



De man en de wereld

Kerst. De meest sociale tijd van het jaar. Alles draait om gezelligheid, eten, cadeautjes en lichtjes. Voor mijn man met autisme zijn dat prikkels, heel veel prikkels.

tekst: Agnes Domanska | illustratie: Anna Wikke Boorda Boersma

Familie en vrienden zijn al weken bezig met de voorbereidingen. En ik? Ik bereid mij ook voor, op de feestelijkheden, maar vooral op de pijnlijke sociale interactie tussen mijn man en de familie. Op de ongemakkelijke situaties tijdens het eten. Mijn man kan niet praten en eten tegelijk, niet kletsen over koeftjes en kalftjes, niet lachen om flauwe grappen. Hij is de draad van hun verhaal aan het begin al kwijt.

der om zijn desinteresse weg te moffelen. Ik veranderde van onderwerp of verlosse hem uit de situatie door te vragen of hij een drankje wilde halen.

Redden

Nu verdoezel of compenseer ik mijs meer. Ik verlos hem niet en red hem niet uit pijnlijke situaties. Een paar jaar geleden viel ik door een burn-out om. Ik heb toen besloten dat ik niet meer tussen mijn man en de wereld in ga staan.

Maar ik zie de blik van de ander, die geen raad weet met zijn gedrag. Ik hoor de ongemakkelijke stilte omdat er een reactie wordt verwacht die niet komt. Ik signaleer de pogingen van de ander om te ontsnappen aan het uitgebreide verhaal van mijn man. Ik voel het beroep dat op mij wordt gedaan om de ander te redden uit

ongemakkelijkheid en machteloosheid. Ik zie, voel en incasseer en dat maakt mij moe. Het maakt mij moe, omdat het me confronteert met mijn eigen machteloosheid, mijn neiging mezelf te redden van de gevolgen van mijn autisme, mijn pijn dat hij zich niet in mij kan verplaatsen en het besef dat dit nooit zal veranderen. Want hoe goed ik ook begrijp hoe hij in elkaar zit en hoe verstandig ik ermee om kan gaan, mijn gevoel wil dat soms niet volgen.

Begrip volstaat niet. Het is nodig om te kijken naar wat er ontbreekt in die relatie en om jezelf toe te staan om te rouwen, ook om dat wat niet zal veranderen.

In sociale situaties zoals de kerst voel ik me heel eenzaam. Heb ik het gevoel dat ik er alleen voor sta. Voel ik paniek opkomen. Ben ik bang dat het nooit zal veranderen. Ik haat deze gevoelens toe, hoe lastig en pijnlijk ook en praat erover met een vertrouwd iemand.

Schoonheid

Wanneer die gevoelens wat weggeëbd zijn, zie ik hem daar zitten, tussen mijn familie. Het raakt mij om te moeten toezien hoe hij overvraagd wordt, hoe hij zich staande probeert te houden en hoeveel energie het hem allemaal kost. Maar hij gaat mee, voor mij. Dat weet ik.

En dan zie ik de schoonheid van zijn autisme. Hij heeft geen zin om te doen alsof. Hij heeft geen dubbele agenda. Het kan hem niet schelen hoe je over hem denkt of wat je van hem verwacht. Het interesseert hem niet wat voor status je hebt of in welke auto je rijdt. Hij voelt aan wanneer je een oprecht mens bent en dan laat hij je toe in zijn hart.

In een wereld waar alles draait om snelheid, materie en prestatie, vraag ik mij steeds meer af: wie is hier nou beperkt, mijn man of de wereld? *

Agnes Domanska werkt als psychosociaal therapeut en begeleidt vrouwen in moeilijke situaties. Informatie: www.ziedemens.net

Weinig ruimte voor leuk

Ik was erg benieuwd of ik mij als partner van iemand met autisme in dit boek zou herkennen. En ja, de schrijvers weten ongeacht de diagnose, de gevolgen die een partner ondervindt in kaart te brengen. Het werkboekje bevat passende, reflecterende vragen, organisatorische handvatten en schiept een beknopt kader om de veerkracht van de partner aan te boren.

Het stelt mij teleur dat er te snel wordt gesproken over 'hoe hou je het leuk'. In de eerste fases van het rouwproces zijn er zo veel emoties van ontkenning, verdriet en woede. Je bent dan nog niet in staat om na te denken over het 'hoe'. Je zit in de overlevingsmodus en daar is weinig ruimte voor 'leuk'.

Pas wanneer deze emoties erkenning krijgen en doorvoeld worden, ontstaat er ruimte om de aandacht en het verlies dat daarmee gepaard gaat te integreren in je leven en de praktische stappen daarvoor te ondernemen. De schrijvers zeggen het zelf: 'Pas als je erkent dat er sprake is van een ziekte die pijn, verdriet, verliesvaringen en onzekerheid geeft, wil je actie ondernemen en de genoemde tools gebruiken'. Er heersen vaak schaamte- en schuldgevoelens bij partners over wat zij werkelijk denken en voelen over hun zieke partner en over de situatie. Ze hebben geen idee dat zij in een rouwproces zijn beland. Het is een groot pluspunt dat het rouwproces überhaupt ter sprake komt.

Hoe belangrijk ik het ook vind dat er praktische zaken besproken worden met de partner, het opnemen van psycho-educatie, signaleringsplan en crisiskaart raakt bij mij een gevoelige snaar. De partner wordt te vaak als het verlengstuk gezien van de hulpverlening en niet als iemand die zelf (individuele) hulp nodig heeft.

Ik vind dat deze aspecten in het triadesprek of individuele gesprekken aan de partner aangeboden moeten worden en niet in groepsbijeenkomsten voor partners. Er kan dan ruimte ontstaan om een (creative) uiting te geven aan de rouwgevoelens en de thema's: hoe ga ik om met mijn netwerk; met positieve en negatieve reacties; wat leg ik uit aan de kinderen; hoe houd ik mijn relatie gelijkwaardig; wat betekent zorgen voor mijzelf.

Dubbele gevoelens dus. Want ook al gaat het boek te veel over de cliënt, ieder initiatief waarbij de partner van iemand met psychische klachten de broodnodige aandacht krijgt, maakt mij blij.

Agnes Domanska

Je partners psychose samen verwerken - Werkboek voor partners

Rachel Janssen en Stef Linsen

Uitgever: Expertboek

ISBN 9789492926982

Prijs: € 9,95

