

ANDERS ZIJN EN ANDERS GEVEN EN NEMEN

Jongvolwassenen met een autismespectrumstoornis

André Kuyper

**Eindopdracht Basisopleiding Contextuele Hulpverlening Leren over Leven.
juni 2010**

André Kuyper (°1961) is sinds 1994 werkzaam als thuisbegeleider autisme. Deze casus dateert uit de periode tot 2010 toen hij deze activiteit combineerde met een praktijk als anti-coach. Een anti-coach is een autismemedisch hulpverlener die mensen met een ASS ondersteunt bij het omgaan met de 'neurotypische medemens' (niet-autist) en andere hindernissen in het dagelijks autistisch leven. André Kuyper behaalde in 1984 een graduaat orthopedagogiek aan de HBO-J Amsterdam, volgde de Voortgezette Opleiding Intramuraal Groepswork in Nijmegen (1989) en sloot in 2010 zijn basisopleiding contextuele hulpverlening bij Leren Over Leven af.

1. INLEIDING

In dit artikel verken ik de mogelijkheden van het werken vanuit de contextuele invalshoek met een jongvolwassene met autisme. Eerst sta ik stil bij de betekenis van deze levensfase, die je ontwikkelingspsychologisch, maar ook in contextueel opzicht kun beschouwen als 'het uur van de waarheid'. Vervolgens verken ik de implicaties van de handicap autisme voor de ontwikkeling in deze periode en de hindernissen waar je als begeleider mee rekening dient te houden. De invloed van autisme op de balans van geven en nemen komt aan bod om vervolgens te komen tot een integratie door middel van de casusbespreking.

2. DE LEVENSFASE VAN DE JONGVOLWASSENHEID

Na de ontwikkeling van de eigen zelfstandigheid en de vorming van de een eigen identiteit in de adolescentie, staat volgens het ontwikkelingsmodel van Erikson (Berk, 2008) het psychologisch conflict 'eenzaamheid versus intimiteit' in de jongvolwassenheid centraal. Het leven van de jongvolwassene situeert zich ergens tussen de twee polen van dit conflict.

Intimiteit

- Een permanente keuze ('commitment') maken voor een levenspartner
- Omvat het opgeven van de pas verworven onafhankelijkheid en het opnieuw omschrijven van de eigen identiteit

Isolement

- Eenzaamheid, zelf-absorptie
- Aarzelen om intieme relaties aan te gaan

Succes bij oplossen van dit conflict bereidt voor op **generativiteit**. Dit ruime begrip behelst zowel het zorgen voor de volgende generatie als het helpen verbeteren van de maatschappij. Levinson, die zich evenals Erikson richtte op de ontwikkelingen tijdens de volwassenheid noemt de jongvolwassenheid "the era of greatest energy and abundance, contradiction and stress" (Berk, 2008). Volgens Daniel Levinson zijn er voor een succesvolle overgang naar de volwassenheid een 'droom' en een 'mentor' nodig. Onder droom verstaat hij een beeld van

jezelf dat je levensbeslissingen bepaalt en de oudere vriend of collega die helpt bij het realiseren van de droom, heeft de rol van de mentor. Deze droom of dit levensplan kan het domein van de relaties, het beroepsleven, 'de wereld' en de eigen materiële omstandigheden omvatten.

Belangrijk in dit verband is het vermelden van de **sociale klok**: het leeftijdsgebonden verwachtingspatroon voor levensgebeurtenissen (bv. een baan, samen wonen, het eerste kind). Hoewel deze klok heden ten dage minder rigide wordt gehanteerd, kan het 'achterop geraken' zorgen voor gevoelens van tekortschieten. Het bestaan ervan en het tegemoetkomen aan deze sociale verwachtingen kan bijdragen tot rust en vertrouwen in het verloop van het eigen leven.

3. DE LEVENSFASE VAN DE JONGVOLWASSENHEID CONTEXTUEEL BEKEKEN

De jongvolwassenheid is bij uitstek een periode waarin de balans van geven en nemen sterk in beweging is (Van Heusden en van den Erenbeemt, 1986).

-Door het goed te stellen in het leven (baan, studie, engagement), een partner te vinden, te zorgen voor kleinkinderen, .. lost een kind een deel van zijn existentiële schuld in tegenover zijn ouder. Dit dekt voor een deel wat Erikson in individueel-psychologische termen (zie boven) de 'zorg voor generativiteit' noemt.

-De levenskeuzes (beroep, partner, woonplaats) die men dan maakt, kunnen gevolgen hebben voor de band met het gezin van herkomst. In een streng gelovige familie kan bijvoorbeeld de keuze voor een partner zonder geloof worden opgevat als deloyaliteit naar de eigen familie en zo de banden schaden. En, ogenschijnlijk minder ingrijpend, kan de keuze van een woonplaats ver weg of juist dichterbij van betekenis zijn voor de relatie met het gezin van herkomst.

-In een partnerrelatie die doorgaans in deze levensfase zijn aanvang neemt, komen de loyaliteiten van beide partners samen. De mate waarin beide partners openlijk loyaal kunnen zijn aan hun gezin van herkomst, bepaalt mede de kwaliteit en levensvatbaarheid van de relatie.

