

Werken aan je Asperger-relatie

praktische tips en adviezen

Maxine C. Aston

Met een voorwoord van Tony Attwood

Illustraties: Antony Corbett en William Aston



UITGEVERIJ NIEUWEZIJD

Oorspronkelijke titel: *The Asperger Couple's Workbook – Practical Advice and Activities for Couples and Counsellors*. Jessica Kingsley Publishers, London, 2009. This translation of *The Asperger Couple's Workbook* is published by arrangement with Jessica Kingsley Publishers Ltd.

Uitgegeven door: Uitgeverij Nieuwezijds, Amsterdam
Vertaling: René van de Weijer en Stanneke Wagenaar, Hallum
Zetwerk: CeevanWee, Amsterdam
Omslagontwerp: Studio Jan de Boer, Amsterdam

Copyright © Maxine Aston 2009
Voorwoord copyright © Tony Attwood 2009
Illustraties copyright © Antony Corbett en William Aston 2009
Nederlandse vertaling copyright © Uitgeverij Nieuwezijds 2009

ISBN 978 90 5712 299 6
NUR 770

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm, geluidsband, elektronisch of op welke andere wijze ook en evenmin in een retrieval system worden opgeslagen zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

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

Voorwoord

Er zijn mensen die zich aangetrokken voelen tot mensen met Asperger-syndroom vanwege de positieve kanten van het syndroom. Mensen met Asperger-syndroom zijn vaak buitengewoon attent, goed geïnformeerd en aardig; ze kunnen iets jeugdigs hebben, fysiek aantrekkelijk zijn, een rustige uitstraling hebben en betrekkelijk onervaren zijn in relaties. Hun beperkte sociale intelligentie en het feit dat ze nogal eens het slachtoffer zijn van pesterijen en intimidaties, kan medeleven oproepen. Vaak wordt gewaardeerd dat ze er een eigen mening op nahouden en voorspelbaar en eerlijk zijn. In de beginfase van de relatie spreken deze positieve karaktertrekken aan, en liefde is blind. In de loop van de tijd, vaak na vele jaren, krijg je oog voor de negatieve kanten en begin je te beseffen dat de relatie niet is wat je ervan had verwacht.

Mensen met Asperger-syndroom vallen dikwijls voor mensen die veel begrip en empathie opbrengen voor hun problemen. Zoals iemand zei over haar man, die Asperger-syndroom heeft: 'Ik keek naar het innerlijk, niet naar het gedrag.' Mensen met Asperger-syndroom hebben een hekel aan kritiek op hun sociaal naïeve of onbeholpen gedrag en worden in sociale situaties graag begeleid door iemand die weet hoe verwarrend en afmattend het omgaan met anderen kan zijn. Hun partners zijn bereid als 'directiesecretaris' te fungeren om hen te helpen bij organisatorische problemen en hun zoveel mogelijk de emotionele steun te blijven geven die ze daarvoor van hun ouders kregen. Maar na een aantal jaren samenleven kan de relatie voor de persoon met het Asperger-syndroom toch anders blijken dan oorspronkelijk gedacht.

In het begin van de relatie zijn er meestal geen aanwijzingen voor de problemen die later kunnen ontstaan. Mensen met Asperger-syn-

droom kunnen in het begin van een relatie een bepaalde flair hebben – vooral in de romantische fase van afspraakjes –, die ze hebben geleerd uit tv-programma's en films en door het 'script' van de acteurs of hun romantische gestes, zoals het meebrengen van een bloemetje, te imiteren. Voor hun partner wordt datgene wat in het begin zo vertederend was, later een probleem. Het aanvankelijke optimisme dat de partner met Asperger-syndroom op den duur zal veranderen en emotioneel volwassener en sociaal vaardiger zal worden, verandert dan in een wanhopig gevoel dat zijn sociale vaardigheden door gebrek aan motivatie op hetzelfde peil zullen blijven. Mensen met Asperger-syndroom hebben behoefte aan perioden van sociale afzondering thuis, waardoor het gezamenlijke contact met vrienden en familie langzaam kan afnemen. Hun partners stemmen er – omwille van de relatie – dikwijls schoorvoetend mee in om minder vaak en korter met vrienden en familie af te spreken, en ze nemen de kenmerken van het Asperger-syndroom geleidelijk zelf over. Een van hen zei eens tegen me: 'Ik was mijn wezenlijke ik kwijt.'

