

René & Judith*

René en Judith zijn de ouders van drie kinderen. Hun oudste dochter is 18 jaar oud, hun zoon is 17 jaar oud en hun jongste dochter is 15 jaar oud. Hun jongste dochter woont op dit moment bij Gastenhof in Urmond.

Judith: “We hebben elkaar leren kennen op het ’t Preuvenemint tijdens een blind date. Dat is nu al 22 jaar geleden.” René vult aan: “Dat klopt en we zijn nu inmiddels drie kinderen verder. Zelf werk ik als productieplanner.” Judith: “Ik heb sinds september een eigen broodjeszaak. Ook met het oog op de toekomst voor onze jongste dochter. Mocht het niet lukken met werk dan willen we haar dit aanleren zodat ze bij mij kan komen werken. Daarvoor heb ik bij DSM in Heerlen gewerkt”.

René brengt een deel van zijn vrije tijd door bij de scouting. Zijn twee oudste kinderen zitten daar ook bij. Hun jongste dochter zit hier niet meer bij omdat ze daar geen één op één begeleiding kunnen aanbieden. René: *“Ik ben leider bij de scouting. Ik ben terecht gekomen bij de scouting via mijn zoon. Ik ben een keer samen met Judith en onze zoon meegegaan op kamp en dat beviel me zo goed dat ik twee jaar later ook begeleider ben geworden in de groep van 15 tot 18 jaar oud.” Judith is ook een tijd begeleider geweest bij de scouting. Nu met werk is dat voor haar niet meer te combineren. Judith: “Werk is namelijk ook wel belangrijk. Ik heb jaren niet gewerkt, maar het is fijn om iets voor jezelf te hebben. Toen de kinderen werden geboren heb ik er bewust voor gekozen om voor hen te zorgen. Totdat ze zelfstandig genoeg waren en toen ben ik gaan werken. Nu ik aan het werk ben, heb ik ook niet zoveel tijd om na te denken over alles. Als ik aan het werk ben, dan kan ik thuis helemaal vergeten. Ik moet buiten de kinderen ook andere dingen kunnen doen”.*

Toen hun dochter bij de Buitenhof terecht kwam, is het volgens René en Judith fout gegaan. René: *“Dat was eigenlijk het begin van het einde. Ik moest haar daar bijna elke dag ophalen van school.” Ze hebben hun dochter toen ook uit huis laten plaatsnemen omdat het echt niet meer ging thuis. René: “Daar hebben we niet zo’n fijne ervaring gehad. Dat heeft ons zeker veranderd.” Judith vult aan: “Je wordt inderdaad steeds harder. Je komt binnen in die wereld en je weet totaal niet wat je overkomt. In het begin ben je heel netjes en probeer je goed mee te doen, want je wilt niet tot last zijn. Maar dat werkt niet. Je moet echt voor je kind gaan, want anders kom je geen stap verder en rol je van het ene probleem in het andere. Je moet wel echt je mannetje staan om iets te bereiken.” René beaamt dit: “Je wordt van de ene naar de andere organisatie gestuurd. Ze wisten niet wat ze moesten aanvangen met onze dochter. Iedere keer werd de medicatie verhoogd. Alle instanties zeggen wel dat ze het beste willen voor het kind, maar als het erop aankomt trekken ze hun handen ervan af. Nu zit ze bij Gastenhof en gaat het eigenlijk heel erg goed met haar; ook op het gebied van school.”*

“Wij zijn vrij nuchtere mensen”, zegt Judith. “We hebben veel steun aan elkaar. Je moet er toch met z’n tweetjes uitkomen uiteindelijk. De omgeving is toch meer met hun eigen dingen bezig.” Echte vrienden leer je pas kennen als je ze nodig hebt, vult René aan. “We zijn hier wel altijd heel open in geweest naar anderen. Iedereen weet gewoon wat er aan de hand is

met onze jongste dochter.” Judith heeft daarnaast wel nog steun aan haar ouders. Haar ouders vangen hun kleinkind ook wel eens op in het weekend. Dan gaan ze bakken of lekker op de fiets naar de markt. De ouders van René zijn beiden overleden.

Deze ouders zijn trots op hoe het nu gaat met hun dochter. *“Judith: onze dochter is een hele aardige en lieve meid met een leuke persoonlijkheid. Het is echt een leuk kind. Ze doet echt haar best ondanks dat het niet makkelijk is voor haar. We zijn ook trots op onszelf. We doen het niet slecht denk ik. We hebben altijd alles voor haar gedaan en ik kan mezelf totaal niets kwalijk nemen. Ik heb gedaan wat ik kon.” René zegt hierop: “We hebben niets te klagen. We hebben het goed. We kunnen doen wat we willen. De kinderen komen niets te kort.” “In principe zijn we hele gelukkig mensen”, zegt Judith.*

René beschrijft zichzelf als een gangmaker op het werk. Thuis is hij wat rustiger voor zijn kinderen. Zijn motto is: “Een dag niet gelachen is een dag niet geleefd”. Hij is heel positief ingesteld. Judith: “Ik ben meer de serieuze. Ik heb overal veel meer over nagedacht. Ik weet wat ik doe en ik ben vrij zeker van mijn zaak als ik iets doe. Ik laat me niet zomaar in een kuil vallen. Verder ben ik vrij rustig. Alleen niet als ze mij kwaad maken.” René: “We hebben wel ongeveer hetzelfde karakter.”

