

KIND MET AUTISME EN VERSTANDELIJKE BEPERKING

Ons kind is voor ons een spiegel

Elk kind is uniek. Dit ervaren ouders bij de opvoeding van hun kind. Ook in de opvoeding van een kind met autisme zijn er soms zaken die anders gaan dan bij een kind zonder autisme. Familie De Vreugd vertelt iets over hun ervaring met het opvoeden van hun zoon Arie, met autisme en een verstandelijke beperking.

Familie De Vreugd bestaat uit vader, moeder, drie dochters en twee zonen. Hun twee zonen Arie (15) en Nathan (11) hebben autisme. Arie heeft daarbij een verstandelijke beperking. “Wij zijn een heel divers gezin maar kunnen het goed met elkaar vinden.”

“Arie is een vrolijke jongen die op zijn manier heel erg van het leven geniet. Hij is voor ons echt het zonnetje in huis. Op tweejarige leeftijd wisten wij al dat hij autisme heeft. Doordat Arie niet praatte, kwamen we er pas later achter dat hij ook verstandelijke beperking heeft. Arie is erg muzikaal. Hij kon eerder zingen dan praten. Het is voor Arie heel belangrijk dat hij duidelijkheid en structuur heeft. Daarbij is hij heel eerlijk en puur. Hij gaat elke dag met veel plezier naar de Rehobothschool in Barneveld. Daarnaast gaat hij regelmatig naar de zorgboerderij in Kootwijkerbroek. Ook hier geniet hij enorm van. Arie speelt graag op zijn kamer met Playmobil. Hiermee verwerkt hij wat hij heeft meegemaakt. Van K'nex maakt hij hele bouwwerken uit zijn hoofd, waar wij versteld van staan.”



In dit nummer

Het opvoeden van onze kinderen is een belangrijke taak. Het is fijn als je kunt lezen hoe het bij een ander gaat. Ook is het waardevol om daarover met andere ouders te spreken. Mooie maar ook moeilijke kanten kunnen aan de orde komen.

In deze nieuwsbrief komen verschillende ouders aan het woord. Ook vertellen de kerkelijke contactpersonen van de Gereformeerde Gemeente in Rhenen over de oudergespreksgroep die ze daar organiseren. Vanuit Helpende Handen stimuleren we het starten van deze oudergespreksgroepen.

Aan het eind van deze nieuwsbrief vind je informatie over de bijeenkomsten die we de komende periode organiseren.

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/autisme voor een uitgebreid overzicht van onze dienstverlening of neem contact op met Helpende Handen.

KIND MET AUTISME

Naast de zelfstandigheid van Arie doet hij ook een beroep op ouders. “De moeilijkheid in de opvoeding op dit moment is de intensiviteit ervan. Arie heeft in alles continu bevestiging nodig. Bijvoorbeeld: Hij gaat niet slapen als hij niet gevraagd heeft of het hek dicht is en hij dat van ons heeft gehoord. Ook als hij een snoepje mag, vraagt hij toch nog of hij hem in zijn mond mag stoppen.” Daarbij speelt zijn verstandelijke beperking ook een rol: “Door zijn verstandelijke beperking kun je Arie niet alles goed uitleggen. Zeker in geloofsoepvoeding vinden wij dit wel lastig. Soms kun je zo de gedachte hebben dat je er te weinig aan kunt doen, maar de Heere werkt bij elk mens op Zijn eigen, wijze manier. Ook bij onze kinderen met een beperking. Dat is soms een moeilijke les, maar tegelijkertijd ook een heel nuttige les.”

