



Bart-Jan
Noorlander

In goede handen

Over autisme in gezin en kerk

Uitgave in samenwerking met Helpende Handen.

© 2020 Den Hertog B.V., Houten

ISBN 978 90 331 3036 6

www.uitgeverijdenhertog.nl

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij digitaal, elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Inhoud

- Woord vooraf - 6
- Inleiding - 9
1. Onderzoek - 11
 2. Autisme - 17
 3. Het gezin en huisgodsdienst - 30
 4. Gewetensvorming en moderne media - 57
 5. Gods Woord en geboden - 69
 6. De kerkelijke gemeente en de kerkdienst - 90
 7. Catechisatie en leren - 100
 8. Huisbezoek - 110
 9. Pastoraat - 115
 10. Kerkelijk jeugdwerk - 124
 11. Een inclusieve kerkelijke gemeente - 129
- Voor wie meer wil lezen - 133

Woord vooraf

In deze uitgave staat de godsdienstige vorming van kinderen en jongeren met een vorm van autisme in het gezin en in de kerkelijke gemeente centraal.

Het doel van deze uitgave is ouders en ambtsdragers te informeren door:

- het probleem duidelijk te maken;
- een verklaring te geven;
- een praktische toepassing of aanbeveling te geven.

Door mijn werk bij Helpende Handen ben ik regelmatig in gesprek met ouders en ambtsdragers over vragen met betrekking tot kinderen en jongeren met autisme. Deze gesprekken hebben mij ertoe aangezet om onderzoek te doen naar de vraag: *Wie of wat hebben jongeren met een diagnose binnen het autistisch spectrum nodig om te kunnen participeren in de kerkelijke gemeente?*

Dit onderzoek heeft in 2019 plaatsgevonden onder jongeren met autisme en ambtsdragers uit verschillende kerkelijke gemeenten. Naar aanleiding van de gesprekken met jongeren en ambtsdragers tijdens het onderzoek en de gesprekken met ouders tijdens mijn werk, heb ik besloten om de opgedane informatie beschikbaar te stellen aan anderen. Ook de aanbevelingen naar aanleiding van het onderzoek geef ik graag door. Hiermee hoop ik dat mensen met autisme van

jongs af aan thuis de juiste vorming ontvangen en binnen de kerkelijke gemeente betrokkenheid ervaren.

In deze uitgave ga ik bewust uit van de mogelijkheden die mensen met autisme hebben; ik wil daarbij aansluiten en hen daarin stimuleren. Dat past in de huidige zienswijze met betrekking tot autisme. Tevens hebben verschillende jongeren aangegeven dat zij positief terugkijken op de ontwikkeling die ze dankzij stimulerende ouders hebben doorgemaakt.

Daarbij realiseer ik me dat er ook onmogelijkheden en grenzen zijn, en dat niet iedereen de genoemde ontwikkeling door kan maken. Het is niet de bedoeling iemand met dit uitgangspunt te kwetsen.

Bij de totstandkoming van deze uitgave zijn verschillende mensen betrokken geweest. In de eerste plaats wil ik iedereen bedanken die meegewerkt heeft aan het onderzoek. Verder wil ik Hendrik-Jan Colijn, (nu oud-)directeur van Helpende Handen, bedanken. Hij heeft mij aangemoedigd de uitkomst van het onderzoek op papier te zetten. Collega Inge van Hell wil ik bedanken voor haar belangstelling, advies en meelesen tijdens het schrijven en oud-collega Bert Regterschot voor het doornemen van de tekst en waardevolle aanvullingen. De heer J. Versloot van uitgeverij Den Hertog ben ik erkentelijk voor de goede samenwerking. Ten slotte wil ik degenen bedanken die betrokken zijn geweest als 'meelezer'. Dan denk ik aan de heer W. Heijboer, ds. D.E. van de Kieft, de heer H.M. Lobbezoo, ds. C. van Ruitenburg en mevrouw dr. J. Schaap-Jonker. Allen hartelijk dank.

Tot slot: alles heeft een doel in dit leven. Het is mijn wens dat deze uitgave een bijdrage mag leveren aan de godsdienstige vorming van jongeren met autisme. Dat het Koninkrijk van de Heere uitgebreid mag worden, ook onder mensen met autisme!

