

Getrouwd maar niet gelukkig. Wel willen praten maar steeds ruzie krijgen. Liever alleen op je werkkamer dan samen op de bank. Geen zin in verrassingen. De ander niet aanvoelen. Waarom lukt die relatie toch niet?

TEKST: BIRGIT KOOIJMAN. BEELD: SASKIA VAN OSNABRUGGE

# Eindelijk autist

*En dan vallen alle puzzelstukjes op hun plek*

1 op de 100 heeft een vorm van autisme



## AUTISME & RELATIES

Het gebrek aan flexibiliteit van auti's, hun moeite met veranderingen en onverwachte situaties, kunnen veel problemen opleveren in relaties. Want het leven met andere mensen is nu eenmaal nooit helemaal te plannen. Dat kan auti's enorm frustreren, waardoor ze dwars en onredelijk over kunnen komen.



### PAUL & DINEKE

“Paul, ik hou helemaal niet meer van je. Ik heb een hekel aan je,” zei Dineke Jongejan haar man op een avond. “Wat nu?” Paul antwoordde bijna opgelucht: “Dat weet ik, al tijden. Ik ben blij dat je het eindelijk zégt. Nu is het bespreekbaar.” Als Dineke hem in 1977 in de kerk leert kennen, vindt ze hem anders dan anders. Op zichzelf, geen gezelligheidsdier. Maar ze valt voor zijn vriendelijkheid en zijn humor. In hun verkeringstijd vindt ze het best vreemd dat hij altijd te laat komt voor afspraken. Niet een beetje, nee uren te laat. Maar ach. “Liefde maakt blind,” aldus Dineke.

### Papa is een stoel

Hoe sociaal onaangepast Paul dan nog is, blijkt als er kinderen komen. *Dineke (1950)*: “Toen we naar het ziekenhuis gingen voor de bevalling van onze eerste, vroeg hij: ‘Vind je het goed als ik een boek meeneem? Anders verveel ik me zo.’ En toen ik weer thuiskwam, uitgeput en gehavend, zei hij opgewekt: ‘We gaan het gezellig maken! Jij gaat lekker koken, en dan gaan we samen aan tafel!’ Terwijl ik niet eens kon zitten. Hij zei er nog bij: ‘Het zou leuk zijn als je dan ook lachte, dan wordt het nóg gezelliger!’”

Het zal nog vele jaren duren voor duidelijk wordt dat dit

gedrag van Paul voortkomt uit een autistische stoornis. Hoewel het bij de bevalling van de volgende baby iets beter gaat, breken er zware tijden aan voor Dineke. De vier kinderen die komen voedt ze alleen op, want Paul is op geen enkele manier bij het gezinsleven betrokken. Meestal is hij boven, bezig met zijn eigen dingen. Schrijven, lezen, modelbouwen. Dineke: “Wij zeiden altijd: ‘Papa is een stoel.’” Ook werken gaat moeizaam bij Paul. Hij vindt een baan als corrector bij de drukkerij van de sociale werkvoorziening, maar een jaar of tien geleden krijgt hij steeds meer lichamelijke problemen. Vermoeidheid, hartklachten. Dan leest Dineke bij toeval in een tijdschrift over een man met het syndroom van Asperger. ‘Dat is precies Paul,’ denkt ze. Paul doet een zelftest op internet en scoort heel hoog. Daarna volgt een psychodiagnostisch onderzoek en in 2005 krijgt hij inderdaad de diagnose Asperger. Wat ze al langer vermoedt, weet Dineke nu zeker: het is geen onwil van Paul, maar onmacht. Hij kan zichzelf staande houden in het leven, en dat is het.

