

ASS bij je man, wat dan?

Partnercursus Autisme

Els Blijd-Hoogewys

Anja Talboom

Copyright © 2014 Hogrefe Uitgevers, Amsterdam

Dit werk is auteursrechtelijk beschermd. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

De uitgever verleent de rechtmatige eigenaar van dit boek toestemming om de formulieren uit Deel 4 (pp. 79-120) en uit de bijlagen (pp. 169-216) te kopiëren voor eigen gebruik en gebruik in (groeps)therapie.

Hoewel dit boek met zorg is samengesteld, aanvaarden schrijver(s) noch uitgever enige aansprakelijkheid voor schade ontstaan door eventuele fouten en/of onvolkomenheden in dit boek.

Vormgeving omslag: Erik Faas, 11, Haaften

Vormgeving binnenwerk: Annelies Bast, Amsterdam

Illustraties: Els Blijd-Hoogewys

Grafische productie: Drukkerij Bariet BV, Steenwijk

ISBN 9789079729920

NUR 777

www.hogrefe.nl

Inhoud

Voorwoord	9
Inleiding	11
Leeswijzer	15
DEEL 1: Theoretische achtergrond	17
DEEL 2: Partnercursus Autisme	39
DEEL 3: Instructie voor gebruik van het programma	75
DEEL 4: Thuisprogramma	79
DEEL 5: Groepsprogramma	121
BIJLAGE A: Voor het thuisprogramma en het groepsprogramma	169
BIJLAGE B: Voor het groepsprogramma	191
BIJLAGE C: Literatuur en beeldmateriaal voor de Partnercursus Autisme	213
Verklarende woordenlijst	217
Referenties	221
Meer informatie	223

Inleiding

De laatste jaren is er steeds meer bekend over autismespectrumstoornissen (ASS) bij normaal begaafde volwassenen. Door hun problemen met sociaal contact wordt vaak verondersteld dat zij geen partnerrelatie kunnen hebben. Dit is een misverstand: volwassenen met ASS kunnen wel degelijk een langdurige partnerrelatie hebben.

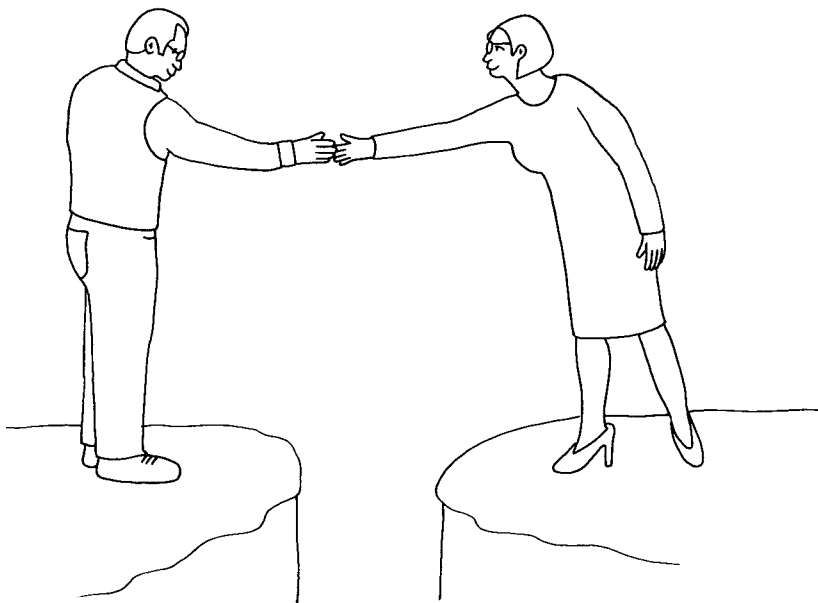
Hoewel een deel van de partnerrelaties naar tevredenheid verloopt, zijn er ook koppels die wrijvingen en verwijten ervaren door de ASS-problematiek. Zowel degene met ASS als de partner kan zich onbegrepen en ongelukkig voelen. Uiteindelijk kan dit leiden tot een aanzienlijke scheefgroei in de partnerrelatie. Bij vrouwen met een man met ASS is een veelgehoorde uitspraak dat zij het idee hebben dat ze meer investeren dan hun man, zowel in de partnerrelatie als in het dagelijkse reilen en zeilen van het gezin. Sommige vrouwen gaan hun relatie op den duur omschrijven als een lat-relatie in hun eigen huis. Anderen benoemen vooral ongelijkwaardigheid, soms zelfs zodanig dat ze voor hun gevoel een extra kind in het gezin hebben. Omgekeerd heeft de man met ASS vaak het idee dat hij het nooit goed genoeg kan doen.

