

## **Onzichtbare parels**

Laatst zat ik in een podcast over de belevingswereld van ouders met kinderen die net als die van ons psychisch kwetsbaar zijn. Tussen de verhalen door hoorde ik steeds dezelfde klank: het is zwaar, maar het is ook mooi, je moet ook oog hebben voor de mooie dingen en deze overbrengen naar je kind. Dat raakte me. Want ja, het is zwaar. Als ouder van een tweeling met een aantal diagnoses waaronder autisme weet ik dat als geen ander. Er zijn dagen dat je het gevoel hebt dat je tegen een muur aan het praten bent, dat je kind niet begrijpt wat je bedoelt, of dat de wereld om jullie heen gewoon niet snapt hoe moeilijk sommige dingen zijn. Dagen dat je moe bent, gefrustreerd, of zelfs eenzaam. Dagen dat je denkt: Waarom moet alles zo ingewikkeld?

Maar dan, midden in die moeite, zijn er ook momenten die je hart even stil laten staan. Kleine, onverwachte dingen die je doen glimlachen, of zelfs lachen. Een knuffel die net even langer duurt dan anders. Een grapje dat alleen jij en je kind snappen. Een tekening die opeens op de koelkast verschijnt, met de woorden: Voor mama, omdat je lief bent. Dat zijn de momenten waar je voor leeft. De momenten die je kracht geven om door te gaan.

### **Wij zagen twee jongens die écht waren**

Ik herinner me nog goed hoe onze jongens op het schoolplein ons uitgebreid knuffelden als we hen bij school afzetten. Zonder enige schroom die je normaal gesproken bij jongens van 14 zou verwachten. En hoe het docententeam dat aandoenlijke tafereeltje dagelijks vanuit de lerarenkamer aanschouwde. De docenten zagen misschien twee jongens die sociaal-emotioneel jonger gedrag vertoonden, of jongens met een ontwikkelingsachterstand. Maar wij zagen de twee jongens die zij écht waren. Die zichzelf waren. Parels die anderen niet zien.

Dat is het mooie – en soms ook het moeilijke – van ouderschap in onze situatie. De wereld ziet vaak alleen de buitenkant. Ze ziet het kind dat niet oogcontact maakt, dat onverwacht wegrent, of dat niet doet wat er wordt gevraagd. Ze ziet de moeite, de frustratie, de uitdagingen. Maar ze ziet niet de lieve, grappige, slimme of creatieveling die daarbinnen schuilt. Die onzichtbare parel die alleen wij als ouders mogen zien.

### **Elkaars veilige haven zijn**

Neem onze zoons. Voor mensen die hen niet kennen, zijn zij soms ‘moeilijk’. Zij praten hard, ze lijken soms weinig inlevingsgevoel te hebben voor mensen om hen heen, hebben sterke meningen die niet altijd passen bij de kalenderleeftijd en houden niet van onverwachte veranderingen. Maar wat die mensen niet weten, is dat zij ook de jongens zijn die nog steeds elke avond hun ouders een knuffel geven wanneer zij naar bed gaan. Ook al worden zij deze zomer 23 jaar. Zij zijn ook de jongens die onvoorwaardelijk voor elkaar door het vuur gaan. Elkaar helpen met alle uitdagingen die zij ervaren. Elkaars klappen opvangen. Altijd elkaars veilige haven zijn en blijven, onvoorwaardelijk. Jongens die net als Leonardo da Vinci soms verwonderd naar de wereld kijken en dingen zien die wij nog niet eerder zagen. Dat zijn de jongens die ik ken. En dat zijn de jongens waar ik trots op ben.

### **Puur en liefdevol**

Het is alsof onze kinderen twee gezichten hebben: één voor de wereld, en één voor ons. Het gezicht voor de wereld is soms lastig, onvoorspelbaar, of moeilijk te begrijpen. Maar het gezicht voor ons... dat is puur. Dat is liefdevol. Dat is vol met mooie dingen die niemand anders ziet. En

het is aan ons om die dingen te blijven zien. Om niet alleen de moeilijkheden te benoemen, maar ook de schoonheid. Want als wij dat niet doen, wie doet het dan wel?

