

Brief aan jou, als onmisbare (schoon)ouder, broer, zus, vriend(in) van iemand met een partner die (mogelijk) autisme heeft.

Dank je wel dat je deze brief wil lezen. Misschien voel je er niet zoveel voor. Omdat je niet zo gelooft in dat autisme, of omdat je er al genoeg over weet. Ik hoop dat je dan toch even verder leest, uit respect voor de gevoelens van iemand die jou genoeg vertrouwt om dit zeer persoonlijke en kwetsbare verhaal te vertellen.

Als je pas hoort dat iemand die je kent een diagnose autisme heeft, staat even de wereld op zijn kop. Alles wat je dacht te weten over hem of haar, moet je opnieuw kritisch bekijken. Dat is erg moeilijk. Meestal werkt het namelijk andersom. We bepalen of nieuwe informatie klopt door het te vergelijken met wat we al weten. *“Onze... autisme? Nee joh, want hij is altijd al wat eigengereid geweest en hij heeft gewoon een apart gevoel voor humor.”* Je hebt waarschijnlijk veel kenmerken wel gezien maar je hebt er al een andere, ook logische, verklaring voor gevonden. Misschien ben je al zo vaak gekwetst en beledigd dat je het bijna niet meer opbrengt open te staan voor een verklaring die zegt dat hij het zo allemaal niet bedoeld heeft. Dat is heel erg begrijpelijk.

Voor sommige omstanders lijkt het allemaal één groot excuus. Hij was wel wat apart maar hij is er altijd prima gekomen. Waarom dan, wil zijn partner zich vast klampen aan de diagnose alsof het een reddingsboot in een storm is? Waarom moet ze zo nodig een psycholoog of begeleider in huis halen? Zo gek is hij toch niet? Waarom moet ze zo nodig de vuile was buiten hangen?

Als omstander zit je met veel onbeantwoorde vragen. Maar realiseer je dat hij of zij jou uitkiest om in vertrouwen te nemen. Je hebt de kans veel te betekenen voor dit gezin, door simpelweg een betrokken OEN te zijn. Oen staat voor: Open, Enthousiast, Nieuwsgierig. Zonder vooraf ingenomen standpunten of meningen, er gewoon *zijn* voor mensen die het even zó hard nodig hebben dat ze zich in alle kwetsbaarheid openstellen voor jou. Omdat ze je zo hoog schatten dat ze je durven vertrouwen met een zo persoonlijk verhaal. Dat is een groot compliment. En een grote verantwoordelijkheid.

(Gezinsleden van) mensen met autisme hebben een grote behoefte aan "veilige", begripvolle mensen in hun leven. Mensen die hun niet bekritisieren als ze zich soms voor de lieve vrede aanpassen, bij wie ze ongeremd hun hart kunnen luchten zonder consequenties voor (de reputatie van) hun partner. Zij staan vaak erg alleen, zijn onzeker geworden door wat ze tot nu toe als afwijzing hebben gevoeld, en moe, doodmoe van het altijd voor twee moeten denken. Ze hebben liefdevolle, onbevooroordeelde mensen om zich heen nodig, die hen en hun partners accepteren zoals ze zijn en een plaats maken voor hen in hun leven. Die accepteren dat dat soms een andere plaats en een andere relatie zal zijn dan je met andere stellen hebt. Als je dat kan en wilt doen voor ze, dan zullen zij de relatie die ze met je hebben levenslang koesteren.

Ik heb er wel over gelezen, maar ik begrijp het nog steeds niet.

Autisme is een totaal andere manier van waarnemen en denken die de manier waarop een persoon de wereld begrijpt en met anderen omgaat diepgaand beïnvloedt. Autismen heb je de hele dag en elke dag van je leven. Het beïnvloedt wat je leert, wat je meemaakt en wat je je herinnert. Het is geen geestesziekte en het wordt ook niet veroorzaakt door slechte opvoeding - het is een handicap en kan een grote invloed hebben op iemands leven. Zeker in onze cultuur waar we mensen beoordelen op de manier waarop zij

omgaan met anderen. Autisme is niet wat je er in de volksmond over hoort. Er zijn veel vormen van autisme. Vooral bij een normale intelligentie merk je pas hoe ingrijpend de problemen zijn en hoe hard iemand al zijn hele leven werkt om die te verbergen, als je langere tijd intiem met iemand samenleeft, of heel goed doorvraagt.

