

# Het verhaal van de heer en mevrouw Snoek

De heer en mevrouw Snoek zijn ouders van vier kinderen, geboren in 1959, 1961, 1965 en 1970, een dochter en drie zonen, en grootouders van zes kleinkinderen. Theo is de oudste zoon, hij lijdt aan het syndroom van Asperger. Deze diagnose is pas na veel leed en tal van problemen gesteld toen hij zevenendertig jaar was.

“We woonden vroeger in een heel klein dorp. Theo was in de zomer van 1959 de eerste baby die in dat jaar daar geboren werd. We hadden helemaal geen ervaring, hij was ons eerste kind. We woonden ver weg bij familie vandaan, een consultatiebureau was er niet, er was alleen een huisarts. We zaten een beetje in de rimboe, hadden geen ‘vergelijkingsmateriaal’. In het begin leek alles goed te gaan, het was alleen vreemd dat Theo niet geknuffeld wilde worden. Zo met één, anderhalf jaar merkten we dat hij vreemd reageerde. Hij begon ook heel laat met lopen en praten. Het was heel opvallend dat hij slecht tegen veranderingen kon. Dingen moesten op een vaste plaats blijven staan. Waren er attributen (schoenen, de stoel, spelletjes enz.) gebruikt, dan zette Theo het weer op de oorspronkelijke plaats terug. Ik ben naar de huisarts gegaan, maar die vond dat we ons teveel zorgen maakten. Theo was tweeënhalf jaar toen hij epilepsieaanvallen (petit mal) kreeg, soms wel veertig per dag. Met drie jaar werd hij voor onderzoek opgenomen, hij kreeg medicijnen en er werd ons verteld dat hij zich verstandelijk niet verder zou ontwikkelen dan een kind van een jaar of twaalf. Dat was het. Het kwam door de epilepsie. Ik heb altijd heel veel opgeschreven over de kinderen, alles over Theo is door veel deskundigen gelezen. Ik begrijp gewoon niet dat er nooit opgemerkt is dat hij een vorm van autisme heeft. Als kind was hij gewoon niet op te voeren. Als hij ergens aan zat wat niet mocht kon je hem een tik op zijn vingers geven, dan begon hij zonder te verblikken of verblozen met zijn andere hand. Hij leerde niet van ervaringen, op geen enkele manier. Dat was heel vreemd en achteraf zo kenmerkend voor autisme. Hij speelde ook niet écht met andere kinderen. Ook niet

alleen, het was altijd gooien en smijten. Toen hij naar de kleuterschool ging mocht hij ook alleen maar halve dagen komen. Zijn aanwezigheid was een veel te grote belasting voor de klas. Bij binnenkomst veegde hij eerst alles van de tafels en trok andere kinderen van de stoeltjes af. Dat kon natuurlijk niet. De enige manier om hem rustig te krijgen was door muziek. Hij kende allerlei versjes uit zijn hoofd, tekst en muziek. Ik zong vaak voor hem, dat moest dan precies in de volgorde waarin ze op de elpee stonden, geen tussenspel mocht je overslaan. Hij zong het ook zo. Zo hoorde het. Later is hij heel erg chaotisch geworden, dat komt door zijn perfectionisme. Alles moet perfect, dat kan hij niet bijhouden, dus ontstaat er chaos op andere terreinen. En dat is nog zo. We verhuisden toen Theo vijf jaar was. Hij ging naar een andere kleuterschool waar een juffrouw was die zijn gedrag beter kon hanteren. Hij mocht hele dagen komen. Als hij iets kapot maakte werd dat gewoon gerepareerd. Hij heeft daar een heel goede tijd gehad. Na de verhuizing veranderde er meer, we werden doorverwezen naar een psychiatrisch maatschappelijk werkster, hoewel alle gedragsproblemen nog steeds zouden komen door zijn epilepsie. Hij is getest in een gerenommeerd ziekenhuis, maar jaren later hebben wij pas vernomen dat er in zijn dossier stond dat het aan de opvoeding lag. Het lag aan ons. Het medisch dossier stond bol van de op- en aanmerkingen naar onze kant. Dat dossier is van de één naar de ander gegaan, het heeft ons echt achtervolgd. We hoorden dat pas in 1996 toen alle dossiers weer opgevraagd moesten worden voor een nieuw uitgebreid onderzoek. Ze hebben ook nooit iets daarover gezegd tegen ons.

