

Levenslessen Aaltje van Zweden



Welke lessen leert het leven ons?

Tekenen redde als kind haar leven. Nu komt Aaltje van Zweden (49), vrouw van dirigent Jaap van Zweden en moeder van de zwaar autistische Ben, daar op een bijzondere manier eindelijk weer aan toe.

TEKST ANNELIES VAN DER WOUDE FOTO'S MERLIJN DOOMERNIK

‘Ik hou nu van Ben zoals hij is’

Les 1

Je moet je eigen leven maken

“Al heel jong had ik het diepe besef: ik moet mijn eigen leven maken. Ik moet mijn best doen op school, want ik wil hier uit. Dat klinkt misschien onaardig, maar zo was het wel. Mijn moeder, opa en oma hebben mij grotendeels opgevoed. Mijn vader was alcoholist. De omstandigheden maakten mij tot een heel stil en teruggetrokken kind. Ik was altijd aan het tekenen en lezen, mijn houvast in een extreem onveilige wereld. Toch koester ik weinig wrok of boosheid jegens mijn vader. Dat vind ik wel eens raadselachtig. Ik denk dat je als kind goed aanvoelt hoe iemand echt is, niet bewust, maar onbewust. En dat ik een connectie had met zijn worsteling, zijn onvermogen.

De moeilijke omstandigheden in mijn jeugd hebben mij niet ten kwade gevormd, denk ik nu. Het dubbeltje had net zo goed de andere kant op kunnen vallen. Ik denk dat andere mannen in mijn leven een grote rol hebben gespeeld. Mannen waar ik een surrogaatvader in gezocht heb. Zoals mijn opa. Zonder ooit over al die toestanden te praten was hij er altijd voor mij. Als ik weer eens aanklopte, zei hij: ‘Kom maar in de bomvrije schuilkelder’. En op de lagere school had ik meester Van der Sar, die kon zo waanzin-

nig mooi tekenen. Hij kwam een keer op huisbezoek. Toen zei ‘ie: ‘Je vader zegt dat ik je moet slaan als je niet luistert. Dat zal ik maar niet doen hè?’ Daarmee gaf hij aan dat hij wel wist hoe het zat. Op school gaf hij mij een knipoog als mijn vader langs kwam. Alleen al zo’n gebaar: dat was eigenlijk al goed, mijn houvast. Ik voelde me gezien en erkend in mijn moeilijke situatie, ook later op het atheneum. Dat heeft verschil gemaakt.

Ik wilde naar de kunstacademie, de wereld rondreizen en een beetje schilderen. Ik dacht niet aan een man en kinderen. Trouwen, dat gaan we niet doen, dacht ik, dat geeft alleen maar ellende. Mijn moeder – een onderwijzeres – was heel geëmancipeerd. Zij heeft er ook bij mij ingestampt dat ik onafhankelijk moest zijn. Ik wilde heel graag naar de Rietveld Academie, maar zo’n kunstopleiding vond zij een brug te ver. Ik mocht wel naar de lerarenopleiding, een compromis.

Daar ben ik achteraf heel blij om, want ik ben absoluut niet in de wieg gelegd voor een bestaan als autonoom kunstenaar. Ik vind onderwijs en overdracht veel te leuk, dus het was een goede keuze. Ik heb een eerstegraads lesbevoegdheid gehaald aan de Academie voor Beeldende Vorming in Amsterdam. En die is opgegaan in de Amsterdamse Hogeschool voor de Kunsten. Het grappige is dat ik daar nu weer les geef, dus dat het cirkeltje weer rond is.”

Les 2

Ik mag zeggen dat het zwaar is, een autistisch kind

“Ik heb Jaap voor het eerst ontmoet in mijn eindexamenjaar in een discotheek op het Leidseplein. Toch heeft het nog wel een tijdje geduurd voor het aanraakte tussen ons. Jaap was zo serieus, ik was daar doodsbenuwd voor. Na mijn eindexamen ben ik naar Haïti gegaan, daar ben ik geboren. Het werd pas wat tussen ons toen ik terugkwam. Een paar maanden later raakte ik zwanger en zijn we getrouwd. Ik was negentien. Jaap werkte toen al bij het Concertgebouworkest. De concerten en spanningen daarover, het studeren – daar kwam ik in terecht. Een uitdagend, serieus leven met veel verplichtingen. Ik moest veel inleveren, maar heb nooit het gevoel gehad veel te moeten missen. Mijn opleiding heb ik afgemaakt, maar dat was bijzaak. Vol overgave heb ik me op het moederschap gestort. Ons tweede kind kwam vier jaar later. Ik vond dat prima, maar dacht ook weer aan werken.

