

Engagement

met

JAARGANG 38,
SEPTEMBER/OKTOBER 2011, NR. 4

Autisme



Autisme en een verstandelijke beperking

Een dubbele handicap

En o.a. ook:

Wooninitiatief Aut-Hôes

Auti-Doe-Dag Dolfinarium

**Autismevriendelijke
filmvoorstellingen**

Een uitgave van de Nederlandse Vereniging voor Autisme

Voor mensen met o.a. klassiek autisme, de stoornis van Asperger, PDD-NOS en McDD





In dit nummer:



Onder de loop: Autisme en een verstandelijke beperking

- 11. Een dubbele handicap
- 12. Tips van ervaringsdeskundigen
- 16. De noodzaak van routines
- 17. Leestips

Jeugd

- 28. Auti-Doe-Dag Dolfinarium
- 34. Speciale schoolagenda's (vervolg)
- 38. Jong & Aut: voor en door jongeren
- 40. Autismevriendelijke filmvoorstellingen

Volwassenen

- 22. Wooninitiatief van jongeren voor jongeren

Zorg en welzijn

- 26. In actie tegen alle bezuinigingen (vervolg)
- 32. Autisme en verstandelijk vermogen
- 42. Nieuwe behandelmethode Viki's View

Columns

- 9. Column 'prof. aan het woord': Rutger-Jan van der Gaag
- 19. Column 'partner-van': Carla Glaser
- 31. Column 'ik en mijn autisme': Baukje van Kesteren
- 33. Column 'mijn dochter Daniëlle': Linda van der Niet
- 37. Column 'uit de praktijk': Tischa Neve
- 55. Column 'mijn zoon Basil': Sanne-Lot van Ulzen

Nieuwsrubrieken

- 4. Autisme Actueel
- 6. Nieuws uit de wetenschap
- 21. WoonNieuws
- 25. Zorg en Welzijn
- 35. OnderwijsNieuws
- 45. ArbeidsZaken
- 48. Nieuws uit de regio's

Boeken

- 56. Boekbesprekingen

Lezers aan het woord

- 7. Uit onze mailbox
- 60. Oproepjes

En verder:

- 46. AutismeFonds
- 44. Gedichten
- 63. Servicepagina met colofon
- 64. Agenda



In het volgende nummer onder de loop:
Autisme in het digitale tijdperk

Vriendelijk verzoek van de regionale NVA's:
Geef hun meer kans met de
VriendenLoterij!



Lidmaatschap

Aanmelden als nieuw NVA-lid of als abonnee op Engagement kan via de website www.autisme.nl > button "Lid worden". Opzeggen van het lidmaatschap van de NVA of uw abonnement op Engagement dient schriftelijk te gebeuren vóór 1 oktober van het lopende kalenderjaar.
E-mail: ledenadministratie@autisme.nl

Bank- en gironummers NVA

Contributiebetaling: 429355
Giften en donaties: 479

Uw lidmaatschapsnummer is gelijk aan het debiteurennummer dat u jaarlijks vermeld vindt op de acceptgiro die u van de NVA ontvangt. U kunt de NVA ook machtigen tot automatische incasso.



Engagement met
Autisme
jaargang 38, nr. 4
augustus/september
2011

Slechte tijden

De laatste maanden volgt de ene rampspoed de andere in snel tempo op. Waren het aanvankelijk alleen maar bezuinigingen op het Passend Onderwijs, die gelukkig een jaar zijn uitgesteld, snel werden deze gevolgd door een vrijwel volledige afschaffing van het voor ons zo belangrijke persoonsgebonden budget (pgb). Daartussendoor lopen de bezuinigingen op de Wajong en de WSW. Als klap op de vuurpijl kwamen daar nog eens de bezuinigingen GGz-breed overheen. Zo zullen er forse kortingen worden doorgevoerd bij de instellingen voor GGz en zullen functies als logeeropvang vrijwel in z'n geheel gaan verdwijnen.

Dat er bezuinigd moet worden, is inmiddels voor iedereen duidelijk. Er is zelfs enige bereidheid om offers te brengen en mee te helpen om de bezuinigingsdoelstellingen van de regering te helpen halen. Maar we vragen ons af waar de huidige regering nu precies mee bezig is. De bezuinigingen die nu allemaal op stapel staan treffen heel eenzijdig mensen met een handicap, daarbij krijg je bovendien nog een opstapelings-effect. Mensen krijgen het niet één keer maar op vele fronten voor hun kiezen. En als je naar de groep mensen met autisme gaat kijken, wordt met name deze groep bijzonder geraakt. Juist deze groep, die via heel veel eigen inzet en creativiteit én met hulp van het pgb de zaakjes op orde had. Juist de groep dus, die met een goede ondersteuning en begeleiding een volwaardige plek in de samenleving hoopt te krijgen.

Het allerergste van al deze bezuinigingen is, dat ze helemaal niet tot bezuinigingen zullen leiden. Op z'n hoogst voor het eerste en tweede jaar, daarna zullen de kosten alleen maar toenemen en waarschijnlijk zelfs in behoorlijke mate. Bovendien zullen de gevolgen van deze 'so called' bezuinigingen nog vele jaren te voelen zijn door extra uitgaven in de zorg.

*Gelukkig voor de regering zijn de 12.000 extra paar handen aan het bed al ingeboekt. Die zullen hard nodig zijn. Vooral in de gehandicaptenzorg en de GGz, waar zonder twijfel een groot beroep op ze zal worden gedaan, terwijl daar toch al zo'n tekort aan personeel was. Zo ontnemen je mensen de kansen op een eigen en volwaardig bestaan in de samenleving, waarbij ze – in plaats van 100% afhankelijk te worden van zorg en ondersteuning van anderen – voor een groot deel hun eigen broek ophouden. En dus worden de bezuinigingen over een paar jaar pas **echt** noodzakelijk, omdat de zorg dan onbetaalbaar is geworden.*

Jan van Bergen, voorzitter NVA
Fred Stekelenburg, directeur NVA





Autisme Actueel

De NVA vraagt uw aandacht!

- Voor de Anti-Doe-Dag in het Dolfinarium op zaterdag 5 november (zie pag. 28/29)
- Voor het congres op 7 en 8 oktober (zie pag. 62)
- Voor de Themadag "Autisme in partnerrelaties" (zie de aparte flyer bij dit blad)
- Voor het vervolgartikel over de grote bezuinigingsoperatie (zie pag. 26/27)



- Voor het aanbod om uw vrienden en kennissen gratis met dit blad en de NVA te laten kennismaken (zie antwoordkaart in het hart van dit blad)

Wij dragen alle mensen met autisme een warm hart toe.

Steun de NVA door lid te worden/te blijven. Juist nú! ■

NVA-Basiscursus 'Inzicht in Autisme'



Gedreven door het enorme succes van het voorgaande seizoen heeft de NVA besloten om ook dit najaar weer op veel plaatsen in ons land een 1-daagse Basiscursus 'Inzicht in Autisme' te verzorgen. NVA-medewerker Frans Coolen neemt het leeuwendeel hiervan voor zijn rekening en de redactie van Engagement weet uit eigen ervaring dat je dan verzekerd bent van een boeiende dag, waarbij je veel opsteekt. De basiscursus is met name bedoeld voor mensen die nog niet zo lang te maken hebben met autisme en inzicht willen krijgen in wat autisme nou eigenlijk is. Maar ook voor de mensen die hun kennis over autisme nog eens willen opfrissen is het een interessante dag. Er wordt veelvuldig gebruik gemaakt van filmfragmenten en voorbeelden uit de praktijk. Elke deelnemer krijgt na afloop een certificaat van deelname uitgereikt.

Op www.autismeinfocentrum.nl vindt u onder de button 'Cursusaanbod 2011' meer informatie over data, locaties en kosten. ■

Uw stem kan de NVA € 50.000,- opleveren!



Ieder jaar ontvangt een Goed Doel in Nederland de Grote Gift van het 3MFonds. Tot 31 oktober kunt u op de site www.3mfonds.nl uw stem uitbrengen op de NVA om genomineerd te worden voor de Grote Gift van € 50.000,-. Zelf kunt u een iPad2 winnen door uw

aanbevelingsvideo te uploaden. De deelnemende goede doelen zijn ingedeeld in 3 categorieën: mens, milieu en maatschappij. Met het project Anti-Doe Dagen 2012 doet de NVA mee in de categorie 'mens'. ■



Auti-Actie-Dagen opnieuw uitgebreid!

