

Behandelwijzer Leuk vinden – lief vinden

*Cognitieve gedragstherapie voor kinderen in het autismespectrum
om affectie te leren begrijpen en uitdrukken*

Tony Attwood

Michelle Garnett



UITGEVERIJ NIEUWEZIJD

Oorspronkelijke titel: *CBT to Help Young People with Asperger's Syndrome (Autism Spectrum Disorder) to Understand and Express Affection*, Jessica Kingsley Publishers, 2013, London. Deze vertaling is tot stand gekomen na overeenkomst met Jessica Kingsley Publishers Ltd.

Uitgegeven door: Uitgeverij Nieuwezijds, Amsterdam

Vertaling: Janine Langeveld, Amsterdam

Zetwerk: Holland Graphics, Amsterdam

Omslag: Studio Jan de Boer, Amsterdam

© 2013, Tony Attwood en Michelle Garnett

© Nederlandse vertaling 2014, Uitgeverij Nieuwezijds

© Illustraties binnenwerk en omslag 2013, Kaiyee Tay

ISBN 978 90 5712 407 5

NUR 770

Beperkte toestemming tot kopiëren

De uitgever kent de individuele koper van dit boek het onoverdraagbare recht toe om die oefeningen te vermenigvuldigen waarbij een copyrightvermelding is opgenomen. Deze licentie geldt alleen voor de individuele koper, voor persoonlijk gebruik.



Bij de productie van dit boek is gebruikgemaakt van papier dat het keurmerk van de Forest Stewardship Council (fsc) mag dragen. Bij dit papier is het zeker dat de productie niet tot bosvernietiging heeft geleid.

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.

Inhoud

DEEL 1	Introductie	7
1	Waarom kinderen en adolescenten in het autismespectrum een programma nodig hebben om affectie te leren begrijpen en uitdrukken	9
2	Doelstellingen van het programma	15
3	Cognitieve gedragstherapie	17
DEEL 2	Het programma toepassen	21
4	Beoordeling van het vermogen om affectie te communiceren	23
5	Groepsessies en individuele sessies leiden	27
6	Sessieonderdelen	33
7	Sessiesamenvattingen	37
DEEL 3	Sessies	47
Sessie 1	Inleiding tot het programma: affectieve gevoelens onderzoeken	49
Sessie 2	Een begin maken met het herkennen en uitdrukken van affectie	63
Sessie 3	Complimenten geven en ontvangen	73
Sessie 4	Waarom we door middel van affectieve woorden en gebaren laten merken dat we iemand leuk of lief vinden	89
Sessie 5	Vaardigheden ontwikkelen om affectie uit te drukken	103
Bijlage 1	Verhalen voor de beoordeling van het vermogen om affectie uit te drukken	117
Bijlage 2	Affectievragenlijsten	123
	Literatuur	142
	Aanbevolen hulpmiddelen	143

1 Waarom kinderen en adolescenten in het autismespectrum een programma nodig hebben om affectie te leren begrijpen en uitdrukken

Affectie in de kindertijd

In familieverbanden en vriendschappen verwachten we een regelmatige, wederkerige, prettige en nuttige uitwisseling van woorden en gebaren die affectie uitdrukken. Kinderen genieten van jongs af aan van de affectie van hun ouders en zoeken deze gericht op. Vanaf een jaar of één zijn ze in staat om de signalen te ontcijferen wanneer iemand affectie verwacht en weten ze wanneer ze affectie moeten geven. Als een jong kind door affectie niet getroost lijkt te worden wanneer het van streek is, is dat voor klinici een van de vroege tekenen waar zij acht op slaan bij het diagnosticeren van een autismespectrumstoornis (Ass). Naarmate een kind ouder wordt, ontwikkelt het doorgaans een intuïtief inzicht in het type, de duur en de mate van affectie die gepast is voor bepaalde situaties en personen. Kinderen onder de twee jaar weten dat affectieve woorden en gebaren misschien wel het effectiefste emotionele herstelmechanisme zijn voor henzelf en voor iemand die verdrietig is. Sommige kinderen met Ass kunnen een knuffel echter als een ongemakkelijke en beklemmende lichamelijke sensatie ervaren, waardoor ze al gauw leren om niet te huilen, omdat huilen ertoe leidt dat iemand je 'fijnknijpt'. Daarnaast tasten ze vaak in het duister waarom hun vader, moeder of een vriendje met een knuffel op hun verdriet reageert. Zoals een volwassene met het Asperger-syndroom het uitdrukte: 'Hoe kan een knuffel nou het probleem oplossen?' Soms ervaart en waardeert een kind met Ass een knuffel als een ontspannende diepe druk in plaats van als een gebaar van genegenheid of troost.

