

Ouders met autisme en de ouder-kindrelatie

NANDA TAK

SAMENVATTING

Kennis over de invloed die autisme bij een ouder kan hebben op de ouder-kindrelatie is belangrijk om ouders en kinderen die dat nodig hebben, passende ondersteuning te kunnen bieden. Om deze kennis uit te breiden, werden acht ouders met autisme geïnterviewd over hun ervaring met het opvoeden van kinderen en het opbouwen van de ouder-kindrelatie. De bevindingen worden belicht vanuit de over het onderwerp bekende literatuur. Tot slot wordt besproken hoe het ouder- en het kindperspectief bijeengebracht kunnen worden.

SUMMARY

Knowledge of what the influence of autism in a parent on the child-parent relationship can be, is important to provide parents and children who require it with suitable support. To add to this knowledge, eight parents with autism were interviewed about their experiences with child rearing and forming a child-parent bond. The results of these interviews will be compared to what is known about the subject from current literature. Finally, the perspective of parents and children on the subject will be integrated.

Wanneer een ouder autisme heeft, heeft dit invloed op de opvoeding van en de relatie met zijn of haar kind. Deze invloed kan vele vormen aannemen en kan op verschillende aspecten van de relatie zowel een positief als negatief effect hebben. Ouders met autisme lopen vaak tegen specifieke aan autisme gerelateerde uitdagingen aan en kunnen tegelijkertijd vaak kracht putten uit specifieke aan autisme gerelateerde sterke kanten. De laatste

jaren wordt hier steeds meer over bekend (Dugdale et al., 2021; Snouckaert & Spek, 2017). Helaas staat ondersteuning rondom de opvoeding voor ouders met autisme nog in de kinderschoenen (Talboom & Boer, 2018).

Niet alle ouders met autisme hebben extra ondersteuning nodig. Wanneer dit wel zo is, is het belangrijk om te begrijpen hoe autisme bij een ouder de ouder-kindrelatie kan beïnvloeden, zodat passende ondersteuning geboden kan worden. Om meer te weten te komen over dit onderwerp werden acht ouders met autisme geïnterviewd over hoe zij de opvoeding beleefden en de relaties met hun kinderen.

WOORD VOORAF

De ervaringen van ouders met autisme en hun kinderen met autisme in het gezin zijn erg verschillend. Twee ouders die vergelijkbare uitingen van hun neurodiverse informatieverwerking ervaren, kunnen verschillende copingstijlen hanteren en hebben bovendien ook andere kinderen. Door dit artikel aan verschillende mensen te laten lezen, onder wie ervaringsdeskundigen, is geprobeerd de inhoud zo veel mogelijk bij alle partijen aan te laten sluiten en stigmatisering tegen te gaan, met als doel dat er uiteindelijk meer wederzijds begrip komt tussen ouders met autisme, hun kinderen, naasten en de hulpverlening.

HISTORISCH PERSPECTIEF

Pas in de jaren 1980 werd het algemeen geaccepteerd dat ook gemiddeld intelligente volwassenen die zelfstandig functioneerden, autisme konden hebben. In 1988 publiceerde Edvard Ritvo en collega's een artikel waarin negen vaders en twee moeders van autistische kinderen werden beschreven, waarvan de auteurs dachten dat zij mogelijk een milde vorm van autisme zouden kunnen hebben (Ritvo et al., 1988). Het artikel werd acht keer afgewezen voordat het werd gepubliceerd (DeWeerd, 2017).

In eerste instantie was de literatuur over ouders met autisme vooral anekdotisch en/of geschreven vanuit het perspectief van de hulpverleners. In 2001 kwam de gids *Als je partner Asperger heeft* van Maxine Aston uit. Dit is een gids voor vrouwen die een mannelijke partner met autisme hebben, waarin het ook gaat over opvoeding. De laatste jaren wordt er meer systematisch onderzoek gedaan naar hoe ouders met autisme, en dan met name moeders, het ouderschap ervaren. Pohl en collega's (2020) vergeleken de ervaringen van 325 moeders met autisme met 91 moeders zonder autisme met een autistisch kind. Dugdale en collega's (2021) interviewden negen moeders met autisme over hun ervaringen met het ouderschap. In de Nederlandse literatuur verscheen in 2017 een onderzoek van Snouckaert en Spek waarin zeven moeders en twee vaders met autisme met jonge kinderen werden geïnterviewd over de problemen die ze tegenkwamen in de opvoeding in verschillende fasen. Alle onderzoekers concludeerden dat ouders met autisme in de opvoeding tegen een verscheidenheid van uitdagingen aanlopen, waarvan een deel specifiek lijkt te zijn voor ouders met autisme.

Ook voor kinderen van ouders met autisme komt de laatste jaren meer aandacht, zoals in het boek *Autisme in het nest* (Jansen & Rombout, 2012) en het boek *FamilieASSpecten*

(Hensen, 2011), waarin leden zijn geïnterviewd van gezinnen waarin autisme voorkomt. Op het online platform KindvanAuti.nl wisselen mensen die zijn opgegroeid met een ouder met autisme ervaringen hierover uit. Recent werd de *Inspiratiegids: als je vader of moeder autisme heeft* (Meerdink & Schippers, 2022) uitgegeven door Stichting Wesp in samenwerking met de vereniging KindvanAuti. Voor deze gids werden honderd jongeren tussen de 12 en de 22 jaar die opgroeien met een ouder met autisme geïnterviewd over hun ervaringen. Waar relevant zal de bovenstaande literatuur verbonden worden met de thema's die naar voren kwamen in de interviews voor dit artikel.

HECHTINGSTHEORIE: WAT HEEFT EEN KIND NODIG?

Voor de ontwikkeling van een kind is nodig dat hij een 'veilige basis' heeft van waaruit hij de wereld kan gaan ontdekken, zodat hij weet dat hij altijd een veilige omgeving heeft om naar terug te keren (Ainsworth et al., 1978). Hierdoor krijgt hij vertrouwen in zichzelf en in de buitenwereld.

Om deze veilige basis te creëren en een 'veilige gehechtheid' te ontwikkelen, is een opvoeder nodig die beschikbaar is wanneer het kind deze nodig heeft. Deze moet het vermogen hebben tot 'sensitieve responsiviteit' (Ainsworth et al., 1978): het vermogen om stresssignalen van een kind op te pikken en hierop te reageren op een manier die aansluit bij wat het kind nodig heeft. Tot slot heeft het kind een ouder nodig die kan 'mentaliseren', dat wil zeggen dat de ouder zich kan verplaatsen in het perspectief van het kind met inachtneming van zijn emotionele toestand (Fonagy & Target, 1997). Hierbij hoort ook dat de opvoeder emoties naar het kind 'spiegelt', wat kort gezegd inhoudt dat de opvoeder emoties bij zichzelf en het kind benoemt, om het kind te helpen inzicht te krijgen in de eigen emoties en die van anderen, wat nodig is om emoties te kunnen reguleren.

Als de opvoeder weinig of niet aan deze voorwaarden voldoet, kan dat ertoe leiden dat het kind een 'onveilige gehechtheid' ontwikkelt. Dit houdt in dat het kind zich angstig zal voelen wanneer hij buiten zijn vertrouwde omgeving gaat, omdat hij niet het rotsvaste vertrouwen heeft dat hij problemen zal aankunnen, dat hij zelf de moeite waard is en dat andere mensen te vertrouwen zijn. Onveilige gehechtheid heeft gevolgen voor de manier waarop het kind later relaties aan zal gaan. Voor het aangaan van gezonde relaties is namelijk nodig dat iemand een gevoel van vertrouwen in zichzelf en de buitenwereld heeft (Bowlby, 1979). Veilig gehechte kinderen, ongeveer twee derde van de populatie, hebben een sterker gevoel van eigenwaarde, zijn sociaal competent en empathischer. Onveilig gehechte kinderen, dus ongeveer een derde van de populatie, hebben meer kans op allerlei soorten psychopathologie (Sroufe, 2005).

