



Een gezin

Als autisme de regel is
en niet de uitzondering

*met
autisme*

VIER
KINDEREN
EN EEN PARTNER
MET DIAGNOSE ASS:
ERVARINGEN VAN
EEN MOEDER

JOYCE VAN MAAREN

HOGREFE



Een gezin met autisme

Als autisme de regel is
en niet de uitzondering

Joyce van Maaren

Copyright © 2015 Hogrefe Uitgevers, Amsterdam

Dit werk is auteursrechtelijk beschermd. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Hoewel dit boek met zorg is samengesteld, aanvaarden schrijver(s) noch uitgever enige aansprakelijkheid voor schade ontstaan door eventuele fouten en/of onvolkomenheden in dit boek.

De bronvermelding van de quotes en fragmenten die aan de hoofdstukken vooraf gaan, zijn te vinden op pagina 285.

Redactie: Francine Aarts, Hogrefe Uitgevers, Amsterdam

Vormgeving omslag: 11, Haaften

Vormgeving binnenwerk: Annelies Bast, Amsterdam

Grafische productie: Drukkerij Bariet BV, Steenwijk

ISBN 978-94-92297-03-7

NUR 770

www.hogrefe.nl

**Het geluk van een kind begint
in het hart van de moeder.**

Voorwoord

‘Als de definitie van normaal binnen ons gezin gesteld zou worden, dan zou dat verrassend uitpakken.’ Dit zei ik tegen mijn man op de avond nadat binnen ons gezin voor de vijfde keer de diagnose autisme werd gesteld. Samen met mijn jongste dochter was ik die dag voor de uitslag van het psychiatrisch onderzoek geweest. De diagnose was opnieuw overduidelijk. Autismes.

Vier van onze vijf kinderen en mijn man hadden nu deze diagnose. Blijkbaar hadden mijn partner en ik de ‘ideale mix’ wat ei- en zaadcelletjes betreft. Ik was er dit keer erg nuchter onder. Dat was wel eens anders geweest.

Fijn dat jij dit boek in handen hebt. Waarschijnlijk is dat niet zonder reden. Misschien heeft ook jouw kind net een psychiatrische diagnose gekregen. Misschien vermoed je dat je kind autisme heeft, of ben jij zelf of je partner gediagnosticeerd met autisme. Je bent, net als ik zelf ooit, op zoek naar informatie over de stoornis, en je

wilt koste wat het kost een manier vinden om boven deze ellende uit te stijgen. Want zeg nou zelf; ellendig is het. Als je net te horen hebt gekregen dat je kind of partner een autismespectrumstoornis of een andere psychiatrische stoornis heeft, dan stort je wereld in. Je hebt tijd nodig om jezelf te hervinden, je gaat door een verwerkings- en rouwproces. Een rouwproces, omdat ook jij, net als ik ooit, afscheid moet nemen van een 'normaal' kind of een 'normale' partner.

Zelf heb ik in de loop van de jaren mogen ontdekken dat de diagnose autisme niet het einde is, maar juist en bovenal een nieuw begin. Die gedachte klinkt je misschien vreemd in de oren, en dat is heel begrijpelijk. Het was ook niet mijn eerste gedachte toen ik in die kille kamer tegenover de psychiater zat en mijn oudste zoon als eerste het 'stempel' autist kreeg.

Autist, het woord alleen al... Het klonk alsof hij opeens een heel ander persoon was. Een buitenaards wezen in plaats van mijn kind, waar ik tot een uur geleden nog zo blij en trots op was. Mijn wereld stortte in.

Dit boek is in de eerste plaats geschreven voor ouders met een kind – of kinderen – met een autismespectrumstoornis of een andere psychiatrische stoornis, om hen te helpen de diagnose te verwerken. Jullie zijn niet alleen.

In de tweede plaats is dit boek voor vrouwen of mannen, die een partner hebben met een autismespectrumstoornis. In de derde en laatste plaats is dit boek geschreven voor mensen die als familielid, buur of vriend betrokken zijn bij een 'anti-gezin', zodat zij meer en meer leren begrijpen wat het voor zo'n gezin betekent om dag in dag uit met de stoornis geconfronteerd te worden.

