

Autisme en geloof

De plaats van autisten in de gemeente van Christus

Lia Wisselink > <26 mei 2011>



Inleiding	2
Autisme, waar gaat het over	2
Belang goede diagnose	2
Biologische achtergrond?	3
Uitingsvormen van autisme	3
Geen verstandelijke, maar sociale handicap	4
Autisme en geloof	4
Houvast in je geloof	5
Geloofsontwikkeling thuis en in de kerk	6
Geloofsontwikkeling thuis	6
Geloofsontwikkeling in de kerk	7
Praktische tips	8
Aangepaste erediensten?	9
Autisme en pastoraat	10
Help, mijn partner heeft autisme!	10
Pastorale hulp	10
Broers en zussen, theorie en praktijk	12
Sociaal netwerk	13

Inleiding

Allereerst: waar hebben we het over, wat is autisme?
Autisten, dat zijn toch die mensen die je niet aankijken als je met ze praat?
Dat zijn toch die mannen die niet over hun gevoelens kunnen praten?
Voor wie alles bij het oude moet blijven?

Ieder heeft zo zijn of haar beeld van een autist. De laatste tijd staan ze ook behoorlijk in de belangstelling. Genoeg reden om er een artikel aan te wijden. Hoe kan de pastor binnen de kerk inspelen op dit verschijnsel en hulp bieden aan autisten en aan de mensen om hen heen. Daarover gaat het in dit artikel.

Eerst omschrijf ik het onderwerp: [Autisme, waar gaat het over?](#)
Daarna ga ik na wat autisme betekent voor het [geloof](#) en de ontwikkeling van geloof [thuis](#) en in de [kerk](#).
Een derde onderdeel gaat over [pastoraat voor autisten](#) – en voor de mensen om hen heen

—
g

Autisme, waar gaat het over

Belang goede diagnose

Juist omdat iedereen een beeld heeft van autisme, is het verleidelijk iemand dat stempel op te drukken. Maar pas op voor algemene wijsheden van Jan met de pet. Ga niet zelf stempelen, maar neem je vermoeden serieus en kijk of je je vermoeden kan toetsen.

Autisme is een stoornis, gediagnostiseerd door deskundigen, met behulp van het DSM IV classificatiesysteem. Het is een verzamelnaam van stoornissen, officieel 'autismespectrumstoornissen' genoemd. Afgekort: ASS. Hieronder vallen ook PDD-nos, klassiek autisme en Asperger¹.

¹ Voor een bredere omschrijving zie bijvoorbeeld www.wikipedia.nl over autisme

De grenzen tussen de verschillende vormen zijn niet altijd even eenduidig. In de nieuwe uitgaven van het DSM-classificatiesysteem gaan deze verschillen waarschijnlijk dan ook vervallen.

Verder is er verschil in ernst en uitingsvorm en maken leeftijd en intelligentie ook een groot verschil.

Genoeg om helder te maken dat je als werker in de kerk zelf niet een diagnose moet stellen. Dat geldt uiteraard niet alleen bij autisme. Vaak gaat het om een combinatie van symptomen die ook bij andere stoornissen voorkomen en waaraan alleen de echt deskundige een goede naam kan hechten.

Biologische achtergrond?

Het voert te ver om de biologische achtergrond van autisme uit te leggen, daarvoor verwijs ik naar de boeken 'Veilig bij God'² en 'Geef me de vijf'³. Wel is het belangrijk te weten dat er sprake is van een stoornis in de hersenen, vooral in de vertaling van binnenkomende informatie. Versimpeld gezegd: iemand met autisme mist bepaalde 'sociale-snap-antennes'. Hij heeft een sociale handicap.

Het is dus niet, zoals vroeger veel werd beweerd en tegenwoordig nog wel stiekem gedacht, een gevolg van de opvoeding.

Er is een erfelijk aspect, alhoewel dit niet betekent dat de ouder van iemand met autisme dus autisme heeft, of omgekeerd.

