

Helpende Handen en autisme

Nieuwsbrief

MEI 2019 NUMMER 2
JAARGANG 1



Autisme en geloven

Zondag, de eerste dag van de week. De dag die de Heere apart gezet heeft van alle andere dagen in de week. Een dag om tot rust te komen. Bovenal een dag om “tot de gemeente Gods naarstiglijk te komen, om Gods Woord te horen, de Sacramenten te gebruiken, God den Heere openlijk aan te roepen, en den armen Christelijke handreiking te doen” zoals in zondag 38 van de Heidelbergse Catechismus staat. De zondag heeft voor veel christenen een vanzelfsprekende invulling. Maar voor een gezin waar kinderen met autisme zijn, is deze invulling niet altijd vanzelfsprekend; waarom? En op welke wijze geven zij invulling aan de zondag? Een gesprek met twee gezinnen hierover.

Familie Den Boer bestaat uit vader, moeder en vijf kinderen in de leeftijd van 4 tot 16 jaar. Hun tweede zoon Rik (14 jaar) en hun dochter Gerdine (8 jaar) hebben beide een diagnose binnen het autismespectrum. Vader herkent dat de invulling van de zondag niet vanzelfsprekend is. Moeder zegt: “Onze zoon is de hele week druk met school en op zaterdag werkt hij. Op zondag heeft hij naast de kerkdienst niets te ‘doen’. Deze tijd kan hij moeilijk zelf invullen.” Vader:

“Daarbij gaat Rik sinds twee jaar alleen 's morgens naar de kerk, 's middags luistert hij mee met de kerktelefoon. De zondag is voor ons niet altijd een eenvoudige dag.”

“We zijn bewuster na gaan denken hoe we huisgodsdiensdienst in ons gezin vorm geven”

Familie Visser bestaat uit vader, moeder en drie oudere kinderen in de leeftijd van 17 tot 24 jaar. Zij herkennen wat familie Den Boer aangeeft. Tegelijk zien ze dat met name de puberteit een moeilijke periode in hun gezin is geweest. Hun oudste dochter Janneke die nu 21 jaar is, heeft een diagnose binnen het autismespectrum. Moeder: “Toen Janneke 15 jaar werd, gaf ze aan niet meer naar de kerk te willen. Ze had moeite om alle informatie te verwerken en kon daardoor moeilijk begrijpen wat er tijdens de preek gezegd werd. Dit gaf Janneke veel spanning.” Een gesprek met Janneke volgde, waarover vader vertelt: “Ja, zulke gesprekken geven een dubbele spanning; je bent verantwoordelijk voor je kind, bij de doop hebben we een belofte gedaan en aan de andere kant zie je dat het zo niet goed gaat.” Moeder: “We hebben toen in overleg met Janneke afgesproken dat ze één keer per zondag gaat. Als ze helemaal niet meer zou gaan waren we bang dat Janneke steeds minder in aanraking zou komen met het Woord en de kerkelijke gemeente. We hebben dit besproken met onze wijkouderling.” Vader: “Dat hebben we bewust gedaan, zodat de kerkenraad op de hoogte is van onze situatie. De ouderling waardeerde het dat we dit bespraken en toonde begrip. Daarna heeft hij regelmatig contact gehad met Janneke; dit heeft haar goed gedaan.”

TIJDSBESTEDING

Vader Den Boer is benieuwd hoe familie Visser invulling geeft aan de zondag. “Wij lopen daar namelijk best tegen aan, met name om de ‘lege tijd’ in te vul-

In dit nummer

‘Gesprek’ en ‘relatie’: twee woorden waar het in deze nieuwsbrief over gaat. Twee woorden die alles met elkaar te maken hebben. Voor een goed gesprek is een goede relatie nodig en voor een goede relatie is een goed gesprek noodzakelijk. Meneer Visser geeft dit aan tijdens een gesprek over zondagsinvulling. “Blijf in gesprek met je kinderen! De relatie om ingang te vinden bij je kinderen is hiervoor zo belangrijk.”

