

Ervaringen met lotgenotencontact voor mensen met een autistische ouder.

Uit de gesprekken tussen kinderen-van komen een aantal **algemene kenmerken** naar voren die in wisselende mate voorkomen in elk gezin met een autistische ouder.

Binnen het gezin:

De autistische ouder is geneigd te overleven met behulp van veel structuur en regels binnen het gezin.

Hij/ zij eist dat de gezinsleden zich aanpassen aan zijn/ haar behoeften.

Voor de emoties van de gezinsleden is hierbij niet veel plaats.

De autistische ouder mist het vermogen om het kind aan te voelen en kan het kind niet koesteren of troosten.

Hij/ zij geeft puur praktische zorg, maar het komt ook voor dat *alle* zorg wordt overgelaten aan de andere ouder (en dat is dan vaak de moeder).

Het is voor de niet-autistische ouder haast ondoenlijk om in zijn/ haar eentje het kind te geven wat het nodig heeft. Temeer daar het hebben van een autistische partner op zich al een zware wissel trekt.

Het is voor een kind vaak ingrijpender als de moeder autistisch is, omdat jonge kinderen meestal meer zijn aangewezen op de moeder dan op de vader.

Laat staan als beide ouders autistisch zijn...

Gevolgen voor het kind:

Het kind voelt zich in ernstige mate *niet-gezien en niet-gehoord* door de autistische ouder. En helaas vaak ook door de andere ouder, als deze door de situatie wordt overvraagd en overspannen raakt.

Het kind is alsmaar bezig om zich aan te passen aan andermans behoeften (en wordt daar vaak erg goed in).

Het kan niet leren om op te komen voor zijn eigen emoties als die systematisch worden genegeerd. Het raakt vervreemd van zichzelf.

Kinderen met een autistische ouder zijn vaak gewend geraakt om het allemaal maar zelf op te lossen. Ze vragen niet snel hulp voor zichzelf.

Ze belanden opvallend vaak in zorgende beroepen.

Klassiek voorbeeld

Op jonge leeftijd krijgt een kind de diagnose autisme.

De ouders krijgen vervolgens informatie over wat dit inhoudt.

De (vaak) moeder herkent daarbij veel dingen die ook voor haar partner gelden.

Deze heeft meestal geen diagnose en wil daar ook niet van weten.

De moeder zoekt hulp voor het omgaan met haar autistische kind en met haar autistische partner. Ze raakt gemakkelijk overbelast.

Opvallend genoeg is de moeder vaak zelf opgegroeid in een gezin met een autistische ouder.

Ze kan zich volautomatisch afstemmen op de behoeften van haar man.

Het gaat pas wringen als er kinderen komen en de behoeften van de kinderen niet overeenkomen met die van haar man.

De moeder is zich van haar achtergrond vaak niet bewust.

En als ze zich er al van bewust is, dan is ze doorgaans niet gewend om hulp te vragen *voor zichzelf*.

Dat zij haar lot deelt met haar kinderen, namelijk dat ook zij moeten opgroeien met een autistische ouder, - daarvan heeft ze al helemaal geen besef.

Opzet van het lotgenotencontact

. Om de 2 maanden met een stop in de zomer, dwz 5x per jaar.

. Informele omgeving (huiskamer)

. Kleine, wisselende groep. Men komt geheel op vrijwillige basis.

. Geen formele leiding (is waarschijnlijk contraproductief door een sterke neiging om zich aan te passen aan een autoriteit).

. Wat besproken wordt blijft binnen de groep.

. Leeftijd boven de 18 (bij opgroeiende kinderen komt veel meer kijken en kan een professional nodig zijn).

. De deelnemers hebben zelf geen autisme. De ervaring leert dat de niet-autisten zich vrijwel meteen gaan aanpassen aan de autistische deelnemer. Zo komen ze zelf niet goed meer uit de verf.

Voorbeelden van onderwerpen die aan bod kwamen:

. wie ben ik en wat komt door het autisme thuis?

. hoe merkte je dat je emotioneel niets aan je autistische ouder had?

. je bent een soort droge spons (veel aandacht tekort gekomen) en staat ahw als 2 droge sponzen tegenover elkaar. Strijd om aandacht binnen het gezin.

. meteen afhaken als iemand niet in je geïnteresseerd is. Denken dat het niet loont om in het contact te investeren (alsof iedereen reageert als een autist).

. als eerste denken dat iets aan *jou* ligt.

. accepteren dat je je ouder altijd (emotioneel) meer zult moeten geven dan je ontvangt.

. en tóch is het je ouder. Het voelt niet als “houden van”, maar wel als een onverbreekelijke band. Hoe geef je daar inhoud aan?