

Kinderen van ouders met autisme

V.F. WIENDELS

“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. Dat is dus autisme. Hoe kan je nu een normaal gevoel van eigenwaarde hebben als je hiermee bent opgegroeid?”

Dit citaat op de Kasper-site spreekt boekdelen. KASper is de allereerste site voor kinderen van mensen met autisme. Sinds 2009 bundelde de site informatie over hoe het is op te groeien met een of twee ouders met ASS terwijl je zelf geen autisme hebt. De site staat nu stil. Kindvanauti.nl heeft de functie overgenomen en organiseert ook lotgenotenbijeenkomsten. Behalve genoemde sides is er ook, zij het op zeer beperkte schaal, wetenschappelijk onderzoek verricht naar het onderwerp. In 2012 publiceerden Herman Jansen en Betty Rombout ‘Autisme in het nest’ een boek met elf diepte-interviews van kinderen-van (inmiddels volwassen) ouders met autisme. Hieruit blijkt dat het met hen vaak helemaal niet goed gaat; en dan met name met de niet-autistische kinderen. In hetzelfde jaar werd ook het eerste echte onderzoek naar dit onderwerp gepubliceerd: ‘FamilieASSpecten’. Jeannette Hensen is de pionier van dit onderzoek naar hoe het is om op te groeien in een autistisch nest, als je zelf niet autistisch bent. Tussen 2008 en 2011 deden 72 mensen mee, volgens een ‘responsief constructivistische methode’: de deelnemers interviewden elkaar, stelden vragen samen, waren betrokken bij de analyse, en er waren groepsgesprekken. Met het onderzoek behaalde Hensen haar Master Special Educational Needs. Het onderzoek behelst ook interviews met hulpverleners, ASS-ouders en de niet-ASS-ouders. De meeste ‘kinderen-van’ waren ten tijde van de interviews zelf volwassen, maar sommige waren nog in de tienerleeftijd. De interviews uit Hensens onderzoek vormden ook de basis voor de Bachelorscriptie van Anneliese van Gool (2015) van het Hoger Instituut voor Gezinswetenschappen te Brussel. Ze legde citaten van Hensens interviews naast de ontwikkelingsfasen van kinderen uit haar pedagogische studieboeken. In 2015 volgde een derde onderzoek van Esther Pars-vanWeeterloo. Zij slaagde cum laude voor haar Research Master Social Sciences aan de UvA. Zij deed 32 diepte-interviews voor haar scriptie ‘Kinderen van mensen met autisme’.

Telt men het hiervoor genoemd onderzoek bij de twee eerdere op, dan komen we uit op 115 diepte-interviews. Daarbij komen bepaalde tendensen naar voren, overigens zonder dat percentages gegeven worden. Immers, de respondenten zijn niet aselekt gekozen. Deelname verliep via de Kasper-site, via nieuwsbrieven en via sites van hulpverleningsinstituten (bijvoorbeeld Kinderen van Ouders met Psychiatrische Problemen: KOPP). Dit betekent dat mensen die geen problemen of zelfs profijt hebben gehad van hun ASS-opvoeding ondervertegenwoordigd zijn in het onderzoek. Desondanks zijn er tal van redenen om de uitkomsten van dit onderzoek met de lezers van het WTA te delen: de thematiek is ingrijpend, terwijl resultaten van het onderzoek spaarzaam zijn. De uitkomsten van de onderzoeken geven onder meer het volgende aan

- Erfelijkheid speelt een grote rol. Niet zelden hebben respondenten naast een ouder met ASS vaak ook met ASS te maken in andere familierelaties zoals broers/zussen of ooms/tantes. Ze komen vaker zelf in relaties met een ASS-partner terecht en krijgen zelf soms een kind met een vorm van autisme.
- De hulpverlening schiet tekort, maar is er eenmaal een diagnose bij de ASS-ouder, dan heeft dit grote impact op de andere gezinsleden door bewustwording en erkenning.
- Onbekendheid van het probleem in de maatschappij leidt er soms toe dat 'kinderen-van' ook later minder ervaringen over hun jeugd kunnen delen: hun ervaringen passen niet in de beleving van anderen.

