

# Onderzoekresultaten onderzoek ervaringen van kinderen met een ouder met een (vermoedelijke) stoornis in het autisme spectrum

*Esther Pars-van Weeterloo, MSc*

## ***Inleiding***

Dit rapport is een weergave van de meest relevante onderzoekresultaten van het in 2013-2014 uitgevoerde onderzoek naar de ervaringen van (inmiddels volwassen kinderen) van ouders met een (vermoedelijke) stoornis in het autisme spectrum. Om tot onderstaande resultaten te komen, zijn in totaal 32 mensen geïnterviewd. Deze interviews gingen over hoe zij hun opvoeding en het gezinsleven in het gezin met (een) autistische ouder(s) ervaren hebben, waarbij er speciale aandacht was voor de sociale context waarbinnen de gezinnen zich bevonden. Daarnaast werden vragen gesteld over hoe het opgroeien in zo'n gezin de deelnemers aan het onderzoek op korte en lange termijn beïnvloed heeft. Bij de werving van deelnemers is niet geselecteerd op een 'officiële' diagnose van de ouder(s). Dit werd gedaan omdat autisme diagnoses pas de laatste decennia vaker worden toegekend en er daardoor vooral diagnoses zijn bij ouders van de allerjongste leeftijdsgroepen. Omdat gekozen is voor een grote spreiding in leeftijden binnen de onderzoeksgroep, was het niet haalbaar om alleen kinderen van ouders met een diagnose toe te laten. Bij de meeste geïnterviewden is er dus sprake van een sterk vermoeden van autisme bij de ouder(s). Hierbij moet tevens de kanttekening geplaatst worden dat autisme een spectrum stoornis is en dat de grens tussen autisme en niet-autisme niet vastomlijnd is. Autism houdt in dat iemand bepaalde eigenschappen (die ook bij niet-autistische mensen voor komen) vertoont die in hun uiting boven een door psychologen vastgestelde grens vallen. Het onderscheid dat in dit onderzoek gemaakt wordt tussen autisme en niet-autisme is dus in zekere zin wat kunstmatig. Dit neemt echter niet weg dat er wel degelijk problemen kunnen ontstaan als mensen die (vermoedelijk) boven de kritische grens zouden 'scoren' bij een diagnostisch onderzoek (en dus als autistisch bestempeld zouden kunnen worden) samenleven met mensen die onder deze grens zouden 'scoren'. Daarover gaat dit onderzoek.

## ***Een 'mindblind' ouder***

'Weet je, onze familie was misschien rijk op materieel gebied, maar op immaterieel gebied waren we arm', vertelt Nel, een vrouw van rond de 50 die opgevoed is door een vader met autisme en een niet-autistische moeder. Deze zin vat adequaat samen hoe de meeste participanten van dit onderzoek hun gezin typeren. De meerderheid van de participanten groeide op in een traditioneel Nederlands gezin waarin vader de kostwinner was en moeder huisvrouw. Voor de buitenwereld leek het alsof deze gezinnen het goed voor elkaar hadden. Echter, onder de oppervlakte leek er iets te missen. Dit 'iets' is onlosmakelijk verbonden met de begrippen *mindblindness* (het niet begrijpen van de

gedachten en gevoelens van anderen) en *responsive parenting* (het vermogen tot adequate waarneming van en reactie op de signalen van het kind). Participanten beschreven hun ouder(s) met autisme als grotendeels niet in staat om zich in te leven in de gedachten en gevoelens van hun kinderen (dus: mindblind), hetgeen resulteerde in een *unresponsive* benadering van het ouderschap, hetgeen de familie direct en indirect negatief beïnvloedde. *Mindblindness* en de resulterende *unresponsiveness* van de ouder vertaalde zich in ofwel een terugtrekken uit het gezinsleven (kwam vaker voor bij vaders) of een rigide ouderschapsstijl met een sterke nadruk op regels en weinig ruimte voor spontaniteit en emoties (kwam vaak voor bij vaders én moeders), of soms een combinatie van beiden. Sommigen beschreven hun ouders als handelend vanuit het hoofd in plaats van het hart, omdat de ouder zijn of haar ratio aanwendde om een gebrek aan ouderlijk instinct te compenseren. Interessant is dat voornamelijk geïnterviewden met een autistische moeder deze rationele ouderschapsstijl benadrukten, hetgeen suggereert dat de verwachtingen anders waren voor vaders en moeders. Sommigen onderstreepten deze aanname door te benadrukken dat zij verwachtten dat het hebben van een autistische moeder waarschijnlijk ingrijpender gevolgen zou hebben dan het hebben van een autistische vader. Dit was omdat een moeder een andere rol te vervullen zou hebben, waarbij er sprake diende te zijn van meer *responsiveness* en emotionele warmte. De fragmenten hieronder illustreren hoe een rationele ouderschapsstijl van moeders met autisme er in het dagelijks leven uit kon zien:

*Wij werden opgevoed in de stijl van Dr. Spock. Tenminste, naar mijn mening werden we afgericht in plaats van opgevoed. Met straffen en belonen. Goed gedrag werd beloond, slecht gedrag afgestraft. Ik had dat al heel vroeg door.*

