

Opgroeien met een anti-ouder: het gaat niet altijd goed.

F. is ooit in behandeling geweest, maar vond toen niet het antwoord op haar problemen. Na veel zoeken is ze op eigen kracht gaan begrijpen wat er met haar aan de hand was en heeft dat naar jullie teruggekoppeld. Het begin van haar narigheid bleek te liggen in het autisme van haar vader en hoe haar moeder zich daarbij opstelde. Jullie hebben haar toen uitgenodigd om er wat over te vertellen en dat heeft geresulteerd in deze casuïstiekbespreking. Ik heb bewondering voor de professionele houding die daar uit spreekt.

F. heeft ons zojuist verteld waar ze in haar leven zoal tegenaan liep. Ieder kind van een anti-ouder heeft zijn eigen verhaal, maar in die verhalen vind je ook een aantal gemeenschappelijke kenmerken terug. En daar wil ik het met u over hebben. Sinds 6 jaar organiseer ik lotgenotenbijeenkomsten voor volwassenen die zelf geen autisme hebben, maar wel opgroeiden met een ouder met autisme. Er is over deze doelgroep tot nu toe weinig geschreven, je komt steeds dezelfde 2 boeken tegen *). Ik ben geen professional. De kennis die ik heb, heb ik vooral uit gesprekken met lotgenoten.

Het opgroeien bij een anti-ouder hoeft *niet altijd* problematisch te zijn. Het hangt er in hoge mate van af of de andere ouder in staat is om voor het kind de emotionele handicap van de anti-ouder te compenseren.

In dat geval levert het autisme van zijn ouder het kind in zijn latere leven amper problemen op. Zo iemand gaat niet op zoek naar lotgenotencontact. Net zomin als deze zal aankloppen bij de GGZ. Ik ga me in mijn verhaal daarom beperken tot degenen die *wel* problemen ervaren door het opgroeien in een gezin met een anti-ouder. Los van alle verschillen zijn er een aantal problemen die velen van ons met elkaar gemeen hebben. Ik heb ze verdeeld in 3 categorieën:

- . problemen tijdens het opgroeien
- . problemen als volwassene
- . problemen die ontstaan doordat de oorzaak van de ervaren problemen niet herkend en erkend wordt door de omgeving.

Hoe is het om op te groeien als kind (zonder autisme) in een gezin met een anti-ouder?

Nogmaals: ik heb het hier over gezinnen waarin de andere ouder de handicap van de partner onvoldoende wist te compenseren. Dat kan diverse oorzaken hebben: deze ouder kan zelf een psychisch probleem hebben en zelfs mede autistisch zijn. Of de ouder is veel weg (bv vanwege werk). Maar vaak is de ouder ook domweg overvraagd door de situatie. Het hebben van een anti-partner valt niet altijd mee. De ouder staat voortdurend in de overleefstand**) en moet zowel tegemoet komen aan de behoeften van de anti-partner als aan die van de kinderen. Hoewel het kind op materieel gebied soms niks tekort komt is er vaak te weinig oog voor wat het kind emotioneel nodig heeft en krijgt het niet genoeg ruimte om zich *op zijn eigen manier* te ontplooien. Sommigen groeien op in een gezin met strakke regels, anderen juist in een chaos.

Ook de verhouding tussen de ouders onderling kan het kind parten spelen: er zijn gezinnen waarin de andere ouder zich wegcijfert voor de anti-ouder en te weinig opkomt voor de kinderen, maar het komt ook voor dat er tussen de andere ouder en de kinderen een concurrentiestrijd ontstaat om de aandacht van de anti-ouder. Of dat ruzie tussen de ouders de sfeer bepaalt.

Soms zoekt een van de ouders daarbij steun bij een kind (met het risico van parentificatie).

Eén van onze deelnemers werd bv door haar vader al op jonge leeftijd deelgenoot gemaakt van de seksuele strubbelingen tussen haar ouders.

Los van de grote onderlinge verschillen tussen gezinnen met een anti-ouder, kunnen door het autisme van de ouder de randvoorwaarden voor een evenwichtige jeugd dus bepaald ongunstig zijn.

Voor anti-ouders is het moeilijk om hun kind aan te voelen en om aan zijn emotionele behoeften tegemoet te komen. Als de verzorgende ouder (meestal de moeder) de anti-ouder is, ervaart het kind die beperking *vanaf zijn geboorte*.

Ik ben sinds 2 jaar gaan registreren wie bij onze deelnemers de anti-ouder is.