Dit boek is geen naslagwerk over autisme met professionele achtergrondinformatie over autisme. Ik ben ook maar gewoon huis-

vrouw en moeder. Dit boek is ook niet bedoeld om vast te stellen welke stoornis je kind of partner heeft. Dat laat ik graag over aan een daartoe bevoegde psychiater. Ten slotte is dit ook geen boek dat je oplossingen aanbiedt op een presenteerblaadje.

Wat dit boek wel is, is een beschrijving van mijn persoonlijke ervaringen met mijn man en vijf kinderen. Al lezend kom je te weten wat autisme nou eigenlijk inhoudt, voor de persoon zelf, maar ook voor de directe omgeving. Je leest over hoe je ermee kunt omgaan dat een gezinslid een psychiatrisch stempel heeft gekregen, en over de gevoelens waarmee je te maken krijgt als je kind of partner autistisch blijkt te zijn. Natuurlijk is iedere persoon anders, en dit boek blijft dus een beschrijving van mijn eigen ervaringen. Jouw ervaringen kunnen heel anders zijn dan de mijne. Ik doe daar niets aan af, en ik voeg daar als schrijfster niets aan toe. Jouw situatie, is net als die van mij, heel persoonlijk en uniek!

Wat ik je door dit boek bovenal wil meegeven, is dat de diagnose autisme je leven enorm kan verrijken, en dat elke dag met vreugde geleefd kan worden. Dit kon ik me totaal niet voorstellen na het horen dat vier van mijn kinderen en mijn partner een autismespectrumstoornis hadden, en toch is dat precies wat er gebeurde. De weg die ik bewandelde was er een van vaak vallen, maar ook van steeds weer opstaan. En op die weg wil ik jou als lezer graag meenemen.

Joyce van Maaren

**Jij ziet de wereld,
in het mooiste blauw.
Als een in te kleuren tekening,
speciaal bestemd voor jou.**

Vage klachten

Een kind met autisme is anders

Terwijl buiten de temperatuur steeds verder oploopt en het volgens het KNMI voor de zesde keer op rij een zeer warme dag belooft te worden, zit ik in de wachtkamer van het ziekenhuis. Opnieuw voor Bernd, onze oudste, maar dit keer op de afdeling urologie. Een beetje zelfmedelijden heb ik wel, of liever gezegd; ik baal behoorlijk! Veel liever had ik deze morgen, net als veel andere vakantievierders, aangesloten in de file richting het strand van Scheveningen. Helaas, mijn dag begon vandaag niet met het verzamelen van zwembroeken en strandschepjes.

Op deze zonnige dag heb ik niemand bereid gevonden om even op de drie jongste kinderen te passen, zodat ik alleen met Bernd naar het ziekenhuis kon gaan. Vriendinnen die normaal wel konden bijspringen, waren op vakantie, naar het strand of naar het zwembad. Daarin kon ik ze geen ongelijk geven. Omdat David, mijn man, het deze week druk heeft op de zaak, is ook hij niet in de gelegenheid om te helpen. Dus zit ik hier met Bernd, die inmid-

dels zeven jaar is, met Jonathan van vijf, een peuter van twee en een baby. Ik hoop dat het niet al te lang duurt voordat we bij de arts naar binnen worden geroepen, zodat ik nog iets aan mijn dag heb. Elke minuut langer wachten dan nodig, verhoogt ook het risico dat één van de kinderen er genoeg van krijgt en begint met jengelen. Iets waar ik niet op zit te wachten.

In de wachtkamer is het behoorlijk druk. Om de paar minuten komt er weer iemand binnen die een plaatsje tussen de wachtenden zoekt. Als al deze mensen voor één en dezelfde dokter komen, zal ik voorlopig nog niet aan de beurt zijn, concludeer ik voorzichtig. Ik zucht eens diep. Er zit niets anders op dan gelaten onze beurt af te wachten. Bernd en Jonathan interesseert het gelukkig weinig. Zodra ze de LEGO-hoek zien, springen ze van hun stoel en beginnen met de bouw van een huis. Bernd graaft driftig in de berg stenen, waarschijnlijk op zoek naar nog meer rode dakpannen. Hierbij vallen er herhaaldelijk steentjes van de speeltafel op de grond. Zijn motoriek is nooit zijn sterkste kant geweest.

