

# In het gezin van Karin speelt autisme een hoofdrol



Twee van de drie zonen van Karin Scheffer (54) hebben autisme. Een lange gang langs hulpverlenende instanties loste weinig op. Stijn, de jongste, zit vooral thuis. Hij is zo bang dat naar buiten gaan bijna niet mogelijk is. Maar met heel kleine stapjes komt er langzaam wat verbetering.

**M**eteen toen mijn zoon Wessel geboren werd, voelde ik dat er iets was met hem. Dat hij een speciaal kind was waar ik extra voor moest zorgen. Dat gevoel heb ik niet gehad bij mijn oudste zoon Sjoerd. Rondom de geboorte van Wessel was het een chaos. Ik had het HELLP-syndroom (*ernstige vorm van zwangerschapsvergiftiging, red.*) en Wessel kreeg het RS-virus en lag met ernstige longafwijkingen aan de bewaking in het ziekenhuis. Toen wij allebei nog aan het herstellen waren, overleed volkomen onverwachts mijn schoonvader.

Tekst: Channa Kalmann - Foto's: privébezit

De ene ramspoed volgde de andere op. Daarnaast huilde Wessel veel, wat de situatie niet makkelijker maakte. Na vier maanden hield hij op met huilen en werd hij een leuk en gemakkelijk jochie. Zijn grote broer Sjoerd was altijd lief en zorgzaam voor hem. Ik heb nooit iets van jaloezie bij hem opgemerkt. Hij vond het juist leuk om een broertje te hebben. Maar zo makkelijk als Wessel overdag was, zo moeilijk was hij 's nachts. Hij kon niet slapen. Pas veel later wisten we dat dat zijn autisme is: hij kon al die prikkels van overdag gewoon niet verwerken. Maar daar

kwamen we pas achter, toen hij al op de kleuterschool zat. Hij kon het daar totaal niet aan. Op de peuterspeelzaal was hij al een teruggetrokken jongetje. Altijd stil en rustig, vaak helemaal in z'n eigen wereldje. Maar dat werd daar niet als zorgwekkend gezien. Pas op de kleuterschool bleek hij de simpelste opdrachten niet te kunnen uitvoeren. Dan moest hij bijvoorbeeld zijn boek op tafel leggen en openslaan. Maar voor hem was dat een te ingewikkelde opdracht, omdat het een heleboel vragen opriep. Zoals: welk boek, waar op tafel, op welke bladzijde? Hij verdwaalde als het ware in zijn eigen gedachten.

Tijdens een oudergesprek daar viel voor het eerst het woord 'autisme'. Dat kwam voor mij als een grote schok. Ik zag hem gewoon als een jongetje dat wat minder snel was dan andere kinderen, maar waar verder niks mis mee was. Nu zie ik iemand met autisme ook niet meer als iemand met wie iets mis is, maar als iemand die op een andere manier kijkt. Maar toen dacht ik wel dat er iets mis was met mijn kind. Dat maakte me verdrietig. Ik realiseerde me dat mijn gevoel bij zijn geboorte klopte. Dit was inderdaad een kind dat extra zorg nodig had.

Mijn man en ik hadden allebei tijd nodig om dit te verwerken. Dat hebben we allebei op onze eigen manier gedaan. Je wordt er dan mee geconfronteerd dat je in een relatie verschillend tegen dingen aankijkt, anders met dingen omgaat. Ik ging me erg verdiepen in autisme en paste dingen aan, zodat ik dacht dat het makkelijker zou zijn voor Wessel. Mijn man is nuchterder en meer van een strenge aanpak. Hij vond mij vaak te soft en ik vond hem te streng. Het schijnt dat 80% van de ouders van kinderen met autisme uit elkaar gaan. Het legt een enorme druk op je relatie. Wij zijn gelukkig steeds dichterbij elkaar toe gegroeid. En qua aanpak hebben we elkaar ergens in het midden ontmoet."



“In 2002 werd onze jongste zoon, Stijn, geboren. Een prachtig kind! Een prachtig rond hoofdje, zijn oogjes, neusje en mondje precies goed. Hij was echt zo'n baby uit de tijdschriften. Maar opnieuw had ik intuïtief dat gevoel dat hij een speciaal kind was. Dat het niet gemakkelijk zou worden. We wisten op dat moment nog niet dat Wessel autisme had. Stijn huilde veel, daar leek het huilen van Wessel ineens niets meer bij. Hij was altijd alert. We hebben van alles geprobeerd om hem stil te krijgen. In een draagzak meedragen, inbakken, hem laten huilen. Niets hielp. Hij was alleen maar stil te krijgen door lichamelijk contact.”

