

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

De appel en de boom – Gezinsfunctioneren bij ASS en ADHD
De appel en de boom – Gezinsfunctioneren bij ASS en ADHD

Symposium georganiseerd door Karakter
[Nijmegen, 30 oktober 2013]

Ella Lobregt-van Buuren

Het zal je maar gebeuren. Je bent nieuwsgierig naar de interactie in gezinnen waarin een ouder en een of meerdere kinderen de diagnose autismespectrumstoornis (ass) en/of adhd hebben. Je doet een elegant opgezet onderzoek naar de invloed van symptomen van deze ontwikkelingsstoornissen op het gezinsfunctioneren. Valt de appel ver van de boom of niet? Je schrijft een proefschrift en er wordt naar aanleiding daarvan een symposium georganiseerd dat bovendien goed wordt bezocht. Het auditorium van het Radboudziekenhuis zit vol met hulpverleners en ouders die deelgenomen hebben aan het onderzoek. Dat overkwam Daphne Vinke-van Steijn, die direct na afloop van het symposium haar proefschrift verdedigde, getiteld *The influence of parental and offspring ASD and ADHD symptoms on family functioning* (2013).

De openingslezing werd verzorgd door Ina van Berckelaer-Onnes, orthopedagoog in hart en nieren, een van de pioniers op het gebied van autisme en inmiddels gepensioneerd hoogleraar. Ze beschreef de pendelbeweging in de historie tussen *nature* en *nurture* en wat de invloed is van 'the hand that rocks the cradle' (een zin uit een mooi gedicht over moederschap van William Ross Wallace). In 1943 gaf Leo Kanner autisme een naam. Kanner was aanvankelijk genuanceerd in zijn verklaringen van autisme: enerzijds sprak hij over een aangeboren verstoring van affectief contact bij het kind, anderzijds vond hij de vaders en moeders niet warm. De term 'koelkastmoeders' echter komt van Bruno Bettelheim, die eind jaren '50 ervan overtuigd was dat autisme veroorzaakt werd door moeders die hun kind haatten en te intrusief waren.

Tien jaar later kwam onder meer Lorna Wing, onderzoeker en ook moeder van een kind met autisme, hiertegen in verzet. In de jaren daarna kwam er telkens meer ondersteuning voor genetisch-biologische oorzaken van autisme. Van de weeromstuit leek het wel alsof men het niet meer over de rol van omgevingsfactoren mocht hebben. Het proefschrift van Van Steijn getuigt van een evenwichtige kijk: er is kwetsbaarheid in aanleg, interactie met de omgeving en wederzijdse invloed op het gezinsfunctioneren.

Ouders vertelden hoe die invloed er uit ziet. Visueel en met veel vaart toonde Jilles Groen, zelf behept met adhd, foto's van zijn partner en zijn te vroeg geboren tweeling met ass en adhd, enkel te onderscheiden door hun verschillend gekleurde veters. Zijn diagnosevrije partner is zowel spil als minderheidsgroepering in dit gezin, waarin weinig slaap, chaos en creativiteit de boventoon voeren. Inmiddels neemt ze deel aan een partnergroep waaraan ze steun ontleent. Albert Kneepkens, een vader met ass, vertelde over zijn ervaringen met de hulpverlening. Plaatsvervangend schaamde ik mij voor de schadelijke effecten van goedbedoelde hulpverlening. Want leed neemt toe als wachttijden lang zijn, als zorg aan kinderen en volwassenen uit volledig gescheiden trajecten bestaat, als mevrouw aangesproken wordt op haar overmatige zorg voor de gezinsleden en een beroep op meneer gedaan wordt om de organisatie van zijn gezin ter hand te nemen. De zorg moet anders en gezinsgerichter, een aanbeveling die Ellen Aptroot, systeemtherapeut, onderstreepte. Luisteren we naar een klacht of een kind, luisteren we naar een individu met een bepaald gen of een gezin? Aptroots conclusie is helder: we moeten en-en denken en het gezin centraal stellen.

