

Interview **Milouda**, 30 september 2013
[door Aziza]

Het gesprek is eerst alleen tussen met Milouda, het tweede deel is in aanwezigheid van Leila. Milouda is al jaren lid van het moedernetwerk. Vanaf het begin, al meer dan 10 jaar. Samen met Leila. Zij was de eerste moeder die deelnam.

Gezin

Mijn zoon is 14 en hij heeft van alles en nog wat. Hij is een zware autist zeg maar en heeft een verstandelijke beperking en gedragsproblemen. Hisham is de jongste van mijn vijf kinderen. Hij krijgt alle aandacht. Ja van ons allemaal, zijn broers zijn vader, iedereen. Hij staat centraal. Dat is goed, maar eigenlijk ook weer niet want hij wordt verwend. Maar hij is gelukkig, hij komt niks tekort. Hij is een blij kind.

Hisham kan niet praten. Hij zit op het niveau van een 2 jarig kind. Maar wij begrijpen elkaar wel. Vroeger ging dat moeilijk, maar nu begrijpt hij wat woorden. Hij ontwikkelt zich En wij praten op een andere manier. Met gebaren, foto's en plaatjes. Hij begrijpt mij en ik begrijp hem.

Mijn zoon gaat 5 dagen in de week naar De kring een KDC. Van 9.00-15.00. De weekenden is hij thuis. Dat is heerlijk. Het is mijn kind, daar niet van, maar het is fijn om een paar uur voor mezelf te hebben. Voor hem is het ook goed. Hij blijft daar tot zijn 18^e. Daarna gaat hij naar de volwassenen dagbesteding.

Ouder worden

Dat hij ouder wordt vind ik best eng. Straks is hij 18. Hoe zal het dan verder gaan met mijn kind? Ik maak me daar zorgen om en probeer nu al uit te zoeken waar hij terecht kan. Het moet een plek zijn waar hij zich fijn voelt en waar ik en zijn vader vertrouwen in hebben. Hij is al sinds zijn 9^e bij deze KDC, daar ken ik de begeleiders, daar weet ik wie ik kan vertrouwen. Ik beslis niet alleen. Dat doe ik samen met zijn begeleiders en therapeuten.

Voor vaders is het moeilijk. Moeders zijn van praten. Vaders niet. Wij moeders laten de vaders achter de schermen. Wij moeders zouden de vaders meer moeten betrekken. Je zou het met het hele gezin moeten doen.

Ons gezin is het gewend. Hisham is de jongste, dus zijn broers kennen hem door en door. We kijken niet te ver naar de toekomst. We wachten het af. We hebben vertrouwen in de mensen die hem helpen. Hij is toch ook niet het eerste kind dat ziek is, zo bijzonder is het toch niet? Zij weten echt wel wat ze doen. Wij doen ons best en zij ook. Het komt goed.

Ik heb geen idee wat er in de toekomst zal gebeuren. Hij blijft zich langzaam ontwikkelen. Misschien kan hij later wel gaan werken. Op de KDC zijn ze daar met Hisham ook mee bezig. Wat vindt hij leuk, wat kan hij? Hij leert al dingetjes. In de keuken, hij kan goed snijden, opruimen. Hij ruimt de hele dag op. Van rommel houdt hij niet. Misschien wordt hij wel kok.

Ik praat ook veel met een van de andere moeders over later. Haar dochter woont sinds kort niet meer thuis. Zij woont nu in een woongroep. Daar moet ik niet aan denken, maar misschien komt het er voor Hisham ook wel van. Ik weet dat wel, maar toch doet het pijn als anderen dat tegen je zeggen. Ik weet het is beter voor hen. En het is beter voor ons. Maar toch, het is je kind. Ik zal hem nooit loslaten,

alleen als ik dood ga. Maar ik ben een mens en geen robot. Misschien word ik ziek, ouder. Ik moet ook de zorg aan andere mensen overlaten.

Ik ben heel benieuwd naar hoe het gaat in die woongroep. Daar praten we veel over. Het gaat best goed. Het is veel rustiger voor iedereen. Voor het meisje zelf, maar ook voor haar moeder en andere zusje dat nog thuis woont. Er was eerst veel spanning. Ik zie dat ze nu veel vrolijker is en weer leuke dingen samen doen.