De stoornis komt meer bij mannen voor dan bij vrouwen.

Iemand met autisme heeft dus een stoornis in de prikkelverwerking van de hersenen, waardoor hij/zij moeite heeft met generaliseren, met aanvoelen en met zich inleven in de ander.

Er zijn geen medicijnen of behandelingen die de stoornis kunnen verhelpen.

Het is een aangeboren stoornis.

Wel zijn er medicijnen die symptomen kunnen verzachten, en behandelingen die gericht zijn op het verbeteren van het maatschappelijk functioneren.

Structuur en helderheid blijken hierbij heel belangrijk te zijn.

Uitingsvormen van autisme

Doordat mensen met een vorm van autisme de wereld om hen heen vaak niet begrijpen, ervaren zij vaak angst, verwarring en eenzaamheid, wat woede, agressie, depressiviteit of onaangepast gedrag kan veroorzaken.

Deze gedragingen zijn dus uitingsvormen van de stoornis. Gevolgen van wat de beperking met je doet.



² Veilig bij God, over autisme, geloof en kerk, Jongbloed Heerenveen 2010, 180 pp

³ Colette de Bruin, Geef me de vijf, een praktisch houvast bij de opvoeding en begeleiding van kinderen met autisme, Doetinchem 2004, 192 pp

Geen verstandelijke, maar sociale handicap

Wanneer er binnen de kerk gesproken wordt over mensen met een beperking, wordt er bijna automatisch gedacht aan mensen met een verstandelijke beperking, en dan specifiek met het syndroom van Down. Wanneer je oog wil hebben voor mensen met een sociale handicap, wees je er dan van bewust dat je het over een totaal andere categorie mensen hebt. Met totaal andere problematiek, zowel voor betrokkenen zelf, als voor ouders, partners, pastoraal werkers, enz. Wel zijn er, relatief gezien, veel mensen die zowel het syndroom van Down als autisme hebben. Daarom hebben veel mensen ten onrechte het idee dat iemand met autisme ook wel een verstandelijke beperking zal hebben. Beide categorieën zijn het waard om serieus genomen te worden. Zeker binnen de kerk: de gemeenschap van broers en zussen, kinderen van God.

Mirjam, zus van Janny (jonge vrouw met verstandelijke beperking):

"Janny is een verrijking binnen ons gezin .

Het was niet altijd gemakkelijk, maar haar blijheid en kinderlijk vertrouwen hebben mij geleerd anders tegen het leven aan te kijken. En anders in het geloof te staan.

Wat dat betreft is Janny mij vaak ten voorbeeld".

Arjan, zus van Tom (jongen met verstandelijke beperking en een ernstige vorm van autisme):

"Tom is bepalend voor mijn leven. Hij slaat (hard), knijpt (hard), schreeuwt en wordt vaak plotseling agressief.

Tom is geen leuke broer. Toch hou ik van hem, ik weet niet waarom. Mijn ouders houden ook van Tom".

Bram, vader van Teun (syndroom van Asperger):

"Teun is een lieve jongen, ik houd van hem.

Maar het is niet altijd gemakkelijk".

1
g

Autisme en geloof

Nu we globaal weten wat autisme inhoudt, willen we kijken naar de relatie tussen autisme, geloof en kerk .

Maar ook hier is het goed om te weten waar we het over hebben.

We hebben het dus niet eerst over de kerk. Dat komt [verderop](#) in dit artikel aan de orde.

We hebben het eerst over het geloof.

Over het persoonlijk geloof van iemand met autisme. En wat de rol van zijn autisme daarin is.

Daar hebben we al twee lastige punten.

Want, om te beginnen, hoe bepaal ik wat de rol van autisme is?

Autisme is zo breed, hoe bespreek ik in één artikel de reikwijdte daarvan wanneer het kan gaan over een kleuter, een jongere, een getrouwde man op middelbare leeftijd, over iemand met een ernstige verstandelijke en/of gedragsbeperking in combinatie met autisme, over hoogbegaafde jongeren, enzovoort.

