

INSPIRATIE gids

Als je vader of moeder
autisme heeft ...

**voor & door
jongeren**

Jorien Meerdink en Marjan Schippers

INSPIRATIE GIDS

Als je vader of moeder
autisme heeft ...

Voor en door jongeren

Jorien Meerdink en Marjan Schippers

Hoe de Inspiratiegids is ontstaan

Op een reünie sprak ik met vrienden van vroeger over onze buurt. We hadden allemaal een driftige vader. ‘Waren ze niet gewoon allemaal autistisch?’ dachten we. We wisselden ervaringen uit en herkenden veel. We herkenden niet alleen het gedrag van onze vaders, maar ook hoeveel last die we daar op latere leeftijd van hadden. Niet voor jezelf op kunnen komen, je altijd aanpassen aan anderen, moeite hebben om grenzen te stellen. Bij sommigen ook angsten en depressie. Maar vooral: een gevoel van eenzaamheid. Allemaal dachten we dat we de enigen waren die zo’n kille en moeilijke vader hadden. Ik schreef een boek over onze jeugd: De Omstanders.

Dat boek werd gelezen door andere kinderen van een ouder met autisme. Zij herkenden het gevoel van eenzaamheid en de behoefte aan onderling contact. Ze vroegen mij om tips en ideeën van jongeren te verzamelen om lotgenotencontact te organiseren. Omdat ik al ruim 30 jaar jongeren in jeugdzorg interview en hen betrek bij projecten, besloot ik honderd jongeren te interviewen: hoe is het om een ouder met autisme te hebben, wat zijn hun ervaringen en welke adviezen hebben zij voor andere jongeren.

Dat deed ik niet alleen. Ik deed het samen met mijn beste vriendin uit mijn buurt, Marjan Schippers, een ervaren gedragsdeskundige. We hadden al eerder samengewerkt en schreven met veel plezier, herkenning en soms pijn in ons hart, deze Inspiratiegids.

Marjan was al een tijd ziek en overleed op de dag dat de drukproef van de Inspiratiegids binnenkwam.

Jorien Meerdink



Voorwoord

Er is in de autisme wereld (onderwijs, beleid, gezondheidszorg, wetenschap en belangenbehartiging) veel aandacht voor de persoon die een autisme diagnose heeft. Dat is logisch, maar iemand die autistisch is, heeft natuurlijk ook een familie, vrienden, kennissen, een partner enzovoort. Als het om de familie gaat dan denken mensen al snel aan bijvoorbeeld de ouders, maar niet zo snel aan de kinderen. Voor de ervaringen (positief, neutraal of negatief) van kinderen is nauwelijks aandacht. Daarom is het goed dat deze inspiratiegids er is.

Het is belangrijk dat kinderen van ouders met autisme hun verhaal kwijt kunnen en ook weten wat autisme inhoudt. Voor wat autisme inhoudt zijn er mooie informatieve websites, boeken geschreven door mensen die zelf een diagnose hebben of strips getekend door autistische striptekenaars. De ideeën over autisme zijn de afgelopen jaren namelijk fors veranderd en veranderen nog steeds. We gaan er nu van uit dat iemand met een autisme diagnose vaak moeite heeft om anderen goed te begrijpen, maar ook vaak niet goed door anderen wordt begrepen. Dit merk je dan natuurlijk juist als je met iemand samen leeft. Dus je ouders begrijpen jou misschien niet altijd en jij begrijpt je ouders niet altijd. Dit is iets waar vele kinderen en tieners zich in zullen herkennen want wat ingewikkeld is in je relatie met je ouders heeft uiteraard niet altijd of alleen maar met het autisme van je ouder(s) te maken. In vele gezinnen speelt wel iets, maar een ouder met autisme hebben kan wel degelijk van invloed zijn op hoe kinderen kind kunnen zijn. Hoe het van invloed kan zijn, wordt mooi weergegeven in de uitspraken in

deze gids van jongeren die weten hoe het is.

Deze gids is geschreven voor kinderen en tieners, maar ook voor de ouder met autisme kan het goed zijn om dit te lezen. Het kan best pijnlijk zijn als ouder om sommige uitspraken van de jongeren te lezen. Toch hoop ik dat deze inspiratiegids ook sommige ouders met autisme inspireert om met hun kinderen te praten over hoe het nu voor hun is. Wat ze waarderen, wat ze mogelijk lastig vinden en ze misschien te wijzen op informatie over autisme die goed aansluit bij wat je als ouder met autisme juist ervaart.

Het belangrijkste is dat deze gids kinderen en jongeren zelf inspireert. Inspiratie doordat je dingen herkent van de ervaringen van anderen, door de steun die je daar uit kan halen of juist doordat je je realiseert dat het bij jou net weer wat anders is. Deze gids is voor jou geschreven!

Prof. Dr. Hilde M. Geurts, verbonden aan het onderzoekscentrum ADHD en Autisme van de Universiteit van Amsterdam

Over het onderzoek

In 2019 is stichting WESP benaderd door Freerk Teunissen, de toenmalig voorzitter van de stichting KindvanAuti, om onderzoek te doen naar de ervaringen van en behoefte aan lotgenotencontact tussen kinderen van een ouder met autisme. Deze stichting faciliteerde lotgenotencontact voor niet autistische, volwassen kinderen van een ouder met autisme. Veel van deze lotgenoten hebben lichamelijke en psychische klachten die samenhangen met hun opvoeding. In Nederland zijn naar schatting 70.000 minderjarige kinderen die een ouder met autisme hebben. De vraag was om te bekijken of er een ondersteuningsaanbod ontwikkeld kan worden voor deze groep en hoe dat er uit zou kunnen zien.

WESP is gespecialiseerd in participatief onderzoek met betrokkenheid van jongeren en heeft zo'n honderd kinderen van een ouder met autisme tussen 12 en 22 jaar geïnterviewd over hun beleving, ervaringen, mening en adviezen. Ook heeft WESP enkele vormen van lotgenotencontact voor jongeren uitgetoetst.

De resultaten van de open diepte-interviews staan in deze Inspiratiegids. In de bijbehorende Handleiding staan de ervaringen met lotgenotencontact en tips hoe jongeren met elkaar in gesprek kunnen gaan over de onderwerpen die hen het meest bezig houden.

Deze gids en de handleiding zijn te downloaden op de website van WESP (www.wespweb.nl) en op te vragen bij Stichting WESP.

Over autisme

Autisme ziet er bij iedereen anders uit. Mensen hebben minder of meer kenmerken en heel verschillende kenmerken. Daarom heet het ook een *autisme spectrum stoornis (ASS)*. Er is ook verschil tussen mannen en vrouwen. Bij vrouwen valt het vaak minder op.

Een autismespectrumstoornis kan erfelijk zijn, dus je ziet het vaak ook bij familieleden en je kunt het al vroeg zien bij jonge kinderen. Je kunt als kind van een autistische ouder zelf ook trekken van autisme hebben, maar dit kan er heel anders uitzien dan bij je vader of moeder. En hoeveel last je ervan hebt hangt ook af van hoe je ermee omgaat. Veel mensen met autisme zijn bijvoorbeeld heel technisch en wanneer ze dan in een technische opleiding of werk terecht komen past dat goed.

Mensen met een vorm van autisme hebben vaak moeite met het handig en snel verwerken van informatie omdat sommige hersenenonderdelen te snel werken of moeilijk samenwerken. Informatie die binnenkomt via de zintuigen zoals geluid, geur, oogcontact of aanraking leveren dan al snel te veel prikkels. Sommige mensen met autisme gaan dit dan uit de weg. Ze maken bijvoorbeeld liever geen oogcontact of vermijden aanraking. Dit is terug te zien in bepaalde kenmerken zoals:

- moeite hebben met communicatie, denk aan het begrijpen van gebaren, humor of

beeldspraak,

- overspoeld raken door indrukken en gevoelens. Daardoor is inleven in anderen en begrijpen van relaties lastig,
- weinig voorstellingsvermogen en fantasie, moeite om oorzaak en gevolg te verbinden en moeite om te plannen.

