

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

Systeemtherapie bij gezinnen met kinderen met autisme

Brigitte de Jong & Beatrijs Lens-van den Berg

Samenvatting

Systeemtherapie, zeker met het hele gezin, is doorgaans niet de eerst aangewezen behandeling bij autisme. Maar uit zowel onderzoek als praktisch weten we dat de effecten van het autisme op het gehele gezin groot zijn, en omgekeerd dat het gezinsfunctioneren invloed heeft op de ernst van het autisme. Behandeling van en bij autisme richt zich daarom terecht steeds vaker op het hele gezin. Systeemtherapie kan een meerwaarde hebben in de behandeling bij autisme, mits de therapie goed is afgestemd op dat autisme. In dit artikel wordt beschreven wanneer en hoe wij systeemtherapie bieden aan deze gezinnen binnen de context van de gehele behandeling.

‘Ik kan me niet voorstellen dat iemand die als mens geboren is echt het liefst alleen gelaten wordt. In werkelijkheid willen we dolgraag bij andere mensen zijn. Maar doordat alles altijd maar fout gaat raken we eraan gewend om alleen te zijn, zonder dat het ons nog opvalt dat het gebeurt. Telkens wanneer ik iemand hoor zeggen dat ik zo graag op mezelf ben, geeft me dat een intens eenzaam gevoel.’ (Higashida, 2014, p. 45)

Hulpverlening aan kinderen en adolescenten met autisme is meestal primair orthopedagogisch van aard, gericht op het verkrijgen van een goed begrip van het autisme (psycho-educatie). De omgeving – thuis, school en bijvoorbeeld clubjes – wordt waar nodig aangepast aan het kind met autisme. Het kind met autisme leert (gedragstherapeutisch) nieuwe vaardigheden. Ouders krijgen daarbij ouderbegeleiding, waarin ook ruimte is om het autisme van hun kind te leren accepteren en verwachtingen te gaan bijstellen. Broertjes of zusjes krijgen, als het nodig is, een groepsbehandeling aangeboden waarin ze uitleg krijgen over het autisme van hun broer of zus en waarmee hun eigen coping versterkt wordt, de zogenoemde brussengroepen.

Voor veel kinderen met autisme en hun gezinnen is dit pakket voldoende. Dit sluit aan bij de gangbare visie dat systeemtherapie niet de eerst aangewezen behandeling bij is autisme (Lange, 2006; Van Weel, 2009). Maar bij een deel van de cliënten met autisme hebben bovengenoemde behandelingen onvoldoende effect en nemen gedragsproblemen en/of ontwikkelingsstagnaties toe. Het kind met autisme wordt toenemend angstig, dwangmatig of agressief. In de kwetsbare fase van de puberteit ontstaan dikwijls autoriteitsproblemen en ook zijn er vaak moeilijkheden op school. Ouders voelen zich chronisch pedagogisch onmachtig en raken uitgeput. Broertjes en zusjes komen in de knel.

De laatste jaren is er steeds meer aandacht voor de invloed van autisme op gezinnen (Beurkens, Hobson & Hobson, 2012; Kelly, Garnett, Attwood & Peterson, 2008; Vinke-van Steijn, Oerlemans, Van Aken, Buiteelaar & Rommelse, 2013; Weiss, 2012). De visie dat de behandeling zich niet alleen en vooral moet richten op het behandelen van 'het autisme', maar ook op het behandelen van het gezin, wordt in de praktijk inmiddels breed gedragen.

Als de standaardbehandeling van kinderen met psychiatrische problematiek onvoldoende is worden steeds vaker ambulante gezinsprogramma's, zoals de intensieve psychiatrische gezinsbehandeling of praktische pedagogische gezinsbegeleiding ingezet. Deze behandelingen in de thuissituatie richten zich op het vergroten van de vaardigheden van alle gezinsleden en op herstel van de gezinsbalans. De behandelinterventies zijn, hoewel systemisch in die zin dat er met het hele gezin gewerkt wordt, primair orthopedagogisch, competentievergroterend en trainingsgericht en minder gericht op de interacties in het gezin.

Het Dr. Leo Kannerhuis heeft de afgelopen tien jaar eveneens een ambulante vorm van gezinsbehandeling ontwikkeld, die zich specifiek richt op het autisme: de psychiatrische gezinsbehandeling autisme. De psychiatrische gezinsbehandeling autisme is een intensief behandelprogramma in de thuissituatie voor gezinnen waarvan een of meer gezinsleden autisme hebben. De behandeling heeft zes basisprincipes: autisme centraal, ouders verantwoordelijk, systemisch denken en handelen, empowerment, gekwalificeerde professionals en methodisch handelen. Psychiatrische gezinsbehandeling autisme verschilt van bijvoorbeeld intensieve psychiatrische gezinsbehandeling in de specifieke kennis van autisme waarover de gezinsbehandelaren beschikken. De behandeling is voor alle gezinsleden; autisme gaat immers het hele gezin aan. Ouders worden gezien als de belangrijkste dragers van veranderingen. Zij leren het gedrag van hun kind beter te begrijpen, waardoor ze opvoedingssituaties adequater kunnen aanpassen aan de specifieke behoefte van het kind. In de behandeling wordt, samen met het alle gezinsleden, gezocht naar con-

crete en bij het gezin passende oplossingen die het gezin helpen de situatie thuis aanvaardbaar en voor alle gezinsleden dragelijk te maken.

