

Leven naast autisme

**Gids voor Bijrijders
en professionals**



Herkenbaar?

Je vader was misschien wat dominant. Met moeder viel moeilijk te praten. Je zus is nogal intens, je broer wat excentriek. Je zoon houdt geen baan vast, of je dochter schreeuwt alles bij elkaar en geeft jou van alles de schuld. Maar dat 'hoort erbij', toch? Het waren andere tijden. Hij is gewoon slim. Zij is nu eenmaal een puber.

Toch voel jij intuïtief: dit is anders.

Dan is de kans groot dat jij een Bijrijder bent: iemand die nauw leeft met een persoon met (vermoedelijk) autisme, en zich daarin jarenlang heeft aangepast.

Wanneer gedrag van ouders of kinderen niet wordt herkend als mogelijk autistisch, blijft het vaak onbenoemd. De omgeving legt het uit als 'karakter', 'een fase' of 'gevoeligheid'. Je moeder heeft het zwaar. Je kind heeft groeipijn. Jij rekt de grenzen op en past je aan. Jij sust. Je loopt op eieren bij familiebezoekjes en regelt alles, omdat jij dat zo goed kunt en omdat jij een goede dochter, partner of ouder wil zijn.

Niet herkenbaar?

Misschien vind je dat er moeilijk wordt gedaan. Dat alles toch prima bespreekbaar is. Misschien zie jij het grotere geheel, hou je van logica en kun je goed onderbouwen wat je denkt. Je houdt niet van 'gepsychologiseer'. Iedereen bedoelt het tenslotte goed, toch?

Maar stel jezelf dan toch één vraag:

Zijn er terugkerende situaties waar je je ongemakkelijk bij voelt? Dingen die je liever vermijdt, waar je je voor schaamt of die telkens opnieuw wrijving geven? Voel je verdriet, onrust of ergernis bij het denken aan je familie of werk?

Sta dan eens stil.

Misschien ben jij een Bijrijder. Of een Meerrijder. Misschien zelfs een Verstekeling.

INHOUD

LEESWIJZER	12
VOORWOORD	14
WOORD VAN DE AUTEUR	16
INLEIDING	21

DEEL 1

Bijrijders en autisme: het Bijrijdersperspectief	29
---	----

Hoofdstuk 1

DE IMPACT VAN AUTISME OP NAASTEN	33
1.1 Autisme: wat is 'normaal'?	34
1.2 Autisme: <i>sterke zelfreferentie, executief onvermogen en verminderd sociaal snapvermogen</i>	34
1.2.1 Sterke zelfreferentie	34
1.2.2 Executieve functieproblemen	36
1.2.3 Verminderd sociaal snapvermogen	37
1.3 De relatie tussen autisten en Bijrijders: vergelijkbare emoties en gedragingen	39
1.4 Autisme in het Bijrijdersmodel	41
1.5 Het Bijrijdersperspectief: pesten en manipuleren	46
1.6 De kern van Bijrijders: hun unieke perceptie van autisme	46
1.7 Blindehoekdynamiek: het verschil tussen pesten en het gedrag van autisten	50
1.7.1 Wat de Bijrijder niet ziet in de Blindehoekdynamiek	51
1.7.2 Wat de autist niet ziet in de Blindehoekdynamiek	51
1.7.3 Veiligheid voor groei	51

Hoofdstuk 2

DE BASIS VAN HET BIJRIJDERSMODEL	61
2.1 Tussen herkenning en reductie: een genuanceerde blik op labels	61
2.2 Erfelijke informatie	63
2.3 Erfelijke informatie en trauma: epigenetica	64
2.4 Het familiesysteem	66
2.4.1 Omgevingsfactoren	68
2.4.2 Trauma als spil in mens en systeem	69

Hoofdstuk 3

HET BIJRIJDERSMODEL COMPLEET: INTRODUCTIE VAN DE NEUROVLINDER	75
3.1 Bijrijdersmodel en Tending Paths: een geïntegreerd vertrekpunt	75
3.2 De Neurovlinder	77
3.3 Neurodivergentie in perspectief: een holistische visie op de wortels van gedrag	79

Deel 2

Uit de schaduw van autisme: Bijrijders (h)erkennen

83

Hoofdstuk 4

OVERLEVINGSMECHANISMEN EN HET KERNTAUMA VAN BIJRIJDERS

85

4.1	De samenhang tussen overlevingsmechanismen, coping en hechtingsstijlen	85
4.2	Soorten copingstrategieën	88
4.3	Flexibiliteit in copingstrategieën	89
4.4	Het verschil tussen fight, flight, freeze en fawn (Bend and Befriend)	90
4.5	Onderliggend trauma van Bijrijders: zijn Bijrijders KOPP-kinderen?	91
4.6	Traumareacties versus coping	93