Je hebt waarschijnlijk de partner wel eens horen klagen over de moeilijkheden met haar man - obsessief gedrag, irrationele uitbarstingen, vreemde angsten en irritaties over de kleinste zaken. Nooit eens een attent gebaar. Dit is niet zomaar egoïstisch, asociaal gedrag maar eerder de reactie op zijn onmacht omdat hij de situatie in en om hem/haar niet kan overzien of hanteren.

Misschien lijken het zelfs futiliteiten, maar geloof me, die kleine dingen die de hele dag door voorkomen kunnen iemand tot wanhoop drijven. Partners van mensen met autisme lopen een 2x hoger risico op een ernstige depressie dan gemiddeld. Dat is niet voor niets. Voor mensen die geen diagnose hebben of er niet over praten ligt het risico nog hoger dan voor hen die na de diagnose op steun van hun netwerk kunnen rekenen.

Mensen met een partner met autisme voelen een enorm gemis aan warmte, intimiteit, wederkerigheid, spontaniteit, vrijheid en kunnen delen. Hun partner kan nooit zo veranderen dat hij dit allemaal wel kan bieden. Om het vol te houden moet de partner zonder autisme op zoek naar familieleden, vrienden of hulpverleners die wel in die levensnoodzakelijke behoeften kunnen voorzien.

Maar wat ze nog het allermeest nodig hebben van de mensen die voor hen belangrijk zijn is geloofd worden. Geloofd worden of tenminste het voordeel van de twijfel krijgen.

Geloof me, hoe vaak je ook al een "klaagzang" hebt aangehoord, de meest kwetsende en vreemde gebeurtenissen weet je nog niet.

Ons zelfbeeld is in belangrijke mate gebaseerd op hoe andere mensen ons behandelen.

Een partner van iemand met autisme kan zich diep vernederd voelen door sommige uitingen en schaamt zich om aan anderen te vertellen dat hij/zij zich zo laat behandelen.

Erg assertief en zelfbewust kom je niet over als je dat eerlijk zou vertellen! Bovendien zouden anderen mogelijk de persoon met autisme zeer kwalijk nemen wat hij echt niet met opzet doet. Dat voelt de partner meestal wel goed aan.

En dan is er nog het risico dat je het niet zou geloven, boos wordt en naar de partner met autisme stapt om te vertellen wat een onzin er over hem verteld wordt. Misschien kun je je nu voorstellen wat een compliment het is dat iemand zo'n emotioneel risico met jou durft te nemen, en hoe belangrijk het is daar zorgvuldig mee om te gaan.

Ik had er nog nooit van gehoord dat iemand die getrouwd is dat kan hebben.

Dat is niet zo verrassend. Ondanks dat al in 1944 autisme beschreven is, kreeg het pas in 1980 zijn naam. Het is pas recentelijk dat er echt veel aandacht voor is en sindsdien ontdekken professionals dat er aardig wat mensen zijn met autisme. -- zo'n 1 op de 250.

Veel normaal begaafde volwassenen met autisme hebben zich goed leren aanpassen. Als ze bij anderen zijn komen ze misschien wat vreemd over, maar zeker niet als erg gehandicapt. Dat maakt het erg lastig. Door een leven lang overleven, proberen en falen is hun vertrouwen in zichzelf en in de wereld vaak ernstig beschadigd. Dat zul je niet altijd zien. Sommige mensen overschreeuwen zichzelf door oordelend, eisend, uitdagend met anderen om te gaan. Ze kunnen véél weerstand hebben tegen hulpverlening en niets van hun diagnose willen weten. Vaak zijn ze verbaal erg sterk, zodat ze nog overtuigend overkomen en je bijna gaat geloven dat de partner zonder autisme wel erg overdrijft.

