

# Partnerrelatie Autisme

Een venster naar hoop.

---



Hester Lever

Master Contextuele Hulpverlening

Onderzoeksbegeleider: R. van Leeuwen

CHE, mei 2012.



*'Oogappel' Gemaakt door Carol Cairns.*

## Inhoudsopgave

Summary.....	6
Voorwoord.....	8
Hoofdstuk 1 .....	9
Inleiding.....	9
1.1 Aanleiding:.....	9
1.2 Probleemstelling:.....	9
1.3 Centrale onderzoeksvraag en 1.4 doelstelling: .....	9
1.5 Afbakening:.....	10
1.6 Hoe ik te werk ben gegaan .....	10
1.7 Opzet van dit onderzoeksverslag.....	10
Hoofdstuk 2 Literatuurstudie partnerrelatie autisme.....	11
2.1 Wat autisme is.....	11
2.1.1 Kenmerken van een autisme-spectrumstoornis .....	11
2.1.2 Beperkingen in de interactie .....	11
2.1.3 Een gestoorde communicatie.....	11
2.1.4 Zich herhalende stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten .....	11
2.1.5 Informatieverwerkings- en integratieproblemen .....	12
2.1.6 De diagnostische criteria voor Autism Spectrum Stoornissen in de DSM-IV en DSM-5 ....	12
2.1.7 De oorzaak van autisme .....	12
2.1.8 Autisme wel of niet genezen .....	12
2.1.9 De positieve kenmerken van autisme .....	12
Theory of Mind afgekort TOM genoemd: .....	13
Centrale Coherentie (CC):.....	13
Executieve Functies (EF):.....	13
2.2.1 Voor- en nadelen van een diagnose.....	13
2.2.2 Gevoelens uiten.....	14
2.2.3 Intimiteit en seksualiteit.....	14
2.2.4 Rouw.....	16
2.2.5 Cassandra/CADD.....	17
2.3.1 Onderzoek Van Rentergum .....	18
2.3.2 Pilot relatietherapie voor mensen met een ASS en hun partner. ....	18

Hoofdstuk 3 Onderzoeksmethode .....	19
Type onderzoek .....	19
3.1. Selectie respondenten.....	19
3.2 Proefrespondenten .....	19
3.3 Samenstelling enquête .....	19
3.4 Wijze van versturen.....	20
3.5 Ethische implicatie.....	20
3.6 Analyse enquête .....	20
Hoofdstuk 4 Resultaten .....	22
4.1 Algemene gedeelte enquête .....	22
4.2. Diagnose partner .....	24
4.3 Ervaren invloed diagnose op kwaliteit relatie .....	25
4.4 Vermoeden bij partner zonder officiële diagnose.....	27
4.5 Beginjaar relatie .....	28
4.6 Kinderen .....	29
4.7 Ervaren beïnvloeding psychische gezondheid.....	30
4.8 Ervaren beïnvloeding lichamelijke gezondheid .....	32
4.9 Het wel of niet ervaren van balans en de resultaten van de DAS .....	33
Hoofdstuk 5 Conclusie, discussie, aanbeveling en afsluiting. ....	36
5.1.1 Conclusie .....	<b>Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.</b>
5.1.2 Beperking van het onderzoek.....	<b>Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.</b>
5.2 Discussie .....	<b>Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.</b>
5.2.1 Meerzijdige partijdigheid .....	38
5.2.2 De balans van geven en ontvangen.....	38
5.2.3 Erkenning.....	40
5.2.4 Destructief recht, gerechtigde aanspraak en parentificatie .....	41
5.2.5 Om de pathologie heen.....	43
5.2.6 Loyaliteit, gezin van herkomst, hulpbronnen.....	44
5.2.7 Dialoog.....	45
5.2.8 Conclusie voor de Contextueel Hulpverlener.....	46
5.3 Aanbeveling .....	47
5.4 Afsluiting.....	48
De opening van troost .....	48
Literatuurlijst: .....	49

Bijlage 1 Normering DAS .....	51
Bijlage 2 Onderzoek Van Rentergum.....	52
Bijlage 3 Begeleidende brief.....	54
Bijlage 4 Enquête.....	55

## Summary

### Background

The growing publicity around autism and especially the interest in relational problems among partners with ASS aroused my curiosity. After having read the study by Heusinkveld in which she explained that there often is asymmetry in an autism partner relation it intrigued me and I urgently wanted to investigate how this phenomenon developed. She discovered that the relational problems in ASS-couples were hardly known in the contextual therapy and asked for an investigation into this virgin territory. I decided to jump upon this void and find out how this complicated field could be disclosed.

**Aim: Figure out to what extent the imbalance was felt and if this had a harmful effect on both the partners. Besides, I wanted to examine if contextual therapy might be of help in these problematic relations.**

**Design: Literature search, investigation and contact authorities in this field.**

### Investigation:

Over 500 inquiry forms were forwarded. Anonymity was guaranteed for the statistical handling of the data as well as the processing of the content. In the questions several topics were mentioned, such as: the influence of the diagnosis, psychological and physical complaints, lack of understanding each other, complementary contacts, differing of opinions, taking important decisions, pursuing aims, contacts with parents, spare time, quarrelling, kissing, common interests, household work, showing regret, the future. In order to gain a clear insight into the dissymmetry I used a validated measuring scale, the DAS. This is, however, not geared to this group.

### Results:

188 completed lists came back, a response of 37%.

The results of the investigation showed the consequences of the imbalance. It is quite often the female partner who suffers most. The women concerned were happy to be able to tell about their misery. They are quite often desperate and are eagerly looking for help. They feel lonely, and are hankering for more intimacy, a feeling of solidarity. Blaming him is not a solution, it is a congenital defect. He cannot possibly put himself in her shoes, does not realize why she is not satisfied. He works hard and is a reliable fellow. Family and friends and even the social worker fail to understand why there are relational problems.

### Discussion:

The contextual therapist can be of great help by listening attentively to both the partners and offering them an opening to utter their grief and dissatisfaction. This is only possible if he made a thorough study of this complex issue and if he understands the great influence of the dissymmetry upon the relation. He should never have a one-sided opinion but continuously switch from one partner to the other in order to give both of them the opportunity to ventilate their deepest feelings. He should divide his attention proportionally between the two and listen with eager attention to both the stories. His multilateral position will result in a good connection between couple and therapist. Until now the partners didn't really understand each other, they were on different wavelengths says Maxine Aston.

The therapist will need a lot of patience and empathy to dig up the real dissatisfaction. These situations have so many aspects with a negative effect on the relation that it requires a correct judgment and perseverance to help the couple out of the quagmire.

Youth problems may be part of the problem, but losing self-esteem is prevalent as well.

Misunderstanding is one of the biggest thresholds. The partners can learn to grasp each other's views and help each other to find a better balance.

It is important that the couple trust the therapist who with his knowledge, his sympathizing and methods such as EFT (Emotional Focused Therapy) and visual underpinning can show them an open window, there is a view of hope. The autism does not disappear, it cannot be cured, but most probably sufficient symmetry will be achievable.

## Voorwoord.

Dit onderzoek is tot stand gekomen door literatuurstudie en een enquête onder partners waarbij autisme een rol speelt in hun relatie. De resultaten daarvan heb ik naast de contextuele literatuur gelegd.

Mijn dank gaat uit naar alle partners, mannen en vrouwen, die bereid zijn geweest mee te werken aan dit onderzoek. Bij het invullen is er veel vertrouwen gegeven in het delen van, soms zeer, persoonlijke en kwetsbare ervaringen. Voor veel partners was de enquête een mogelijkheid om hun verhaal te kunnen vertellen, waarbij het gevoel gehoord en begrepen te worden van grote waarde was.

Mijn dank gaat ook uit naar alle organisaties die dit onderzoek mogelijk hebben gemaakt. Dank aan de Vereniging NVA, Vereniging Helpende Handen, Stichting dit Koningskind, en organisatie Ins en Outs. Ook dank aan alle overige collega's, regioleiders en partnergroepen die hebben meegeholpen en die ik niet allen bij naam kan noemen. Dank aan Maxine Aston die steeds bereid was de vragen in mijn mails te beantwoorden. Dank ook aan Ernest Ouwejan en Joke Heusinkveld. Zij zijn voor mij tot klankbord en steun geweest. Tevens gaat mijn dank uit naar mijn familie en gezin die mij ondersteund hebben en praktisch hebben bijgestaan bij het schrijven en verwerken van dit onderzoek.

Dit onderzoek is geschreven voor koppels waar autisme een rol speelt in hun relatie en voor vrijwilligers en professionals die deze doelgroep hulp willen bieden.

Ik onderzoek in welke mate non-AS partners asymmetrie ervaren in hun relatie en of het contextuele gedachtegoed een helende werking kan hebben.

In hoofdstuk 2 kunt u informatie lezen over de gevolgen van autisme in een partnerrelatie. In hoofdstuk 3 staat de onderzoeksmethode. In hoofdstuk 4 de resultaten van de enquête en in hoofdstuk 5 leg ik de resultaten hiervan naast de contextuele literatuur.

Persoonlijk ervaar ik steun en kracht in mijn geloof. Het beeld op de voorpagina is gebaseerd op Psalm 17:8 en betekent veel voor me.

Dit onderzoek is niet volledig, en die pretentie heb ik ook niet, wel hoop ik dat het een steentje mag bijdragen aan meer bekendheid van de gevolgen van autisme, zowel voor de ASS- als de non-AS partner, hun gezin en familie. Ik hoop dat er van dit onderzoek een helpende en helende werking uit mag gaan.

Hester Lever

Mei 2012.



# Hoofdstuk 1

## Inleiding.

### 1.1 Aanleiding:

In mei 2009 heeft Heusinkveld een onderzoek afgerond met als titel : ' Asperger in relatie'. Haar onderzoeksvraag was als volgt geformuleerd: welke rol kan de contextuele hulpverlening spelen in relatiegesprekken met echtparen waarvan de man het syndroom van Asperger heeft?

Zij komt tot de eindconclusie dat zij zou willen stellen dat contextueel werken met echtparen waar Asperger een rol speelt alleen mogelijk is wanneer de hulpverlener gedegen kennis heeft van de feiten van Asperger. Daarnaast concludeert zij dat er weinig ervaring is opgedaan door contextueel therapeuten die werken met echtparen met deze problematiek. Zij sluit af met de conclusie dat zij in haar onderzoek getracht heeft de vraag te beantwoorden óf het contextuele bruikbaar is en dat de vraag hoe je dit kunt gebruiken nog onvoldoende beantwoord is. Bij een presentatie van haar onderzoek onder contextueel therapeuten kwam de vraag naar voren in hoeverre er sprake is van asymmetrie in een partnerrelatie waar een Autisme Spectrum Stoornis ( ASS) een rol speelt. Deze vraag van de contextueel therapeuten vormde de aanleiding voor deze studie. Wanneer contextueel therapeuten meer inzicht hebben in de problematiek die in een partnerrelatie wordt ervaren kunnen zij met hun expertise op het gebied van het contextuele denken hier een adequatere hulpverlening bieden.

### 1.2 Probleemstelling:

In de literatuur is beperkt informatie beschikbaar over een relatie waar ASS een rol speelt. Uit het onderzoek van Heusinkveld blijkt dat de contextueel therapeuten die zij benaderd heeft weinig ervaring hebben met het werken met deze specifieke hulpvraag en dat in de contextuele literatuur hier nauwelijks gegevens over voorhanden zijn.

### 1.3 Centrale onderzoeksvraag:

*In welke mate ervaren de non- AS partners asymmetrie in hun partnerrelatie autisme en in hoeverre kan het contextuele gedachtegoed hier helend op inwerken ?*

Non-AS partners zijn partners van iemand met een ( vermoeden van) een Autisme Spectrum Stoornis.

### Deelvragen:

1. Welke problemen worden door de non-AS partners ervaren in deze relatie?
2. Leidt het gemis aan emotionele wederkerigheid tot lichamelijke en psychische klachten?
3. Hoe kan het gedachtegoed van Nagy een bijdrage leveren aan het evenwicht in een relatie waar ASS een rol speelt?

### 1.4 Doelstelling:

Hulp bieden aan echtparen waar autisme een rol speelt in hun relatie vraagt naast algemene kennis en ervaring over autisme een vertaalslag van een algemeen gebruikte methodiek naar hoe die

specifiek kan worden toegepast bij deze doelgroep. Voor contextueel hulpverleners is deze vertaalslag er nog niet. Dit onderzoek kan een bijdrage leveren aan hoe contextueel therapeuten met deze doelgroep om kunnen gaan.

### **1.5 Afbakening:**

Ik richt mij in dit onderzoek op echtparen waar autisme een rol speelt in hun relatie. Ik onderzoek welke problemen in deze relaties worden ervaren en hoe het contextuele gedachtegoed hierin een helende werking kan hebben .

### **1.6 Hoe ik te werk ben gegaan**

Voor hoofdstuk 2 heb ik literatuur bestudeerd over partnerrelatie autisme. Omdat hier niet zoveel Nederlandstalige literatuur over is heb ik studiedagen, artikelen en gesprekken met professionals als andere informatiebronnen gebruikt.

Voor hoofdstuk 4 heb ik een enquête, met anonieme afname, gehouden onder partners die bekend zijn bij diverse organisaties die bekend zijn bij diverse organisaties die actief zijn onder deze doelgroep. De resultaten van de enquête heb ik verwerkt in Excel.

### **1.7 Opzet van dit onderzoeksverslag.**

In hoofdstuk 2 doe ik verslag van de literatuurstudie over partnerrelatie autisme. Hoofdstuk 4 bevat de resultaten van de enquête die ik heb gehouden onder partners waar autisme een rol speelt in hun relatie. In hoofdstuk 5 leg ik de resultaten van hoofdstuk 2 en 4 naast de contextuele literatuur.

## Hoofdstuk 2

### Literatuurstudie partnerrelatie autisme

In paragraaf 2.1 omschrijf ik eerst een algemeen beeld wat autisme is. Als bron heb ik diverse boeken over autisme en de website van de NVA geraadpleegd (zie literatuurlijst). Vervolgens ga ik in paragraaf 2.2 op een aantal items in die specifiek in een partnerrelatie een rol spelen zoals gevoelens uiten, intimiteit en seksualiteit, rouw, Cassandra en AfDD (Affective deprivation Disorder) en tot slot in paragraaf 2.3 een vergelijkend onderzoek onder non-AS partners in België en een pilotstudie over partnerrelatietherapie bij autisme.

#### 2.1 Wat autisme is

Autisme is een stoornis die lastig te omschrijven is. Autisme kan zich namelijk op heel verschillende manieren en in verschillende gradaties manifesteren. Dit is de reden dat er vaak wordt gesproken van autisme-spectrumstoornis (ASS). Naast klassiek autisme worden ook Asperger en PDD-NOS (Pervasive Development Disorder-Not Otherwise Specified) tot ASS gerekend.

ASS is een aangeboren stoornis in de hersenen die beperkingen kan opleveren in allerlei gradaties tijdens alle levensfasen en op alle levensterreinen. ASS heeft zowel invloed op het persoonlijk als op het maatschappelijk functioneren. Mensen met ASS zijn door hun handicap hun hele leven extra afhankelijk van anderen. Ruim één procent van de Nederlanders- ca. 190.000- mensen hebben een vorm van autisme.

##### 2.1.1 Kenmerken van een autisme-spectrumstoornis

De meest voorkomende kenmerken zijn:

##### 2.1.2 Beperkingen in de interactie

Deze beperkingen kunnen zeer uiteenlopend zijn. Bij de meest uitgesproken vorm van autisme kan sprake zijn van het volledig afsluiten voor contact met anderen. Dat contact wordt dan vaak alleen gezocht om eigen behoeften kenbaar te maken. Bij andere vormen van ASS kan er sprake zijn van spontaan contact maken, maar dan valt vaak snel iets bijzonders aan het contact op. Zo ontbreekt vaak de wederkerigheid.

##### 2.1.3 Een gestoorde communicatie

Praten gaat sommigen heel goed af, maar vaak vallen al snel bijzonderheden in het gebruik of (gebrek aan) begrip van taal op. Meestal vinden mensen met ASS het moeilijk - vooral met vreemden - om een gesprek te beginnen en te onderhouden. Soms is er sprake van eigenaardig taal- of woordgebruik. De mogelijkheden om een gesprek te beginnen, te onderhouden of te begrijpen, schieten wegens onvoldoende begrip van humor en abstract taalgebruik tekort.

##### 2.1.4 Zich herhalende stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten

Dit kan zich uiten in geobsedeerd bezig zijn met bepaalde voorwerpen of onderwerpen, vrijetijdsbesteding of hobby's, niet-functionele gewoonten en stereotype bewegingen (zoals wiegen). Mensen met ASS klampen zich vaak (angstvallig) vast aan bepaalde gewoonten, volgorde in handelingen, vaste routines en aan starre patronen. Zij hebben een angstig en geobsedeerd verlangen naar gelijkblijvendheid en kunnen in paniek raken als er een detail in de omgeving verandert. Daarnaast is er vaak sprake van zeer rigide denkpatronen die bescherming bieden tegen teveel prikkels. Deze helpen om de verwarrende en beangstigende buitenwereld controleerbaar te maken.

### 2.1.5 Informatieverwerkings- en integratieproblemen

Bovengenoemde problemen die de kern vormen van een autisme-spectrumstoornis, zien we bij veel mensen met autisme, zij hebben in wisselende mate moeite met de verwerking van informatie. We denken dan aan een overgevoeligheid of ondergevoeligheid voor bepaalde prikkels, trage informatieverwerking, moeite met het verwerken van non-verbale informatie (zoals lichaamstaal), moeite met schakelen van de ene situatie naar de andere, etc. Dergelijke bijzonderheden kunnen onderzocht worden, onder andere via een vorm van psychologisch onderzoek. Het ontdekken van deze bijzonderheden kan leiden tot nuttige aanpassingen in de manier waarop anderen met de partner met ASS om kunnen gaan.

### 2.1.6

#### De diagnostische criteria voor Autism Spectrum Stoornissen in de DSM-IV en DSM-5

In het nu volgende verslag van deze literatuurstudie autisme zal ik zoveel mogelijk gebruik maken van de aanduiding ASS: autisme spectrum stoornis. Dit wordt de algemene aanduiding in de DSM-5 waarvan de verschijning in mei 2013 wordt verwacht. In het Engels: ASD: Autism Spectrum Disorder. De onderverdeling in de DSM-IV met klassiek autisme, Asperger syndroom en PDD-NOS verandert. In de Engelstalige literatuur wordt algemeen gesproken over AS: Asperger-Syndroom. De niet autistische partner wordt in de literatuur vaak aangeduid met NT: Neuro-Typical of non-AS. ( dus de niet autistische partner; neuro-typical staat voor 'normaal'; geen beperking) Ik gebruik in dit onderzoek: non-AS partner

#### 2.1.7 De oorzaak van autisme

Hier wordt veel onderzoek naar gedaan. Autisme is voor 90% erfelijk bepaald en heeft een genetische oorzaak. Het is een ontwikkelingsstoornis in de hersenen. De hersenen van autisten verwerken informatie anders. Ook worden de waarnemingen via de zintuigen anders verwerkt, de waarnemingen zijn voor autisten vaak losse fragmenten. Mensen met autisme missen de verbanden tussen de waarnemingen die voor anderen zo vanzelfsprekend zijn.

Anders gezegd: er zitten draadjes los, de verbinding tussen de hersenhelften is beperkt, de informatie maakt grote omwegen en daardoor is er een vertraagde reactie: de zogenoemde schakeltijd.

#### 2.1.8 Autism wel of niet genezen

Autisme kan niet worden genezen. Wel kan men door middel van psychotherapie beter met deze beperking leren omgaan. Soms kan medicatie ondersteuning bieden, de symptomen verlichten (risperdal, dipiperon, ritalin) maar deze medicijnen hebben ook bijwerkingen.

#### 2.1.9 De positieve kenmerken van autisme

De positieve kenmerken van mensen met autisme zijn:

- Zij hebben doorgaans een goed geheugen en een sterk inzicht.
- Zij hebben een sterk logisch en analytisch vermogen.
- Zij zijn punctueel.
- Hen ontgaat geen detail
- Zij zijn eerlijk
- Zij zijn vaak trouw
- Zij zijn harde werkers

De kwaliteiten van mensen met autisme liggen niet op het sociale vlak en de kwaliteiten die ze wel hebben, zoals eerlijkheid en trouw of oog voor detail, kunnen daardoor makkelijk ondergesneeuwd raken. Eén van de moeilijkheden bij het hebben van autisme, is het zich niet/ heel moeilijk kunnen verplaatsen in anderen. Als zijzelf de betreffende emotie niet kennen, hebben ze grote moeite om zich een voorstelling te maken van wat een ander bezighoudt: soms hebben ze de neiging de gevoelens van anderen te ontkennen omdat deze voor hen zo ongeloofwaardig overkomen.

#### **2.1.10 De drie probleemgebieden bij autisme.**

De 3 probleemgebieden bij autisme zijn:

##### **Theory of Mind afgekort TOM genoemd:**

TOM 1: vermogen om het eigen innerlijk te begrijpen

TOM2:vermogen om het innerlijk van anderen te begrijpen

TOM3:vermogen om te begrijpen dat een ander iets over jouw innerlijk kan weten, en dat je met het aanpassen van je gedrag invloed kan uitoefenen op de manier waarop de ander over jou denkt.

Naast dit begrijpen hoort hier ook het kunnen herkennen, kunnen verwoorden en er naar kunnen handelen bij (Frith,1996).

Bij mensen met een ASS is het vermogen om hun eigen innerlijk, het innerlijk van een ander en het begrijpen dat een ander iets over jouw innerlijk kan weten beperkt.

##### **Centrale Coherentie (CC):**

Centrale coherentie wil zeggen dat iemand moeite heeft met het overzicht, het overzien van het geheel. Hierdoor heeft iemand met autisme puzzeltijd nodig om van de details een kloppend geheel te maken. Hier hoort ook het geven van de juiste betekenis aan iets dat is waargenomen.

Anders gezegd: de omgeving zien als één geheel met alles wat zich daar in afspeelt, inclusief personen en communicatie en hieraan de juiste betekenis geven. (Baren&Cohen,1997)

##### **Executieve Functies (EF):**

Hieronder valt de vaardigheid tot flexibiliteit, plannen en zelfaansturing. Dit is vaak moeilijk voor mensen met een ASS.