Hoofdstuk 5

OVERLEVINGSMECHANISMEN VAN BIJRIJDERS

96

5.1	Onzichtbare erfenis: de stille werking van overlevingsmechanismen bij Bijrijders	96
5.2	Bijrijders-top 10: de meest herkenbare emoties en gedragingen	97
5.3	Coping: probleemgerichte of actieve copingstrategie van Bijrijders	99
5.3.1	Naar binnen gerichte coping	99
	<i>Urgentiegevoel</i>	99
	<i>Pleasen, Pechhulpreflex en Verbindingsdwang</i>	100
	<i>Verbinding en het zorghormoon oxytocine: Bend and Befriend</i>	101
	<i>Schuldgevoel en vermeende aanstellerij</i>	101
	<i>Eenzaamheid</i>	102
	<i>Grote interne dialoog: piekeren en rechtvaardigheidsgevoel</i>	104
5.3.2	Naar buiten gerichte coping	104
	<i>Frustratie en ergernis</i>	104
	<i>Sarcasme, cynisme en negeren</i>	105
	<i>Driftbuien en stilvallen: de Wachtrijreflex</i>	106
	<i>Boosheid, woede en agressie</i>	107
5.3.3	Zelfbeeld gerelateerde uitingen: kernovertuigingen	110
	<i>Niet goed genoeg zijn</i>	111
	<i>Ambitie: Prestatiedwang, Nuttigheidsdrang en de 4WheelDrive-modus</i>	111
	<i>Vervreemding in communicatie</i>	113
	<i>Laag zelfbeeld, teleurstelling en trots</i>	114
	<i>Toxische schaamte: niet deugen</i>	115
5.3.4	Uitingen van vermijding	117
	<i>Afstand nemen: van ademruimte tot emigratie</i>	117
	<i>Onverschilligheid, verslaving en dwang</i>	118
	<i>Ontkennen of geen last ervaren</i>	119
	<i>Onafhankelijkheid en alles alleen doen</i>	120
	<i>Controle houden, perfectionisme en voorspellen: de Voorsorteerreflex</i>	121
5.4	Opvallende relationele patronen van Bijrijders	123
5.4.1	Gevoeligheid, opmerkzaamheid, intense emoties en behoefte aan verbondenheid	123
5.4.2	Onbewuste relatiedynamiek: de 'foute' partnerkeuze	127

<i>Het Cassandra-effect</i>	128
<i>Partner met narcisme</i>	128
<i>Partner met borderline</i>	129

Hoofdstuk 6

HET ONTSTAAN VAN BIJRIJDERSCHAP	130
6.1 Tijdgeest en culturele normen	130
6.2 Verschillende typen Bijrijders binnen één gezin	131
6.3 Disfunctionele gezinnen	131
6.4 Het familiesysteem en de taak van Bijrijders	134
6.5 Thema's van de Bijrijder: urgentie, schuldgevoel en eenzaamheid	136
6.6 Typen Bijrijders	138
6.6.1 De Partner en Zijdelingse Bijrijder	138
6.6.2 De actieve Bijrijder	139
6.6.3 De Meerijder	139
6.6.4 De Verstekeling	143

Hoofdstuk 7

DE NEUROLINDER	146
7.1 De Neurovlinder als model van overlap	146
7.2 Overlap van hoogbegaafdheid, hoogsensitiviteit, autisme, ADHD en Bijrijders	148

Deel 3

De kracht van de Bijrijder: van spanning naar groei	157
--	-----

Hoofdstuk 8

VOORDELEN VAN BIJRIJDER ZIJN	159
8.1 Waardevolle kwaliteiten van een Bijrijder	159
8.2 Naar een gezonde motivatie	160
8.3 Zelfwaardering: loskomen en verantwoordelijkheid nemen	161
8.4 Relatieve intelligentie: van overleving naar kracht	162
8.5 Groeien door herinneringen te begrijpen	164

Hoofdstuk 9

UITDAGINGEN VOOR BIJRIJDERS	166
9.1 Onderscheid tussen autistisch gedrag en manipulatie of pesten	166
9.2 Ongeduld en urgentie: de Wachtrijreflex	167
9.3 Uitdagingen in het ouderschap en Gemist moederschap	170
9.3.1 Dubbel geparkeerd staan met en zonder Wielklem	170
9.3.2 Valkuilen: co-regulatie, projectie, overdracht en Bumperknuffelen	172
9.3.3 Belangrijk om te weten: er zijn andere maatschappelijke normen en waarden voor vrouwen	176

9.4	De taak van de partner-Bijrijder	176
9.5	Intergenerationeel trauma, autisme en Bijrijderschap: de vicieuze cirkel	177

