

VROUW MET AUTISME

Liever niet te veel veranderingen

Jentje is een vrouw van 46 jaar; ze is getrouwd en heeft vier kinderen. Ze weet sinds juli 2011 dat ze autisme heeft. Veel vrouwen met autisme hebben een lange zoektocht achter de rug voordat ze weten dat ze autisme hebben.



Ook Jentje wist vanaf haar vroege jeugd dat ze anders was dan anderen. Ze vertelt: “Over autisme was niets bekend. In mijn omgeving werd iemand gepest en daardoor heb ik onbewust geleerd dat ik mij moest gedragen zoals de groep zich gedroeg. Dit heeft enorm veel stress gegeven en is ten koste gegaan van mijn gezondheid.”

Diagnose: een enorme opluchting

Doordat één van de kinderen van Jentje en haar man autisme heeft, kwam Jentje erachter dat ze zelf ook autisme heeft. “Het was voor mij een enorme opluchting. Eindelijk een antwoord op de vele vragen die er altijd geweest waren en ik hoefde mij ook niet meer aan te passen aan hoe ik dacht dat ik mij moest gedragen. Ik kon vanaf dat moment meer mezelf zijn, het kostte minder stress.”

Als moeder met autisme in het gezin

Jentje en haar man waren al ruim 14 jaar getrouwd toen ze hoorden dat Jentje autisme heeft. “Mijn man kende mij niet anders. Toen de kinderen klein waren, ging alles met een vrij strak ritme en vaste tijd. Nu ze ouder worden, ligt dat anders en moet er regelmatig gewijzigd worden. Dat vond ik in het begin wel lastig en ook nu loop ik er nog regelmatig tegen aan dat het toch wel lastig dat dingen anders lopen dan gepland was. Aan de andere kant is het nu de kinderen ouder worden, ook gemakkelijker om ze wat los te laten en ze daardoor ook dingen zelf te laten regelen.”

Genoeg rust inplannen

Voor Jentje is het moeilijk om na een dag met veel prikkels tot rust te komen. “Ik probeer voor mezelf zoveel mogelijk prikkels te voorkomen, maar dat gaat natuurlijk niet zo gemakkelijk met een gezin en alle andere bezigheden. Toch probeer ik elke dag genoeg rustmomenten in te plannen. Aan de andere kant ben ik goed in details onthouden en als ik iets afspreek, dan houd ik mij daaraan. Als alles ongeveer op de gebruikelijke manier verloopt, gaat het goed. Als er te veel veranderingen zijn, dan raak ik het overzicht kwijt en raak ik overprikkeld. Dan heb ik het er even over met mijn man en vaak lost het zich dan wel weer op.”

In dit nummer

Welkom bij onze nieuwste nieuwsbrief! Dit keer richten we onze aandacht op een onderwerp dat vaak onderbelicht blijft: autisme bij vrouwen. Hoewel autisme in het algemeen bekend is, weten veel mensen niet dat de symptomen en uitdagingen van autisme bij vrouwen anders kunnen zijn dan bij mannen. Met deze nieuwsbrief willen we inzicht bieden in deze verschillen en de ervaringen van vrouwen met autisme belichten.

In deze nieuwsbrief is een aantal waardevolle bijdragen verzameld. Zo vindt u een interview met een vrouw die haar verhaal deelt over leven met autisme. Ook spreken we met een man wiens vrouw autisme heeft; hij vertelt ons wat dit met zich meebrengt in hun relatie en dagelijks leven.

Daarnaast komt een ervaren hulpverlener aan het woord die uitleg geeft over hoe autisme bij vrouwen werkt en waarom het vaak pas later wordt herkend. Deze inzichten zijn waardevol voor iedereen die betrokken is bij de ondersteuning aan vrouwen met autisme.

Tot slot kondigen we een speciale bijeenkomst aan voor mannen die getrouwd zijn met een vrouw met autisme. Deze bijeenkomst is bedoeld om ervaringen uit te wisselen, steun te vinden en meer te leren over hoe zij hun echtgenote het beste kunnen ondersteunen.



MAN VAN VROUW MET AUTISME

Openheid over autisme

Jentje vindt het jammer dat ze in haar omgeving weinig hoort over autisme. “Het lijkt of er weinig over bekend is. Ik denk dat mijn man niet vaak met anderen over onze situatie praat, maar dat zou ik wel prima vinden. Zelf heb ik veel over autisme gelezen. En ik zit nu een paar jaar in een gespreks-groep met andere volwassenen die autisme hebben. Dat is

heel waardevol voor mij. Omdat dat mensen zijn die met hetzelfde te maken hebben en tegen dezelfde dingen aanlopen. Dan voel ik me het meest begrepen. Na zo'n ochtend ben ik altijd weer blij dat ik geweest ben.”

