

## De tentakels van autisme en de vleugels van vertrouwen



Hester Lever  
Ede, mei 2014

## Inhoudsopgave

Voorwoord .....	3
Samenvatting .....	4
Abstract .....	4
Hoofdstuk 1. Inleiding.....	5
1.1 Aanleiding .....	5
1.1.1 Verbinding verkennen .....	5
1.2 Probleemstelling: .....	6
1.3 Centrale onderzoeksvraag: .....	6
1.4 Doelstelling .....	6
1.5 Afbakening: .....	6
1.6 Hoe ik te werk ben gegaan .....	7
1.7 Opzet van dit onderzoeksverslag.....	7
Hoofdstuk 2. Onderzoeksmethode.....	8
Hoofdstuk 3. Resultaten .....	10
Hoofdstuk 4. Literatuurstudie .....	15
4.1 Wat is autisme? .....	15
4.2 Erfelijkheid van autisme in gezinnen en families .....	15
4.3 Simplex gezinnen en Multiplex gezinnen .....	16
4.4 ‘Syndromic en nonsyndromic autism’ .....	16
4.5 Autisme en communicatie .....	17
4.6 Autisme en Hooggevoeligheid .....	17
4.6.1. Glijdende schaal tussen HSP en ASS .....	17
4.6.2 Aspergergirls en Aspergerwomen .....	18
4.6.3 Verschil Hooggevoeligheid en ASS .....	19
4.7 Autisme raakt alle gezinsleden .....	21
4.8 Het effect op het kind.....	22
4.9 Ontwikkeling van de persoonlijkheid.....	22
4.10 Broers/zussen .....	23
4.11 Effect op het ouderschap.....	24
4.12 Meer waardering voor jouw prestaties dan voor jou als persoon. ....	24
4.13 Ongoing Traumatic Relationship Syndrome (OTRS) .....	25
4.14 Rouw .....	28
5.1 Discussie.....	31
5.2 Verbinding bewerken .....	32
5.3 Verbinding versterken .....	32
5.4 Praktische tips voor begeleiders .....	33
5.5 Beperking van het onderzoek .....	33
5.6 Aanbeveling.....	33
5.7 Conclusie .....	34
Geraadpleegde literatuur .....	35
Auteursinformatie .....	36

## Voorwoord

Dit onderzoek wordt geschreven ter afronding van de post HBO opleiding Begeleidingskunde aan de CHE, mei 2014.

Dit onderzoek is gegroeid door te luisteren naar mensen die zich niet gehoord voelen. Niet gehoord, niet gezien en ook niet geloofd voelen. En wat de gevolgen daarvan zijn.

Dit onderzoek is geschreven voor mensen die zijn opgegroeid in een gezin met een ouder met een (vermoeden van een) ASS en voor vrijwilligers en professionals die deze doelgroep hulp willen bieden.

Ik verdiep me in de ervaringen van mensen die in zo'n gezin zijn opgegroeid en onderzoek hoe hulpverleners daar, vanuit het contextuele gedachtegoed, adequate hulp kunnen bieden.

In hoofdstuk 2 doe ik verslag van mijn onderzoeksmethode. In hoofdstuk 3 deel ik de verhalen van mensen waar ik naar mocht luisteren. De verhalen zijn geanonimiseerd. Mogelijke herkenning berust op een misverstand. De namen zijn fictief. In hoofdstuk 4 doe ik verslag van de literatuurstudie over autisme en het opgroeien in een gezin met een vermoeden van autisme. In hoofdstuk 5 leg ik de resultaten van hoofdstuk 3 en 4 naast de contextuele literatuur.

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

Mijn dank gaat uit naar alle organisaties die dit onderzoek mogelijk hebben gemaakt, namelijk Ins en Outs, KASper en de NVA, verder mijn gezin en familie, voor de tijd en ruimte die zij hebben gegeven voor het schrijven van dit onderzoek, en mijn moeder die veel vertaal- en correctiewerk heeft verricht.

Ik heb niet de pretentie dat dit onderzoek volledig is. Allesbehalve. Het is een aanzet. En ik hoop een bijdrage tot iets meer bekendheid van de enorme impact die opgroeien in een gezin met een ouder met (een vermoeden van) autisme kan hebben. Ook probeer ik hoop te bieden voor een ieder die hier mee te maken heeft.

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

Hester Lever

## Samenvatting

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

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

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

## Abstract

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

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

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

An account of a journey along the practice of the therapist gives a picture of the various aspects of this matter. Providing scope for each special story is the only way for help, since every case is unique. Gradually the confidence in the world in and around the client returns, self-assurance is back, life is bearable, he can stretch his wings again.

## Trefwoorden

Verhaal  
Recht doen  
Gehoord worden  
Autisme  
Reis  
Luisteren  
Verbinding  
Hoop

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

## Hoofdstuk 1. Inleiding

De impact van autisme in het gezin—hoe ga je daar professioneel mee om?

### 1.1 Aanleiding

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

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

#### 1.1.1 Verbinding verkennen

##### Het verhaal van Kees:

‘Ik heb 2 zussen. Mijn ouders zijn gescheiden toen ik 11 jaar was. Mijn moeder hertrouwde toen ik 12 was. Ik moest papa tegen mijn stiefvader zeggen. Mijn stiefvader heeft 4 zonen. Mijn moeder en stiefvader kregen samen nog een dochter. Ik moest voor mijn zusjes en stiefbroertjes zorgen. Mijn moeder kon het huishouden en de zorg voor de kinderen helemaal niet aan. Ze had allemaal regels, gaf veel straf, sloeg de kinderen en vriendjes mochten niet thuiskomen, dan verstopte mijn moeder zich op haar slaapkamer. Mijn moeder geeft iedereen de schuld van van alles en nog wat. De buitenwereld is een boze buitenwereld die tegen ons is. Als mijn moeder boos is dan schreeuwt ze, vloekt en scheldt. Mijn stiefvader is een stille man die zich schuil houdt en het niet opneemt voor de kinderen. Ik ben op mijn 17<sup>e</sup> gevlucht uit dit gezin en ben de opleiding voor Maatschappelijk werker gaan doen. Ik heb de opleiding wel gehaald, maar vond het heel zwaar. Ik wist eigenlijk helemaal niet wie ik was of wat ik wilde. Ik heb moeite met grenzen aangeven. Ik pas me overal makkelijk aan. Ik ben net een kameleon soms. Ik voel me overal voor verantwoordelijk, zowel thuis als op mijn werk. Ik vind mezelf eigenlijk niets waard. Ik heb last van enorme angsten. Vooral 's nachts als mijn vrouw een keertje niet thuis is. Ook ben ik bang dat ik allerlei ziektes heb. Mijn vader is ook hertrouwd, maar met hem heb ik geen contact meer’.

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

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

Het verhaal is hier niet af. Zeker niet. Het ervaren onrecht maakt me stil. Zoveel verdriet, zoveel onbegrip, zoveel niet begrepen zijn, zoveel niet gehoord, zoveel niet geloofd. Zoveel onrecht. Voor alle gezinsleden op een andere manier. Hoe kan ik met dit artikel recht doen aan alle gezinsleden die dit treft? Kan ik recht doen? Het is in ieder geval mijn intentie en het vertrekpunt van dit schrijven.

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

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

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

## **1.2 Probleemstelling:**

In de literatuur is beperkt informatie beschikbaar over de impact van opgroeien in een gezin waar een ouder een (vermoeden van) ASS heeft. Binnen de contextuele literatuur is hier weinig over geschreven en zijn er nauwelijks gegevens voor handen hoe adequate hulp te bieden aan deze doelgroep.

## **1.3 Centrale onderzoeksvraag:**

De impact van autisme in het gezin—hoe ga je daar professioneel mee om?

## **1.4 Doelstelling**

Begeleiding bieden voor mensen die zijn opgegroeid in een gezin waar een (vermoeden van een) ASS is bij één van de ouders of bij beiden. Begeleiding van mensen die in zo'n gezin zijn opgegroeid vraagt naast algemene kennis en ervaring over autisme een vertaalslag van een algemeen gebruikte contextuele methodiek naar een methode die specifiek kan worden toegepast bij deze doelgroep. Voor contextueel werkers is deze vertaalslag er nog niet. Dit onderzoek kan een bijdrage leveren aan dit manco en beschrijft hoe contextueel therapeuten met deze doelgroep om kunnen gaan.

## **1.5 Afbakening:**

Ik richt mij in dit onderzoek op mensen die zijn opgegroeid in een gezin waar een (vermoeden van een) ASS is bij één van de ouders of bij beiden. Ik onderzoek welke problemen deze mensen ervaren en bestudeer hoe het contextuele gedachtegoed hierin een helende werking kan hebben. De vertelde en niet vertelde verhalen staan centraal. Dit onderzoek is slechts een aanzet tot verder

onderzoek naar de enorme impact op mensen die zijn opgegroeid in een gezin waar een (vermoeden van een) ASS is bij één van de ouders.

## **1.6 Hoe ik te werk ben gegaan**

Ik ben begonnen te luisteren naar de vertelde en niet vertelde verhalen. In hoofdstuk 3 zijn deze ervaringsverhalen geanonimiseerd opgenomen. Voor deze ervaringsverhalen heb ik een vragenlijst, met anonieme afname, laten rondgaan onder mensen die bekend zijn bij diverse organisaties die actief zijn onder deze doelgroep. De resultaten van de vragenlijst heb ik verwerkt in Word en Excel. Vraag 7 naar de lichamelijke en psychische gezondheid is met toestemming overgenomen van Maxine Aston. Mogelijke herkenning berust op een misverstand. De ervaringsverhalen vormen het vertrekpunt van dit onderzoek.

In hoofdstuk 4 heb ik literatuur bestudeerd over autisme in het algemeen en specifiek over het opgroeien in een gezin met autisme. Dit hoofdstuk bevat de weergave van de literatuurstudie over autisme in het algemeen en specifiek de invloed daarvan op het gezin. Vervolgens leg ik de resultaten daarvan in hoofdstuk 5 naast het contextuele gedachtegoed en maak door een vertaalslag duidelijk hoe contextueel werkers hier van betekenis kunnen zijn.

