

Partners van autisme bij volwassenen voelen zich vaak eenzaam.

Op het eerste gezicht is er niets aan de hand met mijn man. Maar in onze relatie loop ik elke keer tegen dezelfde problemen op: alles moet volgens vaste regels. Hij denkt bij sommige dingen precies te weten hoe het moet, maar als het er op aan komt sta ik er alleen voor. Over deze dingen praten lukt niet, gevoelens uiten is voor hem een ramp en hij voelt nooit eens aan wat ik bedoel.

Volgens recent gepubliceerde onderzoeksgegevens in het toonaangevende Britse tijdschrift The Lancet, heeft 1,16% van de bevolking een vorm van autisme. In ons land gaat het dan om minimaal 190.000 mensen, waarvan circa 75% man is. Onder autisme verstaat de NVA het hele spectrum van autistische stoornissen, waarvoor verschillende diagnostische namen worden gehanteerd, zoals ASS, HFA, Asperger, PDD-NOS, klassiek autisme.

Een deel van de volwassenen met autisme heeft een partnerrelatie, veelal betreft dit mannen met een vrouw zonder autisme. Veel volwassenen met autisme hebben nog geen (volledige) diagnose. De NVA wordt in toenemende mate benaderd door vrouwen, vaak met een kind met de diagnose autisme, die autisme ook bij hun man herkennen of vermoeden. Voor hen en hun partner is deze brochure bedoeld. Door inzicht te krijgen in het autisme en het ook te accepteren, kunnen beide partners leren om er zo goed mogelijk mee om te gaan.

Autisme, wat is dit.

Autisme is een andere prikkel- en informatieverwerking in de hersenen die leidt tot een andere waarneming van de wereld. Volwassenen en kinderen met autisme hebben moeite om samenhang te zien in de informatie die hen bereikt via hun zintuigen. Zij ervaren de wereld om hen heen als een verzameling van losse details of puzzelstukjes met informatie, die keer op keer verwerkt moeten worden tot een betekenisvol geheel.

Het is een handicap om te leven in een wereld die je niet begrijpt en die jou niet goed begrijpt, in een complexe maatschappij die veel vraagt op het vlak van communicatie, flexibiliteit en organisatietalent. Autisme is een levenslange handicap. De problematiek rond autisme is groot doordat het autisme onvoldoende wordt onderkend. Veel volwassenen met autisme hebben geen (volledige) diagnose.

Autisme uit zich in eerste instantie het opvallendst in het gedrag: de communicatie en de sociale omgang verlopen moeizaam. Mensen met autisme reageren anders op emotionele prikkels. Zij vinden het lastig om aan te voelen wat passend gedrag is in een bepaalde context. Zij missen het intuïtieve vermogen zich te verplaatsen in de gedachtewereld en de bedoelingen van anderen.

Autisme uit zich op talloze verschillende manieren.

Veel mensen met autisme krijgen vanaf de kinderleeftijd heel wat labels mee: apart, buitenbeentje, onbeleefd, gedragsgestoord, excentriek. Weer anderen vallen helemaal niet op. Maar allemaal voelen ze zich anders, vaak is er een besef van voortdurend tekort schieten. Het gevoel 'anders' te zijn en 'niet begrepen' te worden kan leiden tot depressieve gevoelens, maar soms ook tot het idee 'beter' te zijn dan anderen. Een diagnose autisme kan dan een bevrijding zijn.

Geen twee mensen met autisme zijn gelijk. Bij volwassen worden hebben veel mensen met autisme met een normale of hoge intelligentie geleerd de stoornis te compenseren of te camoufleren. Veel zaken zijn in de loop der jaren aangeleerd en verworven, waardoor de persoon zich kan handhaven. Stressvolle situaties worden meer en meer gemedend. Het autisme blijft echter wel bestaan en is het meest zichtbaar in de privé situatie.

Een relatie met partner die autisme heeft.

"Eigenlijk is een huwelijk met een auti, zoals ik mezelf noem, heel eenvoudig: je partner hoeft zich maar aan een paar regels te houden en alles loopt op rolletjes: geen onverwachte dingen doen, hem gewoon zijn gang laten gaan, geen romantiek en sociale activiteiten verwachten, zorgen dat zijn natje en droogje goed geregeld is en je hebt geen kind aan hem. Helaas bleek mijn vrouw er een iets ander verwachtingspatroon op na te houden."

De partner kan al vanaf het moment dat de relatie start het gevoel hebben van moeten inleveren. Zij levert de ondersteuning die de man met autisme nodig heeft om overeind te blijven. Zij mist de saamhorigheid en voelt zich eenzaam. Juist in het dagelijkse samenleven wordt het delen van vreugde en verdriet zo gemist. Zij kan op de duur een depressie of burn-out nabij zijn.

"Je uit je vreugde of enthousiasme op den duur niet meer, als je toch niet meer reactie krijgt dan "oh" of "wel aardig".

Struikelblokken bij volwassenen en problemen in een relatie met iemand die autistisch is.

Mensen met autisme hebben een enorme behoefte aan structuur: routine, regels en voorspelbaarheid geven houvast en veiligheid. Hiervan afwijken veroorzaakt paniek en stress. Mensen met autisme zijn dan ook weinig soepel in hun denken en handelen. Een partnerrelatie, zeker met kinderen, kenmerkt zich door een veelheid aan sociale prikkels en onvoorspelbaarheid. Als men niet aan autisme denkt of hiermee niet bekend is en er dus geen rekening mee houdt, kan dit leiden tot verergering van de autistische symptomen en tot gedragsproblemen zoals plotselinge woede-uitbarstingen, teruggetrokkenheid, depressieve gevoelens.

