

Autisme in het huwelijk



**Anja Trapman
De Wezel 18
3972 TP Driebergen
www.TraceCare.nl**

**Somewhere between your heart and mine
There's a window that I can't see through
There's a wall so high it reaches the sky
Somewhere between me and you**

**I love you so much I can't let you go
And sometimes I believe you love me
But somewhere between your heart and mine
There's a door without any key**

**Somewhere between your heart and mine
There's a window that I can't see through
There's a wall so high it reaches the sky
Somewhere between me and you**

**Somewhere between your heart and mine
There's a love I can't understand
It's there for a while then it fades like a smile
And I'm left in the middle again**

**Somewhere between your heart and mine
There's a window that I can't see through
There's a wall so high it reaches the sky
Somewhere between me and you**

Merle Haggart (gezongen door the Tumbleweeds 1975)

De diagnose.

We zitten op een zonovergoten dag in mei 2005 in de klinische ruimte (6 of 7 hoog...?) van het net opgerichte autisme-team. De kale witte muren en de witte lamellen geven mij eerder het idee in een tandartspraktijk te zijn dan in de ruimte waar er psychische ondersteuning gegeven moet worden. Tegenover ons zitten 2 psychologen, beide vrouwen, waarvan één geen oogcontact maakt (heeft zij zelf ook een vorm van...?) en de ander ons onafgebroken observeert. Ik probeer op alles te letten behalve op de zenuwen die door mijn maag tuimelen. De zon maakt lichtpuntjes in het haar van mijn man. Hij zit onbewogen naast me.

Dan neemt een van de psychologen het woord. Het verkorte diagnosetraject van 3 maanden heeft onmiskenbaar het volgende uitgewezen: mijn man heeft het Syndroom van Asperger. Even slaat er een felle opluchting door me heen: "Gelukkig, we weten na 24 jaar huwelijk eindelijk waar we tegen vechten..". Maar dan opent zich een zwarte afgrond voor me: "Autisme... dit gaat dus nooit meer weg... we hebben 'levenslang'.. O, God, dit kan ik niet, ik ben zo'n impulsief mens, met zo'n behoefte aan warmte en contact... en onze 3 dochters, hoe moet dit met ons als gezin.... dit kan ik niet..".

De psychologe vraagt mijn man, die nog steeds onbewogen naast mij zit, wat hij van de diagnose vindt? Mijn man antwoordt dat hij het al verwacht had en dat het daarom geen verrassing is. Hij had 'gebaald' als er geen duidelijke diagnose was gekomen, maar dit is wat hem betreft prima. Dan kijkt de psychologe op haar horloge, het is tijd, en met deze 'tijdbom' in onze handen worden we naar buiten gestuurd, terug naar huis, en hoe nu...? God, bent u ook hierbij..??

Thuis wachten onze dochters ons op. Ze schrikken dat ik zo aangeslagen ben. "Mam, wat zou je nu graag willen...?" Ik kan alleen maar huilen en dan floept het er ineens uit: "Naar Parijs, samen met jullie vader...". Er wordt geen moment gearzeld, ze pakken mijn tas in en helpen hun vader zich te prepareren, wat voor hem een grote kunst is om dat op zo'n korte termijn te doen! Voor ik het weet zitten we samen in de auto en zwaaien de dochters ons uit...

Onze zoektocht begint naar het 'hoe nu verder'....

Wat is het Syndroom van Asperger?

De eerste persoon die deze vorm van autisme beschreef was de Oostenrijkse Leo Kanner. Hij was een kinderpsychiater die woonde en werkte in de V.S. In 1943 sprak hij ook over de ouders van kinderen met autisme en beschreef hen als 'vreemde figuren'. Van toen af aan zocht men jarenlang ten onrechte de oorzaak van autisme in de opvoeding. Tevens leidde een verkeerd geïnterpreteerde toespraak van Kanner tot het misverstand dat 'kille moeders' de aanleiding van autisme bij hun kinderen zouden zijn. Kanner zat er dichter bij dan hij wellicht zelf vermoedde, want autisme blijkt in hoge mate *erfelijk* te zijn¹.

Hans Asperger, de Weense kinderarts en landgenoot van Leo Kanner, beschrijft in 1944 kinderen met een sterk afwijkend sociaal gedrag en ongewone taalvaardigheid en cognitieve vermogens. Vanwege het feit dat hij in Europa en in het Duits publiceerde bleven zijn beschrijvingen (helaas) dertig jaar lang onopgemerkt. Enkele jaren na zijn dood gebruikt Lorna Wing² als eerste de term 'het Syndroom van Asperger' in een artikel dat zij in 1981 publiceerde. Zij deed onderzoek naar kinderen die op jonge leeftijd de *klassieke kenmerken* van autisme vertoonden, maar later vloeiend leerden spreken en contact met anderen leerden te maken. De ontwikkeling van deze kinderen was zodanig, dat ze niet meer vielen onder de diagnose van klassiek autisme. (criteria gebaseerd op het werk van Kanner). Desalniettemin hadden ze nog steeds grote problemen op het gebied van sociale vaardigheden en het voeren van gesprekken. Deze kinderen pasten beter in de beschrijving van Asperger.

Sinds de jaren negentig wordt het Syndroom van Asperger uiteindelijk beschouwd als een unieke variant van autisme, een pervasieve ontwikkelingsstoornis. Dat betekent dat het Syndroom de ontwikkeling beïnvloedt van een groot aantal vaardigheden en capaciteiten. Binnen het spectrum van autistische stoornissen wordt het gezien als een aparte entiteit met eigen diagnostische criteria³.

