

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

Toepasbaarheid van geweldloos verzet en nieuwe autoriteit bij ouders van jongvolwassen kinderen met autisme

Ella Lobregt-van Buuren

Samenvatting

In dit artikel onderzoeken we of de methode geweldloos verzet en nieuwe autoriteit toepasbaar is bij vastgelopen gezinnen met jongvolwassen kinderen met autisme. Er is ervaring opgedaan met een experimentele oudergroepsbehandeling die onderdeel uitmaakte van de systeemtherapie. Vanuit deze leerervaring zijn suggesties gedaan voor autismespecifieke aanpassingen. De veranderingen die ouders beschrijven zijn vergelijkbaar met bevindingen uit de literatuur. De conclusie is dat geweldloos verzet en nieuwe autoriteit ingebed in systeemtherapie een toepasbare behandelinterventie lijkt voor vastgelopen gezinnen met jongvolwassen kinderen met autisme.

Bij het Dr. Leo Kannerhuis, expertisecentrum voor mensen met autisme, melden zich regelmatig ouders aan die behandeling vragen voor hun kind dat zelf geen hulp wil of enkel hulp onder strikte, eigen condities. Het betreft normaal begaafde jongvolwassenen met autisme in de leeftijd van 18 tot 22 jaar. Interacties tussen ouders en kind kenmerken zich door toenemende escalaties en vaker nog door vermijding en machteloosheid. Dit leidt tot situaties waarin de jongvolwassene zich terugtrekt achter de computer op zijn kamer, geen dagbesteding heeft en zichzelf verwaarloost. De ouders nemen allerhande taken van hun kind over en het kind bepaalt meer en meer wat er wel en niet gebeurt. De diagnose is vaak relatief laat gesteld bij het kind. Naast autisme spelen co-morbide problemen een rol, die met name bij faseovergangen (afroeden van de middelbare school) sterker manifest worden. Veel voorkomend zijn angst-, dwang- en stemmingsklachten en problemen in de impuls- en emotieregulatie. Regelmatig is sprake van eigen – soms autistische – problematiek bij een

van de ouders en is de druk op alle gezinsleden hoog. Eerdere behandelingen zijn vaak vastgelopen of voortijdig beëindigd.

Onze systeemtherapeuten zochten naar geschikte behandelinterventies voor deze vastgelopen gezinnen. In 2012-2013 is experimenteel gestart met een oudergroepsbehandeling in de polikliniek volgens de principes van geweldloos verzet en nieuwe autoriteit (Omer, 2007; 2011; Rodenburg, Breugem & De Tempe, 2010), in het vervolg 'geweldloos verzet' genoemd. Rodenburg et al. (2010) hebben voor de methode van Omer een gestructureerde oudergroepsbehandeling opgezet waarop onze behandeling is gebaseerd. De oudergroep werd gecombineerd met oudergesprekken, gezinsgesprekken en waar mogelijk met individuele begeleiding van de jongvolwassene gericht op motivering, de relatie met de ouders en zelfredzaamheid. Inmiddels wordt ook de toepassing van geweldloos verzet en nieuwe autoriteit onderzocht in de klinische setting van het Dr. Leo Kannerhuis.

Hoewel ouders van kinderen met autisme mogelijk eerder deelgenomen hebben aan soortgelijke oudergroepsbehandelingen, is toepassing van geweldloos verzet uitsluitend voor gezinnen met kinderen met autisme nieuw, en nog niet eerder beschreven of onderzocht. Op basis van effectonderzoek bij andere doelgroepen en ervaringen met de experimentele poliklinische oudergroepsbehandeling beschrijft dit artikel of en wanneer geweldloos verzet bij vastgelopen gezinnen met autisme een toepasbare behandelinterventie is en geeft het suggesties voor autismespecifieke aanpassingen.

Dilemma's en relatiedynamieken in de opvoeding van een jongvolwassene met autisme

Veel voorkomende relatiedynamieken in de opvoeding van een jongvolwassene met autisme zullen herkenbaar zijn voor ouders met een kind zonder autisme. De patronen bij autistische kinderen lijken hardnekkiger en anders van kleur te zijn door hun wisselende functioneren op verschillende ontwikkelingsgebieden en hun geringe talent om af te stemmen op de ander, het houden van overzicht, het omgaan met veranderingen en het leren van ervaringen.

Dilemma's van een ouder

'Als ik hem vraag om vanmiddag de hond uit te laten, dan zegt hij niet te kunnen. Als ik toegeef, versterk ik zijn vermijding van voor hem

moeilijke situaties. Als ik vasthoud, voel ik me tekortschieten als ouder omdat ik iets vraag wat misschien te moeilijk voor hem is.

