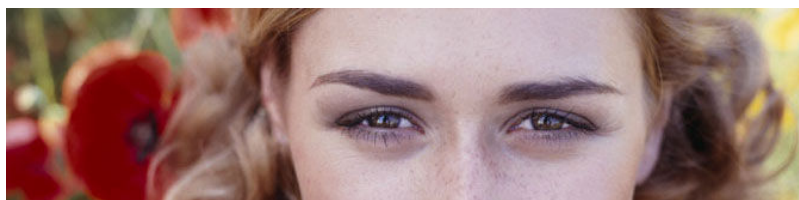


Inloggen[login vergeten?](#) [registreren](#)Je bevindt je hier: [Home](#) [Mijn Margriet](#)**Digitaal Dagboek****[Wat vrijwilligers voor ons kunnen betekenen](#)**door [Anja Trapman](#) geplaatst **11 May 09 10:50 AM**

'Anja, wacht even...!!', haar schelle stem roept mij vanaf de overkant van ons pleintje tot stilstand. Geen ontkomen aan... ik kijk nog om me heen naar vluchtroutes, maar er dient zich helaas geen uitweg aan. Gewapend met de Margriet komt ze op me af. 'Wat is dat nu voor een bericht? Dat jij zorgt voor je 'zieke' partner? Ik zag hem vanmorgen nog in zijn auto stappen om naar zijn werk te gaan..!' Met priemende ogen kijkt ze me aan en van binnen slaak ik een diepe zucht. Net als veel andere Partners van een ASS'er ben ik al lang geleden gestopt om uit te leggen. Onze mannen liggen inderdaad niet ziek in bed, zitten niet in een rolstoel of aan de beademing, maar hebben een vorm van autisme. In de linkerhershelft van deze mensen zijn door genetische aanleg minder verbindingen als bij ons. Dat resulteert in communicatiestoornis, onvermogen in invoelen en emoties en de behoefte aan heel veel structuur. Uiterlijk zie je niets aan hen, want zeker de Aspergers hebben een enorm vermogen te camoufleren wat er bij hen aan capaciteit ontbreekt. In onze gezinnen is daardoor de zorg, veelal in de vorm van intensieve begeleiding, achter gesloten deuren. De buitenwereld heeft geen benul van onze eenzaamheid en worsteling om het hoofd boven water te houden.

Vorig jaar om deze tijd was ik behoorlijk vermoeid. Daarop bood Mezzo me aan dat ik deel mocht nemen aan 'Respijtdagen' in Bad Nieuweschan. Alleen al het feit dat zij even voor mij wilden zorgen, deed me al snetteren aan de telefoon: 'Van het woord respijt wordt ik al helemaal blij'...!! Om echter van huis te gaan is in mijn situatie niet gemakkelijk. Mezzo bood aan dat er vrijwilligers konden komen om voor Ruud te koken, of om hem gezelschap te houden. Met groter afrijzen kon hij daarop niet reageren! En dat begrijp ik ook, want wat is er erger voor een persoon met ASS als dat er een onbekend persoon in zijn huis komt, iemand die niet weet hoe belangrijk het is hoe en wat we eten, hoe het op tafel wordt gezet, en als belangrijkste: op welke tijd..!

Dat brengt me dus op het onderwerp voor vandaag: wat kunnen vrijwilligers voor onze doelgroep betekenen? Ik denk dat vrijwilligers voor deze doelgroep vertrouwde personen in een gezin moeten worden. Ook moeten zij enigszins het vermogen hebben om de structuur die daar nodig is te begrijpen en te ondersteunen. Voor de Partner kan zo iemand enorm veel verschil maken; even de zorg van zich te kunnen laten glijden en de 'regie' uit handen geven. Doordat autisme erfelijk is, zijn er vaak complexe gezinssituaties. En als het lukt om de 'spijl' van het gezin in de lucht te houden, houd je daarmee het hele gezin draaiende. Wat wij dus zoeken zijn de vrijwilligers met een 'lange adem', die tijd en energie hebben om langere tijd in zo'n gezin te 'integreren'. Mensen met humor en creativiteit. En wat zij ervoor terugkrijgen? Zontzettend veel moois, want je ziet een heel gezin weer opbloeien! Bestaan jullie - zulke vrijwilligers..??

www.tracecare.nl**[De mooie en moeilijke momenten in het vrijwilligerswerk](#)**door [Anja Trapman](#) geplaatst **04 May 09 01:57 PM**

Er komt een maaltje binnen van een vrouw die aan de andere kant van 't land woont. Ze heeft er boven geschreven: 'auti-huwelijk'. Het maaltje zelf is moeilijk leesbaar, omdat ze geen punten en komma's gebruikt. Maar uit de hele brij lees ik één kreet: 'help!! Haar man is nog in de 'postdiagnose-depressie' en voor haarzelf is er geen enkele steun. Ik mail haar dezelfde avond terug, waarin ik haar zou kunnen helpen. Wil ze graag info, wil ze partner-ondersteuning? Dat is het begin van een prachtig contact. Later vertelt ze me: 'Dat ik antwoord kreeg... Dat ik dat iemand waard was...' Ik heb haar geen oplossingen kunnen bieden, ben 'slechts' een luisterend oor, en loods haar een 'netwerkje' van lotgenoten in. Wat prachtig om te zien dat al een wereld van verschil maakt.