Dat leverde de volgende getallen op:

anti-vader: 27 x

anti-moeder: 21 x

beide ouders anti: 8 x

Dwz: 35 waren man, 29 waren vrouw

Het valt op dat bij een landelijke man/vrouwverhouding bij anti's van 4:1, we bij onze lotgenoten een verhouding zien van 5:4.

Dit zou kunnen wijzen op een grotere kans op problemen voor het kind bij een anti-moeder.

Tony Attwood noemt in zijn "Hulp-gids Aspergersyndroom" als voorwaarden voor goed ouderschap van een anti-ouder:

- . accepteren van begeleiding (en er over willen lezen)
- . het krijgen van voldoende ondersteuning in de rol van ouder
- . de niet-auti partner accepteren als deskundige (tenzij deze mede autisme heeft!)

In ons geval was er van een diagnose meestal geen sprake, was ondersteuning niet gegarandeerd en werd de partner lang niet altijd als deskundige gezien.

Aan geen van Attwoods voorwaarden voor goed ouderschap was voldaan.

Welke gevolgen heeft opgroeien met een anti-ouder voor een volwassene?

Aanraken heeft een emotionele component. Knuffelen of koesteren, en helemaal troosten, ging onze anti-ouder niet natuurlijk af. Als dat te weinig wordt gecompenseerd raak je vervreemd van je gevoel, en vervreemd van je lijf.

Je raakt jezelf kwijt.

Denk aan F.: zij werd niet meer aangeraakt toen ze zichzelf eenmaal kon wassen en aankleden.

Velen van ons hadden de indruk dat ons gevoelsleven er weinig toe deed, en dat het vooral rationele argumenten waren die telden. Dit betekent min of meer dat *de helft van je persoon* (je gevoelsleven) *wordt ontkend* terwijl de andere helft (je rationele kant) wel serieus genomen wordt.

We hebben geleerd om belangrijke beslissingen (tav studie/werk/partnerkeuze bv) vooral te baseren op rationele argumenten en op de wensen van onze omgeving. Met het gevaar dat we dingen kiezen die ingaan tegen ons eigen belang.

Ik ken een zeer slechtziende vrouw die als laborante werkte in een microscopisch lab. Zat daar hele dagen zaadjes te tellen door een microscoop. Ze is nu musicus: haar talent zat in haar oren en zeker *niet* in haar ogen

Er zijn dus ouders die zoiets laten gebeuren!

We hebben geleerd om vooral rekening te houden met de behoeften van de ander en veel minder met die van onszelf. En dat is vragen om relatieproblemen ...

Er zijn lotgenoten die van hun therapeut de vraag kregen of ze ooit waren verkracht. Want er was sprake van dissociatie. Die lotgenoten konden zich niet herinneren dat ze ooit fysiek waren verkracht. Maar hoe vaak zagen ze zich gedwongen om dingen te doen die emotioneel echt tegen hun wezen in gingen?

Welke gevolgen heeft het als niet herkend en erkend wordt dat de ouder autisme heeft?

Voorals als de anti-ouder een bovengemiddelde intelligentie heeft, kan deze zich maatschappelijk soms goed redden. Voor de buitenwereld oogt het als een ordelijk gezin. De emotionele handicap valt pas op als je een emotionele band hebt.

Als een kind al in de buitenwereld aangeeft waar het ongelukkig over is, dan wordt het vaak niet geloofd ("je vader is toch zo'n joviale man"). Velen van ons zijn als kind al gestopt om hulp/begrip te vragen. Daar komt bij dat je je ouder *niet publiekelijk* wilt afvallen, hij/zij *is* al extra kwetsbaar en bedoelt het immers goed.

Ik kreeg als kind als het ware een dubbele boodschap: mijn ouders deden ontzettend hun best voor me. En *tegelijkertijd* ging het grotendeels langs hen heen hoe ik me voelde en leken mijn grenzen er niet toe te doen.

Ik was begin 20 en zat fysiek en emotioneel helemaal klem toen ik besepte: ze *bedoelen* het wel goed, maar het *is* voor mij niet goed.

Door hun autisme konden mijn ouders dat niet begrijpen. Het was alsof ik sprak tegen een muur.

Ik heb toen voor mezelf gekozen en het contact grotendeels verbroken. Uit zelfbehoud.

Wetende dat ik hen daarmee heel diep kwetste.

Onze deelnemers zijn volwassen. Hun ouders groeiden op in een tijd waarin de diagnose autisme alleen voor klassiek autisme gold. Onze ouders hebben zich zonder diagnose door het leven moeten slaan en *beseffen* vaak niet dat ze een emotionele handicap hebben. Ze vinden zichzelf normaal.

