

Bedankt voor het downloaden van dit artikel. De artikelen uit de (online)tijdschriften van Uitgeverij Boom zijn auteursrechtelijk beschermd. U kunt er natuurlijk uit citeren (voorzien van een bronvermelding) maar voor reproductie in welke vorm dan ook moet toestemming aan de uitgever worden gevraagd.

Boom

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 jo. Besluit van 27 november 2002, Stb 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (postbus 3060, 2130 KB, www.reprorecht.nl) of contact op te nemen met de uitgever voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van art. 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912.

Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16, Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten, postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

No part of this book may be reproduced in any way whatsoever without the written permission of the publisher.

info@boomamsterdam.nl
www.boomuitgeversamsterdam.nl

■ Relatieproblemen bij personen met een autismespectrumstoornis

Guus van Voorst¹

is klinisch en neuropsycholoog, psychotherapeut en als hoofdbehandelaar verbonden aan Emerhese, centrum voor volwassenen met autisme, onderdeel van de Symfora groep, locatie Zon & Schild te Amersfoort.

Trefwoorden: autisme, Aspergersyndroom, relatietherapie, neuropsychologie.

Samenvatting

Autisme is een ontwikkelingsstoornis die gepaard gaat met sociale en informatie-verwerkingsproblemen (theory of mind, centrale coherentie, executief functioneren). Mensen met autisme kunnen net als anderen baat hebben bij een duurzame partnerrelatie, maar zijn door de aard van hun problematiek onvoldoende uitgerust met relationele vaardigheden, die nodig zijn voor sociale wederkerigheid en communicatie. Dit veroorzaakt vaak huwelijksproblemen. Bij de behandeling daarvan is diagnostiek noodzakelijk, daarna volgen psycho-educatie, het realiseren van een betere wederzijdse aanpassing en verwerking. Hierbij wordt gebruikgemaakt van neuropsychologische kennis. Het is belangrijk dat systeemtherapeuten die te maken krijgen met deze doelgroep zich verdiepen in autisme, en dat ze hun stijl aanpassen om te voorkomen dat ze hun cliënt overvragen. Een deel van het systeemtherapeutische repertoire aan technieken is niet geschikt voor deze doelgroep.

Inleiding

Systeemtherapeuten proberen antwoorden te vinden op complexe en lastige vraagstellingen onder meer op het gebied van relatietherapie. Dit is zeker aan de orde bij het werken met personen met autistische problematiek. Een ware uitdaging voor de systeemtherapeut. De taal en het denken van iemand met autisme zijn zo anders dan die van een systeemtherapeut, dat ze elkaar niet vanzelfsprekend begrijpen. Een systeemtherapeut is een psychotherapeut die bij uitstek interactioneel, relationeel en contextueel denkt. Een persoon met autisme daarentegen gebruikt weinig sociale taal, heeft minder de beschikking over *theory of mind* (het vermogen gedachten, geloof en intenties aan anderen

¹ Correspondentieadres: ajp.van.voorst@symfora.nl

toe te schrijven) en denkt eerder lokaal en detailgericht dan globaal en contextgericht. Vermeulen (2007) spreekt in dit kader over contextblindheid als centraal kenmerk van autisme.

Toch vind ik dat systeemtherapeuten moeite moeten doen om vanuit hun kennis en ervaring toepassingen te bedenken voor de hulpverlening aan deze doelgroep. Er is namelijk veel leed bij ouders (Van Voorst e.a., 2004) en ook bij partners van mensen die autisme hebben.

Ik heb acht jaar geleden het veld van de kinder- en jeugdpsychiatrie verlaten en ben hoofdbehandelaar geworden van een centrum voor volwassen mensen met autisme en een normale begaafdheid, een GGZ-centrum met een klinische, dagklinische en poliklinische afdeling. In de polikliniek is de afgelopen jaren ervaring opgedaan met de behandeling van echtparen met deze problematiek. Ook elders in het land en in de wereld vinden dergelijke initiatieven plaats. Sommige collega's experimenteren met Emotionally Focused Therapy (Johnson, 2004), met als uitgangspunt dat er een onveilige hechting in de relatie kan ontstaan als gevolg van het uitblijven van adequate emotionele en sociale responsen (Kuiper & Walder, 2005). Andere collega's werken met een echtparengroep en/of met partnergroepen (lotgenoten). Hierover is echter nog niet gepubliceerd. Wel is uitvoerig gepubliceerd over echtpaartherapie bij autisme door Aston (2004); zij stelt zich echter op als counselor en niet zozeer als systeemtherapeut.

