

Autisme in het gezin

Een gezinslid met autisme heeft impact op het hele gezin, of het nu gaat om vader, moeder, zoon en/of dochter met autisme. In deze en volgende artikelen laten we verschillende ervaringsdeskundigen hierover aan het woord. De basis voor dit artikel is een uitgebreid interview met Sigrid Landman (pseudoniem), auteur van 'Moederen met autisme'. Zij vertelt en schrijft openhartig over haar gezin, waar zijzelf, haar man Kees en hun dochter Kim autisme hebben.

Sigrids dochter Kim kreeg de diagnose autisme toen zij vier jaar oud was. Dat was in oktober 2004. In die diagnose herkende Sigrid veel van zichzelf. Sigrid: *"Ik had nog wel ruim een half jaar nodig om dat te verwerken en alles op een rij te zetten voordat ik mezelf durfde te laten onderzoeken."* In augustus 2005 kreeg zij haar diagnose: de stoornis van Asperger. Zij was toen 36 jaar oud. Twee jaar later, in 2007 kreeg ook haar man Kees een diagnose: klassiek autisme. Voor Sigrid vielen met die diagnoses veel puzzelstukjes op hun plek.

Haar leven lang heeft Sigrid zich een buitenbeentje gevoeld. Op school werd ze regelmatig gepest en het lukte haar niet om echt aansluiting te vinden bij leeftijdgenoten: *"Dat is de eenzaamheid die veel mensen met autisme ervaren: dat het niet lukt om een dieper contact met andere mensen op te bouwen. Ik heb wel vriendinnen om leuke dingen mee te doen, maar wanneer een vriendschap in de gevoels sfeer komt, ga ik claimen en dan trekt diegene zich weer terug."*

Voor Sigrid gaf met name het boek 'Een vreemde wereld' van Martine Delfos haar veel inzicht in haar eigen autisme. Sigrid: *"Voor mij heel herkenbaar was de moeite met begrijpen van non-verbale taal en het aanvoelen van anderen. Dat kan ik ook niet. Ook herkenbaar was dat moeders vaak de schuld krijgen van het lastige gedrag van hun kind. Mijn moeder kreeg ook te horen dat ze mij te veel verwenste en dat ik daarom zo claimde."*

In andere boeken over mensen met Asperger leest ze weleens dat deze mensen zo afstandelijk en bot overkomen. Sigrid zegt daarover: *"Ik kan wel vaak net de verkeerde dingen zeggen. Dan kom ik bot over, maar dat bedoel ik helemaal niet zo."*

Sigrid schiet in de lach als ze vertelt over haar handicap dat zij geen gezichten kan herkennen. Ze heeft daar wel een strategie voor ontwikkeld: *"Omdat ik iemands stem vaak wel herken, probeer ik met iemand aan de praat te raken en zo erachter te komen wie het is. Als je mensen wekelijks op een zwemclub ziet, kan je het echt niet maken om te vragen hoe diegene ook alweer heet!"*

Gezinspatronen bij autisme

Ter ondersteuning van een gezin ('systeem') met één of meer gezinsleden met autisme wordt soms gewerkt met systeemtherapie. Dit is therapie waarbij de omgang tussen gezinsleden centraal staat. Het vraagt kennis en ervaring met autisme om in deze gezinnen patronen goed te kunnen duiden, en bijvoorbeeld niet ten onrechte autistisch gedrag van een kind te wijten aan 'verwennen' of juist 'te afstandelijk opvoeden' door de moeder (de inmiddels achterhaalde 'ijskastmoeder'-theorie).

Tijdens het congres 'Realisme in Autisme bij kinderen en jongeren' van het Centrum Autisme Rivierduinen (25 september 2009), verzorgde drs. Lucia Boland (orthopedagoog en systeemtherapeut) een sessie over gezinspatronen bij autisme: *"In gezinnen met één of meer gezinsleden met een autismespectrumstoornis bestaan vaak grote zorgen, waardoor de*

ontwikkeling van elk individueel lid van het gezin kan stagneren en het functioneren van het gezin als geheel kan worden belemmerd. Omgekeerd beïnvloedt het gezinssysteem de ontwikkelingsmogelijkheden van de persoon met autisme."

Boland ging in op drie basiselementen van systeemtherapie in deze gezinnen:

1. Het leren onderkennen van specifieke interactiepatronen die kunnen ontstaan in gezinnen waarin autisme een rol speelt.
2. Het leren gebruiken van therapeutische middelen, waardoor deze patronen zichtbaar worden voor het therapeutisch systeem (gezin en de onderzoeker).
3. Het leren inzetten van opdrachten, gericht op alternatieve gedragingen, waardoor een betere onderlinge afstemming wordt bereikt en de emotionele betrokkenheid wordt vergroot.