-Het kind heeft zich gepositioneerd ten opzichte van zijn ouders en gezin van herkomst: de toegenomen autonomie maakt een kritische reflectie ten opzicht van ouderlijke delegaten mogelijk. De ouderlijke verwachtingen, die zij dikwijls ook al van hun ouders hebben ontvangen, kunnen in deze fase dikwijls erg duidelijk worden en soms een dwingend karakter krijgen in de vorm van 'je moet' of 'je mag niet'.

4. DE HINDERNISSEN VOOR JONGVOLWASSENEN MET AUTISME/NORMAALBEGAAFDHEID EN IMPLICATIES VOOR DE BEGELEIDING

Door hun autistische denkstijl ondervinden jong-volwassenen met autisme een aantal moeilijkheden. In het onderstaand overzicht zijn deze moeilijkheden en hindernissen gerubriceerd volgens de drie meest onderzochte psychologische verklaringsmodellen (waarvan overigens nog geen enkele aanspraak kan maken op de status van 'grand theory'). De genoemde hinderpalen hebben de nodige consequenties voor de begeleiding en dus ook voor de mogelijkheden om het contextuele gedachtegoed in mijn werk te integreren. In de rechter kolom staat de aanpassing die nodig is om het verschil tussen de autistische en neurotypische ('normale') belevingswereld te overbruggen.

Beschrijving denkstijl	Aanpassing begeleidingsstijl
<p><u>Moeite met centrale coherentie/contextblindheid (Vermeulen, 2009)</u></p> <p>Jongvolwassenen met autisme hebben moeite met het scheiden van hoofd- en bijzaken en met het zien van samenhang. Ze beleven hun eigen leven eerder gefragmenteerd.</p> <p>Vb. Mark heeft een stevig conflict gehad met zijn moeder en heeft hierbij kwetsende opmerkingen gemaakt tegen haar. Als hij de volgende dag met haar aan de ontbijttafel zit, begrijpt hij niet waarom zij zwijgt.</p> <p>Hierdoor zitten mensen met autisme vaker op een ander spoor in de omgang met andere mensen en zien ze minder het verband tussen hun eigen beleving (voelen/denken), hun eigen gedrag/handelen en het gedrag van anderen. Dit maakt het voor hen ook anders en moeilijker om gevoelens van anderen te begrijpen en de eigen gevoelens te verwerken/hanteren.</p> <p>Deze beleving heeft ook gevolgen voor het episodisch geheugen van mensen met autisme: bij het spreken over actuele gebeurtenissen in het eigen leven of over jeugdervaringen en de eigen (gezins)geschiedenis en de beleving daarvan is een aangepaste, zeer concrete communicatiestijl van de begeleider nodig.</p> <p>Het geheugen voor feitelijke informatie is daarentegen doorgaans goed ontwikkeld en vrij gedetailleerd.</p> <p><i>Vb: Wanneer moeder het conflict in de begeleiding ter sprake brengt, valt Mark over de manier waarop zijn moeder het conflict samenvat. Ze maakt fouten met betrekking tot het tijdstip en over wat Mark letterlijk heeft gezegd. Kwaad loopt hij weg.</i></p> <p>Emotioneel beladen gebeurtenissen (ruzie, een krenking, teleurstelling) geraken slechts moeizaam verwerkt. Ze worden opgeslagen in het geheugen en bij het spreken hierover komt dikwijls, ook na het verstrijken van maanden of jaren, de emotionele lading in al zijn hevigheid terug.</p> <p><i>Vb: Dylan, een jongeman met autisme, had een relatie van enkele maanden met een jonge vrouw uit zijn sociale werkplaats. Zij maakte een einde aan de relatie en Dylan begon op een dwangmatige manier zijn slaapkamer en de badkamer (plaatsen met een goede herinnering aan zijn vriendin) te vergrendelen, zodat zijn moeder er niet kon schoonmaken en dingen verzetten. Als moeder zich in de richting van de deur naar de bovenverdieping bewoog, geraakte hij al geïrriteerd. Moeder sliep op den duur beneden op de zetel.</i></p> <p><i>Een half jaar frequente gesprekken over Dylans liefdesverdriet en begrenzing van het dwangmatige gedrag,</i></p>	<p>Helpen om hoofd- en bijzaken te onderscheiden.</p> <p>Of: helpen om de verschillen in deze waardering te kunnen zien, anders maar evenwaardig.</p> <p>De beleving van de andere actoren (socratisch) bevragen of verduidelijken.</p> <p>Samenhang aanbrengen in een sequentie van gebeurtenissen.</p> <p>Concrete vragen stellen.</p> <p>Foto's of andere visuele ondersteuning gebruiken.</p> <p>Helpen bij het bewust maken en verkennen van een eigen identiteit.</p> <p>Feiten gebruiken als kapstok voor gebeurtenissen.</p> <p>Invulblaadjes met scoremogelijkheden.</p> <p>(Nog) niet spreken over emotioneel beladen gebeurtenissen of veel tijd nemen.</p> <p>Rituelen gebruiken om af te sluiten.</p> <p>Begrenzen.</p> <p>Perspectieven schetsen (in tijd).</p> <p>Geïndividualiseerde gevoelsmeters gebruiken.</p>

zorgden voor enige verwerking en deden het dwangmatige gedrag afnemen.