Hanneke<sup>1</sup>, 64, opgevoed door een autistische vader en moeder

*Ja, ze was altijd heel streng. Ik herinner me een voorval van toen ik 11 of 12 was en ik mijn been bezeerd had tijdens het sporten. Ik moest naar het ziekenhuis en had een drukverband nodig en ik moest een week later weer terug naar het ziekenhuis. Maar ik wilde doorgaan met sporten! Na een week zei de dokter: 'je bent nog steeds niet volledig hersteld, dus ik ga het been tappen. Je mag twee weken niet sporten'. Ik was zo teleurgesteld dat ik moest huilen. Wat ik precies gezegd heb tegen de dokter weet ik niet, maar toen we weggingen zei ik hem netjes gedag. Maar mijn moeder was woedend, omdat ik niet 'dag dokter' gezegd had. Volgens haar gedroeg ik me als een onopgevoed kind.*

Vera, 25, opgevoed door een autistische moeder en niet-autistische vader

---

1 In het kader van anonimiteit zijn niet de echte namen van de deelnemers gebruikt

Zoals Vera later uitlegde, realiseert ze zich nu dat haar moeder niet in staat was om zich in te leven in haar verdriet. Voor haar moeder was dit een simpel geval van het negeren van etiquette regels, ontdaan van emotionele lading. Verschillende van mijn informanten beschreven vergelijkbare situaties. Sommige (autistische) ouders leken echter empathischer te reageren in situaties waarin het ging om fysieke ongemakken bij hun kind, zoals het verwijderen van de amandelen.

De emotionele *unresponsiveness* van de autistische ouder was vaak een belangrijk thema in de gesprekken die ik tijdens mijn onderzoek voerde, in het bijzonder als het om emoties ging. Als ik aan participanten vroeg hoe de (autistische) ouder omging met emoties van gezinsleden, dan was het antwoord vaak: 'niet! Hij/zij reageerde niet op emoties'. Regelmatig beschreven mijn informanten zich als emotionele wezens die opgroeiden in een omgeving waarbinnen emoties gezien werden als irrelevant of zelfs weerzinwekkend. Om hiermee om te gaan ontwikkelden ze wat onderzoeker Ungar<sup>2</sup> 'hidden resilience' noemt; een atypische aanpassing aan een omgeving waar (in dit geval emotionele) middelen (resources) schaars zijn. Voor veel kinderen hield dit in dat ze een manier vonden om hun emoties te verbergen. Hanneke, bijvoorbeeld, was in staat om een neutrale gezichtsexpressie aan te nemen die haar emoties verhulde en Berta zorgde ervoor dat ze alleen huilde als er niemand was die haar kon zien:

*E: Even geleden vertelde je me dat je eens naar het toilet ging om jezelf op te sluiten om te huilen. Gebeurde dit vaker? En hoe gingen jouw ouders in het algemeen om met emoties?*

*B: Dat deden ze niet*

*E: Dus... als ze je huilde, hoe reageerden ze dan?*

*B: Ik zorgde ervoor dat ze me niet zagen. Ik huilde in mijn eentje. Op een bepaald moment dacht ik dan: 'ah, de melkmachines zijn gestopt [haar ouders werkten op een boerderij], dus nu zal ik stoppen met huilen omdat ze het anders zien'. Als ik huilde, werd ik gekleineerd.*

Berta, 52, opgevoed door een autistische vader en moeder

De problematische herkenning van de immateriële behoeften van kinderen leidde vaak tot problemen met grenzen. Verschillende participanten beschreven hoe hun emotionele en ruimtelijke grenzen vaak overschreden werden door de ouder met autisme, omdat deze niet in staat was om aan te voelen dat bepaald gedrag als gênant, kwetsend of aanstootgevend werd ervaren. Willemijn beschreef bijvoorbeeld hoe haar moeder met autisme constant haar privacy schond door haar dagboeken te lezen en in haar slaapkamer te zitten als zijzelf op school was. Om haar behoefte aan grenzen te bevredigen, nam Willemijn (net als verschillende anderen) haar toevlucht tot een

---

<sup>2</sup> Zie: Ungar, M. (2011). The social ecology of resilience: Addressing contextual and cultural ambiguity of a nascent construct. *American Journal of Orthopsychiatry*, 81(1), 1-17.

materieel substituut:

*W: Dus... en dit is vreemd, ik realiseerde me dit recent, als kind had ik altijd plekken in het huis waar ik mezelf verstopte. Echt, tot ik ongeveer 18 jaar was.*

*E: Bedoel je letterlijk [jezelf verstoppen]?*

*W: Ja, iedereen wist wel waar ik was maar die plek was van mij, als het ware. Gewoon met wat kleden over de tafel en er dan onder zitten. Of op het balkon, een hoek afzetten. (...) En dan zat ik daar te schilderen bijvoorbeeld. Dat was mijn plek. Niemand mocht daar komen.*

Willemijn, 54, opgevoed door een autistische vader en moeder

Door deze zichtbare grenzen te creëren waren kinderen als Willemijn in staat om hun eigen ruimtelijke en emotionele grenzen te waarborgen. Creatieve oplossingen zoals deze laten zien dat de kinderen, ondanks duidelijke tegenslagen, toch in staat waren om strategieën te bedenken die het eigen welbevinden vergrootten. Sommige van deze strategieën zouden echter in een later stadium contraproductief blijken.