(bron: www.centrumautisme.nl > nieuws)

Moederen met autisme

Sigrid Landman

Sigrids Landmans debuut 'Moederen met autisme' verscheen in 2009 en inmiddels zijn er al zo'n 1.500 exemplaren van dit boek verkocht. Het boek is een aangrijpend levensverhaal van een jonge vrouw die pas op haar 36ste ontdekt dat zij autisme heeft. Als lezer word je meegevoerd in de malende en beklemmende stroom van gedachten, angsten, zorgen en



wanhoop die Sigrid in haar leven ervaart en in haar boek heel beelddend beschrijft, net als de intense genietmomenten die zij ook ervaart met haar gezin en hobby's. Met vallen en opstaan vindt haar gezin steeds meer zijn plek. Vooral de diagnoses van dochter Kim, moeder Sigrid en man Kees verschaffen veel inzicht en helpen hen bij het vinden van een weg. Dit boek is een aanrader voor iedereen die meer wil weten over hoe het is om te leven met autisme in een gezin.



Voor u gelezen door Bernadette Wijnker-Holmes

Moederen met autisme / Sigrid Landman / Schrijverij Mooi Mens / ISBN 9789080547674 / Paperback, 320 blz. / € 15,00 / Ook verkrijgbaar bij de NVA (www.autismeboek.nl)

Sigrid Landman heeft een hyves-pagina waar zij regelmatig blogs schrijft over haar gezin: www.sigridlandman.hyves.nl.

Paniek bij geboorte Kim

In 'Moederen met autisme' beschrijft Sigrid op aangrijpende wijze hoe zij na de geboorte van haar dochter Kim in totale paniek raakte omdat het haar niet duidelijk was hoe zij een goede moeder moest zijn. Daar had ze zich helemaal niet op voorbereid toen ze zwanger was. Haar zwangerschap was destijds 'doel op zich'. Wanhopig ging zij op zoek naar opvoedschema's en feitelijke informatie over het opvoeden van kinderen. Haar paniek en wanhoop werden geduid als postnatale depressie,

“Zeg wat je doet en doe wat je zegt!”

waarvoor ze medicijnen kreeg toegediend. Haar angst om geen goede moeder te zijn werd gezien als dwanggedachte, waar zo min mogelijk aandacht aan moest worden besteed. Haar autisme werd toen nog niet herkend en ogenschijnlijk verzorgde zij haar baby prima. Sigrid: *“Ik was wanhopig op zoek naar vaste regels voor hoe je met een baby omgaat. Niemand begreep dat. Vaak zeiden mensen ‘dat gaat toch vanzelf’, of ‘je voelt toch wel aan wat je moet doen!’ Maar bij mij werkte dat niet zo. Puur uit wanhoop ben ik op een gegeven moment zelfs weggelopen uit huis, weg bij Kim, opdat iemand haar zou vinden die beter voor haar zou kunnen zorgen dan ik. Ik dacht: als ik nu wegloop en*

dan zorg dat ik twee jaar wegblijf, dan kom ik terug als Kim kan praten en dan kan ik wel beter met haar omgaan. Heel irrealistisch natuurlijk. Na 2 dagen vond mijn broer mij gelukkig en heb ik een tijd met Kim bij mijn ouders gewoond.”

Autisme in Sigrids gezin

Voordat de diagnoses autisme werden gesteld in Sigrids gezin, overheersten vooral onderlinge irritatie en eenzaamheid. Inmiddels leren ze elkaar steeds beter kennen en vinden ze meer en meer hun draai. Sigrid: *“Ergens is het wel een voordeel dat mijn man en ik allebei autisme hebben. We verwachten daardoor niet zoveel van elkaar in het bespreken en uitdiepen van emoties. Als ik me slecht voel en in huilen uit zou barsten, dan weet mijn man helemaal niet hoe hij daarmee om moet gaan. Dus dat doe ik eigenlijk nooit bij hem. We hebben allebei de neiging om ons terug te trekken wanneer we niet lekker in ons vel zitten. Kees gaat dan bijvoorbeeld een eind wandelen en ik ga op bed liggen en huil in stilte. We hebben allebei onze eigen ‘fiep’ en begrijpen dat van elkaar: bij mij is dat het weer, en dan vooral extreme weersomstandigheden. Ik weet bijvoorbeeld precies in welk jaar de zomer extreem heet was of juist heel nat of koud. Mijn man weet veel van de hitlijsten vanaf 1950.”*