In de jaren negentig wordt er ook hersenonderzoek gedaan om te zien of de hersenen van personen met autisme een afwijking vertonen. Normaal gesproken zal de rechter-hersenhelft van jongens zich sterker ontwikkelen dan de linker-hersenhelft, bij meisjes ontwikkelen de beide hersenhelften zich meer gelijkwaardig. In de rechterhelft bevinden zich functies als ruimtelijk inzicht en abstractie, in de linker meer taalgerichtheid. De hersenstructuur en de twee hersenhelften van personen met een stoornis binnen het autismespectrum blijken af te wijken van het gemiddelde. Er zijn weliswaar meer cellen in de linker-hersenhelft, maar minder verbindingen tussen de cellen⁴.

Martine Delfos heeft in haar uitgebreide boek "Een Vreemde Wereld", alles onderzocht en uitgelegd op het gebied van autisme. Zij stelde met behulp van de DSM IV een eigen criterialijst⁵ op voor het Syndroom van Asperger met de volgende *noodzakelijke* kenmerken: moeite met het begrijpen en inschatten van sociale interactie, moeite met het zich verplaatsen in een ander, egocentrisch denken, moeite in het maken en houden van vrienden, oog voor detail, moeite met het onder woorden brengen van gevoelens en gedachten. Zij voegt daar nog een lijst van '*gebruikelijke kenmerken*' en '*mogelijke bijkomende kenmerken*' bij.

De Belgische gezinspedagoog en autismedeskundige Peter Vermeulen geeft mijns inziens de meest treffende beschrijving van het Syndroom van Asperger⁶: mensen met Asperger Syndroom verschillen van mensen met autisme en een verstandelijke handicap. Maar het autisme, althans in zijn essentie, en dat zit langs de binnenkant, is hetzelfde. Vooral de intelligentie van de 'Aspergers' zet ons geregeld op het verkeerde spoor. We worden verblind door hun vele woorden, hun puike prestaties op welbepaalde gebieden, hun actieve manier van contactname, hun fantasiespel. Achter de façade van een bijna encyclopedische kennis en een innemende welsprekendheid zit echter een individu voor wie de wereld een onoverzichtelijk en onbegrijpelijk schouwspel is. Met hun intelligentie compenseren zij hun armoede aan gezond verstand en sociale intuïtie en camoufleren ze hun tekortschieten. Dat doen ze niet om ons opzettelijk beet te nemen of om ons te misleiden. Het is hun enige manier om te proberen te overleven in een wereld die niet op hun maat gesneden is. Maar door de compensaties en camouflage's zien we weinig van hun echte problemen.

Conclusie van de onderzoeken van deze mensen lijkt te zijn dat Het Syndroom van Asperger wel degelijk een vorm van autisme is, maar dat deze unieke vorm enkel voorkomt bij normaal tot hoogbegaafde mensen. Verder is het autisme 'aan de buitenkant' niet gemakkelijk zichtbaar, omdat deze mensen het vermogen hebben veel te camoufleren. Het Syndroom is erfelijk (vooral van vader op zoon) en er is aantoonbare afwijking in de hersenen.

Dit artikel gaat over Autisme in het huwelijk, over die mensen (m.n.) met het Syndroom met Asperger die getrouwd zijn, hun partners, en hun worsteling om hulp en een bijbels gefundeerd antwoord op hun vragen te vinden. Als ervaringsdeskundigen nemen mijn man en ik ons eigen huwelijk 'onder de loep', in de hoop dat lotgenoten uit onze ervaringen een nieuw perspectief mogen ontvangen. Niet dat wij het al 'bevochten' hebben en geen worstelingen of wanhoop kennen, maar wetende dat herkenning vaak al zo genezend kan zijn!

Een 'Auti-Huwelijk'.

Twintig jaar geleden was het populaire beeld van autisme nog van een jongen met flapperende handen die oogcontact ontwijkt en amper praat. Maar sinds een jaar of tien kan autisme ook een kind zijn dat intelligent en rad van tong is, en alleman te vriend heeft. Zij groeien op tot volwassenen die een plek in de samenleving vinden en intieme relaties aangaan. Ook zonder erkenning en professionele begeleiding leiden ze het best mogelijke leven. In veel van die gevallen staat of valt alles met hun levensgezel(in). Aangezien autisme veel vaker bij mannen voorkomt (acht keer op de tien), zijn de partners meestal vrouwen. De hulpverlening is er lang vanuit gegaan dat mensen met autisme niet tot relatievorming in staat waren en dus nooit zouden trouwen. Na verhalen van partners van mensen met o.a. Syndroom van Asperger, PDDnos en ADHD (autismespectrum) moest er op dat vlak een inhaalslag gemaakt worden. Enige jaren geleden maakte het onbegrip plaats voor behoedzame erkenning, ook in de professionele wereld.

Veerle Beel vraagt zich in haar boek 'Dag Vreemde Man' het volgende af: valt er te leven met een partner die autisme heeft? De vraag wordt in haar boek op erg uiteenlopende wijze beantwoord. Autisme is namelijk geen statisch ziektebeeld, maar een ontwikkelingsstoornis die zich anders uit naargelang de leeftijd en de context. Gedrag dat door de één extreem en onaanvaardbaar wordt geacht, kan voor de ander nog net door de beugel. Sommige mensen leren juist door hun autistische kind begrip op te brengen voor het autisme van hun partner. Er is namelijk niets onmenselijks aan autisme, niets wat een ander in bepaalde omstandigheden niet ook zou kunnen doen. Hoe leefbaar dat is, kan door buitenstaanders niet worden beoordeeld⁷. Elk huwelijk heeft dus haar eigen 'maat'.