Omdat de informatieverwerking bij autisme anders verloopt en vanwege mijn neuropsychologische achtergrond, onderzocht ik mogelijkheden bij deze doelgroep voor een integratie van neurowetenschappen en systeemtherapie. In dit artikel beschrijf ik hoe een psycho-educatief en neuropsychologisch model geïntegreerd kan worden met een vorm van systeemtherapie. Het werken met de relatie als eenheid heeft als voordeel dat de unieke kenmerken van dit ene systeem en deze individuen, en hun positie in de gezinslevenscyclus, geïntegreerd kunnen worden in een interdisciplinaire benadering. Het betekent echter wel dat de systeemtherapeut vanuit kennis over autisme moet handelen en zijn stijl aan de doelgroep moet aanpassen.

Autismespectrumstoornis

Autisme is een ernstige ontwikkelingsstoornis, gekenmerkt door kwalitatieve tekorten in de sociale interacties en in de communicatie, en door beperkte, zich herhalende stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten (DSM-IV). Wing (1996) heeft voorgesteld het laatstgenoemde kenmerk van deze triade te veranderen in 'stoornis in het verbeeldend vermogen', waardoor

het mogelijk werd naast de gedragsaspecten ook de cognitieve aspecten van autisme te beschrijven. Autisme wordt de laatste jaren dan ook beschreven vanuit verschillende cognitief-psychologische theorieën, met als bekendste die van de *theory of mind* (ToM), de centrale-coherentiethorie (CC) en de executieve-functiethorie (ExF). Ik ga hier niet diep in op de psychopathologie van het autismespectrum, de oorzaken, de verschillen in ernst en verschijningsvorm (de zogenaamde fenotypische variantie). Zie daarvoor bijvoorbeeld Frith (2002), Ghaziuddin (2005), Vermeulen (2007) en Wing (1996).

Sommige auteurs (Attwood, 2001; Aston, 2004; Vermeulen, 2007) benadrukken dat autisme ook een relationele stoornis is. Volgens Vermeulen (2007) slaagt van de totale groep slechts 5% erin een duurzame relatie te houden. Een groot deel van de mensen met autisme is tevens verstandelijk gehandicapt en woont in instituten, een ander deel – vooral het passieve type – heeft geen behoefte aan en interesse in relaties. Maar er is ook een groep die wel behoefte aan relaties heeft, gevoelens kent en graag vriendschap en een levenspartner wil. Dit betreft vooral de subgroep met PDD-NOS of de stoornis van Asperger.

Het belang van partnerrelaties

Om te begrijpen wat er zo moeilijk is aan het behouden van een relatie, eerst iets over de normale relatievorming en het belang van een relatie.

Uit talloze onderzoeken in de afgelopen decennia is gebleken dat gehuwden gelukkiger en gezonder zijn dan ongehuwden. Ze leven langer, hebben minder last van depressies en alcoholproblemen en zijn meer tevreden met hun leven. Tot de zeventiger jaren van de vorige eeuw was het huwelijk de meest voorkomende samenlevingsvorm, echtscheiding kwam weinig voor. Ongehuwden waren dus op de eerste plaats die ongelukkigen die niet gehuwd waren, niet aan het huwelijk toegekomen dus. Inmiddels bestaat de groep ongehuwden ook uit gescheiden en verweduwd mensen, mensen die een latrelatie hebben en ongehuwd samenwonenden.

Uit het onderzoek van Soons (2007) bij een groep jongvolwassenen (N=1775) die vanaf 1987 gevolgd is, bleek trouwen een stijging van de levenstevredenheid tot gevolg te hebben (7,9). Ongehuwd samenwonen kreeg een score van 7,6; partners met een latrelatie een 7,2; en alleenstaanden scoorden 6,6 op de schaal voor levens tevredenheid. Als duurzame voordelen die het samenwonen of huwelijk biedt, worden vanuit dit onderzoek genoemd sociale steun en het samen ondernemen van plezierige activiteiten, en financiële voordelen zoals belastingvoordelen en het delen van kosten.