Anders gezegd: welke taken komen er na elkaar en hoe moet ik ze uitvoeren (Ozonoff,1995)

Na dit algemene deel over autisme zal ik nu een aantal specifieke items voor de partnerrelatie benoemen zoals de voor- en nadelen van een diagnose, gevoelens uiten, rouw, intimiteit en seksualiteit, rouw, Cassandra en AfDD.

#### **2.2.1 Voor- en nadelen van een diagnose**

Op een themadag van de NVA (Ede, 2011) die ik bezocht heb over partnerrelatie autisme sprak Spek over de voor- en nadelen van een diagnose.

De nadelen die zij benoemde zijn:

Een diagnose kan een wapen worden/zijn in een relatiestrijd die zich kan uiten in de constatering dat één van de twee gehandicapt is, dat één niet volwaardig is, dat er ongelijkheid tussen de partners is, dreigementen van scheiding/verlating als er niet voor een diagnose wordt gegaan. Bij het wel of niet beslissen om voor een diagnose te gaan moet men goed stil staan bij de impact van een diagnose.

Een gestelde diagnose kan een grote impact hebben. Dat kan, als er in een gezin/relatie toch een drukke periode is, teveel zijn. Na een diagnose heb je een geheel nieuw kader waar je alles in moet/kan plaatsen. Dat kan wel jaren duren. Daar moet wel ruimte voor zijn. Oftewel timing is belangrijk!

Een diagnose verandert het beeld dat je van jezelf hebt onomkeerbaar. Een echtpaar doet er goed aan zich de vraag te stellen of ze werkelijk willen weten of en in welke mate autisme een rol zou kunnen spelen. Er kan ook gekozen worden om het te laten voor wat het is. Het echtpaar moet zich ook afvragen of er een goede reden is om te weten of er sprake is van een ASS. Soms willen ouders een diagnose laten stellen voor de kinderen wanneer er de vraag ligt of er sprake is van erfelijkheid of andersom wanneer één van de kinderen is gediagnosticeerd de vraag rijst of één van de ouders ook een ASS heeft. Een diagnose verandert ook de relatie. Voor de diagnose *voelt* iemand zich met een ASS vaak anders. Na een diagnose *ben* je anders. De wetenschap heeft dan vastgesteld dat je anders bent. Dit kan positief uitwerken, maar ook negatief in de zin dat degene met een ASS zich neerlegt bij zijn anders zijn en zich daar nog meer mee conformeert.

De voordelen van een diagnose zijn dat veel dingen die in een relatie gebeuren een plaats kunnen krijgen. Je gaat begrijpen dat dingen niet gebeuren uit onwil, maar uit onmacht, uit onvermogen. Je gaat begrijpen waarom je anders bent. Na een diagnose en het begrijpen van de impact daarvan kan er herstel van het verstoorde evenwicht in een relatie komen. Autismen is een andere manier van informatieverwerking. Overprikkeling is daarbij vaak een probleem. Wanneer iemand met een ASS werkt vanuit zijn positieve, sterke eigenschappen dan valt het probleem van overprikkeling vaak weg of geeft het minder problemen.

### 2.2.2 Gevoelens uiten.

Aston (2009) geeft aan dat partners met een vorm van autisme vaak hun gevoelens niet kunnen uiten en/of die van hun partner begrijpen. Dit wordt alexithymie genoemd wat letterlijk betekent: zonder woorden voor gevoelens. Alexithymie komt bij 85% van de personen met een ASS voor. Als je daarbij bedenkt dat hun TOM, Theory of Mind, gebrekkig is, dan kan dit tot veel problemen leiden in de relatie zoals een totaal falende communicatie. Hoe meer de NT partner de ASS partner onder druk zet om zijn gevoelens te uiten, hoe meer hij mogelijk zich in zichzelf gaat keren en helemaal niets meer zegt. Hierdoor kan de NT partner zich weer afgewezen voelen of denken dat hij niet van haar houdt. De ASS partner kan (met hulp) leren om woorden te geven aan gevoelens en emoties. Ook is er een methode ontwikkeld om met kleuren en cijfers te werken, waar het koppel zelf mee aan de slag kan of met hulp van een therapeut. Aan woede wordt bv de kleur rood en oranje gegeven. Rood betekent boos op jou en oranje boos om iets anders. Aan die kleuren kunnen vervolgens cijfers worden toegekend van 1 tot 10, dat staat voor hoeveel boos bv, of hoeveel angstig, verward, vrolijk enz. Elke emotie heeft een andere kleur. Je kan deze methode zelf aanpassen aan de manier die bij het betreffende koppel het beste werkt.

Seksualiteit is een vorm van communicatie. Dit hoeft in een partnerrelatie autisme geen problemen te geven, maar vaak is dat wel het geval. Daarom aandacht hiervoor in de volgende paragraaf..

### 2.2.3 Intimiteit en seksualiteit.

Hénault (2006) geeft aan dat intimiteit een gevoel is van saamhorigheid en verbintenis tussen twee of meer mensen.

Intimiteit is een vereiste in een succesvolle relatie. We verlangen allemaal naar intimiteit in relaties, de mens is tenslotte geschapen als relationeel wezen. Dit geldt voor de NT, maar ook voor de ASS partners. Zij hebben min of meer dezelfde verwachtingen van een intieme relatie als mensen zonder een ASS. In de praktijk blijft het voor hen eerder een theoretisch besef, ze herkennen die verwachtingen vaak niet in concrete situaties. Sommigen zijn zich hier pijnlijk van bewust. Het lijkt alsof ze ongevoelig zijn, dat is niet zo. Je kunt beter zeggen dat ze blind zijn voor wat de NT als hun partner nodig heeft. Het elkaar aanvoelen en ondersteunen kan daarom veel problemen en moeilijkheden geven. De NT zal dus aan moeten geven wat ze wil voor ondersteuning: een luisterend oor, een knuffel, troost of een praktische oplossing.

Seksualiteit binnen een ASS relatie kan heel goed zijn, maar kan ook problemen geven.

Vaak voorkomende problemen:

- Geen behoefte aan seksualiteit of alleen als het 'nut' heeft i.v.m. een kinderwens.
- Voorkeur voor masturbatie
- Seks kan uitgroeien tot een obsessie: er moet maximale perfectie en optimale bevrediging worden bereikt. Sommige partners voelen zich hierbij gebruikt, alsof er met hun wordt geëxperimenteerd.
- Vaste patroon: vaste dag, vaste plek, vaste houding
- De NT partner ervaart geen connectie tussen de puur seksuele kant van de relatie en de afwezige emotionele kant hiervan. De ASS partner kan juist deze seksualiteit ervaren als bewijs van zijn verlangen naar zijn partner. In dat geval kan de seksuele behoefte van de NT wel worden vervuld maar niet de behoefte aan intimiteit. Deze dynamiek komt regelmatig voor.

Seks is een vorm van communicatie. Zijn er problemen op communicatief gebied dan kan dit ook problemen geven op seksueel gebied. Bij je partner kunnen zaken die voor jou niet belangrijk zijn bij hem van grote invloed zijn op zijn behoefte aan seks. B.v. de mate van overprikkeling, sensorische gevoeligheid van de zintuigen, dat zich in varianten kan voordoen: zicht, gehoor, reuk, smaak en tast. Het aanraken van gevoelige lichaamsdelen kan als pijnlijk worden ervaren. En irritatie over iets waar je zonder communiceren niet aan zou denken. Intimiteit en seksualiteit kan in de loop van het huwelijk geheel of gedeeltelijk verloren zijn gegaan wanneer de NT partner ervaart dat ze niet meer als partners naast elkaar staan maar in een ouder-kind verhouding of broer-zus verhouding. Dit komt bij meer mantelzorgers voor.

Een positief punt: mannen met een ASS zijn op het gebied van seksualiteit vaak bijzonder trouw aan hun partner.

Seksualiteit en TOM:

Door het onvermogen te begrijpen dat iemand anders denkt dan jij kan dit zich op seksueel gebied uiten zodat de ASS partner vindt dat zijn NT partner zin moet hebben om te vrijen omdat hij daar zelf zin in heeft.

'Het verschil in behoefte aan genegenheid tussen jou en je partner is te vergelijken met een emmer die bijgevuld moet worden en bij je partner een kopje is dat al snel tot de rand toe vol zit'.

(Attwood, 2007, p. 174). Het kan ook andersom zijn: dan heeft de partner met een ASS heel veel behoefte aan genegenheid. Daar ligt vaak angst en een behoefte aan geruststelling aan ten grondslag. Indien er geen of weinig sprake is van seksualiteit tussen het koppel dan kan dit een belangrijke bron van verdriet zijn. Het is niet per definitie een indicatie dat het koppel niet gelukkig en tevreden kan zijn.

Doordat mensen met autisme informatie anders verwerken zijn zaken als verliefdheid en seksualiteit lastig. Zij leren hierover via de omweg van het verstand en gaan op zoek naar 'regels' voor hoe je dit aanpakt. Eenmaal geleerde regels kunnen ze heel rigide toepassen, zonder gevoel voor een bepaalde situatie of context. Zij missen vaak de subtiliteit die anderen leren in de omgang met leeftijdsgenoten. Een consequentie daarvan is dat het beeld dat zij ontwikkelen over seksualiteit of verliefdheid, vertekend kan zijn. Dit kan dan bv volledig bepaald worden door een bepaalde favoriete televisieserie of film over seksualiteit. Wanneer dit niet wordt onderkend of wanneer hier niet goed mee wordt omgegaan, kan dit soms tot ernstig seksueel probleemgedrag leiden.

Wanneer de ASS partner geen of weinig behoefte heeft aan seksuele intimiteit dan kan de NT partner zich als partner afgewezen en onbemind voelen. Het is goed dat ze dan beseft dat dit niet te maken heeft met een gebrek aan liefde voor haar; dit hoort vaak bij het hebben van een ASS. Het begrip liefde heeft voor de partner met autisme vaak weinig of geen betekenis. Iemand met autisme uit zijn liefde vaak meer op praktische wijze dan met liefdevolle woorden of gebaren.

In de literatuur is nog weinig bekend over seksualiteit bij mensen met ASS.

In 2001 heeft er een onderzoek ( In Canada, Australië en de VS) plaatsgevonden door Hénault en Attwood naar het seksuele profiel van mensen bij wie is vastgesteld dat ze een AS hebben en of dat anders is dan dat van de algehele populatie.

Uit de voorlopige resultaten blijkt dat mensen met een AS evenveel belangstelling hebben voor seksualiteit als de algehele populatie. De problemen op het gebied van communicatie, in combinatie met een gebrekkige ontwikkeling in sociale vaardigheden vergroot de kans op depressie en ongepast socioseksuele gedragingen.

Dit onderzoek heeft tot doel ondersteuningsprogramma's te ontwikkelen voor individuele en groepsgewijze therapie en relatietherapie over seksualiteit en relaties gericht op adolescenten en volwassenen met een ASS.

#### 2.2.4 Rouw

Het besef dat de relatie in bepaalde opzichten anders is, gehandicapt is, geeft rouw bij zowel de ASS partner als de non-AS partner. Als hulpverlener doe je er goed aan hier oog voor te hebben.

Hier geldt dat rouwen bepaalde verwachtingen loslaten is en zoeken hoe je opnieuw en anders kan verbinden.

Vansteenwegen (2005) noemt binnen het therapeutisch werken 'de rouw van de gedroomde partner'

Hij beschrijft hierbij hoe mensen ervaren en verwerken dat het beeld dat ze hadden van de persoon die ze leerden kennen, moet bijgewerkt worden. Iedereen ziet zijn partner namelijk in verschillende rollen, en in verschillende situaties, en beseft meer en meer dat hij/zij niet is zoals je aanvankelijk dacht. Dit accepteren is een echt rouwproces.

Hij schrijft: 'rouw van de gedroomde partner naar een ongedroomde, maar werkelijke éénheid. Een relatie waarin het verschil niet wordt genegeerd'.

In het boekje 'Stil verdriet' schrijft Keirse (2006)

over rouw en rouwarbeid wanneer een dierbare is overleden. Deze rouwarbeid vertoont veel overeenkomst met de rouwarbeid in een partnerrelatie autisme. Rouwarbeid geeft aan dat rouwen



werken is. Soms zo hard werken dat je er zo moe van kunt zijn dat je aan je dagelijkse bezigheden niet toekomt. Rouwarbeid geeft aan dat je zelf actief iets kunt doen. Dit kan helpend zijn bij de gevoelens van machteloosheid die er kunnen zijn in een partnerrelatie autisme, en zeker na het stellen van een diagnose. Rouwarbeid houdt ook in dat anderen kunnen helpen. Bij partnerrelatie autisme kan dit een hulpverlener zijn, maar ook een pastor, lotgenoten en mogelijk familie. Dit kan relaties een bijzondere zin en inhoud geven. De vier rouwtaken die Keirse beschrijft zijn:

De eerste rouwtaak is:

Aanvaarden van de werkelijkheid van het verlies. Zeker na een diagnose kan er een gevoel van onwerkelijkheid zijn. De realiteit van de impact van de diagnose dringt niet door. Om met rouw te kunnen beginnen moet dit verlies, of deze waarheid, eerst erkend worden.

De tweede rouwtaak is:

Ervaren van de pijn van het verlies. Er is geen weg om de pijn heen. De enige weg naar verwerken is recht door de pijn heen te gaan. Alles wat iemand toelaat om zijn pijn te verlichten of uit te stellen verlengt het rouwproces. Je helpt rouwenden in het opnemen en afwerken van de tweede taak, als je de confrontatie met de pijn niet voortdurend probeert te vermijden, maar mensen de kans geeft de pijn te ervaren in zorgzaam contact met anderen. Het helpt ook als je de ander duidelijk kunt maken dat gevoelens van opstandigheid en schuld normale reacties zijn die mogen worden geuit en dat je niet probeert ze weg te poetsen.

De derde rouwtaak is:

Aanpassen aan de omgeving. In deze fase moet je vaardigheden leren en oplossingen vinden voor het leven met een partner met beperkingen. In de derde taak kun je helpen door telkens opnieuw te luisteren. Door de ander steeds opnieuw te laten verhalen help je diegene om opnieuw op verhaal te komen in het leven.

De vierde rouwtaak is:

Een nieuwe plaats geven (aan de overledene) (aan je partnerrelatie) en opnieuw van het leven leren houden. Niet voltooien van deze taak kan men het best omschrijven als niet meer binden, niet meer houden van het leven en van mensen.

Hoewel een verlies een leven lang pijn doet, is een criterium voor verwerken dat je niet steeds de intense pijn ervaart.

### 2.2.5 Cassandra/CADD

Cassandra is een metaforische uitdrukking die jarenlang gekoppeld is aan het affect van een vrouw, die bemint en leeft met een partner die lijdt aan het nog niet gediagnosticeerde of niet geaccepteerde Asperger syndroom. Aston weet niet waar de uitdrukking oorspronkelijk vandaan komt, wat ze wel weet is waarom men dit gebruikt.

Een van de redenen voor het affect van Cassandra is dat het te wijten is aan "het niet geloofd worden". Vaak worstelen vrouwen jarenlang met de kennis dat er wat meer is dan persoonlijke aanvaringen die verantwoordelijk zijn voor misverstanden in de relatie en het gevoel dat ze emotioneel iets ontberen. Wanneer ze echter trachten hun relatie te omschrijven/ beschrijven bij vrienden of deskundigen worden ze meestal niet geloofd. Hun wordt dan gezegd dat hun partner zich "alleen maar gedraagt als man!"

Hoewel AfDD (Affective Deprivation Disorder) iedereen die samenwoont in een relatie met een partner die een laag emotioneel quotient heeft of Alexithymia kan treffen, wordt de benaming Cassandra vooral toegepast op diegenen in relaties waarin de partner wordt beïnvloed door het Asperger syndroom. CADD (Cassandra Affective Deprivation Disorder) is een gemis aan emotionele

wederkerigheid, een soort voedsel dat de non-AS partner nodig heeft en dat lichamelijke en psychische klachten veroorzaakt als ze dat voedsel niet krijgt.

### 2.3.1

**In België heeft van Rentergem, psycholoog, onderzoek gedaan naar partnerrelatie autisme, door middel van een enquête o.a. via de VVA (Vlaamse Vereniging Autisme) .**

Een kort verslag daarvan vindt u in bijlage 2.

In een gesprek dat ik had met Mathieu gaf hij aan dat het hem opviel dat partners ook al zijn ze gescheiden of wonen ze apart toch zorg blijven dragen voor hun ASS partner. Hoewel ze aangeven zich leeggegeven te voelen gaan ze toch door met zorg dragen.

### 2.3.2 Pilot relatietherapie voor mensen met een ASS en hun partner.

In het 'Wetenschappelijk tijdschrift autisme'(nr. 2, 2005) hebben Kuiper en Walder een verslag van hun pilotstudie gepubliceerd over relatietherapie bij ASS.

De aanleiding voor deze pilotstudie kwam voort uit de ervaring dat de gangbare relatietherapie onbevredigend was . De non-AS partner voelde zich vaak niet begrepen.

Na dit hoofdstuk over autisme en een aantal specifieke kenmerken voor de partnerrelatie autisme wil ik praktijkonderzoek doen, d.m.v. een enquête om na te gaan in welke mate er asymmetrie wordt ervaren door de non-AS partners. Vervolgens wil ik in hoofdstuk 5 de contextuele literatuur verbinden aan de problematiek in een partnerrelatie autisme.

## Hoofdstuk 3 Onderzoeksmethode

### Type onderzoek

Ik doe beschrijvend kwantitatief onderzoek onder partners - van door middel van een enquête met anonieme afname.

#### 3.1. Selectie respondenten

De enquête werd afgenomen onder mannen en vrouwen die bekend zijn bij de Vereniging NVA, Vereniging Helpende Handen, Stichting dit Koningskind, en organisatie Ins en Aut. De respondenten zijn bekend bij deze organisaties vanwege partnergroepen/lotgenotengroepen, voor partners van iemand met een Autisme Spectrum Stoornis of een vermoeden daarvan, die door deze organisaties worden gehouden en waar deze respondenten zich voor hebben opgegeven. Voor deze lotgenotengroepen en partnergroepen melden zich partners aan met een partner met een diagnose en partners die een partner hebben met geen diagnose, maar wel een vermoeden. Er wordt voor deelname aan deze groepen niet geselecteerd op het wel of niet hebben van een partner met diagnose of een vermoeden.

Deze groepen draaien 'gemengd' omdat in de ondersteuning die wordt ervaren in deze groepen door de herkenning en erkenning geen verschil is. Dit onderzoek is afgenomen bij respondenten met een partner met diagnose en partners met geen diagnose maar wel een vermoeden, waarbij ik heb gekeken of deze twee groepen ten opzichte van elkaar hun relatie anders ervaren. Bij specifieke relatie cursussen bij centra Autisme wordt wel als voorwaarde gesteld dat er een diagnose is. Ins en Aut is een organisatie voor lotgenotencontact voor mensen met een ASS. De enquête is daar verstuurd naar de partners van wie bekend was dat ze gehuwd zijn. De respondenten bestaan uit partners die bekend zijn bij partnergroepen en lotgenotengroepen van organisaties met zowel een neutrale als een christelijke achtergrond.

#### 3.2 Proefrespondenten

Om de invulbaarheid van de enquête te testen heb ik een aantal proefrespondenten gevraagd de enquête in te vullen en aan te geven of er onduidelijkheden waren. Bij de proefafname bleek dat de enquête goed werd ingevuld en dat de invulinstructies duidelijk waren.

#### 3.3 Samenstelling enquête

Naast het algemene gedeelte waaronder geslacht, leeftijd, werksituatie, wel of geen diagnose en samenlevingsvorm bestaat de enquête uit :

- Twee vragen over de lichamelijke en psychische gezondheid die ik met toestemming van Maxine Aston heb overgenomen. Zij heeft deze gebruikt voor onderzoek in Engeland. Uit de literatuurstudie blijkt dat de lichamelijke en psychische gezondheid wordt beïnvloed door de relatie. De respondenten konden aangeven van welke lichamelijke en psychische klachten zij ervoeren dat die beïnvloed werden door de relatie .
- De Dyadic Adjustment Scale. (Dyadische aanpassingsschaal, Spanier, 1976) Een gevalideerd meetinstrument dat de mate van tevredenheid in de relatie meet. Het Handboek schematherapie (2008) zegt over de DAS: ' De DAS is een uiterst betrouwbare maat voor tevredenheid met de relatie die de relatiegebonden satisfactie, consensus, cohesie en uiting van affectie meet. Bij het scoren van de DAS is het gemiddelde 100, met een standaarddeviatie van 15. Relaties in de eerste vier jaar van hun bestaan scoren in het algemeen 15 tot 20 punten boven het gemiddelde. Bij paren met relatieproblemen scoort één

van de partners meestal lager dan 85. Paren die scheiden of uit elkaar gaan scoren 70 of lager'. Dit meetinstrument heb ik ingezet om de mate van ervaren asymmetrie te meten. Deze vragenlijst bestaat uit 32 items .15 vragen konden op een 6-punts schaal worden beantwoord van altijd akkoord tot nooit akkoord. 7 vragen op een 6-punts schaal van altijd tot nooit. 1 vraag op een 5-punts schaal van elke dag tot nooit; 1 vraag op een 5-puntsschaal van in allemaal tot in geen enkele; 4 vragen op een 6-punts schaal van nooit tot vaker; 2 vragen die met ja of nee konden worden beantwoord; 1 vraag over de mate van gelukkig zijn op een 7-puntsschaal van zeer ongelukkig tot perfect en een 6-punts schaal vraag over hoe de relatie in de toekomst wordt gezien.

De 32 items kunnen worden onderverdeeld in 4 subschalen, dit zijn:

**Consensus:**

Deze meet de mate van overeenkomst die partners ervaren over belangrijke onderwerpen in hun relatie, zoals financiën, huishoudelijke taken, vrienden, vrijetijdsbesteding en interesses.

**Satisfaction( tevredenheid):**

Deze peilt naar het aantal conflicten dat partners in hun relatie ervaren en de intensiteit ervan, evenals naar de mate waarin overwogen is de relatie te beëindigen.