Zwijgt het voort; hoe spreken we mét en óver de ander? zo luidt het boek van ds. A. Schreuder waarin hij ingaat op het gesprek met en over elkaar. We vroegen hem naar de waarde van lotgenotencontact in relatie tot het negende gebod. Hij wijst daarbij op het belang van openheid en eerlijkheid.

M. (Rien) Geluk, spreker tijdens een bijeenkomst voor mensen die in hun relatie te maken hebben met autisme, licht toe hoe autisme van invloed kan zijn op de verschillende fasen in een relatie. Het is een voorrecht en zegen wanneer we in alle moeite die ons kunnen bezighouden toch met elkaar en bovenal met onze Schepper kunnen en mogen spreken over alles wat ons bezighoudt.

Medewerkers van Helpende Handen denken graag met u mee in de vragen die u heeft. Wilt u weten wat wij voor u kunnen betekenen? Kijk dan op www.helpendehanden.nl/autismediensdiensten voor een uitgebreid overzicht van onze dienstverlening of neem contact op met één van onze medewerkers.

Heeft u naar aanleiding van artikelen in deze nieuwsbrief vragen of wilt u reageren? Neem dan contact op met Helpende Handen. Dit kan per e-mail of telefonisch (0348 48 99 70).

Inspanning:

- preek bespreken aan de hand van drie punten:
 - wat heb je gehoord?
 - wat betekent dit?
 - wat betekent het voor jou?
- catechismusprek voorbereiden (bijvoorbeeld aan de hand van Leid mij in Uw waarheid van H. van Dam)
- Bijbelse vragen maken en beantwoorden

len.” Vader Visser reageert: “Sinds we weten dat Janneke moeite heeft met de vele informatie die zij in korte tijd te verwerken krijgt, hebben we afgesproken dat ze ’s morgens mee naar de kerk gaat. Na de dienst zoekt ze meestal haar kamer op om tot rust te komen. Na de middagmaaltijd heeft ze weer een rustmoment. Na de koffie doen we vaak een spel zoals Kwistet of Denk en Doe om zo ontspanning te bieden en tegelijk een verantwoorde invulling te geven aan de zondag. Als wij dan ’s avonds naar de kerk gaan blijft ze thuis, de ene keer lukt het haar om mee te luisteren, de andere keer niet.” Moeder Visser begrijpt de vraag van vader Den Boer: “De zondag is voor de meeste mensen binnen de gereformeerde gezindte een ‘schermloze’ dag. Vooral jongeren moeten dan ineens een andere invulling geven aan hun tijd. Wij hebben er destijds voor gekozen om een

hond aan te schaffen. Hierdoor hebben we meerdere momenten op een dag dat we naar buiten kunnen. Janneke ontspant hierdoor en het geeft structuur aan haar dag.”

BLIJF IN GESPREK

Hoe gaan jullie hier naar de anderen kinderen mee om? Vader Den Boer: “We beseffen dat we soms andere keuzes maken dan dat we principiële graag zouden willen. Daarin is een ieder zelf verantwoordelijk en we kunnen hierin niet oordelen over het geweten van anderen. We vinden het belangrijk om over dergelijke keuzes in gesprek te blijven met al onze kinderen. Vaak zien we dat met name de ouderen kinderen er wel begrip voor hebben als hun broer één keer per zondag naar de kerk gaat. We zijn dan duidelijk dat het een uitzondering is voor Rik en niet voor de anderen.” Moeder Den Boer: “Waar we ons als ouders steeds weer bewust van zijn, is dat we méér kinderen hebben. Het kan de huisgodsdienst soms onder druk zetten. Bijvoorbeeld wanneer we Rik krampachtig betrekken bij het nabespreken van de preek. Het geeft hem te veel prikkels. We kiezen er dan voor om na te praten over de preek wanneer hij op zijn kamer is. ’s Avonds als we naar bed gaan, ga ik dan nog even naar Rik zijn kamer en probeer van het individuele moment gebruik te maken om nog even te na te praten over de preek.” Vader Den Boer: “We zijn door alles bewuster na gaan denken hoe we huisgodsdienst in ons gezin vorm geven.”

