



Dr. Hanneke Schaap-Jonker is psycholoog en theoloog en werkt als rector van het Kennisinstituut christelijke ggz (KICG), onderdeel van Eleos en De Hoop ggz. Femmeke van den Berg is eveneens verbonden aan het KICG.



VAN KERSENBONBONS TOT ONBESPROKEN GEVOELENS:

vrouwen en autisme

'Vanaf het moment dat Koen hoorde dat ik van kersenbonbons hield, kreeg ik ze standaard als verjaardagscadeau, ik vond ze immers lekker. Dat ik ook weleens verast wilde worden met iets anders, kwam niet in hem op.'

Autisme is een ontwikkelingsstoornis. Mensen die er mee te maken hebben, ondervinden beperkingen in de omgang met andere mensen. Ook kunnen ze bepaald (repetierend) gedrag vertonen en hebben ze vaak specifieke interesses. Wat zijn de achterliggende processen en wat betekent dat voor huwelijk, gezin en de kerkelijke gemeente waarvan iemand met ASS deel uitmaakt?

Ongeveer 1 procent van de Nederlanders heeft autisme, syndroom van Asperger of PDD-NOS, die samen de autisme spectrum stoornissen (ASS) vormen. Tachtig procent van hen is man. Mogelijk wordt ASS bij meisjes en vrouwen moeilijker gediagnosticeerd omdat zij, over het algemeen, sociaal vaardiger zijn en hun beperkingen compenseren. Verder kan autisme zich bij vrouwen anders uiten, bijvoorbeeld in angstig gedrag. Ook de dwingende manier van vragen en contact

maken valt op bij meisjes. Mensen met ASS hebben moeite om binnenkomende prikkels (licht, geluid, enz.) te verwerken tot een samenhangend geheel. Dit heeft niet alleen gevolgen voor gedrag, zoals bij Koen, maar komt ook tot uiting in moeite met samenhangend denken, moeite met inleven en moeite met plannen.

SAMENHANGEND DENKEN

Mensen met ASS hebben vaak moeite met samenhangend denken. Het 'totaalplaatje' is vaak onduidelijk omdat ze voornamelijk losse details waarnemen. Daarnaast worden al die losse details als even belangrijk ervaren. Dit maakt het moeilijk overeenkomsten of verschillen tussen situaties te ontdekken. Ze kunnen hierdoor overgeneraliseren ('Je vond deze spijkerbroek toch mooi, waarom mag ik die dan niet aan naar de bruiloft?') of ondergeneraliseren ('Ik mocht niet op de bank springen, maar ik spring toch op de tafel?').

Elk veranderend detail betekent een compleet nieuwe situatie. Dit maakt de wereld verwarrend en onvoorspelbaar. Daarom hecht men aan vaste patronen en duidelijkheid. Dit kan zich uiten in weerstand tegen veranderingen. Een plotse-



linge wijziging in de dagelijkse routine kan bijvoorbeeld angst oproepen. Daarnaast is taal en communicatie problematisch, want ook voor taalbegrip is samenhang en het leggen van verbindingen nodig. Mensen met ASS nemen taal vaak letterlijk. Abstracte taal, symbooltaal en opdrachten die niet concreet zijn, worden moeilijk begrepen. Bijbellezen en het luisteren naar een preek kunnen hierdoor ook ingewikkeld zijn.

INLEVINGSVERMOGEN

Zich inleven in anderen is voor veel mensen met ASS lastig. Dit heeft gevolgen op verschillende levensterreinen. Menselijke relaties zijn per definitie onvoorspelbaar waardoor sociale interactie ingewikkeld is. Moeite met inleven versterkt dit probleem. Dit uit zich vaak in eenrichtingverkeer, gebrek aan wederkerigheid in relaties en niet aanvoelen wat anderen denken, voelen of willen, ook omdat men non-verbale communicatie slecht kan 'lezen'. Het sociale aspect van gemeente-zijn is hierdoor voor iemand met ASS vaak ook niet eenvoudig.

MOEITE MET PLANNEN EN ORGANISEREN

Plannen en organiseren kan ingewikkeld zijn. Eenvoudige dingen als ergens op tijd komen, worden ingewikkeld omdat men blijft steken in de voorafgaande handelingen, zoals nadenken over de kledingkeuze. Iemand met ASS kan activitei-

ten die meerdere handelingen vereisen, vermijden omdat hij of zij simpelweg geen overzicht heeft. De omgeving kan dat opvatten als onwil of slordigheid.

'Na de verhuizing zou Gert de lampen ophangen, maar ondanks herhaaldelijk vragen gebeurde het niet. Ik voelde me niet serieus genomen in mijn wens. Later bleek dat er onderdelen misten en de huishoudtrap te kort was. Door de 'tussenstappen' die nodig waren voor de klus verloor hij het overzicht.'

MOGELIJKHEDEN

Mensen met ASS hebben ook sterke kanten die zeker genoemd mogen worden, bijvoorbeeld het vermogen tot logisch redeneren. Ook beschikken ze vaak over een grote feitenkennis, diepgaande interesses en veel oog voor detail. Rechtvaardigheid en trouw zijn een hoog goed, waardoor ze puur en eerlijk zijn.