HET ONDERZOEK NAAR OUDERS MET AUTISME EN DE OUDER-KINDRELATIE

Op een specialistische poli voor volwassenen met autisme werden in het kader van hun behandeling aldaar zes moeders en twee vaders met autisme geïnterviewd over hun beleving van het ouderschap, de problemen waar zij tegenaan liepen, het soort ondersteuning

die zij tot dan toe hadden ontvangen en welke ondersteuning ze nog graag zouden willen. De vragen werden gesteld aan de hand van een zelfontworpen semigestructureerd interview dat was opgesteld aan de hand van de toen bekende literatuur over ouders met autisme en aanvullende literatuur over hechting. De gesprekken duurden ongeveer anderhalf uur en werden opgenomen. Aan de hand van de opnames werden per interview thema's geïdentificeerd die belangrijk waren voor de ouder-kindrelatie. Tot slot werden de thema's naast elkaar gelegd om te kijken welke thema's vaker voorkwamen. Hieronder zullen we deze thema's bespreken en verbinden met de informatie uit de beschikbare literatuur.

In tegenstelling tot de onderzoeken van Pohl en collega's (2020) en Snouckaert en Spek (2017) werden voor dit artikel ook vier ouders met kinderen in de puberleeftijd geïnterviewd. Op één na waren alle ouders gediagnosticeerd nadat ze kinderen hadden gekregen. Zeker driekwart van de ouders had ten minste één kind in hun gezin met de diagnose autisme of AD(H)D. Vier kinderen van de overige twee ouders waren te jong om dit (met zekerheid) vast te kunnen stellen of uit te kunnen sluiten. De ouders waren tussen de 36 en 55 jaar, drie ouders hadden een mbo-opleiding afgerond, één een hbo-opleiding en vier een wo-opleiding. Alle deelnemende ouders wilden graag dat hun interview opgenomen zou worden in het onderzoek, omdat ze hoopten andere ouders hiermee te kunnen helpen.

RESULTATEN

Prikkelgevoeligheid

Bij mensen met autisme komen prikkels vaak heftiger binnen dan bij mensen zonder autisme. Vier van de ouders beschreven dat ze, wanneer hun baby huilde, de neiging kregen zichzelf af te sluiten voor het kind en zich terug te trekken. Hetzelfde gold voor wanneer ze op de peuterleeftijd met driftbuien te maken kregen. Deze situaties kunnen voor ouders zonder autisme al een flinke aanslag op het stresssysteem zijn, maar de intensiteit van de overprikkeling lijkt bij ouders met autisme groter te zijn en de drempel ervoor lager. Eén moeder had door de overprikkeling de kraamtijd als traumatisch ervaren. Ze vertelde: 'Als ik geen hulp had gehad, ben ik bang dat ik psychotisch zou zijn geworden van de overprikkeling.' Een van de geïnterviewde vaders vertelde dat hij de prikkels van zijn gezin tijdens de maaltijd, zoals de eetgeluiden en het gekletter met borden en bestek, niet kon verdragen en daarom nooit samen met het gezin at. Ook ging hij elke twee weken een weekend naar hun vakantiehuis om even te 'ontprikkelken'.

Beschikbaarheid van een ouder is een basisvoorwaarde voor veilige gehechtheid en dus belangrijk voor de ouder-kindrelatie. Echter, de lagere drempel om overprikkeld te raken, maakt dat het voor ouders met autisme een grote opgave kan zijn om voldoende beschikbaar te zijn voor het kind. Dit komt overeen met de bevindingen van Dugdale en collega's (2021). Ook hebben kinderen een gevoel van geborgenheid door lichamenlijk contact nodig. Aston (2005) beschrijft dat sommige ouders met autisme minder fysiek beschikbaar zijn voor hun kinderen, omdat ze bijvoorbeeld knuffelen onprettig vinden. Toch gaven de meeste geïnterviewde ouders aan dat zij hun kinderen wel knuffelden, ook omdat ze het zelf fijn vonden. Een van de moeders gaf aan dat ze het bewust deed omdat

ze wist dat het goed was voor het kind, maar het zelf wel als onprettig ervaarde. In het onderzoek van Snouckaert en Spek (2017) gaven twee moeders aan dat ze hun kind alleen konden knuffelen op momenten dat ze dat zelf wilden.

In hoeverre moeite met het reguleren van prikkels effect heeft op de ouder-kindrelatie hangt er natuurlijk vanaf in welke mate dit aanwezig is, de mate waarin iemand hier een balans in kan vinden en of de andere ouder hierin kan steunen danwel ontlasten. Dit geldt overigens ook voor de meeste andere processen die we hierna zullen beschrijven.

Structuur versus flexibiliteit

Een ander onderdeel van de veilige basis die een kind nodig heeft, is voorspelbaarheid van de reacties van de ouder en duidelijke grenzen en structuur. Op basis van de structuurbehoefte van mensen met autisme zou je verwachten dat zij dit juist bovengemiddeld goed kunnen bieden. Dit bleek tijdens de interviews voor een aantal ouders inderdaad het geval, maar twee moeders die zelf kampten met overzichtsverlies en andere executieve functieproblemen konden dit juist niet goed. Zij hadden anderen nodig om hen te helpen structuur te bieden aan hun kinderen en om duidelijke grenzen te stellen. Deze tegenstrijdigheid kwam ook naar voren uit het onderzoek van Dugdale en collega's (2021). Dit illustreert hoe verschillend de ervaringen kunnen zijn van ouders met uiteenlopende symptoomconstellaties. Elke verandering brengt nieuwe prikkels met zich mee, daarom hebben mensen met autisme vaak weerstand tegen verandering en hebben ze moeite om zich aan te passen aan nieuwe omstandigheden. Het is evident dat het krijgen van een kind een van de grootste veranderingen is die een mens meemaakt, dus het is logisch dat er op dat moment vaak problemen optreden bij ouders met autisme. Sigrid Landman beschrijft in haar boek *Moederen met autisme* (2009) hoe het steeds elkaar opvolgen van nieuwe ritmes en fasen na de geboorte van haar dochter bij haar tot grote paniek leidde. Wederom geldt, zoals dat ook gaat bij ouders zonder autisme, dat wanneer de stress bij een ouder oploopt, de emotionele beschikbaarheid voor het kind afneemt.

