

Autisme: leven of overleven?

Ruud de Bruin is een man van 70 jaar uit Leerdam. Hij heeft autisme en vertelt over zijn gezin: “Ik ben gelukkig gehuwd met een vrouw die 69 jaar is. Ik kom zelf uit een gezin met vijf kinderen waarvan ik de middelste ben. Ik was er één van een tweeling, maar dat broertje is helaas overleden toen hij acht maanden was. Mijn vrouw en ik zijn gezegend met vier kinderen: drie meisjes en een jongen, 17 kleinkinderen en drie achterkleinkinderen, waarvan er verschillende een vorm van autisme hebben.

Ruim acht jaar geleden is bij De Bruin de diagnose autisme gesteld. Zijn vrouw en kinderen stimuleerden dat hij zich zou laten onderzoeken bij een GGZ-instelling. “Dan zou ik misschien te weten komen waarom ik zoveel keren overspannen ben geweest en depressies heb gehad. Ze zeiden: ‘dan kunnen we je beter begrijpen!’ Het was me al opgevallen dat ik veel beperkingen had die ik ook bij onze kleinkinderen zag. Ik heb me toen laten onderzoeken en daar kwam uit dat ik autisme heb en hooggevoelig ben.

Jeugd

Voordat De Bruin naar school ging, ging het thuis goed. Vanaf het begin van zijn schooltijd heeft hij zijn jeugd als problematisch en verdrietig ervaren. “Er waren teveel prikkels en ik werd daardoor teveel afgeleid. Ik begreep de lessen vaak wel, maar mijn gedachten gingen alle kanten op en ik zat vaak niet op te letten. In het speelkwartier speelde ik zelden met andere kinderen en hield me vaak afzijdig, dat was voor mij veilig. Na schooltijd kwam ik vaak thuis met buikpijn, omdat ik geplaagd werd. Dan had ik verdriet en voelde me eenzaam! Ik ging op de bank liggen of op bed. Ook zat ik vaak op de trap te dromen; zo kon ik mijn (punt)hoofd leegmaken van al die prikkels van de schooldag.”

De Bruin weet nog veel voorbeelden uit zijn jeugd. Hij stelde soms vragen waar de kinderen om moesten lachen maar waar de leerkracht boos om werd. Als de leerkracht dan zei dat hij zijn mond moest houden, nam hij dat letterlijk en gaf ook geen antwoord als er later op de dag bij een andere les een vraag werd gesteld...

Ook bij de kinderen in de buurt vond Ruud geen aansluiting. Hij volgde letterlijk de instructies van het spel op, waardoor de andere kinderen hem gemakkelijk konden plagen en buiten sluiten. Ze wilden eigenlijk niet dat hij meedeed. Ruud was maar een vreemde jongen. “Ikzelf had inmiddels wel in de gaten dat ik anders was dan de andere kinderen. Maar wie ik dan wèl was, wist ik niet!” Het vervolgonderwijs werd LTS. “Tweeëneenhalf jaar heb ik mezelf daar doorheen geworsteld. Toen kon ik niet

In dit nummer

Afgelopen voorjaar organiseerde Helpende Handen een bijeenkomst over autisme in relatie. In deze nieuwsbrief staat een gesprek met de spreker. Zij vertelt over de sterke en de moeilijke kanten van autisme in gezinsrelaties. Daaraan voorafgaand vertelt een volwassene hoe hij zijn leven met autisme beleeft, als hij terugkijkt op zijn jeugd en zijn huwelijk tot nu toe. En een dochter van een vader met autisme deelt haar ervaringen vanuit het ouderlijk gezin.

In de nieuwsbrief die in november 2021 verschijnt, leveren twee andere ervaringsdeskundigen een bijdrage:

- welke gevolgen heeft het als je vrouw autisme heeft
- is je leven anders als je een zus met autisme hebt?

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.

