



Pastoraat aan echtparen met een autisme spectrumstoornis

Door:
Anja Trapman

*Je beeld leeft in me vreemdeling,
en langzaam trek ik vaste lijnen.
Maar zoals ik je met mijn ogen ving,
kan ik je in woorden nooit omlijnen.*

*Je bent, en bent niet, vreemdeling,
Je kwam, maar bent nooit aangekomen.
Je liep, maar enkel in een kring...
Je vroeg, maar hebt nooit aangenomen.
A.B. '80*

Iedereen hetzelfde?

'Pastoraat is pastoraat', zult u zeggen, waarbij we ons allen bewust zijn dat de ene relatieproblematiek meer van pastores vraagt dan de andere. Pastoraat kan over het algemeen langs dezelfde richtlijnen gegeven worden, omdat men dezelfde taal spreekt en dezelfde cultuurachtergrond bezit. Maar wat te doen als men een echtpaar ontmoet van dezelfde nationaliteit,

waarbij men dezelfde taal spreekt en men toch elkaar niet lijkt te begrijpen door een autisme verwante stoornis? Zoals Peter Vermeulen beschrijft: "Een relatie met iemand met Asperger Syndroom kan je vergelijken met een relatie tussen twee mensen uit zeer verschillende culturen, zich elk niet bewust van de gewoonten en verwachtingen van de ander."¹ Dan ontstaat een situatie waarbij het moeilijk valt recht te doen aan de oprechte inzet van pastores en aan de relatieproblematiek van de persoon met ASS (autisme spectrumstoornis) en de neurotypische partner.

Delfos en Groot werpen een nieuw licht op autisme vanuit een ontwikkelingsperspectief. Het onderzoek is synchroon gedaan in Ecuador, Bosnië-Herzegovina en Nederland. Uit de overeenkomst in de resultaten blijkt dat ASS grenzen en culturen overstijgt. Tevens zeggen Delfos en Groot: "Het is van doorslaggevend belang dat we begrijpen dat we de persoon met autisme niet altijd zo goed begrijpen. We moeten

ons bewust zijn dat het uiterlijk van het kind, de adolescent of de volwassene dat correspondeert met een bepaalde leeftijd, de verwachting in ons wakker roept van het gedrag dat bij die leeftijd hoort. Omdat er bij autisme steeds verschillen zijn tussen de mentale leeftijd en de kalenderleeftijd, worden we vaak op het verkeerde been gezet.”²

Delfos kadert haar onderzoek in een socio-schema, waaruit blijkt dat er geen ‘defect’ is in de aanleg van personen met autisme, maar dat er sprake is van een vertraagde en een versnelde ontwikkeling op verschillende vlakken in een persoon op één kalenderleeftijd.

Zo kan het zijn dat een jonge vrouw van 23 jaar met ASS op een bepaald vlak (bijvoorbeeld theoretische kennis) kan reageren met de wijsheid van een 40-jarige, op een ander vlak (bijvoorbeeld met (irreële)angst voor insecten) als een kind van 3 jaar, op weer een ander vlak (bijvoorbeeld in zelfkennis) als een meisje van 15 jaar. Zo kunnen er wel 5 verschillende leeftijden in deze persoon aanwezig zijn.

Vandaar de constatering van Delfos en Groot: “Autisme is anders dan alle andere stoornissen. Het is moeilijker om mee om te gaan dan met alle andere stoornissen. Mensen met autisme zijn allemaal verschillend. Er is geen ‘autist’, geen blauwdruk van een mens met autisme. Waar de behandeling van mensen met andere stoornissen vaak wel succesvol is, is de behandeling van mensen met autisme dat vaak niet, of in veel mindere mate.”³

Aansluiten

In wat voor een perspectief moeten wij dan het pastoraat aan deze echtparen zetten?