Het feit dat ze zelf autisme heeft is soms ook een voordeel in de omgang met haar dochter: *“Voor Kim zijn vaste rituelen heel belangrijk. Bijvoorbeeld toen ze klein was wilde ze elke dag hetzelfde boekje lezen. Ik vind het zelf ook heerlijk om steeds hetzelfde met haar te doen.”*



Tegelijkertijd is het autisme bij de drie gezinsleden ook heel verschillend. Sigrid: *“Mijn man is heel gesloten, zegt weinig, terwijl ik er van alles uitflap. Hij voelt ook eerder dan ik aan wanneer je iets beter niet kunt zeggen.”* Het autisme van Kim is weer heel anders. Sigrid: *“Voor mij was het een grote klap dat Kim een lage intelligentie heeft, een IQ van 85. Zelf heb ik juist een hoog IQ van 141 verbaal en 117 perfoormaal en dat heeft mij enorm geholpen om me aan te passen en te leren omgaan met mijn autisme. Kim moet dat op een heel andere manier leren en leert ook veel langzamer. Een voordeel voor haar is wel dat zij geen last heeft van eindeloos gepieker, dat is de keerzijde van een*

hoog IQ en autisme. Ik kan eindeloos doorgaan in piekeren over ‘als-dan’ en allerlei scenario’s uitdenken. Dat is echt mijn valkuil.”

Werkende moeder

Haar rol als moeder valt Sigrid nog steeds van tijd tot tijd zwaar: *“Ik heb bijvoorbeeld grote moeite om meer dingen tegelijk te doen. Wanneer ik achter de computer zit en met een e-mail bezig ben, lukt het me niet om tegelijkertijd alert te zijn op Kim die aan het spelen is met een vriendinnetje. Ik hoor dan helemaal niet of dat lekker loopt of niet.”*

Broers en zussen

In een gezin gaat vaak veel aandacht uit naar de broer of zus met autisme. Dit kan moeilijk zijn voor de overige broers en zussen. Tegelijkertijd is een broer met autisme ook gewoon je broer, zoals Lydia Rood treffend schrijft.

Schrijfster en journaliste Lydia Rood over haar broer Job:

“In hoeverre is Job mijn broer? We hebben nooit samen katentekwaad uitgehaald, we hebben niet samengezworen tegen onze ouders. (...) Als we samen iets deden, was dat voor zijn plezier. Ik was alleen een middel. Maar op een andere manier hoort Job wél bij de troep broers en zussen. We hebben allemaal een interesse voor taal. De lyriek, het effect, de grapjes ervan. Jobs interesse is vooral technisch. Hij wil betekenis horen van nieuwe woorden, maar ook regels, hij wil de ordening in taal doorgronden. Zinnen ontleiden kan hij feilloos, maar als hij moet vertellen wat hem dwarszit en waarom, komt hij niet veel verder dan: ‘Er is geen waarom voor, maar ik vind het gewoon vervelend.’”

(uit: ‘het boek Job’)

Meer lezen:

Altijd weer wat! Belevissen van een brusje.

Elke brus (= broer of zus van kind met autisme) zal in dit boek zeker herkenning vinden en het geeft ook een ingang om als ouders hier met je kind over te praten. Emoties, positieve en negatieve ervaringen en pestgedrag komen aan de orde. Leeftijdsindicatie: 8-12 jaar.

Een uitgebreidere boekbeschrijving staat op www.autismeboek.nl

Altijd weer wat! Belevissen van een brusje / Florine Puts / Uitgeverij Pica / ISBN 9789077671238 / Paperback, 96 blz. / € 15,00



Een vader met autisme schreef ons over zijn gezin:

“Ik ben getrouwd en vader van drie kinderen. Twee hebben een diagnose Asperger. De derde nog niet. Toen mijn zoon de diagnose kreeg drie jaar geleden, wist ik dat mijn vader ook Asperger was. De parallel tussen die twee was voor mij duidelijk. Ik realiseerde me hoe mijn moeder mijn vader altijd zo wist te bewerken dat hij zonder driftaanvallen deel kon worden van de plannen die zij smeedde voor de vakantie of voor familiebezoeken. Mijn vader moest naar dergelijke gebeurtenissen geleid worden.

