Recensent: Merthe van der Bruggen

Herman Jansen en Betty Rombout: 'Autisme in het nest' Interviews over opgroeien met een vader of moeder met autisme. Uitgeverij Pepijn, Eindhoven 2012.
ISBN: 9789078709176 Zie ook: www.uitgeverijpepijn.nl (Autisme /PO/1).

Soort boek/Ziekte/Stijl:
Een verzameling interviews over opgroeien met een ouder met autisme, bijeengebracht om aandacht te vragen voor deze vergeten groep. Elf mannen en vrouwen van jongvolwassen tot zestigers, vertellen vaak emotionele en soms schokkende verhalen over hun jeugd. Hoe zij het gevoel hadden niet gezien en gehoord te worden door hun ouder en dat ze maar niet begrepen waarom. Sommigen zijn inmiddels zelf ouder en kunnen de invloed van autisme op meerdere generaties overzien. De auteurs trekken de conclusie dat er behoefte is aan een hulpprogramma voor kinderen van autistische ouders.

Over de schrijvers:
Herman Jansen (1963) studeerde Biologie in Wageningen. Zijn afstudeervak Wetenschapsjournalistiek deed hij aan de Katholieke Universiteit Nijmegen. Tussen 1993 en 2006 was hij directeur-eigenaar van congresbureau Centrum voor Kennis Communicatie in Eindhoven. In 2003 schreef hij het boek *'Utrecht aan Zee'* over de gevolgen van klimaatverandering voor Nederland. Dit boek werd genomineerd voor het best gepopulariseerde wetenschapsboek van het jaar.

Herman richt in datzelfde jaar Uitgeverij Pepijn op. Kort daarna volgt van zijn hand het boek *'Eerlijk duurt te lang, list en bedrog in de* sport' (2003) en *'Hoe verpruts ik mijn presentatie?'*(2004), een boek met vooral grappige ervaringen uit de congreswereld. In 2006 besluit hij zijn congresbureau te verkopen en zich toe te leggen op schrijven en uitgeven. In 2011 schrijft hij samen met Betty Rombout het boek *'Autipower!'* en met Remko Iedema het boek *'Succes met je ADHD!'*. Herman heeft meerdere publicaties in voorbereiding.

Betty Rombout (1962) begon haar loopbaan in 1986 als groepsbegeleidster van verstandelijk gehandicapten in een grootschalige instelling. Na drie intensieve jaren verliet zij de gezondheidszorg en werkte zij in verschillende beroepen, ondermeer als projectmanager van landelijke congressen. Omdat haar passie ligt bij schrijven en de gezondheidszorg, besloot ze in 2004 voor zichzelf te beginnen. Haar bureau B-Write (www.b-write.nl) werd een feit. Sinds deze tijd schrijft Betty tekstproducties voor diverse media in de gezondheidszorg.
Onder de naam Donoma, haar tweede bureau (www.donoma.nl), zet zij haar expertise in op het organiseren van creatieve, 'zonnige' workshops. In 2009 ontmoet Betty haar voormalige collega uit de congresperiode, Herman Jansen. Zij besluiten samen het boek *AutiPower!* (2011) te schrijven. Betty verhuist in 2012 naar Bretagne, maar blijft schrijven voor de Nederlandse markt.

Korte beschrijving:
Een verzameling van elf interviews over opgroeien met een ouder met autisme. Verhalen over harmonieuze gezinnen, waar autisme een ondergeschikte rol speelt. Maar ook verhalen over trauma's. Veel kinderen van autistische ouders ervoeren diepe eenzaamheid. Zij voelden zich niet gezien en gehoord, groeiden op in een emotioneel isolement. Sommigen waren slachtoffer van huiselijk geweld of zelfs incest. Het boek handelt over de gevolgen daarvan voor de vorming van een persoonlijkheid en het verloop van het verdere leven. De auteurs trekken de conclusie dat er behoefte is aan een hulpprogramma voor kinderen van autistische ouders. Zij menen dat de meest succesvolle mensen met autisme zich onderscheiden door hun bereidheid op hun beperkingen te reflecteren en aan hun relatie met hun omgeving te werken.

