

Anouk Geilen-van Hulst is GZ-psycholoog en psychotherapeut en heeft drie kinderen. Een van die kinderen heeft autisme. In de praktijk merkt zij dat er weinig aandacht is voor de broers en zussen (brusjes) van kinderen met autisme, en de impact die zo'n broer of zus kan hebben op hun leven. Anouk: 'Ik vind dat het vaak wordt onderschat door de directe omgeving, maar ook door hulpverleners en leerkrachten en dat deze kinderen onvoldoende worden gehoord en gezien.'



Brusjes moeten veel incasseren en opofferen

Door Anouk Geilen-van Hulst

Veel artikelen in de media gaan over wat autisme inhoudt, over het kind met autisme en over de zoektocht naar een diagnose of het niet vinden van passend onderwijs. Zaken die zeker heel belangrijk zijn en waar ik me ook in herken. Maar in die artikelen mis ik vaak welke impact het autisme in het dagelijks leven heeft op ieder lid van het gezin. En misschien nog wel in het bijzonder de impact op het leven van de broers en zussen van een kind met autisme

en een (boven)gemiddelde intelligentie.

'Deze kinderen hebben ook een rugzakje, alleen wordt dat vaak niet erkend'

In de volwassenenzorg kennen we de term KOP-kinderen, dat zijn Kinderen van Ouders met een Psychiatrische aandoening. Voor brusjes bestaat helaas nog maar weinig aandacht, terwijl ook zij meer begeleiding zouden moeten krijgen om met hun bijzondere situatie om te gaan.

Woedeaanvallen van drie uur

Zelf ben ik moeder van drie kinderen in de leeftijd van zeventien (jongen), veertien (jongen) en bijna elf (meisje). Mijn middelste zoon heeft autisme. Deze diagnose is gesteld toen hij zeven jaar was. Voorafgaande aan deze diagnose is een lange weg afgelegd. Eigenlijk al vanaf zijn geboorte is de middelste een zorgenkind. Tot aan de diagnose en ook nog jaren daarna speelden woedeaanvallen die in frequentie en duur toenamen tot wel drie uur per dag.

Via de diagnose 'angststoornis Niet Anders Omschreven' en verschillende niet-helpe therapieën werd uiteindelijk de diagnose autisme gesteld. Dan heb je een diagnose, maar nog niet zomaar de juiste behandeling. Er volgden medicatie en een traject van dagbehandeling, overstap naar speciaal basisonderwijs en overstap naar speciaal voortgezet onderwijs. Daar werd hij zo overvraagd dat een burn-out volgde en hij een gedeeltelijke thuiszitter werd en nog steeds is. Dit traject is denk ik niet onbekend voor ouders die in hetzelfde schuitje zitten.

Vechten of verliezen

Als ouder moet je de wereld van je kind met autisme leren kennen, terwijl dat kind steeds in ontwikkeling is. En ondertussen zijn er ook nog de andere kinderen. Als ouders draai je overuren omdat je structureel en 24/7 veel meer ballen in de lucht moet houden dan een ouder zonder zorgintensief kind. Dat is enorm uitputtend. En dat terwijl de maatschappij gewoon doordendert en vaak geen besef heeft van jouw situatie. Het is voor ouders van een kind met autisme vaak vechten of verliezen. Verlies is onvermijdelijk. Verlies van vrienden en kennissen, omdat je niet meer alle contacten kunt onderhouden zoals je gewend was te doen. Verlies van levensvreugde, verlies van vrije tijd, verlies van gezondheid, verlies van je eigen vrijheid, omdat leven met autisme

structuur, patronen en planning vragen die niet gangbaar zijn in de wereld zonder autisme.

De 'crash' zie je alleen thuis

Autisme is aan de buitenkant niet te zien, waardoor het er voor buitenstaanders ook vaak niet is. Of waardoor makkelijk onderschat wordt hoe het is om te leven met autisme. Hoe intelligenter je kind, hoe meer hij of zij zaken tot een bepaalde hoogte 'in de buitenwereld' kan volhouden, maar dan thuis crasht. Iets wat de buitenwereld niet ziet of weet. Een kind met autisme en een (boven)gemiddelde

intelligentie gaat op den duur beseffen dat het anders is of dingen niet kan die het misschien wel zou willen. Bij dat kind ontstaat rouw. En dat wordt in een gezin complex als een jonger broertje of zusje het kind met autisme voorbijstreeft in de ontwikkeling. Die dingen wél kan die het kind met autisme ook wil kunnen.

