

Inleiding

Wel of geen kinderen krijgen kan een dilemma zijn voor iedereen, ook voor mensen met autisme. Als er eenmaal kinderen zijn dan dienen zich weer nieuwe uitdagingen aan. In deze module wordt aandacht besteed aan de keuze voor wel of geen kinderen, zwangerschap en bevalling, jonge kinderen en oudere kinderen.

Wel of geen kinderen?

Sommige mensen met autisme weten al heel lang dat ze wel of geen kinderen willen, voor anderen is dit een moeilijk dilemma. Het is bijvoorbeeld erg moeilijk om je van tevoren een voorstelling te maken van hoe het is als je kinderen hebt. En hoe voel je dat je echt kinderen wilt; of dit echt jouw eigen wens is of meer het willen voldoen aan het ‘normale plaatje’? Voor mensen met autisme die twijfelen of ze kinderen willen, kan het volgende helpen:

☐ Kinderwens

Vraag je af waarom je kinderen zou willen. Gaat het vooral om de behoefte te voldoen aan de norm; wil je net zo zijn als andere vrouwen/mannen? Of wil je graag een kind zien opgroeien en lijkt het leven je mooier als je kinderen hebt? Als het vooral om het eerste gaat, dan is het de vraag of je dit zult bereiken door aan kinderen te beginnen. Voor veel mensen met (en zonder) autisme wordt het leven namelijk ingewikkelder als er kinderen zijn. Omdat voor veel mensen met autisme het leven op zichzelf al ingewikkeld is, heeft de komst van kinderen vaak nog meer impact. Sommige mensen herkennen zich meer in de tweede motivatie (graag een kind zien opgroeien), ook dan kun je je afvragen of je echt zelf een kind wilt of dat je graag oom of tante wilt zijn. Op deze manier kun je bij jezelf te rade gaan of je echt kinderen wilt. Vaak helpt het als je hier met een ander over kunt praten. Dat kan een partner zijn, maar ook een vader of moeder, vriend of vriendin of een hulpverlener.

☐ Hoe is het om een kind op te voeden?

Mocht je tot de conclusie komen dat je graag aan kinderen wilt beginnen dan is het goed om te proberen een beeld te krijgen van hoe het is om een kind op te voeden. Zo kun je een beetje toetsen of jouw beeld klopt. Dit kun je bijvoorbeeld doen door een keer op te passen op een kind of door een neefje of nichtje (of een ander kind) een keer bij jou te laten logeren. Dan krijg je waarschijnlijk een beetje een idee van hoe je leven verandert als je een kind opvoedt en hoe je dat vindt. Mocht dit niet mogelijk zijn dan zou je ook in gesprek kunnen gaan met iemand met autisme die ook kinderen

Module 9: Autisme en ouderschap

heeft. Een andere mogelijkheid is het lezen van het boek: ‘Moederen met autisme’, van Sigrid Landman. Zij heeft autisme en beschrijft hoe het voor haar was om een kind te krijgen en op te voeden. Dit hoeft niet te betekenen dat het bij jou hetzelfde verloopt, maar het geeft wel goed zicht op wat er allemaal komt kijken bij het krijgen van kinderen.

☐ Hoe moet de situatie zijn om een kind op te voeden?

Het krijgen van een kind zorgt voor veel veranderingen, vooral voor degene die het meest de zorgtaak op zich neemt. Door de komst van een kind moet bijvoorbeeld de dagstructuur worden aangepast. Daarnaast geeft een kind veel prikkels en kan de opvoeding je veel energie kosten. Dit betekent dat je niet alleen qua tijd, maar ook in je hoofd ruimte moet hebben voor de komst van een kind. Je moet kunnen omgaan met de prikkels die hiermee gepaard gaan en je moet in staat zijn om je dagstructuur telkens aan te passen op zijn of haar behoeften. Het is goed om je af te vragen hoe jouw situatie moet zijn, wil je dit aankunnen. Het kan bijvoorbeeld betekenen dat je niet of minder moet werken (of juist wel moet werken omdat je daar rust krijgt?). Misschien houdt het voor jou in dat je financiële of administratieve situatie op orde moet zijn, zodat je daar geen spanning door hebt. Voor mensen met autisme is het prettig als ze de opvoedtaak kunnen delen, niet alleen met de partner maar ook met iemand anders. Zo kan het prettig zijn als er een vader, moeder, oom of tante of iemand anders is die regelmatig op het kind kan passen zodat je zelf even rust hebt. Beslis voor jezelf hoe de situatie moet zijn wil je aan kinderen kunnen beginnen. Vervolgens kun je onderzoeken wat er nodig is om de situatie zo te krijgen en hier naartoe werken. Voor veel mensen is het fijn om dit proces niet alleen aan te gaan, maar samen met een partner, familielid, vriend of vriendin of hulpverlener. Het kan overigens zijn dat de situatie nooit zo wordt als je zou willen om een kind te krijgen. In dat geval is het handig om met iemand te overleggen en te onderzoeken of je eisen hierin kunt aanpassen of dat de conclusie is dat het niet verstandig is om aan kinderen te beginnen.