#### ***De niet-autistische ouder: compensatie of complicatie?***

De meeste participanten gaven aan dat zij naast een autistische ook een niet-autistische ouder hadden. In sommige gevallen probeerde de niet-autistische ouder een compenserende rol te spelen, bijvoorbeeld door de kinderen in de woonkamer te laten spelen als de autistische ouder niet thuis was, of door emotionele steun te bieden. Hoe dit ervaren werd, verschilt tussen de participanten omdat ouders soms de neiging tot overcompensatie hadden:

*Mijn moeder is erg afstandelijk, niet knuffelig. Niet echt, ze zorgde niet echt voor je, gaf je niet echt te eten. Dat viel wel op toen we kinderen waren. Mijn vader nam die rol meer op zich, hij nam de moederrol meer over. Hij ging met ons winkelen, omdat mijn moeder dat niet wilde. Voor haar duurde dat te lang. Daarom deed hij dat vaker.*

Janneke, 24, opgevoed door een autistische moeder en niet-autistische vader.

*Ze [haar niet-autistische moeder] was heel verzorgend naar mij toe. Heel beschermend, ze wilde altijd knuffelen. Voor mij voelde dat een beetje verstikkend. (...) Ik had zoiets van: ik heb lucht nodig, weet je, ik wil niet altijd bij je op schoot zitten. Maar zij vond dat moeilijk omdat ze probeerde goed te maken dat mijn vader bepaalde dingen niet kon bieden.*

Heleen, 50, opgevoed door een autistische vader en niet-autistische moeder.

Voor de meeste participanten was de niet-autistische ouder een bron van complicatie in plaats van compensatie. Uit beschrijvingen blijkt dat worstelingen die plaatsvonden binnen het huwelijk van ouders doorsijpelden naar de ouder-kind relatie en de relaties tussen broers en zussen. Deze huwelijkse worstelingen werden vaak gezien als het gevolg van wederzijdse misverstanden tussen ouders, hetgeen vaak leidde tot frustraties. Mijn gesprekspartners gaven aan dat niet-autistische ouders bijvoorbeeld emotionele en praktische ondersteuning van hun partner verwachtten. In plaats daarvan werden ze geconfronteerd met onbegrip en afstandelijkheid. Vaak werd aangegeven dat de relatie tussen ouders asymmetrisch was (of werd); één ouder was dominant, de andere ouder was onderdanig. Deze patronen vonden plaats onafhankelijk van gender of (niet-)autisme. Een niet-autistische vader werd bijvoorbeeld gedomineerd door zijn autistische vrouw en vice versa. Deze asymmetrische relaties leken een situatie van sterke wederzijdse afhankelijkheid te creëren; ouders konden niet met en niet zonder elkaar. Dit werd onderstreept door het feit dat, ondanks veelvuldige echtelijke conflicten, slechts één participant gescheiden ouders had. Participanten beschreven vaak dat de conflicten die plaats hadden tussen ouders heftige gevolgen konden hebben.

*F: Ze had geen keuze. Mensen van die generatie gaan niet scheiden. Maar ze zei tegen me, als ik alles van tevoren had geweten, dan was ik nooit met jouw vader getrouwd. En dan zou ik nooit kinderen hebben gehad.*

*E: Hoe was het om haar dat te horen zeggen?*

*F: Vreselijk! Gedurende mijn hele kindertijd zei ze dat tegen me. Ze schreeuwde tegen ons, ze kon het gewoon niet aan. Er stond ook altijd een koffer onder de kast. Ze zei dan: 'ik ga weg! Jullie zoeken maar een andere moeder!'. En dan ging ze weg en dan stond ik daar met drie schreeuwende broertjes. Weet je, dat is gewoon heel triest. Die twee [ouders] hebben elkaar gewoon kapot gemaakt.*

Fleur, 52, opgevoed door een autistische vader en niet-autistische moeder

*Je had van die schuilkelders, uit de oorlog, met stalen deuren, kleine kijkgaten en hele grote grendels erop. Dat was voor tijdens bombardementen. Mijn zuster zei, en ze had het proces meegemaakt waarbij mijn moeder zich langzaam afsloot voor mijn vader (...), ze sluit haar 'oorlogsdeuren'. Dus, die deuren van de schuilkelders, bam, op slot, mijn vader aan de ene kant en zij aan de andere. Hij bonzen (...). Mijn moeder zat gevangen. Haar manier van overleven was deze deuren sluiten voor mijn vader, maar ook voor mij. Dus ik kreeg ook niet deze aandacht en zorg van haar.*

Henk, 59, opgevoed door een autistische vader en niet-autistische moeder

Zoals Henk, Fleur en verschillende anderen beschreven, konden niet-autistische ouders zo overweldigd worden door hun eigen strijd dat zij niet langer in staat waren om emotioneel beschikbaar te zijn voor hun kinderen. In dit soort gevallen, waarbij beide ouders niet in staat waren om hun kinderen te ondersteunen, grepen broers en zussen soms in (of zij werden hiertoe gedwongen door hun ouders). Echter, zoals Henk benadrukt:

*Ze kunnen dit alleen zoals zussen dat kunnen. Ze houden heel erg veel van hun broer, totdat ze weggaan om met vriendinnen te gaan spelen. Dan moet je terug naar de box of wieg. Dat kan dus niet een vervanging zijn [voor een moeder].*

Participanten met jongere broers en zussen namen vaak rollen aan die vergelijkbaar zijn met die van Henks zussen. Op die manier werden zij een surrogaat ouder voor hun broer/zus. Sommigen werden echter ook een ouder voor hun ouder(s). Zij legden bijvoorbeeld aan hun autistische ouder uit hoe emoties 'werken', of boden emotionele steun aan hun niet-autistische ouder. Deze processen van parentificatie dwongen kinderen om zich volwassener te gedragen dan zij waren:

*Als ik daarop terugkijk dan denk ik: dat deed ik al! Ik leerde dit allemaal omdat hij [autistische vader] nooit wist welke kleren wij aan moesten bijvoorbeeld. En dan gingen we, we hadden nog geen auto toen, we gingen naar [plaatsnaam] met de bus, omdat zij [moeder] daar in het ziekenhuis lag. En ik zorgde dat we allemaal kleren hadden. En ik herinner me dat mijn maag pijn deed, en hoe zenuwachtig ik was, en mijn vader was alleen maar bezig met hoe laat de bus zou komen.*

Nienke, 58, opgevoed door een autistische vader en niet-autistische moeder

Ten gevolge van het surrogaat ouder-zijn voor broers, zussen en ouder(s), werden kinderen zoals Nienke snel zelfstandig. Echter, tegelijkertijd werden zij vaak gedwongen om zich te conformeren aan de strikte regels van hun ouders. De afwezigheid van een duidelijke grens tussen de ouder- en kindrol leidde vaak tot een complexe situatie waarin zij de ouders beschouwden als een kind dat aandacht en verzorging nodig had, en tegelijkertijd als de persoon die de regels bepaalde. Deze inconsistenties waren soms moeilijk te bevatten.

### ***De buitenwereld***

Hoe kinderen hun kindertijd en de manier waarop ze zijn opgevoed ervaren, wordt slechts ten dele bepaald door processen die zich binnen het gezin afspeelen. Interacties tussen gezinsleden en de sociale contexten waarin zij zich bevinden, beïnvloeden het opgroeiende kind tevens op directe en

indirecte wijze. Een voorbeeld van een voor kinderen belangrijke invloedrijke factor was de baan van hun ouder(s). Hierbij was er een sterke gender gerelateerde component. De meeste gezinnen hadden een sterk traditionele verdeling van taken waarbij vader de kostwinner was en moeder thuis bleef bij de kinderen. Dit betekende uiteraard dat een vader met autisme en een baan vaker weg van huis was dan een moeder met autisme. Sommige participanten beschreven hoe zij, als hun autistische vader op zijn werk was, eindelijk het idee hadden 'zichzelf te kunnen zijn', of vrienden mee naar huis te kunnen nemen. De baan van de autistische ouder had echter niet altijd een positief effect op het gezinsleven. De ouder met autisme had regelmatig communicatieve en sociale problemen op het werk, hetgeen het gedrag in de thuissituatie negatief kon beïnvloeden.

*R: Hij moest vaak overwerken. (...) Op een gegeven moment was hij hoofd van de afdeling. Dat werkte helemaal niet want hij miste het overzicht, hij begreep mensen niet.*

*E: Hoe lang had hij die baan?*

*R: O, jaren. Maar uiteindelijk kreeg hij een burn-out en werd hij depressief. Dat ging echt niet goed. Maar hij wilde doorgaan met werken. Geld verdienen.*

*E: Had dit invloed op hoe hij zich thuis gedroeg?*

*R: Ja, absoluut! Hij vond zijn baan natuurlijk nooit leuk. Hij werkte om geld te verdienen. (...) Als kind vond ik dat moeilijk, hij was vaak somber en hij kon heel kwaad reageren. Dat merkte ik wel.*

Renée, 26, opgevoed door een autistische vader en niet-autistische moeder

Voor mogelijke ondersteunende contacten buiten het gezin, waren kinderen in eerste instantie aangewezen op het sociale netwerk van hun ouders. Volgens de participanten lieten deze netwerken vaak veel te wensen over. Ouders hadden geen of slechts enkele vrienden en vriendschappen werden vaak beschreven als oppervlakkig. Zoals verscheidene geïnterviewden benadrukten: 'mijn vader/moeder heeft geen vrienden'. Bij de ouder met autisme werd dit vooral toegeschreven aan een onvermogen om wederkerige vriendschappen te onderhouden, gecombineerd met sociaal onhandig gedrag. Binnen bestaande vriendschappen was veel verloop omdat de autistische ouder op het verkeerde moment een ongepaste opmerking maakte, of doordat hij/zij vriendschappen beëindigde vanwege wat volgens participanten triviale incidenten waren. Op de één of andere manier leken de niet-autistische ouders vaak niet in staat om een eigen sociaal netwerk, los van hun partner, op te bouwen. Dit kan een gevolg zijn van de eerder beschreven wederzijdse afhankelijkheid. Sociale contacten van ouders, of het gebrek daar aan, beïnvloedden kinderen in grote mate aangezien een gebrekkig sociaal netwerk van ouders indirect het (potentiële) sociale netwerk van kinderen ook verkleinde (en daarmee ook sociale 'resources' die zij tot hun beschikking hadden).