Tekst: Inge van Hell

Samen leven met autisme; het verhaal van Maarten en Liesbeth

Maarten de Groot, 38 jaar, runt samen met zijn vader een melkveebedrijf en werkt daarnaast als monteur van tuin- en parkmachines. Samen met zijn vrouw Liesbeth (34) en hun drie dochters (7, 11 en 14) woont hij op het platteland. Het leven op de boerderij is intensief en biedt veel voldoening. Na een jarenlange zoektocht is sinds januari 2022 bekend dat Liesbeth autisme heeft.

De diagnose: Een opluchting

Voor Maarten was de diagnose een opluchting. “Liesbeth had al jaren psychische problemen en hulp bij De Hoop ggz, maar niets leek echt te helpen,” vertelt hij. Een oplettende psycholoog merkte op dat Liesbeths trage informatieverwerking en manier van denken mogelijk op autisme wezen. Na onderzoek bleek dat Liesbeth inderdaad een autisme-spectrumstoornis heeft. “Het was fijn om eindelijk te weten waar haar problemen vandaan komen en hoe we hiermee om kunnen gaan,” zegt Maarten.

Autisme en de relatie

De impact van autisme op hun relatie is merkbaar. Liesbeths perfectionisme en behoefte aan structuur kunnen botsen met Maartens meer ontspannen houding. “Liesbeth wil alles in huis perfect hebben, terwijl ik het juist gezellig vind met veel foto's en werkjes van de kinderen aan de muur. Het is een balans vinden tussen haar rust en mijn gezelligheid,” legt Maarten uit. Ze hebben zelfs hun moestuin opgegeven omdat het Liesbeth te veel stress bezorgde. Maarten vertelt daarover: “Dan dacht ik, ‘Leuk,

ik breng een emmer verse aardappels naar binnen’, maar Liesbeth zag het niet meer zitten, omdat ze niet wist hoe ze alles af moest krijgen. We hebben er nu gras in gezaaid. Jammer van de vruchtbare grond, maar toch heb ik het veel liever zo.”

Leren en aanpassen

Maarten heeft geleerd om duidelijker te zijn in zijn communicatie en zijn planning. “Ik probeer nu precies te zeggen hoe laat ik thuis ben, dat helpt Liesbeth om zich voor te bereiden.” Hij heeft ook geleerd om geduldiger te zijn en niet te snel aan te nemen dat iets vanzelfsprekend is. “Nieuwe dingen zijn moeilijk voor Liesbeth, zelfs kleine veranderingen kunnen haar van slag brengen.” Maarten geeft aan dat het belangrijk is om in kleine stapjes om te gaan met veranderingen: “Ik kan Liesbeth bijvoorbeeld helpen door stapje voor stapje en met veel details te vertellen hoe ze bij tankpunt B net zo goed de auto kan tanken als adres A een keer te ver weg is. Of we doen het eerst een keer samen.

De positieve kanten

Ondanks de uitdagingen heeft de

diagnose hun relatie ook versterkt. Maarten prijst Liesbeths zorgzaamheid en de manier waarop ze geniet van de kleine dingen in het leven. “Ze is graag thuis en dat past goed bij ons boerenleven. We hoeven niet altijd eropuit om gelukkig te zijn.”

Omgaan met uitdagingen

Om de uitdagingen het hoofd te bieden, helpt Maarten zoveel mogelijk mee in het gezin vooral tijdens drukke momenten. De kinderen op bed leggen of de afwas doen maken soms al zo'n verschil. “Ik kom uit een gezin van dertien kinderen, waardoor ik gewend ben om aan te pakken.” Toch zijn er ook dan uitdagingen: “Van nature ben ik nogal fel en gedreven en dat kan verkeerd overkomen. Liesbeth denkt dan dat ik boos op haar ben, terwijl dat niet zo is.” Ze vieren verjaardagen kleinschalig en proberen overbelasting te voorkomen. “Toch is dit soms ook moeilijk; voor mij is het ‘hoe meer zielen hoe meer vreugd’, maar voor Liesbeth is dit an-



ders. Het is voor mij belangrijker om haar grenzen te respecteren en niet te veel van haar te vragen.”