In het dagelijks leven komt het erop neer dat mensen met autisme niet goed begrijpen en niet goed begrepen worden.

Mensen met autisme houden van structuur, dat dingen volgens een vast patroon gaan en volgens regels. Dat voorkomt te veel prikkels en geeft rust.

Als dingen niet volgens de structuur gaan en dus niet voorspelbaar zijn, kan dit leiden tot onrust en paniek. Te veel prikkels veroorzaken chaos.

Een andere veel voorkomende manier om de rust te bewaren is door te focussen op details of een beperkte interesse. Dat zorgt ook voor minimale prikkels.

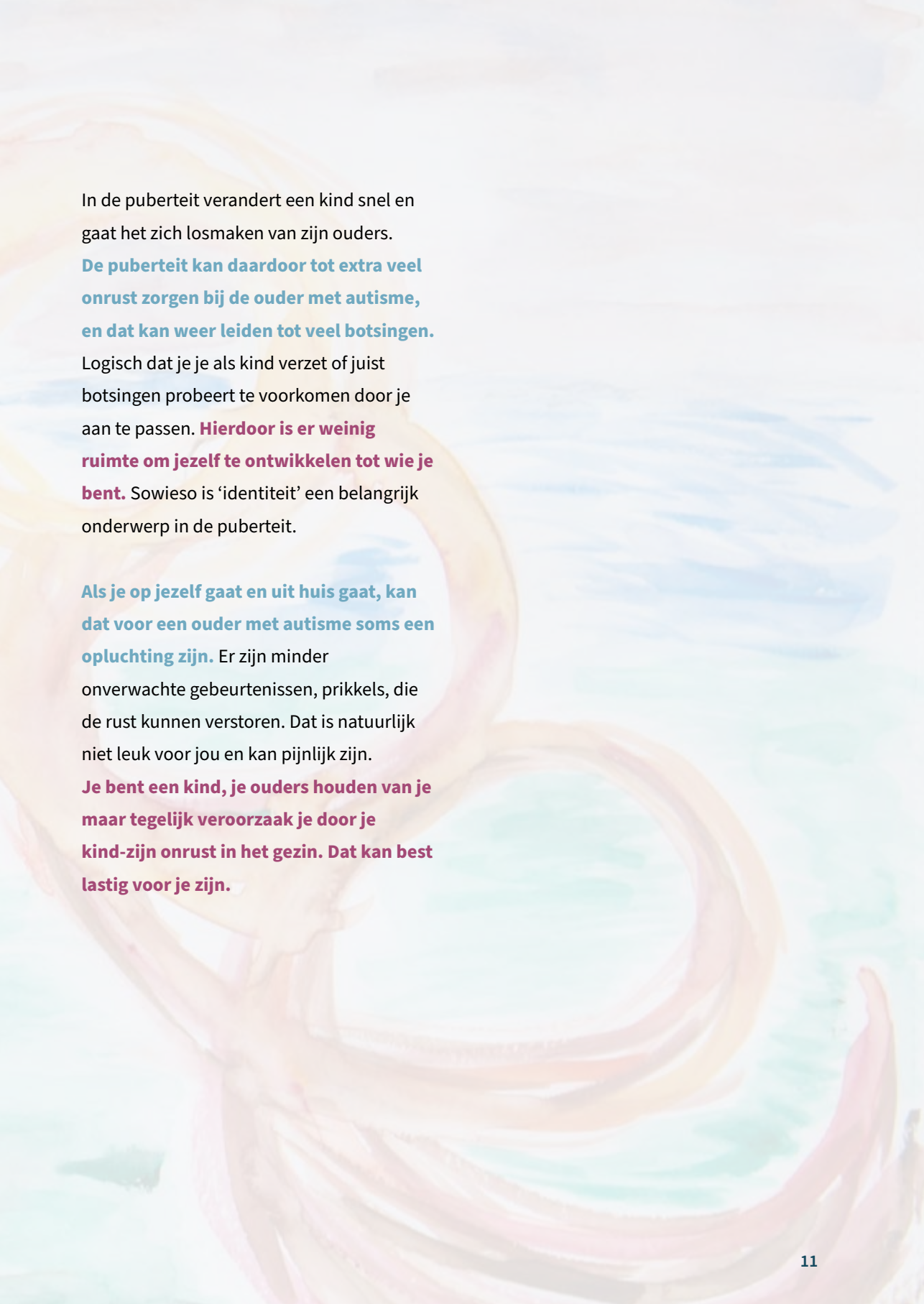
Een ouder met autisme

Als baby of kind kun je nog niet voor jezelf zorgen en heb je dus iemand nodig die dat doet. **Een ouder met autisme wordt zo overspoeld door gevoelens en indrukken, dat het lastig is om zich op een goede manier in te leven in anderen.** Dat kan dus voor jou als kind betekenen dat er niet altijd op je behoeftes, je vragen of je emoties wordt gereageerd zoals fijn zou zijn. Dat er geen begrip is voor je gevoel, dat je niet getroost wordt als het je te veel is of dat je ouder niet samen met jou blij is, en niet blij is met jouw successen. **Het opbouwen van vertrouwen in jezelf en de ouder kan dan moeilijk worden.**

Als kind verander je steeds doordat je groeit en je je ontwikkelt, gewoon omdat je ouder wordt. **Een ouder met autisme heeft moeite met veranderingen, met dingen die anders dan anders gaan.** Opvoeden van een opgroeiend kind kan dus betekenen dat een ouder met autisme steeds moet wennen aan de veranderingen en dit ingewikkeld vindt en er niet blij mee is omdat de veranderingen veel onrust geven. **Je kunt dan wel missen dat er positief op jouw ontwikkeling wordt gereageerd, op wat je kan, hoe je eruit ziet, wie je aan het worden bent.**

Een ouder met autisme die verstoord raakt door teveel prikkels kan boos en driftig worden. Dit kan komen door veranderingen maar ook doordat er te veel dingen gebeuren. Dat kan voor jou als kind vervelend zijn en je bang of boos maken. **Als kind is het dan logisch dat je gaat proberen die boosheid en drift te voorkómen door het uit de weg te gaan of door je aan te passen.**

Als je vrienden meebrengt naar huis kan dat lastig zijn voor een ouder met autisme omdat het omgaan met andere mensen vaak veel prikkels geeft. Als jouw vrienden en vriendinnen bij je thuis komen kan dit tot overprikkeling leiden omdat de dingen niet volgens vast patroon gaan. Als je vader of moeder dan geïrriteerd of boos reageert is dat vervelend, waarschijnlijk schaam je je ook. **Misschien dat je daarom je vrienden niet meer bij je thuis uitnodigt. Dat kan best eenzaam zijn.**



In de puberteit verandert een kind snel en gaat het zich losmaken van zijn ouders.

De puberteit kan daardoor tot extra veel onrust zorgen bij de ouder met autisme, en dat kan weer leiden tot veel botsingen.

Logisch dat je je als kind verzet of juist botsingen probeert te voorkomen door je aan te passen. **Hierdoor is er weinig ruimte om jezelf te ontwikkelen tot wie je bent.** Sowieso is 'identiteit' een belangrijk onderwerp in de puberteit.