Zwanger worden en zwangerschap

Als je, samen met je partner, hebt besloten om aan kinderen te beginnen dan is de volgende stap om te proberen zwanger te worden. Omdat autisme deels erfelijk is, heb je waarschijnlijk een verhoogde kans om een kind met autisme te krijgen. Dit hoeft je er natuurlijk niet van te weerhouden om aan kinderen te beginnen, maar het is wel goed om te weten. Recent onderzoek heeft laten zien dat er ook factoren zijn die de kans op autisme bij jouw kind mogelijk kunnen verkleinen. Zo weten we dat het gebruik van foliumzuur vanaf drie maanden voor, tot een maand tijdens de zwangerschap de kans op autisme bij het kind kan verkleinen (zie ook:

<https://www.anneliesspek.nl/wp-content/uploads/2018/03/AD-artikel-21102014.pdf>). Het is natuurlijk niet precies te plannen om drie maanden voor de zwangerschap te starten, dus het is waarschijnlijk het beste om te starten wanneer je gaat proberen zwanger te worden. Naast het gebruik van foliumzuur zijn er nog andere dingen die je kunt doen om de zwangerschapsperiode zo soepel mogelijk te laten verlopen. Denk hierbij aan het volgende:

☐ Lezen over zwangerschap

Probeer veel te lezen over zwanger zijn, zeker als je zelf degene bent die zwanger is, maar ook als je partner degene is. Het helpt namelijk als je weet waar je aan toe bent en wat er wanneer gebeurt. Zo kun je van tevoren anticiperen op de veranderingen. Overigens kan het wel frustrerend zijn wanneer de dingen niet zo verlopen als in de informatie weergegeven is of wanneer informatie elkaar tegenspreekt. In dat geval is het handig om iemand te kiezen met wie je dergelijke dingen bespreekt. Dat kan je partner zijn, maar ook iemand anders. Ga niet allerlei verschillende mensen om hun mening vragen, want dan krijg je waarschijnlijk verschillende opvattingen. Dit is natuurlijk juist verwarrend.

☐ Dagstructuur

Voor sommige mensen is de zwangerschapsperiode zwaar en heeft dit invloed op wat ze door de dag heen kunnen doen. Hierdoor kan het nodig zijn om de dagstructuur aan te passen. Voor vrouwen met autisme die zwanger zijn is het belangrijk om hier rekening mee te houden. Bijvoorbeeld door van tevoren afspraken te maken over wie welke (huishoudelijke) taken kan vervangen. Voor mensen met autisme met een zwangere partner is het handig om regelmatig te vragen of zij taken kunnen overnemen en om hier een goed overzicht (op papier) van te maken.

☐ De bevalling

Het is handig om een goed plan te maken voor de bevalling, zodat je beide een beetje weet waar je aan toe bent. Vertel over de diagnose zodat ook de arts / verloskundige weet waar hij of zij rekening mee moet houden. Voor de partner met autisme is het belangrijk om te weten dat hij of zij, wanneer de bevalling start, andere plannen opzij moeten zetten. Dit kan soms lastig zijn, maar het helpt om dit van tevoren te weten. Vervolgens is het handig om concreet te vragen waar de partner op dat moment behoefte aan heeft: 'Hoe kan ik je helpen?'

Voor de vrouwen met autisme die zelf zwanger zijn is het goed om te weten hoe je je zo goed mogelijk kunt ontspannen. Dit kan helpen bij de bevalling. Probeer ook duidelijk te zijn naar je

omgeving in hoe ze je kunnen helpen.