Leren van elkaar

Hoewel Maarten niet specifiek hulp heeft gekregen om met Liesbeths autisme om te gaan, heeft hij veel geleerd van de gesprekken die zij bij De Hoop ggz voerde. “Liesbeth heeft geleerd om keuzes te maken en nee te zeggen tegen dingen die haar te veel energie kosten. Ook heeft ze geleerd dat mijn reactie soms voortkwam uit onmacht of verdriet en niet uit boosheid. Ik heb geleerd om vooral te luisteren en niet altijd met oplossingen te komen.”

Steun uit de omgeving

Het delen van hun ervaringen met andere mensen in hun omgeving heeft hen steun gegeven. “Een bemoedigende e-mail met een tekstregel uit het huwelijksformulier ‘dat Hij den getrouwden Zijn hulp en bijstand altijd wil bewijzen’ geeft kracht en we mogen dat ook steeds zo ervaren.”

Praten met lotgenoten

Maarten heeft weinig contact met andere mannen die in dezelfde situatie zitten, maar hij gelooft dat dit wel zou kunnen helpen. “Mensen die hier niet mee te maken hebben, begrijpen vaak niet hoeveel energie het dagelijks leven kost. Daardoor voelen we ons soms nog meer

onbegrepen. Het zou daarom goed zijn om ervaringen te delen met anderen die hetzelfde meemaken. Als je ergens hoort of leest over autisme in het gezin gaat het meestal over kinderen of een vader met autisme. Niet de moeder.”

Samen de toekomst tegemoet

Door geduld, begrip en wederzijds respect vinden Maarten en Liesbeth hun weg in het leven met autisme. “Het is een leerproces, waarin we de hulp en bijstand van de Heere nodig hebben,” besluit Maarten.

Tekst: Bart-Jan Noorlander

HULPVERLENER AAN HET WOORD

Helen door delen is de grootste krachtfactor

Albert Bronkhorst van ABConsults in Uddel is relatietherapeut en seksuologisch hulpverlener. Hij heeft in zijn werk te maken met vrouwen met autisme. Hij is spreker tijdens de bijeenkomst voor mannen van vrouwen met autisme, die Helpende Handen op donderdagavond 26 september 2024 organiseert. Hij deelt alvast wat van zijn kennis en ervaring over dit onderwerp.

Autisme bij vrouwen anders dan bij mannen?

Lange tijd is gezegd dat autisme bij vrouwen minder voorkomt dan bij mannen. Albert herkent deze uitspraken, maar geeft aan dat steeds meer duidelijk wordt dat autisme bij vrouwen anders tot uiting komt dan bij mannen, waardoor de diagnose in het verleden vaker gemist werd. “Als het gaat over het brein, de hersenen, zijn de verschillen tussen mannen en vrouwen niet zo groot. In het verleden werd de diagnose autisme bij vrouwen vaak gemist omdat men ervan uitging dat er minder vrouwen met autisme waren. Ook zijn de criteria die de DSM (het handboek voor psychiaters) aanhoudt, vooral gericht op de kenmerken die opvallen bij mannen met autisme. Mentale klachten als spanning en angst werden niet gezien als klachten die zouden kunnen horen

bij autisme. Inmiddels zijn er andere vragenlijsten, gericht op autisme bij vrouwen, waardoor de diagnose minder snel wordt gemist. Vrouwen blijken beter dan mannen in staat om sociale vaardigheden te kopiëren van andere vrouwen. Ook kunnen vrouwen met autisme zich makkelijker aanpassen aan de sociale verwachtingen en daardoor valt aan de buitenkant hun autisme niet zo snel op. Dit heet ‘maskeren’. Juist hierdoor worden ze vaak overvraagd en krijgen ze allerlei klachten, zowel psychisch als lichamelijk.”

Psycho-educatie en begeleiding

Doordat er nu meer bekend is over autisme bij vrouwen en meisjes, kan de diagnose soms ook op jongere leeftijd gesteld worden. Volgens Albert heeft dat voordelen. “Wanneer meisjes op jongere leeftijd de diagnose

krijgen, kunnen ouders en kind tijdig psycho-educatie krijgen en individuele begeleiding in de thuis- en school-situatie. Ze kunnen daardoor beter leren omgaan met de krachten en beperkingen van het autisme. Vooral het overzicht leren houden, tijd nemen voor ontspanning en leren wanneer ze wel en niet deelnemen aan een sociaal interactieve bijeenkomst zoals een verjaardag, scheelt op latere leeftijd veel overmatige stress.”