Nog steeds wordt er gedacht dat als de hoofdverzorgende ouder geen ASS heeft, die ouder het autisme van de ander dan wel kan 'opvangen' voor het kind. Wellicht is dit mogelijk bij anderen, maar bij het merendeel van de respondenten uit de drie onderzoeken heeft dat in elk geval niet zo gewerkt. Dit komt doordat de voertaal tussen de ouders en daardoor in het hele gezin 'autistisch' is. Het kind ziet geen wederkerig relatievoorbeeld bij de ouders. De niet-ASS-ouder creëert een bepaalde gezinssfeer om de ASS-ouder te ontlasten. En juist die sfeer blijkt schadelijk voor het opgroeiende niet-autistische kind. Het kind past als het ware niet in het gezinssysteem waar de ouders op steunen. Het kind past zich automatisch aan, maar juist die coping-strategieën blijken niet te werken in een niet-autistische wereld. Daarbij wordt autiform gedrag afgewisseld met juist te invoelend gedrag: men kijkt alleen door de ogen van de ander en vergeet daarbij zichzelf. Hier volgt een kleine greep uit de klachten die de respondenten in de 115 diepte-interviews in verband brengen met hun opvoeding, aangevuld met citaten uit eigen collectie.

GENOEMDE KLACHTEN

Angst

- "Ik heb last van perfectionisme, gespannenheid, gejaagdheid en piekeren"
- "Ik heb last van dwangmatige handelingen, straatvrees, eetstoornis en slaapproblemen"
- "Ik krijg een felle, fysieke paniecreactie als ik met mensen in contact treed die hetzelfde gedrag vertonen als mijn moeder en mijn zus"
- "Ik heb een burn-out, ik kan niet meer stoppen met werken".

Op de Kasper-site worden ook klachten genoemd als ingebeelde lelijkheid en body dysmorphic disorder. En dysthymie, depressie, chronische vermoeidheid, smetvrees, anorexia of boulimia, faalangst, besluiteloosheid, eenzaamheid.

Identiteit

Sommige psychische klachten houden verband met een vervormde identiteitsvorming (zoals ingebeelde lelijkheid).

Geen taal voor 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."

Dissociatie

Dissociatie is een indicatie van ernstig psychisch letsel, zoals trauma. Hulp.gids.nl noemt de woorden integratie en identiteit in hun definitie van dissociatie. Dissociatie wordt in de psychiatrie gedefinieerd als een verstoring van de normaal gesproken geïntegreerde functies van bewustzijn, geheugen, identiteit, of waarneming van de omgeving. Dissociatie kan voorkomen bij kinderen van mensen met autisme. Is het trauma zo erg dat men een herinnering moet blokken? Of gaat het hier om een vorm van dissociatie waarbij de identiteit als fundament niet goed gelegd is? Hier een voorbeeld van iets dat normaal gesproken geen trauma had hoeven zijn als het kind maar op tijd getroost was:

"Ik kon al heel jong lezen. Ik pakte lukraak een magazine van de koffietafel. Het was het Amnesty donateursblad waarin martelingen in detail beschreven stonden. Het was alsof ik helemaal onder stroom stond omdat ik begreep dat dit echt gebeurde aan de andere kant van de wereld. Ik vertelde het mijn moeder die zei alleen: 'je moet dat soort dingen ook niet lezen'. Ik heb toen dagenlang onder stroom gestaan. Het was niet weg de volgende ochtend. 's Nachts zag ik het heel levendig voor me, ik hoorde de beulen lachen, ik kon het bloed ruiken. Eigenlijk is het nooit helemaal weggegaan en onbewust wist ik sindsdien ook: jullie kunnen mij niet helpen."