Vijf van de geïnterviewde ouders beschreven dat zij, om de stress van de opvoeding en dus de prikkels te beperken, de neiging hadden om vast te houden aan strakke schema's en routines en dat ze moeite hadden om hier flexibel mee om te gaan wanneer dat van hen werd gevraagd. Hoe weet je wanneer het nodig is voor je kind om flexibel te zijn en af te wijken van je normale structuur? Veel ouders zullen zeggen dat je dit moet 'aanvoelen'. Concreet betekent dat goed kijken naar je kind en reageren op de signalen met oog voor de context. Ofwel: sensitieve responsiviteit. Echter, voor veel ouders met autisme zit hier een knelpunt: zij kunnen moeite hebben om non-verbale signalen op te pikken. De geïnterviewde ouders gaven aan dat de rol van de partner erg belangrijk was bij het afstemmen van de zorg op de behoefte van het kind, maar de partners waren natuurlijk niet altijd aanwezig. De flexibiliteit die voortkomt uit sensitieve responsiviteit, zorgt ervoor dat een kind het gevoel krijgt dat er rekening met hem gehouden wordt en dat hij wordt gezien. Maxine Aston (2005) beschrijft dat een rigide opvoeding ervoor kan zorgen dat een kind weinig zelfvertrouwen krijgt, omdat er weinig ruimte is om zelf te exploreren. Dit vertelt een vrouw (zonder autisme) in *Autisme in het nest* (Jansen & Rombout, 2012, pagina 67) over hoe haar rigide opvoeding door een vader met autisme haar gevormd heeft:

‘Mijn vader zit vastgeroest in bepaalde gewoontes. (...) Hij kijkt altijd naar dezelfde programma’s op tv. Begint het tv-programma om welke reden dan ook iets later, dan heerst er een onaangename sfeer. Toen ik nog thuis woonde, moest ik me daar als dochter aan aanpassen. Als ik nu de afstandsbediening in mijn handen heb, weet ik nog steeds niet wat ik ermee moet beginnen. Welk programma vind ik nou leuk? Ik ben zo ontzettend bang om iets fout te doen. Is er geen vaste structuur, dan weet ik niet wat ik moet doen. Als iemand spontaan aan mij vraagt: “Wat gaan we doen?”, dan ben ik verrast. Mijn hoofd zegt dan: “Welk antwoord is het meest tactisch?” of: “Welk antwoord kan ik het beste kiezen om iedereen tevreden te houden?” en vervolgens “Oh nee, dat hoeft niet! Ik ben niet meer thuis!” Vervolgens komt de vraag op: “Wat wil ik nu?” en dan volgt een leegte. Ik blokkeer en heb dan werkelijk geen idee. Het is mij geleerd mezelf weg te cijferen.’

Structuur geeft voorspelbaarheid, wat belangrijk is voor de veilige haven, en structuur bieden kunnen ouders met autisme vaak heel goed. Maar sensitieve responsiviteit vereist ook dat je deze structuur los kunt laten wanneer je ziet dat dit nodig is voor je kind, en dit kan voor ouders met autisme soms extra lastig zijn.

Executieve functieproblemen

Eerder werd overzichtsverlies al genoemd als potentiële bron van ouderlijke stress. Ouders met veel executieve functieproblemen hebben hier meer last van, en hebben meer moeite alle praktische zaken te regelen die er komen kijken bij het opvoeden van een kind. Een gebrek aan voorstellingsvermogen maakt bijvoorbeeld het vooruitplannen erg lastig. Eén moeder vertelde dat ze helemaal niks kon met de kledingkast van haar kinderen, omdat ze zich niet kon indenken wat zij allemaal nodig hadden. Dat vond ze voor zichzelf al lastig. Dit leidde bij haar tot chaos en veel stress. Een vader beschreef dat hij het heel moeilijk vond toen zijn kinderen vriendjes mee naar huis begonnen te nemen, omdat dit het plannen van bijvoorbeeld de maaltijd moeilijk maakte. Al deze thema’s hangen natuurlijk met elkaar samen. Hoe meer stress en chaos door moeite met plannen en organiseren, hoe minder het lukt om structuur te bieden en hoe meer overprikkeling er ontstaat.

Voorstellingsvermogen

Niet alle ouders met autisme ervaren dat zij weinig voorstellingsvermogen hebben. Sommigen ervaren juist een groot voorstellingsvermogen waardoor zij bijvoorbeeld alle mogelijke scenario’s van een situatie al voor zich zien, voordat de situatie plaatsvindt. Als ouder kom je met een kind frequent in nieuwe situaties terecht, waar een veelvoud van scenario’s op van toepassing kan zijn. Eén moeder vertelde dat het nalopen van de consequenties van al deze scenario’s haar vaak veel energie kost. Wanneer een ouder wel weinig voorstellingsvermogen ervaart, kan dit behalve problemen met plannen en organiseren zoals hierboven beschreven nog een aantal andere gevolgen hebben.

Tijdens de zwangerschap kan het ervoor zorgen dat ouders met autisme zich moeilijk een voorstelling kunnen maken van hoe het zal zijn om een kind te hebben. Snouckaert en Spek (2017) citeerden een moeder: ‘Ik was zwanger maar het was er niet. Wat ik niet zie, is er niet. Dus ik kon niet bewust met de zwangerschap bezig zijn.’ Zowel een van de voor dit

artikel geïnterviewde vaders als een vader in het artikel van Snouckaert en Spek, vertelde dat ze hierdoor moeite hadden hun partner te steunen tijdens de zwangerschap, omdat ze de emotionele impact ervan niet goed begrepen. In dit onderzoek compenseerden de ouders die moeite hadden zich voor te stellen hoe het zou zijn om een kind te krijgen dit overigens door zich juist uitgebreid op de komst van het kind voor te bereiden door er veel over te lezen. Zij vonden hier dus wel een weg in.

Een ander mogelijk gevolg van het hebben van weinig voorstellingsvermogen is het moeilijker kunnen inschatten van gevaarlijke situaties. Een van de geïnterviewde moeders vertelde dat haar kind vaak ongelukjes had omdat zij niet zag aankomen wat er allemaal mis zou kunnen gaan. Dit kan natuurlijk ook samenhangen met overzichtsverlies. Diezelfde moeder vertelde ook dat zij in de opvoeding het jammer vond dat ze zo weinig fantasie had, waardoor ze minder goed creatieve oplossingen kon verzinnen. Haar kind was een moeilijke eter, en wilde nooit iets nieuws proberen. Toen ze met hem bij een vriendin was die kaneelkoekjes had gebakken, zei die tegen haar zoon dat ze koekjes had waar magisch poeder in zat waar je slimmer van zou worden. Dat wilde hij wel proberen! Zij keek hier naar met grote verbazing en vertelde dat deze truc nooit bij haar opgekomen zou zijn. Zij zou gewoon hebben gezegd: ‘Het is kaneel’, en dan had hij het waarschijnlijk niet willen eten. Een gebrek aan voorstellingsvermogen kan dus maken dat een ouder mogelijk gevaar minder goed kan inschatten en minder creatieve oplossingen kan verzinnen als opvoeder. Daar komt bij dat het voorstellingsvermogen bij ouders ook belangrijk is om zich te kunnen inleven in hun kinderen.

Inleven, mentaliseren en contact maken

Ouders met autisme kunnen moeite hebben met *Theory of Mind* (Baron-Cohen et al., 1985). Dit kan ervoor zorgen dat mentaliseren, in dit geval het zich verplaatsen in en daarmee het emotioneel afstemmen op hun kind, lastig kan zijn. Om je in iemand te kunnen verplaatsen én écht het perspectief van de ander in te kunnen nemen, moet je erin slagen om de ander te zien als een persoon met een eigen geschiedenis, eigen gedachten, gevoelens, wensen en intenties en je van daaruit een voorstelling kunnen maken van wat deze complexe persoon die anders is dan jij, in een bepaalde situatie denkt of voelt.