De gezinnen die hiervoor worden aangemeld hebben vaak al diverse vormen van hulpverlening achter de rug. De psychiatrische gezinsbehandeling autisme blijkt voor veel van deze gezinnen effectief (Aerts & Kroes, 2008). Maar als behandelcoördinatoren op de poliklinieken in Tilburg en Doorwerth en verantwoordelijk voor deze behandelingen, liepen wij met onze teams bij een deel van deze gezinnen toch opnieuw vast. Wat wij dan zagen is dat gezinsleden de verbinding met elkaar onderweg waren kwijtgeraakt, interactiepatronen verstard waren geraakt en alles om het autisme was gaan draaien: de conflicten, de vermijding, de overaanpassing, de uitputting en de strijd tussen ouders. Autismе is dan een dwingend gezinslid geworden dat de lakens uitdeelt.

In die gezinnen zijn wij, aanvullend op de psychiatrische gezinsbehandeling autisme, steeds vaker systeemtherapie met het hele gezin gaan inzetten. Onze ervaring is dat de systeemvisie een nieuw licht kan werpen op de ervaren problemen, zowel in het gezin als bij de behandelaren. Systeemtherapie bij autisme blijkt, ingebed in een bredere behandeling, goed mogelijk. Ook met het hele gezin en ook bij jonge kinderen, mits de houding van de therapeut en de interventies zijn afgestemd op het autisme.

In dit artikel beschrijven wij de effecten van het autisme op gezinnen en vice versa de invloed van gezinsinteracties op autisme. Het belang van en de mogelijkheden voor systeemtherapie met het hele gezin als aanvulling op bredere behandeling worden toegelicht. Daarbij worden suggesties gedaan voor aanpassingen in de therapie, specifiek gericht op het autisme. Wij richten ons in dit artikel op gezinnen met thuiswonende, normaal begaafde kinderen tussen de vier en de achttien jaar, waarbij ten minste één gezinslid autisme heeft.

Autisme in gezinnen

‘Het is alsof de vanzelfsprekende band die ik met de andere kinderen heb ontbreekt; dat je aan de ogen van je kind kunt zien hoe het ermee staat, dat je weet dat je bij elkaar hoort. Steeds heb ik het gevoel dat het niet lukt als moeder te doen wat bij mijn kind past. Ik weet niet hoe ik Bas kan bereiken en troosten. Bas’ gedrag is voor ons zo onvoorspelbaar. Al die driftbuien, om schijnbaar niets. Alles lijkt een probleem, eten, gewoon zelfstandig gaan aankleden, alleen spelen, samen spelen met andere kinderen, en er is zoveel ruzie tussen de kinderen. Zijn jongere zusje is bang voor hem. Ze speelt vaak bij vriendinnetjes en thuis lijkt ze wel onzichtbaar. Maar ook tussen mijn man en mij is er vaak ruzie, we

worden het bij Bas niet eens over onze opvoeding. Ik ben er zo moe van. En het moeilijkste vind ik dat we ons steeds onzekerder gaan voelen, dat ik gewoon niet meer weet wat we moeten doen om ons kind te helpen.'

Kinderen met autisme doen een groot beroep op de opvoedingsvaardigheden van ouders en op het vermogen tot aanpassing van broertjes en zusjes (Beurkens et al., 2012; Vinke-van Steijn et al., 2013; Weiss, 2012). Dat hangt direct samen met de aard van autisme. Een kernprobleem bij kinderen en volwassenen met autisme is hun moeite met het begrijpen van gedachten en gevoelens van zichzelf en van anderen. Hierdoor kunnen zij zich moeilijk in het perspectief van een ander verplaatsen en daarop afstemmen. Daarbij worden sociale situaties niet goed begrepen, zoals de meestal impliciete sociale regels, wat leidt tot contextblindheid. Dit heeft tot gevolg dat kinderen met autisme ertoe neigen om rigide vast te houden aan hun eigen zienswijzen en niet soepel zijn in de omgang met anderen. Vaak wordt feitelijk en logisch geredeneerd, maar wel vanuit het eigen perspectief. Het zich aanpassen aan (kleine) veranderingen en onverwachte gebeurtenissen, iets wat in gezinnen natuurlijk aan de orde van de dag is, is vaak moeilijk. Het beperkte verbeeldend vermogen brengt veel angst teweeg en zorgt voor weerstand tegen veranderingen.

Ook spelen er vaak forse problemen in de executieve functies, waardoor kinderen met autisme gebrek aan overzicht hebben en niet goed kunnen plannen en organiseren. Ze blijven hangen in details zonder goed onderscheid te maken tussen hoofd- en bijzaken. Tekortschietende emotieregulatie, angstig, dwangmatig of juist opstandig dan wel driftig gedrag zijn vaak het gevolg. Kinderen met autisme (evenals die met adhd) voelen zich minder geaccepteerd door hun ouders dan kinderen zonder (Vinke-van Steijn et al., 2013), waardoor bovengenoemde gedragingen versterkt worden. Deze problemen kunnen worden opgeroepen of versterkt bij faseovergangen van het gezin, doordat het het kind en soms ook de ouders niet lukt zich aan te passen aan de veranderingen die daarmee gepaard gaan. Voorbeelden daarvan zijn de overgang naar vast voedsel, naar school gaan, de puberteit of de fase naar de jongvolwassenheid.