Jonge kinderen

Het hebben van een baby, peuter of kleuter kan veel plezier geven, maar is ook een grote uitdaging. Mensen met autisme hebben in die fase vaak een verhoogde kans om overprikkeld te raken, vooral als het kind veel huult. Ook doet een baby een groot beroep op je flexibiliteit. Deze en andere aandachtspunten komen in deze paragraaf aan bod.

☐ Non-verbale communicatie

Baby's kunnen nog niet praten, zij communiceren dus vooral non-verbaal, bijvoorbeeld door op een bepaalde manier te huilen. Voor ouders met autisme is het vaak wat lastiger om aan het huiltje van hun kind te herkennen wat het wil. Dit kan tot onzekerheid leiden. Sommige ouders met autisme leren gaandeweg de huiltjes van hun kind wel herkennen, andere niet. Als dit niet lukt dan betekent dit niet dat je een slechte ouder bent! Als ouders vul je elkaar aan en als je partner de huiltjes van het kind wel herkent dan is dat prima. Het kan overigens ook helpen om te proberen patronen te ontdekken in de reacties van je kind, bijvoorbeeld in het soort huiltje. Vaak zijn hierin wel verschillen te herkennen. Als je partner vervolgens aanvoelt wat jullie kindje bedoelt, dan kan jij dit de volgende keer gemakkelijker beredeneren ('O, dit is hetzelfde huiltje als de vorige keer en toen betekende dit...'). Wanneer je kindje gaat praten dan wordt het makkelijker om te begrijpen wat het wil en niet wil.

☐ Veranderingen

Jonge kinderen ontwikkelen zich erg snel, waar de omgeving op moet anticiperen. Zo verandert de voeding telkens en leert het kind steeds nieuwe dingen (kruipen, lopen, praten, enzovoorts). Dit betekent dat je als ouder je gedrag ook telkens moet aanpassen. Het kan helpen om van te voren te lezen over opgroeiende kinderen en welke veranderingen ongeveer wanneer te verwachten zijn. Echter, elk kind is anders en je weet nooit wanneer welke ontwikkeling plaatsvindt. Opschrijven helpt om een overzicht te houden. Ook hierbij geldt dat het handig is om advies te vragen, maar niet aan verschillende mensen. Dan krijg je waarschijnlijk weer verschillende adviezen. Kies één persoon bij wie je om advies vraagt.

☐ Prikkels en ontspanning

Kinderen kunnen veel prikkels geven, wat zwaar kan zijn als je hier gevoelig voor bent. Het kan helpen als kinderen een eigen ruimte hebben om te spelen of als ze in de tuin spelen en je ze door

het raam in de gaten kunt houden. Op die manier geeft dit wat minder prikkels. De realiteit is wel dat een leven met kinderen vaak meer prikkels geeft dan een leven zonder kinderen. Omdat het veel energie kost om kinderen op te voeden, is het belangrijk om af en toe rust te hebben en weer te herstellen van de prikkels. Op die manier kun je ervoor zorgen dat je het beter volhoudt en kun je ook beter voor je kinderen zorgen. Het kan bijvoorbeeld prettig zijn als je kind(eren) regelmatig een dag bij hun opa en oma (of bij iemand anders) kunnen doorbrengen. Zorg dat je op die dag zoveel mogelijk rust inbouwt, gebruik die dag dus niet om allerlei andere dingen te doen die veel prikkels of spanning geven. Er zijn natuurlijk ook andere manieren denkbaar om af en toe rust te nemen. Bedenk goed wat jij daarin nodig hebt en bespreek met je partner hoe je dit kunt bewerkstelligen.

□ Autisme als positieve eigenschap naar je kind

Het is natuurlijk niet zo dat autisme alleen maar lastig of negatief is in de opvoeding van kinderen. Als je autisme hebt dan ben je waarschijnlijk heel consequent naar je kinderen, omdat je dat zelf ook prettig vindt. Dit is voor kinderen heel goed! Ook zijn mensen met autisme vaak heel eerlijk, waardoor ze een goed voorbeeld zijn voor hun kinderen. Daarnaast kunnen de creativiteit en het doorzettingsvermogen die veel mensen met autisme hebben een positieve rol spelen in de opvoeding van kinderen. Het is vooral van belang dat je partner (of iemand anders die een rol speelt in de opvoeding) jou aanvult in die dingen die jij minder goed kunt. Zo vul jij jouw partner waarschijnlijk ook goed aan.

