

KVBO = Kinderen van Verstandelijk Beperkte Ouders

kindvanauti = niet-autistische kinderen van autistische ouders

KVBO en kindvanauti: Overeenkomsten in KOPP-problematiek

Op 28 maart 2018 is er een telefoongesprek gevoerd tussen een werkgroep lid van kvbo (kvbo.nl) en een vrijwilliger van kindvanauti (kindvanauti.nl). Aanleiding was de open vraag: Hoeveel hebben wij met elkaar gemeen? Na twee uur waren we eigenlijk nog niet helemaal uitgepraat...

Wat in dit document geschreven staat is in zijn algemeenheid wat we in dat telefoongesprek opmerkten aan overeenkomsten en verschillen. Dit is op basis van onze eigen ervaringen. Dat deze mogelijk niet volledig representatief zijn voor *elk* KOPP-kind in onze groepen, en dat dit ook vertekend kan zijn door onze eigen ervaringen, dat moet natuurlijk vantevoren gezegd worden...

Wat ook van belang is op te merken, is dat onze groepen het volgende gemeen hebben: Of het mis gaat en het kind schade oploopt, hangt in hoge mate af van of de andere ouder kan compenseren voor het gebrek. Als de andere ouder dat kan, dan is er wel een duidelijk gemis, maar minder sprake van schade bij het kind. Het vervolg van dit document bespreekt vooral wat er speelt als er te weinig beschermende factoren waren in de jeugd. Dit is tenslotte ook waar beide groepen zich op richten: Hulp, erkenning en aandacht voor kinderen bij wie het misging of dreigt mis te gaan.

KOPP-problematiek

In beide KOPP-groepen is er sprake van een pervasieve beperking bij een of beide ouders (KVBO: verstandelijke beperking en laagbegaafdheid, kindvanauti: autisme). Het valt op dat bij lotgenotencontact van beide groepen er aardig wat kruisbestuiving is: Kinderen met een autistische én laagbegaafde ouder, voelen zich kennelijk bij beide organisaties wel thuis.

Wat snel duidelijk wordt is hoezeer onze KOPP-problematiek verschilt van bijvoorbeeld een ouder met schizofrenie of depressies. Zowel KVBO als kindvanauti merken dat zij weinig aansluiting voelen met 'reguliere' KOPP-problematiek. In onze gevallen zijn er niet echt "goede dagen". De beperking is pervasief en dus *altijd* aanwezig. Bovendien kan de beperking vaak niet besproken worden met de betreffende ouder. De ouder is in die zin op twee manieren onbereikbaar.

Voor een ouder die onophoudend, elke dag van elk jaar depressief is, is dat natuurlijk evenzeer zo. Maar veel andere vormen van KOPP-problematiek en de effecten op het kind, lijken toch te weinig op wat wij hebben ervaren.

Wat wij als kind ervaren hebben

Wat we gemeen hebben is dat we als kind een gebrek aan troost, aanmoediging en levensbegeleiding hebben ontvangen. We konden bij de beperkte ouder niet terecht. De ouder doet wel die dingen die hij of zij kan bedenken, maar slaat de plank toch vaak mis of mist te veel signalen van het kind. Emotionele verwaarlozing en hechtingsproblematiek is bij beide groepen een zeer groot thema.

Ook lichaamscontact is beperkt of niet goed afgestemd op het kind. Door de aard van de beperkingen liggen hierin mogelijk nuanceverschillen. Toch lijkt een sterke overeenkomst dat de ouder zich door de beperking niet in het kind kan verplaatsen: een vaardigheid die essentieel is om het kind te kunnen troosten, voeden en te begeleiden.

In beide groepen is een risico op parentificatie, maar er zit een verschil: Bij kindvanauti bestaat soms een risico op emotionele parentificatie naar de ouder *zonder* beperking. Deze ouder worstelt in het huwelijk en zoekt emotionele steun bij het kind. Dit is echter geen centraal thema bij kindvanauti. (Wellicht onterecht? Zijdelings komen wel verhalen voorbij van parentificatie naar de autistische ouder, als deze zich niet bewust is van wat gepast is..) Bij KVBO is er duidelijk een risico op parentificatie naar de beperkte ouder, en bovendien in zowel emotioneel als praktisch opzicht. Dit risico op parentificatie lijkt op het eerste gezicht voor KVBO bovendien beduidend **hoger** dan bij kindvanauti. Waar dit bij kindvanauti (nog?) geen centraal thema is, is dit bij KVBO duidelijk wel een groot thema.