Ouders op hun beurt hebben moeite met het begrijpen van en anticiperen op hun kind. Gewone opvoedmethoden werken niet voldoende en ouders raken onmachtig en in verwarring door het nogal eens onvoorspelbare gedrag. Het lukt minder goed om consequent, voorspelbaar en emotioneel beschikbaar te zijn, iets wat kinderen met autisme juist erg nodig hebben. Hoewel uit onderzoek blijkt dat deze kinderen zich wel veilig kunnen hechten, blijkt dat kinderen met ernstig autisme vaak minder veilig gehecht zijn en minder responsief zijn in het contact met hun ouders (Rutgers, 2004; Willemsen-Swinkels, Bakermans-Kranenburg, Buitelaar, Van

Ijzendoorn & Van Engeland, 2000). Voor ouders is het moeilijk om goed afgestemd te blijven als hun kind met autisme niet reageert zoals zij verwachten; het gevoel je kind niet te kunnen bereiken en niet te kunnen troosten, roept gevoelens op van machteloosheid en incompetentie. De relaties raken verstoord en dat werkt vaak door in het hele systeem; deze gezinnen raken toenemend geïsoleerd en naar binnen gekeerd, de partnerrelatie van ouders komt onder druk te staan of in dienst van het kind met autisme, en de hulpverlening versnippert. Tegelijkertijd kampen ouders met verdriet en schuldgevoelens over het anders-zijn van hun kind.

Uit onze klinische ervaring blijkt – en dit is eveneens beschreven in de literatuur – dat de moeder vaak een groot deel van de opvoedingstaak voor haar rekening neemt (Aerts & Kroes, 2008). Kinderen met autisme kunnen zich moeilijk tegelijkertijd afstemmen op meerdere opvoeders en richten zich daardoor, vaak sterker dan kinderen met een normale ontwikkeling, op de dyade met de hoofdopvoeder. Zij kunnen extreem claimend worden jegens een van de opvoeders (meestal de moeder dus) en contact met de andere opvoeder actief afweren (Aerts & Kroes, 2008). De moeder helpt het kind voortdurend zijn wereld te begrijpen door verduidelijking te bieden. Het delen van de moeilijke opvoedingstaak tussen beide partners wordt dan heel ingewikkeld. Vaders willen wel ondersteunen, maar krijgen onvoldoende kans, en moeders kunnen, vanwege de kwetsbaarheid van hun kind, overbeschermend worden, waardoor moeder en kind te sterk op elkaar gericht raken. De dagelijkse gang van zaken in het gezin wordt gaandeweg georganiseerd rondom de behoeften en de eisen van het zorgkind. Dat gaat veelal ten koste van andere kinderen (Kwakkel-Scheffer, 2007).

Ouders met autistische kinderen ervaren meer stress bij de opvoeding en hun psychisch welbevinden is minder in vergelijking met ouders van zich normaal ontwikkelende kinderen en kinderen met andere ontwikkelingsstoornissen (Karst & Vaughan Van Hecke, 2012; Vinke-van Steijn et al., 2013). Eigen kwetsbaarheid van ouders kan onder deze omstandigheden tot psychische problemen leiden, zoals een depressie of een burn-out, of een bestaand probleem verergeren.

Niet alleen de ouders maar ook broertjes en zusjes ervaren problemen in hun relatie tot hun broer of zus met autisme. De vanzelfsprekende afstemming in de relatie ontbreekt. Broertjes en zusjes merken dat echt samen spelen niet lukt. Er ontstaan snel conflicten en niet zelden zijn de andere kinderen in het gezin bang voor het kind met autisme. Vaak zien we overaanpassing door broertjes en zusjes om maar conflicten te mijden en hun ouders te ontzien.

Kelly en collega's (2008) onderzochten de invloed van de gezinsrelaties op het autistische kind. Zij tonen aan dat negatieve gezinsrelaties significant de ernst van het autisme voorspellen. Op deze manier ontstaat er

een vicieuze cirkel. De stress die het opvoeden van het kind met autisme met zich meebrengt, kan leiden tot een vermindering van de draagkracht en het welbevinden van de ouders. Dit maakt dat ouders minder goed in staat zijn om aan te sluiten bij hun kind en de emotionele en gedragsproblemen van het kind met autisme te reguleren, en zo verergerd de stress in het gezin op zijn beurt weer het autisme.

Indicatiestelling voor behandeling

De mogelijkheden om als gezin om te gaan met het autisme kunnen sterk verschillen en hangen samen met meerdere factoren. In onze ervaring lijken er grofweg drie groepen gezinnen te onderscheiden. Bij de eerste groep gezinnen zijn de draagkracht en opvoedingsvaardigheden van de ouders sterk genoeg om hun kind met autisme op te voeden. Het autisme is goed te hanteren in het gezin. De ouders zijn in staat om hun opvoeding aan te passen aan het autisme, en 'met liefde en op afstand' om te gaan met hun kind, waardoor zij niet uitgeput raken en het kind goed blijft functioneren. Broertjes en zusjes komen niet in de knel omdat enerzijds het autisme goed begrepen wordt en anderzijds er voldoende ruimte voor hen overblijft. De inzet vanuit de hulpverlening kan in deze gezinnen vaak beperkt blijven tot psycho-educatie, aanpassingen in de onderwijssituatie en ondersteunende ouderbegeleiding.