Interview

meer verder en kwam overstuur thuis en zei dat ik nooit meer naar school zou gaan! Ik was aan het eind van mijn reserves! Toen besloten mijn ouders mij maar te laten gaan werken.”

Spanning op het werk en thuis

Op het werk van De Bruin had het autisme ook invloed: “Bij plotselinge veranderingen in werkzaamheden was er altijd paniek en stress. Ook de communicatie met de werkgever en collega's ging bijna nooit goed. Vaak ging ik met een ontevreden en gespannen gevoel naar huis. Thuis kon ik dan niet eten en ging gelijk op de bank liggen.”

Ook in het huwelijk was het een zoektocht. Als hij terugkijkt, ziet De Bruin dat zijn vrouw veel tekort gekomen is: “Ik leefde als een solist en mijn vrouw zei vaak: ‘ik begrijp niet wat je hebt’. We konden slecht communiceren en zaten altijd op een andere golflengte, al bedoelden we hetzelfde. We hadden geen begrip voor elkaar en dat kwam - zoals ik nu weet - door mijn autisme. Ik deed vaak alles naar mijn eigen zin zonder haar erin te kennen, daar dacht ik niet bij na. Dat is niet goed natuurlijk en erg frustrerend voor haar. Afgelopen voorjaar waren wij 50 jaar getrouwd. Alle lof voor mijn vrouw die het zo lang met mij uitgehouden heeft. Gods hulp heeft ons bij elkaar gehouden! “” Door de omstandigheden op het werk en thuis ben ik vaak overspannen geweest en heb ik veel depressies gehad. Ik heb zelfs een paar keer suicide willen plegen omdat ik het leven niet meer zag zitten. Wij hebben schatten van kinderen en kleinkinderen die ons veel vreugde geven. Onze kinderen zeggen dat ze niet veel last van mijn autisme ondervonden hebben. De momenten dat ik suïcidaal was, hebben hen wel veel verdriet gedaan.”

“Sinds de diagnose autisme gaat het beter met mij. Ik kan mijn gevoelens beter uiten, mijn vrouw begrijpt mij steeds beter en ze houdt rekening met mijn beperkingen. Ik durf nu zonder schroom te zeggen dat ik autisme heb. Hoewel het leven met autisme voor mij nog steeds een overleven is, kan ik zeggen: Eben-Haëzer: tot hiertoe heeft de Heere geholpen.”

Hulp zoeken

De Bruin vertelt dat hij er veel moeite mee had om naar een hulpverlener te gaan. “Dan moest ik mijzelf open stellen en dat durfde ik niet. Ik was bang voor gek aangezien te worden. Maar toch wil ik nu ook anderen aanraden om hulp te zoeken. Het is natuurlijk ieders eigen keuze. Maar hierdoor kan men beter inzicht in zichzelf krijgen. En ook beter begrepen worden door de familie en omgeving.”

‘Ik weet dat het moeilijk is’

De Bruin heeft geleerd dat het solistisch gedrag van degene met autisme en het onderlinge onbegrip voor partners moeilijk kunnen zijn om te verdragen. “Ik hoop dat de partner zonder autisme probeert geduld, respect en liefde te hebben voor zijn of haar man of vrouw. Het is waardevol om 1 Korinthe 13 te lezen en te verdiepen in wat autisme inhoudt, waardoor een echtgenoot de partner beter kan leren begrijpen. Hoewel ik als autist heel goed weet hoe moeilijk het is

om met een autist om te gaan, laat staan gehuwd te zijn! Mijn vrouw heeft vaak gezocht “ik begrijp je niet!””

‘Wat me veel bezighoudt’

Afsluitend wil De Bruin iets meegeven aan ambtsdragers. “Ik denk vaak na over de pastorale contacten in de kerk. Graag zou ik ambtsdragers willen vragen om op (huis)bezoek bij iemand met autisme, geen ingewikkelde zinnen te gebruiken, maar liever een korte vraag te stellen. Valt er een stilte? Dat geeft niet, dan moet de autist nadenken (puzzelen). Wordt de vraag niet begrepen? Dan kan het helpen om de vraag anders of later nog een keer te stellen. Meer luisteren dan praten, geeft vaak een opening voor gesprek over het geestelijke leven. Houd ook gebed en Bijbellezen kort en duidelijk. Ik hoop dat ambtsdragers zo ook voor ons, mensen met autisme, tot zegen mogen zijn.”