## **1.7 Opzet van dit onderzoeksverslag.**

In hoofdstuk 2 doe ik verslag van mijn onderzoeksmethode. Hoofdstuk 3 bevat de resultaten van de interviews die ik heb afgenomen onder mensen die zijn opgegroeid in een gezin waar (een vermoeden van) autisme is. Er hebben 24 mensen meegedaan aan de interviews. De resultaten daarvan heb ik geanonimiseerd en samengevat. Mogelijke herkenning is uitgesloten. De namen zijn fictief. In hoofdstuk 4 doe ik verslag van de literatuurstudie over autisme en het opgroeien in een gezin met een vermoeden van autisme. In hoofdstuk 5 leg ik de resultaten van hoofdstuk 3 en 4 naast de contextuele literatuur.

## Hoofdstuk 2. Onderzoeksmethode

### Type onderzoek

Dit handelingsonderzoek bevat een fenomenologisch gedeelte, daarna een literatuurstudie en tot slot een aanbeveling voor hulpverleners. Voor het fenomenologische gedeelte heb ik geluisterd naar de verhalen van volwassen kinderen van een ouder met een (vermoeden van een) ASS. Ik heb hiervoor een oproep geplaatst op de website van Kasper en op mijn website. Daarnaast heb ik een lotgenotencontactgroep van de NVA benaderd om ook naar de verhalen van deze deelnemers te mogen luisteren. In dit hoofdstuk volgt verslaglegging van het fenomenologische gedeelte.

Ik heb dit gedaan door middel van de volgende vragenlijst :

Over uzelf:

Geboortedatum:..... Geslacht:

- Man
- Vrouw

Opleiding:.....

1. Welk gedrag van uw ouders doet u denken dat (vermoedelijk) een Autisme Spectrum Stoornis (ASS) een rol speelt?
2. In welk opzicht heeft de ouder met (vermoedelijk) ASS u en uw gezin beïnvloed?
3. Op welke manier hoopt u profijt te hebben van het meedoen aan dit onderzoek?
4. Heeft u zelf een (vermoeden van) ASS?
5. Heeft u kinderen met een (vermoeden van) ASS?
6. Heeft u een partner met een (vermoeden van) ASS?
7. Bent u van mening dat uw psychische en/of lichamelijke gezondheid beïnvloed werd of wordt door het opgroeien in een gezin met een ouder met (mogelijk) een Autisme Spectrum Stoornis?  
Wilt u hieronder aangeven of u dit heeft ervaren in de periode dat u kind was, de periode als jongvolwassene en/of de periode als volwassene?

Bent u van mening dat uw psychische gezondheid hierdoor werd / wordt beïnvloed?	Kind	Jong volwassene	Volwassene
---	------	-----------------	------------

- Nee
- Ja : Welke veranderingen heeft u ondervonden?
- Depressie
- Stress



- Zelfverwaarlozing
- Sociale isolatie
- Betere gezondheid
- Angst
- Zelfmoordgedachten
- Zelfverminking
- Onbegrip vanuit uw omgeving
- Fobieën
- Burn-out
- Andere:.....

Bent u van mening dat uw lichamelijke gezondheid hierdoor werd / wordt beïnvloed?	Kind	Jong volwassene	Volwassene
---	------	--------------------	------------

- Nee
- Ja ; Welke veranderingen heeft u ondervonden?
- Eetstoornissen
- Immuniteitsziekte
- Paniekaanvallen
- Slaapstoornissen
- Huidziekten
- Spierproblemen
- Fibromyalgie
- Chronisch vermoeidheidssyndroom
- Uitputting
- Migraine
- Veranderd gewicht
- Betere gezondheid
- Andere:.....

### Hoofdstuk 3. Resultaten

Er hebben 24 mensen meegedaan aan de interviews. De resultaten daarvan heb ik geanonimiseerd. Sommigen vertelden heel veel. De ernstige pijn en enorme omvang van de impact maakt me stil. Met de grootst mogelijke zorg zal ik, samenvattend, een indruk geven van de verhalen.

#### Algemeen:

- Alle deelnemers aan dit onderzoek zijn vrouw.
- Allen zijn HAVO/HBO of hoger opgeleid.
- De geboortedatum varieert tussen 1944 en 1985
- 10 hebben een vader met (een vermoeden van) autisme
- 14 hebben een moeder met (een vermoeden van) autisme
- Geen van de deelnemers heeft zelf (een vermoeden van) autisme; soms wel over getwijfeld of een vermoeden gehad.
- 8 deelnemers geven aan een kind of kinderen te hebben met een ASS, 16 deelnemers niet
- 4 deelnemers geven aan een (ex) partner te hebben met een ASS of ADHD; 20 niet.

#### Welk gedrag van uw ouders doet u denken dat een (vermoedelijk) Autisme Spectrum Stoornis (ASS) een rol speelt?

- Mijn vader is een dominante, rigide man die overal controle over wil hebben,
- die manipuleert,
- dingen letterlijk neemt,
- geen vrienden heeft,
- soms helemaal opgaat in zijn eigen gedachtenwereld,
- soms iets narcistisch lijkt te hebben,
- agressief gedrag vertoont,
- geeft altijd de schuld aan een ander;
- maakt zelf geen fouten,
- regelt alles op zijn manier,
- kan moeilijk met meer dan één ding tegelijk bezig zijn,
- komt nauwelijks tot zelfreflectie,
- heeft een zwart-wit denken,
- is niet in staat liefde te tonen,
- is erg op zichzelf,
- is waarschijnlijk ook hoogbegaafd,
- vergeet te eten,
- is snel in paniek,
- toont geen interesse in de kinderen of kleinkinderen,
- hij gaat niet graag op stap,
- hij vergeet niets dat hem heeft gekwetst,
- hoort willekeurig wat hem uitkomt,
- hij mishandelde ons en onze moeder,
- hij heeft geen emoties,
- hij heeft nog nooit gehuild,
- hij heeft een eigen soort humor,
- is veel bezig achter de computer,
- heeft eigen interesses zoals bezig zijn met stamboom,
- kan heel monotoon vertellen en let er dan niet op of de ander is geïnteresseerd.

- Mijn moeder heeft geen enkel empathisch vermogen,
- Is een zwart-wit denker,
- Kan snel overprikkeld raken,
- Kan heel langdradig vertellen,
- Is heel onhygiënisch
- Heeft heel weinig sociale contacten,
- Kan moeilijk initiatief vertonen,
- Houdt overal lijstjes over bij,
- Beledigt mensen,
- Houdt monologen,
- Alles moest op haar manier,
- Ze knuffelde nooit,
- Ze zei nooit dat ze van mij hield
- Heeft geen normaal tijdsbesef,
- Ze is buitengewoon rigide,
- Zaken gaan voor mensen
- Heeft geen interesse in mijn leven/ gevoel als kind,
- Ze wilde haar problemen met mij bespreken,
- De rollen waren vaak omgedraaid,
- Ze heeft geen vriendinnen,
- Alleen haar eigen wereld en beleving tellen mee,
- Ze heeft geen interesse in mijn kinderen,
- Ze hield meer van dieren dan van mensen,
- Ze heeft geen behoefte aan vakantie,
- Ze vindt dat je altijd bezig moet zijn,
- Alles moet op haar manier,
- Ze maakt haar eigen verhaal van iets,
- Ze gaat overal serieus op in,
- Ze heeft vaste patronen,
- Ze kan hoofdzaken niet van bijzaken onderscheiden,
- Ze stelt hoge eisen,
- Ze heeft een slechte motoriek,
- Ze verbindt overal voorwaarden aan,
- Ze kan heel goed rekenen en ziet taalfouten/grammaticafouten,
- Ze vertoont ongepast gedrag.

#### In welk opzicht heeft de ouder met (vermoedelijk) ASS u en uw gezin beïnvloed?

- Als kind kreeg ik te weinig aandacht
- Veel verdriet van het geen moeder voelen
- Ze maakt me nog steeds boos door haar gedrag
- Er is weinig hechting tussen mijn ouder en mij
- Ik ben erg onzeker door de voortdurende negatieve kritiek
- Ik vind het moeilijk om over mijn gevoelens te praten,
- Ik ben me extreem gaan aanpassen
- Ik heb mezelf helemaal weggecijferd
- Ik voel me waardeloos
- Mijn ontwikkeling is heel laat op gang gekomen
- Mijn zorgvoorraad is opgebruikt door mijn moeder
- Ik voelde mij niet gehoord, niet gezien, niet erkend
- Ik schaamde me voor mijn ouder
- Ik mocht niet boos worden
- Wij waren er als gezin tegen de boze buitenwereld
- Ik ben (heel)depressief geworden
- Ik voelde me onzeker, faalangstig,
- Het maakte me perfectionistisch,
- Ik had geen controle over mijn emoties,

- Ik ben overspannen geraakt,
- Ik heb een burn-out gekregen
- We werden fysiek mishandeld
- Ik ben emotioneel verwaarloosd
- Hij zei nooit sorry
- Ik heb geen respect voor hem
- Ik ben altijd op mijn hoede
- Ik ben heel bang fouten te maken
- Ik ben het vertrouwen in mijzelf kwijt
- Ik heb zelf een man met ASS; ik accepteer hem; mijn ouders zijn mijn voorbeeld hierin; mijn moeder heeft geleerd mijn vader te accepteren.
- Ik ben heel zelfstandig
- Ik heb een groot doorzettingsvermogen
- Ik heb een hoge spierspanning
- Ik heb chronische hyperventilatie,
- Ik heb nooit kind kunnen zijn
- Ik heb er Borderline aan overgehouden
- Ik heb er voor gekozen mijn vader bewust te vergeven; ik voel me los van hem, bevrijd.
- Ik ben heel avontuurlijk
- Na jaren therapie vind ik mezelf een beetje
- Verdrietig dat mijn kinderen geen opa/oma hebben.
- Ik heb me heel lelijk gevoeld,
- Ik heb enorme angsten gehad
- Ik was wanhopig op zoek naar geborgenheid,
- Kon niet omgaan met de vrijheid toen ik uit huis was
- Ik ben hoogsensitief,
- Ik heb een soort zesde zintuig,
- Ik werk onder mijn niveau
- Ik ben aan de drugs gegaan
- Ik heb foute vriendjes gehad
- Ik zal geen traan laten als hij dood gaat
- Ik zal opgelucht zijn als zij dood is.
- Ik schaam me voor mijn ouder
- Ik vind het heel moeilijk mensen te vertrouwen
- Mijn ouders bleven alles voor mij bepalen; hielden mij klein
- Ik heb veel moeite gehad met het aangaan van relaties
- Ik sta niet met trots in mijn leven
- Mijn moeder is oud en heeft hulp nodig, maar accepteert dat van niemand; nu zorg ik voor haar en dat vind ik heel moeilijk en zwaar. Ze doet vaak heel lelijk dan.
- Ik ben bang voor kritiek,
- Ik heb weinig draagkracht, hoewel ik wel mijn gezin draaiende heb gehouden,
- Ik dissocieer soms
- Ik slik al mijn emoties in
- Ik zal mijn moeder niet missen
- Ik snij mezelf soms.