Vader Visser stemt hier mee in: “Ja het

heeft ons bewuster gemaakt van de verantwoordelijkheid die wij als ouders hebben, hierdoor maak je bewuster een keuze die je daadwerkelijk invulling geeft.” Vader Visser wil vanuit zijn ervaring meegeven: “Blijf in gesprek met je kinderen! De relatie om ingang te vinden bij je kinderen is hiervoor zo belangrijk. Ik weet uit ervaring dat het soms lijkt dat er niets van de opvoeding over blijft, tegelijk hebben we altijd geprobeerd om het Woord van de Heere een plek te geven in ons leven. Het kan zijn dat vanwege teveel prikkels het Bijbel lezen aan tafel niet meer lukt of het napraten over de preek. We hebben er altijd bewust voor gekozen om dan voor het minimale te gaan bijvoorbeeld drie of vier verzen te lezen uit de Bijbel, of één opmerking te maken over de preek. Want als het Woord van de Heere dicht blijft, vervreemden onze kinderen van het Woord. Het belangrijkste is dat er een God in de hemel is, Die in Zijn Woord zegt: “Indien iemand wijsheid ontbreekt, dat hij ze van God begere, Die een iegelijk mildelijk geeft en niet verwijt.”

Tekst: Bart-Jan Noorlander

Ontspanning:

- wandelen
- met gezelschapsdieren zoals konijn of kippen bezig zijn
- gezelschapspellen zoals een Bijbelse quiz
- legpuzzels

Agenda

ACTIVITEITEN

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

Ouders en beroepsopvoeders van jongeren met autisme en een (boven-)gemiddelde intelligentie zijn van harte welkom om in oktober 2019 op drie regionale avonden na te denken en te spreken over allerlei vragen die bij dit thema een rol kunnen spelen. We zoeken naar herkenning en erkenning en denken met elkaar mee, onder leiding van een deskundige spreker.

Meer informatie, locaties en data.

Conferentie over autisme bij ambtsdragers

Autisme komt ook onder ambtsdragers voor. Dat kan gevolgen hebben voor de uitoefening van hun ambt. Hoe kunnen ambtsdragers met autisme en hun mede-kerkenraadsleden daarmee omgaan? Wat

weten we over geloof en autisme?

Deze en andere vragen komen aan de orde op de ambtsdragersconferentie die wordt georganiseerd door Platform Autisme in de kerk. De conferentie wordt woensdagavond 15 mei 2019 gehouden in Gouda.

Meer informatie en aanmelden

Jongerenbijeenkomsten

Helpende Handen organiseert jongerendagen voor jongeren van 16 tot en met 25 jaar, met een vorm van autisme en een (boven)gemiddelde intelligentie.

1 juni 2019

We gaan met fluisterboten varen door de Biesbosch. Onderweg picknicken we met elkaar. We doen dat in de vorm van een Amerikaanse lunch, dat betekent dat iedereen iets meebrengt voor om te eten of te drinken. Meer informatie

7 september 2019

Tijdens deze bijeenkomst, die in het kerkgebouw van de Gereformeerde Gemeente in Woerden gehouden wordt, gaat het over het onderwerp Autisme en werk.

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 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

“Zorgen en moeiten met elkaar delen in beslotenheid”

Lotgenotencontact en het negende gebod

Helpende Handen faciliteert onder andere lotgenotencontact voor vrouwen die getrouwd zijn met een man met (een vermoeden van) een vorm van autisme. In diverse huiskamer groepen is er gelegenheid om in vertrouwen en met respect vragen en ervaringen met elkaar te bespreken.

Ondanks het vertrouwen en het respect kunnen deze vrouwen – en in vergelijkbare situaties ook mannen – worstelen met vragen rond het negende gebod. Mag ik wel over mijn man of vrouw praten met anderen? Wat is hierin een Bijbelse weg?

We stelden een aantal vragen aan dominee A. Schreuder, predikant van de Gereformeerde Gemeente te Beekbergen. Hij schreef het boek *Zwijgt het voort; hoe spreken we mét en óver de ander?*

Hoe ziet u deelname aan het genoemde lotgenotencontact?