Overeenkomsten in de problematiek van de ouders

Autisme is een stoornis van gedachtenblindheid. De autistische persoon is beperkt of niet in staat zich een beeld te vormen van de gevoelens, gedachten, behoeftes en intenties van een ander. Het IQ is daarentegen vaak wel in orde. In het algemeen is de kern van de problematiek het gebrek aan emotionele afstemming en wederkerigheid. De autistische ouder pikt geen signalen op en is als het ware blind of ten minste zeer slechtziend voor wie de ander is.

Hoewel de beperkingen verschillen, ligt hierin het grootste deel van de overeenkomst: Zowel de laagbegaafde als de autistische ouder begrijpt verschrikkelijk veel niet en mist heel veel informatie. Bij autisme en LVB is de nuance hierin wel anders. Mensen met autisme missen de emotionele informatie, maar kunnen vaak (indien zij een normaal IQ hebben) wel de regels begrijpen bijvoorbeeld. Bij LVB gaat het mogelijk al veel eerder mis, namelijk in de woordenschat, begripsvermogen en overzicht. Bij autisme kan de ouder aan het eind van een gesprek een totaal verkeerde conclusie trekken. Bij LVB is vaak sprake van 'blanco', in feite niets echt op hebben kunnen nemen, bijvoorbeeld na een doktersbezoek.

Beide lotgenoten herkennen het dat hun ouder een brief ontvangt en hiervan in paniek kan raken. Ook hier lijkt het nuanceverschil te liggen in het begripsvermogen. Een autistische ouder kan vaak de feitelijke informatie wel in zich opnemen, maar kan niet goed tussen de regels doorlezen naar bedoelingen, intenties of verwachtingen, wat dan vervolgens stress geeft. Een laagbegaafde ouder kan de feitelijke informatie vaak al niet eens in zich opnemen.

Bij zowel laagbegaafde als autistische ouders vereist communicatie met de ouder continu vertaalwerk. Dat geldt voor laagbegaafde ouders zowel binnen als buiten het gezin. De laagbegaafde ouder begrijpt zeer veel dingen niet. Het kind moet vertalen om zichzelf begrijpelijk te maken. Het kind moet ook beduidend vaak mee naar situaties om voor de ouder te 'tolken'. Dat dit ongepast is, daar is de ouder zich niet of onvoldoende van bewust. Het kind evenmin, maar dat kun je ook niet van een kind verwachten.

Voor kindvanauti geldt een soortgelijk probleem, maar lijkt dit het meeste binnen de gezinssfeer te liggen. Het kind moet zijn/haar uiterste best doen om de eigen behoeftes voor het voetlicht te krijgen. Veel kinderen leren dat hun gevoelens en gedachten er niet toe doen, en stoppen met signalen af te geven. Opvallend veel kindvanauti's hebben een zeer vlakke gezichtsuitdrukking. Vaak ontkent de autistische ouder een probleem te hebben, dus op praktisch vlak geparentificeerd worden is minder herkenbaar. Wat wel opvalt is dat het kind vaak aan de ouder wil uitleggen hoe sociale situaties werken. Het lijkt er niet op alsof de ouder dit echter kan ontvangen.

Bij KVBO geldt dat het kind vaak duidelijk voelt dat het de ouder ontgroeit, als het ware voorbijstreeft in begrip en kennis. Voor de kindvanauti lotgenote is was in eerste instantie niet herkenbaar, maar bij

uitwerken van deze notities wel: Sommigen geven aan als kind gevoeld te hebben dat hun ouder emotioneel 'kinderachtig' is. Er is bij velen wel als kind al een besef dat er iets "mis" is, maar het is niet goed te plaatsen.

Hulpverlening

Bij beide groepen geldt dat de signalen die het kind afgeeft vaak zeer klein zijn. Te klein om door de omgeving of hulpverlening opgepikt te worden.