## Op welke manier hoopt u profijt te hebben van het meedoen aan dit onderzoek?

- 'ik hoop dat anderen iets aan mijn verhaal hebben'.
- 'het vertellen helpt me om het voor mezelf beter te begrijpen'.
- 'Sorry, ik was begonnen met vertellen, maar de herinneringen zijn te heftig om nu te hanteren'.
- 'het helpt me in mijn eigen verwerkingsproces'.
- 'het begrijpen van alles heeft zoveel geholpen'.
- 'ik hoop dat de impact van ASS hiermee meer onder de aandacht komt'.
- 'Ik hoop dat er hierdoor betere hulpverlening komt'.
- 'Gewoon, heerlijk om even vrijuit te vertellen aan iemand die het eindelijk snapt'.
- 'Ik hoop dat er gezien wordt dat het niet alleen maar negatief is om een ouder met een ASS te hebben'.
- 'Ik ben blij met mijn vader'
- 'hulp voor kinderen die nu in dezelfde situatie zitten'.
- 'ik wil leven en niet overleven'.
- 'ik geef mezelf erkenning door de vragenlijsten in te vullen; kan daardoor milder zijn naar mezelf'.
- 'ik heb het voor mezelf afgesloten na jaren van therapie; ik wil en kan het niet opnieuw naar boven halen.

Bent u van mening dat uw psychische en / of lichamelijke gezondheid beïnvloed werd of wordt door het opgroeien in een gezin met een ouder met (mogelijk) een Autisme Spectrum Stoornis?

Wilt u hieronder aangeven of u dit heeft ervaren in de periode dat u kind was, de periode als jongvolwassene en/of de periode als volwassene?

Bent u van mening dat uw psychische gezondheid hierdoor werd / wordt beïnvloed?	Kind	Jong volwassene	Volwassene
<input type="radio"/> Nee	2	2	0
<input type="radio"/> Ja : Welke veranderingen heeft u ondervonden?	22	22	24
<input type="radio"/> Depressie	6	12	14
<input type="radio"/> Stress	14	18	18
<input type="radio"/> Zelfverwaarlozing	6	10	6
<input type="radio"/> Sociale isolatie	10	8	6
<input type="radio"/> Betere gezondheid	2		
<input type="radio"/> Angst	14	12	12
<input type="radio"/> Zelfmoordgedachten	6	10	8
<input type="radio"/> Zelfverminking		6	4
<input type="radio"/> Onbegrip vanuit uw omgeving	10	12	12
<input type="radio"/> Fobieën	4	2	2
<input type="radio"/> Burn-out		2	10

- Andere:...hyperventilatie, maagpijn, allergieën, borderline, bipolaire-stoornis, gebrek aan zelfvertrouwen, wegcijferen, verslaving, bindingsangst, sociale angst

Bent u van mening dat uw lichamelijke gezondheid hierdoor werd / wordt beïnvloed?	Kind	Jong volwassene	Volwassene
○ Nee	2	2	2
○ Ja ; Welke veranderingen heeft u ondervonden?	22	22	22
○ Eetstoornissen	2	8	6
○ Immuneitsziekte	2		2
○ Paniekaanvallen	2	2	10
○ Slaapstoornissen	6	8	10
○ Huidziekten	8	6	6
○ Spierproblemen			4
○ Fibromyalgie		4	4
○ Chronisch vermoeidheidssyndroom		2	4
○ Uitputting		4	10
○ Migraine	4	10	10
○ Veranderd gewicht	4	2	4
○ Betere gezondheid			
○ Andere: buikpijn, PDS, chronische astmatische bronchitis.			

Deze lijsten zijn niet volledig; ze geven een impressie van de diepaangrijpende verhalen die de meesten deelden. En de veelomvattende impact, ook op het gebied van lichamelijke en psychische klachten.

Nadat we hebben geluisterd in dit fenomenologische gedeelte naar de verhalen van de deelnemers wil ik u nu graag uitnodigen om te horen wat de literatuur ons te vertellen heeft.

## Hoofdstuk 4. Literatuurstudie

In dit literatuurhoofdstuk verkennen we wat autisme is, de erfelijkheid van autisme in gezinnen, Simplex gezinnen en Multiplex gezinnen, Syndromic en nonsyndromic autism, autisme en communicatie en tot slot autisme en hooggevoeligheid.

Daarna kijken we hoe autisme alle gezinsleden raakt en wat het effect daarvan is. Ook luisteren we naar het effect van het je niet gehoord voelen.

### 4.1 Wat is autisme?

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

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

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

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

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

### 4.2 Erfelijkheid van autisme in gezinnen en families

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

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

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

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

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

### **4.3 Simplex gezinnen en Multiplex gezinnen**

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

#### **Multiplex gezin**

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

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

### **4.4 ‘Syndromic en nonsyndromic autism’**

Een ander steeds belangrijker onderscheid in de genetica van het autisme is het verschil tussen syndromic’ en nonsyndromic’ of idiopathisch autisme. ‘

‘Non-syndromic autisme’ is een uitdrukking die wordt gebruikt om gevallen te beschrijven waarin autisme de primaire diagnose is en dus niet als tweede, naast een reeds bestaande, die veroorzaakt is door een bekende genetische variant, zoals het Rett syndroom, het Fragile X syndroom, tubereuze sclerose en het Smith-Lemli-Opitz syndroom. Terwijl we nog ver verwijderd zijn van de ontwikkeling van een diagnostische genetische test voor ASS, is het al wel mogelijk om een aantal van deze reeds bekende afwijkingen te onderzoeken met de bestaande gestandaardiseerde technieken.. Dit heeft geleid tot het voorstel dat sommige van deze aandoeningen misschien zouden kunnen worden opgenomen in de checklist van het genetisch testen van mensen met ASS ( Lintas en Persico, 2009).



## 4.5 Autisme en communicatie

ASS kan veel problemen veroorzaken in de communicatie. Zowel in het sociale verkeer als in het vermogen om de gemoedstoestand of gewaarwordingen van iemand anders te begrijpen, er is weinig of geen empathie. Dit komt door de mogelijk gebrekkig ontwikkelde Theory of Mind. Mensen met een ASS kunnen vaak ook zelf moeilijk woorden geven aan hun eigen gevoelens en/of ze hebben moeite om die te uiten. Dit wordt alexithymie genoemd wat letterlijk betekent: zonder woorden voor gevoelens. Alexithymie komt bij 85% van de personen met een ASS voor. Dit alles kan leiden tot ernstige communicatiestoornissen. Dit is het grootste probleem voor de ouders, door gebrek aan empathie begrijpen ze hun kinderen niet en ze zien niet dat de denkwereld, behoeften en gewaarwordingen van hun kinderen verschillen van die van hun. Zonder moedwil.

Non-verbale communicatie kan moeilijk zijn voor iemand met een ASS. Het kost hen moeite om gezichtsuitdrukkingen en de toon waarop iets wordt gezegd, juist te interpreteren. Woorden vormen 7% van de communicatie, tonaliteit 15%, de rest is non-verbaal. Onder non-verbaal valt alle lichaamstaal, lichamelijke aanraking en ook de intonatie. Bij intonatie leg je de klemtoon op een bepaald woord van je zin. Een zelfde zin kan als je de klemtoon anders legt iets heel anders betekenen. De ene zin kan een oprechte uitspraak zijn; de ander kan sarcastisch zijn bedoeld. Mensen met een ASS horen dit verschil vaak niet of beperkt. Dit kan tot veel misverstanden leiden. Hierdoor kan iets negatief of letterlijk worden uitgelegd wat niet zo is bedoeld (Lever, 2012).

## 4.6 Autisme en Hooggevoeligheid

Is hooggevoeligheid een vorm van autisme? Is er overlap? Is er verschil? Lemmens heeft het over een glijdende schaal, Marshall ziet bij Aspergervrouwen hooggevoeligheid en Aron legt het verschil uit (bij mannen) en hoe je dat kunt herkennen.

### 4.6.1. Glijdende schaal tussen HSP en ASS

Lemmens (2008) zegt hierover: "autisme staat niet op zich. Er bestaat een duidelijke link met hooggevoeligheid. De wetenschap bakent autisme af. Tussen hooggevoeligheid, PDD-NOS en kern-autisme is sprake van een glijdende schaal. Ze hebben allemaal met een versterkte gevoeligheid te maken. Tussen hooggevoeligheid en PDD-NOS zie ik een grijs gebied, waarin het onduidelijk is of je met het een of het ander te maken hebt. Ik beschrijf autisme als een extreme vorm van hooggevoeligheid, zonder te bedoelen dat hooggevoelige kinderen autistisch zijn".

