Partnerrelatie Autisme

Een venster naar hoop.

Hester Lever
Master Contextuele Hulpverlening
Mei 2012.

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

‘Oogappel’ Gemaakt door Carol Cairns.

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

Inhoudsopgave

Summary 6

Voorwoord. 7

Hoofdstuk 1 8

Inleiding. 8

1.1 Aanleiding: 8

1.2 Probleemstelling: 8

1.3 Centrale onderzoeksvraag en 1.4 doelstelling: 8

1.5 Afbakening: 9

1.6 Hoe ik te werk ben gegaan 9

1.7 Opzet van dit onderzoeksverslag. 9

Hoofdstuk 2 10

Literatuurstudie partnerrelatie autisme 10

2.1 Wat autisme is 10

2.1.1 Kenmerken van een autisme-spectrumstoornis 10

2.1.2 Beperkingen in de interactie 10

2.1.3 Een gestoorde communicatie 10

2.1.4 Zich herhalende stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten 10

2.1.5 Informatieverwerkings- en integratieproblemen 11

2.1.6 De diagnostische criteria voor Autisme Spectrum Stoornissen in de DSM-IV en DSM-5 ... 11

2.1.7 De oorzaak van autisme 11

2.1.8 Autisme wel of niet genezen 11

2.1.9 De positieve kenmerken van autisme 11

Theory of Mind afgekort TOM genoemd: 12

Centrale Coherentie (CC): 12

Executieve Functies (EF): 12

2.1.11 Verschil in verschijningsvorm bij mannen en vrouwen met een ASS. 12

2.1.12 Een greep uit de literatuur over autisme: 13

2.2.1Voor- en nadelen van een diagnose 14

2.2.2 Gevoelens uiten. 14

2.2.3 Communicatie. 15

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

2.2.4 Intimiteit en seksualiteit. 16
Sociale intimiteit: 16
Emotionele intimiteit: 16
Intellectuele intimiteit: 16
Geestelijke intimiteit: 16
Communicatieve intimiteit: 17
Fysieke/seksuele intimiteit: 17
2.2.5 Rouw 21
2.2.5.1 Drie bomen 22
2.2.5.2 Gedicht Een verborgen gebrek 23
2.2.6 Cassandra/ CADD 25
2.2.7 Affective Deprivation Disorder: Does it constitute a Relational Disorder? 31
2.3.1 Onderzoek België 34
2.3.2 Pilot relatietherapie voor mensen met een ASS en hun partner. 34
Hoofdstuk 3 Onderzoeksmethode 36
Type onderzoek 36
3.1. Selectie respondenten 36
3.2 Proefrespondenten 36
3.3 Samenstelling enquête 36
3.4 Wijze van versturen 37
3.5 Ethische implicatie 38
3.6 Analyse enquête 38
Hoofdstuk 4 Resultaten 40
4.1 Algemene gedeelte enquête: 40
4. 2 Diagnose partner. 42
4.3 Ervaren invloed diagnose op kwaliteit relatie 43
4.4 Vermoeden bij partner zonder officiële diagnose 46
4.5 Beginjaar relatie 47
4.6 Kinderen 48
4.7 Broers en/of zussen 48
4.8 . Ervaren beïnvloeding psychische gezondheid 49
4.9 Ervaren beïnvloeding lichamelijke gezondheid 51
4.10 Behoeften die gemist worden 53
4.11 Het hebben van wel of geen andere bronnen en het wel of niet ervaren van balans 55
4. 12 Wel/geen balans 56

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

4.13. Een korte HSP test: 57
4.14 Verschillende resultaten van wel of geen balans. 58
4.15 DAS 58
Hoofdstuk 5 Conclusie, discussie, aanbeveling en afsluiting. 60
5.1.1 Conclusie 60
5.1.2 Beperking van het onderzoek 60
5.2 Discussie 61
5.2 .1 HSP en ASS. 62
5.2.2 Collusie versus zorgprofiel versus de balans van geven en ontvangen. 65
5.3 Wat betekent dit voor de Contextueel Therapeut? 68
5.3.1 Meerzijdige partijdigheid 68
5.3.2 De balans van geven en ontvangen 69
5.3.3 Erkenning 71
5.3.4 Destructief recht, gerechtigde aanspraak en parentificatie 72
5.3.5 Om de pathologie heen. 74
5.3.6 Loyaliteit, gezin van herkomst, hulpbronnen. 75
5.3.7 Dialoog 76
5.3.8 Conclusie voor de Contextueel Hulpverlener 77
5.4 Aanbeveling 78
Persoonlijke noot: 79
5.5 Afsluiting 79
De opening van troost 80
Literatuurlijst: 81
Bijlage 1 : Criteria DSM-IV en DSM-5 83
Bijlage 2 : Boeken met informatie over autisme 88
Bijlage 3: Praktische tips voor communicatie 94
Bijlage 4: Praktische tips om CADD te voorkomen. 96
Bijlage 5: Onderzoek België 97
Bijlage 6: Verslag Pilotstudie 99
Bijlage 7: Gemiddelde arbeidsparticipatie 101

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

Summary

The growing publicity around autism and especially the interest in relational problems among partners with ASS aroused my curiosity. After having read the study of Joke 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. I should figure out to what extent the imbalance was felt and if this had a harmful effect on both the partners. Besides, I wanted to know if contextual therapy might be of help in these problematic relations.
First of all I studied the literature about this subject. There is a great collection of books but not every book is useful for these cases. I made a detailed list of the appropriate ones so that the therapist can advise the clients if they ask for it. Every situation is quite different and there is no general solution. A good book is a companion in this emotive situation.
Moreover, I attended lectures and contacted many authorities in this field. This means that I gathered a lot of information before starting my real investigation.

Over 500 inquiry forms were forwarded, and 188 completed lists came back, a response of 37%. 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, HSP, differing of opinions, important decisions and goals, contacts with parents, spare time, quarrelling, kissing, common interests, household work, showing regret, the future.
The results of the investigation into the consequences of the imbalance give a clear picture. 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.

The contextual therapist can be of great help, but only 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.
Is there a kind of balance between giving and receiving? How was their youth? Do they complement each other? Is one of them HSP? Did he have to defend himself in his youth?
Is he the subject of her constant concern? Their self-esteem had gone but can be regained.
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. It is important that the couple trust the therapist who with his sympathizing, his knowledge and methods such as EFT 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 probably sufficient symmetry for both will be achievable.

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

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 doen, 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 Auts. 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 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 het een stem geven van dat wat autisme tot gevolg heeft , zowel voor de ASS- als de non-AS partner , hun gezin en familie en aan dat waar mogelijk een helpende en helende werking van uit kan gaan.

Hester Lever
Mei 2012.

© Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

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.

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

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. In hoofdstuk 3 verslag van mijn onderzoeksmethode en 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.

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

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, communicatie, 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 (Pervasieve 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.

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

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 Autisme 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 die ik heb bestudeerd wordt over het algemeen gesproken over AS: Asperger-Syndroom. De niet autistische partner wordt in de literatuur vaak aangeduid met NT: Neuro-Typical of non-AS.

Een belangrijk verschil tussen de DSM-IV en DSM-5 is dat de drie domeinen (zie bijlage 1) er twee worden, nl.:

1. Social/communication deficits

2. Fixated interests and repetitive behaviors.

Daarnaast komt er een onderverdeling in level 1, 2 en 3.

De criteria van de DSM-IV en DSM-5 staan in bijlage 1.

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 Autisme 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)

2.1.11 Verschil in verschijningsvorm bij mannen en vrouwen met een ASS

De verschijningsvorm van autisme bij vrouwen verschilt van die van mannen. Hans Asperger heeft alleen onderzoek gedaan bij mannen met een ASS.
In Engeland heeft Rudy Simone onderzoek gedaan naar AS bij vrouwen. Met toestemming overgenomen de meest kenmerkende verschillen:

- Vrouwen met AS hebben meestal iets meer uitdrukking in hun gezicht en gedrag dan hun mannelijke tegenhangers.

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

- Vrouwen met AS zijn meestal beter in spiegelen dan mannen. Als gevolg daarvan kunnen ze veel verschillende persoonlijkheden aannemen. Daardoor kunnen vrouwen een minder sterk idee van identiteit hebben en zeer kameleonachtig zijn, vooral voordat de diagnose gesteld wordt.
- Vrouwen met AS zullen ook obsessies hebben, maar die zijn niet zo ondoorgrondelijk of ongebruikelijk als die van hun mannelijke tegenhangers. Ze zijn vaker praktischer van aard.
- Vrouwen met AS hebben eerder de neiging om over gevoelens en emoties te praten dan mannen met AS
- Vrouwen met AS zullen veel minder vaak al vroeg correct gediagnosticeerd worden omdat de criteria gebaseerd zijn op mannelijk gedrag en mannelijke kenmerken. Ze zullen eerder de diagnose bipolaire stoornis of manische depressiviteit krijgen.(die zich vaak tegelijkertijd met autisme/AS voordoet)
- Lichamelijke gebaren/gedragingen wanneer ze zich gelukkig voelen, zijn bij vrouwen met AS expressiever dan bij mannen met AS: wapperen met de handen, klappen, zingen, op en neer springen, rondrennen, dansen, huppelen- dit geldt zowel voor volwassen vrouwen al voor meisjes.
- Volwassen vrouwen met AS zijn geneigd zowel driftbuien als huilbuien te krijgen, zelfs in het openbaar, soms over schijnbaar onbelangrijke dingen. Deze buien worden veroorzaakt door zintuigelijke of emotionele overprikkeling. Honger en trek lijken een veelvoorkomende trigger te zijn. Volwassen mannen met AS hebben niet de neiging om te gaan huilen.
- Vrouwen met AS worden door anderen meestal met minder tolerantie benaderd dan mannen met AS en van hen wordt meer verwacht, omdat ze beter lijken te functioneren.
- Net als mannen met AS zullen vrouwen met AS gemakkelijke kleding dragen, maar ze komen androgyn over, omdat ze een afkeer kunnen hebben van make-up en gecompliceerde haar- en kledingstijlen.
- Vrouwen met AS zijn minder geneigd te stotteren dan mannelijke tegenhangers wanneer ze gestrest of kwaad zijn. Ze kunnen allebei een schorre, geknepen of monotone stem hebben, of op zulke momenten last hebben van mutisme
- Vrouwen met AS zijn over het algemeen beter in sociale omgang, in kleine doses. Ze kunnen zelfs de indruk wekken dat ze er vaardig in zijn, maar dat is dan een 'toneelstuk'. Net als hun mannelijke tegenhangers kunnen ze in sociale situaties dichtklappen wanneer ze overprikkeld raken.
- Vrouwen met AS zullen eerder huisdieren houden voor de emotionele ondersteuning, maar niet als ze er zintuiglijk gevoelig voor zijn.

2.1.12 Een greep uit de literatuur over autisme:

Er is een ruime keus in boeken over autisme. Ze zijn onder te verdelen in een aantal groepen.
Wilt u hier meer over lezen dan kunt u een lijst met boeken vinden in bijlage 2.

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

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, communicatie, 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. Autisme 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 non-AS 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 non-AS 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.

2.2.3 Communicatie.

Communicatie is informatie uitwisselen. Iedereen communiceert . Al vanaf de geboorte.
Met communicatie maak je je wensen, mening en behoeftes duidelijk.
Rosenberg (2012)geeft aan dat de vier elementen van geweldloze communicatie zijn (p. 20):

1. Waarneming
2. Gevoel
3. Behoefte
4. Verzoek.

Communicatie is in een relatie waar autisme een rol speelt bijna altijd wel op de een of andere manier een struikelblok. Hoe dat zich in de praktijk vertaalt kan echter wel heel verschillend zijn per koppel.
Non-verbale communicatie kan moeilijk zijn voor iemand met een ASS. Het kost hen moeite om gezichtsuitdrukkingen en de toon waarop iets wordt gezegd, juist te interpreteren. Woorden vormen 7% van de communicatie, tonaliteit 15%, de rest is non-verbaal. Onder non-verbaal valt alle lichaamstaal, lichamelijke aanraking en ook de intonatie. Bij intonatie leg je de klemtoon op een bepaald woord van je zin. Een zelfde zin kan als je de klemtoon anders legt iets heel anders betekenen. De ene zin kan een oprechte uitspraak zijn; de ander kan sarcastisch zijn bedoeld. Mensen met een ASS horen dit verschil vaak niet of beperkt. Dit kan tot veel misverstanden leiden. Hierdoor kan iets negatief of letterlijk worden uitgelegd wat niet zo is bedoeld. Hier kun je soms aan werken; samen als partners of met hulp. Als je ASS partner overgevoelig is voor wat in zijn ogen als kritiek wordt ervaren dan is het moeilijk om zelf te werken aan dit gedeelte van je relatie. Een ASS partner kan soms makkelijker zaken aannemen van een ‘vreemde’. Deze overgevoeligheid kan zijn oorsprong al hebben in de kindertijd van degene met een ASS. Vaak zijn ze gepest of hadden problemen op school zonder dit te uiten aan ouders of docenten. Een kind met een ASS kan deze opgekropte frustratie en woede bij zijn ouders uiten omdat hij/zij zich daar veilig voelt. Bij een volwassene kan het gebeuren dat hij/zij zich in een gesprek met een therapeut heel welgemanierd gedraagt terwijl de partner de volle lading op de terugweg krijgt (omdat hij zich bij haar veilig voelt). Het gevoel van afwijzing kan heel diep zitten. Soms zijn ze niet in staat hun spijt te tonen en/of de ander te vergeven. Dit heeft te maken met het feit dat ze zich moeilijk kunnen verplaatsen in de gedachten, gevoelens en standpunten van anderen. (TOM)

De Bruin (2004) geeft aan dat auticommunicatie volledig is wanneer het de puzzel van 5 bevat. Dit is vooral gericht op kinderen, maar goed te vertalen naar volwassenen. De vijf puzzelstukken zijn (p. 54)

1. *Wat.* Alles wat een kind moet uitvoeren (de taak)
2. *Hoe.* De wijze waarop hij het moet doen.
3. *Wanneer.* Wanneer start de taak en wanneer is deze klaar?
4. *Waar.* Op welke plaats moet hij deze taak uitvoeren?
5. *Wie.* Doet hij dit zelf? Wat doet de ander?

Dit zijn de feitelijke gegevens die een kind nodig heeft om aan de slag te kunnen gaan.

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

Praktische tips voor communicatie vindt u in bijlage 3.
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.

2.2.4 Intimiteit en seksualiteit.

Intimiteit komt van het woord intimus en verwijst naar datgene wat het meest van binnen is. Intimiteit is een behoefte om te delen en de behoefte aan affectie. Als deze behoefte vervuld is, word je bevestigd in je eigenwaarde. Een intieme relatie met een ander heeft altijd te maken met het brengen van offers en het sluiten van compromissen om de betrokkenheid met de ander in stand te houden. Intimiteit is een proces waarin twee personen dichter bij elkaar proberen te komen om elkaar op het diepste niveau te leren kennen. Elk mens heeft zijn eigen beeld van intimiteit en elk stel zijn eigen ervaringen.
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 non-AS, 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 non-AS partner 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.

Er zijn verschillende soorten intimiteit:

Sociale intimiteit:

Sociale intimiteit heeft betrekking op je uitgaansleven. Het gaat hierbij over samen dingen ondernemen. Een avondje samen naar de bioscoop of samen op vakantie gaan. Op deze manier deel je leuke ervaringen met elkaar, dit zorgt voor een goede innigheid in de sociale intimiteit. Emotionele intimiteit hangt nauw samen met sociale intimiteit.

Emotionele intimiteit:

Het delen van emoties. Dit hoeft niet altijd blij en gelukkig te zijn. Dit kan ook verdriet zijn. Denk bv aan het verlies van een dierbare. Door dit verlies samen te delen wordt de pijn verzacht en de onderlinge band versterkt.

Intellectuele intimiteit:

Intellectuele intimiteit gaat over het bespreken wat er in je omgaat. Het is belangrijk om in een relatie je gevoelens naar buiten te kunnen brengen. Dit kunnen zorgen zijn zoals geld of werk. Het kan ook te maken hebben over dingen die jezelf betreffen zoals je geloof. Dit raakt aan geestelijke intimiteit.

Geestelijke intimiteit:

Het christelijk huwelijk komt pas echt goed tot zijn recht, als partners onderling groeien in geestelijke intimiteit. Het persoonlijke geestelijke leven vormt hierbij de basis. Geestelijke

intimiteit is het gevoel van verbondenheid dat ontstaat wanneer man en vrouw hun eigen geestelijke leven met elkaar delen. Het doel van geestelijke intimiteit is elkaar te bemoedigen en aan te moedigen bij de uitdagingen waar God jou voor plaatst en om de ander meer op Christus te laten lijken. (Romeinen 8:29).

Communicatieve intimiteit:

Ook in communicatieve intimiteit zijn er gradaties van de mate van intimiteit. Of je met iemand over feitelijkheden praat of over je mening of ervaring over iets, is van een andere gelaagdheid dan praten over je gevoelens, emoties, praten over waar je je geraakt voelt, wat je ontroert, waar je blij of verdrietig over bent. Ook de mate van ervaren veiligheid in de relatie, de mate van open en eerlijk kunnen zijn, jezelf kunnen zijn, jezelf mogen zijn zoals je bent, je geaccepteerd weten en voelen in je hoedanigheid hebben invloed op de ervaren mate van intimiteit op communicatief vlak.

Fysieke/seksuele intimiteit:

Naast seks vallen hier ook knuffels en een handdruk onder. Een handdruk is een publiek fysieke intimiteit en seks heb je alleen met je partner als het goed is.

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 non-AS partner ervaart geen connectie tussen de puur seksuele kant van de relatie en de afwezige emotionele kant van de relatie. 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 non-AS partner 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. Bijv. 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 non-AS partner ervaart dat ze niet meer als partners naast elkaar staan maar in een ouder- kind verhouding of broer- zus verhouding tot elkaar staan. Dit komt bij meer mantelzorgers voor.

In een gesprek dat ik had met Noteboom, consulent mantelzorgsteunpunt Duin- en Bollenstreek gaf zij aan dat non-AS partners onder mantelzorger vallen, maar dat dit nog weinig bekendheid heeft

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

onder deze doelgroep. Non-AS partners kunnen ondersteuning krijgen van het mantelzorgsteunpunt en themabijeenkomsten bijwonen ter ondersteuning.
Zij gaf aan dat mantelzorgers die door ziekte of beperking in hun relatie ervaren dat zij niet meer als partners naast elkaar staan maar meer in een ouder-kind relatie zijn gekomen, dat dit van invloed kan zijn op de seksuele relatie , waarbij seksualiteit niet meer als passend wordt ervaren en dat dit ook een vorm van rouw is.
Regelmatig geven non-AS partners aan dat zij ervaren dat zij (gedeeltelijk) in een ouder-kind relatie staan. Mevrouw Noteboom gaf verder aan dat de kinderen van een ASS-ouder ook mantelzorgers zijn. Zij geeft hier voorlichting over op scholen. Deze groep wordt echter nog nauwelijks bereikt.

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 non-AS 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,T.,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 non-AS 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.

Als therapeut kun je het koppel helpen om naar vormen van intimiteit waar er groeimogelijkheden zijn. Aan het koppel kan gevraagd worden waar ze samen van kunnen genieten,

bijv. een fietstocht, wandelen, samen luisteren naar een bepaald muziekstuk. Dat kunnen kostbare en waardevolle momenten zijn om in verbinding met elkaar te blijven en dit te versterken. Tijd vrij maken voor gezamenlijke quality time is belangrijk.

Drs.Emmen, GZ psycholoog en seksuoloog bij centrum autisme Rivierduinen en spreker op een themadag van de NVA (Ede, 2011) over partnerrelatie autisme geeft aan dat intimiteit en seksualiteit een gelaagd thema is waarbij de partnerrelatie, intimiteit, seksualiteit,
(vermeende) autismespectrum stoornis en belang van de juiste diagnose een rol speelt.

Intimiteit heeft volgens hem te maken met:

- Behoefte om te delen
- Behoefte aan affectie
- Bescherming en veiligheid
- (Zelf) respect
- Offers en compromissen
- Elkaar ten diepste leren kennen
- Emotionele nabijheid
- Elkaar (aan)voelen en begrijpen.

Seksualiteit heeft te maken met passie, waarbij verwachting en realiteit niet met elkaar overeen kunnen komen. Daardoor kan passie genot zijn maar ook lijden. Dit lijden kan zich uiten in parafilieën waaronder b.v. exhibitionisme (DSM 302.4), fetisjisme (302.81)en seksueel masochisme(302.83).
De probleemgebieden op cognitief vlak zijn bij een autismespectrumstoornis: Theory of mind, centrale coherentie, executieve functies en contextblindheid. Autisme is niet alleen een cognitieve stoornis maar ook een informatieverwerkingsstoornis.
Hij zegt: ‘ autisme bepaalt en beïnvloedt de relatie mét en tot de wereld. ‘Autisme maakt ontwikkelingsterreinen soms tot terra incognita’, oftewel onbekend gebied. Dit geldt ook voor het seksuele functioneren. Seksualiteit is lijfelijk, heeft te maken met emotie en wordt cultureel bepaald. Ieder mens maakt ontwikkelingen door die passen bij de verschillende levensfases. Er is ook een psychoseksuele ontwikkeling die te maken heeft met seksuele kennis, seksueel gedrag, cognitieve leeftijd en emotionele leeftijd. Bij de seksuele ontwikkelingstaken zie je vaak belemmeringen en ingebouwde drempels door het autisme. Waarbij je je als hulpverlener moet afvragen of autistische seksualiteit per definitie raar of afwijkend is. (meerzijdig partijdig)
De seksuele identiteit wordt gevormd door genderidentiteit, genderrolgedrag, het lichamelijke geslacht en seksuele oriëntatie. De fysieke behoefte bij iemand met autisme loopt soms niet synchroon met het seksueel emotionele niveau wat vaak (veel)jonger is. Sociale (spel) regels zijn vaak lastig en de seksuele wereld komt via allerlei reclame ongevraagd binnen waarbij iemand met autisme moeilijk het onderscheid kan maken tussen realiteit en fictie.
In een partnerrelatie autisme spelen de hechtingskwaliteit, de veiligheid of gebrek aan veiligheid, de asymmetrie, de invloed van ASS en mate van behoefte een rol.
Verder stelt hij dat bij seksualiteit zowel openheid als (af) geslotenheid kan voorkomen. Er kan angst voor hulp zijn zowel bij de hulpverlener als bij de cliënt.
Voor de hulpverleners stelt hij:

- Hoe bekijken en beluisteren wij het disfunctionerend aangetroffen seksueel gedrag ?

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

- Hoe bezien wij het ‘afwijkende’ seksuele beeld? Is dat autisme-specifiek? Is dat ‘regulier’ gestoord of verstoord ?
- Durven wij ons af te vragen óf het gepresenteerde(vermeende) seksuele gedrags-/identiteitsprobleem wel (uitsluitend) seksueel van inhoud is?
- Zijn seksuele vragen en klachten per definitie relationele vragen en klachten?

Ieder mens heeft zijn eigen seksuele ontwikkelingsgeschiedenis, zijn eigen seksuele script, zijn eigen verwachtingen en beperkingen. Zien en accepteren wij als hulpverleners hierbij ook de invloed van ‘gewone’ trauma’s die niet alle terug te voeren zijn tot het autisme? Reguliere seksualiteit kent ook reguliere disfuncties.
Seksuele disfuncties zijn:

- Stoornissen in seksueel verlangen
- Seksuele opwindingsstoornissen
- Orgasmestoornissen
- Seksuele-pijnstoornissen
- Vaginisme

Smeltzer, relatiepsychotherapeut, geeft aan dat de verschillen in communicatie tussen de non-AS en ASS partner problemen geven op het gebied van intimiteit en seksualiteit die vaak moeilijk oplosbaar zijn. Het gevoel te leven als broer en zus is een veel gehoorde uitspraak .
‘Intimiteit is een subtiel samenspel waarbij je kunnen verplaatsen, aanvoelen en kwetsbaar durven zijn van belang zijn. Afstemming, die sowieso al moeilijk verloopt als je te maken hebt met autisme in de relatie, speelt ook door op dit gebied. Het kan de betekenis krijgen van: “we geven niet meer om elkaar”. Het kan beschamend en kwetsend zijn dat intimiteit en seksualiteit niet ‘vanzelf’ gaan”.
‘Het is vaak een onoverbrugbare breuk in intimiteit die ertoe bijdraagt dat partners besluiten van elkaar te scheiden. Maar ook dan stopt niet altijd de onafgestemdheid. Een scheidingsproces is meestal voor beide partijen een stressvol gebeuren: men geeft het op met elkaar, of een van beiden neemt dit besluit. Vanuit stress, geen afstemming en onvermogen rekening te houden met de ander komen er soms bizarre misplaatste voorstellen, die geen recht doen aan het verder moeten gaan van ieders leven’. (2007 p.141)

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 met de centrale onderzoeksvraag:
‘Is het seksuele profiel van mensen bij wie is vastgesteld dat ze een AS hebben anders dan dat van de algehele populatie’?
De deelnemers werd gevraagd de Derogatis Sexuel Funtion Inventory in te vullen. Dit instrument geeft een overzichtelijk beeld van verschillende aspecten van seksualiteit zoals verlangen, bevrediging, ervaring, symptomen, kennis , fantasieën en lichaamsbeeld.
De voorlopige uitslagen daarvan zijn gepubliceerd in het ’wetenschappelijk tijdschrift autisme‘ (augustus 2003, p. 54-58)
Uit die 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.