In de opvoeding van een kind met autisme is het vaak een zoektocht wat je kind nodig heeft: “Wat wij wel heel moeilijk hebben gevonden, is dat we in het begin absoluut niet begrepen hoe alles in zijn hoofd werkte en waarom hij op een bepaalde manier reageerde. Door veel te observeren en een videotraining thuis,

“Belangrijk om contact met en steun bij anderen te zoeken”

hebben we wel veel meer inzicht in Arie gekregen. Als Arie als klein kind ergens viel, ging hij op die plek met zijn hoofd op de grond bonken. Dus ook buiten op straat. Wij wisten dat hij niet zou stoppen met huilen tot hij gebonkt had, dus lieten wij hem gaan. Voor anderen was dit onbegrijpelijk. Dit was heel moeilijk. Je voelt je machteloos. Je krijgt zoveel onbegrip. Ook hebben we een periode gehad dat Arie heel erg moest lachen om een spel wat hij op school met een klasgenoot deed. Dit nam zulke extreme vormen aan dat hij niet meer mee kon naar de kerk. Hij kon gewoonweg niet meer stoppen met lachen. Dit vonden wij ook heel erg moeilijk.”

Ouders ervaren ook mooie kanten in de opvoeding van hun kind met autisme: “Arie is heel eerlijk, blij, tevreden en eenvoudig. Ook is hij heel voorspelbaar. Het is zo’n gezellige jongen! Wij weten vaak van te voren al wat Arie gaat zeggen of hoe hij zal reageren. Arie kan niet liegen. Als je Arie meeneemt naar de speelgoedwinkel en je vraagt of hij iets wil, dan hoeft hij niets. Zelfs geen boekenlegger bij een boek. Hij heeft het niet nodig, dus hoeft hij het ook niet. Ook heeft hij een heel kinderlijk vertrouwen. Daarbij is hij voor ons een enorme spiegel. Door zijn eerlijkheid, tevredenheid, blijheid en eenvoudigheid, laat hij ons zien hoe we zouden moeten leven. Arie gaat graag naar de kerk en is heel verdrietig als hij een keer niet kan. Toen we

doordeweeks een keer niet konden in verband met tijdnood, vroeg hij weken lang, elke keer als we kerk hadden doordeweeks, of ik wel op tijd ging koken, zodat hij naar de kerk kan. Daarnaast gaat Arie graag naar de Mefiboseth club in Lisse. Sinds kort krijgt hij ook een op-een catechisatie. Het is zo mooi om te zien hoe hij daarvan geniet. Hij is zo blij als hij weer mag.”

In de opvoeding van een kind met autisme is het belangrijk om contact met en steun bij anderen te zoeken: “Wij hebben intensieve begeleiding gehad vanuit het medisch kinderdagverblijf. Daarnaast hebben we veel geleerd van de videotraining, die aangeboden is door de psycholoog die ook de diagnose stelde. Ook bij het CJG Barneveld kunnen wij terecht met onze vragen. Daarnaast is er een oudergroep voor ouders van kinderen met autisme vanuit de kerk waarin wij meedraaien. Ook vanuit de kerkenraad krijgen we steun. Opvoeden is iets wat je samen doet en waarin je elkaar kunt aanvullen: “Arie vermaakt zich goed. Dan is de verleiding groot om hem zijn gang te laten gaan. Dan is het goed om elkaar erop te wijzen dat Arie wel dingen moet leren. En je hebt allemaal wel dat het gewoon even niet lukt, dan is het goed om te weten dat de ander het overneemt.”

Tekst: Bart-Jan Noorlander

VADER MET AUTISME

We hebben een verschillende opvoedstijl omdat ik autisme heb

Hoe is het om als vader met autisme samen met je vrouw kinderen op te voeden? En is dat anders als je bij je kinderen ook kenmerken van autisme ziet? Wilfred Milort (41 jaar) is bereid zijn ervaringen te delen.

Het gezin van Wilfred en zijn vrouw bestaat uit zes personen. “Ik ben getrouwd met Cora (38). Onze kinderen zijn Johan (14), Elianne (11), Julia en Cornelis (ruim 2,5). Johan heeft autisme, een licht verstandelijke beperking en een taalontwikkelingsstoornis. Bij de jongste twee zien we ook prikkelverwerkingsproblemen. Zij hebben extra zorg en therapie nodig. Eén van hen gaat nu naar Rijndam voor medisch specialistische revalidatie, om daar therapie te krijgen voor ontwikkeling op motorisch en spraaktaal gebied.”