Een inhoudelijk vreemde eend in de bijt vormde de lezing van Marian Jongmans, hoogleraar pedagogiek. Zij stond stil bij haar onderzoeksvraag of ouders van vroeg gebo-

De appel en de boom – Gezinsfunctioneren bij ASS en ADHD

ren kinderen meer stress ervaren en of dit later invloed en effect heeft op hun gedrag en opvoedingsvaardigheden. Een niet verrassend resultaat is dat dit verschilt en deels afhangt van de mate van steun in het sociale netwerk. Moeders van vroeg geboren kinderen lijken meer beschermend te zijn, bij vaders werd geen verschil gevonden. Jongmans beschreef daarnaast het mechanisme dat ik ook zie bij ouders van kinderen met ontwikkelingsstoornissen. Deze ouders onderdrukken hun stress en ze gedragen zich alsof hun situatie normaal is, terwijl je onderhuids voelt dat ze zich in een te hoge versnelling bewegen. Ouders van couveusekinderen van voor 2001 bleken overigens meer stress te ervaren dan ouders van daarna. Dit kan een aanwijzing zijn van een verbeterde en meer oudervriendelijke aanpak op de afdelingen neonatologie. De verbinding van deze lezing met het congressthema was overigens dun, zij het dat ook dit onderzoek aandacht had voor de invloed van kwetsbaarheid van het kind op oudergedrag. Daarnaast is bekend dat vroeggeboorte een risicofactor is voor het ontstaan van ontwikkelingsproblemen.

Daphne Vink-van Steijn beeldde met behulp van appels en peren de afzonderlijke en gecombineerde effecten uit van ouder- en kindsymptomen van ass en/of adhd op het gezinsfunctioneren. In tegenstelling tot wat onderzoekers verwachtten maakte het voor de impact op het gezinsfunctioneren niet uit of het kind ass of adhd had. Ouders rapporteren meer opvoedingsstress en vinden conflict oplossen moeilijker, opvallend genoeg ook ten aanzien van hun niet-aangedane kinderen. Kinderen met ass of adhd voelen zich minder geaccepteerd door hun ouders dan kinderen zonder ass of adhd. Toch lijkt het bovenstaande niet per se ten koste te gaan van een positief gezinsklimaat. Wat hulpverleners als 'suboptimaal gezinsfunctioneren' definiëren (permissieve opvoedingsstijl en minder conflictoplossende vaardigheden)

wordt door gezinsleden niet zozeer negatief beleefd.

Ass- en adhd-symptomen van ouders hebben een verschillende invloed op diverse aspecten van het gezinsfunctioneren. Verrassend waren de aanwijzingen dat ouders met zowel ass- als adhd-symptomen de neiging hebben om permissiever te zijn jegens hun niet-aangedane kinderen. De zogenaamde brusjes lopen een hoger risico om een suboptimale opvoeding te ontvangen. Het is dus niet terecht dat in bestaande hulpverlening weinig aandacht is voor brusjes en ook voor de wijze waarop ze opgevoed worden.

Daarnaast is onderzocht of selectieve partnerkeuze het frequent voorkomen van ass en adhd in gezinnen deels kan verklaren. Dit bleek niet zo te zijn. Met andere woorden: een man met ass valt niet opvallend meer op een vrouw met adhd of andersom. Waarschijnlijk verklaart genetische overlap tussen ass en adhd beter het gezamenlijk voorkomen van beide ontwikkelingsstoornissen. In het volgende nummer van dit tijdschrift vindt u een artikel van Vinke-van Steijn waarin ze ongetwijfeld deze en andere bevindingen uitvoeriger onderbouwt.

De promovenda sloot af met een aantal klinische implicaties. Ouders en kinderen met ass en/of adhd vragen om een gezinsperspectief op diagnostiek en behandeling. Een aanbeveling is om alle gezinsleden te screenen op ontwikkelingsstoornissen als er bij een gezinslid ass of adhd is vastgesteld, een voorstel waar ik zelf, vanwege de soms ook nadelige effecten van classificatie, aarzelend tegenover sta. Ook vindt de onderzoeker het wenselijk dat het gezinsfunctioneren, waaronder de ouder-kindinteracties, opvoedingsstress en ouderlijke copingstrategieën in kaart worden gebracht. De OKIV-R (Lange, 2009) is een lijst die zich daar goed voor leent omdat deze als een van de weinige lijsten interactionele gegevens oplevert.