Als kind krijg je te horen dat er aan *jou* iets mankeert.

Je komt daardoor niet snel op het idee dat de bron van je probleem bij je ouder ligt. De zoektocht van F. is daarvan een voorbeeld.

Mijn beide ouders hadden Asperger. Als er tegen mij werd gezegd "doe normaal", dan kwam dat neer op "doe autistisch". Ik *kan* me nu heel autistisch gedragen. Maar dat is wel aangeleerd gedrag. Er zijn lotgenoten die zelf de diagnose autisme kregen en inmiddels weten dat ze *niet* autistisch zijn ...

Velen van ons zijn opvallend empathisch en zijn (misschien wel daardoor) heel ver gegaan in het voldoen aan de behoeften van hun anti-ouder. Ze raakten zichzelf zo *wel* kwijt.

Of er een verband bestaat tussen hoge empathie en ernstiger gevolgen door het opgroeien met een anti-ouder zou een onderzoek waard zijn.

Omgaan met iemand met autisme zijn wij van kindsbeen af gewend.

Het overkomt me nog regelmatig dat ik me al aanpas aan een autistische ander voordat ik zelfs maar *beseft* dat deze autistisch is. Ik heb dan mijn gevoelsleven volledig aan de kant geschoven.

Om gewoon mezelf te kunnen blijven in contact met iemand met autisme moet ik misschien *eerst mezelf volledig terugvinden*.

Veel van de problemen waar wij tegenaan lopen gelden ook voor partners van mensen met autisme.

Ook voor hen is het niet gemakkelijk en niet elke relatie is er tegen bestand.

Het is een misvatting om te denken dat kinderen dat wel aankunnen. Vanaf hun geboorte!

Wat zou ons geholpen hebben?

- . het zou al veel schelen als de ouder een diagnose kreeg en als er thuis gewoon gesproken kon worden over diens autisme. Het *ligt dan niet meer allemaal aan het kind*.
- . het zou goed zijn als er een volwassene zou zijn waar het kind emotioneel *wel* bij terecht kan. Al zal dat het emotionele tekort van thuis nooit volledig kunnen compenseren.
- . misschien kunnen hulpverleners zich eerder afvragen of een kind *lijdt aan de thuissituatie*.

Wat dit laatste betreft begrepen velen van ons pas na een jarenlange zoektocht dat er bij hun ouder autisme speelde en welke enorm stempel dat heeft gedrukt op henzelf en het hele gezin.

Er zijn lotgenoten met meer dan 10 jaar vergeefse therapieën achter de kiezen...

Voor hulpverleners is het goed te beseffen dat

- . hulp vragen voor ons vaak moeilijk is
- . niet geloofd worden een onderdeel is van het probleem
- . opkomen voor jezelf (met name voor je emoties) voor velen niet vanzelf gaat
- . het een taboe is om te zeggen dat je ouders ernstig hebben gefaald
- . we geleerd hebben om ons alsmar te voegen naar het gezag (ook dat van de therapeut!)
- . wij lijden aan een *teveel* aan begrip voor onze ouders. Het gaat ten koste van onszelf. Wij zijn daardoor *niet* geholpen met *meer begrip* voor het autisme van onze ouder
- . wij moeten leren om weer in contact te komen met onze gevoelens en die serieus te nemen
- . we vaak lange tijd niet beseften wat de oorzaak was van de problemen die we ervoeren met het leven.

Daardoor kwamen we *niet* met de vraag om hulp bij het verwerken-van-een-jeugd-met-een-auti-ouder.

We kwamen met de vraag om ons te *helpen zoeken naar de oorzaak* van de problemen die we ervaren.

Ik beseff dat ik vandaag vooral heb benoemd wat er mis kan gaan, en weinig aandacht heb besteed aan wat er positief kan zijn in een gezin met een auti-ouder.

Dat komt doordat zowel jullie als wij er willen zijn voor de mensen die op zoek zijn naar hulp.

De mensen bij wie het fout ging.

*)

Autisme in het nest Door: Herman Jansen en Betty Rombout

FamilieASSpecten Door: Jeanette Hensen.

**)

vlgs Attwood (Hulpvaders Aspergersyndroom) zijn voorwaarden voor een succesvolle relatie tussen iemand met ASS en iemand zonder ASS:

- . beide partners erkennen de diagnose
- . beiden zijn bereid om te veranderen en te leren
- . er is in ASS gespecialiseerde relatietherapie beschikbaar

Bij onze lotgenoten ontbreekt het meestal aan een diagnose, laat staan dat er aan de andere voorwaarden werd voldaan .