Als ik vasthoud aan wat ik van hem wil, loopt het uit op een enorm conflict. Het liefst wil ik dezelfde dag met hem even bespreken wat er mis ging. Vaak geeft hij aan dat het hem niet uitkomt. Als ik het uitstel tot de volgende dag weet hij niet meer waarover ik het heb. Het hoofdstukje is dan al gesloten. Soms ga ik een conflict aan, soms laat ik het er maar bij zitten. Gevolg is dat ik niet duidelijk genoeg ben voor mijn kind. Dat verwijt hij mij ook. De weg tot contact maken wordt steeds smaller. De weg is nu een richel en vaak bereik ik hem niet meer. Hij sluit zich telkens meer af, verzorgt zichzelf slecht, is voortdurend bezig met online games en komt tot weinig anders meer. Hij zegt dat ik hem los moet laten omdat hij achttien en volwassen is. Dat is hij in cognitief opzicht wel, maar in emotioneel opzicht is hij zes jaar. Dit is mijn dilemma: als ik hem loslaat komt er niets terecht van zijn dagritme en zorgt hij slecht voor zichzelf, maar als ik alles voor hem blijf doen, wordt hij niet volwassen. Bovendien aanvaardt hij mijn sturing minder en minder. Hij vindt het krenkend.'

Zeker voor een kind met autisme — dat minder sociale gerichtheid en sociaal-emotionele bagage heeft ontwikkeld — is contact, inclusief alle bijbehorende impliciete en expliciete verwachtingen, niet gemakkelijk. Ook van ouders en de omgeving vraagt het extra inspanning om contact aantrekkelijk te maken. Voor ouders valt het niet mee om sensitief, responsief en helder te blijven handelen als hun kind niet volgens verwachtingen reageert en zich problematisch ontwikkelt. Als ouders — vaak versterkt door eigen kwetsbaarheid en overbelasting — zich vermijdend, controlerend of met veel emotie uiten, is er een groter risico dat het kind zich voortijdig afsluit voor contact. Toegenomen onveiligheid in relaties lijkt autistisch aandoend gedrag te versterken. Dit komt enerzijds doordat de gerichtheid op contact van nature anders verloopt. Mensen met autisme zeggen vaak dat zich afsluiten voor prikkels een strategie is om niet overspoeld te raken. Anderzijds neigt de omgeving ernaar om autistisch gedrag te zien als onveranderbaar — versterkt door populaire opvattingen over autisme als defect in het brein. Onze klinische ervaring is dat de betekenis van gedrag als uiting van onveilige gehechtheid gemakkelijk over het hoofd kan worden gezien. Behandeling richt zich dan op het kind met autisme en niet op de kwaliteit van de relaties.

Als het kind in de beeldvorming van anderen gaat samenvallen met zijn autisme en communicatie vooral daarover gaat, is het zich verder onttrekken aan contact voor de hand liggend. Een gevolg kan zijn dat de jongvolwassene zijn autisme ontkent, gaat doen alsof iedereen gek is

behalve hij, daarover strijd krijgt met zijn omgeving en begeleiding afwijst ('ik heb het niet, dus ik doe niet wat jij wilt'). Het kind kan ook in de beeldvorming van zichzelf samenvallen met zijn autisme. Vanuit gevoelens van onmacht doet hij een dwingend appel op aanpassing van gezinsleden en verwerft daarmee veel invloed op zijn omgeving ('ik kan het niet, dus jij moet het voor mij doen'). In deze laatste situatie is vaak sprake van een jongvolwassene die zich sterk afhankelijk opstelt van een ouder en een ouder wiens leven in dienst staat van zorg voor het kind. Soms is een exclusieve, symbiotische aandoende band ontstaan tussen een van de ouders en het kind. Deze ouder heeft de afgelopen jaren de omgeving vanzelfsprekend aangepast om ontregeling te voorkomen. Hij of zij cijfert zichzelf zo weg dat angst regeert en autisme de baas lijkt.

Het kind verweert zich tegen onbegrepen of ongewenste veranderingen en/of een teveel aan prikkels en lijkt zich daarmee te onttrekken aan bepaalde steun en sturing. Ouders ervaren het begrenzen als het niet respecteren van de mogelijkheden van het kind, wat ingaat tegen hun opvattingen over goed ouderschap. Ook weten ze niet meer hoe ze invloed kunnen uitoefenen op het gedrag van hun kind en zijn ze soms bang voor heftige reacties.

De ontstane niet-helpende interactiepatronen in het gezin dragen bij aan stagnatie van de ontwikkeling van het kind en veelal verslechtering van relaties. In sommige gevallen kan de partnerrelatie ook onder druk komen te staan als de ene ouder de zachte, de andere ouder de harde aanpak praktiseert. De daardoor ontstane onveiligheid in het gezin, in combinatie met het starre denken en beleven van het kind, dragen in sterke mate bij aan snel oplopende emoties, overprikkeling en van de weeromstuit gestolde posities.

Een parallelproces kan ontstaan in contacten tussen gezinsleden en betrokken hulpverleners. Zij ervaren ook dilemma's: ze stellen zich de vraag of deze ouders niet kunnen of niet willen veranderen, of de omgeving nog meer aangepast moet worden of dat de situatie om daadkrachtig ingrijpen vraagt.

