

## ALS JE PARTNER AUTISME HEEFT

**“Op het eerste gezicht is er niets aan de hand met mijn partner. Maar in onze relatie loop ik elke keer tegen dezelfde problemen op: alles moet volgens vaste regels. Hij/zij denkt bij sommige dingen precies te weten hoe het moet, maar als het eropaan komt sta ik er alleen voor. Over deze dingen praten lukt niet, mijn partner voelt nooit eens aan wat ik bedoel. Ik mis emotionele steun en wederkerigheid.”**



## ALS JE PARTNER AUTISME HEEFT

Ruim één procent van de Nederlanders – ca. 190.000 mensen – heeft een vorm van autisme. De kans is dus groot dat iemand in uw directe omgeving autisme heeft: in uw familie, in uw vrienden- en kennissenkring, op school of op het werk. 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 volwassen mannen en vrouwen met autisme heeft een partnerrelatie. Veel volwassenen met autisme hebben nog geen (volledige) diagnose. De NVA wordt vaak benaderd door vrouwen en in toenemende mate ook mannen, vaak met een kind met de diagnose autisme, die autisme bij hun partner herkennen of vermoeden. Voor hen en hun partner is deze brochure met name 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.

*"The partners of adults with Asperger syndrome are remarkable people: they are my heroes." (Dr Tony Attwood March 2001)*

Geen enkel gedrag is typisch autistisch. Niet alle mensen met autisme gedragen zich identiek. Zo zijn er mensen met autisme die anderen niet aankijken tijdens een gesprek. Maar bepaalde mensen met autisme doen dat wel. Sterker nog: sommige autistische kenmerken komen ook voor bij mensen zonder autisme. Wat mensen met autisme onderscheidt van mensen zonder autisme is niet zozeer hun gedrag, maar de wijze waarop ze waarnemen en denken.

Mensen met autisme hebben ook humor, maar dan liefst humor die expliciet is en hen niet kwetst. Bepaalde vormen van humor zoals cynisme, sarcasme, subtiele en abstracte humor zijn moeilijk te begrijpen voor hen. Mensen met autisme zijn hierdoor erg kwetsbaar.



Bloknotje, uitgave Autisme Centraal België

Deze brochure is een uitgave van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA)

## **Autisme in het kort**

Autisme is een stoornis in de informatieverwerking van de hersenen. Informatie die via de zintuigen binnenkomt (zicht, geur, geluid, etc.) wordt bij mensen met autisme anders verwerkt. Zij hebben moeite om de details die zij waarnemen te verwerken tot een samenhangend geheel. Hierdoor hebben mensen met autisme problemen met communicatie, sociale interactie en verbeelding.

Autisme is een levenslange, vaak onzichtbare, handicap die invloed heeft op alle levensgebieden in alle levensfasen. De handicap brengt specifieke sterke en zwakke kanten met zich mee. De meeste mensen met autisme hebben in meer of mindere mate hun leven lang deskundige begeleiding nodig. Met meer begrip van de omgeving en de juiste begeleiding kunnen veel mensen met autisme naar school of werken, relaties met anderen onderhouden en daardoor een zin- en betekenisvolle rol in de samenleving hebben.

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. De problematiek rond autisme is groot doordat het autisme onvoldoende wordt onderkend. Veel volwassenen met autisme hebben geen (volledige) diagnose.

## **Autisme uit zich op talloze verschillende manieren**

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 missen het intuïtieve vermogen zich te verplaatsen in de gedachtewereld en de bedoelingen van anderen. Zij vinden het lastig om aan te voelen wat passend gedrag is in een bepaalde context.

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. Hoe ouder iemand met autisme is, hoe meer hij of zij geleerd heeft de stoornis te compenseren of te camoufleren. Veel dingen 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.

## **Autisme en partnerrelaties**

*"Eigenlijk is een huwelijk met een auti, zoals ik mezelf noem, heel eenvoudig: je vrouw 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 partners kunnen al vanaf het moment dat de relatie start het gevoel hebben van moeten inleveren. Zij leveren de ondersteuning die hun partner met autisme nodig heeft om overeind te blijven. Zij missen saamhorigheid en voelen zich vaak eenzaam. Juist in het dagelijkse samenleven wordt het delen van vreugde en verdriet zo gemist. Zij kunnen 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 in een partnerrelatie**

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 en mannen 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 emotionele wederkerigheid;
- je vaak alleen voelen staan bij de opvoeding van de kinderen;
- de omgeving heeft geen of nauwelijks begrip voor je problematiek ("het lijkt wel of niemand begrijpt waar je het over hebt");

*"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:**

- *hij is heel zachtaardig en zorgzaam";*
- *Zij/hij houdt het hoofd koel bij moeilijke beslissingen*
- *Zij/hij is aantrekkelijk op een bijzondere manier";*
- *"hij/zij is net een wandelende encyclopedie, ik geniet van al zijn/haar kennis";*
- *Zij/hij is een echte doorzetter en zal niet snel opgeven*
- *"ik ben heel speciaal voor hem/haar";*
- *Zij/hij is creatief of muzikaal*
- *"hij/zij heeft een aparte humor die ik leuk vind";*
- *"hij biedt mij zekerheid";*

## **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, angststoornissen, schizofrenie, 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 en 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. Zo 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.

