

## De tentakels van autisme en de vleugels van vertrouwen



Hester Lever  
Ede, mei 2014

Dit artikel wordt geschreven ter afronding van de post HBO opleiding Contextuele Hulpverlening Specialisatie aan de CHE, mei 2014.

## Samenvatting

Autisme is een ongrijpbaar fenomeen, de tentakels reiken ver, en de invloed van zijn vangarmen lijkt onbegrensd. Door de hoge graad van erfelijkheid neemt het aantal gezinnen en families dat hiermee wordt geconfronteerd sterk toe. Mensen voelen zich vleugellam.

Dankzij het contextuele gedachtegoed kan de therapeut helend werken in gezinnen waar een Autisme Spectrum Stoornis een rol speelt.

Naast de literatuur staan de vertelde en niet-vertelde fenomenologische verhalen centraal in dit artikel. Het is een reis langs al die plekken waar ASS zijn sporen nalaat. De contextuele interventies zijn gebaseerd op de drie fases van verbinding, namelijk verbinding verkennen, bewerken en versterken\*. Dit wordt geïllustreerd aan de hand van een praktijkvoorbeeld. Namen zijn gefingeerd en de casus is niet herkenbaar.

## Abstract

### The tentacles of autism and the wings of confidence

The tentacles of autism reach very far into the family circles. For the therapist it is a complicated matter to do justice to the person concerned.

The individual confronted with the fact being different and realizing that it is a kind of autism feels rather shocked. Autism is an abnormal self-absorption, characterized by lack of response to people and actions. It is a limited ability to communicate.

This article gives an account of a journey through the practice of the therapist.

Providing scope for each special story is the only way for help, since every case is unique. Gradually the confidence in the world in and around the client returns, self-assurance is back, life is bearable again.

## Trefwoorden

Verhaal  
Recht doen  
Gehoord worden  
Autisme  
Reis  
Luisteren  
Verbinding

\*Meiden, J.H. van der & Verduijn, C. (n.d.). Model en proceselementen als aanzet voor een methodiek contextuele hulpverlening. Ede: Lectoraat Jeugd en Gezin. (te verschijnen).

## 1. Inleiding

**Hoe begeleid je volwassen mensen die opgegroeid zijn in een gezin waar een (vermoeden) van een ASS (Autisme Spectrum Stoornis) is bij één van de ouders of bij beiden?**

Kees is 33 jaar, gehuwd en heeft 2 kinderen. Een jongen van 7 en een meisje van 3 jaar. Hij werkt als Maatschappelijk werker. Zijn zoon heeft net een diagnose ASS.

Hij komt in mijn praktijk omdat hij een burn-out heeft. Hij zit volledig in de ziektewet. Normaal werkt hij 36 uur per week.

### 1.1 Verbinding verkennen

#### Het verhaal van Kees:

'Ik heb 2 zussen. Mijn ouders zijn gescheiden toen ik 11 jaar was. Mijn moeder hertrouwde toen ik 12 was. Ik moest papa tegen mijn stiefvader zeggen. Mijn stiefvader heeft 4 zonen. Mijn moeder en stiefvader kregen samen nog een dochter. Ik moest voor mijn zusjes en stiefbroertjes zorgen. Mijn moeder kon het huishouden en de zorg voor de kinderen helemaal niet aan. Ze had allemaal regels, gaf veel straf, sloeg de kinderen en vriendjes mochten niet thuiskomen, dan verstopte mijn moeder zich op haar slaapkamer. Mijn moeder geeft iedereen de schuld van van alles en nog wat. De buitenwereld is een boze buitenwereld die tegen ons is. Als mijn moeder boos is dan schreeuwt ze, vloekt en scheldt. Mijn stiefvader is een stille man die zich schuil houdt en het niet opneemt voor de kinderen. Ik ben op mijn 18<sup>e</sup> gevlucht uit dit gezin en ben de opleiding voor Maatschappelijk werker gaan doen. Ik heb de opleiding wel gehaald, maar vond het heel zwaar. Ik wist eigenlijk helemaal niet wie ik was of wat ik wilde. Ik heb moeite met grenzen aangeven. Ik pas me overal makkelijk aan. Ik ben net een kameleon soms. Ik voel me overal voor verantwoordelijk, zowel thuis als op mijn werk. Ik vind mezelf eigenlijk niets waard. Ik heb last van enorme angsten. Vooral 's nachts als mijn vrouw een keertje niet thuis is. Ook ben ik bang dat ik allerlei ziektes heb. Mijn vader is ook hertrouwd, maar met hem heb ik geen contact meer'.

Kees komt om de week voor gesprek naar mijn praktijk. De eerste keer komt zijn vrouw mee. Met Kees eerst gekeken naar zijn relatie met zijn vader. We verkennen wie vader voor Kees was. Kees hoort via via dat zijn vader ernstig ziek is en in het ziekenhuis ligt. Hij besluit zijn vader op te zoeken. Ze hebben een goede tijd en na jaren geen contact glijdt zijn vader weer in zijn leven en ontdekken ze dat ze goed kunnen praten met elkaar, ook over het verleden. Vader erkent tekort geschoten te zijn in het geen contact meer zoeken met zijn zoon na de scheiding. Ze praten veel uit en stukje bij beetje wordt vader deel van zijn gezin en ziet hij voor het eerst zijn kleinkinderen.