Geweldloos verzet kan behulpzaam zijn bij het veranderen van deze patronen, zeker wanneer psycho-educatie, aanpassingen in de communicatie en gedragsmodificerende interventies onvoldoende soelaas hebben geboden.

Van geweldloos verzet en nieuwe autoriteit naar verbindend gezag

Geweldloos verzet (Omer, 2010; 2011; Rodenburg et al., 2010) richt zich met name op het doorbreken van relatiedynamieken waarin er een voort-

durend gevecht gaande is tussen kind en ouders (en soms ook tussen hulpverleners en ouders) om de macht en controle. Enerzijds leidt dit tot symmetrische interacties met hoog oplopende conflicten als gevolg. Anderzijds resulteert dit in complementaire interacties waarbij ouders zich uit angst voor hoog oplopende conflicten toegeeflijk opstellen, wat het bepalende gedrag van het kind weer doet toenemen. Machts- of onmachtsreacties komen in de plaats van veilige hechting en leiding.

Geweldloos verzet richt zich op het versterken van ouders in het bieden van waakzame zorg en het vergroten van ouderlijke aanwezigheid. Ouders leren niet langer deel te nemen aan de destructieve en in stand houdende interactiepatronen, maar hun reactie uit te stellen tot zij en het kind genoeg gekalmeerd zijn om rustig en duidelijk te kunnen communiceren ('het ijzer te smeden als het koud is'). Ouders stimuleren positieve interacties door op relatieherstel gerichte gebaren, de zogenaamde 'verzoeningsgebaren', aan te bieden onafhankelijk van het gedrag van het kind en zonder enige verwachting tot tegenprestatie. Tegelijkertijd kiezen ze ervoor bepaalde bevelen van het kind te weigeren. Het vraagt een andere houding waarin ouders transparant zijn jegens het kind en hun omgeving en actief sociale steun inschakelen. Ingebed in een boodschap van liefde kondigen ouders aan tegen welk risicovol of schadelijk gedrag ze zich gaan verzetten zonder 'geweld' te gebruiken. Dit doen zij met een krachtig overgangsritueel in de vorm van een aankondigingsbrief. Indien het kind het gedrag toch laat zien, kunnen de ouders een sit-in houden, waarbij zij verwoorden het gedrag niet langer te accepteren en aanwezig te zijn om een oplossing voor het probleem te vinden. Zij blijven wachten tot het kind een oplossing voorstelt en gaan niet in discussie. Andere interventies waarin ouders hun aanwezigheid kenbaar maken zijn 'de telefoonronde', waarbij ouders contact opnemen met contactpersonen van het kind, en 'het volgen van het kind' als het wegloopt, periodes wegblijft of zich bij verkeerde vrienden ophoudt. Na crisissituaties kan een 'staking' ingezet worden, vergelijkbaar met de sit-in, maar dan gedurende een paar dagen en in aanwezigheid van het sociale netwerk.

Aanvankelijk was geweldloos verzet een gezinstherapeutische interventie voor ouders van kinderen met gewelddadig gedrag (Omer, 2007). Van Holen en Vanderfaellie (2010) en Rodenburg et al. (2010) beschrijven hoe geweldloos verzet zich heeft ontwikkeld van een gezinstherapeutische interventie gericht op een vermindering van externaliserend probleemgedrag, naar een visie op hoe autoriteitsfiguren (ouders, leerkrachten, politiemensen) autoriteit kunnen herstellen en bewaken vanuit een houding van transparantie en kracht ('nieuwe autoriteit'; Omer, 2011). Door deze ontwikkelingen is de doelgroep inmiddels sterk verbreed. Vastgelopen en hulpeloze ouders die worstelen met allerlei emotionele en internalise-

rende gedragsproblemen als angst, depressie en/of lichamelijke problemen van de kinderen komen ook in beeld (Van Holen, Lampo & Vanderfaellie, 2011). Toepassing van geweldloos verzet bij gezinnen met autisme staat dan ook in deze lijn. Door bovengenoemde ontwikkelingen dekt de naamgeving 'geweldloos verzet' niet meer de volle lading. Een mooie alternatieve naamgeving voor geweldloos verzet en nieuwe autoriteit is 'geweldloos verzet en verbindend gezag' (Bom & Wiebenga, 2013).

Effectonderzoek naar geweldloos verzet

De eerste publicatie over uitkomsten van de methode betreft een *randomized controlled trial* met een voor- en nameting en follow-up na een maand bij ouders met kinderen met externaliserende gedragsproblemen, uitgevoerd door Weinblatt en Omer (2008). Uit dit onderzoek blijkt dat de belangrijkste en meest expliciete doelen van geweldloos verzet zijn behaald. In vergelijking met de controlegroep vertoonde de behandelgroep een vermindering van ouderlijke machteloosheid en een verbetering van opvoedgedrag, zoals meer verzoening en minder escalerend gedrag. Het negatieve gedrag van de kinderen, zoals de ouders dat waarnamen, verminderde ook zichtbaar. Daarnaast vertoonde de behandelgroep een vermeerdering van waargenomen sociale steun, die bij de follow-upmeting echter weer was gedaald.