In de tweede groep functioneren de ouders eveneens adequaat, maar is het autisme zo ernstig dat zij pedagogisch onmachtig en uitgeput raken. Dit zijn de gezinnen waarin ouders psychische problemen ontwikkelen, zoals een depressie of een burn-out, en waar partnerrelatieproblemen kunnen ontstaan. De ouders raken dan begrijpelijkerwijs steeds minder goed in staat om afgestemd te blijven op hun kind met autisme en op de andere kinderen. Daardoor nemen de gedragsproblemen bij het kind met autisme toe en komt het gezin in een negatieve spiraal terecht. Deze gezinnen zijn gebaat bij een intensieve gezinsbehandeling in de thuissituatie zoals de psychiatrische gezinsbehandeling autisme. De gedragsproblemen nemen dan af en de ouders gaan weer beter functioneren.

Bij de derde groep gezinnen, waarin de ernst van het autisme weliswaar kan variëren maar toch sprake is van voortdurende onregelingen, blijken zowel de individuele als de gezinsbehandeling (psychiatrische gezinsbehandeling autisme) vaak ontoereikend. In deze gezinnen is de draagkracht van de ouders onvoldoende. Dit kan komen doordat er bij hen al langer sprake is van psychiatrische problematiek – ook autisme of een andere stoornis – en/of doordat de ouders al langer relatieproblemen hebben. Het is dan moeilijk voor hen om elkaar te steunen en tot

overeenstemming te komen over de wijze van begeleiden. De hiërarchie in deze gezinnen raakt verstoord en soms raken kinderen getrianguleerd. Ook zien we vaak ouders die vanuit hun eigen geschiedenis beschadigd zijn geraakt en daardoor veel moeite hebben om zich af te stemmen op hun kinderen en elkaar. Zij kunnen dan bijvoorbeeld moeilijk het onderscheid maken tussen onmacht en onwil in het gedrag van hun kind en bediscussiëren voortdurend de voorgestelde aanpakken. Soms vindt in de tegenoverdracht van de gezinsbehandelaar een parallel proces plaats, dat de kans op herhaling van eerdere patronen tussen gezin en hulpverlening in zich draagt. De hulpverleningsgeschiedenis van deze gezinnen is vaak lang. Met name in deze derde groep gezinnen, waarin op meerdere niveaus onmacht wordt ervaren, ontstaan vaak starre interactiepatronen. Dit kan al duidelijk worden bij de intake. Dan is systeemtherapie de eerste interventie die wordt geïndiceerd, voorafgaand aan andere behandeling. Systeemtherapie is dan voorwaardenscheppend. Maar systeemtherapie kan eveneens worden geïndiceerd tijdens of na afronding van een behandeling die stagneert of die niet voldoende blijkt.

Bij een voor psychiatrische gezinsbehandeling autisme aangemeld gezin, bestaande uit vader, moeder en een zoon van 12 jaar, lopen tijdens de intake de gedragsproblemen van het kind dusdanig uit de hand dat besloten wordt geen psychiatrische gezinsbehandeling autisme te indiceren. Er wordt eerst een gezinsdiagnostisch onderzoek gedaan om te begrijpen wat ten grondslag ligt aan deze extreme gedragsproblemen, die bovendien blijven doorgaan, ondanks veel eerdere (gezins)behandeling. Moeder heeft adhd en vader worstelt met een alcoholverslaving. De gedragsproblemen doen zich wel voor in de thuissituatie, maar nagenoeg niet op school en bij scouting.

Tijdens het gezinsdiagnostisch onderzoek wordt het de ouders en behandelaren duidelijk dat de ouders hechte partners zijn die elkaar steunen en accepteren, maar de faseovergang van partners naar gezamenlijk ouderschap niet voldoende gemaakt hebben. De ouders komen in de systeemgesprekken tot de pijnlijke conclusie dat zij vooral zorg zijn blijven dragen voor elkaar. De grenzeloosheid van hun kind lijkt op de grenzeloosheid tussen de ouders. Met dit inzicht wordt voor de ouders en behandelaren duidelijk dat de ouders nog meer dan hun zoon deze gezinsbehandeling nodig hebben: om de overgang van partners naar ouders te maken, om verantwoordelijkheid te gaan nemen, om te gaan samenwerken als ouders en om leiding te gaan nemen en grenzen te gaan stellen. Met deze veranderde betekenisverlening over wat er aan de hand was konden de ouders meer gaan samenwerken en namen de gedragsproblemen bij hun zoon af.

Systeemtherapie en autisme

Systeemtherapie is doorgaans niet de eerst aangewezen behandeling bij autisme en er is nog weinig literatuur over autisme en systeemtherapie. Lange (2006) stelt dat stoornissen als autisme en schizofrenie beter geschikt zijn voor individuele behandeling of psycho-educatieve gezinstherapie. Dit is nog altijd een gangbare overtuiging, ook in de huidige opleiding tot systeemtherapeut. Mogelijk heeft dat ermee te maken dat systeemtherapie, het op een meer symbolisch niveau naar relaties en sociale situaties kijken, moeilijk te verenigen lijkt met autisme, juist omdat de verbeelding en het inlevend vermogen zwak zijn ontwikkeld.