Te aangepast

Zonder uitzondering noemt men psychische klachten waarbij men 'naar binnen' slaat. Het is opvallend dat er geen psychische klachten genoemd worden waarbij het gedrag zich naar buiten richt, zoals acting out / borderline, push-en-pull gedrags- of -persoonlijkheidsstoornissen. Dit speelt soms wel een rol bij andere KOPP-kinderen (mensen die emotioneel verwaarloosd zijn door het opgroeien bij verslaafde of depressieve ouders, of bij ouders met een andere psychiatrische stoornis). Ook lotgenotencontacten zien een beeld dat hun deelnemers over het algemeen opvallend netjes, rustig en weloverwogen zijn. Door hun sterk aangepaste gedrag, goede opleiding en banen, is deze groep tot op heden onzichtbaar gebleven en wordt de ernst van hun emotionele ver-

waarlozing ook door hulpverleners onderschat. Ik noem dit de ‘Kasper paradox’: de emotionele verwaarlozing is zo chronisch en het identiteits-fundament zo wankel, en toch vertoont deze groep relatief weinig zichtbare psychiatrische problematiek.

Parentificatie

Dit komt in verschillende vormen voor in de interviews. De niet-ASS-ouder probeert een emotie te delen met de partner met autisme, maar vangt bot. Het kind voelt dit en probeert dit op te vangen. Wanneer dit lukt, deelt het kind emoties die voor volwassen onderling bedoeld zijn.

Halve hechting

Sommige kinderen hechten helemaal niet met de ASS-ouder: een enkele keer weigert men hem zelfs ‘pappa’ te noemen wanneer het een man betreft: *“hij voelt niet als vader; mijn vader wacht niet op antwoord als hij vraagt hoe je dag was”*. En, een fragiele hechting kan alsnog breken als het bij een calamiteit niet mogelijk is een ernstig emotioneel probleem te delen.

Relatievoorbeeld

De ouders resoneren niet met elkaar: het kind ziet geen voorbeeld van emotionele wederkerigheid zoals andere kinderen dat thuis wel zien. De enige manier om met emoties om te gaan is deze alleen te verwerken zodat je ze in woorden om kunt zetten. De niet-ASS-ouder geeft het voorbeeld hoe je je aanpast aan ASS en hoe je je over eigen emoties heen zet (en over je eigen grenzen).

Bagatelliseren van emoties

De partner van een autist (als het een man betreft) cijfert haar eigen behoefte aan het delen van emoties weg. Dat emoties negatief zijn en alleen maar in de weg zitten is een boodschap die ook uit kan gaan van de niet-ASS-ouder. Het kind krijgt ook van de niet-ASS-ouder een training hoe je emoties weg kunt slikken. Emoties zijn kinderachtig en volwassen worden betekent: rationeel zijn. Een innerlijke belevingswereld en dingen aanvoelen zijn dingen uit de fantasiewereld die geen doel hebben in de echte wereld. Het praten over emoties, laat staan het delen ervan, is in sommige gezinnen óf heel negatief óf gewoonweg ‘dom en kinderachtig’ en in het beste geval is het alsof je praat over kabouters en elfjes. Het praten over emoties via de ratio, zoals aangeleerd tijdens therapie, is nog steeds niet hetzelfde als rauwe onverwerkte emoties samen delen via intuïtief resonerend contact, en het kind helpen die emotie te voelen.

Emotionele onderdrukking

Uit de interviews zijn citaten te vinden waarbij pogingen tot emotiedeling van het kind soms uitermate negatief bejegend worden. Men zou dit in sommige gevallen niet alleen emotionele verwaarlozing kunnen noemen maar zelfs emotioneel geweld. Het actief ingrijpen en onderdrukken van het delen van emoties en hier honend op reageren is een stap verder dan alleen het negeren doordat men het werkelijk niet

registreert. Het kleineren van de beleving van het kind dient ertoe om de ASS-ouder niet te belasten. Het belang van de ASS-ouder staat hierbij voorop en het kan voorkomen dat de niet-ASS-partner deze situatie faciliteert:

“Ik mocht nooit emoties uiten, dus je houd 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 overgevoelig, dan lag het dus aan mij”.