Oudere kinderen

Als kinderen ouder worden komen er weer nieuwe uitdagingen. Prettig is dat ze beter kunnen aangeven wat ze willen en dat ze daardoor mogelijk duidelijker zijn. Op andere gebieden kan het juist ingewikkelder worden. Een paar aandachtspunten:

□ School en hobby's

Als je kind naar school gaat dan brengt dat ook verjaardagen en contact met andere ouders met zich mee. Voor mensen met autisme kan het van school halen van hun kind lastig zijn, omdat ouders gewend zijn met elkaar te kletsen op het schoolplein. Als je moeite hebt met sociale gesprekjes dan kan dit veel spanning geven. Voor sommige mensen is het handig om deze taak uit te besteden, bijvoorbeeld aan de partner of iemand anders. Als dat niet mogelijk is dan kun je voor jezelf de lat misschien wat lager leggen. Bijvoorbeeld door jezelf niet te verplichten om een praatje te maken of door uit te leggen dat je onzeker bent. Je kunt eventueel met iemand (dat kan ook een hulpverlener

zijn) overleggen wat voor jou prettig is hierbij.

Als je kind hobby's heeft dan kan het erg druk worden qua planning, zeker als jij degene bent die je kind daar naartoe brengt en weer ophaalt. Je kunt hierin een grens stellen, bijvoorbeeld dat je kind niet meer dan één of twee keer per week naar een bepaalde hobby/sportclub mag. Het kind mag dan wel zelf kiezen wat het leuk vindt, maar de belasting blijft voor jou beperkt. Je kunt ook overleggen of je partner of iemand anders de taak op zich wil nemen van het brengen en halen van het kind/de kinderen.

☐ Veranderingen en prikkels

Als je kind op school zit dan neemt hij of zij misschien ook vriendjes of vriendinnetjes mee naar huis. Dit kan prikkels geven en je dagstructuur verstoren. Het kan handig zijn om hier goede afspraken over te maken, bijvoorbeeld dat je kind op tijd aankondigt als er een vriendje komt spelen. Je kunt ook een prikkelarme ruimte maken in je huis, waar je je kunt terugtrekken op momenten waarop er teveel prikkels zijn.

Ook qua schooltijden en buitenschoolse activiteiten zijn er regelmatig veranderingen. Je kunt de leerkracht van je kind vragen jou extra op de hoogte te houden en het kan helpen om een planbord of schema te maken waarin je een meerweken-planning voor jezelf bijhoudt. Zo raak je het overzicht minder snel kwijt.

☐ Puberteit

De puberteit kan een moeilijke periode zijn, niet alleen voor de puber zelf maar ook voor de ouders. Gevoelens spelen een grote rol, pubers zijn vaak onzeker en kunnen zich erg verzetten tegen hun ouders. Dit kan veel prikkels en onduidelijkheid met zich meebrengen, wat voor ouders met autisme een belasting kan zijn. Besef dat deze periode vanzelf overgaat en dan het goed is om als ouder consequent te blijven, maar ook rekening te houden met de gevoelens van je kind. Probeer samen één lijn te trekken. Overleg dus veel samen en zoek zo nodig professionele hulp als je er samen niet uitkomt.

Ervaringsverhaal, vrouw (48 jaar):

Moeders met autisme zijn in de hulpverlening een vergeten groep, die moeilijk de goede hulp krijgt. Voor iedereen die moeder wordt, verandert er veel in het leven. Vanaf dan moet je niet alleen je eigen leven op orde houden, maar ook dat van je kind(eren). De kinderen worden je werk, je vrijetijdsbesteding, je vakantiepartners, enz. Maar vriendinnen heb je als moeder met autisme niet, alleen functionele contacten. Zo was het ook op school. Daar probeerde ik het wel, maar was

'het 5^e wiel aan de wagen'. In de hoop dat het wel beter zal gaan als je volwassen bent, probeer je zoals anderen te gaan werken en ook wilde ik graag 'gewoon' kinderen. Je buurvrouw is heel anders. Je partner, je eigen moeder en consultatiebureau begrijpen je niet. Je moet zelf 'steeds opnieuw het wiel uitvinden'. Van mijn PDD-NOS wisten we nog niets, dat kwam pas toen mijn jongste zoon deze diagnose kreeg. Daardoor kreeg ik geen (passende) hulp.