Struikelblokken in de partnerrelatie zoals problemen in de communicatie, elkaars gedrag niet begrijpen, seksuele problemen, kunnen een relatie hebben met het autisme maar worden daar dan niet mee in verband gebracht. Ook klagen of verbazen vrouwen zich over hun partner die:

- Helemaal opgaat in eigen interesses en hobby's;
- Niet tactvol is, niet weet wanneer iets beter wel of niet gezegd kan worden;
- Geen spontaan gedrag vertoont;
- Bepaalt met wie en wanneer er contact is zonder rekening te houden met de ander, of die juist altijd de partner de sociale contacten en activiteiten laat regelen en in het beste geval dan zelf alleen maar 'meehobbelt';
- Sociaal en probleemoplossend denken mist, met name bij de dagelijkse huis tuin en keukensituaties.

"Ik draaide het gezin, hij droeg geen verantwoording, vroeg bevestiging van zijn daden, deed wat hem opgedragen werd, liep weg voor problemen en kwam terug als ik ze had opgelost. Hij was mijn oudste kind. In al die jaren dat we getrouwd zijn, is hij geen moment mijn 'maatje' geweest."

Vaak voorkomende gevolgen voor de partner:

- Zelfvertrouwen en een reële kijk op zaken brokkelen langzaam af;
- Gevoelens van eenzaamheid, verdriet en machteloosheid door het gemis aan saamhorigheid en wederkerigheid;
- Je vaak alleen voelen staan bij de opvoeding van de kinderen;
- De omgeving heeft geen of nauwelijks begrip voor je problematiek ("het is zo'n aardige man");

"Mijn man kon onze relatieproblemen op een zo logische wijze aan anderen uitleggen dat het leek dat alles door mij werd veroorzaakt. Dit leidde bij mij tot nog grotere stress."

Partners noemen ook positieve en leuke kanten:

"Ik ben heel speciaal voor hem";

"Hij is zo anders dan de macho's op mijn werk";

"Hij is aantrekkelijk op een bijzondere manier";

"Hij heeft een aparte humor die ik leuk vind";

"Hij biedt mij zekerheid";

"Hij is net een wandelende encyclopedie, ik geniet van al zijn kennis";

"Hij is heel zachtaardig en zorgzaam".

Diagnostiek bij volwassenen met autisme.

Wanneer in een gezin bij een kind de diagnose autisme wordt gesteld, kan het voorkomen dat de specifieke kenmerken van autisme door een ouder worden herkend bij zichzelf of bij de partner. Veel diagnostici weten nog niet precies hoe volwassenen met autisme functioneren op (neuro)psychologische testen. De kennis hierover neemt gelukkig sterk toe. Het komt nog steeds voor dat psychiaters en psychologen het autisme bij volwassenen niet herkennen of mensen behandelen vanwege depressie of angststoornissen en in hun diagnose het achterliggende autisme 'missen'.

Na de diagnose.

"Nu ik de diagnose autisme heb, is het alsof een loden last van me is afgevallen, omdat dingen nu herkenbaar en benoembaar zijn geworden. Nu kan ik er veel ontspanner mee omgaan en hoef ik niet meer zo krampachtig te proberen om normaal te zijn. Ook onze beide zoons blijken met autisme behept te zijn. Het is een geluk voor ze dat ze het nu al weten en niet pas veel later, wat hun waarschijnlijk een hoop ellende zal besparen."

Het herkennen en erkennen van autisme binnen een relatie kan het besef geven waarom de relatie zich zo onevenwichtig ontwikkelde, de puzzelstukjes vallen op hun plaats. Het kan leiden tot wederzijds begrip en beide partners meer ruimte voor ontplooiing geven.

"We waren volkomen vastgeroest in foutieve denkpatronen. Dankzij hulp van een gezinspsychologe kregen we meer begrip voor elkaar. Het lukte de foute patronen te doorbreken en te vervangen door andere betere patronen. Mijn man is gegroeid in het proces van zelfreflectie en onze relatie is evenwichtiger geworden. Onze relatie zal nooit optimaal worden, maar is weer leefbaar geworden."

Werken aan de relatie.

"Zie je het autisme als een zware belasting of als een originele uitdaging?"

Belangrijk is dat beide partners het autisme erkennen en accepteren, leren kennen door erover te lezen, het uit te laten leggen door (ervarings) deskundigen, te praten met lotgenoten, en desgewenst door het volgen van een cursus. Op die manier kan worden geaccepteerd dat het autisme blijvend is en dat verwachtingen aangepast moeten worden. De partner met autisme moet leren om te vragen naar de emoties en behoeften van de partner. Voor de partner zonder autisme vergt het veel inzet en creativiteit om te kunnen denken vanuit de autistische beleving en behoeften. Er is geen gebruiksaanwijzing voor, het is een ontdekkingsstocht, die voor iedereen anders is.

Lotgenoten contact voor partners, volwassenen en kinderen met Autisme.

De Nederlandse Vereniging voor Autisme stimuleert dat regionaal telefonische spreekuren en gespreksgroepen over partner-problematiek als gevolg van (een vermoeden van) autisme worden georganiseerd door zogeheten NVA Partnercontactpersonen (PCP'ers). Voor meer informatie hierover kunt u contact opnemen met de regionale partnercontactpersonen. Deze staan vermeld op de website van de NVA, onder 'Autisme' en dan onder 'Relaties en familie'.

<http://www.autisme.nl/>

Bron : <http://www.relatietip.nl/relatietips/mijn-partner-is-autistisch.html>