Autisme speelt in alles door. Je kunt het niet 'aan' of 'uit' zetten, het is er altijd, zelfs in de kleinste details van het huwelijksleven. Peter Vermeulen zegt over deze huwelijken: de partners worden niet bedrogen door hun man of vrouw, maar door het autisme⁸!

Waar speelt het autisme voor ons in het huwelijk?

Laat ik een mooi voorval vertellen: mijn man en ik maken een fietstocht die ons door een havenplaats in Nederland voert. Mijn man houdt de route nauwkeurig in het oog en ik de omgeving. Op een gegeven moment passeren wij een restaurant dat aan beide zijden van de straat een terras heeft. Een van de obers rent met volle dienbladen van de ene naar de andere kant van de straat. Op het moment dat wij langsfietsen, wil hij net oversteken. Met een lach en een knipoog springt hij terug op het trottoir. Wij schrikken beiden, maar ik schiet daarna in de lach door de vrolijke reactie van de ober. Mijn man reageert echter boos: "Dat die ober niet uitkijkt voordat hij oversteekt en ons dan ook nog eens zo geïrriteerd aankijkt..." Dit is een van de markante verschillen van interpretatie die ons parten spelen in ons huwelijk.

Een ander voorval gaat over het feit van de taal letterlijk nemen: ik vertel mijn man dat ik op een dag ga *kijken* naar een pan. Als hij 's avonds thuiskomt laat ik hem vol trots de net gekochte pan zien. Mijn man ontbrandt in woede, want *kijken* naar een pan is niet een pan *kopen*... Dit feit speelt ook op als ik hem vraag met mij te gaan winkelen om een broek te kopen. Dan wordt er ook daadwerkelijk 1 broek gepast en gekocht, andere leuke broeken of shirts worden niet eens een blik waardig gegund, want dat is niet van tevoren in een duidelijk getal afgesproken.

De inrichting van ons huis geeft mijn man houvast. Ik verplaats graag van tijd tot tijd de meubels, of koop wel eens wat nieuws. Als ik dit onaangekondigd doe wordt hij helemaal draaiërig in zijn hoofd, en mijn enthousiaste 'verbetering' aan onze huiskamer maakt hem dagenlang van slag.

Op vakantie gaan is voor mij een tijd van niets 'moeten' en uitrusten. Voor mijn man geeft vakantie juist grote stress, want zijn dagelijkse ritme (en daarmee zijn houvast) wordt finaal doorbroken. Waar weekenden al lastig voor hem zijn, zijn vakantieweken haast niet te overzien. Een ander moeilijk punt is het reizen naar de bestemming. Mijn man heeft plattegronden in zijn hoofd en hij vertaalt een reis van tevoren in een route met bijbehorende tijden. Als er tijdens de reis dan oponthoud was door file, of kinderen die huilden, of een echtgenote met migraine, loopt zijn planning vast en wordt hij onrustig en geprikkeld. Van zijn fotografische 'kaart kennis' hebben we als gezin eindeloos geprofiteerd. Zelfs over de telefoon kan hij ons in eigen land, en in het buitenland feilloos de weg wijzen. In een gezin met enkel dames komt dat zeer te pas! In de loop der jaren ontdekken we dat fietsvakanties een goede houvast voor hem geven; er is een structuur door van A naar B te fietsen en een regelmatige dagindeling. We merken dat we door het fietsen beiden kunnen ontspannen, dus een vakantie van ons samen wordt tegenwoordig op de fiets doorgebracht.

De opvoeding van de kinderen werd, naarmate onze dochters groter werden, steeds onbegrijpelijker voor mijn man. Kleine kinderen hebben nog een begrijpelijk patroon aan eten, slapen en spelen. Maar grote kinderen worden 'onvoorspelbaar' op elk vlak. Wat voor mij gezellige momenten waren, zoals de gesprekken aan tafel, werden voor mijn man dusdanig moeilijk dat hij ze ging vermijden door over te werken. Dat doet mij eraan denken dat het woord 'gezellig' voor mijn man een ondefinieerbaar begrip is, doordat het slechts een gevoel weergeeft. Alles wat hij abstract kan beredeneren of benaderen, is begrijpelijk voor hem. Maar waar het puur om gevoel gaat wordt hij hulpeloos. Wat betreft het vaderschap heeft mijn man een eigen weg gezocht in wat bij hem past. Een van de dingen die hij altijd (ook bij nacht en ontij) heeft gedaan voor zijn dochters, is hen halen en brengen naar de tiener- en jeugdgroep, naar kampen en feestjes. In dat opzicht heeft hij zijn liefde duidelijk kenbaar aan hen gemaakt. Het is zelfs zo dat

een doodzieke dochter hem belde vanuit Zuid Frankrijk of hij haar alsjeblieft kon komen halen. Binnen een uur zat hij in de auto en 24 uur later was hij samen met haar thuis..!!

Contacten met familieleden en vrienden worden door mij onderhouden. Mijn man heeft wel behoefte aan vriendschap, mits dit in het 'voorspelbare vlak' blijft. Het is heel moeilijk voor hem als vrienden onverwachts langskomen, of langer blijven dan de afgesproken tijd. Voor mij legt dat een grote rem op de 'zoete inval' die ik altijd in ons huis had. Ook daarin hebben we samen een weg moeten zoeken. Aan een kant dat er voor mijn man meer voorspelbaarheid was door hem van tevoren van bezoek op de hoogte te brengen en aan de andere kant mij de ruimte te geven om ook eens lang 'door te praten' met het bezoek waarbij mijn man dan de hond uit gaat laten, of een poosje in zijn kantoor gaat werken.