Barneveld/Woerden, voorjaar 2020 Bart-Jan Noorlander

Inleiding

Deze uitgave is geschreven voor zowel ouders van een kind met autisme als voor ambtsdragers in de kerkelijke gemeente. Bewust is gekozen voor deze beide doelgroepen:

- Ouders ontvangen informatie over en handvatten voor de godsdienstige vorming van hun kind thuis. Ook krijgen ze handreikingen om de betrokkenheid van de kerkelijke gemeente bij hun kind te vergroten.
- Ambtsdragers worden geïnformeerd over de situatie in gezinnen, zodat zij zich beter kunnen inleven in de vragen die er bij ouders leven. Daarnaast worden praktische handvatten geboden voor de omgang met kinderen en jongeren met autisme in het pastoraat, op de catechisatie en in het jeugdwerk.

Hoofdstuk 1 is een korte samenvatting van het onderzoek dat in 2019 is uitgevoerd, met daarbij een aantal aanbevelingen. Hoofdstuk 2 vormt een inleiding op het onderwerp. Er wordt ingegaan op de vraag wat autisme is, waardoor het gekenmerkt wordt, welke verklaringsmodellen ervoor zijn en wat mensen met autisme kunnen ervaren.

In hoofdstuk 3 en 4 gaat het over de godsdienstige vorming thuis. Er wordt ingegaan op onderwerpen als het Bijbelgebruik in het gezin, de vorming van het geweten en de invulling van de zondag.

In hoofdstuk 5 wordt nader ingegaan op het begrijpen van Gods Woord en gebod. Het gaat dan vooral over de specifieke problemen die mensen met autisme kunnen ervaren bij het begrijpen en toepassen. De hoofdstukken 6-10 zijn gewijd aan het onderwerp autisme en de kerkelijke gemeente. Ter sprake komen: de kerkdienst, de catechisatie, het jeugdwerk en het pastoraat. Het slothoofdstuk, hoofdstuk 11, bevat aanbevelingen voor de kerkelijke gemeente.

In deze uitgave wordt met name gesproken over kinderen en jongeren. De reden hiervoor is dat vorming van mensen vooral in de jeugdjaren plaatsvindt. Dat sluit niet uit dat volwassenen tegen dezelfde problemen aan kunnen lopen. Met enige regelmaat staat een gedeelte cursief gedrukt. Dit zijn ervaringen vanuit de praktijk. De namen van de betrokkenen zijn gefingeerd en de feiten zijn zo weergegeven, dat ze niet zijn te herleiden tot specifieke personen.

Verder is een aantal keren tekst in een kader geplaatst. De ene keer is dat achtergrondinformatie en de andere keer een concrete toepassing van het beschrevene.

Autisme kan vanuit verschillende (wetenschappelijke) invalshoeken benaderd worden. Er bestaan verschillende verklaringen en gedachten die soms tegengesteld aan elkaar zijn. Dat laat zien hoe complex de problematiek is. Tegelijkertijd maakt dit voorzichtig om met een zekere stelligheid zaken weer te geven.

Toch ontslaat dit niet van de plicht mensen te informeren. Deze uitgave is daarom gebaseerd op ervaring vanuit de praktijk, waarbij geprobeerd is een koppeling te maken met verschillende wetenschappelijke inzichten. Een wisselwerking tussen ‘theorie’ en ‘praktijk’.

1. Onderzoek

In 2019 is er onderzoek gedaan naar de vraag: *Wie of wat hebben jongeren met een diagnose binnen het autistisch spectrum nodig om te kunnen participeren in de kerkelijke gemeente?*

Aanleiding voor dit onderzoek vormden de vragen van jongeren, ouders en ambtsdragers over autisme en geloof, zoals:

- Hoe kunnen jongeren met autisme beter betrokken worden bij catechisatie?
- Hoe kunnen ouders hun kind voorbereiden op de kerkdienst, zodat ze zo min mogelijk gehinderd worden door prikkels?
- Hoe kunnen Bijbelse begrippen aan jongeren worden uitgelegd?
- Hoe kunnen ambtsdragers in het pastoraat aansluiten bij de belevingswereld van jongeren met autisme?

Bij dit onderzoek zijn vijftien jongeren, negen ambtsdragers en drie professionals betrokken geweest.

Uit dit onderzoek zijn vijf kernwoorden naar voren gekomen die samen een aanbeveling vormen voor het laten participeren van jongeren met autisme in de kerkelijke gemeente.

