

## AUTISME EN CORONA

# Het gezinsleven

*Familie Middelman woont in de Randstad en bestaat uit vijf personen: vader, moeder en drie kinderen van 20, 18 en 15 jaar. Vier gezinsleden hebben PDD-NOS, van wie de jongste zowel PDD-NOS als ADHD heeft. We vragen hen naar hun ervaringen in deze coronatijd.*

### Hoe heeft corona invloed in jullie gezin?

De ouders geven aan dat hun werk niet veel veranderd is door corona. “Wel zijn de kinderen meer thuis omdat de scholen dicht zijn. We merken dat dit voor de een wat makkelijker is dan voor de ander.” “Ik merk er niet veel van,” reageert de oudste. “Ik heb m’n werk dat niet veranderd is vanwege corona. Ik ging wel naar club maar dat mis ik niet echt.” De middelste vertelt: “Ik volg nu thuis online les. Om de twee weken heb ik praktijkles op school. Ik sprak elke week wel met vrienden af. Dit kan door corona helaas niet meer. M’n werk gaat wel gewoon door.” De jongste vindt het eigenlijk wel lekker om online les te volgen. “Deze week starten voor twee keer per week praktijklessen in kleinere groepen. Verder heb ik er niet veel last van.”

### Wat zijn in jullie gezin positieve effecten van de coronatijd?

“Positieve kanten in deze tijd zijn voor ons dat we meer tijd hebben voor elkaar. En we doen ‘s avonds met elkaar nog meer spelletjes dan we al deden. Zo wordt juist in deze tijd onze onderlinge band verstevigd. ‘s Ochtends merken we dat we ons minder hoeven te haasten bij het begin van de dag. En we zijn met z’n allen veel creatiever geworden in het bedenken van activiteiten.”

### Wat zijn in jullie gezin negatieve effecten van de coronatijd?

“Die zijn er inderdaad ook. We kunnen niet bij opa en oma op bezoek, maar alleen telefonisch contact is mogelijk. We kunnen ook niet naar vrienden om iets leuks met hen te gaan doen. Uiteten, met z’n allen of met vrienden, kan nu niet. Soms is het lastig dat we als jongeren op wisselende momenten school hebben en online moeten zijn. En als je zin hebt om iets te gaan doen kan het vaak niet, vanwege alle maatregelen.”

### Praten jullie samen over de coronacrisis en zo ja hoe gaat dat?

“Ja, daar praten we met elkaar over. Vaak gebeurt dit aan de hand van de persconferenties. Dan bespreken we wat dit voor invloed op ons

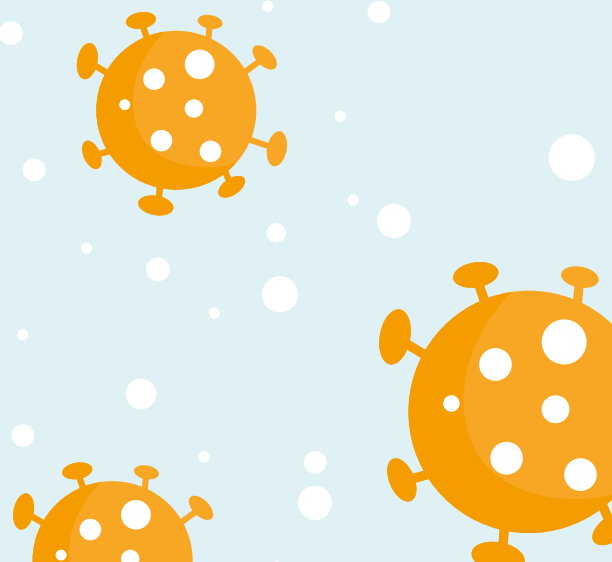
## In dit nummer

Herken je het? Er zijn mensen die zeggen coronamoe te zijn. Ze zijn moe vanwege alle maatregelen en de gevolgen daarvan die dit in hun leven heeft. Moedeloos omdat ze zich afvragen: wanneer wordt alles weer normaal? Of ze ervaren deze tijd juist als een verademing: eindelijk rust, weinig verplichtingen en tijd voor elkaar. In deze nieuwsbrief lees je over deze verschillende ervaringen.