Tekst: Inge van Hell-van Dijke



Interview _____

“Tijdens het samenwerken heb ik een heel andere kant van mijn vader leren kennen”

Geertje Hoogendoorn-Heijboer is 35 jaar en haar vader heeft autisme. Hoe was dat vroeger en hoe is dat nu voor haar? Hoe heeft het haar gevormd?

Geertje is als derde kind opgegroeid in een gezin van zeven kinderen. Ze vertelt over haar herinneringen. “Mijn moeder zorgde 24/7 voor het gezin en mijn vader runde en bouwde aan zijn eigen bedrijf.

Ik zal een jaar of 11 geweest zijn toen ik regelmatig bij een schoolvriendin ging spelen en bemerkte dat haar vader heel anders was dan mijn vader. Hij maakte veel (woord)grapjes en er was veel humor. Dit vond ik erg leuk en gezellig,

maar het verwarde me ook. Ik begon me bewust te worden dat mijn vader dus altijd heel serieus was.”

Voor Geertjes broertje werd in die tijd een hulpverleningstraject gestart. Hij



kreeg de diagnose autisme. Moeder Heijboer bracht uit de bibliotheek het boek *Brein bedriegt* mee. “Dit was voor mijn vader zo herkenbaar waardoor hij realiseerde dat hij ook autisme heeft,” vertelt Geertje. Het autisme van haar vader heeft grote impact gehad op haar ontwikkeling.

“Binnen ons gezin heerste met name een autistische cultuur: emoties, relaties en gebeurtenissen werden verstandelijk beredeneerd waardoor ik in mijn pubertijd emotioneel behoorlijk in de knoop raakte. Dit ontwikkelde zich binnen een paar jaar in een paniekstoornis, waardoor ik mezelf van de buitenwereld afzonderde en zwaar depressief raakte tot suïcidale gedachten aan toe. Van mijn 18e tot 21e jaar heb ik met behulp van ondersteunende medicatie zeer intensief aan mezelf gewerkt middels vrijwillige opname in een therapieboerderij. Hier ontdekte en leerde ik dat ik mijn eigen wil en emoties altijd had weggestopt, uit zelfbescherming en een zoeken naar overleven.”

Geertje noemt het proces dat ze heeft doorgemaakt erg pittig, confronterend maar ook heel heilzaam. Toch wil ze het anderen aanraden. “Zoek professionele hulp en ga de confrontatie met jezelf aan wanneer je jezelf niet kunt zijn en/of niet (goed) weet wie je bent, wat je wilt of wanneer je het moeilijk vindt om emotioneel goed voor jezelf te zorgen. De winst die het uiteindelijk oplevert, geeft zoveel bevrijding, hernieuwde levensvreugde en acceptatie! Uiteindelijk is het Gods bedoeling dat we mogen zijn zoals Hij ons gemaakt heeft; zo verschillend als we allemaal zijn. Zo worden zwaktes juist je kracht.”

Het kostte Geertje wel tijd dit te leren. “Tijdens mijn therapie was ik een poos ontzettend boos op mijn vader; ik zocht altijd onbeantwoord zijn emotionele erkenning en bevestiging. Later veranderde dit in een soort rouwproces en stap voor stap leerde ik mezelf te erkennen, bevestigen en accepteren om wie ik ben. Door dit jarenlange proces kan ik mijn vader inmiddels vol-

ledig accepteren zoals hij is en heb ik zelfs zes jaar lang bij hem in het bedrijf gewerkt tot ik zwanger was van ons tweede kind. Tijdens het samenwerken op de zaak heb ik een heel andere kant van mijn vader leren kennen. Ik zie nu juist zijn kracht en sterktes en daar heb ik bewondering en respect voor. Inmiddels werk ik weer gedeeltelijk samen aan een project. Door het gezamenlijke doel is er verbinding in gedeelde interesses.”