Een zwakke inleving (Theory of Mind, Baron-Cohen)

De Theory of Mind is minder goed ontwikkeld, met andere woorden: het achterhalen van wat andere mensen denken, voelen, willen en weten, vraagt van hen een hele inspanning. Spontaan en intuïtief invoelend zijn naar anderen is moeilijk. Meevoelen met anderen, meegaan met de emoties van anderen lukt daarentegen wel beter.

Vb: Erik, een jongeman die veel investeert in het uitbouwen van een sociaal netwerk, zegt dat het meestal wel lukt om met kennissen een afspraak te maken, maar.. na een korte ontmoeting in een café of op een terras ergens in de stad, merkt hij op dat anderen het erg druk hebben en altijd maar even kunnen blijven of andere plannen hebben. Hij schiet alleen over en gaat naar huis. Hij begrijpt niet wat er verkeerd loopt.

Vb: Jan heeft een job gevonden in zijn interessegebied en werkt op een bureau in de haven. Volgens hem hebben de havenarbeiders een geweldige outfit en hij schaft zich er ook eentje aan (fluorescerende oranje overall). Hiermee doet hij zijn bureauwerk. Tijdens de proeftijd krijgt hij zijn ontslag en begrijpt eigenlijk niet waar zijn baas een probleem van maakt.

Ook verstaat hij niet dat de merkopdruk 'CONSDAPLE' (NSDAP is de naam van Hitlers nazipartij) van zijn T-shirt als aanstootgevend wordt ervaren.

Moeite met plannen en flexibel denken (Executive Functioning)

Het flexibel omgaan met informatie uit de omgeving en zich daar op afstemmen is niet evident. De autistische denkstijl wordt gekenmerkt door een gebrek aan flexibiliteit en probleemoplossend vermogen.

Ter aanvulling: moeite met het filteren van prikkels.

Jongeren met autisme kunnen veel last ondervinden van zintuiglijke gewaarwordingen. Geluidsprikkels die door iemand zonder autisme op de achtergrond kunnen worden gezet (de ventilator van een beamer bijvoorbeeld), kunnen door hen als storend of overweldigend ervaren worden. Naast auditieve overgevoeligheid kunnen tactiele prikkels op de huid zowel als in de mond (voeding), olfactorische prikkels en visuele prikkels overlast veroorzaken.

Vb: Een volwassen man met syndroom van Asperger leeft al sinds meer dan vijftig jaar op een dieet van boerenkool met worst, gebakken aardappelen en appelmoes. De geur van ander eten heeft hij leren verdragen, maar een andere

Op een verstandelijke manier aanbrengen wat onduidelijk is.

Voorkeur voor socratische methode.

Helpen om op een gepaste manier de bekommernis voor anderen vorm te geven.

Bij veranderingen in de dagelijkse routine en bij life events alert zijn op signalen van stress, depressiviteit en angsten.

Probleemoplossingsmodellen gebruiken.

Alternatieven helpen zien.

Voor- en tegen van een keuze op een rijtje zetten en afwegen.

Aandacht voor transfer van inzichten/oplossingen.

Begeleidingsvragen schriftelijk van tevoren bezorgen of eerst overlopen.

Prikkelarme gespreksruimte. Rustig tempo.

Het gesprek ondersteunen met schema's, tekeningen of steekwoorden.

Aangepaste opstelling (bv. niet recht tegenover elkaar) en begroeting.

Tenslotte:

Samenwerken met andere betrokkenen (familie, school,

<i>warme maaltijd doet hem walgen. Even terzijde en vooruitlopend op het contextuele luik: deze man weet hoezeer zijn moeder voor hem heeft gezorgd en probeert haar, nu ze bejaard en ziek is, zo goed mogelijk zelf thuis te verplegen.</i>	werksetting). Bemoeizorg bij gebrek aan motivatie. Tijd geven om te wennen aan de begeleiding.
---	--

5. DE HANDICAP AUTISME VANUIT CONTEXTUEEL PERSPECTIEF

Een ingrijpende handicap zoals autisme zorgt voor toedelend onrecht ('distributive injustice'). De persoon met autisme en zijn gezin hebben hierdoor recht op zorg en hulp. Omdat autisme een onzichtbare handicap is, zeker in het geval van normale begaafdheid, moeten mensen met ASS en hun familie deze vanzelfsprekende zorg en vooral dit vanzelfsprekend begrip vaak ontberen. Bij concrete zichtbare motorische of verstandelijke beperkingen speelt dit aspect veel minder.

De naaste omgeving van mensen met ASS, zoals partners, ouders en brussen, voelt de beperkingen in communicatie en sociaal functioneren haarfijn aan en ondervangt of compenseert deze tekorten. Familieleden en partners ervaren een sterk appel om zorg te dragen. Deze zorg wordt onvoldoende gezien en erkend door de persoon met autisme en de buitenwereld.

Maxime Aston (Aston, 2001), een relatietherapeute die zich specialiseerde in autisme, spreekt in dit verband zelfs van een Cassandra Affection Deprivation Syndrome bij de neurotypische, meestal vrouwelijke, helft van het koppel: de partner zonder autisme investeert (te) sterk in de relatie en stoot hierbij op de beperkingen van haar partner om hierin gezien te worden. Dit leidt tot burn-out en depressie bij de partner, waarvoor ze niet kan rekenen op erkenning in de buitenwereld. Sterker nog: de verhalen over haar echtgenoot worden onthaald op ongeloof, zoals de mythische figuur Cassandra door de Griekse goden werd gestraft met het vermogen om onheil te kunnen voorspellen, zonder dat de wereld haar zou geloven.