De opvoeding van een kind met autisme ervaart Wilfred anders dan de opvoeding van de andere kinderen. “Het is grilliger. Een boze bui van een kind met autisme is anders dan van een kind zonder autisme.

Als onze zoon bijvoorbeeld overprikkeld uit school komt, reageert hij ongecontroleerd en heftig.

Er zijn situaties waarin ik niet weet hoe ik moet reageren. Wat voor mensen zonder autisme normaal is en 'vanzelf' gaat, kost voor mij en voor onze zoon extra energie. De spanning die je dan opbouwt, komt thuis, in de eigen omgeving, eruit. Ik probeer me dan even terug te trekken en tot rust te komen. Dat heeft Johanan ook nodig; Cora helpt hem om dat te doen."

Wilfred ziet ook mooie kanten bij het opvoeden van een kind met autisme. "Ik kan genieten van de puurheid en de eerlijkheid van onze zoon. Ik vind het mooi om de liefde te merken als het goed gaat. En omdat ik zelf ook autisme heb, begrijp ik onze zoon als het moeilijker is. Samen zijn we blij als er iets moeilijks overwonnen is.

Mijn opvoedstijl is soms wel anders dan die van Cora. Ik kan dingen negeren of laten gaan, waar Cora wel op zou reageren. In andere situaties kan ik soms extra hard of streng reageren. Cora is dan redelijker

"Aan elkaar uitleggen waarom we dingen doen zoals we ze doen"

en stabiel. Zij heeft het gevoel dat ze er vaak alleen voor staat, omdat ik niet altijd op de goede manier kan reageren."

Gelukkig is het gesprek daarover wel mogelijk. "We krijgen daar ook hulp bij van een ambulante begeleider van de Leliezorggroep. Die komt één keer per twee weken bij ons thuis. We bespreken dan wat er gebeurd is en proberen aan elkaar uit te leggen waarom we dingen doen zoals we ze doen. Ook is het belangrijk dat we van tevoren duidelijke afspraken maken over situaties waarin dingen niet goed lopen. We spreken dan af wie wat doet, zodat dat in lastige situaties duidelijk is. Op die manier ervaar ik steun van de ambulante begeleider en ook van mijn vrouw."



Wilfred en zijn vrouw ervaren ook steun vanuit de familie. "Ik ervaar steun door praktische hulp, als ze bijvoorbeeld op de kinderen passen. Cora ervaart vooral steun als ze haar verhaal kan doen en familieleden een luisterend oor bieden."

Tekst: Inge van Hell

OUDERGESPREGSGROEP

De taak van kerkelijk contactpersonen als verbindende schakel

Sinds 2014 bestaat er binnen de Gereformeerde Gemeente van Rhenen een gespreksgroep voor ouders van kinderen met autisme (ASS, hieronder valt o.a. PDD-NOS en Asperger) of ADHD. Kerkelijk contactpersonen Kathinka den Hertog-Ploeg en Annelies van Panhuis-van der Wal regelen de organisatorische zaken van de bijeenkomsten. Ze vertellen over het functioneren van de groep:

"In het verleden gaven ouders aan behoefte te hebben om ervaringen uit te wisselen met ouders in vergelijkbare situaties. Deze gespreksgroep komt ongeveer één keer per maand bij elkaar in een zaal van de kerk en bestaat op dit moment alleen uit moeders. Per keer komen er 8 à 10 moeders. Dit is een mooie grootte."

Taak contactpersonen

De contactpersonen hebben in de gemeente een duidelijke plaats. Ze nemen de praktische voorbereidingen van de bijeenkomsten voor hun rekening. Ook hebben ze het eerste contact met nieuwe belangstellenden.

"We nodigen een keer per jaar een spreker uit over een gerelateerd onderwerp. Zo hoopt in maart Inge van Hell-van Dijke een intro te geven over brussen. Daarnaast is er ruimte om casussen te bespreken. Op deze avonden zijn de contactpersonen en de contactdiaken meestal aanwezig."