Kiezen tussen twee kwaden

Voor ouders is het altijd schipperen en managen. Wat goed is voor het ene kind,

>> lees verder op pagina 26

Elise, 21 jaar:

'Ik voelde me als een elastiek dat iedere dag op spanning stond'

Elise (niet haar echte naam) heeft gedurende het grootste deel van haar leven geleefd in angst voor een woede-uitbarsting van haar broer. Daardoor heeft zij geleefd naar wat autisme van haar vroeg en niet naar haar eigen behoeften en wensen. Ze is daardoor van zichzelf vervreemd geraakt en is vervolgens zo vastgelopen in haar leven, dat een opname en behandeling in de ggz onvermijdelijk waren.

'Mijn broer, één jaar ouder, heeft autisme. Hij kreeg de diagnose PDD-NOS. Dit werd gediagnosticeerd toen hij in groep 5 zat. Uiteindelijk werd hij een aantal maanden uit huis geplaatst, omdat het thuis niet meer ging. Het moeilijke was, en is nog steeds, dat hij heel slim is en weet hoe hij zich moet gedragen bij anderen. Een charmante jongen aan wie je niets merkte, totdat de voordeur dichtging en we weer met zijn vijven alleen waren. Dan kwamen de woedeaanvallen. Dan werd de wereld zichtbaar die ik iedere dag in een rugzak met me meedroeg en die niemand zag. De woedeaanvallen waren altijd gericht op mijn zusje en mij. Hij wilde ons altijd te lijf gaan. Ik durfde niet goed vriendinnen mee naar huis te nemen, bang dat ze een regel zouden overtreden en hij een woedeaanval zou krijgen. Bang dat mijn vriendin met haar aanwezigheid 'de druppel' zou zijn en dat hij zich niet meer in zou kunnen houden. Bang dat mijn vader hem niet meer zou kunnen houden en dat het deze keer echt mis zou gaan. Maar vooral ook bang voor een woedeaanval nadat het bezoek weg was. Want dan explodeerde de bom. Soms wilde ik juist dat hij een woedeaanval zou krijgen in de 'normale wereld', zodat anderen konden zien waar ik iedere dag mee werd geconfronteerd. De keren dat ik te laat op school kwam, omdat het thuis was geëscaleerd, vond

de eenzame, onbegrepen ik in mij fijn. Als hij op school een woedeaanval kreeg en de leraar aanviel, was ik opgelucht dat de wereld die ik iedere dag in mijn rugzak meedroeg, niet meer geheim was.

Want iedere dag voelde als een eenzame strijd in een wereld die niemand om mij heen zag. Maar ik zag wél dat ik in een andere wereld leefde. Soms besloot ik om deze wereld te delen met vrienden van de andere 'normale wereld'. Dan kreeg ik te horen dat zij ook weleens ruzie thuis hadden. Dat zij deze wereld ook kenden, maar ze kenden hem niet. Ik was jaloers op hun ruzies, daar kwamen geen gegooide spullen, geschreeuwde doodswensen, vaders zittend op hun zoon aan te pas.

Het voelde als overleven thuis. Ik voelde me als een elastiek dat iedere dag op spanning stond en zich toch moest rekken in alle vormen, zodat ons een woedeaanval bespaard kon blijven. Vaak voelde het alsof er geen plek voor mij was in huis. Het liefst wilde ik onzichtbaar zijn, zodat ik hem niet zou triggeren, zodat ik geen probleem zou zijn en niet nóg een last voor mijn ouders. Want ik was ook bang dat zij het niet meer zouden trekken.

Ik probeerde me aan alle regels te houden in huis, waar ieder jaar meer regels bijkwamen. Ik kon niet zingen, mijn vinger in mijn mond doen of spontaan iets lekkers pakken. Spontaneiteit was er niet, tenzij het hem uitkwam. Om zes uur moest het eten op tafel staan, anders kwam er een woedeaanval. Tenzij het in zijn hoofd vijf minuten later kon, dan konden de regels wel worden veranderd. Als we daar dan niet meer in megingen, dan kon dat juist weer een bui veroorzaken. Alles draaide om hem, maar dat zal hij alles behalve beamen. Iedere dag vocht ik opnieuw dezelfde strijd, gevangen in een andere wereld die ik met me meedroeg.'