De werkgroep KVBO is veel bezig met contact naar professionals en hulpverleners. Zij geven bijvoorbeeld workshops. Zij benadrukken bijvoorbeeld bij hulpverleners om vooral heel goed naar het kind te luisteren. KVBO heeft gemerkt dat het kind vooral klaagt over lichamelijke klachten zoals buikpijn. De laagbegaafde ouder gaat soms met het kind naar de dokter, waarna er niets fysieks blijkt te zijn. De ouder kan dit nietsvermoedend vertellen aan anderen, dat het kind buikpijn had maar dat er niets aan de hand was. Dit terwijl deze lichamelijke klachten juist een uiting zijn van dat het niet goed gaat met het kind.

Bij kindvanauti lijkt de thematiek te zijn dat het kind **niet** klaagt. Het kind leert dat het te onveilig is om de eigen emoties te uiten. Botbreuken worden zelfs door de ouder soms niet opgemerkt. Lichamelijke klachten zijn evenwel zeker herkenbaar. Het betreft dan spanningsklachten en ademhalingsklachten (hyperventilatie / chronische hyperventilatie). Bij uitwerken notities: Er zijn lotgenoten die als tiener een eetstoornis ontwikkelden, of een depressie. De oorzaak werd dan aan iets anders geweten (de puberteit, of gepest worden). Achteraf bezien is dit te relateren aan de emotionele verwaarlozing van het kind.

Wat de beide groepen bovendien met elkaar gemeen hebben, is dat hulpverleners, *als* zij al betrokken worden bij het gezin (de ouder kan zich verzetten tegen hulp/hulpmijndend zijn), zich richten op de persoon met de beperking. Veel te weinig op het kind. Het kind "heeft namelijk niks". Uit ervaringen van KVBO: De hulpverlener heeft al een hele kluif aan de beperking zelf. Het kind wordt over het hoofd gezien door de heftigheid van de problematiek. Bij nader onderzoek in de (beperkte) literatuur, blijkt dit ook voor kindvanauti een duidelijk thema. De aandacht gaat naar de beperkte persoon, er is te weinig aandacht voor de problemen die naasten ervaren als gevolg van de beperking.

Gevolgen in de jeugd en op langer termijn

De overeenkomsten zijn beduidend groter dan de verschillen. Wij ervaren allemaal problemen met een gebrekkige identiteitsvorming. We hebben te weinig ondersteuning gekregen in ontdekken wie wij zijn, in het hanteren van onze emoties en verlangens. Ook hechtingsproblematiek is een centraal thema voor beide groepen. Met gevolgen voor de sociale vaardigheden, relaties en het zelfvertrouwen. Voor beide groepen is zelftwijfel herkenbaar, de twijfel of je zelf ook laagbegaafd/autistisch bent, wanneer je een keer onhandig doet. We hebben te weinig bevestiging gekregen dat we goed zijn zoals we zijn.

Nu als volwassene komen we natuurlijk weleens mensen tegen met dezelfde beperking als die onze ouder had. Dat kan weleens lastig zijn en moeite leveren. Een KVBO komt in aanraking met een laagbegaafde volwassene, of een kindvanauti met een autistische volwassene. Voor kindvanauti lijkt dit, op het eerste gezicht, een veel heftiger trigger dan voor KVBO.

Voor beiden is ook herkenbaar dat de relatie met de ouder nu, in het volwassen leven, moeizaam gaat. Je kunt bij die ouder eigenlijk niet terecht met je verhaal. Met als gevolg dat je maar zo min mogelijk

vertelt. We vertellen kleinigheidjes, zoals 'ik ben naar de kapper geweest'. We ervaren dat we met de echte onderwerpen van het leven, de moeilijke dingen en de diepgang, niet bij de ouder terecht kunnen. En we houden dan ook op met het delen van die informatie. Bij kindvanauti lijkt daar nog een wat scherper randje aan te zitten: Voorkomen dat de ouder schade kan aanrichten met de informatie die je geeft. Bij KVBO is het minder "de ouder doet er iets fouts/ongepast mee/gaat ermee over je grenzen" maar meer "de ouder zou het toch niet begrijpen". En dat is in feite ook de kern voor kindvanauti. Als de ouder het wel zou begrijpen, dan kon je met je verhaal bij hem of haar terecht.

Het woord eenzaamheid is in het gesprek niet letterlijk gevallen, maar is denk ik wel het juiste woord voor het gevoel van opgroeien in onze gezinnen. Het kind kan niet op de ouder steunen terwijl het aan het opgroeien is. Het kind staat er in veel opzichten alleen voor.