

Ervaringen van kinderen van ouders met autisme

'We wisten niet beter'

"Als ik binnenkwam, gingen mijn moeders mondhoeken naar beneden. Als een vriendin belde, gingen haar mondhoeken omhoog. Haar stemmingswisselingen ervoeren alleen haar man en kinderen. Ze had een starheid die enorm was." Aldus een dochter (63) van een moeder die autisme had. Volgend voorjaar verschijnt een onderzoek van Jeannette Hensen naar de ervaringen van kinderen van ouders met een vorm van autisme.

Coach en therapeute Jeannette Hensen heeft zich lang verbaasd over het gebrek aan kennis over de gevolgen voor kinderen die worden opgevoed door een ouder met een autisme spectrumstoornis (ASS). "Hulpverleners realiseren zich wel – maar ook niet altijd! – dat de impact groot is als je opgevoed wordt door een ouder met een autisme spectrum stoornis, maar eigenlijk weten ze er niets van. Het is ook geen onderwerp binnen de hulpverlening. Voor mijzelf geldt dat het feit dat mijn vader vermoedelijk autistisch was veel negatieve invloed heeft gehad op mijn ontwikkeling. Ik mocht er eigenlijk niet zijn. Zijn kinderen waren teveel voor hem. We moesten altijd stil zijn. Bij ons: on je een speld horen vallen, zo stil was het. Een wonder, met negen kinderen! En alles wat mijn vader van zichzelf niet kende, deed hij met minachting af. Ik kende emoties wel van naam, maar ik heb moeten leren wat ze betekenen. Pas op de sociale academie heb ik geleerd mijn gevoelens te verwoorden. Ik had niet geleerd om eigen gedachten en emoties te hebben. Dat mocht namelijk niet."

Gedeelde ervaring

Pas toen bij haar dochter op veertienjarige leeftijd de diagnose PDD-NOS werd gesteld, ging ze zich verdiepen in autisme. Ze realiseerde zich dat ook andere familieleden en haar vader het hebben. "Mijn hele opvoeding kwam in een ander daglicht te staan. Ik ben lang erg boos op hem geweest, maar ging het nu wel beter begrijpen. In alle literatuur en trainingen

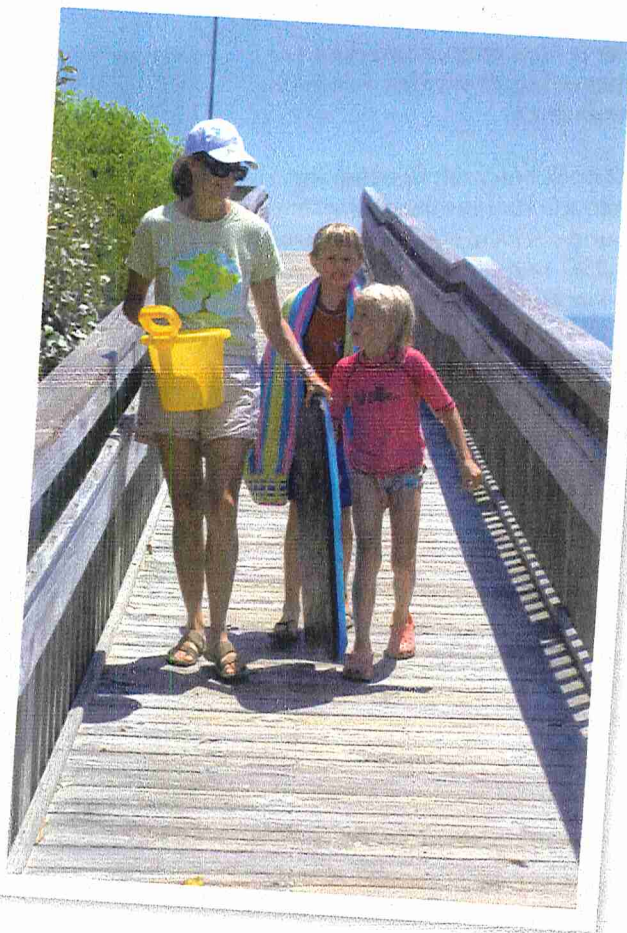
kom je de positie van het kind van een ouder met autisme niet tegen. Dat verbaast me. Ik wilde graag met mijn verhaal naar buiten treden. Maar het is krachtiger om met veel meer verhalen naar buiten te komen." Gaandeweg werd duidelijk dat iedereen zijn eigen beleving en verhaal heeft, die soms erg van elkaar kunnen verschillen, maar in grote lijnen gedeelde ervaringen kent. De interviewgroep (bestaande uit onder anderen kinderen van) sprak met 51 kinderen met een ouder met autisme. Ook sprak de interviewgroep met negentien ouders, partners en hulpverleners. Er werden zowel individuele interviews als groepsinterviews gehouden waarin één open vraag werd gesteld: wat betekent het voor een niet-autistisch kind