Lemmens gaat uit van een ziel die het lichaam bewoont. Bij ieder mens is er een verbinding tussen lichaam en ziel, die losser kan zijn of vaster. Als de ziel los met het lichaam verbonden is, is het elastiek als het ware een beetje uitgerekt. Zowel bij hooggevoelige kinderen als bij autistische kinderen is dat elastiek uitgerekt, maar bij de laatsten veel sterker dan bij de eersten. „Hoe losser de ziel met het lichaam verbonden is en hoe verder het elastiek dus is uitgerekt, des te gevoeliger is iemand."

Autisten maken moeilijk contact. Lemmens: „Ze zitten in zichzelf opgesloten. Contact maken doen ze heel erg op hun eigen manier. Ze zijn sterk eigenzinnig en hebben behoefte aan houvast en controle."

Ze moeten bijvoorbeeld ver van tevoren weten wat er gaat gebeuren. Deze groep staat kwetsbaar in de samenleving. Wat voor hen in extreme mate geldt, gaat in mindere mate ook op voor hooggevoeligen. Deze groep filtert de gebeurtenissen niet, maar neemt alles in zich op. Ze zien en horen alles. Hebben ook veel houvast en structuur nodig. Zijn vaak sociaal minder handig en angstig. Niet zelden gaat hooggevoeligheid samen met hoogbegaafdheid, al is een directe link niet te leggen."

## 4.6.2 Aspergergirls en Aspergerwomen

Autisme bij vrouwen ziet er heel anders uit dan bij mannen. Over autisme bij vrouwen zegt Marshall (2013):

‘Ik heb honderden meisjes, tieners en vrouwen met het Asperger Syndroom geïnterviewd. Zij hebben met me gepraat over hooggevoeligheid, emotie die er zomaar was, een “zesde” zintuig, het weten van dingen zonder dat ze wisten dat ze die wisten, “het zomaar iets aanvoelen”, het doorzien van mensen die niet de waarheid spraken, en nog veel meer. Het blijkt dat vrouwen met het Asperger Syndroom een unieke manier of een soort “kanaal” hebben om informatie te vergaren over anderen of over gebeurtenissen, misschien een apart talent om mensen te doorgronden. Veel vrouwen die ik heb gesproken hebben gezegd dat ze moeite hebben om op de normale manier anderen te begrijpen, door informatie te halen uit de non-verbale communicatie ( gezichtsuitdrukking, gebaren van de hand of lichaamsbewegingen). Ze hebben echter allemaal verteld over hun unieke vaardigheden om nauwkeurig iets aan te voelen, iets dat ze niet kunnen verklaren’.

### Wanneer moet je denken dat jij misschien die Superkracht van een 6<sup>de</sup> zintuig bezit?

‘In interviews heb ik geluisterd naar vrouwen die buitengewoon gevoelig zijn voor pijn, en ook voor gevoelens van anderen, en dat in zo’n mate dat ze geen nieuwsuitzending kunnen verdragen, niet de krant kunnen lezen, naar de radio luisteren of gewelddadige of griezelfilms zien. Ze hebben verteld dat ze de gevoelens van anderen kunnen meevoelen en ook dat ze weten of anderen liegen terwijl ze geen bewijs daarvoor zagen in de lichaamstaal. Ze beschrijven dat ze voortdurend pijn voelen als ze andere mensen om zich heen hebben. Veel vrouwen hebben gezegd dat ze het “voelen” als iemand boos is ( ook al zegt de persoon dat hij dit niet is, dat hij ook niet boos keek, maar van binnen toch wel echt boos was), of dat ze iemands droefheid “voelden” terwijl ze iemand passeerden op straat.

Veel vrouwen die ik sprak zeiden mij dat ze vaak hoorden dat ze te zorgzaam zijn, te gevoelig waren, en dat ze zich harder moesten opstellen.

Sommige vrouwen hebben verteld over gebeurtenissen die nog zullen plaatsvinden, soms zelfs met de plaats waar dit gebeurt.

Vaak hebben deze vrouwen er last van dat ze teveel “weten” over de mensen om hen heen, zelfs al zijn dat vreemden voor ze. Sommigen hebben me uitgelegd dat ze baat hadden bij een medicijn om de scherpe kantjes van hun emotionele gevoeligheid af te halen. Ze leerden hoe ze zich konden wapenen en ook hoe ze hun buitengewone gevoeligheid konden benutten.

De Superkracht van het 6<sup>de</sup> zintuig, (ESP-Emotional SuperPower), is een geschenk. Ik denk dat Aspergervrouwen dit geschenk in sterkere mate hebben dan anderen. Dit betekent niet dat mannen met Asperger of mensen zonder Asperger dit niet zouden hebben. Maar mijn onderzoek is beperkt tot vrouwen met Asperger en daarom is mijn aandacht daarop gericht.

Vrouwen met Asperger zijn zich vaker dan anderen bewust van de emotionele sfeer die ergens heerst. Veel cliënten hebben verteld over hun ervaringen in een groep, het gezin of de familie, zelfs op een conferentie, waar zij een persoon “doorzien” ( hun intuïtie zegt ze dat ze voorzichtig moeten zijn) terwijl de andere aanwezigen die iemand sympathiek lijken te vinden. “Neurotypicals” besteden veel meer aandacht aan de woorden van iemand, aan non-verbale lichaamstaal, handelingen, gezichtsuitdrukking,, terwijl Aspergergirls een ander kanaal gebruiken. Dit kanaal geeft ze belangrijke informatie over iemand’.

‘Leren om te vertrouwen op hun lef, het instinct, de intuïtie, het 6<sup>de</sup> zintuig, is cruciaal om de naïviteit te overwinnen die gemakkelijk optreedt bij een Aspergergirl, want daardoor kan het individu worden belemmerd om er een goed gebruik van te maken’.

### 4.6.3 Verschil Hooggevoeligheid en ASS

Aan Elaine Aron is de vraag gesteld: 'waarin verschilt hooggevoeligheid van autisme en Asperger'? Aron (2009) is universitair docent psychologie en psychotherapeute en heeft diepgaand onderzoek gedaan naar hooggevoeligheid.

Haar antwoord op deze vraag staat (vertaald) in zijn geheel hieronder. In haar antwoord spreekt ze alleen over mannen.

Een hooggevoelig iemand heeft niet het Asperger Syndroom. Er zijn veel overlappingen tussen de diagnostische criteria voor Asperger (een vorm van een sterk functionerend autisme) en de beschrijving van Hooggevoeligheid.(HSP).Dit betekent dat die twee zaken niet hetzelfde zijn en terwijl een hooggevoelig iemand misschien wel een Asperger heeft, hoeft een hooggevoelig iemand niet deze afwijking te hebben.

Een van de belangrijkste manieren om ze van elkaar te onderscheiden is te zien in de context van het omgaan met andere mensen. De omgang in het sociale verkeer. Individuen met Asperger hebben als regel moeite met het begrijpen van sociale signalen en het lezen van dingen als lichaamstaal en gezichtsuitdrukkingen, terwijl de HSP mensen juist hierop bovenmatig gespitst zijn.

De afwijkingen als gevolg van autisme (ASS) zijn deel van een 'doordringende ontwikkelingsstoornis'. Bij al deze stoornissen, ook al is iemand 'hoogfunctionerend' is er altijd sprake van *ernstige, volhardende, doordringende beschadiging bij het sociaal functioneren, plus zeer beperkte belangstelling of herhalingsactiviteiten*. En gevoeligheid voor zintuiglijke stimulatie of zintuiglijke voortgang wordt nooit genoemd in de diagnostische criteria voor mensen met ASS. Dus, om het simpel te zeggen, volgens de DSM zou het normale trekje van het temperament van hooggevoeligheid dat wordt gevonden bij 15 tot 20 % van de mensheid ( en waarschijnlijk bij alle hogere diersoorten) niets te maken hebben met een uitstekend functionerend iemand met autisme.

#### Autisme tegenover het Asperger Syndroom.

Klassiek autisme staat aan het uiterste van het zogenaamde spectrum. Het wordt in zeker opzicht ernstiger doordat anderen nauwelijks in staat zijn om te communiceren met een kind dat deze aandoening heeft. Kinderen met het Asperger syndroom spreken normaal en worden daarom eerder verward met hooggevoelige kinderen dan met het klassiek autistische kind. Maar de mensen met Asperger vertonen nog een tekort aan begrip van wat er emotioneel bij de ander speelt ook al houden zij de conversatie gaande. Volwassenen met Asperger doen het goed in veel soorten banen, juist bijzonder goed in sommige soorten, en lijken normaal te functioneren in onpersoonlijk sociaal verkeer, maar nogmaals, zij reageren niet passend op emotionele aanknopingspunten.

Toen ik toevallig bij een backpacking trip van een week optrok met David, een man met Asperger ( hij vertelde ons daarover pas tegen het eind) kostte het wat tijd om te ontdekken dat er met hem iets aan de hand was. Ik herinner me goed dat zijn zoon van tien die geen stoornis had ( ze waren erop uitgestuurd voor een goede verhouding --een gevoel van mannelijk bondgenootschap tussen de mannen--)bijna in doodsangst was toen hij van zijn vader een pak moest dragen dat te zwaar voor hem was. Zijn vader had hem gezegd dat het kwam omdat hij teveel had ingepakt. Dit was zeker het geval, maar David toonde geen sympathie of zelfs maar ergernis. Het was niet dat hij zijn zoon een les had willen leren, dan zouden er wel complexe sociale emoties zijn geweest. Voor hem was de enige oplossing dat zijn zoon een volgende keer voor minder zware bagage moest zorgen, hij zag geen ander aanknopingspunt.

Er moest nu echt iets worden gedaan, dus ging mijn man het pak van de jongen de steile hellingen op dragen. De vader gaf geen tekenen van verrassing of dankbaarheid. Het was een heel aardige man, verpleger van beroep, en goed in zijn vak toen ik gewond raakte op die tocht. Hij kon gemakkelijk praten over zijn probleem en het feit dat zijn huwelijk was beëindigd omdat zijn vrouw zijn gebrek aan emotioneel meeleven niet kon verdragen. Maar er was niets dat maakte om hem aan te zien voor iemand die hooggevoelig was, behalve misschien doordat hij zich er acuut van bewust werd dat hij anders was, en dat maakte hem erg verdrietig. Hij kon zijn eigen emoties wel ervaren, maar hij kon niet de tekenen vertalen van de emoties van anderen.