Toen hij acht jaar was is Theo naar de Lomschool gegaan. Hij ging met de bus naar school en kroop bij iedereen op schoot. Hij maakte met iedereen contact, ze kenden hem allemaal. We hebben hem wel geleerd om zelfstandig te reizen. Eerst ging ik het hele traject met hem mee, daarna telkens een stuk korter en zo hebben we dat afgebouwd totdat hij alleen naar school kon. Veel later heeft hij een gehandicapte vriendin op dezelfde manier geleerd zelfstandig te reizen. Op de Lomschool ging het ook moeizaam. Hij liep duidelijk achter in ontwikkeling, maar op een disharmonische manier. Hij kende bijvoorbeeld niet de som:  $2 \times$

25 = 50, maar wist wel dat twee kwartjes vijftig cent is. Wat in die tijd ook opviel was dat je hem maar één ding tegelijk kon aanleren. Het had geen enkele zin hem met een reeks vermaningen op pad te sturen. Heel consequent hebben we hem telkens weer één ding aangeleerd, tot hij zich dat met veel moeite eigen gemaakt had. Dan pas kon je aan het volgende punt beginnen. Hij was ook nog niet zindelijk, dat werd hij pas op zijn twaalfde. In die tijd waren er nog niet van die goede luiers: al dat werk van constant zijn bed verschonen kreeg je erbij. Wat een zegen dat er vrienden waren waar deze grote, nog niet zindelijke, moeilijke knul wel eens een weekje mocht logeren, om ons en het gezin te ontlasten. We blijven hen ons leven lang dankbaar. En ‘het lag nog steeds aan de epilepsie en de opvoeding’. Daarna zijn we weer verhuisd en kregen we een nieuwe neuroloog. Hij constateerde dat de medicatie, die Theo al vanaf zijn derde jaar tot nu zijn veertiende jaar slikte in verband met zijn epilepsie, nooit was aangepast, nooit was verhoogd. Het was teveel of te weinig. We kregen de keuze tussen geleidelijk stoppen en kijken wat er zou gebeuren of de dosis flink verhogen. We kozen voor het afbouwen en er gebeurde niets. Theo is uitgebreid onderzocht en er was nog maar een spoortje van epilepsie te vinden tijdens een slaap E.E.G. Hij werd dus ‘genezen’ verklaard. De rest was ‘een kwestie van opvoeding’, volgens de neuroloog. Theo raakte in de puberteit en werd nu en dan volstrekt onhandelbaar. In vergelijking met andere pubers gedroeg hij zich heel anders. Hij was ook volkomen onberekenbaar. De stoelen vlogen soms door de kamer als er iets gebeurde wat hem niet aanstond. Dingen waar andere kinderen boos om werden raakten hem niet en om de kleinste dingen kon hij uitbarsten in totale razernij.

Er is één leerkracht geweest die hem begreep, de rest snapte ook niet waarom hij zich zo gedroeg. Er speelde natuurlijk ook mee dat hij teveel indrukken opdeed onderweg naar school. Van alle straten op de route naar school wist hij de namen, wie er op welk nummer woonde. Hij wist alles van de buspassagiers, de buschauffeur, enzovoorts. Dus als hij op school kwam was hij te moe om daar ook nog eens lesstof op te nemen. Zijn schoolprestaties bleven daardoor onder de maat. Omdat

hij ‘twee linkerhanden’ had, werd besloten om als vervolgonderwijs voor de LOM-MAVO te kiezen. Want dom is hij bepaald niet. Hij reageert ook niet als een echte autist. Theo maakt met iedereen contact, alleen heel ongeremd en eenzijdig. Hij is heel gevat, heeft een groot gevoel voor humor, maakt graag een grap en woordspeling. Vervolgens lacht hij zelf het hardst en het langst. Hij is ook bezeten van alles wat met het openbaar vervoer te maken heeft. Voor al zijn kennissen heeft hij, toen hij voor onderzoek een maand opgenomen moest worden, een complete dienstregeling gemaakt hoe ze van ‘s morgens vroeg tot ‘s avonds laat van iedere woonplaats naar hem konden komen. Het was een complete obsessie. Die hele puberteit is echt vreselijk geweest. Hij bedreigde ons soms ook. We hebben wel eens buiten gestaan dat we ons huis niet meer in durfden, we waren bang voor ons eigen kind en wat hij nu weer aan zou richten.