Er zijn zeker algemene dingen van te zeggen, maar altijd zul je in de praktijk moeten checken in hoeverre en op welke manier de omschrijving van autisme van toepassing is op jouw situatie. Ga daarvoor in gesprek met degene met autisme en zijn omgeving.

En, bij dat andere woord: heb je er al eens over nagedacht wat jij zelf verstaat onder geloven? Is geloven kennis van God hebben, vertrouwen op Hem, inzicht hebben in wie God is, of in Gods plan met jouw leven, een levende relatie met je hemelse Vader?

Of zijn dit allemaal aspecten van het geloof?

Kan het één (bijvoorbeeld kennis) ook zonder het ander (bijvoorbeeld relatie)? En hoe vul je die relatie dan in?

Wat je ook het belangrijkste aspect vindt en welk aspect je ook onontbeerlijk vindt, bovenal staat vast dat je broer (of zus) met autisme een kind van God is.

God heeft een relatie met hem en daarom wij met elkaar.

Laten we niet te snel denken dat wij mensen kunnen uitsluiten die geen 'levende relatie met de Heer' ervaren, geen liefde ervaren.

We horen er allemaal bij, met of zonder verstandelijke beperking, met of zonder sociale antennes.

Houvast in je geloof

Wanneer de wereld om je heen onbegrijpelijk is, kun je houvast vinden in je geloof.

Je kunt steun vinden in de overtuiging dat God altijd betrouwbaar is, dat Hij doet wat Hij belooft, dat Hij je begrijpt, nog beter dan jij jezelf begrijpt en dat Hij van je houdt.

De regels die God geeft zijn ook duidelijk.

Dat geeft houvast.

Wanneer je in je jeugd geleerd hebt dat je ouders onvoorwaardelijk van je houden, ook al begrijpen jij en je ouders elkaar vaak niet, dan is dat een basis voor onvoorwaardelijk overtuigd zijn van de liefde en betrouwbaarheid van God. Dat geeft een gevoel van veiligheid.

Dat is zo bij de opvoeding van kinderen zonder autisme, maar nog veel sterker bij kinderen met autisme, omdat zij zwart-wit denken.



Toch blijkt uit onderzoek dat mensen met autisme bovengemiddeld bang zijn voor God⁴.

Vaak is dit gebaseerd op angst en onzekerheid in het dagelijks leven.

Belangrijk om hier aandacht voor te hebben .

Thuis, op school, vereniging, pastoraat, eredienst, enzovoort.

Geloofsontwikkeling thuis en in de kerk

Allereerst wil ik aandacht vragen voor ouders van het kind met autisme.

Het autisme van hun kind doet ook wat met het geloof van de ouder.

En het is een voortdurende aanslag op het incasseringsvermogen en de draagkracht van de ouders.

(Zie hiervoor hoofdstuk 6.6 van het artikel *Mensen met een beperking* van Alle Veldman, elders op deze site).

En een enorme belasting voor de overige gezinsleden. Ik citeer uit dit artikel:

Wat het geheel extra zwaar maakt, is dat het hier gaat om onzichtbare beperkingen. De buitenwereld reageert vaak met onbegrip op het afwijkende gedrag van het kind. Ouders krijgen vaak te horen 'dat ze het kind maar wat strenger aan moeten pakken'. Dat verzwaart hun taak behoorlijk. Contact met lotgenoten is voor ouders met deze kinderen vaak een bijzonder prettige ervaring.

Geloofsontwikkeling thuis

Hoe we kunnen helpen en ondersteunen in de geloofsontwikkeling is natuurlijk afhankelijk van leeftijdsfase, verstandelijke vermogens en sociaal emotionele ontwikkeling.

Waar dit bij anderen redelijk gelijk oploopt, is dat niet het geval bij iemand met autisme.

