



Illustratie Anna Boterman

Janneke van Bockel is moeder van een dochter met autisme en schreef hierover enkele boeken. In haar nieuwste boek, *Uitlegmoeder*, schrijft ze over het leven met een tiener met autisme: de eerste verliefdheid, de moeizame overgang naar de middelbare school en het samen – met vallen en opstaan – leren omgaan met autisme. Ze voorziet zowel haar kind als de buitenwereld van de nodige ondertitels om het gedrag en de gevoelens van haar dochter beter te kunnen plaatsen

# Uitlegmoeder

onder-titelt

.....  
door **Janneke van Bockel**

**O**nze oudste dochter is zestien. Sinds haar zesde weten we dat ze geen kind volgens het boekje is. Maar je merkt dat niet op het eerste gezicht. Ze praat voor tien, is bijdehand en houdt ervan de leiding te nemen. Anderen ervaren haar als een haantje-de-voorstee of als wat al te eigenwijs, vinden haar hooguit onopgevoed als ze bruto inbreekt op een gesprek. De achterkant zien wij vooral: om een beetje goed in haar vel te zitten heeft ze veel duidelijkheid nodig. Ze is snel angstig, zoekt de grenzen op tot de rek eruit is, zet haar hakken in het zand als er iets nieuws in aantocht is en wat we haar proberen bij te brengen op sociaal gebied beklijft moeizaam. Intuïtief heeft de 'r' van regelmaat in ons huishouden een groot gewicht gekregen. In het begin waren we het nog naïef eens met de opvoedbladen dat ouders wat meer aandacht voor structuur moesten hebben. Totdat bleek dat we ons regime niet konden versoepelen zonder een heel erg wiebelig meisje te krijgen.



# Hoe botter

hoe  
beter

Ik ben zo in de war, mama. Ik wil dat niet meer. Ik wil niet meer leven, dan wil ik nog liever dood. Ik wil de wereld uitgummen en opnieuw beginnen. Ik ben zo in de war, ik snap het allemaal niet meer.' Huilend zoekt ze zich een weg. Ik wist niet dat ze zich zó ellendig voelde. Wat kan ik op dit moment meer doen dan er zijn? Groot en sterk zijn, haar baken in de woeelige baren. Al zou ik liever een potje meegrienen. Ze komt op schoot, gaat er weer af, komt terug op schoot en schurkt zich tegen mijn schouder. Met haar anderhalve meter groot zoekt ze het kleinste hoekje om in weg te kruipen. Ik voel me machteloos klein. Zo zitten we samen een poosje stil te zijn.

## Er is echt iets met mijn kind

Ik herinner me het adviesgesprek bij de kinderpsychiater als de dag van gister: 'Hebt u zelf een idee van wat er aan de hand kan zijn?' vraagt de psychiater. Die vraag overvalt me, ik bedoel, ik hoopte dat zij daar een antwoord op zouden geven. 'Nou nee, eigenlijk niet.' Ik ga me bijna een dom onnozel mens voelen, maar zo is het echt. 'Ik houd ook niet zo van problematiseren', begin ik me te verdedigen. 'Er zijn steeds vaker tijden dat ik denk dat het allemaal wel meevalt. Aan de andere kant zou ik dan weer verbaasd zijn omdat het ons wel echt zwaar valt om haar groot te brengen. Maar misschien zijn we gewoon niet zo geschikt voor het ouderschap, denk ik soms. Ik hoop inmiddels net zo hard dat er wel als dat er niet iets aan de hand is.' Ik moet er bijna van huilen. Met zachte stem vervolgt de psychiater: 'Maar er is wel degelijk meer aan de hand, hè?'