Het leidt m.i. te ver om CADS als beschrijving van een specifieke dynamiek tussen twee echtelieden op te nemen in een herwerkte versie van de DSM (alsof iets alleen een probleem kan zijn als de dokter het heeft gediagnosticeerd). Het is in dit verband een illustratie van een mechanisme in het contact met personen met autisme en een normale begaafdheid.

Een interessante bevinding in contextueel perspectief is wel de vaststelling dat Aston onder haar 'CADS-lijdens' nogal wat mensen telt die zeer zorgend zijn ingesteld en in hun geven en zorgen ver over hun grenzen gaan. De familiegeschiedenis van deze mensen onder de loep nemen zou informatie kunnen geven over een al dan niet parentificerende voorgeschiedenis. De tendens van overinvesteren met gevolgen op interactioneel (dimensie III, negatie van inzet) en intrapsychisch (dimensie II, burn-out) gebied kan worden versterkt door drijfveren uit de relationeel-ethische dimensie (IV, zorgende parentificatie). In een diagnostisch schema met de door Nagy onderscheiden vier dimensies zou dit er als volgt kunnen uitzien:

	Dimensie	Gebeurtenis	Begeleiding
I	Feiten	Autisme in de partnerrelatie	Psychoeducatie, aandacht voor risico's en kansen
II	Intrapsychisch	Een gefrustreerde gedrevenheid om de relatie te doen lukken: burn-out	Psychoeducatie, herkenning en erkenning. Verkennen van hechtingsstijlen, aanpassing verwachtingen, zoeken naar wat voor beiden haalbaar is,
II	Interactioneel	Negatie van inzet	Psychoeducatie, expliciet

I			maken van verwachtingen naar partner met ASS, Erkenning in steungroepen.
I V	Relationeel-ethisch	Zorgende parentificatie in gezin van herkomst	(Zelf)onderzoek naar gezin van herkomst, hulpbronnen voor erkenning van geven als kind, zelfafbakening,

Vanuit het bestek van deze paper zou het te ver leiden om dieper in te gaan op deze hypothesen op het gebied van de partnerrelatie. Bij de casuïstiek speelt dit fenomeen wellicht in de partnerrelatie van de genoemde ouders en bij jong-volwassenheid is partnerrelatievorming zoals reeds gesteld in het voorgaande, een belangrijk item. Ook de inzet en het geven van de personen met autisme wordt vaak niet gezien: zij zetten zich zo in om bijvoorbeeld 'te doen alsof ze normaal zijn' (Willey, 1999) en toch stellen zij de ander vaak teleur of geraken zij ongewild en onbedoeld in conflict met anderen. Onder andere hierdoor lopen zij meer kans om in de loop van hun leven een depressie of andere psychische klachten te ontwikkelen.

Naast deze schets van pijn en moeite is het nodig om ook een andere kant van het verhaal te schilderen. Samen met contextuele denkers als Peter Goldenthal (Goldenthal, 1996), die zelfs enkele bladzijden aan het begeleiden van ASS-kinderen wijdt (blz 59-63) vind ik het benadrukken van krachten, kansen en hulpbronnen in het begeleidingswerk van belang. Goldenthal toont met twee casussen aan dat een communicatief heel beperkt kind zich zorgen maakt om zijn zusje en dat een tienermeisje (diagnose Asperger) met veel gedragsproblemen eigenlijk uitermate haar best doet om zich sociaal te handhaven. Goldenthal brengt autistische kinderen in beeld als gevende kinderen, kinderen die bekommerd zijn om anderen. Het erkennen van dit gevend vermogen is een kans voor ouders om hun kind te steunen in zijn of haar groei als mens.

Het gedrag van kinderen kunnen zien als niet kunnen of beperkt kunnen in plaats van niet willen (psychoeducatief aspect) en daarmee ook de inzet van hun kind kunnen zien (contextueel perspectief) is één van de hoofddoelstellingen in mijn begeleidingswerk.

6. CASUSBESPREKING

Casus binnen mijn privépraktijk als auticoach (begeleidingsperiode aug 08-mei 10):

6.1 Persoonlijke voorgeschiedenis van Jan:

Jan is een jongeman van 19 jaar met een zeer goede intelligentie. Op zijn tiende werd hij omwille van ernstige gedragsproblemen thuis gedurende een half jaar opgenomen in een kinderpsychiatrische setting. Daar kreeg hij de diagnose autismspectrumstoornis en syndroom van Gilles de la Tourette (ticstoornis). Vervolgens verbleef hij twee jaar in de ASS-leefgroep van een Medisch Pedagogisch Instituut. Aanvankelijk volgde hij daar type 8-onderwijs in een school op het terrein van het MPI. Voor het zesde leerjaar schakelde hij over naar het gewoon basisonderwijs en legde in het secundair met succes een parcours af in het TSO Techniek-Wetenschappen.