2.2.5 Rouw

Geef woorden aan uw leed.

Verzwegen smart

Breekt met zijn fluisteren

Het bezwaarde hart.

William Shakespeare.

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.

2.2.5.1 Drie bomen

Het boekje "Vingerafdruk van verdriet" van Keirse(2008) is een prachtig boekje voor rouwende mensen. Het is geen boek over dood, maar over leven, het emotionele leven van iemand die wordt geconfronteerd met het verlies van een dierbaar iemand. Het bevat woorden van bemoediging in de vorm van korte teksten en gedichten, zoals "Wend je gezicht naar de zon toe, dan valt de schaduw achter je".

> Aan het eind van het boekje staat het volgende verhaal over drie bomen:
> *'Er waren eens drie bomen, die alle drie in een hevige storm een grote tak waren kwijtgeraakt. De drie bomen waren elk op een andere manier met hun verlies omgegaan. Jaren later ging ik de bomen weer opzoeken. Gisteren heb ik ze weer gevonden en gesproken. De eerste boom rouwde nog steeds om zijn verlies en zei ieder voorjaar als de zon hem uitnodigde om te groeien:" Nee, dat kan ik niet, want ik mis een belangrijke tak". Ik zag dat hij klein was gebleven en in de schaduw stond van de andere bomen. De zon drong niet meer tot hem door. De wonde was duidelijk zichtbaar en zag er naakt uit. Het was het hoogste punt van de boom. Hij was niet meer verder gegroeid.*
> *De tweede boom was zo geschrokken van de pijn dat hij snel had besloten om het verlies te vergeten. Hij was moeilijk te vinden, want hij lag op de grond. Een voorjaarsstorm had hem doen omwaaien. Hij had zijn greep op de aarde verloren. De plek van de wonde was moeilijk te vinden. Deze zat verstopt achter een heleboel vochtige bladeren en lag daar te rotten.*
> *De derde boom was ook erg geschrokken van de pijn en de leegte in zijn lijf, en hij rouwde om zijn verlies. Het eerste voorjaar toen de zon hem uitnodigde om te groeien, had hij gezegd: "Dit jaar nog niet". Toen de zon het tweede voorjaar weer terugkwam met de uitnodiging, had hij gezegd: "Ja zon, verwarm mij zodat ik mijn wonde kan verwarmen. Mijn wonde heeft warmte nodig, opdat ze weet dat ze erbij hoort". Toen de zon het derde voorjaar weer terugkwam, sprak de boom: "Ja, zon, laat mij groeien. Ik weet dat er nog zoveel te groeien is". De derde boom was ook moeilijk te vinden, want ik had niet verwacht dat hij zo groot en sterk*

zou zijn geworden. Gelukkig heb ik hem herkend aan de dichtgegroeide wonde, die vol trots in het zonlicht werd gehouden'.

Dit verhaaltje is geschreven bij het verlies van een dierbare, maar is zeker ook toepasbaar in een partnerrelatie autisme.

In een gesprek dat ik had met Polman, coördinator partnercursussen bij centrum autisme Eindhoven gaf zij aan dat zij in de cursussen die zowel voor de ASS partner als de NT partner apart worden gegeven, aandacht besteedt aan rouw bij het item hoe er gedacht wordt over de relatie. Verder benadrukte zij dat beide partners een rouwproces ervaren, alleen heeft dit mogelijk uiterlijk een ander gezicht. Belangrijk is om te benadrukken dat er een verschil is tussen beide partners, maar geen meer of minder.

2.2.5.2 Gedicht Een verborgen gebrek

Van mevr. Drs. M. Post , GZ psycholoog, kreeg ik het volgende gedicht dat veel herkenning oproept bij non-AS partners:

Een verborgen gebrek

Ik wou dat mijn man geen benen had
Dan had men tenminste medelijden met hem
En zou men mij bewonderen
Men kon dan zien wat hem allemaal onmogelijk is
En men zou zien hoe zwaar hij op mij leunde.

Ik zou trots op hem zijn, en zo ook naast hem staan
Als twee soldaten, de één gewond, de ander ondersteunend
Zo intens verbonden met elkaar
Eén van geest en één van ziel, we zouden samen gaan.

Mijn man, hij héeft twee benen, maar hij heeft geen gevoel
't Is niet te zien en 't is dus een gewone man
Hij heeft als ik zijn lek en zijn gebrek (zegt hij)
Hij voelt ook niet dat hij gevoelloos is,
Want er is niets dat hem kan raken
Tenzij het technisch of economisch is.

Maar daarmee houdt het op, want hij is ook dyslectisch
Ik wou dat hij geen benen had, dan zou iedereen begrijpen

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

Maar boven alles, ik zou tenminste vrij zijn
Vrij van onbegrip, vrij van gevangen zitten in dis-
communicatie
Vrij van kattigheid, vrij van kritiek, vrij van
hooghartigheid
Vrij van herstellen, vrij van incasseren
Vrij van boosheid, vrij van slapeloze nachten
Vrij van zinloze vragen, vrij van vluchten
Vrij van wanhoop (hoe lang moet dit nog duren)
Vrij van: die vraag moet ik bezuren
Vrij van een kar trekken, die niemand ziet
Vrij om te huilen en vrij om het uit te schreeuwen
Vrij om niet te hoeven zeggen, er is nog zoveel
moois
ik wou dat hij geen benen had.

Den Haag, 13 augustus 2003, Coby Woerdenbag-van Aken.

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

2.2.6 *Cassandra/CADD*

Cassandra.

Apollo.

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.

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

Hieronder volgt een uittreksel uit een omschrijving uit de Griekse mythologie waarin het verhaal van Cassandra en Apollo wordt verteld.

Cassandra

Apollo werd verliefd op de sterfelijke Casssandra, maar sprak een vloek over haar uit nadat ze een kleine overtreding had begaan tegen zijn regels. “Deze aantrekkingskracht van tegengestelden schijnt een magnetische trekkracht uit te oefenen wanneer—zoals de God die Cassandra lief had—een Apolloman naar een paranormaal begaafde vrouw wordt getrokken die emotioneel vaak niet onder de indruk is van hem. Hij vindt haar fascinerend, frustrerend en onvoorspelbaar. Veel Apollomannen worden aangetrokken tot zulke vrouwen die ze testen en in bedwang houden”.

“De vrouw die de knappe (om te zien, niet verstand), deugdzame , afhankelijke Apolloman afwijst doet dat meestal omdat hij kwaliteiten mist die voor haar van wezenlijk belang zijn zoals diepte en intensiteit, of emotionele aandacht , of seksuele spontaniteit. Apollomannen worden afgewezen door vrouwen die een diepere band willen met meer intensiteit en emotionele uitdrukkingskracht dan wat hij kan geven. De integriteit waarin een Apolloman zijn mandaat kan uitleven volgens zijn afspraken wekken bewondering en respect, meer dan liefde of passie . Vrouwen die zich bewust zijn van deze prioriteiten zullen er niet voor kiezen om met hem te beginnen, of bij het ontdekken wat eraan ontbreekt hem afwijzen als minnaar.”

Apollo strafte Cassandra aan wie hij de gave had geschonken om in de toekomst te zien door te bevelen dat zij nooit geloofd zou worden. Deze straf was zowel creatief als wreed, vooral omdat zij een serie tragedies kon voorzien die ze niet kon voorkomen, ze was machteloos. Ze leed dubbel (tweemaal zo erg), omdat ze vooraf ondervond wat eraan kwam, en toen moest ze het ook nog doormaken.

Apollo

Apollo was de Griekse god van gedetacheerde waarneming, en intellectuele opheldering, een eigenschap die overeenkomst vertoonde met de cognitieve stijl van degenen met alexithymia. In de klassieke mythologie wordt Apollo beschouwd als de antithese van Dionysius, de god van de emotionele expressiviteit.

Volgens de Klinisch Professor in de Psychiatrie Jean Shinoda- Bolen “hebben individuen die op Apollo lijken moeilijkheden die in verband staan met emotionele afstand en nabijheid, zoals communicatieproblemen, en de onbekwaamheid om intiem te zijn. Het is paradoxaal dat de god van de klaarheid en de man die zo precies en duidelijk kan spreken over een onpersoonlijk onderwerp zo karig met woorden is over gevoelens en zo zwak en moeilijk te interpreteren als hij iets zegt over zichzelf. Verbinding met een ander persoon is moeilijk voor de Apolloman. Hij verkiest toegang te hebben tot de situatie of de persoon vanaf een afstand, weet niet dat hij “dichterbij moet komen”—kwetsbaar zijn en empathie tonen—om iemand echt goed te leren kennen. Objectief gezien kan het lijken of de vrouw die met een Apolloman is getrouwd weinig reden tot klagen heeft. Hij is gelijkmatig van humeur, betrouwbaar, en trouw, en waarschijnlijk zal hij zelfs aanpakken en

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

helpen rond het huis als hij er is. De mensen denken goed over hem; waarschijnlijk is hij in hun ogen geslaagd en is hij een goede echtgenoot. Veel vrouwen die getrouwd zijn met een Apollo beschouwen zichzelf inderdaad als gelukkig. Maar als de vrouw graag een diepergaande persoonlijke relatie wil, dan zijn er moeilijkheden. Ze kan klagen over eenzaamheid omdat hij emotioneel afstandelijk is en als zij graag meer spontaniteit of harstocht wil kan deze man daar niet in voorzien. Een vrouw die getrouwd is met een Apolloman kan voelen dat zij steeds meer op hem gaat lijken als ze zijn leiding accepteert, vooral als zij ook dat denken over gevoelens waardeert . Maar juist het tegendeel kan gebeuren als zij iemand is die gemakkelijk lacht en huilt en vaak emotioneel is en haar gevoelens uit. Ze kan in toenemende mate onberekenbaar of hysterisch worden als hij zich verder terugtrekt. Haar pogingen zijn provocerend en gewoonlijk zonder succes. Zij probeert hem emotioneel te laten reageren door haar tranen of haar boosheid, haar dreigingen of beschuldigingen. Maar dat alles resulteert in het feit dat hij nog koeler wordt en meer rationeel en zich verder terugtrekt, en zij raakt steeds meer stuurloos."

Essentiële menselijke behoeften zijn emotionele wederkerigheid, liefde en het gevoel bij iemand te horen. Als dat er niet is kan dat invloed hebben op je psychische en lichamelijke gezondheid.

In Engeland heeft Aston hier veel onderzoek naar gedaan en veel ervaring mee opgedaan.
Voor mijn afstudeeronderzoek partnerrelatie autisme heb ik mij hierin verdiept en toestemming gevraagd aan haar om delen van haar onderzoek en ervaring te mogen gebruiken voor mijn onderzoek en dat was akkoord. De hier onderstaande bevindingen zijn met toestemming overgenomen.

De term Cassandra is verder door ontwikkeld naar de term: Cassandra Affective Deprivation Disorder, afgekort: CADD. Affective Deprivation staat voor 'gemis van gevoel'. CADD komt voor bij mannen en vrouwen en kan op elke leeftijd voorkomen.

Doordat de ASS partner de non-AS partner niet de emotionele steun kan geven die zij nodig heeft kan er CADD ontstaan. Belangrijk is om te beseffen dat de ASS partner dit bijna nooit met opzet doet. Er is hier geen sprake van schuld. Het kan zelfs schokkend voor de ASS partner zijn om te ontdekken dat hij zijn partner niet kan geven wat zij nodig heeft. Dit kan hem verdriet geven en een vorm van rouw.

Je kan de symptomen van CADD goed vergelijken met de symptomen van een winterdepressie, wat SAD (Seasonal Affective Disorder) wordt genoemd. Bij SAD gaat het om een gebrek aan zonlicht, bij CADD gaat het om een emotioneel tekort. De symptomen vertonen veel overeenkomst, met dat verschil dat CADD wordt veroorzaakt door een partner waar je (meestal) van houdt en die dat meestal niet opzettelijk doet. De effecten van CADD zijn het sterkst wanneer je niet door je familie en vrienden wordt geloofd. Dit geldt ook als de non-AS partner bij hulpverleners, de dominee of andere deskundigen geen gehoor vindt voor haar klachten. Door gebrek aan kennis over autisme en de effecten daarvan komt het helaas nogal eens voor dat de non-AS partner de schuld krijgt van de problemen in de relatie. Zij wordt niet geloofd en gezien als het probleem.

SAD wordt veroorzaakt door een gebrek aan zonlicht en dit kan neurochemische onevenwichtigheid in de hersenen veroorzaken. De symptomen van SAD uiten zich in de winterperiode van ongeveer

september tot ongeveer april. Wanneer de symptomen zich drie achtereenvolgende winters uiten, kan er een diagnose worden gesteld.

De symptomen van SAD zijn:

- Slaapproblemen: overmatige slaapbehoefte en moeite met wakker worden. Een gestoord slaapritme
- Lethargie: vermoeidheid en moeite om normale routines uit te voeren.
- Te veel eten: behoefte aan koolhydraten en zoet voedsel, hetgeen meestal leidt tot gewichtstoename.
- Depressie: zich ellendig voelen, gevoel van wanhoop, soms apathie of vermindering van het voelen. Gevoelens van schuld, verlies van zelfrespect.
- Sociale problemen: vermijding van sociale kontakten en prikkelbaarheid.
- Bezorgdheid: gespannen en een onvermogen die spanning te verminderen.
- Verlies libido: verminderde behoefte aan fysiek contact en seksualiteit.
- Stemmingswisselingen: soms hypomania in de lente of herfst

Het onvermogen van de ASS partner voor deze emotionele wederkerigheid heeft te maken met TOM en alexithymie.

CADD kan invloed hebben op de emotionele, psychische en lichamelijke gezondheid.
De symptomen zijn:

Emotioneel:

- Geringe eigendunk
- Gevoelens van verwarring/ verbijstering
- Gevoelens van boosheid
- Schuldgevoelens
- Verlies van eigenwaarde.

Psychisch:

- Boosheid verandert in depressie
- Psychische angst
- Fobieën/sociale pleinvrees
- Aspergermanieren
- Complete instorting

Lichamelijk:

- Migraine
- Afvallen of aankomen
- Premenstrueel syndroom of andere vrouwenproblemen
- Verminderd immuunsysteem- van verkoudheid tot kanker.

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

Maxine Aston geeft op haar site aan dat er een proces is vanaf de symptomen tot aan herstel en omschrijft dat in het volgende schema:

Symptomen:

- Laag zelfbeeld
- Zich verward voelen
- Gevoelens van boosheid en/of depressie
- Schuldgevoel
- Het gevoel hebben zichzelf kwijt te zijn
- Geestelijke gezondheidsproblemen
- Lichamelijke gezondheidsproblemen.

Wie luistert er naar me?

- Niet geloofd worden
- Niet gehoord worden
- De schuld krijgen
- Dooddoener: hij gedraagt zich gewoon als een man
- In de steek gelaten worden door hulpverleners.

Geestelijke gezondheid (mogelijke uitingen)

- Boosheid gaat over in depressie
- Angst
- Fobieën
- Je neemt trekken van je partner over
- Gedeeltelijke of complete mentale instorting
- Medicatie en therapie

Lichamelijke effecten(mogelijke uitingen)

- Migraine
- Gewichtsverlies of gewichtstoename
- PMS en vrouw- gerelateerde klachten
- Vermoeidheidssyndroom
- Laag immuunsysteem

Waarom ?:

- Waarom werd ik verliefd op hem/haar?
- Waarom had ik niets in de gaten?
- Waarom heb ik zoveel energie verspild?
- Waarom heb ik meegedaan met zijn/haar ‘speciale’ manieren?
- Waarom ben ik niet (met de kinderen) weggegaan?
- Waarom houd ik nog steeds van hem/haar?
- Waarom kan ik niet meer van hem/haar houden?
- Waarom, waarom, waarom!

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

De hoop laten varen:

- Hoop is het allerlaatste stukje dat afsterft
- Een nieuw perspectief geeft weer hoop
- Weer zelf aan het roer gaan staan
- Verandering van focus
- Je zelfvertrouwen herstellen

Het weer opbouwen van je zelfvertrouwen:

- Een stem hebben
- Kijken naar de negatieve reacties
- Kijken naar het zelfbeeld
- Vertrouwen opbouwen
- Assertief worden
- Een workshop bezoeken over dit onderwerp

Jezelf vinden:

- Ouder-kind rollen ontdekken zowel van je jeugd als in je relatie
- Aangeboren hulpeloosheid veranderen
- Jezelf 'herbouwen'.
- Herbouwen van relaties met familie en vrienden
- Herbouwen van je sociale leven
- Steun vinden.

Conclusie:

- Autisme in de relatie kan de geestelijke en lichamelijke gezondheid aantasten.
- Emotionele steun is een menselijke basisbehoefte
- Tijd van heropbouw
- Support/workshops.

Maxine geeft zelf Cassandra workshops in Coventry (U.K.)

CADD is een gemis aan emotionele wederkerigheid, een soort voedsel dat de non-AS partner nodig heeft en dat klachten veroorzaakt als ze dat voedsel niet krijgt. Daar kan ze zelf en daar kunnen ze samen aan werken. Het bewust zijn hiervan is een eerste stap. Het begrijpen en erkennen van wat autisme is en hoe dat eruit ziet en dat dit een rol speelt in de relatie is belangrijk. Het begrijpen waarom het vaak fout gaat in de communicatie en hoe het koppel kan leren om met die verschillende informatieverwerkingen om te gaan is de volgende stap.
Praktische tips hoe CADD te voorkomen vindt u in bijlage 4.

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

2.2.7 Affective Deprivation Disorder:

Does it constitute a Relational Disorder?

AfDD (Affective Deprivation Disorder) RD (Relational Disorder) en Alexithymie

In het tijdschrift Psychotherapy Australia Journal (vol 14, nr.4, augustus 2008) heeft een artikel gestaan over AfDD, geschreven door Harriet F. Simons en Jason Thompson.
Harriet Simons is Adjunct Associate Professor aan de Smith College School voor Maatschappelijk Werk en heeft een privé-maatschappelijk werk praktijk voor individuen en koppels. En ze is gespecialiseerd in onvruchtbaarheid en Asperger relaties.
Jason Thompson is Community Support Officer bij SPARAL Disability Services en is gespecialiseerd in revalidatie en het ondersteunen van mensen met een verstandelijke en lichamelijke handicap. Hij heeft een studie voltooid over normatieve mannelijke alexithymie.

Beide auteurs hebben gewerkt met individuen en echtparen waarbij één of beide partners een ASS had. De auteurs hebben een onafhankelijke beoordeling gemaakt op het vaststellen van een ervaring van emotionele ontregeling en de bijbehorende relationele disfunctie die door Maxine Aston is geïntroduceerd.
Hans Asperger had al eerder zelf beweerd dat relaties waarbij sprake is van een ASS problematisch kunnen zijn. Er is veel verzet geweest tegen het idee dat AS, of een andere oorzaak van een lage emotionele intelligentie, gevolgen zou hebben op anderen die in een nauwe relatie met deze personen leven. Hoewel dit gegeven voor de mensen die in zo'n relatie leven vaak wel duidelijk is, is er een vraag naar empirisch onderzoek hierin . De hieronder volgende studie onderzoekt het concept van Maxime Aston's AfDD, een stoornis die ontstaat in een relatie wanneer één of beide partners een lage emotionele intelligentie heeft. De auteurs handhaven het begrip AfDD zoals dat is voorgesteld door Maxine Aston en. Zij constateren dat deze voldoet aan de criteria voor de nieuwe diagnostische categorie Relational Disorder (RD). De behoefte aan voortdurend onderzoek van deze stoornis wordt onderschreven door de auteurs.
In de DSM-5 zal een nieuwe categorie Relational Disorder komen. In tegenstelling tot individuele aandoeningen ontstaat een relationele stoornis op het verbindingspunt tussen twee of meer mensen en niet op een enkele persoon in een relatie. Een extra en enigszins controversieel criterium is dat, hoewel aspecten van relationele stoornissen kunnen worden gemoduleerd door individuele stoornissen, … de relationele stoornis niet alleen te wijten is aan een probleem bij één lid van de relatie, maar dat een capaciteit van aanpassing in de interactie van elke persoon die betrokken is bij de relatie is vereist. Dit wil niet zeggen dat één persoon misschien de belangrijkste bijdrage levert aan de RD, maar het kan ook zijn dat de oorzaak van relationele problemen bij beide partners ligt of dat er sprake is van een voortdurende reactie van de partner die bijdraagt aan het verbreken van de verbinding in de relatie.

RD is gedefinieerd als aanhoudende en pijnlijke patronen van gevoelens, gedragingen en percepties tussen twee of meer mensen in een belangrijke persoonlijke relatie, zoals tussen ouders en kinderen of een man en vrouw. (First, et. Al. 2002). Hoewel de volgende discussie zich vooral richt op AfDD, dat door de koppelspecialist Maxine Aston is ontwikkeld, moet men beseffen dat de voorgestelde criteria eveneens van toepassing zijn op de relatie tussen ouders en kinderen.

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

In tegenstelling tot andere As-I diagnoses die overeenkomen met de voorgestelde categorie van relationele aandoeningen, is AfDD een niet- blijvende aandoening die voortvloeit uit de kindertijd door ontbering, emotioneel trauma of een aangeboren afwijking, maar is er een relatie-afhankelijke conditie gegenereerd door de werking van een lage emotionele intelligentie of alexithymie in een of beide partners van een relatie. Verder reageren de symptomen van AfDD vaker dan individuele stoornissen op therapeutische interventies of op een verandering in de status van de relatie.
Kennis aan wat ten grondslag ligt aan de onbalans in een relatie kan op zichzelf al genezend werken. Omdat AfDD een gevolg is van een relationele dynamiek tussen de individuen is het mogelijk om manieren te vinden om het niveau van de aandoening te verminderen en het verhogen van het bewustzijn en de interactionele vaardigheden.
'Relaties kunnen werken als beide partners samen werken om hun verschillen te begrijpen en een betere manier ontwikkelen van communiceren, met emotionele expressie en liefde die werkt voor beiden'. (Aston, 2007)

Historische en Theoretische Antecedenten van AfDD.