De appel en de boom – Gezinsfunctioneren bij ASS en ADHD

In de behandeling is aandacht nodig voor het uiten van affectie, het voorkomen en hantieren van conflicten en het bieden van structuur, vanwege het risico op een minder optimale opvoedingsomgeving. Organisatorisch kan dit volgens Vinke-van Steijn het beste gerealiseerd worden in gezinspoliklinieken. Ik had gehoopt dat deze visie aan het eind van de dag beklonken zou worden via een goede dialoog. Echter, wat een interactieve discussie had moeten worden over samenwerking tussen eerstelijnszorg, kinder- en jeugdpsychiatrie en volwassenenpsychiatrie, bleef steken bij een enigszins karikaturale en weinig visionaire schets van Cees Kan (psychiater UMC Radboud) en Janne Visser (psychiater Karakter) over de huidige praktijk. Hoe dan ook onderstreepten het onderzoek van Vinke-van Steijn en dit congres voor mij dat aandacht voor kind en gezin in de doorgaans pathologie- en individugerichte vol-

wassenenpsychiatrie van groot belang is. Nu ik onlangs de overstap heb gemaakt van de kinder- en jeugdpsychiatrie naar de specialistische zorg voor volwassenen neem ik me voor systemisch te blijven kijken en actief te zoeken naar dwarsverbindingen.

Ella Lobregt-van Buuren is gz-psycholoog in opleiding tot klinisch psycholoog en systeemtherapeut bij Dimence. E-mail: e.lobregt@dimence.nl.

Literatuur

- Lange, A. (2009). *De Ouder-Kind Interactie Vragenlijst Revised (OKIV-R)*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Vinke-van Steijn, D.J. (2013). *The influence of parental and offspring ASD and ADHD symptoms on family functioning*. Nijmegen: Radbouduniversiteit. Toegankelijk op <http://repository.ubn.ru.nl/handle/2066/113028>.

Ook bij licht beperkt, systeemaanpak werkt! Systeemgerichte benadering in de forensische behandeling en begeleiding van jongeren en volwassenen met een lichte verstandelijke beperking

Studiedag georganiseerd door de sectie Forensische systeemtherapie van de NVRG [Utrecht, 28 november 2013]

Indra Bimmel & Joop Verschuur

Ik hoor de sluisdeuren achter me dichtgaan. De portier checkt en schat in. We mogen door. De context is bij binnenkomst in de Van der Hoevenkliniek al direct duidelijk en o zo voelbaar. Elke keer als ik werk met gezinssystemen waarbij het juridisch kader leidend is, zoek ik naar mogelijkheden om over de muren heen verbinding tussen mensen te genereren. Als systeemtherapeuten weten we dat er sprankjes hoop nodig zijn en dat vasthoudendheid

vereist is om verandering te bewerkstelligen, zeker wanneer er een lichte verstandelijke beperking (lvb) speelt. Het anders denken, anders voelen en anders doen als er sprake is van een lichte verstandelijke beperking vragen om een voortdurende flexibiliteit en vertaalsvaardigheid van de systeemtherapeut.

Op deze studiedag belichten verschillende sprekers het specifieke van het systemisch werken met deze doelgroep.

Patiënten en dramadocenten van de kliniek nemen ons direct, met stevig neergezet acteren, mee de straat op. Naar de donkere stegen van een wereld waarmee jongeren en volwassenen met een lichte verstandelijke beperking meer bekend zijn dan welke systeemtherapeut dan ook. We worden op indringende wijze geconfronteerd met de realiteit van bendes, bendeleiders, drugsmisbruik en 'katvangers'. We ervaren de groepsdruk, de beperkte weerbaarheid en hoe slachtoffers