**Affective expression (affectieve uitdrukking):**

Deze meet de tevredenheid van de partners omtrent het uiten van gevoelens en affectie in de relatie.

**Cohesion ( cohesie):**

Deze peilt naar de ervaren hoeveelheid aan positieve interactie tussen de partners, gedeelde interesses en gezamenlijke activiteiten.

### 3.4 Wijze van versturen

De enquête heb ik met een begeleidende brief verstuurd naar de coördinatoren van bovengenoemde organisaties. Deze hebben de enquête doorgestuurd naar regieleiders en naar partners die bij hun in het bestand staan en deelnemen aan partnergroepen. De vragenlijst konden de respondenten online invullen en retourneren of per post. Bij de respondenten van wie geen e-mailadres van bekend was werd de enquête per post verstuurd. Van beide mogelijkheden is gebruik gemaakt. Zowel in de begeleidende brief als in de enquête heb ik mijn e-mailadres en telefoonnummer vermeld zodat ik vragen van respondenten kon beantwoorden.

### 3.5 Ethische implicatie

Aan het begin van de enquête en in de begeleidende brief is aangegeven dat de anonimiteit van de respondenten bij de presentatie van dit onderzoek gewaarborgd zijn en dat de resultaten op een anonieme manier inhoudelijk en statisch worden verwerkt.

### 3.6 Analyse enquête

De resultaten van de enquête heb ik verwerkt in Excel.

De diverse onderdelen heb ik procentueel uitgerekend naar het aantal respondenten en verwerkt in Excel. Voor de DAS heb ik de classificatie en labeling van Spanier (1976) gebruikt met als standaardscore 114,8. ( het gemiddelde is 100, met een standaarddeviatie van 15)

De classificatie(standaardscore 114,8) en labeling (4 types)van Spanjer (1976) leidt tot vier types:

- Zeer ontevreden

- Mild ontevreden
- Tevreden
- Zeer tevreden

De normering vindt u in bijlage 1.

Bij de vragen naar de psychische en lichamelijke klachten, het wel of niet buitenshuis werken, het wel of niet ervaren van balans en bij de resultaten van de DAS heb ik de groep die een partner met diagnose heeft gelegd naast de groep van een partner zonder diagnose, maar waar men wel een vermoeden heeft.

De kolom totaal heeft betrekking op alle respondenten. Het is tevens een gemiddelde van de groep met en de groep zonder diagnose, waarbij een gewogen gemiddelde is berekend naar het aantal respondenten van beide groepen.

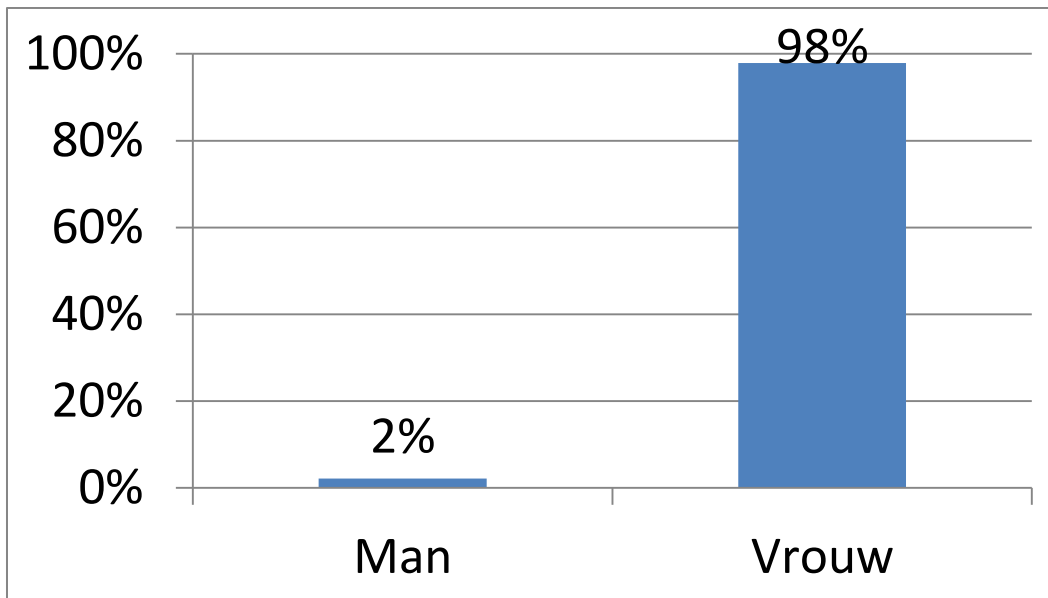
Ter visuele ondersteuning is de enquête grotendeels in diagrammen weergegeven.

## Hoofdstuk 4 Resultaten

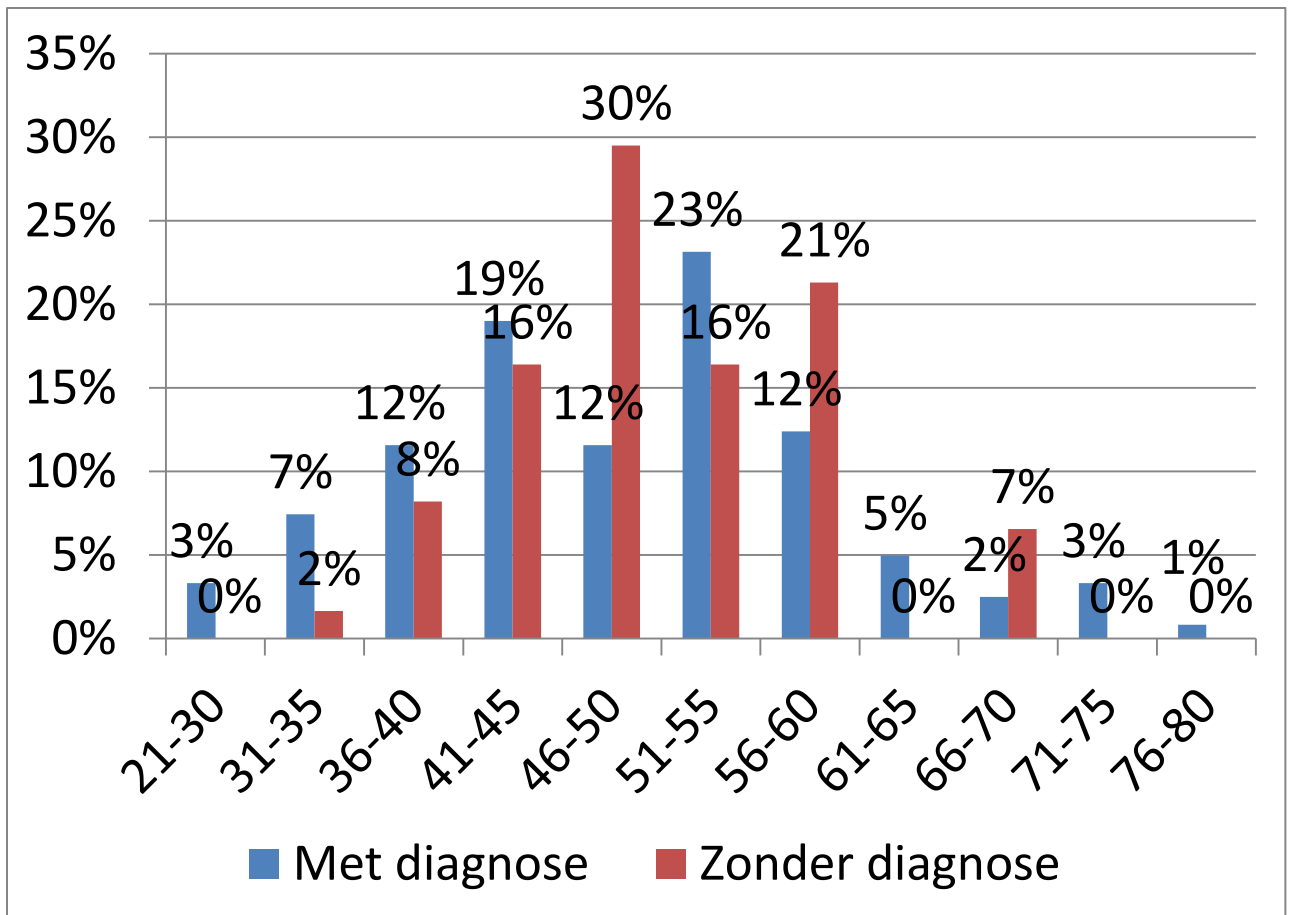
De enquête is onder 508 partners verspreid . Er zijn 188 ingevulde enquêtes teruggekomen. Een respons van 37%

### 4.1 Algemene gedeelte enquête

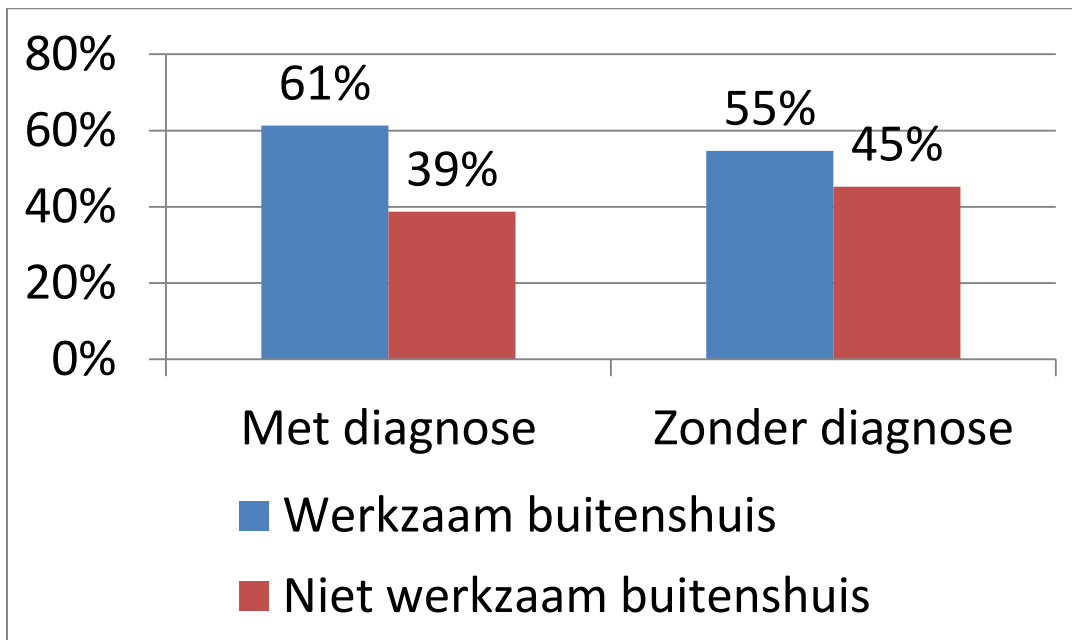
In het algemene gedeelte van de enquête wordt geslacht, leeftijd en arbeidsparticipatie gevraagd. De resultaten daarvan staan resp. in figuur 1, 2 en 3. De leeftijdsopbouw van de respondenten vertoont een V-curve waarbij 52% tussen de 41 en 55 jaar is van de partners zonder diagnose en bij de partners met een vermoeden 54%.



*Figuur 1: geslacht respondenten*



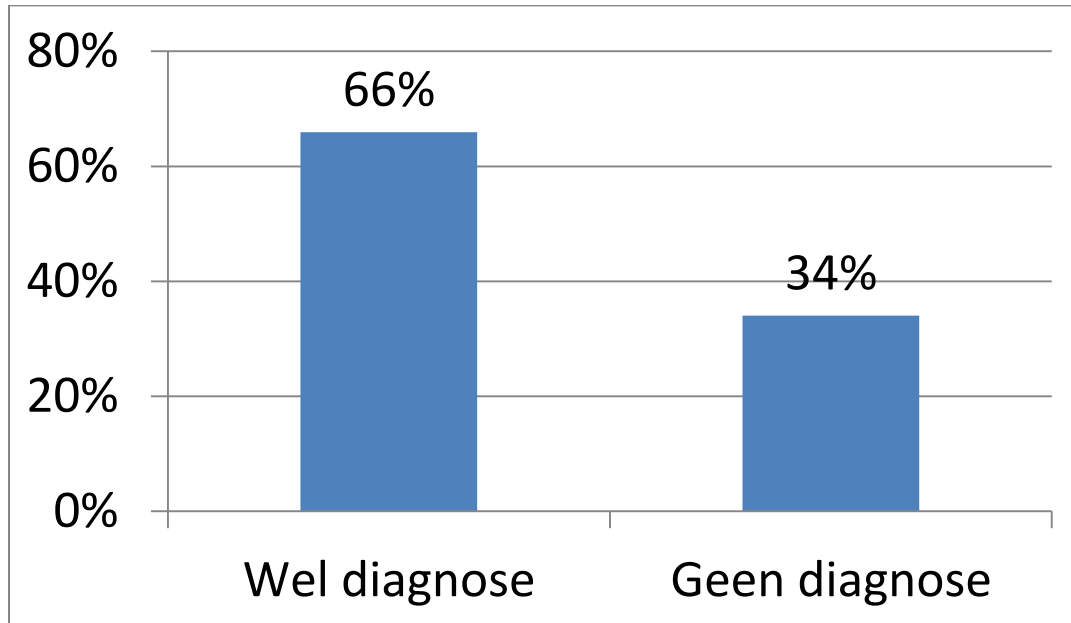
Figuur 2: leeftijdsopbouw respondenten



Figuur 3: arbeidsparticipatie respondenten.

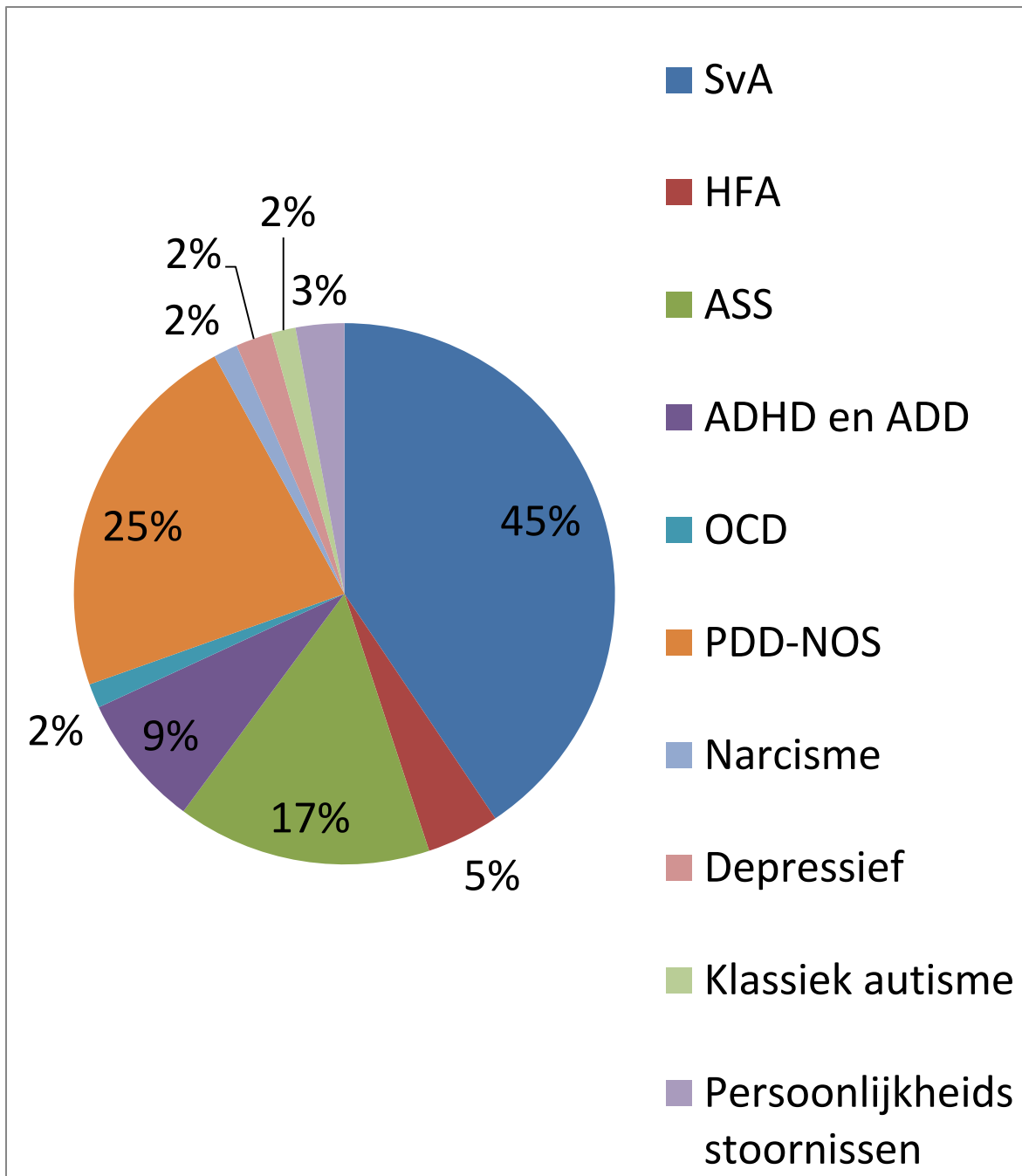
#### 4.2. Diagnose partner.

In figuur 4 ziet u hoeveel procent van de respondenten een partner heeft met een diagnose en in figuur 5 welke diagnose.



*Figuur 4: procentuele weergave van wel of geen diagnose bij partner van respondenten*

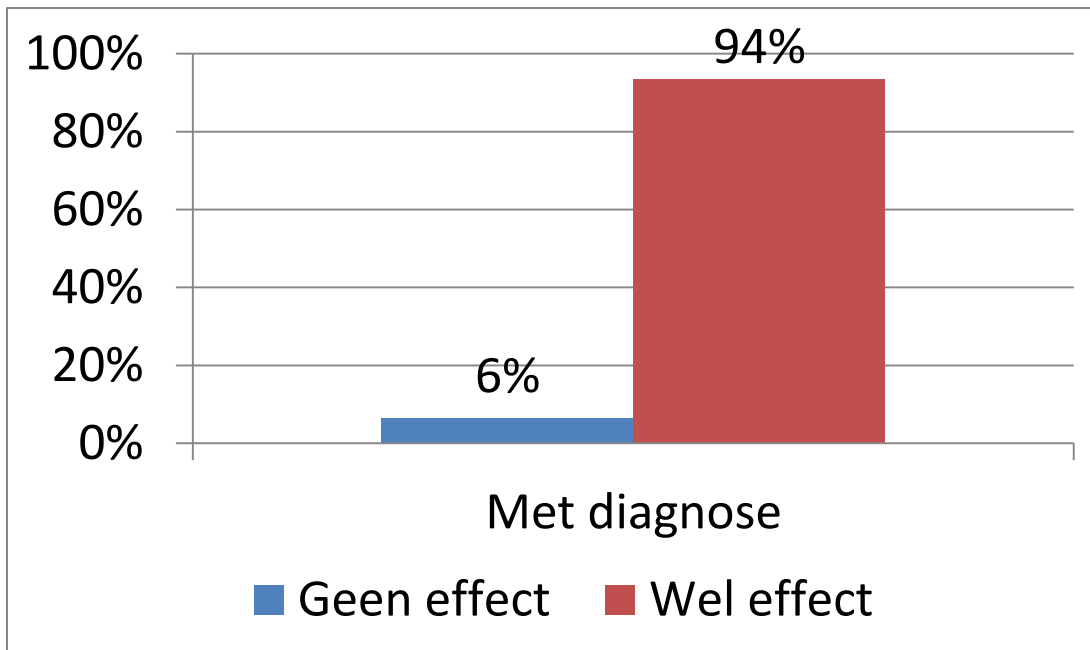




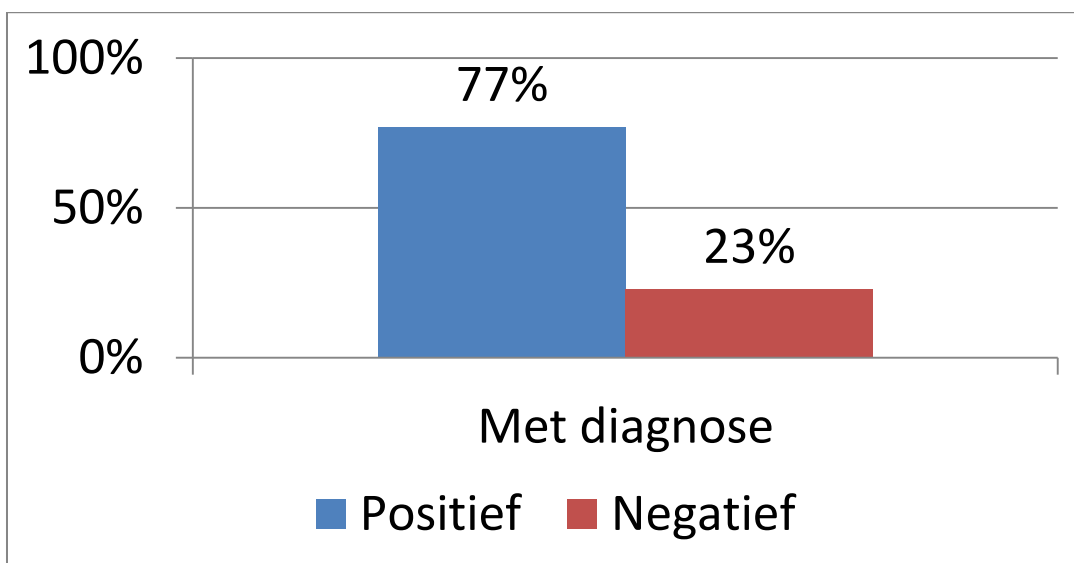
*Figuur 5: de diverse diagnoses bij de partners*

#### 4.3 Ervaren invloed diagnose op kwaliteit relatie

B. Het antwoord op de vraag of de respondent het gevoel heeft dat het krijgen van de diagnose de kwaliteit van de relatie heeft beïnvloed ziet u in figuur 6. Hierbij wordt aangegeven of dat als positief of negatief is ervaren in figuur 7.