### WANHOPIG

“Mijn man werkte, dus de meeste zorg voor de kinderen kwam op mij neer. 's Ochtends was het altijd jakkeren en haasten. Eerst moest ik Sjoerd op tijd op school zien te krijgen. Wessel ontbeet dan onderweg. Vanaf het moment dat Wessel naar de basisschool ging, werd het een drama om hem op school te krijgen. Hij klemde zich vast aan een tafelpoot of aan mijn been. En als ik hem dan eenmaal op school had, dan had ik nog Stijn die niets anders deed dan huilen. Ik was wanhopig. Ik heb in die tijd vaak gedacht: waarom wilde ik ook alweer een derde kind? Ik weet het wel hoor. De babytijd van Wessel was zo in de soep gelopen, ik wilde dat graag nog een keer zorgeloos overdoen. Ongecompliceerd. Maar ja, daar was dus geen sprake van. Wat ik het ergste vond in die tijd was dat ik maar zo weinig aandacht had voor de andere kinderen. Al mijn aandacht ging naar Stijn, omdat hij alleen stil was als ik hem tegen me aan hield. Ik voelde me

## Mijn man vond mij vaak te soft en ik vond hem te streng.

### Het schijnt dat 80% van de ouders van kinderen met autisme uit elkaar gaan'

echt in drieën gespleten. Wessel vond slapen moeilijk en hij vond het altijd fijn als ik voor het slapengaan nog even bij hem in bed kwam liggen. Maar daar kwam ik gewoon niet meer aan toe. En dat vrat vreselijk aan me. Ik voelde me heel erg schuldig.

Hulp van familie of vrienden hadden we niet. Ik kom zelf uit een nogal moeilijk gezin. Mijn vader was erg agressief. Nu weet ik dat hij ook autisme heeft, maar dat wisten we toen niet. Als kind liep ik constant op mijn tenen om hem maar niet boos te maken en beschermde ik mijn moeder tegen zijn geweld. Ik begreep nooit waarom ze niet met ons bij hem wegging. Ik nam haar dat ook wel kwalijk. Nu weet ik dat ze dat gewoon niet kon. Mijn vader is niet alleen autistisch, maar ook narcistisch, en narcisten kiezen kwetsbare partners. In de tijd dat ik zelf drie kleine kinderen had en volledig uitgeput was, had ik natuurlijk hun hulp wel kunnen gebruiken. Mijn ouders wilden ook af en toe best helpen, maar dat voelde voor mij niet goed. Ik vertrouwde ze mijn kinderen niet toe. Mijn schoonmoeder hielp af en toe wel,

maar zij had net haar man verloren. Zij had zelf genoeg aan haar hoofd. Hulp van vrienden kwam er ook niet. Iedereen had toch ook wel een mening over Stijn. Ze vonden dat we hem harder moesten aanpakken. Dat we hem maar moesten laten huilen. Het was onze eigen schuld, vonden veel mensen; we waren niet streng genoeg.”

### ONMACHT

“Die eerste paar jaren waren gewoon overleven. Het huis was een bende, en dat was nog wel mijn laatste zorg. Ik sjouwde Stijn overal met me mee, in de draagzak, op m'n arm, om hem maar stil te hebben. Het was zo akelig om zo'n kleine baby zo verdrietig te zien en tegelijkertijd voelde het machteloos om niet met Sjoerd en Wessel te kunnen spelen en ze voor te lezen. Ik ploeterde me door de dagen heen, van genieten was geen sprake. Ik zou die tijd niet graag overdoen.

Wessel ging naar het speciaal basisonderwijs, maar ook daar ging het niet beter. Er kwam weinig begeleiding en medewerking van de school. Met een

organisatie die gespecialiseerd is in autisme hebben we gekeken hoe we voor Wessel het werk konden vereenvoudigen, meer met pictogrammen konden doen, werken met een koptelefoon en apart zitten. Maar het gaf allemaal geen resultaat. Wij hadden wel door dat dit echt geen onwil van zijn kant was, maar pure onmacht. Wessel bleek ook dyslectisch te zijn. Wij hebben toen besloten dat Wessel nog maar halve dagen naar school zou gaan. Vanuit het PGB betaalden we de mensen met wie we een middagprogramma voor hem opstelden. Toen zowel Sjoerd als Wes-

Hij gilte en huilde en spartelde tegen. Mijn buurvrouw kwam op het gekrijs af en zag mij met Stijn worstelen. Ze heeft Stijn vastgegrepen en is ingestapt en zo ben ik naar Netwerkgorg geseesd. Daar hebben ze puur op wat ze die eerste keer van hem zagen, autisme bij hem vastgesteld. En extreme angst.