Door zijn hoogbegaafdheid op bepaalde vlakken heeft mijn man in de IT en in de administratie altijd heel goed gefunctioneerd. Al gauw gaf hij aan leidinggevenden aan dat het niet zijn gave was om met collega's om te gaan, of personeel onder zich te hebben. Hij heeft dan ook meestal 'eenzame' functies gehad, zoals het testen van software. Het werken met andere mensen in zijn kantoor lukt niet, maar in een eigen kantoor waar hij met rust wordt gelaten levert hij de beste prestaties. Het werk kan hem echter dusdanig 'opslokken' dat hij alle tijd uit het oog verliest. Een van de redenen daarbij is dat hij zich kan verliezen in details. Afspraken die er zijn voor het eten thuis, of voor daarna, lijken dan volkomen uit zijn geheugen gewist te zijn. Dat heeft veel boze woorden tussen ons gegeven. Mijn man leerde zich na enige tijd aan om een signaal op zijn computer af te laten gaan, waarna hij mij belt om af te spreken hoe laat hij komt eten en door te spreken welke afspraken er voor de avond zijn.

Ook hebben wij een compleet verschil in interesses. Mijn man leest 's avonds in bed het liefst een handleiding van een computerprogramma, of de belastingalmanak. Ik lig daar dan naast met een roman...

We hebben enkele jaren geleden gezocht naar een hobby die we samen konden doen. We wilden zo ontzettend graag iets samen beleven. Na heel lang zoeken besloten we om samen Arabisch te gaan leren. We houden beiden erg veel van talen, mijn man wil graag nieuwe informatie verwerken, en ikzelf de nieuwe cultuur die zich met de taal aandient. We hebben 3 jaar lang deze lessen bezocht en samen enorm genoten! Misschien niet de meest voor de hand liggende hobby, maar voor ons was het top!

Een ander groot onderwerp wat voor ons beiden speelt is het geloofsleven. We zijn beiden overtuigd christen, maar meer verschil in de beleving bestaat zowat niet. We zijn altijd lid geweest van een grote Evangelie Gemeente en hebben daar ook 21 jaar in meegewerkt als Jeugd- en Zendingsleiders. Het geloven is voor mijn man 'weten', wat vaak een grote zegen kan zijn. Want, hoezeer kan ik niet twijfelen, of een 'verkeerd gevoel' bij iets hebben! We leren al spoedig elkaars gaven te gebruiken. In moeilijke tijden hou ik me vast aan het onwrikbare vertrouwen van mijn man op God, hij daarentegen gebruikt mijn 'sensoren' voor o.a. de relaties binnen de gemeente. We genieten van heel verschillende preken. Mijn man kan niet luisteren naar een preek waarin geen kapstukken gegeven worden aan teksten uit de bijbel, de plaats en de tijd waar het speelt. Hij heeft deze gegevens nodig om de rest van de preek 'aan op te hangen', als zij ontbreken kan de boodschap vervolgens niet bij hem binnenkomen. Voor mij zijn preken met charismatische en emotionele elementen favoriet. Vaak moeten we de inhoud van een preek naar elkaar 'vertalen'. Voor mijn man is het erg fijn een vaste plek in de gemeente te hebben. Ikzelf hou ervan om elke keer naast iemand anders te gaan zitten... Na een samenkomst komen wij vaak in een totaal verschillende stemming thuis, en moeten wij ook hierin zoeken naar het begrip voor, en contact met elkaar. Wat in andere huwelijken elkaar juist verbindt, het samen naar een kerk gaan, was bij ons een 'tweede mijl'. Ik gebruik bewust het woord was, omdat we hier eindelijk verandering in bemerken.

We zouden nog vele voorbeelden kunnen geven, maar hieruit blijkt waarschijnlijk al meer dan genoeg hoe onze denkwijzen op twee volkomen verschillende sporen zitten. De interpretatie van onze eigen Nederlandse taal, van gebaren en gezichten, is totaal verschillend. Gevoel is niet begrijpelijk voor de een, en de ander lijkt wel uit puur gevoel te bestaan. Elkaar 'verstaan' is dus nooit vanzelfsprekend, waardoor elke interactie veel meer tijd en energie kost als in een 'gewoon' huwelijk. Dit alles deed ons beseffen dat we 'deze klus' niet met ons tweetjes konden klaren en dat we moesten zoeken naar hulp.

Het zoeken van hulp.

Ann Buysse werkt bij de Gentse Universiteit en onderzoekt relaties in de brede zin. Zij concludeerde dat in huwelijken met autisme de communicatie een van de grootste mankementen is en ook het feit waardoor het echtpaar in een negatieve spiraal raakt. Toch is er volgens haar hoop, want aan vervelende en manke communicatie binnen een relatie kun je werken. 'Je kunt het vaak niet alleen, maar met een therapeut kan het lukken', meent Buysse. 'Een therapeut die als buitenstaander naar dat stel kijkt, kan helpen om het patroon te doorbreken. Ik maak me sterk dat ook mensen met autisme dit kunnen leren.'