Zijn sociaal-emotionele ontwikkeling verloopt anders en loopt achter.

En hij zal verhalen anders beleven dan anderen.

Veel afstandelijker.

Iemand met autisme zal toch al verstandelijker en meer rigide omgaan met geloofsvragen, regels en gewoontes.

Dat kan schijnheilig of kil overkomen, schokkend.

⁴ Dr. J. Schaap-Jonker, in samenwerking met J. van Schrothorst-van Roekel, onderzoek Autisme, Godsbeeld en geloofsbeleving, deel 1: onderzoeksrapport. Zie www.hannekeschaap.nl/publicaties. Het onderzoek is uitgevoerd in opdracht van Eleos.

Dus wanneer je betrokken bent bij de geloofsontwikkeling, als ouder, leerkracht, jeugtleider of anderszins, is het belangrijk om hier rekening mee te houden.

Belangrijk om te proberen te begrijpen, maar ook om uit te leggen hoe zijn reactie bij anderen overkomt en samen een weg te zoeken daar mee om te gaan.

Geloofsontwikkeling in de kerk

Geloofsontwikkeling begint in het gezin, thuis.

Maar wordt vervolgens ondersteund door de kerk.

Zondags, tijdens de kerkdienst (en ervoor en erna), tijdens verenigingsavonden, jeugdbijeenkomsten, catechisatie en pastoraat.

Het is altijd belangrijk om elkaar te leren kennen.

Dan leer je ook iemands specifieke vorm van autisme kennen en wat dit voor hem of haar betekent.

Niet iedereen met autisme heeft bijvoorbeeld behoefte aan pictogrammen of aan vaste regelmaat.

Wel aan duidelijkheid.

Duidelijkheid kan trouwens jezelf en de andere jongeren ook helpen!

Duidelijkheid over de aanvangstijd, waar je verwacht wordt, wie de leiding heeft, hoe 'het programma' verloopt, wat het onderwerp is, wat je geacht wordt van te voren gedaan/gelezen te hebben, wat je mee moet nemen, enzovoort.

Veel lijkt zo vanzelfsprekend, maar wees toch maar duidelijk.

Dat scheelt makkelijk te voorkomen verwarring.

Er zijn inhoudelijk nog genoeg dingen over, waarover verwarring kan ontstaan!

Een paar voorbeelden:

- Bijbellezen Wanneer je samen een bijbelgedeelte leest en probeert te begrijpen, probeer dan de abstracte begrippen uit te leggen en de vertaalslag te maken naar nu.
- De wereld van het Nieuwe en meer nog van het Oude Testament staat ver van onze Nederlandse leefwereld af. Voor ons is het al moeilijk te bepalen wat een verhaal dat in het Oude Testament beschreven staat nu te maken heeft met ons leven van alledag. Iemand met autisme zal het nog meer als twee losstaande werelden zien.
- Probeer daarom uit te leggen wat de verbinding is met nu.
- Daarbij geldt: hoe concreter hoe beter!
- Gebruik van beelden: met of zonder opzet gebruiken we in ons taalgebruik veel beelden. In de Bijbel is dat ook zo. Soms hebben we dat niet eens door en springen we direct van het beeld naar de bedoeling ervan. Voor iemand met autisme is dit moeilijk. Het helpt dan om het tussenstapje te maken. Bijvoorbeeld:
 - Het beeld: God is mijn schild.
 - Waarvoor werd/wordt een schild eigenlijk gebruikt? Het geeft bescherming in de oorlog tegen de pijlen van de vijand.



- Wat zegt dit dan over God: Hij geeft bescherming.

De autist in de groep

Op vereniging, of in z'n algemeenheid tijdens jeugdwerk, werk je met groepen.

Jongeren leven en leren ook in groepen. Zo bouwen ze een netwerk op aan vrienden en kennissen.

Ook jongeren met autisme leven hiertussen.