Naarmate we het gezin en de relaties verder verkennen groeit het vermoeden dat moeder mogelijk een ASS kan hebben. Ik vertel Kees wat autisme is en wat de invloed daarvan kan zijn. Hoe zijn moeder mogelijk overprikkeld is geweest, geen goed overzicht had, non-verbale communicatie niet of anders kon begrijpen en nog zoveel meer. Bij het horen hiervan barst Kees in huilen uit. Hij is zo boos, zo ongelooflijk boos op zijn moeder. Hij durft het nauwelijks hardop te zeggen maar hij haat haar. En nu? Was zoveel van wat zij deed onmacht? Maar dan? Waar moet hij dan met zijn boosheid naar toe? Moet hij haar nu zomaar vergeven? Dat kan hij niet en hij weet ook niet of hij dat wel wil. Hij heeft zoveel schade opgelopen. Zoveel vragen, ook ten opzichte van zijn zoon. Hij heeft zoveel onrecht opgedaan, zoveel onrecht ervaren...en nu...Wie doet hem recht...en het onrecht dan.....?

Het verhaal is hier niet af. Zeker niet. Het ervaren onrecht maakt me stil. Zoveel verdriet, zoveel onbegrip, zoveel niet begrepen zijn, zoveel niet gehoord, zoveel niet geloofd. Zoveel onrecht. Voor alle gezinsleden op een andere manier. Hoe kan ik met dit artikel recht doen aan alle gezinsleden

die dit treft? Kan ik recht doen? Het is in ieder geval mijn intentie en het vertrekpunt van dit schrijven.

Luisteren naar de verhalen die niet gehoord zijn. Ik luister, ben stil en voel me heel stil worden bij zoveel verdriet, zoveel onmacht. Dank jullie wel, jullie allemaal die zijn of haar verhaal heeft willen vertellen en daar de moed en de kracht voor hadden. Maar ook dank aan degenen die aangaven hun verhaal niet te kunnen delen of het wel probeerden maar aangaven dat ze vastliepen. Omdat er teveel herinneringen boven kwamen, te veel confrontatie. Ook de niet uitgesproken verhalen zijn onderdeel van dit schrijven en ik hoop dat dit artikel ertoe mag bijdragen dat ook die verhalen gehoord worden.

Ik wil u graag uitnodigen om mee te gaan op reis, om te luisteren naar deze verhalen. En te horen wat de literatuur ons hierover te vertellen heeft. Gaat u mee?

We verkennen eerst wat autisme is, kijken naar de erfelijkheid van autisme in gezinnen en naar simplex en multiplex gezinnen. Daarna luisteren we hoe autisme alle gezinsleden raakt en wat het effect daarvan is. Tot slot horen we wat het effect is van het feit dat je je niet gehoord voelt, wat doet dit met je?

## 2. Wat is autisme?

Meestal hebben mensen met een ASS (Autisme Spectrum Stoornis) moeite met samenhangend denken. Ze nemen in de eerste plaats losse details waar, het is lastig voor hen om een 'totaalplaatje' te zien. Verder ervaren ze alle details en prikkels als even belangrijk. Dat maakt de wereld vaak erg ingewikkeld, onder andere omdat het lastig is om overeenkomsten of verschillen tussen situaties te ontdekken. De psychologische processen rond plannen en organiseren zijn vaak ook verstoord. Zich inleven in een ander is het derde proces dat problematisch is, met gevolgen op veel terreinen van het leven.

Autisme betekent letterlijk 'het volledig in zichzelf gekeerd zijn' soms zonder enig contact met de buitenwereld.

Autisme is een complexe neurologische ontwikkelingsstoornis, die gekenmerkt wordt door veelsoortige symptomen waaronder afwijkend gedrag dat zich uit in:

- **Sociale interacties** (bv. mensen met autisme vinden het vaak moeilijk om de stemming en emoties van anderen te begrijpen en passend te beantwoorden).
- **Verbale en non-verbale communicatie.**
- **Herhalingsgedrag** (bv. mensen met autisme kunnen bepaalde woorden of handelingen verschillende keren herhalen, meestal op een starre gereguleerde manier).

Er is een grote variatie in de mate waarop deze symptomen zich manifesteren, en dat leidt in de DSM 5 tot het gebruiken van de benaming Autisme Spectrum Stoornis (ASS). Andere diagnostische benamingen uit de DSM IV zijn: Asperger syndroom, atypisch autisme, of pervasieve (doordringende) ontwikkelingsstoornis - niet nader omschreven (PDD-NOS). Dit terwijl het autisme, dat in 1943 oorspronkelijk werd beschreven door Leo Kanner, wijst op het uiterste puntje van het spectrum, ook klassiek autisme genoemd. Dit wordt dikwijls gekenmerkt door ernstig afwijkend gedrag in een of meer van bovengenoemde drie gebieden.

## 2.1 Erfelijkheid van autisme in gezinnen en families

Eerdere studies van tweelingen lieten zien dat het autisme van Kanner in hoge mate erfelijk was. Daarin wordt aangeduid dat er een sterke genetische component is om deze aandoening te krijgen. Dit betekende een grote verandering in de destijds gangbare modellen. Zij gingen ervan uit dat autisme grotendeels een product was van omgeving en opvoeding.

Dit standpunt van de genetische component kreeg nog meer steun door een serie latere conclusies dat ASS voorkomt in gezinnen (Silverman et al, 2002).