### DINY & WOUT

Bij Diny van den Bout is het ook haar wederhelft die ziet dat er autisme in het spel is. Bij hun dochter is al vroeg een autistische stoornis geconstateerd, maar Diny heeft ►

## Wat is autisme?

Autisme of autismespectrumstoornis (ASS) is een psychiatrische stoornis. Mensen met ASS hebben vooral problemen met sociale interactie en communicatie, en zijn overgevoelig voor allerlei zintuiglijke prikkels, zoals licht, geluid en geur. Ook hebben ze moeite met veranderingen (behoefte aan voorspelbaarheid) en zijn ze sterk op details gericht. Autisten hebben vaak een beperkt interessepatroon. Dat het brein van 'auti's' (klinkt wat vriendelijker dan 'autist') is gefocust op details, maakt het voor hen lastiger om wat ze waarnemen tot een samenhangend geheel te verwerken. Het duurt langer om informatie op te nemen. Dat maakt ze wat trager en eerder vermoeid. De positieve kant hiervan is dat ze doorgaans heel zorgvuldig en precies werken. Door hun andere manier van tegen de wereld aankijken zijn auti's meestal loyaal, betrouwbaar en eerlijk.

Niettemin is ASS voor velen een min of meer ernstige handicap.

■ **Klassiek autisme** gaat soms samen met een vertraging in de taalontwikkeling. Daarnaast is er vaak sprake van weinig oogcontact, fantasie of behoefte aan contact met anderen.

■ Bij mensen met het **syndroom van Asperger** is de taalontwikkeling normaal, het oogcontact vaak starend, is er veel fantasie en wél behoefte aan contact met anderen. (Paul en Diny in het verhaal zijn 'Aspergers'.)

■ **PDD-nos** is een restcategorie: mensen met trekken van autisme die niet passen in het beeld van klassiek autisme of Asperger.

*Volgend jaar wordt een nieuwe onderzoeksstandaard geïntroduceerd. Er wordt dan geen onderscheid meer gemaakt. Je krijgt een diagnose Autismespectrumstoornis (ASS) plus de mate waarin (van mild tot ernstig).*

daar bij zichzelf nooit aan gedacht. Ze heeft nergens last van. Maatschappelijk heeft ze altijd goed gefunctioneerd, ze heeft leidinggevende functies gehad en vindt zichzelf beslist niet abnormaal. Dus als haar man Wout op een dag, nu vijf jaar geleden, wanhopig uitroept: "Ik hou het niet meer uit met twee autisten in huis," pakt ze kwaaiig de telefoon en maakt een afspraak met een psychiater. Als later blijkt dat ze wel degelijk net als haar dochter een autistische stoornis heeft, voelt dat alsof ze van een evenwichtsbalk geduwd wordt.

"Inmiddels zie ik wel dat mijn gedrag niet altijd normaal was," vertelt Diny (1955). "In 2000 zei ik mijn baan als salesmanager op, want ik wilde uitzoeken wat nu écht mijn bestemming was in het leven. Ik stond er niet bij stil dat ik dit met mijn man had moeten overleggen, helemaal omdat ik kostwinner was. Ik vertelde het hem als verrassing toen we 25 jaar bij elkaar waren, als een cadeautje. Maar zo zag hij het dus helemaal niet. Voor hem was het shocking." Het is duidelijk dat autisten er niet altijd dezelfde logica op na houden als niet-autisten. Toen Diny de diagnose te horen kreeg, trok ze de conclusie dat haar man bij haar weg zou gaan. Want hij had gezegd dat hij 'het niet meer uithield met twee autisten'. Ze trof zelfs voorbereidingen voor de echtscheiding maar was dolblij toen ze het mis bleek te hebben. "Ik heb enorm geluk gehad dat ik deze man tegen het lijf ben gelopen. Het leven met mij is niet eenvoudig. Maar het is wel spannend, een intens ritje." Klinisch psychologe Annelies Spek, werkzaam bij het Centrum Autisme Volwassenen van GGZ Eindhoven, is gespecialiseerd in autisme bij volwassenen. Op de vraag hoe zeldzaam dat is, een goede, diepgaande liefdesrelatie tussen een autist en een niet-autist, antwoordt ze: "Ik ken ze hoor, die stellen. Meestal hebben ze wel een worsteling doorgemaakt, maar die leidt vaak tot een verdieping van de relatie en tot een grotere waardering van elkaar. Het is mooi om te zien hoe mensen elkaar kunnen aanvullen. Degene met autisme is meestal analytisch heel sterk, zodat hij of zij de ander heel goed kan helpen bepaalde problemen op te lossen, ook emotionele."