Deze kernwoorden zijn:

Veiligheid

Gewoontevorming

Informatie

Attitude

Relatie

Een belangrijke conclusie uit dit onderzoek is dat het uitsluitend geven van praktische adviezen aan ouders en ambtsdragers niet voldoende is om jongeren met autisme bij de kerkelijke gemeente te betrekken. De vijf kernwoorden zijn voorwaarden; aan alle vijf moet worden voldaan.

Veiligheid

Uit dit onderzoek is gebleken dat jongeren met autisme behoefte hebben aan veiligheid om te kunnen participeren in de kerkelijke gemeente.

Veiligheid is een basisbehoefte voor ieders bestaan. Uit het onderzoek blijkt dat jongeren bij 'veiligheid' doelen op sociale veiligheid: de interactie tussen mensen onderling.

Dirk(15jaar) is leerling van het VMBO. Sinds zijn negende jaar heeft hij de diagnose autistische-spectrumstoornis. Over het algemeen gaat het goed met Dirk. Hij heeft een goede relatie met zijn ouders. Op school heeft hij één vaste vriend en hij gaat graag naar de kerk. Zijn mentor op school heeft wekelijks een gesprekje met hem. Ze bespreken dan hoe het gaat en ze bekijken samen Dirks agenda.

Dirk geeft de laatste tijd aan dat hij niet meer naar catechisatie wil. 'Ik begrijp het niet goed.' Zijn ouders gaan daarover in gesprek met de catecheet, ouderling Bank. De volgende catechisatieles vraagt ouderling Bank bij de uitgang of Dirk even tijd heeft. Een gesprek volgt. Dirk blijkt vragen te hebben over de Bijbel en het

christelijk geloof. Hij weet niet of hij deze vragen mag stellen en aan wie hij ze kan stellen.

Ouderling Bank ontdekt bij zichzelf dat hij zich niet bewust is wie Dirk is en wat hem bezighoudt. Hij spreekt af 'elke vijfde keer' na catechisatie een kwartier met hem door te praten over zijn vragen. Hij geeft aan dat Dirk ook tussendoor met vragen mag komen. Dirk reageert na afloop: 'Ik weet nu bij wie ik terecht kan.'

Als iemand zich niet veilig voelt, heeft dat gevolgen voor de manier waarop hij naar zichzelf kijkt, voor zijn prestaties, voor de relatie met anderen en niet het minst voor zijn betrokkenheid bij de kerkelijke gemeente.

Kortom: bij veiligheid gaat het om gezien, erkend en gewaardeerd worden.

Externe factoren (vanuit de omgeving) hebben invloed op hoe iemand veiligheid beleeft. Daarnaast zijn er interne factoren (vanuit de persoon zelf) die invloed hebben op de wijze waarop iemand veiligheid beleeft.

Een van die interne factoren is de mate waarin iemand zich hecht aan anderen. Mensen met autisme hebben daar over het algemeen moeite mee. Dat ontstaat al in de kinderleeftijd en het heeft gevolgen voor de verdere levensloop.

Een andere interne factor is dat mensen met autisme vaak beperkingen in de communicatie en sociale interactie ervaren: ze begrijpen niet wat de ander bedoelt. Hierdoor ontstaat miscommunicatie, wat weer gevolgen heeft voor de relatie.

De kerkelijke gemeente kan nauwelijks invloed uitoefenen op deze interne factoren. Daarom zijn de externe factoren in de gemeente des te belangrijker!

Pastorale relatie

De beleving van veiligheid in de kerkelijke gemeente kan sterk vergroot worden door een goede pastorale relatie.

Een aantal jongeren geeft aan behoefte te hebben aan één vaste contactpersoon. Bij voorkeur een ambtsdrager, omdat die zowel een langdurige relatie kan aangaan als pastorale zorg kan verlenen. Het hebben van zo'n vaste relatie helpt bij het leggen van de juiste verbindingen en voorkomt verwarring.

Het gevoel van veiligheid wordt nog vergroot als er ook oog is voor de mensen uit de directe omgeving (zoals ouders, echtgeno(o)t(e) of kinderen). Hier ligt een belangrijke taak, zowel voor ambtsdragers als voor andere betrokkenen. De omgeving moet zoveel als in het vermogen van de omgeving ligt 'afstemmen op de persoon' en een eenduidige benadering kiezen.