De houding van Delfos en Groot is een goed uitgangspunt. Wij zullen er in het pastoraat van uit moeten gaan dat wij mensen met autisme niet zo goed en niet ‘zomaar’ kunnen begrijpen. We zullen hen om uitleg moeten vragen, keer op keer. Zij zijn de expert van hun unieke leven. En als belangrijkste conclusie: er is geen ‘defect’ in de aanleg van een persoon met ASS, maar een kwestie van vertraging en versnelling in de ontwikkeling. We hoeven dus niet te blijven bij een constatering dat een persoon met ASS bijvoorbeeld iets niet kan invoelen of niet lijkt te hechten. Zoals Delfos en Groot zeggen: “Het is nooit te laat!” Waarbij het dus van wezenlijk belang is om juist aan te sluiten.

Dat brengt het pastoraat in een heel ander perspectief. De benadering kan zijn vol respect, vanuit het ‘niet weten’. Men probeert te interpreteren op welk niveau de ontwikkeling op een bepaald vlak is. Een volwassene met ASS kan bijvoorbeeld nog in een hechtingsfase zitten omdat daar vroeger niet adequaat op ingespeeld werd door ouders en leerkrachten. Deze wijsheid was immers nog niet voorhanden. Hechtingsproblematiek brengt echter veel problemen in een relatie, zoals ook een zelf volwassene ontwikkelde seksualiteit. Een onderontwikkeld zelfbeeld en matige onderscheiding van emoties maken het plaatje compleet voor een relatie waarin geen evenwicht is.

Het is een ‘kunst’ om respectvol aan te sluiten bij een volwassen persoon die een gezin heeft gesticht, een goede baan heeft, in de kerkelijke gemeente trouw een taak vervult, maar relationeel op een onderontwikkeld niveau functioneert. Men overvraagt deze persoon heel snel door slechts uit te gaan van de zichtbaar hoge ontwikkelingsniveaus.

Peter Vermeulen legt uit dat een normaal tot hoogbegaafde persoon met autisme vele compensatietechnieken heeft aangeleerd om zijn onvermogen te camoufleren of te omzeilen. Hij benoemt het zo: ‘Autisme is een vat vol tegenstrijdigheden. Normaal begaafde mensen met autisme verrassen ons nu eens met een talent, dan weer met een schromelijke uitval. Die dubbelzinnigheid doet de omgeving meer dan eens perplex staan’.⁴

Sociaal netwerk

Liane Holiday, een vrouw met Asperger-syndroom vertelt over haar relatie: “Hoe vaak ik het ook herhaal, ik kan niet genoeg benadrukken hoe belangrijk een goed ondersteunend netwerk is voor mensen met ASS. Vrienden en familieleden zijn natuurlijk cruciaal in dat netwerk, maar ik denk dat de grootste invloed vanzelfsprekend komt van de persoon waarmee wij ons leven willen delen. Tenminste, als we dat willen. Ik bewonder degenen in de Asperger-gemeenschap die zonder de steun van een geliefd persoon groot succes boeken, want ik weet dat ikzelf nooit zo ver gekomen zou zijn als ik mijn echtgenoot niet aan mijn zijde had gehad.”⁵

Als we de woorden van Holiday serieus nemen, dan hoort voor gelovigen de kerkelijke gemeente en het pastoraat zeer zeker bij het netwerk van een echtpaar met ASS. Hoe kunnen we echter op de vraag van deze unieke echtparen ingaan? Is het ‘gewone’ pastoraat toepasbaar en zijn ‘gewone’ pastoraal werkers in staat om voor deze mensen tot steun te zijn?

Respectvolle veiligheid

Het voorbeeld van Jezus is hierbij de beste handleiding. Jezus volgde nooit een ‘boekje’ bij het benaderen van mensen. Hij genas de ene blinde door een woord uit te spreken, de andere door een papje van modder op de ogen te doen. Jezus wees mensen nooit af, wel hun zonden. Ook wij zullen betrouwbaar, ‘veilig’ en respectvol moeten zijn. Voor de persoon met autisme zal die betrouwbaarheid vooral in ‘duidelijkheid’ vertaald worden, hetgeen de houvast geeft voor de wederkerigheid in de pastorale relatie. Voor beide partners zal het feit dat men niet oordeelt over hun worsteling, enorme veiligheid bieden. Het respecteren van hun beider situatie zal als balsem op de wond van afwijzing zijn.