Diny: 'Vroeger voelde een simpele vraag al als kritiek op mij als persoon. Letterlijk. Dan kromp mijn lichaam in elkaar'

### De grote ommekeer

Ze besluiten om voorlopig bij elkaar te blijven, die bewuste avond dat Dineke Paul laat weten dat haar liefde voorbij is. Dineke: "Toen het uitgesproken was, hoefde ik de schijn niet meer op te houden," vertelt ze. "Ik kon het loslaten." Paul: (1948) "Het was geen verrassing toen je zei dat je niet meer van me hield. Maar toch, als het je zo recht voor z'n raap gezegd wordt..." Nu kunnen ze erom lachen. Dineke: "Het was de grote ommekeer in onze relatie. We spraken af dat we weer leuke dingen zouden doen samen. Ook hebben we veel gepraat. Het begon vaak met ruzie maar eindigde met elkaar begrijpen, heel sereen. Na een paar maanden hadden we elkaar weer helemaal gevonden." Paul werd zich ervan bewust dat hij een muur om zich heen had opgetrokken. Zijn geloof in God hielp hem om die muur geleidelijk aan af te breken. "Geloven gaat voor een deel via de omgang met andere mensen. Daar ontbrak het bij mij in grote mate aan." Dineke: "Stapje voor stapje heb je geleerd om zonder die muur te leven. Het was een tijd heel moeilijk, want die muur was je bescherming. Je ontplofte geregeld. Dan sloeg je met de deuren en rende naar boven. Maar dat ging weer over. Uiteindelijk ben je van een stoel een mens geworden."

### Citroenreactie

Ook Diny leerde meer rekening te houden met anderen. De diagnose autisme hielp haar inzien dat zijzelf niet altijd als maat kan fungeren voor de rest van de wereld. Diny: "Ik heb een opening gecreëerd naar andere mensen. Vroeger voelde een simpele vraag al als kritiek op mij als persoon. Letterlijk. Dan kromp mijn lichaam in elkaar. Zo'n fysieke reflex als wanneer je in een citroen bijt. Dan trok ik me verongelijkt terug. Als ik nu zo'n 'citroenreactie' ervaar, observeer ik dat, zonder te oordelen. Vaak blijkt dan dat het helemaal niet als verwijt was bedoeld."

### Opluchting

Voor veel mensen is het een opluchting als ze te horen krijgen dat ze een autistische stoornis blijken te hebben. Het verklaart een groot deel van de problemen die ze heb- ▶



### AUTISME & OUDER WORDEN

Bepaalde kenmerken van het autisme worden sterker naarmate iemand ouder wordt. Autismedeskundige Annelies Spek: "Wie ouder wordt, wordt meestal prikkelgevoeliger. Dus mensen met autisme die al prikkelgevoelig zijn, ervaren dat als een extra last. Ook word je trager – en als je al traag bent vanwege je autisme, valt dat niet mee. Lichamelijke gebreken gaan meespelen. Stel dat je partner op wie jij altijd hebt geleund minder vitaal wordt, wat dan? Dat zijn thema's die aandacht verdienen."