De tweede publicatie (Ollefs, Von Schlippe & Omer, 2009) betreft een quasi-experimenteel onderzoek met voor- en nameting zonder follow-up bij ouders van kinderen in de leeftijd van 11 tot 18 jaar met externaliserende gedragsproblemen en aandachtsproblemen. Deelnemers aan de oudergroepsbehandeling geweldloos verzet en degenen die de gebruikelijke zorg (opvoedingsprogramma Triple-P) ontvingen, lieten significante verbetering zien in ouderlijke aanwezigheid en verbetering van opvoedvaardigheden. Bovendien was er een significante daling van depressieve gevoelens en gevoelens van hulpeloosheid bij de ouders. Daarnaast lieten de kinderen van de ouders die deelnamen aan de oudergroepsbehandeling geweldloos verzet een significante afname van externaliserende gedragsproblemen zien. Omdat het een niet-gecontroleerd onderzoek betreft, kan niet gesproken worden over effecten in strikte zin, maar over veranderingen.

Deze resultaten en de ontstane toepassingen voor kinderen met ook internaliserende problematiek maakten dat we zelf wilden onderzoeken of geweldloos verzet toepasbaar is bij gezinnen met jongvolwassen kinderen met autisme.

Indicatiestelling

Argumenten voor geweldloos verzet bij gezinnen met autisme Als we kijken naar de klacht en last bij aanmelding van ouders van kinderen met autisme, de ontstane relatiedynamiek en de werkzame elementen, is er alle reden om aan te nemen dat geweldloos verzet een passend aanbod kan zijn. We denken dat geweldloos verzet geïndiceerd is als de jongvolwassene om wat voor reden dan ook (niet willen, niet kunnen, niet durven) geen belang heeft bij verandering, steun afwijst en de ontwikkeling stagneert, als in het gezin een strijd plaatsvindt om de macht of onmacht en de interacties in het gezin de problemen onderhouden. Deze aanpak is immers primair gericht op aanwezigheid van de ouder, 'liefde van beton' en ouderlijke zelfcontrole.

Argumenten tegen geweldloos verzet bij gezinnen met autisme Tegelijkertijd zijn er ook redenen denkbaar waarom geweldloos verzet niet of nog niet toegepast kan worden. Een eerste bezwaar kan zijn dat de methode te onduidelijk is. Interventies als de aankondigingsbrief en de sit-in doen een beroep op basale sociaal-emotionele en probleemoplossende vaardigheden van het kind die er lang niet altijd zijn. Deze interventies zijn mogelijk onvoldoende concreet en duidelijk. Een tweede bezwaar zou kunnen zijn dat sommige interventies te moeilijk zijn voor de gezinsleden met autisme. Probleemgedrag dat bedoeld is als coping tegen een overspoelende en verwarrende buitenwereld vraagt eerder om interventies gericht op het vereenvoudigen en verhelderen van de situatie.

Weging Het is dus altijd belangrijk om goed naar het niveau van functioneren van de aangemelde cliënt te kijken en de betekenis van probleemgedrag te onderzoeken. Ook is het raadzaam om te onderzoeken of het gezin voldoende weet wat autisme inhoudt. Indien hier grote lacunes liggen, start de behandeling met psycho-educatie aan het gezin, ouderbegeleiding en eventueel aanvullend onderzoek naar hypo- of hypersensitiviteit van de jongere. Wanneer jongeren moeilijk te motiveren zijn voor behandeling en onderhoudende interactiepatronen een rol spelen kan gestart worden met geweldloos verzet via de ouders.

De vraag is niet zozeer of geweldloos verzet passend is, maar wanneer en hoe het toepasbaar is bij gezinnen met autisme, rekening houdend met bovengenoemde bezwaren. Om daar meer zicht op te krijgen is het Dr. Leo Kannerhuis op experimentele basis met een oudergroepsbehandeling geweldloos verzet gestart van december 2012 tot september 2013.

Opzet van de oudergroepsbehandeling en systemische inbedding

De oudergroepsbehandeling is gebaseerd op de opzet van Rodenburg et al. (2010). Het belangrijkste verschil met hun oorspronkelijke beschrijving is dat onze oudergroepsbehandeling onderdeel was van de systeemtherapie en niet andersom. Na het systeemdiagnostisch onderzoek startten ouders met de oudergroepsbehandeling. Gedurende de oudergroepsbehandeling vonden ongeveer driewekelijks systeemtherapiegesprekken plaats met de ouders en soms met andere gezinsleden of met leden uit het sociaal of hulpverleningsnetwerk (bijvoorbeeld school of ziekenhuis). Na de follow-upbijeenkomst van de oudergroepsbehandeling liepen de systeemgesprekken nog laagfrequent drie maanden door.