Naast Utrecht (Bilthoven), Gelderland (Twello) en Zuid-Holland (Den Haag) gaan de Auti-Actie-Dagen dit najaar ook van start in drie nieuwe plaatsen:

- oktober: Lonneker (gemeente Enschede), in het Dorpshuis;
- november: Barendrecht, in het Ronald McDonaldhuis;
- december: Oisterwijk, op het terrein van de Hondsborg.

Voor Lonneker en Barendrecht is het nu al mogelijk om uw kind via de website aan te melden, voor de locatie in Oisterwijk is aanmelding mogelijk vanaf 15 september.

U kunt uw kind aanmelden voor het gehele (kalender)jaar. Een keer proberen mag natuurlijk ook, wel adviseren we om uw kind voor alle gewenste data op te geven zodat een plek is verzekerd. Indien de Auti-Actie-Dagen om welke reden dan ook niet bij uw kind passen, kunnen we de overige data na de eerste deelname kosteloos annuleren.

Meer weten? Kijk op www.autisme.nl of stuur een e-mail naar autiactiedagen@autisme.nl ■

Website ondersteunde communicatie

Sinds 15 juni staat de nieuwe website www.leerstoeoloc.nl online. U vindt hier nuttige en actuele informatie op het gebied van Ondersteunde Communicatie bij meervoudige handicaps. Deze website is onderdeel van de bijzondere leerstoel Ondersteunde Communicatie (OC) bij meervoudige handicaps aan de Radboud Universiteit Nijmegen. ■

Website over leerlingenvervoer

"Grip op Vervoer" is een project dat adviesraden voor het Leerlingenvervoer, Wmo-vervoer en Regiotaxivervoer helpt om succesvol invloed uit te oefenen op aanbestedingen voor het contractvervoer.

Op www.gripopvervoer.nl kunt u handreikingen voor leerlingenvervoer en voor Wmo/regiotaxivervoer downloaden waarin alle kennis en ervaringen, die in het project zijn opgedaan, zijn omgezet in bruikbare informatie en begrijpelijke adviezen. ■



Website Stop je angst

Op 21 september lanceert de Angst Dwang en Fobie stichting een speciale jongerensite: www.stopjeangst.nl. Deze site is bedoeld voor jongeren tussen 12 en 18 jaar en een vervolg op de succesvolle website www.bibbers.nl voor kinderen t/m 12 jaar. Beide sites hebben als doel jongeren te informeren over wat je kunt doen als je last hebt van bijvoorbeeld faalangst of een sociale fobie. ■

Meer Actueel nieuws over autisme leest u op www.autisme.nl

Festival 5D | vrijplaats voor de zintuigen

Speciale korting voor lezers van Engagement!

Op 10 september vindt de tweede editie van Festival 5D plaats op de NDSM-werf in Amsterdam-Noord.

Festival 5D is een vrijplaats voor de zintuigen, een culturele beleving voor zicht, tast, reuk, smaak en gehoor. Bezoekers worden van 's ochtends elf uur tot 's avonds acht uur ondergedompeld in theater, muziek, dans en culinair vermaak. Het festival is voor jong en oud, en volledig toegankelijk voor mensen met een handicap: het festivalterrein is rolstoeltoegankelijk, er zijn dovertolken aanwezig en er is ook ruimte voor wie even de rust wil zoeken (voor mensen met autisme geen overbodige luxe). Dieetwensen kunnen van tevoren worden opgegeven.

Het veelzijdige programma is te vinden op www.festival5d.nl en biedt voor elk wat wils. Het festival wordt georganiseerd door Stichting Festival 5D en wordt mede mogelijk gemaakt door de NSGK.



Lezers van dit blad kunnen kaartjes met korting kopen. U betaalt niet € 17,- maar slechts € 13,50. Bestellen kan via www.festival5d.nl/kaarten en daar moet u de speciale actiecode AUT2011 opgeven. Uw kaartje geeft toegang tot alle voorstellingen, workshops en acts. N.B. Kinderkaartjes (voor kinderen t/m 12 jaar) kosten slechts € 3,-. ■

Herkenning en erkenning

De Informatie & Advies-lijn van de NVA

De Informatie & Advieslijn (I&A-lijn) is de telefonische helpdesk van de NVA. Dagelijks zijn hier ervaringsdeskundige vrijwilligers aan het werk om uw vragen te beantwoorden. Via telefoonnummer 0900-2884763 kunt u bellen met uw vragen over autisme en allerlei zaken die daarmee te maken hebben (denk aan diagnostiek, werk, studie, onderwijs, behandeling, begeleiding, wonen, vrije tijd etc.).

Ook wanneer u een luisterend oor zoekt, herkenning voor uw zorg of probleem of gewoon even wilt spuien, kunt u tijdens openingstijden de Informatie & Advieslijn

bellen. De vrijwilligers zijn allemaal ervaringsdeskundig, wat betekent dat zij veel begrijpen van wat u meemaakt.

Wanneer bellen lastig is, kunt u ook uw vraag mailen naar i&a@autisme.nl. Wij streven ernaar om binnen één week uw vraag te beantwoorden.

Op dinsdagmiddag is de **lotgenotenlijn** actief. Op deze middag zijn mensen met autisme zelf aanwezig om vragen en verhalen van lotgenoten te beantwoorden. Kijk voor alle openingstijden en overige informatie op www.autisme.nl ■



Nieuws uit de wetenschap

Vaker diagnose autisme in regio Eindhoven

Onderzoek van de Universiteit Cambridge wijst uit dat in de regio Eindhoven veel vaker een diagnose autisme wordt gesteld dan in de controleregio's Haarlem en Utrecht. Bij schooljeugd in Eindhoven, Waalre en Veldhoven is autisme gediagnosticeerd bij 229 op 10.000 kinderen. In Haarlem en Utrecht is dat significant minder (respectievelijk 84 en 57).

Het onderzoek is uitgevoerd door Simon Baron-Cohen, Martine Roelfsema en Rosa Hoekstra. Zij deden dit onderzoek om de theorie te testen dat er vaker autisme voorkomt in een regio met veel technologische bedrijven en kenniswerkers, omdat daar relatief veel *systemizers* wonen (mensen met een sterke drang om systemen te doorgronden en nieuwe systemen te bouwen). Baron-Cohens onderzoeksteam vond eerder al aanwijzingen voor een familiaal verband tussen talent voor systemizing en autisme. Daarnaast werd in onderzoek aangetoond dat studenten in technische en natuurwetenschappen meer autistische karaktertrekken hebben dan studenten in andere vakgebieden.

Simon Baron-Cohen zegt over de onderzoeksresultaten: "Deze resultaten zijn in overeenstemming met het idee dat in

regio's waar ouders naartoe worden getrokken vanwege banen waar systemizing-vaardigheden voor nodig zijn, zoals in regio's met een sterke ict-sector, het percentage kinderen met autisme hoger ligt. Dit zou verklaard kunnen worden door een mogelijk genetisch verband tussen het talent voor systemizing bij ouders en een hoger risico op autisme bij hun kinderen, omdat de genen voor autisme bij de ouders tot uiting kunnen zijn gekomen als een talent voor systemizing. Dit zou ook kunnen verklaren waarom genen voor autisme in de populatie blijven voortbestaan: sommige van deze genen lijken gerelateerd te zijn aan, evolutionair gezien, gunstige eigenschappen".

Rosa Hoekstra voegt hieraan toe: "Vervolgonderzoek is nodig om de bestaande autismediagnoses te valideren en om alternatieve verklaringen voor de verhoogde ASS-prevalentie in Eindhoven te onderzoeken, bijvoorbeeld de mogelijkheid dat autisme beter wordt opgespoord in Eindhoven en vaker onopgemerkt blijft in de twee andere regio's. In een vervolgstudie hopen we de precieze oorzaken van de regionale verschillen in prevalentie van autisme grondig te onderzoeken. Zulke bevindingen kunnen uiteindelijk helpen bij het verder ontwikkelen van het

juiste zorg- en onderwijsaanbod, om te zorgen dat goede zorg en passend onderwijs kan worden geboden aan alle kinderen met autisme."