Vier van de acht geïnterviewde ouders en vijf van de negen ouders van Snouckaert en Spek (2017) hadden moeite om zich in te leven in hun baby's. Een van de geïnterviewde moeders vertelde dat zij nauwelijks tegen haar kinderen sprak toen ze nog baby's waren, omdat ze niks terugzeiden. Beide kinderen ontwikkelden een taalachterstand. Een andere moeder beschreef dat zij, ook toen haar kind ouder werd, nog steeds concrete vragen van hem nodig had om te weten wat hij van haar wilde. Ook Snouckaert en Spek beschrijven een moeder die niet aan babypraat deed en zei haar baby wel schattig te vinden, maar er verder niet zoveel mee te kunnen. Ook later kon ze totaal niet uit de voeten met kinderspellen en fantasieverhalen. Spelen met de kinderen vond ze zonde van haar tijd. Een verminderd vermogen tot afstemmen op het niveau van het kind zou dus ten koste kunnen gaan van de stimulering van de ontwikkeling die de kinderen krijgen, tenzij dit wordt opgevangen door de partner of buitenshuis. Echter, doordat sociale communicatie bij mensen met autisme vaak niet vanzelf gaat maar veel verwerkingstijd kost, kunnen sociale contacten

als vermoeiend ervaren worden (Anne-Claire, 2018). Drie geïnterviewde ouders vertelden dat ze het vermoeiend en lastig vonden om contact met andere ouders aan te gaan en te onderhouden. Dit sluit aan bij Pohl en collega's (2020) en Dugdale en collega's (2021) die beschreven dat ouders met autisme moeite hadden om *social opportunities* voor hun kinderen te creëren door bijvoorbeeld speelafspraken te maken met ouders van andere kinderen. In hoeverre moeite met mentaliseren uiteindelijk invloed heeft op de ontwikkeling van het kind hangt wederom af van de mate waarin dit aanwezig is, hoe de ouder hiermee omgaat en in hoeverre een eventuele partner dit kan compenseren.

Veel ouders met autisme slagen er echter heel goed in om hun kinderen te begrijpen (Dugdale et al., 2021). Hiervoor is soms wel extra verwerkingstijd nodig. De moeite die mensen met autisme kunnen ervaren in sociale relaties heeft veel te maken met het steeds moeten verwerken en integreren van nieuwe informatie (Anne-Claire, 2018). De ouder-kind band is echter een heel bijzondere, en omdat ouder en kind elkaar meestal door en door kennen, kan het zijn dat er minder informatieverwerkingsproblemen in het contact optreden, waardoor deze band mogelijk niet altijd aan dezelfde moeilijkheden onderhevig is als het geval is bij andere relaties en contacten. Een moeder die commentaar gaf op dit artikel zei: 'Ik heb het gevoel dat op veel gebieden waarin mijn autisme tot uiting komt, mijn kind de uitzondering is. Ik vind andere mensen vaak lastig te lezen, maar mijn kind niet. Ik vind mensen knuffelen meestal niet prettig, maar mijn kind knuffelen wel.'

Wanneer een ouder met autisme veel last heeft van overprikkeling, kan het wel zo zijn dat het mentaliserend vermogen danwel voorstellingsvermogen hierdoor verminderd toegankelijk is, omdat de benodigde hoeveelheid verwerkingstijd dan verder oploopt en daar niet altijd ruimte voor is. Overigens is het bij iedereen zo dat mentaliserend vermogen afneemt onder stress. Echter, het lijkt erop alsof deze drempel voor ouders met autisme door overprikkeling mogelijk sneller bereikt is (Snip et al., 2021).

Mentaliserend vermogen en de puberteit

Ook bij het omgaan met pubers kan een verminderd mentaliserend vermogen een extra uitdaging vormen. Twee van de vier ouders met puberkinderen vonden dit een erg moeilijke fase omdat het gedrag van de pubers zo onvoorspelbaar was. Ouders met autisme kunnen de betekenis van veel gedrag beredeneren. Maar pubergedrag is vaak niet logisch en dus voor hen soms extra moeilijk invoelbaar. Hierbij speelde ook een rol dat zij zelf geen 'typische' puberteit hadden doorgemaakt waarin ze de grenzen gingen opzoeken en sterk de behoefte hadden om zich los te maken van het milieu van de ouders, waardoor ze het gedrag ook niet herkenden uit de eigen jeugd. Ook is het in deze fase weer ingewikkeld dat pubers duidelijke grenzen nodig hebben, maar dat het ook belangrijk is om te weten wanneer die even losgelaten moeten worden. Hierdoor weten ouders met autisme soms niet hoe ze op de puber moeten reageren en kan het zijn dat de ouder de puber te zeer vrijlaat in zijn doen en laten of juist heel erg gaat controleren en beperken op een manier die soms niet bij de leeftijd aansluit. Een jongere vertelt in de *Inspiratiegids* (Meerdink & Schippers, 2022): 'Mijn moeder geeft kinderachtige straffen, van toen ik nog een kleuter was of zo. In de hoek staan, nou ja! (...)'

Andersom kan het ook gebeuren dat een kind juist wordt behandeld als minivolwassene (Aston, 2005). Doordat een kind niet aan deze hoge eisen kan voldoen, doet het meer faalervaringen op, wat een negatieve invloed op het zelfvertrouwen kan hebben. In de pubertijd neemt het emotionele appèl dat kinderen op hun ouders doen meestal toe. Uit de literatuur blijkt dat jongeren met een ouder met autisme er in deze fase soms moeite mee kunnen hebben als de ouder hier niet mee uit de voeten kan. Twee jongeren vertellen in de *Inspiratiegids* (Meerdink & Schippers, 2022): ‘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 tegen lucht zitten praten. Als het niet zo goed met me gaat, komt mijn moeder tijdens het eten 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.’

Vroege hechting en peripartumdepressie

De groei van de ouder-kindrelatie strekt zich uit over de hele spanne van het gedeelde leven van ouder en kind. Voor veel ouders begint de ouder-kindrelatie zelfs al bij de conceptie. Bij ouders met autisme verloopt de ontwikkeling van de ouder-kindrelatie soms op een andere manier. In de interviews vertelden drie moeders bij één of meerdere kinderen in het begin weinig voor de baby te voelen. Eén moeder vertelde het volgende: ‘Ik voelde me niet meteen moeder. Ik had zoiets van “wat moet ik hiermee?” Ik vond het in het begin heel gek om “moeder” genoemd te worden... Ik vond het ook heel moeilijk om “mijn zoon” of “mijn dochter” te zeggen. Ik weet niet goed hoe dat kwam. Nu kan ik het wel hoor, maar het had echt even tijd nodig.’

Ook Snouckaert en Spek (2017) beschrijven dat slechts twee van de negen ouders met autisme die zij interviewden meteen een band voelden met hun pasgeboren kind. Twee anderen zaten er erg mee dat ze niks leken te voelen voor hun baby en durfden dit tegenover anderen niet uit te spreken. Het lijkt net alsof de hechting na de geboorte bij ouders met autisme wat langzamer op gang komt dan gemiddeld. Hier is een aantal mogelijke verklaringen voor. De hechting komt normaalgesproken op gang in de prenatale fase. Dat dit bij ouders met autisme niet altijd het geval is, zou kunnen samenhangen met een verminderd voorstellingsvermogen. Verder hadden drie van de geïnterviewde moeders een periode van somberheid tijdens de zwangerschap doorgemaakt en drie, gedeeltelijk dezelfde moeders, een periode van somberheid na de bevalling. Ook Pohl en collega's (2020) beschrijven een verhoogde incidentie van peripartumdepressie bij moeders met autisme. Uit eerder onderzoek blijkt dat depressie bij de moeder de gehechtheid van het kind op een negatieve manier kan beïnvloeden (Martins & Gaffan, 2000). Het is dan ook van belang dat moeders met autisme weten dat ze na de geboorte extra ondersteuning kunnen krijgen als dat nodig is. In de *Leidraad autisme en aanstaand ouderschap* (Snip & Snouckaert, 2019) wordt hier verder op ingegaan.