Instellingen denken helaas nog teveel in hokjes, bedenken vooral waarom een probleem niet bij hen hoort. Zo word je 'van het kastje naar de muur gestuurd' en zo kennen veel instanties een gezin zonder resultaat. Dit is ons ook overkomen. Eén kind verzorgen is al moeilijk. Toen onze tweede zoon geboren was, kon ik de opvoeding en het huishouden niet meer aan. Ik wilde zelf heel graag, was ook positief ingesteld, maar ik kon het gewoon niet. 'Ik was op'. Ik was niet gewoon moe, maar uitgeput lichamelijk en geestelijk. Ik had veel spierpijnen, mijn hersenfuncties waren slecht, ik had maag- en darmproblemen en geen weerstand. Aanvankelijk werd (natuurlijk) gedacht aan een depressie, maar antidepressiva werkten averechts. Doordat ik me daardoor even beter voelde ging ik meer doen dan mijn lichaam aankon en kreeg ik daarna een grotere terugval omdat mijn lichaam moest herstellen. Na een jaar werd de diagnose ME/CVS gesteld.

Ik heb altijd al problemen gehad op school, op het werk, maar door extra mijn best te doen, kon ik nog meekomen. Het theoretische leren ging altijd wel goed, dus haal je je diploma's. Maar in de praktijk en in mijn werk lukte het niet. Op school was ik met feestdagen en schoolreisjes altijd ziek thuis. Waarschijnlijk is het achteraf gezien spanning geweest. Toen ik de brieven voor schoolreisjes kon lezen, ging het beter, behalve de busreis en de vrije momenten. Op school had ik het liefst gewone lessen, pauzes en gym, lessen zonder structuur vond ik vreselijk. Op het werk heb ik een paar keer een duidelijke structuur gehad, dan ging het redelijk, anders helemaal niet. Via omwegen ben ik in de administratie gerold. Het heeft zo'n 3 jaar geduurd, voordat ik in de praktijk het niveau van mijn opleiding haalde. Mijn denk- en werkniveau zijn heel verschillend.

In de babytijd van de kinderen had ik veel moeite met de voortdurende veranderingen. Je kind eten geven, in bad doen, spelen en huishouden, boodschappen doen moest ik steeds combineren. De babytijd kenmerkt zich door de snel opeenvolgende veranderingen van het aantal voedingen per dag en het soort voeding. Daarnaast ontwikkelt een baby zich snel de eerste twee jaar. Van hulpeloos wezentje tot eigenwijze dreumes die de wereld wil ontdekken. In het tweede jaar is het echt een persoontje, waar je je op moet afstemmen en rekening mee moet houden. Als ik wist 'hoe het moest', moest het alweer anders. Ik holde steeds achter mezelf aan. Toen ik voor 2 kinderen moest zorgen, lukte het allemaal niet meer. Bij het consultatiebureau kreeg ik weinig gehoor, ze kijken alleen of het kind goed groeit, eet en slaapt. Juist als de zware peutertijd begint, kom je bijna niet meer op het bureau. Eigenlijk kan het bureau juist in de peutertijd een belangrijke

steun zijn. De peutertijd van de kinderen was voor mij een tijd, waar ik niet graag aan terugdenk. Ik voelde me eenzaam en mislukt, ging door voor de kinderen.

Voor mezelf hoefde het eigenlijk niet meer. Werken kon ik niet goed, kinderen opvoeden ook niet. Ik kreeg een halfjaar gespecialiseerde gezinszorg via de plaatselijke thuiszorg. Ik ging wel iets vooruit, maar onvoldoende. Helaas konden zij verder weinig voor ons doen. Ik kreeg videohometraining. Echter die kwamen een half uurtje filmen en dat werd na 3 weken teruggekeken. Ik had voor de opvoeding nog het meest aan de tv-uitzendingen van nanny Jo Frost. Met duidelijke technieken voor verschillende situaties, die meteen na te doen waren in de praktijk. Duidelijk werd gemaakt wat je moet doen, wanneer en ook HOE! Aan praten over de dagelijkse probleemsituaties kwamen we bij de videohometraining niet toe. Het consultatiebureau mocht hooguit 3 gesprekken over opvoeding met ons voeren. Toen dat onvoldoende bleek werd ik doorverwezen naar Bureau Jeugdzorg, omdat de opvoeding mij zwaar viel. Ik moest maar hulp zoeken bij lotgenoten, was het advies. Lotgenoten kunnen steun en een luisterend oor zijn, maar hebben zelf ook hulp nodig. Zij kunnen je dus niet echt helpen.