om opgevoed te worden door een ouder met autisme? De kinderen droegen vervolgens de gespreksthema's aan. Het gaat Hensen niet om percentages en analyses, maar om de gedeelde ervaring en beleving van kinderen van ouders met ASS, ouders zelf en hulpverleners bloot te leggen. "Elk verhaal spreekt voor zichzelf. Ik vind dat niet-autistische kinderen met een ouder met ASS de kans moeten krijgen hun verhaal te vertellen. Verhalen geven ons inzicht in hoe zij hun werkelijkheid beleven. Dat wil ik laten zien." Niet alle kinderen die hebben meegedaan aan het onderzoek hebben een ouder met een officiële diagnose. Zestien

'Het is ook geen onderwerp binnen de hulpverlening'

kinderen deden mee in de leeftijd variërend van negen jaar tot 38 jaar van wie de ouder een formele diagnose heeft. Daarnaast sprak Hensen met 35 kinderen,





'Ik ben best wel boos'

Hilde Jansen (23): "Mijn vader heeft PDD-NOS, die diagnose is zo'n zes jaar geleden gesteld nadat mijn ouders voor hun huwelijksproblemen hulp hebben gezocht. Ik zie nu dat mijn moeder ons altijd alleen heeft opgevoed. Zij was er voor ons op emotioneel gebied, onze vader was er in praktische zin. Heel mooi, maar dat is toch wel beperkt. Ik hoopte dat meedoen aan de groepsinterviews misschien zou helpen in de verwerking. Dat heeft het niet echt. Ik kan het nog steeds niet goed plaatsen. Ik ben ook best boos op mijn vader. Hij wil er niets over weten, wil er niet over praten, maar als het hem uitkomt zegt hij: ik heb dat nou eenmaal. Ik vind dat manipulatief. En daar heb ik veel moeite mee. Ik heb het wel prettig gevonden om te merken dat andere mensen dezelfde gevoelens hebben. Ze begrepen het enigszins, want dat steekt toch wel: de mensen om hem heen zien het niet echt. Sommige mensen zeggen: het is het aard van het beestje en hij doet toch zijn best! Met dat soort opmerkingen ben ik wel klaar, dat doet mij pijn."

van wie de oudste 65 jaar, met een ouder met een vermoedelijke diagnose van ASS. Dit leeftijdsverschil is eenvoudig te verklaren. "Autisme is een relatief jonge diagnose, deze groep was dus aanzienlijk jonger dan de groep kinderen met een ouder zonder diagnose. De groep kinderen met een ouder zonder diagnose heeft over het algemeen al een enorm proces achter de rug."

Bij tweederde van de kinderen die meededen, is dus nooit een formele diagnose bij de ouder gesteld. Hiermee lijkt een zwakte van het onderzoek blootgelegd, want wat doe je met kinderen die sterke vermoedens hebben dat hun ouder autisme heeft of had? Hensen: "Wanneer ik het criterium van een officiële diagnose strikt zou nemen, zouden veel verhalen van de volwassen kinderen buiten het onderzoek vallen. Hiermee zou ik hen onrecht aandoen want het ontbreken van een diagnose betekent niet dat er geen sprake is van ASS. Wanneer kinderen bijvoorbeeld de diagnose ASS krijgen, kunnen de volwassenen om hen heen de kenmerken bij

hun ouders gaan herkennen. De herkenning van de symptomen van ASS kan aanleiding zijn om voorvallen uit het verleden en gedrag van ouders, opnieuw te interpreteren en te verklaren."

Emotionele band

Onderwerpen als emotionele band en emoties, communicatie, rigiditeit en agressie kwamen in allerlei varianten, steeds naar voren. Hensen: "Heel veel

het ontbreken van een diagnose betekent niet dat er geen sprake is van ASS

kinderen zeggen: het waren afwezige vaders en moeders, er was geen emotionele band. Je kunt niet praten met elkaar over emotionele dingen. Je kunt wel zeggen 'Ik ga trouwen op 19 juni', maar

het is lastig om te praten over wat het trouwen betekent".

Een duidelijk onderscheid tussen jonge en oudere kinderen ziet Hensen als het gaat over de wel of niet gevoelde emotionele band. "Als kinderen jong zijn, dan praten ze hier nog niet over. Ze beseffen dan nog niet hoe het ook anders kan. Rond de puberteit wordt het gemis aan een emotionele band zichtbaar. Pas als je buiten de deur kijkt, gaan je dingen opvallen. Een van de jonge kinderen met een ouder met een formele diagnose zegt bijvoorbeeld: 'Mijn papa is de leukste papa omdat hij mijn papa is'. 'We wisten niet beter' is ook een veelgehoorde uitspraak. Wat normaal is en wat niet normaal is, is een vraag die veel mensen in hun latere leven bezighoudt. Mij heeft het ook lang beziggehouden. Veel kinderen hebben een volstrekt abnormale jeugd achter de rug met strikte eigen normen."

