

Margriet

donderdag 2 november 2017 · 7 minuten lezen

De man van Agnes heeft een vorm van autisme

‘We hebben ons geluk hervonden’

De Poolse Agnes Domanska (39) woont al twintig jaar in Nederland. In 2000 leerde ze haar man Richard kennen. Hij heeft PDD-NOS, een vorm van autisme, maar dat wist ze toen niet. “Ik dacht dat zijn eigenaardigheden waren veroorzaakt door zijn onveilige jeugd.”



“Het kerstdiner met mijn collega’s. Het is alweer jaren geleden, maar die avond vergeet ik nooit. Ik verheugde me er zo op. Voor het eerst zouden we elkaars partner ontmoeten. We zaten met zijn allen aan een lange tafel, hadden lol en goede gesprekken. Alleen Richard reageerde kortaf, hoe onze tafelgenoten ook hun best deden een gesprek met hem aan te knopen. De blikken van mijn collega’s zorgden ervoor dat ik zo snel mogelijk naar huis wilde. Ik was boos en verdrietig. Waarom deed Richard zo? Ik wist dat hij sociaal gezien soms wat onhandig is, dat hij moeilijk contact legt met vreemden. Maar kon hij niet een beetje zijn best doen? Voor mij? De volgende dag vertelde ik mijn collega’s dat Richard zich niet lekker had gevoeld. Wat kon ik anders zeggen? Richard is een echte Hollandse man. Groot, blond haar en prachtige blauwe ogen. Ik viel op zijn rust, het vertrouwen dat van hem uitging, zijn stabiliteit. Ik ben extravert, wat chaotisch en heb graag mensen om me heen. Richard bracht me in balans. Hij leek de perfecte aanvulling. Dat ik me nog niet zo bezighield met zijn het gedrag, kwam ook omdat ik me de eerste drie jaar van onze relatie vooral focuste op integreren in Nederland. De taal leren, een vrienden-kring opbouwen, werk zoeken en mezelf staande houden. Daarbij: ik was net over de twintig, had nog weinig ervaring met relaties en dacht dat Richard wel zou bijtrekken. Ik dacht dat zijn eigenaardigheden waren veroorzaakt door zijn onveilige jeugd. Autisme? Ik wist toen niet eens wat het was.”



Geen empathie

“Pas toen er stabiliteit en rust kwam op het gebied van werk, taal en integreren en ik me meer onder de mensen begaf, begon ik het afwijkende gedrag van Richard op te merken. We liepen steeds vaker tegen dingen aan. Met elkaar praten was moeilijk, onze emoties uiten onmogelijk en gezellige dingen doen met andere mensen leidde veelal tot frustratie. Bij mij dan. Richard trok zich terug in gezelschap of hij praatte alleen over zichzelf. Interesse in andermans verhaal had hij niet. Empathie evenmin. Waarom snapte hij niet dat je niet alleen over jezelf praat, dat je meedoet in een gesprek, luistert, vragen stelt, aandacht hebt voor een ander? Hij kende deze mensen – meestal waren dat ‘mijn’ sociale contacten – inmiddels toch ook? Om zijn gedrag te verdoezelen, ging ik in alles overdrijven. Ik was in gezelschap extreem geïnteresseerd in de ander om Richards desinteresse weg te moffelen, veranderde van onderwerp of verlostte Richard uit de situatie door te vragen of hij een drankje wilde halen.