Autisme en de partnerrelatie

Mensen met autisme hebben een andere breinwerking en verwerken informatie anders dan mensen zonder autisme. Dat heeft invloed op het leven in het algemeen, maar ook op een partnerrelatie, als iemand die heeft. Albert vertelt daarover: “Allereerst heeft autisme effect op de onderlinge communicatie. Een vrouw met autisme kan moeite hebben om haar emoties en gedachten onder woorden te brengen. Ook kan ze de emoties en gedachten van haar man op een andere manier interpreteren dan hij bedoelt. Dat kan ervoor zorgen dat de beide echtgenoten het lastig vinden

HULPVERLENER AAN HET WOORD



“Het helpt vrouwen met autisme enorm als ze een diagnose krijgen”

om elkaar te begrijpen en elkaars reacties te kunnen plaatsen. In sommige situaties kan dit zorgen voor onzekerheid, irritatie of angst. Het is belangrijk om daar met elkaar over te praten.

Spontane acties en uitjes kunnen voor een vrouw met autisme ingewikkeld zijn, terwijl de man daar misschien juist wel van houdt. Ook kan het lastig zijn om deel te nemen aan activiteiten met veel mensen en daardoor ook veel zintuiglijke prikkels. Vrouwen met autisme zijn over het algemeen snel overprikkeld.”

Albert vraagt ook aandacht voor het thema lichaamsbeleving en seksualiteit. “Mede door de gevoeligheid voor overprikkeling, kan er ook moeite zijn met intimiteit en seksualiteit. Beide echtgenoten kunnen zich daardoor eenzaam voelen.”

Autisme en moederschap

Voor iedere vrouw die moeder wordt, verandert er veel. Albert geeft aan dat dat voor vrouwen met autisme extra complex kan zijn: “Het moederschap is voor vrouwen met autisme denk ik meer lastig dan fijn. Tijdens de zwangerschap en na de bevalling staat het leven figuurlijk gesproken op z'n kop. Er is een nieuwe situatie om aan te wennen en waarin nieuwe gewoontes en een nieuw ritme moeten worden gevonden om zo het veranderde evenwicht te herstellen. Ook kan het een worsteling zijn om ‘alle ballen in de lucht te houden’: ‘Hoe verdeel ik mijn aandacht over man, kinderen, huishouden, familie en sociale contacten en misschien (vrijwilligers) werk?’ Angst en panieklachten komen bovengemiddeld veel voor bij vrouwen in een dergelijke situatie is mijn ervaring, terwijl wanneer het jongste kind een half jaar tot een jaar oud is, deze klachten eigenlijk vanzelf weer verdwijnen. Woorden vinden om uit te leggen welke zorgen er kunnen leven, is meestal niet eenvoudig.”

Openheid en contact

Albert heeft de indruk dat er in de reformatorische achterban nog een

behoorlijk taboe rust op alles wat met hulpverlening en diagnostiek te maken heeft. “Dit bedoel ik niet specifiek als het gaat over autisme, maar meer in het algemeen. Maar in de praktijk helpt het vrouwen met autisme enorm als ze een diagnose krijgen. Het helpt hen te begrijpen waar de kwetsbaarheden en de krachten zitten. Het helpt de levensstijl en balans in rust en inspanning te vormen. Het kan ruimte geven aan nieuwe inzichten over hoe het partnerschap, ouderschap en de omgang met vriendinnen vorm te geven.

Ik merk dat vrouwen met autisme wel de neiging hebben om elkaar op te zoeken en te ondersteunen. Bij vrouwen zonder autisme voelen ze zich niet altijd begrepen. Onderling begrijpen ze elkaar, kunnen ze elkaar steunen en adviseren. Ook voor mannen van vrouwen met autisme kan het fijn zijn om elkaar te ontmoeten. Het herkennen, het delen met elkaar en het leren van elkaar kan zorgen voor begrip, vergroten van draagkracht, veerkracht en ontspanning. Ik lever daar graag een bijdrage aan door uitleg te geven, door tips te delen, maar ook door te verbinden en de mannen met elkaar in gesprek te brengen over hun ervaringen. ‘Helen door delen’ is de grootste krachtfactor.”

Tekst: Inge van Hell

Nieuw!

Helpende Handen organiseert een ontmoetingsbijeenkomst voor mannen van vrouwen met autisme. Deze bijeenkomst wordt gehouden op donderdagavond 26 september 2024. Albert Bronkhorst, die in het artikel aan het woord komt, hoopt als spreker aanwezig te zijn. Voor meer informatie en aanmelding: www.helpendehanden.nl/26september of mail naar Inge van Hell: w.vanhell@helpendehanden.nl

ACTIVITEITEN

7 september 2024

Op zaterdagmorgen 7 september 2024 wordt in Woerden een jongerendag gehouden voor jongeren van 16 tot en met 25 jaar met een vorm van autisme en een (boven)gemiddelde intelligentie. Het thema voor deze jongerendag is *Autistische burn-out*.