Kwetsbaarheid voor depressie en het belang van een tijdige diagnose

Ook in een later stadium kan depressie bij een ouder negatief inwerken op de ouder-kindrelatie (Goodman & Gotlib, 2002). Vijf van de geïnterviewde moeders en één vader hadden een depressie doorgemaakt voorafgaand aan het krijgen van de diagnose. Mensen met autisme hebben een verhoogd risico op het doormaken van een depressie en de depressieve symptomen zijn, bleek uit recent onderzoek van Bailey en collega's (2021), een grotere voorspeller voor ervaren opvoedstress bij ouders dan hun autisme kenmerken. De geïnterviewde ouders vertelden dat zij voorafgaand aan het krijgen van de diagnose vaak niet snaptten waarom ze vastliepen. Overprikkeling herkenden ze niet, en ze wisten ook niet hoe dit te verminderen. Toen de diagnose eenmaal gesteld werd, kon gewerkt worden aan het begrijpen van en het omgaan met deze ervaringen. Het is daarom van belang dat de diagnose autisme bij een (aanstaande) ouder zo snel mogelijk gesteld wordt, omdat dit de depressieve klachten en dus het negatieve effect hiervan op de ouder-kindrelatie mogelijk kan verminderen. Ook Dugdale en collega's (2021) beschrijven dat het krijgen van de diagnose 'autisme' voor verschillende ouders een proces van zelfacceptatie op gang bracht en schuldgevoelens verminderde, waardoor zij betere ouders konden zijn.

De kwaliteit van de relatie en het reflectief vermogen als beschermende factor

Alle hiervoor beschreven processen hebben potentieel invloed op de ouder-kindrelatie. Maar uiteindelijk is de meest essentiële vraag wat de resultante van al deze processen is en hoe ouder en kind de kwaliteit van de relatie beleven. Voor dit artikel werden alleen de ouders geïnterviewd. Alle geïnterviewde ouders beschreven dat ze de band met hun kinderen als warm ervoeren, ondanks de problemen waar ze tegenaan liepen. Wel beschreven ze dat ze bewust aan de band met hun kinderen moesten werken, omdat het voor hen niet vanzelf ging en dat begeleiding hierbij in de meeste gevallen belangrijk was. Eén vader vertelde dat zijn dochter met hulp van een gezinsbegeleider hem een brief had geschreven waarin ze hem vroeg of hij beter naar haar wilde luisteren. Dit was voor hem heel helpend geweest om te begrijpen wat zijn dochter van hem nodig had. Klaarblijkelijk betrof het hier een zeer gemotiveerde ouder, die moeite deed om te reflecteren op zijn omgang met de kinderen en die probeerde inzicht te krijgen in wat de invloed van het autisme op het gezin was. Dit betekent uiteraard niet dat alle ouders met autisme hier hulp bij nodig hebben, maar de selectie van voor dit artikel geïnterviewde ouders bestond uit ouders die reeds de stap naar de hulpverlening hadden genomen.

Andersom blijkt uit *Autisme in het nest* (Jansen & Rombout, 2012, pagina 20) dat een lage mate van reflectief vermogen een duidelijke drempel opwerpt voor de ouder-kindrelatie. Reflectief vermogen vereist inzicht in de eigen emoties. Alexithymie, het moeilijk kunnen aanvoelen en plaatsen van de eigen emoties, komt bij mensen met autisme echter relatief vaak voor (Derks et al., 2014). Ook vereist reflectief vermogen dat iemand kan begrijpen welk effect zijn gedrag op de ander heeft, en dat besef kan verminderd zijn wanneer er problemen zijn met de *Theory of Mind*. De meest somber stemmende verhalen uit *Autisme in het nest* delen allemaal iets gemeenschappelijks: de ouders hadden allemaal het vermoeden van autisme zonder dat er een officiële diagnose was gesteld. De moeilijkste ouder-

kindrelaties lijken die te zijn, waarbij de ouder er niet voor openstaat of niet in staat is om naar zichzelf te kijken en de invloed van het autisme op het gezin te begrijpen.

‘Mijn vader ontkent het probleem. Eén keer is hij mee geweest naar de therapeut van mijn moeder op aanraden van haar. De therapeut constateerde dat mijn vader een vorm van autisme heeft. Daarna is hij nooit meer gegaan. Hij vindt zichzelf normaal. Het doet pijn dat hij niets met zijn autisme wil doen. Als hij die stap wel zou willen zetten, dan is dat voor mij nog enigszins het bewijs dat hij om mij geeft. Maar nee. Met niets merk ik dat hij van mij houdt.’

Ook Aston (2005) beschrijft dat er meer aan autisme gerelateerde problemen zijn in gezinnen waarin de diagnose niet bekend is of niet wordt geaccepteerd, dan wanneer de ouder zich wel bewust is van de diagnose en een actieve coping hanteert. Het stemt hoopvol dat er nu meer aandacht is voor volwassenen met autisme en dat er steeds meer gezinnen zijn waarbij de ouders de mogelijkheid hebben om ondersteuning te krijgen wanneer ze die nodig hebben. Nieuwsgierigheid naar hoe je zelf in elkaar zit en welk effect dit heeft op je kind, is voor elke ouder belangrijk om een goede ouder-kindrelatie op te bouwen, en ook voor ouders met autisme dus een belangrijke beschermende factor.

Belang van steun uit de omgeving

Een andere beschermende factor voor een goede ouder-kindrelatie is of er voldoende steun is van de partner en de rest van de omgeving. Vier ouders beschreven dat ze veel van hun partner verlangden op het moment dat zij zelf overprikkeld waren, waardoor de andere ouder regelmatig de zorg over moest nemen. Hierdoor kon de ouder met autisme even ‘ontprikkelend’ en opladen om er daarna weer voor de kinderen te kunnen zijn. Meerdere ouders kregen gezinsbegeleiding, waar ook partnersgesprekken bij hoorden. Het had een positieve invloed op de communicatie binnen het gezin als de andere ouder begreep welke invloed het autisme had op het gezin en bereid was om zijn of haar gedrag daarop aan te passen.

Attwood (2007) schrijft dat echtgenoten van mensen met autisme zich vaak emotioneel zwaar belast en onvoldoende gesteund voelden in hun relatie. Later onderzoek van Lau en Peterson (2011) sprak dit echter tegen. Hun sample bestond echter uit een selecte groep hoog-functionerende mensen, waarbij het waarschijnlijk is dat zij meer reflectief vermogen hebben dan de gemiddelde persoon met autisme. Wanneer de partner of andere gezinsleden overbelast dreigen te raken, kan het helpend zijn om extra hulp in het gezin te organiseren.

Mogelijke interactiepatronen binnen een gezin waar meerdere personen autisme hebben

Elke ouder-kindrelatie is anders en interacties binnen een gezin kunnen erg complex zijn. Uit de interviews kwamen enkele verschillende interactiepatronen naar voren bij gezinnen waarin zowel de ouder als een deel van de kinderen autisme heeft.

