

“Door de diagnose kwam (ook) binnen ons huwelijk meer duidelijkheid”



Maarten is getrouwd met Carola; ze zijn beiden van middelbare leeftijd. Bij Carola is in de achterliggende jaren autisme vastgesteld. Wat betekent dat voor Maarten en voor het gezin?

Maarten en Carola wonen in het midden van het land en hebben drie kinderen gekregen in de leeftijd van 10 tot 16 jaar. Maarten werkt sinds een aantal jaar in het onderwijs. Daarvoor werkte hij ruim 20 jaar in de zakelijke dienstverlening. Nu mag hij zijn opgedane ervaring inzetten in het opleiden van de volgende generatie.

Zoektocht

Bij Carola is een vorm van autisme vastgesteld. Maarten vertelt wat hieraan vooraf is gegaan: “Mijn vrouw heeft in de loop van meer dan 15 jaar verschillende GGZ-hulpverleners bezocht. Al naar gelang de symptomen kreeg ze gedragstherapie of behandeling in verband met angst en dwanggedachten. Voor korte tijd gaf dat resultaat; wel had ik bij tijden het idee dat het vooral symptoombestrijding was, maar dat het echte probleem niet werd aangepakt. De oorzaak bleef onduidelijk. Aan autisme dachten we toen nog niet, ondanks dat inmiddels één van onze kinderen wel de diagnose autisme had gekregen en ik bij het invullen van één van de vele vragenlijsten bij die diagnostisering veel van mijn vrouw herkende. Het zal toentertijd de onbekendheid zijn geweest dat autisme bij vrouwen andere symptomen heeft of kan hebben dan het klassieke autismebeeld.”

Jaren later stelde een toen behandelend GZ-psycholoog als eerste voor om een diagnostetraject te starten. Maarten had daar inmiddels zelf ook over nagedacht: “In de maanden daarvoor was ik in de omgang met mijn vrouw daar al wat rekening mee gaan houden. Ik benoemde bijvoorbeeld

In dit nummer

Deze laatste nieuwsbrief van 2021 is een vervolg op de vorige nieuwsbrief die ging over autisme en relaties. In deze nieuwsbrief wordt aandacht besteed aan autisme in de huwelijksrelatie en autisme in de relatie tussen broers en zussen.

Het einde van het jaar is vaak een moment waarop nagedacht wordt welk Bijbels dagboek het komende jaar gebruikt of cadeau gegeven kan worden. Daarom wordt in deze nieuwsbrief aandacht besteed aan het dagboek *Profetisch Woord*, dat zeer geschikt is voor jongeren en jongvolwassenen met autisme.

Het laatste artikel gaat over het belang van Bijbelleesgroepen voor jongeren met autisme. Twee ambtsdragers hebben hier in de achterliggende jaren ervaring mee opgedaan. Deze ervaring delen ze graag met anderen, in de hoop dat meer kerkelijke gemeenten het initiatief nemen om een Bijbelleesgroep te starten voor jongeren met autisme. Ook worden jongeren uitgenodigd deel te nemen aan een Bijbelleesgroep.

Medewerkers van Helpende Handen denken graag met je mee in de vragen die je hebt. Wil je weten wat wij voor je kunnen betekenen? Kijk dan op www.helpendehanden.nl/autismediendiensten voor een uitgebreid overzicht van onze dienstverlening of neem contact op met Helpende Handen.

expliciter mijn gevoelens en verwachtingen. Ook gaf ik niet altijd direct mijn eigen mening, maar wachtte met die te geven totdat mijn vrouw zich een mening had gevormd. Dat had een positief effect op onze communicatie. Uiteindelijk was de diagnose dan een bevestiging van wat we inmiddels zelf al dachten.”

Deze GZ-psycholoog was ook de eerste arts/behandelaar die nadrukkelijk van Maarten als partner wilde horen hoe zijn vrouw functioneerde in het dagelijks leven. “Als partner mag je wel in aanwezigheid van je vrouw je verhaal doen, maar vanwege ‘privacy’ nooit zonder haar. Terwijl je dan juist niet vrijuit kan praten en gezien de problematiek elk woord moet wegen op een goudschaaltje, omdat opgelopen kwetsuren (als iets verkeerd begrepen werd) in de behandelsetting, thuis uitgebreid toegelicht en uitgepraat moesten worden.”