Nog een troost: Buysse vond weinig hechtingsstoornissen bij de proefpersonen met autisme. 'Ik had verwacht dat deze mensen erg wantrouwig zouden staan tegenover intimiteit en nabijheid. Dat blijkt niet het geval. Ze waren wel ietsje vaker angstig gehecht, wat betekent dat afstand en nabijheid voor hen onduidelijke zaken zijn. Maar dat gold zeker niet voor alle proefpersonen met autisme in ons onderzoek. In zekere zin is dit een hoopgevende bevinding: als je veilig gehecht bent, kun je veel voor elkaar betekenen⁹.'

Deze hoopgevende berichten kregen wijzelf in eerste instantie niet van de hulpverlening. Waar het autismeteam heel snel en vakkundig de diagnose bij mijn man gesteld hadden, stelden zij zich heel onzeker op bij onze vraag naar hulp. Gezien het feit dat het team net opgericht was gaven zij aan deze hulpverlening 'met ons te moeten leren...'. Verder legden zij statistieken bij ons neer waar o.a. in stond dat het scheidingspercentage in huwelijken met autisme 92% was. Ook vonden deze scheidingen veelal plaats als er kinderen in de tienerleeftijd in het gezin aanwezig waren. Hun advies voor ons was dan ook om een andere samenlevingsvorm te kiezen waarbij mijn man zoveel mogelijk in de luwte gehouden zou worden wat betreft de opvoeding van onze tienerdochters; oftewel een LAT-relatie waarbij hij zo min mogelijk thuis zou zijn tegelijkertijd met de kinderen. Deze woorden sloegen het laatste restje hoop van ons moegebeukte gezin teneer. We konden niet geloven dat God ons zover had gebracht om dan als gezin in 2 verschillende huizen te gaan wonen en dat we zo weinig mogelijk als gezin bij elkaar konden zijn.

Patricia Sprinkle schrijft over het zoeken naar hulpverlening: de wereld is vol mensen die ons Sauls wapenuitrusting willen aansmeren – wapens die niet passen bij onze situatie en bij de reuzen waarmee wij strijden. Wij moeten echter, net als David, de strijd ingaan met wapens waarop we kunnen vertrouwen¹⁰.

We vielen in eerste instantie terug op onze huisarts. Hij is een vriend, en... christen! Hij dacht met ons mee, bad mee, maar vooral..., hij luisterde! Met een doos tissues tussen ons in hielp hij ons door de eerste schok heen en ook hij was ervan overtuigd dat God een andere weg voor ons had dan scheiding of een LAT-relatie.

Wij beseften dat we hulp moesten gaan zoeken bij een hulpverlener die, net als wij, Gods grootheid in elke situatie wilde erkennen. Natuurlijk zouden we als echtpaar hard aan het werk moeten gaan, maar als God dit huis niet zou bouwen, zouden we tevergeefs zwoegen¹¹. We waren ons namelijk terdege bewust dat we alle omstandigheden tegen hadden. Als we keken naar de familie van vaders kant van mijn man, dan zagen we dat de mannen tussen de 40 en 50 jaar hun leven allen om een onverklaarbare reden niet meer aankonden. Een opa pleegde zelfmoord, een oom vluchtte in de alcohol (wat ook zijn dood werd), zijn vader scheidde van zijn moeder en ontkende tot zijn dood kinderen te hebben, zijn broer stond ook op het punt van scheiden toen hij plotseling overleed. We begrijpen nu dat de mannelijke lijn de erfelijkheid van autisme in grote mate meedraagt en dat het leven voor hen onbegrijpelijk, en daardoor onleefbaar werd. Vanuit het voorgeslacht dus geen enkele hoop. Ook hadden wij tienerdochters, dus een druk gezin. Als we niet konden hopen en vertrouwen op Zijn hulp, zou de slag op voorhand al verloren zijn.

Toen ik op een morgen in verdriet en wanhoop in mijn bijbel las, omdat ik bij mijn man steeds op een 'blinde muur' stuitte, zag ik ineens een tekst in Jesaja die ik daarvoor nog nooit had gelezen. Jes. 42: 16 *'Blinden laat ik gaan over onbekende wegen, op paden die zij niet kennen voer Ik hen. Duisternis verander Ik in licht, ruig land maak Ik vlak. Ja, deze dingen zal ik doen, niets daarvan zal Ik nalaten.'* Nu weet ik dat je geen teksten uit zijn verband mag halen, maar deze tekst van

hoop en van Gods grootheid in een letterlijk uitzichtloze situatie, troffen mij als een bliksem. God had mijn wanhoop gezien en Hij is bij machte om de weg voor ons te effenen en de ogen te openen!

Kort daarna hebben we een stap in geloof gezet: mijn man heeft als één van de eerste volwassenen met autisme een PGB (Persoons Gebonden Budget) aangevraagd. Tot onze grote verbazing werd dit heel snel aan hem toegekend. Op grond hiervan mocht hij een door hemzelf gekozen hulpverlener inhuren. Ik ontmoette 'toevallig' een gastdocent op de opleiding voor Psycho-pastorale therapie die daar enkele gastlessen gaf. Deze docent was 10 jaar lang dominee geweest en had een ommezwaai in zijn carrière gemaakt door psychologie te gaan studeren. Ook bleek hij hoogbegaafd te zijn en een broer met Asperger te hebben. Deze ontmoeting leidde tot de vraag of hij onze coach zou willen worden. In het kennismakingsgesprek maakte hij meteen een 'klik' met mijn man, wat zeer uitzonderlijk is! En zo hebben we onze eerste stappen gezet op weg naar het herstel in ons huwelijk.