### **Neem niet voetstoots aan “Dit kind is Hooggevoelig”**

Maar laten we teruggaan naar kinderen. Het is overweldigend dat drie tot vier kinderen van de 1000 een ASS hebben. Zelfs als we er rekening mee houden dat we nu meer weten over ASS en er daardoor meer diagnoses zijn is de toename nog veel sterker. We weten wel dat deze afwijkingen een genetische basis hebben, onderzoekers hebben een aantal verschillende genen gevonden die ASS kunnen genereren. Zo weten we bij voorbeeld dat niet al de genen meer vat hebben op jongens dan op meisjes. Behalve genen die geërfd zijn kunnen ASS ook worden veroorzaakt door een mutatie van de genen. (Er is een vermoeden dat de toename van de ASS zou kunnen komen door één of meer van de ontelbare chemicaliën die we tegenwoordig allemaal binnenkrijgen). De grote variëteit van genetische weggetjes verklaart de sterk uiteenlopende soorten gedrag bij deze afwijkingen (zoals vreemde fixatie, verbazingwekkend geheugen voor details, enz.), maar in alle gevallen volgen de hersenen niet de normale ontwikkeling omdat de groeiende hersenen van het kind de zintuiglijke informatie die het krijgt en die nodig is voor een normale ontwikkeling verkeerd gebruikt. De conclusie is dat het kind niet in staat is de sociale aanknopingspunten op te merken omdat het aandachtssysteem van de hersenen op iets anders is gericht, volledig op niet-sociale stimulatie.

### **De Eenzelvige Man –Hooggevoeligheid of Asperger Syndroom**

Soms is het een groter probleem om hooggevoeligheid te onderscheiden van een ASS bij volwassen mannen. Zelfs beroepskrachten hebben er moeite mee om hooggevoeligheid te onderkennen bij mensen met Asperger's omdat beide afwijkingen kunnen leiden tot een zich sociaal terugtrekken of slechte sociale vaardigheden. Nogmaals, er is vooralsnog geen manier om een bepaalde diagnose te stellen door te kijken naar hersenen of genen, dus moeten we kijken naar de grondoorzaak, het gedrag van de mens die niet goed kan functioneren in sociaal opzicht.

Mannen met één van deze afwijkingen kunnen, net als jongens, zich verbergen in hun kamer om computerwerk te doen, te lezen, of TV te kijken. Als tieners hebben ze misschien nooit een afspraakje gemaakt met een meisje uit vrees dat ze werden afgewezen omdat ze een nerd waren of minder manlijk leken dan de jongens die de meeste aandacht kregen. Daarna hebben ze waarschijnlijk een baan gekozen als ingenieur of in de techniek. Of financiële administratie waarin ze het ongemak van sociale omgang konden vermijden. Maar, nogmaals, de mannen met Asperger's missen sociale vaardigheden omdat ze niet opmerken wat er gaande is en zullen dat nooit kunnen.

Hooggevoelige mannen zouden al het bovenstaande ook kunnen doen om verschillende redenen. De één past niet bij de manlijke stereotypen in onze cultuur. De ander wordt sterker beïnvloed dan gemiddeld door sociale trauma's zoals een afwijzing of verraad. Nog een andere reden kan zijn dat ze prikkelende emotionele ontmoetingen met vreemde mensen of in groepen liever vermijden omdat ze hebben geleerd dat ze in dergelijke situaties teveel overprikkelend worden om goed te kunnen functioneren. Dus richten ze zich liever op dingen waar ze goed in zijn (waar ze ook vaak goed voor worden betaald).

Wat ook de reden zou zijn om zich in het sociale leven afzijdig te houden, hun gezinnen willen vaak wel uitleg voor dit gedrag en dan graag in eenvoudige wetenschappelijk verantwoorde taal zodat ze het kunnen begrijpen.

Waarom trok hij zich als jongen altijd terug op zijn kamer? Waarom is hij nog steeds niet getrouwd? Iedereen kan misschien opgelucht zijn als er een biologische verklaring voor is, een ASS, vooral omdat de ouders dan niets te verwijten valt. Helaas is er door die diagnose ook minder hoop op verandering, de kans dat er door de praktijk betere sociale contacten zouden ontstaan is klein.

Ik zeg het nog eens: er zijn manieren om het uit te zoeken. Vermoed maar dat er een ASS zit als het probleem al werd opgemerkt in de jonge jaren, en thuis evenzeer als op school. Zijn de sociale problemen nu te wijten aan een echt probleem bij het herkennen van sociaal-emotionele handvatten, bij voorbeeld een ongeïnteresseerd antwoord terwijl anderen meelevend zouden reageren?

Aan de andere kant vermoed hooggevoeligheid als het alleen om andere mensen gaat, of als er een aanvaardbare uitleg zit achter het gedrag, bv. de wens om prikkels te beperken, een geschiedenis van sociale trauma's, of een wens om het werken of wonen te vermijden in een omgeving die luidruchtig is of erg concurrerend gedrag vereist, wat het geval is bij het merendeel van onze beschaving.

Bedenk ook dat het mogelijk geen van beide kan zijn, geen ASS en geen hooggevoeligheid als de man zich terugtrekt doordat hij ernstig verwond is geraakt door een vroegere sociale afwijzing. In al deze gevallen behalve een ASS zou de man misschien nog ouderwetse sociale vaardigheden kunnen hebben, die hem nog meer sociale angst inboezemen, en daardoor zelfs minder vertrouwen in maatschappelijke situaties. Hierdoor zou hij zich steeds meer terugtrekken, en dat allemaal terwijl hij zich goed bewust is van de sociale handvatten. Deze mannen zien juist veel teveel en niet te weinig of niets. Onderzoek heeft uitgewezen dat schuwe mensen gewoonlijk heel goed weten wat er gaande is en hoe ze zich moeten gedragen in een sociale situatie. Als ze een video bekijken kunnen ze goed sociaal gedrag herkennen of aanraden, maar ze fungeren slecht in de actuele situaties door een laag zelfvertrouwen.

Aan de andere kant, zijn er volwassenen die zichzelf hooggevoeligheid toedichten terwijl ze in feite een ASS hebben. Zij willen een normale verklaring vinden voor iets dat niet normaal is. Wilt u weten of er sprake is van een ASS of Hooggevoeligheid besteed dan vooral aandacht aan wat anderen zich herinneren van uw jeugd. Als u dan nog onzeker bent vraag dan een evaluatie van een deskundige die alle mogelijkheden bekijkt. Als de een zegt dat u Asperger hebt vraag dan een tweede en een derde naar zijn oordeel. U wilt de waarheid weten. Wees niet bang, er is best hulp voor volwassenen met een ASS. Maar niemand van ons kan een begin maken met een verandering als we niet weten waar we moeten beginnen'. (Aron, 2009).

Na het luisteren naar de algemene literatuur gaan we horen wat de specifieke invloed is op het gezin.

#### **4.7 Autisme raakt alle gezinsleden**

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

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

## 4.8 Het effect op het kind

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

### Het verhaal van Annemieke:

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

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

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

## 4.9 Ontwikkeling van de persoonlijkheid

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

*heel jonge leeftijd. Oogcontact kan moeilijk zijn voor de ASS ouder, net als het vinden van woorden die helpen om het kind emotioneel sterker te maken.*

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

#### **4.10 Broers/zussen**

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

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

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

Als broer of zus wil je ook gezien worden en je gaat daarom vaak sterkere initiatieven nemen: opvallend gedrag laten zien om ook opgemerkt te worden. Of de broer of zus gaat het gedrag van degene met een ASS nadoen; daar is immers wel aandacht voor. En in het ergste geval wordt de broer of zus depressief en teruggetrokken, hij vindt zichzelf niet meer de moeite waard. Heftige emoties dus.

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

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

## 4.11 Effect op het ouderschap

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

Het zou niet onredelijk zijn om aan te nemen dat weinig of geen empathie bij de ouder misschien zou bijdragen aan een gedrags-/psychologisch probleem bij het kind, nog afgezien van de een of andere genetische invloed. Men zou echter even goed kunnen zeggen dat een ouder met soortgelijke maar minder ernstige problemen beter zou kunnen begrijpen en gemakkelijker zou kunnen omgaan met de problemen van het kind omdat ze de stijl van de persoonlijkheid beter herkennen en het minder gauw een storing zullen vinden. Toekomstige studies moeten proberen om deze punten nader te onderzoeken en op een verstandige manier en met veel gevoel de fouten uit het verleden te vermijden toen de ouders als zondebok werden beschouwd. (Aston, 2005). Willey (2009), die zelf een ASS heeft, schrijft in haar boek 'Proberen normaal te zijn' openlijk over de strijd die je als ouder met een ASS hebt en bekent ze dat ze het gemakkelijker vindt om haar kinderen met ASS te begrijpen dan de andere kinderen. Zij maakt zich zorgen over de invloed die zij heeft op het zelfvertrouwen en het geluk van haar dochters. Uit een onderzoek van Willey blijkt dat het zich bewust zijn van en het begrijpen van ASS een cruciale rol kan spelen bij de moeilijkheden in de opvoeding. Er moet echter ook worden opgemerkt dat zelfs in de groep waar men zich wel bewust was van de gevolgen 40 % zei dat ze nog problemen hadden die rechtstreeks konden worden toegeschreven aan een van de ouders met ASS. Sommige koppels reddden het niet en besluiten uit elkaar te gaan, om verschillende redenen. Naast de ervaren asymmetrie in de partnerrelatie zijn er zorgen en spanningen over de invulling van de ouderrol. Als de vader of moeder ASS heeft kan de zorg van de andere ouder zich toespitsen op de vraag of hij/zij wel adequaat voor de kinderen kan zorgen.

