

Partners van mensen met autisme ervaren **veel stress**

‘Wij vinden elkaar altijd weer terug’

Bas Heggen (42), ambulant hulpverlener bij het Leger Des Heils Midden Nederland, is getrouwd met Daphne (39) die vijf jaar geleden de diagnose PDD-NOS kreeg. ‘Vóór de diagnose vond ik haar vaak lui, dat oordeel is 180 graden gedraaid.’

‘Ik ontmoette mijn vrouw Daphne in 1998 tijdens de opleiding Sociaal Pedagogische Hulpverlening. Ik viel meteen enorm voor haar eerlijkheid, openheid, authenticiteit én voor haar blauwe ogen. In 2013 kreeg Daphne op 34-jarige leeftijd de diagnose PDD-NOS. Achteraf gezien waren er al signalen. Zij begon haar carrière in de jeugdpsychiatrie waarbij ze veel ploegendiensten draaide. Ze vond het duidelijk lastig om te schakelen tussen thuis en werk en was vaak moe. Bij de geboorte van onze eerste dochter in 2006 had Daphne grote moeite met haar nieuwe rol als moeder. Ze deed haar best, maar de periodes waarin ze erg moe was werden langer.

Terwijl Daphne in toenemende mate rust nodig had om te kunnen blijven functioneren, wilde ik graag vasthouden aan ons oorspronkelijke leven met veel bezoek van familie en vrienden. Achteraf gezien heb ik haar daar veel geweld mee aangedaan. Maar ondanks alles waren we in staat om elkaar goed op te vangen en om te genieten van onze dochter.

Eind 2007 werd onze tweede dochter geboren. Ditmaal deden we het echt samen, het was een ontspannen tijd. Maar nadat in 2010 onze derde dochter werd geboren, bleef Daphne in het weekend steeds langer in bed liggen. Tot mijn grote frustratie stond ze ook steeds vaker niet ‘aan’. Ze deed wat ze moest doen, maar lag daarna óf in bed, óf ze sloot zichzelf af met een koptelefoon. Ik weet nog dat ik dacht: Jeetje moeder, wij wilden anders wel *samen* drie kinderen!’

Naasten van mensen met autisme en een normale tot hoge intelligentie ervaren vaak veel stress, zo blijkt uit recent onderzoek van de Radboud Universiteit. Autisme Magazine interviewde twee partners over hun persoonlijke ervaringen.

We deden thuis een keer een autisme-test op internet - Daphnes score was opvallend hoog. Uiteindelijk liet zij een professioneel onderzoek doen en daaruit bleek dat ze een hoog IQ heeft én PDD-NOS. Dat laatste vond ik ontzettend heftig om te horen. Al snel daarna had ik echter nog maar één behoefte: mijn vrouw beter leren begrijpen. Ik ging met Daphne mee naar psycho-educatie, daardoor konden we voor een deel samen optrekken in ons verwerkingsproces. Daarnaast sloot ik me aan bij een lotgenootengroep waar ik onder andere leerde dat ik ook boos en gefrustreerd mag zijn over de diagnose. Het is af en toe ook gewoon klote.

Gelukkig kunnen wij heel goed met elkaar praten, dat heeft onze relatie echt gered. Soms raken wij elkaar wel kwijt, maar wij vinden elkaar ook altijd weer terug. Vóór de diagnose vond ik haar vaak lui, dat oordeel is inmiddels 180 graden gedraaid. Ik weet nu dat ze erg hard werkt om te kunnen blijven functioneren. Ook weet ik nu dat er altijd periodes zullen zijn dat het minder goed met haar gaat. Soms hangt dat samen met omstandigheden zoals stress op het werk, soms is het ook ongrijpbaar.

We hebben beiden een andere rol in de opvoeding. Inmiddels is duidelijk dat onze middelste dochter ook autisme heeft. Daphne blijkt haar bijzonder goed te kunnen ondersteunen, dat is echt een groot cadeau. Zij kan onze dochter bijvoorbeeld heel goed uitleggen waarom vriendinnen soms op een bepaalde manier op haar reageren, of waarom zij het lastig vindt om op te letten in de klas.