Eerdere voorwaarden die gesteld waren voor deze dynamiek waren Cassandra Phenomenon (Rodman, 2003) Cassandra Affective Disorder (Aston, 2005) en meer recent Cassandra Affective Deprivation Disorder (Aston, 2007)
Al deze voorwaarden hebben verwezen naar de ervaring van niet- Asperger mensen met iemand met het Syndroom van Asperger, waarbij vaak is gebleken dat zij storende lichamelijke en psychische reacties hebben op het ontbreken van een emotionele wederkerigheid in hun relatie.
(priesteres Cassandra kreeg de gave van het kennen van de waarheid en de vloek van het niet geloofd worden; dit werd gezien als een afspiegeling van de realiteit van mensen in een AS/ niet AS relatie, die wisten dat hun relaties atypisch waren, maar vonden anderen, onder wie therapeuten, niet bereid om de waarheid van hun relaties (Simon, 2008) te aanvaarden.)
Deze voorwaarden zijn controversieel geworden omdat ze ten onrechte zo zijn geïnterpreteerd dat alle schuld voor de disfunctie in de relatie werd toegewezen aan het eerder gediagnosticeerde lid van de dyade.
Helaas werd eerder de ontwikkeling van Maxine Aston's concept verkeerd door AS/ autisme bepleit door te zeggen dat AS-individuen individuele psychiatrische stoornissen veroorzaken bij geliefden, onafhankelijk van de bijdrage van de geliefde aan de relationele interactie.
Sommige autisme voorstanders hebben geïnterpreteerd dat deze eerdere concepten de AS partner de schuld geven van de nadelige gevolgen voor de niet AS partner die als onberispelijk wordt gezien. In hun visie weerspiegelt de term een vooroordeel tegen degene met AS, maar dit perspectief erkent niet de zeer reële tekorten die bestaan en aangepakt moeten worden. Aston heeft later de diagnostische mogelijkheden verbreed en de toepasbaarheid die eerst alleen voor AS gold ook laten gelden voor alle relationele aandoeningen waarin een lage emotionele intelligentie of alexithymie de oorzaak is van de relationele disfunctie. De etikettering van de voorwaarden van AfDD zijn de resultaten van een relatie waarin de emotionele behoeften chronisch onvervuld zijn en dientengevolge een gevoel van emotionele verwaarlozing geven. Duidelijk moet hierbij zijn dat er geen sprake is van actief of opzettelijk beroven van de ander. De onbalans wordt veroorzaakt door het feit dat de partners emotioneel niet synchroon zijn aan elkaar en het is te simplistisch om te zeggen dat een partner de ontbering bij de andere partner veroorzaakt. In plaats daarvan is de realiteit dat elke partner kan bijdragen aan de disfunctie in verschillende mate. Terwijl de relationele moeilijkheden afkomstig kunnen zijn van de partner met emotionele beperkingen, kan de andere partner de reactie verergeren en leidt spanning tot defensief gedrag en het creëren van een spiraalvormig effect. Bijvoorbeeld, de reactie van de niet- alexithymische partner kan invloed hebben op de alexithymische partner waarbij een potentieel gecreëerd kan worden van angstaanvallen, woede of verontrustende fysieke symptomen net als het alexithymische individu en die zijn juist aangetoond als impact van de relatie bij de niet- alexithymische partner.

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

De mate van alexithymie wordt verondersteld zich voor te doen bij maximaal 10% van de totale bevolking (Linden & Paulhaus, 1994), maar heeft een opvallende prevalentie van 85% bij autistische stoornissen (Hill,Berthoz&Frith, 2004).
Sinds de introductie van de term AfDD voor een disfunctie in een relatie gemoduleerd door een individuele stoornis waarbij een hoog niveau is van alexithymie, en niet alleen in het syndroom van Asperger, kan de volgende bespreking van de gevolgen van een lage emotionele intelligentie/ alexithymie worden opgevat als van toepassing op vele relaties die beïnvloed worden door het Syndroom van Asperger en soortgelijke aandoeningen. Een inzicht in de interpersoonlijke reacties van mensen met een lage EI of alexithymie onderstreept de toepasselijkheid van de diagnose Relationele Stoornis, omdat deze personen vaak zijn belemmerd door een slecht emotioneel inzicht en communicatie. Hoewel deze voorwaarden in en van zichzelf niet disfunctioneel zijn, worden ze problematisch wanneer een persoon met een laag EI een relatie heeft met iemand met verschillende emotionele behoeften en verwachtingen.

AfDD diagnostische criteria:

Om te kwalificeren voor een diagnose AfDD moet van elke categorie een of meer van de volgende indicatoren aanwezig zijn:
Ten minste moet een partner voldoen aan de diagnostische criteria voor een of meer van de volgende:

- lage emotionele intelligentie
- alexithymie
- laag empathie quotient

Het relatie profiel bevat een of meer van de volgende aspecten:

- hoog relationeel conflict
- huiselijk geweld: emotioneel en/of fysiek
- verminderde tevredenheid met de relatie

Eventuele psychische of fysieke symptomen:

- een laag gevoel van eigenwaarde
- verward gevoel/ verbijsterd
- gevoelens van boosheid, depressie en angst
- gevoelens van schuld
- verlies van het zelf/depersonalisatie
- fobieën- sociaal/ agorafobie
- posttraumatische stress reactiviteit
- vermoeidheid
- slaapgebrek
- migraine
- verlies of toename in gewicht
- PMT (pre menstrual tension symptoms) en Vrouw gerelateerde problemen.

Samengevat bestaat de constructie van AfDD uit de volgende factoren (a) ten minste een persoon met een lage emotioneel/empathie quotient of alexithmie, (b) verminderde relationele interactie en ervaring, (c) negatieve psychologische en/of fysieke symptomen.

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

Behandeling van AfDD

Maxine Aston (2007) heeft waardevolle aanbevelingen gegeven voor de behandeling van de niet-alexithymische mensen die getroffen zijn door AfDD die zich richt op de wederopbouw van het gevoel van eigenwaarde die geleden heeft onder het gebrek aan emotionele wederkerigheid en validatie. Sommige technieken zijn nuttig gebleken bij het werken met alexithymische individuen, met de nadruk op het verhogen van de emotionele intelligentie en het verbeteren van de relationele vaardigheden (bar-On, 2007; Thompson, 2008) . Aangezien een relationele stoornis het gevolg is van het kruispunt van beide partijen, beveelt Aston interventies aan die ook worden gericht op het paar als eenheid. De belangrijkste stap in het werken met paren is erkenning van de onbalans. Dit kan gebeuren via een eigen erkenning van de verschillende cognitieve neurologische stijlen. Sommige individuen met een lage EI of alexithymie omarmen zelf de diagnose, omdat voor hen de diagnose antwoord geeft op de vraag waarom zij zich anders hebben gevoeld en waarom hun partners hun konden beschuldigen van kilte of egoïsme. Voor de partners daarvan kan een radicale herkadering van het verleden aanwezig zijn waardoor ze zich gaan realiseren dat het gedrag van hun partners niet voortkomt uit bestraffing of ontzegging maar het feit dat zij moeite hebben met sociale interacties. Het doel van de behandeling wordt dan een onderhandelen over een evenwicht tussen de uiteenlopende behoeften en verwachtingen en het bevorderen van een niet- oordelende communicatie. Echter, soms is het noodzakelijk dat een partij moet rouwen om te accepteren dat in plaats van de geïdealiseerde relatie er een bestaande relatie is waarbij beperkingen realiteit zijn. Duidelijkheid in de communicatie is van vitaal belang, rekening houdend met de tendens in de richting van het letterlijk opvatten van taal bij alexithymische individuen.

Conclusie:
Ons onderzoek van het construct AfDD en de bijbehorende bevindingen over de impact van een laag IE/alexithymie op relaties suggereert dat het voldoet aan de criteria van een Relationele Stoornis zoals die is afgebakend door de American Psychiatric Association. Nader onderzoek naar de validiteit en klinische bruikbaarheid van de bouw en van de ontwikkeling van een uniforme beoordeling zijn vereist.

2.3.1 Onderzoek België

In België heeft Mathieu 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 5.
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.
Tevens gaf hij aan dat het hem opviel dat veel non-AS partners HSP zijn. Hij heeft dit niet specifiek onderzocht. Hij adviseerde mij dit in mijn onderzoek, indien mogelijk, mee te nemen.

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

Hester Kuiper is GZ psycholoog en werkzaam bij De Banjaard in Den Haag
Henk Walder is psychotherapeut bij Centrum autisme Oegstgeest.

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

In het wetenschappelijk tijdschrift autisme (nr. 2, 2005) hebben Hester Kuiper en Henk 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. Een verslag hiervan vindt u in bijlage 6.

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.

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

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 Auts. 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 zonder diagnose, maar wel met 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 zonder 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 Auts 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

Ik doe kwantitatief onderzoek onder partners door middel van een enquête met anonieme afname. 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 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.
- Een korte HSP test van Aron(2004). Deze heb ik in de enquête gestopt na advies van Van Rentergem, psycholoog in België, die het vermoeden had dat een hoog gehalte van partners HSP zou kunnen zijn. De vragen konden met ja of nee worden beantwoord.
- Een algemene menselijke behoeftenlijst van Rosenberg (2012). Deze om mede de mate van tevredenheid en ervaren balans te meten. Alle ervaren gemiste behoeften konden worden aangevinkt.

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

- 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.

- Zelf heb ik daar nog aan toegevoegd vragen over: hoeveelste kind de respondenten zijn in de kinderrij bij gezin van herkomst om te kijken of er daar een correlatie bestaat tussen het kiezen voor een ASS partner. Of zij voor het ervaren gemis in behoeften andere bronnen zoeken en zo ja, dan wel of geen balans ervaren. Deze vraag kon met ja of nee worden beantwoord. In een mailwisseling met Maxine Aston had zij aangegeven dat het belangrijk is dat non-AS partners andere bronnen zoeken/hebben om een zekere mate van balans te kunnen ervaren in hun leven.

De invul instructies werden per vraag aangegeven.

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

- Zeer ontevreden
- Mild ontevreden
- Tevreden
- Zeer tevreden

De normering is als volgt:
gemiddelde min twee maal de standaarddeviatie (dus 114,8 - 2 x 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 x 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 x 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 x 2,3)
mild ontevreden: tussen 4,4 en 7,85 (9,0 - 0,5 x 2,3 = 7,85)
tevreden: tussen 7,85 en 10,15 (9,0 + 0,5 x 2,3 = 10,15)
zeer tevreden: > 10,15.

Subschaal voor consensus:
zeer ontevreden: < 40,9
mild ontevreden: tussen 40,9 en 53,65

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

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.

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.

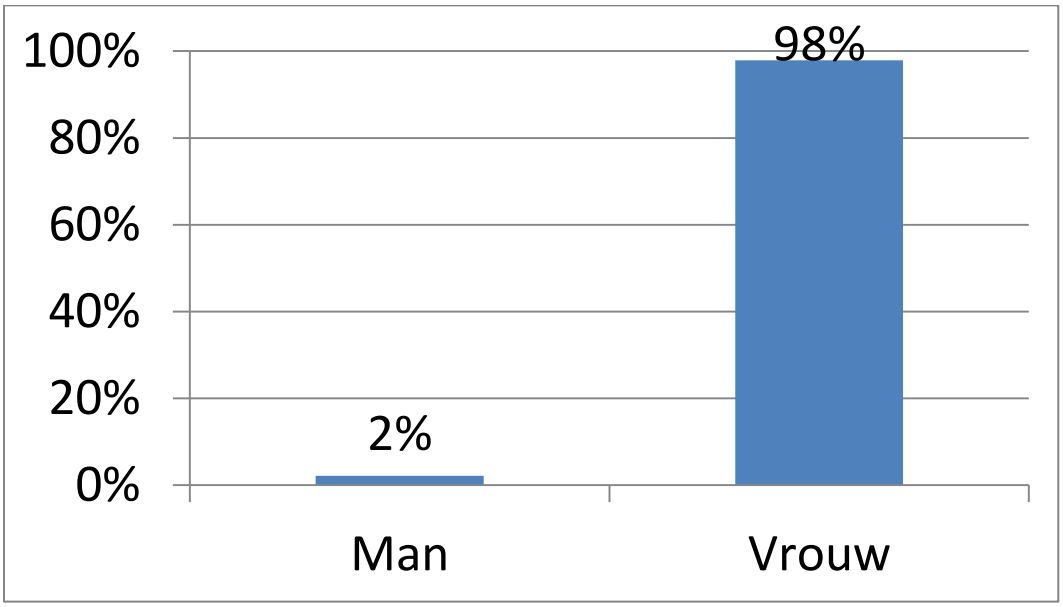
©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

Hoofdstuk 4 Resultaten

4.1 Algemene gedeelte enquête:

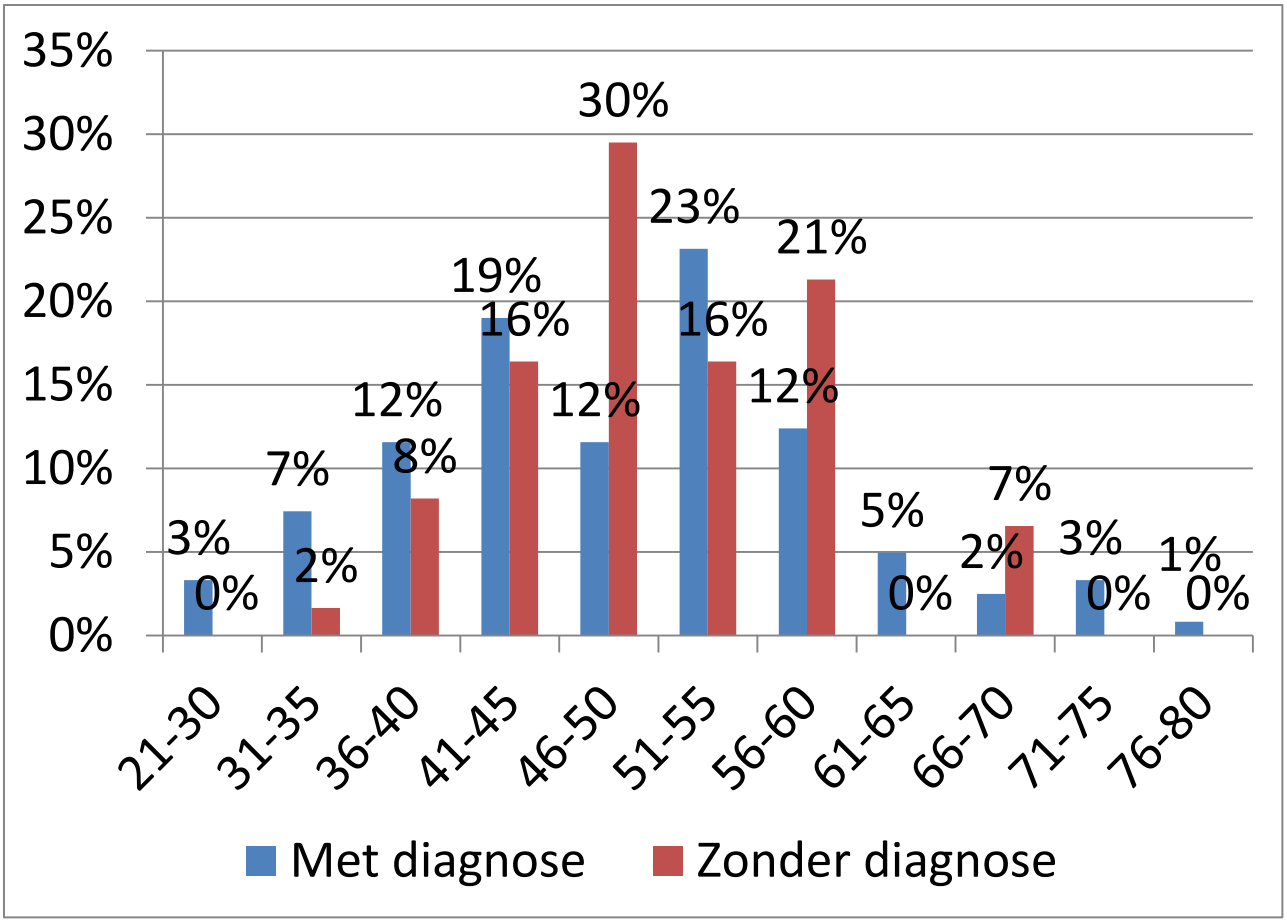
De enquête is onder 508 partners verspreid . Er zijn 188 ingevulde enquêtes teruggekomen. Een respons van 37%.

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%.

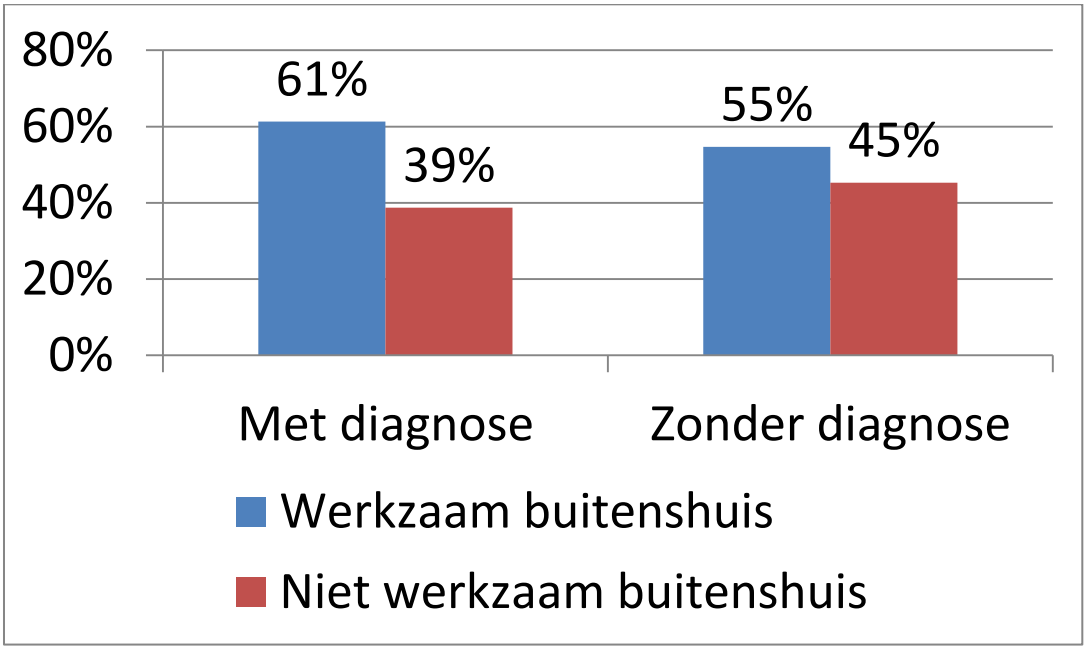


Figuur 1: geslacht respondenten

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl



Figuur 2: leeftijdsopbouw respondenten



Figuur 3: arbeidsparticipatie respondenten.

Een vergelijk met algemene cijfers over de hoogte van arbeidsparticipatie vindt u in bijlage 7.
De arbeidsparticipatie bij de respondenten van dit onderzoek ligt beduidend lager dan gemiddeld.

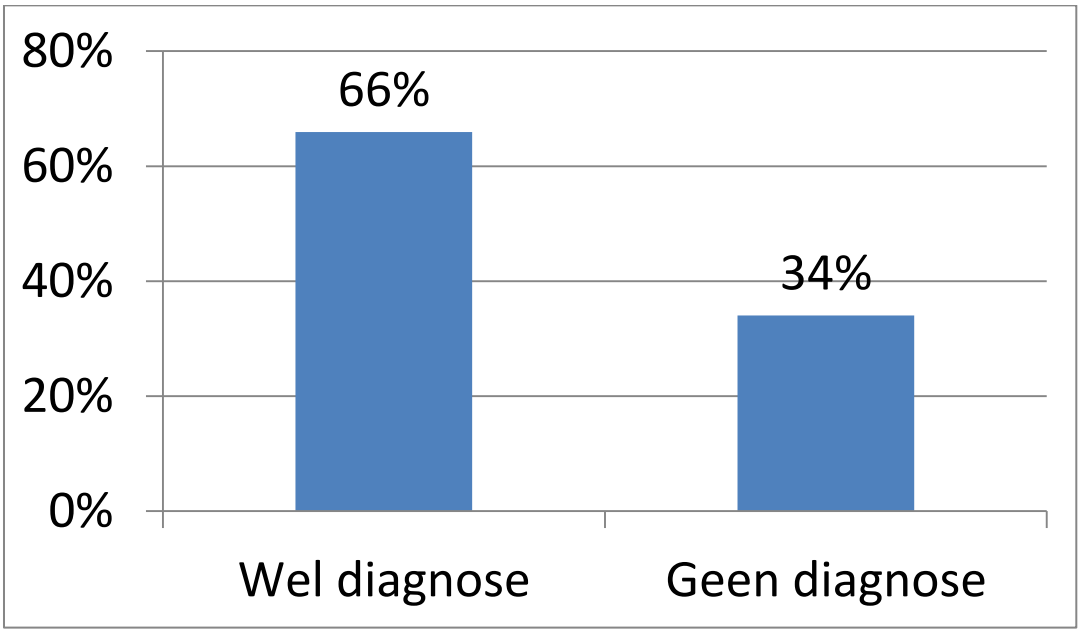
©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

Omschrijving huidige baan:

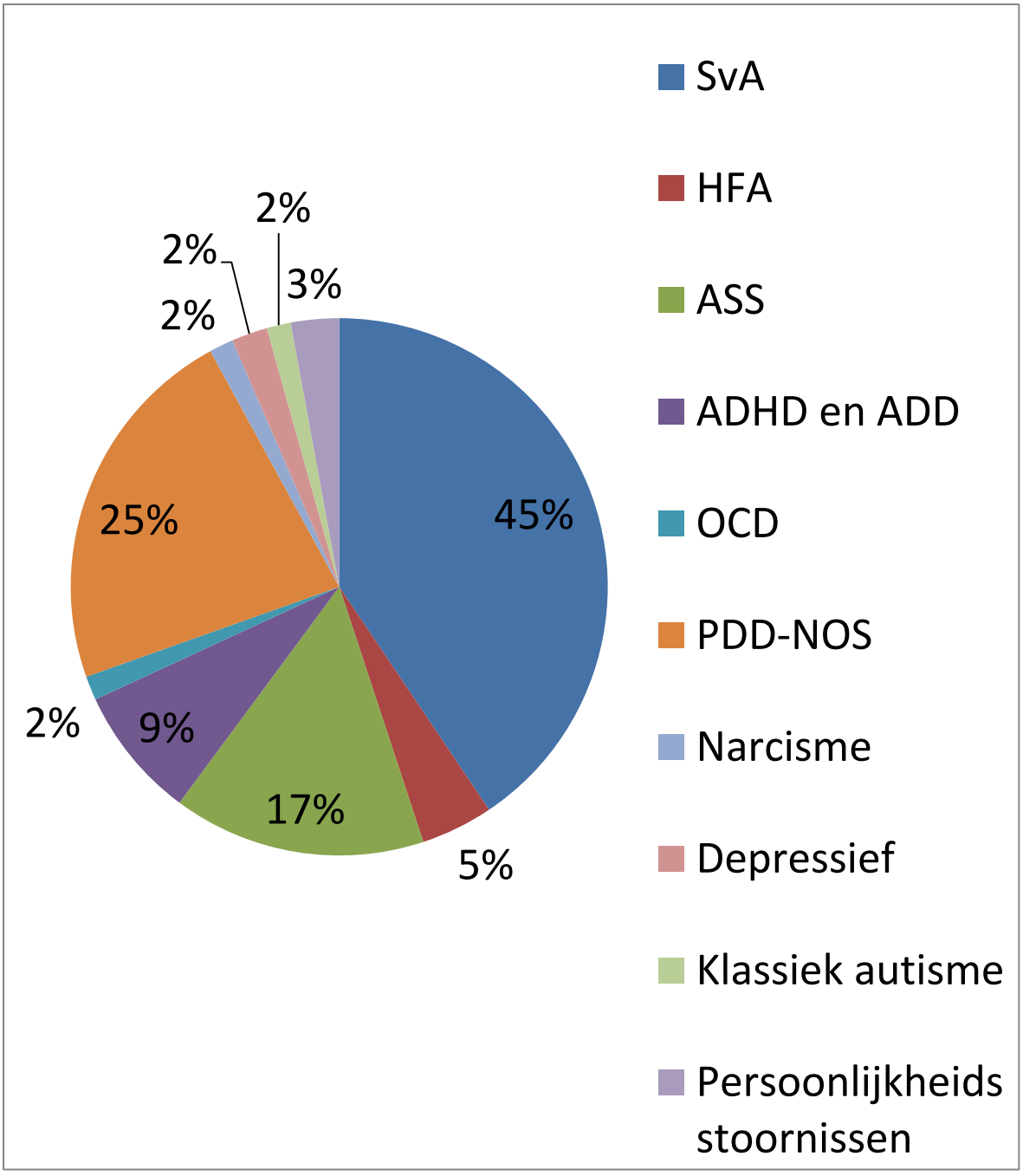
Van degenen die buitenshuis werken werkt 55% in de zorg of het onderwijs. Degenen die niet (meer) buitenshuis werken maar wel hebben ingevuld te werken als gezinsmanager, gezinscoach, ZZP-er in hun gezin, mantelzorger of door burn-out of andere oorzaken langdurig ziek zijn of geheel/gedeeltelijk afgekeurd maar wel een zorgprofiel hadden en daardoor nu niet (meer) werkten, niet meegeteld.
Uit het onderzoek van Van Rentergem (België) komt naar voren dat bij degenen die een partner hebben met ASS of een vermoeden van ASS 57% een zorgprofiel heeft. Hij heeft zowel degenen die buitenshuis werkten als degenen die niet (meer) werkten meegeteld. Ik heb zowel de zorg als het onderwijs meegenomen omdat de zorgprofielen op nummer één staan, maar gevolgd worden door een goede tweede in het onderwijs.