De hulp.

Als eerste vraagt onze coach ons al de boeken die we bestudeerd hebben over het Syndroom van Asperger dicht te doen. Zij hebben hun dienst gedaan om ons bekend te maken met het Syndroom, maar zoals Veerle Beel zegt: een neveneffect is dat mensen worden gereduceerd tot hun 'ziektebeeld'. Ook daar moeten we in het geval van autisme mee oppassen. Alle mensen over wie zij in haar boek vertelt hebben dezelfde autistische structuur. Maar elk van hen heeft een eigen, unieke persoonlijkheid én zijn eigen unieke verhaal. Autisme veegt dat individueel-unieke niet weg. Het autisme zegt namelijk niets over een goed of slecht karakter. En het is juist dat karakter dat bepalend is voor de mate waarin iemand aanvaard wordt¹².

Als tweede vraagt hij ons de reden waarom we met elkaar getrouwd zijn. Voor mijn man was dat heel duidelijk, nadat hij eerst een hartgrondige hekel aan mij had, werd hij ineens stapelverliefd op mij. We waren los van elkaar naar de One Way Day in Antwerpen gegaan, en toen de jongen met wie ik er heen gegaan was even naar het toilet ging, nam hij vlug zijn plaats en week daarna niet meer van mijn zijde. Ikzelf beleefde het op dezelfde manier, ook ik had eerst een hekel aan mijn man's drukke manier van doen en niet kunnen stoppen met praten. Maar daar op de One Way Day, onder de preek van Anne van der Bijl, gebeurde er iets met me. Hij kwam naast me zitten en zijn blik had zoiets kwetsbaars, dat op slag mijn hart smolt. Veerle Beel geeft aan dat veel van de partners een verzorgend beroep of achtergrond hebben¹³. Dat was bij mij ook het geval. Blijkbaar roepen mensen met autisme iets wakker in een persoon die graag zorgt. Ondanks dit feit, weten we beiden dat we echt uit liefde met elkaar getrouwd zijn en dat is waarschijnlijk ook de reden waarom we, ondanks de vele hindernissen, toch 24 jaar huwelijk 'gered' hadden.

Verder besef ik heel goed dat ik me 'veilig' voelde bij mijn man omdat hij me weinig aanraakte. Nu ik jaren later steeds meer de behoefte krijg aan knuffels en lichamelijk contact, is het niet fair hem daarop af te gaan rekenen. Ik mag de behoefte echter wel voor mijzelf erkennen en aan mijn man uitleggen. We boeken op dat vlak ook vooruitgang zo gauw we ons beiden veilig en erkend voelen bij de ander.

Mijn man was niet veilig gehecht bij zijn ouders, en dat maakte het voor hem extra moeilijk zich wel veilig te hechten bij mij. Zo gauw hij iets niet begreep of bedreigend vond, sloot hij zichzelf af voor enig contact en kon ik hem dagen, of soms wekenlang niet bereiken. Op dit vlak weet onze coach ons nieuwe vaardigheden aan te leren waardoor we elkaar niet zo snel meer kwijtraken, en als dat wel gebeurt, de weg naar contact aanzienlijk te verkorten.

Jarenlang hebben mijn man en ik alles in 'goed en fout' vertaald. Aangezien er steeds miscommunicatie was, en daarna géén communicatie, hadden wij beiden een negatieve spiraal ontwikkeld. Voor mijn man was dat een spiraal van alsmaar falen. Door zijn 'anderszijn' van jongs af aan werd hij veelal buitengesloten en daardoor ervoer hij veel afwijzing. In ons huwelijk vertaalde mijn man het anderszijn in falen en tekortschieten. Dat 'falen' had in het verleden altijd voor afwijzing gezorgd, en vaak voordat we hem in het gezin zouden kunnen afwijzen sloot hij zichzelf al toe.

Voor mij was het een spiraal van schuldgevoel. Sprinkle zegt daarover¹⁴: 'Wij vrouwen zijn experts in schuld. Schuld vergiftigt ons leven op vele verschillende manieren.' Bij mij was dat ook het geval. Vaak dacht ik dat ikzelf de oorzaak was van de miscommunicatie in ons huwelijk. Ook voelde ik me schuldig dat ik mijn man niet kon begrijpen ('Wat is er toch mis met mij..?'). De machteloosheid in het afgesloten zijn van het contact met mijn man maakte mij vaak driftig, dan vielen er onbezonnen woorden, waar ik me daarna weer zo vreselijk schuldig over voelde. We versterkten onbewust elkaars negatieve reacties. Wat een genade toen we ontdekten dat we elkaar niet bewust dwarsboomden, maar dat de miscommunicatie ons parten speelde. De grieven bleken niet persoonlijk te liggen, deze stoornis ligt buiten de persoonlijke sfeer. En dat geeft enorme opluchting en ruimte om elkaar te vragen naar uitleg en stappen naar wederzijds begrip te zetten. Zoals Lemmens en de Vriese zeggen¹⁵: 'Conflictoplossing gaat niet over gelijk of ongelijk. Het heeft niets te maken met een winnaar en een verliezer. Het heeft niet tot doel een schuldige aan te wijzen die moet boeten. Je gaat samen na hoe het conflict gebruikt kan worden als kans om groei en vernieuwing te bewerken.' Dat is waar we, met de hulp van onze coach, nieuwe stappen in mochten zetten. Het autisme had ons samen in een negatieve spiraal doen belanden, maar bij het herkennen, en doordat het uit de sfeer van persoonlijke aantijging werd gehaald, bracht het vernieuwing en groei in onze relatie.