De onderzoeksresultaten zijn op 20 juni online gepubliceerd in het Journal of Autism and Developmental Disorders. ■

Bron: persbericht

Het artikel met onderzoeksresultaten is te downloaden op www.autismresearchcentre.com onder 'publications':

Martine T. Roelfsema, Rosa A. Hoekstra, Carrie Allison, Sally Wheelwright, Carol Brayne, Fiona E. Matthews, Simon Baron-Cohen (2011). Are autism spectrum conditions more prevalent in an information-technology region? A school-based study of three regions in the Netherlands. *Journal of Autism and Developmental Disorders* DOI 10.1007/s10803-011-1302-1

Onderzoekster Rosa Hoekstra is een van de wetenschappers op het **NVA-congres in oktober**, waar zij zal spreken over autisme en erfelijkheid. Zij zal dan vooral ingaan op het belang van tweeling- en familieonderzoek om meer zicht te krijgen op erfelijke factoren.

Meer overlap tussen ADHD en ASS dan gedacht

Er is meer overlap tussen ADHD en autismspectrumstoornissen (ASS) dan voorheen werd gedacht. Dat blijkt uit onderzoek van Judith Nijmeijer, die op 8 juni promoveerde aan de Rijksuniversiteit Groningen.

Voor haar proefschrift onderzocht Nijmeijer aard en oorsprong van ASS-

symptomen bij kinderen met ADHD. Zij deed dat in een grote internationale databank met gegevens over kinderen met ADHD en hun familie. Kinderen met ADHD en hun broers en zussen bleken meer ASS-symptomen te hebben dan andere kinderen. Naast problemen in het sociale verkeer vertonen ze star gedrag. Ook blijkt dat broers en zussen op elkaar

lijken wat betreft de ernst van de ASS-symptomen.

Nu aangetoond is dat er overlap tussen beide aandoeningen bestaat, kunnen kinderen in de toekomst sneller een combinatie-diagnose krijgen, verwacht Nijmeijer. ■

Bron: Rijksuniversiteit Groningen



Uit onze mailbox

In deze rubriek kunt u uw verhaal kwijt en/of reageren op de artikelen in ons blad.

Mail naar: engagement@autisme.nl onder vermelding van 'Uit onze mailbox'. Indien wij tot plaatsing overgaan, al dan niet ingekort, nemen wij hierover uiteraard contact met u op.

Reactie op het artikel 'kind van een ouder met autisme'

Geachte redactie,

Wij zijn heel blij dat u in "Engagement met autisme" nr. 3 2011 aandacht hebt besteed aan de veelal vergeten groep van kinderen van ouders met autisme. Het vertellen van ervaringen door deze kinderen is belangrijk voor henzelf en kan andere "kinderen van" uitnodigen om ook met hun verhaal naar buiten te komen. Wij ondersteunen daarom van harte het initiatief van de NVA om voor hen lotgenotenbijeenkomsten te organiseren. Uit ervaring weten wij dat lotgenotencontact belangrijk is voor de (h)erkenning en het ontwikkelen van begrip voor henzelf en hun ouder(s) met autisme. Bij uw terugblik op deze lotgenotenbijeenkomsten is in een kader informatie te lezen over het boek 'familieASSpecten' van Jeannette Hensen. Hoewel wij de verwijzing naar het boek appreciëren, menen wij dat deze informatie geen recht doet aan de inhoud van het boek en de deelnemers van het responsief-constructivistisch onderzoek dat aan het boek ten grondslag ligt. In deze onderzoeksmethodiek is meerstemmigheid een belangrijke pijler en liggen zeggenschap en eigenaarschap bij de participanten. De door u genoemde (citaat) "vrijwilligers die Jeannette Hensen hebben geholpen", waren dus niet zomaar vrijwilligers maar volwaardige participanten van het onderzoek "Het Zit In De Familie". De deelnemers hebben daarom ook geen citaten "verzameld", maar in interviews hun verhaal verteld. Deze verhalen zijn door de interviewgroep geanalyseerd en gegroepeerd op thema's. Deze thema's zijn vervolgens geïllustreerd met citaten uit de verhalen. Hiermee werd de authenticiteit van de onderzoeksresultaten gewaarborgd. Het boek 'familieASSpecten' is dus veel meer dan een bundeling van citaten van "kinderen van". Bovendien is het een onderzoek, waaraan niet alleen kinderen van autistische ouders participeerden, maar ook de autistische ouder zelf, hun partner en hulpverleners. Bij het boek hoort een dvd. Hierop zijn ervaringsverhalen verteld en is de wetenschappelijke verantwoording van het onderzoek te beluisteren. De film van deze ervaringsverhalen is te gebruiken als voorlichting en opstap voor gesprekken met ouders, kinderen en hulpverleners. Kortom: uw gegeven informatie over het boek 'familieASSpecten' is onvolledig en doet geen goed aan de waarheid ervan. Wij zouden graag met u in gesprek gaan hierover.

Met vriendelijke groet,

De adviesgroep van het onderzoek 'Het zit in de familie'
Anja Sprangers, Caroline Sas en Pien van den Boorn
Jeannette Hensen, facilitator van het onderzoek ■

Reactie van de redactie:

Geachte adviesgroepleden,

Hartelijk dank voor uw reactie op het artikel waarin uw boek 'familieASSpecten' wordt genoemd.

Met ons lezerspubliek van ervaringsdeskundigen voor ogen hebben we in dit artikel gekozen voor een korte beschrijving van uw boek, waarin we vooral aandacht besteed hebben aan het resultaat: wat staat er concreet in het boek? De redactie had uw boek daartoe voorgelegd aan een aantal ervaringsdeskundige meelezers, en zij gaven aan dat zij meer van dit onderzoek hadden verwacht. Zij hadden gehoopt meer conclusies en meer over de verbanden tussen de thema's te lezen. Maar misschien willen we te veel, te snel? Omdat er zo'n behoefte is aan erkenning en hulp?

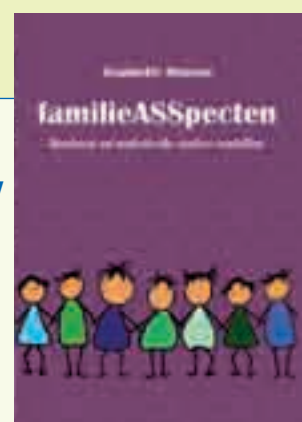
Hoe dan ook hebben we veel waardering voor de enorme inspanningen die door de verschillende betrokken mensen zijn verricht om dit eerste boek over 'kinderen-van' te realiseren. Dit boek bevat absoluut waardevolle informatie over wat er leeft bij deze specifieke groep en de betrokken gezinsleden en hulpverleners. De NVA heeft 'familieASSpecten' daarom ook in de verkoop genomen. Voor alle duidelijkheid: we bevelen dit eerste boek over 'kinderen-van' van harte aan, aan een ieder die met een dergelijke situatie te maken heeft!

En vanzelfsprekend blijven we graag in gesprek met u over nieuwe ontwikkelingen rond dit onderwerp.

Weblog 'kinderen-van'

Onderzoekster Jeannette Hensen nodigt u van harte uit om uw vragen, reacties en tips over kinderen van ouders met autisme met haar te delen op haar weblog:

www.familieasspecten.wordpress.com. ■



Weekendje weg?

Kortdurend verblijf - basis **NIEUW!**

- Start nieuwe basisgroepen
- 1x per maand (excl. vakantieperiodes)
- Continuïteit en stabiliteit

Met professionele begeleiders organiseren we allerlei activiteiten voor uw kind met PGB. Meer informatie op jasperondersteunt.nl

Zin
om mee
te gaan?
Meld je
nù aan!

