

Inleiding Judith

Dit is Stijn. Hij is vijftien jaar oud. Hij is muzikaal, supergespierd, vrolijk, energiek, ondernemend, vaak hongerig, knap, nieuwsgierig, charmant, aanwezig, innemend en beweeglijk. Helemaal goed, lijkt het zo op papier. Ook is Stijn geen doorsnee kind. Hij heeft een chromosoomafwijking en daardoor een ontwikkelingsachterstand en autisme.

Ik ben Judith, moeder van Stijn (2009) en Kaj (2007) en getrouwd met Ivo. Ik werk als redacteur/verslaggever bij L1, de regionale omroep in Limburg. Wij weten inmiddels zo'n dertien jaar dat er iets met Stijn aan de hand is. Achteraf kan ik zeggen dat ik Stijns situatie en zijn beperkingen pas jaren later echt heb geaccepteerd. In het begin blijf je hopen dat het een vergissing is, een boze droom. Dat Stijn zich nog wonderbaarlijk zal herstellen. Maar uiteindelijk dringt het besef door dat de situatie blijft zoals hij is: wij hebben een kind met een beperking.

We houden zielsveel van ons kind, met alles wat daarbij hoort. Maar het heeft een enorme invloed op ons leven. Ik hoop dat dit boek steun biedt aan ouders die ook een kind met een beperking hebben. Ons verhaal is natuurlijk geen blauwdruk voor een ander gezin. Geen pad is hetzelfde, geen kind is hetzelfde. Toch hoop ik dat ouders en verzorgers herkenning vinden in onze ervaringen. Je bent niet alleen, ook al voelt dat soms wél zo.

We hadden geen idee wat ons te wachten stond (misschien maar goed ook), en niemand wijst je echt de weg. Je kunt nog zo vaak met vrienden of familie praten over de situatie met je

kind; echt begrijpen doen ze het niet. Dit is precies zo'n situatie die je pas écht begrijpt als je hem zelf meemaakt.

Je probeert je weg te vinden in 'beperkingenland' of 'hulpverleningsland', en dat is niet eenvoudig. Je bent voortdurend op zoek naar de juiste zorgverlener of instantie, en je moet vooral veel geduld hebben. Dit boek is daarom ook bedoeld voor hulpverleners. De meeste mensen in de hulpverlening doen hun stinkende best. Ze zijn gebonden aan protocollen en werkprocessen, en moeten daarnaast oog houden voor de cliënt én het gezin. Vaak kunnen ze niet overzien hoe ouders er op dat moment voor staan. Zijn ze moe? Hebben ze die week al met meerdere hulpverleners gesproken? Of al talloze vragenlijsten ingevuld, waarvan die van jou er slechts één is? Dit boek biedt een inkijkje in het leven van een gezin met een kind met een beperking. Hopelijk geeft het hulpverleners meer inzicht, want zij zijn vaak een belangrijke houvast voor gezinnen zoals het onze.

Toen we net wisten wat er met Stijn aan de hand was, wilden we niets liever dan dat het niet waar was. We wilden de situatie kunnen resetten. En toch, achteraf, zou ik het niet anders gewild hebben. Het heeft ons namelijk ook veel gebracht. We waarderen wat we wél hebben, kijken anders naar het leven en maken bewustere keuzes.

We krijgen bovendien veel steun van familie en vrienden. Eén van die vriendinnen is Vera Austen, de coauteur van dit boek. Ivo en ik zijn al met Vera bevriend sinds onze tienerjaren. Daarnaast is Vera ook hulpverlener. Als we het even niet meer weten of onze weg zoeken in de zorg, weet zij vaak precies het juiste advies te geven, met de perfecte dosering: geen bemoeizucht, maar warme, liefdevolle raad.

Dit boek is niet in chronologische volgorde geschreven, maar

per thema. Terugkijkend op de afgelopen vijftien jaar weet ik soms zelf niet meer precies wat wanneer gebeurde. Tussen het schrijven en het uitbrengen van dit boek zit enige tijd. Stijn is inmiddels ouder dan vijftien, maar we hebben er bewust voor gekozen om vooral terug te kijken op de eerste vijftien jaar van zijn leven.