4. 2 Diagnose partner.

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



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

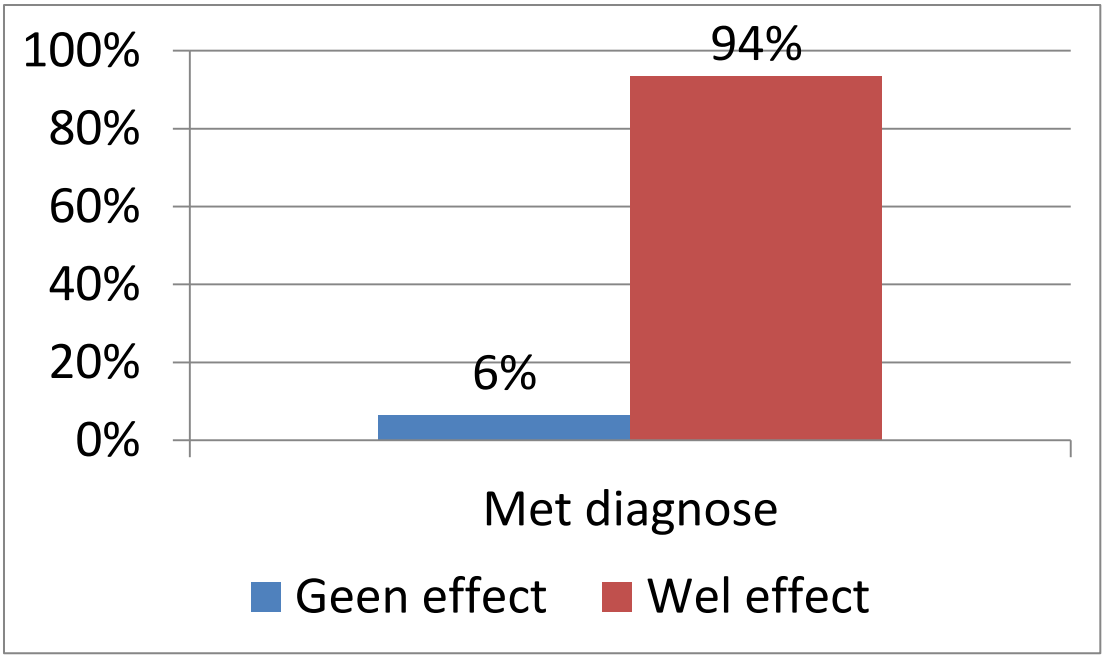


Figuur 5: de diverse diagnoses bij de partners

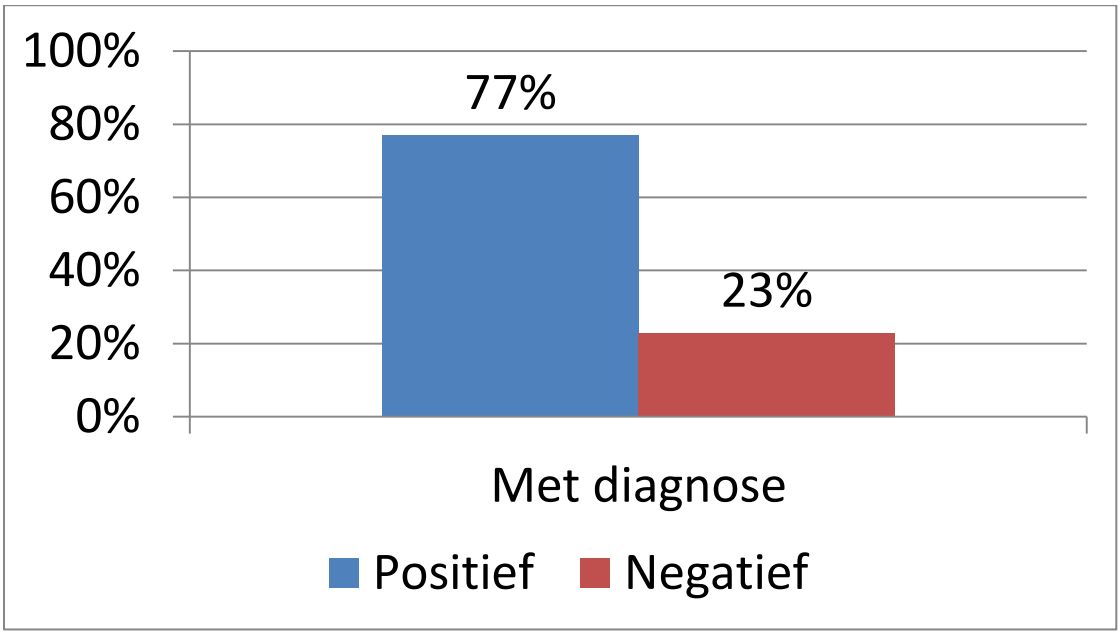
4.3 Ervaren invloed diagnose op kwaliteit relatie

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.

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl



Figuur 6: Effect diagnose op ervaren kwaliteit relatie



Figuur 7: diagnose als positief of negatief ervaren.

Leg uit waarom positief of negatief:

Bij positief werd ingevuld:
De hoofdkenmerken die hier werden genoemd:

- Gevoel van erkenning
- Meer begrip en rust
- Verwachtingen bij kunnen stellen

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

- Begrijpen van het waarom/ duidelijkheid
- Het een naam kunnen geven
- Hulp kunnen gaan zoeken/gerichter hulp gaan vragen
- Niet langer aan zichzelf twijfelen of zichzelf de schuld geven.
- Je hebt als partner zoveel vragen en nu vallen de stukjes van de puzzel in elkaar
- Het is geen onwil van mijn man, maar onmacht
- Onrealistische verwachtingen loslaten
- Opluchting voor mijn partner/er viel een last van de schouder van mijn partner
- Problemen werden bespreekbaar
- Bewust zijn dat het hier gaat om een beperking
- Meer begrip/meer geduld
- Ondersteuning door therapie en/of medicatie (bij agressie)/steun lotgenotencontact
- Afstemming naar de toekomst/ hoe ga ik beter voor mezelf zorgen
- Begrijpen van beperkte draagkracht partner
- Herkenning
- Maakte mijn partner rustiger
- Beter met mijn partner om kunnen gaan

Bij negatief werd ingevuld:

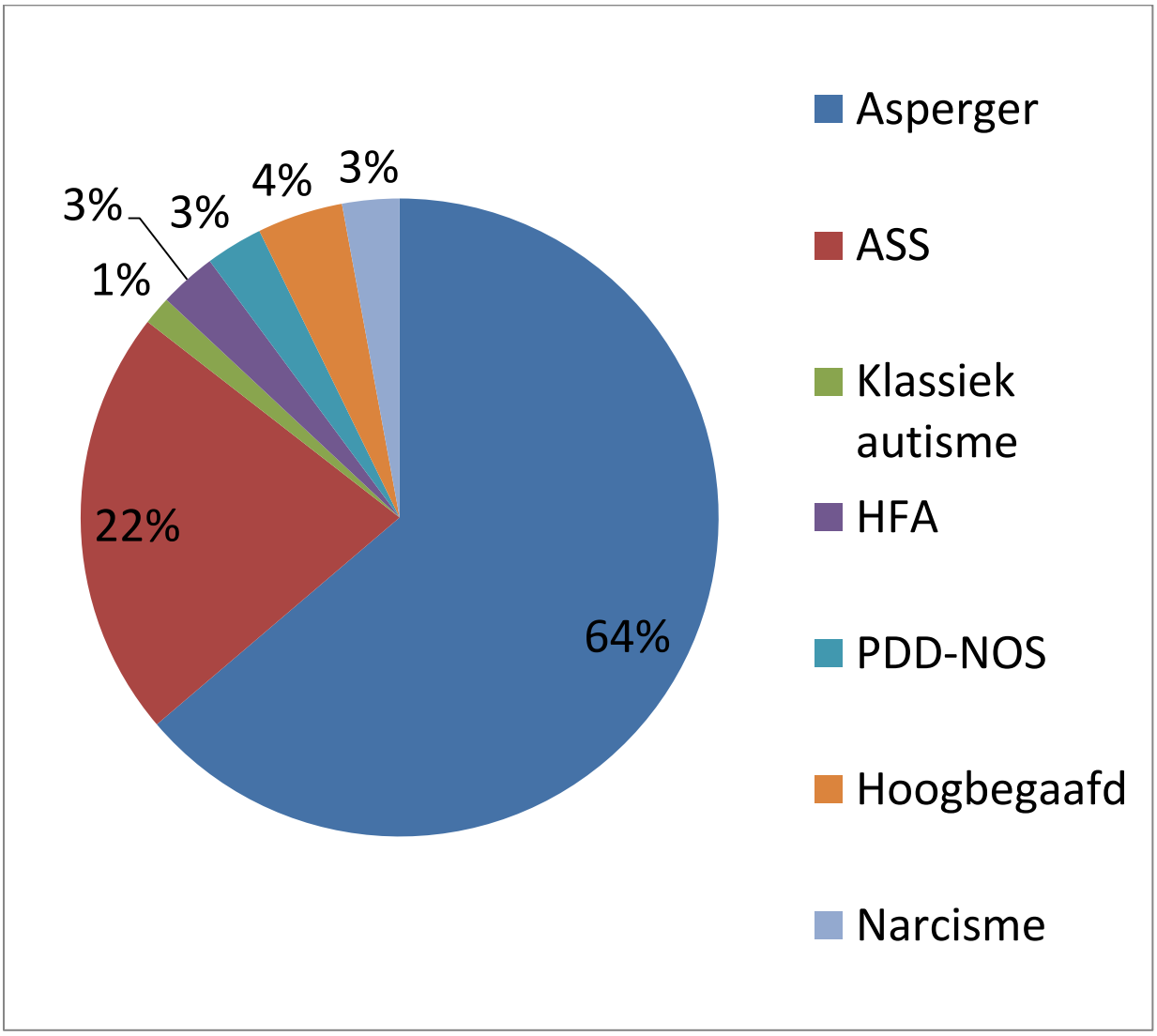
De hoofdkenmerken die hier werden genoemd:

- Discussie/strijd/heftige reactie partner
- Ontkenning
- Rouw (dit wordt zowel positief als negatief ervaren)/ (diep) verdriet dat niet werd opgemerkt
- Verlies van hoop/ het gaat nooit over
- Passiviteit/verschuilen van partner achter diagnose
- Mijn partner is te oud om nog iets te leren.
- Alle moeite/vechten voor de relatie is tevergeefs geweest
- Alle twijfels staan zwart op wit
- Kinderen geven mij de schuld
- Niets gaat vanzelf

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

4.4 Vermoeden bij partner zonder officiële diagnose

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



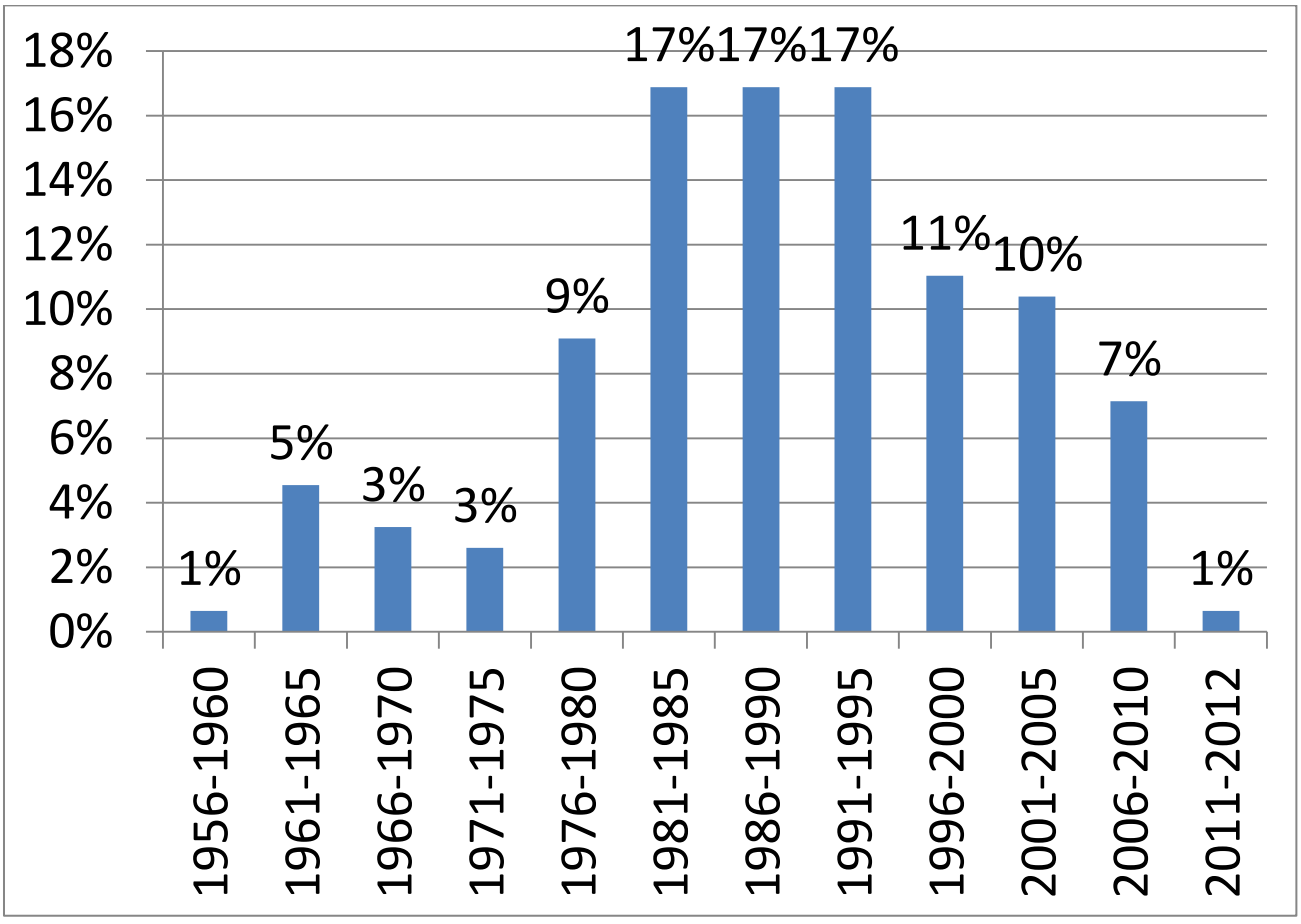
Figuur 8: vermoedens van diagnoses bij partners die geen officiële diagnose hebben.

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

4.5 Beginjaar relatie

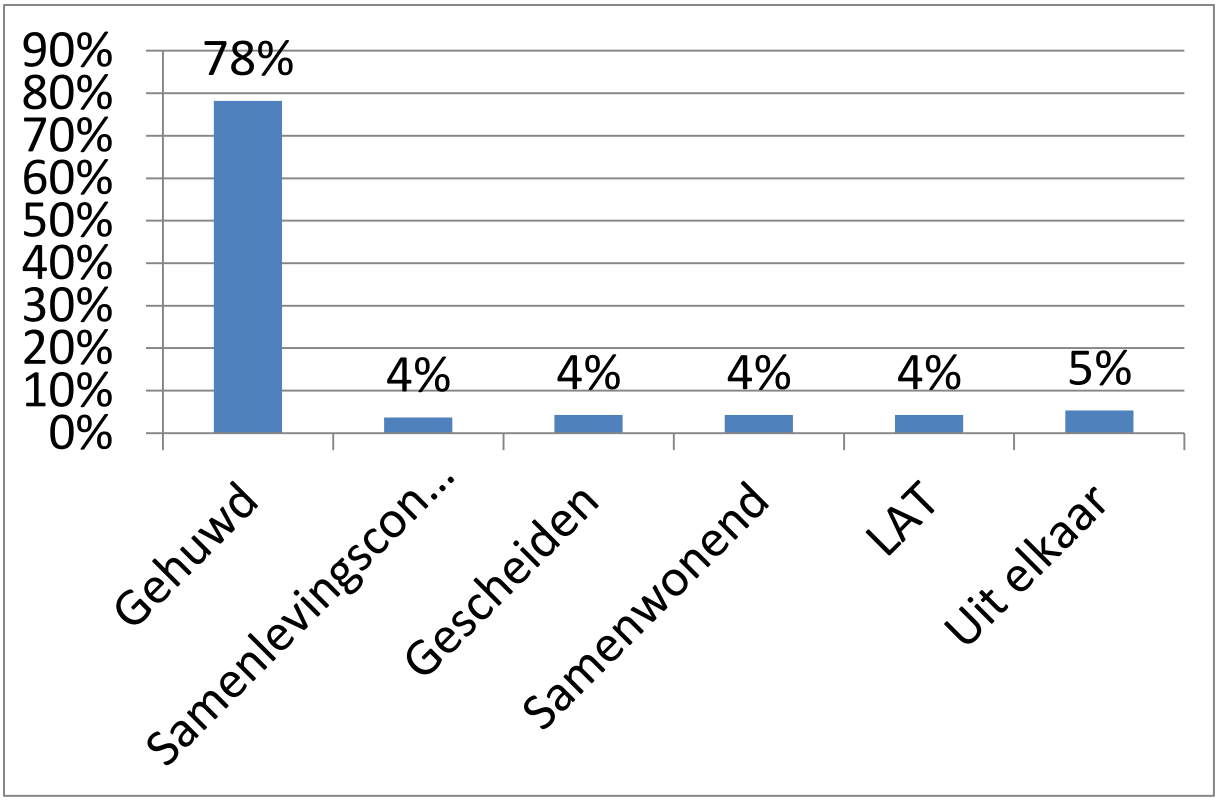
Het beginjaar van de relatie en de samenlevingsvorm van de respondenten vindt u resp. in figuur 9 en 10. 51% van de respondenten heeft een relatieduur tussen de 17 en 31 jaar.

Beginjaar relatie:



Figuur 9: beginjaar relatie respondenten

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl



Figuur 10: samenlevingsvorm respondenten.

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

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

4.7 Broers en/of zussen

98% van de respondenten heeft broers en/of zussen
2% van de respondenten heeft geen broers en/of zussen.

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

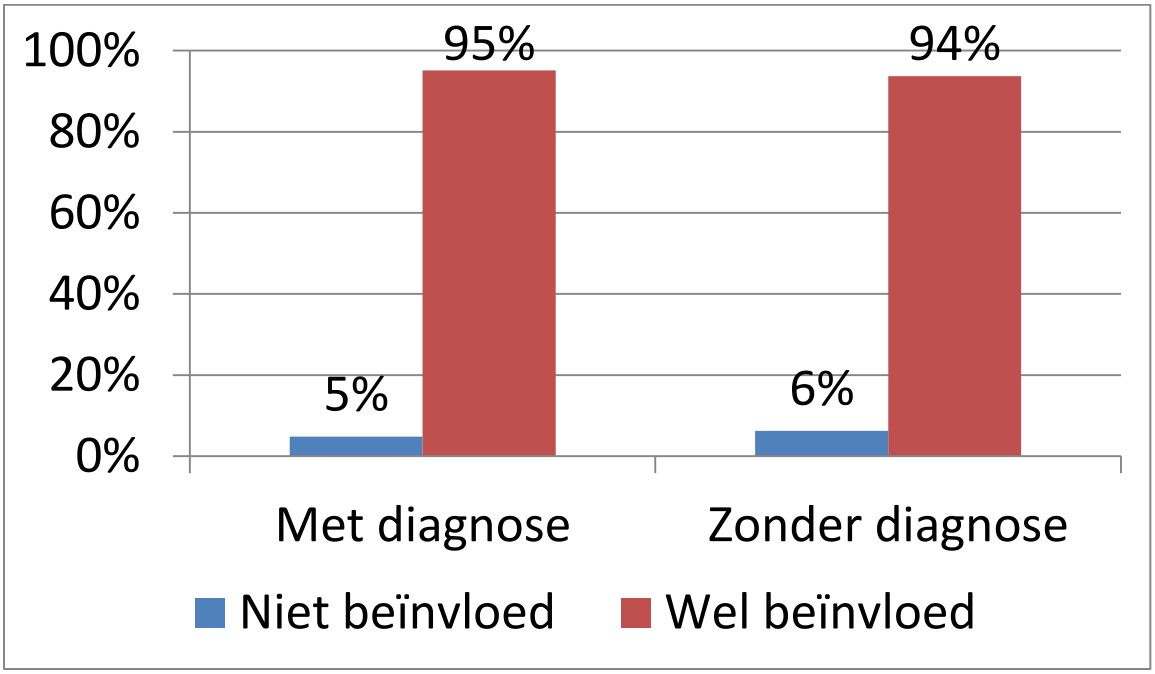
Indien ja, hoeveelste kind bent u in de kinderrij?

Eerste kind	41%
Tweede kind	15%
Derde kind	11%
Vierde kind	11%
Vijfde kind	2%
Zesde kind	4%
Zevende kind	4%
Achtste kind	1%
Negende kind	1%
Tiende kind	1%
Twaalfde kind	1%
Jongste kind	10%

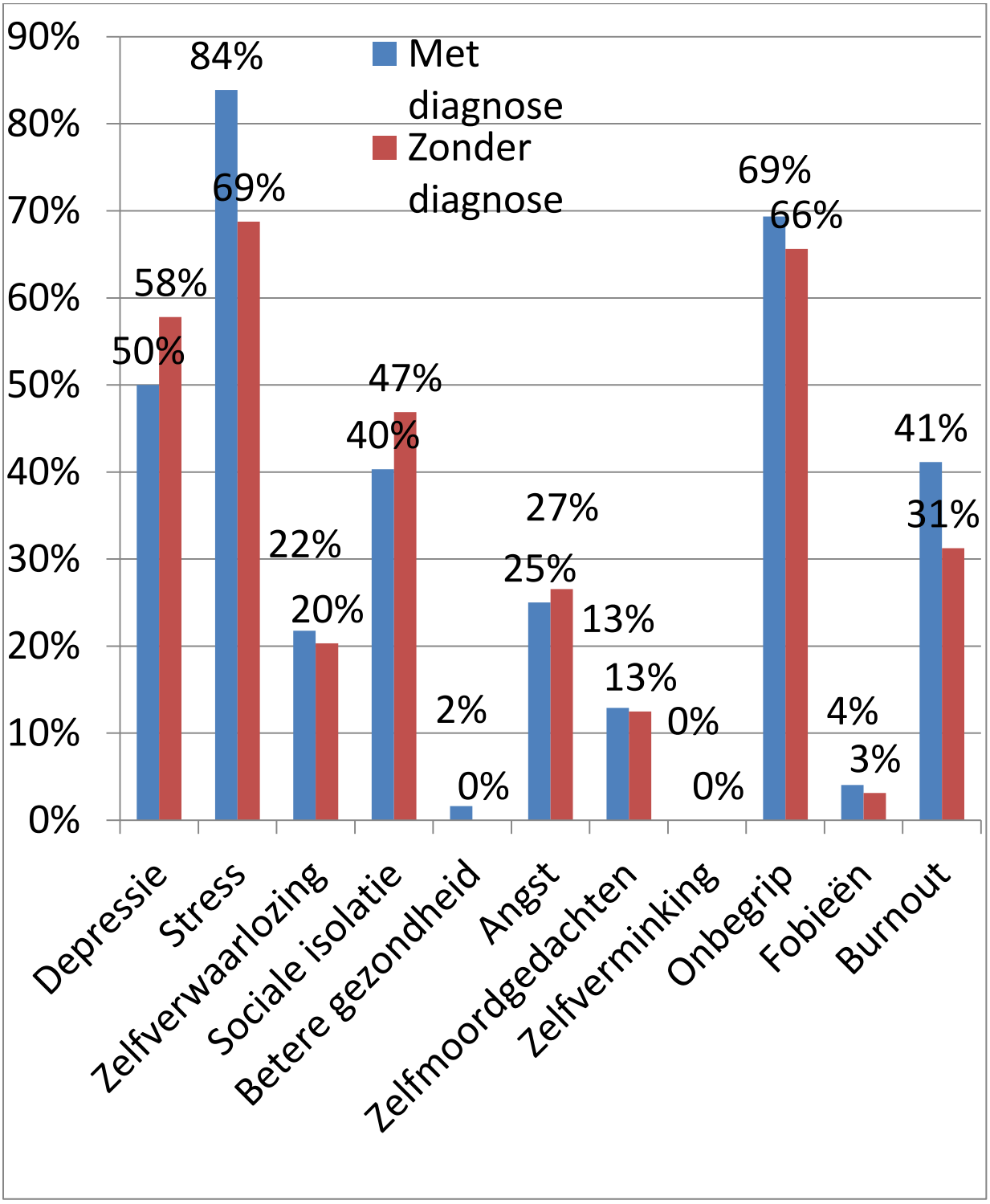
Het jongste kind kan een overlap hebben met het tweede tot en met het twaalfde kind.
Opvallend is dat 41% van de respondenten oudste kind is in het gezin van herkomst.

