainen, ontwikkelen, stimuleren bij ontwikkelingsmoeilijkheden en –achterstanden en het gedragsmatig, geordend en protocollair beïnvloeden van (negatief) gedrag. Ouders moeten scholen zover zien te krijgen dat ze meewerken aan extra zorg en ondersteuning. Ouders moeten elkaar ondersteunen in het vinden van (financiële) hulpbronnen en mogelijkheden voor opvang en ondersteuning op de korte en lange termijn.

Wat mij betreft zijn er wel enkele inhoudelijke minpunten. Zo stelt de auteur voor om de kinderen met de classificatie PDD-NOS eigenlijk als kinderen met autisme te beschouwen. Dit strookt niet met de huidige stand van de wetenschap. PDD-NOS is nu juist de Engel-

se afkorting van een groep kinderen met een stoornis die niet anderszins te classificeren is, dus niet als autisme, maar bijvoorbeeld ook niet als aandachtstekortstoornis. Vroeger werd gesproken over kinderen met een zogenaamde atypische ontwikkelingsstoornis. Dit doet mijns inziens meer recht aan de eigen ontwikkeling van het kind met ingewikkelde kinderpsychiatrische problemen. In mijn ervaring is dit heel goed te bespreken met ouders, zeker als de werkrelatie goed is en er goede en deskundige uitleg is over bijvoorbeeld het verschil tussen diagnose en classificatie. Zie hiervoor bijvoorbeeld het bijzonder heldere en lezenswaardige artikel 'DSM... De Snelklare Methode!?' (van der Gaag, 2000). Deze uitleg is vaak verhelderend voor ouders, doordat hij aansluit bij hun eigen ervaring met ontwikkeling en moeilijkheden of stagnaties daarin.

Een ander minpunt is het advies van de auteur om ouders te verwijzen als de hulpverlener de diagnose niet weet. Niet alleen gaat het hier om een enge definitie van het woord diagnose, maar de vraag blijft natuurlijk of elke ouder in een dergelijke situatie verwezen wil worden en of dat goed is. Het is heel goed mogelijk dat ouders wel hulp geboden kan worden, gericht op de meest prangende problemen, waarbij de onduidelijkheden die er (nog) zijn, aanvaard worden.

Ook ten aanzien van de veelheid aan trainingsmogelijkheden voor achterstanden en tekortkomingen, lijkt het van belang om te letten op timing en betekenisgeving;

op wat er mogelijk is maar vooral ook op wat wijs is. Wat is de beleving en betekenisgeving van ouders, kind en brusjes ten aanzien van bepaald gedrag? Soms is de eerste behoefte rust, en vandaar uit zoeken naar fijne en goede momenten in het gezinsleven. In dit kader biedt Tim Zwaans artikel 'Is er leven na de diagnose?' (1999) een heldere beschrijving van de menselijke ervaring en de mogelijkheden in het omgaan met psychiatrische moeilijkheden.

Ten slotte biedt het boek geen inzicht in het verbeteren van de communicatie binnen gezinnen waarin een autistisch kind opgroeit, waarin bijvoorbeeld de gezinsleden vastlopen in rigide patronen en waarin sprake is van stagnatie in de ontwikkeling van de gezinsleden.

Na lezing bleef ik zitten met een dubbel gevoel. De auteur wil vanuit de beste bedoeling en geïnspireerd op eigen ervaringen van hopeloosheid en ontreddeering soortgelijke gevoelens bij andere ouders voorkomen. Daarin wekt hij sympathie, als dokter en als vader. Maar daarin zit ook de centrale tegenstrijdigheid van het boek. Enerzijds moeten ouders gehoord worden en zijn zij de unieke experts over hun eigen unieke kind, anderzijds weet de auteur al welke vragen er gesteld worden en wat de antwoorden zijn die gegeven moeten worden. Hij hanteert een individualistische kijk op het gedrag van het kind en

neemt daarbij een alwetende positie in.

Misschien doet een andere positie meer recht aan de behoeften en inzichten van ouders: het meedenken en delen van kennis en dit laten aansluiten bij de veranderingsmogelijkheden in het systeem. Eigen ervaringen van de hulpverlener – zoals die van de auteur – kunnen het vermogen tot compassie vergroten, evenals het oog voor wat ouders wel goed doen en het respect

voor de uniciteit van elk gezin. Het vermijden van de alwetende positie betekent zeer zeker niet dat er geen kinderpsychiatrische uitspraken gedaan worden of dat met ouders niet op een sturende manier besproken kan worden hoe zij het gedrag van hun kind kunnen beïnvloeden.

Al met al: wanneer u praktische informatie wilt over autisme kunt u dit boek lezen, als u kritisch blijft ten aanzien van de adviezen. Het boek voldoet echter niet aan de verwachting die de titel wekt; het gaat niet zozeer over *hoe* te spreken met ouders, maar veeleer over *wat* te bespreken.

Mary den Oudsten

Literatuur

Gaag, R.J. van der (2000). DSM... De Snelklare Methode!? *Kind en Adolescent*, 21.1, pp. 72-76.

Zwaan, T. (1999). Is er leven na de diagnose? *Systeemtherapie*, 11.4, pp. 239-248.