'De maatschappij dendert gewoon door en heeft geen besef van jouw situatie'

is vaak niet goed voor het kind met autisme. Denk aan logeerpartijtjes; een vreemde in huis, een ander patroon, andere planning, andere dynamiek. Voor het brusje is een logeerpartijtje een feestje, voor het kind met autisme betekent het stress. Soms neem je de consequenties van een uitbarsting voor lief, om geen nee te hoeven zeggen. Maar soms kies je voor je kind met autisme om de rust te bewaren, en is je andere kind verdrietig en boos omdat het alweer rekening moet houden. Het is altijd kiezen tussen twee kwaden.

Per definitie oneerlijk

Brusjes hebben te maken met gedrag dat ze niet kunnen bevatten. Ze moeten dealen met het gegeven dat er structureel veel en onevenredig aandacht gaat naar het kind met autisme. En daarnaast speelt ook mee dat ouders soms een burn-out krijgen of overspannen raken en er nog minder aandacht voor hen overblijft. Bovendien schiet aandacht voor ouders onderling helemaal tekort, waardoor er niet zelden relatieproblemen ontstaan en relaties geen standhouden. Voor een kind is dit alles per definitie oneerlijk. En op jonge leeftijd ook zeker niet altijd door ouders uit te leggen of door het brusje te begrijpen. Omdat het gedrag van kinderen met autisme vaker onvoorspelbaar en onaangepast is vanuit hun onvermogen, durven brusjes ook niet altijd vrienden mee naar huis te nemen uit angst voor de reactie van hun vrienden als hun broertje of zusje dit gedrag laat zien. Daarbij zijn ze nog jong en kunnen ze hun zorgen niet goed met leeftijdsgenootjes delen. Leeftijdsgenootjes hebben geen idee waar zij het over hebben. Of zeggen: 'O, dat doet mijn broertje ook,' of: 'Je ziet toch niets aan hem?'

Onevenredig veel aanpassen

Autisme vraagt om veel structuur en planning waar de brusjes in mee moeten, om ontregeling van hun broertje of zusje te voorkomen. Verjaardagen en feestdagen die bij anderen leuk en ontspannen zijn, zorgen voor extra veel stress. Maar ook verjaardagen bij anderen, feestdagen

vieren of op bezoek gaan. Het is anders dan anders en dus ontregeling, waardoor datgene wat leuk hoort te zijn meestal gepaard gaat met veel stress en er vaak een smet ligt op dat soort gebeurtenissen. Soms wordt zelfs het gezin 'opgedeeld', gaat de ene ouder iets doen met het kind met autisme, en de andere ouder met de andere kinderen op stap. Brusjes moeten zich kortom vaak aanpassen aan hun broertje of zusje. Want hoe minder stress hij of zij heeft, hoe fijner het voor iedereen is. Maar dat gaat ten koste van eigen behoeften en wensen. Het 'aanpassen aan' is onevenredig groot. Brusjes moeten dus veel incasseren en opofferen.

Leven in twee werelden

De wereld van autisme kan star, eentonig en beperkt zijn. Het is een leven met vrijheidsbeperkende maatregelen, omdat het kind met autisme dat nodig heeft om niet te crashen of te ontregelen. En dat geldt altijd, elke dag.

Leven met een broertje of zusje met autisme, betekent dus dat je leeft in twee werelden. Een wereld die iedereen kent, en de wereld die alleen het gezin kent. Dat maakt dat veel brusjes zich eenzaam of alleen voelen. Zeker als kinderen ouder worden, zien ze wat ze thuis niet hebben maar wel zouden willen. Ze realiseren zich ook steeds beter dat het niet anders kan. Ook al maakt dat het absoluut niet gemakkelijk.