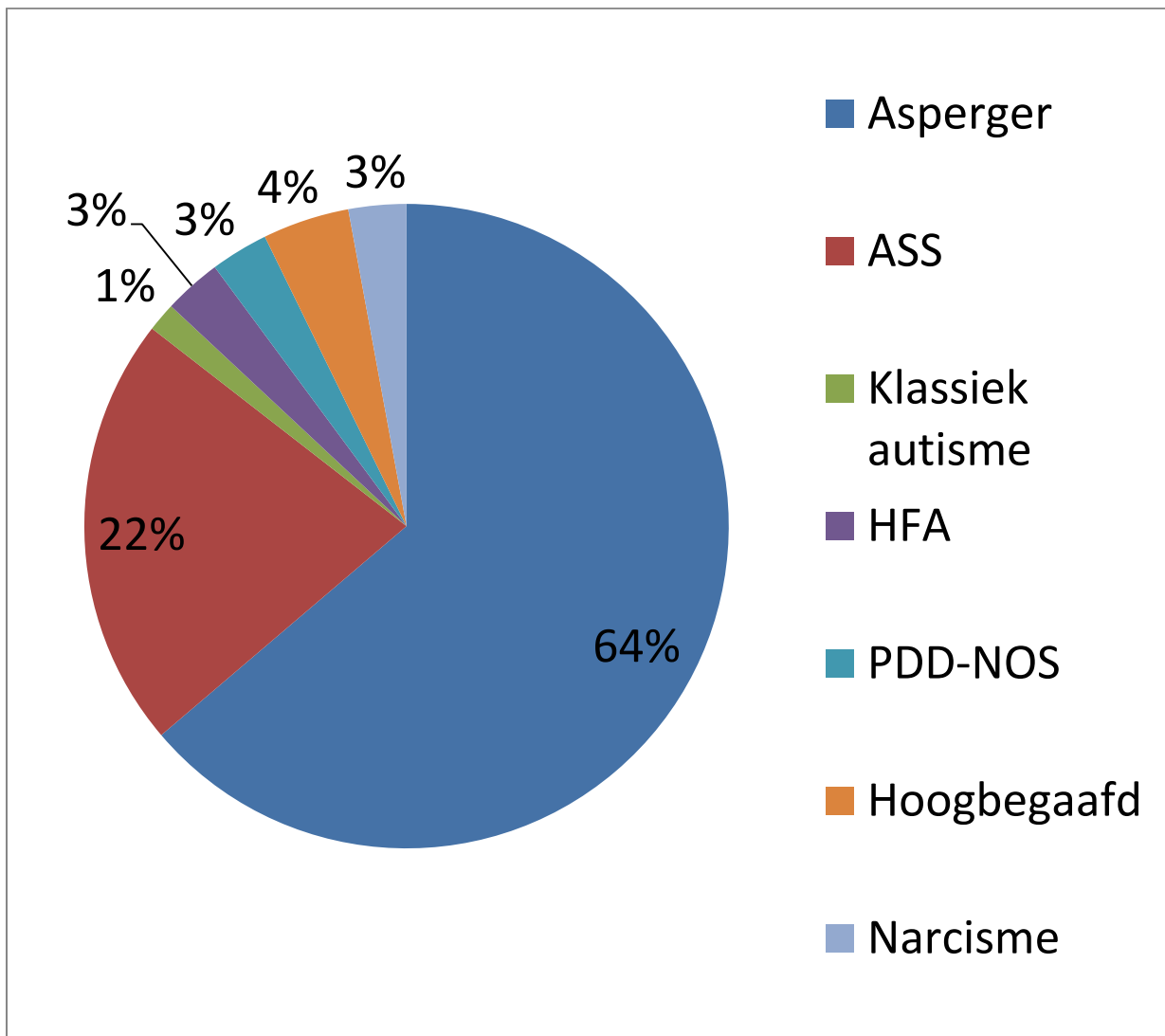
*Figuur 6: Het ervaren effect van een diagnose op de kwaliteit van de relatie*



*Figuur 7: diagnose als positief of negatief ervaren.*

#### 4.4 Vermoeden bij partner zonder officiële diagnose

C. Het antwoord op de vraag wanneer de partner geen officiële diagnose heeft, welke vermoedens dan de respondent heeft ziet u in figuur 8

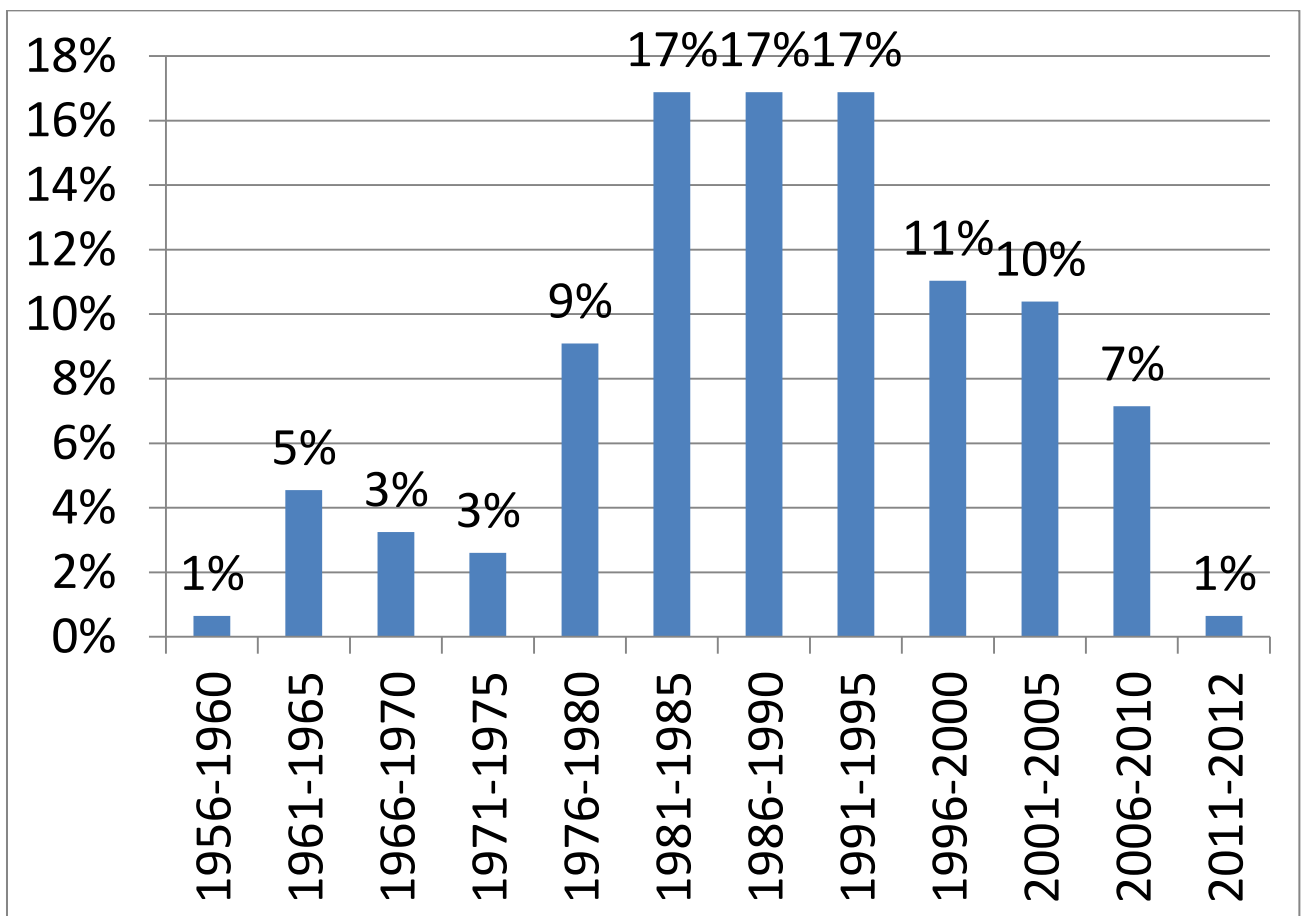


Figuur 8: vermoedens van diagnoses bij partners die geen officiële diagnose hebben.

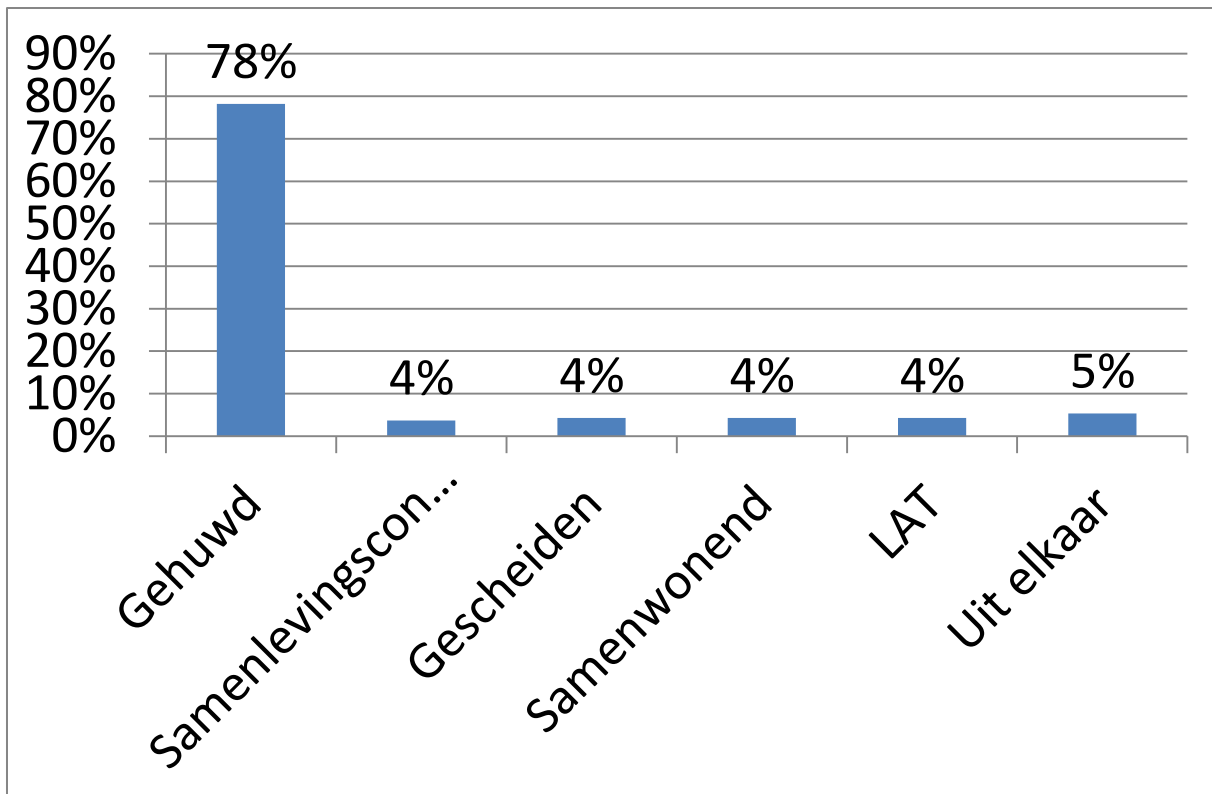
#### 4.5 Beginjaar relatie

D. Het beginjaar van de relatie en de samenlevingsvorm van de respondenten vindt u resp. in figuur 9 en 10. 51% van de respondenten heeft een relatieduur tussen de 17 en 31 jaar.

**Beginjaar relatie:**



*Figuur 9: beginjaar relatie respondenten*



Figuur 10: samenlevingsvorm respondenten.

Op de vraag of de respondent eraan denkt om verandering te brengen in de vorm van samenleven met hun partner antwoordt

82% geen verandering te brengen in de vorm van samenleven en 18% denkt wel verandering te brengen in de vorm van samenleven.

De vormen die gezocht worden zijn voornamelijk:

- scheiden
- LAT
- Gedeeltelijk apart wonen
- Partner opgenomen/beschermd/begeleid wonen

#### 4.6 Kinderen

88% van de respondenten heeft kinderen

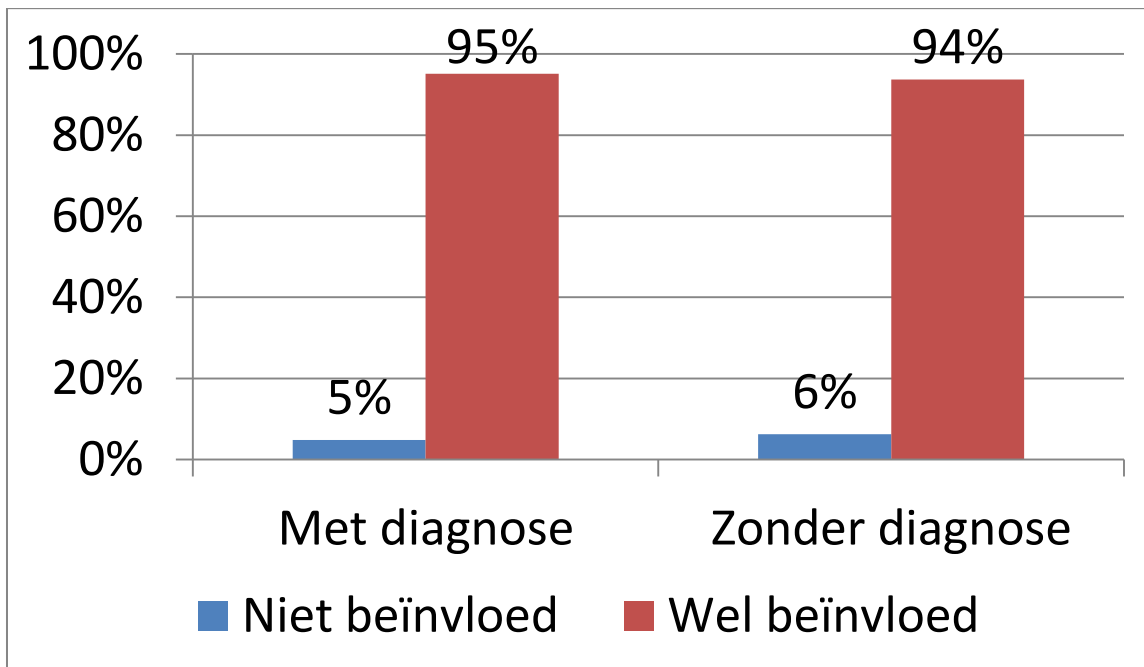
12 % van de respondenten heeft geen kinderen.

##### **Kreeg één of meer van uw kinderen een diagnose?**

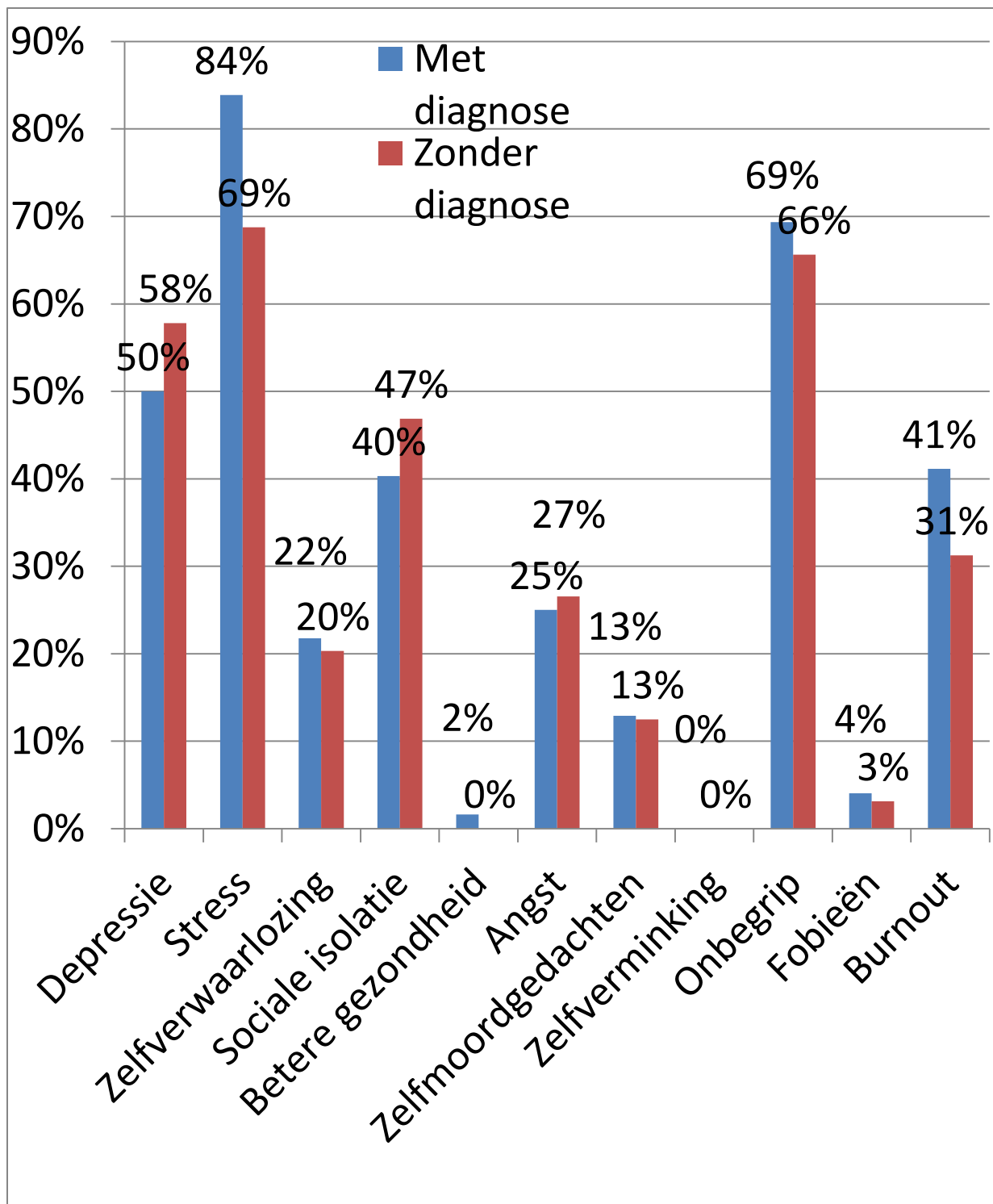
Van de 88% respondenten met kinderen is 68% ouder (pleegouder/stiefouder) van één of meer kinderen met een diagnose en 32% van de respondenten met kinderen geen ouder van een gediagnosticeerd kind of kinderen. Van deze laatste groep gaven diverse ouders wel vermoedens aan of ze noemden lopende diagnostiektrajecten. De relevantie van deze vraag is dat partners een onbalans in hun partnerrelatie als partners ervaren en daarnaast onbalans in de partnerrelatie ervaren als ouders, zeker wanneer er één of meer kinderen een beperking heeft.

#### 4.7 Ervaren beïnvloeding psychische gezondheid

G. De ervaren beïnvloeding van de psychische gezondheid van de respondenten door de relatie ziet u terug in figuur 11 en 12.



Figuur 11: het wel of niet ervaren van beïnvloeding relatie op psychische gezondheid.

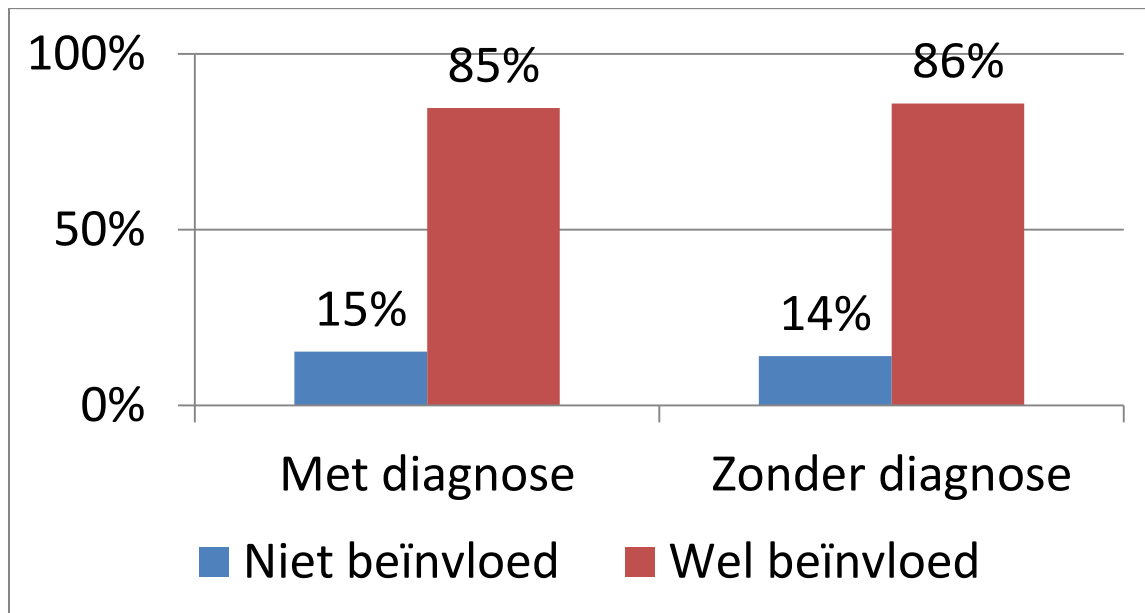


Figuur 12: aangegeven psychische klachten. De blauwe kolom is met diagnose en de rode kolom zonder diagnose.

Gemiddeld zijn er ruim drie psychische aandoeningen per respondent aangegeven.