Een groot probleem voor de partner is het gevoel van eenzaamheid. Mensen met Asperger-syndroom kunnen lange tijd genoeg hebben aan zichzelf. Gesprekken kunnen oppervlakkig zijn en zijn voor de partner met Asperger-syndroom eerder een uitwisseling van informatie dan genieten van elkaars gezelschap, belevenissen en gedeelde meningen. Een man met het Asperger-syndroom zei ooit tegen me: 'Ik ontleen mijn plezier niet aan het emotionele, intermenselijke contact.' In een relatie reken je op regelmatige uitingen van liefde en genegenheid. Partners van mensen met Asperger-syndroom kunnen een tekort aan genegenheid ervaren, wat bij kan dragen aan een geringe eigen-dunk en het ontstaan van een klinische depressie.

Mensen met Asperger-syndroom hebben dikwijls het gevoel dat ze hun partner niet gelukkig kunnen maken, wat ze ook zeggen of doen. Zonder het te willen, pakken ze het steeds verkeerd aan en ze ervaren de kritiek die daarop volgt als extreem. Ze krijgen het idee dat het soms verstandiger is niets te doen of te zeggen. Overlevingsstrategieën als zelfgekozen afzondering en speciale interesses raken vaak in het gedrang, zeker als er kinderen komen. De relatie verslechtert, dikwijls zonder dat de partner met Asperger-syndroom zich bewust is van de oorzaak en zonder dat hij of zij weet wat te doen.

Maxine Aston schreef dit werkboek om inzicht te geven in de perspectieven van beide partners, en om praktische tips te geven voor din-

gen die je kunt doen om je relatie te verstevigen. Maxine heeft veel ervaring als relatiecounselor voor stellen waarvan één of beide partners de duidelijke kenmerken van het Asperger-syndroom hebben. Haar suggesties zijn simpel en effectief. Voor de lezer die in een dergelijke relatie zit en geen beroep kan doen op relatiecounseling van een gespecialiseerde counselor, is dit boek een uitstekend vertrekpunt. Ook relatiecounselors zullen baat hebben bij de toelichtingen en tips, aangezien hun cliëntenbestand ongetwijfeld ook stellen zal tellen van wie een of beiden de kenmerken vertonen die bij Asperger-syndroom horen.

Professor Tony Attwood

Auteur van de *Hulpguides Asperger-syndroom*

Inhoud

Inleiding	17
1 Het verschil zien	19
Een andere soort	19
Verschillende behoeften	20
Een andere manier van gedachten verwerken	22
Een ander perspectief	25
2 Communicatie	27
Communiceren op verschillende golflengten	28
Een ding tegelijk	29
Regels voor belangrijke boodschappen	30
Geheugensteuntjes	31
Gevoelens uiten	32
Gevoelens in kleur	32
Het kaartcommunicatiesysteem	39
Drie regels voor onenigheid	44
Wat je kunt doen om de regels niet te overtreden	46
De frustratie- of boosheidsthermometer	47
De strategie van de hele zinnen	48
Onopgeloste kwesties	50
3 Non-verbale communicatie	55
Veronderstellingen	56
Intonatie van communicatie	57
MOMs	61