Er is nog weinig wetenschappelijk inzicht in de partnerkeuze. Volgens sommigen kiezen partners elkaar op verschillen, volgens anderen op overeenkomsten zoals bijvoorbeeld hetzelfde ontwikkelingsniveau (Willi, 1983). Aangezien de belangrijkste factor bij echtscheiding 'botsende karakters' is, moeten we aannemen dat er aan het begin van de relatie onder invloed van romantisering en idealisering cognitieve vervorming bij partners optreedt. Belangrijker dan de vraag 'Is dit voor mij de ware?' lijkt dan ook de vraag 'Is er voldoende groei in de relatie mogelijk?'.

Gottman (1999) deed onderzoek naar de voorspellers van een succesvol huwelijk: voldoende affectie, een grote mate van gezamenlijkheid en een kwalitatief goede communicatie. Vanuit de klinische praktijk gezien gaat daaraan vooraf dat er een basis is met voldoende veiligheid.

Partners kunnen ook nadelen ervaren in een relatie. Vaak genoemd worden zaken als te weinig praten, gebrek aan overeenstemming of aan ervaren steun, maar ook zaken als teveel kritiek en bemoeienis, of dat de een zich sneller of anders ontwikkelt dan de ander. In de praktijk is het niet altijd makkelijk de vorming van een sterke sociaal-emotionele en economische eenheid vol te houden.

In deze tijd en met de huidige sociaal-culturele verwachtingspatronen en veranderde rolopvattingen van man en vrouw in onze westerse, postmoderne maatschappij, wordt wie je bent bepaald door je relaties. Om een duurzame partnerrelatie te realiseren, zijn naast de criteria van Gottman ook relationele vaardigheden nodig; partners moeten in staat zijn tot intimiteit, genegenheid tonen, spontane zelfexpressie, informatie uitwisselen en delen, gevoelens en behoeftes benoemen, de ander aanvoelen, conflicten hanteren, luisteren, steunen, handig kunnen vermijden, begrijpen, anticiperen. Deze relationele vaardigheden hebben als doel het ontwikkelen van een gelijkwaardige relatie met overwegend positieve interacties, het opbouwen van een grote gezamenlijkheid, en een veilig en vertrouwd klimaat, waarin men zich kan hechten aan de ander en samen problemen kan oplossen.

Autismespectrumstoornis en relatievorming

De voordelen van een duurzame relatie maken het begrijpelijk dat ook mensen met een stoornis in het autismespectrum soms een partner willen. Maar slechts 1 op de 20 van deze groep slaagt erin zich te handhaven in een vaste en duurzame relatie (Vermeulen, 2007). Alhoewel dit evident lijkt, autisme is immers primair een contactstoornis, wil ik de problematische relatievorming beredeneren vanuit het concept relatievaardigheden en vanuit de cognitieve theorie.

Door het tekortschieten van relationele vaardigheden bij mensen met een autismespectrumstoornis (ASS) ontstaat er asymmetrie in de relatie. Het hebben van een partner met autisme kan diepe sporen trekken in de kwaliteit van de huwelijksrelatie en dus in het geluksgevoel. Veel partners spreken over hun man als derde kind en over de dubbele rol van echtgenote en begeleidster. Aan de andere kant betekent het minder kans op levensgeluk als iemand door een handicap als autisme geen partner kan hebben. De neuropsychologie biedt een theorie over de vraag waardoor een partnerrelatie voor mensen met autisme minder haalbaar is. Immers, deze groep heeft een:

- zwakke *theory of mind* (ToM): het vermogen om zich te verplaatsen in de ander, en om gevoelens, gedachten, wensen en intenties toe te schrijven aan de ander, waardoor men moeite heeft met het verklaren en voorspellen van gedrag van de ander;
- zwakke centrale coherentie (CC), waardoor bijvoorbeeld het proces van de waarneming van losse elementen tot de integratie in een betekenisvol geheel moeizaam en traag verloopt, met als gevolg een verstoorde betekenisverlening;
- zwakke executieve functies (ExF), waardoor er een tekort is in het vermogen te plannen, anticiperen, organiseren en overzicht houden, moeite om feedback te gebruiken om gedrag aan te passen, moeite om zich af te sluiten voor prikkels, moeite met verschuiven van de aandacht.