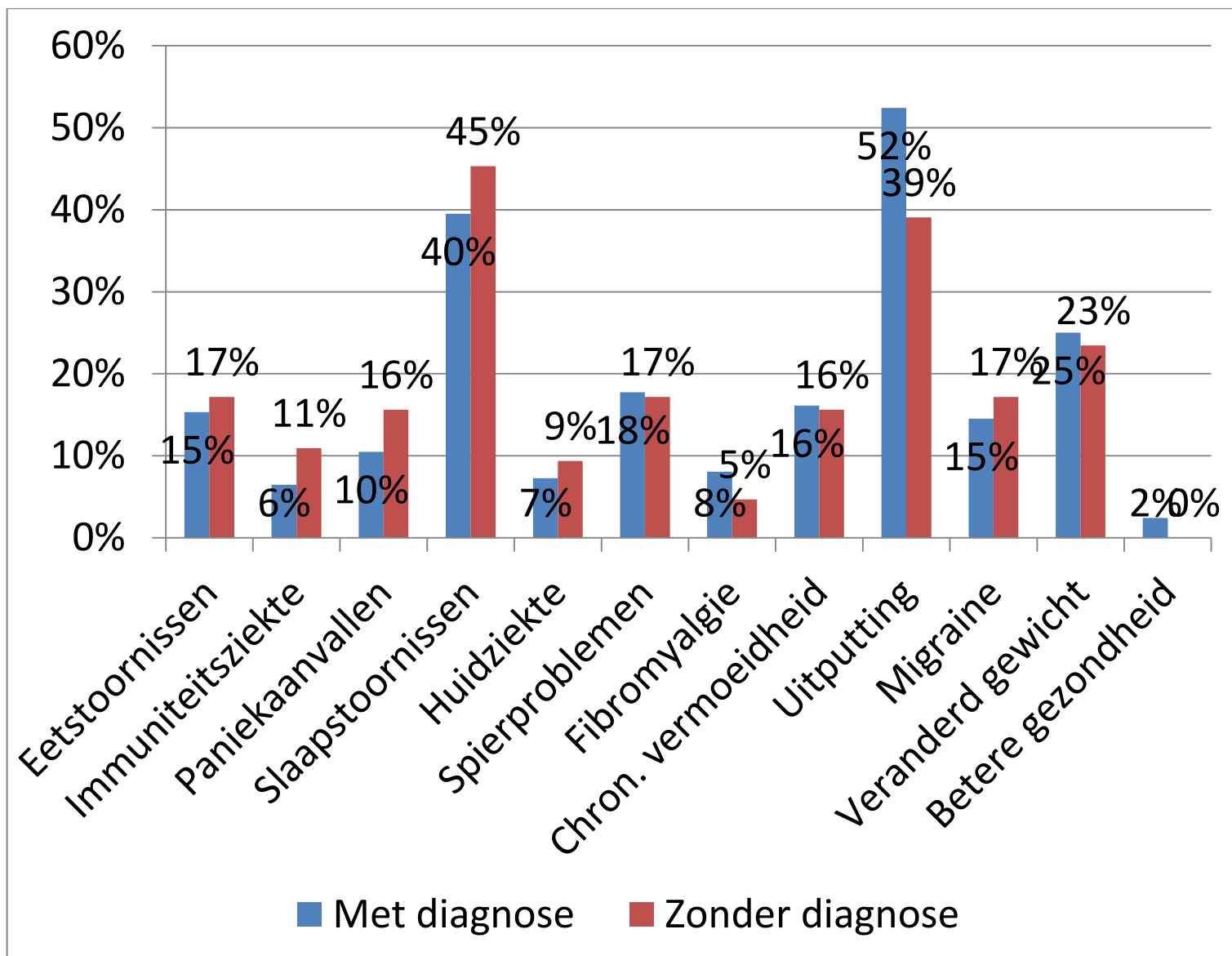
#### 4.8 Ervaren beïnvloeding lichamelijke gezondheid

De ervaren beïnvloeding van de respondenten van lichamelijke gezondheid door de relatie ziet u weergegeven in figuur 13 en 14.



*Figuur 13: het wel of niet ervaren van beïnvloeding relatie op lichamelijke gezondheid.*



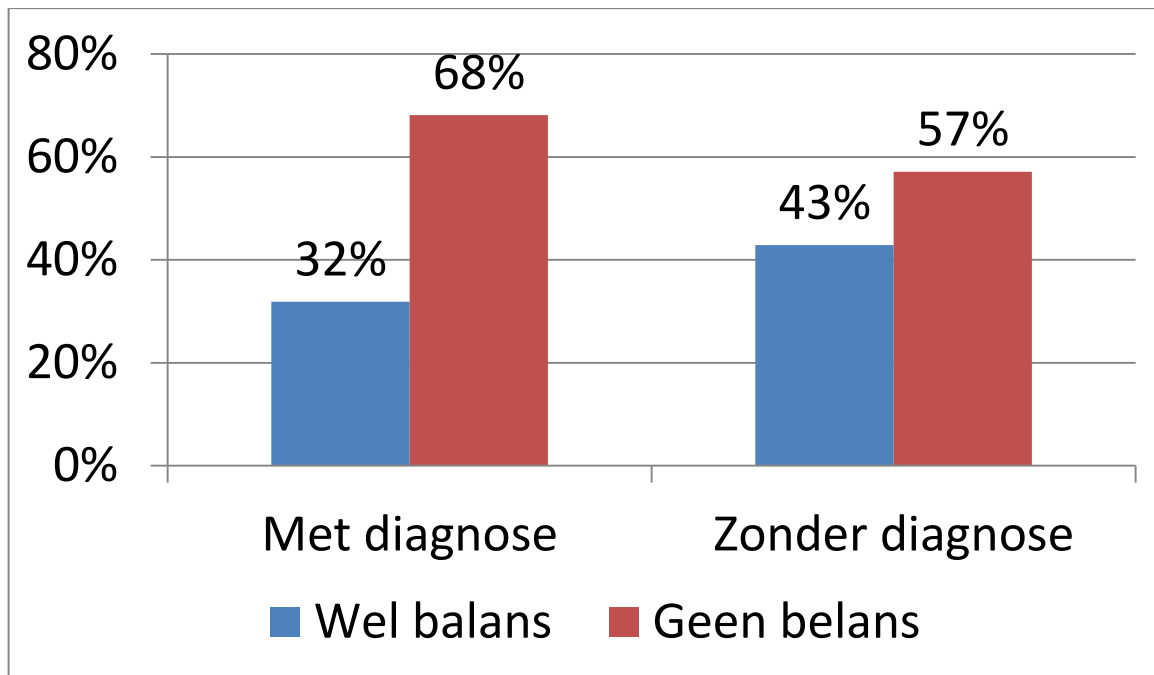


Figuur 14: aangegeven lichamelijke klachten.

In het totaal ervaart 15% dat hun lichamelijke gezondheid niet wordt beïnvloed en 85% wel. Gemiddeld zijn er ruim 2 lichamelijke klachten per respondent aangegeven.

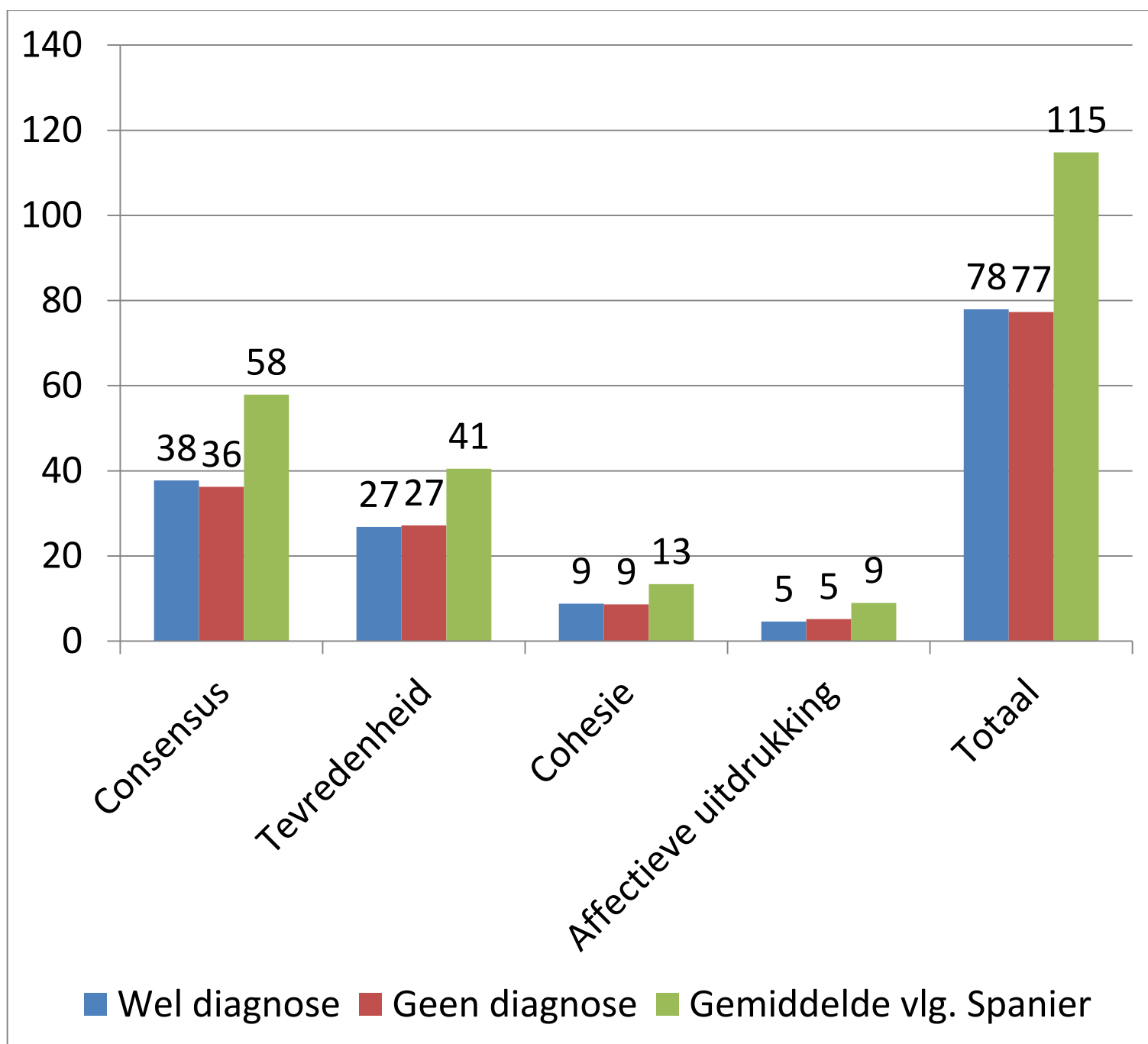
#### 4.9 Het wel of niet ervaren van balans en de resultaten van de DAS

In figuur 20 ziet u het wel of niet ervaren van balans in het leven van de respondenten die voor hun behoeften die zij missen in de partnerrelatie andere bronnen zoeken bij vrienden, familie of in hun geloof. En in figuur 21 de resultaten van de DAS.



*Figuur 20: het wel of niet ervaren van balans.*

In totaal ervaart 36% wel een balans en 64% geen balans.



Figuur 21: resultaten DAS met wel diagnose, geen diagnose en gemiddelde vlg. Spanier.

In dit figuur wordt de mate van ervaren tevredenheid van de relatie op de vier subschalen consensus, tevredenheid, cohesie en affectieve uitdrukking en de totaalscore aangegeven van de groep met partners met diagnose (de blauwe kolom), de partners zonder diagnose, maar wel een vermoeden (de rode kolom en een kolom (groen) voor het gemiddelde aan ervaren tevredenheid in de partnerrelatie volgens de classificatie van Spanier (1976).

Dit figuur laat zien dat zeer ontevreden op consensus wordt gescoord; en mild ontevreden op tevredenheid, cohesie en affectieve uitdrukking. De totaalscore van de DAS classificatie leidt in de mate van ervaren tevredenheid tot de norm zeer ontevreden. Er is geen significant verschil in mate van ervaren tevredenheid tussen de groep met en zonder diagnose.

## Hoofdstuk 5 Conclusie, discussie, aanbeveling en afsluiting.

### 5.1.1 Conclusie

1. De gevolgen van AFDD zijn gemeten door de twee vragen over de psychische en lichamelijke klachten. Er worden gemiddeld ruim 3 psychische en 2 lichamelijke klachten per respondent aangegeven.
2. Ook missen zij gemiddeld per respondent tussen de 13 en 14 van de algemene, universele menselijke behoeften.
3. Een positief ervaren diagnose leidt gemiddeld niet tot grotere tevredenheid in de relatie.
4. Op alle vier de subschalen van de DAS wordt lager gescoord dan gemiddeld. Er wordt op affectie in verhouding niet lager gescoord dan op de andere subschalen. De mate van tevredenheid over de relatie is zeer ontevreden.
5. De arbeidsparticipatie van de respondenten ligt lager dan gemiddeld.
6. Van de respondenten is 41% oudste in het gezin van herkomst.
7. Van de respondenten scoort 69% op wel HSP.
8. 68% van de respondenten met kinderen is naast partner- van ook ouder- van.

Zie voor een weergave van alle resultaten van de enquête de uitgebreide versie.

### 5.1.2 Beperking van het onderzoek

De DAS is een gevalideerd meetinstrument dat de mate van tevredenheid meet in een partnerrelatie. Het is niet specifiek toegesneden op een partnerrelatie autisme. Hier zijn wel meetinstrumenten voor in ontwikkeling maar die zijn nog niet af. Doordat de vraagstelling geen rekening hield met de gevolgen van autisme in de relatie waren enkele vragen soms lastig te beantwoorden voor respondenten. Bij de vraag b.v. of één van beiden bij een ruzie het huis uit loopt werd opgemerkt dat het koppel nooit ruzie maakt. Maar ze maken nooit ruzie omdat ze b.v. langs elkaar heen leven; als broer en zus leven; alleen rationeel naast elkaar leven. Ook veel partners gaven aan de meeste beslissingen te nemen. Daar kozen ze niet voor, maar beslissingen nemen was voor hun partner moeilijk. Dan is beslissingen nemen geen punt van niet akkoord zijn, maar wel een ervaren ongenoegen dat de non-AS partner ervaart op veel terreinen de leiding te hebben. De beïnvloeding hiervan op de eindresultaten is dat respondenten aangaven dat ze b.v. altijd akkoord waren over beslissingen nemen, omdat zij altijd de beslissingen nam. Dit resulteert in een hogere mate van ervaren tevredenheid als testresultaat dan dat er in werkelijkheid aan ervaren tevredenheid over dit item is. Een aantal respondenten gaf aan dat er, soms al jaren, geen sprake meer was van seksualiteit. De vraag of seksualiteit de laatste weken een punt was van niet overeenkomen was daarbij niet passend. Geen seksualiteit heeft geen invloed gehad op de eindresultaten. Ook vond een aantal respondenten een vraag over een mogelijke overweging van scheiding niet passend t.o.v. hun geloofsbeleving en de belofte van trouw die zij hebben afgelegd voor God bij hun huwelijk.

De enquête heeft een beeld gegeven hoe een partnerrelatie wordt ervaren in het algemeen. Veel respondenten gaven aan bij elke vraag een verhaal te kunnen schrijven. Velen deden dat ook. Die informatie heb ik beperkt kunnen verwerken in dit onderzoek.

Ook noemden diverse respondenten het missen van vragen over de ouderrol en hoe die werd ervaren en ingevuld. Binnen de afbakening van dit onderzoek heb ik dat item niet meegenomen.

De respondenten bestaan uit partners die bekend zijn bij partnergroepen en lotgenotengroepen van organisaties met zowel een neutrale als een christelijke achtergrond. De respondenten die benaderd zijn via de organisatie Ins en Autis nemen niet deel aan een partnergroep bij die organisatie; mogelijk wel bij een andere organisatie.

Dit onderzoek toont niet aan of de mate van ervaren onbalans mogelijk anders is bij partners die niet deelnemen aan partnergroepen of lotgenotengroepen.

In dit onderzoek hebben overwegend partners meegedaan die een samenlevingsvorm hebben met hun partner. Het percentage scheidingen bij een partnerrelatie waar autisme een rol speelt ligt heel hoog. Hier zijn geen officiële cijfers over bekend maar diverse rapporten schrijven over een percentage van 80 tot 90% scheiding onder deze doelgroep. Die groep vertegenwoordigt een zeer klein percentage in dit onderzoek. Of zij hun relatie anders hebben ervaren en hoe komt niet naar voren in dit onderzoek. Voor degenen die gescheiden waren was de DAS soms lastig in te vullen. Aanvullende invulinstructie was daar helpend geweest.

## 5.2 Discussie

*Het eerste gedeelte van mijn hoofdvraag was: In welke mate ervaren de non-AS partners asymmetrie in hun partnerrelatie autisme?*

*En de deelvragen: welke problemen worden door de non-AS partners ervaren in deze relatie? Leidt het gemis aan emotionele wederkerigheid tot lichamelijke en psychische klachten?*

De resultaten van de enquête laten zien dat er, zoals in de literatuur wordt aangegeven bij de symptomen van AfDD en de gevolgen van Alexithymie, dat er lichamelijke en psychische klachten worden ervaren door het missen van emotionele wederkerigheid in de relatie. Ook wordt er een groot gemis ervaren aan de universele algemene menselijke behoeften. Bij de DAS wordt op alle vier de subschalen lager gescoord dan gemiddeld. Er wordt op affectie in verhouding niet lager gescoord dan op de andere subschalen. Op consensus wordt zeer ontevreden gescoord; op tevredenheid, cohesie en affectieve uitdrukking mild ontevreden. De totaalscore van de DAS classificatie leidt in de mate van ervaren tevredenheid tot de norm zeer ontevreden. Een positief ervaren diagnose leidt niet tot een grotere mate van ervaren tevredenheid in de relatie. Mogelijk ervaren de non-AS partners door de diagnose wel een hogere kwaliteit van hun persoonlijke leven. De relatie wordt als asymmetrisch ervaren.

In het volgende hoofdstuk richt ik mij op mijn onderzoeksvraag:

*Hoe kan het gedachtegoed van Nagy een bijdrage leveren aan het evenwicht in een relatie waar ASS een rol speelt?* Ik zal daarbij diverse contextuele thema's en interventies belichten en hoe die specifiek zich verhouden tot een partnerrelatie autisme. Eerst zal ik echter aandacht besteden aan HSP en ASS omdat dit mede een rol kan spelen bij mijn onderzoeksvraag: *welke problemen worden door de non-AS partners ervaren in deze relatie?* ( zie hiervoor de uitgebreide versie).

## Wat betekent dit voor de Contextueel Therapeut?

### 5.2.1 meerzijdige partijdigheid

Meerzijdig partijdigheid is een basishouding van de contextueel werker, waarbij hij zich beurtelings achter de verschillende gezinsleden stelt; ook degenen die niet in de spreekkamer zijn, maar wel 'allen die tot de basale relationele context behoren'. (Nagy, 2009 p.55)

Annelies Onderwater (2009, p. 112) zegt:

Meerzijdige partijdigheid is één van de interventies van de contextuele hulpverlening. Nagy zag het individu als een ethisch wezen dat verantwoordelijkheid draagt voor zichzelf en voor de anderen. Dit betekende voor Nagy dat een contextueel therapeut verantwoordelijk is voor iedereen die door de therapie wordt beïnvloed. Dat houdt ook een verantwoordelijkheid voor de niet-aanwezige personen in, zelfs voor reeds overleden mensen en nog niet geboren kinderen.

Het doel hiervan is dat gezinsleden meer oog krijgen voor elkaars gezichtspunten. Ze kunnen hierdoor 'zich op een meer volwassen en verantwoordelijke manier op elkaar richten'. De therapeut probeert de dialoog tussen de gezinsleden op gang te brengen en hen te helpen zichzelf te valideren door gepaste zorg en aandacht aan elkaar te geven en door hen hun eigen verantwoordelijkheden te laten nemen.

Het is belangrijk dat aan een ieder recht wordt gedaan.

In een ASS-non-AS relatie is vaak sprake van een verschil in communicatie dat kan leiden tot veel misverstanden. Dit kan tot gevolg hebben dat de ASS partner besluit niet meer te communiceren en dat de non-AS partner dat uitlegt als onwil en het ervaart als afwijzing of gebrek aan liefde. Daarmee kan er een vicieuze cirkel ontstaan waarbij de ASS partner denkt dat de non-AS partner boos is, zich vervolgens nog meer terug trekt in de communicatie en de NT partner dat vervolgens weer uitlegt als afwijzing.

Als therapeut kun je helpen door je in zo'n situatie meerzijdig op te stellen. Belangrijk is dat je dan de vertaalslag kan maken tussen het denken van een ASS partner (autocommunicatie) en de non-AS partner.

Aston vergelijkt deze verschillende vormen van communicatie met de constatering dat de ASS partner staat afgestemd op logisch FM en de NT partner op emotioneel FM." Beiden maken gebruik van dezelfde band (FM), maar geen van beiden kan zo worden afgestemd dat hij de boodschappen van de andere zender kan ontvangen" (2009; p.28).

### 5.2.2 De balans van geven en ontvangen.

Bij partnerrelatieproblemen is het voor de contextueel therapeut belangrijk om samen met het koppel te kijken naar de balans van geven en ontvangen. Welke factoren kunnen mogelijk naast het autisme een rol spelen in relatieproblematiek?

### 5.2.2.1 Hoe ziet de balans van de non-AS partner eruit?

(waar zij staat kan ook hij gelezen worden!)

Heeft zij het nodig of nodig gehad om te zorgen? Te zorgen voor de zorg die er in haar jeugd mogelijk niet voldoende is geweest? Is zij daarom verliefd geworden op een man die (onbewust) op zoek was naar een moederlijk, verzorgend type? Wat ligt ten grondslag aan dit mogelijk complementaire karakter van de relatie? Zijn er in de relatie patronen die in eerste instantie helpend waren, maar nu niet langer heelmakend zijn? Wat ligt er mogelijk aan haar opofferende, wegcijferende, altruïstische houding ten grondslag?

En een stap verder: wat ligt er aan de mogelijk niet voldoende zorg ten grondslag? Mogelijk een vorm van verwaarlozing, emotionele armoede, misbruik, alcoholverslaving van een ouder? Werd er daarom gezocht naar een man die vriendelijk, betrouwbaar en kwetsbaar overkwam? Hoe ziet haar hechting eruit? Hoe haar angsten en afweermechanismen?

Hoeveel destructief recht heeft de non-AS partner opgelopen binnen haar relatie in het zich niet gehoord en gezien voelen door familie, hulpverleners, de kerk, huisarts en /of specialisten? Wie heeft haar trouw gezien, daar waar al lang geen gevoel van liefde meer is? Wie heeft haar gezien en gehoord in haar vragen aan God? Wie heeft haar jarenlange gemis aan emotionele wederkerigheid gezien, zonder te weten en begrijpen wat daar aan ten grondslag lag? En hoeveel destructief recht nam zij mee het huwelijk in? Begon dit huwelijk al met een hypotheek?

