

Helpende Handen en autisme Nieuwsbrieven

december 2019 NUMMER 4
JAARGANG 1



Brussen van jongere en oudere mensen met autisme en een verstandelijke beperking

Brus zijn, is een gegeven relatie! De relatie tussen broers en zussen is niet door hen gekozen. Het gezamenlijk opgroeien, elkaar in zoveel verschillende situaties meemaken, en de wetenschap dezelfde ouders te hebben, dragen bij aan het gevoel om bij elkaar te horen.

Wat betekent het hebben van een beperking voor de broer en zus-relatie? We zien dat dit vaak een andere relatie is. Een broer of zus met beperking heeft vaak meer hulp en aandacht nodig door zijn of haar beperking, dan een gemiddelde broer of zus. Sommige kinderen blijken, ondanks de problemen die ze ervaren, er op de lange duur beter van te worden, andere kinderen lijken er, vooral in hun ontwikkeling, een prijs voor te betalen. Dit hangt onder andere af van de manier waarop de brusjes de situatie ervaren en hoe ze erop reageren. Opgroeien met een verstandelijk beperkte broer of zus laat zijn sporen na!

We merken dat ook in ons werk voor de Praktisch pedagogische gezinsbegeleiding (PPG).

Tijdens de periode dat de PPG-er bij het gezin over de vloer komt, is er een heel traject gaande waarbinnen soms ook grote veranderingen in denkwijzen, werkwijzen en patronen gemaakt worden. Een voorbeeld hiervan is het duidelijkheid bieden aan het kind met een beperking. Om dit te realiseren zal het patroon binnen het gezin veranderd moeten worden. De activiteiten zullen ingepland moeten worden, via picto's of via een schema, waardoor vooraf duidelijk gemaakt wordt hoe de dag eruit

gaat zien. Dit betekent ook dat er voor onverwachte wijzigingen of verrassingen vaak geen of minder ruimte en gelegenheid is. Ook de brusjes zullen mee moeten doen in dit proces. Brusjes nemen deel aan het gezinssysteem, zij moeten daardoor dus automatisch betrokken worden in het begeleidingsproces om de begeleiding een kans van slagen te geven. Er wordt veel gevraagd van brusjes binnen het gezin. Kunnen wij van de brusjes verwachten dat ze het aanpassingsgedrag laten zien en als positieve factor fungeren binnen het gezin? Hoe ervaren zij het om brus te zijn van iemand met een beperking met autisme? Welke aandacht hebben brusjes nodig? Dit zijn allemaal vragen die wij onszelf als hulpverlener stellen, maar ook met de ouders en de brussen zelf bespreken.

Graag gaan we daarover met u en jou in gesprek op de bijeenkomst donderdagavond 30 januari 2020 in Dordrecht.

Tekst: Annelies Kriekaard en Cothy Dieleman-Maas

Annelies Kriekaard werkt als pedagogische gezinsbegeleider van PPG Siloah in Zeeland en is daarnaast werkzaam als coördinator-zorg bij woonlocatie de Boog in 's Gravenpolder. Annelies is in 2013 afgestu-

In dit nummer

Regelmatig organiseert Helpende Handen bijeenkomsten voor familieleden van mensen met autisme. Ook in deze nieuwsbrief leest u erover. We ontmoeten graag brussen en ouders van jongere en oudere kinderen met autisme en een verstandelijke beperking. Al eens geweest? Dan weet u hoe waardevol het kan zijn om mensen te ontmoeten met vergelijkbare ervaringen. Nog niet eerder geweest? U bent van harte welkom.

Mogelijk was u één van de 160 ouders die één van de bijeenkomsten bezocht over opvoeden tot zelfstandigheid. Dan zult u zich herkennen in de terugblik in deze nieuwsbrief. Als u er niet bij kon zijn, bent u vast benieuwd naar wat er die avond besproken is.

Het catechisatie-eizoen is inmiddels al bijna op de helft. In deze nieuwsbrief vertellen drie ouderlingen hoe zij catechisatie geven aan jongeren met autisme.

Heb je vragen of opmerkingen? Neem dan contact op met Helpende Handen via 0348 48 99 70 of info@helpendehanden.nl.

deerd voor de opleiding pedagogiek met het onderwerp Brussen van mensen met een verstandelijke beperking.

Cothy Dieleman-Maas werkt als pedagogisch gezinsbegeleider van PPG Siloah in regio Zuid-Holland. Cothy is afgestudeerd in de opleiding Praktisch pedagogische gezinsbegeleiding

Catechisatie aan jongeren met autisme

Veel jongeren in onze kerkelijke gemeenten volgen catechisatie, ook jongeren met autisme. Hoe zijn de ervaringen? We spraken met ouderlingen uit verschillende delen van het land. Ze geven catechisatie aan één of meer jongeren met autisme. Ouderling Van der Waal en ouderling De Vries hebben gemengde groepen, waar jongeren met autisme deelnemen in de algemene catechisatiegroep. Ouderling De Vreugd geeft catechisatie aan een groepje jongeren met autisme.