Mijn kinderen waren inmiddels 2 en 5 jr. De theorie uit de boekjes snapte ik wel, ik heb HAVO dus ben niet dom. Maar dingen in de praktijk uitvoeren is moeilijk. Op school had ik vaak een 8 voor theorie, maar een kleine 5 voor praktijk. Bij het naar-bed-ritueel vergat ik altijd wel iets. Wassen, tanden poetsen of plassen. Na het voorlezen moesten ze dan toch weer uit bed. Een schema zoals voor een kind met autisme zou ideaal geweest zijn. Een stap-voor-stap-techniek zoals bij Jo Frost is voor mij wel te begrijpen. Nederlandse opvoeders hebben nog teveel een theorie verhaal en je mag zelf uitzoeken hoe je het toepast. Ze doen het niet voor. Ook had ik graag geleerd om onverwachte dingen beter op te vangen, die met kinderen nu eenmaal gebeuren. Ze spugen de boel onder of vallen in de modder, wat extra was en een douchebeurt noodzakelijk maakt. Het was toen voor mijn gevoel 'een huishouden van Jan Steen'. Ik rolde van de ene probleemsituatie in de andere. Het ging ook niet beter naarmate de kinderen ouder werden.

Eigenlijk had ik vooral een soort 'jobcoach' of leidinggevende nodig, want nu moest ik mijn werk als moeder en huisvrouw zelf indelen en bijstellen als dat nodig was. Dat lukte mij niet, mijn huishouden was een chaos. Op kantoor, waar ik 15 jaar had gewerkt (met veel moeite en mislukkingen, nog erger dan op de HAVO) had ik hier ook een leidinggevende voor. Maar een jobcoach krijg je alleen voor betaald werk buitenshuis. Ik kwam hier dus ook niet voor in aanmerking.

De kinderen gingen natuurlijk naar de crèche, 2x per week. Dat betekent weer een aanpassing van je weekschema. Maar school was nog moeilijker: elke dag school, maar

woensdagmiddag vrij en om de week een vrijdag vrij. En dan zijn er nog de vele vakanties en vrije dagen. Zo is het heel moeilijk om in een goed ritme of schema te komen. Toen mijn oudste naar school ging, heeft het mij bijna een jaar gekost, voordat ik het 'ritme' door had en wist hoe de verschillende schooldagen van de week 'eruit zagen'. Verder zijn er vriendjes die willen spelen, allerlei feestdagen, vakanties, sportdag, uitstapjes. Gewoon is moeilijk genoeg. En een periode heb je 1 kind op de crèche en 1 kind op de basisschool, wat je dan moet combineren.

Als kinderen op zwemles gaan moet je weer je weekschema aanpassen. Als de les een paar maanden later een uur verschuift, moet je niet alleen de lestijd veranderen, maar ook doucheday- en tijd van je kind, etenstijd, boodschappen tijd en als een domino-effect verandert dus je hele weekschema. Als door vakantie, het zwemmen of de sportles niet door ging, vergat ik deze dag ook mijn zoon te douchen.

Mijn oudste ging met de klas op kamp en kreeg een lijst met wat hij moest meenemen. Hierop stonden dingen als slaapzak, luchtbed en regenjas. De 'gewone' dingen als kleding en toiletpullen stonden er niet op. Gelukkig had een andere ouder het erover. Daardoor had ik ze nog net op tijd ingepakt. Dit zijn zomaar een paar probleemsituaties. Veranderingen en onverwachte gebeurtenissen geven moeders met autisme meer stress dan andere moeders. Grotere kinderen doen nog meer dan kleine kinderen een beroep op je communicatie, inlevings- en voorstellingsvermogen en flexibiliteit, dus op je zwakke kanten.

Ik ploeterde de jaren door en dacht dat het aan mij lag. Onze jongste was heel erg druk, was moeilijk te corrigeren. Boodschappen doen waren een ramp, bij de tandarts kreeg ik opmerkingen over hun gedrag. Ik voelde me een totaal mislukte moeder. Ik voelde me wanhopig en wist niet hoe het verder moest. Mijn man had zijn handen vol aan zijn werk, wat hem door de thuissituatie meer energie kostte. Dat leverde ook onderlinge spanningen op.