Brusjes zijn dus wat mij betreft net zo goed kinderen met een rugzakje. Alleen wordt dat rugzakje vaak onderschat, niet gezien en niet erkend. En dat maakt dat veel van deze kinderen op enig moment ook te maken krijgen met psychische klachten. ●

Extra aandacht en hulp

Om te voorkomen dat brusjes zelf later psychische klachten ontwikkelen door de lastige situatie thuis, is het volgens Anouk Geilen-van Hulst belangrijk dat ouders, hulpverleners en leerkrachten zich realiseren dat deze kinderen gezien en gehoord moeten worden. En dat er extra hulp, coaching en aandacht voor hen beschikbaar moeten zijn.

Tips voor ouders

- Praat met je kind, erken hoe moeilijk het ook voor hem of haar is.
- Ontplooi één-op-één-activiteiten met je kind zonder autisme, waardoor het een dag de volle aandacht van jou als ouder krijgt, even niet een planning hoeft te volgen en zelf mag kiezen.
- Informeer de leerkrachten over de thuissituatie, waardoor een leerkracht jouw kind ook op school beter kan begeleiden.

Meer info:

In een publicatie van het Nederlands Jeugdinstituut worden handvatten gegeven voor professionals in het ondersteunen van kinderen die opgroeien met een chronisch zieke ouder. Veel van deze aanbevelingen gelden net zo goed voor kinderen die opgroeien met een broer of zus met autisme.



Scan de QR-code voor de publicatie of ga naar nji.nl (zoek op: langdurig lichamelijk zieke ouder).

Irene Post (1984) heeft klassiek autisme en woont met haar man en twee papegaaien beschermd in een appartement van een zorggroep. Ze heeft orthopedagogiek gestudeerd in Leiden en combineert die kennis graag met haar ervaringsdeskundigheid om te vertellen over autisme. avicularia.irene@gmail.com



Mondkapjes

Films kijken met mijn autisme is vaak erg moeilijk. Ik verlies mezelf in details, waardoor ik de rode draad van het verhaal niet volg. Maar het belangrijkste probleem is dat ik heel slecht ben in het herkennen van gezichten. Ik weet nooit wie de hoofdrolspelers zijn, omdat ik ze niet herken. Dat heet prosopagnosie (gezichtsblindheid) en komt relatief veel voor onder mensen met autisme.

Ik heb er trucjes voor leren gebruiken om mensen toch te herkennen: gebit, sieraden, kapsel, brillen, stem, dat soort dingen. Ik weet ook eigenlijk niet beter. Bij balletles, toen ik zes was, dacht ik dat er elke week andere kinderen waren. In de zesde van het gymnasium kwam ik erachter dat ik al zes jaar les had gehad met mensen die niet doorgedrongen waren in mijn wereld. En ik dacht ondertussen dat niemand gezichten kon herkennen. Best problematisch. Maar het levert ook grappige situaties op. Ik kwam op een dag mijn vader tegen met de hond. Maar mijn vader was naar de kapper geweest, dus ik herkende hem niet. De hond herkende ik wel en de hond herkende mij ook, dus ik dacht: wat doet die vreemde man met onze hond? Pas toen mijn vader ging praten, begreep ik het!

Soms is het ook verdrietig, mijn moeder leeft niet meer, maar ik kan me haar gezicht niet voor de geest halen. Ik weet dat ze bruin haar en blauwe ogen had, maar ze heeft geen gezicht voor mij... Voor zover het nog niet lastig genoeg was, is het in deze tijd helemaal een drama om mensen te herkennen. Iedereen loopt nu met mondkapjes, je ziet alleen maar ogen. De mond en tanden om mensen aan te herkennen zijn onzichtbaar. Daar kijk ik nou juist veel naar, want ogen zeggen me weinig. Dus ik kijk nu meer de kat uit de boom en probeer mensen te herkennen aan allerlei andere dingen. Gelukkig zijn er legio verschillende mondkapjes waar mensen uit kunnen kiezen, met bloemetjes, printjes, monden van dieren of een logo. Toch nog een herkenningmethode. Mijn eigen favoriet is mijn glittermondkapje met pailletten. Je moet er toch wat van maken hè... Maar ik hoop oprecht dat die mondkapjes snel niet meer nodig zullen zijn, zodat het me iets makkelijker wordt gemaakt om me te bewegen in onze sociale wereld. Plus: het is nou niet bepaald mooi, zo'n mondkapje. Voor mij letterlijk en figuurlijk: het is geen gezicht! ●

'Het is een drama om mensen te herkennen tegenwoordig'