Om partners van iemand met ASS te steunen, zijn er partnersgespreksgroepen bij de NVA (Nederlandse Vereniging voor Autisme). Deze groepen worden geleid door vrijwilligers, veelal zelf partner van iemand met ASS, en bieden vooral lotgenotencontact. De meeste deelnemers zijn vrouwen die een man hebben met ASS of de aanwezigheid hiervan bij hem sterk vermoeden. Deze laatste groep is zelfs behoorlijk groot: veel mannen van deelnemende vrouwen hebben (nog) geen diagnose. De redenen voor het ontbreken van een ASS-diagnose zijn divers. Dit kan omdat de man geen problemen ziet, of deze wel ziet maar de oorzaak daarvan bij anderen legt en/of niet bereid is het hulpverleningstraject in te stappen. Het komt ook voor dat beide partners wel ASS vermoeden, maar een diag-

nose niet nodig vinden. Ook kan het zijn dat er wel een diagnostisch traject is geweest, waarin echter geen ASS-diagnose gesteld werd. Dit kan te wijten zijn aan het feit dat de betrokken hulpverlener de problematiek niet onderkende (de diagnose is dan gemist). Daarnaast kan het zijn dat de ASS-kenmerken wel (h)erkend werden, maar als te mild of te weinig aanwezig beoordeeld werden om daadwerkelijk een diagnose te kunnen stellen. Dit wordt ook wel het bredere autisme fenotype (BAF) genoemd. Vaak is er dan een familielid, bijvoorbeeld een zoon of dochter, die wel gediagnosticeerd is met ASS. Ondanks dat er dan geen diagnose gesteld kan worden, kunnen mensen wel last ervaren en kan er eventueel behoefte zijn aan uitleg en ondersteuning. Los van de reden waarom er geen ASS-diagnose is gesteld, valt het op dat koppels geregeld wel relatiegesprekken hebben gekregen, maar dat dit aanbod niet voldoende aansloot of zelfs averechts werkte. Dit is niet verwonderlijk, omdat gewone relatietips meestal niet (voldoende) helpen in een relatie waar ASS speelt.

In 2005 vroegen Afke de Vries-Miedema en Nicolette Christiaanse, beiden partnercontactpersoon van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) in regio Drenthe, of we een cursus konden ontwikkelen voor vrouwen met een man met (vermoedelijk) ASS. In de groepen die zij als vrijwilliger leidden, merkten ze dat lotgenotencontact niet altijd toereikend was. Er waren vrouwen die behoefte hadden aan uitgebreidere en meer specifieke psycho-educatie over ASS en tevens aan begeleiding bij het anders omgaan met ASS in hun partnerrelatie. Daar was toen in de reguliere hulpverlening nauwelijks aanbod voor. Bij de eerste groepen hebben Afke en Nicolette mede uitvoering gegeven aan de *Partnercursus Autisme* en gaven ook feedback over de inhoud. In de daaropvolgende jaren is de cursus verder ontwikkeld. De *Partnercursus Autisme* werd gaandeweg ook binnen GGZ-instellingen aangeboden, omdat deze vorm van hulp aan de vrouw een goede aanvulling kan bieden op de behandeling die de man met ASS ontvangt. Men dient dan wel te overwegen of het deelnemen aan deze cursus door de vrouw vlak na de diagnostestelling van haar man (dus als de diagnose nog pril is), op dat moment niet teveel gaat vergen van haar en/of het gezinssysteem.

De *Partnercursus Autisme* is een psycho-educatieprogramma, met niet alleen aandacht voor ASS bij de man, maar ook voor het effect hiervan op de vrouw en het gezin. Het richt zich op vrouwen die een partnerrelatie hebben met een man met ASS en hierin problemen ervaren. Het betreft vrouwen die willen begrijpen wat ASS is en hoe dit hun relatie beïnvloedt. Ze willen leren hoe ze daar zelf mee om kunnen gaan. Deze vrouwen zijn daarbij naarstig op zoek naar manieren om hun relatie te verbeteren of de omgang in elk geval te vergemakkelijken. Ze zijn zich ervan bewust dat dit vanuit hen begrip en aanpassing zal vragen. De thema's uit de *Partnercursus Autisme* kunnen daarbij helpen.