Naast het ondersteunen van deze oudergespreksgroep, leven en denken de contactpersonen naar behoefte mee met de zorgen die er kunnen zijn. "Waar nodig bieden we praktische hulp: een gastgezin waar een kind mag komen spelen, mee kan eten, een spelletje mag komen doen of mag komen logeren. We 'kijken rond in de gemeente' wie we zouden kunnen benaderen. We brengen een intake bezoek en kunnen zo in overleg met de hulpvrager afstemmen wat de beste invulling van de hulp zal zijn. We evalueren regelmatig met zowel de hulpvrager als de hulpverlener(s) en zijn tussendoor altijd beschikbaar voor overleg. Incidenteel regelen we het via een kerkelijk contactpersoon van een andere gemeente."

Contact met de kerkenraad

De kerkelijk contactpersonen zijn de verbindende schakel tussen gemeenteleden en kerkenraad. Kathinka en Annelies ver-

tellen hierover: "Binnen onze gemeente hebben we een contactdiaken. Hij is de contactpersoon betreffende catechisatie, huisbezoek, JV, plaats in de kerk. De contactdiaken heeft geen actieve rol in de oudergespreksgroep maar is betrokken waar nodig."

Er is nauw contact tussen de contactdiaken en de contactpersonen. Via de contactdiaken wordt de kerkenraad op de hoogte gehouden van zorgen die er in gezinnen zijn. Sinds oktober 2019 wordt gebruik gemaakt van een toestemmingsformulier

waarin ouders toestemming wordt gevraagd om de naam van hun kind door te mogen geven aan de catechiseermeester, de ambtsdrager die op huisbezoek komt en de leiding van de jeugdvereniging.

"Ook kinderen en jongeren met autisme of een ander (gedrags-)probleem zijn deel van de gemeente. De kerkenraad wil hun ouders graag begrip tonen en ondersteuning bieden. Het doel is om het kind zoveel mogelijk te laten meedoen in de gemeente."

Meer informatie

Heeft u interesse in het starten van een oudergespreksgroep in uw eigen gemeente? Neem dan voor meer informatie contact op met Kathinka en Annelies via helpendehanden@gergemrhenen.nl of met consulent Inge van Hell van Helpende Handen via w.vanhell@helpendehanden.nl.



"Ik zou elke kerkelijke gemeente aanraden om zo'n gespreksgroep te starten"

De deelnemende moeders hebben veel steun aan de bijeenkomsten van de oudergespreksgroep. Enkelen van hen vertellen over hun ervaringen:

Bijeenkomsten

"Elke bijeenkomst beginnen we met Bijbellezen, een passend dagboekstukje en gebed. Als we bespreken hoe het met iedereen gaat, komen de gesprekken vanzelf op gang. We raken nooit uitgepraat. Soms praten we ook buiten op het parkeerterrein nog verder."

We bespreken met elkaar concrete situaties, maar ook onderwerpen als medicijngebruik, hulpverlening, schooladvies, puberteit, brussen, deelname aan het kerkelijk leven, zorgen voor jezelf, samen ouder zijn van een kind met een diagnose. We komen nooit stof tekort, maar meestal tijd tekort."

Contact met andere ouders

"Ik had vaak over de oudergespreksgroep gelezen, maar wist niet precies wat ik moest verwachten. Na een telefoontje van de kerkelijk contactpersoon besloot ik om er eens heen te gaan. De eerste keren waren spannend. Maar na een paar keer voelde ik me op mijn gemak. Ik merkte dat ik hier persoonlijke dingen kan delen. Een voorbeeld: Ik voelde me een slechte moeder, omdat ik mijn eigen kind niet begreep en soms geen raad wist met de situatie. Ik werd zo ontmoedigd van alle woede aanvallen en de grote impact die dit had op ons gezin. Maar met wie praat je hierover? In deze gespreksgroep voelde ik mij

voor het eerst niet eenzaam en voelde ik begrip."

"Andere mensen zien vaak niet hoe het in de thuissituatie gaat omdat onze kinderen op school of in de groep gewoon mee proberen te doen. Dat kost veel energie. Juist in de veilige thuissituatie kunnen ze dan compleet blokkeren of super boos zijn. In deze groep vind je herkenning dat dit ook in andere gezinnen gebeurt."