Bij het ouder worden, ontwikkelden de meeste kinderen geleidelijk hun eigen sociale netwerken. Deze netwerken leken cruciaal voor het behouden of verkrijgen van een gevoel van welbevinden, vooral bij participanten die opgroeiden in families met zeer weinig sociale resources. Het verhaal van Berta, een 53 jarige vrouw die opgroeide in een gezin met twee autistische ouders, laat zien hoe zelfs in een omgeving met nauwelijks herstellende, ondersteunende sociale resources de aanwezigheid van schaarse mogelijkheden tot positieve contacten kon helpen bij het vergroten van het eigen welbevinden.

*B: Nou ik had niet veel vrienden en de vrienden die ik had werden fysiek mishandeld of gekleineerd. Dus ik dacht dat het best oké was bij ons thuis. Dat ik eigenlijk geluk had. (...) Wat ik wel had, was dat ik collecte liep. Drie keer per week. Mijn moeder preste mij om dit te doen. Maar dit was mijn geluk. Daarom bezocht ik vaak mensen in het dorp. En ik zag dat mensen tegen mij praatten. Dus ik kwam daar, twee keer per week voor collecte, en eens elke acht weken met het kerkblad. En dan praatten mensen met me. En ik dacht: wow, dit is ook mogelijk. Dan mensen gewoon praten! Dat ze me aardig vinden! Dat ze warmhartig zijn! Dat is mijn geluk geweest.*

*E: Hoe was het om dat mee te maken?*

*B: Dat was geweldig! Echt geweldig! Sommige mensen waren kortaf en praatten niet met me, maar verschillende mensen hielden van me (...). Dat is mijn geluk geweest, hierdoor heb ik heel veel positieve aandacht gehad (...). Maar ik begreep het niet. Hoe was dit mogelijk? Het leek alsof het een andere wereld was. Het was als een warm bad. Dat mensen zo warm kunnen zijn was heel vreemd voor me. Maar ook heel plezierig.*

Berta, 52, opgevoed door een autistische vader en moeder

Kinderen als Berta beschreven vaak kleine, cruciale contacten zoals een oma die in ze geloofde (maar die ze slechts eens per jaar zagen), of een leraar waarop ze konden vertrouwen. Deze uiterst belangrijke contacten stelden de kinderen in staat om de warmte en nabijheid te ervaren die zij misten in het ouderlijk huis. Ouders, echter, speelden hierbij soms een belemmerende rol. Verscheidene participanten gaven aan hoe de autistische ouder vaak vriend(inn)en afkeurde, of hoe het excentrieke gedrag van de ouder een complicerende factor werd. Zoals één van de geïnterviewden benadrukte: 'ik leerde snel dat vrienden leuk zijn, maar niet om mee naar huis te nemen'. Heleen verduidelijkt hoe het ongebruikelijke gedrag van haar vader een negatief effect had op haar sociale leven:



*H: Tegen lunchtijd deed hij altijd een dutje. Hij was zijn eigen baas, dus hij kon naar huis komen en eten, en dan ging hij slapen. Hij lag dan op de vloer; naast de tafel, op een kussen. Zo'n vreemde gewoonte! Het was heel onaangenaam als ik vrienden mee naar huis nam.*

*E: Hoe reageerden die?*

*H: Nou het was heel gênant. Alleen goede vriendinnen wisten het, zij waren het gewend en gingen gewoon door met eten. En ondertussen lag mijn vader dan op de vloer. Soms zei hij: 'jullie moeten nu stil zijn want ik ga slapen', en dan zat een vriendinnetje daar met een boterham zo van: 'wat gebeurt hier?!' Sommigen zeiden: 'dat is toch niet normaal?'*

Heleen, 50, opgevoed door een autistische vader en niet-autistische moeder

Een andere complicerende factor was de neiging van autistische ouders om zich anders te gedragen in andere sociale contexten. Dit fenomeen werd benoemd door verscheidene participanten. Dit was niet alleen verwarrend voor de kinderen; het speelde ook een belangrijke rol in het belemmeren van toegang tot sociale resources. Julia's verhaal verduidelijkt dit effect.

*In de klas was ik soms wat verstrooid. Dus op een zeker moment kwam de lerares naar me toe en vroeg: 'is thuis alles in orde?'. En toen had ik de moed om haar erover te vertellen [over problemen met moeder]. Ze wilde naar mijn ouders toe, om met ze te praten. Nadat dit gebeurd was nam ze me apart en zei ze: 'je hebt zulke leuke ouders, zo aardig!', en ik dacht: 'oh, laat maar zitten dan'.*

Julia, 50, opgevoed door een autistische moeder en niet-autistische vader

Verscheidene participanten beschreven hoe hun autistische ouder, net zoals Julia's moeder, in staat was om zichzelf op een manier te presenteren waardoor het leek alsof alles in orde was. Eén van de geïnterviewden gaf zelfs aan dat haar moeder van accent wisselde in verschillende sociale omgevingen. Op die manier imiteerde zij de mensen waar zij op dat moment mee om ging. Het gevolg van deze gedragsmatige veranderingen was dat docenten, kennissen of maatschappelijke instellingen niet gealarmeerd raakten en kinderen niet de hulp boden die zij nodig hadden. Bovendien werden kinderen die, net als Julia, durfden hun thuissituatie bespreekbaar te maken op deze manier ontmoedigd om dit nogmaals te doen.