Op een gegeven moment is er iemand van zijn school, hij zat inmiddels op de LOM-MAVO, op huisbezoek geweest, omdat het totaal uit de hand liep. Toen hij hoorde dat één van de andere kinderen wel eens stiekem een chocolaatje uit de kast pakte concludeerde hij dat wij gezinsproblemen hadden en dat wij maar in therapie moesten. Dat hebben we nog gedaan ook. Het hele gezin onderging vraaggesprekken en speltherapie, terwijl Theo erbij zat alsof het over een ander ging. Hij deed niet mee. We zijn ermee gestopt omdat onze dochter het niet meer aan kon. Ze heeft een heel sterk verantwoordelijkheidsgevoel en ze kreeg het gevoel dat de vrede in huis van haar zou moeten afhangen. Theo ging iedereen ook tegen elkaar uitspelen. Hij maakte bij de afwas ruzie met zijn broers en zus, net zolang tot zij zeiden dat hij de keuken maar uit moest. Op die manier kwam hij er mooi van af. We hebben het toen een keer omgedraaid: toen er weer ruzie kwam, mocht Theo alleen de vaat doen. Toen was het me een kabaal in de keuken. Hij liep die avond te krijsen en te smijten met spullen. Hij smeedt alleen met spullen die niet konden breken. Maar we gingen er niet naartoe. Tenslotte heeft hij de vaat toch alleen afgemaakt. Nog steeds is het zo dat je je heel hard moet opstellen. Dat is moeilijk want zo zijn we helemaal niet, maar anders bereik je hem gewoon niet.

Een keiharde confrontatie is soms de enige manier om hem te laten inzien hoe hij bij anderen over komt. Om hem te laten ervaren wat er in een ander omgaat, als reactie op zijn gedrag. In de examenklas van de LOM-MAVO moest hij vóór Pasen van school af omdat hij niet te handhaven was. Hij leidde de andere leerlingen, die examen moesten doen, te sterk af. Theo zou toch geen examen kunnen doen, dus moest hij maar van school.

Theo heeft een heleboel geleerd op die school, maar ging zijn eigen gang. Als hij een les wiskunde had, ging hij bijvoorbeeld Engels doen. Hij volgde gewoon zijn eigen programma. Dat was dus niet de bedoeling. Hij spreekt zijn talen prima, kan zo van Engels in het Duits overgaan, geen probleem. Toen Theo van school af moest, vroegen we aan de directeur waar wij dan met hem naar toe zouden moeten. Zijn antwoord was: “Spring maar met hem in het kanaal, ik weet het ook niet!” We zijn daarna in een ander hulpverleningscircuit terechtgekomen. Daar concludeerde men ook dat het aan ons lag. Er werd gezegd dat we ‘teleurgesteld waren in onze zoon’. Wij hebben allebei een hoge opleiding genoten en dat zou de reden zijn. Absurd. Hij heeft toen een tijdje thuis gelopen, kreeg een uitkering omdat hij volledig arbeidsongeschikt werd verklaard. Dat thuis blijven was ook geen doen, hij had absoluut geen doel in zijn leven. Hij bleef tot in de middag in zijn bed liggen om daarna lusteloos op de bank te hangen en uren plaatjes te draaien. Er wordt ook altijd gezegd dat je autisten een duidelijke structuur moet aanbieden maar op school konden ze dat niet. Onze vriendin, een maatschappelijk werkster, heeft hem toen opgegeven voor een test- en trainingsperiode van vier weken op een sociale werkplaats.

