

Naar
't strand
met...

SCHRIJFSTER
AALTJE VAN ZWEDEN

“IK HEB VEEL
geleerd
VAN MIJN
AUTISTISCHE
ZOON”

Aaltje van Zweden (59) schreef een boek over het lot van kwetsbare kinderen in de Tweede Wereldoorlog. Inspirator was haar autistische zoon Benjamin. “Toen ik hem kreeg, dacht ik: ik ga ervoor zorgen dat jij er wél mag zijn.”

Interview LIDDIE AUSTIN *Fotografie* PETRONELLANITTA



MEER AALTJE

Aaltje van Zweden (1963) is oprichter en bestuurslid van Stichting Papageno, die steun verleent aan kinderen met autisme. In mei verscheen haar tweede boek: *Waar ben je thuis? Mijn persoonlijke zoektocht naar een plek voor kwetsbare mensen, toen en nu* (Ambo|Anthos). Samen met dirigent Jaap van Zweden heeft Aaltje vier kinderen.

“IN TIJDEN VAN NOOD ZIJN KWETSBARE MENSEN het eerst aan de beurt”

De Noordzee ligt er spectaculair bij. De zon schijnt, wind is er nauwelijks en het water kleurt verschillende tinten blauw. Schrijfster Aaltje van Zweden, getrouwd met dirigent Jaap van Zweden, heeft iets met de zee. “Als kind ging ik met mijn moeder op haar brommertje vanuit Amstelveen dagjes naar Zandvoort”, herinnert ze zich in de strandtent waar we zijn neergestreken. “Zat ik voorop, achter het spatscherm. We namen een kleed, schepjes en emmertjes, plakkerige witte broodjes en oranje limonadesiroop mee en bleven de hele dag. In de grote vakantie huurde mijn moeder wel eens een caravan in Zierikzee of een huisje in Egmond aan Zee. Soms gingen mijn opa en oma mee. Mijn vader bleef thuis of was aan het werk. Hij was alcoholist met een kwade dronk, waardoor er veel spanningen waren. Dat we daar op vakantie geen last van hadden, maakte het aan zee dubbel zo leuk.”

ZOON MET AUTISME

Ook als volwassene brengt Aaltje haar vakanties vaak aan zee door. “Onze zomers zijn altijd een beetje hectisch. Lang geleden, toen de kinderen klein waren en Jaap nog concertmeester was van het Concertgebouworkest, hadden we lange vakanties. Dan gingen we naar Zuid-Frankrijk en hadden we onze handen vol aan het gezin. Vooral natuurlijk aan Ben, onze zoon met autisme en een verstandelijke beperking. Die lange zomervakanties waren voorbij toen Jaap dirigent werd. Sindsdien gaan er altijd koffers met partituren mee op reis. Jaap reist als chef van het New York Philharmonic Orchestra de hele wereld over voor concerten en heeft eigenlijk nooit echt vrij. Sinds de kinderen uit huis zijn, reis ik meestal met hem mee. Dat is wel zo gezellig en bovendien kan ik hem dan helpen bij de dingen die nodig zijn. In de zomer wordt er bij ons dus veel gewerkt.”

ZOEKTOCHT

Maar morgenochtend gaan ze naar Zuid-Frankrijk. Deze keer gaat er voor het eerst in jaren geen tas met boeken over de Tweede Wereldoorlog en mensen met een beperking mee op reis. Zeven jaar lang werkte Aaltje aan een boek waarvoor ze zich in de oorlogsperiode verdiepte, nadat ze zich had gerealiseerd dat het gek was dat zij als moeder van een kind met een verstandelijke beperking niks wist over hoe men tijdens de Tweede Wereldoorlog met dergelijke kinderen omging. Er ging een schokkende wereld voor haar open. In *Waar ben je thuis?* beschrijft

“Van nature ben ik een beetje een dromer”

ze haar zoektocht én wat haar bevindingen zeggen over het heden. Als een samenleving onder druk komt te staan, zag ze ook weer tijdens corona, zijn mensen met een beperking de eersten die daaronder te lijden hebben. De geschiedenis laat zien dat we daar alert op moeten zijn.

Wat heb je zoal ontdekt? “Mijn onderzoek heeft me minder naïef gemaakt. Van nature ben ik een beetje een dromer. Ik dacht dat we toch een steeds betere wereld aan het maken waren. Daar kijk ik nu wat genuanceerder tegenaan. Ik ben geschrokken van wat er betrekkelijk kort geleden allemaal heeft kunnen gebeuren. In de jaren twintig van de vorige eeuw waren er vooruitstrevende ideeën over hoe met mensen met een beperking moest worden omgegaan, ook in Duitsland. Tien jaar later werden deze kwetsbare mensen daar systematisch vermoord. In Nederland werd begin 1943 de joodse instelling Het Apeldoornsche Bosch op een nacht door de Duitse bezetter leeggehaald. Alle bewoners werden rechtstreeks



naar Auschwitz gebracht, waar ze meteen na aankomst werden vermoord – als ze niet al onderweg waren overleden. Als je mensen begin jaren dertig had verteld dat dit zou gebeuren, hadden ze je niet geloofd. Het kan zomaar gebeuren.”