Partner en vader

Het functioneren als partner en vader in een gezin met een vrouw en kind met autisme vraagt soms veel van Maarten. “Autisme is in ons gezin niet weg te denken. Ik merk dat het nodig is dat ik vaak initiatief neem om bijvoorbeeld via gesprek tot keuzes te komen over wat we wel of juist niet samen doen. Er zijn gezinsactiviteiten die in onze situatie anders gaan, dan in andere gezinnen. Nadrukkelijker bedenk ik (samen of alleen) vooraf wat we doen, hoe we het doen en wat de verwachte gevolgen zijn. Prikkelrijke omgevingen en/of omgevingen waarin sociaal wenselijk gedrag verwacht worden, vragen daarbij de meeste voorbereiding. Mogelijke scenario's, gewenst gedrag, en alternatieven als het toch niet blijkt te werken, zijn dan in meer of mindere mate vooraf onderwerp van gesprek. Gedurende een activiteit ben ik veelal degene die alert is op signalen die duiden op overprikkeling en of erop duiden dat er bijgestuurd moet worden. Ook het zo nodig ondertitelen van een situatie (of andersom: uitleg

geven aan de omgeving bij bepaalde gedragingen) behoort er dan voor mij bij. Ik ervaar dat vaak als intensief, anderszijds heeft het ook iets moois om zo betrokken op elkaar te zijn. Het leert me bewuster leven. Het is mooi dat ik de ervaring van het observeren en analyseren vanuit mijn eigen gezin kan inzetten in bijvoorbeeld de kerkelijke gemeente of de werksituatie.”

Duidelijkheid

De autismediagnose heeft invloed op het huwelijk van Maarten en Carola en de communicatie tussen hen beiden. “We hebben het ervaren als het op z'n plaats vallen van puzzelstukjes. Daardoor kwam ook binnen ons huwelijk wat meer duidelijkheid. Zaken die ik gewoonlijk wat gevoelsmatig benaderde, riepen in het verleden emotie op, omdat het niet begrepen werd. In de loop van de tijd heb ik geleerd mijn gedachten, meningen en gevoelens wat rationeler te verwoorden en beargumenteren. Door het duidelijker uitspreken van gevoelens en verwachtingen in de loop van de jaren ontstaat er minder onderlinge wrijving. Anderszijds ben ik selectiever geworden in het delen ervan: het bleek ook niet helpend om altijd mijn gevoelens en mening te delen.

Om dit met een voorbeeld duidelijk te maken: in het verleden kon ik soms moeilijk begrijpen dat als je samen een afspraak maakt, die dan niet nagekomen werd. Nu weet ik dat bijvoorbeeld door overprikkeling, bepaalde informatie niet of niet juist verwerkt wordt, en / of compleet verloren gaat. En als iemand iets niet kan, hoef ik me er niet meer over op te winden of druk om te maken. Doe ik dat wel, dan levert het onzekerheid en stress op, maar geen oplossing. Als ik me hieraan nu beter kan aanpassen, door bijvoorbeeld de afspraak vast te leggen op een lijstje of in de agenda, dan levert dit wel een positief resultaat op.”

Voordelen

Maarten benadrukt dat het hebben van autisme ook voordelen heeft. “Als je beter gaat begrijpen hoe de ander

Maarten legt uit: “Inmiddels is bekend dat veel vrouwen pas op latere leeftijd de diagnose krijgen, omdat ze in staat zijn de symptomen te camoufleren.

Dit camoufleren ontstaat door het observeren van de omgeving en dit zo goed mogelijk overnemen. Dit is de reden dat er voorafgaand aan de autismediagnose vaak een andere (foutieve) diagnose is gesteld. Zoals in onze situatie het geval is. Andere kenmerken zijn:

- sterk vasthouden aan gewoontes, moeite met veranderingen
- minder goed aanvoelen van de ander
- moeite met het zelf in standhouden van vriendschappen
- onzekerheid over zichzelf en terugtrekkend gedrag
- beperkte wederkerigheid en onzekerheid in relaties en daarbij regelmatig zoekend naar bevestiging.”