Tevens is het belangrijk om naar unieke oplossingen binnen een bijbels kader te zoeken. Het kan bijvoorbeeld zijn dat de partner met autisme niet veel nabijheid verdraagt, of overprikkeld kan raken in drukte binnen het gezin. Een aparte slaapkamer in het huis kan een oplossing zijn, of een aangebouwde living.



Men hoeft niet alle wetenschappelijke boeken over autisme te kennen om pastoraat te kunnen verlenen. Als men de grootste valkuilen maar beseft van bijvoorbeeld eigen aannames op grond van het ontwikkelingsniveau en daardoor het overvragen van de persoon. Een voorbeeld daarvan kan zijn dat je een persoon met ASS met opdrachten naar huis stuurt. Vaak vraagt men de persoon nog wel of hij/zij de opdracht begrijpt, waarop een volmondig 'ja' gegeven zal worden. Echter, de opdrachten uitvoeren en integreren in het dagelijkse leven, is vaak een brug te ver. De persoon zal proberen de ontstane onmacht te camoufleren. Een andere valkuil is dat men niet weet hoe men 'zuivere' taal kan spreken. Zuivere taal betekent taal met dubbele bodem vermijden alsook woorden die lastig te interpreteren zijn.

Taal met een dubbele bodem betekent dat het voor meerdere uitleg vatbaar is. Als men bijvoorbeeld zegt: 'Doe dat zo', dan kan men denken aan een manier waarop men iets kan doen, maar ook aan een tijdstip. Een persoon met autisme kan enorm verward raken door de meerdere betekenissen. Niet interpreteerbare woorden geven hetzelfde effect. Want wat valt er onder het begrip 'gezellig'? Is daar een lijstje van aan te leggen, en waarom hoort daar voor de één lekker eten bij, en voor de ander kaarslicht?

Zorg voor de neurotypische partner

Bij het geven van pastoraat aan de persoon met ASS, heeft men nog maar de helft van de relatieproblematiek onderzocht. Daar is ook een neurotypische partner (de partner die gehuwd is met iemand met ASS) die door de ASS-relatie onder zware omstandigheden moet functioneren. Want, waar het de persoon met ASS al enorm moet frustreren de wereld vanuit verschillende ontwikkelingsfasen te moeten benaderen en rijmen, zal het de partner natuurlijk ook in een enorme frustratie brengen.

Peter Vermeulen zegt over een relatie met een persoon met ASS: "Feit is wel dat dergelijke relaties 'anders' zullen zijn en dat die van de partner, naast liefde, vooral veel geduld, verdraagzaamheid en begrip zullen vragen. De complexe vereisten van een intieme relatie, zoals wederzijdse emotionele ondersteuning en begrip, het kunnen lezen en interpreteren van subtiele signalen bij de partner, het kunnen delen van activiteiten, interesses en gevoelens en vooral het vinden van het wankel evenwicht tussen afstand en nabijheid zijn voor mensen met autisme een loodzware en vermoeiende opdracht, vaak zelfs onbereikbare verwachtingen."⁶