Daarnaast werd naar ingangen gezocht om de jongere te motiveren voor contact met een eigen behandelaar, wat bij drie van de vier jongeren lukte. De eigen behandelaar ging op zoek naar wat de jongere motiveerde, wat hem belemmerde (zoals onduidelijke verwachtingen of denkfouten) en hielp stappen te zetten om de ontwikkeling te bevorderen (aanleren van alternatieve coping). Op onze polikliniek werd dit uitgevoerd door een psychiatisch gezinsbehandelaar autisme. De systeemgesprekken met de ouders werden uitgevoerd door een systeemtherapeut. Indien de jongere aanschoof bij de systeemgesprekken was de eigen behandelaar van de jongere aanwezig. De oudergroepsbehandeling werd begeleid door dezelfde systeemtherapeut en de gezinsbehandelaar. Tot slot kregen ouders toegang tot de online psycho-educatiemodules van het Dr. Leo Kannerhuis.

De groep bestond uit drie ouderparen, een alleenstaande moeder, een systeemtherapeut en een gezinsbegeleider. De vier jongeren waren tussen de 18 en 23 jaar. De alleenstaande moeder is na de trainingsfase gestopt; inhoudelijk was het programma voor haar relevant maar de tijdsbelasting was te groot.

De oudergroepsbehandeling geweldloos verzet kende meerdere fasen.

- 1 Systeemdiagnostisch onderzoek (drie gesprekken en adviesgesprek, tegelijkertijd intakegesprek oudergroepsbehandeling).
- 2 Trainingsfase in de oudergroep (vier bijeenkomsten).
- 3 Uitvoeringsfase in de oudergroep en eigen netwerk (vier bijeenkomsten, incidenteel netwerkbijeenkomsten).
- 4 Follow-up bijeenkomst (een oudergroepsbijeenkomst).

Fase 1. Systeemdiagnostisch onderzoek

In de eerste fase verrichtte de systeemtherapeut systeemdiagnostisch onderzoek. De klachten van gezinsleden werden in een relationele context gezet. Met behulp van de Gezinssysteemtest (Gehring, 1995) werd de

cohesie en hiërarchie in het gezin in verschillende situaties in beeld gebracht. Bij deze gezinnen was sprake van omgekeerde hiërarchie waarbij de jongere doorgaans bepaalde wat er gebeurde. Tegelijkertijd waren de jongeren afhankelijk van de exclusieve zorg van een van de ouders (drie moeders en een vader). De cohesie wisselde. De moeders waren doorgaans de dragers van het gezin.

Via het bespreken van de genogrammen met de ouders werd zicht verkregen op hun eigen hechtingsgeschiedenis, hun kracht en kwetsbaarheid. Zowel het inzicht in onderhoudende patronen als het gevoel als ouders iets te kunnen doen, creëerde een context voor behandeling en werkte motiverend voor deelname aan de oudergroepsbehandeling.

Fase 2. Trainingsfase

In de eerste tot en met de vierde bijeenkomst vroegen de volgende zaken aandacht: kennismaking met de andere ouders, uitleg over de principes van geweldloos verzet, in beeld brengen van het sociaal netwerk, selecteren van gedrag waartegen ouders zich zouden gaan verzetten en het schrijven van een aankondigingsbrief. Deze bijeenkomsten vonden om de twee weken plaats.

Fase 3. Uitvoeringsfase

In de vijfde tot en met achtste bijeenkomst stond uitwisseling centraal rondom het uitvoeren van de interventies in het eigen gezin, met ondersteuning van de behandelaars. De hulpverleners stonden stil bij wat ouders hielp en wat hen kwetsbaar maakte in het al of niet kunnen uitsstellen van hun reactie op hun kind. Afhankelijk van de vragen van de groep werden hierin psycho-educatieve elementen verweven over autisme, puberteit, hechting, angst, emotie- en impulsregulatie. Deze bijeenkomsten vonden maandelijks plaats.

Fase 4. Afrondingsfase

Na vier maanden vond de follow-upbijeenkomst plaats waarin de behandeling geëvalueerd werd en gezocht werd naar wat helpend was om het geleerde vast te houden. Systeemgesprekken liepen maandelijks door om de nieuwe patronen te bestendigen.

Ervaringen van de ouders

De mondelinge evaluatie in de groep en de ingevulde evaluatievragenlijsten gaven informatie hoe deze ouders de oudergroepsbehandeling en de systemische inbedding ervaren hadden. Omdat enkel kwalitatieve gege-

vens beschikbaar zijn kunnen over effecten geen kwantitatieve uitspraken worden gedaan.

De ouders vermeldten unaniem dat ze de verbinding tussen de oudergroepsbehandeling en systeemtherapie waardevol vonden vanwege de korte lijnen met het gezin, de bredere omgeving en de generalisatie naar thuis. Ook de gelijkwaardigheid tussen de ouders en behandelaars en het samen zoeken naar nieuwe wegen ervoeren ouders als steunend. De onderlinge steun en herkenning tussen de deelnemers hadden alle ouders als waardevol ervaren. Groepsleden vonden de bijdrage van een vader met autisme verhelderend omdat hij van binnenuit kon toelichten hoe iets op hem zou overkomen. Een ouder schreef: 'Ik voelde me er niet meer alleen voor staan, waardoor ik me in mijn eigen situatie sterker voelde.' Een andere ouder gaf aan: 'Ik begon voor mijn gevoel aan een lotgenotengroep en ik eindigde in een supportergroep.'