Daarnaast werd ook ontdekt dat autistische trekken waarvan men meestal aanneemt dat die algemeen voorkomen, en die op zichzelf geen indicatie zijn voor een klinische diagnose, zeer erfelijk zijn (Ronald, Happé en Plomin, 2005).

Deze studie liet zien dat als een bepaalde tweeling heel laag scoorde op een specifiek autistisch trekje (bv. sociaal gedrag dat werd gemeten door een vragenlijst) de kans dan groot was dat de andere eeneiige tweeling ook heel laag scoorde heel groot was en het omgekeerde gold ook voor hoge scores. Al deze studies bevestigen de bovengenoemde hypothese dat er een sterk genetisch element meespeelt bij de ontwikkeling van ASS en autistische trekken. Een steeds meer geaccepteerd standpunt onder de onderzoekers van de geestelijke gezondheid is dat complexe afwijkingen als autisme het beste als concept worden weergegeven in een continuüm bv. waarbij de uitersten autiforme trekjes vertegenwoordigen die normaal binnen de niet-autistische bevolking voorkomen.

Recente studies leggen echter de nadruk op een belangrijk verschil in het soort gezinnen waar ASS voorkomt.

## 2.2 Simplex gezinnen en multiplex gezinnen

Er zijn gezinnen waar slechts één lid een ASS diagnose heeft, en er is verder niemand in het voorgeslacht een diagnose. Zulke uitzonderlijke gevallen van autisme worden “simplex” autisme genoemd. Uit recent onderzoek blijkt dat sommige van deze gevallen te wijten zijn aan veranderingen in de DNA-reeksen. (bv. een zeldzame sequentie variant of een kopie van een nummervanandering bv. een eenmalige wijziging die voorkomt tijdens de formatie van geslachtscellen). Men denkt dat deze zeldzame varianten verantwoordelijk zijn voor bijna 10 % van alle mensen met een ASS diagnose.

### **Multiplex gezin**

Daarentegen heeft een groot aantal gezinnen meer dan één gezinslid in het voorgeslacht met een diagnose, of hebben verscheiden leden in zeer hoge mate autistische trekken—zelfs al hebben ze nooit een formele klinische diagnose gekregen. Zulke gezinnen worden “multiplex” gezinnen genoemd.

Men denkt dat er specifieke genetische afwijkingen zijn die worden overgedragen van de ene generatie op de andere en die zouden de voornaamste oorzaak kunnen zijn van de toename van ASS in deze gezinnen (Buxbaum,2012).

Na deze algemene literatuur gaan we kijken naar het gezin en wat cliënten daarover vertellen.

## 2.3 Autisme raakt alle gezinsleden

Autisme is een pervasieve ontwikkelingsstoornis, dat wil zeggen dat autisme diep doordringt in de gehele ontwikkeling van de persoon en op alle ontwikkelingsgebieden. Autisme in het gezin beïnvloedt elk lid van het gezin op een verschillende manier.

Wie in zijn gezin met autisme te maken heeft, weet dat het autisme iedereen in het gezin raakt. Ten eerste natuurlijk degene met autisme, maar daarnaast worden ook alle andere gezinsleden er door beïnvloed. Autisme dringt ook door in alle facetten van het gezinsleven. Het heeft effect op de kinderen, de broers en zussen en op het ouderschap. En ook buiten het gezin kan het effect hebben op familierelaties, vriendschapsrelaties, partnerkeuze en werk-gerelateerde relaties. Hoe zien deze effecten eruit? En wat is het effect van het je niet gehoord **voelen**?

## 2.4 Het effect op het kind

‘Een paar van de voornaamste punten die in het oog springen zijn de problemen die de ouders hebben met het begrijpen van de individuele denkwereld van hun kind en het beseffen dat de gedachten en waarnemingen van het kind verschillen van hun eigen wereld’ (Aston, 2005).

### **Het verhaal van Annemieke:**

Toen ik Annemieke leerde kennen was ze juist begonnen op de Hogeschool aan haar opleiding SPH en ze vond het erg moeilijk om in haar eentje om te gaan met alles wat op haar pad kwam nu ze niet meer thuis woonde.

‘Mijn vader stond erop dat iedereen in ons gezin zich moest aanpassen aan zijn vaste routine. Mijn opvoeding werd in hoge mate gereguleerd. En totaal gedomineerd door mijn vader. Op zondag moesten we als gezin naar de kerk en na kerktijd was er een vast ritueel van koffie drinken en sport kijken op TV. ’s Avonds werd er alleen naar programma’s gekeken die mijn vader wilde zien en waar hij elke week naar keek. Doordeweeks moesten we, ook als we vrij waren, elke dag op dezelfde tijd opstaan. Op maandag aten we altijd macaroni, op woensdag altijd spinazie en zo lag er nog meer vast. Alles in ons leven draaide om tijd en routine. Hij was erg streng en stipt. Werd de routine verbroken dan kon mijn vader hier erg van streek door raken. Daarom kon ik ook geen vriendinnen mee naar huis nemen. Eigenlijk kwam er nooit visite bij ons thuis. Alleen met verjaardagen kwam zijn eigen familie. Mijn vader was dan helemaal gespannen. Feestjes gaf ik niet; mijn vader kon dan zo vreemd reageren dat ik me schaamde’.