4.8 . Ervaren beïnvloeding psychische gezondheid

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.



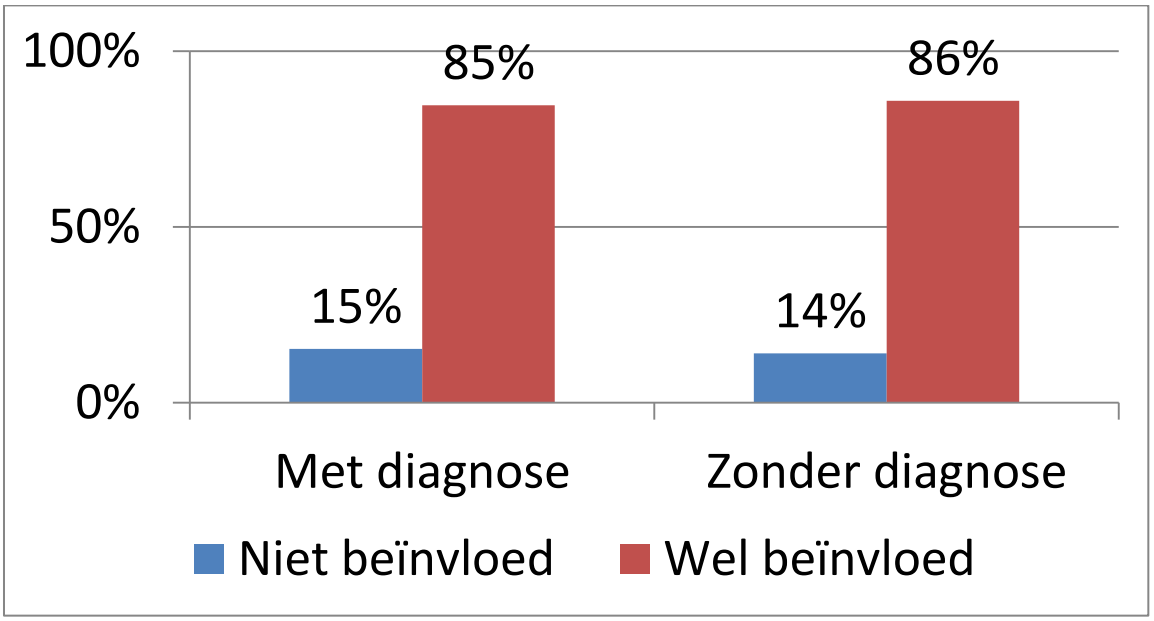
Figuur 12: aangegeven psychische klachten.

Gemiddeld zijn er ruim drie psychische aandoeningen per respondent aangegeven.

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

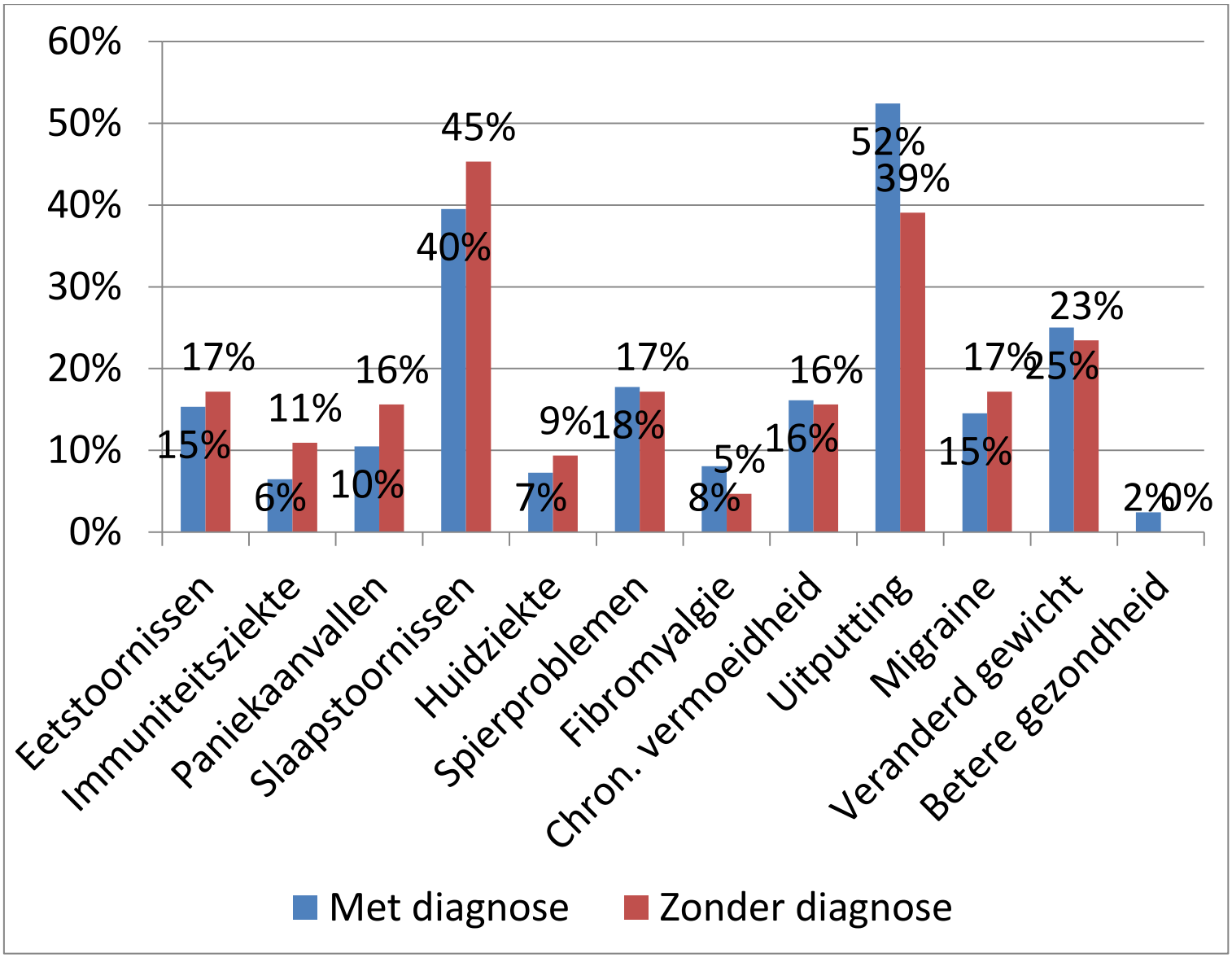
4.9 Ervaren beïnvloeding lichamelijke gezondheid

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.

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl



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.

© Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

4.10 Behoeften die gemist worden

In resp. figuur 15 , 16, 17 en 18 staan de 5 meest genoemde gemiste behoeften van respondenten met een partner met diagnose, de 5 meest genoemde zonder diagnose, de 5 minst genoemde met diagnose en de 5 minst genoemde zonder diagnose . In figuur 19 het totaal aan aangegeven gemiste behoeften.

	Meestgenoemde 5
Welke behoeften mist u?	Met diagnose
Begrip	77%
Lief en leed delen	73%
Verantwoordelijkheid delen	72%
Erkenning	68%
Ondersteuning	67%

Figuur 15: de 5 meest genoemde gemiste behoeften bij partner met diagnose

	Zonder diagnose
Begrip	83%
Ondersteuning	75%
Lief en leed delen	67%
Erkenning	67%
Aanraking	63%

Figuur 16: de 5 meest genoemde gemiste behoeften bij partner zonder diagnose

Gezamenlijke geloofsbeleving	34%
Humor	40%
Creativiteit	42%
Duidelijkheid	42%
Liefde	42%

Figuur 17: de 5 minst genoemde gemiste behoeften bij partner met diagnose

© Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

Creativiteit	31%
Duidelijkheid	34%
Ontwikkeling, groei	39%
Gezamenlijke geloofsbeleving	39%
Humor	41%
Veiligheid	41%

Figuur 18: de 5 (6) minst genoemde gemiste behoeften bij partner zonder diagnose

Er staan hier zes items omdat humor en veiligheid hetzelfde percentage hebben.

Welke behoeften mist u?	Met diagnose	Zonder diagnose	Totaal
Aanraking	51%	63%	55%
Acceptatie	45%	45%	45%
Begrip	77%	83%	79%
Bescherming	58%	55%	57%
Creativiteit	42%	31%	38%
Duidelijkheid	42%	34%	39%
Erkenning	68%	67%	68%
Ontwikkeling, groei	44%	39%	43%
Feest vieren	46%	44%	45%
Genieten	52%	48%	51%
Geruststelling	57%	53%	56%
Gezamenlijke geloofsbeleving	34%	39%	36%
Gezamenlijke activiteiten	52%	50%	51%
Humor	40%	41%	40%
Leuke verrassingen	60%	59%	60%
Lief en leed delen	73%	67%	71%
Respect	47%	48%	47%
Ondersteuning	67%	75%	70%
Seksuele bevrediging	51%	45%	49%
Sociale contacten	51%	44%	48%
Tederheid	51%	61%	54%
Veiligheid	48%	41%	45%
Liefde	42%	50%	45%
Verantwoordelijkheid delen	72%	48%	64%
Verbondenheid	57%	61%	59%
Zorg krijgen	65%	56%	62%
Totaal aantal respondenten	1389%	1348%	1375%

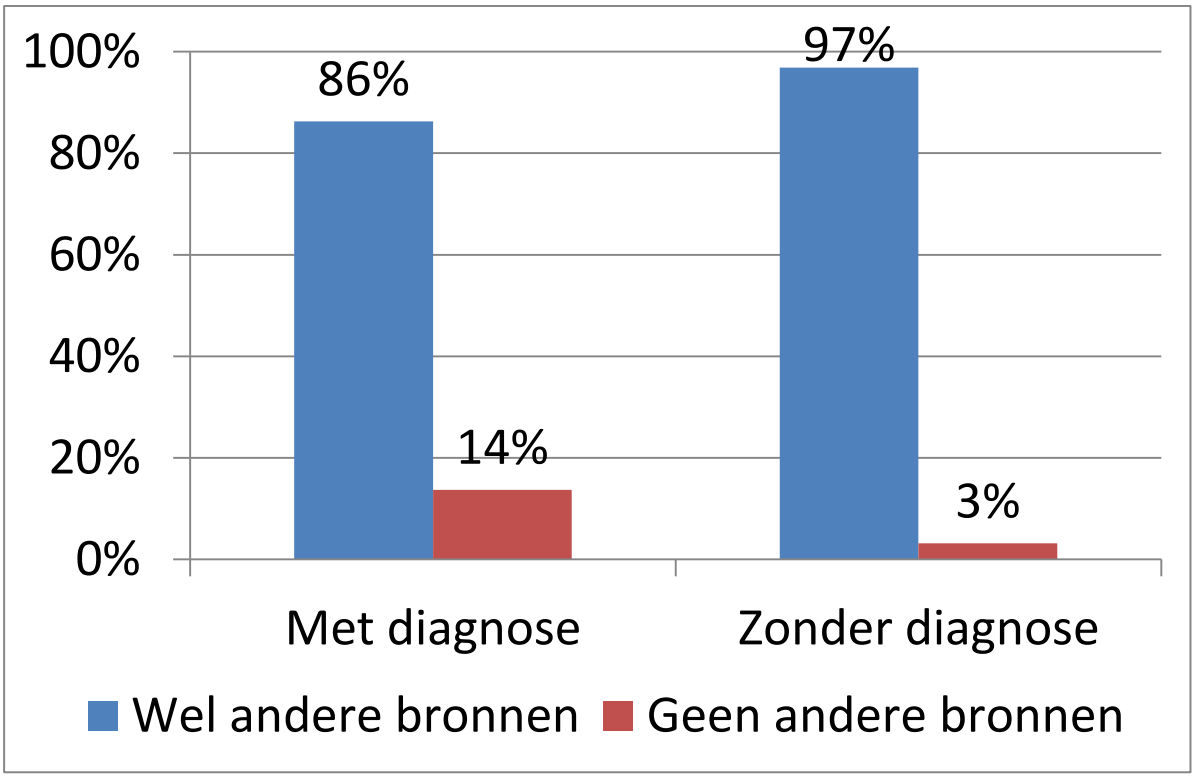
Figuur 19: het totaal aan aangegeven gemiste behoeften.

Er zijn gemiddeld krap 14 gemiste behoeften per respondent aangegeven.

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

4.11 Het hebben van wel of geen andere bronnen en het wel of niet ervaren van balans .

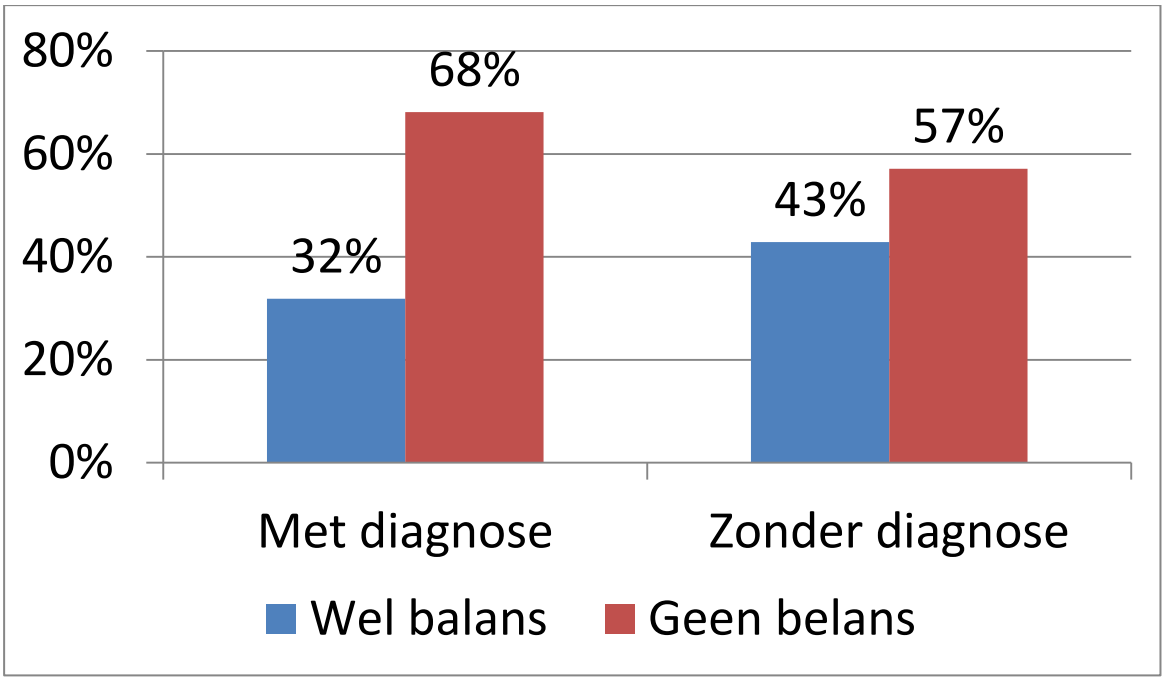
In figuur 20 ziet u het wel of niet hebben van andere bronnen en in figuur 21 het wel of niet ervaren van balans in het leven van de respondenten die voor hun behoeften die zij missen in de partnerrelatie andere bronnen zoeken bij vrienden, familie of in hun geloof.



Figuur 20: wel of geen andere bronnen

In totaal heeft 90% wel andere bronnen en 10% niet.

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl



Figuur 21: het wel of niet ervaren van balans.
In totaal ervaart 36% wel een balans en 64% geen balans.

4. 12 Wel/geen balans

Een aantal respondenten heb ik gevraagd dieper in te gaan op de vraag van het wel of niet ervaren van balans. Wat maakt dat zij wel of geen balans ervaren?

Bij de respondenten die geen balans ervaren werd aangegeven:

- Ik mis een maatje
- Sommige dingen verwacht je alleen van een partner
- Mijn zelfbeeld en zelfvertrouwen zijn zo beschadigd/ondermijnd dat hulp wel steun geeft maar geen balans
- Het gemis aan een wederzijdse relatie. Je valt daarmee in een sociaal gat tussen alleenstaanden en koppels
- Er wordt in een partnerrelatie autisme bovenmenselijk veel van je gevraagd
- Er is geen overleg, geen gesprek mogelijk. Het niet samen praten is een groot gemis
- Mijn eigen verleden, geschiedenis speelt mee in het ervaren van geen balans. Afwijzing en niet geliefd zijn spelen een (belangrijke) rol
- Ik heb het vermoeden dat in mijn eigen gezin van herkomst mogelijk ook autisme is bij mijn vader of moeder. Dat werkt door in mijn partnerrelatie
- Mijn partner wil wel vader zijn maar praktisch doe ik bijna alles; meer een moeder/zoon relatie
- Ik mis het dingen samen doen
- De eenzaamheid! Werd veel genoemd
- Verschillende aspecten op seksueel gebied werden genoemd zoals : geen seks, vaste rituelen/gewoonten, geen tedere seks, agressief gedrag bij seks
- Geen arm om me heen als ik verdrietig ben

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

- Gemis aan spontaniteit
- Bronnen buiten je relatie blijven surrogaat, maar zonder dat zou ik het niet aankunnen.

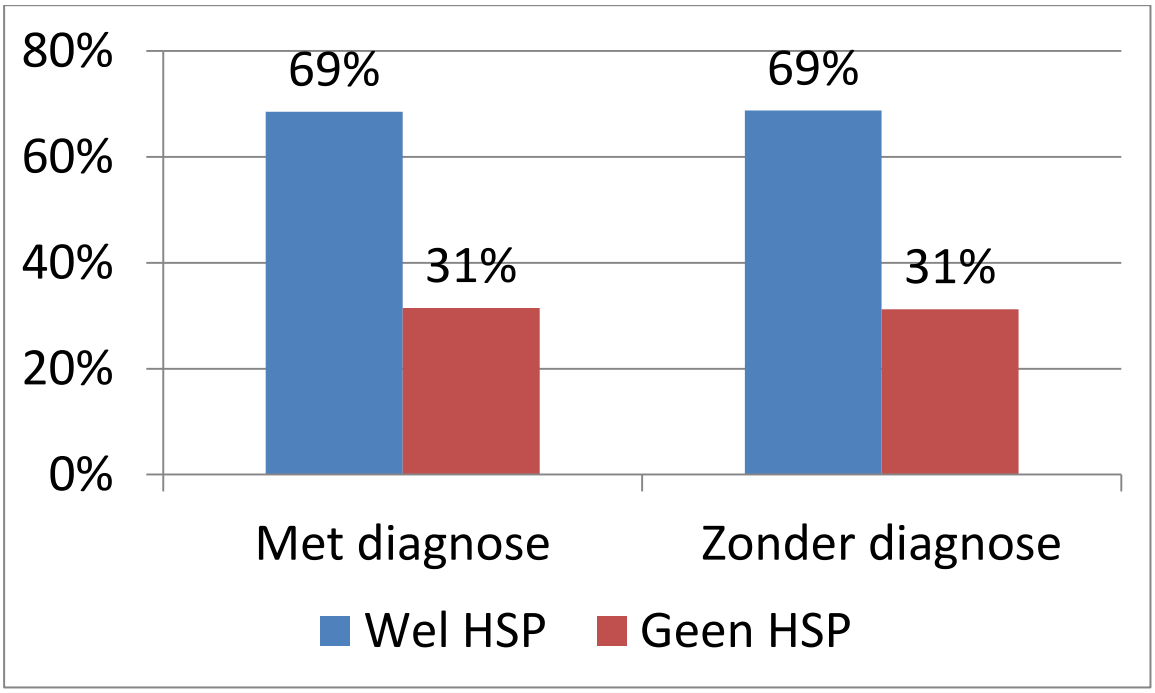
Punten die bij wel balans werden genoemd:

- Ik ervaar veel steun aan goede vriendinnen
- Goed contact met familie/ouders/broers/zussen/ grote, volwassen kinderen
- Bij de respondenten waar geloof een rol speelt in hun leven gaven aan steun en kracht te ervaren in hun geloof, bij God
- Na veel strijd, verdriet en rouw is er nu acceptatie en rust. Ik heb daarnaast een eigen vriendenkring en werk waar ik positieve energie uit haal
- Bij degene die wel balans ervaren wordt aangegeven dat ze uit een fijn, warm, harmonieus gezin kwamen.
- Ik geef heel duidelijk aan waar ik behoefte aan heb; ik geef duidelijk grenzen aan
- De diagnose, het begrijpen van autisme en het begrijpen dat er geen onwil maar onmacht is bij mijn partner, maakt veel verschil
- Zelf een opleiding, studie, cursus doen waardoor ik mijn eigenwaarde terug vond
- Niet alles willen, maar keuzes maken over wat je samen doet
- Een stuk rust in huis nu de kinderen groot zijn en zelfstandig wonen.

4.13. Een korte HSP test:

HSP staat voor High Sensitive Person.

De resultaten van de korte HSP test staan in figuur 22.



©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

Figuur 22: wel of geen HSP met en zonder diagnose
Er is geen verschil tussen beide groepen in de mate waarin er op HSP wordt gescoord.

4.14 Verschillende resultaten van wel of geen balans.

Ik heb verschillende resultaten naast elkaar gelegd bij het ervaren van wel of geen balans.

HSP en wel/geen balans:

Van de respondenten die geen andere bronnen zoeken is 63% wel HSP en 37% geen HSP.

Van de respondenten die wel andere bronnen zoeken èn balans ervaren zijn er 66% wel en 34% niet HSP.

Van de respondenten die wel andere bronnen zoeken en geen balans ervaren zijn er 71% wel HSP en 29% niet HSP.

Psychische klachten en wel/geen balans:

Aantal psychische klachten bij wel balans: gemiddeld 2,5

Idem bij geen balans: 4,4 klachten gemiddeld.

Gemiddelde is ruim 3.

Lichamelijke klachten en wel/geen balans:

Aantal lichamelijke klachten bij wel balans: gemiddeld 1,6 klachten

Idem bij geen balans : 2,8 klachten.

Gemiddelde is ruim 2.

Aantal gemiste behoeften en wel/geen balans:

Aantal behoeften die missen bij wel balans: 11,8 gemiddeld

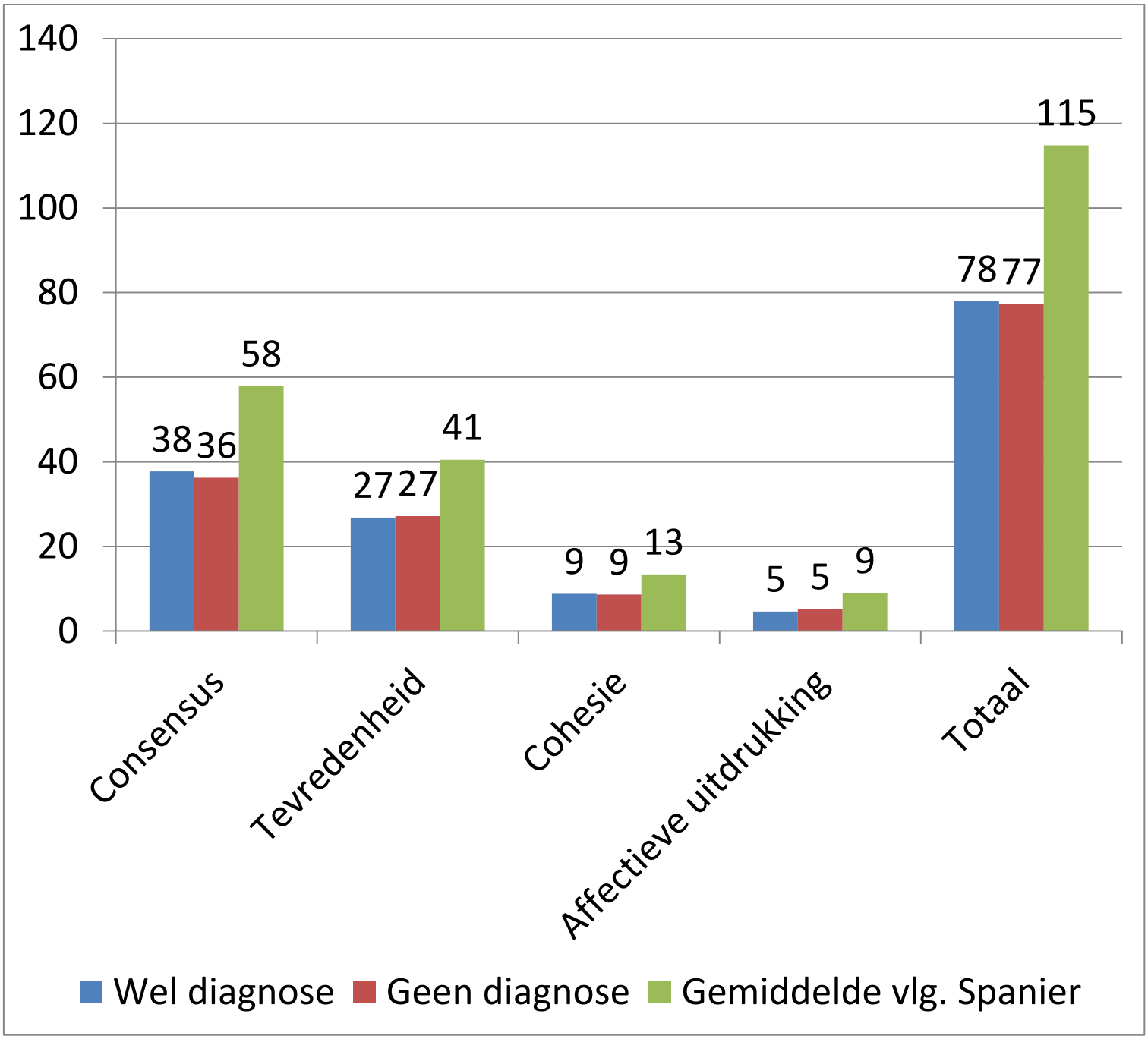
Idem geen balans : 15,9

Gemiddeld van alle respondenten is krap 14.