Van betekenis zijn voor elkaar

"Je kunt tips en ervaringen delen met elkaar. Wat we allemaal heel bijzonder vinden is het vertrouwen dat je met elkaar opbouwt in zo'n gespreksgroep. Alles, echt alles is bespreekbaar en je weet dat het ook binnen onze groep blijft. Niks is raar of vreemd!"

"Op een avond vertelde één van de ouders dat de gezinssituatie erg moeilijk was. We voelden met elkaar het leed. Een andere ouder bood om samen de volgende ochtend te gaan wandelen. Zo houden we oog voor elkaar, ook buiten de bijeenkomsten van de gespreksgroep om."

Contact binnen de kerkelijke gemeente

"Het zijn waardevolle avonden die meerwaarde hebben voor het gezin, de

opvoeding, voor jezelf als ouder, maar ook op geestelijk gebied. Ik zou elke kerkelijke gemeente aanraden om zo'n gespreksgroep te starten. De eerste stap om deel te nemen kan groot zijn, maar als er vertrouwen is, kun je veel voor elkaar betekenen en 'gedeelde smart is halve smart.'"

"We weten van elkaar dat iedereen probeert de kinderen op te voeden volgens de Bijbelse richtlijnen. Dat is niet altijd makkelijk, in een tijd waar geen rekening met God en Zijn geboden gehouden wordt. Je kan niet altijd de lijn van de hulpverlening volgen, omdat we

daar niet achter kunnen staan. Binnen de groep kunnen we bespreken hoe anderen hiermee omgaan."

"Bovenal blijft de onmisbare zegen van de Heere nodig in alles wat we doen. En daar blijft ook alles op wachten.... dat de Heere ons dagelijks de kracht geeft om met onze gezinnen door alle moeilijke momenten heen te gaan en dat we ons oog op Hem mogen houden. Naar Wie anders zouden we heen moeten?"

Tekst: Inge van Hell

NIEUWE GESPREKSGROEP VOOR GETROUWDE MANNEN MET AUTISME

Nieuw! In de regio Utrecht start bij voldoende belangstelling een nieuwe gespreksgroep voor getrouwde mannen met autisme. In deze kleinschalige gespreksgroep krijgen de deelnemers de mogelijkheid om ervaringen uit te wisselen. Een vrijwillige gespreksleider leidt het gesprek.

Kent u of bent u een mogelijke deelnemer aan deze gespreksgroep? Dan komen we graag met u in contact. Kijk voor meer informatie op www.helpendehanden.nl/gespreksgroepen of neem contact op met Inge van Hell via w.vanhell@helpendehanden.nl of 06- 5714 7800

HOE STA JE ALS OUDERS SAMEN STERK ALS JE KINDEREN MET EEN DIAGNOSE HEBT?

Over dit thema organiseert de contactgroep Gedragsproblemen dit voorjaar vier regionale bijeenkomsten. Data en locaties worden bekend gemaakt via onze website. Wilt u ook een uitnodiging ontvangen? Geef dit dan door via gedragsproblemen@helpendehanden.nl



Activiteiten

JONGEREN MET AUTISME

Op 4 maart 2023 wordt er een jongerendag gehouden voor jongeren met autisme en een (boven)gemiddelde intelligentie over *Doe even normaal!?'Normaal' tegenover autisme?*
[Meer informatie](#)

AUTISME EN VERSTAND. BEPERKING

Op 19 april 2023 wordt er een bijeenkomst gehouden voor ouders van jongere en oudere kinderen met autisme en een verstandelijke beperking over *Loslaten en vasthouden; pastorale ervaringen van een ambtsdrager.*
[Meer informatie](#)

AUTISME IN RELATIE

Op 20 april 2023 wordt er een bijeenkomst gehouden voor vrouwen die getrouwd zijn met een man met (vermoedelijk) autisme over *Het gesprek over geloofsbeleving in een autisme-relatie.*
[Meer informatie](#)

Colofon

Deze nieuwsbrief verschijnt drie keer 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: Bart van der Meijden