Vrij snel en ongepland weer zwanger. Die zwangerschap was in veel opzichten zwaar, ook omdat ik onbewust voelde dat dit kindje anders zou zijn.” ▶



Het klinkt nu alsof je dat allemaal heel bewust doet, maar uiteindelijk heb je geen vrije keus in het leven, denk ik



“Benjamin bleek autistisch en verstandelijk gehandicapt. Zijn komst is heel ingrijpend geweest – dat laat ik de laatste tijd pas toe. Toen ik er middenin zat kon ik dat niet, dan ga je door. Ik ben door allerlei fases heen gegaan: ontkennen, aanvaarden, rouwen, vechten. Maar nu denk ik pas, en ik vind ook dat ik dat mag zeggen, dat het echt heel zwaar is: een kind dat niet communiceert, waar je geen contact mee krijgt, dat de hele dag gilt, of met ontlasting de muren besmeurt. Het is niet niks. Dat doet heel veel met een relatie, met jou als mens.”

Les 3

Hoop is een enorme motor

“Heel lang heb ik gedacht: ik ga het goed maken. Als ik maar hard genoeg mijn best doe... Ja, hoe naïef is dat? Maar dat heb je ook nodig om door te gaan, want hoop is een enorme motor. We hebben al vanaf dag één te horen gekregen wat Benjamin allemaal niet zou kunnen. En ik snap dat artsen dat moeten doen, maar het gevaar daarvan is dat je als ouder denkt: wat heeft het voor zin als ik mijn best doe? Wij hebben die andere weg gekozen, de weg van zoveel mogelijk proberen.

Toen hij vijfenhalf was kreeg hij de uiteindelijke diagnose: klassieke autist en verstandelijk ge-

handicapt. We kregen te horen dat Benjamin nooit een relatie met wie dan ook zou kunnen hebben, nooit zelfstandig zou kunnen wonen en nog zo wat van die dingen. En ik dacht: laten we nu eens wachten tot hij vijftwintigeneenhalf is, zullen we dan nog eens praten? Ik wilde er gewoon niet aan, ik vond het onrechtvaardig en oneerlijk.

Een collega van Jaap kwam met een boek van een echtpaar uit Amerika dat ook een autistisch kind had en voor een heel andere benadering koos, de methode Son-rise. Zij zochten aansluiting bij de manier waarop hun kind zich uitte. Eigenlijk was dat precies waarnaar ik op zoek was, maar niet kon vinden. Bijvoorbeeld in het speciaal onderwijs, als Benjamin zat te zwaaien met zijn handen, dan moest hij op zijn handen gaan zitten, of hij kreeg te horen dat het niet mocht. Maar in Amerika, want daar gingen wij met Benjamin naar toe, deden ze het tegenovergestelde. Als schommelen nou het liefste is wat hij doet, dan gaan wij dat ook doen. Dan gaan we mee in zijn spel. Er ging een wereld voor me open. Wat we daar leerden ging echt heel diep.

De opdracht was: ga terug naar Nederland en werf een team van vrijwilligers. Benjamin moet de hele dag in een kamer zijn, geen speelgoed, één op één twee uur met dezelfde begeleider en alleen maar gericht op die communicatie. En dan kijken naar *what makes him tic?* Waarmee kom je binnen? Ik heb fotootjes opgehangen bij de Albert Heijn met de vraag: ‘Wie wil in een programma ons kind komen helpen?’ Tot mijn

stomme verbazing kwamen er gewoon mensen die dat vrijwillig deden, op de fiets door de regen. Ik had een team van twaalf vrijwilligers en die waren allemaal twee uur in de kamer met Benjamin en dan hielden we checklijsten bij: ‘wanneer keek hij je aan, hoe lang duurde dat?’. Dat gun je ieder kind natuurlijk, zo’n op maat gemaakt programma. En tegelijk is het ook heel zwaar, want je hebt altijd mensen over de vloer en in mijn geval waren er ook nog drie andere kinderen. Want inmiddels hadden we nog een vierde kind gekregen.”

les 4

Je kunt een verschil maken

“Ik weet nog goed dat iemand op een gegeven moment vroeg: ‘Verwaarloos jij je andere kinderen niet?’ Ik zei: ‘Ja, dat zal best’. Maar ze hebben nu wel een vrolijke moeder thuis, in plaats van een moeder die heel verdrietig haar kind steeds ergens heenbrengt waar ze niet achter staat. Ik vond het fijn het gevoel te hebben: ik kan dus een verschil maken. En ik weet ook hoe ik mijn eigen kind kan begeleiden. Hoe we dat samen, met onze andere kinderen, kunnen doen. Dat gaf ons veel kracht. Benjamin ontwikkelde zich als een trein. Hij begon gewoon te praten! Dat inspireert natuurlijk enorm.



Aaltje van Zweden

Aaltje van Zweden – van Buuren werd geboren op Haïti (1963) en groeide op in Nederland. Op jonge leeftijd trouwde ze met topdirigent Jaap van Zweden, destijds concertmeester bij het Concertgebouworkest. Ze rolde daarmee een voor haar onbekende wereld in, steunde hem in de ontwikkeling van zijn carrière. Ze vergezelt hem – nog steeds – bij de helft van zijn optredens, wereldwijd. Samen hebben ze vier kinderen. De geboorte van hun zoon Benjamin, autistisch en verstandelijk gehandicapt, leidde in 1996 tot de oprichting van Stichting Papageno, gericht op steun aan gezinnen met kinderen met autisme. Aaltje is de stuwende kracht achter een groot aantal projecten, die de stichting heeft ontwikkeld en aanbiedt. Hierin werkt zij onder meer samen met de Hogeschool voor de kunsten in Amsterdam, waar zij ook lessen in kunsteducatie geeft voor mensen met een beperking. Momenteel is zij in samenwerking met zorginstelling 's Heerenloo bezig met de ontwikkeling van het 'Papagenohuis', een huis voor begeleid wonen en werken voor jong volwassenen met autisme in Laren.