De meeste gezinsleden hebben een enorme zoektocht doorgemaakt, die voor sommigen tot een heel eigen proces heeft geleid. Geertje vertelt dat er nu veel meer openheid is onderling. Alle kinderen zijn volwassen en een aantal is zelf inmiddels vader of moeder geworden. “Er is nu veel meer betrokkenheid, gezelligheid en acceptatie.”

Tekst: Inge van Hell-van Dijke



‘Er moet geen taboe zijn om hulp te vragen!’

Jarieke Colenbrander-van de Vliert is intensief ambulante hulpverlener bij Agathos. Ze heeft veel ervaring met gezinnen waar één of meer gezinsleden autisme hebben. Wat ziet zij gebeuren in deze gezinnen, welke ervaringen heeft zij en welke handvatten kan ze aanreiken?

Jarieke komt als ambulante hulpverlener vaak in gezinnen waar één van de ouders autisme heeft. Ze merkt daar dat de ouder met en de ouder zonder autisme vaak een verschillende beleving hebben bij de taakverdeling en onderlinge belasting als ouders. “Ik denk dat er bij de ouder zonder autisme vaak sprake is van een overlevingsmechanisme, zeker bij een opgroeiend gezin: ‘ik moet het draaiend houden’. De ouder zonder autisme is dan zo gefocust op het gezin, dat diegene minder toekomt aan zichzelf.”

Zoeken naar balans

Het valt Jarieke op dat de partner zonder autisme vaak pas ruimte ervaart om (beter) voor zichzelf te gaan zorgen, als de kinderen zelfstandig gaan wonen. “Dat kan er voor zorgen dat de partner dan meer de moeite in de relatie gaat ervaren. Voor die tijd was de partner meer gericht op het gezin en heeft hij of zij alles opzij gezet voor de kinderen. Als de kinderen uit huis gaan, komt er een tijd van heroriëntatie op de relatie. Wederzijdse eigenschappen gaan meer opvallen doordat de zorg voor de kinderen is weggefallen. Dat kan voor beide partners een zoektocht zijn. Meedenken door een hulpverlener kan dan helpend zijn. Die kan met een echtpaar nadenken over de vraag: hoe geven wij onze relatie vorm? Kan er iets nieuws komen in de plaats van de zorg voor de kinderen? Soms is het voor één van beide partners of beiden een lastige vraag: wat geeft mij energie? Dat is voor de partner zonder autisme vaak iets anders dan waar de partner met autisme energie van krijgt. Als beide partners daar keuzes in kunnen maken, ook al zijn dat

verschillende keuzes, geeft dat vaak een zeker evenwicht, in de eerste plaats in het leven van de partner zonder autisme. Daardoor kan de focus op de relatie en het autisme daarin verschuiven. ‘Het autisme bij mijn partner verandert niet, hoe houd ik het dan vol?’” Volgens Jarieke is het belangrijk dat de partner zonder autisme leert minder de ander te willen beïnvloeden en te veranderen. “Je hebt vooral invloed op jezelf, niet op de ander; als je dat blijft proberen, raak je steeds teleurgesteld. Tijd investeren in bijvoorbeeld een oude hobby of misschien juist een nieuwe, helpt om afstand te nemen van problemen en een nieuwe balans te vinden in de relatie en in je eigen leven.”

In het gesprek over autisme in het gezin en in de relatie wordt er snel en veel gesproken over dingen die lastig zijn en niet goed gaan. Dat kan voor iemand met autisme (en mogelijk ook voor de mensen om hem of haar heen) moeilijk zijn om te horen en te lezen.