De invloed die deze opvoeding had maakte dat ze twijfelde aan zichzelf en geen beslissingen durfde nemen, ze was kwetsbaar en had weinig zelfvertrouwen. Ze probeerde erg om zich aan te passen aan de anderen en ze had geen duidelijk beeld wie ze eigenlijk was. We werkten aan het versterken van haar zelfvertrouwen als individu. Ze moest leren autonoom te zijn en zich niet schuldig te voelen of bang omdat ze nu niet bij haar familie woonde. Toen ze wat meer begreep van ASS werd het voor haar gemakkelijker te begrijpen waarom haar vader hechtte aan controle en routine. Dit begrip hielp haar om een heel ander perspectief te krijgen op het strenge en strakke van haar opvoeding. Dit benadrukt weer hoe belangrijk het is dat men moet begrijpen wat ASS inhoudt en welke invloed dit kan hebben.

## 2.5 Ontwikkeling van de persoonlijkheid

*‘De persoonlijkheid van een kind wordt ontwikkeld door wat het oppikt van de ouders. Aanvankelijk is dit non-verbaal. Baby’s kijken in de ogen van hun ouders vanaf heel jonge leeftijd*

en zijn gevoelig voor de manier waarop ze worden vastgepakt en geliefkoosd. Soms is er een extra sterk zintuiglijk gevoel te zien bij individuen met ASS en dit kan een buitengewone reactie geven voor bepaalde geuren, aanraking, smaak, het zien of een geluid. Voor sommige ASS ouders, vooral bij vrouwen, kan er een buitengewone afkeer zijn van braaksel van het kind, van viezigheid, geur, huilen of in een heel uitzonderlijk geval, van lichamelijk contact. De ASS ouder kan er weinig aan doen om dit te veranderen want voor hem/haar is deze reactie werkelijkheid en, in sommige gevallen, pijnlijk. Het kind kan er zich emotioneel ontredderd door voelen en dan kan het ernstige invloed hebben op zijn zelfvertrouwen; sommige adolescenten/jong volwassenen die ik in mijn praktijk krijg beschrijven dat ze nooit zijn omhelsd of aangeraakt door hun ASS ouder. Woorden zijn ook dingen waardoor kinderen zichzelf leren kennen en die kunnen waardevol zijn bij het sterker maken van het zelfvertrouwen en zelfbewustzijn van het kind. Uitroepen als "Wat ben jij een vriendelijk meisje" of "Wat was dat attent" zijn gezegden om ons te leren wie we zijn op heel jonge leeftijd. Oogcontact kan moeilijk zijn voor de ASS ouder, net als het vinden van woorden die helpen om het kind emotioneel sterker te maken.

De ASS ouder zal niet intuïtief naar het innerlijk van zijn/haar kind kijken en de onzichtbare eigenschappen die het kind heeft, zoals vriendelijkheid, zorgzaamheid en eerlijkheid herkennen. Ze zullen waarschijnlijk hun kind beoordelen op dingen die zichtbaar zijn: netheid, schoolprestaties of het feit dat ze zich aan de afgesproken tijd houden, bij voorbeeld. Ze kunnen hun kinderen behandelen als kleine volwassenen en hebben dezelfde verwachtingen van ze als van zichzelf. De ASS ouder is zich dikwijls niet bewust van de schade die hij hierdoor aan het zelfvertrouwen van het kind berokkent. Sommige ouders die zich bewust zijn van hun beperking zoeken informatie waar ze kunnen leren hoe bepaalde zaken kunnen worden aangepakt in de opvoeding' (Aston, 2005).

## 2.6 Broers/zussen

Naast het hebben van een ouder met autisme kun je ook een broer of zus hebben die een ASS heeft, zeker gezien de hoge erfelijkheidsgraad. Kinderen leren veel over elkaar en van elkaar. Het gezin is de oefenplek voor het leven in de grote wereld. Je leert vooral veel sociale vaardigheden. Met je broer of zus kun je spelen, pret maken, ruzie maken, stout zijn, geheimen delen. Je leert winnen en je leert te verliezen. Je leert op welke manier je belangrijk bent voor een ander. Je leert omgaan met elkaar, wat je moet doen om aandacht te krijgen, of wat je moet doen om niet gezien te worden. Je imiteert en je doet iets voor. Je volgt en je wordt gevolgd. Je geeft en je krijgt terug. Je komt iets te weten over je eigenwaarde.

Als je een broer of zus bent van een kind met autisme, en zeker als dat je enige broer of zus is, dan heb je een heel andere verhouding. De stoornis in contact, communicatie en voorstellingsvermogen maakt je broer of zus een 'vreemde vogel'. Al die gewone kind-contacten zijn anders. De informatie die je broer of zus met autisme je geeft over jezelf is autistische informatie.

Je lijkt niet de moeite waard om tegen te praten, mee te spelen. Je krijgt geen bevestiging van dingen waarin je goed bent, hij negeert je, je lijkt onbelangrijk. Op gewone vragen krijg je een raar antwoord, op gewoon gedrag reageert hij gek. Op aardige dingen reageert hij niet, op vervelende dingen reageert hij extreem. Kortom, de gewone broer en zus verhouding kun je thuis niet oefenen. Daar komt nog bij dat ouders heel veel aandacht besteden aan het andere gedrag van de broer of zus met een ASS, maar jouw gedrag wordt niet gezien. Als je ergens je best voor hebt gedaan, wordt dat normaal gevonden, als je broer of zus iets heel kleins gepresteerd heeft dan wordt hij enorm geprezen en beloond.