Daarna keken we naar de taakverdeling in ons gezin. Ikzelf had uit nood geboren veel taken van mijn man overgenomen. Mijn percentage lag op 150% en van mijn man op nauwelijks 50%. We waren daar beiden ongelukkig onder, ikzelf overbelast, en mijn man voelde zich vaak 'buiten spel gezet'. We herbekeken alle taken en tot mijn verbazing bleek mijn man tot veel meer in staat, mits hij taken op zijn eigen aangepaste wijze mocht gaan uitvoeren. Op die manier namen taken vaak wel meer tijd in beslag, en de logica voor mij ontbreekt nog steeds, maar het resultaat was (en is nog steeds) wél goed! Daarmee konden we zijn taken naar 75% omhoog trekken. Als gevolg hiervan moest ik leren taken los te laten, wat mij in het begin veel angst gaf. Ik raakte een stuk 'controle' kwijt. Maar langzamerhand groeide mijn vertrouwen dat het op mijn man's manier ook goed kwam. We stapten af van geijkte rollenpatronen en volgden het advies van de Vriese en Lemmens¹⁶: 'In het huwelijk dienen taken verdeeld te worden overeenkomstig de persoonlijke bekwaamheden van de partners. Het is belangrijk de taken zó te verdelen dat man en vrouw zich er goed bij voelen. Als je elkaars gaven en interesses daarvoor gebruikt, is dat meestal wel zo. Als je een taak hebt waarvoor je ook verantwoordelijk bent, en je mag die creatief uitvoeren, dan scheidt dat voldoening!'

En dan bleef de 25% die mijn man niet kón uitvoeren. Dat was voor ons beiden een moeizaam proces van acceptatie. Voor mijn man was het een stuk 'gezichtsverlies' en wéér tekortschieten. Voor mijzelf was het heel moeilijk te begrijpen. Mijn man is hoogbegaafd, heeft een zeer hoog IQ, hoe kon het dan zijn dat hij eenvoudige taken in het huishouden, of bijvoorbeeld het bij elkaar zoeken van zijn eigen kleding, niet voor elkaar kreeg? Vaak heb ik het vertaald in 'sabotage' en mijn frustratie daarin gaf ook enorme frustratie bij mijn man. Wat een eye-opener was het om een artikel te lezen waarin werd uitgelegd dat het IQ eigenlijk weinig, tot niets, zegt over de zelfredzaamheid van een persoon. Het uitzoeken van kleding is bijvoorbeeld een creatief proces, waar mijn man onmiddellijk in vastloopt omdat dit voor hem niet definieerbaar is. Het opruimen van een huiskamer is een proces van ordenen, waarbij hij alles gedetailleerd in zijn hoofd moet 'rubriceren' en waar hij zich onherroepelijk in de kleinste details verliest. Daarna begreep ik ook eindelijk dat hij me niet wilde beetnemen, of erop uit was om taken te ontduiken.

Deze 25% aan taken hoorden echter ook niet op mijn volle 100% gestapeld te worden, en samen zochten we naar alternatieven, zoals het inhuren van huishoudelijke hulp die mijn man voor zijn kosten nam. Hierdoor had hij wel het waardige gevoel dat het op zijn 'conto' kwam en gaf het voor mij een heel stuk lucht. Zo gauw we de alternatieven gevonden hadden ontstond er eindelijk een evenwichtige balans in ons huwelijk en daarmee ook wederkerig respect!

Dit respect was ook duidelijk merkbaar voor onze dochters. Zij zijn nu alle drie prachtige, volwassen vrouwen, en voor ons het grootste geschenk wat we in ons leven hebben ontvangen! Zo gauw zij begrip en respect tussen ons begonnen te proeven, sloten zij zich daar al snel bij aan. Wat waren we dankbaar dat we mochten zien dat ons gezin toch, hetzij op onze eigen manier, bij elkaar kon zijn en niet door de omstandigheden was verscheurd!

Onze 'missie'.

Toen ik mijn man vroeg hoe het autisme voor hem voelde, haalde hij de bovenstaande songtekst aan. Het is voor hem als een raam waar hij niet door kan kijken, een enorme muur, een deur zonder sleutel. Langzaam aan is het wonder in hem aan het voltrekken dat hij uit die afgesloten ruimte aan het komen is. Hij komt daar voorzichtig uit als hij voelt dat er veiligheid en erkenning is. Hij komt daar nu ook uit terwijl hij omstandigheden niet begrijpt, en vraagt dan om uitleg! We mochten ervaren dat niet meer deze songtekst de regel van ons leven was, maar dat het de tekst uit Jesaja 42 is geworden. *'Blinden laat ik gaan over onbekende wegen, op paden die zij niet kennen voer ik hen. Duisternis verander ik in licht, ruig land maak ik vlak. Ja, deze dingen zal ik doen, niets daarvan zal ik nalaten.'*

Onlangs is het boek van Sijtje Kooi uitgekomen: 'Op verhaal gekomen – echtscheiding door Autisme/Asperger.'¹⁴ Zij beschrijft het op de achterkant van haar boek als volgt: 'Had ik het maar geweten!!! Had ik maar geweten, maar ik had er geen weet van. Geen weet van autisme. In 1987, ik was net 50 jaar, hoorde ik het woord voor het eerst. Asperger is een vorm van. Mijn verhaal gaat over verdriet en boosheid en veel frustratie, maar ook over een uiteindelijk weten. Langzaam kwam, door hulp en studie, inzicht in de onmacht van de ander en vooral ook in die van mijzelf. Het schuldgevoel verdween.' Verder wordt er verteld: De ervaringen lieten zich moeilijk beschrijven. Het doel van dit boek is duidelijkheid te scheppen over Asperger, een subtiele maar diep ingrijpende vorm van autisme die zoveel schaduw kan geven in menig (huwelijks)leven. Het onvoorspelbare, vaak dwingende gedrag, het soms verbale geweld en de onbereikbaarheid van de ander maken het 'samenleven' heel moeilijk. Sijtje Kooi vertelt ook dat ze 'jarenlang leefde als een reiger in een stille polder, uitkijkend naar iets of iemand voor hulp.'