Ik herkende de kenmerken van autisme van onze kinderen ook bij mezelf en ook ik werd gediagnosticeerd als autistisch. Voorlopige tussenstand: drie personen met het syndroom van Asperger en mogelijk een vierde op komst. Voor mijn vrouw is dat wel even wennen. Ze was natuurlijk wel al aan ons gewend, maar nu werd het tijd om anders met elkaar om te gaan. Nu begrepen wij eindelijk waarom mijn vrouw zo vreemd was: ze was de enige in het gezin die niet autistisch was. Dat bleek uit de merkwaardige manier waarop zij altijd

iets zoekt achter wat je zegt. Voorbeeld: als ik mijn vrouw prijzen van artikelen meedeel, dan denkt ze dat ik in dat artikel geïnteresseerd ben: ‘nee, het ging me alleen om de prijzen, ik dacht dat ik dat zei.’

Blijkbaar is taal voor haar meer symbolisch dan voor ons. Wij zeggen wat we bedoelen en zij zegt iets anders dan ze bedoelt. Wij weten wel dat ze iets anders bedoelt, want dat hebben we geleerd. Nu weten we ook waarom dat is. Zij heeft indirect ook haar diagnose *neurotypisch* binnen, ofwel *normaal*. We moeten met haar rekening houden. Nu weten we ook waarom ze vraagt of we iets niet op een andere manier kunnen zeggen. De manier waarop betekent voor haar iets waardoor de boodschap een andere wordt dan wat er precies gezegd wordt. Wij weten het, zij weet het, maar ja het is heel vermoeiend voor haar om daar de hele dag rekening mee te moeten houden. Net zo vermoeiend als het voor ons blijkt te zijn als we ons buitenshuis tussen de mensen begeven. We hebben de hele dag de vertaalmachine aanstaan en dat vreet energie.”

Net zoals veel andere moeders werkt Sigrid naast haar huishouden en zorg voor haar gezin. *“Ik werk drie ochtenden in de week in de thuiszorg. Ik doe het huishouden bij oudere mensen thuis. Dat bevalt me heel goed. Deze mensen houden net als ik van een vaste werkwijze. Ik werk heel precies en daar zijn zij heel tevreden over!”* Daarnaast is zij actief in de plaatselijke zwemclub waar zij haar broodnodige ontspanning vindt.

Goede tijden, slechte tijden

Sigrid is een grote fan van soaps: *“Ik vind het geweldig om te kijken naar de serie ‘Goede Tijden, Slechte Tijden’. In die serie zie je heel duidelijk wanneer iemand boos is of blij, en wie aardig is en wie gemeen. Waarschijnlijk ligt dit er voor jou te dik bovenop, maar doordat het niet subtiel is, herken ik de emoties ook. Voor mij is dat precies goed!”*

Haar eigen leven kent ook nog steeds goede en slechte tijden: *“Soms ga ik ‘out’. Dat is een soort overspannenheid die veel mensen met autisme zullen herkennen. Dan zit mijn hoofd overvol en kan ik niets meer opnemen. Zo had ik laatst op een dag een lezing voor de kerk en een zwemwedstrijd. Ik moest zelf zwemmen en een verslag daarover schrijven voor de clubkrant van de zwemclub. Dat werd me zo te veel dat ik plompverloren in slaap viel. Sociaal contact kan heel vermoeiend zijn, juist vanwege alle ongeschreven regels. Soms moet ik me wel terugtrekken. Pas heb ik mezelf twee weken lang letterlijk afgesloten voor de buitenwereld. Offline op hyves, vakantie van mijn werk, geen afspraken. Ik heb mezelf in huis opgesloten om aan mijn tweede boek te werken en flink schoon te maken. Daarna kon ik er weer even tegen!”*

Hulp in het gezin

Kim gaat naar een speciale school en het gezin krijgt verder ondersteuning van Autimaat, de organisatie van Colette de

Bruin, die werkt met de door haar ontwikkelde methode ‘geef me de 5’. Sigrid: *“Het werken met systemen van picto’s doet normaal gesproken de moeder in het gezin. Maar ik ben daar net zo slecht in als mijn kind. De begeleider van Autimaat helpt mij daarbij. En dat gaat goed op de doordeweekse dagen, omdat die een vast patroon kennen met werk en school. Maar in weekenden en vakanties is het een chaos bij ons. Ik leef dan zelf in een chaos, dus kan ik mijn kind dan ook moeilijk structuur bieden.”*

Steun ervaart het gezin verder ook vanuit de kerkgemeenschap en hun geloof, zoals ook te lezen is in ‘Moederen met autisme’.

Voor Sigrid is het belangrijkste in het omgaan met autisme in (of buiten) het gezin: *“zeg wat je doet en doe wat je zegt!”*

In bijgaande kaders en in de hiernavolgende artikelen leest u over andere voorbeelden van autisme in gezinnen.