Als je op jezelf gaat en uit huis gaat, kan dat voor een ouder met autisme soms een opluchting zijn. Er zijn minder

onverwachte gebeurtenissen, prikkels, die de rust kunnen verstoren. Dat is natuurlijk niet leuk voor jou en kan pijnlijk zijn.

Je bent een kind, je ouders houden van je maar tegelijk veroorzaakt je door je kind-zijn onrust in het gezin. Dat kan best lastig voor je zijn.

1.

Een ouder met autisme: de gevolgen voor kinderen

Een kind verzorgen en opvoeden kan voor ouders met autisme lastig zijn omdat zij zich niet goed kunnen inleven in het kind. De veranderingen die een opgroeiend kind met zich meebrengt, leiden tot onrust. Een kind komt te kort als het niet begrepen wordt, gehoord wordt en gestimuleerd wordt. Een kind heeft last van de onrust in huis als de ouder met autisme overprikkeld is. Dit kan gevolgen hebben voor het ontwikkelen van zelfvertrouwen, vertrouwen in anderen, omgaan met emoties. Ook kan dit tot gevolg hebben dat een kind verantwoordelijkheid voelt voor de thuissituatie, zich aanpast en dat het ontwikkelen van vriendschappen lastig is.

Ik weet eigenlijk pas sinds een paar jaar dat mijn vader autisme heeft. Maar het is nooit helemaal zo precies uitgelegd. Het was maar een woord. Ik wist wel dat er iets was, maar niet wat het was. Dat geeft je als klein kind een heel onzeker gevoel. Mijn moeder had eigenlijk altijd al een beetje medelijden met mijn vader. Dat zei ze niet, maar dat voelde je. Mijn broertje en ik moesten rekening met hem houden zei ze. Maar dat deed ik uit mezelf al. Bijvoorbeeld als hij al boos is, moet je niet over iets moeilijks gaan praten, want dan wordt hij nog bozer. Eigenlijk is alles al moeilijk als hij boos is. Nooit vragen waarom, terwijl je wel wil weten waarom hij zo kwaad is. Of als hij iets onhandigs doet, zoals een bord laten vallen, dan moet je hem afleiden, dat is een automatisme. Ik weet precies wat ik dan moet zeggen. Want ik vind ruzie heel naar. Je kan je beter op de achtergrond houden, en zeker niet op dat moment proberen te gaan helpen of zo. Want dan gaat het tegen mij.

FLEUR (14)

Ik heb twee dingen die ik dan doe. De ene keer dan verstijf ik eigenlijk. Dan durf ik niet meer van m'n plek af te komen. En de andere keer loop ik weg, maar m'n kamer. Mijn broertje doet het anders. Hij gaat er tegenin. Dan is er heel lang ruzie in huis. Vorig jaar hoorde ik dat mijn broertje ook autisme heeft. Hij krijgt therapie en heeft elke week een gesprek met iemand die veel weet over autisme. Mijn moeder praat met mijn vader ook met een therapeut over hun relatie, ik hoop dat er dan minder ruzie komt. De therapeut heeft mij een keer uitgelegd hoe ik beter om kan gaan met mijn vader. Ik hoop dat mijn vader en broertje goed geholpen worden.

Eigenlijk is het niet normaal dat je precies moet uitkijken wat je zegt tegen je ouders. Ik zou andere kinderen willen steunen door te zeggen hoe je daar dan mee om kan gaan. Bijvoorbeeld als je vader boos wordt, dan moet je denken: het komt eigenlijk niet heel erg door ons, maar eigenlijk door wat hij heeft, door autisme. Als je dat kan bedenken is het denk ik wel minder erg.

Kinderen die ook zo'n ouder hebben, hebben misschien ook dingetjes bedacht en praktische oplossingen. Niet praten maar de tv aanzetten, dan is hij afgeleid, dat soort dingen. En nooit doorvragen. Echt nooit. Want dan gaat het niet goed. Dan denkt hij dat het kritische vragen zijn en dan voelt hij zich aangevallen, dan wordt hij boos en driftig. Dat je leert om ermee om te gaan. Maar het liefst nog dat je leert dat het niet door jou komt. Dat ze je uitleggen hoe het is voor een kind om zo'n ouder te hebben.

Jongeren vertellen over emoties

Niet gehoord worden

“Als het niet zo goed met me gaat komt mijn moeder aan tafel met honderd ideeën, verklaringen, uitleg waarom ik zeg dat ik iets voel. Maar ik vraag niet om oplossingen. Ik wil gewoon dat iemand me hoort, echt luistert. Als het eten op is, ben ik leeg van energie.”

“Ik vraag vaak aan mijn vader hoe zijn dag geweest is, en dan vertelt hij best veel. Maar het gaat altijd over cijfers of die omhoog of omlaag gaan, feiten. Ik vraag weleens hoe hij zich voelt maar daar komt nooit een antwoord op, hij gaat er altijd omheen. Ik zou niet weten hoe mijn vader zich voelt. Je ziet dat nooit aan hem.”

“Mijn vader heeft het niet door als ik me niet lekker voel en daardoor een beetje stekelig reageer. Dat heeft-ie dan wel door, maar niet dat dat komt omdat ik me niet fijn voel. Dan denkt hij: waarom doet ze zo lelijk? En dan gaat hij ook lelijk tegen mij doen.”

Als ik iets vervelends heb meegemaakt vertel ik het aan mijn moeder. Ze luistert dan wel naar me, maar ze hoort me niet. Ze reageert bijvoorbeeld alleen als ik een verkeerd woord gebruik of als bijvoorbeeld een feit niet klopt. Als ik dan naar mijn kamer ga denk ik: ik heb eigenlijk in de lucht zitten praten.

Angst

“Er is altijd dreiging. Je kan er nog zoveel rekening mee houden, maar je weet nooit wanneer het ontploft.”

“Ik zie het van tevoren als het mis gaat. Dan gaat mijn moeder vragen stellen aan mijn vader en dan denk ik: owww doe het niet, doe het nou NIET! Dit is geen handig moment! En dan doet ze het toch en dan gaat het fout.”

Angst

“Ik heb een tip voor gescheiden kinderen. Nou ja, het is niet echt een tip, het is meer wat ik merk waardoor het beter gaat. Wij gaan niet standaard om de week, of de helft van de week bij onze vader. We zien hem dus eigenlijk wat minder. En ik merk dat dat beter gaat. Omdat hij dan eigenlijk ook zeg maar tijd heeft om van ons te herstellen, gewoon, wij zijn er niet te lang. En dan gaat het ook beter. Dus dan, kortere periodes, maar betere kwaliteit.”

Angst

“Als je vader gescheiden is kan je het beste een activiteitenprogramma in een weekend maken, dat je dingen doet in plaats van praten. Alleen moeten wij vaak zĳn activiteiten doen en die zijn niet zo leuk. Als je ouders niet gescheiden zijn weet ik niet hoe dit zou kunnen werken, misschien iets uitkiezen wat je vader leuk vindt en dat dan ook leuk gaan vinden.”

“Ik probeer altijd aan mijn moeder te zien of het goed gaat of niet. Maar je ziet niks aan haar gezicht. Ik let op haar handen, als ze dingen laat vallen, dan moet ik uitkijken. Dan krijg ik de schuld. Dan geeft ze een onredelijke straf, bijvoorbeeld twee dagen op mijn kamer blijven.”

“Ik heb steun van mijn zus, we gaan naast elkaar staan als onze vader boos is. Dan is hij boos op de een en dan zegt de ander: ja maar misschien zou het komen door... dit of dat, of: misschien kunnen we... en dan bedenken we een oplossing, of we zeggen ja het is onze schuld en dan gaan we op onze kamer erom lachen.”