Vier ouders herkenden hun eigen problemen in hun kind, bij drie leverde dit veel irritatie en botsingen op. Een vader vertelde: ‘Dan gaat er een afspraak niet door, en dan denk ik:

joh, wees nou eens flexibel! Terwijl ik dat zelf eigenlijk ook niet kan.' Wanneer er twee rigide zijn, is je aan elkaar aanpassen extra ingewikkeld. Vier van de ouders hadden een huilbaby, en deze kinderen bleken later nog steeds verhoogd prikkelgevoelig. Deze ouders beschreven dat overprikkeling bij het kind bijvoorbeeld tot driftbuien kon leiden, wat dan bij de ouder weer tot overprikkeling leidde. Aan de andere kant beschreven twee ouders dat zij hun autistische kind beter begrepen dan hun niet-autistische kind, en dat zij hun autistische kind beter begrepen dan dat hun partner dat kon, omdat zij meer op elkaar leken. De verschillende autistische leden van het gezin hadden hierdoor steun aan elkaar. Een geïnterviewde vader vertelt: '(...) dan staan mijn zoon en ik bij de voordeur te wachten op de afgesproken tijd, tot de dames [echtgenote en dochter] eindelijk klaar zijn om weg te gaan.' Dit komt overeen met de bevindingen van Dugdale en collega's (2021) die ook beschreven dat autistische ouders vaak meer geduld hebben dan de niet-autistische ouder met bepaalde aspecten van het gedrag van hun autistische kind, zoals de behoefte aan herhaling of stiptheid. Alle door Dugdale geïnterviewde ouders hadden één of meerdere autistische kinderen. Dit zou, naast het feit dat de ouder-kindrelatie in verschillende opzichten een uitzondering kan zijn op andere sociale relaties, een bijdragende factor kunnen zijn voor het feit dat de ouders die door Dugdale en collega's werden geïnterviewd zo weinig moeilijkheden rapporteerden wat betreft het zich kunnen inleven in hun kinderen. Gedeelde intensieve interesses waar ouder en kind helemaal in op kunnen gaan, leverden ook veel plezier op in de ouder-kindrelatie. Zo had een geïnterviewde vader veel plezier in samen met zijn zoon naar klassieke autoshow's gaan.

Sterke kanten van een ouder met autisme

De geïnterviewde ouders noemden: goed structuur kunnen bieden, doorzettingsvermogen en een groot gevoel van verantwoordelijkheid. Als een ouder met autisme zich eenmaal ergens toe zet, zoals de taak van het begrijpen van hun autisme en er beter mee om leren gaan, dan gaan ze er ook voor. Veel ouders zoeken zelf veel uit over hun autisme en het commitment aan eventuele begeleiding en de bereidheid om dingen te proberen is vaak groot. Een van de vaders vertelde dat hij met een ouder met autisme was opgegroeid en daarom graag wilde dat zijn kinderen zich wél gezien voelden door hem, maar dat hij niet wist hoe hij dat voor elkaar moest krijgen. Hij wilde hier graag alle hulp bij inroepen die nodig was.

TIPS VAN OUDERS MET AUTISME

Aan het einde van het interview werd aan de ouders gevraagd of zij nog tips hadden voor andere ouders met autisme. De antwoorden waren in drie categorieën te verdelen.

- Wat betreft omgaan met het eigen autisme, en dan met name overprikkeling, noemden zij: speciale oordoppen op maat aanschaffen die alleen hard geluid dempen. Hierbij kun je nog wel gesprekken volgen, maar harde geluiden, zoals het huilen van een baby, worden gedempt en komen minder hard binnen. Verder werd genoemd: mindfulness, ontspanningsoefeningen en contact met andere autistische ouders om ervaringen uit te wisselen.

- Wat betreft het verbeteren van de relaties binnen het gezin werden genoemd: veel praten met de kinderen over autisme en wat dat voor hen betekent, zelf veel lezen over autisme en veel investeren in de partnerrelatie. Daarnaast noemde een aantal ouders dat ze professionele begeleiding aanraadden om de communicatie binnen het gezin te verbeteren.
- Ook werd een aantal zaken omtrent de kinderwens genoemd: de kinderen niet te kort op elkaar krijgen, goed overwegen of beide ouders voldoende draagkracht denken te hebben om een eventueel autistisch kind op te kunnen voeden, goed overwegen of je wel meer dan één of twee kinderen wil vanwege toenemende overprikkeling bij het krijgen van meer kinderen en het zorgen voor zo veel mogelijk steun van de omgeving voorafgaand aan het krijgen van kinderen. Wat betreft dit laatste werd ook aangeraden om een kind enkele dagdelen in te schrijven bij de kinderopvang, ook als een van de ouders niet werkt, om meer rust en herstelmogelijkheden te creëren.

DISCUSSIE

De bevindingen uit de interviews komen op de meeste gebieden overeen met wat er uit andere literatuur bekend is. Het onderzoek blijft echter verkennend en voor datasaturatie is waarschijnlijk meer kwalitatief onderzoek nodig. Omdat er geen controlegroep is, blijft het bij sommige genoemde thema's de vraag hoe specifiek deze zijn voor ouders met autisme. Hoewel uit het totaalbeeld van de literatuur blijkt dat er wel enkele specifieke thema's zijn die invloed hebben op de ouder-kindrelatie wanneer een ouder autisme heeft, doen sommige uitdagingen, zoals een lagere drempel voor overprikkeling, zich ook voor bij ouders met andere psychische klachten. Waarschijnlijk speelt de verhoogde kwetsbaarheid van ouders met autisme voor bijvoorbeeld depressies ook een grote rol in de ouder-kindrelatie. Het onderzoek van Bailey en collega's (2021), hoewel niet specifiek gericht op de ouder-kindrelatie maar op ervaren opvoedbelasting, wijst in de richting dat die invloed mogelijk groter kan zijn dan de invloed van de autistische kenmerken zelf.

De bevindingen inzake de problemen die ouders met autisme ervaren rondom de puberteit van hun kinderen kunnen niet met ander systematisch onderzoek vergeleken worden. De onderzoeken van Pohl en collega's (2020) en Snouckaert en Spek (2017) richtten zich op ouders met jonge kinderen. Het onderzoek van Dugdale en collega's (2021) richtte zich op ouders van kinderen tot vijftien jaar, maar er wordt niet specifiek ingegaan op moeilijkheden die ouders ervaren rondom de puberteit.

TWEE PERSPECTIEVEN OP DE OUDER-KINDRELATIE

Om te begrijpen hoe een relatie tussen twee personen in elkaar zit en door welke factoren deze beïnvloed wordt, moet het perspectief van beide personen in de dyade worden meegenomen. Desalniettemin is er in de literatuur over autisme en ouderschap sprake van een tweedeling, waarin meestal óf de kant van de ouder óf de kant van het kind belicht wordt. In de recente literatuur, waarin vooral hoogfunctionerende moeders met autisme zijn onderzocht, overheerst een overwegend positief beeld van hoe het is om een ouder met

autisme te zijn, waarbij moeilijkheden wel worden genoemd, maar er ook veel oog is voor wat er goed gaat. Pohl en collega's (2020) schrijven dat moeders met autisme weliswaar tegen bepaalde specifieke aan autisme gerelateerde uitdagingen aanlopen, maar dat zij tegelijkertijd een goede band met hun kinderen opbouwen en erin slagen de belangen van hun kinderen voor die van henzelf te plaatsen. Dugdale en collega's (2021) schrijven dat het autisme weliswaar duidelijke invloed heeft op verschillende aspecten van de opvoeding, maar dat de moeders met autisme ook *intense love and connection* ervaren in de relatie met hun kinderen. Dit stemt dus optimistisch wat betreft de invloed van het autisme op de ouder-kindrelatie.