KUNT U IETS VERTELLEN OVER UW GROEP CATECHISANTEN?

Van der Waal: "Ik geef catechisatie aan drie groepen. De groepen wisselen jaarlijks van catechiseermeester. De groepen zijn klein, rond 15 jongeren. Jongens en meisjes en alle opleidingsniveaus door elkaar. Het aantal jongeren met autisme blijft 'gissen'. Soms hoor je iets, soms vermoed je iets, soms weet je het zeker. Aan de andere kant ben ik erg voorzichtig met 'labels'."

De Vreugd: "Op dit moment geef ik catechisatie aan vijf jongeren die allemaal een vorm van autisme hebben. Qua intelligentie is er een behoorlijk niveauverschil. We beginnen exact om 19.00 uur en stoppen exact om 19.45 uur."

HEEFT U VOORAFGAAND AAN HET CATECHISATIESEIZOEN CONTACT MET DE JONGEREN MET AUTISME OF HUN OUDERS?

"Bij de start van deze groep is er contact geweest met ouders," vertelt De Vreugd. "Eén van de ouders nam contact met me op om te vragen of een aparte 'autigroep' mogelijk zou zijn. Voor haar kind was het niet mogelijk in de gewone catechisatiegroep mee te doen. Vervolgens heb ik meerdere ouders van jongeren met autisme benaderd en deze vraag ook voorgelegd aan de kerkenraad, dit initiatief is breed gedragen binnen onze kerkenraad." "Ik ben dit seizoen vooraf aangesproken door twee ouders", reageert Van der Waal. "Dat was tijdens een introductieavond, waarop we in kleine groepen met de ouders kennismaakten. Vorig jaar had ik een jongere bij wie ik ADHD vermoedde. Ik heb vanwege zijn gedrag in de een keer met zijn vader gesproken. Dat was nuttig en verhelderend.

Voor de rest van het seizoen had ik geen problemen meer met hem. Dat had er wellicht mee te maken dat ik mezelf wat anders opstelde en me meer richtte op de relatie dan op kennisoverdracht."

VAN DER WAAL, U GEEFT CATECHISATIE AAN GEMENGDE GROEPEN: HOE LAAT U JONGEREN MET AUTISME DEELNEMEN IN UW GROEP?

"Ik probeer alle jongeren zoveel mogelijk hetzelfde te benaderen. We hebben allemaal hetzelfde nodig: de gerechtigheid van Christus. Verschillen die in het dagelijkse en sociale leven belangrijk kunnen zijn, doen er dan minder toe. Een enkele keer zette ik Bram, een jongen met autisme, vorig jaar aan een apart tafeltje, buiten de kring. Een nadeel van een groep waarin alle jongeren een plaats hebben, zou een zekere onrust kunnen zijn. Daar moet je mee leren omgaan als je catechisatie geeft. Bewust omgaan met je houding en daarop reflecteren, helpt."

"Kennelijk voorziet het echt in een behoefte!"

De Vreugd reageert: "mooi dat het in jullie gemeente zo gaat met deze jongeren. In onze gemeente hebben we een bewuste keuze gemaakt voor een 'aparte' groep. Het is onze ervaring dat deze jongeren vanwege hun gedrag regelmatig

uit de groep werden weggestuurd. We hebben een groep waarin de jongste 12 en de oudste 17 jaar is. Het nadeel is dat ze uit hun leeftijdsgroep worden gehaald. Het voordeel is dat deze jongeren in zichzelf kunnen zijn. Ze hoeven zich niet aan te passen"

HOE DRAAGT U DAAR AAN BIJ? HOE HOUDT U REKENING MET DEZE JONGEREN?

"We houden ons strikt aan de afgesproken tijden", vertelt De Vreugd. "De jongeren zitten zó dat ze allemaal de klok kunnen zien. De structuur maken we duidelijk door iedere les een A4 te gebruiken met de indeling van de les.

Van der Waal vult aan dat het belangrijk is om de taal van de jongeren te spreken." "Precies", reageert De Vreugd. "Wat mij daarbij ook opvalt, is de oprechtheid en de openheid bij alle jongeren in onze groep! Wat op hun hart ligt, komt er uit; soms ongenueanceerd, maar wel duidelijk. Dan kun je hier op een prachtige manier mee omgaan, door bijvoorbeeld mee te gaan in hun beleving om ze vervolgens te wijzen op de Heere, hoewel dat soms erg abstract is voor hen. Wat ik ook belangrijk vind, is om met de jongeren samen uit de Bijbel te lezen, soms wel een flink gedeelte. Ze lezen dan om de beurt een aantal verzen. Mijn ervaring is dat ze dan echt tot rust komen, wat ook nodig is om een goede avond te hebben.