“Ik leid mijn vader af als hij boos is: kan ik nog wat voor je doen? Kan ik je helpen? Soms helpt dat maar soms ook helemaal niet, dan wordt hij steeds driftiger.”

“Mijn moeder geeft kinderachtige straffen, van toen ik nog een kleuter was of zo. In de hoek staan, nou ja! Laatst moest ik erom lachen maar dat was niet de bedoeling. Dan heeft ze wel losse handen. Soms doe ik het voor de show en als ze niet kijkt loop ik weg. Dan vergeet ze het ook weer snel.”

“Mijn moeder heeft zelf ook harde straffen gehad van mijn oma, haar moeder. Die was ook zo. Dus ik begrijp wel waar het vandaan komt maar het is alsnog niet leuk. Van een moeder gelooft niemand het. Toen ik het op de basisschool vertelde aan mijn meester werd ik een beetje uitgelachen. Ook een paar vriendinnen geloven me niet. Ze vinden dat ik overdrijf, dat ik me aanstel. Want voor de buitenwereld is mijn moeder heel aardig. Maar nu op de middelbare school is er een mentor die echt naar me luistert en we gaan nu samen kijken dat ik ergens anders kan gaan wonen. Want het is niet meer te doen.”

“Soms is mijn vader zo zenuwachtig dat hij weleens uitschiet. Maar meestal let ik goed op en dan kan ik al zorgen dat hij rustig wordt. Het lukt niet altijd.”

“Ik probeer meestal gauw een oplossing te verzinnen als mijn vader boos is, iets wat ik voor straf kan doen of waarvan hij denkt dat het straf is. Dat ik het zogenaamd goed kan maken. Hij is een beetje kinderachtig dus meestal werkt dat wel.”

“Je moet heel veel ophouden. Als je een vraag hebt en mijn vader is bezig, dan moet je hem niet storen. Als ik het toch probeer, dan zegt hij: doe maar of ik er niet ben. Maar soms duurt het een hele dag en dan kan ik mijn vraag niet ophouden. Dan wordt hij heel boos.”

Jongeren vertellen over emoties

Aanpassen

“Ik was wel blij met de diagnose van mijn moeder want toen dacht ik aha, dus het ligt niet aan mij. Het is niet dat ik alles fout doe. Of dat ik het niet kan. Hoe ik ook mijn best doe. Alleen: het verandert niks. Dat is dan wel weer jammer.”

“Maar mijn vader wil toch dingen voor me doen en dat vind ik ook wel fijn. Dus ik zoek dingen uit die hij kan doen. Zoals band oppompen, zadel hoger zetten, dat heb ik dan expres te laag gezet, dat soort dingen. Niet al te moeilijke dingen, precies goed.”

Aanpassen

“Mijn moeder heeft autisme. Mijn vader en broertje en ik wisten al heel lang dat er iets met haar was, maar niet wat. We dachten dat ze gewoon een beetje hard was. Afstandelijk. Maar mijn vader is heel warm dus daardoor viel het niet zo op. Mijn broertje en ik kwamen in de puberteit en we wilden dingen op onze eigen manier doen. Mijn vader en zij maakten steeds meer ruzie. Hij wilde de regels wel wat loslaten maar daar kon zij niet tegen. Ik ben eerlijk gezegd blij dat ik een opleiding heb gekozen waarvoor ik ergens anders moet wonen.”

Jongeren vertellen over de gevolgen

Aanpassen

“Je kan andere kinderen steunen als je ze uitlegt dat je met emoties niet bij zo’n ouder terecht kan. Als je de band wil versterken, kan je beter samen dingen gaan dóén. Praktische dingen. En dan je emoties bij de andere ouder neerleggen.”

Mijn moeder heeft echte obsessies. Als ze twee wassen moet doen omdat iets extra vies geworden, bijvoorbeeld mijn sportkleren, dan gaat ze het steeds vaker doen, zelfs elke dag. En dan komt ze kleren bedelen. Dan moet je een nieuwe obsessie zoeken, bijvoorbeeld ramen zemen. Dat gaat dan weer een tijdje goed en dan zoek je weer wat anders.

“Soms zijn de vaste gewoontes van mijn moeder een beetje lastig. We eten wat die dag op de kalender staat, want dan kan ze daar rekening mee houden met boodschappen. Soms neem ik iets lekkers mee als toetje maar dan krijgt ze error in haar hoofd dus dat kan ik eigenlijk beter niet doen.”

“Ik vond het nooit zo fijn om in de weekenden naar mijn vader te gaan. Toen ik de diagnose hoorde, dacht ik: oh, dáárom vind ik het in de weekenden niet fijn. Het ligt niet aan mij. Dat luchtte wel op. Maar ik blijf wel naar hem toe gaan, want dan heeft mijn moeder een paar dagen rust. Zij is een beetje overspannen geraakt door alle ruzies met mijn vader.”

De ouder gaan helpen

“Mijn vader heeft uitgelegd dat mijn moeder niet kan plannen als het anders loopt, dat heeft met haar autisme te maken. Toen mijn ouders gingen scheiden, ben ik gaan plannen, dat kan ik echt heel goed. Ik heb een whiteboard gekocht en elke week teken ik een schema. Zo kan mijn moeder ons helpen om ons aan het schema te houden. Maar het hele schema zit dan natuurlijk al in mijn hoofd.”

“Mijn vader heeft geen overzicht in de tijd. Hij wil gewoon ergens om zes uur zijn, en dan is het kwart voor zes en dan schrikt hij, want er moet dan nog van alles. Of als hij moet koken: zodra hij honger krijgt wil hij dat het eten klaar is maar dan heeft hij geen boodschappen gedaan. Dan raakt hij in paniek. Dus ik help hem altijd met plannen. Ik ga terugrekenen: zo en zo laat moet je er zijn, zo en zo laat moet dat dan klaar zijn en zo en zo laat moet je weg. Dan moet je nu beginnen.”

“Mijn vader zegt vaak: laat me met rust. Hij wil dan het hele weekend de kranten lezen. Hij kan niet tegen geluid en onverwachte dingen. Toen zei ik tegen mijn moeder: laten we hem een koptelefoon geven. Dat geeft hem rust. En ons ook.”

Aanpassen

“Mijn moeder is een tijdje opgenomen geweest, dat was eerlijk gezegd best een opluchting voor ons. Ook al voel ik me daar schuldig over. Opeens konden we dingen op onze eigen manier doen, of zonder manier, dat was nog het fijnste. Maar voor haar was het wel moeilijk. We hebben alles in huis weer opgeruimd zoals zij het wilde, toen ze thuis kwam. Dat was best een heel werk, maar je past je aan, automatisch eigenlijk.”

Jongeren vertellen over de gevolgen

Jongeren vertellen over de gevolgen

Grenzen stellen

“Ik kan niet omgaan met grenzen. Ik doe wat anderen willen, ook al wil ik eigenlijk iets anders en word ik er heel moe van. Mijn vrienden gaan vaak over mijn grenzen heen. Dan lenen ze geld en betalen dat niet terug, of ze gebruiken al mijn spullen. Op het moment zelf komt het niet bij me op om er iets van te zeggen, want ik denk al snel dat het mijn eigen schuld is. Dat ik het anders had moeten doen of duidelijker had moeten zeggen. Of ik begrijp waarom ze het doen en dan zeg ik er niks van.”

“Ik ben eigenlijk altijd wel een beetje bang om tegen mensen in te gaan. Dat heb ik denk ik meegekregen van mijn vader. Ik ben bang dat ze boos op me worden of dat ze me niet meer aardig vinden.”

“Je grenzen beschermen? Ik weet niet eens wat een grens is.”