Aan de andere kant wordt in *Autisme in het nest* (Jansen & Rombout, 2012) een somber beeld geschetst vanuit het perspectief van kinderen van ouders met (meestal een zeer sterk vermoeden van) autisme, maar van wie een groot deel nooit de diagnose heeft gekregen. Bij meerdere van de geïnterviewden is sprake geweest van emotionele en fysieke verwaarlozing en mishandeling. Tijdens het lezen wordt duidelijk dat de meeste kinderen onveilig gehecht zijn, doordat ze zich door hun ouder niet gezien, niet gesteund en soms zelfs in gevaar gebracht voelden, met alle gevolgen van dien voor hun zelfvertrouwen en relatievorming voor de rest van hun leven. Ook in de *Inspiratiegids: als je vader of moeder autisme heeft* (Meerdink & Schippers, 2022) vertellen jongeren over boosheid, eenzaamheid, verdriet en schuldgevoel waar zij mee worstelen als gevolg van de onafgestemdheid van de ouder met autisme. Uit de citaten wordt duidelijk dat bij een groot deel van hen parentificatie optreedt. Het doel van de gids is om de jongeren zich door elkaar gesteund te laten voelen, en zij geven in deze gids tips aan elkaar om om te gaan met wat zij meemaken. In 2018 schreef Wiendels uitgebreid over de verschillende soorten psychopathologie die voorkomen bij kinderen van ouders met autisme als gevolg van het niet gezien worden. Wiendels gebruikt hierbij zelfs de term 'emotioneel geweld'. In 2020 verscheen ook het boek *Zag je me maar. Opgroeien met een autistische ouder* (Bakker & Van der Schelde). De titel spreekt boekdelen.

Hoe kan het dat het beeld wat geschetst wordt door onder anderen Pohl en collega's (2020), Dugdale en collega's (2021) en de voor dit artikel geïnterviewde ouders en de verhalen die domineren in *Autisme in het nest* (Jansen & Rombout, 2012), *Zag je me maar* (Bakker & Van der Schelde, 2020), op het platform KindvanAuti en in het artikel van Wiendels (2018) zo ver uit elkaar liggen? En kan deze kloof gedicht worden om een genuanceerd beeld te verkrijgen van wat de invloed van autisme op de ouder-kindrelatie kan zijn?

De meest negatieve interpretatie van deze tegenstrijdigheden is dat zelfrapportage bij ouders met autisme mogelijk niet altijd een betrouwbaar beeld geeft van de ouder-kindrelatie, vanwege een variërend zelfinzicht bij de deelnemers en omdat sommige ouders met autisme moeite hebben het perspectief van het kind te zien en dus vooral vanuit zichzelf en de eigen ervaring redeneren. Dit verklaart mogelijk een deel van de tegenstrijdigheden, maar hoe groot dat deel is, is op basis van het huidige onderzoek niet te zeggen. Wat waarschijnlijk ook een rol van betekenis speelt, is dat er in de huidige literatuur aan de kant van de kinderen een bias is richting hetgeen wat niet goed gaat. Van kinderen met een ouder met autisme waarbij de ouder-kindrelatie goed (genoeg) is en waarbij het gezin geen hulpvraag heeft op dit gebied, hebben we vooralsnog weinig gehoord. Dat veel ouders met

autisme het ook vanuit het perspectief van hun kinderen goed doen, kunnen we dus niet hard maken, omdat daar nauwelijks systematisch onderzoek naar is gedaan.

Een andere verklaring voor het verschil in beeldvorming tussen de stroming in de literatuur die vooral aandacht heeft voor de ervaring van ouders (en dan met name moeders) met autisme en de stroming die vooral aandacht heeft voor de ervaring van de kinderen, is dat er mogelijk leden uit een andere populatie gezinnen zijn geraadpleegd. Zowel de ouders die voor dit artikel werden geïnterviewd als de moeders die geïnccludeerd zijn door Pohl en collega's (2020) en Dugdale en collega's (2021), waren ouders met een diagnose, die hun weg wisten te vinden naar de hulpverlening, die voldoende introspectief vermogen en motivatie hadden om mee te werken aan een dergelijk onderzoek en die grotendeels hoger opgeleid waren. De groep ouders van de kinderen die geïnterviewd werden in bijvoorbeeld *Autisme in het nest* (Jansen & Rombout, 2012), waren ouders die voor een groot deel niet wilden meewerken aan een diagnostisch traject, mogelijk omdat zij niet de motivatie of het introspectief vermogen hadden om zich te kunnen verdiepen in de invloed van hun autisme op de ouder-kindrelatie. Ook is die groep qua opleidingsniveau minder afgebakend dan de groepen hoog-functionerende ouders van onder anderen Dugdale en collega's en Pohl en collega's.

Daarnaast lijkt er sprake te zijn van een generatiekloof. Zoals eerder beschreven is aandacht voor ouders met autisme een relatief recent fenomeen en de recente literatuur richt zich vooral op ouders met jonge kinderen. De inmiddels volwassen kinderen uit de interviews in *Autisme in het nest* (Jansen & Rombout, 2012) en de verhalen op het platform KindvanAuti voelden zich veelal alleen staan in hun ervaringen met hun ouder met autisme. In de tijd dat zij opgroeiden was er weinig herkenning van en erkenning voor de problematiek, laat staan de mogelijkheid tot adequate ondersteuning. Verschuivende opvoednormen zorgen er ook voor dat een rigide opvoeding nu als meer afwijkend wordt gezien dan bijvoorbeeld vijftig jaar geleden en de kans dat een ouder met autisme nu een diagnose krijgt is door meer kennis over het onderwerp de laatste vijftien jaar veel groter geworden. De huidige groep ouders met autisme heeft daardoor een grotere kans om inzicht te vergaren in de invloed van hun autisme op de ouder-kindrelatie en ondersteuning te krijgen wanneer nodig, wat de ouder-kindrelatie vast en zeker ten goede komt.

Waarom is het nodig om de verhalen van de ouders en de kinderen met elkaar te verbinden, en de kloof tussen de hierboven beschreven groepen te overbruggen? Wanneer er geen genuanceerd beeld wordt geschetst van de invloed die autisme op de ouder-kindrelatie kan hebben en de verschillende verhalen ver uit elkaar blijven liggen zonder dat daar een verklaring voor is, kan dat voor beide groepen nadelige gevolgen hebben. Enerzijds kunnen de negatieve verhalen bijdragen aan stigmatisering die ouders met autisme vaak ervaren door hulpverleners en andere neurotypicals die aannemen dat zij hun ouder-schapsrol niet goed zullen kunnen vervullen doordat zij autistisch zijn. Uit het onderzoek van Dugdale en collega's (2021) blijkt dat moeders met autisme zich vaak gestigmatiseerd voelen door de hulpverlening, dat ze het gevoel hebben de schuld te krijgen van de problemen die hun (autistische) kinderen ervaren en dat het voor hen vaak een gevecht is

om begrip en de juiste ondersteuning te krijgen. Het is belangrijk dat hulpverleners niet alleen naar de moeilijkheden samenhangend met het autisme kijken, maar ook naar de mogelijkheden van de autistische ouder. Zoals Dugdale en collega's schrijven:

'We suggest that within parenting services, a narrative of difference, rather than deficit, in relation to autism should be adopted, though the specific difficulties relating to autism need to be acknowledged and supported.'

