

Als je vader of moeder autisme blijkt te hebben...



VLEUGELLAM, MAAR NIET GEBROKEN

Autisme is een gecompliceerd begrip. Het is er in veel soorten en maten. Adolescenten met een ouder met autisme hebben hier al jaren mee te maken gehad, misschien zonder dat ze het zich bewust waren. En dan opeens ontdekken ze wat er eigenlijk gaande is. Vader die altijd zo strikt vasthoudt aan bepaalde regels kan het niet helpen dat hij zo reageert. Hij kan moeilijk contact maken met anderen, daarom viel een goed gesprek met jou ook altijd in het water. Je hebt dat ervaren als onrecht, er werd nooit echt naar jou geluisterd. Jouw problemen werden niet serieus genomen en daar werd jij verdrietig van, en vaak boos.

Tina, een hooggevoelig meisje van 17, tobt al jaren met faalangst. Ze is hoogbegaafd, heeft erg veel mogelijkheden, maar is doodsbang dat ze een flater slaat. Bij gesprekken aan tafel zit ze er vaak stilletjes bij: misschien zeg ik wel iets stoms. Het grote aantal prikkels daar is een verschrikking voor haar. Als er dan een diagnose Autisme Spectrum Stoornis (ASS) uit rolt voelt dat als een opluchting. Dan blijkt ook dat het in de familie vaker voorkwam zonder dat men er iets aan deed, men wist niet beter: die oom was gewoon een beetje bijzonder.

Ruud, een stoere knul met veel praatjes, heeft een klein hartje. Hij is 19 en woont sinds kort op kamers. Het valt hem bitter tegen dat dit niet zo fijn is als hij zich had voorgesteld. Belangstelling voor meisjes heeft hij niet, maar echt vrienden maken lukt ook niet. Hij voelt zich een buitenbeentje. Uit een test blijkt dat hij een aardje naar zijn vaartje heeft. Vader is een goede leraar wiskunde en gaat op in zijn werk, maar heeft geen nauw contact met zijn kinderen. Met zijn partner misschien ook niet. Autisme is het sleutelwoord.

Meerdere gezinsleden met autisme

Recente onderzoeken leggen de nadruk op een belangrijk verschil in het soort gezinnen waar ASS voorkomt. Als daar maar één lid is met een diagnose en het kwam ook niet voor in de familie heet dat "simplex" autisme. Dit kan ontstaan door een wijziging in de DNA-reeksen. Dit betreft bijna 10% van alle mensen met een ASS diagnose.

Gezinnen met meer gezinsleden met ASS en ook gevallen in de familie heten "multiplex" gezinnen. Waarschijnlijk worden specifieke genetische afwijkingen overgedragen van de ene generatie op de andere. Bij het overgrote merendeel van de families waar autisme voorkomt, zijn er meerdere familieleden met deze diagnose.

Broers en zussen

Door de hoge erfelijkheidsgraad zijn er betrekkelijk veel gezinnen waar deze problematiek voorkomt. In een gezin ga je, als het goed is, gewoon met elkaar om, je leert van elkaar, speelt samen en oefent daarin op een natuurlijke manier sociale vaardigheden. Maar met een broer of zus met autisme ga je anders om; contact is moeilijker en anders. En de aandacht van de ouders richt zich dan vooral op die ene, die krijgt extra belangstelling. Jij voelt dat jou tekort wordt gedaan. En daar lijdt jij erg onder.

De relatie tussen de ouders

In de partnerrelatie met autisme bestaat een soort asymmetrie, overleg is moeilijk. De zorgen over de opvoeding kunnen daardoor niet echt worden gedeeld. De beide partners kunnen zich hierin eenzaam voelen.

Cassandra

Het Cassandrasyndroom is een benaming van de gevoelens die een kind in een ASS-gezin kan ervaren. Volwassen kinderen van ouders met een (vermoedelijke) ASS voelen zich vaak niet gehoord, niet begrepen. Ze hebben geen warm nest gekend. Hier zit een brok eenzaamheid waar je stil van wordt. Het effect hiervan is ontzettend groot. Boosheid, verdriet, maar ook gebrek aan zelfvertrouwen, enorme faalangst, en weinig levensmoed. Het ontbreekt aan hechting. Door het gemis van die vertrouwensband kan het kind zelf ook niet die liefde aan anderen geven en zijn vriendschappen gedoemd om te mislukken. Er moet weer harmonie in dit leven komen.

De hechting

De therapeut moet de achtergronden van deze problematiek grondig kennen. Goed luisteren is een vereiste om te kunnen spiegelen, en dat is een effectief onderdeel van deze gesprekken. De mens met deze beperking of beschadiging schreeuwt om begrip, om erkenning. Hier mag hij spuien zoveel als hij wil, al dat opgekropte verdriet, dat onbegrip en die onmacht mogen hier geventileerd.

De emotionele relaties in zo'n gezin zijn niet gezond, vooral als er autisme bij een van de ouders is. Voor hun gevoel was er nooit een warm nest, de hechting is altijd problematisch gebleven. Misschien waren de ouders er zich niet eens van bewust dat autisme een grote rol speelde in hun verhoudingen. In het verleden was daar weinig over bekend. En als er dan eindelijk een diagnose is kost het strijd om dit te accepteren, voor de betrokken ouder, maar ook voor de partner en de kinderen. Hoe groot is de invloed hiervan geweest op

de opvoeding? En in hoeverre heeft die persoon er zelf onder geleden? Het zelfvertrouwen heeft een lelijke knauw gehad.

Doordat de problematiek in therapie onder een vergrootglas wordt gelegd kan het voor alle betrokkenen duidelijker worden waar de schoen wringt. En met therapeutische hulp krijgen de gezinsleden het gevoel dat ze hiermee om kunnen gaan. De beschadigingen verdwijnen naar de achtergrond en het zelfvertrouwen keert terug. Moeizame contacten worden bespreekbaar. Er ontstaat een gevoel van waardering voor elkaar—de hechting. Zo groeien er gezonde verhoudingen, er is weer perspectief...De gediagnosticeerde leert weer vliegen, leert zijn bijzondere eigenschappen zelfs zien als een pre. De tentakels van autisme krijgen dan geen kans om hier opnieuw slachtoffers te maken.

'Therapie: verkennen, bewerken en versterken'

Herken je de thematiek in dit verhaal, en heb je belangstelling voor lotgenotencontact met andere 'kinderen-van' in een gespreksgroep of anderszins? Laat het ons dan weten via: lotgenotencontact@autisme.nl



Auteursinformatie

Dit artikel is geschreven door Hester Lever, MCH, werkzaam in Praktijk Hester Lever en gespecialiseerd in Autisme Spectrum Stoornissen, Hooggevoeligheid en Hoogbegaafdheid.

'Een brok eenzaamheid waar je stil van wordt'