Daarbij wordt autisme vaak primair gezien als een probleem van het kind. Zoals genoemd zijn veel van de huidige behandelmodules dan ook gericht op training van vaardigheden of op psycho-educatie van het kind en zijn omgeving. In een recent artikel betogen Solomon en Chung (2013) hoe ouders in het verlengde van ouderbegeleiding door systeemtherapeuten – met vooral narratieve interventies – ondersteund kunnen worden. De gezinsdynamiek en mogelijkheden voor therapie met het hele gezin blijven in dit artikel echter onderbelicht.

Bom (2002) schrijft dat mensen met autisme veel meer begrijpen dan de omgeving voor mogelijk houdt. Mensen met autisme zijn vaak erg gevoelig voor sfeer en onuitgesproken of tegenstrijdige gevoelens van de mensen om hen heen en kunnen daarvan in verwarring raken. Het is dan zinvol om met alle belangrijke mensen bijeen te komen en het te hebben over de dagelijkse problemen en gevoelens. In de behandeling komt het er op aan dat er tussen alle betrokkenen, inclusief de persoon met autisme, een dialoog gevoerd gaat worden over de moeilijke onderwerpen. Hierbij sluiten wij ons vanuit onze ervaringen in de praktijk volledig aan.

Het is verwonderlijk dat er, afgaande op de beschikbare publicaties, zo weinig interesse is voor systeemtherapie bij gezinnen waarin een of meer leden autisme hebben. Systeemtherapie richt zich op het herstellen van de verbinding tussen mensen en het soepeler en meer afgestemd laten verlopen van de communicatie en de interacties, iets wat extra ingewikkeld is voor mensen met autisme, waardoor de relaties en interacties met anderen minder vanzelfsprekend verlopen. Hierbij is altijd aandacht voor de context: hoe is het gezin ingebed, sociaal, maar ook in de hulpverlening. Noodzakelijk, omdat isolement en versnippering van hulpverlening vaak voorkomen en extra kwetsbaarheid tot gevolg hebben. Faseovergangen die veelal moeilijk gegaan zijn, komen in beeld bij systeemtherapie en werpen een ander licht op de problemen in het gezin. Circulair denken, waarin de schuldvraag en 'oorzaak' niet relevant zijn, betekent dat ervan uitgegaan wordt dat er sprake is van 'met elkaar samenhangende en elkaar

beïnvloedende gedragingen zonder begin en eind' (Lawick & Savenije, 2009, p. 129).

Vanuit de circulariteit zou je kunnen zeggen dat er twee typen processen te onderscheiden zijn. In het eerste geval is het autisme het gezin gaan domineren (Karst & Vaughan Van Hecke, 2012). In het tweede verergeren de onveilige, conflictueuze interacties in het gezin de autistische kenmerken (Kelly et al., 2008). In de praktijk is natuurlijk niet altijd zo duidelijk waarop het accent is komen te liggen; het is immers een circulair proces. In beide gevallen staat niet het kind met autisme als problemdrager centraal, maar het hele gezin. Of om met Andolfi te spreken: 'De stoornis van het kind is een probleem van het hele gezin' (Andolfi, Falcucci, Mascellani, Santona & Sciamplicotti, 2010, p. 20). Systeemgesprekken komen tegemoet aan het autisme doordat er minder een beroep wordt gedaan op het voorstellings- en generalisatievermogen. Immers, tijdens systeemgesprekken zijn de dynamiek en interacties binnen het gezin direct zichtbaar en kan meteen worden ingespeeld op wat concreet ervaren wordt.

In de behandeling van deze gezinnen is het laveren tussen twee uitersten. Wanneer de behandeling te eenzijdig gericht is op het autisme, wordt de invloed van het systeem snel uit het oog verloren. En daarmee verdwijnen ook belangrijke positieve of juist negatieve beïnvloedende omgevingsfactoren uit het zicht. Te veel focus op het autisme leidt tevens tot onderbehandeling van de indringende gevolgen die het autisme heeft op het gehele gezin. Te verregaande aanpassingen aan het autisme leiden tot steeds minder beweegruimte in het gezin. Het gezinslid met autisme valt samen met zijn stoornis en wordt niet meer aangesproken als onderdeel van het gezin. Gaat echter te eenzijdig de aandacht uit naar het systeem, dan wordt er geen recht gedaan aan de gevolgen van het autisme op de individuele ontwikkeling en de relaties met anderen. Dit kan ertoe leiden dat het autisme onderbehandeld wordt. Dan krijgt Lange (2006) gelijk en verliest systeemtherapie zijn meerwaarde.

In het gezin van Piet, 17 jaar en sinds een jaar gediagnosticeerd met Asperger, zijn al jarenlang grote problemen. Hij heeft twee jongere broers, Kees en Jan, een tweeling van 15 jaar, die allang niet meer met hem spreken. Zijn ouders durven weinig van Piet te eisen omdat hij erg driftig kan reageren. Kees en Jan zijn in tegenstelling tot Piet zeer bescheiden en afwachtend. Piet voelt zich thuis buitengesloten en wil uit huis, maar hij is niet in staat voor zichzelf te zorgen.