'Niemand is zoals mijn kind'

Ik keek als moeder. Mijn kind was 1,5 jaar. Ik zag dat het niet goed was, dat hij rare dingen deed. Heel anders dan zijn oudere broers. Toen we een afspraak bij de GGD hadden, heb ik dat verteld. Toen naar de huisarts en de kinderarts. Zo begonnen de onderzoeken. Als moeder is het moeilijk te accepteren dat je kind anders is. Je hoop dat het niet zo is, dat het volgend jaar beter zal gaan. Misschien is hij gewoon traag. Je hoopt het. Zeker als je kind nog jong is. Maar toen hij ouder werd. Toen hij 6, 7 jaar was, toen kwam het besef. Toen we na alle onderzoeken hoorde dat Hisham autisme heeft, viel ik in een gat. Ik was kapot. Zelfs de artsen huilden met me mee. Dat was heel moeilijk, toen wisten we, hij wordt niet beter. Langzaam kruip je dan weer omhoog. We moesten het langzaam aan accepteren.

Ik weet nog goed de eerste keer dat mijn zoon naar de opvang ging. Ik dacht, niemand is zoals mijn kind. Ik heb een prachtig kind, maar hij is niet compleet. Toen zag ik daar een mooi kind, een prachtig mooie jongen. Hij had ook autisme. Dat gaf me kracht. Er zijn meer kinderen zoals hij. Ik ben niet de enige.

Ik wilde meer weten, contact met anderen. Ik leerde een beetje Engels van televisie en ging engelse boeken over autisme lezen. Ik las verhalen van andere ouders. Ik wilde ook mijn verhaal vertellen. Autismen is een wildernis voor moeders zoals ik. Ik leer nog steeds bij van de moeders met oudere kinderen. Moeders met jongere kinderen kunnen juist weer van mij leren. Zo help je elkaar. Dat is ook de reden dat ik vanaf het begin heb meegedaan met het moedernetwerk.

Mijn kind is een schat, maar hij is ook koppig. Hij is groot en sterk. Soms ook agressief. Ik train om zelf sterker te blijven, zodat ik hem aan kan. Ik til zware dingen, iedere dag, om sterker te worden. Ik moet sterk blijven, ik moet dit ik moet dat. Alles voor hem. Maar waar ben ik dan?

Gelukkig doen we het samen. Zijn vader, zijn broers en ik. We wisselen elkaar af als Hisham thuis is. Want als je alleen bent met hem dan heb je geen moment rust, je bent steeds aan het opletten. Je bent steeds gespannen. Soms loop ik dan weg. Dat kan ook, ik heb grote kinderen en een man. Dat hebben niet alle gezinnen.

We willen geen van allen dat Hisham uit huis gaat. Maar we kunnen ook niet heel lang wachten. Ooit komt er een tijd dat wij het niet meer kunnen. Als Hisham te veel gewend raakt aan ons, dan kan hij nooit meer zonder ons. Als hij 20 is dan kan hij nog wennen. We kunnen niet wachten tot hij 40 is. Hoe erg we het ook vinden..

Ik ben zijn ogen, zijn hoofd, zijn handen. Wij begrijpen elkaar.

Ik zeg wel eens "wij zijn voor onze andere kinderen saai geworden". Je bent niet meer leuk, je bent steeds bezig met je kind dat gehandicapt is. Je rent van afspraak naar afspraak. En dan ook nog al die administratie. Je houdt geen tijd meer over.

Contact

Er zijn ouders die zich afsluiten. Die willen met niemand contact, niet met familie, niet met hulpverleners. Ik heb dat niet gedaan. Vanaf het begin heb ik gezocht naar hulp. Veel gepraat. Ik heb juist mijn deuren geopend voor iedereen. Therapeuten, mensen van MEE, onderzoekers, iedereen. Ik kon toen nog geen Nederlands, ik had geen familie in Nederland. Maar ik stond niet alleen. Die therapeuten waren mijn familie. Zij leerden van onze situatie en ik leerde van hen.

Ik ben net terug van vakantie. Ik ben vijf weken geweest samen met mijn man en Hisham. Mijn andere zoons waren er ook een paar weken. Maar zij moesten eerder terug voor werk. Het was fijn, maar ik ben ook blij om weer terug te zijn. Daar ben je 24 uur per dag samen. De halve dag met zijn vader, buiten, het strand met de auto weg. De andere helpt met mij thuis. Hij heeft vrienden gemaakt. De jongens spelen buiten op straat, hij lacht met hen vanaf het balkon. Ik vind dat knap van die jongens. Ze begrijpen het, ze accepteren hem. Ze zien hem niet als raar. Misschien komt dat doordat je in Marokko veel mensen op straat ziet met een beperking. Op de markt, in het koffiehuis, overal. Dan schrik je minder. In Nederland is het meer verstopt. Het valt dan veel meer op als je iemand met een beperking ziet. Je bent het niet gewend. Je schrikt er eerder van.