Kort daarna belt een vrouw voor een afspraak om bij mij te komen praten. Ze vertelt dat ze al een tijdje weg is bij haar man, min of meer gevucht. Ze moest zichzelf en de kinderen tegen hem beschermen. Vlak van te voren belt ze de afspraak weer af, omdat haar man zowel achter haar adres, als achter deze afspraak is gekomen. Ze is bang dat hij haar opwacht. Haar angstige stem geeft ook mij 'kriebels'. We spreken af het traject verder in volledige geheimhouding te vervolgen. Ze belt mij met een ander mobielnummer en we spreken opnieuw af. Nu komt ze echt. Haar hele houding straalt onveiligheid uit, en haar woorden komen in een onstutbare stroom, de tranen ook. Wat voel ik me machteloos op zo'n moment! Als ze na haar bezoek nog regelmatig in m'n gedachten schiet, bid ik voor haar, meer kan ik op dit moment niet doen. Misschien juist het allerbeste wat ik haar kan bieden...

Al die mooie en moeilijke momenten in dit vrijwilligerswerk; het ondersteunen van de partners van een persoon met ASS. De mooie momenten geven enorm veel voldoening en er ontstaan ook prachtige contacten! Veel van de vrouwen gaan op hun beurt weer andere vrouwen ondersteunen en in al hun 'creatieve levensplanning', geleerd vanuit hun eigen situatie, zijn ze goud waard voor een ander. Dan weet ik weer waarvoor ik het doe. Er zijn echter ook weekenden waarin ik tegen Ruud zeg: 'zo, nu ben ik ff gewoon Anja. Géén Partner van...'. Afgelopen keer reageerde hij daar heel adrem op, hij gaf me een hand en stelde zich voor als 'DoIf' (zijn echte naam is ni Rudolf). 'Jij even geen Partner van.., ik even geen Auti'. We kijken elkaar grijnzend aan en hebben een heerlijk 'onbezorgd' weekend!

[Leven als mantelzorger: de zorg voor een partner met ASS](#)door [Anja Trapman](#) geplaatst **27 April 09 09:46 AM****Mantelzorger zijn is echt een 'vak apart'!**

Allereerst ben ik het dus 24 jaar lang geweest zonder het te weten. Toen deed ik het maar 'gewoon'. Ineens ben je na de diagnose van je man 'officieel' mantelzorger, maar blij je in Mantelzorgland een onontdekte groep te zijn. Want jouw man is gezond van lijf en leden, heeft een prima baan... Dus wat nou 'mantelzorgen'... Gelukkig maakt o.a. Mezzo zich sterk voor deze groep van Partners van een ASS'er, en langzamerhand druppelden er ook verhalen van de Partners de media in.

Als mantelzorger heb ik dagen dat ik knarsetandend rondloop. Ruud heeft inderdaad een prima baan, hij weet een administratie tot op de laatste cent kloppend te maken en schrijft als 'hobby' computerprogramma's. Maar het 'gewone' leven is voor hem bijna niet leefbaar. Hoe moet dat; kleding bij elkaar zoeken, kinderen opvoeden, taken in het huishouden doen? Wat is een definitie van 'gezellig', hoe kun je lichaamstaal interpreteren en waarom heeft onze taal een 'dubbele bodem'? Dus neem ik veel taken over die voor hem onmogelijk zijn.

Het lastigste is voor mij de vaste structuur en voorspelbaarheid die Ruud nodig heeft. Ik ben een ongeremd impulsief mens, niet zo'n handige combinatie met een Auti. Met veel plezier kan ik een huis vol vrienden uitnodigen of meubels verven en verzetten, waardoor Ruud dagen van slag is. Dan grom ik in mezelf: hoe heb ik óóit deze man kunnen trouwen? Een van de redenen

« mei 2009 »

ma di wo do vr za zo

27 28 29 30 1 2 3

[4](#) 5 6 7 8 9 10[11](#) 12 13 14 15 16 17

18 19 20 21 22 23 24

25 26 27 28 29 30 31

1 2 3 4 5 6 7

Blog van:

Anja Trapman

Gestart op: 09-04-2009

[Anja Trapman's pagina](#)

dat ik bij hem bleef was dat ik hem in 'goede en kwade dagen' trouw heb beloofd (de verdeling van de goede en kwade dagen beloof je er niet bij...). Daarin was het geloof echt een steun voor ons, maar ook het geloof beleven we op de meest verschillende manier. Voor Ruud is het geloof 'weten', voor mij is het 'beleven'. Nu zit God daar niet mee, Hij heeft tenslotte onze patroontjes getekend, maar ik vind het zelf nogal lastig!