Door alle gezinsleden een tekening te laten maken met cirkels die laten zien hoe men ten opzichte van elkaar staat, wordt duidelijk hoe zij tegen de onderlinge verhoudingen aankijken. Of de cirkels dichtbij

elkaar, ver van elkaar, of ze groot of klein getekend zijn, geeft zicht op hoe een individueel lid het gezin ervaart en maakt het mogelijk om over de gezinsdynamiek en de emoties te praten. In alle tekeningen wordt zichtbaar dat Piet buiten het gezin is geplaatst.

Piet: 'Dat wist ik allang. Dat is echt niet nieuw voor mij hoor.'

Th.: 'Zou je een cijfer kunnen geven aan de situatie zoals die nu is?'

Piet: 'Nou dat is makkelijk, een één.'

Th.: 'Waar zou je graag willen staan?'

Piet tekent een rondje tussen zijn vader en moeder in de cirkel van het gezin van vier.

Th.: 'Wat moet er gebeuren om Piet op die plaats te krijgen?'

Piet: 'In ieder geval hallo tegen elkaar zeggen.'

Autismespecifieke aanpassingen bij systeemtherapie

Zowel in gezinnen waar het autisme overheerst, als in de gezinnen waar de gezinsinteracties het autisme verergeren, zijn onderstaande handvatten nuttig en ons inziens noodzakelijk. Deze handvatten helpen rekening te houden met het autisme en zijn directief van aard. Dit omdat een structurerende gesprekvoering de gezinsleden met autisme helpt zich veilig te voelen en de spanning niet te hoog te laten oplopen.

- 1 Bied zoveel mogelijk voorspelbaarheid en duidelijkheid; hoe lang duurt dit gesprek, waar gaat het over?
- 2 Een gespreksagenda, voor iedereen zichtbaar opgeschreven, is ondersteunend vanwege de trage informatieverwerking, het moeite hebben met verbeelding en het vasthouden van informatie.
- 3 Het luisteren met 'oplossingsgerichte oren' en gebruik maken van de daarbij horende technieken, zoals kort samenvatten, parafraseren, vragen naar concrete uitzonderingen, schaalvragen, complimenteren en stiltes laten vallen, sluiten goed aan bij het autisme. Hiermee wordt tegemoet gekomen aan de behoefte aan schakeltijd, temporisering, verduidelijking van situaties en voorspelbaarheid.
- 4 Herken signalen van oplopende spanning (geprikkel raken, weigeren nog deel te nemen). Dit is meestal niet het gevolg van onwil maar van overvraging (te moeilijk) of overprikkeling (te veel). Door dit te herkennen en ook als zodanig te duiden, wordt het vanzelfsprekend om te vertragen, te vereenvoudigen of extra uitleg te geven.
- 5 Concretiseer en herhaal centrale thema's. Haal zelf eerdere voorbeelden uit de gesprekken terug voor de samenhang en continuïteit. Dit helpt om te generaliseren en te kunnen leren van eerdere ervaringen.

- 6 Wees als het nodig is een 'tolk' tussen de gezinsleden met en zonder autisme. Problemen in de communicatie zijn vaak groot in deze gezinnen. Ondersteun zo nodig de 'vertalingen' van wat gezegd wordt met tekeningen, een genogram of poppetjes om te verduidelijken wat er gebeurt. Dergelijke verhelderingen verbeteren ook het onderlinge begrip.
- 7 Een accepterende, niet-wetende houding helpt om goed aan te sluiten bij de andere manier van denken bij mensen met autisme; de logica en de wijze waarop zij verbanden leggen, kunnen op anderen bizar en oninvoerbaar overkomen. Als het lukt hierop door te vragen en dit denken beter te begrijpen en te valideren, dan helpt dit het mentaliseren in het gezin te bevorderen. Daardoor kan het begrip toenemen en nemen escalaties af.

Enkele voorbeelden van helpende interventies

Het gebruik van tekeningen Tot onderstaand gezinsgesprek was het niet gelukt om met Abel (8), autistisch, te praten over zijn driftbuien. Zijn jongere broertjes, Pim (7) en Nick (4), kunnen bang voor hem zijn en de ouders hebben moeite met het begeleiden van de onderlinge interacties. Op het bord hangen pictogrammen met de volgorde van het gesprek: voorstellen, tekenen, praten, spelen.

We komen aan bij 'tekenen'. Iedereen tekent zichzelf als een dier. Abel tekent zichzelf als een haai met grote tanden. Pim als hondje, net als vader, Nick als een spin en moeder is een eekhoorn. Samen tekenen ze een mooi onbewoond eiland en ieder dier mag een fijn plekje uitzoeken op de eilandtekening. De haai ligt in de zee, maar vlak bij het eiland. Abel vertelt dat anderen bang zijn voor de haai en dat is ook wel verstandig, want hij heeft grote tanden. De haai vindt het best fijn in de zee, want het is er lekker rustig en op het eiland is het vaak druk. Toch voelt de haai zich ook wel eens alleen. Hij is namelijk niet altijd gemeen en wil ook wel graag meedoen met anderen. Het hondje van Pim speelt graag op het strand. Dat vindt de haai wel gezellig. Het hondje wil de haai wel eten geven en samen spelen met water, en dan kan de haai weer wegzwemmen als het hem te druk wordt.

