

Een kind met autistische ouders blijft vaak ongezien

Autisme Een ouder met autisme kan zich vaak niet in een kind verplaatsen. Door het gebrek aan aandacht komen veel kinderen in problemen.

Paulien Bakker



Illustratie XF&M

Toen Judith (41) als peuter met haar bovenbeen klem kwam te zitten onder het zadel van een hobbelpaard en hard begon te huilen, schoten haar ouders in de lach en pakten het fototoestel, want ze trok zo'n hilarisch gezicht. „Jaren later heb ik dat voorval nog eens aangekaart. Mijn moeder zei verbaasd: „Ja, maar jij zei ook niks, ik wist niet wat er was.”

Judith, die vanwege haar werk niet met haar achternaam in *NRC* wil, is een van de aanwezigen op een bijeenkomst in een bovenwoning in Amsterdam. Om de eettafel zitten deze avond een man van in de vijftig en vijf vrouwen van tussen de twintig en de zeventig jaar. Ze hebben één ding gemeen: ze hebben een ouder met autisme, die zich niet in hen kon verplaatsen. Judith: „Mijn beide broers hebben autisme. Een

paar jaar geleden is ook mijn vader gediagnosticeerd. Ik heb mijn leven om autisten heen moeten vouwen.”

De jongste deelnemer informeert bij de anderen hoe het autisme van hun ouders hun leven gevormd heeft. Haar moeder heeft vermoedelijk autisme, zegt ze, en zelf kampt ze met verslavingen, ze denkt om een oud gemis op te vullen. Een deelnemer bekent dat hij voor de tweede keer overspannen thuiszit. Ook Judith heeft een burn-out gehad. Ze zegt: „Ik weet nog steeds niet wat ik wil of waar ik goed in ben.” Gespreksleider Landa (70), die omwille van de privacy van haar familie niet met haar achternaam in *NRC* wil: „Ik kon pas mezelf worden toen ik begreep dat mijn ouders altijd hebben geprobeerd me in een mal te duwen waar ik niet in paste.”

De bijeenkomst is georganiseerd door de stichting KindvanAuti. Die houdt er zo'n twintig per jaar voor kinderen van ouders met (vermoedelijk) autisme. Ging de aandacht lang vooral uit naar kinderen, en dan met name jongetjes, de laatste 25 jaar is het inzicht ontstaan dat autisme niet overgaat en dus ook volwassenen treft. De Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) organiseert tegenwoordig ook bijeenkomsten voor partners en voor broertjes en zusjes. Onlangs schreven twee hulpverleners een gratis te downloaden [leidraad](#) voor mensen met autisme die een kind krijgen, over alles wat er op hen af zal komen.



Maar hoe het voor het kind is om een ouder met autisme te hebben, daar heeft eigenlijk niemand het over. De NVA rept er met geen woord over op haar site, veel hulpverleners richten zich op degene met autisme en wetenschappelijke onderzoeken zijn er nauwelijks te vinden.

„Er is weinig aandacht voor kinderen van ouders met autisme”, bevestigt Hester Lever, relatie- en gezinstherapeut en gespecialiseerd in het behandelen van volwassen kinderen met ouders met (vermoedelijk) autisme. Ze heeft een eigen praktijk in Katwijk aan Zee. „Terwijl die kinderen ervaren dat het autisme van hun ouder een enorme impact heeft op hun leven. Ze hebben een laag zelfbeeld, moeite met grenzen aangeven, weten geen richting te geven aan hun leven of kampen met somatische klachten.”

Een ouder met autisme kan moeilijk zien dat deze tekening vol krassen en krullen knap is voor een driejarige

Margo Versteijne, gz-psycholoog

Autisme is een informatieverwerkingsstoornis, die vele vormen kent. Terwijl mensen zonder autisme nieuwe informatie als een ketting aan elkaar rijgen, blijft de informatie bij mensen met autisme afzonderlijk en ongefilterd binnenkomen. Ze vinden het vaak lastig om om te gaan met (onverwachte) veranderingen, nemen uitspraken letterlijk en kunnen zich moeilijk in andere mensen verplaatsen.

Gedrag afkijken

Het autisme van je ouder bij hem of haar aankarten is lastig, zegt Lever. „Ook als volwassen kinderen zoeken we altijd naar manieren om loyaal te blijven aan onze ouder. Als er geen officiële diagnose is, wie ben jij dan om dat te bepalen?” Veel ouders hebben op latere leeftijd überhaupt geen behoefte aan een diagnose: niet zij zijn gek, maar de wereld. Daarbij is het lastiger om de diagnose te stellen bij volwassenen, omdat mensen met autisme vaardigheden als plannen en sociale omgang alsnog kunnen hebben aangeleerd. Vooral meisjes kijken bij anderen af hoe het hoort, blijkt uit onderzoek van het Autisme Expertisecentrum.



Illustratie XF&M

Josien Goeienbier (36) was begin twintig toen ze een interview in *Viva* las en besepte dat haar moeder net zo was als de vrouw in het stuk. Die vrouw hield zich krampachtig vast aan schema's in het huishouden en had moeite met sociale contacten. Pas toen Goeienbier aandrong, liet haar moeder zich onderzoeken. Ze bleek Asperger te hebben. Kenmerkend voor deze vorm van autisme is onder meer moeite hebben met het interpreteren van gezichtsuitdrukkingen, beperkt hobby's en interesses hebben en het niet prettig vinden om aangeraakt te worden.