Daarnaast zien Maarten en Carola ook sterke kanten als gevolg van het autisme. Ze noemen:

- sterk ontwikkeld rechtvaardigheidsgevoel
- alles zo nauwkeurig mogelijk willen doen
- behulpzaam en zorgzaam, zowel privé als in werk

denkt, dan kun je daar samen sterker van worden. Waar ik in een veelheid van ideeën en/of gevoelens wel eens kan stranden in besluiteloosheid, kan mijn vrouw dan met een eenvoudige opmerking een doeltreffende beslissing nemen.

Met de beste bedoelingen kan ik wel eens een beetje willen schipperen of zoeken naar de ‘gulden middenweg’. Als gevolg van autisme in mijn omgeving besef ik nu sneller dat dit lang niet altijd beter is. Het kan namelijk de voorspelbaarheid en duidelijkheid in de weg staan. Ik denk dat ik mede als gevolg van autisme in mijn directe om-

geving in de loop van de jaren zodoende transparanter ben geworden in heel mijn communiceren en handelen.”

Openheid

Maarten en Carola hebben ervaren dat er een taboe rust(te) op het zijn van ‘vrouw met autisme’. Anderzijds hebben

ze ook het belang ervaren van openheid hierover. “Gelukkig is er steeds meer kennis beschikbaar over autisme bij vrouwen. Dit maakt (h)erkenning makkelijker. Ik zou dan ook graag naar andere partners-van willen benadrukken: Communiceer onderling zodat er wederzijds begrip ontstaat. Maar communiceer

ook, indien mogelijk, zoveel en zo open mogelijk met de omgeving over wat het betekent om vrouw te zijn met autisme en wat het betekent om partner van een vrouw met autisme te zijn.”

Tekst Inge van Hell

“Nu heb ik me erin verdiept en begrijp ik haar beter”

Anne-Myrthe van Gelder is 16 jaar en heeft een oudere zus met autisme. Hoe is het voor haar om brus te zijn en wat wil ze aan andere brussen meegeven?

Anne-Myrthe woont met haar ouders, zussen, pleegbroer en pleegzusje in Zeeland. Haar oudste zus is 26 jaar; zij heeft autisme en is zwakbegaafd. Anne-Myrthe kan zich geen leven voorstellen zonder haar zus met autisme. “Gerlinde woont bij ons in de achtertuin in een mantelzorgwoning. Wassen doet ze bij ons en één keer in de week komt ze eten halen bij ons. De rest van de week kookt ze thuis. Gerlinde werkt op een zorgboerderij in de buurt en heeft een hond. Haar hobby’s zijn fotograferen, wandelen en op pad met de metaaldetector.”

Anne-Myrthe vertelt dat ze vroeger bang voor haar zus was. “Zeker toen Gerlinde nog heel jong was, praatte ze niet maar gebruikte ze alleen haar handen. Ze kon heel boos worden en kon zichzelf dan slecht verwoorden. Nu zijn we ouder geworden en kunnen we beter met haar gedrag omgaan. We weten wat er kan gebeuren en zijn voorzichtiger met haar.”

Voor andere brussen kan het ook een zoektocht zijn hoe ze met hun broer of zus met autisme om kunnen gaan. Anne-Myrthe vertelt wat ze geleerd heeft,

wat ze nu anders doet dan vroeger. “Als er iets lastigs gebeurt en het is hectisch of druk, is het beter om me op dat moment in te houden en later de situatie te bespreken. Vroeger begreep ik niet waarom ze zo reageerde en zo boos kon worden. Maar nu heb ik me erin verdiept en begrijp ik haar beter. Het beste is eigenlijk accepteren: accepteren dat ze zo is, de situatie is niet anders. Niemand kan er iets aan doen.”

“Als we op vakantie zijn, vind ik het extra moeilijk om de beperking van mijn zus te accepteren. Dan zou ik het wel willen ‘wegtoveren’, als dat zou kunnen, zodat we onbezorgd en ongepland vakantie zouden kunnen vieren, zonder rekening te houden met Gerlinde.”