Begrip en aanpassing, een handreiking

In dit boek wordt de inhoud van de *Partnercursus Autisme* beschreven. Tevens wordt er uitgebreid stilgestaan bij de voorwaarden voor het slagen van zo'n cursus, zowel bij de deelnemers als bij de cursusgevers. Bij de beschrijving van de *Partnercursus Autisme* is ervan uitgegaan dat de hulpverleners die het protocol gebruiken ruime kennis hebben van ASS en van ASS in de partnerrelatie. Tevens dienen zij, indien het programma wordt aangeboden in groepsverband, basiskennis van groepsdynamica te hebben (bijv. De Haas, 2013).

Het programma wordt bij voorkeur in groepsverband aangeboden. Het biedt de vrouwen de mogelijkheid om elkaar te ontmoeten, ervaringen te delen en steun te krijgen. Belangrijk is dat het uitwisselen van ervaringen in de cursusgroep gebeurt met respect voor de man met ASS (die niet aanwezig is tijdens deze cursus). Ook is het van belang niet alleen over problemen te praten, maar tevens oog te hebben voor wat goed gaat in de relatie en wat de sterke kanten van de man zijn, soms zelfs juist door de ASS-kenmerken.

Het programma kan ook binnen individuele behandeling of begeleiding aangeboden worden. Tevens is er een zelfhulpdeel opgenomen in het boek zodat wie niet kan deelnemen aan een cursusgroep of geen toegang heeft tot een individueel traject dit programma toch in de thuissituatie kan doornemen.

Het tot stand komen van dit boek is mede te danken aan de steun van een aantal mensen. Afke de Vries-Miedema en Nicolette Christiaanse danken we voor hun inzet en bijdrage in de beginfase van het ontwikkelen van dit programma.

Ook dank aan Jenny Winter die vele jaren samen met Anja de cursus heeft gegeven bij MEE Drenthe, en dank aan de diverse MEE-organisaties en GGZ-instellingen, verspreid over heel Nederland, die van 2008 tot 2014 mee hebben gedaan aan het wetenschappelijk onderzoek naar het effect van de *Partnercursus Autisme*. Tevens dank aan alle deelnemers die aan dit onderzoek hebben deelgenomen en veel tijd hebben gestopt in het invullen van vragenlijsten. Daarnaast danken we scriptiestudenten Karin Booij (2010), Astrid Vissia (2011) en Jorien van Olfen (2013) voor hun inzet bij het verwerken van de data. Astrid Vissia heeft de Hannemiekeprijs mogen ontvangen voor de beste autismescriptie uit het academisch jaar 2010-2011. Dank ook aan Marleen Bezemer voor het helpen met de statistische analyses en het meeschrijven aan het wetenschappelijk artikel. Daarnaast dank aan de mensen die stukken van de eindversie hebben gelezen: José van Til en Jenny (beiden ex-deelnemers aan de *Partnercursus Autisme*), Koen van Braeckel, Richard Vuijk, Loura Luinge en Arenda Faber. En dank aan Erik Faas, voorheen uitgever bij Hogrefe Uitgevers, die ook na het starten van een nieuwe carrière als organisator van congressen ons bleef steunen en met zachte hand sturen bij het afmaken van dit boek. *Thanks to Professor dr. Simon Baron-Cohen for the permission to publish the spouse version of the AQ.* En dank aan professor dr. Rutger Jan van der Gaag voor het schrijven van het voorwoord. En als laatste ... dank aan onze vrienden en vriendinnen die de afgelopen negen jaar met warme belangstelling bleven vragen naar de vorderingen van het boek, dank aan Elza en Sytse – de kinderen van Anja die haar vaak 's avonds en in het weekend moesten missen – en dank aan onze mannen, Carl en Sjoerd, voor hun niet aflatende steun.

Els Blijd-Hoogewys & Anja Talboom

DEEL 1

Theoretische achtergrond

1	Kenmerken, ernst en oorzaken van ASS	19
2	Cognitieve verklaringsmodellen	25
3	Autismespectrumstoornis in de partnerrelatie	29
4	Communicatie in de partnerrelatie	31
5	Intimiteit en seksualiteit in de partnerrelatie	34