Als gevolg hiervan zijn er veel problemen in de communicatie. Partners bijvoorbeeld met de stoornis van Asperger, een autismespectrumstoornis zonder taalachterstand in de ontwikkeling en een vaak goede intelligentie, kunnen een sterke spreekdrang hebben, maar tegelijkertijd moeite met de inhoud, moeite met de snelheid van praten van de ander, met de rolwisseling van ontvanger naar zender, en met het rekening houden met een gesprekspartner.

Mensen met autisme communiceren zeer concreet, nemen uitspraken soms letterlijk. Praten over gevoelens is voor hen dan ook ingewikkeld omdat die moeilijk te definiëren zijn. Er is soms weinig besef dat de eigen gevoelens en die van een ander totaal kunnen verschillen, ook al verkeren beiden in dezelfde situatie. Een gesprek over gevoelens in het verleden of in de toekomst is zeer moeilijk en praten erover is niet vanzelfsprekend. Problemen met generaliseren zorgen ervoor dat gemaakte afspraken niet goed nagekomen worden. Starheid, routines en teruggetrokken gedrag vormen soms een oplossing voor chaos en overprikkeling.

Ook de gezamenlijkheid kan sterk te lijden hebben door het tekort aan emotionele verbondenheid, het gebrek aan inlevingsvermogen, de geringe behoefte om informatie te willen delen.

Ten slotte heeft de affectieve component van de relatie te lijden onder het gebrek aan spontane zelfexpressie. Vertraagde informatieverwerking en schakeltijd belemmeren een spontane en adequate respons, maar ook het gebrek aan verbeeldend vermogen kan hieraan bijdragen, evenals het niet goed kunnen lezen van gezichtsuitdrukkingen en ander non-verbaal gedrag. Dit element, maar ook het gegeven dat mensen met autisme soms andere sensorische sensaties hebben, bijvoorbeeld over- of ondergevoeligheid, en de gefixeerdheid op een detail, kunnen een prettige seksualiteitsbeleving verhinderen (Helleman, 2004).

Marja: 'Niet alleen moet ik het initiatief nemen en moet ik eroverheen stappen dat hij geen behoefte schijnt te hebben, maar ook moet ik hem steeds instrueren. Als ik zeg: je moet dit doen, dan blijft hij dat doen. Voor mij is de lol eraf, laat maar'.

Dit alles is niet echt een voordeel in een relatie, zeker als de partner een beroep doet op empathisch vermogen. Toch blijken er autisten gehuwd te zijn. Niet zelden ontstaan er dan later in het huwelijk grote problemen, vooral bij de (meestal) vrouwelijke niet-autistische partner, die onvoldoende emotionele steun ervaart. Dat is immers een van de pijlers van het levensgeluksgevoel bij gehuwden. Een vaak aangetroffen interactiepatroon bij deze echtparen is het door Gottman (1999) en anderen beschreven 'demand-withdraw patroon', waarbij de vrouw de man gaat overvragen en deze zich nog meer terugtrekt.

De behandeling

Bij het ontwikkelen van een behandelmodel voor echtparen met een autistische echtgenoot is gebruikgemaakt van ideeën van Rolland (2003) en van Seligman & Darling (2007). Het model is gebaseerd op psychiatrische en neuropsychologische diagnostiek en op psycho-educatieve en systeeminterventies, waarmee aanpassingen in de relatie aan het autisme worden bevorderd. Het doel is een beter evenwicht te bereiken tussen de autistische en niet-autistische partner, om daarmee de kans te vergroten dat de relatie op een voor beiden bevredigend niveau zal functioneren.

Alhoewel in het model diagnostiek een belangrijke rol speelt, autisme beschouwd wordt als een ernstige handicap en een psycho-educatieve benadering prominent aanwezig is, is er geen sprake van een medisch model met de ziekte als een smal focus. Het model richt zich immers op een betere coping en

aanpassing in de relatie, op het welzijn van beide partners en op het versterken van de sterke kanten van de relatie.

In de behandeling zijn de volgende aspecten te onderscheiden: diagnostiek-fase, psycho-educatieve interventies en interventies gericht op wederzijdse aanpassing en verwerking.