Wat viel op:

Niet alle ouders die in dit boek als autistisch worden aangeduid, hebben een diagnose of zien zichzelf als autistisch. Hun kind of kinderen herkennen wel autistische trekken in hen. Het is goed dit in aanmerking te nemen bij het lezen van deze recensie, waarin verder over "autistische ouders" wordt gesproken.

De meeste kinderen met een autistische ouder missen het gevoel van gezien en gehoord te worden. Velen hebben daardoor hun persoonlijkheid niet goed kunnen ontwikkelen. Zij hebben een negatieve houding jegens zichzelf ontwikkeld en worstelen met negatieve gevoelens jegens de ouder.

Het autisme van de beschreven ouders is niet in alle gevallen een probleem. Soms ervaren kinderen hun ouder alleen als wat teruggetrokken. Wanneer kinderen wel een probleem ervaren, is dat omdat het de autistische ouder aan inlevingsvermogen ontbreekt. Dat is vaak het geval. De autistische ouder kan dan niet steunen of troosten. In milde gevallen wil de ouder dat wel, communiceert daar ook over maar ervaart desondanks onmacht. Het wordt zeer pijnlijk als de autistische ouder emoties en expliciete hulpkreten botweg negeert. In één geval leidde dat zelfs tot incest door de andere ouder.

Een ouder die vanuit het niets woedeaanvallen krijgt door overprikkeling, wordt vaak als angstaanjagend ervaren. Kinderen kunnen geen rekening houden met het autisme. In extreme gevallen is de autistische ouder voortdurend ontstemd, minacht hij of zij emoties en ieder die emoties toont en ervaart. De ouder kan zich extreem kritisch uiten waardoor het kind een grote faalangst ontwikkelt.

Het komt ook voor dat de autistische ouder de andere ouder volkomen claimt. De behoeften van de kinderen worden als onduldbare concurrentie ervaren. Zo'n ouder tiranniseert het hele gezin.

Sommige geïnterviewden trekken scherpe lijnen tussen autistisch (met en zonder diagnose) en niet autistisch (maar wel getraumatiseerd). De beschreven verschijnselen lijken nogal op elkaar, maar autistisch gedrag zou zijn aangeboren, terwijl post-traumatisch gedrag zou zijn aangeleerd. Het is de vraag of dat onderscheid zo gemakkelijk te maken valt. Zo ja, wat betekent dat dan voor de hulpverlening aan mensen met autisme? Hier zou meer onderzoek naar gedaan kunnen worden.

In dit boek wordt onderscheid gemaakt tussen succesvolle en minder succesvolle (kinderen van) autisten. De succesvolle personen waren in staat om hun problemen te erkennen, erop te reflecteren en nieuw gedrag aan te leren. Een aantal van de geïnterviewden slaagde er zelfs in om begeleider, therapeut of psycholoog van beroep te worden. De personen met de grootste problemen bleven die wijten aan de omgeving. Wat speelt daar precies? Kunnen sommige autisten beter op zichzelf reflecteren omdat zij minder autistisch zijn? Of gedragen zij zich gaandeweg minder autistisch omdat zij ervoor kiezen op zichzelf te reflecteren? Dit zou ook een interessant onderwerp zijn voor vervolgonderzoek.

Citaten:

- Pag. 10: '[Sylvia (53)] schetst een beeld van een gesloten gezin waarin de vader met geweld zijn kinderen zijn wil oplegde. Hoewel hij dat vooral deed als zijn vrouw hem vroeg zich ook eens met de opvoeding van de kinderen te bemoeien. […] Sylvia wilde net als ieder normaal kind lief gevonden worden, maar haar vader kon eigenlijk alleen maar kwetsen. Minachting was zijn primaire reactie. 'Hij had minachting voor emoties. Als je huilde, kreeg je van hem een ijskoude blik. Nooit was er troost. Dus je moest wel afstand houden om te overleven', zegt ze.'

