

Onder de loep: ouders delen ervaringen

‘De hulpverlening moet meer oog krijgen voor ouders’

Janneke van Bockel deelt haar ervaringen als moeder van een dochter met autisme onder andere in haar boeken *Ijskastmoeder* en *Uitlegmoeder*. Daarnaast organiseert zij activiteiten door en voor ouders via stichting Ovaal. Waar gaat haar nieuwste boek *Uitlegmoeder* over en wat wil zij bereiken met al haar activiteiten?

Ijskastmoeder en *Uitlegmoeder* zijn niet zomaar boeken over autisme. Het zijn persoonlijke, intieme kijkjes in het leven van Janneke en haar gezin. *Ijskastmoeder* is vooral de zoektocht van een moeder die erachter komt dat haar kind autisme heeft. In het tweede boek staan de tienerdochter en haar vallen en opstaan bij het leren omgaan met autisme centraal. “Mijn tweede boek *Uitlegmoeder* gaat niet over autisme, maar is meer ouderpsychologie,” zegt Janneke. Zij vindt niet dat zij een autismspecialist is en noemt zichzelf liever ouderschapsdeskundige. De doelgroepen voor haar boeken zijn ouders, maar ook hulpverleners. “Hulpverleners kunnen zich vaak moeilijk voorstellen hoe het in de praktijk gaat met een kind met autisme. En ouders zijn weer minder op de hoogte van de theorieën. Met mijn boeken wil ik praktijk en theorie voor een groter publiek toegankelijk maken.”

‘Breng ouders bij elkaar, en het gebeurt gewoon’

Ben ik de enige ouder?

Het schrijven van boeken kwam niet zomaar uit de lucht vallen. Nadat autisme bij haar dochter was vastgesteld, ging Janneke lezen. Veel boeken gingen over autisme zelf en wat iemand met autisme nodig heeft. Janneke: “De vraag die mij bezighield was: ‘Wat vraagt het van mij als moeder en van mijn gezin?’ Het antwoord op die vraag kon ik niet vinden. En na al dat lezen en met heel veel ervaring als moeder, wilde ik mijn kennis en ervaring graag delen.” Janneke startte in 2006 als blogger bij de Volkskrant. Deze krant had een platform op internet waar zij als ouder haar ervaringen met anderen kon opschrijven in een blog. “Het was uitproberen, kijken of mensen zouden reageren als ik vertelde wat er in mijn gezin achter de voordeur gebeurt. Ben ik de enige ouder die het moeilijk vindt? De reacties waren van meet af aan hartverwarmend en ook een hart onder de riem voor mezelf.”

Rots in de branding

De blogs en de grote vraag van haar lezers naar een boek, leidden tot het boek *Ijskastmoeder*, met de ondertitel ‘Een kind met autisme in huis’. De titel is afkomstig van een artikel over moeders van autisten, die wel hun woorden en houding tegenover hun kind bevroren, maar niet hun gevoelens. “Na dit artikel snapte ik waarom ik het intuïtief deed zoals ik het deed. Ik dacht: Dat ben ik. En die moeders deden het heel erg goed: zich aanpassen aan wat het kind nodig heeft. Want wat heeft het nodig? Dat je rots in de branding bent en niet emotioneel. *Ijskastmoeders* werden als slecht neergezet en daarom ben ik het als geuzennaam gaan gebruiken, als eerbetoon aan al die moeders en vaders.”



DOOR: PIETER REINTJES

BEELD: ALLARD WILLEMSE

Janneke van Bockel

Na haar carrière als documentairemaker in de televisiewereld en het coachen van kunstenaars in hun zakelijk bestaan, wilde Janneke van Bockel definitief haar werk maken. Via een opdracht voor directeurs van Kinder- en Jeugdfondsen, kwamen de onderwerpen kindermishandeling en opvoeding op haar pad. "Het was professor Baartman die mij liet inzien dat we bij ouders vooral kijken naar wat er allemaal niet goed gaat. Wat weten we eigenlijk van wat er nodig is voor goed genoeg ouderschap? Dáár had ik wat te doen." Janneke werd ouderschapsconsulent, een coach voor ouders met vragen rond het ouderschap. Na de diagnose autisme bij haar dochter schreef en schrijft zij blogs als *Ijskastmoeder*, maar ook over de processen rond het ouderschap. Haar bedoeling is ouders te verleiden na te denken over waarom ze het doen, zoals ze het doen. Niet vanuit het kinderspectief, maar vanuit het ouderperspectief. Haar laatste boek is *Uitlegmoeder*.