In de klinische praktijk hebben wij gemerkt dat zowel jongetjes als meisjes met Ass een voorkeur kunnen hebben voor hard speelgoed. Hun voorkeur gaat bijvoorbeeld uit naar plastic dinosaurussen en metalen voertuigen, in plaats van naar zacht speelgoed dat menselijke eigenschappen vertegenwoordigt en bij kin-

deren zonder ass, en zelfs volwassenen, doorgaans sterke liefdevolle en affectieve gevoelens en gebaren opwekt. Een opvallend kenmerk van kinderen met ass is dat ze niet delen als ze met leeftijdgenootjes spelen. Het delen van een activiteit of stuk speelgoed is voor kinderen meestal een teken dat ze iemand aardig vinden, terwijl niet willen delen de indruk wekt dat ze niet aardig doen en iemand niet leuk vinden. Kinderen met ass zijn vaak ook niet in staat om de sociale conventies op het gebied van affectie te herkennen. Ze kunnen bijvoorbeeld dezelfde mate van affectie naar een leraar als naar hun moeder tonen en terug verwachten. Er bestaan ook verschillen tussen jongens en meisjes wat betreft het uitdrukken van affectie in vriendschappen. Meisjes verwachten normaal gesproken bijvoorbeeld dat affectie onderdeel uitmaakt van spel. De afwezigheid van affectie in het spel van een meisje met ass kan een barrière vormen voor vriendschappen. Een onverschillige of terughoudende opstelling ten aanzien van affectie van leeftijdgenoten, kan voor zowel jongens als meisjes leiden tot sociale isolatie en vriendschappen in de kiem smoren.

Over het algemeen kan een kind met ass een zeer korte, niet al te intense uiting van affectie nog wel waarderen, maar in de war raken of overweldigd worden als meer affectie wordt verwacht of ervaren. Bij sommige kinderen met ass kan echter ook het omgekeerde voorkomen; zij hebben soms een bijna excessieve behoefte aan affectie ter geruststelling of als sensorische ervaring, en tonen vaak affectie die te intens of onrijp is. Iemand met ass herkent de non-verbale signalen en contextuele hints mogelijk niet die de grenzen van het tonen van affectie aangeven, zodat de ander zich ongemakkelijk of gegeneerd voelt.

Als een ouder liefde aan zijn kind met ass toont, bijvoorbeeld met een liefdevolle knuffel, kan het lichaam van het kind verstijven in plaats van te ontspannen en zich naar het lichaam van de ouder te vormen. Ook troosten affectieve woorden en gebaren het kind mogelijk niet als het van streek is. Als een uiting van liefde en affectie wordt afgewezen of niet effectief is, kunnen ouders zich vertwijfeld afvragen wat ze dan kunnen doen om het verdriet te verhelpen, of eraan twijfelen of hun kind wel van hen houdt of hen zelfs wel lief vindt. Het spaarzame gebruik van affectieve woorden en gebaren van een kind met ass kan ouders en vriendjes verdriet doen; ze voelen zich van affectie verstoken en hebben niet het gevoel dat het kind van hen houdt of hen leuk vindt. Een moeder van een dochter met het Asperger-syndroom zei dat haar dochters gebrek aan affectie naar de anderen in het gezin 'gewoon haar vaders hart breekt, hij is er kapot van.' Een andere ouder zei: 'Het doet echt pijn dat je niet de relatie kunt hebben die je had gewenst.' Als affectie niet wordt beantwoord, probeert een ouder soms meer affectie te tonen door de intensiteit en frequentie van zijn of haar uitingen ervan op te voeren. Dit kan tot gevolg hebben dat het kind zich nog meer terugtrekt en tot wederzijdse wanhoop leiden. Een ander kenmerk dat we in onze klinische praktijk hebben gezien, is dat een kind met ass sterk gehecht is aan een van de ouders en alleen van die ouder affectie accepteert en alleen hem of haar affectie geeft. Dit kan leiden tot gevoelens van afwijzing en jaloezie bij de andere ouder.