Is de non-AS partner niet alleen partner van maar ook moeder van? Uit mijn onderzoek blijkt dat van de partners met kinderen er 68% één of meer kinderen heeft met diagnose. Heeft zij hulp gehad in de vragen en zorgen rondom haar kinderen? Is zij daarin gezien en gehoord? In de familie, in de hulpverlening, in de kerk? Op school? Hoeveel heeft zij gevochten voor haar kinderen in onderwijssystemen die vaak niet passend zijn? Hoeveel hulp en begeleiding heeft zij bovenmatig gegeven hierin? Is zij gesteund in haar zorgtaken in haar gezin? Wie zag haar geven? Speelt de overgang mogelijk een bijkomende rol? En hebben de partners hier genoeg een weten van? Hoe verhouden beide partners zich met de hormonale, fysieke, emotionele en psychische veranderingen?

Uit mijn onderzoek blijkt dat van de non-AS partners 41% oudste is. Hoe zag het gezin van herkomst eruit van deze non-AS partner? Heeft zij gezorgd/ moeten zorgen voor jongere broertjes en/of zusjes? Is zij daarin gezien en erkend? Heeft het oudste zijn een invloed gehad op haar verantwoordelijkheidsgevoel, op het ontwikkelen van moederlijke gevoelens? Is het daarom voor haar moeilijk de verantwoording daar te laten waar hij hoort? Ook tegenover haar ASS-partner? Durft en kan zij op eigen grond staan passend binnen de pathologie? Binnen de pathologie in haar partnerrelatie en gezin? Heeft zij de mogelijke collusie( nog )nodig? Een pathologie die in de haarvaten van haar gezin zit?

Heeft zij in haar gezin van herkomst altijd 'op scherp' moeten staan en heeft zij daarom een hoogsensitiviteit ontwikkeld; staat zij in haar partnerrelatie vaak op verhoogde paraatheid omdat er zomaar boosheid, woede aanvallen, agressie kan zijn? Omdat het onveilig is of voelt? Voelde zij zich als kind veilig? Kon zij zich als kind veilig voelen? Zou deze partner ook in deze mate hoogsensitief zijn wanneer er geen autisme in de relatie een rol zou spelen? Wordt door het complementaire karakter van de relatie haar hoogsensitiviteit versterkt? Wordt daar een extra beroep op gedaan doordat, door de gebrekkige TOM, dit voor haar partner moeilijk is? Kan zij hierin van betekenis zijn voor haar partner? Wordt zij daarin gezien en kunnen de partners elkaar daar in zien? Kunnen zij zien dat zij voor elkaar hierin van betekenis kunnen zijn? Kunnen zij elkaars kracht hierin versterken ?

Kunnen ze het geven hierin aan elkaar zien en erkennen? Heeft zij kunnen rouwen? Hoe ging men in haar gezin van herkomst om met verlies en rouw? Hoeveel energie kost haar het rouwen? Het verzetten van rouwarbeid? Wordt zij hierin gezien terwijl de dagelijkse verplichtingen doorlopen en zij geen of beperkt een time-out kan nemen? Wat vertellen haar tranen? Wie heeft haar tranen gezien? Hoe ziet haar draaglast/draagkracht verhouding eruit?

#### **5.2.2.2 En hoe ziet de balans eruit bij de ASS partner?**

(waar hij staat kan ook zij worden gelezen!)

Hoeveel destructief recht heeft hij opgelopen in zijn leven, naast het verdelend onrecht dat autisme is? Is hij gepest, buiten gesloten, heeft hij zich altijd anders gevoeld, maar wist niet waarom en wat heeft dat met hem gedaan? Begreep hij de sociale regels niet? Wat waren de gevolgen van het letterlijk nemen van taal? Van het niet of beperkt kunnen lezen en horen van de non-verbale aspecten van communicatie? Hoe onbetrouwbaar was de maatschappij daarom voor hem? Zei hij altijd in zijn beleving de dingen verkeerd? Heeft hij daarom besloten maar niks meer te zeggen want het is toch nooit goed? Hoe vaak is hij overprikkeld geweest en moest zich terugtrekken maar werd als lui bestempeld? Of gaf mogelijk de overprikkeling woede uitbarstingen? Zijn zijn kinderen bang voor hem of bang voor hem geweest vanwege die agressie? Is er overschrijdend gedrag op emotioneel, fysiek of seksueel gebied in de partnerrelatie door onvermogen of mede niet weten hoe met overprikkeling om te gaan? Is hij ontslagen of had hij problemen in zijn werkgeschiedenis door het autisme? Is hij hierdoor gediscrimineerd? Heeft hij op zijn tenen moeten lopen om voor het gezinsinkomen te zorgen? Om vader te zijn? Wil hij wel een goede vader zijn maar weet niet hoe? Hoe ziet zijn hechting eruit? En zijn angsten en afweermechanismen? In hoeverre klinkt dat nu door in de partnerrelatie problemen? In hoeverre heeft hij gegeven aan zijn partner door de zorg te ontvangen die zij nodig had om te geven? Is hij daarin gezien? In hoeverre heeft hij gegeven in mogelijk weinig behoefte aan intimiteit en seksualiteit en dat dat in een bepaalde mate passend was/nodig was, door verwonding, pijn, misbruik die zijn partner meedroeg in de relatie? In welke mate voorzag de behoefte aan betrouwbaarheid in de behoefte van zijn partner? Ook de ASS partner kent rouw. Rouw om het anders zijn. Zijn rouw kan er anders uitzien dan bij zijn partner. Maar wie heeft zijn rouw gezien? Wie heeft zijn verdriet gezien na een diagnose; nadat de wetenschap heeft vastgesteld dat hij zich niet alleen anders *voelt*, maar anders *is*? Wie ziet hem en begrijpt hem in dat anders zijn? Waar mag hij zichzelf zijn, waar voelt hij zich herkend en erkend binnen dat anders zijn? Zonder dat er sprake is van schuld; meer of minder; goed of fout; alleen anders.

Kunnen de partners bij een HSP-ASS relatie naast het emotionele gemis aan wederkerigheid het complementaire in hun relatie zien? Kunnen ze elkaars geven zien hierin? Kan de ASS partner het geven zien van zijn HSP partner in het een sociale gids zijn in hun relatie? Degene die het overzicht heeft? Mogelijk degene die de meeste beslissingen neemt? Kan de HSP partner de trouw en stabiliteit die haar ASS partner haar biedt ontvangen? Zijn eerlijkheid? Kunnen zij elkaars geven ontvangen en ontvangen in het geven?

Is er sprake van onecht gebruik van de partner om het gevoel van eigenwaarde te vergroten?

Is er sprake van overbelasting door de hoge mate van zorgtaken?

#### **5.2.3 Erkenning**

In het geven van erkenning voor al het ongeziene geven van zowel de ASS partner als de non-AS partner ligt een zeer krachtige interventie. Zoals uit het stuk over de balans van geven en ontvangen blijkt zijn er vele aspecten die een rol kunnen spelen binnen een gezin en partnerrelatie waar



autisme ook een rol speelt. Kennis van de diverse invloeden en kennis van de doorwerkende invloed van autisme is essentieel om beide partners zich daadwerkelijk gehoord en gezien te laten weten. (Bij) scholing in kennis en begrijpen van het autisme moet serieus overwogen worden wanneer je als contextueel hulpverlener wil werken met deze doelgroep. Gezien de hoge mate van prevalentie zal menig hulpverlener deze problematiek tegenkomen in zijn praktijk. Door erkenning kan er gewerkt worden aan herstel van vertrouwen en beweging in de dialoog. Ook een zoeken naar waar nog verbinding is, naar waar groei en herstel in verbinding mogelijk is en ook waar de grenzen liggen die door de mate en ernst van de pathologie worden bepaald. Dat is een recht doen aan beide partners. Daarnaast is erkenning voor het mogen zijn wie je bent essentieel. De mens achter het autisme mag en moet gezien worden.

#### 5.2.4 Destructief recht, gerechtigde aanspraak en parentificatie

Ducommun-Nagy zegt dat de relationele ethiek geen ethiek is van zelfopoffering. Zien door de ogen van de ander betekent niet dat we niet meer kijken door onze eigen ogen. In diezelfde lijn zegt ze: de ethische actie ligt in het rekening houden met de noden van anderen en niet in het negeren van de eigen noden. Tevens zegt ze dat je kan sterven bij het gebrek aan het bestaan in een relatie. (2008, p.192) Destructief gerechtigde aanspraak geeft ons innerlijke vrijheid, een grotere innerlijke zekerheid en psychosomatische voordelen (2008, p. 59).

Autisme is een verdelend onrecht. Naast dit verdelend onrecht bouwt een ASS partner mogelijk destructief recht op door b.v. discriminatie in de maatschappij, het niet gezien worden in zijn geven en/of beperkt in zijn mogelijkheden van geven in de partnerrelatie omdat mogelijk zijn non-AS partner een zorg-gevende rol nodig heeft in de relatie.

De non-AS partner heeft in haar geschiedenis mogelijk destructief recht opgelopen door allerlei mogelijke factoren zoals misbruik, alcoholverslaving van een ouder, emotionele verwaarlozing, niet gezien worden, parentificatie en vele andere mogelijkheden. Daarnaast kan zij in een partnerrelatie autisme destructief recht oplopen omdat zij meer geeft/ meer moet geven dan ontvangt en hierin geen erkenning krijgt. Hierin niet gezien en gehoord wordt. Hier speelt onbekendheid over de impact van autisme, speciaal in de partnerrelatie en het gezin, een belangrijke rol.

Nagy (2008,p 435) zegt dat vanuit therapeutisch oogpunt destructief gerechtigde mensen twee basisinterventies nodig hebben nl.:

1. Billijke erkenning van hun slachtoffering in het verleden en
2. De eis gepaste aandacht te besteden aan en rekening te houden met de wijze waarop zij in hun omgangspatronen anderen uitbuiten en slachtofferen.

Erkenning voor zowel de ASS partner als de non-AS partner is essentieel. Erkenning voor dat wat in het verborgene is gegeven. Daarnaast moet gezocht worden hoe pathologische patronen mogen veranderen in meer helende, gevende en verbindende patronen. Voor de contextueel therapeut een werken om of door de pathologie heen. Door te kijken en werken aan de balans van geven en ontvangen kan er beweging worden gemaakt in elkaars geven en zo gewerkt worden aan constructief recht. Gerechtigde aanspraak dat een synthese tussen de antithese en these van altruïsme en zelfzuchtigheid is. In het zorg verlenen bouwt iemand gerechtigde aanspraak op. Die resulteert in een persoonlijke bevrijding. Dat zich uit in:

- Een creatief gebruik van de gaven van het leven
- Een vermogen aangeboren talenten en vaardigheden te ontwikkelen
- Een gezondheidstoestand waarin men betrekkelijk vrij is van psychosomatische symptomen en problemen.
- Een voortdurend groeiend vermogen om vertrouwen te durven investeren in nieuwe relaties.
- Een vermogen te genieten van de emotionele bevrediging van de partner zowel als van zichzelf
- Een toenemende vrijheid rechten te doen gelden voor de eigen positie in relaties, waaronder ook valt dat men onafhankelijk mag zijn van de eigen ouders.
- De motivatie om bij te dragen aan het welzijn van toekomstige relaties.

Praktisch kan b.v. de ASS partner aan zijn non-AS partner vragen, omdat hij zelf moeite heeft met het overzicht, of zijn partner de leiding wil nemen. Hij bouwt dan constructief recht op en zij krijgt erkenning. Het koppel of de non-AS partner kan zo uit de slachtofferrol komen naar acceptatie en een wederzijds erkennen. En daarvan uit werken in de winnaarsdriehoek. En vice versa wordt constructief recht opgebouwd. Ook wordt zo gewerkt aan de dialoog en aan vertrouwen.

Voor de contextueel therapeut: de non-AS partner kan zoveel destructief recht hebben opgebouwd in haar leven en in haar relatie dat er eerst ruim aandacht nodig is voor erkenning. Dit kan, voordat je kan werken aan het geven van aandacht en het verplaatsen in de ander, door de non-AS partner te vragen door een autibril te kijken. Werk je in een te vroeg stadium aan grond voor exoneratie dan kan dit het gevoel van eenzaamheid juist vergroten bij de non-AS partner. Soms is het nodig dat er eerst wordt gewerkt aan verbinding met zichzelf, zelfvalidatie, voor er verbinding kan zijn met de ander.

De non-AS partner kan eerst ruimte nodig hebben om zichzelf te verkennen.

De non-AS partner en de ASS partner kunnen vanuit hun geschiedenis dus destructief recht meenemen in hun huwelijk. Daarnaast kunnen ze in hun huwelijk wederzijds destructief recht opbouwen. Ook kunnen zowel de non-AS partner als de ASS partner elkaar parentificeren, naast de parentificatie die zij mogelijk meedragen het huwelijk in. Een ASS partner kan vanuit zijn geschiedenis, beperking en zelfbeeld een appèl doen op de zorgende taak van zijn non-AS partner. Hij kan haar in een positie van zorgende 'ouder' plaatsen. Aan de andere kant kan een non-AS partner wanneer zij in haar geschiedenis veel heeft gegeven wat niet ontvangen kon worden door b.v. haar ouders haar 'schuld' proberen in te lossen door heel veel te geven aan haar kinderen. Die houding van heel veel geven kan ze ook tegenover haar ASS partner innemen. Hij krijgt dan beperkt de ruimte om zijn verantwoordelijkheid op zich te nemen en beperkt de ruimte om te geven, binnen zijn mogelijkheden. Hem wordt niet of beperkt de ruimte gegeven om van betekenis te kunnen zijn. Ook kan zij bovenmatig willen zorgen om te zorgen dat de zorg die er voor haar niet is geweest in haar geschiedenis er alsnog is. Ook dat kan verstikkend werken voor de ASS-partner. Ook kan bij de non-AS partner wanneer zij teveel verantwoordelijkheid heeft moeten dragen in haar jeugd verlangen dat haar ASS partner voor haar behoeften zorgt die zij heeft gemist. Zij parentificeert dan haar partner. Het destructief recht bij de non-AS partner kan zowel door het meer geven dan ontvangen ontstaan als door het zelf niet kunnen ontvangen. De ASS partner kan i.v.m. een moeilijk zichzelf kunnen afbakenen tot op zekere hoogte een afhankelijkheidsrelatie behouden, tijdens het huwelijk, t.o.v. zijn ouders en daarmee zijn ouders parentificeren. Wanneer er kinderen zijn ,

waarvan mogelijk één of meer ook een beperking hebben, dan kunnen er ingewikkelde patronen ontstaan. De kinderen zonder beperking kunnen (ongezien) zorgen voor hun broertje/zusje en voor de ouder met beperking. En daarnaast speelt de mate van autonomie van de non-AS partner een rol. De roulende rekening en hoe die eruit ziet vraagt een fijn-afgestemde benadering voor alle factoren die hier een rol kunnen spelen. Een ouder die zichzelf niet goed kan afgrenzen kan ook zijn kind niet de grenzen bieden die dat nodig heeft en dit kan leiden tot destructieve parentificatie. De mate van 'gezondheid' in de partnerrelatie heeft zeker zijn doorwerking in de kinderen. Mede vanwege TOM bij de ASS partner kan het voor hem moeilijk zijn zijn kinderen erkenning te geven voor hun geven. Hij kan dit door zijn beperkte vermogen zich in een ander te verplaatsen mogelijk beperkt zien. Terwijl kinderen van een ouder met een beperking mantelzorgers zijn. Al met al mogelijkheden voor de contextueel therapeut om te werken aan constructieve parentificatie door voldoende erkenning te geven aan de taken die dit kind vervult/heeft vervuld. En daarnaast natuurlijk in de partnerrelatie kijken hoe die balans van geven en ontvangen eruit ziet. Die kan zeer complex zijn.

### 5.2.5 Om de pathologie heen.

Onlangs hoorde ik op een studiedag over de kracht van het gezin met autisme (georganiseerd door Vereniging Helpende Handen en Stichting dit Koningskind), de systeemtherapeut i.o. mevr. drs. E. Lobregt-van Buuren, werkzaam bij het Leo Kannerhuis, zeggen dat autisme in de haarvaten van het gezin gaat zitten.

Hoe kun je dan om de pathologie heen, zoals Nagy aangeeft? Loopt het spoor van Nagy hier dood? Een vraag die me lang heeft bezig gehouden. Van mijn supervisor van Klaveren hoorde ik dat Nagy niet bedoelde dat je niks met de pathologie hoeft te doen. En dat om de pathologie ook kan betekenen door de pathologie. Dat voelt voor mij meer kloppend wanneer de pathologie in de haarvaten zit. Met het grondig kennen van hoe die pathologie in de haarvaten er in de praktijk uit ziet, kun je als contextueel therapeut kijken naar welke patronen in het aangemelde gezin of koppel pathologisch zijn; welke niet langer helend zijn; welke niet langer helpend zijn. Kijken en werken aan hoe patronen gezond/ gezonder gemaakt kunnen worden binnen de beperkingen van de pathologie. Die beperkingen, en de mogelijkheden, moet je grondig kennen wil je recht doen aan zowel de ASS partner als de non-AS partner. Welke tools zijn helpend in de verschillende manieren van informatieverwerking? Hoe kun je helpen door communicatieproblemen te verminderen door auticommunicatie toe te passen en aan te leren? Welke psycho-educatie is helpend en nodig in het begrijpen van de verschillen? Psycho-educatie onderwerpen kunnen b.v. zijn: algemene informatie over autisme, prikkelverwerking, betekenisverlening, verbale en non-verbale communicatie, het functioneren in het dagelijkse leven, talenten en strategieën, integratie. Visuele ondersteuning kan ook bijzonder helpend zijn bijv. d.m.v. DVD materiaal van de NVA zoals de serie 'Autisme een leven lang' en de DVD 'Autistisch'. Door daaraan te werken, naast de balans van geven en ontvangen, en de basisinterventie erkenning, kun je door de pathologie heen werken naar minder ziekmakende of gezondere patronen. De mate van autisme, leeftijd, wel of niet de beperking/diagnose accepteren zijn factoren die van (grote) invloed kunnen zijn op de mate waarin het zoeken en werken aan verbinding/balans mogelijk is. Deze mate kan vragen om een volwassen hertaxatie. Wat kan er bereikt worden en waar liggen de grenzen van de beperking? En daardoor de grenzen in de balans van geven en ontvangen?

### 5.2.6 Loyaliteit, gezin van herkomst, hulpbronnen.

Gezien de mate van erfelijkheid van autisme is de kans redelijk aanwezig dat een ASS partner uit een gezin komt waar één of meer gezinsleden ook een vorm van autisme kan hebben. Voor de contextueel therapeut een belangrijk gegeven hoe dat gezin eruit zag. Welke beelden heeft de ASS partner van een huwelijk meegekregen? Wat voor beeldvorming over intimiteit en seksualiteit? Daarnaast: hoe zijn de patronen in dat gezin? Zijn er pathologische of niet langer heelmakende patronen die nog steeds in stand worden gehouden? De Bijbel geeft aan dat een man zijn ouders zal verlaten en zijn vrouw aanhangen en dat zij tot één vlees zullen zijn. Maar hoe zit dat bij een ASS partner? Om je vader en moeder te kunnen verlaten moet je een Ik kunnen zijn. En om een Ik te kunnen zijn moet je grenzen hebben. Moet je jezelf kunnen afgrenzen. Moet je jezelf kunnen reflecteren. Maar wat als dat door een combi van hoog IQ en laag EQ en TOM moeilijk of niet mogelijk is? Wat als door de pathologie dat vermogen tot Ik-vorming beperkt is, wat als daar maar een gedeeltelijke IK-Gij (Buber, 1923) relatie mogelijk is en dat er voor een gedeelte of nagenoeg helemaal, afhankelijk van de mate van pathologie een IK-Het relatie is? Is er dan sprake van loyaliteit? Ja, maar een loyaliteit die je vanuit het kennen van de pathologie moet bezien. Door de pathologie kan er bijv. sprake zijn van afgedwongen loyaliteit.

Kan het gezin van herkomst een hulpbron zijn? Ja, zeker. Het gezin van herkomst kent de ASS partner en heeft vaak geleerd daar goed mee om te gaan. Bij het aanleren van bv het vormgeven van communicatie tussen de ASS partner en de non-AS partner kan het gezin van herkomst helpen door mee te komen naar een sessie. Voor de ASS partner kan de transfer van het aangeleerde naar de praktijk lastig zijn; een broer of zus kan dan zeer helpend zijn. Wanneer er erkenning is van een diagnose kan dat gevend zijn aan het gezin van herkomst. Daar kunnen items worden herkend. Er kunnen puzzelstukjes op zijn plaats vallen. Een moeder die zich vertwijfeld jarenlang heeft afgevraagd wat zij niet goed gedaan heeft in de zorg en opvoeding, waarom haar kind anders was kan erkenning krijgen voor haar ongeziene strijd, verdriet, moeite en zorgen. Mogelijk herkent zij symptomen of trekken bij haar eigen partner. Dit is niet altijd simpel. Zeker niet als er sprake is van hoge leeftijd, c.q. een heel lang huwelijk waar mogelijk overleefd is. Broers en zussen die geen ASS hebben in het gezin van herkomst zijn zonder het te weten mogelijk ook mantelzorger geweest of hebben op de één of andere manier gegeven aan hun broer of zus die extra aandacht vroeg. Als een ASS partner zich laat diagnosticeren en de diagnose vervolgens erkent geeft hij ook aan de volgende generatie. Het weten vanaf een zo vroeg mogelijk stadium is bijzonder nuttig. De nieuwste ontwikkelingen op dit gebied (ABA- Applied Behavioral Analysis) geven nieuwe mogelijkheden in de ontwikkeling van het trainen van het functioneren van kinderen met een ASS.

Grootouders kunnen een belangrijke, ondersteunende en praktische rol vervullen. Hun geduld, begrip, acceptatie en tijd kunnen zeer waardevol zijn. Ook kunnen zij praktische hulp bieden door b.v. regelmatig op te passen en daardoor de moeder even vrijaf te geven. Het gezin van herkomst kan daarnaast ook ziekmakende patronen in stand houden die doorwerken in de partnerrelatie.