Anderzijds hebben kinderen van ouders met autisme die reële negatieve gevolgen hebben ondervonden van het autisme bij hun ouder ook behoefte aan erkenning en begrip om te kunnen rouwen om datgene wat ze gemist hebben in hun jeugd en dit in perspectief te kunnen plaatsen. Zij vallen in de groep KOPP-kinderen (Kinderen van Ouders met Psychische Problemen) en ook hun verhalen verdienen het om serieus genomen te worden, niet in de laatste plaats omdat dit een rol kan spelen bij het behandelen van huidige psychische klachten en het omgaan met hechtingsproblemen.

Voor de toekomst is het dan ook vooral belangrijk dat hulpverleners met een *open mind* in gesprek gaan met ouders met autisme en zo veel mogelijk een systeemaanpak nastreven zodat de gezinsleden met elkaar in dialoog blijven. Wanneer de gezinsleden met elkaar in gesprek kunnen gaan over elkaars sterke en zwakke kanten en hoe zij de wereld zien, voorkomt dit polarisatie binnen het gezin, krijgt de communicatie de kans om te verbeteren en kunnen banden versterkt worden.

CONCLUSIE

We kunnen dus concluderen dat autisme bij een ouder een extra uitdaging is in de opvoeding die in meer of mindere mate effect heeft op de ouder-kindrelatie en mogelijk op de hechting. Hoe groot het effect is, hangt af van welke kwetsbare en beschermende factoren er zijn zoals gevoeligheid voor depressie, rigiditeit, moeite met inleven, prikkelgevoeligheid en overzichtsverlies aan de ene kant en doorzettingsvermogen, een groot verantwoordelijkheidsgevoel, bereidheid om naar zichzelf te kijken, steun van de partner en het systeem en de bereidheid om indien nodig hulp te accepteren aan de andere kant. Indien een ouder tijdig gediagnosticeerd wordt, is de kans dat deze balans doorslaat naar de positieve kant groter, doordat de kans op depressie vermindert en doordat begeleiding de communicatie binnen een gezin zo nodig kan verbeteren. Het is aan te bevelen dat er in de toekomst meer onderzoek wordt gedaan naar de perspectieven van zowel de ouders als de kinderen binnen dezelfde gezinnen, om meer inzicht te krijgen in hoe alle partijen de relatie beleven en welke ondersteuning de gezinsleden, waaronder ook de niet-autistische kinderen binnen een gezin waar autisme voorkomt, eventueel nodig hebben.

DANKWOORD

Met dank aan Lisa Snip (klinisch psycholoog i.o.) voor kritisch commentaar. Tevens dank aan Marije Swets voor commentaar op een eerdere versie van deze tekst. Ook dank aan

de ervaringsdeskundigen die meelazen en de vele anderen met wie ik over dit onderwerp gesproken heb de laatste jaren en van wie de bijdragen impliciet of expliciet in dit verhaal verwerkt zijn.

Auteursgegevens

Mw. drs. N.G.A. (Nanda) Tak, psychiater. GGZ inGeest, Laan van de Helende Meesters 433, 1186 DL Amstelveen. E-mail: n.tak@ggzingeest.nl

Referenties

- Anne-Claire (2018). *Autisme Spectrum Stoornis. Een kijkje in mijn hoofd. [e-boek]* Female Autism Network of the Netherlands. <https://www.fann-autisme.nl/informatie/producten/>
- Ainsworth, M.D.S., Blehar, M.C., Waters, E., & Wall, S. (1978). *Patterns of attachment. A psychological study of the strange situation*. Hillsdale, New Jersey: Erlbaum.
- Aston, M. (2005). Growing up in an Asperger family. *Counselling Children and Young People, summer*, 6-9.
- Attwood, T. (2007). *The complete guide to Asperger's syndrome*. New York: Jessica Kingsley.
- Bailey, J., ten Hoopen, L., Duvekot, J., & Greaves-Lord, K. (2021). Autisme binnen de opvoeding. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 20, 35-49.
- Bakker, P. & Van der Schelde, P. (2020). *Zag je me maar. Opgroeien met een autistische ouder*. [plaats]: Uitgeverij Ampelos.
- Baron-Cohen, S., Leslie, A.M., & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a "theory of mind"? *Cognition*, 21, 37-46.
- Bowlby, J. (1979). *The making and breaking of affectional bonds*. Londen: Tavistock.
- Derks, Y., Westerhof, G., & Bohlmeijer, E. (2014). Emotionele gewaarwording. In B. van Heycop ten Ham, M. Hulsbergen & E. Bohlmeijer (Red.), *Transdiagnostische factoren. Theorie en praktijk* (pp. 183-210). Amsterdam: Boom.
- DeWeerd, S. (2017). *The unexpected plus of parenting with autism*. <https://www.spectrumnews.org/features/deep-dive/unexpected-plus-parenting-autism/>
- Dugdale, A-S., Thompson, A.R., Leedham, A., Beail, N., & Freeth, M. (2021). Intense connection and love: the experiences of autistic mothers. *Autism*, 25,1-12.
- Fonagy, P. & Target, M. (1997). Attachment and reflective function. Their role in self-organization. *Development and Psychopathology*, 9, 678-700.
- Goodman, S.H. & Gotlib, I.H. (2002). *Children of depressed parents: mechanisms of risk and implications for treatment*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Hensen, J. (2011). *FamilieASPECTen*. Groningen: ASPECT/PIT Groningen.
- Jansen, H. & Rombout, B. (2012). *Autisme in het Nest. Interviews over opgroeien met een vader of moeder met autisme*. Eindhoven: Uitgeverij Pepijn.
- Landman, S. (2009). *Moederen met autisme*. Meppel: Schrijverij Mooi Mens.
- Lau, W. & Peterson, C.C. (2011). Adults and children with Asperger syndrome: exploring adult attachment style, marital satisfaction and satisfaction with parenthood. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 392-9.

- Martins, C. & Gaffan, E.A. (2000). Effects of early maternal depression on patterns of infant-mother attachment: a meta-analytic investigation. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41, 737-46.
- Meerdink, J. & Schippers, S. (2022). *Inspiratiegids: als je vader of moeder autisme heeft...* Noordwijk: Stichting Wesp. <https://www.wespweb.nl>
- Pohl, A.L., Crockford, S.K., Blakemore, M., Allison, C., & Baron-Cohen, S. (2020). A comparative study of autistic and non-autistic women's experience of motherhood. *Molecular Autism*, 11, 1-12.
- Ritvo, E., Brothers, A.M., Freeman, B.J., & Pingree, C. (1988). Eleven possibly autistic parents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18, 139-43.
- Snip, L., van de Kraats, E., Verduijn, L., & Kroes, K. (2021). Ouders met autisme. In E. Blijd-Hogewys, M. Monsma & M. Swets (Red.), *Behandeling van volwassenen met een autismespectrumstoornis 2* (pp. 227-31). Amsterdam: Hogrefe.
- Snip, L. & Snouckaert, V. (2019). *Leidraad Autismen en aanstaand ouderschap*. Female Autism Network of the Netherlands. <https://www.fann-autisme.nl/informatie/producten/>
- Snouckaert, V. & Spek, A. (2017). Als een ouder autisme heeft. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autismen*, 16, 2-15.
- Sroufe, L.A. (2005). Attachment and development: a prospective, longitudinal study from birth to adulthood. *Attachment and Human Development*, 7, 349-67.
- Talboom, A. & Boer, M. (2018). Hulp aan moeder met autisme onontgonnen terrein. *Vakblad Vroeg*, 2018, 6-9.
- Wiendels, V.F. (2018). Kinderen van ouders met autisme. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autismen*, 17, 57-64.

Website

<https://www.kindvanauti.nl>