Als broer of zus wil je ook gezien worden en je gaat daarom vaak sterkere initiatieven nemen: opvallend gedrag laten zien om ook opgemerkt te worden. Of de broer of zus gaat het gedrag van degene met een ASS nadoen; daar is immers wel aandacht voor. En in het ergste geval wordt de



broer of zus depressief en teruggetrokken, hij vindt zichzelf niet meer de moeite waard. Heftige emoties dus.

Jammer genoeg is het niet vanzelfsprekend in het gezin met autisme dat er nog genoeg energie over is bij de gezinsleden om stil te staan bij de gewone kleine prettige dingen. Er kunnen dagen zijn, waarbij iedereen na een uur al uitgeput is omdat degene met ASS veel aandacht nodig heeft. Er wordt heel veel energie gestoken in het reageren op autistisch gedrag, op symptomen.

Voor hulpverleners is het belangrijk te kijken naar de patronen in gezinnen met een ASS. Zijn deze patronen gezond? Het is belangrijk te werken aan gezonde omgangsvormen. Vaak is vertaling nodig van het autiforme gedrag naar het gewone of niet- autiforme gedrag. De communicatie zal duidelijk moeten zijn voor iedereen, elk op zijn eigen manier en naar eigen vermogen.

## 2.7 Effect op het ouderschap

Hoe is het als een ouder een ASS heeft en wat voor impact heeft dat op de kinderen?

Het zou niet onredelijk zijn om aan te nemen dat weinig of geen empathie bij de ouder misschien zou bijdragen aan een gedrags-/psychologisch probleem bij het kind, nog afgezien van de een of andere genetische invloed. Men zou echter even goed kunnen zeggen dat een ouder met soortgelijke maar minder ernstige problemen beter zou kunnen begrijpen en gemakkelijker zou kunnen omgaan met de problemen van het kind omdat ze de stijl van de persoonlijkheid beter herkennen en het minder gauw een storing zullen vinden. Toekomstige studies moeten proberen om deze punten nader te onderzoeken en op een verstandige manier en met veel gevoel de fouten uit het verleden te vermijden door de ouders als zondebok te beschouwen (Aston, 2005).

Willey (2009), die zelf een ASS heeft, schrijft in haar boek 'Proberen normaal te zijn' openlijk over de strijd die je als ouder met een ASS hebt en bekent ze dat ze het gemakkelijker vindt om haar kinderen met ASS te begrijpen dan de andere kinderen. Zij maakt zich zorgen over de invloed die zij heeft op het zelfvertrouwen en het geluk van haar dochters.

Uit een onderzoek van Willey blijkt dat het zich bewust zijn van en het begrijpen van ASS een cruciale rol kan spelen bij de moeilijkheden in de opvoeding. Er moet echter ook worden opgemerkt dat zelfs in de groep waar men zich wel bewust was van de gevolgen 40 % zei dat ze nog problemen hadden die rechtstreeks konden worden toegeschreven aan een van de ouders met ASS.

Sommige koppels reddden het niet en besluiten uit elkaar te gaan, om verschillende redenen. Naast de ervaren asymmetrie in de partnerrelatie zijn er zorgen en spanningen over de invulling van de ouderrol. Als de vader of moeder ASS heeft kan de zorg van de andere ouder zich toespitsen op de vraag of hij/zij wel adequaat voor de kinderen kan zorgen.

## 2.8 Meer waardering voor jouw prestaties dan voor jou als persoon.

Nog een punt dat vaak tevoorschijn komt bij pubers die worden opgevoed door ASS ouders is het feit dat ze zich niet erg gewaardeerd voelen voor wie ze zijn, maar meer voor wat ze presteren.

### Het verhaal van Myrthe:

Myrthe, een meisje van 17, vertelde: 'Ik heb voor al mijn schoolonderzoeken zeer goede cijfers gehaald. Ik werk daar hard voor. Alleen voor wiskunde had ik een 6. Mijn vader is wiskunde docent. Mijn vader reageerde zeer teleurgesteld over de 6 voor wiskunde en had alleen daar aandacht voor; hij benoemde niet mijn andere goede resultaten. Ik voelde me helemaal waardeloos en het deed mij veel pijn dat er totaal geen woord van waardering af kon voor mijn harde werken of ook maar één blijk van erkentelijkheid. Mijn vader heeft mij gekleineerd en gaf mij een gevoel van schuld en wanhoop'.



Dit voorbeeld kan zich op alle leeftijden voor doen. Bv. bij een kind dat de tafels uit zijn hoofd moet leren voor rekenen, een kind dat een hockeywedstrijd niet wint, een kind dat zijn jas nog niet zelf kan dichtritsen of zijn veters knopen. De verwachtingen van een ASS ouder kunnen heel hoog zijn en het daar niet aan voldoen kan leiden tot faalangst, eetstoornissen en perfectionisme. Ze kunnen wanhopig hun best gaan doen om de ouders een plezier te doen en zo de lof te krijgen die ze zo graag willen hebben. Of ze worden dwars en weigeren om zich aan te passen aan elke vorm van gezag. Ook het gevoel van altijd bezig te moeten zijn, altijd iets doen kan hier ontstaan en het schuldig voelen bij het bv. een uurtje of avond luieren op de bank.

