



Gerda Bastiaan

## Echte aandacht voor de partner van iemand met autisme

**“We willen meer tijd nemen, en aandacht hebben, voor de echtgenoten van mensen met autisme,”** zegt Gerda Bastiaan, verpleegkundig specialist bij Therapeutisch Centrum Lelystad. Samen met vereniging Op weg met de ander heeft zij een maatjesproject opgestart voor de partners van mensen met ASS. Op dit moment lopen er drie maatjestrjecten en de resultaten worden in het najaar van 2017 verwacht.

“Mensen komen nu meestal binnen met de vraag of ze wel of niet autisme hebben. Vaak is een man gestuurd door zijn vrouw, omdat zij denkt dat hij autisme heeft. Die verwachting klopt doorgaans ook nog wel. Maar als de diagnostiek er ligt, begint het pas. Is het een bom onder het huwelijk, het startschot voor de scheiding? Of is het voor de vrouw een erkenning voor haar gevoel? Of is het dat de vrouw dan hand-

vatten wil om haar man beter te begeleiden daarin? Dat laatste is vaak niet het doel van de intake. Mensen willen graag weten wat het is en hoe het zit. Dat moet ook wel, wil je er goed mee om kunnen gaan.”

### Acceptatie

Mannen kunnen meestal snel accepteren dat ze autisme hebben. Vaak snappen ze niet zo goed hoe ze in

elkaar zitten, of denken ze dat vrouwen inderdaad zulke emotionele 'wezens' zijn die je lastig kan snappen. Gerda: "Ze proberen hun best te doen om te begrijpen hoe sociale interactie werkt. Als ze dan de diagnose autisme krijgen, kan de man demotivatie of opluchting krijgen. Voor die tijd zijn ze op heel veel terreinen aan het knokken. Ze voelen dat er iets is, ze voelen zich anders, maar de stap tot hulpverlening is een wanhoopsdaad. Dat stellen ze liever uit. Want je weet niet hoe het gaat lopen en je lijkt er geen grip op te hebben."

Er zijn natuurlijk ook echtparen of stelletjes die geen therapie en diagnose nodig hebben. Zij hebben samen hun manier van leven aangepast zodat het voor allebei werkt. Ze hebben bijvoorbeeld zelf al heel veel routine ingebracht of de vrouw accepteert bijvoorbeeld dat ze slechts heel af en toe een bosje bloemen krijgt.

Gerda vindt het niet verkeerd als echtparen samen goed om kunnen gaan met autisme in de relatie. "Maar mocht het stroef gaan lopen dan is het wel goed om alsnog hulp te zoeken." Ze merkt wel dat vrouwen, er vanuit gaande dat de man autisme heeft, dit heel lang vol kunnen houden. Maar als er bijvoorbeeld ziekte is in het gezin, of de vrouw zit niet lekker in d'r vel, dan gaat het mis. Dan verwachten ze dat de man in de benen komt en steun geeft. Maar als die de dingen blijft doen die hij altijd doet, dan kan dat scheef gaan lopen. Zij vraagt dan iets anders wat die man niet kan geven. Dan komt het op scherp te staan. Dus het is een hele lastige om te bepalen wanneer mensen hulp nodig hebben.

"Omdat de relatie vaak zwaar is voor een partner van iemand met autisme, hebben we hier als team gezegd dat we meer met de relaties willen doen," zegt Gerda. "Ook willen we de diagnose in het kader van het hele proces plaatsen. Waar werken we uiteindelijk naartoe en hoe gaan we dat doen. Dat moet vanaf het begin duidelijk zijn."

### Maatjesproject

"In het kader hiervan hebben we ook het maatjesproject opgestart. We hadden altijd de ver-

## 'Herder' zijn voor anderen

De man waar ik gesprekken mee voer heeft een partner met een drietal typen ASS. Zijn vrouw lukt het vanwege haar beperking niet om naast haar werk het huishouden goed op orde te houden. Het lukt haar ook nauwelijks om vorm te geven aan de opvoeding van drie zoons uit een eerder huwelijk. Hij kan met mij delen, hoe het er thuis voor staat en hoe het er (soms) aan toe gaat. Ik luister vanuit een open houding met bekendheid van de problematiek; er gewoon zijn voor de ander.