Bij de vraag welke kerngedachtes en interventies uit geweldloos verzet de ouders het meest geholpen hadden, noemden ouders unaniem 'het ijzer smeden als het koud is' en 'altijd opnieuw contact kunnen maken ook door verzoeningsgebaren'. Juist het feit dat ouders bij verzoeningsgebaren niets terugverwachtten, steunde hen om gebrek aan wederkerigheid te verdragen. Deze interventies hielpen om escalerende interacties te voorkomen en situaties te stabiliseren.

De meeste ouders benoemden het belang van helderheid en transparantie over welk gedrag ze niet meer accepteerden. Door het kiezen van een of twee doelgedragingen waartegen geweldloos verzet plaatsvond, ontstond er overzicht in de veelheid aan problemen. Ook de jongvolwassenen met autisme hadden volgens de ouders baat bij concrete en heldere communicatie en verwachtingen. Ouders ervoeren dat spreken vanuit hun verantwoordelijkheid als ouder het risico op gekrenkte reacties bij het kind verminderde.

Tot slot noemden ouders dat ze 'beter wisten hoe te handelen' en dat ze een beter gevoel over zichzelf hadden gekregen als ouder: 'De situatie thuis voelt niet langer uitzichtloos maar meer als problematisch. Ik doe wat ik als ouder kan doen en dat is het.'

Reflecties van de behandelaars

Ouders hadden de meeste moeite met de aankondigingsbrief en de sit-in. Enerzijds denken we dat deze moeite hoort bij het proces dat elke ouder doormaakt als hij of zij geweldloos verzet gaat toepassen. Anderzijds ontdekten we ook dat sommige aanpassingen helpend waren.

Eén jongvolwassene vond de aankondigingsbrief vaag. Een mogelijke aanpassing is om de twee elementen van de aankondigingsbrief zoals beschreven in Rodenburg et al. (2010) te verdelen over twee brieven: een waarin ouders hun liefde en verzet kenbaar maken en daarna een tweede brief met daarin concreet geformuleerd doelgedrag en concreet geformuleerd handelen van de ouders en eventueel de steungroep. Het vraagt op maat zoeken naar de goede balans tussen het effect van verrassing en van voorspelbaarheid.

Ouders twijfelden aan de zinvolheid van de sit-in. Een moeder vertelde dat sit-ins bij haar zoon niet werken. 'Het maakt hem niet uit of ik er een halfuur bij zit.' Een vader verwachtte dat een sit-in — die gehouden wordt op het moment dat het ijzer koud is — voor de zoon weinig impact zou hebben. Wat gebeurd is, is immers gebeurd en niet meer relevant. Een andere vader noemde dat zijn zoon een sit-in als overprikkelend zou ervaren, wat er voor zou kunnen zorgen dat hij zich juist extra weigerachtig zou opstellen. Overigens verzoonde deze vader de 'sit-out' voor zijn zoon, die herhaaldelijk weigerde naar belangrijke afspraken te gaan. 'Ik vind het als vader belangrijk dat je gaat. Ik wil je alle steun geven om je te helpen. Ik ga de komende dertig minuten startklaar in de auto zitten om je te laten merken dat ik dit belangrijk vind en dat ik je wil helpen.' Het is per situatie zoeken hoe en wanneer een sit-in toe te passen bij jongvolwassenen met autisme en hoe ouders te motiveren om dit te durven aangaan. Onze indruk is dat de sit-in voor zowel de ouders als de jongeren meer uitleg behoeft. De sit-in dient nadrukkelijk ingezet te worden als geweldloos middel voor ouders om hun aanwezigheid kenbaar te maken en protest aan te tekenen. De verwachting dat de jongere zelf met een oplossing kan komen, is soms te hoog. De sit-in moet niet te lang duren en er dient goed ingeschat te worden hoeveel fysieke nabijheid het kind aankan. Een van de ouders hield om deze reden een sit-in voor de deur van de kamer van haar kind.

Daarnaast is het praktisch oefenen van interventies door middel van rollenspelen nuttig om ouders te steunen de stap te maken van weten naar handelen. Dit is met name waardevol voor angstige en autistische ouders.

De interventies 'telefoonronde', 'volgen' en 'staking' zijn niet gebruikt, omdat er onvoldoende aanleiding voor was bij deze jongeren met meer teruggetrokken en internaliserend gedrag. Ouders wisten doorgaans waar hun kinderen waren. Daarnaast was het sociaal netwerk van de jongvolwassenen klein. We hadden onvoldoende zicht op de internetcontacten van de jongvolwassenen, maar er was geen aanleiding om daarop te interveniëren.