4 Sociale interactie	63
Belangrijke regels voor het sociaal verkeer	64
De behoefte aan een andere omgeving	67
Feestjes	68
Een verrassingsuitje	73
De juiste context	76
 5 Seks	 77
De ander het gevoel geven bijzonder te zijn	78
Sensorische gevoeligheid	81
Een nieuwe manier van seksuele communicatie ontdekken	83
 6 Ouderschap	 85
Afgeleid worden	86
De kinderen begrijpen	87
Huisregels	87
Verantwoordelijkheid delen	92
Een kind erbij	92
 7 Het gezinsleven	 93
Speciale interesses	93
Tijdsbesef	95
Selectief gehoor	100
Prioriteiten stellen	100
 8 Wie vertel je over Asperger?	 106
Een praktische manier om communicatieproblemen zichtbaar te maken voor een kind	107
Een praktische manier om het effect van sociale interactie aan een kind uit te leggen	108
Vertel je het je ouders?	109
Vertel je het je vrienden?	109
Vertel je het je werkgever en je collega's?	110
 9 Wat is het Cassandra-effect?	 114
Wat veroorzaakt CADD?	115
Wat zijn de symptomen van CADD?	117
Wat kun je tegen CADD doen?	117

10 Hoe je van verschillen een succes maakt	124
Literatuur	129
Aanbevolen literatuur	131
Meer informatie en onderzoek	132
Index	135

Inleiding

Van verschillen een succes maken

Ik werk nu ruim tien jaar als therapeut met stellen en gezinnen waarvan bij een of meer personen sprake is van een stoornis in het autistisch spectrum. In die tijd heb ik strategieën ontwikkeld waarvan zowel degenen met Asperger-syndroom (AS) als de overige gezinsleden profiteren.

Het leven in een gezin met een of meer mensen met Asperger-syndroom kan effect hebben op alle gezinsleden – iedereen wordt erdoor geraakt, maar niet noodzakelijk op dezelfde manier. Leven met Asperger-syndroom is heel wat anders dan leven met andere beperkingen. Het is onzichtbaar, er zijn geen duidelijke fysieke symptomen. In de meeste gevallen lijkt de AS-partner er prima mee om te gaan. Die schijn kan verwachtingen wekken, met name op het gebied van communicatie en sociale interactie, waaraan de AS-partner maar moeilijk kan voldoen.

Het syndroom beïnvloedt een aantal elementaire vereisten voor het aangaan of in stand houden van een relatie. Soms kunnen partners jarenlang blijven worstelen in de overtuiging dat de relatie op den duur wel zal verbeteren. Zo kan in een intieme relatie geen van beiden zich bewust zijn van wat er ten grondslag ligt aan de problemen en aanhoudende misverstanden, wat ondermijnend kan zijn voor hun geestelijke en fysieke gezondheid, en hun gevoel van eigenwaarde.

Asperger-syndroom kan van invloed zijn op het vermogen tot empathie en verbale en non-verbale communicatie. Het kan van invloed zijn op het vermogen emoties te uiten en de emoties van de mensen om je heen te zien. Op dit aspect is mijn werk als therapeut vooral gericht; ik

probeer mijn cliënten te helpen een andere manier van communiceren te vinden, zodat ze elkaar kunnen begrijpen en samen aan de toekomst van hun relatie kunnen werken. Vaak gaat het om de voor de hand liggende dingen – het samenbrengen van twee verschillende werelden om hen te laten inzien hoe ze die in een leven samen kunnen integreren.

Dit boek is bedoeld als een werkbasis voor stellen – voor henzelf of samen met een therapeut – om nieuwe strategieën en ideeën op te doen waarvan ze samen en als gezin kunnen profiteren. Veel van de ideeën in dit boek komen voort uit mijn onderzoeken en uit mijn jarenlange ervaring als counselor met honderden stellen en gezinnen waarin het syndroom een rol speelde. Ik wil geen specifieke theorie of model voor het werken met stellen en gezinnen bepleiten of voorstellen, want naar mijn overtuiging is elk individu weer anders en moet elk individu als een apart geval worden behandeld. Er is echter een aantal essentiële aspecten dat in een Asperger-relatie problematisch kan worden.

Niet alle hier gepresenteerde strategieën zijn in elke situatie toepasbaar. Proefondervindelijk zullen jullie ontdekken hoe de ander is, wat voor jullie de beste aanpak is en hoe jullie de kwaliteit van jullie leven en jullie eigenwaarde kunnen verhogen.