Wat zegt ze? Wat bedoelt ze daarmee? Met donderend geraas komt de stilte op me af. De ernst waarmee ze over ons kind begint te praten doet grotesk aan. 'Autistiform gedrag' – 'cholerisch gestuwd' – 'u wilde geen diagnose, maar ik denk toch in de richting van Asperger' – 'ouderbegeleiding' – 'grenzeloosheid' – 'basale angst' – 'afstemmingsproblemen'. In brokstukken komt de tekst bij me aan. 'Er is echt iets met mijn kind', dreunt het in mijn hoofd. In een roes geef ik antwoord, knik ik op de juiste momenten en probeer ik zoveel mogelijk informatie te verwerken, of beter, op te slaan om op een later moment rustig tot me door te laten dringen. Als we buiten staan, schijnt de zon. Verdwaasd loop ik naar de auto. Vandaag dacht ik het antwoord te krijgen, maar ik ga naar huis met meer vragen dan ik me kon voorstellen.

## Rouwproces

Het is een verdrietig moment, als je te horen krijgt dat je kind iets heeft dat nooit meer over gaat. Het is geen gebroken been dat kan genezen, of een ziekte die met medicijnen is in te regelen. Autisme is aangeboren en blijft een leven lang. Dat wil niet zeggen dat het hebben van autisme altijd leidt tot problemen. Het autisme is meer of minder sterk aanwezig, afhankelijk van hoe goed iemand in zijn vel zit en welke hobbels er opdoemen. Maar dat overzie je niet, als je net de diagnose krijgt. De belangrijkste remedie voor een goed leven met autisme, is leren omgaan met het autisme. Voor het kind zelf, maar zeker ook voor de omgeving. Het goede aan een diagnose is dat je toegang krijgt tot kennis en ervaring van anderen. Veel ouders zijn opgelucht: 'Het ligt dus niet alleen aan ons.' Anderen hebben hoop: 'We zijn er vroeg bij.' Als onderbegeleider zie ik vaak uiteenlopende reacties vlak na de diagnose. Er zijn ouders die zeggen: 'Kom maar op, wat kan ik doen, laten we onmiddellijk aan de slag gaan!' Anderen moeten eerst bijkomen van het nieuws en afscheid nemen van de ideeën van hoe ze dachten een gezin te zijn. Het is een proces verwant aan rouw, en het is belangrijk om er tijd en ruimte voor te maken. Die rouw duikt in verschillende levensfasen de kop op.

Het is niet iets dat je één keer doormaakt en het dan 'geaccepteerd' hebt. Bij een schoolkind gaan je zorgen en verdriet over andere zaken dan bij een puber of volwassen kind. Maar als je snapt wat er aan de hand is en het een plek weet te geven, dan wordt het leefbaarder.

Wanneer word ik ongesteld' is een obsessie geworden. Meermalen per week sprint ze naar de wc om te zien of er bloed in haar onderbroek zit. Ze is panisch om te gaan logeren, want wat moet ze doen als ze ongesteld wordt? 'Kun je ook op school ongesteld worden? Dat wil ik niet. Ik wil dat het thuis gebeurt!' Ik kan geen antwoord geven, ik heb geen dag en uur paraat, maar zo kunnen we ook niet verder. Wat kan ik voor list verzinnen? 'Lievverd, ik zie dat je helemaal zenuwachtig bent over dat ongesteld worden. Ik weet dat ik gezegd heb dat ik niet kan zeggen wanneer dat gaat gebeuren, maar ik heb wel gelezen dat het moment waarop het gebeurt erfelijk is. Oma was veertien, je tante en ik waren ook veertien,

dus de kans is het grootst dat jij ook veertien bent als je voor het eerst ongesteld wordt. Dat duurt dus nog een hele tijd. 'Weet je dat zeker?!' (Nee, natuurlijk weet ik dat niet zeker, maar dat ga ik nu niet zeggen.) 'Het is vast pas als je dertien of veertien jaar bent, of misschien pas als je vijftien bent. Ik kan je niet precies een datum geven, ook al zou je dat graag willen...' (Ze beaamt het lachend – gelukkig, ze kan weer lachen.) 'Maar de komende twee jaar hoeft je je dus nog geen zorgen te maken. En als het zover is, dan vieren we een feestje. Met taart. Be-loofd. Maar voor nu houden we erover op, want ik wil niet dat jij er gek van wordt.' (En ik ook niet, maar daar heeft ze natuurlijk geen boodschap aan.) En mirakels, het werkt.

