

Als ouder met autisme kom je tijdens de opvoeding voor andere uitdagingen te staan dan ouders die geen autisme hebben. Uitdagingen die misschien nog groter zijn als je kind ook autisme heeft. Hoe gaan vaders en moeders die uitdagingen aan? En vooral: hoe zorgen zij voor een gezonde balans in hun leven?

Hoe houd je het vol?

Door Anjo Blatter/Taalmonteurs.nl | Illustratie (Inosnede) Tess Jones

'Mensen met autisme zouden geen kinderen moeten krijgen. Die hebben het al druk genoeg met het organiseren van hun eigen leven,' hield ervaringsdeskundige Jasper Wagteveld (41) jaren geleden zijn gehoor voor. Nu is hij vader van een inmiddels zevenjarige zoon (met autisme) en houdt hij zijn leven goed op de rit. Maar dat gaat allemaal niet vanzelf.

'Ik ben geen slechte moeder, omdat ik autisme heb,' stelt Annelien Blom-Ziengs (39). Ze is naar haar zoon van acht en haar dochter van vier (beiden niet gediagnosticeerd met autisme) duidelijk over wat ze als moeder met autisme nodig heeft. En dat werkt. 'Als ik aangeef dat ik overprikkeld ben, wil mijn dochter weleens de koptelefoon halen, En als ik even geen woorden weet om hen te troosten, geef ik de kinderen een knuffel.'

Miranda Stevens (53) kreeg zelf op 48-jarige leeftijd de diagnose autisme, nadat haar destijds twaalfjarige dochter ook de diagnose had gekregen. Ook haar man heeft autisme. 'Ik ben blij dat ik bij haar opvoeding de zogenaamde 'autismebril' kan opzetten: ik begrijp haar van binnenuit en kan voor haar de vertaalslag naar de buitenwereld maken.'

Liesbeth (niet haar eigen naam) heeft autisme en kinderen met autisme. 'Hulp vragen is voor mij vaak lastig. Hoe doe je dat en wanneer?

En moet ik dan ook nog iets terug kunnen doen, terwijl ik al zo weinig energie heb?'

Ieder zijn stijl

Welke invloed heeft het autisme van vader of moeder op de manier van opvoeden? En hoe anders is die manier als ook een van de kinderen autisme heeft? Een eenduidig antwoord is niet te geven, blijkt wel uit de openhartige verhalen van Jasper, Annelien, Miranda en Liesbeth. De een heeft bewust gekozen voor een strak georganiseerd leven, terwijl de ander door het ouderschap juist meer flexibel is geworden. Uit alle verhalen van deze ouders spreekt wel één belangrijke constante: ze willen niet dat hun autisme een te zwaar stempel drukt op de opvoeding. Zoals Jasper het onverbloemd zegt: 'Het is belangrijk dat je jouw mentale shit niet aan je kind doorgeeft.'

Annelien: 'Na de geboorte van mijn kinderen had ik me voorgenomen geen babygebrabbel tegen hen te gebruiken, maar de correcte woorden. Ik wilde hen direct laten zien dat we op hetzelfde niveau mogen praten. Daardoor konden ze al snel zinnen gebruiken. En daar was ik heel blij mee, aangezien ik zelf moeite heb met het non-verbale,' Annelien

Liesbeth: 'Wat mij en de kinderen enorm hielp, was een vast dagritme'



heeft de reflectie op haar eigen autisme meegenomen in het ouderschap. 'Ik wil niet schreeuwen tegen mijn kinderen, dus probeer ik kalm te blijven bij overprikkeling. Als ze toch zien dat ik ergens door gestrest raak - bijvoorbeeld door een bezoek aan een drukke supermarkt - zeg ik altijd duidelijk: het ligt niet aan jullie!'