Hoofdstuk 10

HULP VOOR BIJRIJDERS 180

10.1	Ondersteuning en het belang van eigen verantwoordelijkheid voor Bijrijders	180
10.2	Het Bijrijdersmodel als startpunt voor inzicht en transformatie	183
10.3	Aanbeveling voor professionals met haalbare opdrachten	184
10.4	Aanbeveling voor Bijrijders met vijf haalbare opdrachten voor Bijrijders	185
10.5	De BijrijdersROUTEkaart: vijf bewegingen voor persoonlijke groei in je eigen tempo	191
10.5.1	ROUTE – jouw weg van inzicht naar verbinding	191
10.5.2	Je innerlijke kompas leren vertrouwen	192
10.5.3	Je innerlijk kompas ontwikkelen, het kompas dat in elke beweging met je meereist	192
	<i>Leren voelen en Intrinsieke Eenzaamheid</i>	192
	<i>Leren onderscheiden van triggers: wat is van vroeger, wat is van nu?</i>	193
	<i>Verwachtingen loslaten: van ouders, kinderen, jezelf</i>	193
	<i>Oefenen met communiceren in verbinding met jezelf</i>	193
	<i>Schuld en schaamte onder ogen zien</i>	193
	<i>Coaching en therapie inzetten</i>	194
	<i>Afstand overwegen</i>	194
	<i>Slotgedachte</i>	194
10.6	De kracht van keuzes maken: hoe Bijrijders het verschil maken	195
10.7	Verantwoordelijkheid nemen voor een gezond familiesysteem	197
10.8	Therapie en coaching voor Bijrijders	198
10.9	Suggesties voor psychotherapie	199
10.10	Creativiteit als therapie: verwerken, verbinden en vernieuwen	200
10.11	Lichaamsgerichte methoden en therapieën ter ondersteuning van emotioneel welzijn	201
10.12	Spirituele en intuïtieve therapieën	210
10.13	Hulporganisaties voor Bijrijders	211

DANKWOORD 213

BIJLAGEN 215

Bijlage 1. Bijrijdersterminologie	216
Bijlage 2. Psychologische terminologie	225
Bijlage 3. Trauma-gevoeligheid bij autisme	233
Bijlage 4. Specifieke uitdagingen voor vrouwen met autisme	239
Bijlage 5. De chakra's en het bijrijdersmodel	244

