

## ***Verslag van de Regionale bijeenkomst van de contactgroep Autisme in relatie***

### ***9 november 2023 - Genemuiden***

*met een inleiding door Elma Mulder-de Bruijne (gedragwetenschapper bij Deviaa)*

#### Leven met een partner met autisme

De bijeenkomst werd geopend door Inge van Hell-van Dijke, consultant lotgenotencontact van Helpende Handen.

Zij las psalm 27 en aansluitend een meditatie over het eerste vers: "De HEERE is mijn Licht en mijn Heil, voor wien zou ik vrezen? De HEERE is mijn Levenskracht, voor wien zou ik vervaard zijn?"

David begint en eindigt in deze psalm met te benoemen dat de HEERE zijn Licht en zijn Sterkte is, juist in moeilijke omstandigheden. We zongen met elkaar het eerste vers van deze psalm.

Na het gebed werd het woord gegeven aan Elma.

Zij legde met behulp van een hand-out uit welke situaties zich kunnen voordoen als er autisme in huwelijk en gezin meespeelt.

Autisme is geen gedragsstoornis, maar een *informatieverwerkingsstoornis*.

Informatie wordt in de hersenen anders verwerkt en geeft dan bijvoorbeeld moeite met communicatie, met het maken van overzicht, met plannen, met onverwachte situaties en met het aanvoelen van eigen en andermans emoties.

In een relatie komen die moeiten tijdens de *verkeringstijd* minder duidelijk naar voren. Daar is nog een mogelijkheid tot "ontlading" als men niet bij elkaar is.

In een *huwelijk* zijn er elke dag meerdere of andere prikkels. Zeker als er kinderen zijn. In sociale situaties is er vaak sprake van zogenoemd *visite-gedrag*. Iemand met autisme kan zich dan in de context van de visite aangepast gedragen, maar trekt dan thuis zijn 'harnas' uit en voelt de ruimte om zichzelf te zijn. Dat kan voor gezinsleden lastig zijn.

*Lichamelijk contact* kan verschillende reacties oproepen.

De ene partner met autisme vindt het heel fijn omdat het hem helpt bij ontspannen en ontspannen. Hierbij is echter soms weinig oog voor de behoeften en verlangens van de ander.

De andere partner met autisme vindt het helemaal niet fijn, omdat hij niet van aanrakingen houdt. Ook dit kan lastig zijn als de partner zonder autisme hier wel behoefte aan heeft. In beide gevallen is het van belang om met elkaar te bespreken en aan te geven wat ieders behoeften en grenzen zijn. Ook het zoeken naar ieders "liefdestaal" is belangrijk.

Bij onderlinge *communicatie* spelen verschillende aspecten een rol:

1. Vorm: (non)verbale communicatie en emoties. Mensen met autisme merken de non-verbale communicatie vaak niet op of hebben moeite deze te interpreteren. Daarnaast hebben ze zelf vaak een neutrale uitdrukking. Maar geen emotie zien, betekent niet dat er geen emotie is!
2. Inhoud: inhoudelijke gesprekken zijn voor mensen met autisme vaak minder moeilijk dan sociale gesprekken (het maken van contact). Sociale informatie wordt vaak op een feitelijke manier verwerkt. Voor de gesprekspartner kan dat lastig zijn.
3. Doel: wat is het doel van de boodschap? Zo vinden mensen zonder autisme het vaak fijn om over hun emoties te praten, terwijl mensen met autisme dit niet fijn vinden. Ze zien het nut er vaak niet van in.
4. Sociale aspect: communicatie heeft vaak te maken met behoefte aan contact; de invulling daarvan kan voor mensen met autisme moeilijk zijn. Mensen met autisme hebben wel behoefte aan contact, maar vinden het lastig om dit te uiten, tot stand te brengen of vast te houden.
5. Stijl: bij communicatie spelen ook aspecten als stemgebruik en gezichtsuitdrukking een rol. Veel mensen met autisme vinden het moeilijk om die te duiden.