Niet iedere ouder was overtuigd van het belang om het sociaal netwerk in te zetten voor zichzelf en hun kind. Dit kwam doordat sommige ouders

zelf in een isolement waren terechtgekomen en doordat men opzag tegen de vereiste uitleg en de mogelijke vooroordelen (de buurvrouw die zegt: 'Geef mij hem maar even een paar nachten'). Sommige ouders waren van jongs af aan gewend om problemen alleen op te lossen. De meeste ouders beperkten de steungroep het liefst tot hulpverleners. Bij het ouderpaar waar wel een steungroep ontstond met personen uit de eigen omgeving werkte dit positief. Wij zijn van mening dat een steungroep voor ouders en jongere onontbeerlijk is om stappen te zetten en vol te houden. Een volgende keer vraagt dit onderdeel meer uitleg en sturing.

Spannend was ook of er gedragsverandering zou optreden bij de jongvolwassene zelf. Dat is niet de primaire focus van de methode, maar de verwachting was wel dat het gedrag van de jongere mee zou veranderen als gevolg van de veranderende relaties en rollen.

Bij de start van de oudergroepsbehandeling was het omgekeerde dag- en nachtritme van twee jongvolwassenen complicierend omdat de ouders hun kind heel weinig zagen. Hoe moet je meer present zijn als je zoon 's nachts wakker is? De behandelaar van de jongvolwassene speelde hierin een belangrijke rol door samen met de jongvolwassene te zoeken naar een beperkt aantal vaste activiteiten in de week die het dag- en nachtritme hielpen reguleren.

Bij één jongvolwassene is de agressie tegen de gezinsleden gestopt, is de relatie met zijn moeder hersteld en is er meer differentiatie gekomen in de voorheen symbiotische verhouding met zijn vader. Ook neemt hij een paar afgebakende activiteiten buitenshuis. De jongere heeft een beperkte draagkracht. Hij blijft last houden van bepaalde angsten waarvoor hij gedragstherapie en medicatie krijgt.

Bij een andere jongvolwassene is de impasse van isolement en verwaarlozing doorbroken doordat hij nu zelfstandig woont en daarbij begeleiding aanvaardt. Er blijft een risico op het vermijden van zorg, maar verandering van context lijkt de eerste stap om beweging te creëren. De ouders zijn erin geslaagd de situatie niet te laten escaleren en hebben contact met hun kind.

De derde jongvolwassene had naast autisme een ernstige medische aandoening, waardoor er sterke controle nodig bleef om geen medisch onverantwoorde situaties te laten ontstaan. De vader (met de diagnose stoornis van Asperger), die voorheen op afstand stond, kreeg binnen zijn mogelijkheden meer contact met zijn kind. De jongere maakt gebruik van therapie en begeleiding bij de organisatie van zijn dagelijks leven en de interactie met zijn ouders. Ten aanzien van de zorg voor zichzelf was de vooruitgang klein. Wel slaagden moeder en zoon er vaker in om uit de dynamiek te blijven van controle en zich onttrekken aan controle. De medische risico's maakten echter dat deze jongeman op vaste tijden veel 'moet'.

Autismespecifieke aanpassingen

De volgende aanpassingen zijn door ons gemaakt om de oudergroepsbehandeling geweldloos verzet beter te laten aansluiten bij gezinnen met autisme.

- 1 De oudergroepsbehandeling en de individuele begeleiding van de jongere maken onderdeel uit van een systeemtherapie. Dit verhoogt de intensiteit die nodig is bij gezinnen die moeilijk kunnen veranderen en bevordert de stap van weten naar doen. Doordat de systeemtherapeut ook de behandelaar van de oudergroep is en de begeleider van de jongvolwassene regelmatig aanschuift bij de systeemtherapie, ontstaan er dwarsverbanden die de onderlinge samenhang in de behandeling verstevigen. Met name voor mensen met autisme die moeite hebben met het houden van overzicht over het geheel en baat hebben bij eenduidigheid in taal is dit helpend.
- 2 Het verlengen van de tijdsduur van de sessies naar twee uur en een kwartier om de informatieverwerkingsproblemen van sommige gezinsleden op te vangen.
- 3 Als behandelaar extra duidelijk zeggen wat je doet en doen wat je zegt.
- 4 Structureren en van daaruit variëren (iets nieuws toevoegen aan wat al bekend is) zowel in contact tussen ouders en hun kind als in contact tussen behandelaars en een autistische ouder. Een vader met trekken van autisme was bijvoorbeeld niet meer gewend om zijn zoon op zolder te groeten als hij thuiskwam. Hij maakte een koppeling tussen het groeten van zijn zoon en zijn routine om zijn pantoffels van boven te halen.
- 5 Concretiseren en visualiseren. Een voorbeeld is dat de rapportage van de behandelaars met de belangrijkste bevindingen en afspraken uit de oudergroepsbehandeling en systeemtherapiegesprekken naar alle betrokkenen werd gestuurd.
- 6 Een basishouding op maat. De behandelaars gaan naast de ouders staan en zoeken samen met hen naar de betekenis van het gedrag van de jongere, wat dat met hen doet en wat ze zelf aankunnen. Daarbij wordt rekening gehouden met de soms volstrekt eigen logica, een andere wijze van oorzaak-gevolgdenken, een andere contactbehoefte, de overprikkeling en de hyperfocus van de jongvolwassene met autisme.
- 7 Het tegelijkertijd werken aan een toename van de presentie van de ouders en een stapsgewijze afname van overname van taken van de jongere door de ouders. Dit betekent het inschakelen van personen uit het sociale netwerk en de eigen begeleider van de jongere voor taken waarvan de verwachting is dat ondersteuning nodig blijft.

