

Opgroeien met een autistische ouder

(Ik kies ervoor om de term “persoon met ASS” te laten voor wat hij is. Het maakt praten over autisme misschien weliswaar correct, maar ook extra ingewikkeld)

Leven met autisme is niet eenvoudig, dat staat niet ter discussie. En dat leven als partner, ouder, broer of zus van een autist een specifieke problematiek met zich meebrengt is inmiddels ook algemeen bekend.

Maar dat dat evenzeer geldt voor de kinderen van een autist, is lang aan de aandacht ontsnapt. Het was Jeanette Hensen die met haar onderzoek in 2011 hierop de aandacht vestigde.

De NVA was toen al wel begonnen met lotgenotencontact voor deze groep in de Bilt (3x per jaar), met als achterliggende gedachte om zichzelf overbodig te maken als zich eenmaal lokale groepen hadden gevormd. De eerste lokale groep ontstond in Alkmaar, in 2012.

In datzelfde jaar werd ook een bundel interviews met kinderen van een autistische ouder gepubliceerd (“Autisme in het nest”).

Als gevolg van de bezuinigingen moest de NVA haar activiteit in de Bilt voor deze groep afstoten en bleef Alkmaar over. Heel ongelukkig want heel a-centraal. Inmiddels zijn Soest, en sinds kort ook Eindhoven en Apeldoorn er als locatie bijgekomen, waardoor de spreiding over het land al wat beter wordt.

De meeste mensen die zich bij ons aanmelden hebben al een flinke zoektocht achter de rug. Door het leven en vaak ook door hulpverlenersland. Hun verzuchting is vaak: **waarom is hier zo weinig over bekend?**

Door elkaar te ontmoeten wordt steeds duidelijker wat we met elkaar gemeen hebben. En dat is veel meer dan iedereen op het eerste gezicht verwachtte.

Onze groep beperkt zich tot niet-autistische volwassenen die opgroeiden met een autistische ouder. In de praktijk komt dat neer op deelnemers met een leeftijd van meestal 30+. Hun ouders zijn dus meestal 50+ en opgegroeid in een tijd waarin de diagnose autisme alleen gesteld werd bij kinderen met klassiek autisme, dwz met een verstandelijke beperking. Onze ouders hebben die verstandelijke beperking niet en hebben zich dus door het leven moeten slaan zonder diagnose (en hebben die vaak nog steeds niet).

Ze zijn een relatie aangegaan (wat zeker niet probleemloos ging), hebben een gezin gesticht (wat het leven nog weer ingewikkelder maakte) en hadden vaak werk (wat soms ook de nodige problemen gaf). Thuis is voor hen de plek waar het veilig voelt. In die maatschappij die zo anders is dan zij.

Hoe is het om kind van een anti-ouder te zijn?

Ieder mens is anders, iedere ouder is anders (auti of niet) en ieder kind is anders.

Maar anti-ouders hebben wel iets met elkaar gemeen: ze vinden het moeilijk om te herkennen hoe een ander zich voelt. Nog moeilijker is het voor hen om te begrijpen waaróm die ander zich zo voelt.

Om het maar niet te hebben over hoe je kunt zorgen dat die ander goed in zijn vel komt te zitten.

Ook een anti-ouder wil dat zijn kind zich ontwikkelt tot een evenwichtige volwassene. Maar hoe moet hij weten wat zijn kind nodig heeft?

Ondanks alle inspanning en goede bedoelingen van de ouder gaat het vaak mis. Heel frustrerend voor zowel de ouder als het kind.

De behoeften van de anti-ouder zijn vaak strijdig met die van het kind: de anti-ouder wil thuis vooral rust en het kind wil zich kunnen ontplooien, rommel en geluid maken, vriendjes mee naar huis nemen, enz, enz. Het hangt dan af van de andere ouder of het kind die ruimte krijgt. Keer op keer zal deze moeten opkomen voor de belangen van het kind.

Het is niet gezegd dat die ouder dat kan. Het hebben van een autistische partner trekt op zich al een zware wissel .