Om Jan verder thuis te kunnen begeleiden, vroegen de ouders voor hem een Persoonlijk Assistentie Budget aan. Met behulp van dit budget waren zij in de mogelijkheid om de hulpverlening voor Jan en het gezin naar eigen inzicht vorm te geven.

6.2 Beknopte gezinsgeschiedenis tot op het moment van aanmelding:

Het gezin telt drie zonen, waarvan Jan de tweede is. De jongere broer (Jesse) is 17, heeft ook een diagnose ASS en de oudste (Joris) is 22, studeert in een andere stad en is alleen in het weekend thuis. Moeder (mevr. A, 46 jaar) ziet bij de oudste ook kenmerken van ASS, maar Joris heeft geen formele diagnose. Zes jaar geleden zijn de ouders op initiatief van moeder gescheiden. Mevr. A geeft als reden voor de echtscheiding het gebrek aan communicatie met en steun van haar ex-partner. Zij geraakte een jaar voor de echtscheiding in een depressie. De ouders zijn verwickeld in een vechtscheiding, waarbij met name de afwikkeling van de financiën onderwerp is van aanhoudende discussies en een juridisch conflict. Vader (dhr. V) woont alleen op een appartement enkele kilometers van moeder. De zonen gaan elk weekend één dag op bezoek bij vader. Dhr. V. is 50 jaar en heeft zes jaar geleden een formele diagnose ASS gekregen. Dhr. V. herkent zich in deze diagnose en is actief in een groep voor mensen met ASS.

Mevr. A werkt voltijds als verpleegkundige. Dhr. V heeft voltijds werk als ambtenaar bij de federale overheid.

6.3 De intake: wie komt met wat, waarom juist nu, naar hier?

Wie komt: Mevr. A. beheert het budget voor Jan en heeft contact genomen. Zij organiseert de hulp en ondersteuning voor Jan en haar gezin. Jan is zelf geen vragende partij voor een auticoach: er is al enkele jaren een psychotherapeute/begeleidster actief in het gezin. Bovendien krijgt hij bij zijn start op de hogeschool ook al een (nieuwe) GOn-begeleidster. Hij ziet er allemaal het nut niet van in. Moeder stelt: als Jan thuis wil blijven wonen, zal hij hulp moeten aanvaarden. En zij voegt hier aan toe: ‘Hij is trots en koppig, net als zijn vader.’

Met wat: Mevr. A. verwacht begeleiding van haar zoon rond het omgaan met de beleving van de autismediagnose en de echtscheiding. Deze onderwerpen zijn voor haar en psychotherapeute mevr. De C. niet te bespreken met Jan. Andere thema's voor de begeleiding zijn toekomstplanning en het opbouwen van een sociaal netwerk. Dit laatste is nu quasi afwezig: Jan heeft buiten de schooluren alleen contact met zijn gezin en gaat mee op familiebezoek.

Het is de bedoeling om ook de ouders te ondersteunen in hun omgang met Jan.

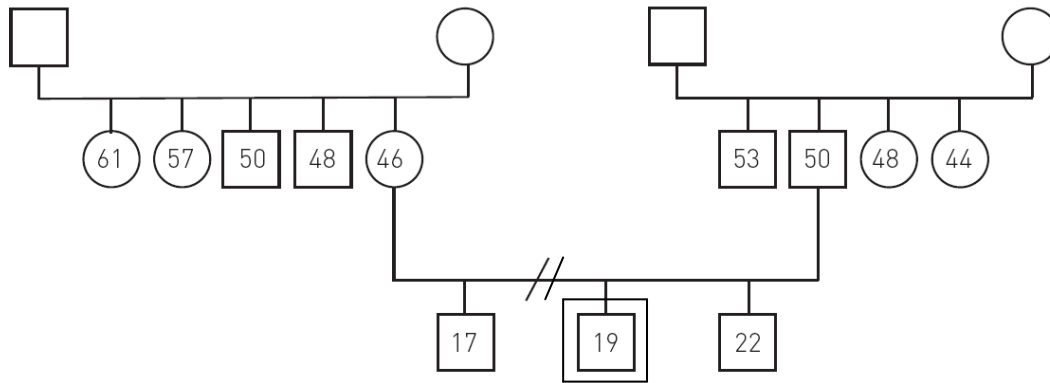
De frequentie wordt bepaald op enkele malen wekelijks (huisbezoeken) en vervolgens een uur begeleiding per twee weken in mijn praktijkruimte.

Waarom juist nu: Jan gaat starten in de hogeschool (Chemie). Dit is de markerings van een nieuwe levensfase voor Jan en mevr. A verwacht dat deze met nodige aanpassingsmoeilijkheden gepaard zal gaan. Jan zal volgens zijn moeder de andere ontwikkelingsstappen (zie boven) die horen bij deze levensfase, niet of onvoldoende kunnen zetten zonder hulp.

Jan staat momenteel onvoldoende open voor begeleiding door mevr. De C. Haar begeleiding richt zich vooral op emotionele en praktische ondersteuning van moeder.

Naar hier: mevr. A. is bewust op zoek naar een mannelijke begeleider. Jan is de voorbije 7 jaar steeds door vrouwelijke hulpverleners begeleid. Mevr A verwacht dat een mannelijke begeleidingsstijl beter bij haar zoon zal aanslaan.