Maar zij leven en leren wel anders.

Zij hebben ook behoefte aan een netwerk, maar zijn niet, of minder, in staat dat zelf op te bouwen.

Dus moeten andere jongeren hen daarin tegemoet komen.

Dat gaat niet vanzelf.

Toch is het heel belangrijk dat ook jongeren met autisme zich thuis voelen in de kerkelijke gemeenschap.

Niet alleen getolereerd en van tijd tot tijd vriendelijk toegelachen, maar ook werkelijk opgenomen.

Dat vraagt inzet van alle kanten:

- Inzet van iemand met autisme, die wellicht liever thuis blijft dan naar een groep te gaan.
- En inzet van de andere jongeren, die eerder andere vrienden vragen dan 'die rare gast'.
- Inzet van ouders, die moeten stimuleren dat ook hun zoon met autisme meegaat naar die thema-avond, dat hij van tevoren doucht, schone kleren aan doet en deo gebruikt. (Details? Niet wanneer je 15 bent!)
- Inzet van ouders en werkers in de kerk om bewustzijn te vergroten over de moeite die de jongere met autisme heeft en inzet om bereidheid te vergroten bij jongeren om hem heen om daar in tegemoet te komen.

Het is echt van belang om hier bewust aan te werken.

Het gaat om het basisgevoel van veiligheid dat ook de jongere met autisme mag ervaren.

Want wanneer je je veilig en thuis voelt in de kerkelijke gemeenschap, kun je groeien in geloof: in kennis omdat je je er dan voor open stelt, en in vertrouwen.

Praktische tips

Er valt nog veel over te zeggen.

Veel praktische tips te geven.

Bijvoorbeeld:

- Heeft Tom (laten we hem voor 't gemak zo noemen) behoefte aan een vaste plaats, of heeft hij daar helemaal geen behoefte aan?
- Is Tom overgevoelig voor harde geluiden, durft hij alleen naar vereniging te fietsen?



- Moet je Tom van te voren waarschuwen wanneer hij aan de beurt is om te bidden en heeft hij daar extra hulp bij nodig?
- Wordt Tom onrustig als de avond uitloopt en hoe los je dit op, of is dat op Tom niet van toepassing?

Voor al deze punten is het belangrijk Tom te leren kennen en niets vanzelfsprekend te vinden.

Vraag hem of zijn ouders. Wees concreet in je vragen en verwacht ook concrete antwoorden.

Tijdens een bespreking in de groep waar gesproken wordt over iets aangrijpends als een ongeluk of overlijden, kan 'Tom' heel 'raar' uit de hoek komen'. Wanneer iedereen geëmotioneerd is, kan dat volledig langs Tom heen gaan en kan hij vragen naar een onbenullig detail. Dat kan pijnlijke situaties geven.

Het is goed om daar van te voren over na te denken of je dit kunt voorkomen en, wanneer het gebeurt, niet vanuit je emotie van boosheid of gekwetstheid te reageren, maar rustig te blijven, Tom uit te leggen dat dit even niet het goede moment is om dat te vragen, uit te leggen dat iedereen geëmotioneerd is en waarom, en aan te geven wanneer hij wel weer iets kan vragen.

Probeer je in hem te verplaatsen.

Ook op momenten dat hij 'raar' of 'onaangepast' reageert.

Juist dan.

Neem hem serieus. Dat getuigt van respect.

Aangepaste erediensten?

Er zijn goed georganiseerde aangepaste kerkdiensten voor mensen met een verstandelijke beperking.

Alhoewel hier nog wel wat aan verbeterd kan worden is dit toch een goed georganiseerd en geaccepteerd fenomeen.

Mensen met een vorm van autisme plus een verstandelijke beperking zijn natuurlijk geholpen met deze diensten. Net als trouwens met alle andere aangepaste leermiddelen die er voor mensen met een verstandelijke beperking zijn ontwikkeld, onder andere door [Dit Koningskind](#).