Bij de deelnemers aan de gespreksgroep lukte dat de andere ouder niet of niet genoeg. Ze hebben zich hun hele jeugd aangepast aan de behoeften van hun anti-ouder en aan die van hun overbelaste (of eveneens autistische) andere ouder. Ze hebben niet geleerd om op te komen voor hun eigen behoeften. Sterker nog: ze hebben geleerd dat je je eigen behoeften helemaal aan de kant moet zetten voor degene waar je van houdt.

Dat dat een recept is voor **relatieproblemen** mag duidelijk zijn.

Allemaal denken we nog steeds eerst **dat het aan ons ligt** als er iets wringt, en pas daarna dat het misschien aan de ander ligt. Want zo ging het altijd.

Velen van ons zijn in een zorgend beroep beland, - het zal niet verbazen.

De meesten van ons hebben het gevoel dat een wezenlijk deel van onszelf voor de anti-ouder helemaal niet bestond. Dat wat er in ons omging er totaal niet toe deed.

We snakken er naar om gezien te worden, compleet en inclusief onze gevoelens.

Een ander ding is lichamelijk contact. We hebben ervaren dat troosten, koesteren of strelen is iets dat onze anti-ouder moeilijk kan. Lichamelijk contact is meestal puur functioneel en reduceert zo je lichaam tot iets wat je *hebt* en niet iets dat je *bent*.

Dat alles kan maken dat **een kind vervreemdt van zijn emoties, van zijn lijf, en dus van zichzelf**.

Het groeit op bij een ouder die **op emotioneel gebied geen veiligheid** kan bieden.

Mijn eigen autistische moeder dacht mij perfect op te voeden, volgens de laatste inzichten (dat was in die tijd dr Spock). Het heeft me jaren gekost om dat van me af te werken, jaren waarin ik mijn ouders weinig zag. Vlak voor haar dood vroeg ze me wat ze verkeerd had gedaan. En ik zei: "je hebt me nooit aangeraakt". In haar antwoord hoor je haar autisme: "Ik wist niet dat dat moest".

Als in haar boeken had gestaan dat ze me 2x daags aan moest raken, dan had ze dat beslist gedaan...

Wat wij ook ervaren is dat **de buitenwereld zich zelden voor kan stellen hoe wij zijn opgegroeid** en wat voor gevolgen dat voor ons heeft gehad. Wat wij vertellen lijkt velen overdreven.

Ik werd een keer geïnterviewd over dit onderwerp. Na afloop zei de interviewer zelf te zijn opgegroeid bij een anti-ouder. Of ik dat had kunnen merken?

Ik moest even nadenken en antwoordde toen: " Ja, want je begreep gewoon wat ik zei".

We zijn gewend om niet begrepen en gesteund te worden. We lossen alles zelf wel op en **vragen niet snel om hulp**.

De meesten van ons ervaren dat een gesprek over autisme thuis eigenlijk niet mogelijk is.

Er is doorgaans geen diagnose, laat staan bereidheid tot een diagnose.

Beide ouders hebben het zwaar gehad in hun leven en willen daar begrip voor.

Ze hebben ontzettend hun best voor ons gedaan en willen daar waardering voor.

Wij moeten niet zo zeuren.

Dat wij behoorlijk gehavend uit onze jeugd tevoorschijn zijn gekomen kunnen/willen ze niet zien.

In het zoeken naar een weg terug naar onszelf staan we er alleen voor.

Daar komt bij dat niet elke hulpverlener de problematiek ook (her)kent.

In contact met iemand met autisme passen wij ons onmiddellijk aan, vaak ten koste van onszelf en vaak zonder dat we het beseffen.

Waarschijnlijk moeten we, **om onszelf kunnen blijven in contact met iemand met autisme, eerst onszelf hebben teruggevonden.**

Onze groep is daarom alleen voor niet-autistische deelnemers, hoe moeilijk dat ook is om te begrijpen voor iemand met autisme.

Recent liepen daarover op Twitter en Facebook de emoties hoog op.

Dat neemt niet weg dat ook *autistische* kinderen van een anti-ouder het niet gemakkelijk hebben gehad. Het zou goed zijn als ook zij daarmee ergens terecht konden, hoewel : er kwam geen enkele reactie op een oproep om deel te nemen aan een dergelijke groep...