- Dagjes uit
- Creatieve club
- Smeedclub
- Kookclub
- Zwemclub
- Zeilclub

Kortdurend verblijf weekend

Kortdurend verblijf vakanties

Outdoorclub (maart-sept)

Indoorclub (sept-febr)

Begeleiding met paard

Gezinsbegeleiding (Zwolle e.o)

jasperondersteunt

Russenweg 6 Zwolle
(alleen op afspraak)

Postbus 40081, 8004 DB Zwolle
Tel. (038) 423 41 45

info@jasperondersteunt.nl
www.jasperondersteunt.nl

BeActive
organiseert:

6 t/m 16
jaar



Speciaal voor kinderen met een stoornis binnen het autistisch spectrum en adhd:

- Weekendopvang in heel Nederland (zie kaartje)
- Themaweekenden voor oudere jeugd
- Reizen naar het binnenland van Suriname
- BeActive op maat: u vraagt, wij verzorgen
- Vakantieopvang o.a. voetbal, survival, watersport, Center Parcs, Duinrell en sneeuwreizen.
- Active Almere: diverse sportactiviteiten in Almere

Kijk op de website voor actuele programma's

- Almere
- Lunteren
- Zandvoort "Zandvoort"
- Zeewolde "De Eemhof"
- Ouddorp "Port Zelande"
- Dalen "De Huttenheugte"
- Valkenswaard
- "De Kempervennen"

Meer informatie:

BeActive B.V.
Randstad 22 nr. 125
1316 BW Almere
Tel.: 036 - 5305217
info@123beactive.nl
WWW.123BEACTIVE.NL





Zorgwekkend

Op 29 juni jongstleden stonden ruim 9.000 mensen op het Malieveld in Den Haag. Zij waren bijeengekomen om een krachtig protest uit te roepen tegen de plannen van het kabinet om fors te bezuinigen op de kosten van de geestelijke gezondheidszorg!

Nu was het niet zo dat de manifestatie bedoeld was om de gedachte dat er bespaard en omgebogen moet worden te bestrijden. Nee, ieder weldenkend mens kan nagaan dat de enorme stijging van kosten in de zorg niet meer te betalen valt, zeker bij de huidige vergrijzing van de bevolking. Er zal dus anders gewerkt moeten worden om te zorgen dat de kwaliteit van de zorg op het huidige peil blijft en toekomstige generaties niet opgezadeld worden met een niet meer te overziene schuldenlast!

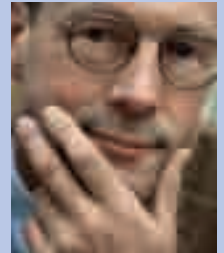
Veranderingen moeten wij niet van de "buitenwereld" verwachten. Wij zijn zelf aan zet!

Nee, de voornaamste reden om zo krachtig te protesteren lag/ligt in een ander feit: namelijk dat deze regering een deel van die bezuiniging op de psychiatrische patiënten zelf wil afwentelen door ze een 'eigen bijdrage' op te leggen. Nu is er op zich nog niets op tegen dat men een bijdrage levert aan de kosten van de zorg, **maar wat ontoelaatbaar is, is het discrimineren van één groep patiënten!** Omdat het uitsluitend gaat gelden voor psychiatrie en niet voor andere ziekten of stoornissen!

Dit is op zich al heel zorgwekkend en tast het beginsel van gelijke behandeling in deze samenleving ernstig aan. Samen met de patiëntenorganisaties zullen de professionals deze discriminerende beslissing nu laten toetsen door de (Europese) rechter!

Maar nog veel zorgwekkender is wat er na de betoging van 29 juni gebeurde in de Tweede en de Eerste Kamer van ons parlement. **Geen enkele partij heeft een motie ingediend om dit aspect van de discriminatie principieel aan de kaak te stellen.** Er is gesteggeld over de hoogte van de eigen bijdrage en die is van ongelimiteerd op 9/6 (dat wil zeggen voor iedere ¹DBC een nieuwe eigen bijdrage) eerst naar € 295,- per jaar aangepast en op 26/7 definitief (?) vastgesteld op € 200,- per jaar voor alle patiënten boven de 18 jaar die niet gedwongen worden behandeld.

Prof. Dr. Rutger Jan van der Gaag (1950) is hoogleraar klinische kinder- en jeugdpsychiatrie aan het UMC St. Radboud in Nijmegen en tevens opleider/manager behandelzaken bij Karakter in Ede. Daarnaast is hij voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP).



Maar het principe dat een groep patiënten gediscrimineerd gaat worden, is nauwelijks ter sprake geweest. De partijen hebben zich laten misleiden door uitspraken van de minister dat er al een eigen bijdrage in de eerste lijn geldt, dus dat het niet zo'n principieel grote stap is. Maar daar valt veel op af te dingen: de eerstelijnspsycholoog is er voor levensvragen die iedereen kan ervaren en niet voor psychiatrische problematiek. Evenmin is er vanuit het grote publiek enige solidariteit getoond rondom deze zorg. De enige partijen die de discriminatie meteen heel heftig hebben bestreden zijn de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) en de Orde van Medisch Specialisten, die in brieven aan de Minister en de Kamerleden hun afkeuring over een dergelijke discriminatie onomwonden hebben laten klinken. Verder geen reacties buiten de sector!

Wat nu? Allereerst moeten wij ons realiseren dat wij met de psychiatrische ziekten en stoornissen, waaronder bijvoorbeeld autisme, in een hoek zitten waarvan de maatschappij zich niet realiseert dat deze gelijk zijn aan zogenoemde lichamelijke ziekten en ontzettend veel ongemak en lijden met zich meebrengen. Wij zullen de krachten dus moeten bundelen en nog krachtiger moeten werken aan anti-stigma campagnes.

Maar aan de andere kant moeten wij realistisch zijn. Veranderingen moeten wij niet van de "buitenwereld" verwachten. Wij zijn zelf aan zet! Dit is geen nieuwe les. Heel veel ouders en mensen met autisme weten dat je het uiteindelijk helaas vaak van je eigen kracht en doorzettingsvermogen moet hebben. Patiënten en hun omgeving en professionals in de geestelijke gezondheidszorg zullen de handen ineen moeten slaan om een betere, effectievere zorg te bewerkstelligen waar het geld wordt ingezet voor daadwerkelijke hulp en niet wordt verspild aan verlammeende bureaucratie!

Hopelijk zal dat het resultaat worden van de hartverwarmend grote opkomst op 29 juni op het Malieveld! Die solidariteit tussen zorgvragers en professionele zorgverleners zal de basis moeten vormen voor een nog betere (en betaalbare) zorg voor psychiatrische patiënten en hun omgeving in 'zorgwekkende' tijden! ■

Rutger Jan van der Gaag is ook dit jaar weer een van de sprekers op het NVA-congres in oktober.

¹DBC = diagnosebehandelcombinatie

Thuisbegeleiding, weekend- en vakantieopvang voor kinderen en jongeren met ADHD, autisme of een verstandelijke beperking.



De Meetpoint Group is een AWBZ-erkende zorginstelling voor kinderen en jongeren in de leeftijd van 4 tot 21 jaar met ASS, ADHD/ ADD, ODD, GTS of een verstandelijke beperking.

Weekend- en vakantieopvang

Meetpoint for kids biedt opvang door heel Nederland op Centerparcs, Duinrell en Libéma. Wij werken met een gestructureerd programma, in groepen van 4 tot 5 kinderen met 2 begeleiders. Tijdens de opvang wordt gewerkt aan verschillende doelen.



Thuisbegeleiding

Meetpoint for care biedt kind en gezin ondersteuning en begeleiding in de thuissituatie. In overleg met ouders wordt een persoonlijk plan opgesteld met doelen waaraan samen met u gewerkt wordt.



PGB ondersteuning

Meetpoint PGB kan u helpen met de aanvraag, het behoud en de administratie van een Persoonsgebonden Budget (PGB).

MEETPOINT

for kids
for care
PGB

Van Dijklaan 17-B 5581 WG Waalre

De Meetpoint Group is HKZ gecertificeerd.