- Pag.11: 'Als ze zestien jaar is, vlucht Sylvia weg uit het gezin. Maar het gaat niet goed. Woede, schaamte, schuld, eenzaamheid en depressie. Dat is wat ze voor haar kiezen krijgt. Sylvia dacht: Alle ouders houden van hun kinderen, als mijn ouders niet van mij houden, dan komt dat door mij. […] 'Ik had op een autistische manier leren praten. Ik was direct en bot. Dat was ik gewend. Ik snapte niet wat mensen erg vonden aan wat ik zei. […] Ik merkte dat ik geen aansluiting kon vinden bij de normale wereld."

- Pag. 11: 'Sylvia merkt dat de partners van mensen met autisme […]niet aan hun kinderen [kunnen] geven, wat die kinderen door de autistische partner tekort komen. 'Het contact tussen het kind en beide ouders moet in orde zijn, één van de ouders is niet voldoende. […]Als kind wil je door beide gezien worden. Bovendien is het voor de niet-autistische ouder als moeilijk genoeg om met een autistische partner te leven."

- Pag.12: 'Mijn vader was egocentrisch, antisociaal en had geen gevoel van medeleven. Hij heeft een spoor van vernielingen achter zich gelaten. Volgens hem waren zijn kinderen gek en hij niet.'

- Pag.13: ‘Ik vind het tragisch dat ik niet kan ontsnappen aan dat wat zo vreselijk was. Als mijn kinderen weer kinderen krijgen, dan is het de vraag of ze autistisch zijn. Als ze het niet zijn, ben ik blij voor ze, maar tegelijk weet ik dat ze een ouder hebben met een vorm van autisme. Het houdt nooit op.’

- Pag. 65: ‘Mijn vader snapt nog steeds niet waarom ik anders denk dan hij. Hij snapt niet waarom ik niet hetzelfde redeneer als hem. Dat maakt communiceren heel moeilijk. Ik zal een voorbeeld geven. Ik lag te slapen. Mijn vader kwam naar mijn kamer. Hij wilde mijn laptop gebruiken. Terwijl ik in bed lag, ging het licht aan en werd mijn laptop gestart. Ik werd boos omdat ik wilde slapen. Ik moest immers de volgende dag vroeg op. Dat snapte hij niet, want hij moest toch ook vroeg op?’

- Pag. 67: ‘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 gaan idee. Het is mij geleerd mezelf weg te cijferen. Daarom is het zo gek om ‘ineens’ te moeten denken wat ik echt wil. Continu ben ik nu aan het leren, mezelf aan het ontwikkelen.’

- Pag. 68: ‘Ik ben niet klaargestoomd om buiten de deur te leven. Vaardigheden leerde ik niet. Ik werd alleen maar ouder. En dan ineens heb je de leeftijd waarop wordt verwacht dat je iets kunt.’

- Pag. 68 / 69: ‘Het afgelopen jaar heb ik vele hulpverleners gezien. Iedereen knalde de deur voor mijn neus dicht. Dit, terwijl ik heb gezegd: ‘Mijn vader en broer zijn autistisch, help mij!’ Maar er is geen begrip, want ik heb zelf niets.”

- Pag.82: ‘Volgens Thea vallen veel vrouwen op mannen met autisme. “Omdat ze een neutrale uitstraling hebben”, verklaart ze. ‘Het zijn geen haantjes en geen voorspelbare versierders. En ze zijn echt.’

Recensie: Zie ook: http://www.autism-site.com/autism-site/index.php/39-news/367-kind-van-autistische-ouder-vaak-emotioneel-verwaarloosd

http://www.autismeboek.nl/qfrm.html?mnu=tmain100:shome&s=1&l=nl&t=1362125694&qtable=product&frmname=sys_shop_product_b&key=product.oid%7C32062641