Theo was inmiddels twintig jaar. Tijdens die vier weken zijn wij, voor het eerst, alleen met de andere kinderen op vakantie geweest. Dat was een verademing, we wisten niet meer dat het zo gezellig kon zijn. Maar wel zonder Theo... En dat is hard. Die test liep ook weer mis, we kregen een telefoontje dat hij niet te plaatsen was. Alle andere ‘verstandelijk gehandicapten’ die daar waren deden eerst alles heel moeizaam, daarna kwam de stijgende lijn. Maar Theo begon heel snel,

dat ging steeds langzamer totdat er niets meer uit zijn vingers kwam. Ze waren begonnen met allerlei handvaardigheids-trainingen maar Theo had twee linkerhanden. Het liep dus weer op niets uit. Hij kwam weer thuis, wilde graag leren typen dus hebben we hem op typeles gedaan. Ik wilde hem helpen met zijn huiswerk. Toen brak de hel weer los want Theo wilde niet geholpen worden. We wisten echt niet meer waar we het zoeken moesten, liepen op ons tandvlees. Gelukkig hebben we heel goede vrienden die ook zagen dat het mis ging. Zij hebben geregeld dat Theo zes weken naar een gezinsvervangend tehuis kon. Daar bleek dat hij intellectueel met kop en schouders boven de rest uitstak, terwijl zijn sociaal functioneren erg slecht was. Maar met behoud van uitkering had hij in ieder geval wat te doen: hij werkte daar bij een boer, waar hij op de schapen moest letten. Ik heb het hele land afgebeld om een geschikte plaats voor hem te krijgen. Uiteindelijk kon hij in een bejaardenhuis als hulp van de technische dienst aan de slag.

We zijn in die tijd in contact gekomen met ‘de Stichting Buitenbeentjes’, de voorloper van ‘Balans’. Zij adviseerden ons een neuroloog in Huizen, hij zou gespecialiseerd zijn in dit type kinderen. Maar ‘het’ had nog steeds geen naam. Theo was inmiddels eenentwintig jaar en er zijn nog steeds dingen die we hem niet aangeleerd konden krijgen, vooral op het gebied van hygiëne. Die neuroloog heeft geconstateerd dat hij ook motorisch gehandicapt is en verwees ons door naar een revalidatiecentrum waar Theo ergo- en fysiotherapie kreeg. Daar heeft hij veel geleerd; hij is van een ‘houten klaas’ toch een tamelijk handige jongen geworden. Die therapeut verzekerde ons dat de oorzaak van zijn driftbuien was dat hij motorisch gehandicapt zou zijn. Theo was gewoon gefrustreerd. Hij had hem eigenlijk willen testen, maar zei tegen ons dat het zo’n belasting was, Theo had al zoveel testen ondergaan. Nu hebben we spijt dat we toen geen ‘ja’ gezegd hebben. Ze kwamen wel met de diagnose MBD, wat nu ADHD heet. We zijn daarover gaan lezen en zagen veel herkenning. In Wassenaar, waar de eerste hersenscan stond, is een foto gemaakt en werd een hersenbeschadiging geconstateerd. De hersenstam zelf was niet beschadigd, en eigenlijk

is dat bij MBD nodig. Dat was dus weer vreemd. Die vriendin van ons, de maatschappelijk werkster, heeft weer bemiddeld en geregeld dat Theo ergens begeleid zelfstandig kon gaan wonen. In dat huis, waar hij vijftien jaar heeft gewoond, wonen hoog niveau verstandelijk gehandicapten. Wij wisten echter nog niets van het IQ van Theo, dat is een paar jaar geleden pas getest. Er werd altijd tegen ons gezegd dat het niet te testen zou zijn, de verschillen in zijn functioneren zouden te groot zijn. Er waren met medebewoners regelmatig problemen. Het was ook een huis met voor ieder een aparte kamer, er waren veel gezamenlijke activiteiten, iets wat voor Theo heel moeilijk is. Later kwam er nieuwbouw, met verschillende appartementen, dat gaat een stuk beter. Daar woont hij nu nog. Theo is wel ontzettend chaotisch, als wij daar komen kunnen we af en toe het appartement amper in omdat je struikelt over de rommel. Hoe vaak ik daar wel niet heb opgeruimd... Ik heb ook wel eens geweigerd om met hem mee naar huis te gaan omdat ik wist dat het een warboel was. Wij hebben hem altijd geholpen met zijn financiën, omdat ook dat mis ging. Het doel van die afzonderlijke appartementen was om de zelfstandigheid van de bewoners te bevorderen. Wij hoefden ons nergens meer mee te bemoeien, zei de begeleider toen Theo er ging wonen. Het zou allemaal wel goed komen. Maar Theo miste de structuur en het werd wederom een grote chaos. Hij wilde altijd apart eten van de rest, maar de vuile vaat spaarde hij op, stopte die in vuilniszakken en zette die op het balkon. Maar hij vroeg niet om hulp, en hulp werd alleen geboden als men er zelf om vroeg. Wij hebben eigenlijk altijd overhoop gelegen met de begeleiding. Wij waren die 'eigenwijze ouders'. Wij regelden bijvoorbeeld zelf thuishulp voor hem, iets wat niet paste in de filosofie van het huis. Als ik weer eens puin geruimd had wist Theo niet hoe hij me moest bedanken. Hij wil echt niet in die rommel leven. Maar hij kan niet anders.