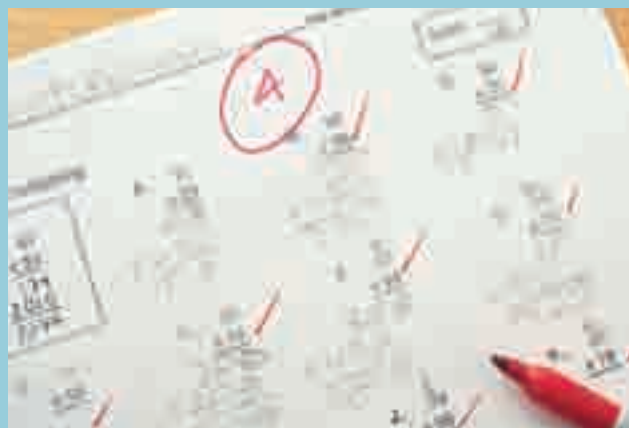
Neem voor meer informatie of vragen contact met ons op via info@meetpoint-group.nl of via telefoonnummer 040-202 61 92.

www.meetpoint-group.nl

STUDIEVERTRAGING?

PROBLEMEN BIJ HET STRUCTUREREN

VAN JE LEVEN?



Coachingbureau Van der Hagen biedt aan studenten met autisme die hbo en universitair onderwijs volgen:

Intensieve begeleiding in kleinschalige woonprojecten in Amsterdam Zuid en in Leiden Centrum.

Bij medische indicatie is vergoeding van de kosten mogelijk.

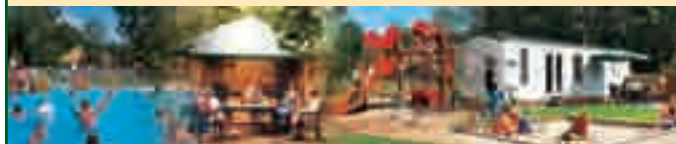
Voor informatie: mevr. drs. E.M.M. van der Hagen
Tel. 020-6793331 of e-mail: eha@xs4all.nl



Camping 't Reestdal

De Haar 5 - 7707 PK BALKBRUG
Tel.: (0523) 656 232 - www.reestdal.nl

Wilt u graag met het h le gezin op vakantie?



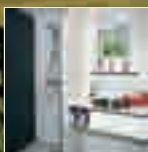
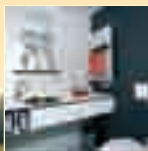
Op camping 't Reestdal weten ze dat dit soms moeilijk is. Bij ons is er begrip voor uw gezinssituatie. Op het overzichtelijke terrein is van alles te beleven, dus ook voor de brusjes. 't Reestdal probeert kinderen met ASS te betrekken bij het recreatieprogramma, bijv. met behulp van de Wii. De medewerkers gaan deskundig om met het gedrag van uw kinderen. Vraag voor meer info de folder aan of kijk op onze website.

Verhuur van:

- Ruime Dicky-homes, royale chalets met 3 sl.kamers
- Dicky-hutten, gezellige kampeerbungalows met eigen sanitair

Nieuw: kamperen met priv  sanitair.

Boek nu on-line op www.reestdal.nl



Oorspronkelijke schoonheid op de grens van Overijssel en Drenthe

Uniek in Nederland:



**Gespecialiseerd traject
STUDIE- EN BEROEPSKEUZE
voor jongeren met autisme**

Centrum voor Zorg en Onderwijs

SPECTRUM BRABANT

Meer informatie? www.spectrumbrabant.nl
of bel 040 - 254 93 48



Een dubbele handicap

Autisme en een verstandelijke beperking

Deze dubbele handicap betekent vaak ook een dubbele zorg voor ouders, broers en zussen. Wanneer het lukt om samen met zorgverleners zorg op maat te bieden, kun je een bestaan opbouwen met een zekere kwaliteit van leven. Maar dat is helaas soms makkelijker gezegd dan gedaan. In dit artikel een schets van de problematiek en tips van ervaringsdeskundigen. In de artikelen hierna meer informatie over de mogelijkheden voor begeleiding van deze specifieke doelgroep.

Mensen met een verstandelijke beperking en autisme vertonen een vertraagde en afwijkende ontwikkeling, met zowel uitschieters naar boven als naar beneden. Enerzijds kan er sprake zijn van bijvoorbeeld bijzondere technische vaardigheden, maar anderzijds kan het ook zijn dat het niveau van met name sociaal, communicatief en emotioneel functioneren onder het bereikte verstandelijke niveau blijft. Dit noemt men een onevenwichtig (disharmonisch) ontwikkelingsprofiel. Het kan bij de omgeving een verkeerd verwachtingspatroon oproepen over het gedrag en de vaardigheden van de persoon met autisme. Bij de begeleiding is het van belang goed af te stemmen op de bereikte vaardigheden.

IQ zegt niet alles

We spreken van een verstandelijke beperking wanneer het IQ lager is dan 70/75 (afhankelijk van de gekozen definitie) en er ook sprake is van beperkingen in de sociale (zelf)redzaamheid. Er is dan sprake van een *vertraagde* ontwikkeling op alle gebieden. Bij autisme is er sprake van een *verstoorde* ontwikkeling, als gevolg van een andere manier van informatieverwerking in de hersenen.

Door hun bijzondere manier van informatie verwerken is het bij mensen met autisme vaak lastig om hun IQ goed te testen. Wanneer zij daarnaast niet of nauwelijks kunnen praten wordt dit nog lastiger. In het artikel van Sander Begeer (p.32-33) leest u meer over de relatie tussen IQ en autisme.

In de praktijk blijkt overigens dat het autisme vaak bepalender is voor de hulpbehoefte dan het IQ: mensen met een normaal tot hoog IQ en autisme hebben vaak vergelijkbare hulpvragen als mensen met een lichte verstandelijke beperking en autisme.

Mensen met een diepverstandelijke beperking en autisme hebben wel vaak andere specifieke hulpbehoeften.

Hierover gaat het artikel van Steven Degrieck (p.16-18) en het verhaal van deze moeder:

"Tegenwoordig hoor en zie je meer over autisme met een hoge of normale intelligentie. En dat is écht niet te vergelijken met autisme en een verstandelijke beperking! Als ik tegen mensen zeg dat mijn zoon autistisch is dan denken ze allemaal aan een kind dat gewoon kan leren, kan praten en ergens extreem goed in is! Dit alles kan ons kind echter niet, hij kon en kan niet eens meer naar een dagbesteding!"

Soms heel aandoenlijk...

Op onze oproep om ervaringsverhalen over wat het betekent om een kind, broer of zus met autisme en een verstandelijke beperking te hebben ontvingen we diverse aandoenlijke anekdotes, zoals die van Denise Diepeveen (21 jaar) over haar broertje Justin (18 jaar):

"mnnmmmmnnnnzhebben tijgerlady te pakkenmmmmmmnnnnnm"
"Nies kom eens, Just wil wat zeggen maar ik weet niet wat hij bedoelt", roept mijn moeder naar mij. Als ik aankom staat mijn broertje een beetje geïrriteerd bij mijn moeder. Hij wil ook iets vertellen. "Wat zeg je Jus?", vraag ik aan mijn broertje.

"mnnmmmmnnnnzhebben tijgerlady te pakkenmmmmmmnnnnnm", herhaalt Justin weer met zijn ogen dicht en fladderend met zijn handen. Peter Pan, dat bedoelt hij. Ik vertel het aan mijn moeder en ga weer weg. Justin en ik zijn 2 handen op 1 buik. Mijn broertje is 3 jaar jonger maar ondanks dat hij zichzelf niet goed kan uitdrukken, begrijpen mijn broertje en ik elkaar als de beste. Dit gebeurt elke dag."