Volgens mij loopt het wel los, de hele familie is een beetje zo. En die zijn echt niet allemaal gek. Zijn oom is hoogleraar!

Over het algemeen heeft tenminste één van de ouders zelf ook enige op autisme lijkende eigenschappen in hun persoonlijkheid, en hetzelfde geldt voor broers en zussen. Maar voordat je in de verdediging gaat, onthoudt dat autisme niet gezien moet worden als iets waar je je als familie voor moet schamen. Het is meer een verschil van de norm dan enkel een handicap, en we weten allemaal dat verschil er moet zijn. Van vele beroemde mensen wordt aangenomen dat zij autisme hadden, inclusief Albert Einstein, Thomas Jefferson, Anton Bruckner en Andy Warhol. Het schijnt vaker zo dat een vleugje autisme toevoegt aan de ontwikkeling tot een genie. En dat is toch niet slecht om in de familie te hebben!

Is het niet gewoon een man/vrouw ding? Daar zijn boeken over vol geschreven! Mannen zijn soms gewoon horken toch? Je ziet toch zo dat hij geen autist is!

Hij is dan ook normaal. Hij heeft heel normale en zelfs heel geweldige eigenschappen. Maar hij is anders normaal. En dat normaal overkomen vraagt veel energie. Zoals een volwassen vrouw met autisme ooit mooi zei: *“Ik ontwikkelde een geweldig talent om normaal over te komen, maar ik verloor elk vermogen mezelf te zijn.”*

Het mag misschien allemaal niet zo erg lijken, maar autisme heeft een grote impact op de persoon en zijn relaties. Natuurlijk is het niet uitgesloten dat er wel eens een verkeerde diagnose gesteld wordt. Maar zelfs dan is het altijd verstandiger om het zekere voor het onzekere te nemen. Zolang je niet over je eigen grenzen gaat, kun je niet *teveel* begrip hebben.

Wat maakt het uit dat hij/zij een beetje een stug is? Hij/zij heeft een heel goede baan, ze rijden een mooie auto en ze hebben een prachtig huis.

Van de buitenkant ziet het er prachtig uit, maar het kan erg eenzaam zijn in zo'n mooi huis en die mooie baan kan wel een onmogelijke belasting zijn, waardoor er na vijf uur helemaal niets meer voor thuis over is.

De partner is altijd moe en chagrijnig, ze is zo negatief, is dit niet de oorzaak van de problemen?

Het zal eerder een gevolg van zijn. Probeer je eens voor te stellen hoe haar leven er uit ziet; Zij moet steeds in de gaten houden wat er gaande is met haar partner, zien te voorkomen dat er ook maar iets een negatieve reactie kan veroorzaken, voorspellen hoe haar partner zal reageren in iedere situatie om meteen te kunnen reageren/ingrijpen,. Als hij iemand voor het hoofd stoot met een botte opmerking, mag zij het sussen. Ze moet zoeken naar mogelijkheden om haar partner uit te leggen hoe ze zich voelt en wat ze nodig heeft, zonder een scène te creëren, en ga zo maar door - iedere minuut, iedere dag. Het is dus niet zo verrassend dat ze niet altijd zin heeft om te gaan stappen of zelfs maar te gaan zitten met een kopje thee en een praatje te maken. Voor veel partners van iemand met autisme houdt het werk nooit op, zeker als er ook een kind met autisme in het gezin is. Vaak gaat dit ten koste van hun eigen behoeften en gezondheid.

Ik wil graag helpen en betrokken zijn, maar ze reageren zelf altijd zo defensief, wat ik ook zeg.

Ze zijn nu zo gewend om zich te verdedigen dat het haast een tweede natuur is geworden. De meeste mensen geven nu eenmaal eerder adviezen dan gewoon te luisteren. Geef ze wat tijd, als ze eenmaal meer zeker zijn van uw steun dan zullen ze minder gevoelig zijn. Denk voor nu gewoon goed na voor je iets zegt. Kies woorden die sympathie en welgemeende nieuwsgierigheid uitdrukken en vermijd woorden die als kritiek kunnen

worden gehoord. Stel ideeën voor als een vraag en niet als een oordeel. Het meest destructieve dat je kan zeggen zijn die dingen die suggereren dat je weinig vertrouwen hebt in hun relatie, dat je de diagnose niet serieus neemt of dat je niet van plan bent om je aan te passen.

