

Soms

*Soms zou ik willen dat ik de tijd terug kon draaien.*

Me meer bewust was geweest van alles wat ik had in de tijd dat hij net geboren was: drie jonge, gezonde kinderen. Wat heb ik van dat moment, dat jaar, genoten. Maar niet echt bewust. Het *was* gewoon zo. Een kleuter, een peuter en een baby. Een druk jaar, maar wat was ik blij met mijn kinderen en mijn gezin. Maar als ik terugdenk aan de tijd daarna, is die behoefte er niet om de tijd terug te willen draaien.

In het tweede levensjaar van mijn jongste heb ik me vaak afgevraagd waarom ik dit zo graag wilde. Drie kinderen in vier jaar tijd. Het had zo mooi kunnen zijn en het werd zo zwaar. Mijn jongste, die steeds onbereikbaar werd. Driftiger werd en onverklaarbare, boze buien kreeg. Mij claimde en het niet accepteerde als hij moest wachten. Al mijn aandacht eiste hij op. Mijn andere twee, die net zo gewenst waren, kwamen tekort. Mijn jongste ging voor alles. En als ik dat niet wilde, dan zorgde hij er wel voor.

Het had zo mooi kunnen zijn en het werd zo zwaar. Driftbuien die uren konden aanhouden. De rituelen die zich steeds verder uitbreidden. De voor mij ogenschijnlijk kleine dingen, die voor hem zo groots waren dat hij ze niet kon overzien. Alles moest hetzelfde zijn, alles moest hetzelfde gaan; voorspelbaar en overzichtelijk.

Voorbij waren de onverwachte uitstapjes met ons gezin. Ze gingen wel door, maar niet meer met z'n allen. Ik met mijn jongste thuis en mijn man met de andere twee op stap. Of andersom. Ook gingen de oudsten wel eens met tantes en ooms mee naar een dierentuin of een pretpark. Het waren de dingen die ik me had voorgesteld met mijn hele gezin te doen. De zorg van mijn jongste uit handen geven, ging niet. Ik was de enige die hem begreep. De enige die wist welke zin hij achter een woord bedoelde. Die zo het juiste kon doen, opdat hij niet weer boos werd. Langzaam bepaalde hij ons hele leven.

Ook na de diagnose bleef zijn gedrag bepalend voor mijn gezin. Elke dag was voorbereid, zichtbaar gemaakt door pictogrammen. Voor ons geen spontane invallen. Voor ons geen onaangekondigd bezoek.

De zorg van mijn jongste uit handen geven, kwam steeds meer in zicht. Steeds vaker kwam het besef dat hij *iemand* nodig had die voor hem zorgde en dat mijn andere kinderen *mij* nodig hadden, hun moeder. Het gevoel dat ik een verlengstuk van hem was, zijn tolk naar onze wereld, een hulpverlener; dat heeft me diep geraakt. Juist datgene wat ik voor hem wilde zijn, kon ik niet voor hem betekenen. Hij had meer nodig dan een moeder die van hem hield. Hij had de hele dag zorg en begeleiding nodig. Iemand die hem aan de hand hield en hem door de dag heen leidde. Dat wilde ik, maar ik kon het niet. Ook werd ik steeds naar mijn andere twee kinderen getrokken. Zij hadden mij hard nodig. En ik kon er niet op een goede manier voor hen zijn.

Daarop viel de beslissing om de zorg voor mijn jongste uit handen te geven. Over te dragen aan een team waarin men elkaar kon afwisselen en daardoor altijd met de nodige energie aan de slag konden met hem. Om vervolgens, na acht uur werken, het stokje over te kunnen dragen.

Ons gezin veranderde. In het eerste jaar draaiden zijn thuisweekenden nog om hem. We waren blij dat hij dan weer bij ons was. De pictogrammen werden weer opgehangen en de structuur die hij met zich meebracht, was voor een weekend terug.

Maar we gingen ook verder. We pakten allemaal onze eigen bezigheden op en waren betrokken bij het leven van onze kinderen en elkaar. Mijn oudste zoon heeft in dat eerste jaar altijd veel moeite gehad als we op zondagavond thuiskwamen als we onze jongste hadden weggebracht. Hij was dan 's avonds erg verdrietig en miste zijn broertje. Mijn verdriet om beide jongens was soms ondraaglijk. Die tijd wil ik nooit meer overdoen. Toen hij net uit huis was, kon ik het soms wel van de daken schreeuwen als we met z'n vieren liepen: 'We hebben *nog* een kind!'

Maar langzaam, heel langzaam, werd dat minder. Kwam er rust en ontspanning in mijn gezin. Ik kon weer lachen zonder me schuldig te voelen. Weer uitstapjes maken zonder het gevoel te hebben dat mijn gezin niet compleet was. Het gemis bleef en blijft nog steeds, maar het heeft een plek gekregen.

*Soms zou ik willen dat ik de tijd stil kon zetten.*

Zoals het nu gaat, is het goed. Hij is naar een buitenhuis verhuisd en heeft het daar naar zijn zin. Als hij thuis is, is het ontspannen. De beslissing om naar een buitenhuis te gaan, hebben wij genomen. Maar in dat proces heeft hij wel kunnen meedenken. Nu hij de dingen zo goed kan verwoorden, heeft hij ook kunnen aangeven wat hij wel en niet wilde.

Mijn andere twee kinderen hebben zich ook verder ontwikkeld. Was ik vroeger bang dat ze door de beperking en aanwezigheid van hun broertje zouden vastlopen, ik weet nu dat dit niet is gebeurd. Hun ontwikkeling heb ik van dichtbij gevolgd. Ze hebben zich ontwikkeld tot 'normale' pubers. Het autisme van hun broer heeft ervoor gezorgd dat ze zich ervan bewust zijn dat mensen soms 'anders' kunnen zijn. Daar kijken ze niet gek van op.

Niet alleen mijn gezin is veranderd, maar hij ook. Daar waar driftbuien eerst de boventoon voerden, heeft hij geleerd met deze boosheid om te gaan. Daar waar hij eerst elke minuut van de dag claimde, kan hij nu met uitgestelde aandacht omgaan.

Daar waar ik eerst een verlengstuk was, een hulpverlener, ben ik nu alleen nog maar zijn moeder.

*Soms zou ik willen dat ik in de toekomst kan kijken.*

Hoe zal het zijn over tien jaar? Of twintig? Van mijn oudste twee kinderen heb ik daar wel een beeld bij. Zij zullen hun opleiding achter de rug hebben en werken. Een relatie? Samenwonen? Kinderen? Het kan allemaal.

Van mijn jongste weet ik het niet. Het ligt eraan hoe hij de puberteit doorkomt en hoe hij zich daarin ontwikkelt. Zal hij in een groep blijven wonen met 24 uur per dag begeleiding? Of zal hij zelfstandig kunnen wonen met iemand die een paar uur per week ondersteuning geeft? Het is een groot verschil, maar de toekomst zal het uitwijzen.

Het zou fijn zijn als hij dan bij ons in het dorp woont. Ik zou het fijn vinden als hij rond zijn twintigste dichterbij de buurt komt wonen en werken. Ons dorp kent hij en dan kan hij hier zijn bestaan opbouwen. Bij ons langskomen als hij zin heeft. Dat wij 's avonds een kop koffie bij hem kunnen gaan drinken.

Dat zou allemaal zo mooi en wenselijk zijn.

Soms zou ik willen dat ik in de toekomst kon kijken.