Er wordt aandacht besteed aan de gevolgen van de maatregelen voor het gezin, het werk en de kerk. De artikelen zijn verhalen uit de praktijk en zullen ongetwijfeld herkenning en erkenning geven. Daarnaast staan er tips in voor ouders van kinderen met autisme, volwassenen met autisme en ambtsdragers die betrokken zijn bij mensen met autisme. Tot slot doen we ook een oproep. De redactie is benieuwd naar je ervaring met de nieuwsbrief autisme.

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.helpende-handen.nl/autismediendiensten](http://www.helpende-handen.nl/autismediendiensten) voor een uitgebreid overzicht van onze dienstverlening of neem contact op met Helpende Handen.

“Onze band wordt in deze tijd verstevigd”





## AUTISME EN CORONA

# De kerk

*De maatregelen om het coronavirus te bestrijden hebben niet alleen gevolgen voor het maatschappelijk en persoonlijk leven maar ook voor het kerkelijk leven. Regelmatig horen consulenten persoonlijke dienstverlening en consulenten lotgenotencontact van Helpende Handen iets over deze gevolgen. Om een beter beeld te krijgen welke invloed deze tijd heeft op iemand met autisme en zijn kerkelijke betrokkenheid ga ik in gesprek met Pieter. Pieter is 47 jaar, is getrouwd, heeft een diagnose in het autistisch spectrum en is belijdend lid van een reformatorische kerk op de Veluwe.*



Sinds de maatregelen van maart 2020 komt Pieter gemiddeld een keer per drie weken samen met zijn vrouw in de kerk. Pieter: “als ik in de kerk zit en naar de preek luister, voel ik me nu meer betrokken. Dit komt door de rust die er is in de kerk. De kerk zit nu niet vol met mensen; daardoor word ik minder afgeleid en kan ik me beter concentreren op de preek. Ik ervaar hierdoor de preek persoonlijker op mij gericht. Dit geldt ook wanneer ik thuis luister, ik word dan nog minder afgeleid waardoor ik beter kan luisteren. In dat opzicht hebben de maatregelen een positief effect

op hoe ik de betrokkenheid bij de kerkdienst en de preek ervaar.”

### Afstand

Thuis de kerkdiensten volgen, is voor Pieter niet alleen positief. Pieter: “Ik ervaar in bepaald opzicht afstand. Bijvoorbeeld wanneer de dominee of ouderling bidt. Dit doet hij in de kerk en ik zit thuis, ik hoor het wel maar ervaar het hierdoor anders, op afstand. Dit geldt ook voor het zingen. Je hoort dat er gezongen wordt in de kerk maar het is daar en niet hier. Thuis zingen lukt me niet. Het gaat beter als ik in een groep zing dan alleen of

“Het telefoontje van de ambtsdrager deed mij goed”

met z'n tweeën. Juist op die momenten mis ik belangrijke onderdelen van de kerkdienst.”

### Kerkelijke activiteiten

Kerkelijke activiteiten zoals een verenigingsavond of een ontmoetingsavond vinden in de gemeente nu meer op afstand plaats door mee te luisteren. Soms gaan de activiteiten niet door. Pieter vindt dit niet erg. “Het bijwonen van zo'n activiteit was voor mij altijd al meer een moeten dan dat ik er wat aan heb. Ik vind het daarom niet erg als activiteiten niet door gaan. Het voordeel dat sommige activiteiten via de kerktelefoon mee te luisteren zijn, is dat ik nu zelf kan kiezen om mee te luisteren, als ik iets mooi of interessant vind.”

### Tips

Pieter geeft twee tips hoe betrokkenheid in deze tijd vergroot kan worden. “Tijdens de eerste lockdown werden we gebeld door een ambtsdrager van onze gemeente. Zo'n telefoontje doet mij goed. Ik weet dan dat er aan ons gedacht wordt en als er iets is kan je aangeven waar je mee zit. Het is goed als kerkenraden op deze manier contact blijven zoeken. Daarnaast probeer ik waar mogelijk op bezoek te gaan bij anderen. Hiermee voorkom ik dat ik in een isolement raak en alles negatief ga ervaren. Blijf elkaar daarom opzoeken voor zover dit verantwoord kan. Een mens kan niet zonder andere mensen.”