4.15 DAS

In figuur 23 kunt u de resultaten zien van de DAS-test.

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl



Figuur 23: 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.

© Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

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.

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.

© Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

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 Auts 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 hòe 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?*

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

5.2 .1 HSP en ASS.

In de literatuur wordt gesproken over het complementaire karakter van een partnerrelatie autisme. Ook in dit onderzoek heb ik dit benoemd.
De prevalentie van HSP in Europa ligt op 20%. Van de respondenten scoort 69% op HSP.

Eerst een aantal opmerkingen voordat ik dieper inga op de combi HSP-ASS.

- In deze enquête zat een korte HSP test. Een uitgebreider test zou andere resultaten kunnen geven.
- HSP is geen DSM diagnose.
- ASS bij vrouwen heeft een duidelijk ander gezicht dan bij mannen. Wat soms HSP lijkt, is niet altijd HSP. Er kan sprake zijn van ASS. Er kan ook sprake zijn van HSP met een aantal ASS kenmerken.
- Er kunnen andere factoren van invloed zijn op de ervaren HSP kenmerken. Zo kan een onveilig ervaren gezin van herkomst waar de partner het gevoel van altijd alert te moeten zijn het ontwikkelen van extra antennes gestimuleerd hebben. Dit kan ook blijven doorgaan in de partnerrelatie. Er zijn respondenten die aangaven dat hun 'HSP-gehalte' afnam na bijv. een scheiding, of nadat ze gedeeltelijk apart waren gaan wonen of dat ze na een proces van rouw en acceptatie tot een meer innerlijke rust en ervaren veiligheid waren gekomen. Voor de contextueel therapeut zijn dit aandachtspunten om mee te nemen. Op de psychische klachten scoort stress met 79% gemiddeld verreweg het hoogste. Het onderzoeken wat de oorzaak is van die ervaren stress en hoe dat vorm/gezicht krijgt in de praktijk is een belangrijk punt om aandacht aan te geven. In een recent verschenen publicatie van een onderzoek naar de gevolgen van chronische psychische stress in het blad Proceedings van de National Academy of Sciences komt naar voren dat niet het verhoogde cortisol gehalte effect heeft op de gezondheid, maar een ontstekingsreactie die ontstaat door de productie van cytokines. Die ontstekingen spelen een rol in de progressie van meerdere ziekten. De ziekten die daarbij worden genoemd hebben veel overeenkomst met degene die bij AfDD/CADD worden genoemd. Een groter risico op depressie, hart- en vaat ziekten, diabetes, auto-immuunziekten, verkoudheid en een slechtere wondgenezing worden genoemd. Van HSP wordt aangenomen dat dit aangeboren en erfelijk is. Het langdurig hyper-alert moeten zijn kan symptomen geven van een post-traumatische angst of stress stoornis. Dit kan een HSP-beeld lijken. Om goed te kunnen constateren of er sprake is van een HSP zal je dus ook naar de kindertijd moeten kijken en vragen hoe die is geweest/ervaren. Slaapproblemen, die ook hoog scoren, kunnen bij HSP horen, maar ook door de overgang komen en/of een gevolg zijn van de stressklachten. Aron stelt dat 50% van de HSP-ers een moeilijke jeugd heeft gehad en dat de gevolgen daarvan worden doorgegeven van generatie op generatie. Een belangrijk item voor de contextueel therapeut.
- Respondenten benoemen dat de combi HSP-ASS bij hun eigen kinderen voorkomen; enerzijds zowel kinderen met HSP als met ASS in één gezin. Ook dat één kind zowel HSP als ASS kenmerken vertoond.
- HSP respondenten noemen de vermoedens van autisme in het gezin van herkomst, b.v. vermoeden bij vader van non-AS partner. Vader lijkt op partner. Partner heeft iemand gezocht die op vader lijkt. De combi HSP en ASS zou ook bij de ouders kunnen voorkomen.

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

Een HSP partner heeft dan mogelijk een ASS vader of een ASS broer en/of zus. Dit kan een enorme invloed hebben op het zelfbeeld, zelfwaarde van degene met HSP en ook een doorwerking hebben in de partnerrelatie. Er kunnen allerlei zaken van vroeger mee resoneren in de huidige relatie zonder zich daarvan bewust te zijn.

Critici stellen de vraag of een HSP partner óók HSP verwachtingen heeft op emotioneel en empathisch gebied van haar ASS partner, die hier juist een beperking heeft. Wordt de ASS partner dan recht gedaan ?

Ligt het gemis juist daar waar ook de kracht ligt in het aanvullend zijn ?

5.2.1.1. Hooggevoeligheid.

Zoals sommige mensen intelligenter zijn dan anderen, zo zijn sommige mensen gevoeliger dan anderen. Intelligentie is het vermogen wat in de linkerhersenhelft zit. Gevoeligheid is een eigenschap van de rechterhersenhelft.
Een HSP, Highly Sensitive Person oftewel hooggevoelig persoon, is iemand die gevoeliger is voor indrukken en subtieler nuances waarneemt dan gemiddeld. Elk moment van de dag doen we indrukken op via onze zintuigen: horen, zien, ruiken, proeven en voelen. Een HSP doet dit dus intenser dan gemiddeld.
Enkele kenmerken van HSP zijn:

- voelen stemmingen van anderen goed aan
- nemen gedetailleerder, subtieler en intenser waar
- ervaren, reflecteren en voelen diep en intensief
- hebben afkeer van specifieke indringende prikkels
- raken sneller verzadigd door (bepaalde) prikkels
- denken vaak na over hun roeping
- zijn opmerkzaam en aandachtig
- functioneren het beste in hun eigen tempo
- zijn intuïtief en creatief
- zijn vaak plichtsgetrouw en anticiperend op de behoeften van anderen
- vinden het prettig en hebben het nodig om tijd alleen door te brengen
- hebben relatief meer last van spanningen, stress en fysieke klachten zoals hoofdpijn, maag/darmklachten, huidirritaties en allergieën
- hebben last van stemmingswisselingen en sterke emoties.

Hooggevoeligheid is een karaktereigenschap die positief ingezet kan worden. Door hooggevoeligheid kun je bijvoorbeeld sneller gevaren signaleren, in de gaten hebben dat iemand liegt, kleine nuanceverschillen waarnemen, intenser genieten van kunst of muziek en je beter concentreren.
Zoals alle karaktereigenschappen heeft ook hooggevoeligheid valkuilen. Valkuilen kunnen bijvoorbeeld zijn: te hard werken (overwerken), te zorgzaam zijn voor anderen (en te weinig voor jezelf), te perfectionistisch zijn, je te overladen voelen door indrukken en bang zijn om fouten te maken.

Hooggevoelige personen maken zich erg druk over hun roeping. Voor hen is het psychische inkomen (kwaliteit en bevrediging van werk) zeker zo belangrijk als het financiële inkomen. Vaak nemen hooggevoelige personen een baan onder hun niveau in de hoop dat hun werk dan hanteerbaarder voor hen zal zijn. Maar doordat ze de inspiratie en bevrediging op een dieper niveau missen, wordt dergelijk werk op den duur juist vaak een enorme energievreter met alle gevolgen van dien.

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

De kunst is om toch te leren leven in deze maatschappij met het gevoel en met het verstand. Het gaat om het vinden van een persoonlijke balans tussen gevoel en verstand. Hoe leef je met je gevoel in deze wereld zonder dat je daardoor overweldigd wordt en jezelf dus niet verliest? De balans vinden en het vrijmaken van gevoelens die er in het verleden niet mochten zijn. Het leren staan voor wie je bent en wat je voelt. Het accepteren van angst, woede, verdriet en blijdschap.

Het is niet zo dat HSP's beter zijn dan anderen of dat ze ziek zijn en genezen moeten worden. Het is eenvoudig zo dat ze wat gevoeliger zijn dan gemiddeld en dat is alles. Het gevoel is niet beter dan het analytisch verstand. Ze zijn er beide om elkaar in evenwicht te houden. Hooggevoelige personen kunnen leren om met de overprikkeling om te gaan. Dit betekent dat ze emoties, gevoelens en gedachten serieus nemen en afstemmen en het leven in de context plaatsen. Zo is hooggevoeligheid een kwaliteit!

5.2.1.2 Overeenkomsten en verschillen HSP-ASS.

Overeenkomsten:

- beiden raken snel overprikkeld/ overweldigd.
- HSP en ASS 'zit' voornamelijk in de hersenen en het zenuwstelsel.
- Zowel een HSP-er als ASS-er kan (zeer) creatief zijn.
- HSP-ers zijn consciëntieus; ASS-ers zijn trouw en harde werkers.
- Een HSP-er is 'anders' Een ASS-er ook.
- Langdurige ontkenning van de eigenheid van de mens door zijn omgeving kan leiden tot identiteitsproblemen. Dit geldt voor zowel HSP als ASS.
- Ze kunnen beiden niet helder denken wanneer ze gespannen/overprikkeld zijn.
- Beiden kunnen een grote gevoeligheid hebben qua zintuigen: geuren, licht, op de huid met bv kriebelende kleding.
- Beiden ervaren dat ze zich vaak en veel moeten aanpassen in de maatschappij.
- Ze hebben beiden behoeften aan houvast. Behoefte aan duidelijkheid, structuren, grenzen en regels.
- Ze kunnen beiden slecht met tijdsdruk omgaan.
- Beiden hebben een sterk gevoel voor eerlijkheid.
- Beiden hebben relatief meer last van spanning, stress,
- Beiden doen dingen graag in hun eigen tempo.
- Beiden houden van stilte en rust, trekken zich daarom terug.
- Beiden hebben last van storingen die de omgeving niet opmerkt zoals bijvoorbeeld zoemende computers, verwarmingsbuizen, ritselende broodzakjes enz.
- Beiden lijken leeg te lopen na bijv. winkelen, of intensief contact met anderen.
- Voor beiden geldt dat werken in een hectische omgeving hun veel meer energie kost dan bij collega's het geval is.
- Beiden werken regelmatig onder hun niveau.
- Beiden merken vaak meer details en nuances (niet alle ASS-ers hebben dit).
- Beiden kunnen slecht tegen veranderingen.

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

Verschillen:

- HSP heeft een grondige informatieverwerking; ASS heeft een gefragmenteerde informatieverwerking die vervolgens in elkaar gepuzzeld moet worden. Dat kost tijd.
- HSP heeft een snellere reactietijd dan gemiddeld; ASS heeft een langzamer reactietijd dan gemiddeld.
- HSP komt evenveel voor bij mannen en vrouwen; bij ASS wordt t.n.t. aangenomen dat dit vaker bij mannen voortkomt.
- HSP-ers zijn emotioneler/ hebben een rijke emotionele belevingswereld; Een ASS-er heeft wel degelijk emoties, maar kan daar moeilijk woorden aan geven. (Alexithymie)
- HSP-ers voelen wat er aan de hand is; zijn zeer intuïtief; een eigenschap die o.a. door TOM juist lastig is voor een ASS-er
- Een HSP kan goed non-verbale communicatie verstaan; een ASS-er kan dit juist moeilijk.
- Een HSP heeft een sterk inlevingsvermogen; een ASS niet.
- Een ASS-er is vaak emotioneel stabiel ; een HSP-er kan emotioneel instabiel zijn.
- Een ASS-er kent wel degelijk verdriet en rouw, maar huilt niet gauw tranen; een HSP-er huilt makkelijk.
- Zelfreflectie is moeilijk voor een ASS; een HSP is daar goed in.
- De linkerhersenhelft verwerkt letterlijk taalgebruik (dus rationele kennis)(ASS) de rechterhersenhelft verwerkt niet-letterlijk taalgebruik (vooral ontwikkeld bij HSP)

Deze lijst is bij lange na niet compleet maar geeft een beeld waarom mogelijk mede juist een HSP en ASS zich tot elkaar aangetrokken voelen en waar en hoe mede het complementaire karakter zichtbaar wordt. De geschiedenis van zowel de ASS, als de HSP partner en de doorwerking daarvan in de partnerrelatie zijn belangrijke items voor de contextueel therapeut .
Slotopmerking: ieder mens is uniek! Dit geldt ook voor iemand met een HSP en voor iemand met een ASS.

5.2.2 Collusie versus zorgprofiel versus de balans van geven en ontvangen.

Willie (1983) heeft het in zijn boek 'De partnerrelatie' over functieprincipes van paarrelaties.

1. Een collusie betekent een niet-toegegeven, voor elkaar verheimelijkt samenspel van twee of meer partners op grond van een gelijksoortig, onoverwonnen fundamenteel conflict.
2. Het gemeenschappelijke onoverwonnen fundamentele conflict wordt in verschillende rollen tot uiting gebracht, wat de indruk doet ontstaan dat de ene partner precies het tegendeel is van de andere. Maar het gaat daarbij enkel en alleen om gepolariseerde varianten van hetzelfde gegeven.
3. De verbondenheid in het gelijksoortige fundamentele conflict begunstigt in paarrelaties bij de ene partner progressieve (over-compenserende) , bij de andere partner regressieve pogingen tot zelfgenezing.
4. Dit progressieve en regressieve afweergedrag veroorzaakt voor een wezenlijk deel de aantrekkingskracht en dyadische verstrengeling van de partners. Elk van hen hoopt door zijn partner van zijn fundamentele conflict te worden verlost. Beiden geloven dat ze in hun afweer van hun diep gewortelde angsten in zoverre door hun partner worden beschermd,

dat bevrediging van hun behoeften in een tot nu toe niet bereikte mate, toelaatbaar en mogelijk is.

5. Na geruime tijd van samenleving mislukt deze collusieve poging tot zelfgenezing doordat bij beide partners het verdrongene terugkeert. De naar de partner verplaatste (gedelegeerde of geëxternaliseerde) delen van de persoonlijkheid steken weer de kop op in het Zelf.

Hij schrijft:

Bij echtparen met stoornissen komen we heel dikwijls verbintenissen tegen van partners van wie de één behoefte heeft aan overcompenserende progressie, terwijl de ander behoefte heeft aan regressieve bevrediging. Ze versterken en fixeren elkaar over en weer in dit eenzijdige gedrag, omdat ze elkaar wederkerig in deze functie nodig hebben. De neurotische verstrengeling van een progressieve met een regressieve partner wordt in dit boek diepgaand als collusie beschreven.

De begrippen regressieve en progressieve positie zijn in dit boek van centrale betekenis. Regressieve en progressieve posities worden voortaan uitsluitend als neurotische afweerhoudingen verstaan: regressie als een terugvallen in kinderlijk gedrag, progressie als een poging om eigen zwakte achter een 'façade van volwassenheid' te verbergen.

Binnen de collusietheorie wordt aangenomen dat het echtelijk gedrag van een individu wordt bepaald door zijn persoonlijke voorgeschiedenis, maar in de manifestatie ervan wordt echtelijk gedrag ook vooral bepaald door het versterkende of verzwakkende gedrag van de partner , waarbij dit versterkende of verzwakkende gedrag weer door de persoonlijke achtergrond van die partner gemotiveerd wordt.

Anders gezegd: bij beide partners kan een gelijksoortige, aan hun huwelijksconflict ten grondslag liggende stoornis aantoonbaar zijn, maar die wordt in verschillende rollen uitgedragen.

Catherine D. Nagy (2008)zegt:' over het algemeen kiezen wij partners met behoeften gelijkaardig aan de onze' (p.121).
'Als we niet loyaal willen zijn aan een tekortschietende ouder omdat we ons tekortgedaan voelen, riskeren we indirect loyaal te zijn tegenover hem door een partner te kiezen die dezelfde tekortkomingen heeft. Hier is het niet de herhaling van gedrag dat onze loyaliteit kenmerkt, we zijn indirect loyaal aan onze ouders omdat we hun beeld hoog houden door onze relationele keuzes '(p.180).
Ook zegt zij:' Een partner kiezen die dezelfde eigenschappen heeft als die van de ouder is niet noodzakelijk een bewijs van loyaliteit. Het is dikwijls een herhalingsdrang. Om de traumatische situaties uit onze kindertijd die we passief ondergingen niet te herhalen, brengen we ons actief in deze traumatische situaties. Dan weten we wat we verwachten kunnen en hebben geen reden om angstig te zijn' (p.182).

Willie(1983) benoemt 4 relatiethema's.

1. *Het narcistische relatiethema* draait om de vraag: in hoeverre vereisen liefde en huwelijk dat ik mij voor mijn partner wegcijfer, en in hoeverre kan ik in een paarrelatie mijzelf blijven ? in hoeverre moeten wij ons wederzijds afgrenzen en in hoeverre kunnen we met elkaar

versmelten? In hoeverre moet mijn partner zich met mij identificeren, alleen voor mij leven en mijn gevoel van eigenwaarde versterken, en in hoeverre kan ik aan mijn partner een beter Zelf ontlenen?

2. *Het orale relatiethema* draait om de vraag: in hoeverre gaat het er in liefde en huwelijk om, zich koesterend, verzorgend en helpend om elkaar te bekommeren? In hoeverre kan ik er aanspraak op maken dat mijn partner mij met zorgen omringt, als een moeder, zonder daarvoor van mij een zelfde tegenprestatie te verlangen, en in hoeverre kan en moet ik mij tot redder en helper van mijn partner maken en voor hem een onuitputtelijk gevende moeder zijn?
3. *Het anaal-sadistische relatiethema,* of liever gezegd: het relatiethema van de autonomiefase, houdt zich bezig met de vraag: in hoeverre kan ik in liefde en huwelijk de autonome leider zijn aan wie mijn partner zich passief heeft te onderwerpen, en in hoeverre mag ik passief afhankelijk van mijn partner worden zonder bang te hoeven zijn door hem te worden misbruikt? Ben ik gerechtigd mijn partner volledig te bezitten en al zijn doen en denken te controleren, of moet ik hem enige autonomie toestaan?
4. *Het fallische-oedipale relatieschema* gaat over liefde en huwelijk als mannelijke bevestiging en aanleiding tot fallische bewondering. In hoeverre moet ik als vrouw van de ontwikkeling van 'mannelijke' eigenschappen afzien ten gunste van mijn partner en passief en zwak op hem steunen? Ben ik als man verplicht mij te allen tijde mannelijk- sterk voor te doen, of mag ik ook af en toe aan passieve strevingen toegeven?

De interactiecirkel bij het orale relatiethema ziet er zo uit:
De ene partner zegt : 'ik kan me zo passief door zorgen laten omringen, omdat jij zo verzorgend bent'.
De andere partner zegt:' ik kan zo verzorgend zijn, omdat jij zo hulpbehoevend bent'

Uit mijn onderzoek blijkt dat 55% van de respondenten die buitenshuis werken een baan in de zorg of het onderwijs heeft; degenen die wel in de zorg/onderwijs hebben gewerkt of onbetaald werkzaam zijn in de zorg/onderwijs zijn hierin niet meegerekend.

Een persoonlijke noot hierbij:
Velen van degenen die aangaven niet (meer) buitenshuis te werken zijn hardwerkende mantelzorgers in hun gezin, waar regelmatig meerdere kinderen een beperking hebben/of een vermoeden en dit vraagt vele uren boven-gebruikelijke zorg ! Vaak ongeziene en niet erkende mantelzorgers! Bij deze een stukje erkenning voor deze, soms zeer, zware en veel-vragende taak!

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

5.3 Wat betekent dit voor de Contextueel Therapeut?

5.3.1 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)

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 NT 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 (auticommunicatie) 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; blz. 28). De praktische tips en regels die in bijlage 3 over communicatie staan zijn hierbij belangrijk.

In het gesprek dat ik had met Polman van centrum autisme Eindhoven gaf zij aan dat zij in de cursussen die zij geven het accent van de problematiek in een partnerrelatie autisme niet bij het autisme zelf leggen maar dat er een verschil in informatieverwerking is tussen de ASS en non-AS partner.
Er is regelmatig een onvermogen om elkaar te begrijpen. Als hulpverleners ga je samen met het echtpaar kijken naar elkaars manier van informatieverwerking. Centraal staat daarbij de vraag : waar

is deze verwerking hetzelfde en waar verschillend? Door dit als therapeut te begeleiden kunnen de partners nieuwsgierig worden naar elkaars informatieverwerking. Hoe werkt dat bij jou?
Met de interventie meerzijdige partijdigheid kun je zo werken naar erkenning, dialoog en vertrouwen. Tevens is er op deze manier geen sprake van schuld. Er is een verschil en dat komt door het wel of niet hebben van een ASS , maar niet door onwil van één van de partners.

5.3.2 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?

5.3.2.1 Hoe ziet de balans van de non-AS partner eruit?

(waar zij/haar staat kan ook hij/hem worden gelezen).
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? Tevens blijkt dat 69% van de respondenten HSP is. 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?

5.3.2.2 En hoe ziet de balans eruit bij de ASS partner?

(waar zij/haar staat kan ook hij/hem 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 weerklinkt 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 jij je niet alleen anders *voelt*, maar anders *bent*? Wie ziet jou en begrijpt jou in dat anders zijn? Waar mag jij jezelf zijn, waar voel jij je 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?

Voor de contextueel therapeut genoeg grond om zich meerzijdig partijdig op te kunnen stellen. Ook genoeg grond voor erkenning. Volop mogelijkheden tot dialoog, vertrouwen , elkaar in elkaars kracht versterken, en zo groeiend in zelfafbakening en zelfvalidatie naar een gezonde autonomie in de partnerrelatie. Dat neemt de pathologie niet weg. Ook niet het gemis aan emotionele wederkerigheid; ook niet het telkens opnieuw zoeken van de verbinding die er soms is en soms zomaar weer even weg lijkt. Het blijft werken, maar kan als de moeite waard worden ervaren. Ook hier geldt dat wanneer er geen erkenning is van een (vermoedelijke) diagnose en dus het verschil in informatieverwerking wordt ontkend het een heel stuk moeilijker ligt. Ook de mate van pathologie moet altijd worden meegenomen/ meegewogen.

Speciaal voor die partners die kiezen voor trouw, terwijl hun partners een diagnose of een vermoeden ontkennen : dat is heel zwaar en vaak heel eenzaam. Ik heb diep respect voor jullie. En voor degenen bij wie geloof een rol speelt in hun leven bid ik dat God hun ziet en hoort en kracht zal geven om dit te dragen.