Er zijn nu drie ontmoetingen geweest van zo'n twee uur. De eerste was vooral kennismaken met elkaar en met de situatie van degene, wiens maatje ik wil zijn. Het is een open man, die het hart op de tong draagt en ook graag met mensen om gaat. Het klikte wel. De tweede avond was bij hem thuis, om zijn partner en de thuissituatie te leren kennen. Het was best een gezellige avond, waarin we niet alleen over ASS praatte en de moeilijkheden daarmee, maar ook over allerlei andere dingen. Juist ook alle positieve dingen en mooie karaktereigenschappen en gaven kwamen die avond naar voren. Het trof me, hoe open er gesproken kon worden.

Op de derde avond hebben we over een aantal meer specifieke zaken doorgepraat, zoals momenten, dat zijn partner 'blokkeert' en alleen maar negativiteit kan uitstralen, en hoe hij (beter) om kan gaan met het inschakelen van de zoons in het gewone huishouden. Hij verraste mij in het laatste gesprek, door te zeggen, dat hij wel iets van een vrijwilligersgroep zou willen oprichten voor partners van vrouwen met ASS. Dat is nu precies, waar we mee bezig zijn.

### Motivatie

Ik heb een diepe empathie meegekregen en heb best oog voor iedereen, die het moeilijk heeft of ergens mee zit. Ik kan er slecht tegen als ik zie, dat mensen onrecht aangedaan wordt.

Onder de indruk ben ik altijd van onze Heere Jezus en Zijn bewogenheid met mensen, die Hij zag als 'schapen, die geen herder hebben'. Ik wil Hem ook daarin graag volgen en zo 'herder' zijn voor anderen, met als diepste intentie om hen bij Jezus te brengen.

### Een vrijwilliger van het maatjesproject

## Maatjesproject partners met autisme geslaagd

Waarom een maatjesproject voor partners met autisme? Op weg met de ander krijgt regelmatig de vraag van partners van mensen met autisme om gespreksgroepen voor hun problemen, zegt Jenneke Wolvers coördinator van het maatjesproject.

Veel vrouwen willen leren omgaan met het gegeven dat hun man autisme heeft en wensen hulp daarbij. De vereniging heeft samen met autismedeskundige Gerda Bastiaan nagedacht over de vormgeving van die hulp. Gerda heeft veel ervaring in het begeleiden van mensen met autisme de medemensen in hun omgeving. Onlangs nog sprak ze op een bijeenkomst van het platform Autisme in de Kerk, over het thema "relatie en autisme".

Voor een goede aanpak hebben we een onderzoek in gesteld. We wilden antwoorden op de vragen: "Op welke manier gaan we hulp bieden en waar hebben partners van mensen met autisme behoefte aan?"

Studenten van de Christelijke Hogeschool Ede deden hiervoor een onderzoek. Zij interviewden diverse vrouwen van mannen met autisme en vroegen hen waaraan zij behoefte hebben. Daaruit bleek dat deze vrouwen met name individuele gesprekken fijn vinden. In een groep is er minder aandacht voor hun eigen probleem. Ze horen dan verhalen van anderen aan, terwijl ze met hun eigen verhaal bezig zijn. Ze ervaren juist dat zij hun eigen verhaal willen delen, want na de diagnose van hun echtgenoot zit de vrouw vaak in een crisis.

Met die uitkomst gingen Gerda Bastiaan en Op weg met de ander aan de slag. Zij onderzochten hoe zij die individuele gesprek vorm zouden kunnen geven. Op weg met de ander deed een oproep om vrijwilligers te werven. Dat is gelukt.