Hier volgen een paar waar gebeurde voorbeelden uit het leven van enkele partners van mensen met autisme.

- Dat zou hij bij mij toch niet flikken! Je laat over je heenlopen.
- Je moet eens een leuker jurkje aantrekken, je maakt je ook nooit meer op
- Je met vaker intiem zijn, mannen worden chagrijnig als ze niet genoeg krijgen
- Denk je dat die van mij nooit vervelend is? Wat dacht je toen hij zijn baan kwijtraakte, dat hij nooit chagrijnig was? Dat waait wel weer over
- ja meid, dat is het leven NA de wittebroodsweken. Wen er maar aan.
- wees blij dat je een man hebt, [naam] zit toch maar alleen met haar kinderen
- je moet niet luisteren naar die psychiaters, je maakt jezelf gek en gaat spoken zien
- hou er eens op of doe er iets aan. Het zal zo gek niet zijn anders was je wel weggegaan
- wat een eikel. Ga toch scheiden joh! je bang dat je niks beters kunt krijgen?
- ja, nou weet je wat je hebt. Ik bedoel, op jouw leeftijd liggen ze toch ook niet meer voor het oprapen, hè?
- ik kan me voorstellen dat hij ziek wordt van jou. Je loopt er altijd bij of je de last van de wereld op je nek hebt. Lach eens wat meer om jezelf.

AU.....!

Vergeet niet dat partners van mensen met autisme iedere dag met dergelijke pijnlijke en beledigende opmerkingen geconfronteerd worden – van hun familie, in de media en van hun partner zelf. Ze worden gezien als Kenau als ze eigenlijk hun man helpen met het organiseren van dingen die hij zelf niet voor elkaar krijgt. Of als Sloofje als ze proberen het huis zo te organiseren dat hij bij thuiskomst niet ontploft.

Hun tolerantie niveau voor dergelijke bevooroordeelde opmerkingen is laag, te meer daar zij ieder beetje energie opgebruiken in hun relatie. Vermijd daarom ongevoelige opmerkingen en mocht u merken dat een opmerking onbedoeld verkeerd gehoord wordt, bied dan uw excuses aan en probeer het nog eens.

Wat kan ik dan wel doen?

Laat weten dat het ook jou na aan het hart ligt en vraag hoe je kan helpen. Probeer te begrijpen dat je heel veel van iemand kunt houden ook als die je vaak erg kwetst. Dat je kunt weten dat iemand het niet met opzet doet en toch gek van hem kunt worden. Dat je soms even heel erg ongenueanceerd over iemand moet kunnen klagen om 's avonds weer, opgelucht, lekker tegen hem aan te kunnen kruipen.

Laat zien dat je geïnteresseerd bent door uit te kijken naar artikelen over autisme bij volwassenen en praat daar over. Vertel wat jij er van leert, maar breng ze niet in als dé oplossing die alles goed maakt. Als er iets voelt als een ontkenning van je problemen of van jouw inspanningen om ze op te lossen, is het wel de suggestie dat er een gemakkelijke oplossing voorhanden is. Het is belangrijk je dat goed te realiseren. Het verklaart namelijk waarom sommige mensen tegen elke oplossing lijken te protesteren. Ze zullen meer openstaan voor advies als je hun probleem en hun gevecht om het op te lossen eerst erkent. Denk ook niet dat je na één boek autisme kent. Over autisme is veel zin en onzin geschreven en elk jaar worden er nieuwe aspecten bekend. Autismen is complexe materie.