In een volgende sessie thuis wordt samen met Abel nagedacht over oplossingen voor de haai, die zo graag dicht bij het strand wil zwemmen en niet wil dat anderen bang voor hem zijn.

Externaliserende vragen Externaliserende vragen kunnen worden gebruikt als het autisme het gezin is gaan domineren. Het gezin kan

daarmee een andere positie ten opzichte van autistische gedragingen gaan innemen.

Lynn, een meisje met autisme en adhd, zit voortdurend overal aan en het liefst aan haar oudste broer. Dit leidt tot veel onenigheden in het gezin. Lynn is een intelligent meisje dat goed kan vertellen over zichzelf, over thuis en over school.

Th.: 'Hoe komt het toch dat zo'n slim meisje als jij steeds Mike aanraakt, terwijl ze weet dat Mike dat niet fijn vindt? Wat gebeurt er met jou dat je dat moet doen?'

Lynn: 'Er zit een doosje in mijn hoofd en als de deksel van het doosje opengaat, dan moet ik dat wel doen.'

Vervolgens wordt er gesproken over wat het voor Mike betekent als de deksel open is, hoe Lynn kan leren het dekseltje weer dicht te doen en hoe haar ouders daarbij kunnen helpen.

Gevoelens uitbeelden Bij mildere vormen van autisme kan de ontwikkeling van het vermogen tot mentaliseren van kinderen met autisme en dat van hun gezinsleden worden gestimuleerd. Het al of niet circulair vragen naar gevoelens, ondersteund met pictogrammen van bijvoorbeeld *smiley's*, maakt het uitleggen van gevoelens makkelijker. Het kan eveneens helpend zijn om op een schaal aan te geven hoe sterk deze gevoelens zijn. Gezinsleden met autisme krijgen door het gebruik van deze visualisaties meer concrete informatie en tijd om na te denken over emoties. Zo worden zij minder aangesproken op intuïtieve vanzelfsprekende wederkerigheid, maar kunnen ze vanuit hun cognitie beredeneren wat de ander zou kunnen denken of voelen. Door gebruik te maken van bovenstaande techniek worden alle gezinsleden, en het kind met autisme in het bijzonder, geholpen naar de gedachten en gevoelens van een ander te luisteren en die beter te begrijpen.

Het invullen van een 'streepjescode' is hierop een variant. Het tekenen van een streepjescode helpt de gezinsleden om na te denken over de manier waarop zij zelf informatie verwerken, en het aan elkaar uitleggen daarvan maakt de verschillen tussen de gezinsleden zichtbaar en bespreekbaar.

Om in het gezin van Piet het begrip voor elkaars functioneren te vergroten, wordt aan alle leden gevraagd om een 'streepjescode' van zichzelf te maken. Met dikke of juist dunne streepjes kunnen de gezinsleden voor zichzelf aangeven of ze bijvoorbeeld veel of weinig last hebben van zintuiglijke prikkels, of ze veel of weinig vrienden hebben, of ze makkelijk of moeilijk emoties van het gezicht van een ander kun-

nen aflezen. De volgende dialoog ontspint zich over het herkennen van emoties bij de ander.

Piet: 'Ik kan nooit aan het gezicht van Jan zien of hij boos is of blij.'

Jan: 'Zo ben ik nu eenmaal. Ik reageer nooit zo uitbundig en luidruchtig als jij.'

Piet: 'Nou, dat kan ik niet begrijpen, bij mij op school is iedereen juist heel erg aan het schreeuwen of lachen.'

Vader: 'Ik vind het soms ook lastig om te zien maar dan vraag ik het Jan gewoon.'

Tot besluit

In dit artikel hebben wij beschreven bij welke gezinnen systeemtherapie een waardevolle aanvulling kan zijn op de bij autisme doorgaans meer orthopedagogische (gezins)behandelingen. In tegenstelling tot wat vaak gedacht wordt, blijkt systeemtherapie met het hele gezin in veel gevallen mogelijk. Dat betekent niet dat het eenvoudig is. Het vraagt aanpassing en creativiteit van de behandelaren.

Het behandelen van autisme binnen gezinnen vereist laveren tussen het autisme en systeem. De door ons beschreven problemen van gezinnen en hun typering en kan behandelaren helpen om gericht te indiceren voor systeembehandeling.

Er zijn ook situaties waarin systeemtherapie niet mogelijk is. Soms is het autisme zo ernstig dat deze kinderen in een systeemtherapie te veel zouden worden aangesproken op hun onvermogen. Ook heeft systeemtherapie weinig zin als er bij het kind met autisme helemaal geen motivatie is voor behandeling, iets wat bij autisme redelijk vaak voorkomt. In dat geval moet behandeling via ouders plaatsvinden.