De partner met autisme kan last hebben van zintuiglijke gevoeligheid. Deze (over) gevoeligheid kan zich in verschillende varianten voordoen bij alle zintuigen: zicht, gehoor, reuk, smaak, tastzin. Dit kan een probleem zijn voor de seksuele kant van de relatie.

Er is geen vaste gebruiksaanwijzing voor het werken aan je relatie, het is een ontdekkingstocht, die voor iedereen anders is.

## Cursussen

Een aantal MEE- en GGZ instellingen geven cursussen voor partners van volwassenen met (sterk vermoeden van) autisme. In sommige regio's biedt het autismeteam van de GGZ specifieke begeleiding aan 'partners van' en/of aan echtparen/stellen waarvan één van beiden de diagnose autisme heeft.

Op diverse plekken in het land hebben GGZ instellingen, soms in samenwerking met de NVA, een cursus opgezet voor echtparen/stellen waarvan een van beiden de diagnose autisme heeft. Belangrijk uitgangspunt in de cursus is dat beide partners gelijkwaardig zijn, met elk hun eigen kwaliteiten en beperkingen.

## Maillijst

Er bestaat een maillijst voor vrouwen met een man met (sterk vermoeden van) autisme. Aanmelden via: [http://health.groups.yahoo.com/group/auti\\_partner/](http://health.groups.yahoo.com/group/auti_partner/)

## Lotgenotencontact voor partners van...

De NVA stimuleert regionale gespreksgroepen voor partners van een man of vrouw met (vermoeden van) autisme, die worden georganiseerd door zogeheten NVA Partnercontactpersonen. Vaak is er ook de mogelijkheid van mail- en telefonisch contact. De regionale partnercontactpersonen staan vermeld op de website van de NVA. U kunt ook bellen door de week dagelijks tussen 10.00-13.00, met onze informatie en advieslijn: 0900 – 288 4763 (0,05 p/m). Op woensdagochtend van 10.00 – 13.00 uur zit een ervaringsdeskundige partnercontactpersoon aan de telefoon.

In het blad Engagement wordt regelmatig aandacht besteed aan volwassenen met autisme en partnerproblematiek.

## Meer weten?

Deze brochure geeft u globale informatie over een relatie waarbij de partner autisme heeft en wat dat kan betekenen voor haar/zijn partner. Voor meer informatie kunt u terecht bij de NVA: [www.autisme.nl](http://www.autisme.nl)

**Aanbevolen literatuur en film:** te bestellen via [www.autismeboek.nl](http://www.autismeboek.nl)

- Film **Autimatisch** – volwassenen (m/v) over hun leven met autisme.
- Film **Een (be)werkelijke liefde**, over autisme in partnerrelaties.
- Film **Het inzicht kwam met de jaren**, diagnose op latere leeftijd.
- Maxine C. Aston, '**Als je partner Asperger-syndroom heeft**'.
- Maxine C. Aston, '**Werken aan je Aspergerrelatie**', praktische tips
- Gisela & Christopher Slater-Walker, '**Een Aspergerrelatie**'.
- Cis Schiltmans, '**Partners in autisme**', relaas van (on)gewone relaties.
- Veerle Beel, '**Dag vreemde man**', vrouwen van mannen met autisme vertellen hun verhaal.
- Sijtje Kooi en Roelie Struijk, **De wereld moet het weten, schrijvende levensverhalen**.
- Will Baker, '**Zou het Asperger kunnen zijn?**', een zoektocht.
- Martha en Jan Kleingeld, '**De Derde boom' Asperger in voor- en tegenspoed**', het echtpaar schrijft ieder over hun relatie 'in autisme'.
- Henny Struik, '**Niet ongevoelig**', vrouwen met autisme vertellen over hun leven en vaak lange weg voor de juiste diagnose werd gesteld.

## Welke diensten verleent de NVA?

- De NVA geeft het blad Engagement uit. Dit blad verschijnt vier maal per jaar met actuele artikelen, boekbesprekingen, columns, tips.
- Documentatie, boeken, voorlichtingsfilms over autisme.
- Lotgenotencontact in de regio (zie op de website van de NVA)
- De AIC's (Autisme Info Centrum) in de regio's
- De Informatie & Advieslijn, telefoon 0900-2884763 (€ 0,05 per minuut).
- De NVA geeft het Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme uit.