Een vrouw die naast de speeltafel zit, kijkt geërgerd toe. De LEGO-steentjes rollen elke keer precies aan haar kant van de tafel naar beneden. Een paar komen tussen haar voeten terecht. Voeten die in roodgelakte hoge pumps zijn gestoken. Ik zit precies tegenover de dame in kwestie en zo onopvallend mogelijk bespied ik haar. Met haar gezicht vol make-up en haar opgestoken blonde haren zou ze op de *catwalk* zeker niet misstaan. Uit haar geërgerde blik leid ik voorzichtig af dat ze hoogstwaarschijnlijk zelf geen kinderen heeft. Omdat Bernd en Jonathan in hun enthousiasme geen enkele moeite doen om de stenen op te rapen, doe ik zelf maar net of ik de geërgerde blik niet zie.

Ik maak me los van mijn negatieve gedachten en kijk nog eens op mijn horloge. Er is al een half uur verstreken. Om mijn tijd nuttiger te besteden nodig ik de twee-jarige Louise uit om bij me op schoot te komen zitten. Uit mijn tas haal ik een boekje om haar voor te lezen. Met Jesse in de Maxi-Cosi naast me, lezend over

Sneeuwwitje en de zeven dwergen, zit er niets anders op dan af te wachten tot we aan de beurt zijn.

Ondanks alle drukte en het plezier dat een groot gezin met zich meebrengt, hebben we zo onze zorgen en dan voornamelijk rondom Bernd, de oudste van het stel. David en ik zijn er inmiddels van overtuigd dat er meer met hem aan de hand is dan alleen wat achterstand ten opzicht van zijn leeftijdsgenootjes, iets waar we eerst aan dachten. Bernd geeft steeds meer signalen af die wij, maar ook de leerkrachten op school, zorgelijk vinden. Omdat Bernd op zijn zevende overdag nog steeds niet volledig zindelijk is, vroegen we de huisarts opnieuw een verwijzing naar het ziekenhuis.

Eerder zaten we al op de poli van de KNO. Bernds keel- en neusamandelen waren verwijderd, maar het was niet beter gegaan met het 'horen' en dus moesten we opnieuw de gang naar het ziekenhuis maken voor een gehoortest. Na de test wuifde de arts onze zorgen lachend weg; oostindisch doof was zijn conclusie. Dat ik dit belachelijk vond en aan zijn conclusie twijfelde deed niet ter zake. De vervelende reactie van de KNO-arts had me er niet van weerhouden om opnieuw een afspraak in het ziekenhuis te maken, maar misschien was het wel die ervaring die ervoor zorgde dat ik erg tegen het bezoekje van vandaag op zag. Ik moet tenslotte maar afwachten hoe deze arts weer zal reageren.

De deur van de spreekkamer gaat weer open. De uroloog die in de deuropening verschijnt, kijkt met een zoekende blik de wachtkamer in. In zijn klassieke witte doktersjas, zijn grijze haren, een leesbril op het puntje van zijn neus, komt hij op mij over als een serieuze persoon. Misschien een wat ouderwetse dokter maar in elk geval iemand met jaren ervaring. Ik hoop nu eindelijk aan de beurt te zijn en kijk afwachtend naar de arts.

Na een snelle blik op de papieren in zijn hand klinkt de stem van de uroloog: 'Bernd van Maaren.' Yes, dat zijn wij, denk ik opgelucht. Eindelijk.

‘Kom Bernd, kom Jonathan, we zijn aan de beurt,’ zeg ik tegen de jongens, terwijl ik Louise van mijn schoot laat glijden. Sneeuw-witje stop ik snel in mijn tas. Met in de ene hand de Maxi-Cosi en aan mijn andere hand Louise, loop ik de spreekkamer binnen, Bernd en Jonathan in mijn kielzog. Omdat het nog niet meevalt om de uroloog, die nog in de deuropening staat, de hand te schudden, knik ik bij het voorbij lopen maar even naar hem bij wijze van groet.