Theo heeft structuur nodig. Altijd. Theo is geen hoog niveau debiel, hij is zelfs behoorlijk intelligent. Maar hij leefde in een totaal vervuild huis. En er werd niets aan gedaan. Theo was zevenentwintig jaar en bij ons op visite toen hij een heel zware toeval kreeg. Hij werd

onderzocht en kreeg weer medicijnen. Na negen jaar kreeg hij weer hevige toevallen. Toen bleek dat hij maandenlang zijn medicijnen niet had ingenomen. De begeleiding had daar nooit naar omgekeken. Er kwamen ook problemen met de vrouwelijke bewoners. Hij wilde graag een vriendin, maar zijn 'relaties' liepen altijd spaak. Hij wilde zo'n meisje altijd aanhalen en de ene keer wilde ze wel en de volgende keer weer niet. Hij kon daar totaal niet mee omgaan. Wij hebben toen een psychotherapeut, gespecialiseerd op seksueel gebied, ingeschakeld, om hem ook daarin structuur bij te brengen. Naar aanleiding van zijn adviezen is Theo vier weken opgenomen in een psychiatrisch ziekenhuis voor herindicatie. Daar is toen eindelijk de diagnose 'syndroom van Asperger' gesteld. Na al die jaren! Theo blijkt een IQ te hebben van honderdtwintig. De psychiater raadde ons aan om hem in een huis voor beschermd wonen te laten verblijven. Zelfstandig of 'begeleid' wonen kan hij absoluut niet aan. Nee, dat is ons ook wel duidelijk geworden na al die jaren! Inmiddels is Theo zo ver dat hij zijn zwager heeft gevraagd om zijn mentor te worden. Dat gaat wonderbaarlijk goed. Hij neemt veel van hem aan, die begeleiding heeft hij ook nodig. Zijn zwager heeft als mentor voor elkaar gekregen dat Persoons Gebonden Budget (PGB) is toegekend. We kunnen nu meer en adequatere begeleiding voor Theo 'inkopen', die niet afwachten tot hij hulp vraagt, maar voortdurend structuur aanbieden. Wij zelf helpen hem weer met zijn privé-boekhouding, zodat onze schoonzoon niet alles hoeft te doen. Theo heeft een Melkert baan als assistent-conciërge op de school waar hij zelf leerling is geweest. Maar ze kunnen of willen daar geen rekening houden met zijn handicap. Dus dat gaat fout. Nu wordt hij opnieuw getest en het ligt in de bedoeling dat hij dan passende arbeid vindt waar zijn handicap wel onderkend wordt. Het wrange is, dat er nu deskundigen zijn, die tegen ons zeggen dat we al die tijd gelijk hebben gehad. Dat doet pijn. Er komt nu ook pas ruimte voor verdriet en woede. Want we zijn al die jaren zo vaak in de steek gelaten en gestigmatiseerd als een problematisch gezin. Terwijl het in Theo zit. Hij kan er ook niets aan doen, maar hij had veel, veel eerder, de juiste begeleiding moeten krijgen. Dat is triest. Maar wij houden



van hem en hechten daarom ook zoveel waarde aan de naam Theo. Theodorus betekent Godsgeschenk. Want ondanks alle moeilijkheden, ondanks alles, als mens blijft hij voor ons een Godsgeschenk.”

Na negen jaar zoek ik de heer en mevrouw Snoek weer op. Ze wonen nog in hetzelfde huis vol boeken en foto's van kinderen en kleinkinderen. Er staan opvallend veel bloemen en kaarten, gekregen op hun vijftigjarig huwelijk wat ze hebben gevierd met familie en vrienden. Zo ook met Theo en Suzanne, sinds vier jaar zijn vriendin. Er is het één en ander veranderd in het leven van Theo. Zo is hij een paar keer van baan veranderd en woont hij min of meer samen met Suzanne.