Aston (2005) geeft aan dat wanneer je kinderen begeleidt die dit soort druk hebben gevoeld het dan belangrijk is om ze in hun waarde te laten, te laten zien wie ze zijn en niet enkel te kijken naar wat ze presteren. Hun therapie moet zich richten op hun persoonlijke kwaliteiten, en benadrukken dat het OK is hoe ze zijn en dat het bij de mens past dat goed ook goed genoeg is. Help ze om ASS te begrijpen en wat de invloed hiervan is geweest op hun zelfbeeld en zelfwaardering.

Door ASS kun je je moeilijk verplaatsen in een ander. Het gevolg hiervan is dat de ASS ouder niet de pijn kan zien die hij/zij veroorzaakt door zulke hoge verwachtingen te hebben van het kind en door meestal te geloven dat het in het belang van het kind is dat hij/ zij steeds hoger klimt. De verwachtingen die de ouder van het kind heeft zullen gebaseerd zijn op dat wat het kind volgens de ouder kan en die zullen niet altijd rekening houden met het feit dat dit misschien hoger is dan wat het kind qua ontwikkeling of capaciteiten aan kan.

Volwassen kinderen voelen zich vaak niet gehoord. Wat is het effect van je niet gehoord voelen?

## 2.9 Ongoing Traumatic Relationship Syndrome (OTRS)

Ook wel Cassandra Phenomenon genoemd. Het effect van het je niet gehoord en geloofd voelen.

Het niet geloofd, gehoord en begrepen voelen is de kern van het Cassandra syndroom ook wel AfDD, Affective Deprivation Disorder genoemd. Het komt veel voor onder partners van iemand met een ASS door het gemis aan emotionele wederkerigheid in de partnerrelatie. Dit is ook de kern van OTRS, Ongoing Traumatic Relationship Syndrome, dat voorkomt bij kinderen die opgroeien in een gezin met een ouder met een (vermoedelijk) ASS.

Dit is een variant van het Cassandra syndroom. Wat is het Cassandra syndroom en hoe ziet dat eruit?

De term Cassandra komt uit de Griekse mythologie.

### Het verhaal van Cassandra:

Apollo werd verliefd op de sterfelijke Cassandra, maar sprak een vloek over haar uit nadat ze een kleine overtreding had begaan tegen zijn regels. 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 omdat ze vooraf ondervond wat eraan kwam, en vervolgens moest ze het ook nog doormaken.

Je kan de symptomen van AfDD goed vergelijken met de symptomen van een winterdepressie, dat SAD (Seasonal Affective Disorder) wordt genoemd. Bij SAD gaat het om een gebrek aan zonlicht, bij Cassandra/AfDD/OTRS gaat het om een emotioneel tekort. De effecten hiervan zijn het sterkst wanneer je niet door je familie en vrienden wordt geloofd. Dit geldt ook als mensen bij hulpverleners, de dominee of andere deskundigen geen gehoor vinden voor hun klachten.

Cassandra kan invloed hebben op de emotionele, psychische en lichamelijke gezondheid.

Voor hulpverleners is het belangrijk dat de aandacht voor Cassandra- kinderen is gericht op het horen van hun stem, dat zij hun verhaal mogen vertellen en dat dat gehoord en geloofd wordt. Dat er erkenning is voor de impact van een ouder met een (vermoeden) van een ASS. Door daarmee bezig te zijn kunnen zij meer zichzelf worden en kan er meer harmonie in hun leven komen.

Na het luisteren naar al deze verhalen wil ik graag met u samen kijken hoe we als therapeuten mogen meewerken aan het recht doen, de balans van rechtvaardigheid, de grondgedachte van het contextuele denken van Boszormenyi-Nagy.

### 3. Discussie

Doe ik recht aan een ieder als ik probeer een antwoord te geven hoe te kunnen en mogen werken in gezinnen waar autisme een rol speelt? Ga ik daarbij voorbij aan het unieke van elk mens, van elke familie en elk gezin? Elke relatie? En ben ik degene die een uitspraak mag doen over wat rechtvaardig of onrechtvaardig is? Doe ik hiermee recht aan alle mensen die mij hun verhaal vertelden?

Doe ik hiermee recht aan het contextuele gedachtegoed?

Hoe kan ik zorgvuldig met het gegeven vertrouwen omgaan en tegelijk proberen een bijdrage te leveren aan de vraag op welke manier zij profijt hoopten te hebben aan het delen van hun verhaal.

Laten we eerst luisteren wat zij vertelden:

- 'ik hoop dat anderen iets aan mijn verhaal hebben'.
- 'het vertellen helpt me om het voor mezelf beter te begrijpen'.
- 'Sorry, ik was begonnen met vertellen, maar de herinneringen zijn te heftig om nu te hanteren'.
- 'het helpt me in mijn eigen verwerkingsproces'.
- 'het begrijpen van alles heeft zoveel geholpen'.
- 'ik hoop dat de impact van ASS hiermee meer onder de aandacht komt'.
- 'Ik hoop dat er hierdoor betere hulpverlening komt'.
- 'Gewoon, heerlijk om even vrijuit te vertellen aan iemand die het eindelijk snapt'.

In het eerste gedeelte van dit artikel heb ik geprobeerd een stem te zijn voor alle verhalen die er verbaal en non-verbaal waren en zijn. Vanuit mijn kennis en ervaring zowel op het gebied van autisme als contextueel wil ik het één en ander benoemen voor collega- therapeuten. In alle bescheidenheid met bovengenoemde vragen in mijn achterhoofd. Om hier recht te doen en dit vorm te geven zal ik vanuit mijn eigen ervaring vertellen hoe ik, bij benadering, als contextueel therapeut met deze doelgroep werk. In dit artikel staan de vertelde en niet vertelde verhalen centraal. Dit laatste stuk wil ik ook schrijven als een verhaal. Het verhaal van hoe het verder ging met Kees.