Met een grote glimlach aanschouwt de uroloog de kinderclub die zijn spreekkamer vult. Zonder dat hij iets hoeft te zeggen kan ik zijn gedachten wel haast lezen: ‘Nou, nou, mevrouw-tje, u hebt niet stilgelegen.’ Ik bijt op mijn tong om niet in de lach te schieten van mijn eigen gedachten. Belachelijk natuurlijk dat ik dit denk. Nadat ik de Maxi-Cosi met Jesse erin heb neergezet, schud ik alsnog de hand van de uroloog.

‘Joyce van Maaren,’ stel ik mezelf voor. Ik kijk naar Bernd en Jonathan. ‘Geven jullie de dokter ook even een hand?’ Enigszins schoorvoetend komt Jonathan dichterbij en geeft de arts verlegen een handje. ‘Hallo’, stamelt hij zachtjes met zijn ogen naar de grond gericht. Nadat zijn hand weer van zichzelf is doet hij snel een stap terug.

Bernd, die er blijkbaar anders over denkt en mijn vraag negeert, klimt op een stoel bij het bureau van de man. ‘Het is wel goed,’ gebaart de arts terwijl hij achter zijn bureau plaatsneemt. Hoewel ik het erg belangrijk vind dat de kinderen zich netjes en beleefd gedragen besluit ik het voor nu maar te laten gaan.

Nadat we allemaal een plekje hebben gevonden, de kinderen bij het speelgoed en ik naast Bernd aan het bureau van de uroloog, steek ik van wal. Al mijn zorgen over Bernd leg ik de arts voor. Alles, maar dan ook alles waar ik me zorgen over maak, benoem ik. Ik vertel van de natte broeken en de ontroostbaarheid op momenten dat Bernd verdrietig is. Ik vertel over zijn motorische achterstand waarvoor hij fysiotherapie heeft gekregen. Over de fan-

tasiewereld waarin hij leeft. Over de KNO-arts die ons niet verder kon of wilde helpen. Ik ratel maar door. De arts neemt alle tijd en luistert aandachtig en geduldig naar wat ik hem allemaal vertel.

Nadat ik uitgesproken ben kijk ik met een schuin oog naar Bernd. Wat zou hij vinden van wat ik allemaal zeg? Hij hangt onderuit op een stoel naast me, alsof het helemaal niet over hem gaat. Met zijn handen pal voor zijn ogen, speelt hij ingespannen met een gevonden draadje dat hij om zijn vingers probeert te winden. Tussen zijn lippen zie ik een paperclip steken. Ik vraag me af hoe hij daar nou toch weer aan komt. Bernd is af en toe net een kraai: alles wat maar enigszins glimt, moet hij hebben. Hij moet hem op het bureau van de uroloog gevonden hebben. Ik pak de paperclip tussen zijn lippen uit en leg hem terug op het bureau van de arts. Ik heb niet de indruk dat Bernd ook maar iets gehoord of begrepen heeft van mijn verhaal.

De uroloog, die rustig achterover in zijn stoel naar mijn stortvloed van woorden heeft zitten luisteren, blijft in de eerste instantie stil – alsof hij even moet verwerken wat ik hem in die paar minuten heb toevertrouwd. Als hij begint te spreken probeert hij me eerst op mijn gemak te stellen. Zijn warme stem boezemt me direct vertrouwen in. Wat een rust straalt deze man uit en wat heerlijk dat hij mij gewoon heeft laten uitpraten. De spanning die zich deze morgen in mijn buik heeft genesteld neemt langzaam af en ik luister aandachtig naar wat de arts me vertelt.

‘Ik wil dit serieus aan gaan pakken,’ verzekert hij mij. ‘Ik heb het gevoel dat u al te vaak van het kastje naar de muur bent gestuurd met deze jongen.’ Hij kijkt me begripvol en meelevend aan. Door deze woorden uit te spreken laat hij mij duidelijk merken dat hij de problemen van Bernd anders wil aanpakken dan zijn collega van de afdeling KNO.

‘Wat mij betreft krijgt Bernd als eerste een lichamelijk onderzoek om te kijken naar de werking van zijn blaas. Het lijkt me ook zinvol een echo te maken van zijn buik om te zien of alles daar

naar behoren functioneert. Ook wil ik dat Bernd opnieuw een gehoortest ondergaat, ondanks het feit dat dit al eerder is gebeurd. Ik wil namelijk alle eventuele lichamelijke oorzaken definitief uitsluiten. En last but not least lijkt het mij het allerbeste als u een afspraak maakt bij een kinderpsychiater om Bernd verder te laten onderzoeken. Ik zal er persoonlijk voor zorgen dat er een verwijfsbrief komt. Zo hoeft u niet opnieuw de gang naar de huisarts te maken.'