De goedbedoelde adviezen en de grote hoeveelheid informatie die Miranda tijdens haar zwangerschap kreeg, brachten haar alleen maar in verwarring. 'Dat ging allemaal over zaken die ik vooraf niet kon plannen of overzien en als het allemaal anders zou gaan dan hoe ik het in mijn hoofd had, zou dat alleen maar voor meer chaos in mijn hoofd zorgen. Ik besloot om op mijn gevoel te varen en heb tijdens de zwangerschap alle ideeën over hoe het zou moeten, losgelaten. En dat bleek de beste beslissing ooit.' Een duidelijke communicatie zonder verborgen boodschappen vindt Miranda belangrijk

Jasper: 'Het is belangrijk dat je jouw mentale shit niet aan je kind doorgeeft'

binnen haar gezin. 'Hoewel ieders autisme zich anders uit, hebben wij veel respect en begrip voor elkaar. Ik wil daarbij dat onze dochter zich veilig voelt en de ruimte krijgt om zich terug te trekken.'

Liesbeth: 'Door hun autisme en adhd hebben mijn kinderen extra behoefte aan voorspelbaarheid. Maar juist dat is voor mij lastig, doordat ik niet alles kan voorzien. Wat mij en de kinderen - met name toen zij klein waren - enorm hielp, was een vast dagritme.'

>> lees verder op pagina 26

Jasper heeft zich van meet af aan sterk gemaakt voor een goede band met zijn zoon, 'Een kind groeit in de vrouw, maar voor de man is het er plotseling. Daarom zijn we een paar maanden na zijn geboorte gestart met speltherapie. Dat hebben we anderhalf jaar intensief gedaan en zo is de band met onze zoon goed tot stand gekomen.'

Je staat er vaak niet alleen voor

Of dat nu van een partner, een coach of een goede buur is, hulp is vaak bijzonder welkom. Miranda: 'We probeerden onze werkroosters zo in te delen dat papa of mama altijd thuis was, maar als dat een keer niet lukte, stonden de opa's en oma's klaar om bij te springen. Kinderfeestjes voor onze dochter besteedde ik uit. Dat scheelde mij een hoop geregeld en gedoe en ik hield meer energie over om van haar feest te genieten.'

Liesbeth heeft professionele opvoed- ondersteuning gehad. 'Maar deze was niet altijd voldoende gericht op mijn behoefte aan duidelijkheid en uitleg. Daardoor kon ik (nieuwe) vaardigheden maar moeilijk integreren in mijn eigen praktijk.'

Jasper en zijn vrouw hebben altijd vanuit de Wmo begeleiding gehad in de thuissituatie. 'Dat vinden we heel belangrijk. Zeker omdat ook mijn vrouw 'psychische uitdagingen' heeft.' En als er vragen rijzen over bepaalde problemen met zijn zoon, zoals zijn onvoorspelbare weerstand tegen school, dan belt Jasper zijn moeder. 'Ik vraag haar dan hoe dat bij mij ging toen ik zeven was.'

Annelien heeft onder meer steun gevonden bij een coach en een vaste medewerker van het consultatiebureau. 'Die legt mij alles rustig uit

en komt ook bij ons thuis. Daarnaast vraag ik mijn moeder om adviezen, vraag ik de burens weleens om op de kinderen te letten en vind ik steun bij andere moeders.' En dan is er nog haar man, die bijvoorbeeld na het eten, als Annelien heel moe is, met de kinderen gaat spelen en de was doet. 'Mijn man is eigenlijk een mantelzorger.'

In balans blijven

Hoe blijf je als ouder met autisme in balans? Dat blijkt een kunst op zich. Een kunst die elk van de ouders op een eigen wijze vormgeeft. Jasper bijvoorbeeld kiest voor wat hij noemt 'op de juiste wijze in- en uitvoegen. Opvoeden met autisme kan best als je maar gerichte momenten kiest.' Wat hij daarmee bedoelt, legt hij uit aan de hand van het avondritme in het gezin. 'Al vanaf de geboorte van onze zoon ben ik afwezig bij het avondeten. Aan het einde van de werkdag kom ik vrij moe thuis en dan wil ik alleen maar ontspannen. Dat lukt niet met een vrouw die haar verhaal wil vertellen en een kind dat ik aandacht wil geven. Eenmaal thuis check ik in met een gesprekje van vijftien à twintig minuten en vervolgens ga ik naar mijn 'auti-cave'. Ik eet dus apart. Als mijn vrouw en zoon klaar zijn, komen ze samen naar boven en spelen we een spelletje. Ook het bedritueel - tanden poetsen, pyjama aantrekken - doen we samen en tot slot regelt mijn vrouw in haar eentje de rest. Onze zoon is dat al helemaal gewend.'