Ik ben geen slachtoffer. Ik ben getrouwd met een vrouw met een stoornis, maar ook die stoornis is een deel van haar waarop ik ben gevallen. Daphne is zeer analytisch, heel erg trouw en heeft veel humor. Ze kan ook heel erg sociaal en liefhebbend zijn. Ze kan niet acteren en niet liegen - dat vind ik fantastisch en soms ook confronterend. Ik hoef in elk geval nooit te vissen naar wat ze bedoelt, heerlijk.’

‘Tot mijn grote frustratie stond ze steeds vaker niet ‘aan’ ’

Radboud Universiteit: ‘Veel stress bij naasten van mensen met autisme’

Partners van personen met hoogfunctionerend autisme ervaren veel stress. De hulpverlening moet meer aandacht krijgen voor de psychische klachten die zij hierdoor kunnen ontwikkelen. Dit is de conclusie van het onderzoek van psychiaters Inge Grootcholten en Cees Kan van de Radboud Universiteit Nijmegen dat onlangs online werd gepubliceerd door het gerenommeerde wetenschappelijke tijdschrift *Journal of Autism and Developmental Disorders*.

Grootcholten en Kan vergeleken het welbevinden van in totaal 387 naasten van volwassenen met een depressie of schizofrenie met dat van ruim honderd naasten van volwassenen met hoogfunctionerend autisme. Over het algemeen hebben alle drie de groepen met vergelijkbare problemen te maken, zo blijkt uit het onderzoek. Piekeren was de meest genoemde klacht. Daarnaast ging het onder andere om slaapproblemen en verlies van zelfvertrouwen.

Het stressniveau ligt echter duidelijk hoger bij naasten van mensen met hoogfunctionerend autisme dan bij de naasten van de twee andere groepen. ‘Mijn hypothese is dat dit vooral wordt veroorzaakt door de bij autisme horende problemen op het gebied van intermenselijk contact,’ zegt Grootcholten. ‘Daardoor kunnen personen met autisme niet altijd voldoen aan bepaalde verwachtingen.’

Het stressniveau is het allerhoogst bij levenspartners van mensen met autisme. ‘Zij ervaren twee keer zoveel stress als ouders van volwassenen met hoogfunctionerend autisme,’ zegt Grootcholten. ‘Vooral als er kinderen komen, ontstaan er vaak problemen.’ Het artikel verschijnt dit voorjaar in een speciale editie van de *Journal of Autism and Developmental Disorders* over naasten van mensen met autisme.



‘Ik kan nooit eens mijn verhaal bij hem kwijt’

Joyce (56), verpleegkundige, woont samen met Johan (56) die het syndroom van Asperger heeft. ‘Wil ik doorgaan met deze relatie, dan zal ik ervoor moeten zorgen dat ik zelf goed in mijn vel zit.’

‘Nadat wij een jaar samen waren, dacht ik: er klopt iets niet. Johan was altijd zó druk, zó aanwezig. En hij kon zich opvallend slecht inleven in mij. Zelf dacht ik dat hij misschien ADHD had en ik zei soms tegen hem: misschien gaat het wel beter als je ritalin gaat slikken.

Vijf jaar geleden liet Johan zich op 51-jarige leeftijd onderzoeken, daartoe hadden wij gezamenlijk besloten. Hij bleek het syndroom van Asperger te hebben. Dat was voor mij echt een mokerslag. Voor autisme bestaat helemaal geen pilletje - alles zou dus bij het oude blijven.

Tijdens relatietherapie kregen wij *tools* aangeboden om als stel met zijn autisme om te kunnen gaan. Hij leerde daar om *to do*-lijstjes te maken. Bijvoorbeeld van klusjes als het buitenzetten van de vuilniszak, het bellen van de loodgieter of het ophangen van een lamp. Het probleem is: dat noteren, dat vergeet hij óók. Dus ik moet heel vaak zeggen: wil je dit even noteren? Ook als ik graag wil

dat hij wat voor mij doet, moet ik hem vragen om dat te noteren.