... maar ook complexe problematiek

Naast 'aandoenlijk' kunnen mensen met autisme en een verstandelijke beperking soms ook 'onbegrijpelijk' zijn voor hun omgeving. Omdat ze hun behoeften en wensen moeilijk kunnen uiten en gefrustreerd en boos raken als hun omgeving hen niet begrijpt, kunnen zij soms behoorlijk explosief en heftig gedrag vertonen. Het is voor familie en hulpverleners niet eenvoudig om dit gedrag te duiden en hiermee om te gaan. ►



Ekke Wolters met zoon Gijs. Gijs kan nu genieten van een knuffel van zijn vader

Een moeder schrijft ons hierover:

“Vaak heb ik het gevoel dat we onze oudste zoon helemaal zijn kwijtgeraakt. Het is moeilijk contact met hem te krijgen, ook omdat hij helemaal niet praat. Je weet niet wat er in hem omgaat. Je weet niet wat hij wél of niet begrijpt. Hij kan niet aangeven wanneer hij pijn heeft, wáár hij pijn heeft of hoe hij zich voelt. Als hij bijvoorbeeld ineens begint te huilen dan weet je niet waaróm. Hij kan het niet vertellen of duidelijk maken....Soms wordt hij ineens agressief. Natuurlijk moet er altijd een aanleiding zijn, maar vaak weet je niet waaróm? Wat de aanleiding is? En hij kan het ook niet vertellen! Aan zijn gedrag of zijn gezichtsuitdrukking kan je wel zien of hij lekker in zijn vel zit of juist niet, of hij blij is of verdrietig, maar je kunt er verder zo weinig mee want als je de oorzaak niet weet kun je ook niets doen om hem bijvoorbeeld te troosten....”

De methode Triple C is speciaal ontwikkeld om explosief gedrag te verminderen en er anders mee om te gaan (zie verder p. 14-15). Voor ouders kan het boek *Explosief gedrag bij autisme. Wat kun je eraan doen?* handvatten bieden (zie leestip p. 58).

Tips van ervaringsdeskundigen

In de ingezonden verhalen staan diverse tips en benaderingen waar ouders en andere familieleden profijt van hebben gehad bij de begeleiding van hun familielid met autisme en een verstandelijke beperking. Ze willen hun positieve ervaringen graag met u delen, zodat u hier wellicht ook uw voordeel mee kunt doen.

Het leven van alledag uittekenen

Een duidelijk, voorspelbaar dagprogramma is een terugkerend element in de ervaringen van ouders. Picto's en het uittekenen van dagelijkse situaties kunnen bruikbare hulpmiddelen zijn om over die dagstructuur te communiceren, zo schrijft onder andere de moeder van Niek:

“In de woonvorm waar Niek in 2006 is gaan wonen, voelt Niek zich niet altijd gelukkig. Iedereen die mensen met ASS begeleidt, weet dat je duidelijk en voorspelbaar moet zijn en veel structuur moet bieden. Maar op welke manier was dit voor Niek nu zorg op maat?”

Om daar over meer te weten te komen hebben mijn man en ik 2 trainingen gevolgd bij Colette de Bruin. Haar methodiek Geef me de 5 heeft ons veel handvatten gegeven om in de belevingswereld van Niek te stappen en zo hem beter te begrijpen.

Voor Niek tekenen we veel. Vooral als hij heel vol zit (een punthoofd heeft) kunnen we hem helpen te ontladen door de situatie met hem uit te tekenen. Ook al had hij in het begin aversie tegen het tekenen, nu vraagt hij er zelfs om en hij tekent, voor zover dat in zijn vermogen ligt, zelf ook. Afspraken maken wij ook met hem door middel van tekeningen.

Een voorbeeld: toen onze jongste zoon trouwde zagen we daar best tegenop, omdat die trouwdag natuurlijk gigantisch veel prikkels voor Niek op zou leveren. Ik heb de hele dag van uur tot uur voor hem uitgetekend in een omslagboekje. Niek wist daardoor waar, wanneer, met wie en hoe zaken gingen verlopen. We hebben een bruiloft kunnen vieren, die boven verwachting goed verlopen is.”

Ietje Schonewille, moeder van Niek (30 jaar)

Meer informatie over de methode Geef me de 5: www.geefmede5.eu

Individuele aandacht, liefde en geduld

Mensen met autisme en een verstandelijke beperking kunnen vaak niet of nauwelijks aangeven waar en wanneer zij welke hulp nodig hebben. Vaak zijn zij daardoor blijvend afhankelijk van intensieve en individuele aandacht. Die is nodig om de signalen om hulp te begrijpen, en om de communicatie steeds weer individueel af te stemmen. Het bedenken, uittesten en ontwikkelen van een op het individu afgestemde communicatiewijze vraagt niet alleen inzicht in de betreffende persoon, maar ook veel tijd, inzet en geduld. Vaak is individuele aandacht de enige manier waarop nieuwe vaardigheden aangeleerd kunnen worden. En dat bieden veel ouders met liefde, zoals onder andere vader Kees Marges ons schrijft:

“Als je ‘nee’ tegen Pablo zegt, vindt hij dat niet leuk en gaat hij op zijn polsen en handen bijten. Als je hem waardeert om wat hij doet, maar op een vriendelijke manier laat weten dat hij het op een andere manier nog beter kan, is hij trots en aanvaardt hij dat.”

De ouders van Gijs kozen ervoor om hem te begeleiden via de zeer intensieve Sonrise-methode. Zij hebben hier positieve ervaringen mee, maar vader Ekke Wolters beschrijft ook enkele bezwaren van dit programma:

1. Er worden te hoge verwachtingen geschept: *"Gijs heeft nooit leren praten en is niet naar school gegaan. Natuurlijk is dat een teleurstelling";*
2. *"Het programma richt zich te veel op volgen en stimuleren en te weinig op het stellen van grenzen";*
3. Het Sonrise programma vraagt (te) veel van ouders: *"Mijn vrouw deed het leeuwendeel aan organisatorisch werk. Zij verdient daarvoor een onderscheiding, want het was niet gering. Maar de andere opties kosten misschien nog meer energie en frustratie."*

Ondanks deze bezwaren heeft dit programma het gezin ook veel moois gebracht:

1. *"Het belangrijkste vinden we dat Gijs in zijn eerste levensjaren mensen heeft leren vertrouwen en heeft leren communiceren. Hij leerde dat mensen van hem houden, hem accepteren, hem proberen te begrijpen en hem uitdagen tot communiceren. Dat doet bij Gijs won-deren."*
2. *Gijs kent sommige begeleiders al 10 jaar. Gijs heeft op zijn manier vriendschap met deze begeleiders ontwikkeld. Deze begeleiders kennen Gijs en zijn geschiedenis goed. Gijs voelt zich vertrouwd bij hen. Hij straalt van oor tot oor als hij op zaterdagochtend de deur voor hen opendoet. Dat doet onze begeleiders ook wat. Voor ons als ouders is dat uiterst waardevol."*
3. *Wij hebben geleerd anderen bij ons gezin te betrekken en hebben daar de vruchten van geplukt. Gijs heeft tot zijn 12e bij ons thuis gewoond. Ik weet niet of dat anders was gelukt. We zijn onze teamleden daar heel veel dank voor verschuldigd."*

Gijs is nu 16. Als Gijs bij ons logeert kijken we nog even op zijn kamer voor wij gaan slapen. Als Gijs dan wakker is, straalt hij van oor tot oor omdat hij ons ziet. 'Daar hebben we het voor gedaan', zeggen Pauline en ik dan tegen elkaar, en we geven elkaar een kneepje in de hand."

Ekke Wolters, vader van Gijs (16)

Meer informatie over de methode Sonrise: www.horison.nl ■

Nuttige websites

• Over veelgebruikte methodieken:

www.methodieken.nl

Op deze site vindt u informatie over methodieken die ingezet worden in de begeleiding van mensen met autisme en een verstandelijke beperking, zoals TEACCH en ABA.

www.cvz.nl

Op deze site kunt u een actuele lijst 'interventies voor kinderen met een autisme spectrum stoornis en/of een verstandelijke handicap' downloaden. Ga naar www.cvz.nl, vervolgens onder 'publicaties' doorklikken op 'rapporten'.

• Over hulpaanbod in uw regio:

www.mee.nl

Stichting MEE kan u helpen om in uw omgeving hulp te vinden die aansluit bij de hulpbehoefte van uw familielid met autisme en een verstandelijke beperking. Op deze website vindt u de contactgegevens van de MEE-vestiging bij u in de buurt.

www.convenantautisme.nl

Op deze website vindt u onder 'stand van zaken' actuele contactgegevens van de coördinatoren van de Regionale Intersectorale Autisme Netwerken. Deze coördinatoren zijn goed op de hoogte van het specifieke aanbod voor mensen met autisme in de betreffende regio.

• Over passende woonplekken

www.woonpuntautisme.nl

Op deze NVA-site vindt u diverse oproepjes, waarin bewoners gezocht worden voor wooninitiatieven, tips voor het starten van een wooninitiatief en informatie over autisme en wonen.