Als men tegen een kind zegt stil te zijn als het van school thuiskomt, en niet in het bijzijn van de ASS-ouder emoties en belevenissen te uiten, omdat deze niet tegen het geluid ervan kan, dan stelt men dus het belang van de partner (rust hebben) boven dat van het kind (haar verhaal doen, haar emoties delen, emotioneel resonerend contact te zoeken). Het is soms juist de niet-ASS-ouder die de emotionele ontwikkeling van het kind verstoort. Soms gebruikt de niet-ASS-ouder het autisme van de partner als legitimatie om zelf geen emoties te hoeven delen of omdat ze niet kan geven wat ze zelf vroeger ook niet heeft gehad.

Overigens kan de prikkelgevoeligheid en het niet tegen het lawaai kunnen een eufemisme zijn voor wat er werkelijk speelt. Sommigen doen via omwegen wel hun best, maar het kan ook dat de ouders echt geen uitwisseling van belevingswerelden willen. Het kind legt het onvermogen bloot. Door het delen van beleving als ‘lawaai’ en ‘kinderachtig’ te diskwalificeren handhaaft men de ASS-norm waar het hele gezinsstelsel op gebouwd is. Dat is de werkelijke rustverstoring. Ander citaat:

“Ik ervoer mijn vader soms als een soort schaduw in de stoel in de kamer. We groetten elkaar niet en namen geen afscheid. Er was geen interactie. Behalve dan als ik mijn kopje te hard neerzette: dan begon hij soms opeens te schreeuwen”. [...]

“Ik had een relatie, na een jaar bleek hij mijn achternaam niet te weten! Dat is absurd maar mijn vader en broer weten ook niet of ik nu wel of niet ben afgestudeerd en wat voor werk ik precies doe en waarom”. [...]

Loyaliteit

Een ander probleem binnen een gezin met een ASS-ouder kan zijn dat men dingen bespreekt met de ene ouder, terwijl dit geheim gehouden moet worden voor de ASS-ouder. Een voorbeeld: een g nant verhaal dat het kind in vertrouwen vertelt aan de moeder, kan deze doorvertellen aan de ASS-vader. Hij kan dit dan publiekelijk tijdens een verjaardagsfeest opeens hardop als grapje brengen. Met als gevolg dat het kind zulke vertrouwelijkheden ook niet meer aan de moeder vertelt. Loyaliteit en schaamte in uiteenlopende vormen zijn steeds terugkerende thema’s in de interviews. Als de niet-ASS-ouder het belang van de ASS-ouder boven dat van het kind stelt, kan dat onbewust ook de vertrouwensband schaden.

Autisme als voertaal

Een hulpverlener geeft aan dat het hele gezin als het ware op een autistische manier functioneert:

“Ook werd me duidelijk dat het een gesloten systeem is waarin het kind wordt opgevoed. Het is van autisme doordrenkt en het is niet gemakkelijk om hier doorheen te kijken.”

Bij de aanwezigheid van de autistische partner verloopt het therapeutische gesprek anders. Men spreekt “autistisch”:

“Het is erg lastig om als enige hulpverlener in een gezin te komen. De autistische ouder past zich niet aan de hulpverlener aan, dus deze gaat zich dan aan de ouder aanpassen. En dan kun je geen neutrale hulpverlener meer zijn voor de rest van het gezin. De kinderen kunnen zich dan opnieuw in de steek gelaten voelen. Het zou daarom fijn zijn als er meerdere hulpverleners in een gezin komen, iemand voor de kinderen en iemand voor de ouders.”

Als hulpverleners de groepsaanpassing aan autisme al waarnemen tijdens een gesprek van een uur met een buitenstaander, dan ligt voor de hand te stellen dat diezelfde aanpassing ook elke dag binnen het gezin zelf plaatsvindt: aan de ontbijttafel, tijdens het avondeten of tijdens het tv-kijken. Als perspectiefwisselingen en emotionele gelaagdheid niet geregistreerd worden door de autist, is het alsof je praat over kleuren met een blinde in je gezelschap: dat is bijna onbeleefd. Daarbij heeft de rest van het gezin er ook geen taal voor.