De naam van Pieter is gefingeerd.

**Tekst: Bart-Jan Noorlander**

## AUTISME EN CORONA

# Op de werkvloer

*Frans de Groot is 47 jaar en werkt in de zorg. Juist in de zorg heeft de coronacrisis grote invloed. We vroegen hem hoe het is om met een autisme spectrum stoornis in deze tijd in de zorg te werken.*

### U WERKT IN DE ZORG. KUNT U DAAR IETS MEER OVER VERTELLEN?

“Ik werk in de verstandelijk gehandicaptensector als begeleider op een woongroep. Veel mensen verwachten niet dat iemand met autisme in de zorg werkt. Maar de mensen die ik verzorg en begeleid hebben behoefte aan structuur. Dat is typisch iets waar ik ook behoefte aan heb. Van dit werk geniet ik in elke dienst. Wat ik erg leuk vind, is dat de cliënten me nemen zoals ik ben. Ik hoef me niet ‘op te poetsen’ zeg maar. Dit is wel zo in het dagelijkse leven. En dat maakt het niet eenvoudig.”

### HOE MERKT U DE GEVOLGEN VAN DE CORONACRISIS IN UW WERK?

“Vooraf aan de maatregelen die strikt moeten worden nageleefd, scheiding van afdelingen en disciplines. Wij hebben tot het begin van januari 2021 op onze woongroep onder cliënten in de achterliggende periode geen uitbraak van het coronavirus gehad. Collega's kregen het wel; dit gaf veel gepuzzel bij het oplossen van de diensten.”

### U HEEFT EEN DIAGNOSE IN HET AUTISTISCH SPECTRUM. IS UW WERK DAARDOOR IN DEZE CORONATIJD EXTRA LASTIG?

“Het dragen van een mondkapje is nu niet mijn favoriete bezigheid! Maar ik denk dat dit niet speciaal in verband kan worden gebracht met het hebben van autisme. Ik vermoed dat veel meer mensen het echt niet fijn vinden om zo'n kapje te dragen. Daarnaast vergat ik wel eens mijn handen te wassen. Ook bij thuiskomst na mijn werk of winkelbezoek. Mijn vrouw hoorde

ik dan regelmatig roepen: “handen wassen!” Nu moet ik erbij zeggen dat ik wel echt het nut moet inzien van een afspraak of iets wat ik moet doen. Een ander voorbeeld van deze tijd zijn de wisselende diensten. Het is voor mij normaal gesproken geen probleem om wisselende diensten te werken. Maar o, wee als ik dan een onverwachtse oproep krijg. Dan merk ik wel dat schakelen een moeilijkheid is.”

### WAT HEEFT U NODIG OM UW WERK IN DEZE CRISIS VOL TE HOUDEN?

“Het allerbelangrijkst is: begrip! En dat is nog wel eens de strijd die ik moet mee maken. Niet alleen in mijn werk, maar ook in andere contacten. Ook in mijn directe omgeving. Dan is er een gesprek, maar begrijpen we elkaar niet goed. Dat wordt dan vaak een heftige discussie die ik erg lastig vind en waarvan ik weet dat ik uiteindelijk de verliezer zal worden. Ik probeer dit dan te doorbreken. Maar dat valt niet

“Neem de maatregelen serieus maar wring je niet een keurslijf”

mee. Ik voel me dan echt onmachtig. Ik kan iemand slecht overtuigen is mijn ervaring. Ik beroep me dan maar op wat ik wel eens een hulpverleenster heb horen zeggen, dat in een woordenstrijd een ieder een eigen waarheid heeft. Mijn denken, met autisme, is vaak 90 graden anders dan



die van mijn directe huisgenoten. Dát stuit op weerstand en vergt best veel 'creativiteit' in het omgaan hiermee. Wat ik daarnaast erg nodig heb, is erkenning, waardering, zo van: 'zo, wat fijn dat je je handen hebt gewassen!' Ik voel me dan gewaardeerd; dat is belangrijk voor me, want er gaan al zoveel dingen mis. Dan kunnen negatieve ervaringen zo'n grote rol gaan spelen. In onze kringen vinden we het, denk ik, nog steeds erg moeilijk om complimentjes te geven. Dat is jammer, want ik denk dat mensen met autisme daar erg behoefte aan hebben."