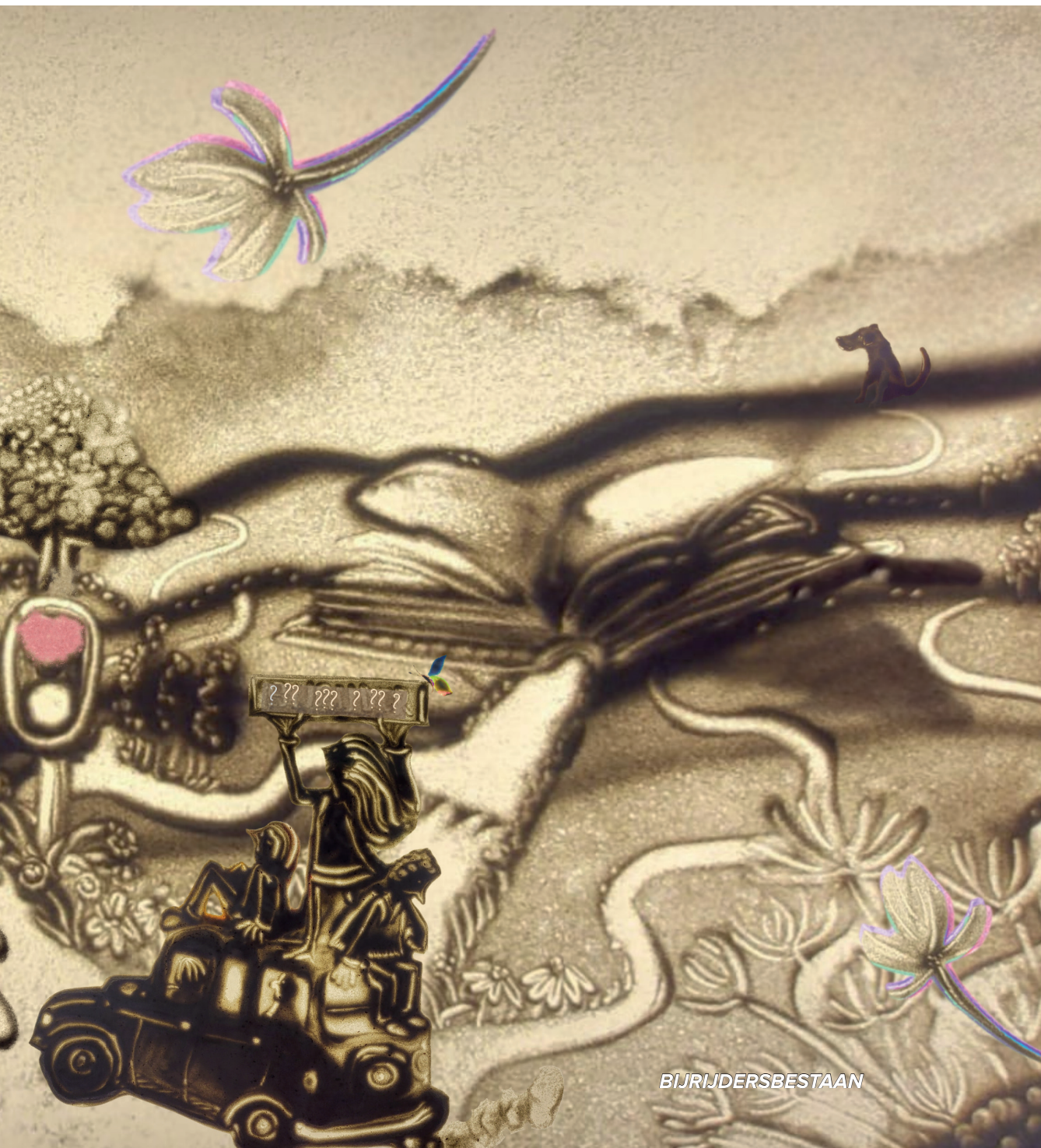
LITERATUUR 247





Je bent ... en je wordt
door interactie met anderen
wie je bent.

Simone de Beauvoir



BIJRIJDERSBESTAAN

LEESWIJZER

Zo haal je het meeste uit deze gids

Deze gids richt zich op een groep die vaak onderbelicht blijft: de mensen die opgegroeid zijn met en/of leven naast iemand met autisme. Ik noem hen Bijrijders. Hun gedrag, emoties en ontwikkeling vormen het uitgangspunt. Niet de persoon met autisme, maar de dynamiek tussen autist en Bijrijder staat centraal. Wat gebeurt er met iemand die steeds wordt geraakt, vermeden of gemist in de nabijheid van een anders werkend brein?

In deze gids onderzoek ik de impact van autisme op relaties. Daarbij spreek ik bewust over labels in plaats van diagnoses. Termen als autisme (ASS), ADHD, hoogsensitiviteit (HSP) of hoogbegaafdheid (HB) verwijzen naar uiteenlopende benaderingen van neurodiversiteit. Door ze als labels te benoemen, verschuift de aandacht van medische classificatie naar de dynamiek die ontstaat tussen mensen. Zo ontstaat ruimte om gedrag bespreekbaar te maken zonder te stigmatiseren of te generaliseren. De aandacht ligt hierbij niet op klinische diagnoses, maar op het begrijpen van het onderliggende fenomeen en het verklaren van de processen die hebben geleid tot wie iemand is geworden.

Typografie en nadruk op ervaring

Gedrag en gevoelens van Bijrijders zijn *cursief* gedrukt. Deze typografische keuze benadrukt de eigen, persoonlijke ervaring van Bijrijders, ook wanneer die overlapt met kenmerken van andere labels. Zo ontstaat er extra aandacht voor het unieke perspectief dat in deze gids centraal staat.

Specifieke terminologie en begrippenlijst

Door de hele gids heen introduceer ik nieuwe termen die speciaal bedacht zijn om de ervaring van Bijrijders beter te verwoorden. Denk aan begrippen als Blindehoek-dynamiek, Voorsorteerreflex, Bumperknuffelen en 4WheelDrive-modus. Deze Bijrijders-terminologie wordt consequent met een hoofdletter geschreven en is verzameld in een aparte lijst achterin de gids.

Daarnaast zijn woorden uit de psychologische vaktaal gemarkeerd met een sterretje (*). Ook deze begrippen worden kort toegelicht in een aparte lijst achterin. Deze lijsten helpen vertrouwd te raken met de specifieke taal en vaktermen die in deze gids worden gebruikt, zodat de inhoud beter begrepen en toegepast kan worden.

Bijrijdersstemmen

In deze gids zijn ook Bijrijdersstemmen opgenomen: fragmenten van echte ervaringen, door mij bewerkt tot korte, poëtische anekdotes. Ze geven niet alleen Bijrijders een stem, maar ook de theorie een hartslag.

Zandkunst

Naast de heldere grafische vormen van het Bijrijdersmodel staan in de gids zandtekeningen: intuïtieve, verbeelde scènes in losse lijnen en korrelig licht. Waar het model structuur en overzicht biedt, voeg ik met de tekeningen gevoel en verbeelding toe. Ze geven het denken een ziel en de analyse een gezicht.