Uitgangspunt in dit model is dat bij echtparen die zijn vastgelopen door de kenmerken van het autisme de diagnose het vertrekpunt vormt voor de behandeling. Eerder is dat bepleit door onder anderen Attwood (2001), Aston (2004) en Vermeulen (2007). Weliswaar geeft dat aanvankelijk asymmetrie, maar ten eerste was die er toch al en bovendien is het voordeel dat aan de hand van de diagnose de verwijtenstroom gestopt kan worden (je kunt iemand met autisme moeilijk verwijten dat hij autistisch is en dus ook autistische kenmerken vertoont). Ten tweede biedt diagnostisch onderzoek aanknopingspunten voor de behandeling, vooral via de neuropsychologische invalshoek. Later in de behandeling kan de aanvankelijke statische betekenis van de diagnose autisme (de beperking staat centraal) meer dynamisch worden (naast de beperking zijn er ook ontwikkelingsmogelijkheden), zie ook Kuiper & Walder (2005). Dit betekent dat in dit model, na de diagnosestelling, psycho-educatie een belangrijk onderdeel is.

De diagnostiekfase kan gecompliceerd verlopen, bijvoorbeeld wanneer bij de polikliniek een man voor diagnostiek wordt aangemeld die door zijn echtgenote 'verdacht' wordt van autisme. De verdenking is vaak ontstaan nadat een van de kinderen de diagnose ASS heeft gekregen. Met terugwerkende kracht vallen bij de echtgenote de schellen van de ogen en de puzzelstukjes op hun plaats. Het stille en geslotene, of enkele persoonlijke eigenaardigheden, worden ineens in dat licht bekeken. Soms is het goed gezien en kan na gedegen onderzoek de diagnose worden gesteld. Soms is het niet goed gezien, maar is er hoog ingezet: de echtgenote heeft uren, dagen, weken gespendeerd achter de PC op het internet op zoek naar beschrijvingen van autisme en heeft daar via selectieve waarneming 'bewijzen' voor gevonden. De blijdschap van de ontdekking van het autisme als verklaring voor de impasse en de ervaren tekorten in de relatie wordt echter getemperd door de geringe bereidheid van de man zich te laten onderzoeken of door een negatieve uitslag van het diagnostisch onderzoek. Dit leidt er soms toe dat echtgenotes claimen de door Aston beschreven Cassandra Affective Deprivation Disorder te hebben. Aston presenteert op haar website (www.maxineaston.co.uk) een lange en specifieke lijst met klachten en symptomen die vrouwen die met een autistische man gehuwd zijn zouden kunnen krijgen, in het geval dat de diagnose door hem en door hulpverleners ontkend wordt.

De echtgenote van Jan (48) dreigde met echtscheiding als hij zich niet zou laten onderzoeken. Zij was er van overtuigd geraakt dat hij autisme had, hij herkende dat echter niet. Beiden betrokken de (reeds volwassen) kinderen in de bewijzen voor en tegen. Het feit dat de man het autisme ontkende, werd juist als teken van autisme uitgelegd. Tijdens een van de escalerende ruzies had ze uitgeroepen 'vuile autist!'. Na uitvoerig diagnostisch onderzoek werd vastgesteld dat er geen sprake was van autisme. De echtgenote hield echter vol dat hij autisme had; hij zou zich tijdens het onderzoek mooier hebben voorgedaan dan hij was.

De behandelfase kan alleen ingaan als er consensus bereikt is over de diagnose, en begint met grondige psycho-educatie, niet alleen voor de persoon met autisme maar ook voor de partner en mogelijk ook andere familieleden. De behandeling gaat echter verder dan alleen psycho-educatie over het autisme. Ondanks goede psycho-educatie – die vaak leidt tot opluchting en bijstelling van gedrag van de partner, maar ook tot gevoelens van boosheid en rouw – kan de partner moeite blijven houden zich niet te ergeren aan autistisch gedrag. De echtgenoot met autisme krijgt daarom uitleg over wat er van hem in een relatie wordt verwacht. Het oefenen hiermee in de relatiegesprekken kan worden aangevuld met een aangepaste training sociale vaardigheden voor autistische partners.