Opgelucht dat er eindelijk iets zal gaan gebeuren met de vragen rondom Bernd, rijd ik een half uur later met de kinderen naar huis. Eindelijk, eindelijk zal duidelijk gaan worden wat er met onze jongen aan de hand is. Ik ben in een behoorlijke juichstemming. Ik leef al zo lang met het gevoel dat er iets mis is met ons mannetje, dat ik nu al blij ben met het vooruitzicht dat er misschien wel een diagnose voor al deze vage klachten gaat komen. Eenmaal thuis strijk ik tevreden in de achtertuin op een stoel neer, met een welverdiende mok koffie.

De felgekleurde wijzers van mijn horloge geven twaalf uur aan. Het valt me nog alles mee! Ik had verwacht dat ons bezoekje aan het ziekenhuis veel meer tijd in beslag zou nemen, maar de middag ligt nog lekker voor me. Bernd en Jonathan vertrekken bij thuiskomst direct op hun fiets naar de speeltuin. Die hoor of zie ik niet meer.

Voorzichtig neem ik een slok van mijn koffie, maar die is nog behoorlijk heet. Gezien de buitentemperatuur had ik ook beter ijskoffie kunnen nemen bedenk ik me, maar ik heb geen zin om opnieuw op te staan en naar de keuken te lopen. Kleine Jesse, onze jongste telg, zit heerlijk tevreden te spelen. De fles waarin ik limonade voor hem had gedaan ligt leeggedronken naast de box op de tegels. Waarschijnlijk overboord gegooid, zoals Jesse alles wat hij niet nodig heeft altijd met een zwaai uit de box gooit. Hij heeft het warm, zweetdruppeltjes parelen op zijn voorhoofd. Gelukkig duurt het niet lang meer of de box staat volledig in de schaduw

– het voordeel van een tuin op het noorden op warme zomerdagen als deze.

In de zandbak zit Louise te spelen. Voor haar, tegen de rand van de zandbak, zitten drie poppen op een rijtje. Met een geel zandvormpje schept ze kleine beetjes zand op om er vervolgens de poppen mee te voeren. Met een vertederde blik sla ik het tafereeltje gade. Hoe klein Louise ook is, ze neemt haar moederrol heel serieus. Ze heeft dit ongetwijfeld van mij afgekeken wanneer ik Jesse zijn fruit- en groentehap probeer te voeren. Ze heeft het in elk geval een stuk makkelijker dan ik, bedenk ik me. Haar poppen geven geen kik, in tegenstelling tot Jesse, die het op een brullen zet zodra hij de lepel ziet aankomen. Plotseling heeft Louise in de gaten dat ik naar haar zit te kijken. Het brengt haar enigszins in verlegenheid en doet haar abrupt stoppen.

‘Schrik je van mama?’ vraag ik haar lachend. ‘Je hebt vast niet gezien dat ik hier ben gaan zitten.’

Ze lacht naar me. De concentratie waarmee ze net nog haar poppenkinderen voerde is verdwenen. Ze staat op, gooit haar vormpje in het zand en pakt één voor één de poppen op om ze rigoureuus en liefdeloos uit de zandbak te gooien. Stuk voor stuk belanden ze in het kleine stukje gras dat onze achtertuin rijk is. Arme poppenkinderen. Dit voorbeeld heb ik haar toch nooit gegeven. Louise is haar poppen alweer vergeten en heeft een nieuw plannetje bedacht. Met een grote emmer loopt ze naar de buitenkraan. Zand en water is blijkbaar nog leuker. Ik laat haar maar begaan. Een beetje water zou haar in elk geval wat verkoeling brengen. Ik zet mijn lege koffiemok op de buitentafel en zet de rugleuning van mijn stoel wat verder naar achteren. Mijn benen leg ik op een andere stoel. In deze ontspannen houding kom ik langzaam aan wat tot rust.