Opbouw in drie delen

Om de navigatie te vergemakkelijken, zijn de hoofdstukken onderverdeeld in drie inhoudelijke delen. Hierdoor kan de lezer snel relevante hoofdstukken vinden die aansluiten bij de behoeften. Elk deel kan afzonderlijk gelezen worden, afhankelijk van iemands ervaring of interesse:

- **Deel 1 – Bijrijders en autisme: het Bijrijdersperspectief**
Introduceert het model en de centrale begrippen, zoals de *Blindehoekdynamiek*. Dit deel zoomt in op erfelijkheid, trauma en omgeving, zonder te oordelen of te labelen. De aandacht ligt op het zichtbaar maken van relationele patronen. Dit deel is theoretisch van aard en kan wat taai zijn om te lezen, maar vormt het kader van de gids.
- **Deel 2 – Uit de schaduw van autisme: Bijrijders (h)erkennen**
Verkent de innerlijke wereld van Bijrijders, hun overlevingsmechanismen en identiteitsvorming. Dit deel introduceert variaties in Bijrijderschap (*actieve Bijrijder*, *Meerrijder*, *Verstekeling*) en legt verbanden met andere labels via het concept van de *Neurovlinder*.
- **Deel 3 – De kracht van de Bijrijder: voordelen en groei**
Richt zich op groei, eigenheid en richting. Hier komen de positieve kanten van Bijrijderschap aan bod, evenals de kwetsbaarheid ervan in ouderschap. Ook bevat dit deel een *BijrijdersROUTEplanner* voor zelfzorg, inzicht en verandering.

Reflecties van deskundigen

Door de gids heen reflecteren twee wetenschappers op de thematiek die hier behandeld wordt. **Dr. Yvonne Groen**, zelf Bijrijder, is als klinisch neurobiopsycholoog en hoofddocent verbonden aan de Universiteit van Groningen. **Dr. Rob de Leeuw**, medisch psycholoog, traumapsycholoog en traumatherapeut, was jarenlang werkzaam als docent en onderzoeker aan het Julius Centrum, UMC Utrecht. Hun inzichten bieden verdieping en verbinden ervaringsdeskundigheid met wetenschap.

Bijlagen

Achter in de gids zijn bijlagen opgenomen met extra verdieping. Hierin staat onder meer informatie over trauma-gevoeligheid bij mensen met autisme, uitdagingen voor vrouwen met autisme, een begrippenlijst, met speciale aandacht voor de nieuwe begrippen die ik introduceer in deze gids (Bijrijdersterminologie) en een overzicht van de door mij gebruikte bronnen en aanbevolen literatuur. Deze aanvullingen bieden houvast voor wie zelfstandig verder wil.

VOORWOORD

‘Ik denk dus ik besta.’ Met deze stelling beargumenteerde filosoof René Descartes in de 17^e eeuw dat rationele besluitvorming niet gebaseerd is op passie, dat wil zeggen: lichamelijke gevoelens. Hij was daarmee een van de grondleggers van het rationalisme, een filosofische stroming die stelt dat de rede, ofwel het verstand, de enige of voornaamste bron van kennis is. Dit is inmiddels verweven in ons westerse denken. Maar de wetenschap heeft dit inmiddels achterhaald en heeft vastgesteld hoe immens de invloed van onze gevoelens is op onze denkende geest. Vooraanstaande wetenschappers van deze tijd, zoals Stephen Porges (met zijn polyvagaaltheorie over het autonome zenuwstelsel) en Antonio Damasio (met zijn somatische-stempelhypothese), beargumenteren zelfs dat het eerder andersom is: ‘Ik voel mijzelf dus ik besta.’

Descartes maakte dus een rampzalige vergissing door niet te onderkennen dat gevoelens uit het lichaam interacteren met mentale processen in het brein. Maar de rampzalige vergissing van Descartes voltrekt zich nog iedere dag in autistische gezinnen, waarin ratio en logica veelal de boventoon voeren. In die gezinnen wordt er makkelijk over andermans gevoelens en behoeftes heen gestapt, en het openlijk uiten van emoties en andere zienswijzen wordt niet begrepen of niet getolereerd (soms zelfs afgestraft). Dit is een dynamiek die ontstaat tussen mensen met en zonder autisme die samenleven. Andermans gevoelens zijn vaak te veel of te ingewikkeld voor iemand met autisme. Door een verminderd emotioneel bewustzijn en ‘sociaal snapvermogen’ (Veen-Mulders, 2012) ontstaat er een blinde vlek in het gezin waar iedereen omheen draait. Het hele gezin past zich hieraan aan. Ik kom zelf uit zo’n gezin, met een autistische moeder. Als niet-autist heb ik Descartes’ rampzalige vergissing mijn leven lang gemaakt, als mens en als wetenschapper, tot het moment dat mijn moeder op haar zestigste de diagnose autisme kreeg. Vanaf toen begon ik in te zien hoezeer mijn gevoelens verwaarloosd waren, hoezeer ik mijn eigen gevoelens verwaarloosde en hoezeer mijn hele lijf in de overlevingsstand stond, altijd en overal.