Als mijn man en ik zoiets lezen, raakt het ons diep. Wat een herkenning! Wij hebben echter wel de 'genade' gehad dat wij het na 24 jaar huwelijk mochten ontdekken. Inmiddels hebben we er ruim 27 jaar huwelijk opzitten, met weer nieuw perspectief.

God heeft ons vastgehouden, en daarnaast hebben we hulp gezocht, kennis vergaard en van beide (!) zijden alles bespreekbaar gemaakt, waar uiteindelijk de acceptatie uit voort kwam. Onze coach was een rots in de branding, hij gaf het nooit met ons op! Zijn vastberadenheid trok ons door de diepe dalen heen.

In ons is het verlangen gegroeid dit met lotgenoten te mogen delen en iets voor hen te kunnen betekenen. Ik heb zelf ondertussen opleidingen op het vlak van pastoraat en reguliere counseling/coaching gevolgd, en een eigen praktijk geopend. Mijn man heeft zich via mijn site aangeboden om met lotgenoten ervaringen uit te wisselen, waar al enkele mannen gretig gebruik van hebben gemaakt. Ouders vragen hem advies voor hun kind met een vorm van autisme, over school, beroepsopleiding en werkomgeving. Ikzelf mag enkele volwassenen en kinderen met verschillende vormen van autisme begeleiden. Voor mij is het echter ook een belangrijke missie om de partners te ondersteunen. Zij zijn vaak een vergeten groep die al jarenlang overbelast zijn. Met hen valt of staat echter wel het gezin. En uit eigen ervaring kan ik hen vertellen dat God je nood ziet en je roep hoort!

Zo willen we graag beiden een signaal van hoop geven. Een huwelijk met autisme zal nooit het gemakkelijkste huwelijk zijn. Elkaar begrijpen is nooit vanzelfsprekend. Maar er is geen dag saai, en elke moeizaam bevochten overwinning geeft zo enorm veel voldoening en vreugde. Elk 'auti-echtpaar' dat bereid is deze 'strijd' aan te gaan, zal God aan hun zijde vinden!

Ruud en Anja Trapman

[Vanwege privacy redenen vragen we u de scriptie, of gedeelten ervan, niet zonder toestemming te verspreiden.](#)

Voetnoten:

- ¹ Beel, Veerle, *Dag vreemde man. Over partners van mensen met autisme*, EPO VZW, 2002, pag. 7.
- ² E. Burgoine and L.Wing 'Identical triplets with Asperger's Syndrome.' *British Journal of Psychiatry* 143, 261-265
- ³ Attwood, T., *Het Syndroom van Asperger*, Harcourt, 2008, pag. 15 t/m 17
- ⁴ Bauman en Kemper, 1994; Bauman, 1996 (opgenomen in: Delfos, Martine F., *Een vreemde wereld*, ISBN 978-90-6665-533-1, 2008, pag. 41, 42.
- ⁵ Delfos, Martine F., *Een vreemde wereld*, ISBN 978-90-6665-533-1, 2008, pag. 350.
- ⁶ Vermeulen, Peter, *Brein bedriegt. Als autisme niet op autisme lijkt*, EPO, 1999, pag. 5, 6.
- ⁷ Beel, Veerle, *Dag vreemde man. Over partners van mensen met autisme*, EPO VZW, 2002, pag. 10, 11, 12, 13.
- ⁸ Peter Vermeulen – Voorwoord: 'Dag vreemde man', pag. 7.
- ⁹ Ann Buysse in 'Dag vreemde man', pag. 196, 197.
- ¹⁰ Sprinkle, Patricia, *Vrouwen die teveel doen*, Medema, 2004, pag. 84.
- ¹¹ Als de *HERE* het huis niet bouwt, tevergeefs zwoegen de bouwlieden daaraan. (Psalm 127:1)
- ¹² Beel, Veerle, *Dag vreemde man. Over partners van mensen met autisme*, EPO VZW, 2002, pag. 73.
- ¹³ Beel, Veerle, *Dag vreemde man. Over partners van mensen met autisme*, EPO VZW, 2002, pag. 71.
- ¹⁴ Sprinkle, Patricia, *Vrouwen die teveel doen*, Medema, 2004, pag. 70.
- ¹⁵ Lemmens, Dirk en de Vriese, Jef, *Meer dan liefde*, CPC, 2003, pag. 175.
- ¹⁶ Lemmens, Dirk en de Vriese, Jef, *Meer dan liefde*, CPC, 2003, pag. 166.
- ¹⁴ Kooi, Sijtje, *Op verhaal komen, Scheiding door Autisme/Asperger*, Calbona, ISBN 978-90-71343-72-8

Vanwege privacy redenen vragen we u de scriptie, of gedeelten ervan, niet zonder toestemming te verspreiden.