De burens

Met de burens gaat het heel goed. Mijn kind maakt herrie, hij slaat met de deuren. Maar de burens zeggen daar niks van. Ik denk dat dat ook komt doordat ik veel met de burens praat. Ik vertel hen wat de geluiden betekenen, waarom Hisham soms woedeaanvallen heeft. Ik ben daar heel open in. Dat helpt. Mijn burens weten nu beter wat er aan de hand is. Ik ken ook gezinnen, die dat niet doen. Die houden alles binnenshuis. Ik snap dat wel, het is best moeilijk om over te praten. Maar wat er dan gebeurt, is dat burens de politie bellen. Ze klagen over overlast of zijn bang dat er iemand mishandeld wordt. Vroeger was het bij mij zo, dat als Hisham veel herrie maakte, de burens mij gingen bellen om te vragen hoe het gaat. Die telefoontjes kwamen dan net op het verkeerde moment. Of ze kwamen aan de deur om te helpen. Maar ik heb dan juist tijd nodig met mijn zoon en kan niet aan de telefoon komen. Het hielp toen ik dat ook uitlegde. Nu snappen mijn burens dat beter. Ze wachten tot ik zelf bel of even langsga.

Onze traditie is, hou je problemen binnen. Belast een ander niet. Het is jouw probleem. Los het zelf op. Zeg niks. Er komt alleen maar roddel van. Misschien is het ook wel je eigen schuld. Je slikt dan en slikt dan. Maar op een gegeven moment ontplof je. Ik werd er depressief van. Alles moest eruit. Ik heb toen bij een psycholoog geleerd om te praten over mezelf. Ik vond het altijd makkelijker om over mijn zoon te praten dan over mijn eigen zorgen en pijn. Het voelde goed om erover te praten met die psycholoog. Ik kon het delen met iemand. Ik stond er niet meer alleen voor. Ik denk maar zo, als je niks zegt, kan een dokter je ook niet helpen. Dan weten ze ook niet hoe. Sommige problemen zijn te groot om in je eentje op te lossen.

Schoolreisje

Wij wilden nooit dat Hisham mee ging op schoolreisje of ging logeren. Dit jaar is hij voor het eerst drie dagen naar Disneyland geweest. Twee nachttjes. Ik vond het doodeng, maar het was ook heerlijk! Mijn dochter had allemaal leuke dingen gepland voor mij. Eindelijk hoefde ik een keer niet op de klok te kijken. Normaal haal ik Hisham om 15.00 van de dagvoorziening op. Iedere dag weer. Toen dat die drie dagen niet hoefde, ging mijn hart toch even tekeer de eerste dag toen het bijna 15.00 was. Maar dat werd minder de dagen ernaar. Toen kwam ik los en was het heerlijk om even tijd voor mezelf te hebben. Wat mij natuurlijk wel gerust stelde was dat zijn broer mee was gegaan. Hij heeft er speciaal vrij voor genomen. Het geeft me een goed gevoel dat mijn kinderen dat voor elkaar doen. Ook als ik er ooit niet meer ben. Als zijn broer niet mee had gekund, dan had ik Hisham niet op reis laten gaan. Nu ik weet dat het goed gaat, kan ik stapje voor stapje meer loslaten. Misschien is het volgende keer wel genoeg geruststelling als er een begeleider mee gaat die ik vertrouw.

Over het moedernetwerk

Maar ja, dat moet je wel kunnen. Iedereen is anders. De een praat makkelijker dan de ander. Ik ben van het praten. Ik vertel alles, ik schaam me niet. Ik doe niks verkeerd. Dat was een heel verschil met de andere moeders toen we net met het moedernetwerk begonnen. Zij waren heel bescheiden en vonden het eng om over hun leven te praten. Doordat ik juist wel veel vertelde, kwamen zij ook los. Ik liet zien, dat praten oké is. Er is niks mis mee. Alle moeder in het netwerk hebben een kind met een beperking. Dat is wat we met elkaar gemeen hebben. Dat herkennen we in elkaar. Je voelt je dan minder alleen staan.

Hert klinkt misschien raar, maar zij begrijpen mij beter dan mijn eigen zussen. Mijn zussen en moeder proberen me te begrijpen, ze houden van me, maar ze begrijpen me niet. Als je niet dag in dag uit leeft in deze situatie, dan is het moeilijk te begrijpen. Zij hebben geen kind met een beperking. De moeders in het moedernetwerk wel. Wij kennen elkaars leven. Voordat je begint te praten, snap je al wat de ander bedoelt.

Dat blijft nodig, keer op keer. Want er zijn veel gezinnen die binnen een klein cirkeltje blijven. Hun wereld wordt kleiner en kleiner. Ze zijn het niet gewend om te praten, om om hulp te vragen. Zij zetten zichzelf eigenlijk aan de kant om hun traditie, hun cultuur te beschermen.