

Als je partner autisme heeft

Hoe ervaren partners hun relatie als daarin autisme een rol speelt? En wat heeft de Contextuele Hulpverlening te bieden wanneer er problemen zijn? Hester Lever deed in het kader van haar Masteropleiding Contextuele Hulpverlening onderzoek naar partnerrelaties waarbij autisme een rol speelt en naar de manier waarop het contextuele gedachtegoed hierbij steun zou kunnen bieden.

Contextuele Therapie is één van de stromingen binnen de relatie- en gezinstherapie. Bij deze vorm van therapie wordt de balans tussen vrijheid en verbondenheid met de ouders, kinderen, partner en andere familieleden als een belangrijk uitgangspunt gebruikt. Doel hiervan is een goede afweging te leren maken tussen het op een verantwoorde en eerlijke manier zorg dragen voor de mensen om je heen, zonder de zorg voor je eigen persoon uit het oog te verliezen.

Autisme in een partnerrelatie

Carry had al jaren klachten, maar ze waren zo vaag. Ze kon niet goed omschrijven wat het was. Ze had een lieve man met een goede baan. Uiterlijk was er niets op hun relatie aan te merken. En toch voelde ze zich niet gelukkig, er ontbrak iets. En dat iets was best belangrijk voor haar. Ze miste de saamhorigheid. Een vriendin bij wie ze haar nood klaagde vond het onzin. De huisarts gaf haar medicijnen om beter te slapen en niet zo neerslachtig te zijn. Dit is een geanonimiseerd voorbeeld uit mijn onderzoek.

De partner met een autisme spectrum stoornis (ASS) of een vermoeden daarvan is vaak iemand met een goed geheugen en een sterk analytisch vermogen. Hij of zij is punctueel, eerlijk en trouw, en soms heel creatief. Maar het is voor hem of haar vaak moeilijk om zich in een ander te verplaatsen. Ook flexibiliteit en planning zijn vaak niet de sterkste kanten en keuzes maken is veelal lastig. Non-verbale signalen als spreektoon en gebaren kunnen anders worden geïnterpreteerd dan bedoeld. Voor de partner met autisme is het moeilijk om woorden te geven aan emoties. Dit heet Alexithymie en het komt bij 85% van de mensen met een autisme spectrum stoornis (ASS) voor.

De partner die zelf geen autisme heeft is vaak een gevoelig, zelfstandig en zorgzaam iemand. Zij of hij zoekt bij de partner liefde en verbondenheid, maar ook emotionele wederkerigheid. Dit is voor iedereen een essentiële menselijke behoefte. Het ervaren gemis hieraan leidt tot lichamelijke en psychische klachten. Ook dit heeft een naam: Affective Deprivation Disorder (AfDD) ook wel Cassandra genoemd, een verwijzing naar een verhaal uit de Griekse mythologie over Apollo en Cassandra. AfDD staat voor 'gemis aan gevoel'. Uit mijn onderzoek bleek dat het ontbreken van gevoelens een groot gemis is voor veel van deze partners.

Contextuele Hulpverlening

Maxine Aston geeft aan dat de belangrijkste stap in het werken met paren waarbij één van beiden autisme heeft bestaat uit erkenning van de verschillende manieren van informatieverwerking. Duidelijkheid in de communicatie is daarbij van vitaal belang. De therapeut moet er rekening mee houden dat taal letterlijk opgevat kan worden. Tot nu toe konden de partners elkaar niet goed begrijpen en niet aanvoelen. Ze zaten op een verschillende golflengte volgens Maxine Aston. Voor beide partners kan er sprake zijn van een rouwproces waarbij moet worden geaccepteerd dat in plaats van de geïdealiseerde relatie er een bestaande relatie is waarbij beperkingen realiteit zijn. Dat rouwproces kan er bij beide partners verschillend uitzien, en het is ook niet altijd bij beiden aanwezig.