Hoe bedoel je? “Rechten zijn nooit voorgoed geregeld, kijk maar naar wat er nu in Amerika gebeurt met het afschaffen van het recht op abortus. En als de nood aan de man komt, zijn kwetsbare mensen het eerst aan de beurt. Daarom is het zo belangrijk dat zij een goede, stevige plek in de samenleving hebben. Laat ze als dat mogelijk is midden in de samenleving wonen, zodat we persoonlijke banden kunnen smeden. Als je mensen met een beperking kent vanuit de buurt, voel je je betrokken. Dan kom je voor hen op als het erom spant, want ze horen erbij.”

Waarom is erbij horen zo'n belangrijk thema voor jou? “Als kind had ik zelf het gevoel dat ik er niet bij hoorde. Veel mensen wisten van de problemen bij ons thuis, maar er was niemand die voor me opkwam. Toen ik later een zoon kreeg met een verstandelijke beperking, nam ik me voor ik: ik ga ervoor zorgen dat jij er wél mag zijn. Dat is een kant van het verhaal, maar eigenlijk denk ik dat het onderwerp sowieso bij mij hoort. Ik had kunnen denken: de zorg voor Ben is min of meer geregeld, mooi, dan kan ik iets anders gaan doen. Maar dat doe ik dus niet. Ik blijf bezig met Stichting Papageno, die Jaap en ik hebben opgezet om ouders van kinderen met autisme te steunen. Maar ook met de Papageno Huizen die daaruit zijn voortgekomen, waar jongvolwassenen

“Als kind had ik vaak het gevoel dat ik er niet bij hoorde”

met autisme kunnen wonen. Dat doe ik omdat ik oprecht geloof dat we het leven van mensen met een beperking kunnen verbeteren en daarmee het leven van ons allemaal.”

Hoe doen we dat dan? “We leven in een tijd waarin veel aan de hand is. Hoe hoger de druk op de samenleving, hoe meer behoefte ontstaat aan verbinding en zorgen voor elkaar. Dat is het appèl dat mensen >

Met haar zusje
in de branding.



“NA AL DIE JAREN MOEDEREN HAD IK BEHOEFTE aan meer tijd voor mezelf”

met een beperking op je doen. In mijn ideale scenario zijn er in de maatschappij oases van rust, waar tijd, rust en aandacht is en mensen met beperkingen én mogelijkheden elkaar kunnen ontmoeten. We kunnen veel van elkaar leren. Het doet iets met je als je te maken krijgt met iemand die niet communiceert zoals jij, die niet door het leven gaat zoals jij. Het raakt je op een of andere manier. In die zin kunnen mensen met een beperking ons, mensen zonder beperking, veel geven. Dat heb ik zelf met Ben ervaren. Ik leer veel van hem: over mezelf, over de schoonheid van imperfectie, over het leven. Dat gun ik iedereen.”

Vind je dat je als ouder van een kind met een beperking beter gesteund zou moeten worden? “Niet per se ik, want Jaap en ik zijn toevallig in de positie dat we ons goede zorg voor Ben kunnen permitteren, al is het zelfs voor ons lastig. In het algemeen vind ik dat ouders van een kind met een beperking zeker meer hulp kunnen gebruiken. Om te beginnen moeten ze veel meer credits krijgen voor wat ze allemaal doen. Moet je je voorstellen: je bent levenslang mantelzorger. Maak het ons dus makkelijk. Haal weg wat je kunt wegnemen aan gedoe: regeltjes, formulieren, hier niet terechtkunnen, op wachtlijsten staan. Wat ik zou willen is dat je met één contactpersoon te maken hebt

“Door Ben heb ik de schoonheid van imperfectie leren zien”

die twintig jaar met je meeloopt en van alles op de hoogte is. Dat is onmogelijk, maar een vast iemand voor een paar jaar moet toch kunnen? Nu ga je van loket naar loket, niemand heeft het totaaloverzicht. Ik las laatst over een moeder die het eindelijk voor elkaar had dat ze bij het vervoer van haar kind van de dagbesteding naar huis niet meer elk jaar hoefde te bewijzen dat haar

kind dat echt nodig heeft. De beperkingen van onze kinderen veranderen niet, waarom moet je steeds weer zo'n aanvraag doen? Het is nodeloos ingewikkeld, en ook pijnlijk en confronterend. Het systeem is te veel op wantrouwen gebaseerd.”