Jarieke vindt het belangrijk ook aandacht te hebben voor de kracht van mensen met autisme. Mensen met autisme krijgen soms onvoldoende erkenning, omdat de moeite sterker naar voren komen. Maar ik zie ook zeker de kracht van mensen met autisme. Dat wordt des te beter bespreekbaar als de diagnose autisme er mag zijn, als daarover gesproken mag worden. Als het autisme niet verborgen hoeft te blijven, kun je het ook bespreekbaar maken en met elkaar kijken wat de kwaliteiten zijn die de ouder met autisme kan inzetten. Tijdens de bijeenkomst van 3 juni stonden we daar uitgebreid bij stil. Ik herinner me een reactie van

een moeder die ik heel sterk vond: haar puberzoon gaat elk jaar één of twee nachten naar een hotel met hun vader, die autisme heeft. Moeder regelt alles. Ook gezinsuitjes bedenkt zij; ze kiest dan voor uitjes waarvan ze weet dat haar man die leuk vindt. Daarmee zoekt ze de verbinding en geeft ze haar gezin iets moois. Ik denk dat dat vaak ook moeilijk is, want dat vraagt zelfverloochening. Het is ook moeilijk als je al vaak teleurgesteld bent. Als je je daarover heen kunt zetten, dan kost het wat, maar dan creëer je daar ook iets moois mee.”

Contact tussen brussen

Het zoeken naar verbinding is een thema dat in het gesprek met Jarieke verschillende keren terugkomt. Ook als we spreken over het contact tussen brussen, broers en zussen, en hun broer of zus met autisme. Een brussenrelatie is vaak een gelijkwaardige relatie. “Maar als er autisme is bij de broer of zus, vraagt dat van de ander wel iets anders voor de invulling van de relatie. Het is goed om te zoeken naar de verbinding en de overeenkomst: wat kan ik doen met de ander, waardoor we contact hebben? Maar het is ook belangrijk om daarin op zoek te gaan naar wat voor de brussen haalbaar is en dat dan ook duidelijk aan te geven. Als de broer of zus met autisme bijvoorbeeld niet meer thuis woont, kan het zijn dat de brussen aangeeft ‘ik heb iedere week één keer een ontmoeting met mijn broer of zus’. Dan weet diegene ook wat hij of zij kan verwachten en kan de brussen een positieve bijdrage leveren aan het onderling contact.”

Als je zelf autisme hebt

In de loop van het gesprek benoemt Jarieke dat het haar opvalt dat we zo vaak over mensen met autisme lezen, schrijven en praten. Ze benoemt met nadruk dat ze het belangrijk vindt om ook mensen met autisme zelf een podium te geven, in letterlijke, maar vooral ook in figuurlijke zin.

Tijdens de bijeenkomst van de contactgroep ‘autisme in relatie’ op 3 juni 2021 stond Jarieke uitgebreid stil bij de factoren die de situatie in een gezin met kinderen kunnen beïnvloeden. De hand-out van haar lezing is te [downloaden](#).

“Mensen met autisme kunnen het gevoel hebben dat ze worden weggezet als iemand waar iets aan mankeert. Dat vind ik een verdrietige ontwikkeling. Ik vind het in mijn werk heel mooi te merken als iemand zich openstelt voor begeleiding. We kunnen dan heel concreet per situatie kijken wat hij of zij nodig heeft. Vaak kijk ik bijvoorbeeld met mensen samen in het klein op welke manier hij of zij een volwaardige partner of vader of moeder kan zijn. We bespreken dan de vraag: wie ben jij als persoon? Wat vind je lastig? Wat kan dan helpen? Soms bereiden we bepaalde gesprekken of situaties ook samen voor. Door negatieve reacties van mensen om je heen, kun je negatief over jezelf gaan denken. Wat ik dan met mijn cliënten bespreek is: wat kun je wél betekenen? We maken dat dan heel concreet: wat kun je doen in de opvoeding, heel concreet? Wat kun je doen in de taakverdeling? We kijken dan meer naar ‘wat kun je wél’ en daardoor kan iemand meer succeservaringen opdoen.”