Moeten we ook aangepaste diensten voor mensen met autisme willen?

Voorvraag: zouden ze dit zelf willen?

Mijn ervaring is dat daar geen behoefte aan is.

Wel is er behoefte aan structuur en duidelijkheid, wat niet hetzelfde is als dat alles bij het oude moet blijven.

Ook mensen met autisme leven in een maatschappij die verandert en zij veranderen mee.

Ook mensen met autisme hebben computers, mobieltjes en interactieve televisie.

Het belangrijkste is dat we oog hebben voor de specifieke behoeftes van de mensen met autisme in onze gemeente.

- Velen zullen geholpen zijn met een ouder of mentor die uit kan leggen wat er gebeurt in de dienst, ook als het soms een beetje anders gaat.



- Sommige mensen met autisme zijn overgevoelig voor geluid of andere prikkels. Zoek samen naar een specifieke oplossing.
- Sommigen zijn geholpen met pictogrammen, bied die dan aan.
- Sommigen zijn geholpen met een vaste zitplaats, met een vast iemand naast hem. Of met een vast 'ophaalmaatje' dat hem ophaalt voor de dienst, zodat hij nooit alleen hoeft.

Ik pleit dus niet voor aangepaste erediensten voor mensen met autisme, maar wel voor ruimte voor aanpassingen aan de specifieke problemen van het kind, de jongere of de volwassene met autisme binnen de eigen gemeente.

Autisme en pastoraat



Help, mijn partner heeft autisme!

Autisme heeft grote impact op iemand.

Het bepaalt hoe je je omgeving ervaart en je loopt voortdurend tegen allerlei onbegrijpelijke ongeschreven regels op.

Dit maakt het leven niet gemakkelijk.

Niet voor een kind met autisme (welke vorm dan ook), niet voor zijn ouders, niet voor broers of zussen, niet voor kinderen van iemand met autisme, en zeker niet wanneer je partner bent van iemand met autisme!

Steeds meer mensen ontdekken, vaak nadat de diagnose bij hun kind is vastgesteld, dat ook één van de ouders autisme heeft.

Meestal de vader.

Allereerst wil ik hier opnieuw een oproep doen om niet zelf te gaan diagnosticeren! Dat is echt werk voor deskundigen. Laat door hen het onderzoek doen. Zij zijn onbevooroordeeld. Het voorkomt veel ellende als je door een psychiater laat onderzoeken of er wel of geen sprake is van autisme.

Pastorale hulp

Wanneer uiteindelijk de diagnose is gesteld, heeft zowel de volwassene met autisme als de partner ondersteuning nodig.

Professionele hulp (overschat jezelf niet als werker in de kerk!), maar ook pastorale hulp en gewoon geloofsgenoten die als broers en zussen om hen heen staan en er voor hen zijn.

Het is goed om de taken te verdelen: de één ontfermt zich over de man en de ander over de vrouw. Hun problematiek is verschillend.

Besef dat wanneer de diagnose pas op latere leeftijd is gesteld, er al een wereld van ellende achter zit. Jaren van wederzijds onbegrip. En bij de partner ook jarenlang honger naar liefde en genegenheid, naar een maatje op emotioneel gebied.

Vaak zal er, wanneer de diagnose gesteld is, sprake zijn van opluchting ('ik wist wel dat er wat aan de hand was, maar het leek wel altijd aan mij te liggen'), maar ook altijd van weggedrukt verdriet en boosheid en van rouw, omdat het 'nooit anders zal worden'.

Dit is een natuurlijk proces dat tijd nodig heeft.

Veel mensen begrijpen dat niet.

Dat geeft nog eens extra eenzaamheid.

Blijf om beide partners heen staan! Ook wanneer je ze niet begrijpt.