De asymmetrie is te herstellen door in een volgende fase van de behandeling als uitgangspunt te nemen dat ook de partner zonder autisme onvoldoende *theory of mind* vertoont; zij kan zich immers ook onvoldoende inleven in de autistische partner.

Het uitgangspunt hierbij is dus dat de partners elkaars taal niet spreken, wat wederzijdse misverstanden geeft. Hier gaat het deficit-model over in het verschil tussen de partners als uitgangspunt. Met beiden wordt een profiel gemaakt van ieders competenties en relationele vaardigheden: openheid, conflictantering, emotionele expressie, steun vragen, *theory of mind*, centrale coherentie en executief functioneren. Daarmee wordt inzichtelijk op welke gebieden van de echtpaarrelatie de verschillen groot zijn, waar dat storend is en waar gedrag gecompenseerd, geoefend en getraind kan worden door beiden.

Hiervoor worden bij de partner met autisme vooral gedragsmatige en cognitieve elementen gebruikt, die aansluiten op zijn neuropsychologisch profiel. Bij de niet-autistische partner wordt aangestuurd op gedragsmatige aanpassingen, maar tevens wordt gelet op de emotionele tekorten die in de relatie optreden. Vaak hebben deze echtgenotes baat bij deelname aan een parallel lopende lotgenotengroep en/of vaardigheidstraining voor partners. In

deze training leren zij duidelijk te zijn en niet teveel nuances in hun zinnen te leggen, omdat dat voor de autistische partner onduidelijk is. Dus niet: 'Wil jij straks de vuilniszak misschien nog even wegzetten?' maar: 'Het is tijd de vuilniszak buiten te zetten'. Een derde uitgangspunt is dan ook dat de neuro-psychologische deficits, die kunnen leiden tot problemen in de communicatie, gecompenseerd kunnen worden door aangeleerde succesvoller omgangsvormen bij beiden. De meest voorkomende en meest storende gebeurtenissen uit het dagelijks leven worden opgespoord en er wordt gezamenlijk een haalbaar en compenserend semi-gestructureerd script gemaakt, dat inge oefend wordt.

Ria vraagt aan Wim (38): 'Wil jij zo even een borrel inschenken?' Wim, na enige tijd: 'Wat bedoel je met zo?' Ria: 'Gewoon, zo meteen'. Na enige minuten komt Wim aan met een drankje. Ria: 'Neem jij niets?' Wim: 'Ik heb geen dorst'. Ria: 'Maar het is toch gezellig?' Wim: 'Hoe bedoel je?' In de therapie wordt een script uitgewerkt met enkele mogelijkheden om een conversatie op gang te houden.

Enkele voorbeelden. Bij een tekortschietende ToM bij de mannelijke partner wordt de echtgenote aangemoedigd duidelijke en herhaalde instructies te geven: 'Ik heb een knuffel nodig', in plaats van 'Je voelt toch wel aan dat ik ...', 'Je ziet toch hoe ik...'. Voor de echtgenoot is nu duidelijk en concreet wat er van hem verwacht wordt.

Bij een man met een zwakke centrale coherentie werd de echtgenote geïnstrueerd meer rekening te houden met schakeltijd en de boodschap eerst te voorzien van een duidelijk kader.

Een man (45) met de stoornis van Asperger is werkzaam in de ICT-sector. Hij handhaaft zich goed op zijn werk, zeker als hij kortdurende projecten leidt, maar in de sociale omgang ondervindt hij grote problemen. Wanneer een collega hem vrolijk begroet met de vraag 'Hoe is het?' valt hij stil. Hij denkt na over de vraag. Hoe is wat? Wat is het? De collega voelt zich genegeerd en loopt geïrriteerd door.

Ook heeft de man last van de vele geluiden van de kantooromgeving: het tikken van de klok, het ruisen van de ventilatoren van de computers. Aan het eind van de dag komt hij moe thuis. Op dat moment is zijn vrouw boven. Als hij haar niet waarneemt, is ze er niet voor hem. Dit kwetst haar. Pas als zij hem actief begroet, reageert hij. Uit zichzelf maakt hij geen contact.

In de relatiegesprekken wordt gewerkt aan een succesvol scenario op het gebied van begroetingsrituelen, dat geactiveerd kan worden nadat hij tijd heeft gekregen rustig te worden.