Wat het uitdrukken van affectie betreft, hebben personen met ass een beperkt

aantal daden en gebaren tot hun beschikking, die over het algemeen weinig subtiel zijn en (in het geval van adolescenten) ongepast of onvolwassen. Hun uitdrukking van affectie en of ze iemand leuk of lief vinden, kan door familieleden of vrienden als te weinig of juist te veel worden ervaren – droogte of overstroming. Een adolescent met het Asperger-syndroom legde uit: ‘We voelen en tonen affectie, maar niet vaak genoeg, en met de verkeerde intensiteit.’ Iedereen heeft het vermogen om affectie te tonen en ervan te genieten. In de meeste gevallen kan dit vermogen worden voorgesteld als een emmer, maar voor iemand met ass, is dit een kopje dat gauw gevuld is en maar langzaam leeg raakt. Als de ouder het affectiekopje tot de rand vult, kan het kind of de adolescent met ass zich verzadigd voelen en niet in staat zijn om dezelfde mate van (of soms zelfs helemaal geen) affectie terug te geven.

Affectie in de adolescentie

Een tiener met ass begrijpt in een adolescente vriendschap mogelijk niet de waarde van een wederzijdse uitwisseling van waardering en affectie, variërend van leuk tot lief vinden. Zulke tieners hebben toen ze nog heel jong waren mogelijk een bepaald scala aan woorden en gebaren om affectie uit te drukken geleerd, en deze nooit aangepast aan hun leeftijd en huidige sociale conventies. Zo kunnen ze bijvoorbeeld in iemands persoonlijke ruimte komen of niet weten welke delen van andermans lichaam niet meer gepast zijn om aan te raken. De tiener met ass weet misschien ook niet hoe hij of zij stappen voorbij een wederzijdse maar platonische vriendschap moet zetten, of diepere gevoelens van affectie moet uitdrukken. Er kunnen ook problemen ontstaan wanneer een adolescent met ass verliefd wordt op een leeftijdgenoot. De mate van interesse en affectie kan door de ander als te intens worden ervaren, en de adolescent heeft wellicht geen notie van wederzijds goedvinden of bij de leeftijd passende sociale conventies en grenzen. We gebruiken het begrip ‘beperkte Theory of Mind’ om uit te leggen dat kinderen en volwassenen met ass een beperkt vermogen hebben om zich een beeld te vormen van de gedachten en gevoelens van anderen en zichzelf, en zich daarin in te leven en erover na te denken. Een vriendelijk gebaar van een vriend of kennis kan dan ook verkeerd worden geïnterpreteerd omdat er meer betekenis aan wordt toegekend dan bedoeld. De persoon met ass neemt bijvoorbeeld aan dat gevoelens van affectie wederzijds zijn en volgt de ander onophoudelijk, op zoek naar meer contact. Dit kan leiden tot beschuldigingen van stalking en het einde van de vriendschap.

Adolescenten zonder ass hebben vaak veel vrienden die de rol van gids vervullen in wat verwacht wordt en gepast is bij het uitdrukken van affectie in een vriendschap of romantische relatie. Adolescenten met ass kunnen zich steeds meer bewust worden van de uitdrukkingen van affectie tussen hun leeftijdgenoten en van het genot dat sensorische ervaringen tussen vriendjes en vriendinnetjes schijnbaar oplevert. Dergelijke relaties zijn voor een tiener met ass mogelijk

niet weggelegd, maar er kan een intellectuele en emotionele nieuwsgierigheid en een verlangen naar dergelijke ervaringen ontstaan. De adolescent kan via andere bronnen op zoek gaan naar informatie en handvatten over het tonen van affectie naar leeftijdgenoten, zoals televisieprogramma's – waarin doorgaans de nadruk ligt op dramatische uitdrukkingen van affectie – of het internet, waar hij of zij in aanraking kan komen met voor de leeftijd ongeschikte of illegale porno. Als dergelijk gedrag bij leeftijdgenoten wordt gesuggereerd of geïmiteerd, kan de adolescent met ass in serieuze problemen komen. Onvolwassen en naïeve uitingen van affectie of het gebruik van een script uit een film of soapserie door een meisje met ass, kunnen door degene die tot haar wordt aangetrokken, onbedoeld worden geïnterpreteerd als een teken dat ze naar meer intimiteit verlangt. Dit kan leiden tot beschuldigingen dat ze de ander 'verleidt' en zorgen voor ernstige en traumatische ervaringen.