Diny en Wout



## Paul: 'Uiteindelijk ben ik van een stoel een mens geworden'

Paul en Dineke



ben ervaren in hun leven. Maar er is ook een andere kant. Annelies Spek: "Voor sommigen is het heel moeilijk omdat de diagnose zo definitief is. Autisme is niet te genezen. Iets als het aanvoelen van anderen, waar autisten moeite mee hebben, dat blijft altijd. Ook voor de partners is het soms een bittere pil, want zij realiseren zich dat bepaalde dingen dus nooit zullen veranderen."

Diny is blij dat ze de eerste vijftig jaar van haar leven van niets geweten heeft. "De diagnose kwam voor mij op een goed moment. Ik had in de loop van de tijd voldoende zelfinzicht opgebouwd om er iets mee te kunnen doen. Maar als ik twintig, dertig jaar geleden te horen had gekregen dat ik autist was, zou mij dat zeker hebben belemmerd. Autisme wordt omschreven als een beperking, een stoornis, en daar ga je dan op zeker moment zelf in geloven. Terwijl ik mezelf nooit beperkt of gestoord heb gevoeld."

### Geestelijk bedlegerig

Paul was in het begin ook heel bang voor een 'etiket'. Paul: "Autisme is nu eenmaal een psychiatrische aandoening. Ik was bang door anderen te worden afgewaardeerd, in een andere 'kaste' te worden ingedeeld. Gelukkig is dat niet gebeurd. Uiteindelijk is de diagnose een grote hulp geweest mezelf beter te leren kennen en begrijpen. Ik weet nu bijvoorbeeld dat een trage informatieverwerking bij autisme hoort. Mijn IQ is hoog, 130, maar ik heb met hangen en wurgen de HBS gehaald. Na het eindexamen was ik *total loss*, want elk hoofdstuk moest ik vier, vijf keer lezen voor het in mijn hoofd zat. Die traagheid komt mede doordat ik gefocust ben op details. Dat maakt het lastiger om de grote lijnen te snappen en een totaalbeeld op te bouwen. Het is een kenmerk van autisme: moeite hebben met het onderscheid tussen hoofd- en bijzaken. De prettige kant daaraan

Autisme is niet te genezen

### AUTISME & VROUWEN

Een vrouw met autisme is best bijzonder: van het aantal normaal begaafde autisten is maar 15 % vrouw. Autisme uit zich bij vrouwen dan ook anders dan bij mannen. Ze hebben meer psychische klachten. Autismedeskundige Annelies Spek: "Van vrouwen wordt minder makkelijk geaccepteerd dat ze moeite hebben met communiceren en het zich inleven in een ander. Meisjes zijn van kindsaf al sociaal gericht dan jongens – voor wie samen dingen dóen belangrijker is. Een andere reden is dat taken die van oudsher door vrouwen worden gedaan, extra lastig zijn voor mensen met autisme. Neem zoiets schijnbaar simpels als het koken van een avondmaaltijd. Dat vergt enorm veel van je planningsvermogen en van je vermogen keuzes te maken. Daar hebben autisten heel veel moeite mee."

is dat ik jarenlang mijn brood heb kunnen verdienen als corrector: bij dat werk is een gerichtheid op details een groot voordeel. Een negatief gevolg is dat bijvoorbeeld lezen – iets wat ik heel graag doe – mij enorm veel energie kost. En méér energie naarmate ik ouder word. Op sommige dagen heb ik zoveel behoefte aan rust aan mijn hoofd, dat ik me 'geestelijk bedlegerig' voel. Hoe groter die 'bedlegerigheid', hoe zwaarder het ook is om contact te leggen of naar behoren op de contactpoging van een ander in te gaan. Het kostte me moeite om te accepteren dat ik mezelf in acht moet nemen, maar het lukt steeds beter om een balans te vinden tussen inspanningen enerzijds, en rust plus ontspanning anderzijds. De cursus over autisme die ik samen met Dineke heb gevolgd, is daar zeer behulpzaam bij geweest. Daar heb ik ook geleerd om meer en beter te communiceren, wat vooral in ons huwelijk van grote waarde is gebleken."

