Een autistische opvoeding

Ouders met autisme voeden hun kinderen anders op. Dat heeft soms gevolgen die doorwerken tot in hun volwassen leven.

Door Froukje Wiendels

Troosten, knuffelen, meelevend oogcontact, emoties spiegelen en helpen duiden. Het zijn allemaal essentiële ouderschapstaken uit de pedagogische handboeken die ouders met autisme niet of nauwelijks op zich kunnen nemen. Dat blijkt ook uit de citaten in dit artikel, die afkomstig zijn van de website KAsper (voor 'Kinderen van ouders met Asperger syndroom) en uit een onderzoek van Jeannette Hensen (2011). Zij deed 70 interviews met kinderen met een autistische ouder. Sindsdien volgden workshops en nog vier onderzoeken. Die hebben meer licht geworpen op deze problematiek, die tot dusver maar weinig bestudeerd was.

Een opvoeding door twee ouders met autisme leidt ondanks alle goede bedoelingen bijna onvermijdelijk tot sociaal-emotionele verwaarlozing. De hechting en identiteitsontwikkeling van de baby komen in het gedrang.

Tot voor kort dachten experts dat er weinig problemen waren bij één ouder met een autismespectrumstoornis (ASS). De andere ouder kon compenseren. Als we de onderzoeken echter bij elkaar nemen en daarbij de bevindingen van lotgenotencontacten optellen, verschijnt een heel ander beeld. Experts in de hulpverlening zijn unaniem: vooral niet-autistische kinderen met één ouder met ASS en vaak ook broers of zussen met de aandoening verdienen meer aandacht. Zij worden soms ongemerkt in een onmogelijke positie gemanoeuvreerd, met ernstige gevolgen op lange termijn.

Hester Lever, therapeut gespecialiseerd in autisme, sprak in 2014 met 24 volwassenen over hun jeugd in een gezin met autisme. De helft van hen heeft ernstige gezondheidsklachten die al jaren aanslepen. Het gaat om eetstoornissen, paniekstoornissen, slaapstoornissen, uitputting en migraine. Andere onderzoekers signaleren ook (milde) depressie, chronische vermoeidheid, obsessief-compulsieve stoornis en soms zelfs dissociatieve stoornissen.

Tegelijk kijken sommigen juist positief terug op wat ze leerden dankzij hun autistische ouder: analytisch denken, betrouwbaarheid, gedrevenheid, zelfstandigheid. Al het onderzoek ter zake steunt overigens op interviews. Die studies zijn kwalitatief en kleinschalig. Ze geven dus wellicht geen representatief beeld van de situatie. Wel maken ze duidelijk dat de 'autistische opvoeding' een rol kan spelen als er later psychische klachten opduiken.

Blinde vlekken

Onderzoekers signaleren twee blinde vlekken bij hulpverleners, waardoor ze soms geen oog hebben voor mogelijke problemen als maar één ouder autisme heeft.

Hulpverleners nemen soms te snel aan dat rationeel gevoelens lezen hetzelfde is als echt inlevingsvermogen. Wie autisme heeft, voelt moeilijk aan wat een ander denkt of voelt. Dat kan je omzeilen door met je verstand het perspectief van de ander te proberen aannemen. En vaak lukt dat aardig. Op het werk zal iemand met ASS nauwelijks opvallen als hij of zij een normaal of hoog IQ heeft. Soms geloven de collega's zelfs niet dat er sprake is van autisme.

Maar dat geldt niet voor persoonlijke emotionele relaties. Dan wordt het moeilijk je te verschuilen achter de ratio. De ander verwacht emotionele intimiteit in onverwachte situaties. Het delen van emoties geeft hem of haar steun. En daar wringt het schoentje. Bij jonge kinderen komt daar bovenop dat zij afhankelijk zijn van hun ouders om hun gevoelens te kunnen uiten en begrijpen.

Tweede blinde vlek is de zogenaamde compensatie door de niet-autistische ouder. Die faciliteert soms juist de 'autistische opvoeding', zo blijkt. Het gaat vooral mis als er sprake is van een 'autistisch gezinssysteem': de voertaal thuis is 'autistisch' en het kind zelf leert die taal eveneens spreken.