Een man met problemen in het executief functioneren, kreeg regelmatig op verwijtende toon van zijn echtgenote de opdracht de schuur nu eindelijk eens op te ruimen.

In de schuur heerste een enorme chaos, hij had in de loop der jaren van alles verzameld, oude kranten, autobanden, tientallen blikken met verfresten, stapels hout bedoeld om ooit een schutting te maken, een autoportier, etc. Hij wist niet waar hij moest beginnen en kon deze opdracht onmogelijk uitvoeren. In de relatietherapie maakte hij met zijn partner eerst een visueel overzicht van de taken en een stappenplan, dat vervolgens op vooraf in de agenda geplande tijden met succes in een aantal weken werd uitgevoerd.

Naast psycho-educatie over autisme, neuropsychologie en relatievaardigheden moet ook aandacht worden besteed aan de verwerking van de diagnose. De niet-autistische partner heeft vrijwel nooit bewust gekozen voor een partner met autisme. De diagnose is altijd pas later gekomen, vaak nadat een van de kinderen de diagnose kreeg. Waarschijnlijk zijn er in de beginfase van het huwelijk vervormingen opgetreden. Terugkijkend kunnen echtgenotes over de man zeggen: hij was boeiend en interessant, apart. Ook rapporteren zij romantische overschattingen, zoals rustig (inmiddels noemt ze hem stil), gesloten (nu is duidelijk dat hij geen behoefte heeft aan contact), bijzonder (vaak gaat het om preoccupaties of een erg eenzijdige belangstelling) of autonoom (maar weinig aangepast). De teleurstelling over de relatie kan bijdragen aan een steeds grotere verwijtenstroom en/of het gevoel zonder perspectief opgesloten te zitten. Sommige partners, wanneer tot hen is doorgedrongen dat ze een verkeerde keuze hebben gemaakt of dat de relatie blijvend gepaard zal gaan met beperkingen en grote aanpassingen, besluiten dat ze willen scheiden. Ook wanneer de niet-autistische partner beseft dat zij degene is die de meeste aanpassingen moet maken en daartoe ook meer mogelijkheden heeft, kan dat leiden tot het opmaken van de balans en de keuze apart te gaan wonen.

Joan (34): 'Toen ik Robert leerde kennen, was ik overspannen, ik had een mislukte relatie achter de rug en ik was er slecht aan toe. Hij was zorgzaam en liet

me in mijn waarde. Ook had hij iets aparts en eigenzinnigs, dat boeide me. Nu, vier jaar later, is duidelijk dat ons kind autisme heeft. Robert heeft het ook. Ik ga apart wonen, anders voorzie ik dat ik ongelukkig zal worden, hij voelt me totaal niet aan, hij heeft geen behoefte aan me. We blijven goede vrienden, ik vind hem nog steeds boeiend'.

De therapeut heeft in deze fase de taak de belangen van beide partners te ondersteunen en hen te helpen differentiëren tussen stoornis en persoon, zodat het autisme in een reële proportie wordt gehouden ten opzichte van de persoon en de relatie. Hij coacht de partners bij het nadenken over situaties die ze beter kunnen leren vermijden. Hij helpt de echtgenote haar verschillende rollen als partner, vrouw, moeder, begeleidster te herdefiniëren. Hij stimuleert haar compenserende sociale activiteiten te gaan ondernemen en bespreekt met beiden waar op dit gebied de grenzen liggen. Ook worden pijnlijke dilemma's, opties en verliesreacties in deze fase besproken en doorgewerkt.

Aanpassingen van de therapeut

Een systeemtherapeut die te maken krijgt met deze problematiek doet er goed aan zich in autisme te verdiepen en zijn stijl aan deze doelgroep aan te passen. Immers, zoals in de inleiding gezegd, de systeemtherapeut is interactioneel, relationeel en contextueel gericht, wat niet goed aansluit bij het autistische denken. Een aantal technieken en attitudes die ontwikkeld zijn binnen systeemtheoretische scholen zijn minder bruikbaar, waaronder circulair interviewen, dat een groot appel doet op een goed functionerende ToM. Door de zwakke ToM zijn er problemen met zelfreflectie en met het episodisch geheugen. Als gevolg van de zwakke CC is ook de interne centrale coherentie zwak, waardoor cognities, gedrag en emoties vaak ontkoppeld zijn: mensen met autisme hebben vaak geen toegang tot de eigen emoties, voelen soms niets, ze kennen wel de woorden, maar niet de betekenis. De therapeutische attitude van 'niet weten' geeft bij de persoon met autisme onzekerheid en kan angst oproepen, het is te onduidelijk. Wanneer hier te weinig rekening mee wordt gehouden, bestaat de kans dat de therapeut de cliënt overvraagt.