Delfos en Gottmer definiëren het zo: "Bij een partner met autisme is het aanvoelen en de flexibiliteit van gedragsverandering in het algemeen lager dan bij mensen zonder autisme. De intentie aan te passen is in het algemeen groter: autistische mensen worden veelal gekenmerkt door erg hun best doen. De bereidheid is echter vele malen groter dan de mogelijkheid. Omdat het om schijnbaar onbelangrijke dingen

gaat, heeft de partner zonder autisme moeite om te begrijpen en vooral om te geloven dat het om onmacht in plaats van onwil gaat. Daarnaast is het zo dat de partner zonder autisme beperkt wordt in mogelijkheden om dingen samen te doen, zoals uitgaan of naar feestjes gaan, omdat de partner met autisme groepen mensen wil vermijden. Ook is het zo dat de partner zonder autisme taken moet overnemen en een grotere aanpassing moet leveren dan aan het begin van de relatie verwacht wordt, en ook groter dan bij andere relaties het geval lijkt te zijn. De positieve aspecten van de relatie, zoals eerlijkheid en trouw, zijn groot, maar dreigen uit beeld te raken."⁷

Maxine Aston beschrijft dat door de niet aanwezige wederkerigheid in geestelijk en lichamelijk contact, de neurotypische partner ziek kan worden met verschijnselen die vergeleken kunnen worden met een winterdepressie. Door het ontbreken van affectie kunnen (veelal vrouwen) dezelfde verschijnselen ontwikkelen als bij het ontbreken van zonlicht.⁸

Het gedichtje waarmee dit artikel opent, is geschreven door een jonge vrouw in haar verkeringsstijd. Zij bemerkte iets 'vreemds' in het contact met de man op wie zij zo verliefd was. Ze kon het geen woorden geven anders dan in dit gedichtje over de vreemdheid. Na 24 jaar huwelijk met deze man komt er eindelijk een diagnose van autisme. In al die jaren is er bij deze persoon een 'niet begrijpen' geweest, en geen vanzelfsprekende verbinding, ondanks de grote liefde voor elkaar.

Daarom is het van essentieel belang dat men de 'klacht' van de neurotypische partner serieus neemt. Een persoon met ASS kan veelal voortreffelijk een taak uitvoeren in de kerk, maar thuis op relationele vlakken volledig struikelen. Ruimte geven aan het verhaal en het verdriet van de neurotypische partner is de eerste stap naar vertrouwen en herstel. Spreek hardop uit dat men hoort en gelooft wat de persoon vertelt.

De partner heeft zich in alle huwelijksjaren enorm sterk moeten houden, en zal voorzichtig moeten aanleren ook kwetsbaar te kunnen zijn in een veilige setting.

De kracht van geloof

Dit alles onderschrijft het belang van pastoraat voor deze speciale echtparen. Liane Holliday Willey schrijft: "Ik denk dat wanneer we allemaal vrij zouden zijn om ons leven te leiden zoals we kunnen, met meer dat ons bindt dan ons scheidt, dat de mist zou optrekken, dat de verwarring zou verdwijnen en er werkelijk begrip zou groeien."⁹

Wat ons bindt met deze echtparen is ons geloof. Als we hen op dit vlak opzoeken en ondersteunen, openstaan voor het unieke in deze mensen, dan kan er werkelijk begrip groeien. Zoals het lied in Opwekking zegt: "Want de Geest doorbreekt de grenzen, die door mensen zijn gemaakt."

Voetnoten

- 1 Peter Vermeulen, *Brein bedriegt. Als autisme niet op autisme lijkt*, p. 111.
- 2 Martine Delfos en Norbert Groot, *Autisme vanuit een ontwikkelingsperspectief*.
- 3 *Idem.*, p. 18.
- 4 Peter Vermeulen, *Brein bedriegt. Als autisme niet op autisme lijkt*, p. 14.
- 5 Liane Holliday Willey, *Doen alsof je normaal bent. Leven met het Asperger-syndroom*, p. 86.
- 6 Peter Vermeulen, *Brein bedriegt. Als autisme niet op autisme lijkt*, p. 111.
- 7 Delfos en Gottmer, *Leven met autisme*, p. 90.
- 8 Maxine C. Aston, *The other half of Asperger syndrome*.
- 9 Liane Holliday Willey, *Doen alsof je normaal bent. Leven met het Asperger-syndroom*, p. 52.