Omdat ik verbaasd was over de grote verschillen tussen hoe ouders met autisme zich thuis en elders gedroegen, heb ik dit besproken tijdens een bijeenkomst bij een autisme informatie centrum. De individuen met autisme die aanwezig waren, legden mij uit dat het 'minder charmante' gedrag dat zij thuis lieten zien betekende dat zij zich daar comfortabel voelden. In een gezinssituatie voelden zij

zich niet genoodzaakt om de energieverblindende façade te presenteren die zij voorhielden aan de buitenwereld. Het resultaat was een significant verschil tussen hoe zij zich gedroegen binnen en buiten het gezin. Eén van de niet-autistische bezoekers van de bijeenkomst verzuchtte: 'ik zou willen dat ze zich thuis vijf minuten zouden gedragen zoals buitenshuis, of andersom'. Dit laatste zou mensen van buiten het gezin in staat stellen om te zien hoe autistische familieleden zich gedroegen wanneer zij zich niet inspanden, want meestal reageerden buitenstaander net zoals Julia's lerares.

### ***Gevangen tussen het normale en het abnormale***

De meeste participanten beschreven dat zij in hun kindertijd problemen ervoeren als gevolg van het gedrag van hun ouders. Desondanks gaf de meerderheid aan dat zij hun gezin niet als 'anders' beschouwden. Voor de meeste participanten veranderde dit geleidelijk rond de puberteit. Deze fase in hun leven ging regelmatig gepaard met toenemende conflicten met de autistische ouder. Kinderen reageerden hier vaak op door zich extreem aan te passen of in verzet te gaan. Binnen gezinnen kwam het vaak voor dat broers en zussen verschillende strategieën kozen waardoor er grote tegenstellingen ontstonden tussen degenen die zich wel en niet aanpasten aan de regels en wensen van de ouder(s). Onderstaande fragmenten laten de overgang naar de puberteit en de ervaren gevolgen goed zien:

*P: Later, toen ik in de puberteit kwam, begon in me af te vragen waarom dingen een beetje vreemd waren [thuis]. Toen ik ongeveer 14 was, begon mijn vader kleinerende opmerkingen tegen mij te maken. En toen werd het zwaar.*

*E: Bedoel je toen hij negatiever werd?*

*P: Ja. Ik denk dat de wereld van een kind eenvoudig is. Dat kon hij wel aan. Maar hij wist niet hoe hij om moest gaan met tieners.*

Patricia, 25, opgevoed door een autistische vader en niet-autistische moeder.

*S: Dus dan kom je in de puberteit en ik dacht echt: nu ben ik klaar. Ik ben ook iemand, en ik heb mijn eigen leven. Ik begon in opstand te komen tegen mijn vader. (...) Ineens begon ik over mijn gevoelens te praten. En dan wordt hij zo van aaaarrrrggggg!*

*E: Hoe reageerde hij dan?*

*S: Daar kan hij niet tegen. Dan beëindigt hij het gesprek.*

Sanne, 52, opgevoed door een autistische vader en niet-autistische moeder

Het besef dat het gezin niet gemiddeld was en het hierop reflecteren leek een belangrijke stap in de richting van het verkrijgen van meer veerkracht. Het stelde de kinderen in staat om een deel van de

moeilijkheden die zij ervoeren toe te wijzen aan de ouder(s) in plaats van zichzelf. Dit resulteerde in een toename van 'psychologische resources' door een afname van zelfverwijt. Contacten buiten het gezin waren hier wederom cruciaal omdat deze contacten kinderen in staat stelden om vergelijkingen te maken, bijvoorbeeld tussen hun ouders en de ouders van vrienden en vriendinnen.

*Toen ik 8 of 9 jaar oud was ging ik eten bij een vriendinnetje thuis en haar moeder zei: 'wil jij ook wat broccoli?'. En ik zei: 'nee, bedankt'. Ze zei: 'dat eten ze zeker niet bij jullie thuis'. Dat soort dingen. (...) Op de één of andere manier wist ik dat dat niet helemaal normaal was. Op de middelbare school begon dat te veranderen. Je persoonlijkheid verandert natuurlijk. Je begint anders naar dingen te kijken en vraagt je af... wat zou er mis kunnen zijn? Dan begin je verschillen te zien. Omdat ik vaak weg was toen ik 14 of 15 was, met vrienden, toen begon ik te zien dat het thuis wat oppervlakkiger was dan bij andere mensen.*

Janneke, 24, opgevoed door een autistische moeder en niet-autistische vader.