### Vakantie van je eigen brein

Overgevoeligheid voor prikkels van buitenaf en onrust in het hoofd met als gevolg (dreigende) fysieke en mentale overbelasting. Dat is voor veel mensen met autisme een groot probleem. Diny zat jarenlang 'tegen de uitputting aan'. Tot ze rond haar veertigste meditatie ontdekte. "Dankzij een cursus meditatie voor managers die ik volgde via mijn werk, heb ik geleerd hoe ik mijn gedachten kan beheersen, zodat ze niet meer voortdurend alle kanten op vliegen. Dat levert een enorme ontspanning op. In het begin wist ik niet wat me overkwam, wat een transformatie! Twee keer twintig minuten per dag vakantie van mijn eigen brein. Intussen is het mediteren helemaal met mijn

dagelijks leven verweven. Ik doe het ook tijdens het hardlopen, bijvoorbeeld." Ook de nieuwe therapievorm *mindfulness*, waarbij op een gestructureerde manier meditatie worden aangeleerd, kan mensen met autisme helpen om meer rust in hun hoofd te krijgen. Autismedeskundige Annelies Spek geeft *mindfulness*strainingen en schreef er een praktisch boek over: *Mindfulness bij volwassenen met autisme*. De oefeningen helpen onder meer om minder te piekeren, gedachten los te laten en meer contact te krijgen met je lichaam.

### Volkswagen vs. Maserati

Sinds drie jaar werkt Diny als coach voor mensen met autisme, en daarin voelt ze zich helemaal thuis. Ze is ervan overtuigd dat autisten kunnen profiteren van wat zij hun 'Maserati-brein' noemt (tegenover het 'Volkswagen-brein' van gewone mensen), als ze er maar goed mee leren omgaan. Daar helpt ze haar cliënten bij, onder meer aan de hand van meditatietechnieken. "Het belangrijkste doel is dat de wereld niet meer zo heftig bij ze binnenkomt."

Paul heeft de muur om zich heen afgebroken. "Maar je bereikt of begrijpt elkaar nooit helemaal," zegt hij. "Er is nu een glazen wand, en die blijft. Onze uitdaging is om ondanks die glazen wand zo dicht mogelijk bij elkaar te staan en het samen fijn te hebben." Dineke: "Dat lukt steeds beter. Als ik nu de voordeur binnenkom, denk ik: 'Ha weer lekker thuis, bij Paul.' Je moet ook gewoon genieten van wat wél kan: samen fietsen, samen televisie kijken, samen lekker eten." Paul: "Genieten van het halfvólle glas." ■

### AUTISME & INFO

■ Surf naar: [www.autisme.nl](http://www.autisme.nl) | [www.annelies-spek.nl](http://www.annelies-spek.nl) | [www.opvallend-jezelf.nl](http://www.opvallend-jezelf.nl) | [www.autismententop.nl](http://www.autismententop.nl) | [www.aspergersyndroom.nl](http://www.aspergersyndroom.nl) (met zelftest) | <http://autisme.startpagina.nl>

■ Lees: *De derde boom, Asperger in voor- en tegenspoed*; over de ups en downs binnen een relatie (Martha en Jan Kleingeld, uitg. Pica) | *Hulpgids Asperger-Syndroom* (Tony Attwood, uitg. Nieuwezijds B.V.) |

*Diagnostiek van autisme-spectrumstoornissen bij volwassenen* (Cees Kan e.a., uitg. Hogrefe) | *Aspergirls, een wegwijzer voor meisjes en vrouwen met het syndroom van Asperger* (Rudy Simone, uitg. Hogrefe) | *Autipower! Succesvol leven en werken met een vorm van autisme* (Betty Rombout en Herman Jansen, uitg. Pepijn) | *Mindfulness bij volwassenen met autisme* (Annelies Spek, uitg. Hogrefe) | [www.autismeboek.nl](http://www.autismeboek.nl)