Lotgenotencontact bij KindvanAuti heeft mij geleerd dat ik hierin niet alleen sta. Via KindvanAuti ontmoette ik Henrike van Engelenburg als lotgenote en vond in haar veel herkenning. Haar optimisme, creativiteit en daadkracht werken aanstekelijk. Zij heeft mij laten voelen wat de waarde is van ervaringskennis; kennis die voortkomt uit de eigen passie en ervaringen, dat wil zeggen: lichamelijke gevoelens. In de medische en gedragswetenschappen staat dit soort ervaringskennis al enkele jaren hoog in aanzien. Zo is het bijvoorbeeld haast onmogelijk om nog subsidiegeld te verkrijgen voor autismeonderzoek zonder autisten zelf te includeren in het onderzoeksproces, van idee tot uitvoering (ook wel participatief onderzoek genoemd). En als dat niet gebeurt, dan bestaat de kans dat de autisme-gemeenschap het onderzoek boycot. De autisme-gemeenschap, in Nederland onder andere vertegenwoordigd door de Nederlandse Vereniging voor Autisme en de Academische Werkplaats voor Autisme, heeft inmiddels een belangrijke stem gekregen – gevraagd en ongevraagd, nationaal en wereldwijd. Ik zet mij als wetenschapper al jaren in voor meer kennis over autisme en luister graag naar ervaringen van autisten. Maar tot ik Henrike ontmoette, was het nog nooit in mij opgekomen dat mijn eigen stem hierin ook meetelt.

Henrike geeft met deze gids een stem aan naasten van mensen met (vermoedelijk) autisme, met daarbij specifiek aandacht voor (volwassen geworden) kinderen van (vermoedelijk) autistische ouders. Deze stem wordt in gezinnen waarin autisme voorkomt, meestal niet echt gehoord en niet echt gezien, ook niet door zorgprofessionals. Alles draait in deze gezinnen namelijk om autisme en het aanpassen daaraan. Deze gids schijnt licht op deze schaduwzijde en laat zien hoe enorm de impact van autisme is op de gezinsdynamiek en daarmee op de emoties, het gedrag en de persoonlijkheid van naasten. Vaak is er sprake van negatieve gezinsdynamieken waarbij persoonlijke (sociale) grenzen stelselmatig worden overschreden en gevoelens en behoeftes worden genegeerd, wat veelal als 'normaal' wordt beschouwd en geaccepteerd door alle gezinsleden. Deze gids legt bloot hoe deze dynamieken zich al generaties door families heen bewegen en hoezeer overlevingsmechanismen en psychotrauma hierin een onderhoudende rol spelen. Bewustwording alsook het neutraliseren van deze overlevingsmechanismen en trauma's is een belangrijke stap voorwaarts voor het welzijn van gezinnen waarin autisme voorkomt, voor zowel de naasten als de autisten. Gesteund door dr. De Leeuw speculeert Henrike dat dit via epigenetische invloeden zelfs positief doorwerkt voor volgende generaties. Deze niet-wetenschappelijke gids is een eerste aanzet tot wetenschappelijk onderzoek naar dit onderwerp, waarbij de denkende geest aangespoord wordt om aan het werk te gaan. Dit laat zien dat ervaringskennis telt, niet alleen die van autisten zelf maar ook die van hun naasten.

De naasten in gezinnen met autisme zijn dus van onschatbare waarde, maar dan moeten ze wel echt gehoord en gezien worden!

DR. YVONNE GROEN

Universitair Hoofddocent Klinische en Ontwikkelingsneuropsychologie
met een specialisatie in autisme en ADHD

Ervaringsdeskundig Bijrijder

Vrijwilliger voor KindvanAuti.nl

WOORD VAN DE AUTEUR

Na de publicatie van mijn persoonlijke verhaal *Bijrijder, uit de schaduw van autisme* ontving ik hartverwarmende reacties van lezers, waaronder velen die zichzelf herkenden als Bijrijder. Van hen kreeg ik vaak de vraag: wat zijn de belangrijkste handvatten om meer grip te krijgen op mijn emoties en beter om te gaan met de situatie? Zij zochten in de roman naar praktische en emotionele inzichten om te leren omgaan met hun Bijrijdersleed.

Die vraag werd de aanleiding voor deze gids voor Bijrijders, geschreven om hen te helpen de complexiteit van hun wezen te begrijpen en hen handvatten te bieden om sterker te worden en vrede te vinden in hun situatie.

Professionals hebben niet altijd oog voor de geschiedenis van familieleden, de naasten van hun cliënten. Daarom is deze gids ook van belang voor hen. Het biedt inzicht in de ervaringen en de uitdagingen die sommige Bijrijders doormaken, vooral wanneer zij zelf zijn opgegroeid met een ouder met (vermoedelijk) ASS. De gids helpt professionals zich te realiseren dat het belangrijk is om deze familieleden ook bij te staan en biedt handvatten om hun hulp beter af te stemmen op de behoeften en veerkracht van deze Bijrijders.

