



De ontmoetingsgroep Autisme is sinds vorig jaar actief in de Bollenstreek. Er zijn vijf bijeenkomsten per jaar, waar het vooral draait om herkenning en begrip. Op donderdagavond 22 februari is de eerste bijeenkomst in Sassenheim.

Autisme: wanneer vertel je het wel, én wanneer niet?

“Als je tegen mensen vertelt dat je autisme hebt, denken veel mensen meteen aan Rain Man. Die kan geen contact aan, is heel goed in rekenen en cijfers. Maar dat is een verkeerd beeld.” Aan het woord is Johan Nouws, medewerker van stichting MEE en ook vader van een zoon van 27 jaar met autisme.

Rain Man, gespeeld door acteur Dustin Hoffman in de gelijknamige film uit 1988, is een voorbeeld van iemand met het savantsyndroom: iemand met een bijzonder talent. “Dat is niet bij iedereen met autisme. Ook het beeld dat iemand met autisme geen sociale contacten aan kan gaan, klopt niet. Mensen met autisme verschillen net zoveel van elkaar als dat andere mensen van elkaar verschillen. Met deze avonden hopen we op meer begrip en een duidelijker beeld.” Zowel in privé- als werksituaties ziet Nouws dat het niet altijd meevalt. “Ik merk heel vaak hoe naar het is voor mensen met autisme als ze niet begrepen worden. Als je een diagnose hebt, volgen nieuwe vragen: wanneer vertel je het, en aan wie vertel je het en hoe vertel je het?”

GROTE VRAAG

Het is meteen het thema van de eerste bijeenkomst van dit jaar van de Autisme Ontmoetingsgroep. De groep werd vorig jaar opgestart op initiatief van Nouws en Leny Noteboom, mantelzorgcoördinator bij Welzijn Teylingen. Zij heeft vanuit haar functie regelmatig contact met ouders. In Noordwijkerhout wordt al langere tijd een keer per jaar een avond over autisme georganiseerd, waar belangstellenden uit de hele regio welkom zijn. Cliënten van Nouws hebben daar als spreker aan meegewerkt. Noteboom: “Daar kwam naar voren dat er ook vraag was naar zo’n avond in Teylingen. Toen we dat de eerste keer organiseerde in het Trefpunt in Warmond, kwamen daar 80 mensen op af.

Dat was veel meer waar we op gerekend hadden. Voor ons was het duidelijk: hier is behoefte aan”.

OUDERS EN KINDEREN

Het is aanleiding om nog actiever te kijken naar het aanbod. In contact met Talitha Kaptein, vice-voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Autisme regio Zuid-Holland, werden vorig jaar vijf informatieavonden opgezet. Kaptein is zelf ouder van een zoon (17) met autisme. “Ouders voelen zich in het begin vaak machteloos. Ze merken dat er wat met hun kind is, maar wat? Bij mijn jongste zoon hadden we bijvoorbeeld dat hij als baby alleen wilde drinken als we in hetzelfde hoekje van de bank zaten. Hetzelfde kussen moest er ook altijd onder. Wij konden niet - wat andere ouders vaak doen - even met de baby wandelen en dan op een terras de fles geven. Dan wilde hij niet drinken.”

De eerste maanden of jaren voelen vaak als een eenzame strijd. “Je vindt nergens herkenning. We konden bijvoorbeeld niet naar verjaardagen met ons kind. Daar waren zoveel prikkels door spanning en onverwachte momenten. Hij was altijd aan het huilen of heel erg agressief. Het was voor hem de enige manier om te laten weten dat hij het echt niet prettig vond. Daardoor kreeg je als ouders geen begrip van de omgeving. Je denkt dat zelf ook: wat doen we fout? We zijn daardoor ook vrienden kwijtgeraakt, want ze vonden echt dat wij onze kinderen niet konden opvoeden.”

Voor ouders zijn de bijeenkomsten dan ook een rustpunt. “Er is vooral heel veel herkenning en daardoor meer begrip voor elkaar. Je hoeft niet uit te leggen hoeveel impact het heeft op jouw leven en jouw gezin.” Ook zijn de verhalen wellicht herkenbaar voor ouders. Noteboom: “Ik spreek wel eens mensen die na afloop van een avond zeggen: ik twijfelde eerst of mijn kind autisme

heeft, maar na deze bijeenkomst weet ik het zeker”.