“Mensen denken van mij dat ik heel assertief ben. Ik kan mijn woordje goed doen. Maar ik kijk altijd eerst naar anderen, wat zij willen. Mijn vader ging zo vaak over mijn grenzen dat ik het niet eens door had.”

“Mijn eerste vriendin vroeg een bijzondere vraag: waarom kom je niet voor jezelf op? Ik had werkelijk geen idee waar ze het over had.”

Zorgen maken om de ouder zonder autisme

“Het gaat niet zo goed met mijn moeder omdat ze altijd alles alleen moet doen, zij heeft het net zo zwaar als ik. Dus dan houd ik mijn emoties maar een beetje voor mezelf.”

Ik maak me veel zorgen om mijn vader, hij kan niet tegen het autisme van mijn moeder. Zij is ontslagen en we moeten het heel zuinig doen. Mijn vader gaat nu samen met haar in therapie maar hij moet het hele huishouden doen en zij doet steeds minder, dus straks wordt hij misschien ziek en dan hebben we helemaal weinig geld meer.

Zorgen maken om de ouder zonder autisme

“Mijn vader heeft autisme. Ik merk dat mijn moeder daar niet tegen kan. Ze lag een tijd lang veel te huilen, ze bleef in bed, ze was burn out of depressief, ik weet niet. Toen zei ik tegen mijn vader: je moet misschien even naar haar toe gaan. Maar dat deed hij niet. Dat vond ik wel erg.”

Uitleg

Vertrouwen en emoties

Wat een kind nodig heeft

Een baby kan niet voor zichzelf zorgen en heeft dus goede verzorging nodig, zoals eten, warme kleding en veiligheid. Kinderen hebben daarnaast liefde en troost nodig. En ook stimulans en plezier met de ouder.

Daarvoor is het nodig dat een opvoeder jou als baby of kind begrijpt. Juist als je nog niet (goed) kan praten. Bijvoorbeeld wanneer je als baby huilt omdat je honger hebt, en dan eten nodig hebt. Wanneer je bang bent, en dan getroost wil worden. Een kind heeft nodig dat een ouder plezier met hem heeft, liefde laat zien en geniet van jou. Op die manier leer je als kind dat anderen te vertrouwen zijn en dat jij de moeite waard bent om van te houden. Je ontwikkelt zo een gezond gevoel van zelfvertrouwen en vertrouwen in anderen. Dan ben je als kind veilig gehecht aan je ouder(s) en kun je je gezond ontwikkelen.

Je leert als kind dan ook dat emoties zoals angst, verdriet, opwindning of woede weer kunnen zakken. Als je ouder je begrijpt, troost, kalmeert en begrenst, dan leer je als kind met je emoties om te gaan.

Een ouder met autisme

Juist het inleven in een ander is lastig voor iemand met autisme. Een ouder met autisme vindt het moeilijk om emoties goed te begrijpen en er goed op te reageren. Bovendien is structuur voor iemand met autisme belangrijk om de vele prikkels te kunnen hanteren. Als een kind de structuur doorbreekt met zijn emoties is dit voor de ouder met autisme een extra verstoring. Het kind troosten of begrijpen is er dan helemaal niet bij. Dat kan leiden tot boosheid of afwijzing door de ouder.

De gevolgen voor kinderen

Wanneer je als kind niet leert je emoties te herkennen en ermee om te gaan, dan kun je daar op latere leeftijd nog last van houden. In feite moet je het jezelf aanleren en dat kan best moeilijk zijn en tijd kosten. Ook je gevoel van eigenwaarde, je zelfvertrouwen en vertrouwen in anderen kunnen laag zijn wanneer je als kind weinig begrepen bent en wanneer je te maken hebt met boosheid en negatieve reacties van je ouder.

Verantwoordelijkheidsgevoel

Jonge kinderen zien zichzelf als het centrum van hun wereld, de wereld lijkt om hen te draaien. Met een jaar of zes tot acht gaan ze begrijpen dat dit niet zo is en dat andere mensen net als zijzelf zijn en emoties

hebben, pijn kunnen voelen, plezier kunnen hebben. Zo ontstaat er inlevingsvermogen in een ander. Je ziet iemand huilen en weet wat verdriet betekent en hoe vervelend dat is, of je ziet iemand plezier hebben en weet hoe fijn dat is.

Het lastige hiervan is dat jonge kinderen denken dat ze de veroorzaker zijn van problemen om zich heen, omdat ze het centrum zijn van hun wereld. Dus als ouders ruzie maken of als een ouder boos is of driftig, dan denkt een jong kind dat het door hem of haar komt. Het voelt zich hier schuldig over en verantwoordelijk voor. En dat is geen fijn gevoel. Kinderen gaan proberen het op te lossen en te voorkomen maar dat lukt niet als het probleem helemaal niet door hen komt.

De behoefte van een kind

Het is voor kinderen belangrijk dat ze al jong begrijpen dat ze geen schuld hebben, ook niet als hun gedrag de ouder met autisme onrustig en boos maakt. En dat ze inzien dat ze niet verantwoordelijk zijn voor de ouders. Steun is hierbij heel belangrijk: de andere ouder of familie kan hierbij een belangrijke rol spelen.

Een ouder met autisme

De ouder met autisme ziet vaak iets anders in de emoties van een kind of reageert daar niet op zoals het kind het bedoelt. Terwijl

een kind zichzelf ziet als veroorzaker van de onrust, boosheid en ruzies en dan juist begrip nodig heeft.

De gevolgen voor een kind

Kinderen die zich schuldig voelen of verantwoordelijk gaan vaak proberen om ruzie, boosheid en drift van de ouder te voorkomen. Veel kinderen doen dit door zich aan te passen om zo te proberen geen oorzaak te zijn. Dit betekent dat ze steeds alert zijn op signalen van de ouder dat overprikkeling er aan zit te komen. Of ze lopen weg uit de situatie zodat ze geen veroorzaker meer kunnen zijn van de boosheid. Kinderen cijferen zichzelf daarmee weg. Daar kan een kind nog lang last van houden omdat het niet geleerd heeft zichzelf belangrijk genoeg te vinden en voor zichzelf op te komen. Aanpassen aan anderen is een tweede natuur geworden. Jezelf leren kennen: wie ben je, wat wil je, wat vind je leuk en wat fijn, waar liggen je grenzen. Het is een hele zoektocht.

Vrienden en vriendinnen

Wat een kind nodig heeft

Belangrijk voor de ontwikkeling van kinderen zijn vrienden om mee te spelen, te delen maar ook om zichzelf mee te vergelijken en samen nieuwe dingen te ontdekken.

Op de basisschool worden andere kinderen steeds belangrijker en is het normaal dat kinderen na school bij andere kinderen thuis gaan spelen. Op die manier zie je als kind ook hoe het bij anderen thuis gaat, dat er andere regels en gewoontes zijn, dat er een andere sfeer is. Zo krijg je een steeds wijdere blik op de wereld om je heen en ga je ook anders naar je eigen thuis kijken.

Een ouder met autisme

Een ouder met autisme heeft vaak weinig vrienden omdat 'andere mensen' de structuur verstoren en zo de ouder met autisme onrustig maken. Soms werden ze als kind zelf niet goed begrepen door anderen en gepest.

Het kan voor een ouder met autisme veel onrust veroorzaken als jij vrienden mee naar huis neemt. Het kan zijn dat deze eigenlijk niet welkom zijn omdat ze te veel prikkels veroorzaken.

Gevolgen voor kinderen

Als andere kinderen niet welkom zijn bij jou thuis of je ziet dat het je ouder met autisme onrustig maakt, is het logisch dat je liever geen kinderen meeneemt.