Over gevoelens spreken de gezinsleden dan niet, en persoonlijke of vertrouwelijke informatie delen voelt het kind aan als riskant. De ouder voelt immers niet aan dat iets beter vertrouwelijk blijft of dat een gebeurtenis grote emoties oproept, en gaat het - zonder kwade bedoelingen - rondvertellen of vergeet dat er een belangrijk emotioneel gesprek heeft plaatsgevonden. Stel dat een jongen beschaamd aan zijn autistische vader vertelt dat hij op weekend met de jeugdbeweging in bed heeft geplast. Vervolgens vertelt de vader dat verhaal luid lachend op een familiefeest. De zoon zal er wel voor uitkijken om nog eens iets in vertrouwen aan zijn vader te vertellen ... En als je vader maar niet kan onthouden of je nu wel of niet bent afgestudeerd en welk werk je ook alweer doet, dan ontneemt dat je de zin om überhaupt nog iets te vertellen.

Doordat er nauwelijks over emoties gesproken wordt, hebben kinderen van een autistische ouder er vaak ook geen woorden voor. Dat kan lastig zijn.

Ik praatte alleen over feiten en niet over gevoelens

Ik had geen woorden voor gevoelens. Het was meer een soort zwevend iets in mezelf. Daardoor kon ik nergens voor staan en wist ik niet welke keuzes ik wilde maken en waarom.

Voor mijn moeder is het belangrijker of ik de spaarzegeltjes wel bij me heb dan dat ik op het punt sta mijn baan te verliezen. Dát is dus autisme. Hoe kan je een normaal gevoel van eigenwaarde hebben als je hiermee bent opgegroeid en 'opgevoed'?

Toen ik het huis uit ging, heb ik geworsteld met het vinden van een eigen identiteit. Het voelt alsof ik transparant ben en eigenlijk niet besta als een eigen persoonlijkheid.

Soms negeert de ouder de emoties van zijn kind niet alleen, maar bestraft hij zelfs pogingen om de eigen beleving te delen.

Ik mocht nooit emoties uiten, dus je houdt je gevoelens bij je. Want op het moment dat je ze toch uit, vinden ze dat je de gezelligheid verpest

Ik vind het heel moeilijk om te zien dat het hun onvermogen is om met gevoelens om te gaan, omdat het zo verschrikkelijk direct gerelateerd wordt aan mijn belachelijk gemaakt worden

Als ik bang was, dan was ik volgens haar hooggevoelig, dan lag het dus aan mij.

Autisme kan in het gezin gaan overheersen. Bijvoorbeeld als meerdere familieleden ASS hebben. Vaak heeft de ouder zonder autisme zelf een vader of moeder met ASS. Hij of zij is zelf 'kind van' en is het gewend dat emoties niet worden herkend of gedeeld. Heel vaak zijn er broers of zussen met ASS. Er heerst een familiale cultuur van 'niet spreken over emotionele zaken'. Het is een eufemisme voor het negeren van context en relaties.

Een voorbeeld. Stel: een jongeman woont sinds enkele jaren zelfstandig. Hij schaamt zich voor de troep in zijn appartement en nodigt daarom nooit iemand uit om op bezoek te komen. Na lang aandringen laat hij dan toch zijn (autistische) moeder binnen. Het is er inderdaad een puinhoop. Bij het eerstvolgende verjaardagsfeestje vertelt de moeder gedetailleerd hoe de woning van haar zoon erbij ligt, en dat het een schande is. Nu laat de zoon ook zijn moeder nooit meer binnen. Hij overweegt zelfs niet meer om ooit nog iemand uit te nodigen. De moeder begrijpt er niets van. Waarom mogen andere moeders hun kinderen bezoeken en zij niet?

Autistische partnerrelatie

Er zijn nog valkuilen aan opgroeien met een ouder met autisme. De andere ouder is soms emotioneel overbelast, heeft zelf geen klankbord of kan emotioneel vervlakt zijn door eerdere ervaringen. Overspoeld door onverwerkte emotie of te veel inleving zonder sturing is het autisme van de partner een welkom excuus om alles dan maar te rationaliseren. Sommigen zijn vroeger emotioneel gemanipuleerd en voelen zich daarom veiliger bij een partner met autisme. In zulke gevallen kan hij of zij de emotionele ontwikkeling van het kind evenmin genoeg ondersteunen. Kinderen kunnen niet oefenen met het spiegelen van emoties, grenzen stellen en sturing krijgen. Dat komt ook doordat hun ouders een 'autistische relatie' hebben met elkaar. Als kind krijg je dus niet te zien hoe je belevenissen en gedachten uitgebreid met elkaar bespreekt, of hoe je samen emoties kan verwerken. De ouders weerspiegelen elkaars gevoelens niet. Ze spreken niet over vriendschappen of investeren in relaties - dat gebeurt enkel op een oppervlakkig niveau.