Ben woont in het Papageno Huis in Laren. Is jullie relatie veranderd?

“Natuurlijk, dat is onvermijdelijk en ook goed. Het is normaal dat je kinderen op een gegeven moment uit huis gaan en dat geldt net zo goed voor kinderen met een beperking. Hij is een volwassen man met behoefte aan een eigen leven. En die behoefte aan meer ruimte voor mezelf had ik na al die jaren moederen ook. Ik heb me nooit helemaal verloren in de zorg voor Ben. Ik kon hem aan de zorg van anderen overlaten als ik met Jaap meeding, maar het vroeg toch altijd veel. We zijn nog steeds heel betrokken bij Ben natuurlijk. We zien elkaar vaak. Elke zondag is hij bij ons en tijdens de pandemie was hij er vaker. Mag je als moeder gelukkig zijn als het niet goed gaat met je kind? Met die vraag heb ik de laatste jaren wel geworsteld. Ik wil absoluut geen afstand nemen van Ben, maar ik wil wel afstand van de paniek die ik voel als er iets met hem speelt. Ik ben als moeder zo verweven met mijn kinderen, en vooral met het kind dat extra zorg en aandacht nodig heeft. Maar ik wil niet meer dat mijn hart stilstaat als ‘Papageno Huis’ of de naam van zijn dagbesteding op de display in mijn telefoon opdoemt. Het lukt me steeds beter om dan rustig te blijven. Het is naar dat dit gebeurt, houd ik mezelf voor bij slecht nieuws, maar ik kan er niks aan doen. Ik hoef me niet schuldig te voelen of in paniek te raken, ik kan alleen rustig nadenken over hoe we dit kunnen oplossen.”

Gaat Ben met jullie mee op vakantie?

“Hij komt een paar dagen. Hij heeft er altijd veel zin in, maar vakantie geeft hem ook veel stress. De dag dat hij aankomt, is hij dolenthousiast en vindt hij alles even leuk. Op dag twee komt de vraag: wanneer ga ik weer naar

huis? Na drie of vier dagen wil hij echt wel terug naar het Papageno Huis, naar zijn eigen bed en zijn eigen douche. Hij is altijd opgelucht als hij in de auto langs de Johan Cruijff ArenA rijdt: gelukkig, die staat er nog.”

Hoe zien de vakanties met hem erbij eruit? “Hij gaat overal mee naartoe. Als het goed gaat, staat hij in drukke strandtenten vrolijk te swingen op de muziek. Dan heeft hij het naar zijn zin. Maar ik ben dan nooit ontspannen en Jaap ook niet. We weten dat het zomaar mis kan gaan. Er hoeft maar een baby te gillen of een hond hard te blaffen, en dan schrikt Ben en wordt hij boos. Wat dat kan voorkomen is dat ik eerder schrik dan hij of doe alsof: jeetje, wat een lawaai, ik schrik ervan! Dan concentreert Ben zich op mij en is er niks aan de hand. Maar ja, als je lekker op het strand zit, ben je niet altijd meer zo alert. Het is altijd een beetje zoeken, dat blijft zo met een kind met een beperking. Het is nooit makkelijk.”

“Als mantelzorger ga je van loket naar loket, dat kan anders”

Ze is even stil. “Om die reden organiseerden we vroeger de Papageno Vakantieweken in Noordwijk, voor ouders en kinderen met autisme. Het was de bedoeling om ouders die vanwege hun kind moeilijk op vakantie konden een leuke week te bezorgen waarin het niet uitmaakte dat het kind met zijn hoofd tegen de muur bonkte of schreeuwde. Nu doen we dat niet meer, maar ik denk weleens dat het leuk zou zijn als we een Papageno Vakantiehuis zouden hebben waar we dat kunnen aanbieden. We zijn nu bezig met een tweede Papageno Huis in Lemmer; verder wil ik kijken of ik ideeën uit *Waar ben je thuis?* kan uitwerken. Misschien wordt er een documentaire gemaakt naar aanleiding van het boek. En ik wil met andere ouders in gesprek over hoe we onze kinderen een betere plaats kunnen geven in de maatschappij.” Zoals altijd: plannen genoeg, maar nu eerst morgen naar een andere zee. □

VOLGENDE WEEK

...gaan we naar het strand met
radio-dj Domien Verschuuren.



libelle

Heeft Aaltje weleens met een te zware koffer op het vliegveld gestaan? Sport ze ook op vakantie en smeert ze trouw met factor 50? Op Libelle TV onthult ze al haar zomergeheimen. Bekijk de video via de QR-code.