Begrip en groei

Op de vraag of Jarieke voorbeelden kent waarin in de loop van de tijd - soms na jaren - wat begrip en soms zelfs herstel tot stand komt, antwoordt ze: “Allereerst wil ik benadrukken dat ik me realiseer dat situaties in gezinnen en relaties heel zwaar kunnen zijn. Er is dan steun en hulp nodig.

Partners

Ik ken wel gezinnen die meer een balans gevonden hebben; maar dat is voor de buitenwereld niet altijd even zichtbaar. Als medewerkers van Agathos willen we vechten voor het huwelijk. Aan de ene kant benoemen we met mensen dat het misschien nooit meer wordt wat je zou willen; maar het hoeft niet te betekenen dat je uit elkaar gaat. Kijk op een creatieve manier naar wat wel mogelijk is; ik vind dat het huwelijk er anders uit mag zien dan het geijkte plaatje dat je altijd samen in één huis bent. Het is heel waardevol als de kerkelijke gemeente hierbij mee kan denken. Het kan heel helpend zijn om de ruimte te nemen om alle pijnpunten te bespreken en te benoemen en het daarna ook af te sluiten. Pijnpunten die benoemd zijn, kunnen nog wel terug komen en die hoeft je ook niet te vergeten. Maar ik probeer mensen dan te helpen om een keus te maken: ‘ik kies ervoor om verder te gaan en wat heb ik dan nu nodig?’”

Kinderen van ouders met autisme

Als het gaat om situaties waarin kinderen worstelen met de situatie waarin ze opgegroeid zijn met een vader of moeder met autisme benoemt Jarieke dat het belangrijk is dat de pijn en het verdriet van het kind voor beide ouders helder is. “De ouders kunnen dan ook uitspreken naar het kind dat ze het gehoord hebben en proberen te zeggen wat dat met hen doet. Zeker aan oudere kinderen kunnen

ouders ook vertellen waardoor ze zelf gevormd zijn en welk verdriet zij gehad hebben. Ze kunnen dan benoemen dat dat er onder andere voor heeft gezorgd dat het soms moeilijk is in hun gezin. Ik vind het heel belangrijk dat een kind wordt ontschuldigd, ook het jonge kind. Het is niet hun schuld dat er lastige situaties zijn!”

Ouders van kinderen met autisme

Ouders van kinderen en jongeren met autisme wil Jarieke graag stimuleren om op tijd hulp te vragen. “Het mooiste is als je al in de basisschoollleeftijd hulp kunt vragen voor je kind. Hoe ouder hij of zij wordt, hoe minder grip je als ouders op de situatie hebt. Ik herinner me een situatie van een jongen van 16 jaar, bij wie één van mijn collega’s betrokken was. Zij was al langer betrokken bij hem en het liep niet altijd even lekker. De eerste jaren heeft haar betrokkenheid misschien niet zoveel opgeleverd, maar nu komt hij zelf met concrete doelen waar hij aan wil werken! Mijn collega ziet daar heel veel profijt van de jarenlange investering. In het begin was het misschien niet altijd even intensief nodig, maar er is een basis gecreëerd voor later. Wat mij betreft moet er geen taboe zijn om hulp te vragen!”

Tekst: Inge van Hell-van Dijke

Activiteiten

ouders van kinderen met autisme en/of gedragsproblemen

Voor ouders van kinderen met autisme en/of gedragsproblemen worden bijeenkomsten gehouden over *Op zoek naar houvast; omgaan met onzekerheid in het leven van kinderen met autisme en/of gedragsproblemen*. Deze bijeenkomsten worden gehouden: **23 september 2021** in Apeldoorn en **12 oktober 2021** in Hardinxveld-Giessendam.

Jongeren met autisme

Voor jongeren met autisme en een (boven)gemiddelde intelligentie wordt zaterdag 4 december 2021 in Woerden een jongerendag gehouden. Het thema *Autisme 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