Toen ik over autisme ging lezen vielen veel puzzelstukjes op hun plaats, zowel bij mijn zoon als bij mijzelf. Bij het lezen over volwassenen met autisme las ik 'mijn eigen levensverhaal'. Toen snapte ik waarom 'standaardmethoden' bij ons niet werkten, ondanks een behoorlijke intelligentie. Beiden kregen we de diagnose PDD-NOS, wat nu valt onder Autisme Spectrum Stoornis en konden we wél terecht bij Bureau Jeugdzorg. Ineens gingen allerlei deuren open. Wij leerden als gezin wat een Autismspectrumstoornis is en hoe je hiermee om kunt gaan. Na een aantal maanden intensieve gezinsbegeleiding kregen we het advies voor beiden een PGB aan te vragen voor langdurige begeleiding.

Bij een ASS-poli heb ik het behandeltraject voor volwassen autisten met een normale intelligentie gevolgd. Naar hun voorbeeld heb ik voor mij thuis een goed dag- en weekschema

opgesteld. Veel dingen die voor kinderen met autisme goed zijn, zijn dat voor volwassenen ook. Een goede kastindeling bijvoorbeeld, met plakkers zodat je weet wat waar moet komen. Mijn huis en kasten geordend houden vind ik nog steeds moeilijk. Ik verzand halverwege. Ze helpt me ook met allerlei moeilijke dagen als feestdagen, vakanties, bijzondere dagen op school. Maar ook met overgangssituaties, zoals de seizoenen (kleding, buiten spelen), een nieuwe school of klas, verandering van activiteiten bij de kinderen, spelen met vriendjes, e.d.

Het werk van een moeder verandert steeds. Elke dag, maar ook met de jaren, met het opgroeien van de kinderen. Bij werk buitenshuis veranderen de werkzaamheden minder snel en vaak dan het werk van een moeder. Daarom heb je gedurende de hele periode dat de kinderen opgroeien begeleiding nodig voor jezelf, om je kinderen te begeleiden bij het opgroeien van baby tot volwassene. Moeder en huisvrouw zijn is echt een complexe baan, met veel verschillende onderdelen, die steeds wisselen. Je moet zelfstandig alles doen en leidinggeven aan je kinderen, bijna een 'middenkaderfunctie'. In de hulpverlening val je als moeder tussen alle aandachtsgebieden in. Je werkt niet buitenshuis, maar thuis. Je huishoudelijke taken zijn niet voor een eenpersoonshuishouden maar voor een gezin.

Verder moet je je kinderen dingen leren, die je zelf moeilijk vindt. Vriendjes maken, hun kamer opruimen, uitzoeken welke kleding je wanneer aan moet, hun dag/weekindeling maken. En dat terwijl je al moeite hebt met je eigen bezigheden en dag/weekindeling. Het is alsof je van een slechthorende verwacht dat ze haar kind goed leert praten. Soms ben je zo bezig met 'overleven', dat je in de aandacht voor je kinderen tekort schiet. Gelukkig voor de jongste met PDD-NOS ben ik wel goed in administratie, dat heb je wel nodig bij PGB en speciaal onderwijs. Hier kwam mijn secretaresse-opleiding nog goed van pas.

De oudste zonder PDD-NOS streefde mij al jong voorbij in denk- en doe tempo. Ik heb vaak op hem gesteund, terwijl hij nog een kind is. Als ASS-moeder een kind zonder autisme opvoeden is heel zwaar. Juist dan heb je voor jezelf een begeleidster nodig, terwijl je kind dat niet nodig heeft. Een kind moet niet de rol van ouder naar de jongere kinderen op zich nemen. Maar dat gebeurde vaak wel. Een kind zonder autisme wil dat zijn broertje zich 'normaal' gedraagt, dus probeert het 'op te voeden'.

Als de kinderen allebei op de middelbare school zitten, hebben ze allebei een onregelmatig rooster, met uitval en dergelijke. Ze worden zelfstandiger, maar daardoor heb ik er ook minder grip op. In de puberteit krijgen ze ook meer een eigen mening en gaan zelfstandig 'de grote wereld in'. De oudste gaat nu studeren en daarom op kamers. Om hiermee om te leren gaan, heb ik weer mijn 'jobcoach' nodig. Deze komt nu al een paar jaar in ons gezin. Ook voor mijn man en kinderen is zij

inmiddels een vertrouwd persoon. Mijn man heeft geen autisme. We communiceren daarom anders en doen dingen vaak op een andere manier. Hierdoor ontstaan vaak conflicten tussen mij en mijn man, maar ook tussen mij en mijn oudste zoon zonder autisme, tussen de broers onderling, e.d. Onze ZZP-begeleidster kan ik met mijn PGB 'op maat' inzetten, om als een 'tolk' gesprekken te voeren bij dergelijke conflicten met de betreffende 'kempfanen'.