Ik ervaar veel stress in onze relatie. Onder andere doordat mijn boodschappen bij hem niet overkomen en doordat ik tijdens conflicten in zijn ogen altijd de boosdoener ben. Het lukt hem gewoon niet om een fout toe te geven. Ik kan bijvoorbeeld niet tegen hem zeggen: Johan, je hebt de vuilniszak gisteren niet buitengezet. Want dan ontstaat er een oeverloze discussie waar je nooit meer uitkomt. Op een gegeven moment zeg ik dan: laat maar, hier komen we toch niet uit. Als het inderdaad om een vuilniszak gaat, dan is dat niet zo erg. Maar als het om iets persoonlijks gaat, dan kan ik mezelf heel hulpeloos voelen. Soms trek ik het gewoon niet meer dat ik nooit mijn verhaal bij hem kwijt kan.

Johan doet wel erg zijn best, op zijn manier vecht hij voor onze relatie. Hij wil ook echt álles voor mij doen. En als hij een goede dag heeft, is hij bereid om aan te horen wat ik te zeggen heb en belooft hij beterschap op dat gebied. Tijdens de therapie heeft Johan ook geleerd om zo nu

en dan dingen aan mij te vragen als: hoe was je dag? Of: moet ik ergens rekening mee houden? Het gevolg is dat hij mij die vragen nu geregeld stelt, dat is weleens vervelend. Maar het maakt wél dat ik mij door hem iets meer gehoord voel.

Om onze relatie goed te houden, kijk ik sinds kort vooral naar mijzelf. Dat werkt heel goed. Als ik vrolijk ben, is hij namelijk ook vrolijk. Maar als ik zelf geagiteerd of boos ben, wordt hij dat ook. En dan moet ik daar vervolgens óók nog mee zien te dealen. Wil ik doorgaan met deze relatie, dan zal ik ervoor moeten zorgen dat ik zelf goed in mijn vel zit.

‘Johan heeft geleerd om aan mij te vragen hoe mijn dag was’

Om die reden heb ik de afgelopen maanden intensief aan mezelf gewerkt. Ik heb professionele gesprekken gevoerd met een psycholoog en intensief gesport onder begeleiding. Het was super, ik kan het echt iedereen aanraden. Ik voel mij nu geen slachtoffer meer en snap weer waarom ik tien jaar geleden voor Johan ben gevallen. Hij heeft ontzettend veel humor, is zorgzaam en geeft mij veel vrijheid. Als ik vandaag beslis om vier dagen met een vriendin naar Malaga te gaan, dan zegt hij: ‘Oh wat leuk!’ •

Mensen met autisme hebben zelf ook veel last van stress

Niet alleen naasten van mensen met autisme ervaren stress. Mensen met autisme hebben zelf ook veel last van stressklachten, vaak zijn die zelfs chronisch van aard. Het kost mensen met autisme bovendien meer moeite dan anderen om die stress ook weer kwijt te raken. Langdurige stress is ongezond - het lichaam blijft dan namelijk het stresshormoon cortisol aanmaken en krijgt niet de kans om te herstellen. Hierdoor kunnen lichamelijke en of psychische klachten ontstaan. Dingen die vaak stress kunnen opleveren bij mensen met autisme zijn onder andere: het niet begrijpen van sociale situaties, het niet kunnen voldoen aan verwachtingen van anderen, tijdsdruk, een teveel aan prikkels en veranderingen.

Gelukkig valt er ook iets aan stress te doen. Bijvoorbeeld: goed plannen, moeilijke situaties vooraf ‘uitdenken’, je wensen kenbaar maken aan je omgeving, uitleg geven over autisme als je op onbegrip stuit, goed plannen, *to do*-lijstjes maken en zorgen voor een prettige en rustige woonomgeving.

Daarnaast helpt het om gezond te eten, goed te slapen, veel te bewegen en te zorgen voor voldoende ontspanning. Uit meerdere onderzoeken blijkt ook dat mindfulness stressklachten kan verminderen bij mensen met autisme, net als cognitieve gedragstherapie (ook effectief bij angstklachten bij adolescenten). Tijdens deze behandelingen wordt ook geleerd om stress vroegtijdig te herkennen - veel mensen met autisme merken pas dat ze last hebben van stress als het te laat is.

Stress kan op verschillende manieren worden gemeten, bijvoorbeeld door iemands cortisolgehalte in het bloed te meten, of iemands hartslag. Ook door middel van vragenlijsten kunnen stressklachten in kaart worden gebracht.