AUTISME BIJ VOLWASSENEN

Autisme komt niet alleen bij kinderen voor. Ook bij volwassenen is het net zo goed mogelijk. Juist ook voor hen zijn de vijf bijeenkomsten. Soms weten volwassenen niet wat er precies aan de hand is, al hebben ze wel een vermoeden. “Mensen hebben soms jarenlang moeite om zichzelf te begrijpen. Dan kan zo’n avond heel waardevol zijn,” zegt Nouws. “Vaak gaan ze met veel herkenning weer weg bij een bijeenkomst. Van daaruit kunnen ze ervoor kiezen om bijvoorbeeld begeleiding in te schakelen. Inzicht zorgt vaak voor meer rust. Bij MEE verzorgen we dat soort trajecten. Zo begeleid ik een man met autisme. Hij en zijn vrouw gingen samen met een ander stel op vakantie. Ze besloten tijdens een van die vakantiedagen vooraf dat ze naar het zwembad en naar een kasteel gaan. Bij het zwembad is het erg gezellig en het wordt later en later. De man vraagt op een gegeven moment bozig: Hoe zit dat nou, want we zouden toch naar het kasteel? De anderen reageren daar verbaasd op, want waarom is hun echtgenoot en reisgenoot zo boos? Dat kasteel staat er morgen toch ook nog?”

Dit is zo’n typische situatie waarin de onduidelijkheid hem overvalt. En dat wordt vaak verkeerd geïnterpreteerd door de omgeving. Het wordt als boosheid gezien en de omgeving schrikt daarvan. Daardoor voelt mijn cliënt zich weer vervelend. Dan helpt het als je het bij jezelf herkent en jouw partner weet dat je van dit soort situaties gespannen kan raken. Dan kan hij zeggen: we zitten hier zo gezellig, maar we zouden naar het kasteel gaan. Wat gaan we doen? Hij krijgt dat soort handvatten mee, die het leven voor hem makkelijker maken.”

Met autisme heb je levenslang te maken, zegt Kaptein. “In elke levensfase loop je weer tegen andere obstakels aan. Wat vertel je bij je eerste baan? Laat je je werkgever wel of niet weten dat je autisme hebt? En als je met pensioen gaat? Dan valt de structuur weg. Hoe ga je daar mee om?”. Ook partners zijn van harte welkom om meer kennis op te doen.

VIJF BIJeenKOMSTEN

Op donderdagavond 22 februari is van 20.00 tot 22.00 uur de bijeenkomst ‘Na de diagnose autisme, wat vertel je wel, en wanneer vertel je het niet?’ in de Tuinzaal van de Bernardus (Hoofdstraat 82). De inloop is vanaf 19.30 uur. De toegang is gratis, vooraf aanmelden -vanwege de ruimte- wel verplicht. Dat kan via: info@welzijnteylingen.nl of door te bellen naar 0252-231805.

De andere bijeenkomsten in de Bollenstreek, zijn in Noordwijkerhout (12 april, Autisme binnen het gezin), Hillegom (21 juni, Autisme door het jaar heen), Noordwijk (13 september, Wonen en werken) en in Lisse (11 oktober, Wet en regelgeving rond autisme).

BEGRIP

De leden van de werkgroep benadrukken dat inwoners uit alle gemeenten bij alle bijeenkomsten welkom zijn, besluit Noteboom. “Belangstellenden uit Teylingen mogen bijvoorbeeld net zo goed naar de informatieavonden in Lisse en Noordwijk en vice versa.” Ook andere geïnteresseerden, zoals zorgprofessionals, ISD-medewerkers en familieleden, mogen aanschuiven. “Er zijn ook wel eens opa’s en oma’s komen luisteren. Na afloop gaan zij weer met nieuwe kennis naar huis. Vroeger was de informatievoorziening meer naar binnen gericht, maar nu is het veel breder. We doen het vooral voor meer begrip voor mensen met autisme. Ze zijn geen Rain Man.”

“Mensen met autisme zijn geen Rain Man”