## Leren omgaan met autisme

Sinds de diagnose begrijp ik waarom ik een ijskastmoeder ben. Waarom ik haar niet overstelp met troostende woorden en genezende moederzonen als ze gevallen is, maar rustig blijf en zeg dat een pleister zal helpen. Waarom ik zo bot met haar communiceer en verzoeken formuleer als opdrachten. Dat is niet omdat ik zo'n kille, koude dame ben – zoals de onderzoekers in de jaren zestig dachten die constateerden dat autisme ontstaat door afstandelijke moeders – maar omdat mijn kind dat nodig heeft. Zij beleeft de wereld als woest, wild, onstuimig en onvoorspelbaar en vraagt van mij dat ik, onder alle omstandigheden, de kalme haven ben waar ze kan terugkeren om op adem te komen. Inmiddels zijn we tien jaar en een heleboel ups en downs verder. Met vallen

en opstaan heb ik geleerd om de gekkigheden van het leven uit te leggen aan mijn dochter. En andersom vertaal en ondertitelt ik het gedrag van mijn dochter voor de buitenwereld. Ze liet mij groeien van ijskastmoeder naar uitlegmoeder. Leren omgaan met autisme is namelijk niet alleen een opdracht voor het kind, maar zeker ook voor de omgeving. Samen komen we een eind, al blijft het soms een heel geploeter... \*



# KIJK OP DE ANDER

## Zachte stem

\*

Praktijk

JANNEKE VAN BOCKEL

# Dat geeft houvast'

### Tienminutengesprek

‘Ik weet niet hoe u het ervaart, maar volgens mijn dochter botert het niet zo goed tussen jullie, hoe ziet u dat?’ ‘Ze heeft veel correctie, dat klopt. Ze roept door de les, luistert niet, weet nooit wat de opdracht is waar ze aan moeten werken en ze is ook behoorlijk brutaal, moet ik zeggen.’ Onwillekeurig schuift een glimlach over mijn gezicht, heel ongepast natuurlijk, dus ik zeg snel: ‘Ik weet dat ze geen lieverdje is, ze kan erg druk zijn en veel aandacht vragen. Gelukkig laat ze zich meestal wel goed bijsturen als je haar gebruiksaanwijzing een beetje kent.’ ‘Ik begrijp best dat het heel gezellig is om met je vriendinnen te kletsen en stoer te doen, maar ze komen nu toch ook op een leeftijd dat ze moeten weten wanneer het een tijd van werken is.’ Hij snapt het nog niet, ik moet explicieter zijn, zonder hem het gevoel te geven dat ik haar gedrag goedkeur. ‘Het helpt als u heel duidelijk bent tegen haar. Zonder omhaal van woorden zeggen wat u van haar verlangt, opdrachten geven in plaats van vragen, dat geeft haar houvast. Hoe botter hoe beter eigenlijk.’ De docent kijkt me aan alsof ik gek geworden ben. ‘Ik weet niet of u daarvan op de hoogte bent,

maar mijn dochter heeft autisme. Dat zie je niet aan de buitenkant, maar wel in haar gedrag. Ze is niet onopgevoed of brutaal, al komt dat vaak wel zo over. Ze heeft geen antenne voor wat gepast is en wat niet, stapje voor stapje leert ze dat van buitenom aan. Wij helpen haar het best door daar zo duidelijk mogelijk over te zijn.’ Özcans mond zakt open. ‘Nou begrijp ik het!’ roept hij uit. ‘De eerste les dit schooljaar steekt ze haar hand op en zegt: “Meneer, ik heb gehoord dat u niet zo goed lesgeeft, is dat waar?” Ik heb haar meteen de klas uit gestuurd, maar ze bedoelde dat dus niet om mij te stangen?’ Nu is het mijn beurt om met open mond te luisteren, ze heeft wát gezegd? Is het gek dat die twee elkaar vanaf dag één niet mogen? Ik leg uit dat haar vraag hoogstwaarschijnlijk niet de lading had die wij eraan geven en dat het een oprecht geïnteresseerde vraag is geweest, hoe onwaarschijnlijk dat ook klinkt. Nieuwsgierig checkt de docent nog een aantal situaties en ik zie hoe het ene na het andere kwartje valt. Als we een halfuur later afscheid nemen (ik bleek de laatste in de rij), zegt hij: ‘Ik kijk nu heel anders naar haar, dank u wel!’ en ik geloof hem. ’