Meer informatie.

19 november 2024

Op dinsdagavond 19 november 2024 wordt in Ridderkerk-Slikkerveer een bijeenkomst gehouden voor ouders van jongere en oudere kinderen met autisme en een verstandelijke beperking. Het thema is *Mensen met autisme, een verstandelijke beperking en de kerkelijke gemeente*.

Meer informatie.

26 september 2024

Op donderdagavond 26 september 2024 wordt in Woerden een bijeenkomst gehouden voor mannen van vrouwen met autisme. Het thema is *Mijn unieke vrouw: ze heeft autisme en ik houd van haar*.

Meer informatie.

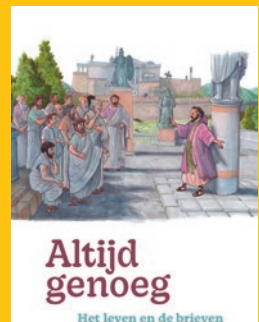
oktober 2024

In oktober worden er drie regionale ouderbijeenkomsten rondom autisme georganiseerd voor ouders van kinderen en jongeren met autisme en een (boven)gemiddelde intelligentie. Het thema is *Pubers met autisme*.

Meer informatie.

NIEUW! ALTIJD GENOEG, DAGBOEK VOOR KINDEREN MET AUTISME

In veel gezinnen waar jongeren met autisme wonen, worden één of meer van onze (dag)boeken voor jongeren met autisme gebruikt. Ook voor kinderen met autisme bleek er behoefte te zijn aan een Bijbels dagboek, waarin zoveel mogelijk rekening wordt gehouden met hun behoefte aan structuur en duidelijke uitleg. Daarom verschijnt D.V. in november 2024 een dagboek voor kinderen van 9 tot 12 jaar, *met autisme: Altijd genoeg, over het leven en de brieven van Paulus*. In dit dagboek worden Bijbelse begrippen en begrippen uit het dagelijks leven uitgelegd aan de hand van teksten uit het boek Handelingen en uit de brieven van Paulus. Meer dan 25 scribenten hebben aan de hand van een duidelijke structuur voor iedere dag een dagboekstukje geschreven. Daarin worden moeilijke woorden en beeldspraak zo goed mogelijk uitgelegd. De voorkant van het dagboek is inmiddels gereed. De teksten voor de dagboekstukjes zijn bij uitgeverij Den Hertog ingeleverd. Benieuwd naar het dagboek? Noteer dan alvast de datum van de presentatieavond, donderdagavond 14 november 2024. De avond wordt gehouden in Woerden.



OPROEP: MAATJE GEZOCHT

Ik ben een 32-jarige man met autisme en woon zelfstandig in Nederhemert. Ik zou het gezellig vinden om een maatje te hebben om gezamenlijk met hobby's bezig te zijn. Mijn hobby's zijn pc-games zoals colony-sims/strategie, en daarnaast het maken van eigen ontwerpen van Lego (MOC). Als dagbesteding werk ik op een manage in de buurt. Ik zou het leuk vinden om een keer per maand af te spreken, bijvoorbeeld bij mij thuis. Daarnaast vind ik het leuk om samen online te gamen.

Ben jij of ken jij iemand die voor deze man een maatje zou kunnen zijn? Stuur dan een e-mail naar Bart-Jan Noorlander via bj.noorlander@helpendehanden.nl. Schrijf in deze mail je naam, woonplaats, leeftijd en hobby's. We gaan er dan vanuit dat je daarmee toestemming geeft om de gegevens door te sturen naar deze man, zodat hij of Bart-Jan Noorlander contact met je kan opnemen.

GESPREKSGROEPEN VOOR VOLWASSENEN MET AUTISME

Op verschillende plaatsen in het land komen volwassenen met autisme en een (boven) gemiddelde intelligentie bij elkaar voor ontmoeting en onderlinge steun. Er is ruimte voor nieuwe deelnemers in de volgende groepen: voor volwassenen met autisme in de regio Kampen; voor vrouwen met autisme in de regio Capelle aan den IJssel. Kijk voor meer informatie op onze website: www.helpendehanden.nl/gespreksgroepen.

Colofon

Deze nieuwsbrief verschijnt drie keer per jaar en wordt verspreid onder de mensen die bij Helpende Handen geregistreerd staan als belangstellenden voor onze activiteiten en publicaties over autisme.

Voor alle toekomstige data in deze nieuwsbrief geldt: Deo volente.

Redactie: Inge van Hell-van Dijke en Bart-Jan Noorlander
Eindredactie: Bart van der Meijden