#### 3.1 Verbinding bewerken

##### **Hoe het verhaal van Kees verder ging:**

In de loop van het traject, nadat we het gezin van herkomst hebben neergezet met de duploppetjes van voor de scheiding en van na de scheiding, en ook gekeken hebben hoe dat voor Kees is geweest, wat dat voor Kees heeft betekend en wat hij ongezien, niet erkend heeft gegeven, vertelt vader hoe moeilijk het voor hem is geweest om zijn kinderen achter te laten bij zijn vrouw en stiefvader. Kees vertelt hoe moeilijk het voor hem is geweest in dat gezin.

Door de ontmoetingen groeit het contact tussen vader en zoon tot een mooie, kostbare en harmonieuze relatie. Vervolgens gaan we kijken naar de relatie met zijn moeder. Kees ervaart dit

als moeilijker/lastiger. Contact met haar lijkt niet mogelijk. Stiefvader wil dit niet en moeder lijkt daarin mee te gaan. Kees twijfelt wel of zijn moeder dat ook echt in haar hart zo wil, maar hij ervaart dat moeder hierin meegaat met haar man. Al zoekende groeit het idee dat Kees een brief aan moeder schrijft waarin hij al zijn pijn, verdriet, boosheid op gaat schrijven. Deze brief deelt hij met zijn vrouw. In het therapietraject wordt helder dat schrijven Kees goed helpt om zijn gedachten en gevoelens te ordenen. Kees laat de brief een aantal weken rusten en wanneer hij ervaart eraan toe te zijn, verbrandt hij hem symbolisch, samen met zijn vrouw. Kees ervaart dit als zeer bevrijdend en ervaart daarin een stuk genezing/herstel. Stukje bij beetje wordt Kees sterker. Komt meer op eigen grond te staan, gaat meer eigen grenzen aangeven.

Kees heeft een buurvrouw die al een aantal jaren naast hem woont en waar hij bang voor is. Waarbij hij ervaart zich constant schuldig te voelen als hij niet aan de, door haar gestelde, verwachtingen voldoet. Kees ervaart dat het contact met haar vleugellam maakt. Hier met Kees naar gekeken. Helder wordt dat Kees in een overdrachtspositie zit bij deze buurvrouw ten opzichte van zijn moeder. Deze bewustwording is bevrijdend voor Kees. Na deze sessie kan Kees veel beter bij zichzelf blijven in het contact met de buurvrouw en de verantwoordelijkheid daar laten waar die hoort. Deze interventie helpt Kees enorm in zijn proces naar meer autonomie.

Bij moeder is inmiddels mammacarcinoom ontdekt en het gaat niet goed met haar gezondheid. Kees verneemt dit via berichtjes op facebook. Gedurende de laatste weken gaat de gezondheid van moeder hard achteruit. Met Kees spreek ik hierover.

Kees houdt er rekening mee dat hij zijn moeder niet meer zal zien of spreken. Ook dat hij mogelijk niet bij de begrafenis wordt uitgenodigd. Ik vraag Kees hoe hij binnen de gegeven omstandigheden, nu zijn moeder nog leeft, een voor hem passende vorm kan geven aan wat hij zijn moeder nog zou willen zeggen en van afscheid nemen, voor het geval dat hij inderdaad niet welkom is.

### 3.2 Verbinding versterken

Kees besluit een nieuwe brief aan zijn moeder te schrijven. Een brief die spreekt van liefde, mildheid, vergeving. Ook verdriet. Eerlijk. Kees heeft me de brief laten lezen. Ik was diep onder de indruk. Ook nu neemt hij de brief met zijn vrouw door om te kijken of de gekozen woorden goed zijn. Kees besluit deze brief wel aan zijn moeder te versturen. Hij heeft er geen reactie op gekregen tot nu toe. In het gesprek van vorige week vraag ik Kees hoe hij hier nu instaat. Hij geeft aan dat het voor hem zo goed is. Hij zou zijn moeder nog graag willen zien, maar als dat niet mogelijk is of er niet kan zijn, dan heeft hij vrede hiermee. Hij heeft met het schrijven van de brief zelf sturing en regie gegeven aan zijn leven. Ondanks het verdriet zit er een blijde, krachtige, herstellende man tegenover me. Een man die een proces heeft doorgemaakt van groeien naar een volwassen zoon van zijn ouders, een proces van autonomie. Ik vraag Kees of hij wil nadenken om, net als hij bij de vorige brief het symbool van verbranden heeft gebruikt, ook dit zo wil bekrachtigen, verankeren met een symbool en hoe hij dat wil doen. Dat wil hij graag maar hij wil er over nadenken hoe hij dat wil doen. Ik heb er alle vertrouwen in dat hij een voor hem passende symboliek hiervoor gaat vinden en ik ben er benieuwd naar. Door de brief te schrijven heeft Kees zich op een voor hem passende wijze binnen de omstandigheden zoals ze nu lijken, opnieuw verbonden met zijn moeder.