Genogram



6.4 Aanvankelijk verloop van de individuele begeleiding

Zoals verwacht verloopt het contact met Jan aanvankelijk moeizaam. Jan geeft verbaal of non-verbaal antwoord op de vragen die ik stel en maakt af en toe vluchtig oogcontact. Ter ondersteuning van de communicatie maak ik gebruik van een overzicht van de bespreekpunten (met tijdsindeling), invullijstjes en afwisseling met ‘luchtige’ onderwerpen en een spelletje (visueel-ruimtelijke puzzel ‘Rush hour’). Om drempelverlagend te werken gebeurt de begeleiding de eerste keren thuis.

Als Jan de gespreksonderwerpen met behulp van kaartjes mag ordenen in volgorde van meest (dicht bij hem op tafel) naar minst ‘op zijn gemak bij dit onderwerp’ (het verst van hem weg), komt op 1 de huiskat Fred, op 12, 13 gevoelens, op 15 de echtscheiding en op de 19e en laatste plaats ‘Wat ASS voor mijn leven betekent’. Op dezelfde manier maakt hij een rangorde van de manier van communiceren (op 1: iets invullen en er daarna over praten) en de plaats van de begeleiding.

Door Jan, ook al is hij geen vragende partij voor begeleiding, toch zoveel mogelijk zeggenschap te geven over de inhoud en de manier van begeleiden, hoop ik hem meer verantwoordelijk te maken voor het verloop ervan en toch een beetje emancipatorisch te werk te gaan. Ook al ben ik me er van bewust hoe paradoxaal dit klinkt in het kader van de ‘bemoeizorg’ die ik bied.

Contextueel: met Jan verken ik zijn genogram en met een eenvoudige ‘quiz’ (dobbelsteen met namen van de gezinsleden) verken ik wat hij weet over de andere gezinsleden. Er is ook een vraag die peilt naar de manier waarop je het andere gezinslid een plezier kan doen en of Jan dat wel eens gedaan heeft. Hier bevestig ik hem waar mogelijk in zijn vermogen om te geven en anderen een plezier te doen. Jan doet deze quiz met zichtbaar plezier.

Bij het genogram komt naar voren welke personen in het ruimer familieverband iets voor hem betekenen. Het zijn vooral de grootouders van moederszijde en de oudste zus van moeder, die moeders meter is. Deze mensen steunen moeder in de zorg voor haar gezin, die zij na de scheiding grotendeels alleen op zich heeft genomen. Vanuit meerzijdig partijdige optiek sta ik ook bewust voldoende stil bij wat de familie van vaderszijde voor Jan betekent.

Bij het spreken over zijn ouders weet hij van beiden de kwaliteiten te noemen. Jan geeft aan dat zijn contact met vader beperkt is en dat vader niet blij is als Jan bij het zondags bezoek het kaftje met rekeningen van die week overhandigt. Jan probeert dit te ondervangen met wat humor (‘Hier papa, uw ‘lottobiljetjes’). Later in de begeleiding geeft Jan aan zich tussen twee vuren te voelen staan en zich schuldig te voelen ‘omdat hij zoveel kost’ aan vader. Het kaftje met rekeningen wordt met beide ouders besproken: voortaan gebeurt de communicatie per post of rechtstreeks.

Door de vechtscheiding zit Jan in een situatie van gespleten loyaliteit: hij lost dit op door 'beleefd' te zijn naar vader en emotioneel te kiezen voor moeder. Hij is zeer stil bij vader en vertelt niets over zijn leven bij moeder aan vader en omgekeerd.

Bekeken vanuit het ontwikkelingsmodel van Erikson (zie boven) stagneert het proces van volwassenwording. Jan bevindt zich aan de uiterste zijde van de pool 'isolement'. Naast zijn autisme lijken de problematische echtscheiding en het ontbreken van een identificatiefiguur ('mentor') het maken van een levensplan in de weg te staan. Verder wordt Jan ook niet gezien in zijn geven, maar wordt hij uitsluitend gezien als een voorwerp van zorg.

6.5 Crises bij Jan en in het gezin vanaf twee maanden hogeschool

De eerste crisis bij Jan doet zich voor in oktober: het bijwonen van drukbezochte colleges in een slecht geoutilleerde aula bezorgt Jan veel stress en psychosomatische klachten (geblokkeerde rug met veel pijn). De situatie bij deze colleges is te prikkelrijk (krakende banken, geroezemoes en andere geluiden). Jan blijft voor een paar weken thuis. De begeleidingscontacten (het blijven huisbezoeken) verlopen moeizaam. Een impressie: 'Zachtjes wiegend zit Jan op de pianokruk. Hij kijkt mij niet aan en reageert niet meer op mijn vragen. Daarjuist vulde hij met een enkele ongecontroleerde strepen nog wat in op mijn geïmproviseerde vragenlijst, maar nu lukt het niet meer...'

Jans moeder zet alle zeilen bij: ze zoekt en vindt een psychiater voor de medicamenteuze ondersteuning en een Amerikaans Doman-Delacatotherapeut stelt een intensief oefenprogramma op om de hinder van zintuiglijke prikkels te beperken. Bij dit intensieve oefenprogramma is moeders bemoeienis en opvolging onontbeerlijk. Naast haar veeleisende baan en het beredderen van alle aspecten van het huishouden komt dit er nog eens bij. Bovendien worden de kosten voor deze extra hulp voor Jan weer onderwerp van de strijd tussen beide ouders.