#### **HEEFT U TIPS VOOR ANDEREN MET AUTISME, IN DEZE CORONATIJD?**

"Laat als persoon met autisme merken dat je de maatregelen serieus neemt. Die plicht hebben we als christen. Maar wring je niet in een keurslijf. Daarmee bedoel ik dat je de maatregelen zo strak op jezelf legt dat het de vorm van een regime aanneemt. Mensen met autisme denken vaak zwart of wit. Dus alles of niets. Bij mij had dit tijd nodig. Toen vorig jaar maart bekend werd dat er maatregelen werden afgekondigd, ging ik bijvoorbeeld heel gespannen naar een winkel en wilde koste wat het kost afstand houden en was erg bang dat ik corona zou krijgen. Maar dit ben ik van lieverlee wat gaan nuanceren. Omdat ik het niet vol hield anders. Dat is wel een leerperiode geweest. Daarnaast zou ik adviseren: zorg voor voldoende afleiding, ga er veel op uit in de natuur. Teveel thuis zijn kan op de lange termijn ook weer spanning geven met huisgenoten (bijvoorbeeld door teveel prikkels etc.). Dit ontstaat gewoon, maar is erg vervelend voor jezelf, want het kost energie, en het geeft soms aversie tegen je. Dit is wel het laatste wat ik persoonlijk zou willen."

#### **HEEFT U TIPS VOOR GEZINSLEDEN EN COLLEGA'S VAN MENSEN MET AUTISME, HOE ZE IEMAND MET AUTISME KUNNEN STEUNEN?**

"Probeer de positieve dingen bij iemand te blijven zien. Dat is van cruciaal belang zou ik bijna willen

zeggen! Waarom? Omdat mensen met autisme het over het algemeen al moeilijk genoeg hebben.

Ik onderschat de problematiek daarbij niet, die de mensen in hun omgeving ervaren. Maar dat even terzijde. En voelt een partner zich niet begrepen, dan moet ze dit kenbaar maken, want een persoon met autisme voelt dit (vaak) niet aan. Of hij voelt wel wat, maar kan het niet plaatsen. Zoals spanning in een relatie die vaak ontstaat door onbegrip van beide partijen.

Het is fijn als collega's een vraag stellen zoals: 'hoe gaat het zo met je?' Daarnaast is het fijn als verschillende

boodschappen of opdrachten gedoseerd gegeven worden. Anders blijft vaak de eerste boodschap hangen en de tweede vergeet ik. Dat gebeurt niet moedwillig. Maar het kan wel voor vervelende misverstanden zorgen. Wees daarom zo concreet mogelijk in de vraagstelling. Maar ook oprecht. Geef geen extra taken of werkzaamheden in de coronatijd. Waarom? Omdat de periode zelf veel energie vergt, ook privé. Om werk en privé vol te blijven houden is dit erg belangrijk, is mijn ervaring."

*Tekst: Inge van Hell*



Product \_\_\_\_\_

# Profetisch Woord; EEN NIEUW DAGBOEK VOOR JONGEREN MET AUTISME

*In november 2020 verscheen het nieuwe dagboek Profetisch Woord. Evenals Levend Woord en Bij de Bron is dit boek door de duidelijke structuur en uitleg geschikt voor jongeren met autisme. Een gesprek met Annemieke (36 jaar) over Bijbels dagboek Profetisch Woord.*

**JE HEBT HET NIEUWE DAGBOEK PROFETISCH WOORD AANGESCHAFT. HOE HAD JE HIEROVER GEHOORD OF GELEZEN?**

“Ja dat is echt heel mooi, ik was in de boekhandel en zag het dagboek liggen. Ik dacht: ‘die is voor mij!’ Aangezien ik ook Bij de Bron en Levend Woord heb. Ik wist niet dat er een nieuw dagboek uitkwam; ik had er dus nog niet eens over gehoord of gelezen. En het bleek dat het dagboek net die week was uitgegeven. Dus ik was er als eerste bij.”