„Het is alsof mijn moeder over mijn schouder meekijkt en het weer niet goed genoeg is. Ik hoor altijd haar commentaar”, zegt Goeienbier. Tijdens turnwedstrijden stond ze te trillen op de balk, bij haar rij-examen klapte ze dicht. Ze veranderde wel drie keer van studie, wisselt telkens van baan. Nog steeds durft ze niet goed af te gaan op haar gevoel. Haar oudste dochter was een huilbaby en het voelde verkeerd om haar op te pakken als ze eigenlijk moest slapen.

Toen haar moeder ontdekte dat haar dochter iemand verteld had van haar diagnose, werd ze razend. „Ze had het gevoel dat ik haar verraden had. Ze had helemaal niet door dat haar Asperger ook consequenties voor mij had.”

„Autisme veroorzaakt schade”, zegt ook gz-psycholoog en systeemtherapeut Margo Versteijne. Ze werkt bij het in autisme gespecialiseerd behandel- en kenniscentrum Leo Kannerhuis en in een eigen praktijk. „Ouderschap vraagt dat je je voorstelt wat er in je kind omgaat en dat je daarop aansluit. Je moet wezenlijk contact kunnen maken. Als je niet snapt dat jouw kind anders in elkaar zit dan jij, kun je met de beste bedoelingen niet bedenken dat het iets anders nodig heeft dan jij. Dan kun je als ouder verschrikkelijk hard werken, over je eigen grenzen heen gaan, maar wat je doet sluit niet aan bij wat het nodig heeft. Het kind komt tekort.”

Ze geeft het voorbeeld van een kind van drie dat een tekening maakt. „Een ouder met autisme vindt het lastig om enthousiast te reageren, omdat hij of zij de functie van complimenten geven niet goed snapt. Hij kan ook moeilijk zien dat deze tekening vol krassen en krullen knap is voor een driejarige, want daarvoor moet hij zich kunnen voorstellen wat een driejarige kan.”

Veiligheid bieden

Natuurlijk zijn er wel meer ouders die hun gevoelens niet altijd de baas zijn. „Alleen: de inschatting die ouders met autisme maken over het effect van hun gedrag op hun kind is anders”, zegt Versteijne. Denk aan een autistische moeder die erbij staat als een ruzie tussen haar kinderen uit de hand loopt, maar niet ingrijpt. „Terwijl zij veiligheid moet bieden. Ik had ook eens een vader in de praktijk die voor de ogen van zijn kinderen een kinderfietsje in elkaar trapte, zo boos was hij. Maar hij had ontzettend zijn best gedaan om zijn kinderen niets aan te doen. Dat zijn woede-uitbarsting voor hen onveilig was geweest, snapte hij niet.”

De invloed van die onveilige jeugd blijft, ziet gezinstherapeut Hester Lever: „Het kind leert zich afstemmen op de ouder in plaats van andersom. Daardoor leert het niet om zijn eigen identiteit te ontwikkelen.” Dat leidt tot een loyaliteitsconflict. „Je bent je hele leven bezig met een onbewuste zoektocht naar de erkenning die je hebt gemist en waar je niet zonder kunt. Dit heeft invloed op al je volwassen relaties en je vermogen om je vanuit vrijheid met een ander te verbinden.”

Met vier jonge kinderen thuis zag Judiths vader vroeger maar één oplossing: slaan. Vooral haar middelste broer moest het ontgelden. „Bijna alles kon de aanleiding zijn. Mijn vader kon hem aan zijn haren door het huis trekken of in de gang in elkaar

slaan.” Hij gilte het uit, maar dat zag haar vader aan voor aanstellerij. „Ik denk dat mijn vader door zijn autisme de drukte niet aankon, en dat hij meende dat hij overal controle over moest houden.” Hoe het voor de andere kinderen was, daar stonden haar ouders niet bij stil.



Zjos Dekker (22) groeide op met een broer en een zus met autisme. Zelf bleek ze later ook autisme te hebben.

Begrijp haar goed, zegt ze: hij bedoelt het niet slecht. Hij brengt en haalt haar zonder morren, doet klusjes in haar huis en is nog nooit een dag ziek thuisgebleven van zijn werk. Hij kan zich alleen niet in zijn kinderen inleven. Pas vier jaar geleden, toen hij zich op aandringen van zijn vrouw liet onderzoeken, werd de diagnose gesteld, maar hij ontkent het nog steeds. Eigenlijk vraagt Judith zich sinds kort af of haar moeder ook niet autisme heeft. „Ons contact voelt nooit vloeiend of natuurlijk. Het heeft iets ingestudeerds. Ze kan me glazig aankijken als ik iets vertel, alsof ik een andere taal spreek.” Maar of haar moeder nu wel of niet autisme heeft, ook daar, beseft Judith, zal ze zelf mee moeten leren omgaan.

bron: NRC, 27 maart 2020