Heel concrete dingen die volgens mij belangrijk zijn: heb geduld, wees concreet en probeer te voorkomen dat deze jongeren vanwege hun antwoorden of opmerkingen worden uitgelachen in de groep.

HOORT U WEL EENS IETS OVER HOE DE JONGEREN ZELF DE CATECHISATIE ERVAREN?

Bram kwam een keer naar me toe. Hij zei: "meneer, af en toe ben ik een beetje onrustig, maar dat hoort bij me". Dat vond ik heel ontroerend, ik kon daarna gewoon geen last meer van hem hebben. Dit jaar

krijgt Bram catechisatie van De Vries, maar laatst zag ik hem in de hal, en toen sloeg hij met zijn catechisatieboek op mijn hoofd. Ik vatte dat op als een signaal van verbondenheid."

"Onlangs zei één van de jongeren uit mijn catechisatiegroep: 'nu weet ik pas waar het over gaat in de kerk'. Ook van de ouders

horen we gelukkig heel fijne reacties, zoals 'mijn kind gaat nu graag naar de catechisatie'. Kennelijk voorziet het echt in een behoefte!" reageert De Vreugd.

De namen in dit artikel zijn verzonnen.

Tekst: Inge van Hell-van Dijke

"Bij mij begon catechisatie toen ik naar de brugklas ging. Ik vond het wel heel veel bij elkaar. Daarom leek het er misschien wel eens op dat het me niet interesseerde. Maar het boeit me juist wél; ik wil nog wel meer vragen aan de ouderling stellen, maar daar is niet altijd tijd voor en dat snap ik wel. Ik vind het belangrijk dat wat je gelooft en hoe je doet duidelijk bij elkaar horen en met elkaar kloppen. Voor mij is het belangrijk dat de ouderling me begrijpt en dat ik merk dat wat hij zegt uit zijn hart komt."

Bram, 15 jaar, catechisant bij ouderling De Vries

"Toen ik naar het voortgezet onderwijs ging, begon de catechisatie. Ik ben gelijk naar de groep van meneer De Vreugd gegaan samen met nog twee anderen. Dit deed ik omdat ik beter kan leren en luisteren in een kleine groep met weinig prikkels.

Ik zit er nu voor mijn vierde jaar. Doordat we met weinig jongeren zijn, kunnen we ons beter verdiepen in de stof en leer ik dus veel meer. Voor de 'toetsen', die we twee keer in een jaar hebben, hoeven we minder te leren. We hebben altijd een vaste planning van de avond."

Marlies, 15 jaar, catechisant bij ouderling De Vreugd.

Het volledige gesprek met De Vreugd, De Vries en Van der Waal is te lezen op de [website](#) van Helpende Handen.



Handvatten

Op de [website](#) van Helpende Handen staan handvatten voor ambtsdragers voor het contact met jongeren met autisme.

Op weg naar zelfstandigheid; loslaten, vasthouden, los-houden?

Ruim 160 ouders bezochten in oktober 2019 één van de drie bijeenkomsten over 'op weg naar zelfstandigheid; loslaten, vasthouden, los-houden?' Een terugblik in citaten en uitspraken.

Eén van de sprekers begon de avond door kort stil te staan bij 'omgaan met lijden'. Enkele citaten:

- Autisme is complex en autisme brengt een zekere vorm van lijden met zich mee. Voor uw kind en voor u als ouders. We weten allemaal dat het lijden begonnen is met de val in het paradijs. We weten ook dat God met alles een bedoeling heeft.
- Als we zelf niet zien waar God het autisme voor wil gebruiken en hoe er iets goeds uit voort kan komen, hoe moeten we ons dan gedragen? Welke hoop is er? Welke weg wijst ons het lijden? De grote les uit het leven van Job is dat lijden en moeite alleen de weg van vertrouwen op God overblijft.
- Waar vragen niet beantwoord worden en pijnen ondragelijk schijnen te zijn, is de enige uitvlucht om ons neer te leggen aan Gods voeten. Dat is één van de moeilijkste dingen. Hier is vertrouwen voor nodig. Om dit vertrouwen te hebben is het nodig om God te kennen. Iemand die we niet kennen, kunnen we niet volledig vertrouwen. Hoe is het met de kennis van God bij uw kind?
- Uw kind met autisme is op weg naar de zelfstandigheid, naar de volwassenheid. Onvermijdelijk zal uw kind geconfronteerd worden met rouw en verdriet omdat hij of zij autisme heeft en op sommige terreinen van het leven niet goed kan meekomen. Wat is het dan belangrijk om hen te leren dat God een bedoeling heeft met hun autisme. Dat Hij weet wat zij nodig hebben, dat Hij bij hen wil zijn. Hoe belangrijk is het dan ook om uw kind te helpen om God te leren kennen. Kunt u hier invulling aan geven? En hoe doet u dat dan?