Kinderen die (zoals Janneke) veel tijd doorbrachten in sociale contexten buiten het gezin, leken eerder in staat om te concluderen dat er iets 'anders' was aan hun gezin. Degenen die niet veel van dit soort contacten hadden begonnen vaak in een later stadium verschillen te ontdekken, bijvoorbeeld als zij op zichzelf gingen wonen. Interessant is dat degenen die in meer recente decennia opgroeiden ook eerder tot deze conclusie leken te komen. Maatschappelijke veranderingen zouden hier een rol in kunnen spelen. Degenen die in de jaren '50 en '60 opgroeiden leken meer beperkt tot het sociale netwerk van hun ouders dan degenen die in de jaren '80 en '90 opgroeiden. Kinderen die in de jaren '50 en '60 opgroeiden vertelden mij bijvoorbeeld vaker dat hun vriendengroep voornamelijk uit neven en nichten en de kinderen van kennissen van hun ouders bestond. Degenen die in meer recente decennia opgroeiden leken vaker een sociaal netwerk te hebben dat los stond van dat van hun ouders. Het hebben van contacten buiten het netwerk van de ouders kan geresulteerd hebben in meer mogelijkheden tot contact met volwassenen die anders waren dan de ouders. Een andere maatschappelijke verandering die meegespeeld kan hebben is een beschreven toename van openheid over familiegerelateerde problemen. Participanten die in de jaren '50 en '60 opgroeiden gaven vaak aan dat het een taboe was om 'de vuile was buiten te hangen', terwijl degenen die opgroeiden in de jaren '80 en '90 deze onderwerpen makkelijker besproken met (bijvoorbeeld) vrienden. Hierdoor was het voor deze laatste groep makkelijker om de ouders te vergelijken met die van vrienden.

De gevolgen van het realiseren dat het gezin van herkomst afweek van het gemiddelde, waren niet altijd positief. Participanten (van alle leeftijden) werden zich ook meer bewust van een mismatch

tussen hun families en de buitenwereld. Verschillende geïnterviewden beschreven hun familie en de buitenwereld als onverenigbare werelden tussen welke zij op de één of andere manier moesten schipperen.

*Ik merk dat ik het moeilijk vind om... Ik voel de vervreemding vooral tegenover mezelf omdat ik het zo gewend ben. Thuis ben ik gewend dat het zo gaat en ik ben gewend dat het daarbuiten niet zo gaat. Het is een beetje als het leven tussen twee culturen. Thuis zijn er feiten, emoties doen er niet toe. Dat heeft me natuurlijk enorm dwarsgezet. Want buitenshuis tellen emoties natuurlijk wel!*

Neeltje, 35, opgevoed door een autistische vader en moeder

*Toen ik 12 was realiseerde ik dat ik in de problemen kwam door wat op school van me verwacht werd en hoe zij [haar ouders] mij naar school stuurden. (...) In de tijd dat ik nog thuis woonde, woonde ik in verschillende werelden. Je had school waar dingen anders waren dan hoe ze thuis waren. (...) De dingen die jonge mensen doen, waren 'not done' thuis.*

Femke, 52, opgevoed door een autistische moeder en niet-autistische vader

Op het moment dat participanten het ouderlijk huis verlieten, werden zij nog sterker geconfronteerd met de mismatch tussen gezinscultuur en de cultuur daarbuiten. Thuis hadden zij vaardigheden ontwikkeld die hielpen om een gevoel van welbevinden te verkrijgen in een atypische omgeving. Deze vaardigheden, zoals het verbergen van emoties, extreme aanpassing en conflictontwijking en het niet uiten van de eigen wensen, waren nu niet langer nuttig. Sterker nog; ze waren schadelijk. Wat eens een bron van veerkracht was, was nu een bron van kwetsbaarheid. Vaak leidde dit bij participanten tot het reflecteren op de eigen (ab)normaliteit, en of de problemen die zij ervoeren het gevolg waren van opvoeding of aangeboren karaktereigenschappen. Dit pijnlijke dilemma veroorzaakte onzekerheid over de eigen identiteit. Tijdens interviews kwam het soms weer aan de oppervlakte en vaak merkte ik dat mijn gesprekspartners probeerden mij (en misschien zichzelf) ervan te overtuigen dat hun problemen het gevolg *moesten* zijn geweest van de opvoeding. Het toeschrijven van problemen aan de opvoeding betekende echter niet dat zij niet probeerden om actief iets aan de eigen situatie te veranderen. Sociale contacten buiten het gezin waren hier weer cruciaal. Participanten beschreven hoe zij, bijvoorbeeld, bewust probeerden hun sociale vaardigheden te verbeteren door het sociale gedrag van vrienden of collega's te imiteren, of door te kiezen voor sociale studies zoals pedagogiek, sociaal werk of verpleegkunde. De vraag bleef echter in hoeverre nieuw aangeleerde vaardigheden een 'echt' onderdeel van de persoonlijkheid waren of

niet. Willemijn (52) vertelde bijvoorbeeld dat ze altijd veel mensen over de vloer had om zich vervolgens rond haar 50e te realiseren dat ze eigenlijk niet zo sociaal was. Roos, een jonge vrouw, zat nog midden in het proces waarin zij probeerde haar persoonlijkheid vorm te geven:

*R: Bijvoorbeeld: ik leerde mezelf om sorry te zeggen tegen mensen. Dat is hoe basaal het is. Ik heb niets geleerd over sociale regels. Niets, niets, niets. Dus simpelweg sorry zeggen tegen mensen als je iets verkeerd gedaan hebt, of een compliment geven of ontvangen. Dat heb ik mezelf geleerd. Ik wist het eerst niet.*

*E: Waar heb je dat geleerd?*

*R: Door anderen te observeren. En dan deed ik het ook zo.*

*E: Is dit een bewust proces?*

*R: Ik begon hier bewust aan te werken. Maar ik heb altijd een groot vermogen tot zelfreflectie gehad. Ik kan heel goed inschatten hoe mijn gedrag over komt op anderen. Wat wenselijk is in een bepaalde situatie en wat niet. Wat van me verwacht wordt. (...)*

*E: Hoe bepaal je wat wel en niet bij jouw persoonlijkheid hoort?*

*R:Nou... Dat is interessant. Het was zoiets van: dit voelt goed. Het is niet zo moeilijk om sorry te zeggen. Dus het voelde... alsof het iets was dat ik mezelf eigen kon maken omdat het echt iets van mij was. Aan de andere kant, en dat is ook zo, hoe weet je zeker dat dit [deze conclusie] van jouw eigen identiteit komt?*

Roos, 25, opgevoed door een autistische moeder en niet-autistische vader

Ondanks deze moeilijkheden en dilemma's waren de meeste participanten in staat om nieuwe vaardigheden te ontwikkelen die bijdroegen aan hun welbevinden en een gevoel van normaliteit. Zoals velen aangaven was het echter niet mogelijk om volledig mee te komen met individuen die deze vaardigheden eerder in hun leven geleerd hadden.

Degenen die besloten om een eigen gezin te stichten werden geconfronteerd met extra uitdagingen. De meerderheid was vastbesloten om de eigen kinderen anders op te voeden dan hoe zij zelf opgevoed waren door een meer responsive en minder rigide ouder te zijn. Voor sommigen bracht de ervaring van het ouderschap echter pijnlijk naar de oppervlakte wat zijzelf als kind gemist hadden. Bovendien kwamen in meerdere gevallen de moeilijkheden die het resultaat waren van de eigen kindertijd weer naar boven in de relatie met het eigen kind (vooral als dit kind ook autistisch was). Participanten gaven bijvoorbeeld aan dat ze het moeilijk vonden om grenzen aan te geven voor hun kinderen, of dat ze het lastig vonden om hun kind te knuffelen omdat zij dit zelf niet geleerd hadden. Het gevolg was dat wat ooit begon als problemen ten gevolge van een problematische

kindertijd nu verworpen was tot een transgenerationeel probleem dat de potentie had om de volgende generatie ook te beïnvloeden.

### *Tot slot...*

Naar aanleiding van het onderzoek kan geconcludeerd worden dat de deelnemers met name een gebrek aan responsiviteit (het vermogen tot adequate waarneming van en reactie op de signalen van het kind) en empathie (*mindblindness*) als probleem hebben ervaren in de relatie met de ouder(s) met (vermoedelijk) een autistische stoornis. De gevolgen hiervan op zowel de eigen ontwikkeling als het gezinsleven bestempelen zij als negatief en generatie-overstijgend. De mate waarin deelnemers contacten buiten het ouderlijke gezin hadden, leek een grote rol te spelen in het minimaliseren van het negatieve effect van de problemen binnen het gezin van herkomst.

Er was echter nóg een factor die een positieve invloed had op het welbevinden van de deelnemers aan het onderzoek. Veelal waren zij jaren op zoek geweest naar iets dat het gedrag van hun ouder(s) kon verklaren. Na diverse niet volledig passende verklaringen (zoals oorlogstrauma, een egocentrisch karakter, een moeilijke jeugd), was daar het concept autisme. Autismes hielp de geïnterviewden om, met terugwerkende kracht, het gedrag van de ouders te verklaren en het eigen levensverhaal op een betekenisvolle manier te herschrijven<sup>3</sup>. Opmerkingen als: 'nu ik erop terugkijk, weet ik dat dit door het autisme kwam', onderstrepen dit. Sommige deelnemers leken autisme een zelfstandige kracht toe te dichten van waaruit alle ontstane problemen verklaard konden worden, terwijl anderen autisme zagen als een naam voor bepaalde eigenschappen van de ouder(s). Voor vrijwel alle geïnterviewden had het 'ontdekken' van het concept autisme een therapeutische werking en zij drukten mij tijdens interviews op het hart dat het belangrijk was dat meer mensen in soortgelijke situaties tot dit inzicht zouden komen. Want, zoals één van de geïnterviewden mij op het hart drukte: 'ook vandaag de dag groeien er kinderen op in families zoals de mijne, en ze hebben hulp nodig!'.

---

<sup>3</sup>Hierin schuilt een valkuil voor dit onderzoek; door dit 'herschrijven' en opnieuw duiden van het eigen levensverhaal kan een vertekening zijn ontstaan die groter is dan de standaard vertekening die ontstaat wanneer mensen over het verleden praten. Hoe groot deze vertekening is, kan niet nagegaan worden. Dit dient dus ten alle tijden in het achterhoofd gehouden te worden! In het Engelstalige research paper wordt hier dieper op ingegaan.