HUWELIJK

De voorbeelden maken duidelijk dat bovengenoemde beperkingen ook gevolgen hebben voor het huwelijk. De partner van iemand met ASS voelt zich vaak eenzaam en onbegrepen door het gebrek aan inlevingsvermogen van de ander. Voor iemand met ASS is het moeilijk stil te staan bij gevoelens of in gesprekken te reflecteren. Veel vrouwen hebben daar juist behoefte aan. Het uitblijven daarvan kan resulteren in

een gevoel van niet gezien worden. Ook op geloofsgebied kan een gemis ervaren worden omdat bijvoorbeeld geloofsbeleving moeilijk bespreekbaar is.

Het kan een pijnlijk proces zijn te aanvaarden dat je, als vrouw van iemand met ASS, er niet meer op moet 'hopen' dat je man doorheeft hoe je je voelt of aan je lichaamshouding af kan lezen wat je nodig hebt. Als non-verbale signalen niet werken is het nodig duidelijk te zijn in wat je wilt, waar je behoeftes liggen of juist niet. Doordat de partner met ASS kan verzanden in details, vormt beslissingen nemen soms ook een probleem. Hierdoor kan de partner zonder autisme de druk voelen altijd de knoop door te moeten hakken.

Echter, de partner met ASS kan zich evenzeer onbegrepen voelen. Wanneer samenhang ontbreekt, je dubbele boodschappen niet oppikt en non-verbale signalen mist, is het moeilijk om op de gewenste manier te reageren. Vaak is het geen onwil of gebrek aan liefde. Wanneer je telkens van je partner hoort dat je het 'anders' had moeten doen, kun je worstelen met een gevoel van tekortschieten.

SEKSUALITEIT

Andermans behoeften niet aan kunnen voelen, heeft ook gevolgen voor de seksuele relatie. Iemand met ASS kan het moeilijk vinden seksualiteit te verbinden aan liefde. Voor sommige stellen werkt het om afspraken te maken over bijvoorbeeld de frequentie van het hebben van gemeenschap. Dat schept duidelijkheid maar neemt ook spontaniteit weg. Daarnaast kunnen door de verstoorde prikkelverwerking voor de partner met autisme aanrakingen moeilijk te verdragen zijn, waardoor de ander op afstand gehouden wordt.

OPVOEDING

Het opvoeden van kinderen met ASS vraagt veel structuur en duidelijkheid, in zowel communicatie als de dagelijks routine. Opgroeien in een verwarrende wereld geeft angst die zich kan vertalen in problematisch en ongeremd gedrag, wat spanningen geeft in het gezin.

Kinderen opvoeden met een partner met ASS, kan eveneens een opgave zijn. Iemand met ASS kan moeite hebben met de verhouding ouder-kind omdat men vaak gericht is op eigen logica. Ook kunnen kinderen een bedreiging vormen voor de structuur van de ouder met ASS. Dit kan tot botsingen leiden.

GEMEENTELEVEN

Binnen de gemeente in al haar diversiteit heeft ook autisme een plaats. We kunnen gemeenteleden met ASS tegemoetkomen door rekening te houden met hun moeiten, duidelijk te communiceren en in gemeentewerk ruimte te geven aan hun sterke kanten. Juist als vrouwen onderling kunnen we hierbij veel voor elkaar betekenen door bijvoorbeeld vrouwen die niet alles kunnen delen met hun echtgenoot met autisme of intensieve tijden doormaken in de opvoeding van kinderen met ASS een luisterend oor te bieden.



LEESTIP:

'Eenzame vrouwen'

Dit boek van Ben Zijl gaat dieper in op de gevolgen van autisme op huwelijk, seksualiteit, opvoeding en geloof. Het wil een handreiking zijn voor zowel de partner met als zonder ASS bij het vormgeven van hun relatie, aan de hand van diverse voorbeelden en portretten van vrouwen met een echtgenoot met autisme. Het boek kan ook een opstap zijn om autisme bespreekbaar te maken binnen de gemeente, juist voor vrouwen onderling. Erkenning en herkenning geeft verbondenheid wat eenzaamheid kan doorbreken. ISBN 9789462788787 - Prijs € 12,95

Thema-avond Autismes & Seksualiteit

Over de invloed van autisme op intimiteit en seksualiteit in een relatie

29 maart, 19.30 uur

Driestar Educatief, Burg. Jamessingel 2, Gouda
Organisatie Platform 'Autisme in de kerk; de avond is bedoeld voor mensen met autisme, echtparen van wie een van de partners autisme heeft, partners of ouders van mensen met autisme en ambtsdragers.

Lezing door Ben Zijl, psychotherapeut en schrijver van het boek 'Eenzame vrouwen'.

Meer informatie en aanmelden:

www.opwegmetdeander.nl/thema-avond.

Kosten € 7,50 p.p., incl. consumpties.