Op twee bijeenkomsten is de vrijwilligers verteld wat het Autisme Spectrum Stoornis (ASS) is, wat dat met een mens en met een relatie doet. De aanwezigen kregen ook een mooi en praktisch boek mee: "ASS bij een man, wat dan?". Voorzichtigheidshalve kan nu al worden gezegd dat de proef is geslaagd. Er zijn al diverse gesprekken geweest tussen de vrouwen van mannen met autisme en de vrijwilligers. Die zijn beide groepen goed bevallen. Wellicht gaat Op weg met de ander dit project in de nabije toekomst uitbreiden in samenwerking met het Therapeutisch Centrum GGZ Lelystad.

legenheid dat we de partners wel bij het proces wilden betrekken, maar het dossier staat op de naam van de persoon met ASS. Na de intake en diagnose hebben we eerst een 'theoretisch' traject waarbij we gaan onderzoeken en uitleggen wat autisme is en hoe dat bij die persoon werkt. Maar dat gaat heel erg over de persoon zelf. Maar de partner krijgt hier ook al veel gevoel bij, bijvoorbeeld omdat er puzzelstukjes op de goede plek vallen en dingen herkend worden. Zo krijg je twee onstabiele situaties. Zowel de man als de vrouw maken een heel proces door en dat moet je zien te verbinden. Dat maakt het complex. Daarom willen we veel meer aandacht hebben voor de partner van iemand met autisme. Hij of zij verdient die aandacht ook. Wij hadden ook weleens gesprekjes met de partners, maar eigenlijk doe je die mensen te kort. Er is bij hen ook een patroon ontstaan."

Zorg voor de partner wordt niet gefinancierd vanuit de zorgverzekering, evenmin eventuele relatietherapie. Er zijn wel meer gespreksgroepen voor partners van iemand met autisme, maar nieuw is het één-op-één contact met een maatje. "Eigenlijk nemen we de partner in behandeling," zegt Gerda. "In het maatjesproject krijgen de partners de ruimte om voluit te praten over wat hen bezighoudt, zonder dat de persoon met ASS er zelf bij zit. De partner wordt gekoppeld aan een vrijwilliger met veel kennis over autisme. Het moet iemand zijn die ervaring heeft met autisme. Daar hebben we specifiek op geselecteerd. Want je moet wel genoeg helikopterview kunnen hebben als vrijwilliger. De vrijwilliger moet natuurlijk goed kunnen luisteren, maar moet ook vragen kunnen stellen waar de partner mee verder kan."

### Vrijwilligers

Op dit moment zijn er vijf vrijwilligers die hebben aangegeven als maatje te willen fungeren. Deze mensen hebben zelf in de hulp-



## Soms alleen een luisterend oor, soms iets meer. Maar altijd vrijwillig, betrokken en vanuit een grote ervaring."

verlening gezeten of werken daar nog in. Het zijn mensen met veel kennis van, en ervaring met, mensen met autisme. "Dat is goud waard," aldus Gerda. De vrijwilligers hebben een training gekregen over situaties die ze mogelijk tegen kunnen komen en worden ook tijdens het traject begeleid door het therapeutisch centrum.

Het traject is behoorlijk afgebakend. Gerda: "In eerste instantie worden er vijf gesprekken gehouden en dan wordt individueel gekeken of ze het zien zitten om verder te gaan. Op dit moment hebben we drie trajecten lopen en de eerste resultaten zijn nog niet bekend. Na de zomer gaan we evalueren met alle betrokkenen. Dit traject heeft als grote voordeel dat we met vrijwilligers werken. Dus minder vanuit de hulpverlening, maar meer iemand die op gelijke hoogte staat. Die echt naast de partner gaat staan en hem of haar helpt waar nodig. Soms alleen een luisterend oor, soms iets meer. Maar altijd vrijwillig, betrokken en vanuit een grote ervaring."

"Wanneer voel je je geholpen?" gaat Gerda verder. "Niet alleen als je geholpen wordt door een hulpverlener. Maar juist ook als je in je eigen leven, met de mensen om je heen, een weg kunt vinden. Als je naar het ziekenhuis gaat en je krijgt een oplossing, dan moet je daar zelf mee omgaan in het dagelijks leven. Dat willen we ook met het maatjesproject: met iemand praten die weet hoe het is en die kan helpen daarin stappen te maken."

**Wouter Wieman**

Wil je ook maatje worden of hier meer over weten? Neem vrijblijvend contact op met Jenneke Wolvers, van vereniging Op weg met de ander: 06-28467419 of [jwolvers@opwegmetdeander.nl](mailto:jwolvers@opwegmetdeander.nl).