Als er sprake is van een ASS-HSP relatie dan is het belangrijk om mee te nemen dat HSP ook erfelijk is. De HSP partner zal daardoor mogelijk een heel andere beeldvorming hebben van een huwelijk en gezin dan haar ASS partner. Hoe zijn haar vader of moeder omgegaan met de mogelijke HSP? Wat voor invloed had dat op gezinstradities en gewoontes? Op het kiezen van een opleiding, een baan, huisvesting? Het omgaan met familie en vrienden? Het invullen van vakanties? Ook haar gezin van herkomst kan hierin een hulpbron zijn. Want ook daar zal ergens de herkenning zijn van het anders

zijn/ het anders voelen. Het weten en begrijpen/zien van deze verschillen zijn gevend tussen de HSP en ASS partner en v.v..

Kan een ander HSP familielid helpend zijn in het ervaren tekort aan emotionele wederkerigheid die de HSP partner ervaart in haar ASS relatie? Een familielid vervangt geen partner en staat niet gelijk aan een partner, maar kan wel helpend zijn. Zo kan het ook voor een HSP zeer helpend zijn om in ieder geval één goede HSP vriendin te hebben.

Andere hulpbronnen voor zowel de ASS partner als de non-AS partner zijn partnergroepen en lotgenotengroepen. Deze groepen voorzien in een grote behoefte aan herkenning en erkenning voor beiden. Voor degenen die een kerkelijke achtergrond hebben kan het geloof, de dominee of een ouderling ondersteunend zijn, mits zij weten waar ze het over hebben.

Een praktische hulpbron kan verder het aanvragen van een PGB-WMO en /of een ZZP ( voorheen PGB-AWBZ) zijn. Praktische ondersteuning door huishoudelijke hulp en ambulante begeleiding kan zeer nuttig zijn. Ook zit hierin een erkenning van het geven aan elkaar. Mogelijkheid om destructief recht te verminderen en constructief recht op te bouwen. Dit kan zeer ondersteunend zijn in het werken aan meer ervaren symmetrie.

Een andere praktische hulpbron kan het aansluiten bij een plaatselijk/regionaal mantelzorgsteunpunt en/of aansluiting bij de Landelijke Vereniging voor Mantelzorgers en Vrijwilligers zijn. Helpende Handen biedt o.a. praktische thuishulp en dit Koningskind, de NVA, MEE en vanuit diverse Centra Autisme b.v. partnersgespreksgroepen en/of psycho-educatie. Sommige kerkgenootschappen bieden ondersteuning in de vorm van praktisch pastoraat of diaconie. Zorgverzekeraars bieden soms vergoeding voor een deel van de eventueel gemaakte kosten hiervan.

### 5.2.7 Dialoog

Autisme is een verdelend onrecht, zoals ik al eerder aangaf. Daarnaast zijn er diverse oorzaken en mogelijkheden voor aangedaan onrecht. Dit laatste bij beide partners overigens. Dit onrecht leidt tot destructief recht. Dit kan worden opgeheven, behandeld met constructief gedrag, de inzet van hulpbronnen, erkenning en dialoog. Over hulpbronnen en erkenning heb ik hierboven geschreven. Over het hart van de Contextuele Hulpverlening, de dialoog nog niet zoveel. Krashner (1986) zegt dat de twee pijlers waar een relatie op staat waarheid en vertrouwen zijn. Wanneer liefde en vertrouwen gekwetst worden veroorzaakt dit stress. De respondenten geven een hoge mate van ervaren stress aan. Hier kunnen verschillende oorzaken van zijn. Het gebrek aan liefde heeft invloed op het zelfbeeld en van vertrouwen invloed op het gevoel van veiligheid. Het coping gedrag wat hier uit voortvloeit is van woede tot schaamte en van controle tot chaos.(model Hargrave,2005). Bij om de pathologie schreef ik al over Rober (2012) en het ruimte creëren voor woorden die nog niet gezegd zijn of nog niet gezegd kunnen worden. Dat is de proceskant van de dialoog. Door een 'niet weten' houding, de interne dialoog van de hulpverlener en de dialoog met de cliënt als veilige oefenruimte scheppen ruimte voor de dialoog. De 2 fasen van dialoog zijn zelfafbakening en zelfvalidatie. Dialoog is genezing in ontmoeting. Maar wat als er geen of beperkte dialoog mogelijk is door beperking/handicap bij je meest dierbaren? Of anders gezegd : wat als er geen of beperkte intersubjectiviteit is; een gebrekkige of gestagneerde ontwikkeling van de spiegelneuronen? Wat als iemand geen of beperkte weet heeft van een uniek eigen Zelf, en ook niet het vermogen heeft om dat te kunnen en zich daarom ook niet kan afbakenen, maar wel een Zelf is? Een niet zichzelf kunnend afbakend Zelf. Dat is rouw. Het verduren van verdriet. Verdriet dat er mag zijn. Gebrokenheid. Gebrokenheid van de zijnsorde. Asymmetrie. Naar je kinderen met een beperking

dubbele asymmetrie. Een grotendeels Ik-Het relatie. Dat is dan zoeken naar een nieuwe balans. Het zoeken naar een these tussen de synthese en antithese van altruïsme en egoïsme. Een zoeken hoe ieder recht gedaan mag worden.

### 5.2.8 Conclusie voor de Contextueel Hulpverlener:

Ik begon deze discussie met de onderzoeksvraag: *Hoe kan het gedachtegoed van Nagy een bijdrage leveren aan het evenwicht in een relatie waar ASS een rol speelt?*

Tevens heb ik onderzocht *welke problemen er door de non-AS partners worden ervaren in deze relatie en of het gemis aan emotionele wederkerigheid leidt tot lichamelijke en psychische klachten.*

In deze conclusie wil ik de literatuur en onderzoeksresultaten verbinden aan het contextuele gedachtegoed.

De partner met een Autisme Spectrum Stoornis (ASS) of een vermoeden daarvan is vaak iemand met een goed geheugen, een sterk analytisch vermogen, hij is punctueel, eerlijk en trouw. Ook kan hij zeer creatief zijn. Het is voor hem vaak moeilijk om zich in een ander te verplaatsen. Flexibiliteit en planning zijn niet zijn sterkste kanten, keuzes maken is moeilijk voor hem.

Non-verbale signalen als toon en gebaren kunnen anders worden geïnterpreteerd dan bedoeld. Voor de ASS partner is het moeilijk om woorden te geven aan emoties. Dit heet Alexithymie en het komt bij 85% van de mensen met een ASS voor.

De non-AS partner is vaak een gevoelig, zelfstandig en zorgzaam iemand. Zij zoekt bij haar partner liefde en verbondenheid, maar ook emotionele wederkerigheid. Dit is voor iedereen een essentiële menselijke behoefte. Het ervaren gemis hieraan leidt tot lichamelijke en psychische klachten. Ook dit heeft een naam: Affective Deprivation Disorder (AfDD) ook wel Cassandra genoemd, een verwijzing naar een verhaal uit de Griekse mythologie van Apollo en Cassandra. AfDD staat voor 'gemis aan gevoel'.

Uit mijn onderzoek bleek dat het ontbreken hiervan een groot gemis is voor veel respondenten. Bij de DAS wordt door de respondenten zeer ontevreden op 'Consensus' gescoord en mild ontevreden op 'Tevredenheid', 'Affectieve uitdrukking' en 'Cohesie'. De totaalscore van de DAS classificatie leidt in de mate van ervaren tevredenheid tot de norm zeer ontevreden. Dit betekent dat er grote problemen bestaan in deze relaties. De relatie wordt als asymmetrisch ervaren.

Aston geeft aan dat de belangrijkste stap in het werken met paren bestaat uit erkenning van de verschillende manier van informatieverwerking. Sommige individuen met een lage Emotionele Intelligentie of Alexithymie omarmen zelf de diagnose, omdat voor hen de diagnose antwoord geeft op de vraag waarom zij zich altijd al anders hebben gevoeld. Voor de partners van de ASS-mensen kan erkenning en begrip van 'het anders-zijn' tot gevolg hebben dat men anders tegen het verleden aankijkt. Het gedrag van hun partners komt niet voort uit onwil of dwarsheid maar uit het feit dat zij moeite hebben met sociale interacties. Het doel van de behandeling wordt dan het zoeken naar een evenwicht tussen de uiteenlopende behoeften en verwachtingen en het bevorderen van een niet-oordelende communicatie. Duidelijkheid in de communicatie is van vitaal belang. De therapeut moet rekening houden met het feit dat taal letterlijk opgevat kan worden. Tot nu toe konden de partners elkaar niet goed begrijpen, niet aanvoelen, ze zaten op een verschillende golflengte volgens Aston. Voor beide partners kan er rouw zijn om te accepteren dat in plaats van de geïdealiseerde relatie er een bestaande relatie is waarbij beperkingen realiteit zijn. De rouw van beide partners kan er verschillend uitzien, en is er niet altijd voor beiden.

In een partnerrelatie autisme is er vaak een geven aan elkaar geweest, en die is er nog steeds, zonder dat dit is gezien. De gezinstherapeut Rober (2012) noemt dit het verhaal dat nog niet verteld is. Als Contextueel Therapeut schep je ruimte voor het vertellen van dit verhaal. Hierdoor ontstaat er ruimte om elkaars kracht te zien. Naast het lijden dat er ook is. Immers het autisme verdwijnt niet, het kan niet worden genezen, maar meer ervaren symmetrie kan daardoor wel haalbaar zijn. De mate van autisme en de erkenning ervan hebben hier wel invloed op.

Een partnerrelatie autisme is vaak complementair. Het koppel vult elkaar op diverse gebieden aan. De Contextueel Therapeut kan belangrijke hulp bieden, maar alleen als hij grondig studie maakte van dit gecompliceerde terrein en als hij de enorme invloed van het ervaren gebrek aan balans in de relatie begrijpt. Bij deze vorm van therapie wordt de balans tussen vrijheid en verbondenheid met de ouders, kinderen, partner en andere familieleden als een belangrijk uitgangspunt gebruikt. Doel hiervan is een goede afweging te leren maken tussen het op een verantwoorde en eerlijke manier zorg dragen voor mensen om u heen, zonder de zorg voor eigen persoon uit het oog te verliezen.

De Contextueel Therapeut zal daarbij intensief luisteren naar beide verhalen. Hij zal zoeken hoe beide partners voor elkaar van betekenis zijn geweest en kunnen zijn. Vragen daarbij kunnen zijn: heeft hij gezorgd voor een groot deel van het gezinsinkomen? Hoe is dat voor hem geweest? Hoeveel heeft hem dat gekost als het moeilijk of zwaar was door bijv. overprikkeling, wisselende omstandigheden, leiding moeten geven, belangrijke beslissingen moeten nemen? Wie heeft zijn trouw gezien? Zijn eerlijkheid?

Hoe was en is het voor haar om thuis praktisch de meeste bordjes in de lucht te houden, het missen van emotionele steun en wederkerigheid? Het hebben van één of meer kinderen met een beperking? Wie heeft haar eenzaamheid gezien? Wie haar tranen?

Binnen het contextuele zoek je hoe je, met de feiten die er zijn, een vrijheid mag ervaren die beiden recht doet.

Het is belangrijk dat het koppel vertrouwen heeft in de therapeut die door zijn erkenning, door zijn kennis en de methodiek die hij gebruikt hun uitzicht biedt op een opening. In het werken als contextueel hulpverlener in de dimensie van de relationele ethiek mag er een opening zijn. Een vooruitzicht dat perspectief biedt. Een venster naar hoop.

### 5.3 Aanbeveling:

Een aanbeveling voor een vervolgonderzoek zou kunnen zijn het onderzoeken van het verband tussen de hechtingsstijl van de non-AS partner en de ASS partner, de invloed daarvan op het wel of niet accepteren van de diagnose en de invloed hiervan op de mate van ervaren tevredenheid van de relatie.

Een andere aanbeveling zou zijn een soortgelijk onderzoek te doen onder de ASS partners en te onderzoeken hoe zij de mate van tevredenheid ervaren in de relatie.

Een derde aanbeveling is het onderzoeken van de ouderrol en de invloed van autisme op het gezin.

Een aanbeveling voor de beroepspraktijk zou het onderzoeken zijn hoe het contextuele overdraagbaar gemaakt kan worden in de toepasbaarheid bij koppels waar autisme een rol speelt. Een belangrijk punt daarbij is dat er niet één antwoord is op de vraag naar het hòe. Want ieder mens is uniek en elke relatie waar autisme een rol speelt is uniek.

## 5.4 Afsluiting

Ik wil als afsluiting een paar stukjes citeren uit het boek: Oneindig loyaal van Rein Hoekstra.(2002, pp123-137). Een opening van perspectief in het werken in de relationele ethiek.

Een opening van troost. Een opening naar een verbondenheid in vrijheid. Een opening naar recht doen. Een opening naar heelmakende patronen. Een venster naar hoop.

Hoekstra is zelf vader van een zoon met een handicap. Hij is mij de afgelopen twee jaar tot bijzondere steun geweest in mijn zoektocht van hòe het contextuele zowel in mijn eigen leven en gezin als in mijn werk als professional heilzaam kan werken te midden van het verdriet.

*Het werk van Nagy opent in de situatie van een handicap een venster naar het vermogen om met lijden om te gaan.(2002, p.17).*

### De opening van troost .

*Troost reageert op verdriet. Daarin vindt ze haar grond. Onrechtmatige troost wordt sentimenteel en kan dan ook niet tot de werkelijke dingen van het leven worden gerekend. De andere kant is natuurlijk de rechtmatige troost, die het verdriet niet wegwuift maar erop reageert. Misschien is de kern daarvan, dat zulke troost niet meteen bij het verdriet vandaan vlucht in een al te opgewekte programmering. Het is troost die halt weet te houden, zonder in het verdriet onder te gaan, en die op de een of andere manier de verbinding weet te leggen met de buitenwereld.*

*Troost is niet het verdriet wegnemen.*

*Troost is eerder de weg door het verdriet heen.*

*Hoe kan ik tegenover de feiten en de omstandigheden een vrijheid verwerven die zowel mijn partner/kinderen als mezelf recht doet? Die mijn gezin recht doet? Voor mij heeft dit alles te maken met de Bijbelse opdracht tot 'recht doen, en ' geloven'. Hoe kun je binnen jouw context de stem van de Aanwezige volgen, zodat heil en heelheid je deel zijn?*

Hij eindigt met de zin dat hij zowel het spoor van de pijn als dat van de vreugde heeft proberen te volgen in zijn boek . *Een vreugde binnen het verwerven van vrijheid binnen de gegeven omstandigheden. Dat is een deur naar vrijheid.*

*Het relationele is niet bedoeld om op te lossen ; als het ergens goed voor is, dan is het om te midden van pijn, het spoor van de Ander en de ander, de oneindige loyaliteit niet uit het oog te verliezen. Misschien is dat wel het grootste geschenk van de Levende God.*





*Dit onderzoek is vrij om door iedereen gelezen te worden. De inhoud mag niet elders gebruikt worden of gekopieerd worden zonder vooraf toestemming van Hester Lever.*

## **Literatuurlijst:**

### **Titelpagina:**

Beeld 'Oogappel'. Eigendom van C. Schuuring. Met toestemming geplaatst.

- Aston, M. (2008). *Als je partner Asperger-syndroom heeft*, Amsterdam: Nieuwezijds
- Aston, M. (2009). *Werken aan je Asperger relatie*, Amsterdam: Nieuwezijds.
- Attwood, T. (2007) *Hulpgids Asperger Syndroom*. Amsterdam: Nieuwezijds.
- Baron-Cohen, S. (2008) *Autism and Asperger Syndrome: The Facts*. Oxford: Oxford University Press. Ned. Vert. *Autisme en Asperger-Syndroom De stand van zaken*. (2009) Amsterdam: Nieuwezijds.
- Baron-Cohen, S., Swettenham, J. (1997) *Theory of mind in autism. Its relationship to executive function and central coherence*.
- Boszormenyi-Nagy, I., Krasner, B.R. (1994). *Tussen geven en nemen*. Haarlem: deToorts
- Boszormenyi-Nagy, I. (2009). *Grondbeginselen van de contextuele benadering*. (3<sup>e</sup> druk). Haarlem: De Toorts.
- Bruin, C. de, (2012) *Auti-communicatie*. Doetichem: Graviant Educatieve uitgaven.
- Bruin, C. de, (2004) *Geef me de vijf*. 13<sup>e</sup> druk. Doetichem: Graviant Educatieve uitgaven.

- Buber, M. (1958) *I and Thou*. ( tweede herziene uitgave met nawoord door de schrijver; vert. R.G. Smith) New York: Charles Scribner's Sons. Ned. Vert. *Ik en jij*. (1994) Utrecht: Bijleveld.
- Delfos, M.F. (2011) *Een vreemde wereld*. Amsterdam: SWP
- Delfos, M., Gottmer, M. (2008) *Leven met autisme*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Ducommun-Nagy,C.(2008). *Van onzichtbare naar bevrijdende loyaliteit*. Leuven/Voorburg: Acco
- Frith, U. (2008)*Autism. A very short Introduction*. Oxford: University press Ned. Vert. *Autisme Een korte inleiding* (2009)Amsterdam: Nieuwezijds
- Frith, U. (1996), *Sleutel tot het raadsel*. Baarn: Bosch&Keuning uitgevergroep.
- Het handboek DSM-IV ( American Psychiatric Association, ( 2001) Pervasieve ontwikkelingsstoornis. In *Beknopte handleiding bij de Diagnostische Criteria van de DSM IV-TR*. ( pp 90,91) (2010) Amersfoort: Wilco
- Hargrave, T.D., Pfitzer, F. (2005) *Ontwikkelingen in de contextuele therapie*. Leuven: Acco
- Hénault, I. (2006) *Aspergersyndroom & Seksualiteit*. Amsterdam: Nieuwezijds.
- Heusinkveld, J. (2009) *Asperger in relatie. Gevangen in feiten of verbonden in vrijheid?* , afstudeeronderzoek MCH,p 84.
- Hoekstra,R. (2002).*Oneindig loyaal*, Meinema:Zoetermeer.
- Internet, laatst geraadpleegd op 7 juni 2012, van <http://www.autisme-nva.nl>
- Internet, laatst geraadpleegd op 24 april 2012,van <http://www.maxineaston.co.uk/cassandra>
- Internet, laatst geraadpleegd op 24 april 2012, van <http://www.maxineaston.co.uk/Affective%20Deprivation.pdf>
- internet. Gedownload op 10 november 2011, van <http://www.dsm5.org/ProposedRevisions/Pages/proposedrevision.aspx?rid=94>
- Internet, laatst geraadpleegd op 23 april 2011, van <http://www.autismevlaanderen.be>
- Keirse,M.(2006) *Stil verdriet*, Tielt: Lannoo.
- Keirse,M.(2008)*Vingerafdruk van verdriet*,Tielt:Lannoo
- Krashner, B.R., (1986) *Family Resources*. Trustworthiness: 'The primal family resource', in M. Karpel. New York: Guildford Press.
- Kuiper,H.,Walder,H.,(2005) Pilot relatietherapie voor mensen met een ASS en hun partner,*Wetenschappelijk tijdschrift voor autisme*, 2005-2 pp.68-79.
- Measuring Dyadic Adjustment: New Scales for Assessing the Quality of Marriage and Similar Dyads Author(s): Graham B. Spanier Source: Journal of Marriage and Family, Vol. 38, No. 1 (Feb., 1976), pp. 15-28 Published by: National Council on Family Relations.
- Onderwaater,A.(2009). *De onverbreekelijke band*. (7<sup>e</sup> druk).Amsterdam:Pearson
- Ozonoff, S. (1995), Executive Linchons in autism:in E. Schopler en G.B. Mesibou (Eds)*learning en cognition in autism*. New York/London: Plenum Press, 199-219
- Peeters, T. (2009) *Autisme van begrijpen tot begeleiden* . Antwerpen: Houtekist.
- Rober,P. (2012) *Gezinstherapie in praktijk*. Leuven: Acco
- Slater- Walker, G.&C. (2009) *Een Aspergerrelatie*. vierde druk. Amsterdam: Nieuwezijds.
- Vansteenwegen, F.(2005) *Het kleine boek/liefde* , Tielt: Lannoo.
- Vermeulen, P. (2009) *Autisme als contextblindheid*. Leuven: Acco.
- Vermeulen, P. (2005) *Een gesloten boek. Autisme en emoties*. Herwerkte uitgave. Leuven/Voorburg: Acco.

-Vreeswijk, M. van, Broersen, J., & Nadort, M.(2008) *Handboek Schematherapie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum .

### **Bijlage 1 Normering DAS**

De normering van de DAS is als volgt:

gemiddelde min twee maal de standaarddeviatie (dus  $114,8 - 2 \times 17,8 = 79,2$ ) of lager is zeer ontevreden

tussen [gemiddelde min tweemaal de standaarddeviatie (dus 79,2)] en [gemiddelde min een half maal de standaarddeviatie (dus  $114,8 - 0,5 \times 17,8 = 105,9$ )] is mild ontevreden

tussen [gemiddelde min een half maal de standaarddeviatie (dus 105,9)] en [gemiddelde plus een half maal de standaarddeviatie (dus  $114,8 + 0,5 \times 17,8 = 123,7$ )] is tevreden

gemiddelde plus een half maal de standaarddeviatie (dus 123,7) of hoger is zeer tevreden.

Voor de 4 subschalen:

Affectieve uitdrukking:

zeer ontevreden:  $< 4,4$  ( $9,0 - 2 \times 2,3$ )

mild ontevreden: tussen 4,4 en 7,85 ( $9,0 - 0,5 \times 2,3 = 7,85$ )

tevreden: tussen 7,85 en 10,15 ( $9,0 + 0,5 \times 2,3 = 10,15$ )

zeer tevreden:  $> 10,15$ .

Subschaal voor consensus:

zeer ontevreden:  $< 40,9$

mild ontevreden: tussen 40,9 en 53,65

tevreden: tussen 53,65 en 62,15

zeer tevreden:  $> 62,15$ .

Subschaal voor tevredenheid:

zeer ontevreden:  $< 26,1$

mild ontevreden: tussen 26,1 en 36,9

tevreden: tussen 36,9 en 44,1

zeer tevreden:  $> 44,1$ .

Subschaal voor cohesie:

zeer ontevreden:  $< 5,0$  (precies 5 zeer ontevreden)

mild ontevreden: tussen 5,0 en 11,3

tevreden: tussen 11,3 en 15,5

zeer tevreden:  $> 15,5$ .