• Juridische advieslijn

www.platformvg.nl/Juridische-dienstverlening

Hier vindt u meer informatie over 'Regelrecht, de Juridische Advieslijn van Platform VG. Platform VG werkt daarvoor samen met Stichting de Ombudsman. Hier kunt u terecht met alle vragen over regelgeving in relatie tot een verstandelijke beperking. Leden van de NVA worden door de advieslijn ook ondersteund bij bemiddeling bij een conflict of het schrijven van een bezwaarschrift.

De advieslijn is telefonisch bereikbaar:

Telefoon: 088 8009088 op werkdagen van 10.00 - 13.30 uur

• Films voor mensen met een verstandelijke beperking

www.klos-tv.nl

Klos-TV heeft een serie korte 'snoezel'-filmpjes uitgebracht voor mensen met een verstandelijke beperking.

Interview met Hans van Wouwe, ASVZ

Triple C: Cliënt, Coach en Competentie

Hans van Wouwe is hoofd behandeling van ASVZ, een organisatie voor mensen met een verstandelijke beperking in Zuid West Nederland. Daarnaast is hij consulent voor het CCE. Hij ontwikkelde samen met een collega het Triple C model, een behandelmethode bij zeer complexe gedragsproblematiek. De redactie sprak met hem over wat Triple C kan betekenen voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking.

Wat is de methode Triple C?

Hans: "De drie C's in Triple C staan voor: Cliënt, Coach en Competentie. Triple C is een visie, een andere manier van kijken en benaderen van cliënten. Onvoorwaardelijke ondersteuning van de cliënt door de begeleider is de belangrijkste pijler. Ook als een cliënt complex of agressief gedrag vertoont, blijft die ondersteuning onvoorwaardelijk. We werken niet met separeren en zo weinig mogelijk met andere dwangmaatregelen. Ons uitgangspunt is dat de cliënt de begeleider hard nodig heeft, en vooral uit onmacht lastig gedrag vertoont. Wij gaan uit van de mogelijkheden, de competenties van een cliënt. De cliënt en de begeleider (coach) werken intensief samen om de cliënt een gevoel van competentie te geven. Succeservaringen zijn daarbij essentieel. De theoretische basis van onze benadering ligt in de hechtings-theorie (het belang van de relatie begeleider en cliënt) en de zogenoemde leertheorie (het belang van succeservaringen)."

Hoe ziet een dag werken volgens Triple C eruit?

Hans: "Elke dag kent een duidelijke structuur en moet betekenisvol zijn voor de cliënt. Gedurende de dag werken de coaches voortdurend samen met de cliënten aan doelen op vier competentiegebieden in het dagelijkse leven: (1) zelfzorg, (2) zorg voor de eigen omgeving (wonen), (3) werk/scholing en (4) vrije tijd. Een doel in categorie 2 kan bijvoorbeeld zijn om een cliënt te leren zijn bed op te maken. Dat kun je doen door een systeem te ontwikkelen, waarbij de persoon steeds meer zelf doet, en je meekijkt en feedback geeft op wat goed gaat en wat beter kan. Je kunt ook gewoon samen dat bed gaan opdekken: dus ieder een kant van het dekbed pakken en samen de hoes er omheen doen. Bij beiden manieren is er interactie tussen de hulpverlener en de cliënt, maar in het tweede geval is er meer een ervaring van samen doen. En hierdoor lukt het ook altijd. Een cliënt hoeft niet te worstelen met het dekbed terwijl de begeleider vanaf de zijlijn aanwijzingen geeft, maar je doet het samen. En daardoor heb je 100% kans op succes! En dat geeft de cliënt een gevoel van competent zijn. Het maakt dan niet uit of de cliënt 10% van de taak doet en de begeleider 90%, of dat de cliënt 60% doet en de begeleider 40%. Het totaal is steeds 100%!"

Hoe zorgt ASVZ voor zinvolle dagbesteding?

Hans: "De dagbesteding van onze cliënten is heel divers. Dit kan bijvoorbeeld het bijhouden van plantsoenen of de tuinen op ons instellingsterrein zijn, of landschapsbeheer in samenwerking met Staatsbosbeheer. Een bijzonder project is de restauratie van een boot in de Sliedrechtse haven. En er zijn cliënten die het liefst administratief werk verrichten, die mogelijkheid is er ook. Begeleiders zoeken per cliënt naar een dagbesteding op maat, we verwachten van onze begeleiders een zekere creativiteit hierin. Sinds enkele jaren hebben we ook een schooltje voor thuiszitters uit de ZMLK, dit doen we in samenwerking met SPON Dordrecht. Zij leveren de onderwijsexpertise, wij de begeleiding. Het gaat om een paar groepen van 4 à 5 kinderen met 2 begeleiders."

Herkenbaar, voorspelbaar en samen

Hoe gaan jullie om met probleemsituaties, bijvoorbeeld directe agressie van een cliënt?

Hans: "Wanneer iemand 'over de schreef' gaat, is het van belang om je niet teveel te richten op het bedwingen en controleren van dit gedrag, maar je vooral ook af te vragen: wat had ik anders kunnen doen? Hoe had ik duidelijker kunnen zijn? Dat vraagt best veel van begeleiders, dat realiseer ik me wel, maar het kan, zo leert onze ervaring. Grofweg zijn er drie niveaus waarop we lastig gedrag aanpakken:

- 1) *Bevorderen van de geestelijke gezondheid, waardoor competenties van cliënten toenemen en probleemgedrag zich minder voordoet:* hierop leggen wij met het Triple C model het accent. Dit is wat ik noem de orthopedagogische behandeling.
- 2) *Behandeling van probleemgedrag:* dit is aanvullend en kan door medicatie of therapieën waarin je leert op een andere manier met situaties om te gaan, zo werken wij bijvoorbeeld met psychomotore therapie en cognitieve gedragstherapie.
- 3) *Managen van het probleemgedrag:* dit is het creëren van randvoorwaarden om schade en risico's te beperken c.q. veiligheid voor cliënt en begeleider te bevorderen.



De NVA krijgt nog weleens signalen van cliënten die in geen enkele instelling meer terecht kunnen omdat ze te 'lastig' zijn of omdat ze 'uitbehandeld' zijn. Wat kan ASVZ deze mensen bieden?

Hans: "Anders dan in de GGz komen cliënten hier niet voor een tijdelijke behandeling, maar kunnen zij hier blijven zolang als nodig is. Ons uitgangspunt is dat geen enkele cliënt weg hoeft uit onze instelling, omdat de problematiek te complex is. Wij zijn er juist voor deze heel complexe gevallen."

In hoeverre is Triple C een geschikte methode voor mensen met autisme?

Hans: "Bij onze cliënten met autisme is er vaak sprake van een extra grote achterstand in de emotionele ontwikkeling, vergeleken met onze andere cliënten. Door hun autisme hebben zij relatief veel behoefte aan iemand die structuur aanbrengt in hun leven, die zaken verduidelijkt en ervoor zorgt dat er geen 'lege tijd' op een dag is. Onze benadering sluit hier goed bij aan. We bieden onder andere duidelijkheid door het geplande dagprogramma altijd uit te voeren, ongeacht het gedrag van de cliënt. In sommige instellingen wordt een cliënt 'gestraft' voor een driftbui door bijvoorbeeld de dagelijkse wandeling niet door te laten gaan. Dit doen wij niet. Ook na een driftbui gaan we gewoon wandelen. Dit geeft vertrouwen en zekerheid."

Hoe zorgt ASVZ voor voldoende autismedeskundigheid in huis?