Een ander probleem voor sommige mannelijke adolescenten met ass is weten wanneer het gepast is om te stoppen met het tonen van affectie in een romantische relatie. Tieners zonder ass herkennen de verbale en non-verbale signalen, het oranje of rode licht, dat aangeeft dat de ander niet verder wil. Als deze signalen niet worden herkend, kan dit leiden tot beschuldigingen van aanranding en daaruit voortvloeiende juridische consequenties.

In hun verlangen om populair te zijn, zijn adolescenten met ass kwetsbaar om er door kwaadwillende leeftijdgenoten te worden 'ingeluisd'. Wij kennen gevallen waarin iemand met ass doelbewust werd voorgelogen dat een ander romantische gevoelens voor hem of haar had. Als een adolescent door zo'n onjuiste veronderstelling tot onwelkome avances of suggesties overgaat, raakt hij in de war – en in de problemen. Aan de andere kant zijn er ook adolescenten met ass die verward raken van affectie en bijna een fobie ontwikkelen om uitingen van affectie te ervaren of zelfs maar te zien. Zo iemand wordt dan als preuts of puriteins beschouwd.

Dit programma is voornamelijk ontwikkeld voor kinderen van acht tot dertien jaar met ass en normale intellectuele vermogens. Jongere kinderen en oudere adolescenten met ass die opvallend onrijp voor hun leeftijd zijn, kunnen echter ook baat hebben bij de activiteiten en strategieën uit het programma. Ook volwassenen met ass kunnen profijt hebben van aspecten van het programma die aan hun leeftijd kunnen worden aangepast.

Empathie

Omdat iemand met ass zelden affectie toont, vooral in situaties waarin affectie wordt verwacht, kunnen familieleden of vrienden denken dat hij of zij empathie mist. Waarom zou iemand die zo vriendelijk kan zijn, hiervan worden beticht? Mensen met ass kunnen de vriendelijkste mensen zijn die er bestaan, zoals een kind met ass dat al zijn spaargeld aan Afrikaanse kinderen in nood doneert. Er zijn twee factoren die kunnen duiden op een gebrek aan empathie. De eerste is

het beperkte vermogen van een persoon met ass om subtiele lichaamstaal en contextuele signalen te begrijpen die aangeven dat iemand van streek is. Als de subtiele signalen niet worden waargenomen, blijft de verwachte reactie van bezorgdheid, medeleven en affectie uit. De tweede factor is dat de persoon met ass mogelijk niet weet hoe hij of zij moet reageren en maar liever niets doet uit angst een fout te maken. Daarnaast is de eerste reactie van iemand met ass vaak om iemands gevoelens in een dergelijke situatie met een praktische daad te verlichten, zoals het huishouden of karweitjes doen of aanbieden om te helpen. Mensen met ass kunnen gevoelens van oprechte en diepe liefde en medeleven voor iemand hebben en uiten, maar doen dit meestal op praktische wijze in plaats van met affectieve woorden of gebaren, zoals een kus of een knuffel. Als iemand bijvoorbeeld van streek is omdat iets beschadigd of kapot is, zou zijn of haar eerste reactie zijn om het voorwerp te maken of vervangen. Als de ander echter van streek is door een verlies, misschien omdat iemand gestorven is, weet de persoon met ass mogelijk niet wat te doen en kan hij of zij door onzekerheid verstarren. De persoon met ass beseft niet dat een affectief woord of gebaar een snel en krachtig reparatiemiddel is voor familie en vrienden dat weinig moeite kost.