Speciaal voor de contextueel hulpverlener: De mate van ervaren veiligheid binnen de relatie en de mate van veilig ervaren hechting in de geschiedenis, en die zijn doorwerking heeft in het hier en nu, kan een direct verband hebben met het wel of niet kunnen/willen accepteren van een mogelijke beperking. Wanneer je als contextueel therapeut eerst werkt vanuit Meerzijdige Partijdigheid naar verbinding, vertrouwen en veiligheid, waarbij je door een autibril moet kunnen kijken, dan zijn er zeker mogelijkheden om daarvan uit te werken naar ruimte voor erkenning van een mogelijke beperking. In een klimaat waar geen sprake is van schuld en waar recht wordt gedaan aan iemands eigenheid in het anders zijn. Persoonlijk ervaar ik het mede gebruik van EFT en visuele ondersteuning door o.a. gebruik van ‘een taal erbij’ hierin ondersteunend. Geen erkenning van de diagnose leidt tot geen of verminderende veiligheid binnen de relatie. Het vergroot ook de kwetsbaarheid. Die grote gekwetstheid leidt op den duur tot twee eenzame mensen bij elkaar. Hier kan een voedingsbodem liggen voor het ontwikkelen van diverse vormen van psychosomatische en somatoforme ziektebeelden.
Verder is het belangrijk dat de therapeut oog heeft voor mogelijke comorbiditeit. ADHD, ADD, Depressie, Anorexia, Dyslexie, Narcisme en (andere) persoonlijkheidsstoornissen zijn voorbeelden die kunnen voorkomen.

5.3.3 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

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

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 èn 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.

5.3.4 Destructief recht, gerechtigde aanspraak en parentificatie

Catherine 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 (p. 59).

Autisme is een verdelend onrecht. Naast dit verdelend onrecht bouwt een ASS partner mogelijk destructief recht op door bijv. 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 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.

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

- 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 bijv. 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 àppèl 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 bijv. 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 èn voor de ouder met beperking . En daarnaast speelt de mate van autonomie van de non-AS partner een rol. De roulerende rekening en hoe die eruit ziet vraagt een fijn-afgestemde benadering voor alle

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

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 mantelzorger 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.

5.3.5 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 Wilma 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 'Autimatisch'. 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?

Anneke Blauwendraad is Contextueel Therapeut en werkt in haar praktijk 'Afinidad' in Leeuwarden. Zij geeft een cursus aan echtparen waar autisme een rol speelt in hun relatie. Zij heeft de cursus-opzet zelf ontwikkeld en bouwt daarbij op diverse contextuele thema 's zoals erkenning, de balans van geven en ontvangen, destructief recht , verdelend onrecht, loyaliteit en gerechtigde aanspraak.

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

Zij benoemt dat de helende werking van het contextuele denken daar ligt waar je om de pathologie heen gaat. Daar waar je de mens achter de pathologie kan zien en zijn geven, zijn pijn, zijn schade en schatten, al vanaf zijn vroege jeugd, kan zien en kan erkennen. Die erkenning benoemt zij als zeer krachtig en helend.
Mijn docent Albert van Dieren benoemde dat je als Contextueel werker ruimte schept voor het verhaal dat nog niet verteld is. Rober schrijft in zijn boek 'Gezinstherapie in praktijk' (2012) dat cliënten om diverse redenen niet alles vertellen. Het autisme en de impact daarvan neemt vaak een belangrijke plaats in. Dat is belangrijk, maar daarnaast mag je als therapeut ruimte voor het niet vertelde deel scheppen. Hiermee wordt er ruimte gecreëerd voor elkaars kracht en om dit te zien. Hierdoor kan er weer beweging komen in de balans.

5.3.6 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.

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

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 bijv. 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. partnergespreksgroepen 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.

5.3.7 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

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

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 afbakenend 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.

5.3.8 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 bijv. 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.

5.4 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 bij wie 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.

Persoonlijke noot:

In dit hoofdstuk heb ik de resultaten van hoofdstuk 1 en 3 naast de contextuele literatuur gelegd. De vraag daarbij was in welke mate ervaren non-AS partners asymmetrie in hun partnerrelatie autisme en in hoeverre kan het contextuele gedachtegoed hier helend op inwerken ?
In de contextuele literatuur, artikelen en publicaties is weinig specifiek geschreven over een partnerrelatie waar autisme een rol speelt.
In mijn praktijk werk ik met partners en echtparen bij wie autisme een rol speelt in hun relatie.
Ik mag daar ervaren dat er van het contextuele een helende en heilzame werking uitgaat. Die ervaring is nog pril. Ieder mens is uniek. En elke relatie waar autisme een rol speelt is uniek. Op de vraag hoe het contextuele toepasbaar is bij koppels waar autisme een rol speelt, is dit een belangrijk punt. Er is niet één antwoord op de vraag naar het hòe. Aan de andere kant mag de bekendheid van de toepasbaarheid van het contextuele bij deze doelgroep groeien. Mijn wens is om mij daarop toe te leggen zodat het specifiek werken als contextueel hulpverlener met koppels waar autisme een rol speelt, meer overdraagbaar wordt.
Dat heeft tijd, groei en ervaring nodig. Mijn verlangen is om daar een dragende en stimulerende factor in te zijn.
Voor mij is dat een recht doen aan ieder mens in zijn uniek-zijn. Daarbij wil ik opmerken dat autisme veel verschillende verschijningsvormen kent. Een psycholoog bij centrum autisme NHN zei tegen mij dat bij de hulpverlener autisme in de vezels moet gaan zitten. Autisme dat doordringt in de haarvaten en een afstemming vraagt vanuit je vezels. Dat vraagt een bijzondere afstemming voor bijzondere mensen!

5.5 Afsluiting

Ik wil als afsluiting een paar stukjes citeren uit het boek: Oneindig loyaal van Rein Hoekstra.(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.(p.17).

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

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.
info@hesterlever.nl

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: Nieuwerzijds.
-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.,Swettenhom,J. (1997)*Theory of mind in autism. Its relationship to executive function an central coherence.*
- Beel,V. (2000).D*ag vreemde man,*(tweede druk), Berchem: EPO.
-Boszormenyi-Nagy,I.,Krasner,B.R.(1994).*Tussen geven en nemen.* Haarlem: deToorts
-Boszormenyi-Nagy,I.(2009). *Grondbeginselen van de contextuele benadering.*(3e druk). Haarlem: De Toorts.
-Bruin, C. de, (2012) *Auti-communicatie.* Doetichem: Graviant Educatieve uitgaven.
-Bruin, C. de, (2004) *Geef me de vijf.* 13e 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 uitgeversgroep.
- 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.
-- 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
-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 23 april 2011, van http://www.autismevlaanderen.be
-internet. Gedownload op 10 november 2011, van http://www.dsm5.org/ProposedRevisions/Pages/proposedrevision.aspx?rid=94
Internet, laatst geraadpleegd op 24 april 2012,van http://www.maxineaston.co.uk/cassandra
-Internet, laatst geraadpleegd op 24 april 2012, van

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

http://www.maxineaston.co.uk/Affective%20Deprivation.pdf
-internet. Gedownload op 5 december 2011, van
http://www.help4aspergers.com
-Internet, laatst geraadpleegd op 5 mei 2012, van
http://pnas.org
Internet, gedownload op 20 april 2012, van
http://www.statline.cbs.nl
-Keirse,M.(2006) *Stil verdriet*, Tielt: Lannoo.
-Keirse,M.(2008)*Vingerafdruk van verdriet,*Tielt:Lannoo
- Kleingeld, J. en M.,(2010).D*e derde boom, Asperger in voor en tegenspoed,* Huizen:Pica.
- Kooi, S. (2008) *Op verhaal gekomen: scheiding door autisme/asperger,* Rotterdam: Calbona.
- 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 onverbrekelijke band.* (7e 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
-Rosenburg,M.B.(2012). *Geweldloze communicatie,* (tweede druk). Amersfoort:Wilco
- Schaap-Jonker,H. en Schothorst-van Roekel ,J. van (red.)2010, Oog voor de partner ,In *Veilig bij God*. (pp152-166). Heereveen: Groen
-Slater- Walker, G.&C. (2009) *Een Aspergerrelatie.* vierde druk. Amsterdam: Nieuwezijds.
-Smeltzer,M.(2007). *Onopgemerkt leed*. het Systeemtheoretisch Bulletin, XXV:2,p.141.
-studiedag bezocht over Hooggevoeligheid als kwaliteit, Beatrixtheater Utrecht, 26 maart 2005.
-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 .
-Willi,J.(1983). *De partnerrelatie.* Rotterdam: Ad. Donker.

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

Bijlage 1

Criteria DSM-IV en DSM-5

DSM-IV:
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
geeft de volgende criteria voor:
299.00 Autistische stoornis

A. Een totaal van zes (of meer) items van (1), (2) en (3) met ten minste twee van (1) en van (2) en (3)elk één:

(1) kwalitatieve beperkingen in de sociale interactie, zoals blijkt uit *minstens twee* van de volgende elementen:

a) Duidelijke stoornissen in het gebruik van verschillende vormen van non-verbaal gedrag, zoals oogcontact, gelaatsuitdrukking, lichaamshouding en gebaren om de sociale interactie te bepalen.
b) Er niet in slagen met leeftijdsgenoten tot relaties te komen, die passen bij het ontwikkelingsniveau.
c) Tekort in het spontaan proberen met anderen plezier, bezigheden of prestaties te delen (bijvoorbeeld het niet laten zien, brengen of aanwijzen van voorwerpen die van betekenis zijn).
d) Afwezigheid van sociale of emotionele wederkerigheid.

(2) kwalitatieve beperkingen in de communicatie, zoals blijkt uit ten minste één van de volgende:

a) Achterstand in of volledige afwezigheid van de ontwikkeling van de gesproken taal (niet samenhangend met een poging dit te compenseren met alternatieve communicatiemiddelen zoals gebaren of mimiek)
b) Bij individuen met voldoende spraak duidelijke beperkingen in het vermogen een gesprek met anderen te beginnen of te onderhouden
c) Stereotiep en herhaald taalgebruik of eigenaardig woordgebruik
d) Afwezigheid van gevarieerd spontaan fantasiespel (‘doen- alsof spelletjes’) of sociaal imiterend spel (‘nadoen’ spelletjes) passend bij het ontwikkelingsniveau.

(3) beperkte, zich herhalende stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten zoals blijkt uit ten minste één van de volgende:

a) Sterke preoccupatie met één of meer stereotiepe en beperkte patronen van belangstelling die abnormaal is ofwel in intensiteit ofwel in richting
b) Duidelijk rigide vastzitten aan specifieke niet -functionele routines of rituelen
c) Stereotiepe en zich herhalende motorische maniërismen (bijvoorbeeld fladderen of draaien met hand of vingers of complexe bewegingen met het hele lichaam)
d) Aanhoudende preoccupatie met delen van voorwerpen.

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

B. Achterstand in of abnormaal functioneren op tenminste één van de volgende gebieden met een begin voor het derde jaar: (1) sociale interacties, (2) taal zoals te gebruiken in sociale communicatie, of (3) symbolisch of fantasiespel.

C. De stoornis is niet eerder toe te schrijven aan de stoornis van Rett of een desintegratiestoornis van de kinderleeftijd.

Het DSM-IV geeft voor het

299.80 Stoornis van Asperger (blz. 94,95) de volgende criteria :

- A. Kwalitatieve beperkingen in de sociale interactie, zoals blijkt uit ten minste twee van de volgende:
    1. Duidelijke stoornissen in het gebruik van verschillende vormen van non-verbaal gedrag, zoals oogcontact, gelaatsuitdrukking, lichaamshoudingen, en gebaren om de sociale interactie te bepalen.
    2. Er niet in slagen met leeftijdsgenoten tot relaties te komen, die passen bij het ontwikkelingsniveau.
    3. Tekort in het spontaan proberen met anderen plezier, bezigheden of prestaties te delen (bijvoorbeeld het niet laten zien, brengen of aanwijzen van voorwerpen die van betekenis zijn).
    4. Afwezigheid van sociale of emotionele wederkerigheid.

- B. beperkte, zich herhalende stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten zoals blijkt uit ten minste één van de volgende:
    1) Sterke preoccupatie met één of meer stereotiepe en beperkte patronen van belangstelling die abnormaal is ofwel in intensiteit ofwel richting
    2) Duidelijk rigide vastzitten aan specifieke niet -functionele routines of rituelen
    3) Stereotiepe en zich herhalende motorische maniërismen (bijvoorbeeld fladderen of draaien met hand of vingers of complexe bewegingen met het hele lichaam)
    4) Aanhoudende preoccupatie met delen van voorwerpen.

- C. De stoornis veroorzaakt in significante mate beperkingen in het sociaal of beroepsmatig functioneren of het functioneren op andere belangrijke terreinen.
- D. Er is geen significante algemene achterstand in taalontwikkeling (bijvoorbeeld het gebruik van enkele woorden op de leeftijd van twee jaar, communicatieve zinnen op de leeftijd van drie jaar)
- E. Er is geen significante achterstand in de cognitieve ontwikkeling van bij de leeftijd passende vaardigheden om zichzelf te helpen, gedragsmatig aanpassen (anders dan binnen sociale interacties) en nieuwsgierigheid over de omgeving.
- F. Er is niet voldaan aan de criteria van een andere specifieke pervasieve ontwikkelingsstoornis of schizofrenie.

299.80 Pervasieve ontwikkelingsstoornis Niet Anderszins Omschreven

(met inbegrip van Atypisch autisme) (blz. 96)

Deze categorie moet gebruikt worden als er een ernstige en pervasieve beperking is in de ontwikkeling van de wederkerige sociale interactie samen met tekortkomingen in ofwel de verbale ofwel de non-verbale communicatieve vaardigheden of door de aanwezigheid van stereotiep gedrag, interesses en activiteiten, terwijl niet voldaan wordt aan de criteria voor een specifieke pervasieve

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

ontwikkelingsstoornis, schizofrenie, schizotypische persoonlijkheid of ontwijkende persoonlijkheidsstoornis. Zo behoren tot deze categorie ook de 'atypische autisme' beelden die niet voldoen aan de criteria van de autistische stoornis vanwege een begin op latere leeftijd, atypische symptomatologie of te weinig symptomen van allemaal.

DSM-5

Hier is nog geen goede Nederlandse vertaling van, daarom in het Engels (http://www.dsm5.org/ProposedRevisions/Pages/proposedrevision.aspx?rid=94)

Autism Spectrum Disorder 299.0

Must meet criteria A, B, C, and D:

A. Persistent deficits in social communication and social interaction across contexts, not accounted for by general developmental delays, and manifest by all 3 of the following:

   1. Deficits in social-emotional reciprocity; ranging from abnormal social approach and failure of normal back and forth conversation through reduced sharing of interests, emotions, and affect and response to total lack of initiation of social interaction,

   2. Deficits in nonverbal communicative behaviors used for social interaction; ranging from poorly integrated- verbal and nonverbal communication, through abnormalities in eye contact and body-language, or deficits in understanding and use of nonverbal communication, to total lack of facial expression or gestures.

   3. Deficits in developing and maintaining relationships, appropriate to developmental level (beyond those with caregivers); ranging from difficulties adjusting behavior to suit different social contexts through difficulties in sharing imaginative play and in making friends to an apparent absence of interest in people

B. Restricted, repetitive patterns of behavior, interests, or activities as manifested by at least two of the following:

   1. Stereotyped or repetitive speech, motor movements, or use of objects; (such as simple motor stereotypies, echolalia, repetitive use of objects, or idiosyncratic phrases).

   2. Excessive adherence to routines, ritualized patterns of verbal or nonverbal behavior, or excessive resistance to change; (such as motoric rituals, insistence on same route or food, repetitive questioning or extreme distress at small changes).

   3. Highly restricted, fixated interests that are abnormal in intensity or focus; (such as strong attachment to or preoccupation with unusual objects, excessively circumscribed or perseverative interests).

4. Hyper-or hypo-reactivity to sensory input or unusual interest in sensory aspects of environment; (such as apparent indifference to pain/heat/cold, adverse response to specific sounds or textures, excessive smelling or touching of objects, fascination with lights or spinning objects).

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

C. Symptoms must be present in early childhood (but may not become fully manifest until social demands exceed limited capacities)

D. Symptoms together limit and impair everyday functioning.

New name for category, autism spectrum disorder, which includes autistic disorder (autism), Asperger's disorder, childhood disintegrative disorder, and pervasive developmental disorder not otherwise specified.

- Differentiation of autism spectrum disorder from typical development and other "nonspectrum" disorders is done reliably and with validity; while distinctions among disorders have been found to be inconsistent over time, variable across sites and often associated with severity, language level or intelligence rather than features of the disorder.
- Because autism is defined by a common set of behaviors, it is best represented as a single diagnostic category that is adapted to the individual's clinical presentation by inclusion of clinical specifiers (e.g., severity, verbal abilities and others) and associated features (e.g., known genetic disorders, epilepsy, intellectual disability and others.) A single spectrum disorder is a better reflection of the state of knowledge about pathology and clinical presentation; previously, the criteria were equivalent to trying to "cleave meatloaf at the joints".

Three domains become two:

1) Social/communication deficits 2) Fixated interests and repetitive behaviors

- Deficits in communication and social behaviors are inseparable and more accurately considered as a single set of symptoms with contextual and environmental specificities
- Delays in language are not unique nor universal in ASD and are more accurately considered as a factor that influences the clinical symptoms of ASD, rather than defining the ASD diagnosis
- Requiring both criteria to be completely fulfilled improves specificity of diagnosis without impairing sensitivity
- Providing examples for subdomains for a range of chronological ages and language levels increases sensitivity across severity levels from mild to more severe, while maintaining specificity with just two domains
- Decision based on literature review, expert consultations, and workgroup discussions; confirmed by the results of secondary analyses of data from CPEA and STAART, University of Michigan, Simons Simplex Collection databases

Several social/communication criteria were merged and streamlined to clarify diagnostic requirements.

- In DSM-IV, multiple criteria assess same symptom and therefore carry excessive weight in making diagnosis
- Merging social and communication domains requires new approach to criteria

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

- Secondary data analyses were conducted on social/communication symptoms to determine most sensitive and specific clusters of symptoms and criteria descriptions for a range of ages and language levels

Requiring two symptom manifestations for repetitive behavior and fixated interests improves specificity of the criterion without significant decrements in sensitivity. The necessity for multiple sources of information including skilled clinical observation and reports from parents/caregivers/teachers is highlighted by the need to meet a higher proportion of criteria.

The presence, via clinical observation and caregiver report, of a history of fixated interests, routines or rituals and repetitive behaviors considerably increases the stability of autism spectrum diagnoses over time and the differentiation between ASD and other disorders.

Reorganization of subdomains increases clarity and continues to provide adequate sensitivity while improving specificity through provision of examples from different age ranges and language levels.

Unusual sensory behaviors are explicitly included within a sudomain of stereotyped motor and verbal behaviors, expanding the specfication of different behaviors that can be coded within this domain, with examples particularly relevant for younger children

Autism spectrum disorder is a neurodevelopmental disorder and must be present from infancy or early childhood, but may not be detected until later because of minimal social demands and support from parents or caregivers in early years.

Severity Level for ASD	Social Communication	Restricted interests & repetitive behaviors
Level 3 'Requiring very substantial support'	Severe deficits in verbal and nonverbal social communication skills cause severe impairments in functioning; very limited initiation of social interactions and minimal response to social overtures from others.	Preoccupations, fixated rituals and/or repetitive behaviors markedly interfere with functioning in all spheres. Marked distress when rituals or routines are interrupted; very difficult to redirect from fixated interest or returns to it quickly.
Level 2 'Requiring substantial support'	Marked deficits in verbal and nonverbal social communication skills; social impairments apparent even with supports in place; limited initiation of social interactions and reduced or abnormal response to social overtures from others.	RRBs and/or preoccupations or fixated interests appear frequently enough to be obvious to the casual observer and interfere with functioning in a variety of contexts. Distress or frustration is apparent when RRB's are interrupted; difficult to redirect from fixated interest.
Level 1 'Requiring support'	Without supports in place, deficits in social communication cause noticeable impairments. Has difficulty initiating social interactions and demonstrates clear examples of atypical or unsuccessful responses to social overtures of others. May appear to have decreased interest in social ininteractions.	Rituals and repetitive behaviors (RRB's) cause significant interference with functioning in one or more contexts. Resists attempts by others to interrupt RRB's or to be redirected from fixated interest.

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

Bijlage 2

Boeken met algemene informatie over autisme:

Bijvoorbeeld :

- Leven met autisme van Martine Delfos en Marijke Gottmer
- Hulpgids Asperger Syndroom van Tony Attwood
- Hulpgids autisme oorspronkelijke titel: How to live with Autism and Asperger van Chris Wiiliams en Barry Wright
- Een vreemde wereld van Martine Delfos
- Autisme, verklaringen van het raadsel van Uta Frith
- Autisme als contextblindheid van Peter Vermeulen
- Een gesloten boek, autisme en emoties van Peter Vermeulen

Boeken met ervaringsverhalen van mensen met een ASS:

Bijvoorbeeld:

- Een ongekend wereld van Jerry en Mary Newport.
- Autisme verteld van Cis Schiltmans (red.)
- Een gat waar je hart zit. Eenzaamheid bij mensen met autisme van Baukje van Kesteren.
- En toen verscheen een regenboog van Kees Momma
- Achter de onzichtbare muur van Kees Momma.

Boeken met ervaringsverhalen van partners van iemand met een ASS:

Bijvoorbeeld:

- Dag vreemde man van Veerle Beel.
- Een doolhofhuwelijk van Sijtje Kooi
- Op verhaal komen van Sijtje Kooi.
- De derde boom van Martha en Jan Kleingeld

Boeken die specifiek informatie geven over ASS bij vrouwen:

Bijvoorbeeld:

- Meisjes en vrouwen met Asperger Tony Attwood
- Aspergirls van Rudy Simone

Ervaringsboeken van vrouwen met een ASS:

Bijvoorbeeld:

- De ziekte van onduidelijkheid van Evelien Bleeker
- Moederen met autisme van Sigrid Landman
- Chaos met autisme van Sigrid Landman

Informatieve boeken over het omgaan met een partnerrelatie autisme:

- Werken aan je Asperger relatie van Maxine Aston
- Als je partner Asperger Syndroom heeft van Maxine Aston.

Boeken over autisme en seksualiteit:

Bijvoorbeeld:

- Autisme relaties en seksualiteit van Gunilla Gerland

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

- Asperger Syndroom en seksualiteit van Isabelle Henault

Boek over geloof en autisme:

- Veilig bij God over autisme, geloof en kerk. Van Dr. Schaap –Jonker en J. v. Schothorst-van Roekel (red)

Verder zijn er boeken over autisme en kinderen, autisme en communicatie, autisme en normale begaafdheid in het onderwijs, autisme in de allochtone cultuur, autisme en cognitieve gedragstherapie en nog vele andere. Er komen zeer regelmatig nieuwe boeken over autisme op de markt.

Naast de twee boeken van Maxine Aston die specifiek gaan over een partnerrelatie autisme besteden enkele boeken die over autisme in het algemeen gaan een paar bladzijden in hun boek aan (partner)relaties.