“Eén van de kenmerken van het syndroom van Asperger is dat deze mensen zich niet of moeilijk in kunnen leven in de gevoelswereld van anderen. Ze hebben veel kritiek op andere mensen, zonder dat ze na kunnen gaan wat ze zelf ‘niet goed’ doen. Theo is daar een schoolvoorbeeld van. Hij ziet alles, houdt zich aan een bepaalde structuur en begrijpt gewoon niet dat anderen dat niet doen. Hij heeft amper vrienden, ook geen bijzondere uitpattingen, maar zijn sociale leven is nogal ingestort de laatste jaren.

Qua werk blijft het lastig om een baan te houden. Iedere keer als Theo ergens werkt en het naar zijn zin heeft gebeurd er weer iets. Hij komt structureel te laat, dat is op zich al lastig. Hij heeft een tijd een persoonlijke wekdienst gehad: 's morgens werd hij uit zijn bed gebeld omdat hij anders niet wakker wordt. Theo kan hij via de sociale werkvoorziening aan de slag. Voor deze dagbesteding is hij eigenlijk te intelligent en te dominant, maar ja, hij zal toch iets moeten doen. De baan waar hij het negen jaar geleden zo naar zijn zin had, op zijn oude school, leidde door spanningen met de conciërge tot ontslag. Daarna werkte hij een aantal jaren als postbode. Dat ging een hele tijd goed. Het liefst was hij voorman geworden maar daar kan hij niet mee omgaan. Omdat er bepaalde instructies waren waar hij zich niet aan hield konden ze hem daar niet langer handhaven. Erg jammer,

want bij de post zit systematiek en daar is hij goed in, dat geeft hem houvast. Sociaal blijft het moeilijk om zich aan te passen in een groep. Sommige dingen zijn haast komisch. Zo denkt hij dat de zin van een functioneringsgesprek is, dat hij zijn klachten kan uiten over het wel of niet functioneren van zijn collega's en van zijn leidinggevenden, en dat het niet gaat over zijn eigen functioneren. En dan gaat het natuurlijk niet goed.

In de streek van het land, waar Theo woont, zijn weinig voorzieningen voor mensen met een autisme spectrum stoornis. Ze belanden al snel in de zwakzinnigenzorg en daar past hij totaal niet. Ook de woonvoorziening waar hij woonde was in principe bestemd voor mensen met een hoger niveau verstandelijke beperking. De intelligentie van Theo is daarvoor te hoog, hoewel hij niet goed is in sociaal gedrag naar zijn medebewoners; hij domineerde de rest van de groep en liep regelmatig de leiding voor de voeten. Die drong er daarom op aan, dat er een passender woonvorm voor hem gezocht zou worden. Er werd besloten dat hij zelfstandig naar een flat kon, met intensieve begeleiding, betaald vanuit het PGB.

Het enige wat in de omgeving beschikbaar was voor zijn begeleiding waren de mensen van de buitendienst van een huis van de Stichting Philadelphia. Zij begeleiden bewoners uit het gezinsvervangend tehuis die zelfstandig in een flatje zijn gaan wonen. Ze waren bereid de begeleiding van Theo erbij te nemen. Er moest hen natuurlijk wel duidelijk gemaakt worden waar de verschillen liggen tussen syndroom van Asperger en mensen met een hoog niveau verstandelijke beperking. Sommigen hadden het in hun vingers, anderen vonden het moeilijk. Daarbij kwam dat het team geregeld wisselde van samenstelling. Onze schoonzoon, zijn mentor, heeft zelf in de zwakzinnigenzorg gewerkt en weet hoe hij Theo aan moet pakken. Hij had regelmatig intensief contact met Theo's begeleiders. Dat is lange tijd goed gegaan. Tot Theo toch wel heel graag een vriendin wilde. Al die tijd heeft hij af en toe een losse vriendin gehad maar veel is dat nooit geworden.