“Dit lotgenotencontact is eigenlijk een vorm van onderlinge steun en hulpverlening aan mensen in nood. Het doel van zo’n contact is niet om kwaad te spreken over een ander. Het doel is om zorgen en moeiten te delen met elkaar en proberen een weg te vinden om te leren omgaan met een probleem dat niet direct oplosbaar is. Om met zo’n probleem om te gaan, moet je het wel eerlijk benoemen, anders kun je er niet met elkaar over praten.”

Heeft het een meerwaarde deze ervaringen in een lotgenotengroep te bespreken?

“De beslotenheid van een huiskamer groep waarin mensen met vergelijkbare ervaringen bij elkaar komen, is beschermend. Omdat het gebeurt buiten de directe familie- of vriendenkring, worden de moeiten en zorgen juist bespreekbaar. Die beslotenheid is erg belangrijk.”

Fijn dat u positieve kanten ziet aan deze onderlinge gesprekken. Maar we kunnen er mee worstelen of het wel mag, of het geen roddelen is. Hoe denkt u daarover?

“Het is heel belangrijk dat de degene over wie gepraat wordt en er niet bij is, er wel van af weet. Dan weet diegene dat je niet over hem of haar gaat zitten roddelen, maar dat je juist hoopt dat je door zo’n contact hem of haar beter begrijpt en beter met zijn of haar probleem kunt omgaan. Bij roddelen is het doel om kwaad te spreken over de ander. Dat is verkeerd. Dit betekent echter niet dat je nooit over anderen mag praten waar ze niet bij zijn. Als het maar gebeurt met het doel de ander niet te beschadigen. Soms moeten moeilijke dingen benoemd worden, maar dan gebeurt dat niet vanuit de hoogte om iemand anders te verlagen. En ja, als het gesprek toch een verkeerde kant op dreigt te gaan, dan kan er een moment komen, waarop je het gesprek moet afbreken.”

Er zijn mensen die worstelen met de keuze om wel of niet over hun situatie en zorgen te spreken. Heeft u advies voor mensen voor wie het moeilijk is of onmogelijk lijkt met

hun echtgenoot te spreken over de zorgen in het huwelijk? Mag je dan een lotgenotengroep bezoeken terwijl de echtgenoot er niet van weet?

“Dat lijkt me niet goed. De aangewezen weg is dan eerst hulp in te roepen hoe je met je echtgenoot een probleem bespreekbaar kunt maken binnen het huwelijk. Het bezoeken van een lotgenotengroep zonder dat de ander ervan afweet kan volgens mij juist extra spanningen geven in het huwelijk als de ander er toch een keer achter komt. En dan kan hij/zij met recht zeggen dat er over hem/haar is geroddeld.”

U besteedt in *Zwijgt het voort aandacht aan het thema ‘spreken en zwijgen’. Wat kunt u hierover zeggen in bredere zin, als het gaat over het onderlinge gesprek in de christelijke gemeente?*

“Daar zitten twee kanten aan. Helaas wordt er op een verkeerde manier veel gezwegen en verzwegen en aan de andere kant veel gepraat; niet gepraat met elkaar maar over elkaar. Een onuitroefbaar iets. Echt spreken met elkaar begint met eerst goed luisteren en dat kunnen helaas niet veel mensen. Het gevolg is dat er een voedingsbodemplooi ontstaat voor roddelen. Aan de andere kant zijn er gelukkig ook mensen die wel veel weten (soms geen mooie dingen) maar die dat vervolgens in liefde kunnen bedekken en als geheim bewaren. Zo brengen ze in praktijk dat de liefde alle dingen bedekt. Op deze manier kunnen ze met hun luisterend oor anderen tot grote steun zijn.”

Tekst: Inge van Hell en Petra Snoek



Samen en toch alleen

Autisme in de verschillende relatie- en gezinstasen

28 maart 2019 organiseerde Helpende Handen een bijeenkomst voor mensen die in hun relatie te maken hebben met (het vermoeden van) een stoornis in het autistisch spectrum. Tijdens deze bijeenkomst dachten we met zo'n 100 mensen na over de gevolgen van autisme voor de huwelijksrelatie.