Mijn jongste zoon en ik hebben allebei trainingen gehad om te leren wat autisme is en hoe je daarmee om kunt gaan. Ook mijn man en oudste zoon zijn hierbij betrokken. Zonder mijn begeleidster was waarschijnlijk ons huwelijk stukgelopen. Met de oudste zonder autisme waren de problemen waarschijnlijk uit de hand gelopen. En onze jongste zoon met PDD-NOS had waarschijnlijk niet zo'n positieve ontwikkeling doorgemaakt. Nu hebben we redelijk geleerd om met de situatie om te gaan. Omdat de kinderen groeien, zich ontwikkelen hebben ze ook steeds een andere behoefte en aanpak nodig. Mijn 'jobcoach' heeft mij/ons geholpen te kinderen te laten opgroeien van kleuter tot schoolkind tot puber en hopelijk tot jongvolwassene.

Verder lezen

Boeken

- ☐ Landman, S. (2009). Moederen met autisme. Meppel: Mooi Mens.

Dit is een prettig leesbaar en helder boek over een vrouw met autisme die een kind krijgt en vertelt hoe dit voor haar is. Confronterend, maar ook nuttig en duidelijk.

- ☐ Jansen, H., & Rombout, B. (2012). Autisme in het nest. Eindhoven: Pepijn.

In dit boek staan ervaringsverhalen van mensen die zijn opgegroeid met een ouder met ASS.

- ☐ Hensen, J. (2011). 'familieASSpecten, kinderen en ouders vertellen'. Groningen: uitgeverij Aspect.

Dit boek bestaat deels uit verhalen van mensen die zijn opgegroeid met een ouder met ASS, maar ook de ouders zelf komen aan het woord.

Artikelen en websites

- ☐ Er is een leidraad aanstaand ouderschap en autisme: <https://www.anneliesspek.nl/wp-content/uploads/2019/03/Leidraad-aanstaand-ouderschap-en-autisme.pdf>
- ☐ Veel informatie over autisme en ouderschap vind je op:

<https://www.autismedigitaal.nl/avn/kinderwens-en-ouderschap/>

Verder kijken

Youtube:

- ☐ Een ervaringsverhaal van een vrouw met autisme met drie kinderen die ook autisme hebben.

Link: <https://www.youtube.com/watch?v=9o2ofAXcvTc>

- ☐ Een man met autisme die vertelt over dilemma's mbt kinderen krijgen.

Link: <https://www.youtube.com/watch?v=OVK-8KEItpI>

- ☐ Geef me de vijf over moeders met autisme:

<https://www.youtube.com/watch?v=KNR9aiAtYOY>

Documentaires:

- ☐ Kruispunt uitzending: Het zit in de familie. Over volwassenen die zijn opgegroeid met een autistische ouder. Link: https://npo.nl/start/serie/kruispunt_1/seizoen-19/het-zit-in-de-familie/afspelen

- ☐ Prof. dr. Jean Streyaert over de erfelijkheidsfactor bij autisme. Link:

<https://www.youtube.com/watch?v=yKrP3FnGPVQ>

Hoe helpt dit hoofdstuk mij verder?

De volgende vragen kunnen helpen om de informatie uit dit hoofdstuk toe te passen op je eigen situatie:

- ☐ Heb jij een kinderwens of heeft jou partner een kinderwens en zijn jullie het hier samen over eens? Zo nee, waarom niet?
- ☐ Is de situatie waarin jij nu zit geschikt om een kind op te voeden? Zo niet, wat zou er moeten

Module 9: Autisme en ouderschap

veranderen om deze wel geschikt te maken?

- ☐ Welke voordelen heeft jouw autisme bij het opvoeden van kinderen?
- ☐ Welke nadelen heeft jouw autisme bij het opvoeden van kinderen?
- ☐ Wie of wat kan jou helpen bij het opvoeden van kinderen?