Als je bij andere kinderen thuis komt zie je de verschillen met jouw thuis. Het kan zijn dat je je gaat schamen voor je ouder of hoe het bij jou thuis gaat. Je houdt de situatie thuis daarom misschien liever verborgen en je neemt daardoor geen vrienden mee naar huis.

Als je je schaamt voor je thuissituatie of als vrienden niet welkom zijn thuis wordt het lastig om vrienden te maken. Dat maakt dat je je best eenzaam kan voelen, ook omdat je niet kunt delen hoe het gaat thuis.

In de puberteit worden leeftijdgenoten nog belangrijker. Alles verandert in de puberteit. Hoe je er uit ziet en wie je aan het worden bent wat je leuk vindt. Het is fijn om dat samen met vrienden te doen.

Ook ga je je losmaken van je ouders, je wordt meer op jezelf en gaat vaak samen met vrienden ontdekken wat er nog meer te doen is in het leven. Vrienden worden in de puberteit dus nog belangrijker.



2.

Een ouder met autisme: de gevolgen voor jongeren

Een kind gaat zich losmaken van ouders. Leeftijdgenoten worden nog belangrijker. De wereld en de eigen identiteit worden ontdekt. Voor een ouder met autisme betekent dit veel verandering, wat tot onrust kan leiden maar ook tot onbegrip. De spanningen van de kindertijd kunnen in de jaren daarna heftiger worden. Ook omdat jongeren zich gaan afzetten en verzetten tegen de ouders. Het vertrek van een kind dat op zichzelf gaat wonen kan voor de ouder met autisme een opluchting betekenen, omdat de onrust weg is uit huis. Voor een kind is dat bijzonder pijnlijk. Maar het kan ook voor het kind soms een opluchting zijn, als de ouder is gaan leunen op het kind.

Mijn ouders zijn gescheiden toen ik nog klein was. Ik heb pas kort geleden aan mijn vader gevraagd waarom hij weggegaan is. Mijn vader zei dat het komt omdat mijn moeder autisme heeft. Mijn moeder is het daar wel mee eens, zegt ze. Ze is liever alleen, dat vindt ze rustiger. Ze zei dat ze veel stress had toen ik geboren werd en daar kon mijn vader weer niet tegen. Ik weet dat het niet aan mij ligt, maar toch voel ik me er een beetje schuldig over.

Ik houd ook van rust, dus de laatste tijd vraag ik me af of ik niet ook een beetje autistisch ben. Maar ik denk eigenlijk van niet, ik kan me heel goed verplaatsen in iemand anders. Ik let altijd op mijn omgeving, wat die van mij vindt. Ik heb het gevoel dat ik altijd perfect moet zijn. Als iemand kritiek heeft, trek ik me dat aan. Dan denk ik nog een paar dagen na hoe ik het anders had kunnen doen en wat ik fout doe. Als ik niet kan slapen lig ik te malen.

SVEN (16)

Als klein kind kreeg ik altijd dezelfde straf van mijn moeder als ik iets stouts gedaan had. Op het balkon staan met de deur op slot. Ook al was het winter. Maar dan vergat ze me weleens en dan had ik het heel koud. Mijn tante heeft daar op een gegeven moment iets van gezegd en toen deed ze het niet meer.

Ik heb veel aandacht gekregen. Maar ook te weinig. Aan de ene kant: mijn moeder zorgt heel goed voor mij. Ze zegt dat wij zo'n goede band met elkaar hebben. Want het liefst zit ze in mijn hoofd, ze wil alles weten wat ik doe. Maar aan de andere kant vraagt ze nooit hoe ik me voel.

Sinds kort woon ik in de weekenden bij mijn vader. Dan kan ik een beetje op adem komen en dan kan ik er doordeweeks wat beter tegen. Want ik houd echt heel veel van mijn moeder. Ik vind het lastig om te bedenken hoe het verder moet. Over een maand ga ik studeren en op kamers. Ik vraag me dan weleens af: hoe moet het dan met mijn moeder?

Jongeren vertellen

Strijd

“Mijn moeder heeft een kalender waar ze alles op schrijft. Dat is niet zo handig, want er verandert van alles in ons schema van sporten, huiswerk, schoolrooster. Maar dat kan dus niet. Want het staat niet op de kalender. Dan weigert ze ook echt om ons te halen of brengen. En daar komt ruzie van, want nu accepteer ik niet meer alles van haar.”

“Mijn vader is altijd moe want hij heeft autisme, het leven maakt hem moe. Dus als ik iets wil of doe of zeg, maak ik hem moe. Daar komt ruzie van. Daarom ga ik nu steeds meer dingen zelfstandig doen.”

“Soms proberen we weleens aan tafel te zitten en iets uit te praten. Maar dat gaat niet zoals het normaal zou moeten, dat de spanning dan weg is en dat je allemaal wat toe kan geven. Of sorry zeggen. Maar mijn vader wil dan de discussie van voren af aan herhalen en hij komt dan weer met alle argumenten die hij al drie keer eerder genoemd heeft. We komen er nooit uit. En dan komt daar weer ruzie door.”

Bang om zelf autisme te hebben

“Mijn moeder vergeet altijd alles. En vaak vergeet ik zelf ook veel. Dan wordt mijn vader echt boos en dan ben ik bang dat ik het zelf ook heb.”

Soms weet ik niet wat ik moet doen als ik nieuwe mensen tegenkom. Is dat niet een heel duidelijk teken dat als je niet weet wat je moet doen met emoties in sociale contacten, ben je dan niet gewoon autistisch zeg maar? Bij mijn moeder is dat in elk geval wel zo.

Bang om zelf autisme te hebben

“Toen we wisten dat mijn moeder autisme had ben ik ook onderzocht, ik had toen geen idee waarvoor, maar ik heb het niet. Toch denk ik weleens: zou ik het ook hebben? Ik kan me weleens helemaal afsluiten en daar wordt mijn moeder gek van want dan wil ze mijn aandacht en die heb ik dan niet.”

“Ik ben sociaal niet zo handig en ik kan niet zo met emoties, en dan denk ik weleens dat ik ook autisme heb. Maar mijn tante zegt: je hebt geen voorbeeld meegekregen. Dus misschien komt het daar wel door.”

Eenzaamheid

“Mijn vader verzamelt dingen. Eigenlijk alles wat oud is en kapot. Mijn zus gaat hem daarbij helpen. Zij is ook zo. Komt ze ook aan met iets uit de vuilnisbak van de buren. Dat vindt hij geweldig. Daardoor heeft zij beter contact met hem dan ik. Af en toe voelt dat wel eenzaam.”

“Je denkt dat je de enige bent. In alle gezinnen waar ik kom, is het anders. Daar is het warm, gewoon 20 graden en niet 17,3 zoals bij ons. Het is daar niet donker in huis zoals bij ons omdat licht te duur is. Er staat altijd wat lekkers op tafel. Ik wist niet wat ik zag de eerste keer toen mijn vriendinnetje zei dat ik dat gewoon mocht pakken.”

“Mijn moeder heeft autisme en ze is altijd moe. Ze zegt als ik uit school kom: doe maar of ik er niet ben, ik ben moe. Maar ook als ze er wel is, is ze er eigenlijk niet.”

“Je zegt het niet tegen je vrienden: mijn moeder heeft autisme. Sowieso denkt iedereen dat alleen mannen het kunnen hebben. En dan het cliché van: superintelligente, houterige nerd. Maar zo is mijn moeder helemaal niet. Er is niemand die me begrijpt.”