Vanspranghe & Vermeulen (2004) doen nuttige aanbevelingen, zoals gebruik korte en duidelijke zinnen, niet parafraseren, doe geen appel op verbeeldend vermogen ('kun je je voorstellen dat...'), gebruik geen metaforen, en wees terughoudend met humor, spreekwoorden en gezegdes want die worden niet goed begrepen. Geen abstract maar concreet taalgebruik, geen lange en complexe zinnen. De therapeut moet letten op de neiging van mensen met

ASS om dingen letterlijk op te vatten. Denk eraan dat het generaliseren zwak is, waardoor de overdracht van wat in de therapie is geleerd naar het echte leven niet goed plaatsvindt. Beter is het de cliënten aantekeningen te laten maken van de zitting. Andere goede ingangen bij de therapie zijn, omdat deze elementen beter aansluiten bij de sterke kanten van de persoon met autisme:

- een analyse maken van de problemen;
- probleemoplossing via logische stappen;
- spontaan improviseren compenseren door planmatigheid en structuur.

Tot slot

De neurowetenschappen doen hun intrede in de systeemtherapie; er wordt gezocht naar integratiemogelijkheden en toepassingen van neuropsychologische kennis. Het werken met echtparen met een partner met autisme met gebruikmaking van zowel neuropsychologische als systemische concepten is daarvan een voorbeeld.

In een volgend artikel zal aandacht worden besteed aan de verschillende ervaringen die met het werken met deze echtparen in de klinische praktijk zijn opgedaan.

Literatuur

- Aston, M. (2004). *Aspergers in Love: Couple Relationships and Family Affairs*. London: Jessica Kingsley.
- Attwood, T. (2001). *Het syndroom van Asperger: Een gids voor ouders en hulpverleners*. Amsterdam: Harcourt.
- Frith, U. (2002). *Autism: Explaining the Enigma*. Oxford: Blackwell.
- Ghaziuddin, M. (2005). *Mental Health Aspects of Autism and Asperger Syndrome*. London: Jessica Kingsley.
- Gottman, J.M. (1999). *The Marriage Clinic: A Scientifically Based Marital Therapy*. New York: Norton.
- Hellemans, H. (2004). Autismspectrumstoornissen en seksualiteit: Een onontgonnen terrein? *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 3, 122-133.
- Johnson, S.M. (2004). *The Practice of Emotionally Focused Couple Therapy: Creating Connection*. New York: Brunner-Routledge.
- Kuiper, H. & Walder, H. (2005). Pilot: Relatietherapie bij ASS (echt)paren. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 2, 68-79.
- Rolland, J.S. (2003). Mastering Family Challenges in Illness and Disability. In: F. Walsh (ed.), *Normal Family Processes*. New York: Guilford Press.
- Seligman, M. & Darlin, R.B. (2007). *Ordinary Families, Special Children*. New York: Guilford Press.
- Soons, J.P.M. (2007). En ze leefden nog lang en gelukkig. *Demos*, 23.4, 4-6.
- Vanspranghe, E. & Vermeulen, P. (2004). Psychologische begeleiding van mensen met autisme. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek, Kinderpsychiatrie en Klinische Kinderpsychologie*, 29, 62-73.

- Vermeulen, P. (2007). Autisme als contextblindheid. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 3, 92–104.
- Voorst, A.J.P. van, Jansma, B.M., Wiel, N.M.H. van de & Matthys, W. (2004). Kinderpsychiatrische stoornissen en gezinsbelasting. *Kind en Adolescent*, 25.3, 224–232.
- Willi, J. (1983). *De partnerrelatie*. Rotterdam: Ad Donker.
- Wing, L. (1996). *The Autistic Spectrum: A Guide for Parents and Professionals*. London: Constable.