ASS en wat de gevolgen zijn van het opgevoed worden door ouders met autisme was ook een belangrijk onderwerp in de vraaggesprekken. In hun latere



leven ervaren nogal wat kinderen van ouders met ASS problemen in het onderhouden van intieme relaties. "Intimiteit en nabijheid, dat zijn zaken die ze niet hebben geleerd. Ze weten niet hoe het moet of het kost ze zoveel energie dat ze besluiten om liever alleen te blijven." De talloze vragen die kinderen over zichzelf hebben, roept bij velen de vraag op of ze zelf autisme hebben, of dat alle problemen die ze ervaren door hun opvoeding komt. "Ik herken dat bij mijzelf. Ik heb me bewust laten onderzoeken. Maar ik was inmiddels al zo oud dat ze niet konden herleiden of de symptomen die ik heb van een traumatische ervaring komen of van autisme. Ik houd het er op dat ik een trauma heb opgelopen door mijn opvoeding."

Veel kinderen lopen lang rond met vragen rond identiteit. Hensen: "Wie ben ik? Mag ik er zijn? Je mist een vader of moeder als rolmodel waardoor je ook niet goed weet hoe je zelf wilt vaderen of moederen." Ook eenzaamheid wordt door veel kinderen als thema genoemd. "Mensen worstelen met gevoelens van alleen zijn, voelen zich in een groep juist eenzaam of voelen

geen verdriet bij de dood van hun autistische ouder." Ook het onderwerp aanpassen kwam veelvuldig aan bod. Hensen: "Veel kinderen van een ouder met autisme hebben geleerd om zich aan te passen. Dat zou op zich een positief gevolg van een dergelijke opvoeding kunnen zijn, maar je leert jezelf zo

ontzettend aanpassen, dat het ten koste kan gaan van je eigen ik."

Ondersteuning

De impact van opgevoed worden door een ouder met autisme op het leven van een niet-autistisch kind is groot. Het lijkt daarom belangrijk dat diagnoses zo vroeg mogelijk worden gesteld. Als een ouder een diagnose krijgt, moet dat er automatisch toe leiden dat kinderen worden ondersteund, meent Hensen. "Zij moeten leren wat autistisch gedrag is en wat niet. De verantwoordelijkheid voor het autisme en het autistisch gedrag ligt bij de ouder en niet bij het kind. Als vader overprikkeld raakt door de rommel van het spelen, is dat niet de schuld van het kind, maar een gevolg van autisme. Natuurlijk kan het

'Je mist een vader of moeder als rolmodel'

kind daar rekening mee houden – tot op zekere hoogte. Maar als kinderen alleen worden gemaand begrip te hebben en zich aan te passen, zonder dat hun eigenheid al voldoende ontwikkeld is en er geen aandacht is voor hun gezonde sociaal-emotionele ontwikkeling, blijven deze kinderen in de kou staan" ■



'Mijn jeugd is één zwarte bladzijde'

Pien van den Boorn(63): "Mijn jeugd is één zwarte bladzijde. Ik praat er nooit over. Ik heb altijd het gevoel gehad te moeten verdienen er te mogen zijn. Die intrinsieke onzekerheid van 'ik mag er niet zijn' was heel herkenbaar bij andere deelnemers aan de groepsinterviews. Het interview was confronterend en bevrijdend tegelijk. De eenzaamheid die iedereen had ervaren was groot. Maar het feit dat je eindelijk gehoord wordt, werkt zo genezend!

Als remedial teacher ben ik nu zo'n dertien jaar bestuurslid voor Balans. Een jaar of tien geleden zijn mijn vermoedens over mijn moeder bevestigd. Dat was een enorme bevrijding voor mij, zo van: zij had autisme, ik kan er niets aan doen. En zij ook niet.

De non-verbale communicatie van mijn moeder legde een diepe lading op ons gezin. Als ik binnenkwam, gingen mijn moeders mondhoeken naar beneden. Als een vriendin belde, gingen haar mondhoeken omhoog. Haar stemmingswisselingen ervoeren alleen haar man en kinderen. Ze had een starheid die enorm was. Een ander, die maar kort of oppervlakkig met haar omging, viel dat niet op. Ze leefde als in een filmscript: de dingen moesten gebeuren zoals zij dacht dat het moest, en niet anders. Wij als kinderen moesten gehoorzaam zijn en doen wat zij van ons verlangde. De buitenwereld zegt nog steeds tegen ons: 'Jullie hadden toch alles? Ze zorgde toch goed voor jullie? Jullie kregen toch een mooie opleiding?' Ja, dat wel, maar de affectie was volledig afwezig en dat is voor een kind toch de essentie om zich te kunnen ontwikkelen."