1

Kenmerken, ernst en oorzaken van ASS

KENMERKEN

Een autismespectrumstoornis (ASS) is een informatieverwerkingsstoornis die zich al in de vroege ontwikkeling uit en in het verdere leven aanwezig blijft. Voorheen werden er verschillende ASS-diagnoses onderscheiden: autistische stoornis, stoornis van Asperger en PDD-NOS. In de DSM-5 (APA, 2014), het internationale classificatiesysteem van psychiatrische stoornissen, wordt dit onderscheid niet meer gemaakt. Toch kan men nog steeds spreken van een spectrum. Er zijn gradaties in ernst van de symptomen. De ASS-diagnose wordt gesteld door een bevoegd en bekwaam diagnosticus, bij voorkeur in samenwerking met een multidisciplinair team (Kan, Verbeeck & Bartels, 2012; Kan, e.a., 2013). Er wordt daarbij niet alleen gekeken naar de ASS-kenmerken – zoals beschreven in de DSM-5 – maar ook naar bijkomende symptomen, problemen en zorgbehoeften op verschillende terreinen van functioneren (sociaal, psychologisch en somatisch).

Mensen met ASS hebben problemen op twee domeinen (APA, 2014). Het eerste betreft problemen met sociale communicatie en sociale interactie. Het tweede betreft beperkte, zich herhalende patronen van gedrag, interesses of activiteiten. Deze domeinen worden hieronder toegelicht.

Domein 1: problemen met sociale communicatie en interactie

Mensen met ASS hebben problemen op de drie onderstaande symptoomgebieden.

Sociaal-emotionele wederkerigheid

Het valt op dat mensen met ASS in sociaal contact minder rekening houden met wat een ander denkt en voelt, en daardoor de aansluiting kunnen missen. Hun sociale toenaderingen kunnen als niet passend of ongeleefd overkomen en gesprekken kunnen stroef verlopen of zelfs stokken. Dit komt mede doordat men-

sen met ASS minder hun bezigheden, interesses en emoties delen met anderen, en – omgekeerd – hier ook minder op ingaan bij anderen.

Non-verbaal communicatief gedrag

Het tekort in non-verbaal communicatief gedrag speelt een grote rol in de problemen die mensen met ASS hebben in de sociale communicatie en sociale interactie. Het is bekend dat het grootste deel van communicatie en interactie niet bestaat uit wat er gezegd wordt tussen mensen (het verbale deel), maar uit wat men met het lichaam toont (het non-verbale deel). Bijvoorbeeld: Hoe kijkt iemand en hoe staat iemand erbij? Dat bepaalt vaak de betekenis van uitgesproken woorden. Als iemand zegt ‘*Nou, dat is geweldig*’, kan dat positief bedoeld zijn, maar het kan ook een negatieve betekenis krijgen wanneer dit op een sarcastische manier wordt meegedeeld. Mensen met ASS pikken deze informatie niet vanzelf op. Ze kunnen zowel tekorten in het gebruik van hun eigen non-verbaal communicatief gedrag hebben als in het begrijpen van dit gedrag bij anderen. Dit wordt onder andere teruggezien in het gebruik van oogcontact, stemvolume/toon, gezichtsuitdrukking, lichaamshouding en gebaren. Mensen met ASS begrijpen anderen daardoor niet goed en anderen begrijpen hen vaak ook niet goed, waardoor er allerlei misverstanden kunnen ontstaan. De ernst van de tekorten op het vlak van het non-verbaal communicatief gedrag kan variëren van er enige moeite mee hebben (zoals door het slecht integreren van verbaal en non-verbaal gedrag), het totaal niet begrijpen van dit gedrag tot een compleet afwezig zijn daarvan. Echter, sommige mensen met ASS lukt het wel om adequaat over te komen op dit vlak. Ze compenseren dan, al dan niet bewust, het niet kunnen aanvoelen van wat er precies bedoeld wordt door een strategie van observatie en redentie. Als hier genoeg tijd voor is, lukt hen dit vrij goed, maar wanneer alles veel sneller moet of wanneer er subtiele verschillen meespelen in een sociale situatie, kunnen deze problemen met het non-verbaal communicatief gedrag toch weer zichtbaar worden.

Aangaan en onderhouden van relaties

Mensen met ASS slagen er minder goed in om relaties aan te gaan en te onderhouden.¹ Daarin zijn verschillende gradaties te zien: van mensen die helemaal geen behoefte lijken te hebben aan contact met anderen, tot mensen die wel die behoefte hebben maar hier niet in slagen. Uiteraard zijn er ook mensen met ASS die hier wel in slagen: die wel vrienden en/of een romantische relatie hebben. Echter, ook bij deze mensen worden er bijzonderheden gezien in de sociale con-

1 Een uitzondering hierop is vaak met leden van het gezin waarin de persoon is opgegroeid, dus met ouders en broers/zussen.