Toen had ik dus twee kinderen met autisme. En een vader met autisme. Het gekke is dat autisme in zoveel verschillende vormen verschijnt. Het zag er allemaal zo anders uit, ze vertoonden allemaal zo verschillend gedrag. De diagnose autisme voor Stijn gaf wel een

ren niet aan wilde. Het was geen onwil, maar onvermogen. Hoewel ik niet begreep wat er in zijn hoofd omging, was me dat wel duidelijk. Op een gegeven moment hebben we hem thuisgehouden, omdat het echt niet meer ging. 's Avonds wilde Stijn niet in zijn eigen kamer, in zijn eigen bed slapen. Tot z'n dertiende sliep hij bij ons.

Hij kreeg de hulp die bij 'normale' autistische kinderen hielp, maar bij Stijn deed dat niets en dan wisten de hulpverleners het ook niet meer. Dan werd er gezegd dat het aan ons als ouders lag en werd er bedreigd met opna-

## Iedereen had wel een mening over Stijn. Ze vonden dat we hem harder moesten aanpakken'

sel overdag op school was, kreeg ik wat meer lucht en werd het makkelijker om met Stijn dingen te doen.”

### ETIKET

“Ondanks het feit dat Stijn altijd huilde, hadden we bij hem nog niet de link met autisme gelegd. Zelfs niet toen Wessel die diagnose kreeg. Ik wist gewoon niet waarom hij altijd huilde. Hij voelde zich overduidelijk niet prettig, maar ik had geen flauw idee waardoor dat kwam. Ik voelde me daar enorm gefrustreerd over. Ik wist niet wat er aan de hand was en dus ook niet wat ik kon doen om het voor hem beter te maken. Een vreselijk machteloos gevoel was dat. Hij leek voortdurend alert. Op zijn hoede, alsof hij elk moment aangevallen kon worden. Elke keer als ik met hem ergens heen moest, verzette hij zich. Hij wilde eigenlijk niet de deur uit. Op een gegeven moment moest ik met Stijn naar Netwerkgorg, een GGZ-instelling. Het lukte me niet om hem in de auto te krijgen. Een tegenstribbelende kleuter is sterk hoor.

soort van handvat. Zo'n etiketje heb je gewoon nodig om serieus genomen te worden en de zorg te krijgen die je kind nodig heeft. We konden vanaf nu gericht gaan kijken naar hoe hij zich beter kon gaan voelen.”

### TEGENWERKING

“Stijn ging halve dagen naar de kleuterschool. Hij moest natuurlijk wel hele dagen, net als Wessel, maar zij konden allebei geen hele dagen aan. Stijn en Wessel hebben vooral zelf last van hun autisme; ze zijn sterk naar binnen gericht en innerlijk onrustig. Typische problemen die hierbij horen zijn sociale teruggetrokkenheid, angst, depressie en slaapproblemen. We hebben heel veel hulp gezocht. Maar omdat er bij vooral Stijn meer speelde dan bij 'normale' autistische kinderen, werd zijn problematiek niet begrepen. Hij heeft ook een ernstige angststoornis en sociale fobie. Daarom kregen we hem nauwelijks naar buiten. Elke ochtend hadden we met een intens verdrietige Stijn te dealen, die niet naar school wilde. Zijn kle-

me. Dat maakt me nog steeds razend. Je doet als ouders zo verschrikkelijk goed je best. En het is zo frustrerend als je je kind zelf niet kunt helpen. En dan wordt er door hulpverleners gezegd dat je het allemaal niet goed doet. Terwijl ze het zelf gewoon niet meer weten. We hebben in de eerste paar jaren geen hulpverlener gevonden - en we hebben er nogal wat gezien - die Stijn en ons heeft geholpen. Of zelfs maar zijn of haar best deed om echt naar hem te kijken en hem te begrijpen. Waar wij dringend behoefte aan hadden was hulpverleners die naast ons kwamen staan, zodat we samen konden kijken naar wat er wél mogelijk was voor Stijn. Maar de meeste hulpverleners gingen steeds betweterig boven ons staan. Ik word daar nog steeds heel boos van. Die betweterige houding van hulpverleners. Er was eerder sprake van tegenwerking dan van hulp.”

### BINNENSHUIS

“Stijn is een thuiszitter. Hij zit alle dagen boven op zijn kamer. Dat is zijn

veilige plek. Hij heeft weinig interesses, maar luistert wel graag naar muziek of speelt een spelletje op zijn computer. Hij is bijna niet buiten te krijgen. Zijn leven speelt zich binnenshuis af, binnenskamers. Honger of dorst voelt hij niet, dus ook daarvoor komt hij zijn kamer niet uit. Ik maak hem aan het eind van de ochtend wakker en dan klinkt er uit zijn bed een heel diepe zucht. Weer een dag, gevuld met niets. Wat mensen zonder autisme vanzelf kunnen, kan Stijn niet vanzelf. Hij moet alles leren.