Gevaar: bagatelliseren

Grootste valkuil is bagatelliseren, zoals 'oh ja, daar klaagt mijn vrouw ook altijd over' of 'alle mannen zijn een beetje autistisch'. Soms bedoeld als humor, maar je neemt het probleem van de partner dan niet serieus.

(Om het met een voorbeeld duidelijker te maken: als iemand over z'n hele lijf ernstige brandwonden heeft zeg je toch ook niet 'ach ja, iedereen brandt zich wel eens. Laatst brandde ik m'n tong nog aan hete soep'. Je voelt wel aan dat dit een volledig ongepaste reactie zou zijn. Het kan je echter wel helpen je in de ander in te leven: als dat niemendalletje mij al zo zeer deed, hoe erg moet het dan wel niet zijn om dat over je hele lijf te hebben en dan veel dieper en erger en langer!)

Veel partners worstelen met hun eigen zelfbeeld, met eenzaamheid, met emotionele problemen en soms ook fysieke problemen veroorzaakt door uitputting.

Wel/niet scheiden

Daarnaast worstelen velen ook nog met het ethisch dilemma: wel of niet scheiden. Wees niet te snel in je oordeel daarover. Bij lichamelijke mishandeling vinden wij het in de praktijk al snel aanvaardbaar om te scheiden. Emotionele verwaarlozing is minder zichtbaar, maar net zo ingrijpend (een vrouw noemde haar leven 'een kaalgegeten leven'. Zie ook het artikel in het Nederlands Dagblad van zaterdag 15 januari 2011 met deze titel).

Ik wil geen pleidooi houden voor echtscheiding. Wel voor erkenning van nood.

Niet alles is problematisch, niet elk huwelijk staat te wankelen.

Sommige vrouwen hebben een goede weg weten te vinden en genieten van hun huwelijk: van zijn eerlijkheid en trouw. Van zijn liefde.

Maar vaak zijn er toch grote problemen.

Veel vrouwen worstelen er in hun eentje mee.

Luister, luister en luister naar ze.

En wijs hen op de mogelijkheid van lotgenoten contact, informeer eens voor hen bij [Dit Koningskind](#) of [De Wegwijzer](#) naar mogelijkheden in de buurt.

Maar het is zo'n aardige man

Er is nog een valkuil die ik niet ongenoemd kan laten.

Als werker in de kerk ken je vaak de man met autisme ook.

l
g

Het kan goed zijn dat je hem kent als een rustige, geduldige man, inlevend in mensen om hem heen, trouw in z'n inzet, integer en met kennis van zaken. Dat staat in schril contrast met wat zijn vrouw thuis ervaart.

Ligt het dan toch aan haar?

Iemand met autisme is absoluut geen monster. Hij kan trouw, eerlijk en integer zijn.

Dat is geen masker voor buitenshuis, dat is wel echt.

Maar binnen een huwelijk verlang je naar meer.

Wat in het kerkwerk 'inleveren' lijkt, kan goed aangeleerd gedrag zijn.

Het is niet zo dat je beeld dat je van de man hebt fout is, dat hij huichelt of een masker draagt buitenshuis.

Nee, je hebt een beperkt beeld.

Je kent maar een stukje van die man.

Sta open voor aanvulling daarvan zonder iemand te veroordelen.

Daar zijn beide echtgenoten bij gebaat.

En wanneer je de taken verdeeld hebt (de één is er voor de vrouw, de ander voor de man), breng dan geen informatie over van de één naar de ander.

Probeer geen situaties te 'checken'.

Jij bent er voor de partner, voor hoe zij het ervaart.

De andere werker in de kerk (gemeentelid, ouderling, wijkbezoeker, predikant) is er wel voor de ander.

Doe wat je kan, maar ken ook je grenzen⁵: naast pastorale ondersteuning zal er vaak ook professionele hulp nodig zijn .

Probeer je te verdiepen in de specifieke problemen van 'partner van iemand met autisme' (zie 'Wat autisme met je doet' of 'Veilig bij God', vooral hoofdstuk 9).