Dit is in grote lijnen wat wij binnen onze lotgenotengroep zijn gaan herkennen.

Wat zou kunnen voorkomen dat kinderen die nu opgroeien een dergelijk lot bespaard blijft?

Het zou al heel erg schelen

- . als het **bespreekbaar** zou zijn binnen het gezin, en dus dat de ouder een **diagnose** heeft en daar open over is. **Het ligt dan niet meer allemaal aan het kind.**
- . als er een volwassene is die telkens weer opkomt voor **de (emotionele) belangen van het kind**
- . als **hulpverleners** zich eerder zouden afvragen of het misschien de thuissituatie is waar het kind aan lijdt.

Partners van iemand met autisme lopen voor een deel tegen dezelfde dingen op als wij.

Dat het niet iedereen gegeven is om zo'n relatie vol te houden weten we allemaal.

Het is een misvatting om te denken dat een kind dat wel kan. Vanaf zijn geboorte.

Wij kunnen *niet* scheiden. Je ouder is en blijft je ouder.

Wij zitten **levenslang in een spagaat** tussen de belangen van onszelf en de belangen van onze ouders.

Ik had nog een stuk tekst, maar was er onzeker over. Ik heb het een vriendin laten lezen en ze vond het juist een sterke tekst. Hij maakt (vooral voor niet-autisten) heel veel duidelijk, - zonde om te schrappen.

Maar mijn twijfel bleef. Het raakt aan een diepe pijn in mij en ik wist niet of ik het zou kunnen. Toen bood ze aan om in dat geval in mijn plaats die tekst uit te spreken. Dat is een prettig idee.

Ik ga het eerst zelf proberen:

Tijdens mijn opleiding verpleging liep ik stage op de kraamafdeling. Ik assisteerde er bij een voorspoedige bevalling. De ouders waren zielsgelukkig met hun gezonde baby.

Tot mijn verbazing voelde ik zelf alleen maar een diep verdriet.

Waar kwam dat vandaan? Er was toch alleen maar reden tot vreugde?

Ik heb het dapper weggeslikt en pas thuis de vrije loop gegeven. Uren heb ik gehuild, zonder er iets van te begrijpen. En dat herhaalde zich, wekenlang. Na enige tijd kreeg ik er beelden bij: van een baby alleen in zijn wieg, die *niet* was verwelkomd op deze wereld en waar niemand naar omkeek.

Ik begreep dat het over mijn eigen geboorte ging.

Mijn moeder was toen al overleden en ik vroeg mijn vader hoe het bij mijn geboorte was gegaan.

Hij kon mij dat niet vertellen en had het verder alleen over zichzelf.

Ik ben tijdens de geboortegolf geboren in het ziekenhuis van een grote stad. En ik heb toen maar bedacht dat het stervensdruk was toen ik werd geboren.

Dat denk ik nu niet meer.

Sinds een paar jaar ben ik gaan begrijpen dat mijn beide ouders autistisch waren.

Ze hebben me netjes in een wieg gelegd.

Zoals dat hoort.

Mijn ouders waren intelligente mensen, die oprecht het beste met me voor hadden.

Alleen, door hun autisme was het voor hen moeilijk te bepalen wat *voor mij* het beste was.

Dáár ging het fout. Daar ging het dramatisch fout, al helemaal op emotioneel gebied.

Ik sta hier niet voor mezelf.

Ik sta hier in de hoop dat minder kinderen dit lot zal treffen.

En ook in de hoop dat degenen die het wèl trof de *steun* gaan krijgen *die ze nodig hebben* om er bovenop te komen.

1 van die mensen die ons enorm heeft gesteund is **Nannie**:

Het was Nannie die me overhaalde om de lotgenotengroep te beginnen.

Het was Nannie die me 2 jaar geleden vroeg om hier te vertellen over die groep.

En het was Nannie die me over de streep trok om vandaag mijn verhaal te doen.

Nannie, dankzij jou hebben wij onszelf een stem kunnen geven.

Dankjewel, namens alle kinderen-van.