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

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

### Het verhaal van Myrthe:

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

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

Aston (2005) geeft aan dat wanneer je kinderen begeleidt die dit soort druk hebben gevoeld het dan belangrijk is om ze in hun waarde te laten, te laten zien wie ze zijn en niet enkel te kijken naar wat ze presteren. Hun therapie moet zich richten op hun persoonlijke kwaliteiten, en benadrukken dat



het OK is hoe ze zijn en dat het bij de mens past dat goed ook goed genoeg is. Help ze om ASS te begrijpen en wat de invloed hiervan is geweest op hun zelfbeeld en zelfwaardering. Door ASS kun je je moeilijk verplaatsen in een ander. Het gevolg hiervan is dat de ASS ouder niet de pijn kan zien die hij/zij veroorzaakt door zulke hoge verwachtingen te hebben van het kind en door meestal te geloven dat het in het belang van het kind is dat hij/ zij steeds hoger klimt. De verwachtingen die de ouder van het kind heeft zullen gebaseerd zijn op dat wat het kind volgens de ouder kan en die zullen niet altijd rekening houden met het feit dat dit misschien hoger is dan wat het kind qua ontwikkeling of capaciteiten aan kan.

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

#### **4.13 Ongoing Traumatic Relationship Syndrome (OTRS)**

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

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

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

#### **Cassandra**



## Apollo.



Hieronder volgt een uittreksel uit een omschrijving uit de Griekse mythologie waarin het verhaal van Cassandra en Apollo wordt verteld.

### Cassandra

Apollo werd verliefd op de sterfelijke Cassandra, maar sprak een vloek over haar uit nadat ze een kleine overtreding had begaan tegen zijn regels. “Deze aantrekkingskracht van tegengestelden schijnt een magnetische trekkracht uit te oefenen wanneer—zoals de God die Cassandra lief had—een Apolloman naar een paranormaal begaafde vrouw wordt getrokken die emotioneel vaak niet onder de indruk is van hem. Hij vindt haar fascinerend, frustrerend en onvoorspelbaar. Veel Apollomannen worden aangetrokken tot zulke vrouwen die ze testen en in bedwang houden”.

“De vrouw die de knappe (om te zien, niet verstand), deugdzame, afhankelijke Apolloman afwijst doet dat meestal omdat hij kwaliteiten mist die voor haar van wezenlijk belang zijn zoals diepte en intensiteit, of emotionele aandacht, of seksuele spontaniteit. Apollomannen worden afgewezen door vrouwen die een diepere band willen met meer intensiteit en emotionele uitdrukingskracht dan wat hij kan geven. De integriteit waarin een Apolloman zijn mandaat kan uitleven volgens zijn afspraken wekken bewondering en respect, meer dan liefde of passie. Vrouwen die zich bewust zijn van deze prioriteiten zullen er niet voor kiezen om met hem te beginnen, of bij het ontdekken wat eraan ontbreekt hem afwijzen als minnaar.”

Apollo strafte Cassandra aan wie hij de gave had geschonken om in de toekomst te zien door te bevelen dat zij nooit geloofd zou worden. Deze straf was zowel creatief als wreed, vooral omdat zij een serie tragedies kon voorzien die ze niet kon voorkomen, ze was machteloos. Ze leed dubbel (tweemaal zo erg), omdat ze vooraf ondervond wat eraan kwam, en toen moest ze het ook nog doormaken.

### Apollo

Apollo was de Griekse god van gedetacheerde waarneming, en intellectuele opheldering, een eigenschap die overeenkomst vertoonde met de cognitieve stijl van degenen met alexithymia. In de klassieke mythologie wordt Apollo beschouwd als de antithese van Dionysius, de god van de emotionele expressiviteit.

Volgens de Klinisch Professor in de Psychiatrie Jean Shinoda-Bolen “hebben individuen die op Apollo lijken moeilijkheden die in verband staan met emotionele afstand en nabijheid, zoals communicatieproblemen, en de onbekwaamheid om intiem te zijn. Het is paradoxaal dat de god van de klaarheid en de man die zo precies en duidelijk kan spreken over een onpersoonlijk

onderwerp zo karig met woorden is over gevoelens en zo zwak en moeilijk te interpreteren is als hij iets zegt over zichzelf. Verbinding met een ander persoon is moeilijk voor de Apolloman. Hij verkiest toegang te hebben tot de situatie of de persoon vanaf een afstand, weet niet dat hij “dichterbij moet komen”—kwetsbaar zijn en empathie tonen—om iemand echt goed te leren kennen. Objectief gezien kan het lijken of de vrouw die met een Apolloman is getrouwd weinig reden tot klagen heeft. Hij is gelijkmatig van humeur, betrouwbaar, en trouw, en waarschijnlijk zal hij zelfs aanpakken en helpen rond het huis als hij er is. De mensen denken goed over hem; waarschijnlijk is hij in hun ogen geslaagd en is hij een goede echtgenoot. Veel vrouwen die getrouwd zijn met een Apollo beschouwen zichzelf inderdaad als gelukkig. Maar als de vrouw graag een diepgaande persoonlijke relatie wil, dan zijn er moeilijkheden. Ze kan klagen over eenzaamheid omdat hij emotioneel afstandelijk is en als zij graag meer spontaniteit of harstocht wil kan deze man daar niet in voorzien. Een vrouw die getrouwd is met een Apolloman kan voelen dat zij steeds meer op hem gaat lijken als ze zijn leiding accepteert, vooral als zij ook dat denken over gevoelens waardeert. Maar juist het tegendeel kan gebeuren als zij iemand is die gemakkelijk lacht en huult en vaak emotioneel is en haar gevoelens uit. Ze kan in toenemende mate onberekenbaar of hysterisch worden als hij zich verder terugtrekt. Haar pogingen zijn provocerend en gewoonlijk zonder succes. Zij probeert hem emotioneel te laten reageren door haar tranen of haar boosheid, haar dreigingen of beschuldigingen. Maar dat alles resulteert in het feit dat hij nog koeler wordt en meer rationeel en zich verder terugtrekt, en zij raakt steeds meer stuurloos.”

## Cassandra

Een van de redenen voor het affect van Cassandra is dat het te wijten is aan “het niet geloofd worden”.

Hoewel Cassandra iedereen die samenwoont in een relatie met een ouder of partner die een laag emotioneel quotient of Alexithymia heeft kan treffen, wordt de benaming Cassandra vooral toegepast op diegenen in relaties waarin de ouder of partner wordt beïnvloed door het Asperger syndroom. AfDD heeft vooral betrekking op een partnerrelatie waar autisme een rol speelt. Echter, dezelfde symptomen spelen ook een rol bij het opgroeien in een gezin waar een ouder een (vermoeden van een) ASS heeft. Het heet dan geen AfDD, maar OTRS (Ongoing Traumatic Relationship Syndrome) Ook wel CP (Cassandra Phenomenon) genoemd.

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

SAD wordt veroorzaakt door een gebrek aan zonlicht en dit kan neurochemische onevenwichtigheid in de hersenen veroorzaken. De symptomen van SAD uiten zich in de winterperiode van ongeveer september tot ongeveer april. Wanneer de symptomen zich drie achtereenvolgende winters uiten, kan er een diagnose worden gesteld.

De symptomen van SAD zijn:

- Slaapproblemen: overmatige slaapbehoefte en moeite met wakker worden. Een gestoord slaapritme
- Lethargie: vermoeidheid en moeite om normale routines uit te voeren.
- Te veel eten: behoefte aan koolhydraten en zoet voedsel, hetgeen meestal leidt tot gewichtstoename.
- Depressie: zich ellendig voelen, gevoel van wanhoop, soms apathie of vermindering van het voelen. Gevoelens van schuld, verlies van zelfrespect.

- Sociale problemen: vermijding van sociale contacten en prikkelbaarheid.
- Bezorgdheid: gespannen en een onvermogen die spanning te verminderen.
- Verlies libido: verminderde behoefte aan fysiek contact en seksualiteit.
- Stemningswisselingen: soms hypomania in de lente of herfst

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

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

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

#### 4.14 Rouw

Rouw? Een hoofdstuk over rouw terwijl er niemand is overleden? Ja, want er is wel degelijk sprake van rouw, rouwarbeid en herinneringsarbeid bij het opgroeien in een gezin met het vermoeden van een ASS bij een ouder. Maatschappelijk niet erkende rouw. Maar toch..

Rouwen kan gaan om het verlies van iemand. Maar het kan ook gaan om het verlies van iets. Rouwen kun je bv. om verlies van gezondheid, verlies van een baan, verlies van een partner door echtscheiding, verlies van toekomstmogelijkheden. Om verder te kunnen gaan moeten we opnieuw interpreteren; opnieuw betekenis geven aan wat er is gebeurd. Rouwen omvat het totaal van gevoelens, gedragingen, herinneringen en gedachten die ontstaan als we iemand of iets moeten missen die of dat voor ons heel waardevol was. Naast het beleven van emoties gaat het ook om het opnieuw interpreteren van de wereld, het geloof/levensbeschouwing en de relaties die we hebben, nadat we iets of iemand hebben verloren. Niemand rouwt hetzelfde. Ieder rouwproces is uniek; ieder mens rouwt anders en ieder mens heeft andere reacties op een verlies. De duur van een rouwproces is bij ieder mens anders. Rouw verloopt nooit lineair of volgens fasen. Rouw kan fysiek pijn doen; kan voelen alsof je ziek bent. Veel klachten van een PTSS lijken op rouw. Antidepressiva werken niet bij rouw.

Gecomplieerde rouw (DSM) is te omschrijven als een stoornis, waarbij rouwreacties (die ook bij normale rouw voorkomen) zeer intens zijn, aanblijven en niet overgaan, en veel problemen veroorzaken in het dagelijks functioneren. Een verandering tussen de DSM1V en DSM 5 is dat rouw na een half jaar wordt gezien als gecomplieerde rouw. Bij gecomplieerde rouw is er geen ruimte om het leven te omarmen. Van alle rouw valt ongeveer 10% onder gecomplieerde rouw. Rouw kan oude hechtingspatronen weer naar voren brengen. Bij iemand die onveilig gehecht is kan dat tijdens rouw prominenter weer naar voren komen. Mensen die onveilig gehecht zijn of al eerder een depressie hebben doorgemaakt vormen een verhoogd risico op gecomplieerde rouw.