Doordat gevoelens of persoonlijke gesprekken vaak taboe zijn, ontwikkelt het kind soms een slechte hechting tegenover de ouder met autisme. Daarnaast neemt het kind soms een stuk van de ouderrol over. Het voelt de onbeantwoorde emotionele behoeftes van de ouder zonder autisme aan en wil daar een antwoord op bieden. Of het wordt als 'tolk' ingezet tussen beide partners - vaak door hulpverleners.

Op die manier past het kind zich aan aan het autisme van de ouder. Zo was in het tv-programma 'Het is hier autistisch' (NPO3) te zien dat een vader zijn dochter bij binnenkomst zelfs niet begroet. Ze mag haar belevenissen van de voorbije schooldag niet vertellen omdat hij niet tegen het 'lawaai' van haar aanwezigheid kan. De niet-ASS-ouder in het programma leert het kind haar beleving thuis niet te delen, en geeft zelf ook dat voorbeeld.

Ten slotte kunnen kinderen ook belast worden met geheimhouding en maskering van autisme. Ze worstelen dan met schaamte en loyaliteit. Of met jaloezie, als ze zien dat vriendjes thuis wel op warmte, knuffels en medeleven kunnen rekenen en feedback over hun sociale vaardigheden of wederkerig emotioneel contact de normaalste zaak van de wereld vinden. En ook die gedachte kan weer schaamte oproepen.

Hulpverlening

Nu is alle expertise omtrent autisme geconcentreerd bij instellingen die hulp bieden aan mensen met ASS. Ook hun kinderen kunnen echter hulp gebruiken, ook als ze inmiddels volwassen zijn. Eet- of angststoornissen kunnen bijvoorbeeld het gevolg zijn van opgroeien in een autistisch systeem. Psycho-educatie van partners helpt om zich bewust te worden van de dynamiek van autisme als gezinssysteem en hoe dit te voorkomen.

Een eerste stap is het benoemen van het autisme en de erkenning van de gevolgen voor het kind. Een kind moet gestimuleerd worden om zijn belevingswereld te uiten. Als dat niet lukt met zijn ouders, moet er zoveel mogelijk gelegenheid zijn tot contacten met anderen. Zo leert het kind om gevoelens te spiegelen, oog te hebben voor zijn eigenheid en die van anderen en rekening te houden met de context.

De communicatie tussen twee mensen zonder autisme is anders dan die tussen iemand mét en iemand zonder. Weten dat de ander je aanvoelt en daarmee leren omgaan is essentieel voor de ontwikkeling van spiegelend contact. Soms kan een tijdelijk verblijf in een gastgezin nodig zijn om deze vorm van communicatie aan te leren.

Elk gezin en elke persoon is anders. De onderzoeken laten niet zien hoe groot het risico is om als 'kind van' problemen te ondervinden. Wel tonen ze aan dat psychische klachten een gevolg kunnen zijn van het autistisch opvoedingssysteem.

Net als een laag IQ bij de ouders de ontwikkeling van een kind belemmert, doet ook een laag EQ dat. Het kind passeert het niveau van de ouders op een te jonge leeftijd en moet alles alleen doen. Op een tijdlijn van het leven ziet het belangrijke momenten en keuzes passeren, zonder dat het die kon delen of daarbij hulp kreeg. P&B

De citaten komen uit onderstaande onderzoeken of van de websites www.kindvanauti.nl en www.kinderenvanoudersmetautisme.nl

DE AUTEUR

FROUKJE WIENDELS is freelance onderzoeksjournalist en werkte vroeger als research assistent aan het UMC Utrecht mee aan onderzoek rond ontwikkelingsstoornissen.

MEER OVER DIT ONDERWERP

FamilieASSpecten. Kinderen en autistische ouders vertellen. Jeanette Hensen, uitg. Asspect, 2011.

Autisme in het nest. Interviews over opgroeien met een vader of moeder met autisme. Herman Jansen en Betty Rombout, uitg. Pepijn, 2012.

Ervaringen van kinderen met een ouder met een (vermoedelijke) stoornis in het autisme spectrum. Esther Pars-van Weeterloo, Research Master Sociale Wetenschappen, 2014

De gevolgen van het opgroeien bij een ouder met autisme. Anneliese Van Gool, Hoger Instituut voor Gezinswetenschappen, 2015.

Tentakels van autisme en de vleugels van vertrouwen. Hester Lever, 2014