De kinderen zijn heel belangrijk in het leven van deze ouders. René: *“Ik vind het belangrijk dat de kinderen goed terecht komen, gelukkig zijn en niet op het verkeerde pad belanden. Dat ze kunnen volgen en doen wat ze zelf willen. Ik vind het wel belangrijk dat ze afmaken waar ze aan beginnen. Dat heb ik vanuit mijn eigen ouders ook meegekregen.” Judith vult aan: “Ik vind het zelf ook belangrijk dat we eens op vakantie kunnen en dat we lekker kunnen eten. Het draait voor mij niet allemaal alleen om de kinderen.” René: “Als het met jezelf goed gaat, dan gaat het met de kinderen ook al een stuk beter. We hebben veel tijd gespendeerd aan onze jongste dochter. Dat ging op momenten wel eens ten koste van de andere twee kinderen en dat vind ik wel jammer.”*

Ze kijken niet te veel naar de toekomst. Deze kunnen ze immers toch niet voorspellen. Judith: *“Ik wil de zaak nog een aantal jaar aanhouden. Is de zaak nodig voor onze dochter dan houd ik deze, maar als dat niet het geval is, verkoop ik de zaak en dan zie ik wel weer verder. Een droom van mij zou zijn om heel veel te reizen.” René is niet zo van het reizen. Voor hem moet een reis gestructureerd zijn. Hij houdt er niet van om zo lukraak overal heen te gaan. Judith: “Voordat ik trouwde heb ik eigenlijk al alles gedaan wat ik wilde. Ik heb veel van de wereld gezien en ik heb al heel royaal geleefd. Ik heb zoiets van dat was toen en dat mis ik nu niet, maar als ik de kans krijg en als de kinderen daar zin in hebben, wil ik wel weer op avontuurlijke reizen gaan. Ik geef niet veel om materiaal. Met het huis ben ik tevreden, maar als ik nog iets zou moeten opnoemen wat ik echt zou willen dan zou ik nog vaker op vakantie willen gaan. Ik hou dan wel meer van de actie op vakantie; in de rimboe zitten en bij de indianen. Ik heb een keer in de Orinoco delta gezeten in Venezuela; tussen de apen en de indianen. Die mensen daar leven daar zo simpel, maar ze hebben alles wat ze nodig hebben en ze zijn hartstikke gelukkig. Ik vind het leuk om de verschillen te zien in de wereld. Ook vind ik het mooi om te zien dat je niet veel hoeft te hebben om gelukkig te zijn.”*

“Wij zijn echt gelukkig als de kinderen het goed hebben”, zeggen deze ouders. Judith: “Gewoon de kleine dingen of een gezellige zondag thuis. Soms zijn het hele onnozele dingen; het hoeft niet allemaal veel geld te kosten. Lekker samen op de bank zitten op zondag of een puzzel maken en lekker eten is ook fijn. Lekker rustig en relaxen. Op zaterdagavond komen nu wel vaker vrienden van onze kinderen op bezoek omdat ze nu niet meer uit kunnen gaan en dat vind ik ook wel leuk; even een praatje maken en gek doen.”

René zit bij een ‘zaate hermenie’. *“Ik hou van die muziek”, zegt hij. “Verder luisteren wij naar van alles. Judith is gek op de Golden Earring. Als we in de auto zitten, luisteren we ook wel eens naar techno of house. Rappers vinden we verschrikkelijk.” Judith zegt: “Tiësto en de top 2000 vinden we wel leuk. We zijn Radio 2 luisteraars.”*

“Als ouder voel ik me bij Gastenhof wel een buitenbeentje”, zegt Judith. “Ik ben een keer naar een vergadering van de raad geweest. Daar was ik en nog één koppel. Voor de rest was er niemand. Dus daar voel ik me soms wel alleen in. Door de hulpverleners op Gastenhof voelen we ons overigens wel begrepen. Daar zijn ook groepsleiders die altijd even met ons willen praten. Ik heb bij andere ouders wel eens gezien dat het anders gaat.”

Judith: *“We zijn wel echt betrokken bij onze dochter. Ik heb ook een keer aangeboden om bij Gastenhof te komen koken. Het zijn toch een soort van broertjes en zusjes voor onze dochter als ze daar is. Dan leer ik de andere kinderen wat meer kennen. Het is jammer dat onze dochter een beperking heeft, maar het is zo en daar moeten we mee leven. We maken er het beste van.”*

“Iets wat ik zelf nog wil meegeven”, zegt René, “is dat het voor ouders vaak niet duidelijk is waar je met je kind terecht kunt en heen moet. Er is niet een organisatie die je doorverwijst naar wat passend is voor jouw kind. We hebben zoveel organisaties gezien dat ik ze niet eens meer allemaal heb onthouden. Je hebt met te veel partijen te maken. We zijn gekomen waar we nu zijn door eigen toedoen. Naar mijn mening moet er meer geld gestoken worden in het toekomstperspectief van kinderen met autisme. Er wordt nog niet genoeg geld besteed aan kinderen met autisme, terwijl ze met goede begeleiding veel verder zouden komen in het leven.” Judith zegt hierna: “Het is gewoon heel erg frustrerend als iedereen je kind laat vallen.”

*René en Judith zijn fictieve namen in verband met de privacy van deze ouders.