Het bijzondere is dat ik pas na het schrijven van mijn roman echt begon te reflecteren op de beschreven situaties en mijn eigen handelen. Ik heb lang getwijfeld aan mijn eigen verhaal. Reacties van familieleden, vaak goedbedoeld, lieten me denken: stelde ik me aan? Zag ik het te groot? Bleef ik in het verleden 'hangen'? Verzon ik het misschien wel?

Deze onzekerheid bracht me bij verschillende psychologische theorieën en therapieën. Wat ik ontdekte, bracht verlichting. Telkens als ik mijn eigen verhaal herlas, ontdekte ik nieuwe lagen en inzichten die mijn perspectief veranderden. Voor het eerst begon ik mijn eigen waarheid serieus te nemen. Mijn waarheid mocht bestaan. Het was een noodzakelijke stap, niet alleen voor mijn welzijn, maar ook voor de toekomst van mijn kinderen.

Deze gids is de weerslag van mijn ervaring gekoppeld aan inzichten van inspirerende auteurs en andere Bijrijders. Ik werd daarbij aangemoedigd door psychologen dr. Yvonne Groen en dr. Rob de Leeuw.

Als ik toen had geweten wat ik nu weet, had ik veel dingen anders gedaan. Waarom kreeg ik in tijden van wanhoop geen hoop aangereikt? Waarom werd er zo weinig aandacht besteed aan de emotionele impact van het Bijrijderschap? Het antwoord was simpel: de focus lag op de diagnose en over het vinden van de juiste omgang met iemand met ASS, de cliënt. Voor de mentale gezondheid van de naaste was er nauwelijks aandacht.

De eerste wetenschapper die iets schreef over de impact op partners en kinderen van mensen met ASS was de Britse wetenschapper Maxime Aston. Zij introduceerde

in 2014 de term ‘Cassandra-effect’ (CADD)*. Dat verwijst naar de ervaring van mensen die een (mogelijk) probleem of risico doorzien of helder waarnemen en waarschuwen voor de gevolgen, maar niet serieus worden genomen of niet worden geloofd door hun omgeving. In de context van neurodivergentie* is deze term toepasselijk voor naasten van mensen met autisme (ASS), die zich emotioneel geïsoleerd voelen omdat hun ervaringen en behoeften worden genegeerd of geminimaliseerd (Aston, 2024).

De afgelopen jaren verschenen hierover de hieronder vermelde boeken, waarin ervaringen gedeeld worden in de vorm van interviews. Ze bieden herkenning, maar missen een theoretisch kader of praktische hulp.

Lees de volgende boeken waarin de impact van opgroeien met een ouder met autisme aandacht krijgt:

- FamilieASSpecten. Kinderen en autistische ouders vertellen (Hensen, 2011)
- Autisme in het nest. Interviews over opgroeien met een vader of moeder met autisme (Jansen, 2012)
- Ongehoord ongezien. Leven onder autisme (Lever, 2023)

Deze gids is gericht op volwassen kinderen van een (vermoedelijk) autistische ouder of ouders. Maar ook andere gezinsleden kunnen baat hebben bij de Bijrijdersgids, zoals de partner, (stief)ouder, (stief)broer of (stief)zus, temeer omdat autisme veelvuldig in families voorkomt en ook de latere partnerkeuze kan beïnvloeden. Meer dan eens komt het voor dat kinderen van een (vermoedelijk) autistische ouder later in hun leven een partner kiezen die emotioneel onbeschikbaar is en/of ook op het autismespectrum zit.

Hoewel de aandacht voor autistische mensen in sommige organisaties langzaam begint te veranderen, blijft de aandacht voor Bijrijders binnen opleidingen en de zorgsector minimaal. Opvallend is dat de Bijrijder – de ouder, partner, broer of zus zonder label – zelfs geen naam heeft. Deze gids is een poging om dat te veranderen. Met het label *Bijrijder* wil ik deze groep benoemen, duiden en erkenning geven.

Toen ik zelf moeder werd van een kind met autistische kenmerken, worstelde ik twaalf jaar alleen met het gedrag van ons kind. Toen erkend werd dat er meer aan de hand was dan mijn ‘ongeduldige’ moederschap, kreeg ik hulpboeken aangereikt over de opvoeding van een kind met ASS. Er ging een wereld voor mij open, m   r voor de taak die ik vervulde als Bijrijder was er geen steun. Terwijl het gevoel er alleen voor te staan het centrale thema is in het leven van bijna elke Bijrijder.