Nogmaals, toch kunnen we niet uit de drie onderzoeken de conclusie trekken dat bij elk gezin met een ASS-lid altijd het hele gezinssysteem autistisch is. Deze situatie zou in de interviews zo vaak voor kunnen komen doordat bijvoorbeeld in deze niet-random steekproef de niet-ASS-ouder zelf vaker ook een emotionele blokkade heeft.

AANBEVELINGEN VOOR HULPVERLENING

Mensen op het spectrum krijgen soms van hulpverleners opdrachten mee om thuis te oefenen. Zoals oefeningen voor ‘hechting’. De niet-ASS-kinderen worden gebruikt als oefenmateriaal. Sommige opdrachten staan haaks op het belang van het kind. Het zou goed zijn om ervaringsdeskundigen dit soort trajecten te laten doorlichten en de voor het niet-ASS-kind schadelijke zaken eruit te halen.

“Een van de valkuilen van hulpverleners is dat zij niet goed beseffen dat kinderen van ouders met autisme zich altijd moeten wegcijferen, begrip moeten hebben, altijd de meest wijze moeten zijn. Die kinderen wordt nu geadviseerd om zich aan te passen en te zien hoe papa zijn best doet. Voor het kind blijft dan alleen maar deze uitweg over: dissociëren, psychotisch of gek worden”. (FamilieASspecten, p. 145.)

Belang diagnose

Vooropgesteld blijkt uit vele interviews hoe belangrijk het stellen van een officiële diagnose bij de ASS-ouder is. Problemen in de communicatie zijn dan niet langer meer de schuld van het kind. De diagnose is belangrijk voor bewustwording bij alle gezinsleden. De rol van de ggz is in die zin cruciaal. In 2015 duurde het gemiddeld acht jaar voor iemand uiteindelijk de diagnose ASS kreeg (Bron: werkgroep Vanuit Autisme Bekeken juni 2015).

Kennis

Uit de drie onderzoeken kan de conclusie getrokken worden dat er te weinig kennis is over de gevolgen van ASS in het gezin voor de emotionele ontwikkeling van niet-ASS-kinderen. Deze kennis is vooralsnog bij lotgenotencontacten en ervaringsdeskundigen verder ontwikkeld dan bij de officiële hulpverlening. Er zijn initiatieven waarbij ervaringsdeskundigen lezingen geven aan de ggz als bijscholing. Hierbij moet de een zich losmaken van het eigen institutionele belang terwijl de ander uitstijgt boven de eigen persoonlijke verantwoordiging. Dan kunnen beiden samen werken aan een hoger doel: het opbouwen van kennis over ASS-relaties en -systemen. Er zijn hierbij dan wel een paar harde noten te kraken.

ASS-hulpverleners

Hulpverleners zitten soms zelf op het spectrum. Op de Kasper-site staat een tekst over verdriet en verantwoordiging als blijkt dat de hulpverlener waarbij men tevergeefs het hart uitstort zelf autistisch blijkt te zijn. Zoals het ook mogelijk is voor een cliënt om een vrouwelijke behandelaar te vragen (bijvoorbeeld bij zedenzaken), zo kan men het ook mogelijk maken om specifiek naar een niet-ASS-hulpverlener te vragen. Immers: een ASS-hulpverlener kan zich onmogelijk een voorstelling maken hoe het is om geen ASS te hebben. Net als andersom. Daarbij is de cliënt beschadigd door autisme. Zoals eerder al besproken is, kan de aanwezigheid van ASS in een groep de hele groepsdynamiek beïnvloeden. Men ziet dit ook wel bij ICT-startups waarbij de oprichter ASS heeft en dit, zowel positief als negatief, de groeps cultuur beïnvloedt. Men zou de aanwezigheid van ASS binnen een ggz-team open kunnen bespreken: welke invloed heeft het op de niet-ASS-medewerkers, het stellen van prioriteiten en de manier waarop men werkt?