En dan zijn er dagen waarin ik zie hoe Ruud zich uit zijn 'isoleercel' vecht. Hij kan zich heel moeizaam uiten op gevoelsgebied en, óóóóóh, ik heb zo'n behoefte aan warmte en contact! Nu heeft hij via de muziek een 'taal' ontdekt waarmee hij zijn gevoelens naar mij kan uiten. Op mijn verjaardag kreeg ik van hem een songtekst van Herman van Veen: 'Anne, de wereld is niet mooi, maar jij kunt haar een beetje mooier kleuren.' Hij had eronder geschreven: dat doe jij voor mij – dat mooier kleuren!
Toen hij het gaf keek hij me lachend aan, en... daar gebeurde het weer. Mijn maag maakte vreemde sprongetjes en ik wist het ineens weer zó zeker: lieve man, mijn auti-man, wat hou ik toch verschrikkelijk veel van je!!

[Mantelzorg en vrijwilligerswerk](#)

door [Anja Trapman](#) geplaatst **17 April 09 10:31 AM**

Hallo Margriet-dames, mag ik mij even voorstellen?

Ik ben Anja Trapman, 48 jaar oud. Ruim 27 jaar getrouwd met Ruud en moeder van 3 (net) volwassen dochters. Vier jaar geleden kreeg mijn hoogbegaafde man de diagnose Syndroom van Asperger (een Autisme verwante stoornis). Na 24 jaar lang met het onbekende 'iets' in onze relatie geworsteld te hebben, kwam er eindelijk de opluchting dat we het 'iets' konden definiëren. Daarnaast was het wel een zware klap, omdat het 'iets' nooit meer weg zal gaan. En ik zelf was van het ene op het andere moment een 'officiële' mantelzorger.

Toen ons gezin een beetje van de schok hersteld was, besloten we om met elkaar een positieve weg te zoeken. Naast de problemen die het Syndroom van Asperger voor ons allemaal meebracht, zijn er ook zoveel unieke dingen om trots op te zijn! We besloten om 'uit de kast te komen' en na een golf van verbijstering van de mensen om ons heen, kwam er ook respect en ruimte om op onze eigen manier ons leven in te vullen.

Naast dat ik mantelzorger ben, heb ik altijd al wat met vrijwilligerswerk gehad! In het verleden heb ik zelfs als Coördinator Vrijwilligers in een verzorgingstehuis gewerkt. Vrijwilligerswerk kan zoveel zin aan het leven geven van zowel de vrijwilliger, als de persoon die vrijwillige hulp ontvangt. Het gaat immers niet om materiële winst voor één van de partijen, maar om 'werkelijke winst' in de vorm van voldoening en gekend zijn als mens. Mooier dan de grootste stapel eurobiljetten bij elkaar!

Ondertussen heb ik een eigen praktijk voor Counseling, Coaching en Massagetherapie. Naast het begeleiden van 'Downers' (echt, zo noemen ze zichzelf!) en doof/blinde mensen, heb ik als specialisatie ASS (Autisme Verwante Stoornissen). En dan komt het onbegrip: want hoe kun je als mantelzorger, met een eigen praktijk, ook nog vrijwilligerswerk willen doen? Horen mantelzorgers niet overbelaste mensen te zijn die zelf de hulp van vrijwilligers ontvangen?

Het is heel simpel. Die overbelaste kant is er bij mij net zo goed. Maar op zo'n moment zijn er mensen in mijn omgeving die er voor mij zijn. Verder heb ik als mantelzorger uit pure noodzaak heel goed leren organiseren en plannen. Mijn werk is prachtig! Maar wat mensen (vrijwillig) voor mij betekend hebben als 'Partner van..', dat kan nooit in geldelijke waarde uitgedrukt worden. En dat motiveert mij om even waardevol voor andere 'Partners van..' te kunnen zijn. Dit doe ik door het vrijwillig netwerken en organiseren van ontmoetingsdagen en weekenden speciaal voor deze (vaak vergeten) doelgroep. Het geeft me een enorme 'boost' aan energie, dus dan zit het wel snor, dacht ik zo!