**WAT VIND JE FIJN BIJ HET GEBRUIK VAN HET DAGBOEK EN DE VERSCHILLENDE ONDERDELEN VAN DE DAGBOEKSTUKJES?**

“Het is heel overzichtelijk en duidelijk. Ook zijn de stukjes kort en het staat in makkelijke taal geschreven. Er wordt ook letterlijk geschreven hoe het bedoeld wordt in de Bijbel. Bijvoorbeeld: ‘Jezus is de goede Herder’. Dit betekent niet dat de Heere Jezus een herder is, maar de vergelijking wordt gemaakt dat de Heere Jezus hetzelfde is voor Zijn kinderen, als een herder is voor zijn schapen.”

**WAARIN IS DIT DAGBOEK ANDERS DAN ANDERE DAGBOEKEN? WAT IS VOOR JOU DE MEERWAARDE VAN DIT DAGBOEK?**

“In de structuur en de uitleg is dit dagboek anders dan andere dagboeken; het is kort en duidelijk. Het is makkelijk om te lezen en erbij te pakken omdat het korte stukjes zijn en het niet ingewikkeld is. Het wordt vers voor vers behandeld.”

**WIL JE EEN VOORBEELD DAARBIJ NOEMEN?**

“In Profetisch Woord ben ik nog maar net begonnen. Maar als ik bijvoorbeeld terugdenk aan Levend Woord vond ik het heel mooi hoe de geestelijke wapenrusting uitgelegd werd. Wij denken soms letterlijk aan een schild. Maar daar werd duidelijk uitgelegd dat de vurige pijlen die de duivel afschiet geen echte pijlen zijn, maar pijlen die ons stimuleren om zonde te doen. Dat heb ikzelf nooit zo begrepen.”

**HEB JE VERBETERPUNTEN, ZIJN ER DINGEN DIE JIJ LIEVER ANDERS ZOU WILLEN?**

“Op zich niet, ik vind het al heel knap hoe deze dagboeken tot stand zijn gekomen. Maar als ik erover nadenk, misschien het volgende. Elk dagboekstukje sluit af met iets om te bidden, misschien ook mooi om met iets concreets af te sluiten om te danken?”

**NAAR AANLEIDING VAN DE VERSCHIJNING VAN DIT DAGBOEK, BLIJVEN WE BIJ HELPENDE HANDEN NADENKEN EN SPREKEN OVER HET THEMA ‘AUTISME EN GELOVEN’. WAT ZIE JIJ ALS TAAK VOOR HELPENDE HANDEN BIJ DIT THEMA?**

“Ik denk dat we niet moeten onderschatten wat Helpende Handen al doet voor mensen met autisme en hun naasten. Eigenlijk weet ik hier geen concreet antwoord op.”

*Tekst: Inge van Hell*



*Bijbels dagboek  
Profetisch Woord is te koop op  
bijeenkomsten van Helpende  
Handen en via de [webshop](#).*

## LEVEN MET AUTISME IN DE DIGITALE WERELD



**Spreker:** Jongere met autisme

**Doelgroep:** Jongeren tussen de 16 en 25 jaar met autisme en een (boven)gemiddelde intelligentie

**Datum:** 6 maart 2021  
**Tijd:** 10.30 uur  
**Locatie:** Nieuwe Westerkerk, Eerste Westerparklaan 19 te Utrecht



Meer informatie en aanmelden:  
[www.helpendehanden.nl/6maart](http://www.helpendehanden.nl/6maart)

## BRUSSEN: HELPEN EN GEHOLPEN WORDEN



**Medewerkenden:** Ervaringsdeskundigen en een professional

**Doelgroep:** Ouders en brussen (vanaf 16 jaar) van jongere en oudere kinderen met autisme en een verstandelijke beperking

**Datum:** 11 maart 2021  
**Tijd:** 19.45 uur  
**Locatie:** Online



Meer informatie en aanmelden:  
[www.helpendehanden.nl/11maart](http://www.helpendehanden.nl/11maart)

## WEBINAR AUTISME THUIS: OVER DE KRACHT, MOEITEN EN HET GELOOF



**Lezing**  
De lezing wordt verzorgd door Bernadette van Rossum. Zij geeft praktische handvatten over het herstel en in stand houden van positieve gezinsrelaties. Hoe kun je de kracht van het gezin gebruiken om iedereen een thuis te bieden? Op wie kun je een beroep doen, binnen of buiten de kerk? Welke rol heeft het geloof?