In dit artikel wordt de situatie dat een ouder ook autisme heeft, of dat daar een sterk vermoeden van is, niet specifiek beschreven. Dit komt echter in de praktijk vaak voor. Wanneer autisme voor de ouder die het betreft niet bespreekbaar is, kan dat complicerend zijn en onderdeel worden van strijd tussen de ouders. In dat geval kan systeemtherapie met alleen de ouders zinvol zijn. Is dat autisme wel bespreekbaar, dan kan systeemtherapie met het hele gezin juist heel helpend zijn. De ouder met autisme kan fungeren als tolk en van binnenuit uitleggen hoe hij met zijn stoornis situaties ervaart.

Bij ernstige ontregelingen kan klinische behandeling noodzakelijk zijn. Deze kan helpen om patronen te doorbreken. In zo'n opname kunnen zowel ouders als kind tot rust komen en 'resetten'. Opname kan ook nuttig zijn wanneer een patstelling is ontstaan waarin behandelaren en ouders

in verwarring blijven over wat een kind wel en niet kan. In zo'n impasse kan een kind ernstig ontregelen. Dat leidt vaak tot herhaling van hulpverleningspatronen en parallelle processen tussen het gezin en behandelaars. Een extra stem, die van de kliniekbehandelaars, kan dan helpen.

Steeds wanneer er sprake is van polarisatie van posities en ideeën, kan de systeemtherapeut bij uitstek helpen om te laveren tussen autisme en systeem, om zo te voorkomen dat alleen oplossingen gezocht worden in het ene uiterste, dan wel het andere. De toepassing van systeemtherapie is daarom volgens ons een onontbeerlijk element in de behandeling van autisme en de daaraan verbonden problematiek binnen het gezinsfunctioneren.

Brigitte de Jong is als gz-psycholoog en systeemtherapeut i.o. werkzaam bij het Dr. Leo Kannerhuis Brabant. E-mail: b.de.jong@leokannerhuisbrabant.nl.

Beatrijs Lens-van den Berg, gz-psycholoog en systeemtherapeut, was tot februari 2013 werkzaam bij het Dr. Leo Kannerhuis Doorwerth en sinds februari 2013 bij MoleMann Mental Health te Almere.

Literatuur

- Aerts, F.H. & Kroes, G. (2008). Behandeling van ASS in de gezinscontext. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autism*, 1, 1-14.
- Andolfi, M., Falcucci, M., Mascellani, A., Santona, A. & Sciamplicotti, F. (red.) (2010). *Het kind in gezinstherapie - De ideeën van Maurizio Andolfi*. Amsterdam: Hogrefe/MoleMann.
- Bom, H. (2002). Conflicten rond verstandelijke gehandicapte autisten in systemisch perspectief. *Systeemtherapie*, 14(3), 148-164.
- Beurkens, N. M., Hobson, J. A. & Hobson, R. P. (2013). Autism severity and qualities of parent-child relations. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 168-178.
- Higashida, N. (2014). *Waarom ik soms op en neer spring - De eigen stem van een 13-jarige jongen met autisme*. Amsterdam: Nieuw Amsterdam.
- Karst, J. S. & Vaughan Van Hecke, A. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders - A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(3), 247-277.
- Kelly, A.B., Garnett, M.S., Attwood, T. & Peterson, C. (2008). Autism spectrum symptomatology in children - The impact of family and peer relationships. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 36(7), 1069-1081.
- Kwakkel-Scheffer, N. (2007). Ondersteunen en versterken van ouderschap. In I. Noens & R. van IJzendoorn (red.), *Autisme in orthopedagogisch perspectief* (p.185-198). Amsterdam: Boom Academic.
- Lange, A. (2006). *Gedragsverandering in gezinnen - Cognitieve gedrags- en systeemtherapie*. Groningen: Martinus Nijhoff.
- Lawick, J. van & Savenije, A. (2009). Basisbegrippen. In A. Savenije, M. J. van Lawick & E. M. T. Reijmers (red.), *Handboek systeemtherapie* (p.127-135). Utrecht: De Tijdstroom.
- Rutgers, A. (2004). Autisme en gehechtheid. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autism*, 2, 66-96.
- Solomon, A. H. & Chung, B. (2013). Inzicht in autisme - Hoe gezinstherapeuten ouders van kinderen met een autismespectrumstoornis kunnen steunen. *Gezinstherapie Wereldwijd*, 24(4), 371-391.
- Vinke-van Steijn, D. J., Oerlemans, M. J., Aken, M. A. G. van, Buitelaar, J. K. & Rommelse,

- N.J. (2013). Match or mismatch? Influence of parental and offspring ASD and ADHD symptoms on the parent-child relationship. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 43, 1935-1945.
- Weel, J. van (2009). Psychiatrische problemen bij kinderen. In A. Savenije, M. J. van Lawick & E. M. T. Reijmers (red.), *Handboek systeemtherapie* (p. 621-633). Utrecht: De Tijdstroom.
- Weiss, J. A., Cappadocia, M. C., MacMullin, J. A., Vecili, M. & Lunksi, Y. (2012). The impact of child problem behaviors of children with ASD on parent mental health — The mediating role of acceptance and empowerment. *Autism*, 16(3), 261-274.
- Willemsen-Swinkels, S. H. N., Bakermans-Kranenburg, M. J., Buitelaar, J. K., IJzendoorn, M. H. van & Engeland, H. van (2000). Insecure and disorganised attachment in children with a pervasive developmental disorder — Relationship with social interaction and heart rate. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41, 759-676.