JANNEKE VAN BOCKEL is ouderschapsdeskundige. Ze schrijft, denkt en coacht over het ouderperspectief vanuit *MetaMama*. Met haar boek *IJskastmoeder* brak ze een lans voor ouders van kinderen met autisme en in *Uitvindboek voor ouders* schreef ze toegankelijk over de psychologie van ouderschap. Ze is initiatiefnemer van de *Verwendag voor ouders van een kind met autisme* met bijbehorende Facebook-groepen en studiedagen en directeur van Stichting Ovaal met Autismecafés voor en door ouders. Haar nieuwste boek, *Uitlegmoeder*, verscheen voorjaar 2016 bij Lannoo (ISBN: 9789401433297; 208 pagina's; € 19,99).

Daphne Clement is pedagoog, docent en onderzoeker. Ze beschrijft wat het omgaan met diversiteit in alledaagse (opvoedings- en onderwijs)situaties betekent.

Met de wandeltocht nog in de benen besluit ik te schrijven over de parade van Leder1. Een parade die met een ‘bonte stoet mensen’ het geloof in de kracht van een diverse samenleving wil laten zien. Naïef ben ik om te denken dat ik de eerste ben die erover schrijft. De parade is in de media natuurlijk al lang be- en veroordeeld voordat het goed en wel heeft plaatsgevonden. Leder1 zou zwaar gesubsidieerd zijn door de NPO. Het zou een beweging zijn die het daadwerkelijke debat over integratie uit de weg gaat en de pijnpunten die een diverse samenleving met zich meebrengt met de mantel der liefde bedekt. ‘Holle feelgood bullshit’, wordt er geschreven, ‘veel te soft.’ Toch vraag ik de mensen mee die ik van school ken, en met wie ik een bonte stoet zou kunnen vormen. Niemand kan of wil. Veel te ver lopen, de kinderen moeten naar Koranschool en waarvoor is het eigenlijk? Slechts een clubje witte moeders van de ouderraad heeft zich bij station Amstel verzameld, niks te bekennen van de diversiteit die we elke dag in en om de school meemaken. Het mag de pret niet drukken. De zon schijnt, we lopen daar waar anders het verkeer raast, er wordt geklapt, gejuicht, muziek gemaakt, gezwaaid naar mensen die uit het raam hangen. Op het podium roept een 11-jarig meisje volwassenen op met het hart te denken en de organisator vertelt ons dat we de kracht van woorden moeten gebruiken om te verbinden in plaats van te verbreken. Het is één grote blijmoedige bedoening en hoewel het een thuiswedstrijd lijkt voor gelijkgestemde, hoogopgeleide en voornamelijk witte mensen, die in hun dagelijkse leven vermoedelijk weinig met diversiteit te maken hebben, voelt het goed samen te zijn. Maar wat heb je aan dat goede gevoel als discriminatie, racisme en uitsluiting aan de orde van de dag zijn? Hoe geloofwaardig is een parade van Leder1 waarin niet iedereen meeloopt? Wat heb je aan dat softe blijmoedige gedoe als de ander je daardoor niet hoort? En toch geloof ik in dit zachtmoedige geluid. Een bescheiden en optimistisch geluid. Een geluid dat niet gaat over zwart of wit, goed of fout, zacht of hard. Diversiteit gaat juist over dat grote palet dat zich tussen de uitersten begeeft. Als we echt de kracht van diversiteit willen vieren, als we echt een gelijkwaardige samenleving willen, dan moeten we deze stem niet veroordelen maar verwelkomen. De zachte stem is óók een stem. Ik ga hem luid en duidelijk laten horen.