buitenshuis te krijgen, was altijd een strijd. Juist dat was waar we hoopten hulp bij te krijgen. Maar dat is niet gelukt. Later hebben we wel een paar heel goede hulpverleners gehad, hoor. Juist van een niet in autisme gespecialiseerde stichting. Die waren opener en keken zonder oordeel naar ons en naar Stijn. Ze namen ons serieus, zonder vooringenomenheid. Dat was een verademing na al die starre hulpverleners en instanties. Er was een dame, die Stijn zo vertrouwde dat ze zelfs boven

## ‘Je hoeft geen standaard leven te hebben om het waardevol te laten zijn. Anders is prima’

Wat zeg je tegen andere mensen? Hoe kijk je? Hoe speel je? Niets gaat vanzelf. Stijn zegt van zichzelf vaak dat hij omgekeerd autisme heeft. Hoe vaker hij iets doet, hoe moeilijker hij het vindt. Dat komt doordat hij dan te veel over die situatie gaat nadenken. Dat hij slim is, is zijn valkuil. Hij denkt zichzelf klem bij iedere gebeurtenis. Thuis bleef ik proberen om het Stijn toch een beetje naar de zin te maken. Ik bedacht van alles: boodschappen doen, eten koken, aardappels schillen, wandelen met de hond, klusjes doen in huis, Jeugdjournaal kijken... Maar vaak wilde hij niets en zag er depressief uit. Zijn mond was een rechte streep, zijn schouders hingen, zijn blik was naar beneden gericht. Ik vond dat afschuwelijk om te zien. Mijn kind dat gewoon niet kon leven.

Mijn man en ik staan heel dicht bij Stijn. Wij hebben lang gedacht dat iemand die iets verder van hem afstand hem makkelijker door dingen heen zou kunnen trekken. Dat is de reden waarom we toch zo hardnekkig naar hulp voor hem bleven zoeken. Om hem

in zijn kamer mocht komen. Zij deed echt haar best om hem te begrijpen. Hij heeft daar sterke voelsprietten voor, of iemand echt is of niet. Ik denk dat hij alleen met haar echt contact heeft gehad. Vriendjes heeft hij nooit gehad. Wel online, maar niet op school of zo. Wessel trouwens ook niet. Ze zijn ook voor elkaar geen vrienden. Dat is erg jammer, maar ze zijn te verschillend. Ze hebben nooit ruzie, maar ze zoeken elkaar ook niet op. Ze hebben andere interesses, een andere muzieksmaak en een andere vorm van autisme.”

### LEVEN

“We hebben nu een eigen programma voor Stijn samengesteld, waarmee hij wel wat kleine stapjes vooruit is gekomen. Het grootste deel van zijn leven speelt zich binnenshuis af, maar hij gaat nu ook een uur per week naar een dagbestedingsplek waar ICT-dingen gemaakt worden, en we gaan twee keer in de week een uurtje met hem sporten. Dat lijkt misschien niet veel, maar voor

## Leven in angst



Over haar twee autistische kinderen schreef Karin Scheffer een boek: *Leven in angst - verhaal van een thuiszitter*. Te bestellen bij Boekengilde.nl (€19,95)

Stijn is dat een enorme stap. Ik heb geleerd te accepteren dat dit een waardevol leven is voor Stijn. In ieder geval voor nu. Wessel vindt zijn leven fijn zoals het is. Hij wil later computerspellen ontwerpen, iets met ICT of iets met vormgeving. Hij weet waar hij naartoe wil. Daardoor is hij veranderd van een jongetje dat zich aan mijn benen vastklampte naar een gedreven middelbare scholier. Als ik hem vraag of hij geen vrienden zou willen hebben, zegt hij: ‘Wat moet ik met vrienden?’ Hij doet lekker zijn eigen ding, studeert, luistert naar muziek, leest boeken en is op die manier gelukkig.

Stijn heeft wél meer behoefte aan sociaal contact en dat maakt me verdrietig. Hij wil iets en kan dat niet, en ik kan hem daar ook niet bij helpen. Dat raakt je als moeder. Het is niet dat hij ongelukkig is, maar hij heeft het wel regelmatig niet naar z'n zin. We moeten voor hem gaan zoeken hoe we zijn leven kunnen inrichten op een manier waarbij hij zich goed voelt. Hij is slim en gek op scheikunde. Hij heeft aan de ene kant behoefte aan kennis, maar hij heeft niet de sociaal-emotionele vaardigheden om via het reguliere onderwijs scholing te krijgen. We kijken nu of dat via thuisonderwijs kan.

Een standaard leven met een fulltimebaan zit er voor Stijn en Wessel niet in, en dat hoeft ook niet. Ze zijn nu zeventien en twintig. Zij zijn zoals ze zijn. Je hoeft geen standaard leven te hebben om het waardevol te laten zijn. Anders is prima. Voor mij is het allerbelangrijkst dat ze een aangenaam leven hebben. De rest is bijzaak.” ■