De Contextueel Therapeut kan waardevolle hulp bieden in deze partnerrelaties, maar alleen als hij of zij grondig studie maakt van de complexiteit van een relatie waarin autisme een rol speelt, en het erva-

ren gebrek aan balans in de relatie begrijpt. De Contextueel Therapeut zal daarbij intensief moeten luisteren naar beide verhalen en onderzoeken hoe beide partners voor elkaar van betekenis zijn geweest en kunnen zijn. Vragen daarbij kunnen bijvoorbeeld zijn: heeft de partner met autisme gezorgd voor een groot deel van het gezinsinkomen? Hoe is dat voor hem/haar geweest? Hoeveel heeft hem/haar dat gekost als het moeilijk of zwaar was door bijvoorbeeld overprikkeling of wisselende omstandigheden. En met betrekking tot de partner zonder autisme: heeft deze leiding moeten geven, belangrijke beslissingen moeten nemen? Wie heeft zijn/haar trouw en eerlijkheid gezien? Hoe was en is het voor hem/haar om thuis de meeste bordjes in de lucht te houden? Om emotionele steun en wederkerigheid te missen? Om één of meer kinderen met een beperking te hebben? Wie heeft zijn/haar eenzaamheid gezien? Wie zijn/haar tranen?

Via de erkenning die de therapeut beide partijen biedt, een luisterend oor en wederzijds begrip, kan de therapeut beide partners helpen om meer balans te vinden in hun relatie. Een hoopgevend perspectief voor beide partners.

Met veel dank aan alle partners, mannen én vrouwen, die bereid zijn geweest mee te werken aan dit onderzoek.

De resultaten van het onderzoek zijn te vinden op: www.hesterlever.nl/diensten/afstudeeronderzoek-partnerrelatie-ASS



DOOR: HESTER LEVER

“Helpen om meer balans te vinden in hun relatie”

DOOR: CARLA GLASER

Partner in autisme



Carla Glaser is coördinator van de partnerwerkgroep van de NVA regio Noord-Brabant. Zelf is ze ook 'partner-van' en over haar ervaringen in het dagelijkse leven schrijft zij af en toe een column voor dit blad.

We zitten samen op een terrasje en wachten op onze bestelling. Ik geniet van het zonnetje. Ik hoor rondom ons het geroezemoes van stemmen en zacht lachen van mensen aan de andere tafeltjes. Wij praten niet zoveel: over koetjes en kalfjes praten, just making conversation, parler de la pluie et du beau temps, dat is en blijft een moeilijk punt, in welke taal dan ook. Hoe anders gaat het wanneer ik met een paar vriendinnen een dag op stap ben. Vanaf het moment dat we elkaar zien, lopen we te kletsen. Dat gaat vanzelf: over ditjes en datjes, over het weer en de toestand van de wegen, over van alles en nog wat... Iedereen komt ook aan de beurt. In het restaurant waar we een hapje willen eten merken we de serveerster niet eens meteen op. Of we de kaart willen, vraagt ze. Ja, dat willen we wel. Ze geeft iedereen een menukaart en plichtsgetrouw vouwen we die voor ons open. Ons gesprek gaat onverminderd door. “Hebt u al een keuze kunnen maken?” Een beetje betrappt kijken we naar haar op. “Nee, sorry, we hebben nog niet gekeken, maar we zullen er meteen werk van maken.” 's Avonds, weer thuis, vertel ik mijn man over mijn dag. Wat we gezien hebben, waar we gegeten hebben, over de dubieuze genoegens van het openbaar vervoer. Ik zie hem al een beetje afdwalen, want mijn verhaal is natuurlijk te omvangrijk en te warrig vanuit zijn optiek, en ik vertel te veel en te snel. “Ik heb een beetje een schorre keel van al dat praten,” zeg ik. “En ik kan je niet eens vertellen, waar we het de hele dag over gehad hebben. Heerlijk!” We staan op het punt naar een familie-etentje te gaan. Ik zie op tegen de eenzijdige gespreksonderwerpen en de stiltes, en hoewel ik die tegenwoordig gewoon laat vallen blijf ik die wel ongemakkelijk vinden. Ik kan het niet nalaten om toch even te zeggen: “Ik vind het wel vervelend, dat ik de hele avond weer gespreksonderwerpen moet aandragen.” Het antwoord spreekt boekdelen: “En ik vind het vervelend, als je dat niet doet.”

“Hebt u al een keuze kunnen maken?”