Het is belangrijk voor brussen om steun te ervaren van mensen in hun nabije omgeving. Anne-Myrthe heeft die steun van haar ouders ervaren. “Zij proberen zoveel mogelijk de situatie naar iedereen zijn wensen aan te passen. Hoewel het dan nog wel eens gebeurt dat er botsingen zijn... Ook ervaar ik steun van vriendinnen; bij hen kan ik mijn verhaal kwijt of ik ga iets gezelligs met hen doen, zodat ik even mijn gedachten kan verzetten.”

Brus-zijn heeft ook mooie kanten. Anne-Myrthe heeft hierdoor al op jonge leeftijd geleerd dat het belangrijk is om rekening met een ander te houden. “Eigenlijk is het heel bijzonder dat wij als brussen gezegend zijn met zo’n broer of zus. Het gezin is door hen minder standaard. Mijn brus laat mij het leven op een andere manier zien.”

Tekst Inge van Hell



“De grote pluspunten van dagboek Profetisch Woord”

Over ongeveer zes weken begint een nieuw kalenderjaar. Heb je er al over nagedacht welk Bijbels dagboek jij in het nieuwe jaar wilt gaan gebruiken? Vorig jaar verscheen *Profetisch Woord*, een dagboek voor jongeren dat door de uitleg en de structuur geschikt is voor jongeren met autisme. Jurian is 16 jaar en heeft autisme. Hij gebruikt dit dagboek sinds januari 2021.

“Ik gebruik altijd een dagboek bij het Bijbel lezen 's avonds. Hiervóór heb ik twee jaar het dagboek *Levend Woord* gelezen. Ik ben blij dat er nu weer een nieuwe is. Vanaf januari lees ik dus dagboek *Profetisch Woord*. De vaste structuur die de dagboekstukjes hebben, vind ik erg fijn. Zonder die structuur begrijp ik het heel slecht. Bij een ander dagboek dat ik heb gelezen, was die structuur er niet en dan kost het me alleen maar energie om het dagboek te begrijpen, in plaats van dat het me helpt om de Bijbel te begrijpen.”

Jurian vertelt wat hij fijn vindt bij het gebruiken van het dagboek. “Ik waardeer de vaste indeling die iedere dag terugkomt. Ook vind ik het fijn dat het niet van die heel lange stukken zijn waar ik niks van begrijp. Bij het onderdeel ‘wat betekent het voor jou’ wordt er altijd een toepassing gemaakt naar het leven van nu. Soms herken ik dat uit mijn eigen leven. Dat spreekt me aan. Dan helpt het mij om er verder over na te denken.

De Bijbelgedeelten uit de boeken van de profeten vindt Jurian moeilijk. “Daarom is het goed dat de Bijbelboeken van de profeten worden uitgelegd. Anders begrijp ik ze niet en dan lees ik ze ook liever niet. Dit dagboek helpt me om ook uit dit gedeelte van de Bijbel te lezen.”

In het dagboek staat per profeet een toelichting met extra informatie over bijvoorbeeld de tijd waarin een profeet leefde. Jurian vertelt dat hij dat handig vindt, “daar leer ik van. Dat je steeds een

week bezig bent met één bepaald Bijbelgedeelte, helpt mij om de verhaallijn te begrijpen. De uitleg bij de Bijbelteksten vind ik over het algemeen wel duidelijk. De Bijbelteksten begrijp ik daardoor vaak beter, vooral bij moeilijke stukken.”

Voor jongeren die het dagboek nog niet kennen, vat Jurian de kenmerken van het dagboek samen: “De grote pluspunten zijn: de structuur, korte stukjes tekst, meerdere dagen over een zelfde Bijbelgedeelte. En het is inderdaad erg duidelijk voor jongeren met autisme maar ook voor andere jongeren. Dus ik raad het zeker aan om het te gebruiken en ik hoop dat er nog meer van deze dagboeken komen.”

Tekst: Inge van Hell



Dagboeken

Levend Woord en *Profetisch Woord* zijn Bijbelse dagboeken die door structuur en uitleg geschikt zijn voor jongeren met autisme.

In *Levend Woord* worden verschillende thema's behandeld, zoals het leven van verschillende Bijbelse personen, enkele gelijkenissen, de tien geboden, de geestelijke wapenrusting en gedeelten uit Openbaring.