Een overzicht:

Leven met autisme van Martine Delfos:

(Delfos, 2006, pp.94-98)

Een hoofdstuk over relatie. Een paar stukjes citaat

> *Relaties waar een van de partners autistisch is, hebben te maken met een dubbel probleem, namelijk de moeite om een relatie goed vorm te geven, en ook de moeilijkheid om te begrijpen wat een partner met autisme met zich meebrengt. Een relatie vormgeven betekent een overgang van het snel elkaar begrijpen in de verliefde periode, via het ontdekken dat je elkaar toch niet zo kent als je dacht, naar het proces van elkaar leren begrijpen.*
> *Bij een partner met autisme is het aanvoelen en de flexibiliteit van de gedragsverandering in het algemeen lager dan bij mensen zonder autisme. De intentie om aan te passen is in het algemeen groter: autistische mensen worden veelal gekenmerkt dat ze erg hun best doen. De bereidheid is echter vele malen groter dan de mogelijkheid. Omdat het om schijnbaar onbelangrijke dingen gaat, heeft de partner zonder autisme moeite om te begrijpen en vooral om te geloven dat het om onmacht gaat in plaats van onwil.*
> *Daarnaast is het zo dat de partner zonder autisme beperkt wordt in mogelijkheden om dingen samen te doen, zoals uitgaan of naar feestjes gaan, omdat de partner met autisme groepen mensen wil vermijden. Ook is het zo dat de partner zonder autisme taken moet overnemen en een grotere aanpassing moet leveren dan aan het begin van de relatie verwacht wordt, en ook groter dan bij andere relaties het geval lijkt te zijn. De positieve aspecten van de relatie, zoals eerlijkheid en trouw zijn groot, maar dreigen uit beeld te raken.*
>
> *Vaak zijn het de partners van mensen met autisme die aan de bel trekken bij de hulpverlening omdat ze overbelast zijn.*
>
> *De autistische partner is vaak een man. De vrouwelijke partner is dikwijls erg gevoelig, empathisch en zeer verbaal ingesteld.*

Een vreemde wereld van Martine Delfos:

(Delfos, M. 2001,pp. 251-278)
Een hoofdstuk over het vormen van vriendschappen en relaties.
Hierin komt naar voren dat voor het vormen van relaties een veilige gehechtheid in de jeugd essentieel is en dat dit bij kinderen met autisme moeizaam en trager verloopt. Bij het vormen van vriendschappen is het tevens belangrijk dat je je in de ander kan verplaatsen en dit is door een gebrekkige Theory of Mind moeilijk voor mensen met een ASS. Bij de ontwikkeling van een niet autistisch kind is het ongeveer vanaf zijn vierde jaar in staat partnerschapsgedrag te ontwikkelen. Het egocentrisch denken maakt plaats voor empathisch denken. Het sluiten van vriendschappen is echter voor een kind met autisme bemoeilijkt door een gebrek aan empathisch denken.
Verder wordt in dit hoofdstuk aandacht besteed aan het schoolleven, pesten en het ontwikkelen van het zelfbeeld, het ontwikkelen van vriendschappen, de verdieping van vriendschappen tot relaties en de seksuele ontwikkeling bi j een kind/ tiener met autisme. Het intelligentieprofiel is niet gelijkmatig en het kind ontwikkelt zich sociaal niet synchroon aan zijn of haar kalenderleeftijd.
Martine Delfos geeft aan dat self-disclosure is gebaseerd op het kennen van de eigen gevoelens en het verwoorden daarvan. En dat dit juist een zwakkere plek is bij mensen met een autistische stoornis.
Ook in dit boek geeft de schrijfster aan dat autistische mannen vaak een partner kiezen die sterk empathisch is, maar enigszins labiel. De naïeve nuchterheid en de labiele gevoeligheid compenseren elkaar. De relatie is vaak complementair.

Hulpgids Asperger Syndroom van Tony Attwood:

(Attwood, T. 2007, pp. 361-374)
Een hoofdstuk over langdurige relaties.
Het hoofdstuk opent met een uitspraak van Hans Asperger (1944-1991):
‘Als ze dan toch trouwen, zijn er vaak spanningen en problemen binnen het huwelijk’.

Het eerste gedeelte van dit hoofdstuk gaat over partnerkeuze. De vrouwen die kiezen voor een mannelijke partner met het Asperger-syndroom vinden hun partner bij een eerste indruk vriendelijk, attent en enigszins onvolwassen. Ze zien hem als een knappe, zwijgende vreemdeling. De diagnose is dan nog niet bekend. Moederlijke gevoelens komen naar voren door de beperkte sociale vaardigheden bij de ASS partner. Deze partners zijn vaak laatbloeiers, maar zijn aantrekkelijk vanwege hun intelligentie, carrièrevooruitzichten en alle aandacht die zij aan hun partner besteden in de verkeringstijd.
Vaak geven vrouwen aan dat hun partner op hun vader lijkt. Voor de ASS man is het uiterlijk van zijn vrouw vaak minder belangrijk dan voor andere mannen en ze hebben minder moeite met verschillen in leeftijd of culturele achtergrond.

Ook hier wordt het complementaire karakter van de relatie benoemd.

Het tweede gedeelte gaat over problemen binnen de relatie.
De verwachting en het vertrouwen dat de ASS partner in de loop van het huwelijk wel zal veranderen en zich in sociaal en emotioneel opzicht zal ontwikkelen verandert soms in wanhoop . De NT partner kampt met een groot gevoel van eenzaamheid. Ook kan het gevoel van eigenwaarde aangetast

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

worden en leiden tot depressie door het gebrek aan genegenheid waar de ASS partner vaak weinig behoefte aan heeft.

> *Mensen met een ASS uiten hun liefde vaak eerder op een praktische wijze dan met woorden of aanrakingen. De behoefte die andere mensen hebben aan genegenheid is te vergelijken met een emmer die gevuld moet worden, terwijl mensen met een ASS maar een kopje hebben, dat al snel tot de rand toe vol is (p. 174)*

Strategieën voor het overwinnen van problemen:

Uit de praktijk blijkt dat er drie voorwaarden zijn voor een succesvolle relatie.

- *De eerste is dat beide partners de diagnose erkennen.*
- *De tweede voorwaarde is dat beide partners gemotiveerd zijn om te veranderen en te leren.*
- *De derde is de beschikbaarheid van een relatietherapie die speciaal is toegesneden op het vaardighedenprofiel en de ervaringen van de partner met het Asperger-syndroom .*

Er zijn ook bepaalde strategieën voor partners die het Asperger-syndroom niet hebben, namelijk het ontwikkelen van een netwerk van vrienden, opdat zij zich minder geïsoleerd voelen en weer kunnen genieten van sociale contacten.

Tot slot de ouder met het Asperger-syndroom.

Als er na verloop van tijd kinderen komen, heeft de partner- en nu dus ook ouder- met het Asperger-syndroom doorgaans weinig idee van het gedrag en de behoeften van kinderen en adolescenten die het syndroom niet hebben. Een vader of moeder met het Asperger-syndroom kan leren een goede ouder te worden. Kinderen die er op volwassen leeftijd achter komen dat een van hun ouders het Asperger-syndroom had, begrijpen daardoor eindelijk de persoonlijkheid, vaardigheden en beweegredenen van hun vader of moeder. Er kan sprake zijn van een natuurlijke verbondenheid, of juist veel wrijving, tussen een ouder en een kind die allebei het Asperger-syndroom hebben. (p174)

Veilig bij God van Dr. Hanneke Schaap-Jonker en Janine van Schothorst- van Roekel (red.):

(Hanneke Schaap-Jonker en Janine van Schothorst-van Roekel (red.)2010, pp. 152-166)
Een boekje uit de serie praktisch en pastoraal.
Een hoofdstuk: oog voor de partner.
De auteurs geven aan dat er steeds meer aandacht is voor mensen met autisme en dat dat terecht is, maar dat ook de partners van mensen met autisme extra aandacht en zorg nodig hebben.
‘ Ze voelen zich vaak eenzaam en verlaten, soms helemaal uitgezogen en leeg. Ze smeken om zorg. Soms is het schokkend. ‘(p. 153)
Het eerste gedeelte van dit hoofdstuk richt zich op de partners; het tweede gedeelte op de pastor die hiermee te maken kan krijgen in zijn werk.
Er wordt aangegeven dat het huwelijk mooi begint, als een geschenk van God. In de loop der tijd wordt de liefde stevig op de proef gesteld en de komst van kinderen en de geloofsopvoeding daarvan

maakt het allemaal niet makkelijker. Hoewel echtscheiding taboe is voor veel mensen met een kerkelijke/ gelovige achtergrond slepen ze zich in een huwelijk soms twintig, dertig of wel veertig jaar voort en maken elkaar daarbij ondertussen kapot. Vaak komt er een opening in de problemen doordat er kinderen of kleinkinderen worden gediagnosticeerd op autisme en dan blijkt dat de problemen een naam hebben. Er is moed voor nodig om de diagnose te aanvaarden en daar mag je om bidden en God om hulp vragen. Je kunt dan misschien de positieve kant zien van het feit dat de diagnose is gesteld.
Voor de pastor is het belangrijk zich te realiseren dat er zich in elk huwelijk problemen kunnen voordoen maar dat het voor de partner van iemand met autisme bijzonder pijnlijk is als de problemen worden weggezet en dat de vrouw niet geloofd wordt of serieus genomen wordt.
Er wordt geadviseerd dat één pastor het gesprek aangaat met degene met autisme en een andere pastor met de partner zonder autisme. Deze partner mag veel ruimte hebben om te vertellen over de moeite in haar leven. Autisme doortrekt het hele leven. Het is belangrijk dat de pastor goed op de hoogte is van wat autisme is. Na de diagnose komt de partner zonder autisme in een soort rouwproces. De hoop op verbetering van de situatie gaat verloren. De hoop op verbetering sterft. De pastor kan ruimte geven aan de emoties en reacties hierop.
Tot slot een paar tips voor partners en anderen in de omgeving van iemand met autisme:

-Wees open over de diagnose
-Zoek en onderhoud contact met lotgenoten
-Ga er af en toe alleen op uit en onderneem dan iets dat je leuk vindt.
-Zoek mensen in je omgeving met wie je je gevoelens kunt delen
-Probeer oog te krijgen voor wat goed en waardevol is in de ander.
Een mooie slotzin: laten we oog hebben voor iemand met autisme ,maar zeker ook oog voor de partner. Het is echt de moeite waard. (p 166)

Dan een overzicht uit de ervaringsboeken.

Dag vreemde man

Over partners met autisme van Veerle Beel:

(Beel,V. 2000)

Een voorwoord van Peter Vermeulen, auteur, gezinspedagoog en autismedeskundige bij de Vlaamse Dienst Autisme.
Hij schrijft dat dit boek' verhaalt over onmacht en pijn'.' De partners in dit boek zijn niet bedrogen door hun man of vrouw, maar door het autisme. Autisme is en blijft een vreemde stoornis'.

Dit boek bevat 11 interviews, waarvan acht met een vrouw, twee met een man en één met een echtpaar van wie de man autisme heeft. De verhalen zijn echt, maar geanonimiseerd. Sommigen hebben een diagnose, anderen niet. Een aantal van deze relaties is geëindigd in een scheiding, maar niet ieder koppel van deze geïnterviewden is uiteen gegaan.
In het hoofdstuk intimiteit als vergrootglas (pp. 169-173) dat tussen de interviews in staat wordt gesteld dat de intieme relatie het vergrootglas is van de handicap autisme. Peter Vermeulen zegt:

> Veel jongvolwassenen met autisme verlangen immers heel erg naar die intieme relatie. Maar is het omgekeerd wel haalbaar om een relatie met zo iemand aan te gaan, in het besef dat je niet zult krijgen wat je menselijk mag verwachten en verlangen? Weinig vrouwen, of mannen, zijn in staat om samen te leven met een partner die autisme heeft. Of ze zouden erg zorgzaam moeten zijn en zichzelf kunnen wegcijferen. Is het wenselijk om zo'n houding te verheerlijken? (p. 169)

De psychotherapeut professor Rik Willemaers stelt dat niet alle relaties stranden waar sprake is van autisme. Wanneer de partner zonder autisme een eigen leven opbouwt met allerlei sociale en creatieve activiteiten kunnen partners overleven. Ook kunnen ze bij hun ASS partner blijven vanwege financiële redenen of omdat ze het gevoel hebben dat hun autistische partner niet zonder hen kan. Tot slot zijn er partners die goed met de eigenheden van een partner met autisme hebben leren omgaan.

De derde boom Asperger in voor en tegenspoed. Van Martha en Jan Kleingeld.

(Kleingeld, J. en M.,2010)

Dit is het eerste boek waarin een Nederlands echtpaar schrijft over hun relatie waarin autisme een rol speelt. In hun boek vertellen Martha en Jan Kleingeld ieder hun eigen verhaal over hun leven samen, en hun ontdekking dat veel van de problemen die ze in hun huwelijk ervaren terug te voeren zijn op het autisme van Jan. Het is een omdraaiboek: aan de ene kant het verhaal van Martha en aan de andere kant het verhaal van Jan. Het boek is mooi vormgegeven door toevoeging van een aantal privé foto's.

Het huwelijk van Jan en Martha wordt gered door de herkenning en de acceptatie van Jans autisme. Ze hebben veel hulp ervaren door samen met een therapeut te werken aan oplossingen voor hun problemen. Het autisme is niet weg. Ze omschrijven dit als een 'glazen muur', maar ze geloven in elkaar en willen er voor elkaar zijn.

Op verhaal gekomen van Sijtje Kooi (pseudoniem)

(Kooi, S. 2008)

Een verhaal van een vrouw over haar leven met een partner met autisme. Haar huwelijk kent veel frustratie en leidt uiteindelijk tot een scheiding. Veel problemen, zoals contactarmoede, schelden, uitlachen, ontbreken van empathie, uitstellen, vergeten, en beloftes niet nakomen in haar huwelijk konden pas begrepen worden na de diagnose Asperger. Het ontbrak aan adequate hulpverlening en het had geen zin om de partner te confronteren met de problematiek. De partner functioneerde goed op zijn werk, overigens. Dit boek richt zich vooral op lotgenoten zodat zij herkenning vinden van de symptomen.

Recent is verschenen: Autisme: De wereld moet het weten, geschreven door Roelie Struijk en Sijtje Kooi.

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

Bijlage 3

Praktische tips voor communicatie

Praktische tips en belangrijke punten voor de NT partner voor een gesprek:
(uit literatuur van Maxine Aston en praktijkervaring van deskundigen op dit gebied):

- Ga het gesprek pas aan als jij je eigen emoties weer kunt beheersen!
- Zorg voor een rustige ontspannen sfeer
- Begin geen gesprek als hij een TV programma zit te kijken of aan het computeren is
- Gebruik korte zinnen en hanteer ik-boodschappen. (ik wil…..; ik vind fijn dat jij dat doet;…… want dat doet me pijn, enz.)
- Praat niet te snel, informatie wordt in detail verwerkt, stukje voor stukje dus.
- Het helpt als je duidelijk zegt wat je bedoelt of wilt.
- Geef voldoende tijd om te reageren. (Alles wordt langzaam opgenomen en verwerkt)
- Stel zoveel mogelijk gesloten vragen (vragen waar je met ja of nee op kan antwoorden)
- Open vragen zijn ingewikkeld, omdat de essentie er moeilijker uitgehaald kan worden, hiervoor moet je ook de non-verbale signalen kunnen opvangen.
- Geef elkaar feedback; ga na of jullie goed begrepen hebben wat de ander bedoelt. Klopt de waarneming? Klopt de interpretatie? Het gebrek aan feedback behoort tot de grootste struikelblokken van de communicatie!
- Begin geen gesprek als een van beiden ergens naar toe moet
- Kom niet met een belangrijke boodschap als de kinderen of anderen een beroep op je doen.
- Begin geen gesprek als een van beiden zich gestrest voelt.
- Begin geen gesprek als je partner net thuiskomt van zijn werk
- Begin geen gesprek als jullie aan het eten zijn
- Begin geen gesprek als jullie in de auto zitten
- Kom niet met een belangrijke boodschap als jullie in een groter gezelschap zijn, zoals bij een etentje of een uitje met vrienden.
- Belangrijk !: begin je boodschap met het noemen van de naam van je partner, wacht……(tel tot 10) herhaal zijn naam en begin dan pas met de boodschap te geven. Op deze manier geef je je partner de tijd die hij nodig heeft om in zijn hoofd de overstap te maken van datgene wat hij aan het doen is, naar het ontvangen van een boodschap.
- Voor sommige partners is oogcontact moeilijk en kan dit zoveel prikkels geven dat hij de boodschap niet meer kan ontvangen. Ga dan in een hoek van 90 graden zitten en niet tegenover elkaar. Dan kan je partner zich beter richten op de boodschap. Gedempt licht helpt ook hierbij.
- Wat vaak ook goed werkt is communiceren via mail of sms, omdat er dan geen non- verbale prikkels bij zijn.
- Werken met lijstjes, post-its, prikborden, brieven en de herinneringsfunctie op zijn mobiel kunnen ook goed werken.

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

- Bij veel ASS partners geldt : werk is werk en thuis is thuis. Bel je hem op zijn werk om iets te bespreken (over thuis) dan kan dat lastig zijn. Geef in zo'n geval veel schakeltijd en doe het alleen indien hoognodig.
- Als iets je pijn heeft gedaan reageer daar dan direct op (maar haal eerst een paar keer diep adem en wacht totdat je het rustig, rationeel kunt verwoorden) of zo snel als mogelijk/ gepast. Haal geen oude koeien uit de sloot.
- Hoe moeilijk de communicatie ook kan zijn; fysiek geweld mag niet getolereerd worden! Fysiek geweld tast de relatie in haar kern aan.
- Verbaal geweld kan pijnlijk en destructief zijn en langdurige psychische effecten hebben. Humor ten koste van een ander en sarcastische opmerkingen vallen hier onder. Ook dit mag niet getolereerd worden.

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

Bijlage 4

Praktische tips om CADD te voorkomen.

Een paar voorbeelden van wat de NT partner zelf kan doen (uit literatuur van Maxine Aston en praktijkervaring van deskundigen op dit gebied):

- Afspreken met vrienden/ met een vriendin
- Lid worden van een sportschool
- Iets creatiefs gaan doen
- Lid worden van een wandel/hardloopclub
- Bidden voor en/of nadenken over wat ze kan doen om zelf sterker te worden
- Regelmatig contact met lotgenoten
- Lid worden van een internet-praatgroep
- Zichzelf leren verwennen, bijvoorbeeld met kapper/pedicure/massage
- Vrienden op de koffie vragen
- Zichzelf trakteren op iets leuks
- Een dagboek bijhouden.
- Een studie en/of werk (betaald of onbetaald) waar je groei, ontwikkeling en/of positieve energie uit kunt halen.

Wanneer het autisme in de relatie bespreekbaar is kan de ASS partner de NT partner ook helpen CADD te voorkomen.

Wat kan hij doen?
Een paar voorbeelden van mogelijkheden voor de ASS partner:

- Zijn partner bij het weggaan een zoen geven
- Zijn partner begroeten als zij thuiskomt
- Zijn partner begroeten als hij zelf thuiskomt
- Elke dag iets aardigs tegen haar zeggen
- Vragen of ze een knuffel wil als ze van streek is
- Haar een knuffel geven voor .... ze gaat slapen
- Haar hand vasthouden als ze gaan wandelen
- Haar vragen hoe haar dag is geweest
- Haar bellen als hij later thuis komt dan afgesproken
- Haar zeggen dat hij van haar houdt, ook al heeft hij dat al eens gezegd
- Een dagboek bijhouden
- Haar een leuk smsje sturen
- Een lief briefje voor haar achterlaten.

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

Bijlage 5 Onderzoek België

Met toestemming overgenomen:
Van Rentergum heeft de volgende hypotheses, 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 blijkt 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.

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

Bijlage 6 Verslag Pilotstudie

De doelstelling was :

1. Ontwikkelen van specifieke kennis omtrent partner relatietherapie voor ASS- relaties
2. Deze verkregen kennis omzetten naar een aparte behandelmodule relatietherapie voor ASS relaties. (Blz. 68)
   'Uit literatuur en onderzoek blijkt dat psychotherapie voor mensen met een autismespectrum stoornis voornamelijk wordt aangeboden vanuit een cognitief gedragstherapeutisch referentiekader.(Gottman, 1999) Er is dus niet gekozen voor een meer inzichtgevende, psychodynamische relatietherapie (bijv. Jürgen Willi, 1983). In deze inzichtgevende relatietherapie is enig zelfinzicht en zelfreflectie een noodzakelijke voorwaarde, hetgeen voor mensen met een autismespectrumstoornis nu juist een groot probleem is'.

Vooronderstellingen bij de start van het project:

1. Drie perspectieven, te weten de partner met ASS, de partner zonder ASS en de relatie, dienden als uitgangpunt voor de relatietherapie. Deze drie dimensies interfereren met elkaar. Ze zijn artificieel en worden gehanteerd om duidelijkheid te geven.
2. Bij aanvang van het onderzoeksproject werd verondersteld dat het zogenoemde 'demand- withdrawal'-communicatiepatroon bij ASS relaties vaker dan gemiddeld zou voorkomen. De hypothese was dat de partner zonder ASS initiatief neemt tot het bespreken van problemen en dat de partner met ASS zich terugtrekt.
3. Tenslotte werd verondersteld dat de vaststelling van de diagnose autismespectrumstoornis de relatie nieuwe, andere perspectieven zou bieden. Zowel op individueel niveau (beide partners), als op relatieniveau zou het stellen van de diagnose invloed hebben, met name op het gebied van de perceptie. Dit zal tevens invloed hebben op de andere gebieden: gedrag + interactie en fysiologie. Voor haar zou het perspectief kunnen veranderen van 'mijn partner wil het niet' naar 'hij kan het niet'. De diagnose zou haar eigen schuldgevoel over de relatieproblemen kunnen verminderen en haar tegelijkertijd leren inzien dat ze een partner heeft met beperkingen. Dit zou tevens kunnen leiden tot het afscheid nemen van haar eerdere verwachtingen van een gelijkwaardige relatie. Rouwverwerking speelt in dit proces een belangrijke rol. Voor hem zou het nieuwe perspectief kunnen worden: 'ik heb beperkingen, het klopt dat ik steeds tegen dezelfde problemen aanloop 'en ' het besef dat de partner zonder ASS iets mist in de relatie'. De verwerking hiervan zou een belangrijke plaats innemen. Met dit besef is er een behandeling mogelijk waardoor hij iets vaardiger kan worden, rekening houdend met zijn beperkingen en waar hij meer open staat voor haar sturing. Het nieuwe perspectief voor de relatie zou kunnen worden: erkennen van en rekening houden met de beperkingen (asymmetrie) in plaats van strijd over onwil (symmetrie). Dit kan hen beiden weer binden en moed geven.

Ik heb deze pilotstudie belicht omdat Kuiper en Walder stellen dat een ASS in een partnerrelatie een asymmetrie impliceert. Door autisme zijn de mogelijkheden tot verandering beperkt.

In hun artikel staat dat:

- ’ de afhankelijkheid van de mannen werd door vele vrouwen als beklemmend en als een last ervaren (de asymmetrie).
- ‘Kenmerkend voor alle relaties is de asymmetrie, zowel bij de start als bij de beëindiging van de therapie’.
- ‘sommige paren konden hun relatie ombuigen naar een meer complementaire relatie. Voor andere gold dit niet. Zij bleven vast zitten in hun strijd symmetrie), en dat gebeurde veelal niet openlijk’.
- ‘De partnerrelaties waarvan een van de partners gediagnosticeerd is met ASS zijn per definitie asymmetrisch. De beperkingen als gevolg van ASS brengen asymmetrie met zich mee’.
- ‘Zo is bijvoorbeeld de blijvende asymmetrie in de relatie een belangrijk besef waarbij stil moet worden gestaan’.
- “veiligheid speelt een centrale rol in zowel de hechtingsrelatie als de intimiteitsrelatie. De veiligheid en geborgenheid van een intimiteitsrelatie is symmetrisch en men zou kunnen zeggen intern gericht in wederkerigheid. In de hechtings-caregiver-relatie is de veiligheid asymmetrisch, de verzorger geeft veiligheid, het kind krijgt die. (Leo van Dijk en Tanellie Blom, in: systeemtherapie, maart 2004)’. Bij veel partnerrelaties waarbij de man een ASS heeft, zal de vrouw waarschijnlijk de rol van verzorger vervullen. Ze neemt doorgaans de verantwoordelijkheid op zich van de opvoeding, de huishouding en de sociale contacten, en biedt op die manier veiligheid aan haar partner. Ook zal de vrouw naar alle waarschijnlijkheid degene zijn die het initiatief neemt om een onderwerp ter sprake te brengen. Deze blijvende asymmetrie kan mogelijke mede verklaard worden vanuit de drie verklaringstheorieën van autisme’. (Theory of mind, Centrale Coherentie, Executieve functies).

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl

Bijlage 7

Gemiddelde arbeidsparticipatie :

Arbeidsdeelname; 15 jaar of ouder

	Geslacht	Mannen en vrouwen	Mannen	Vrouwen
	Onderwerpen	Netto arbeidsparticipatie	Netto arbeidsparticipatie	Netto arbeidsparticipatie
Leeftijd	Perioden	%	%	%
15 tot 20 jaar	2011	19,1	20,3	18,0
20 tot 25 jaar	2011	56,3	58,1	54,5
25 tot 30 jaar	2011	80,3	82,6	78,0
30 tot 35 jaar	2011	84,5	90,1	78,9
35 tot 40 jaar	2011	82,8	90,5	75,2
40 tot 45 jaar	2011	81,3	89,4	73,0
45 tot 50 jaar	2011	81,6	90,1	72,9
50 tot 55 jaar	2011	76,1	85,6	66,7
55 tot 60 jaar	2011	67,3	80,8	53,7
60 tot 65 jaar	2011	34,6	45,2	24,0
65 tot 70 jaar	2011	6,5	9,8	3,2
70 tot 75 jaar	2011	2,5	3,6	1,5
75 jaar of ouder	2011	0,5	1,2	.

Bron: CBS, Statline

©Praktijk Hester Lever/ www.hesterlever.nl