‘Kasper’ hulpverleners

Daarnaast kunnen hulpverleners zelf zijn opgegroeid in een ASS-gezin. Dit zou vaak voor kunnen komen volgens Hensen: het beroep past bij iemand die beter kan luisteren dan zichzelf te laten gelden, en een psychologiestudie vult een lacune op. Net als andere Kasper-kinderen zijn deze hulpverleners misschien erg aangepast en erop getraind zich aan te passen aan een ASS-dominante cultuur. Als zij besluiten voor hun niet-ASS-zijn op te komen is dat hun eerste horde.

Hulpverlening is georganiseerd per afdeling: allerlei zaken die met autisme te maken hebben worden naar de Autisme-afdeling van die instelling gestuurd. Maar ook andere afdelingen zoals die van angststoornissen, Obsessieve-Compulsieve Stoornis en dissociatie zouden zich meer kunnen verdiepen in de specifieke problematiek van kind-van-ASS.

Emotionele verwaarlozing kan men snel vaststellen aan de hand van een tijdlijn waarop men mijlpalen tekent: wie hielp je hierbij, met wie besprak je dat? De focus ligt nu te veel op probleemgedrag.

Therapieën die gebruikelijk zijn bij problemen tussen ouders en kinderen werken niet voor kinderen-van. Psychotherapieën of assertiviteitstrainingen gaan ervan uit dat een relatie tussen twee personen verandert als een van de twee (de cliënt) zich anders opstelt. Dit gaat niet op bij autisme. Een andere veelgemaakte fout is uitleggen wat autisme is aan de cliënt, met hierbij tips hoe met deze gebruiksaanwijzing om te gaan (het is juist deze aanpassing die ten koste ging van de cliënt en de klachten veroorzaakte).

Juist dat ASS-gezinssysteem is zo schadelijk voor het opgroeiende niet-ASS kind. Daarom zou de ggz bij trajecten over bewustwording van het autisme zelf hieraan een item toe kunnen voegen over de mechanismen binnen autistische gezinssystemen, de mogelijke instandhouding ervan door de niet-ASS-ouder en de gevolgen ervan bij het niet-ASS-kind.

CONCLUSIE

Kennis over autisme is niet compleet zonder het perspectief van degenen die hun hele psychische ontwikkeling hebben moeten voegen rondom 'het klappen met een hand'. Niet alleen werpen kinderen-van een uniek perspectief op de blinde vlek van ASS maar daarnaast is hun perspectief op hoe het is om niet-autist te zijn uniek. Dat wat voor zo velen zo vanzelfsprekend is, is het niet voor hen.

Auteursgegevens

V.F. Wiendels Bsc. is opgeleid als antropoloog en onderzoeksjournalist en werkt als onderzoeksassistent bij het UMC Utrecht. Voor lotgenotencontacten, patiëntenverenigingen en kleine stichtingen ontwikkelt ze blogs, donateursbladen en nieuwsbrieven. Als freelancer schrijft ze over juridische en medische onderwerpen. Voor meer informatie: vfwiendels@gmail.com

Referenties

- van Gool, A. (2015). *De gevolgen van het opgroeien bij een ouder met autisme*. Bachelorproef Professionele Opleidingen Studiegebied Sociaal-Agogisch Werk o.l.v. Marianne de Boodt. Hoger Instituut voor Gezinswetenschappen. Brussel: Odisee.
- Hensen, J. (2011). Responsief-constructivistisch onderzoek. Het zit in de familie. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 50, 621-632.
- Jansen, H., & Rombout, B. (2012). *Autisme in het nest. Interviews over opgroeien met een vader of moeder met autisme*. Eindhoven: Uitg. Pepijn.
- Pars-van Weeterloo, E. (2015). *Kinderen van Autisten*. Research Master Social Sciences Universiteit van Amsterdam. (Niet uitgegeven, maar via kindvanauti.nl te lezen).

Websites:

Kindvanauti.nl

Kasper: Voorheen KAsper-info.nl is nu te lezen via:

<https://sites.google.com/site/kinderenvanoudersmetautisme>