Hij ging een tijd om met Mary, een jonge vrouw die mindervalide

was. Hun vriendschap hield vooral in dat hij haar hielp met allerlei dingen. Theo, die nog steeds gek is op alles wat met openbaar vervoer te maken heeft, ging met haar op pad en liet haar voorzichtig steeds zelf een stukje verder alleen gaan, dan hield hij haar op de achtergrond in de gaten, net zolang tot ze zelfstandig op de bus durfde te stappen. Maar hij mocht haar niet aanraken, daar was ze niet van gediend. Mary overlijdt helaas. Na die tijd krijgt Theo contact met Suzanne, een vriendin van Mary, en al snel hebben die twee een relatie. Suzanne is een stuk jonger, ze woont op zichzelf, heeft een laag IQ en lichamelijke beperkingen. En ze heeft een kinderwens. Al snel komt Theo veel bij Suzanne over de vloer. Het klikt tussen die twee, daar genieten ze allebei van, want intimiteit is waar Theo zo naar op zoek is. Suzanne heeft een eigen flatje en is nogal huishoudelijk aangelegd. Theo is bijna altijd bij haar. Zij zorgt dat hij zich beter verzorgt en er niet meer uitziet als een kerstboom. Hij draagt nu fatsoenlijke kleding. Zijn haar zit netjes, zijn nagels zijn schoon en hij ruikt lekker. Dat zijn de goede dingen die wij erg waarderen. Hij moet van haar ontbijten, een goede gewoonte, want dat deed Theo nooit, hij vergat gewoon te eten. Nu ontbijt hij wel maar komt dus weer te laat op zijn werk. Dan zegt hij: “Ik mag van Suzanne niet weg zonder ontbeten te hebben.”

Maar Suzanne is ook nogal dominant. Het duurt een tijd voordat wij kennis met haar mogen maken en de eerste keer praat ze vooral over zichzelf en haar handicaps. Wanneer wij haar willen vertellen wat er met Theo aan de hand is, wil ze daar niets van horen. Met de begeleiding wil ze ook niets te maken hebben, volgens haar heeft Theo helemaal geen begeleiding nodig. Theo heeft haar nu toch?

De begeleiding heeft sinds die tijd geen vat meer op hem. Theo is Theo niet meer. We missen zijn schaterlach en de verhalen over zijn hobby's: muziek, de musical waar hij in speelt, alle dingen die hij doet. Nu zit hij veel thuis, bij Suzanne. Dat wil zij. Hij mag nog maar één avond in de week weg: naar zijn koorrepetitie. Theo gaat ook niet meer zo vaak naar de kerk. Hij zit onder de plak maar verkiest dit leven boven de eenzaamheid. Daar hebben wij als ouders natuurlijk niets over te vertellen, hij is volwassen.

Je wilt dat je kinderen gelukkig zijn en we beseffen heel goed dat Theo niet gemakkelijk een relatie kan aangaan met een vrouw zonder beperkingen. Maar het is wrang dat er nu zo'n afstand ontstaan is. Het is altijd de gewoonte geweest dat hij in de zomervakantie een paar weken kwam logeren. Dan hadden we een fijne tijd, maar nu is ook dat anders. Suzanne komt natuurlijk mee en hoe we ook ons best doen, het klikt niet echt. Zij voelt zich niet op haar gemak en wij ook niet. Nu komen ze hooguit af en toe een weekend. Als iemand iets zegt heeft ze altijd een weerwoord, dus ook als ze in ons huis is. Theo luistert nog wel naar zijn zwager, hij heeft hem uit zijn hoofd gepraat dat er kinderen komen. Dat is echt niet verantwoord en dat beseft hij nu ook. Theo heeft wel zijn eigen flat aangehouden, ook al woont hij in de praktijk bij Suzanne. Maar goed, we gunnen ze dat ze samen zijn en nemen aan dat hij gelukkig is, ook al zien we hem nooit meer lachen. We zien hem sowieso niet vaak meer en daar hebben we enorm veel moeite mee!

Het is typisch dat er in onze familielijn aan de vrouwelijke kant een autisme spectrum stoornis wordt doorgegeven door de moeders aan hun zonen. Een oom (van moederszijde) en een broer van mevrouw Snoek hebben het (zeer waarschijnlijk) gehad, wij hebben Theo en onze dochter heeft een zoon met Asperger. Misschien is het toeval, maar het is wel frappant.

Toch maakt het onze familieband niet minder hecht, het is een zegen dat wij zo close zijn. Ook de broers en zussen van Theo blijven hem steunen en accepteren hem zoals hij is. Iedereen blijft hem overal bij betrekken. Als er iets is, zijn we er voor elkaar. Altijd.”