Miranda heeft de drie R's die ze van huis uit heeft meekregen, doorgevoerd in haar eigen gezin. 'Structuur, een goedlopend huishouden en rust houden ons in balans. Mijn gezin staat op één. Tijd die ik voor mezelf overhoud, besteed ik aan zaken waar ik weer energie van krijg.' Zo is Miranda een fanatieke fotograaf, die je ook vaak bezig kunt zien met fotoshoppen. 'Dat kost net als de familiebezoeken en afspraakjes met vriendinnen ook energie, maar ik vind het sociale gebeuren soms minder belangrijk.' Hoe gaat haar omgeving daarmee om? 'Nadat ik op mijn 48^{ste} de diagnose had gekregen, kreeg ik daar gelukkig meer begrip en erkenning voor.'

Annelien:

'Als mijn kinderen zien dat ik ergens door gestrest raak, zeg ik altijd duidelijk: het ligt niet aan jullie'

Toen de kinderen nog klein waren en zaken anders verliepen dan gepland, koos Liesbeth voor activiteiten waarbij zij zelf wat rust kon pakken. 'Ik ging met hen bijvoorbeeld boekjes bekijken, wandelen, buiten spelen, kleuren, puzzelen of een filmpje kijken.'

Annelien vindt het - net als veel andere ouders met autisme - belangrijk om elke dag er hetzelfde uit te laten zien. Hierbij helpt haar coach elke week. 'Ik heb nu al drie jaar de hulp van een ambulant begeleider die ook als jobcoach kan fungeren. Dat is een goede zaak. Iemand die je thuis én op het werk coacht, heeft immers een totaalbeeld van jouw situatie.'

Lessen voor later

Als je kind autisme heeft, dan kun je hem of haar vanuit je eigen autisme wellicht beter begrijpen. Maar wat geef je je kind mee als het gaat om de omgang met zijn eigen autisme?

Miranda: 'Ik leer onze dochter om dicht bij zichzelf te blijven en goed te kijken waar ze zich fijn bij voelt. Je hoeft je niet te schamen voor je autisme, maar je kunt wel heel veel dingen duidelijk maken zonder autisme te noemen. Ik wil mijn dochter ook niet volledig afschermen en heb haar altijd zoveel mogelijk laten ervaren en deel laten nemen aan de maatschappij. Je mag ervan uitgaan dat 'niet kunnen' niet bestaat, maar houd wel altijd je gezondheid in de gaten. Het moet niet Spartaans worden.'

Jasper wil zijn principe van 'de juiste momenten kiezen' meegeven aan zijn zoon. 'Hij hoeft in ieder geval zijn autisme niet te maskeren. Maar hij moet ook begrijpen dat je omgeving af en toe niet autismevriendelijk is.'

Tips van de ouders

- Ga met je partner en netwerk in gesprek over jullie kinderwens.
- Op de website van de NVA vind je daarvoor de handige Leidraad Aanstaaud ouderschap en autisme.
- Wanneer jouw gezinssituatie uit balans dreigt te raken, kun je via de gemeente een familiegroepsplan voor langere tijd laten maken.
- Zorg goed voor jezelf. Dat is niet egoïstisch, maar gewoon broodnodig.
- Durf de zorg voor je kinderen af en toe over te dragen.
- Vraag hulp aan de mensen in je omgeving en aan professionals.
- Of je met je autisme wel of geen ouder kunt worden, weet je zelf het beste.
- Regel vooraf de praktische zaken (opvang, wel/niet werken).
- Heb oog voor wat goed gaat en leg de lat op de juiste hoogte, zodat er ruimte is voor positieve ervaringen.
- Tip voor hulpverleners: wees je ervan bewust dat autisme een subtiel onzichtbaar onvermogen kan zijn, dat niet altijd even makkelijk herkend wordt. En schaal de hulp die je biedt, niet zomaar af naar nul!

Scan de QR-code voor de Leidraad Aanstaaud ouderschap en autisme of kijk op autisme.nl



Miranda:
'Ik kan voor mijn dochter de vertaalslag naar de buitenwereld maken'