Discussie

We hebben onderzocht of geweldloos verzet een toepasbare behandelinterventie is voor ouders van jongvolwassenen met autisme. Er is ervaring opgedaan in de oudergroepsbehandeling voor deze ouders. Op bepaalde onderdelen lijkt geweldloos verzet autismespecifieke aanpassingen te vragen, waarvoor wij hier een aantal suggesties hebben gedaan. De vraag is niet of geweldloos verzet passend is, maar wanneer en hoe het toepasbaar is bij gezinnen met autisme, rekening houdend met het niveau van de jongere, de betekenis van zijn gedrag en de basiskennis over autisme bij de gezinsleden.

Hoewel kwalitatieve resultaten op basis van een evaluatie niet te vergelijken zijn met kwantitatief effectonderzoek, corresponderen onze resultaten met eerder gevonden effecten en veranderingen bij ouders van kinderen met externaliserende problematiek (Ollefs et al., 2009; Weinblatt & Omer, 2008). Daarbij moet opgemerkt worden dat de oudergroepsbehandeling en de individuele begeleiding van de jongere onderdeel uitmaakten van een ruimere systeemtherapie, waardoor de totale behandeling intensiever van karakter was. De ernst van het autisme, comorbide problematiek en onderhoudende patronen in het gezin hebben geleid tot deze keuze. Het is aan te bevelen om bij een aangepaste en nieuw te starten groep een voor-, na- en follow-upmeting te doen om effecten daadwerkelijk te onderzoeken.

Concluderend is respect voor de eigenheid, het veilig en plezierig maken van contact, het vereenvoudigen en verhelderen van de omgeving voor de jongvolwassene met autisme belangrijk om tot leren en variëren te komen. Een houding van geweldloos verzet en verbindend gezag kan ouders helpen koers te houden en richting te geven.

Ella Lobregt-van Buuren is gz-psycholoog en systeemtherapeut, ten tijde van het schrijven van dit artikel verbonden aan het Dr. Leo Kannerhuis, inmiddels werkzaam bij Dimence in Apeldoorn e.o. Daarnaast is zij docent ontwikkelingsstoornissen bij een postdoctorale opleiding aan de Radbouduniversiteit te Nijmegen. E-mail: ellalobregt@dimence.nl.

Literatuur

- | | |
|--|---|
| <p>Bom, H. & Wiebenga, E. (2013). <i>Workshop Verbindend gezag — Naar een nieuwe vorm van autoriteit gebaseerd op de principes van geweldloos verzet</i>. Amsterdam, jubileumcongres van de NVRG, 20 september 2013.</p> | <p>Gehring, Th. M. (1995). <i>GEST, Gezinssysteemtest — Handleiding</i>. Amsterdam: Harcourt Test Publishers.</p> <p>Ollefs, B., Von Schlippe, A. & Omer, H. (2009). Jugendliche mit externalem Problemverhalten — Effekte von Elterncoaching. <i>Familiendynamiek</i>, 34(3), 256-265.</p> |
|--|---|

- Omer, H. (2007). *Geweldloos verzet in gezinnen — Een nieuwe benadering van gewelddadig en zelfdestructief gedrag van kinderen en adolescenten*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Omer, H. (2011). *Nieuwe Autoriteit — Samen werken aan een krachtige opvoedingsstijl thuis, op school en in de samenleving*. Amsterdam: Hogrefe.
- Rodenburg, L., Breugem, H. & Tempe, J. de (2010). Ik laat je niet los — Een gestructureerde methodiek voor 'nieuwe autoriteit' van Haim Omer. *Systeemtherapie*, 22(3), 148-164.
- Van Holen, F., Lampo, A. & Vanderfaellie, J. (eds.) (2011). *Applications and illustrations of non-violent resistance and the new authority in family therapy, education and psychiatric care*. Brussels: University Press.
- Van Holen, F. & Vanderfaellie, J. (2010). Geweldloos verzet — Kiezen voor een waakzame en warme opvoeding. *Alert*, 36, 70-77.
- Weinblatt, U. & Omer, H. (2008). Nonviolent resistance — A treatment for parents of children with acute behavior problems. *Journal of Marital and Family Therapy*, 34(1), 75-92.