Kees werkt inmiddels weer volledig zijn uren en dat gaat goed. Kees ervaart nog wel dat het geleerde wat meer stevigheid mag krijgen en vraagt me of ik hem hierin nog een tijdje wil vergezellen. En er komt nog het moment dat zijn moeder daadwerkelijk zal zijn overleden wat aandacht verdient. Kees en zijn vrouw vormen een stevig koppel in de zorg voor hun kinderen wat heel wat van hun vraagt. Bij hun dochtertje is net ADHD gediagnosticeerd.

### 3.3 Conclusie

De impact van autisme is diepdoordringend. De cliënt die zich bewust wordt van het feit dat hij 'anders' is raakt in verwarring. En als dan blijkt dat het een vorm van autisme is schrikt hij erg en is hij helemaal van slag. Hij voelt zich vleugellam.

De therapeut kan alleen maar verantwoorde hulp bieden als hij heel goed thuis is in deze materie en bereid is om intensief te luisteren. De cliënt gaat door een diep dal, ook doordat er vaak familieverhoudingen bij betrokken zijn. Doordat hij zich nu eindelijk begrepen voelt krijgt hij weer zelfvertrouwen, hij ziet zijn omgeving in een ander licht. Door herstel van het vertrouwen in jezelf en in je omgeving word je weerbaar. Je leert weer vliegen.

### Geraadpleegde literatuur

- Allen, G., Fonagy, P. en Bateman, A.W.(2008),*Mentaliseren in de klinische praktijk*, Amsterdam: Nieuwezijds.
- Attwood, T. (2007) *Hulpguides Asperger Syndroom*. Amsterdam: Nieuwezijds.
- Banning H. en Banning-Mul, M. (2005) *Narratieve begeleidingskunde*, Soest: Boom
- 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*.
- Berg, I.K. en Szabó, P. (2006) *Oplossingsgericht coachen*. Amsterdam: Thema.
- Boszormenyi-Nagy,I.,Krasner,B.R.(1994).*Tussen geven en nemen*. Haarlem: deToorts
- Boszormenyi-Nagy,I.(2009). *Grondbeginselen van de contextuele benadering*.(3<sup>e</sup> druk). Haarlem: De Toorts.
- Bruin, C. de, (2012) *Auti-communicatie*. Doetichem: Graviant Educatieve uitgaven.
- Bruin, C. de, (2004) *Geef me de vijf*. 13<sup>e</sup> druk. Doetichem: Graviant Educatieve uitgaven.
- Buber, M. (1958) *I and Thou*. ( tweede herziene uitgave met nawoord door de schrijver; vert. R.G. Smith) New York: Charles Scribner's Sons. Ned. Vert. *Ik en jij*. (1994) Utrecht: Bijleveld.
- Buxbaum, J.D.,Hof, P.R. (2012) *The Neuroscience of Autism Spectrum Disorders*. *Academic Press*
- 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 *Beknpte 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.
- Internet, laatst geraadpleegd op 20 april 2014, van <http://www.autism.org.uk/working-with/health/screening-and-diagnosis/the-genetics-of-autism-spectrum-disorders.aspx>
- Internet, laatst geraadpleegd op 3 januari 2014, van <http://www.autisme-nva.nl>
- Internet, laatst geraadpleegd op 3 januari 2014, van <http://www.autismevlaanderen.be>
- Internet, laatst geraadpleegd op 20 april 2014, van <http://www.dekontekst.nl/publicaties/MarleenDiekmann-Eentaalerbij.doc>
- Internet, laatst geraadpleegd op 20 december 2013, van

<http://www.dsm5.org/ProposedRevisions/Pages/proposedrevision.aspx?rid=94>

-Internet, laatst geraadpleegd op 24 april 2014, van

<http://faaas.org/otrscp/>

-Internet, laatst geraadpleegd op 24 april 2014, van

<http://www.maxineaston.co.uk/Affective%20Deprivation.pdf>

Internet, laatst geraadpleegd op 24 april 2014, van

[http://www.maxineaston.co.uk/published/Asperger\\_Family.shtml](http://www.maxineaston.co.uk/published/Asperger_Family.shtml)

-Keirse, M. (2006) *Stil verdriet*, Tiel: Lannoo.

-Keirse, M. (2008) *Vingerafdruk van verdriet*, Tiel: Lannoo

- Krashner, B.R., (1986) *Family Resources*. Trustworthiness: 'The primal family resource', in M. Karpel. New York: Guildford Press.

-Onderwaater, A. (2009). *De onverbreekelijke band*. (7<sup>e</sup> druk). Amsterdam: Pearson

-Ozonoff, S. (1995), Executive Linchons in autism: in E. Schopler en G.B. Mesibou (Eds) *learning en cognition in autism*. New York/London: Plenum Press, 199-219

-Peeters, T. (2009) *Autisme van begrijpen tot begeleiden*. Antwerpen: Houtekist.

-Rober, P. (2012) *Gezinstherapie in praktijk*. Leuven: Acco

- Vermeulen, P. (2009) *Autisme als contextblindheid*. Leuven: Acco.

-Vermeulen, P. (2005) *Een gesloten boek. Autisme en emoties*. Herwerkte uitgave. Leuven/Voorburg: Acco.

-Willey, L.H. (2009) *Doen alsof je normaal bent*, Amsterdam: Nieuwezijds.

#### Auteursinformatie



Dit artikel is geschreven door Hester Lever, MCH, werkzaam in Praktijk Hester Lever en gespecialiseerd in Autisme Spectrum Stoornissen, Hooggevoeligheid en Hoogbegaafdheid.