Als Jan terug openstaat voor begeleiding, is deze, gezien de omstandigheden, vooral gericht op het vergroten van zijn probleemoplossend vermogen (a. d. h. v. een probleemoplossingsmodel).

Contextueel: Bij een gesprek over deze enorme inzet door moeder blijkt dat deze wel wordt gezien door haar vriendinnen, collega's en overste (hulpbronnen op dit moment), maar dat ze hierover weinig communiceert met haar ouders en oudste zus (meter). Ze verwacht hier weinig erkenning voor, laat staan enige hulp.

Moeder staat er op dit moment niet voor open om huishoudelijke hulp voor haarzelf uit het PAB te bekostigen, terwijl dit administratief en financieel wel haalbaar is. Dit lijkt op grenzeloos geven (omdat dit hoort als moeder, of ...) en moeilijk kunnen ontvangen of voor zichzelf zorgen. Is er sprake van een vorm van parentificatie? Op mijn suggestie zal moeder deze hypothese nader onderzoeken met mevr. De C., die in onderlinge afspraak vooral moeder coacht.

Bij haar ex-man ontmoet ze naar haar aanvoelen slechts onbegrip en tegenwerking. Het verkennen van zijn mogelijke kijk op de zaak (bijvoorbeeld het waarom van zijn weerstand tegen (betaling van) alternatieve behandeling) is moeilijk. Moeder blijft het gevoel hebben dat zijn standpunten vooral ingegeven zijn door rancune. En: 'een diagnose ASS ontslaat hem niet van zijn verantwoordelijkheid en plichten als vader!'

Mijn meerzijdige partijdigheid bestaat er op dit moment in om moeder, Jan en jongere broer Jesse te steunen en te erkennen in ieders inzet. Achter vader staan lijkt me voor een later tijdstip, in rechtstreeks contact met hem.

De tweede crisis doet zich voor als het met Jan weer redelijk gaat: we zijn dan halverwege het academiejaar. Nu gaat moeder zowel fysiek als emotioneel volledig onderuit. Een ziekenhuisopname van moeder is noodzakelijk.

Vader is bereid om Jesse en Jan enkele weken op te vangen, maar Jan weigert pertinent. Hij weigert te gaan, eet niet meer, hij dreigt verbaal en fysiek naar moeder, moeder schakelt de politie in voor bemiddeling (politie is op de hoogte gebracht van de situatie). Vader komt op dat moment toe. Er volgt een ruzie tussen de ex-echtelingen. De crisis verdiept zich.

De volgende dag kom ik op 'crisishuisbezoek'. Door Jan te erkennen in al de moeite die hij moet doen, oor de hebben voor de emotioneel kinderlijke en starre argumentatie ('ze doet het om mij te ambeteren'), draait hij bij. Jan kan aangeven liever alleen thuis te zijn dan zijn vertrouwde omgeving te verlaten. Het lukt hem met behulp van invulblaadjes duidelijk te maken dat het vooral zijn behoefte aan afzondering (van prikkels) zal zijn, waarin hij gefrustreerd zal worden. Ik zoek samen met hem naar oplossingen voor dit probleem en spreek af dit te communiceren naar vader.

Mijn volgend huisbezoek is een week later bij vader, Jesse en Jan.

Contextueel:

Op bovengenoemd invulblaadje stond ook als keuzemogelijkheid 'Ik blijf hier omdat ik moet zorgen voor mijn moeder'. Nu het met Jan zelf beter gaat, heeft hij ruimte om zorgen voor zijn moeder te hebben. Hij doet zijn best om haar praktisch bij te staan. Het is echter in dit geval niet zijn belangrijkste reden om te weigeren te vertrekken.

Als de crisis enigszins is bezworen en moeder kan werken aan haar eigen herstel kan zij haar idee over Jan (hij is trots en koppig, net als zijn vader) bijstellen.

Zij kan nu zien dat de weerstand van Jan voor 80% een gevolg is van zijn autisme en maar voor een beperkt deel een bewuste keuze uit trots of andere overwegingen. Jan aanvaardt begeleiding, werkt mee en draagt in de mate van zijn mogelijkheden mee zorg voor het gezin. Ik zie dat moeder haar waardering hierover ook rechtstreeks tegenover Jan uit.

Nu vader in de begeleiding meer in beeld komt, door zijn bijdrage om een maand voor Jesse en Jan te zorgen, kan ik hem erkennen in zijn inzet. Vader is ook bereid om mee te werken aan een serie vader/zoon-contacten.

6.6 Verloop van de begeleiding na de crises (na het verblijf van Jesse en Jan bij vader)

Contextueel:

In verband met de (v)chtscheiding

Nu sinds kort (voorjaar 2009) de financiële zaken zijn afgewikkeld, kan er hopelijk meer rust komen in de relatie tussen vader en moeder. Zowel vader als moeder kunnen erkenning geven aan Jan voor de last die dit voor hem heeft meegebracht. Zij proberen ook af te stappen van hun destructief recht ten gevolge van de relatiemoeilijkheden en de roulerende rekening te stoppen.

De toestand van gespleten loyaliteit kan hierdoor hopelijk enigszins getemperd worden.