**Programma**  
Na de lezing is er een interview met ervaringsdeskundigen (echtpaar en dochter) die iets vertellen over hun gezinssituatie. We sluiten af met een forumspreking.

**Datum**  
D.V. donderdag 25 maart 2021

**Tijd**  
19.45 uur – 21.30 uur

**Kosten**  
€ 7,50

**Aanmelden**  
[www.helpendehanden.nl/webinar](http://www.helpendehanden.nl/webinar)

**Deelnemende organisaties**  
Dit Koningskind, Helpende Handen, Eleos en Op weg met de ander.

## GESPREKSOCHTEND AUTISME IN CORONATIJD



**Wat:** Gespreksbijeenkomst over ervaringen in coronatijd

**Voor wie:** Volwassenen met autisme (vanaf 25 jaar) en een (boven)gemiddelde intelligentie

**Wanneer:** zaterdagochtend 17 april 2021 van 10.30 - 12.00 uur

**Waar:** Hardinxveld-Giessendam

**Hoe:** Gesprek onder leiding van een gespreksleider van Helpende Handen

**Kosten:** Gratis voor leden van Helpende Handen € 7,50 voor niet-leden



Meer informatie en aanmelden:  
[www.helpendehanden.nl/autismeencorona](http://www.helpendehanden.nl/autismeencorona)

# Je mening

De redactieleden zijn benieuwd naar de ervaringen van de lezers van deze nieuwsbrief. Je reactie helpt hen om de nieuwsbrief zo toegankelijk en actueel mogelijk te houden.

**We hebben daarom een paar vragen:**

- welke artikelen lees je graag?
- waar zou je meer over willen lezen?
- heb je tips of ideeën?

**Laat het ons weten via de e-mail**

## Activiteiten

### JONGEREN MET AUTISME

Voor jongeren met autisme en een (boven) gemiddelde intelligentie wordt **zaterdag 6 maart 2021** een jongerendag gehouden. Het thema is Leven met autisme in de digitale wereld. Eén van de jongeren levert een persoonlijke bijdrage over dit onderwerp.

**Meer informatie**

### AUTISME EN EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING

**Donderdagavond 11 maart 2021** wordt er voor ouders en brussen (vanaf 16 jaar) van kinderen met autisme en een verstandelijke beperking een online bijeenkomst georganiseerd over Brussen: helpen en geholpen worden. Verschillende ervaringsdeskundigen en een professional hopen deel te nemen aan een forumbespreking en er is veel ruimte voor gesprek.

**Meer informatie**

### WEBINAR AUTISME THUIS

**Donderdagavond 25 maart 2021** organiseert Platform Autisme in de kerk een webinar voor (jong)volwassenen met autisme. Tijdens dit webinar spreekt GZ-psycholoog Bernadette van Rossum over autisme thuis. Aansluitend wordt

een ervaringsdeskundig echtpaar en hun dochter geïnterviewd waarna een forumbespreking gehouden wordt.

**Meer informatie**

### GESPREKSOCHTEND AUTISME IN CORONATIJD

**Zaterdagochtend 17 april 2021** wordt in Hardinxveld-Giessendam een gespreksochtend georganiseerd. Tijdens deze gespreksochtend kunnen volwassenen met autisme onder leiding van een gespreksleider hun ervaringen delen over de coronatijd.

**Meer informatie**

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

Helpende Handen  
Houttuinlaan 7  
3447 GM WOERDEN  
T 0348 48 99 70  
E [info@helpendehanden.nl](mailto:info@helpendehanden.nl)  
I [www.helpendehanden.nl](http://www.helpendehanden.nl)