Ondertiteling voor de buitenwereld

In haar tweede boek richt Janneke zich veel meer op de buitenwereld. Zij is een uitlegmoeder, een metamama. "Door afstand te nemen, reflecteer ik op de situatie. Ik zweef als een helikopter boven mijn kind en de buitenwereld. Ik vertel hoe ik als ouder een tiener begeleid wiens ontwikkeling niet altijd aansluit bij het tempo dat de buitenwereld verwacht. Ik laat zien hoe ik mijn dochter beetje bij beetje meer zelfstandigheid geef in de voor haar zo onvoorspelbare wereld. En hoe je de buitenwereld de nodige ondertitels bezorgt om haar gedrag en gevoelens beter te kunnen plaatsen." Het eerste exemplaar overhandigde Janneke aan kinder- en jeugdpsychiater Wouter Staal, omdat zij het belangrijk vindt dat, zoals gezegd, ook de hulpverlening meer oog krijgt voor de situatie van ouders. Veel mensen reageren op het boek met de opmerking: "Heb jij een camera bij mij thuis opgehangen? Jouw verhaal is namelijk mijn verhaal." Janneke vindt het bijzonder dat zij dit voor mensen kan betekenen. Het boek is een feest der herkenning en het werkt voor familie, kennissen en hulpverlening als een bron van informatie. Door dit boek kunnen zij voelen wat het vraagt van ouders en zij krijgen daardoor meer respect en compassie voor hen.

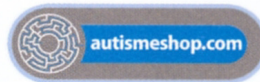
Autismecafé

Janneke is naast schrijfster ook directeur van Stichting Ovaal. "Iedereen begrijpt dat de zogenaamde Alzheimercafés voor de omgeving van mensen met Alzheimer bedoeld zijn. Iets dergelijks was er lange tijd voor autisme niet. Stichting Ovaal organiseert sinds 2003 Autismecafés, voor en door ouders. Op 15 locaties zijn er 5 bijeenkomsten per jaar, die op initiatief van ouders worden georganiseerd. Met 50 tot 100 bezoekers per avond zijn zij waanzinnig succesvol." Iedere avond heeft een thema, waarbij de eigen ervaringen en de uitwisseling van ervaringen tussen ouders centraal staan. Ouders voelen zich

Uitlegmoeder

Bestel in onze eigen webshop:
Autismeshop.com

De NVA ontvangt 10% van iedere aankoop, zonder dat u hiervoor extra betaalt!



enorm gezien en gehoord. En op de informele momenten vinden mensen elkaar en spreken ook buiten het Autismecafé met elkaar af.

Verwendag

Een ander initiatief van Janneke is de Verwendag voor ouders met een kind met autisme. Het is een terugkerend evenement op landgoed De Horst in Driebergen. De kern is een mix van informatie, veel doen en veel beleven. Workshops en andere activiteiten leiden tot contacten, gesprekken en discussies. Janneke: "Bij een activiteit boogschieten bijvoorbeeld, ging het gesprek over loslaten en focussen en een andere workshop leidde tot een discussie over medicijngebruik. Dat contact zo belangrijk is, blijkt wel uit het grote aantal besloten Facebookgroepen dat is ontstaan." De eerste ontstond spontaan na de eerste Verwendag en inmiddels zijn er 8 groepen - met bijna 4.500 leden - voor ouders van kinderen met autisme, pubers, jong volwassenen of voor mensen met een partner met autisme. Janneke is blij met wat zij heeft bereikt. "Contact tussen mensen is belangrijk. Je hoeft de mensen alleen maar bij elkaar te brengen en het gebeurt gewoon." •

Meer informatie:

Uitlegmoeder.nl, Metamama.nl, Autismecafe.nl, Verwendagouders.nl