Onderscheid gecomplieerde en normale rouw

- \* De mate van voortgang in het proces
- \* De duur van de rouwreacties
- \* De mate van tijdsdruk en functioneren
- \* Stem van de rouwende zit niet in de DSM diagnose

Omdat in dit onderzoek de vertelde en niet-vertelde verhalen centraal staan volgt hier het verhaal van Esther dat symbool staat voor de rouw waar hier sprake van is.

Esther is 25 jaar getrouwd met Piet. Ze hebben twee zonen en een dochter. Al lang zijn er spanningen in hun relatie. Met hun oudste zoon zijn er ondefinieerbare problemen. Esther is vele hulpverleners en artsen met hem langs geweest. Zonder resultaat. Het gaat met haarzelf steeds slechter, ze raakt overspannen, slaapt slecht en wordt depressief. Dan hoort ze via een TV programma over autisme. Er gaat een wereld voor haar open. Wat een herkenning. Wat een opluchting. De problemen hebben dus een naam. De jongste en de oudste zoon worden onderzocht en krijgen een diagnose ASS. Vervolgens haar partner en ook die krijgt een diagnose. Na de eerste diagnose begint er voor Esther een rouwproces. Ze zoekt hulp. Ze beseft dat zoveel van wat er is gebeurd, en wat ze niet begreep, door het autisme kwam. Alles komt in een ander licht te staan. Ze heeft hoop op hulp en verbetering en tegelijk een besef dat bepaalde zaken niet zullen veranderen. Blijvend zijn. Een verlies van hoop. Een sterven van hoop. En bij wie kan ze hiermee terecht? Wie begrijpt haar? Zo blij als ze was dat de problemen eindelijk een naam kregen zo eenzaam is het dat ze dit alles met niemand kan delen. En ondertussen moet het gezin doordraaien met alle bijbehorende verplichtingen. Steeds meer puzzelstukjes vallen op hun plek. Ze gaat lezen over autisme en begint langzaam te beseffen dat het autisme in haar gezinnetje niet op zichzelf staat. Ook verder in de familie komt dit voor. Haar schoonfamilie? Haar moeder? Ja, dat zou heel goed mogelijk zijn. En daarmee groeit de bewustwording dat ze zo emotioneel verwaarloosd is opgegroeid. Nooit een knuffel heeft gehad, geen sociale vaardigheden heeft geleerd, geen hechtingsband heeft met haar moeder, zij het gevoel had voor haar moeder te moeten zorgen, waarom ze moeilijk over haar gevoelens kan praten, waarom ze zich overal zo extreem aanpast, zichzelf compleet wegcijfert en nog zoveel meer.

Rouw dat nooit af is. Rouw dat in elke levensfase zich weer in een andere vorm aandient. Wat betekent dit voor haar kinderen? En mogelijk voor hun kinderen weer in de toekomst? Voor haar eventueel oma worden? Moet ze dat nu nog wel willen, daarnaar verlangen? Zoveel vragen. En zoveel te verwerken, elke keer opnieuw. Ze zou willen dat haar ouders dit eerder hadden geweten. Nu zijn ze oud. En ze willen er niets van weten. Hoe moeilijk moet het leven zijn, en zijn geweest, voor haar moeder, voor haar vader? En ook dat doet pijn, verdriet. Door alle problemen in haar gezin is Esther al veel vrienden en vriendinnen kwijt geraakt. Ze vonden dat in elk gezin wel iets is en dat zij altijd wat had te klagen. Haar man was toch zo'n sympathieke man. Wat zeurde ze nou? Maar kan of wil ze nog wel verder in deze relatie? En wat en hoe groot is de impact op haar partner in het gezin waar hij is opgegroeid? Haar partner vindt zijn diagnose trouwens onzin. De problemen liggen bij haar, komen door haar. Wie was zij eigenlijk? Wie is zij eigenlijk? Hoeveel van haar zelfbeeld was en is gevormd door het autisme? Ze voelde zich op drijfzand..... Een verhaal dat niet af is.

Opgroeien in een gezin waar autisme een rol speelt kan invloed hebben op je hechtingsgeschiedenis; of je je veilig of onveilig hebt gehecht aan de ouderfiguur. Een onveilige hechting en/of opgroeien in een emotioneel verwaarloosd klimaat kan een enorme invloed hebben op je zelfwaarde en zelfrespect. Het kan ook leiden tot bindingsangst en verlatingsangst. Dat vervolgens weer een grote invloed kan hebben op je partnerkeuze en partnerrelatie (en die in stand houden) en de invulling van je eigen ouderschap. Soms is voltooiing van het separatieproces uit de kindertijd gestagneerd. Het is belangrijk de pijn in onszelf te erkennen en de pijn er te laten zijn. Rouw is de pijn toelaten, de tranen huilen tot ze niet meer komen. De plek waar je dankbaar mag zijn voor wat er wel geweest is en huilen om wat er niet was. Waar we niet om treuren, verandert in wrok. Een gestolde pijn. Als mensen niet kunnen rouwen, kunnen ze ook niet hechten. Als je jezelf opent voor de rouw kan onder de pijn iets nieuws geboren worden. Je weggestopte emoties,

verdriet , woede, behoeften, wensen en verlangens mogen worden geïntegreerd. Als ook je vrouwelijke en mannelijke kant.

Werk je als hulpverlener/begeleider vanuit de DSM dan kan rouw gemakkelijk individualistisch worden bekeken en minder naar de context en het systeem. Rouwbegeleiding is de cliënt helpen woorden te geven aan zijn/haar verhaal. Als hulpverlener moet je een behoorlijk empathische houding kunnen bieden waarmee je veiligheid en vertrouwen geeft om het verhaal er te kunnen laten zijn.

## 5.1 Discussie

Mijn onderzoeksvraag luidde:

**De impact van autisme in het gezin—hoe ga je daar professioneel mee om?**

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

Doe ik hiermee recht aan het contextuele gedachtegoed?

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

Laten we eerst nog eens luisteren wat zij vertelden:

- 'ik hoop dat anderen iets aan mijn verhaal hebben'.
- 'het vertellen helpt me om het voor mezelf beter te begrijpen'.
- 'Sorry, ik was begonnen met vertellen, maar de herinneringen zijn te heftig om nu te hanteren'.
- 'het helpt me in mijn eigen verwerkingsproces'.
- 'het begrijpen van alles heeft zoveel geholpen'.
- 'ik hoop dat de impact van ASS hiermee meer onder de aandacht komt'.
- 'Ik hoop dat er hierdoor betere hulpverlening komt'.
- 'Gewoon, heerlijk om even vrijuit te vertellen aan iemand die het eindelijk snapt'.
- 'Ik hoop dat er gezien wordt dat het niet alleen maar negatief is om een ouder met een ASS te hebben'.
- 'Ik ben blij met mijn vader.'
- 'hulp voor kinderen die nu in dezelfde situatie zitten'.
- 'ik wil leven en niet overleven'.
- 'ik geef mezelf erkenning door de vragenlijsten in te vullen; kan daardoor milder zijn naar mezelf'.
- 'ik heb het voor mezelf afgesloten na jaren van therapie; ik wil en kan het niet opnieuw naar boven halen'.

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

## 5.2 Verbinding bewerken

### Hoe het verhaal van Kees verder ging:

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

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

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

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

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

## 5.3 Verbinding versterken

Kees besluit een nieuwe brief aan zijn moeder te schrijven. Een brief die spreekt van liefde, mildheid, vergeving. Ook verdriet. Eerlijk. Kees heeft me de brief laten lezen. Ik was diep onder de indruk. Ook nu neemt hij de brief met zijn vrouw door om te kijken of de gekozen woorden goed zijn. Kees besluit deze brief wel aan zijn moeder te versturen. Hij heeft er geen reactie op gekregen tot nu toe. In het gesprek van vorige week vraag ik Kees hoe hij hier nu instaat. Hij geeft aan dat het voor hem zo goed is. Hij zou zijn moeder nog graag willen zien, maar als dat niet mogelijk is of er niet kan zijn, dan heeft hij vrede hiermee. Hij heeft met het schrijven van de brief zelf sturing en regie gegeven aan zijn leven. Ondanks het verdriet zit er een blijde, krachtige,



herstellende man tegenover me. Een man die een proces heeft doorgemaakt van groeien naar een volwassen zoon van zijn ouders, een proces van autonomie. Ik vraag Kees of hij wil nadenken om, net als hij bij de vorige brief het symbool van verbranden heeft gebruikt, ook dit zo wil bekrachtigen, verankeren met een symbool en hoe hij dat wil doen. Dat wil hij graag maar hij wil er over nadenken hoe hij dat wil doen. Ik heb er alle vertrouwen in dat hij een voor hem passende symboliek hiervoor gaat vinden en ik ben er benieuwd naar. Door de brief te schrijven heeft Kees zich op een voor hem passende wijze binnen de omstandigheden zoals ze nu lijken, opnieuw verbonden met zijn moeder.

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

#### **5.4 Praktische tips voor begeleiders**

Gebruik van kleurtjes en cijfers van 1-10 bevallen goed om de intensiteit aan te geven van iets zoals het gevoel bij ASS. Oog-informatie moet van de NT-partner komen, niet van de partner met ASS. U kunt zelfs de laatste vragen of hij u niet aan wil kijken, het EQ is laag en dan ligt een verkeerde conclusie voor de hand.

Duidelijke opdrachten helpen om de cliënt er intensief bij te betrekken. Hij weet weinig van zijn jeugd en van de toenmalige gevoelens. U kunt geen diagnose stellen, maar wel uitleggen wat u voor hem/haar kunt doen. U fungeert als richtingwijzer.

De cliënt kan overgevoelig zijn voor de aanblik van iets, ook voor luchtjes, aanraking, smaak of geur. Daarom is het belangrijk dat uw praktijkruimte goed is ingericht zodat hij zich prettig voelt. Achtergrondgeluid is storend voor hem.