Vraag uit jezelf hoe het gaat en neem geen genoegen met “goed, dank je”. Vaak is het

beste wat je kunt doen eenvoudig luisteren en doorvragen. Of simpele warme zorgzaamheid: *“geef hier die strijkbout, ga jij maar eens lekker in bad”*

Of een klein teken dat er iemand is die spontaan aan hen denkt, door op de trouwdag of Moederdag, die nogal eens vergeten worden, even een lief sms-je te sturen.

En wat heeft de partner met autisme van mij nodig?

De partner schaamt zich misschien als anderen het weten of hij ontkent de diagnose.

Bespreek het dan niet te openlijk maar laat merken dat je hem niet afwijst of vreemd bekijkt. Hij moet voelen dat je zijn partner kunt steunen zonder hem te veroordelen.

Het lijkt misschien te veel gevraagd om warm en vriendelijk te zijn tegen een man die je dochter of beste vriendin soms zo vreselijk kwetst, maar toch is dat precies wat zij nodig heeft om het ook de volgende keer openhartig te kunnen vertellen. Ga nooit ongevraagd bemiddelen of iemand de waarheid zeggen. Als je aan zaken komt die de partner zelf nog niet durft uit te spreken loop je een grote kans dat ze je keihard tegenspreekt en je met je goed bedoelde hulp naar huis stuurt.

Leer te luisteren naar de partner met autisme wanneer hij/zij aangeeft iets niet te willen doen. Misschien dat de meeste mensen het heel leuk vinden om tijd door te brengen op een familiefeestje, maar voor veel mensen met autisme is dit een onmogelijke opgave. De geuren, geluiden en gesprekken slurpen energie en geven veel spanning. Een uurtje op de bank bij een verjaardag kan voor hen voelen alsof jij in je eentje met een kleuterklas naar groot pretpark moet. Continu alert zijn, je aandacht verdelen, totale overprikkeling. Dat is niet leuk, maar hard werken.

Accepteer dat je met dit gezin soms maandenlang alleen maar belt, mailt of vlug een kopje koffie drinkt. Laat ze dan niet vallen. Het is niet dat ze je niet belangrijk vinden maar ze kunnen even niet.

Om eerlijk te zijn voel ik me helemaal niet op mijn gemak bij de persoon met autisme. Soms reageert hij zo raar en ik weet niet hoe ik me dan moet gedragen.

Dat kan inderdaad erg lastig zijn.

De meeste mensen met autisme zijn het makkelijkste in de omgang in één-op-één situaties, dus zoek mogelijkheden om samen te klussen of ergens met tweeën naar toe te gaan. Zoek naar gespreksonderwerpen waar hij veel over weet. Misschien merk je al snel dat het enige waar hij/zij over wil praten één en hetzelfde favoriet onderwerp is, het zij zo. Als het een onderwerp is waar je niets vanaf weet, dan is dit een kans om er over te leren. Zie het als een investering. Zoek in tijdschriften of op internet naar artikelen over dit onderwerp, dan heb je steeds weer wat nieuws dat je samen kunt delen.

Misschien kun je jezelf zien als een soort "blinde geleide hond". Vergeet niet dat de persoon met autisme in een zeker opzicht "blind" is. Als je merkt dat hij dingen over het hoofd ziet of niet begrijpt in zijn relatie, vertel dan hoe het werkt, bijvoorbeeld aan de hand van een eigen voorbeeld. (Bijvoorbeeld: *“Oh het is bijna jullie trouwdag hè? Ga je iets leuks doen? Ik vind het altijd heel leuk als ik een klein cadeautje krijg van mijn man, met een lief briefje er bij dat hij van me houdt.”* of: *“vrouwen!...ja ik weet het joh. Vrouwen zijn nu eenmaal erg gevoelig voor opmerkingen over hun gewicht. Voor een vrouw betekent het zo ongeveer dat je haar afstotelijk noemt.”*)

Deze brief is een bewerking van de bekende brief aan grootouders van Nancy Mucklow. Voor de leesbaarheid kiezen we er voor niet overal seksneutrale aanduidingen te gebruiken. Hoewel vrouwen met autisme specifieke problemen kunnen hebben, geldt het meeste wat in deze brief staat ook voor partners van een vrouw met autisme.