Dat hij geen aandacht had voor de ander was nog daaraan toe. Maar dat hij mij niet wilde begrijpen en geen rekening hield met mijn gevoelens, deed pijn. We waren al zo lang samen. Kon hij het dan echt niet opbrengen een arm om me heen te slaan als hij zag dat ik verdrietig was? Waarom kon hij niets met mijn boosheid? Waarom trok hij zich op dat soort momenten terug en verliet soms zelfs ons huis, mij wanhopig en eenzaam achterlatend? Omdat ik zo graag wilde dat het er niet was, dat het zou overwaaien en onze relatie zou worden zoals die van anderen, stopte ik het weg en onderdrukte mijn gevoelens. Ik besloot mijn tranen of woede niet meer aan Richard te laten zien. Want als de man van wie ik houd geen oog had voor mijn emoties, zou ik me wel aanstellen. Ik moest mijn gevoelens maar niet meer zo serieus nemen. Dit gedrag van mij is al oud. Als kind slikte ik ook alles in. Emoties waren vroeger thuis niet welkom. Boos of verdrietig zijn was not done. En dus hield ik mijn mond. Ik moest gewoon niet zeuren en doorgaan. Nóg harder werken aan onze relatie, nóg meer mijn best doen, dan zou het vast beter gaan. Natuurlijk werkte het niet zo. Hoe ik ook mijn best deed, de afstand tussen ons werd alleen maar groter. Logisch. Als je niet meer praat, niets meer deelt, gaat het snel bergafwaarts. In die tijd, we waren toen zo'n acht jaar samen, is geregeld door mijn hoofd geschoten dat ik bij Richard weg moest gaan. Ook mijn omgeving confronteerde me met die vraag. En toch heb ik nooit mijn spullen gepakt. Ik ben niet iemand die opgeeft en er was altijd nog genoeg om voor te vechten."

Opgelucht

"Ik werkte destijds als persoonlijk begeleider in de reguliere hulpverlening en begeleidde mensen die om welke reden dan ook waren vastgelopen. Daardoor kwam ik in aanraking met autisme. Ik hoorde de verhalen van mensen met autisme én die van hun partners. Ik was in shock, het kwam me allemaal zo bekend voor. Het was alsof ik ons verhaal hoorde en mezelf aan het helpen was. Verward, moe van het vechten en het mezelf de schuld geven, stapte ik naar de huisarts. Wij hadden hulp nodig. Ík had hulp nodig. Ik werd doorverwezen naar een psycholoog. Nadat ze mijn verhaal had gehoord, vermoedde zij dat er bij Richard inderdaad sprake was van autisme. Met moeite sleepte ik hem mee. Richard voelde er weinig voor zich te laten onderzoeken, maar werkte mee aan een gesprek. Uiteindelijk kwamen we erachter dat Richard PDD-NOS heeft, een vorm van autisme. Hij ontkende de bevindingen. En nog steeds accepteert hij het

niet volledig. Schaamte speelt een rol, denk ik, maar ook het gebrek aan zelfinzicht, iets wat bij zijn uiting van autisme hoort.

Het klinkt misschien gek, maar toen duidelijk werd dat Richard PDD-NOS had, was ik opgelucht. Onze problemen hadden dus niet alleen aan mij gelegen. Aan de andere kant werd ik door deze mededeling ook in een rouwproces geduwd. Mijn hoop op verandering en verbetering was me ontnomen. Richard heeft een psychische aandoening en daar hadden we mee te dealen. De verwachting die ik van een relatie had, moest ik bijstellen. Niet dat de liefde opeens weg was. Maar nu we wisten wat er aan de hand was, moesten we op zoek naar een nieuw soort 'samen'. Ik kwam in een andere fase terecht. Mijn moedeloosheid en frustraties maakten plaats voor de hoop en wil er iets van te maken. Door er veel over te lezen en te praten, ging ik inzien dat ik Richards aandoening los moest zien van wie hij is.