Affectie om gevoelens te herstellen

We hebben in de loop der tijd geconstateerd dat de drie volgende dingen de meest effectieve emotionele herstelstrategieën voor mensen met ass zijn: zich terugtrekken, dieren opzoeken of opgaan in hun speciale interesse. Dit kan verklaren waarom iemand met ass ervoor kan kiezen zijn of haar ouder, vriend of vriendin die van streek is alleen te laten of uit de weg te gaan. Een andere reactie die kan worden ervaren als onverschillig of vervelend, en duidend op een gebrek aan empathie, is proberen een gesprek te beginnen over hun speciale interesse. De persoon met ass is niet ongevoelig, maar toont in feite medeleven. Met andere woorden: 'Als ik me er beter door voel, moet het voor jou ook werken.'

Mensen met ass lijken zich veel meer op hun gemak te voelen bij dieren dan bij mensen: ze zijn beter in staat om aan hen affectie en liefde te tonen. Ouders merken dan ook vaak op dat hun kind of adolescent met ass veel meer affectie voor een huisdier toont dan voor hun ouders. Dit kan leiden tot jaloezie richting het huisdier en verontwaardiging dat het kind wel in staat is liefde te uiten, maar niet naar hun ouders. Vanuit het perspectief van iemand met ass hebben mensen complexe behoeften, kunnen ze je bedriegen of plagen, je onderbreken en je verhinderen om met je favoriete activiteiten bezig te zijn. Dieren daarentegen zijn loyaal, respectvol, voorspelbaar en blij om je te zien, en het is gemakkelijk om hen gelukkig te maken. Bij kinderen en volwassenen met ass zijn vooral poezen geliefd. Tony omschrijft poezen wel eens als autistische honden, vanwege de voorliefde van mensen met ass voor de levensstijl en eigenschappen van deze dieren. Ouders zeggen wel eens dat de reactie van hun kind op affectie lijkt op die van een poes: als hun kind in een ontvankelijke bui is, geniet het er soms van,

maar op andere momenten laat het zo duidelijk en bijna pijnlijk merken er niet van gediend te zijn dat de ouder zich afgewezen voelt.

Frequentie van affectie

We verwachten regelmatige complimentjes en affectieve woorden of gebaren om een relatie of vriendschap te bevestigen en bestendigen. Door de persoon met ass kan dit als de herhaling van iets onnodigs en als tijdverspilling worden gezien. Als je eenmaal iets hebt uitgesproken, waarom zou je het dan herhalen? Een moeder klaagde tegen haar adolescente zoon dat hij nooit tegen haar zei dat hij van haar hield. Hij raakte extreem geïrriteerd en antwoordde haar dat hij haar had gezegd dat hij van haar hield toen hij zes jaar was. Waarom zou hij dat nog een keer moeten doen? Begon ze soms Alzheimer te krijgen?

Sensorische gevoeligheid en affectie

Het is belangrijk dat familieleden en vrienden een bepaald diagnostisch aspect van ass herkennen dat invloed kan hebben op het vermogen om van affectie te genieten of affectie te tonen, namelijk hyper- of hyporeactiviteit voor sensorische ervaringen. Sommige kinderen en volwassenen met ass hebben zo'n tactiele gevoeligheid dat slechts een lichte aanraking van hun huid als extreem onplezierig kan worden ervaren. Dit beïnvloedt uiteraard het plezier dat iemand beleeft aan affectie en de reactie op affectieve gebaren, bijvoorbeeld als een ander tijdens een gesprek even zijn of haar hand of arm aanraakt om iets te benadrukken of medeleven te tonen. Een onverwachte aanraking – zoals een klopje op de rug of een omhelzing van achteren – waarvan de aankondigende signalen niet worden begrepen, kan voor een hevige schrikreactie zorgen. Ook een kus kan als een onplezierige tactiele sensatie worden ervaren. Er kan ook sprake zijn van overgevoeligheid voor geuren – zogenaamde olfactorische sensitiviteit. Daardoor kan iemand met ass zich bij een omhelzing hyperbewust zijn van iemands parfum of lichaamsgeur, wat hij of zij als extreem onplezierig ervaart en het liefst vermijdt. Dit kan verklaren waarom bepaalde uitbundige familieleden uit de weg worden gegaan.