#### *Tips voor communicatie*

1. Timing: kies het juiste moment
2. Plek: kies een rustige plek
3. Afspraken: maak van tevoren afspraken
4. Begrip: check of de boodschap is begrepen
5. Boodschap: zeg wat je bedoelt
6. Tijd: geef bedenktijd
7. Vragen: vragen om de ander te begrijpen
8. NIVEA: = niet invullen voor een ander !

*Boosheid* heeft meestal een oorzaak, probeer die op te sporen: b.v. "vol" hoofd (na werkdag) of verkeerd begrepen. Bij een vol hoofd heeft de partner met autisme eerst even rust nodig. Bij een verkeerde koppeling is het nodig dat de juiste koppelingen weer worden gemaakt. Probeer gedrag in de context te zien en te handelen op basis van de oorzaak. Blijf bij een uitbarsting rustig en bied kaders. Het is daarbij ook belangrijk dat de partner zonder autisme duidelijk grenzen aangeeft, want het autisme van de partner betekent niet dat hij over de grenzen van de ander mag gaan. Tegelijkertijd is het ook niet eerlijk om alle problemen toe te schrijven aan het autisme. Blijf kijken naar ieders verantwoordelijkheid en de wisselwerking tussen deze.

De partner kan *levende rouw* ervaren door o.a. emotionele eenzaamheid. Heimwee naar een huwelijk waarover werd gedroomd. Het is nodig om verwachtingen te leren bijstellen. Het is daarom levende rouw omdat het niet afgesloten is en het steeds terugkomt in allerlei andere gedaanten en levensfasen. Er kan herstel in het huwelijk

zijn als de diagnose geaccepteerd wordt. Daarnaast is het belangrijk om respect te hebben voor de partner met autisme.

Levende rouw is uit te benaderen als een roeiboot. Een roeiboot heeft twee peddels nodig om koers te houden. De ene peddel staat voor verliesgericht denken: het besef wat er nooit gaat zijn of wat verloren is. De andere peddel staat voor herstelgericht denken: zich richten op wat er nog wel is en wat er gedaan kan worden. Hierin is geen goed of fout. Soms wordt meer de ene peddel en soms meer de andere peddel gebruikt en dat wisselt af.

Praktische handvatten:

1. Kennis: verdiep en verbreed uw kennis van autisme en probeer te begrijpen wat achter het gedrag van de autistische partner schuilt. Veel gedrag komt voor uit onmacht en niet uit onwil.
2. Neem tijd om op te laden. Dit geldt zowel voor de partner met autisme als zonder autisme. Af en toe even afstand nemen van de gezinssituatie kan nodig zijn om het gezin goed aan te blijven kunnen.
3. Blijf gedrag in context zien. Zie het niet als een persoonlijk op u gerichte aanval of het bewust in de steek laten, maar als stoornis gerelateerd gedrag.
4. Blijf gewenst gedrag benoemen i.p.v. te benoemen wat u niet wilt. Personen met autisme weten nog niet wat ze wel moeten doen, als we zeggen wat ze niet moeten doen. Benoem hierbij de hoofdzaken.
5. Probeer wanneer mogelijk de ander te spiegelen op rustige momenten. Stel vragen zoals: wat vind jij wanneer anderen dit bij jou doen? Maak concrete en heldere afspraken.

Na de lezing werd er onderling gesproken in een vertrouwde setting. Elma eindigde deze ochtend met dankgebed.

*Met dank aan één van de vrijwilligers voor de verslaglegging*

Deviaa biedt de online cursus 'Partner met autisme' aan. Heeft u te maken met een partner met autisme en vindt u het lastig om hiermee om te gaan? Deze cursus geeft u handvatten in de omgang met uw partner met autisme.

In 9 sessies krijgt u uitleg over wat autisme is, communicatie in de relatie, communicatie tussen u en uw partner, autisme in de relatie, het bewaken van de eigen grenzen, intimiteit en seksualiteit en het cassandra-effect. De cursus bestaat uit video's, opdrachten en een live-moment met de trainer voor het stellen van vragen.

Kijk voor meer informatie op de website [www.deviaa.nl](http://www.deviaa.nl)