Het maakt nogal verschil of er duidelijkheid en overeenstemming is tussen echtelieden over de diagnose autisme. Bijzonder moeilijk wordt het als de een overtuigd is dat de ander autistische kenmerken heeft terwijl diegene dat niet onderschrijft. Het kan veel nutteloze strijd opleveren. En er is voorzichtigheid nodig. Ik denk aan de man die zei dat autisme voor hem gelijk staat met afgeschreven. Of aan de vrouw die me zei: "Het is de snelste manier om mijn mening als onbelangrijk af te doen." Echtparen die schouder aan schouder de persoonlijke moeite of beperkingen zien, maar ook de talenten van degene met autisme, vinden het beste een weg. Maar ook dan kan er sprake zijn van eenzaamheid en onbegrip. Tijdens deze ontmoetingsmorgen was de pijn bij velen voelbaar. We hebben met elkaar de verschillende fasen van de relatie bekeken in relatie tot autisme. Ik kan daar enkele dingen van noemen.

BEGINFASE

Vaak vragen mensen zich af waarom ze in de begintijd van hun relatie de kenmerken van autisme niet gezien hebben. Kenmerkend voor de verkeringstijd is de nadruk op gezamenlijkheid en het op elkaar afstemmen van de belangstelling. In de fase kort na het huwelijk is het stel ook op elkaar gericht, meer dan op de buitenwereld. De relatie tussen twee mensen is nog niet zo complex. Dit verandert echter bij de komst van kinderen.

De lezing die tijdens deze bijeenkomst gehouden is, kan op de website van Helpende Handen worden nageluisterd.

JONGE KINDEREN

Als een echtpaar kinderen krijgt, zijn ineens veel meer relaties binnen het gezin. Vanuit de moeite met inleving en het niet flexibel kunnen reageren, ontstaan dan eerder spanningen. Daarnaast moeten zorgtaken worden verdeeld. De ouder met autisme kan de behoefte hebben om veel controle te hebben over het reilen en zeilen in het gezin. Het gebeurt dan vaak dat degene zonder autisme zich daaraan aanpast, om de harmonie in het gezin zoveel mogelijk te bewaren.

SCHOOLGAANDE KINDEREN

Bij schoolgaande kinderen wordt de rol van opvoeder al meer begeleider dan verzorger. Dit kan voor degene met autisme lastig zijn om daar flexibel op in te spelen. In deze fase worden soms kinderen gediagnosticeerd. Ouders kijken dan ook naar zichzelf of naar elkaar en herkennen dan soms voor het eerst het autisme.

PUBERS

De fase met pubers vraagt een flexibele opstelling van ouders. Als dit niet lukt, kunnen er grote spanningen ontstaan. Vanuit het autisme kan één van de ouders dwingend reageren op een puber die de levensbeschouwing of de kerkgang ter discussie stelt. Daardoor kan echter verwijdering ontstaan, wat er zelfs toe kan leiden

Voor mensen die (naar aanleiding van deze bijeenkomst of dit artikel) contact willen opnemen met Rien Geluk is meer informatie te vinden op zijn website.

dat het de verhouding met de Heere of met de kerk schaadt. Een gesprek waarin de meningen worden gedeeld en de standpunten daarachter worden besproken, kan verhelderend zijn.

ALS KINDEREN UIT HUIS GAAN

Bij het uit huis gaan van de kinderen, is het opnieuw nodig de taken en gezamenlijke activiteiten te bespreken en te verdelen. Er is een nieuwe oriëntatie op de toekomst nodig.

ZORGEN BESPREKEN

In al deze veranderingen in het gezin, speelt de moeite met zich inleven en het flexibel kunnen reageren een rol. Vooral het gebrek aan wederzijds begrip en aanvoelen, kan beide echtgenoten erg eenzaam maken. Ik denk aan het stel waar hij alles uit het gesprek opschrijft om zo houvast te hebben hoe hij een goede relatie met zijn vrouw aan moet gaan. Zijn vrouw verzucht dat het niet gaat lukken als ze alles uit moet leggen voor hij het snapt. Hoe ze ook hun best doen, beiden voelen zich alleen. Het kan helpen om hier met een hulpverlener over in gesprek te gaan om een balans te vinden tussen het 'alleen' en het 'samen'.

Tekst: M. (Rien) Geluk