## Bijlage 2 Onderzoek van Rentergum

Met toestemming overgenomen:

Van Rentergum heeft de volgende hypothesen, vanuit de literatuur onderzocht:

- Auti-partner is meestal man en Asperger
- NT partner is vaak een zorgzaam, moederlijk type
- Auti partner is vaak jonger dan de NT partner
- Auti-partner is vaak een abstract, analytisch en rationeel type en toont weinig emoties
- Samenleven is een hele opgave en lukt niet vaak
- Partners in autisme zijn vaak ook ouders in autisme en krijgen een driedubbele dagtaak
- Een duidelijke diagnose is de halve oplossing
- NT partner moet zich steeds aanpassen, want veranderen voor de auti-partner is 'onmogelijk'.
- Een aantal behoeften in zijn/haar leven wordt niet vervuld, dus mist de NT partner heel veel en loopt kans op een depressie

- NT partner blijft emotioneel in de kou staan en loopt risico op een burn-out: emotionele uitputting, vervreemding van zichzelf en twijfel aan eigen kunnen.

### **Lopen partners in een partnerrelatie autisme een hoger risico op een burn-out?**

Een burn-out kenmerkt zich door:

- Emotionele uitputting: toenemende desillusie t.o.v. eigen verwachtingen; een gevoel van extreme vermoeidheid typisch voor contact- en zorgberoepen.
- Depersonalisatie: toeschouwer van jezelf zijn; vervreemding van eigen lichaam en geest, zodat gedrag en gedachten onwerkelijk lijken of niet van zichzelf afkomstig; het afstand nemen van werk, dan wel de mensen met wie men werkt, kan tot cynisme leiden.
- Twijfels aan eigen kunnen: gevoelens van afnemende competentie en inefficiëntie; harde cynische ingesteldheid, contraproductief.

Uit zijn onderzoek komt dat er slechts een lichte indicatie is op de kans van een burn-out.

### **Lopen partners in een partnerrelatie autisme een hoger risico op depressie?**

- Een depressie is een stemmingsstoornis die gekenmerkt wordt door een gedeprimeerde stemming (1) en/of verlies van belangstelling in aangename activiteiten of het kunnen genieten van voldoening (2)
- Problemen met eten , slapen, activiteit, energie of concentratie; schuldgevoelens of bezorgdheid; piekeren over de dood.
- Indien (1) ontbreekt spreekt men van een gemaskeerde depressie.

### **Uitputtingsdepressie:**

Een uitputtingsdepressie treedt op:

- Na een langdurige periode van oververmoeidheid of
- Van langdurig (maanden-tot jaren) gemis aan voldoening.

Niet de uitputting op zich maar de ontbering, het onvervuld blijven van de eigen behoeften, veroorzaakt de depressie.

Deze depressie verloopt typisch in fasen:

1. Een periode met alleen lichamelijke, neurovegetatieve symptomen: hartkloppingen, bloeddrukschommelingen, slapeloosheid en zenuwachtigheid.
2. Een overgevoelige- emotionele periode: prikkelbaar en opvliegend, enorme emotionele ontladingen na een frustratie, angsten en fobieën
3. Een echte depressie, soms angstig, soms futloos: dit is een zichtbare, de meest herkenbare fase.

Uit het onderzoek van Van Rentergem komt naar voren dat er een hoger risico is op een depressie voor het stellen van de diagnose, dat er ook nog na het stellen hiervan een groot risico is en dat er sprake is van een ontberingsdepressie door een langdurig of overheersend gemis in de relatie.

### Bijlage 3 Begeleidende brief

Katwijk, januari 2012.

Beste Partners,

Jullie zullen wel verbaasd opkijken dat je een enquête in je mailbox/brievenbus vindt van naam deelnemende organisatie en coördinator . Zoals je zult zien is dit een dringend verzoek om hulp van jullie allemaal.

Ik zal mij even voorstellen: ik heet Hester Lever en werk als contextueel hulpverlener in mijn eigen praktijk en in het pastoraat van de kerk. Ook leid ik gespreksgroepen voor partners en een gespreksgroep van Ins en Auts voor lotgenoten. Tevens ben ik ervaringsdeskundige wat betreft autisme in je partnerrelatie en gezin.

Voor mijn opleiding Master contextuele hulpverlening wil ik graag een afstudeeronderzoek doen naar partnerrelaties waar autisme een rol speelt.

Uit een vooronderzoek is gebleken dat er onder contextueel therapeuten nog maar zeer beperkt ervaring is opgedaan met het werken met echtparen waar autisme een rol speelt in hun relatie en/of gezin.

Met dit onderzoek hoop ik een wetenschappelijke onderbouwing te leveren aan hoe het contextuele gedachtegoed een bijdrage kan leveren aan het evenwicht in een relatie waar autisme een rol speelt.

Daarnaast is er een praktische relevantie. Met dit onderzoek wil ik zo mogelijk een aanbeveling doen voor contextueel therapeuten hoe te werken met partners waar autisme een rol speelt in hun relatie.

Hier heb ik jullie hulp bij nodig. Daarom vraag ik jullie dringend mij hierbij te helpen. Je gegevens en mailadres komen niet in andere handen. Hier kun je op rekenen.

Om jullie niet af te schrikken heb ik de vragenlijst zo beknopt mogelijk gehouden. Het invullen kost je geen zee van tijd en je helpt mij geweldig.

Heel graag de ingevulde enquête terugsturen **vóór 1 maart 2012** naar [info@hesterlever.nl](mailto:info@hesterlever.nl) of per post naar Klappermansstraat 11, 2223SX Katwijk. Ik hoop dat ik **vóór 1 maart** stapels brieven per post of per mail van jullie krijg.

Jullie ervaringen zijn goud waard!

Hartelijke groet,

Hester Lever.

[www.hesterlever.nl](http://www.hesterlever.nl)

**Bijlage 4 enquête**

## Enquête partnerrelatie autisme

---

Deze partnervragenlijst wordt gebruikt voor een onderzoek in het kader van mijn opleiding Master contextuele hulpverlening naar de specifieke kenmerken en problemen die zich kunnen voordoen in een partnerrelatie waar autisme een rol speelt. Het invullen zal ongeveer 30 minuten in beslag nemen.

De antwoorden worden op een anonieme manier statistisch en inhoudelijk verwerkt.

Wilt u meer informatie of heeft u vragen dan kunt u terecht bij Hester Lever,

[www.hesterlever.nl](http://www.hesterlever.nl) email: [info@hesterlever.nl](mailto:info@hesterlever.nl) of telefonisch 06-22585033.

**Maak bij de antwoorden het juiste rondje/ de juiste rondjes zwart of zet een kruisje (X) voor het juiste antwoord.**

**Algemeen:**

Wat is uw geslacht:

- Man
- Vrouw

Wat is uw leeftijd?.....

Opleiding:.....

Wat is uw werksituatie?

- Ik werk niet (meer) buitenshuis
- Ik werk buitenshuis, nl.....uur per week (exclusief vrijwilligerswerk)

Omschrijving huidige baan:.....

**A. Kreeg uw partner één van de volgende diagnoses? In welk jaar?.....**

- Nee
- Ja, namelijk:
  - Syndroom van Asperger (SvA)
  - Hoog functionerend autisme (HFA)
  - Autisme spectrum stoornis (ASS)
  - Niet –verbale leerstoornis (NLD)
  - Aandachtstekort-(hyper)activiteitstoornis (ADHD en ADD)
  - Obsessief-compulsieve gedragsstoornis (OCD)
  - Pervasieve ontwikkelingsstoornis Niet Anderszins Omschreven (PDD-NOS)
  - Andere:.....

**B. Heeft u het gevoel dat het krijgen van de diagnose de kwaliteit van uw relatie heeft beïnvloed?**

- Nee
- Ja, en ik heb dit ervaren als
  - Positief
  - Negatief

Leg uit waarom positief of negatief:.....

**C. Indien uw partner geen officiële diagnose heeft, welke vermoedens heeft u?**

.....



**D. Welke samenlevingsvorm heeft uw relatie met uw partner momenteel?**

- Gehuwd (sinds het jaar.....)
- Samenlevingscontract (sinds.....)
- Gescheiden (sinds het jaar.....)
- Samenwonend (sinds het jaar.....)
- LAT- relatie (sinds.....)
- Uit elkaar (sinds.....)

Denkt u er aan verandering te brengen in de vorm van samenleven met uw partner?

- Nee
- Ja : Welke?.....  
Beweegreden?.....

Indien u niet meer samenleeft met uw partner zijn er toch nog contacten?

- Ja
- Nee

Zo ja, wat is de reden van deze contacten?

- Regeling en zorg rond de kinderen
- Zorg voor mijn ex-partner
- Financiële/administratieve aangelegenheden
- Andere:.....
-

**E. Heeft u kinderen? Zo ja, hoeveel?**

- Nee
- Ja, ik heb.....kind(eren).

**Kreeg één of meer van uw kinderen één van boven beschreven diagnoses? Zo ja, welke?**

- Nee
- Ja, namelijk:.....

**F. Heeft u broers en/of zussen?**

- Nee
- Ja

Indien ja, bent u dan de oudste, tweede, derde enz. kind in de kinderrij?

.....

**G. Bent u van mening dat uw psychische gezondheid beïnvloed wordt door uw relatie?**

- Nee
- Ja : Welke veranderingen heeft u ondervonden?
- Depressie
- Stress
- Zelfverwaarlozing
- Sociale isolatie
- Betere gezondheid
- Angst
- Zelfmoordgedachten
- Zelfverminking
- Onbegrip vanuit uw omgeving
- Fobieën
- Burnout
- Andere:.....

**H. Bent u van mening dat uw lichamelijke gezondheid beïnvloed wordt door uw relatie?**

- Nee
- Ja ; Welke veranderingen heeft u ondervonden?
- Eetstoornissen
- Immuneitsziekte
- Paniekaanvallen
- Slaapstoornissen
- Huidziekten
- Spierproblemen
- Fibromyalgie
- Chronisch vermoeidheidssyndroom
- Uitputting

- Migraine
- Veranderd gewicht
- Betere gezondheid
- Andere:.....

**I. Mist u dikwijls één of meer elementen in uw relatie, gedurende minstens 3 maanden?**

**Zo ja, geef aan welke (meerdere antwoorden mogelijk):**

- Aanrakingen, knuffels
- Acceptatie
- Begrip
- Bescherming
- Creativiteit
- Duidelijkheid
- Erkenning
- ontwikkeling, groei
- feest vieren
- genieten
- geruststelling
- gezamenlijke geloofsbelevens
- gezamenlijke activiteiten
- humor
- leuke verrassingen
- lief en leed delen
- respect
- ondersteuning
- seksuele bevrediging
- sociale contacten
- tederheid
- veiligheid
- liefde
- verantwoordelijkheden delen
- verbondenheid
- zorg krijgen
- .....

**Heeft u of zoekt u andere bronnen , voor zover mogelijk, voor deze behoeften die u mist in uw partnerrelatie bij vrienden, vriendinnen, familie of in uw geloof?**

- Ja
- Nee

**Indien ja, ervaart u dat als voldoende; ervaart u uw leven daardoor in balans?**

- Ja
- Nee

**J. De volgende vraag gaat over hoogsensitiviteit. Beantwoord iedere vraag al naar gelang uw gevoel u ingeeft. Kleur het juiste rondje zwart of zet een kruisje (X) voor ja of nee.**

Ik ben me bewust van subtiele signalen in mijn omgeving

- Ja
- Nee

Ik word beïnvloed door de stemmingen van anderen

- Ja
- Nee

Ik ben nogal gevoelig voor pijn

- Ja
- Nee

Tijdens drukke dagen merk ik dat ik behoefte heb om me terug te trekken in mijn bed of een donkere kamer of een plek waar ik ongestoord alleen kan zijn

- Ja
- Nee

Ik ben bijzonder gevoelig voor de effecten van cafeïne en/of alcohol

- Ja
- Nee

Ik raak gemakkelijk overvoerd door dingen als fel licht, sterke geuren, grove weefsels of harde sirenes

- Ja
- Nee

Ik heb een rijke en complexe innerlijke belevingswereld

- Ja
- Nee

Ik voel me niet op mijn gemak bij harde geluiden

- Ja
- Nee

Ik kan diep geroerd raken door kunst of muziek

- Ja
- Nee

Ik ben consciëntieus

- Ja
- Nee

Ik schrik gemakkelijk

- Ja
- Nee

Ik voel me opgejaagd als ik veel moet doen in korte tijd

- Ja
- Nee

Als mensen zich in een fysieke omgeving niet prettig voelen weet ik meestal wat er moet gebeuren om dat te veranderen

- Ja
- Nee

Ik raak geïrriteerd als mensen proberen me te veel dingen tegelijk te laten doen

- Ja
- Nee

Ik doe erg mijn best te voorkomen dat ik fouten maak of dingen vergeet

- Ja
- Nee.

## U bent er bijna! Hieronder het laatste vragenblok.

**I. De meeste personen hebben wel eens onenigheden in hun relatie. Zou u zo vriendelijk willen zijn om voor de hieronder volgende lijst van items te willen aanduiden in welke mate u en uw partner het al dan niet eens zijn. Omcirkel het juiste cijfer of zet een kruisje voor het cijfer van uw keuze.**

1. Financiële regelingen					
5	4	3	2	1	0
Altijd akkoord	Bijna altijd akkoord	Af en toe niet akkoord	Dikwijls niet akkoord	Bijna nooit akkoord	Nooit akkoord

2. Ontspanning					
5	4	3	2	1	0
Altijd akkoord	Bijna altijd akkoord	Af en toe niet akkoord	Dikwijls niet akkoord	Bijna nooit akkoord	Nooit akkoord

3. Godsdienstige overtuiging					
5	4	3	2	1	0
Altijd akkoord	Bijna altijd akkoord	Af en toe niet akkoord	Dikwijls niet akkoord	Bijna nooit akkoord	Nooit akkoord

<b>4. Tonen van affectie (genegenheid)</b>					
5	4	3	2	1	0
Altijd akkoord	Bijna altijd akkoord	Af en toe niet akkoord	Dikwijls niet akkoord	Bijna nooit akkoord	Nooit akkoord

<b>5. Vrienden</b>					
5	4	3	2	1	0
Altijd akkoord	Bijna altijd akkoord	Af en toe niet akkoord	Dikwijls niet akkoord	Bijna nooit akkoord	Nooit akkoord

<b>6. Seksualiteit</b>					
5	4	3	2	1	0
Altijd akkoord	Bijna altijd akkoord	Af en toe niet akkoord	Dikwijls niet akkoord	Bijna nooit akkoord	Nooit akkoord

<b>7. Hoe je je volgens de regels moet gedragen</b>					
5	4	3	2	1	0
Altijd akkoord	Bijna altijd akkoord	Af en toe niet akkoord	Dikwijls niet akkoord	Bijna nooit akkoord	Nooit akkoord

<b>8. Levensfilosofie (opvattingen over het leven)</b>					
5	4	3	2	1	0
Altijd akkoord	Bijna altijd akkoord	Af en toe niet akkoord	Dikwijls niet akkoord	Bijna nooit akkoord	Nooit akkoord

<b>9. Omgang met ouders en schoonouders</b>					
5	4	3	2	1	0
Altijd akkoord	Bijna altijd akkoord	Af en toe niet akkoord	Dikwijls niet akkoord	Bijna nooit akkoord	Nooit akkoord

<b>10. Doelen en dingen die je belangrijk vindt</b>					
5	4	3	2	1	0
Altijd akkoord	Bijna altijd akkoord	Af en toe niet akkoord	Dikwijls niet akkoord	Bijna nooit akkoord	Nooit akkoord

<b>11. Hoeveel tijd die je samen doorbrengt</b>					

5	4	3	2	1	0
Altijd akkoord	Bijna altijd akkoord	Af en toe niet akkoord	Dikwijls niet akkoord	Bijna nooit akkoord	Nooit akkoord

**12. Belangrijke beslissingen nemen**

5	4	3	2	1	0
Altijd akkoord	Bijna altijd akkoord	Af en toe niet akkoord	Dikwijls niet akkoord	Bijna nooit akkoord	Nooit akkoord

**13. Huishoudelijke taken**

5	4	3	2	1	0
Altijd akkoord	Bijna altijd akkoord	Af en toe niet akkoord	Dikwijls niet akkoord	Bijna nooit akkoord	Nooit akkoord

**14. Interesses en activiteiten in uw vrije tijd**

5	4	3	2	1	0
Altijd akkoord	Bijna altijd akkoord	Af en toe niet akkoord	Dikwijls niet akkoord	Bijna nooit akkoord	Nooit akkoord

**15. Beslissingen rond uw beroep**

5	4	3	2	1	0
Altijd akkoord	Bijna altijd akkoord	Af en toe niet akkoord	Dikwijls niet akkoord	Bijna nooit akkoord	Nooit akkoord

**16. Hoe dikwijls denkt u eraan om te scheiden, uit elkaar te gaan of een einde te maken aan uw relatie?**

0	1	2	3	4	5
Altijd	Bijna altijd	Meer wel dan niet	Af en toe	Zelden	Nooit

**17. Hoe dikwijls loopt één van beiden het huis uit na een ruzie?**

0	1	2	3	4	5
Altijd	Bijna altijd	Meer wel dan niet	Af en toe	Zelden	Nooit

**18. Hoe dikwijls denkt u dat het tussen u en uw partner over het algemeen goed gaat?**

5	4	3	2	1	0
Altijd	Bijna altijd	Meer wel dan niet	Af en toe	Zelden	Nooit

**19. Heeft u vertrouwen in uw partner?**

5	4	3	2	1	0
Altijd	Bijna altijd	Meer wel dan niet	Af en toe	Zelden	Nooit

**20. Heeft u er ooit spijt van dat u getrouwd bent (of samenwoont) ?**

0	1	2	3	4	5
Altijd	Bijna altijd	Meer wel dan niet	Af en toe	Zelden	Nooit

**21. Hoe dikwijls kibbelen jullie?**

0	1	2	3	4	5
Altijd	Bijna altijd	Meer wel dan niet	Af en toe	Zelden	Nooit

**22. Hoe dikwijls “werken jullie elkaar op de zenuwen”?**

0	1	2	3	4	5
Altijd	Bijna altijd	Meer wel dan niet	Af en toe	Zelden	Nooit

**23. Zoent u uw partner?**

4	3	2	1	0	
Elke dag	Bijna elke dag	Af en toe	Zelden	Nooit	

**24. Hebben jullie gemeenschappelijke interesses buitenshuis?**

4	3	2	1	0	
In allemaal	In de meeste	In sommige	In zeer weinig	In geen enkele	

Geef aan hoe dikwijls de volgende gebeurtenissen plaats vinden tussen u en uw partner!

**25. Een stimulerende uitwisseling van gedachten**



0	1	2	3	4	5
Nooit	Minder dan éénmaal per maand	Één of tweemaal per maand	Één of tweemaal per week	Éénmaal per dag	Vaker

### 26. Samen lachen

0	1	2	3	4	5
Nooit	Minder dan éénmaal per maand	Één of tweemaal per maand	Één of tweemaal per week	Éénmaal per dag	Vaker

### 27. Iets rustig bespreken

0	1	2	3	4	5
Nooit	Minder dan éénmaal per maand	Één of tweemaal per maand	Één of tweemaal per week	Éénmaal per dag	Vaker

### 28. Samen aan een project werken

0	1	2	3	4	5
Nooit	Minder dan éénmaal per maand	Één of tweemaal per maand	Één of tweemaal per week	Éénmaal per dag	Vaker

Over een aantal zaken komen koppels soms overeen maar soms ook niet. Geef voor elk van de onderstaande items aan of dit voor meningsverschillen zorgde in je relatie gedurende de laatste weken? (Duid aan ja of neen).

### 29. Te moe zijn voor seks

0	1
Ja	Neen

### 30. Geen liefde tonen

0	1
Ja	Neen

**31. De punten op de volgende lijn geven verschillende maten aan van “gelukkig zijn” in uw relatie. Het middelste punt (“gelukkig”) wijst op de gemiddelde mate van geluk in de meeste relaties. Zet een kruisje voor het punt dat in het algemeen de beste maat van geluk aangeeft binnen uw relatie.**

0	1	2	3	4	5	6
Zeer <u>ongelukkig</u>	Nogal <u>ongelukkig</u>	Een beetje <u>ongelukkig</u>	Gelukkig	Zeer gelukkig	Uiterst gelukkig	Perfekt

**32. Zet een kruisje achter het cijfer of omcirkel het juiste cijfer voor de bewering die het best weergeeft hoe u uw relatie ziet in de toekomst?**

- (5) Ik wil verschrikkelijk graag dat mijn relatie zal slagen en wil daarvoor tot het uiterste gaan.
- (4) Ik wil zeer graag dat mijn relatie zal slagen en zal daar al het mogelijke voor doen.
- (3) Ik wil zeer graag dat mijn relatie zal slagen en zal daar mijn bijdrage toe leveren.
- (2) Het zou fijn zijn als mijn relatie zou slagen maar ik kan niet meer doen dan ik al doe.
- (1) Het zou fijn zijn als het zou slagen maar ik weiger om meer te doen dan ik nu al doe (om de relatie staande te houden).
- (0) Mijn relatie kan nooit slagen en ik kan niet méér doen om de relatie staande te houden.

**Hartelijk dank voor uw medewerking aan deze enquête en uw oprechtheid ook bij de soms moeilijke en confronterende vragen. Uw antwoorden worden gegarandeerd anoniem verwerkt.**

**Aarzel niet indien u nog extra informatie wenst toe te voegen aan uw antwoorden of persoonlijke ervaringen of opmerkingen wenst te delen.**

.....

.....

.....

.....

**U kunt deze ingevulde enquête **per post** versturen naar:  
Hester Lever**

Klappermansstraat 11  
2223SX Katwijk

U kunt de enquête ook **per mail** versturen:

**Belangrijk: Sla deze ingevulde enquête eerst op en mail dit bestand daarna als bijlage naar:**

**[info@hesterlever.nl](mailto:info@hesterlever.nl)**

De resultaten van dit onderzoek zullen D.V. in mei 2012 worden gepubliceerd op mijn website **[www.hesterlever.nl](http://www.hesterlever.nl)** .