Een ziekenhuisbezoekje als vanmorgen brengt me toch altijd weer de nodige spanningen. Fraya, onze golden retriever, heeft haar favoriete plekje onder mijn stoel gevonden. Ik kriebel zachtjes achter haar oren. De lieverd, altijd graag in mijn directe nabijheid.

Op één uitzondering na, als de kinderen de poort van de achtertuin open laten staan, dan ziet ze haar kans schoon en is ze verdwenen. Met het zonnetje op mijn gezicht zit ik nog even heerlijk te genieten. Ik weet dat er in de wasmachine een wasje wacht om opgehangen te worden, maar ik heb nog even geen zin om op te staan. Nog heel even zitten, nog even rust. Met mijn handen streel ik zachtjes over de lichte bolling onder mijn navel. In mijn buik groeit stilletjes en nog onzichtbaar voor de buitenwereld ons vijfde kindje.

Deze zwangerschap was een verrassing, of zal ik zeggen 'niet helemaal gepland'? Pas toen mijn schoonzus Anouk, de vrouw van mijn broer Olivier, een week geleden een opmerking maakte over mijn onrustige huid vol acne, waar ik normaal gesproken alleen maar last van heb tijdens mijn zwangerschappen, was er bij mij een lichtje gaan branden. Vol ongeloof en verschoten van kleur had ik haar die bewuste ochtend aangestaard. Dit kon toch niet waar zijn! Ik? Zwanger? Nee! Ik was helemaal verbouwereerd. Na de bevalling van de vierde hadden we besloten dat ons gezin compleet was. De afspraak voor sterilisatie was al gepland en om die reden was ik niet aan de pil gegaan maar hadden we zo gezegd 'uitgekeken'. Dat dit toch wellicht wat naïef was geweest, bleek wel uit de blik die mijn schoonzus me veelbetekenend had toegeworpen. Die middag bevestigde de zwangerschapstest dat het werkelijk waar was, door me zeer triomfantelijk twee blauwe streepjes te tonen.

'Gefeliciteerd, u bent zwanger', had de bijsluiter mij verteld, die ik vol ongeloof opnieuw en opnieuw had doorgelezen, in de ijdele hoop dat ik het echt mis had. Ik had er op dat moment niets anders van kunnen maken. Ik was werkelijk zwanger van ons vijfde kind. Mijn schoonzus, die zelf vijf kinderen heeft, had mijn angst weggelachen. 'Waar vier kinderen kunnen eten kunnen er ook vijf eten, maak je niet druk.' Toch had het wel even geduurd voor ik opnieuw blij kon zijn.

Na nog even gezeten te hebben en dan toch maar de was opge-

Vier van je vijf kinderen hebben autisme en je partner ook ...

Het zal je maar overkomen!

Het overkomt Joyce van Maaren. In de loop der jaren worden vier van haar vijf kinderen én haar man gediagnosticeerd met een autisme-spectrumstoornis. In *Een gezin met autisme* vertelt ze openhartig hoe haar leven elke keer weer op z'n kop komt te staan. En hoe het gezin telkens weer op zoek moet naar een nieuw evenwicht.

Joyce gaat door een moeizaam acceptatieproces, maar beseft al snel dat zij zelf het heft in handen moet nemen. Ze weigert een slachtofferrol aan te nemen en neemt zich voor om ondanks alle zorgen elke dag als een feestje te zien. Haar positieve houding helpt haar verder in de ontdekkingstocht van het leven met haar turbulente gezin. Een gezin waarin autisme de regel is in plaats van de uitzondering.

In dit inspirerende en liefdevolle boek neemt Joyce de lezer mee op haar reis - een reis die met vallen en opstaan verloopt. Vind steun in haar verhaal en ontdek wat autisme in het dagelijks leven betekent. Maar laat je vooral ook inspireren om van elke dag een feestje te maken. Joyce van Maaren laat je als geen ander zien hoe je dat kunt doen. Ook als je zelf of in je gezin te maken hebt met autisme (of andere psychologische stoornissen).

Het vlot geschreven relaas van een moeder die hoop en troost geeft aan iedereen die in een wereld verkeert waar weinig 'gewoon' is.

Lotje & co.



9 789492 297037 >

HOGREFE