In verband met de belemmeringen door de ASS

Vader heeft (gediagnosticeerde) ASS en kan voor Jan een hulpbron zijn. Ook zijn studiercarrière ging niet over rozen en hij wilde van geen levenspartner weten tot hij zijn (nu

ex-)partner tegenkwam. Vader heeft zich altijd in verenigingen geëngageerd en zo zijn sociaal leven kunnen vormgeven.

Hij kan erkennen dat groot worden met ASS geen eenvoudige opgave is en Jan aanmoedigen om stappen te zetten.

In verband met zijn levensfase (18 jaar)

Vader heeft in de traditionele opvattingen de taak om de maatschappij binnen te brengen in het gezin (grenzen, eisen stellen). Dit was erg moeilijk voor hem. Bij gezagsproblemen en grenzen stellen haakte hij af: als hij alleen thuis was met de kinderen belde hij moeder om te vragen wat hij moest doen.

In deze levensfase en de huidige gezinstoestand is begrenzen niet meer zo nodig. Hij kan wel Jan 'de wereld insturen' op het gebied van vrije tijd, relaties, werk en studie. Zo kan hij de verstoorde balans terug wat herstellen en Jan iets geven.

Vader heeft bijvoorbeeld vergelijkbare technische talenten en kan Jan aanmoedigen hier iets mee te doen. Hij kan hem wegwijs maken omdat Jan zelf geen concreet idee heeft over zijn toekomst. Ook grootvader van vaderszijde kan een hulpbron zijn: hij heeft niet kunnen studeren en moest, evenals vader, in avondschool nog heel hard werken om een hoger diploma te halen.

In verband met de bovengenoemde contextuele thema's vonden een viertal vader-zoongesprekken plaats. De volgorde van de thema's werd in overleg met vader en zoon gekozen:

1. Studiekeuze, studieverloop en werk
2. Partnerrelaties en vrijetijdsbesteding
3. Het leven in het gezin voor de scheiding/jeugdherinneringen van Jan en opvoedingsherinneringen van vader

Vervolgens vonden er met vader twee verwerkingsgesprekken plaats in verband met de echtscheiding. Het proces van de echtscheiding was voor hem een traumatische ervaring: hij werkte mee aan zijn vertrek onder het voorwendsel van een time-out. In het tweede gesprek kwam zijn rol als vader ter sprake. Hij was ontroerd toen ik vertelde over de manier waarop Jan naar zijn vader kijkt en een voorbeeld ziet in zijn kwaliteiten.

1. Een gesprek over de echtscheiding

De gesprekken werden omwille van beider communicatiemoeilijkheden voorafgegaan door een schriftelijke voorbereiding en goedkeuring van de vragen door vader en zoon (Jan leest geen mail, dus werden de vragen op voorhand eventjes met hem apart overlopen).

De rol van Jan in de gesprekken was vooral die van luisteraar en toeschouwer. Gaandeweg gaf hij meer reacties, non-verbaal betrokkenheid uitend, later meestal in de vorm van een grapje of plagerijtje naar vader.

Na de reeks vader-zoongesprekken start Jan in het tweede jaar aan de hogeschool. Hij volgt een individueel leertraject omdat hij niet in alle vakken van het eerste jaar is geslaagd. Dit vakkenpakket is lichter en hij ervaart dit als een beter evenwicht tussen studie en ontspanning. Jan heeft heel wat stappen in zijn ontwikkeling gezet. Hij maakt op een goede manier gebruik van de geboden GON-begeleiding. Het lukt hem beter om hulp te aanvaarden. Jan communiceert gemakkelijker wat hem bezig houdt. Hij kan beter relativeren en maakt gebruik van humor. Jan heeft een toekomstplan wat zijn beroepsleven betreft en is bereid om zich de

vaardigheden eigen te maken die nodig zijn om stage te kunnen doen (zoals telefoneren, mailverkeer bekijken). Jan staat in het algemeen meer open voor zijn omgeving.

Jan draagt in verhouding tot zijn draagkracht veel zorg in het gezin van moeder en spanningen en gezondheidsklachten bij moeder leiden tot stress en rugklachten bij Jan. De zorgen rond het verlate pubergedrag van jongere broer Jesse zorgen bij moeder en zoon voor genoemde klachten...

Een tijdelijk verblijf van Jesse bij vader is één van de manieren waarop moeder haar draaglast binnen de perken wil houden. Momenteel is de begeleiding gericht op het bemiddelen in deze vraag aan vader: wat kunnen hij en zijn nieuwe partner betekenen voor de jongste zoon? De balans van geven en nemen blijft in dit gezin volop in beweging. Nieuwe risico's en kansen dienen zich aan.

REFERENTIES

Aston, M., (2001), 'The other side of Asperger Syndrome', National Autistic Society, <http://www.maxineaston.co.uk/cassandra/>

Berk, Laura E. (2008) 'Development Through the Lifespan', Pearson international edition, New York

Goldenthal, P. (1996), 'Doing contextual therapy', Norton, New York

Van Heusden, A. en van den Erenbeemt E., (1986) Balans in Beweging, de Toorts,

Vermeulen, P. (2009), Autisme als contextblindheid, Epo/Acco, Antwerpen/Leuven

Willey, L. H. (1999) 'Pretending to be normal', Jessica Kingsley publishers, London