

Verslag van de lezing van Dr. Martine F. Delfos, biopsycholoog, wetenschappelijk onderzoeker, therapeut, docent en schrijver, 13 oktober in het UMC Groningen.  
Jeanet de Jong

## “Mijn ouders worden ouder.....”

Martine Delfos maakte aan de hand van wetenschappelijke inzichten, maar ook aan de hand van verhalen, anekdotes en een filmfragment duidelijk hoe lastig het is voor ouders en kinderen om een balans te vinden tussen zelfstandigheid en afhankelijkheid. De ouders van een kind met autisme zijn degenen die het kind het best begrijpen en aanvoelen want zij zijn degenen met een jarenlange dagelijkse ervaring met het kind, degenen die het meeste geduld hebben ontwikkeld, die contact met het kind hebben gemaakt en die met het kind communiceren. Het kind weet ook dat het door de ouders het best begrepen wordt want bij hun gebeurt wat het kind nodig heeft, bij hun nemen angst en stress af en worden minder onmogelijke eisen gesteld. Maar er komt een moment dat het kind zelfstandig gaat wonen, dat de ouders het los moeten gaan laten. Het is op een dergelijk moment belangrijk dat er een brug gebouwd wordt waarover het kind de wereld in kan gaan.

### Verschillende leeftijden tegelijk

Voor mevrouw Delfos een aantal concrete zaken noemde over hoe die brug eruit kan zien, stelde ze de vraag naar wat het betekent voor een mens met autisme om ouder te worden. Mensen met autisme kunnen namelijk heel veel verschillende leeftijden tegelijk hebben. Dit heeft te maken met de traagheid en atypische rijping waarmee de hersenen zich ontwikkelen. Zo kan het zijn dat een 17-jarige op hechtingsgebied nog maar 10 weken oud is, op sociaal gebied 3 jaar, terwijl hij op cognitief gebied misschien al wel 35 jaar oud is. Het is belangrijk hier rekening mee te houden en bijvoorbeeld het kind of de volwassene per gebied aan te spreken op de leeftijd die het daar heeft in plaats van op zijn of haar kalenderleeftijd. Kijk bijvoorbeeld naar het meest hardnekkige gedrag van het kind met autisme, bedenk bij welke leeftijd dit gedrag eigenlijk hoort en houd vervolgens rekening met die leeftijd bij het aanleren van ander gedrag.

Immers al die vanzelfsprekendheden die ‘normale’ mensen van hun omgeving oppikken moeten aan kinderen met autisme vaak in zoveel woorden veel later dan men gewend is worden uitgelegd. En vergeet niet, het letterlijk nemen van kinderen met autisme betekent dat ze iets niet begrijpen: leg uit! En tegelijk betekent het ook dat mensen zonder autisme, mensen met autisme te letterlijk kunnen nemen, omdat ze ze niet begrijpen. Martine Delfos legde nadruk op de onthaasting die een mens met autisme nodig heeft van zijn omgeving. De mens met autisme begrijpt het wel maar zijn of haar denken is traag, of in de woorden van een jongetje met asperger: *“mijn hoofd moet het nog zeggen”*.

### Waar moet je aan denken als je kind de wereld in gaat?

Ouders moeten leren loslaten maar ook moeten ze leren dat er soms alleen overgedragen in plaats van losgelaten kan worden. Haar advies was een netwerk om het kind heen te maken en dit te verbinden met het kind dat ook hierbij betrokken moet worden. Het is tegelijk belangrijk ervoor te zorgen dat de mensen die de zorg overnemen, echt weten en begrijpen hoe het kind in elkaar zit. Ga er niet vanuit dat ze wel weten wat autisme is. Belangrijk is ook ervoor te zorgen dat het kind weet en begrijpt dat de ander *niet* begrijpt en weet maar *wil* weten en begrijpen. Laat mensen met autisme hun eigen gebruiksaanwijzing geven, ze kunnen hierin soms heel duidelijk zijn. Zo

citeerde Martine Delfos een autist die opmerkte: *”Ze zeggen dat ik rationeel ben, dat ik mijn gevoelens moet uiten, maar ze willen dat ik daar kijk waar ik blind ben”*.

Houdt er rekening mee dat een mens met autisme vaak het gevoel heeft dat de begeleiders boven hem of haar staan en alles weten, terwijl hij of zij vaak intelligenter is.

Zoek uit wat echt belangrijk is om over te brengen aan dit netwerk.

### **Boekje**

Martine Delfos sprak met veel warmte over de mensen met autisme die zij had geholpen. Ze noemde ze niet alleen heel eerlijk maar ook verdraagzaam naar mensen zonder autisme; verdragen ze immers niet ons ongeduld, ons onbegrip?

Om een wat oudere vrouw met Asperger te helpen die heel angstig was geworden bij de gedachte dat haar ouders, waar ze heel veel van hield, zouden kunnen overlijden heeft ze een verhaaltje geschreven met de titel: *“Ik wil mijn ouders niet verliezen”* waarin ze deze vrouw van 43 jaar stelselmatig aanspreekt als het kleine meisje dat ze op het onderwerp verlies eigenlijk nog was. In dit boekje beschrijft ze het opgroeien van deze vrouw, de binnenwereld van dit ‘meisje’ en legt haar uit dat ze niet bang hoeft te zijn: “als ze er niet meer zijn, leven ze nog in je hart door. Zo verlies je je ouders nooit”.

Omdat het onderwerp van de avond zo pijnlijk vond voor kinderen en hun ouders, heeft ze subsidie gevraagd om dit boekje voor deze avond uit te kunnen brengen. Stichting Kinderpostzegels Nederland heeft dit gesubsidieerd. Het boekje met dit mooie verhaaltje werd aan het begin van de lezing voorgelezen en aan het eind van de lezing (gratis) uitgedeeld, maar komt ook in de winkel te liggen.