In *Profetisch Woord* worden teksten uit de boeken van de Oudtestamentische profeten behandeld.

Opzet

Elke dag wordt een Bijbelgedeelte duidelijk uitgelegd, aan de hand van de vragen:

- wat staat er?
- wat betekent het?
- wat betekent het voor jou?

Doelgroep

Levend Woord is geschreven voor jongeren van 12 - 18 jaar.

Profetisch Woord is geschreven voor jongeren van 14 jaar en ouder.

Scribenten

De dagboekstukjes zijn geschreven door predikanten en ambtsdragers van de Hersteld Hervormde Kerk, de Gereformeerde Gemeenten, de Gereformeerde Gemeenten in Nederland en de Oud Gereformeerde Gemeenten.

Bijbellezen moeilijk? Je kunt het ook samen doen!

Veel jongeren met autisme vinden Bijbellezen moeilijk. Het gaat dan niet alleen om het lezen en begrijpen van het Bijbelgedeelte, maar ook de betekenis daarvan voor je eigen leven. Ouderling D. Rosbergen van de Gereformeerde Gemeente in Alblasserdam leidt een Bijbellesgroep voor jongeren met autisme en vertelt erover.

Ouderling Rosbergen komt op verschillende manieren in contact met jongeren met autisme. "Als groepsleerkracht op een basisschool heb ik soms kinderen met autisme in de klas. Ook ontmoet ik jongeren met autisme op een zomerkamp voor mensen met een beperking waar ik al enkele jaren kernstaf mag zijn. Van hen hoor ik vaak: 'Bijbellezen is zo moeilijk'. Ze bedoelen dan niet alleen het figuurlijk taalgebruik van de Bijbel. Dat ook en dat vooral. Maar het gaat juist om het Bijbellezen zelf, de techniek zeg maar. Wat betekent nu deze tekst? Wat betekenen die woorden? En welke boodschap ligt hierin? Wat zegt God tegen mij door deze woorden? Deze jongeren kunnen zich onveilig gaan voelen als ze iets niet begrijpen. In de Bijbellesgroep proberen we elkaar te helpen bij het Bijbellezen door het samen te doen."

Een bijeenkomst van de Bijbellesgroep heeft een vast programma. Ouderling Rosbergen: "Eerst drinken we gezellig koffie of thee met elkaar en praten we even bij. Daarna beginnen we de bijeenkomst met gebed en het lezen van het Bijbelgedeelte dat centraal staat die morgen. Vervolgens gaan we het gedeelte tekst voor tekst lezen. Dit doen we om de beurt. Per tekst stellen we onszelf vragen:

- wat staat hier? (we proberen het in onze eigen woorden te zeggen)
- wat betekenen de moeilijke woorden? (hiervoor gebruiken we de Bijbel met kanttekeningen of de Bijbel met uitleg)
- wat betekent dit voor mij?

Vooraf de laatste vraag is moeilijk omdat dan de vertaalslag gemaakt moet naar het persoonlijk leven.



Een Bijbellesgroep leiden, ook iets voor u?!

Rosbergen heeft een oproep voor ambtsdragers: "In vrijwel iedere gemeente zijn er jongeren met autisme. Zij voelen zich vaak onbegrepen en daardoor soms ook onveilig. Dan is het goed om als kerkenraad ook hen iets aan te bieden. Er zijn verenigingen voor alle leeftijden. Er is aandacht voor studerende en voor mensen met een beperking. Zouden we dan voor mensen met autisme niet iets kunnen organiseren? Drie keer in een jaar samen met hen de Bijbel lezen is heel leerzaam. Zij voelen daardoor dat ze gezien worden. Maar ook als ambtsdager kruip je een beetje in hun huid. Je hoort hun vragen en ervaart hoe het is om met deze beperking de Bijbel te lezen. En mijn ervaring is dat u er zelf ook veel van leert. U wordt gedwongen om over de kern van de boodschap na te denken en dat zo concreet en duidelijk mogelijk uit te leggen. En ook jongeren zonder autisme kunnen daar baat bij hebben. Natuurlijk hoeft u zich tijdens de catechisatie niet alleen op de jongeren met autisme te richten, maar mijn ervaring is dat als u regelmatig contact hebt met hen, u toch rekening met ze gaat houden. Dan moet ik me er vaak op betrappen dat ik niet concreet genoeg kan zijn."