Als er seksuele problemen ter sprake komen helpt het om te weten dat een vrouw soms de lichaamsgeur van een man vies vindt. Dit wekt weerzin bij de vrouw en de man vindt dat hij tekort komt. Ook dit hangt samen met ASS.

Laat de cliënt merken dat u hem goed begrijpt. Hij leeft in een totaal andere wereld en voelt zich vaak miskend en onbegrepen. ASS heeft een enorme invloed op hem en ook op zijn omgeving.

#### **5.5 Beperking van het onderzoek**

Dit onderzoek is slechts een aanzet tot het inzichtelijk maken van de enorme impact die autisme kan hebben in het gezin. Verschillend voor de diverse gezinsleden. De vragenlijst bestond uit 7 vragen, waarvan 3 open en 4 (vrij) gesloten vragen. Er hebben 24 mensen meegewerkt aan dit onderzoek. En dat waren enkel vrouwen. Daarmee is een tipje van de sluier opgelicht.

#### **5.6 Aanbeveling**

Mijn aanbeveling zou bestaan uit een longitudinaal onderzoek, met specifiekere en uitgebreidere vragenlijsten om zo de impact door de generaties heen meer inzichtelijk te maken en daarvan te leren. En om daarmee meer preventief te kunnen werken in gezinnen waar autisme een rol speelt.

Een verdere aanbeveling is om te onderzoeken of en wat de verschillen zijn tussen een vader of moeder met autisme of een vermoeden daarvan. En of er verschil is en zo ja, wat het verschil is tussen dochter en zoon.

Verskillende deelnemers benoemden de mogelijkheid van narcisme of narcistische persoonlijkheidsstoornis (of kenmerken daarvan) naast het mogelijke autisme. Dit is m.i. ook zeker de moeite waard om nader te onderzoeken.

## 5.7 Conclusie

Met dit onderzoek heb ik geprobeerd om meer bekendheid te geven aan dit thema.

Het is geen uitgeschreven handleiding voor begeleiders geworden. Zowel tijdens dit onderzoek als bij mijn vorige onderzoek naar partnerrelatie autisme, loop ik tegen de vraag op of ik met het maken van een methodiek recht zal doen. Ik denk dat de vraag en afweging terecht is of je alleen begeleiding kunt geven aan gezinnen waar autisme een rol speelt als je deze problematiek van binnenuit kent of zeer lang ervaring hebt opgedaan. Ik hoop dat grotere bekendheid in ieder geval leidt tot meer erkenning en herkenning voor allen die dit aangaat. Een klein, maar geen onbelangrijk begin in de begeleiding. De impact van autisme is diepdoordringend. De cliënt die zich bewust wordt van het feit dat hij 'anders' is raakt in verwarring. En als dan blijkt dat het een vorm van autisme is, een blijvend iets, schrikt hij erg en is hij helemaal van slag. Hij voelt zich vleugellam.

Degene met autisme en alle gezinsleden hoeven niet bij de pakken neer te blijven zitten. Er komt langzamerhand meer zicht op deze problematiek. Tot voor kort was het een fenomeen waar een therapeut moeilijk vat op kreeg. Door nieuw onderzoek wordt het steeds duidelijker hoe ontstellend groot de invloed van deze aandoening is. Er werd veel in stilte geleden. Voor veel mensen was en is het onbespreekbaar. Ze konden hun vleugels niet uitslaan....

Dit gevoel van vleugellamheid kan door deskundige therapie geminimaliseerd worden, de cliënt kan leren om zijn vleugels weer te gebruiken. Daarvoor zijn openhartige gesprekken nodig en heel veel geduld om de zaak helder te krijgen. De therapeut kan alleen maar verantwoorde hulp bieden als hij heel goed thuis is in deze materie en bereid is om intensief te luisteren. Dankzij steeds meer publiciteit van dit onderbelichte thema groeit ook de deskundigheid van hulpverleners.

De cliënt gaat tijdens de therapie door een diep dal, ook doordat er vaak familieverhoudingen bij zijn betrokken. Doordat hij zich nu eindelijk begrepen voelt keert het zelfvertrouwen langzamerhand terug. Hij ziet zijn omgeving in een ander licht. Dit herstel van vertrouwen in jezelf en in je omgeving is essentieel om verder te kunnen. De cliënt krijgt weer moed om de strijd aan te gaan, het lamme gevoel uit zijn vleugels verdwijnt maar langzaam, maar uiteindelijk leert hij weer vliegen.

## Geraadpleegde literatuur

- Allen, G., Fonagy, P. en Bateman, A.W.(2008), *Mentaliseren in de klinische praktijk*, Amsterdam: Nieuwezijds.
- Attwood, T. (2007) *Hulpguides Asperger Syndroom*. Amsterdam: Nieuwezijds.
- Banning H. en Banning-Mul, M. (2005) *Narratieve begeleidingskunde*, Soest: Boom
- Baron-Cohen, S. (2008) *Autism and Asperger Syndrome: The Facts*. Oxford: Oxford University Press.
- Ned. Vert. *Autisme en Asperger-Syndroom De stand van zaken*. (2009) Amsterdam: Nieuwezijds.
- Baron-Cohen, S., Swettenham, J. (1997) *Theory of mind in autism. Its relationship to executive function and central coherence*.
- Berg, I.K. en Szabó, P. (2006) *Oplossingsgericht coachen*. Amsterdam: Thema.
- Boszormenyi-Nagy, I., Krasner, B.R. (1994). *Tussen geven en nemen*. Haarlem: deToorts
- Boszormenyi-Nagy, I. (2009). *Grondbeginselen van de contextuele benadering*. (3<sup>e</sup> druk). Haarlem: De Toorts.
- Bruin, C. de, (2012) *Auti-communicatie*. Doetichem: Graviant Educatieve uitgaven.
- Bruin, C. de, (2004) *Geef me de vijf*. 13<sup>e</sup> druk. Doetichem: Graviant Educatieve uitgaven.
- Buber, M. (1958) *I and Thou*. (tweede herziene uitgave met nawoord door de schrijver; vert. R.G. Smith) New York: Charles Scribner's Sons. Ned. Vert. *Ik en jij*. (1994) Utrecht: Bijleveld.
- Buxbaum, J.D., Hof, P.R. (2012) *The Neuroscience of Autism Spectrum Disorders*. Academic Press
- Delfos, M.F. (2011) *Een vreemde wereld*. Amsterdam: SWP
- Delfos, M., Gottmer, M. (2008) *Leven met autisme*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Ducommun-Nagy, C. (2008). *Van onzichtbare naar bevrijdende loyaliteit*. Leuven/Voorburg: Acco
- Frith, U. (2008) *Autism. A very short Introduction*. Oxford: University press Ned. Vert. *Autisme Een korte inleiding* (2009) Amsterdam: Nieuwezijds
- Frith, U. (1996), *Sleutel tot het raadsel*. Baarn: Bosch & Keuning uitgevergroep.
- Het handboek DSM-IV ( American Psychiatric Association, (2001) *Pervasieve ontwikkelingsstoornis. In Beknopte handleiding bij de Diagnostische Criteria van de DSM IV-TR*. ( pp 90,91) (2010) Amersfoort: Wilco
- Hargrave, T.D., Pfitzer, F. (2005) *Ontwikkelingen in de contextuele therapie*. Leuven: Acco
- Hénault, I. (2006) *Aspergersyndroom & Seksualiteit*. Amsterdam: Nieuwezijds.
- Hensen, J. (2011) *FamilieASpecten*. Groningen Asspect.
- Internet, laatst geraadpleegd op 20 april 2014, van <http://www.autism.org.uk/working-with/health/screening-and-diagnosis/the-genetics-of-autism-spectrum-disorders.aspx>
- Internet, laatst geraadpleegd op 3 januari 2014, van <http://www.autisme-nva.nl>
- Internet, laatst geraadpleegd op 3 januari 2014, van <http://www.autismevlaanderen.be>
- Internet, laatst geraadpleegd op 20 april 2014, van <http://www.dekontekst.nl/publicaties/MarleenDiekmann-Eentaalerbij.doc>
- Internet, laatst geraadpleegd op 20 december 2013, van <http://www.dsm5.org/ProposedRevisions/Pages/proposedrevision.aspx?rid=94>
- Internet, laatst geraadpleegd op 24 april 2014, van <http://faaas.org/otrscp/>
- Internet, laatst geraadpleegd op 31 mei 2014, van <http://www.hooggevoelig.nl/drupal6/tussen-autisme-en-hooggevoeligheid>
- Internet, laatst geraadpleegd op 31 mei 2014, van <http://www.hsperson.com/pages/2Aug09.htm>
- internet, laatst geraadpleegd op 31 mei 2014 van, [http://www.hesterlever.nl/Partnerrelatie autisme-een venster naar hoop](http://www.hesterlever.nl/Partnerrelatie%20autisme-een%20venster%20naar%20hoop).
- Internet, laatst geraadpleegd op 24 april 2014, van <http://www.maxineaston.co.uk/Affective%20Deprivation.pdf>
- Internet, laatst geraadpleegd op 24 april 2014, van [http://www.maxineaston.co.uk/published/Asperger\\_Family.shtml](http://www.maxineaston.co.uk/published/Asperger_Family.shtml)
- Internet, laatst geraadpleegd op 31 mei 2014, van

<http://taniaannmarshall.wordpress.com/2013/03/26/moving-towards-a-female-profile-the-unique-characteristics-abilities-and-talents-of-asperwomen-adult-women-with-asperger-syndrome/>

-Jansen, H. en Rombout, B. (2012). *Autisme in het nest*. Eindhoven: Pepijn.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Websites van de meewerkende organisaties aan dit onderzoek:

- Ins en Aut: [www.insenauts.nl](http://www.insenauts.nl)
- KAsper : [www.kinderenvanoudersmetautisme.nl](http://www.kinderenvanoudersmetautisme.nl)
- NVA: [www.autisme.nl](http://www.autisme.nl)

### Auteursinformatie



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