Richards karakter is zijn karakter. Zijn aandoening is iets waar ik rekening mee zal moeten houden. En omdat elke aandoening ook mogelijkheden heeft, ging het erom die te benutten. Er is een verschil tussen niet kunnen en niet willen. Richard en ik hebben keihard gewerkt aan het stuk 'niet willen'. We zijn op zoek gegaan naar de rek die er was binnen deze aandoening om toch een wij-samen-gevoel te creëren. Structuur en voorspelbaarheid zijn belangrijk voor Richard en daar hebben we afspraken over gemaakt. Zo gaat Richard wél mee als we een intiem etentje hebben met vrienden. Maar als ik naar een feest wil waar hij niemand kent, ga ik alleen. En daar heb ik vrede mee omdat ik nu snap dat hij al die prikkels echt niet trekt. Ook hebben we een modus gevonden wat betreft spontane acties en plotselinge veranderingen. We overleggen meer en zetten bijvoorbeeld op papier wie wanneer boodschappen doet of wat we doen op zaterdagavond. Voor mij is het belangrijk dat er binnen die schema's ruimte overblijft voor spontaniteit. Ik wil rekening houden met Richard, maar niet ten koste van mezelf. Dus als ik, omdat het prachtig weer is, naar het strand wil op een avond dat we eigenlijk samen een film zouden kijken, geef ik dat aan. Als hij vertelt dat bij hem in zijn hoofd zit dat we thuis voor de buis zouden zitten, geef ik hem de ruimte om aan het idee te wennen. Ik dram niet door, dat is de afspraak. In negen van de tien gevallen draait hij bij. Dan gaan we alsnog naar het strand of doen iets anders wat we niet hadden gepland."

Herkenning en erkenning

“De omgeving van Richard weet van niets, bij mij zijn alleen de mensen op de hoogte die heel dicht bij me staan. We zijn nu zo’n zeven jaar verder. Ik moest vooral leren mijn emoties en behoeften, die ik jarenlang had weggestopt, weer te tonen. Richard kan niet aanvoelen hoe het met me gaat, dus kan ik dat ook niet van hem verwachten. Natuurlijk is dat soms verdrietig, maar het leert mij duidelijk te zijn. Alleen als ik mijn behoeften uitspreek, kan hij daar iets mee. Dat ik die ruimte nu durf te nemen, is mijn leerproces. En dat Richard niet wegduikt als het moeilijk wordt, is het zijne. Als ik nu een zware dag heb, houdt hij me vast. Al is het zonder woorden, hij laat mij voelen dat hij er voor me is. Een arm om me heen is voor mij voldoende.

Omdat ik iets goeds wilde doen met mijn ervaringen, coach ik sinds dit jaar mensen van wie de partners psychische klachten hebben. Ik weet hoe belangrijk het is erover te praten. Herkenning en erkenning te vinden en niet in je schulp te kruipen. Want echt, je kunt je geluk hervinden met je partner. Richard en ik hebben een nieuw ‘samen’ gevonden.

We lachen en vinden rust bij elkaar. Ik durf te zeggen dat ik misschien zelfs dānkzij zijn aandoening gelukkig ben met hem. Mensen vergeten dat autisme ook heel mooie kanten heeft. Ik heb de neiging door te draven, te veel in het verleden te blijven hangen of juist naar de toekomst te kijken. Richard leeft in het hier en nu. Vandaag is vandaag. Morgen kan alles anders zijn, dus dat zien we dan wel weer. En Richard heeft dan misschien moeite zijn emoties te tonen, dat wil niet zeggen dat hij niet gevoelig is. Zijn kinderlijkheid en kwetsbaarheid raken me. Hij ziet overal de schoonheid van in en is één met de natuur. Hij kan uren in de weer zijn met het verpoten van plantjes, terwijl ik sneller gefrustreerd raak en afhaak. In een maatschappij waar alles draait om snelheid, status en prestaties, laat Richard me zien dat er een andere wereld is. Dat vertraagde van hem, die échte aandacht die hij heeft voor dingen, daar word ik elke keer weer stil van.”

Herken je jezelf of je partner in Agnes’ verhaal? Kijk op villabalans.nl voor hulp en op autisme.nl voor meer informatie.

TEKST: YMKE VAN ZWOLL. FOTOGRAFIE: MARIEL KOLMSCHOT. VISAGIE: NICOLETTE BRØNDSTED.