Een Bijbellesgroep, ook iets voor jou?!

Rosbergen doet een oproep aan jongeren: "Graag heet ik ook jou van harte welkom bij één van de Bijbellesgroepen. Tekst voor tekst lezen we het Bijbelgedeelte en proberen we de verbinding te maken met je eigen leven. Het is ook een voorbeeld voor jou hoe je het zelf thuis kan doen als je stille tijd houdt. Bijbellezen is heel erg belangrijk voor je ziel. God spreekt tot je door Zijn Woord. Dan is het heel belangrijk om daar regelmatig uit te lezen en te bidden om het licht van de Heilige Geest, want dat is voor iedereen nodig. Als je het met elkaar doet, herken je je ook in dezelfde problemen waar je tegenaan loopt." De Bijbellesgroepen zijn bedoeld voor jongeren vanaf 16 jaar met autisme en een (boven)gemiddelde intelligentie. In Alblasserdam en in Veenendaal is een Bijbellesgroep waarbij je je kunt aansluiten. In 's-Gravenpolder start een Bijbellesgroep als er voldoende aanmeldingen zijn.

Ik probeer vaak Bijbelgedeelten uit te zoeken waarbij de kanttekeningen aanwijzingen geven voor de betekenis van vandaag. Zo hoop ik dat jongeren dat zelf thuis ook kunnen doen.”

De Bijbelgedeelten die worden besproken, stelt ouderling Rosbergen vast in overleg met de jongeren. “We zijn begonnen met Johannes 1: 1-12. Vooral het stukje over het ‘aannemen’, riep veel vragen, maar ook herkenning op. Op hun werk of school krijgen jongeren te maken met mensen die soms oppervlakkig spreken over het ‘aannemen van de Heere Jezus’. We hebben besproken dat het belangrijk is om ook het verband, de context van de tekst te

weten. Die lezen we dan. Ik hoop zo dat de jongeren dit meenemen in hun leven. Ook hebben we het een keer gehad over volwassendoop en kinderdoop. Dit hebben we toen gekoppeld aan een Bijbelgedeelte uit Handelingen 2.”

Bij het lezen uit de Bijbel en het begrijpen van wat er staat, is het werk van de Heilige Geest onmisbaar, benadrukt ouderling Rosbergen. “Dat hebben jongeren met én zonder autisme nodig. Anders denken we de Bijbel te begrijpen, maar dan maken we de verkeerde toepassing. Daarom mag dat wel voortdurend ons gebed zijn. Wat kunnen er een belemmeringen zijn in het lezen van Gods Woord. De grootste belemme-

ring zijn we altijd zelf. Maar gelukkig staat het de Heere niet in weg. Als Hij werkt, wie zal het dan keren? Daarom moeten we niet moedeloos worden. De Heere gaat door met Zijn werk!”



Neem voor meer informatie contact op met Inge van Hell per e-mail of 06 57 14 78 00.

Activiteiten

AUTISME IN RELATIE

Voor vrouwen die getrouwd zijn met een man met (een vermoeden van) autisme wordt woensdag 19 januari 2022 in Kapelle een bijeenkomst gehouden. Het thema Je plaats als vrouw in het gezin wordt ingeleid door mevr. E.M (Marianne) Vermeer.

Meer informatie

JONGEREN MET AUTISME

Voor jongeren met autisme en een (boven)gemiddelde intelligentie wordt zaterdag 5 maart 2022 in Woerden een jongerendag gehouden. Het thema Autismen en een relatie wordt behandeld door B.J. (Ben) Zijl.

Voor de activiteiten geldt dat deze doorgaan onder voorbehoud van maatregelen rondom de verspreiding van het coronavirus.



Colofon

Deze nieuwsbrief verschijnt 4 x per jaar en wordt verspreid onder de mensen die bij Helpende Handen geregistreerd staan als belangstellenden voor onze activiteiten en publicaties over autisme.

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

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