Gebed voor mijn kinderen

Ik leg de namen van mijn kinderen
in Uw handen;
graveer Gij ze daarin
met onuitwisbaar schrift.
Dat niets of niemand ze
meer ooit daaruit kan branden,
ook niet als satan
ze straks als de tarwe zift

Houdt Gij mijn kinderen vast,
als ik ze los moet laten;
en laat altijd Uw kracht
boven hun zwakheid staan.
Gij weet hoe mateloos
de wereld hen zal haten,
als zij niet in het schema
van de wereld zullen gaan.

Ik vraag U niet mijn kinderen
elk verdriet te sparen,
maar wees Gij wel hun troost,
als ze eenzaam zijn en bang.
Wil om Uws naams wil
hen in Uw verbond bewaren;
en laat ze nooit van U veruremden
nooit, hun leven lang.

Geke Wiersma

**Ik ervaar de opvoeding
als een pittige klus!**

**Welk klein stapje
heeft uw zoon of
dochter in zijn of haar
ontwikkeling ondanks
alle zorg het afgelopen
half jaar tóch gemaakt?**

**Blijf investeren in een
goede relatie met uw
zoon of dochter. Dat is
de basis om te kunnen
begeleiden op weg naar
zelfstandigheid.**

**Als ouder heb ik heel
regelmatig het gevoel dat ik
mijn zoon/dochter niet bereik**

**Als het lukt een
belemmering te accepteren,
geeft dat ruimte!**

**Realiseert u zich dat het
leven voor een jongere
met autisme een chaos
kan zijn en op een eigen
manier wordt geordend,
anders dan u zou
verwachten.**

**“Eén avond voor
zó'n veelomvattend
thema maakt dat
er keuzes gemaakt
moeten worden en dat
het slechts voelt als
'aanstippen'”**

**Help uw jongere bij en taak of vaardigheid,
door de Wie-, Wat, Waar-, Hoe- en Wanneer-
vragen te beantwoorden. Laat de Waarom-
vraag liggen, zo lang uw jongere de betreffende
vaardigheid nog niet beheerst.**

Een thema dat veel oproept, dat laat alleen de hoeveelheid aanmeldingen al zien!

**‘En indien iemand van u wijsheid ontbreekt, dat hij ze van God begere...’
(Jak. 2:5)**

IS DAT HET DAN?

ZEKER NIET: AUTISME HEEFT OOK ZIJN STERKE KANTEN

- UITSTEKEND GEHEUGEN VOOR VISUELE INFORMATIE
- GOEDE DETAILWAARNEMING
- EERLIJK
- MINDER GESTUURD DOOR SOCIALE WENSELIJKHEID
- AUTISTISCHE TALENTEN”
- ANALYTISCHE VAARDIGHEDEN
- DOORZETTINGSVERMOGEN
- GROTE MATE VAN VERANTWOORDELIJKHEID
- STERKE MOTIVATIE
- HARDE WERKERS, MAKEN TAKEN AF
- PERFECTIONISTISCH
- PLANMATIGE HANDELAARS

“De deskundigheid zit bij de ouders.”

De in 's-Gravenpolder en Moerkapelle gebruikte presentaties en de volledige tekst over 'lijden' zijn te downloaden op de [website](#).

Agenda

30 januari 2020

Helpende Handen organiseert een bijeenkomst voor ouders en brussen van kinderen met een vorm van autisme en een verstandelijke beperking. Het onderwerp van deze bijeenkomst, die in het kerkgebouw van de Gereformeerde Gemeente in Dordrecht gehouden wordt, is *Brussen: helpen en geholpen worden*.

19 maart 2020

De contactgroep 'Autisme in relatie' organiseert de jaarlijkse bijeenkomst in Woerden. Tijdens deze bijeenkomst zal een ervaringsdeskundig echtpaar hun ervaringen vertellen. Ds. A. Schreuder opent de bijeenkomst en neemt deel aan de vraagbespreking.

Colofon

Deze nieuwsbrief verschijnt 4 x per jaar en wordt verspreid onder de mensen die bij Helpende Handen die geregistreerd staan als 'betrokken bij autisme' en/of één van de contactgroepen 'autisme'.

Voor alle toekomstige data in deze nieuwsbrief geldt: Deo volente.

Redactie: Inge van Hell-van Dijke en Bart-Jan Noorlander
Eindredactie: Siegbert Beukens