Wat vaak over het hoofd wordt gezien: Bijrijder zijn is geen aangeleerde rol die je even kunt afleggen – het is een taak die je op je neemt, vaak zonder keuze, en een staat van zijn, waarin je voortdurend alert, afgestemd en verantwoordelijk bent. Daarom richt deze gids zich volledig op de Bijrijder. Dit is een gids voor zowel Bijrijders als professionals die hen willen begrijpen, begeleiden of bijstaan.

Over mij

In mijn moederschap voelde ik me vaak ‘dubbel geparkeerd’. Ik droeg niet alleen de littekens en herinneringen van mijn eigen jeugd met een (vermoedelijk) autistische en getraumatiseerde moeder, maar zag ook in mijn kinderen patronen terug die van oudsher in onze familie spelen. Het oude en het nieuwe raakten zo verweven – soms verwarrend, vaak intens, en soms ook pijnlijk diep.

Dit Bijrijdersbegrip ‘dubbel geparkeerd’ komt later in deze gids vaker voorbij. De Bijrijdersbegrippen in deze gids helpen mij – en wellicht ook anderen – om te zien hoe verleden en heden samen kunnen spelen in relaties, ook die met kinderen. Daarom zijn zachtheid en compassie nodig, zowel voor deze kinderen als voor de Bijrijders zelf.

Mijn twijfels, fouten en worstelingen maakten me duidelijk dat Bijrijderschap vooral over mezelf gaat. Mijn gedrag – vaak voortkomend uit angst, woede en het verlangen naar verbinding – stond me soms in de weg. Ik leerde verantwoordelijkheid te nemen en ruimte te maken voor de rouw om wat ik als kind, moeder en professional heb gemist.

Wat ik vooral koester, is wat mijn kinderen mij hebben laten zien. Zij zijn niet mijn spreekwoordelijke spiegel, zoals vaak wordt gezegd; geen echo’s van wie ik ben. Integendeel, zij laten zien wat er in mijn familie ontbrak, wat gebroken is en aandacht nodig heeft. Ze werpen licht op oude verhalen en patronen waar ik als Bijrijder mee worstel. Zij zijn boodschappers die mij confronteren met wat nodig is, om terug te keren naar mijn essentie en om dat wat ontbrak aan te vullen.

Dit proces is kwetsbaar, maar noodzakelijk. Het leerde me dat het niet alleen gaat om mezelf te bevrijden van oude lasten, maar ook om mijn kinderen de ruimte te geven om vrij te zijn. En ook al voel ik soms de pijn en schuld van wat ik tekortkwam en waarin ik tekortschoot, ik weet dat er altijd weer ruimte is om opnieuw te beginnen – met liefde, hoop en moed.

Ik ben geen psycholoog en geen wetenschapper. Ik schrijf als ervaringsdeskundige, als Bijrijder. Wat ik deel, komt voort uit jarenlange betrokkenheid, observatie, studie, gesprekken, pijn en liefde. Ik pretendeer niet alles te weten, integendeel. Dit boek is geen waarheid in steen, maar een poging om woorden te geven aan wat vaak onzichtbaar blijft.

Deze gids combineert persoonlijke ervaringen met wetenschappelijke inzichten over autisme, familiepatronen en psychologische modellen. Het introduceert het geïntegreerde Bijrijdersmodel en biedt nieuwe taal om de vaak onzichtbare dynamiek van Bijrijders en hun families te begrijpen. Met poëzie en kunst geeft het ook vorm aan gevoelens die soms moeilijk te beschrijven zijn. Zo vormt het een waardevol hulpmiddel voor zowel naasten als professionals.

Voor Bijrijders is deze gids bedoeld om hen te helpen bewuster keuzes te maken en opnieuw de regie te nemen over hun leven. Voor professionals kan het een hulpmiddel zijn om de emoties en uitdagingen van Bijrijders te herkennen, serieus te nemen en beter te begeleiden.

Met deze gids wil ik woorden geven aan het ongeziene en moeilijk benoembare leed van Bijrijders. Het boek biedt handvatten voor zelfstudie, inzicht en het hervinden van persoonlijke kracht (empowerment). Het proces van zelfreflectie en groei dat ik heb doorlopen, heeft me geholpen de weg terug naar mezelf te vinden. Ik hoop dat deze gids ook anderen helpt moed te vinden om hun volledige potentieel te bereiken en zichzelf toe te staan voluit te leven, geworteld in zelfinzicht, met compassie voor het verleden én een open blik naar de toekomst.

*Ik ga springen, de diepte in, het koude kolkende water tegemoet.
De gedachte aan de golf van angst die door je buik zou kunnen slaan,
omdat het water misschien te ondiep is en je het toch doet,
omdat je beloond wordt met de sensatie van bevrijding
als je weer boven komt.*

Uit: Bijrijder, uit de schaduw van autisme (Acco, 2024)