Als het gaat over iemand met autisme hebben mensen al snel een beeld van hoe iemand zal denken of wat hij wel of niet nodig zal hebben. De praktijk is complexer: De één heeft moeite met beeldspraak, de ander niet. De één heeft behoefte aan een prikkelarme omgeving en wil liefst een vaste plaats voorin de kerk, de ander wil juist graag achterin op een hoek zitten, om overzicht te kunnen houden.

In de gesprekken tijdens het onderzoek geven ambtsdragers aan: 'We willen graag rekening met hen houden maar weten niet altijd wat er speelt. We vinden het daarom fijn als ouders aangeven wat zij en hun kind(eren) nodig hebben.'

Informatie en attitude

Om een relatie met een ander aan te gaan, is het belangrijk te weten wie de ander is en wat hij nodig heeft. De juiste

informatie bepaalt de ‘attitude’, de houding naar de ander. Tijdens de gesprekken met ambtsdragers benadrukken ze allemaal: ‘Deze jongeren horen bij de kerkelijke gemeente.’ En: ‘Het is belangrijk te beseffen dat zij deel uitmaken van de gemeente.’

Toch ervaren jongeren dit niet altijd: ‘Ik voel me niet begrepen... ik heb toch geen verstandelijke beperking...?’

In reactie hierop geven ambtsdragers aan: ‘Ik weet niet altijd hoe ik het beste kan handelen, ik zou graag meer informatie willen over autisme.’

De jongeren geven op hun beurt aan dat er meer informatie en bekendheid moet zijn binnen de kerkelijke gemeente. Voor de meeste jongeren is dat de motivatie geweest om mee te werken aan dit onderzoek.

Meer kennis kan het begrip vergroten voor het denken en handelen van mensen met autisme. Kennis helpt om op de juiste wijze bij hen aan te sluiten.

Een van de jongeren reageert: ‘Onder de catechisatie stel ik vragen... laatst hoorde ik dat iemand mij kritisch vindt... Dat bedoel ik niet. Ik wil de dingen gewoon weten!’

De houding in het contact met jongeren is van grote betekenis. Het is belangrijk met hen in gesprek te blijven. Bijvoorbeeld door ruimte te geven voor hun vragen en belangstelling en begrip te tonen voor hun ervaringen.

Jongeren – al dan niet met autisme – moeten zich veilig en gehoord weten in de kerkelijke gemeente.

Gewoontevorming

In het leven van mensen met autisme en hun omgeving is er een zekere spanning. Deze spanning is te omschrijven als situaties vermijden enerzijds, en de omgeving aanpassen

anderzijds. Jongeren geven tijdens dit onderzoek aan dat ze zoveel mogelijk willen leren, zodat zij in hun omgeving – met hun mogelijkheden – mee kunnen doen. Ouders en ambtsdragers moeten daarom geïnformeerd worden over de (ontwikkelings)mogelijkheden die kinderen en jongeren met autisme hebben. Daarbij is het belangrijk dat alle betrokkenen, zich ervan bewust zijn dat er ook jongeren zijn bij wie het autisme hen belemmert om te leren en te ontwikkelen. Zij kunnen zich isoleren van hun omgeving.

Met gewoontevorming wordt bedoeld: een zo normaal mogelijke benadering van deze jongeren. Normaal waar het kan – exclusief waar het nodig is. Jongeren leren hierdoor van jongs af aan dat bepaalde zaken in hun leven ‘normaal’ zijn; het hoort bij het ritme van de dag, bij het bestaan. Denk aan: kerkgang, catechisatie en een jeugdavond.

Een jongere reageert: ‘Voor mij is “gewoon” doen dat ik zoveel mogelijk hetzelfde benaderd word als anderen. Een normale kerkdienst en een normale catechisatie. De kerk hoeft zich niet aan mij aan te passen. Er zijn zoveel mensen... Ik kan beter leren ermee om te gaan, dat helpt mij verder. En ja... dan zijn dingen weleens heel moeilijk.’

Een ambtsdrager geeft aan: ‘Het begint thuis bij de ouders. Zij hebben de verantwoordelijkheid om samen met hun kind de kerkdienst voor te bereiden. Wij hebben de taak om in de kerk alles goed en duidelijk te laten verlopen.’

In de praktijk blijkt wat deze jongere en deze ambtsdrager benoemen niet altijd mogelijk te zijn. Een ‘normale benadering’ is niet altijd haalbaar en ook niet voldoende. Daarom is het zo belangrijk dat ouders en ambtsdragers elkaar over en weer bevragen: ‘Wat is er in deze situatie nodig?’