Ik weet hoe makkelijk het is om gevangen te raken in de strikte structuur van het dagelijks leven. De afspraken, de therapieën, de school, de zorg. Het voelt soms alsof je constant bezig bent met oplossen, met verbeteren, met aangepast krijgen. Met het constant moeten spiegelen aan normen in onze maatschappij waar we niet aan kunnen voldoen. En ja, dat is ook belangrijk. Onze kinderen verdienen alle hulp die ze kunnen krijgen. Maar tegelijkertijd mogen we niet vergeten om af en toe even stil te staan. Om te genieten van wie ze nu zijn, niet alleen van wie ze kunnen worden.

### **Onze kinderen leren ons kleine dingen te waarderen**

Soms vraag ik me af of andere ouders dit ook zo ervaren. Of ze ook die momenten hebben waarop ze denken: Wauw, wat ben ik toch gelukkig dat ik dit mag meemaken. Want nog steeds, het is zwaar. Maar het is ook zo bijzonder. Onze kinderen leren ons kijken op een manier die niemand anders leert. Ze leren ons geduld, doorzettingsvermogen, en boven alles: ze leren ons om de kleine dingen te waarderen. Want in een wereld die vaak haast heeft, en grote stappen verwacht, leren wij om stil te staan bij de kleine, onzichtbare stappen. De stappen die niemand anders ziet.

En ik vraag me af of andere ouders hun parels ook voldoende op hun mooie kanten wijzen. Wat ik in de verhalen van de podcast ook hoorde en herkende, is dat kinderen vaak bij zorggesprekken aanwezig zijn. En dat in die gesprekken vooral wordt gesproken over 'wat niet goed gaat'. Wat doet dit met een kind? Welk zelfbeeld ontstaat hierbij? Hoe gaat een kind over zichzelf denken als er alleen maar wordt gesproken over wat er mis met hem of haar is? Ik vraag me af of zowel ouders als zorgprofessionals daar voldoende bewust van zijn. Het is zo belangrijk om je kind ook te laten weten (en voelen!) dat hij of zij eigenlijk pareltjes zijn. Misschien onzichtbare pareltjes, maar wel échte pareltjes.

### **Op onverwachte momenten lichtpuntjes vinden**

En dat brengt me bij het boek van Maartje de Vries, één van de andere ouders in de podcast. Het boek komt in september uit en krijgt de titel, hoe kan het ook anders, Onzichtbare parels, mijn reis als moeder in de wereld van autisme. Haar verhaal is eerlijk en ontroerend. Ze neemt je mee in de donkere dagen waarop haar kind vastliep en zij als moeder samen met hem in die put zat. Over de eenzaamheid, het verdriet en de onmacht als niemand je begrijpt. Maar ze laat ook zien hoe je langzaam leert leven met wat je niet had gepland. En hoe je, op de meest onverwachte momenten, lichtpuntjes vindt: kleine, onzichtbare parels die het leven weer mooi maken. Haar boek is geen handleiding, maar wel een warm hart onder de riem voor alle ouders die twijfelen of zich alleen voelen. Want haar boodschap is helder: je bent niet alleen, je doet het goed, en vertrouw op jezelf – jij kent je kind het best. En dat is precies waarom we die onzichtbare parels moeten koesteren. Ik kijk erg naar het boek uit.

### **Blijf kijken**

Dus als ik één ding mee wil geven aan alle ouders die dit lezen, dan is het dit: blijf kijken. Blijf zoeken naar die onzichtbare parels. Want ze zijn er. In de lach van je kind, in de manier waarop het de wereld ziet, in de kleine gebaren die alleen jij opmerkt. En ja, er zullen dagen zijn dat je ze niet ziet. Dagen dat je moe bent, dat je het gevoel hebt dat je opgaat in de veeleisendheid van je omgeving. Maar op die dagen is het extra belangrijk om je te herinneren: ze zijn er. Die parels. Ze

wachten alleen tot jij ze weer ziet.

En als je ze ziet, schrijf ze dan op. Vertel erover. Deel ze met anderen. Want wie weet ben jij degene die een andere ouder helpt om hun parels weer te vinden. Want dat is wat we voor elkaar kunnen doen: elkaar helpen herinneren dat het niet alleen zwaar is. Dat het ook mooi is. Dat onze kinderen niet alleen uitdagingen zijn, maar ook geschenken. Onzichtbare parels, wachtend om ontdekt te worden.

- Marco de Man