Schaamte

“Ik neem nooit vriendinnetjes mee naar huis omdat ik me zo voor mijn vader schaam. Als ik met teamgenootjes bij hem in de auto zit, gaat hij hun allemaal rare dingen vragen, over de trainer, of die wel leuk is en zo en dan schaam ik me kapot. Maar als ik er wat van zeg, later, op een heel rustig moment, dan wordt hij alleen maar boos, want hij kan niet tegen kritiek. Mijn moeder kan niet rijden door de medicijnen omdat ze overspannen is van mijn vader. Dus nu ben ik de enige die niet meedoet aan carpoolen maar als ik het niet voor anderen doe, doen ze het ook niet voor mij. Ik ga eind van het jaar van handballen af.”

“Mijn moeder kan geen sorry zeggen. Ze heeft altijd gelijk. Soms geeft dat niet. Als je zegt: ik had gisteren een banaan mee naar school en zij zegt nee het was een appel, dan zeg je oké, het was een appel. Het is allebei fruit, ja toch? Maar als ze heeft beloofd dat we gaan shoppen en het komt haar niet uit dan ontkent ze het en de laatste tijd word ik wel een beetje geïrriteerd.”

“De vader van een klasgenootje van mij heeft een herseninfarct gehad, waardoor zijn gevoelskant helemaal is uitgeschakeld. Hij is hersteld en kan weer lopen en praten, dus zijn familie zegt: kijk, er is niets meer aan de hand. Toen we erover spraken herkenden we bij elkaar dat je wel met iemand kan praten, maar dat diegene er toch niet is. Ze is nu mijn beste vriendin.”

Jongeren vertellen

Puberteit

Wat een jongere in de puberteit nodig heeft

In de puberteit verandert er van alles. Je lichaam verandert, hoe je eruit ziet, wie je bent of gaat worden.

Al deze veranderingen zijn verwarrend en maken jongeren ook onzeker. Het lijkt of je iemand anders aan het worden bent. 'Wie ben ik eigenlijk' is dan een belangrijke vraag. Je moet je 'nieuwe zelf' nog ontdekken. Steun van ouders en vrienden zijn hierbij belangrijk.

Jongeren gaan zich in de puberteit steeds meer losmaken van hun ouders. Ze gaan de wereld ontdekken, vaak samen met vrienden. In de puberteit worden jongeren vaak ook voor het eerst verliefd. Ofwel: de wereld buiten wordt belangrijker dan de wereld thuis. Dit leidt vaak tot ruzie met ouders over nieuwe grenzen en regels.

Veel pubers voelen zich door alle veranderingen waar ze mee te maken hebben onbegrepen door hun ouders. Dit maakt ze eenzaam, of juist opstandig.

Een ouder met autisme

Veel ouders met autisme houden niet van veranderingen door bijvoorbeeld strijd over regels en nieuw gedrag van het kind. Deze ouder kan van pubers extra onrustig worden en zich juist sterker aan de regels vasthouden in plaats van deze aan te passen aan de puber. De rust die de ouder met autisme zoekt, lijkt dan belangrijker dan de ruimte die de puber zoekt om zelfstandig te worden. Ruzie en strijd in huis kunnen hierdoor nog erger worden dan vóór de puberteit, tussen jou en je ouders maar ook tussen ouders onderling. Want er moet veel veranderen op het gebied van regels en afspraken omdat jij ouder wordt.

Gevolgen voor jongeren

In de puberteit ben je je nieuwe zelf aan het leren kennen. Daar komt vaak de vraag bij of je zelf misschien ook autisme hebt. Autismen kan erfelijk zijn, ofwel aangeboren. Een vorm van autisme kan van een ouder overgedragen worden op een kind, maar dat hoeft niet. Juist als er veel strijd en onrust is in huis, kan de mogelijkheid dat je zelf een vorm van autisme hebt een zorg zijn omdat je er een negatief beeld van hebt. En dat is niet fijn, maar ook niet nodig. Veel mensen met autisme hebben een prima leven met hun specifieke eigenschappen die ook positief kunnen zijn. Zoals goed zijn in details en goed kunnen analyseren en zorgen voor rust en regelmaat.

Als je gewend bent je aan te passen aan je ouder met autisme kan dit in de puberteit extra zwaar zijn. Je komt dan eigenlijk niet toe aan alle veranderingen bij jezelf en het ontdekken van de wereld buiten het gezin. Hierdoor heb je ook weinig ruimte om jezelf te leren kennen. Als je je juist niet aanpast aan je ouder met autisme en als je je verzet, ga je waarschijnlijk ook snel je eigen gang. Je gaat dan al jong je eigen leven leiden en dat kan best eenzaam zijn.

Op jezelf gaan

Wat een jongere nodig heeft

De meeste jongeren gaan op een gegeven moment het huis uit. Bijvoorbeeld omdat ze gaan studeren in een andere stad of samenwonen of trouwen. Soms is het gewoon de verwachting dat een jongere meteen na de middelbare school het huis uit gaat en stimuleren ouders dat.

Veel jongeren zijn met 18 of 21 jaar nog lang niet zelfstandig genoeg. Sommigen hebben moeite met studie, instanties, geld of wonen. Ze kunnen zich eenzaam gaan voelen. Terugvallen op ouders voor ondersteuning en begrip is dan heel helpend en belangrijk.

Een ouder met autisme

Een ouder met autisme vindt het idee dat het kind het huis uit gaat vaak best een

goed idee. Dit brengt meer rust en regelmaat. Zeker als de puberteit lastig is geweest.

Heeft een kind zich sterk aangepast aan de ouder met autisme, dan zal de ouder uit huis gaan juist geen goed idee vinden. De steun van het kind zal gemist worden.

Als een kind op zichzelf woont, is het voor een ouder met autisme moeilijk om zich in te leven in de behoefte aan steun en begrip van het kind.

Gevolgen voor jongeren

Als je op jezelf gaat wonen kan het zijn dat je je schuldig voelt omdat je de anderen van het gezin achterlaat met de situatie.

Het kan ook een opluchting zijn dat je eindelijk je leven zelf kunt gaan inrichten. Waarschijnlijk mis je steun en begrip van je ouders, dit kan het best eenzaam en zwaar maken. Vrienden zijn dan heel belangrijk.

Het kan ook pijnlijk zijn omdat je, als je ouder wordt, gaat inzien wat je te kort bent gekomen en hoeveel last je hiervan kan hebben, ook als je al volwassen bent.

Tips

Om jezelf te leren kennen

Ik heb niet zo goed geleerd wat ik zelf wil, want ik was altijd bezig met mijn moeder. Dat ben ik nu aan het ontdekken. Ik vraag gewoon aan mensen die me goed kennen wat ze goed vinden aan mij.

Nu ik op mezelf woon, kan ik meer afstand nemen en beter naar mezelf kijken. En merken wat ik zelf voel in plaats van dat ik rekening houd met m'n vader.

Ik zou jongeren zoals ik aanraden om een cursus meditatie te doen, want dan leer je te luisteren naar jezelf zoals ze dat zo mooi zeggen. Maar het werkt wel. Want als er nooit iemand naar je geluisterd heeft, moet je het zelf doen.

Ik heb een oriëntatie-abonnement genomen op allerlei cursussen die je bij ons in de stad kan doen. Muziek, maar ook allerlei sporten. Van thuis mocht ik niks, want dat gaf maar onrust voor m'n vader. Ik probeer van alles uit en ik kan veel meer dan ik dacht!

Om sociale contacten te zoeken

Ga logeren bij iemand, dan zie je hoe het bij anderen anders gaat. Dat je wel de moeite waard bent om naar te luisteren. Dat je mening wordt gevraagd. En dat ze daar dan ook echt rekening mee houden.

Ik zou andere kinderen willen aanraden om niet te veel te verwachten van een ouder met autisme. Want dan word je teleurgesteld. Zoek naar iemand die je kan vertellen als je het niet zo fijn hebt, zoals ik heb gedaan met mijn tante. Er is altijd wel iemand in de familie die je begrijpt.