—
g

Broers en zussen, theorie en praktijk

Als kinderen van de Here zijn we broers en zussen van elkaar.

God heeft ons bij elkaar gebracht en wil dat we elkaar tot hand en voet zijn.

Iedereen hoort erbij, of het nou het oog is, de pink of de voet, we zijn

allemaal onmisbaar en deel van het lichaam van Christus.

Dat is ons uitgangspunt.

Dit is wat we leren.

Maar leven we daar ook uit?

De praktijk is vaak minder mooi dan de leer waar we echt wel achter staan.

De praktijk is dat onder andere mensen met een sociale handicap er snel een beetje bij bungelen.

Wat kunnen wij daaraan doen?

Allereerst is het goed om ons daar bewust van te zijn.

Vervolgens: kijk in je eigen wijk of er mensen 'buiten de boot vallen'.

En kijk dan verder dan alleen of iemand er ongelukkig uitziet en of hij wel of niet naar de kerkdiensten en vereniging gaat.

Gemeenschap is meer dan naast elkaar zitten in de kerk.

Daar is tijd en energie voor nodig.

⁵ Zie het artikel 'helpen en zorgen' op deze website.

Dat geldt al voor contact met mensen zonder autisme, dat geldt nog meer voor mensen met autisme.

Sociaal netwerk

Zoek contact met hen. Het is voor iedereen belangrijk om een sociaal netwerk⁶ om zich heen te hebben, voor mensen met een vorm van autisme geldt dit ook.

Ze missen alleen de tools om dit zelf op te bouwen.

Dat vraagt dus extra inzet van de wijk/gemeente.

Denk dan niet alleen aan zo nu en dan eens op de koffie vragen, dat is wel een onderdeel, maar echt broer en zus zijn gaat natuurlijk veel verder.

Hier ligt een taak voor de pastor/werker in de kerk:

bewustmaking van wat het inhoudt dat je elkaar accepteert als volwaardig lid.

Echt broer en zus zijn houdt in dat je elkaar zoekt.

Dat je je verbonden weet.

Dat je zoekt naar hoe je elkaar kunt ondersteunen en stimuleren. Dat je er voor elkaar bent.

Niet alleen voor je eigen vriendengroep, maar ook voor de sociaal zwakkeren.

Soms houdt dat in dat je zorgt dat degene met autisme een soort maatje of mentor krijgt, iemand die persoonlijk contact onderhoudt en daardoor ziet wat de specifieke mogelijkheden en problemen zijn.

Waar hulp en ondersteuning nodig is: in het bijbellezen of bidden of heel praktisch, in het meefietsen naar kerk of koor.

En waar de specifieke mogelijkheden liggen: notuleren van een vergadering, beamerpresentatie voorbereiden, beamen, technische dingen regelen (geluid, opnames van erediensten en/of andere activiteiten), meewerken aan (onderhoud van) website.

Zoek en wees creatief in het zoeken en vinden van manieren om ook mensen met autisme volwaardig lid te laten zijn.

(Ik wil hier graag verwijzen naar 'Veilig bij God', Hoofdstuk 7).

Je zult merken dat het veel inspanning vergt om echt samen op te trekken.

Dat moet dan ook echt een keuze van je zijn.

Maar wanneer je je daar voor inzet, zul je zien dat je inspanningen gezegend zullen worden en dat je er zelf ook veel voor terugkrijgt. Dat je niet alleen degene met autisme en zijn of haar omgeving daar een gouden dienst mee bewijst, maar ook jezelf en de gemeente.

Niet direct, op korte termijn, maar uiteindelijk word je er samen als gemeente rijker van. Mag je samen stralen van Gods zonneschijn weerspiegelen. Samen groeien in geloof, samen instrumenten zijn van Gods liefde.

Lia Wisselink

⁶ Zie hierover ook het artikel over sociale netwerken op deze site en www.kmwdedriehoek.nl