We kozen niet voor een passieve instelling en dat heeft denk ik te maken met het feit dat we allebei heel positief zijn ingesteld, gericht op ontwikkeling. Jaap en ik zien altijd mogelijkheden. Daar is ook stichting Papageno uit voortgekomen. We zijn gevoeliger voor andere, minder vanzelfsprekende mogelijkheden in het leven. Als iemand zegt: 'Het kan niet', dan ga ik kijken hoe het wel kan. Jaap ook. Kan niet? Hoezo? En daar zijn we door Benjamin extreem in uitgedaagd.

Het heeft mij enorm geholpen dat ik snel met die stichting aan de gang ben gegaan. Heel egoïstisch eigenlijk, dat heb ik me nooit gerealiseerd, maar mijn wereld werd groter en ik sprak andere ouders die tegen dezelfde soort dingen aanliepen. Ik ben een veel lichter, gelukkiger mens dan voordat Benjamin werd geboren. Je gaat een hele weg door en ik denk dat ieder mens dat soort momenten meemaakt. Is het een ziekte, een scheiding? En wat doe je daar dan mee? Ik zie het altijd als een trein. Stap je in of blijf je op het perron staan? Ja, wij zijn toch wel ingestapt, we zijn het aangegaan. Aan de andere kant: het klinkt nu alsof je dat allemaal heel bewust doet, maar uiteindelijk heb je geen vrije keus in het leven, denk ik. Het gaat ook zoals het gaat. Soms vragen mensen me wel eens: 'Als je dat nou allemaal niet met Benjamin had gedaan, dan had hij niet zo goed kunnen praten'. Dat weet ik niet, het heeft zo moeten zijn dat wij dat deden. Dus dat bedoel ik eigenlijk met egoïstisch: het heeft mij ook verrijkt.

Les 5

Echt houden van is soms een lange weg

"Het moment dat ik Ben echt accepteerde om wie hij was, was heel bevrijdend. Het was het moment waarop ik voor het eerst echt die connectie met hem maakte: ik ben je moeder en ik hou van je zoals je bent. Ik denk dat hij toen een jaar of negen was, in alle eerlijkheid. Want daarvoor wilde ik van alles van hem. Dat hij leerde lezen, lopen. Natuurlijk wil ik nog steeds graag dat hij dingen leert die het leven voor hem makkelijker maken. Maar dat gaat dan over hem en niet over mij. Ik had iets van hem nodig: voel ik die connectie met jou, voel ik dat jij mijn kind bent? Toen Benjamin werd geboren werd hij meteen bij mij weggehaald, er was iets met hem, meteen allerlei oordelen. Dan is het als ouders zo moeilijk om dat kind te nemen zoals het is. Het is een hele weg om dat schoon te krijgen en te voelen: ik kan je accepteren zoals je bent, in mijn diepste diepte.

Benjamin heeft ons dichter bij elkaar gebracht. We zijn in therapie gegaan. Dat is de beste beslissing die we ooit hebben genomen. Je hebt gewoon hulpbronnen nodig, je kan het niet alleen. Er is zo'n Joods spreekwoord 'je hebt een dorp nodig om een kind op te voeden'. Dat geldt helemaal voor kinderen met een handicap."

Les 6

Je hoeft niet alles zelf te doen

"Ik werd veertig en dacht: goh, behalve de 'vrouw van' en moeder van een gehandicapt kind was ik ooit tekendocent, toch? Ik heb toen een kinderkunstacademie opgezet in Blaricum. Daarna ben ik de master kunsteducatie gaan doen en heb mij gericht op kunsteducatie voor mensen met een beperking. Zo iets bestond nog niet. Dat heeft de Hogeschool voor de Kunsten opgepakt en het resultaat is de opleiding Outside IN, een cursus voor professionals uit de kunsteducatie die met mensen met een handicap werken. Sinds een paar jaar geef ik les aan de Hogeschool van Amsterdam.

Eerst was het 'alles of niets'. Ik ben nu rustiger en meer in balans en weet dat ik door mijn levenservaring ook dingen tot stand kan brengen. Dat is de persoonlijke ontwikkeling die ik heb doorgemaakt, het geeft me wel kracht. Eerst deed ik alles zelf, ook voor Stichting Papageno. Nu vind ik niets leuker dan dat het werk voor de stichting ook door anderen wordt voortgezet en dat er een wisselwerking is met het onderwijs. Dat vind ik echt fantastisch. Dat je mensen tegenkomt die diezelfde focus hebben en bereid zijn een stap harder te lopen. Want dat moet natuurlijk wel, je moet er echt helemaal vol in." ■