Om je eigen weg te gaan

Na school ga ik naar vriendinnen, want die vraag ik nooit bij me thuis. Ik ben altijd bang dat er iets onverwachts gebeurt en dat mijn vader dan ontploft. Ik schaam me voor hem. Met mijn vriendinnen kan ik lachen, dat doe ik thuis eigenlijk niet zo vaak. We doen gekke dingen af en toe, dat voelt heel vrij. Of ik ga sporten. Dat geeft me een goed gevoel. Sterk. Dat is iets van mezelf.

Tips

Om je eigen weg te gaan

Zoek naar wat jij fijn vindt. Een plek voor jezelf, je kamer bijvoorbeeld, waar anderen niet zomaar binnen mogen komen.

Zoek een eigen hobby. Ik ben van hobby veranderd: eerst speelde ik samen met mijn moeder piano. Eigenlijk is dat niet mijn ding. Nu ben ik gitaar gaan leren en probeer ik een band op te richten.

Ik zou tegen andere kinderen zeggen: kijk naar buiten, zoek het bij gewone kinderen uit je klas of zo, waar het thuis gezellig is.

Zoek in je familie naar iemand die ook weet wat het is, om iemand met autisme om je heen te hebben.

Om steun te zoeken

Zoek in je familie naar mensen die als kind ook moesten omgaan met een ouder die autisme had. Als er van één iemand bekend is dat die autisme heeft, zijn er bijna altijd wel meer in een familie. En dan zijn er dus ook meer kinderen van diegene die het niet hebben.

Ik heb veel aan een klasgenootje die eerst helemaal niet mijn vriendin was. Ze vertelde opeens dat haar vader een ziekte had gekregen waardoor hij niet meer kan communiceren. Ze vertelde dat ze nu wel een vader heeft, maar toch niet. We voelen allebei hetzelfde.

Zoek mensen bij wie je je verhaal kan doen. Die echt luisteren. Een soort vragen stelt waardoor je voelt dat diegene echt wil weten wat er is.

Ga op zoek naar mensen die zeggen: ik snap hoe je je voelt. Dat op zich is al genoeg.

Mijn moeder ging naar lotgenotenbijeenkomsten van mensen die het zelf hebben meegemaakt. Via haar heb ik nu contact met een jongen die ook een vader met autisme heeft.

Ik heb het fijn met kinderen die net zo oud zijn als ik en met wie ik samen dingen kan doen. Ga op een sport, muziek, activiteit waar je leeftijdgenoten ontmoet.

Om hulp te zoeken die helpt

Ik heb een hulpverlener, maar daar heb ik niet zoveel aan. Ze zegt: je moet accepteren dat je geen vader hebt. Maar ik hèb een vader! Dus ik ben met de gesprekken gestopt.

Vraag aan een hulpverlener van je ouder of er andere jongeren zijn in dezelfde situatie als jij, en of je met elkaar in contact kan komen.

Ik heb wat aan mensen die niet zeggen dat jij je maar moet aanpassen. Mijn hulpverlener doet dat altijd. Niet direct, maar door mij te leren hoe ik met mijn moeder om moet gaan. Soms heb ik daar geen zin in, ik ben toch maar een kind?

Vind mensen die niet per se willen oplossen. Want het is gewoon niet op te lossen. Dáár moeten wij mee dealen.

Ik voel me fijn bij iemand bij wie ik mijn verhaal kan doen. Die een soort vragen stelt waardoor je voelt dat diegene echt wil weten wat er is. Bij mijn therapeut zit er altijd iets onder haar vragen. Ze wil de richting op van mijn vader zeg maar. Dat ik eigenlijk hèm moet begrijpen.

Mijn moeder zit bij een groep volwassenen die een ouder met autisme hebben. Ik heb aan haar gevraagd of ze wil vragen naar andere mensen die ook kinderen hebben en of we elkaar kunnen ontmoeten of samen leuke dingen doen.

Mijn vriendinnen weten niet wat ze moeten doen als ik er iets over vertel. Misschien zou er een folder gemaakt kunnen worden dat je kan laten zien: zo van: dat is het, daar komt het door als ik af en toe moe ben en verdrietig.

Als je als kind een folder krijgt met alle kenmerken waar je als kind last van hebt, dan kun je dat aan je vrienden geven en zeggen: kijk, dit geldt voor mij wat minder en dat wat meer. Dan begrijpen ze het beter.

Ik zou willen weten hoeveel kinderen er zijn zoals ik. En hoe zij ermee omgaan. Dan voel ik me minder alleen.

Tips

Colofon

Titel: Inspiratiegids - Als je vader of moeder autisme heeft ...

Auteurs: Jorien Meerdink en Marjan Schippers

Met dank aan de geïnterviewde jongeren, jongeren die gereageerd hebben op de teksten en vormgeving en jongeren die de aquarellen hebben gemaakt.

Met dank voor meedenken en feedback: autisme deskundigen Hilde Geurts, Nanda Tak, Margo Versteijne.

Projectleiding: Jorien Meerdink

© Stichting WESP, Strandwijk 2, 2202 BV Noordwijk, www.wespweb.nl

Uitgave: Stichting WESP Strandwijk 2 2202 BV Noordwijk www.wespweb.nl

Alles uit deze inspiratiegids mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier. Laat WESP weten hoe dit gebeurt, dan delen we dat met andere gebruikers.

Vormgeving: Mooijontwerp, Noordwijk.

Deze Inspiratiegids is tot stand gekomen met financiële steun van Fonds 1818, Mr. August Fentener van Vlissingen Fonds, Stichting Bevordering Maatschappelijke Dienstverlening Rotterdam, Stichting Steunfonds Buurt- en Jongerenwerk Amsterdam Centrum-Oud West, Elisabeth Strouven Fonds, Stichting Elise Mathilde Fonds, Stichting Gereformeerd of Burgerweeshuis Haarlem, Stichting Haags Groene Kruis Fonds, Stichting Steunfonds Jeugdzorg Noord-Holland, Stichting Het R.C. Maagdenhuis, M.A.O.C. Gravin van Bylandt Stichting, Stichting Mundo Crastino Meliori, SOD en Fie van der Hoop Fonds, Oranjefonds, Stichting Pape Fonds, Pasman Stichting, Stichting Steunfonds Pro Juventute Nederland, Fonds Schiefbaan Hovius, Stichting SPZ, Stichting Zonnige Jeugd.

Januari 2022

Hoe is het om een ouder met autisme te hebben? Als een ouder bijvoorbeeld niet van verandering houdt, terwijl een kind dat opgroeit steeds verandert?

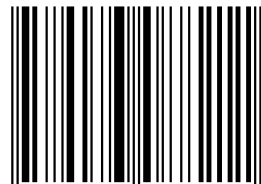
Hoe bouw je zelfvertrouwen op, als je gewend bent om je aan te passen? En hoe leer dan om je eigen emoties te begrijpen? Wat heb je nodig om te ontdekken wat je zelf belangrijk vindt, wat je zelf wil?

Honderd jongeren vertellen in deze gids over hun ervaringen. Hoe zij omgaan met gevoelens die ze soms hebben van schuld, schaamte, angst, eenzaamheid en verantwoordelijkheid. Ze geven tips en adviezen en vertellen wat hen geholpen heeft.

Ook wordt uitgelegd wat autisme betekent en welke gevolgen het kan hebben voor een kind als een ouder autisme heeft in de verschillende leeftijdsfasen: hoe het kan zijn voor een baby, voor een kind in de basisschoolleeftijd, voor een puber en voor een jongere die uit huis gaat.

wesp

ISBN 978-90-830882-1-1



9 789083 088211 >