Hans: "Ik heb mijn opleiding tot orthopedagoog gevolgd bij Ina van Berckelaer-Onnes, en toen we in 1993 startten met onze eerste woning voor kinderen met autisme zijn we uitgebreid geschoold door deskundigen van de SARR (=Rotterdams expertisecentrum op het gebied van autisme). Sindsdien houden we onze deskundigheid natuurlijk op peil via cursussen, trainingen, symposia, etc. Ook onderhouden we contacten met het RIAN en ouders van de NVA in onze regio. Ik merk dat kennis over autisme inmiddels aardig gemeengoed is bij ons, en ook bij collega-instellingen in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Autismen wordt eerder herkend, en de hulpvragen zijn ook meer bekend. In de jaren '80 waren deze cliënten er ook, alleen hadden zij vaak geen diagnose autisme. Nu heeft ongeveer een

derde van al onze cliënten autisme. Overigens zijn we op verzoek van het RIAN (=Regionaal Intersectoraal Autismenetwerk) en CCE een wooninitiatief gestart voor mensen met autisme en een hoge intelligentie (soms zelfs boven de 130), die kampen met complexe problemen als gevolg van hun autisme. Hier zitten nu 6 jongvolwassenen, die continu 2 begeleiders hebben. Ook deze groep kan dus bij ons terecht."

Wat is bekend over de effecten van Triple C?

Hans: "In de praktijk zien we heel goede resultaten, maar om dit wetenschappelijk aan te tonen doen we nu onderzoek naar de effecten van Triple C. Dr. Cees Janssen van de VU begeleidt ons hierin. We hopen in 2012 de resultaten hiervan beschikbaar te hebben."

Tot slot: welke boodschap zou je onze leden willen meegeven?

Hans: "Ik zou tegen ouders willen zeggen: *'neem niet te gauw genoeg met wat professionals vinden! Je weet wat goed is voor je eigen kind, en de instelling weet het echt niet altijd beter. Blijf zeggen wat je vindt dat nodig is, ook als je het zelf niet kunt uitvoeren.'*" ■

Meer informatie:

Over Triple C en ASVZ: www.asvz.nl

In november verschijnt een handboek over de methode Triple C, verkrijgbaar bij ASVZ.

Andere instellingen die geïnspireerd werden door de methode Triple C, en hier gedeeltelijk mee werken zijn (voor zover ons bekend):

Dichterbij: www.dichterbij.nl (Limburg en Noord-Brabant)

Trajectum: www.trajectum.info (Overijssel)

Zo zijn: www.zozijn.nl (Gelderland en Overijssel)

's Heerenloo, locatie Willem van den Bergh te Noordwijk: www.sheerenloo.nl

De Gelderse Hout, een samenwerkingsverband tussen 's Heerenloo en Triade (Gelderland)

Over CCE: www.cce.nl

Het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) biedt onder andere in de gehandicaptenzorg en de Ggz ondersteuning en advies in vastgelopen situaties rond mensen met een complexe zorgvraag. Vaak is sprake van ernstige gedragsproblematiek en is de kwaliteit van leven in het geding. Zorgverleners, cliënten en hun familie kunnen in dergelijke situaties een beroep doen op het CCE.



Autisme en diepverstandelijke beperking

Steeds weer hetzelfde... de noodzaak van routines

Verheldering bieden en het leren functioneren in een steeds veranderende omgeving zijn centrale elementen in de autismehulpverlening. Maar hoe doe je dat wanneer iemand een diepverstandelijke beperking heeft en niet of nauwelijks kan communiceren? Wat is dan mogelijk op het gebied van dagschema's, tijdslijnen, picto's en andere hulpmiddelen? Orthopedagoog Steven Degrieck, werkzaam bij Autisme Centraal, geeft hieronder enkele inzichten en tips.

Er is een groep mensen met autisme die de wereld voornamelijk op sensatieniveau waarnemen, dit is het meest basale begripsniveau: de pure waarneming van de zintuigen op een bepaald moment. We hebben het hier over mensen met autisme en een diep verstandelijke beperking (of zeer jonge mensen met autisme).

Alleen een 'hier en nu'

Op sensatieniveau functioneren betekent dat je de omgeving voornamelijk in het hier en nu begrijpt. Je bent je bewust van allerlei prikkels (sensaties), maar zodra die ophouden bestaan ze ook niet meer. En er kan geen informatie toegevoegd worden aan de prikkels vanuit reeds opgebouwde concepten: zo is een lege beker gewoon een lang, rond, hol voorwerp van een bepaalde kleur. Het voelt hard en koud aan en maakt een zeker geluid als je erop tikt of als je het laat vallen. Maar de betekenis 'beker' wordt er niet aan gegeven, laat staan de betekenis 'drinken'. Op sensatieniveau is iemand zelfs niet in staat om (op een bewuste manier) gelijkenissen en verschillen te ervaren tussen de verschillende prikkels. Zo zal iemand op dit niveau niet in staat zijn om voorwerpen te sorteren.

Verduidelijking leidt snel tot verwarring

Je kan dit niveau van begrijpen het best vergelijken met hoe een pasgeboren baby de wereld begrijpt. De mogelijkheden om verduidelijking te bieden zijn dus minimaal. Voorspelbaarheid bieden is haast onmogelijk op dit niveau. Wat doet een baby als hij zijn papfles voor 10 seconden ziet verdwijnen in de magnetron? Juist, hij huult. Want zelfs die 10 seconden inschatten en wachten is al te moeilijk. En iedereen begrijpt wel dat je in dit geval niet moet aankomen met allerlei schema's, timers of voorwerpen die eventueel zouden duidelijk maken wat er zodadelijk (maar nu nog niet) te gebeuren staat. Integendeel, door de toekomst zichtbaar te maken (of beter gezegd, door die intentie te hebben) loop je juist het risico verwarring te creëren. Want wat zichtbaar is betekent: nu, onmiddellijk! Dat er eerst nog een

overgang moet plaatsvinden of dat er nog een wachtmoment is, is vaak niet duidelijk.

Routines

Hoe geef je een baby toch een stuk houvast in de chaos die de wereld kan zijn: je bouwt een aantal routines in. Je zorgt dat er een bepaald ritme in zijn dagverloop zit, met een aantal zeer herkenbare activiteiten en voorwerpen, zodat je zijn basisveiligheid kan garanderen. Voor mensen met autisme en een diepverstandelijke beperking zijn routines vaak even 'levensnoodzakelijk' bij gebrek aan andere middelen om houvast en overzicht te creëren.

Welke soorten routines bestaan er?

Er bestaan routines in openvolging van activiteiten. Bijvoorbeeld, na het eten is er altijd een siësta, na de siësta is er altijd een wandeling...

Er zijn ook routines binnen één activiteit, een specifieke volgorde van handelingen en manieren om een bepaalde activiteit uit te voeren. Bijvoorbeeld, bij de maaltijd wordt altijd eerst iets gedronken, dan komt de soep, dan wordt er weer iets gedronken, dan de hoofdmaaltijd met één stuk brood bij het begin, enz...

En dan zijn er ook nog routines op het vlak van ruimte en prikkels: iemand zit altijd op dezelfde plaats tijdens de maaltijd, de begeleider zit steeds links van iemand, er brandt bepaald licht bij een activiteit, er speelt een bepaald muziekje, meubels hebben een vaste plaats...

Wat is het belang van routines?

Routines kunnen van essentieel belang zijn voor mensen die de wereld hoofdzakelijk begrijpen op sensatieniveau. Zoals we daarnet al gezien hebben is het zo goed als onmogelijk om deze mensen enige voorspelbaarheid te bieden over contexten heen. Zij leven voornamelijk in het hier en nu. 'Straks' en 'ergens anders' bestaan voor hen niet, en een verwijzing ernaartoe heeft dan ook weinig zin. Om hen toch enige houvast en een primi-

7.00 uur opstaan



7.30 uur ontbijt



8.30 uur werken



12.00 uur lunchen



tieve vorm van voorspelbaarheid te bieden is het werken met routines dus heel belangrijk. Een routine geeft op zijn minst herkenbaarheid en dus veiligheid, maar kan ook een zekere verwachting oproepen, een primitieve vorm van voorspelbaarheid. Door de routine bouw je een verwachting op. Die verwachting telkens bevestigd zien (doordat de routine ook effectief gevolgd wordt) levert een gevoel van voorspelbaarheid op. De wereld lijkt meer voorspelbaar. Door de basisveiligheid die dit oplevert krijg je ook de kans om bij iemand eens af te wijken van de routine. Zonder die basisveiligheid zou elke afwijking van een routine pure stress zijn.

Ruimtelijke routine is het meest concreet

De meest concrete routine, die ook de meeste kans biedt op een verwachtingspatroon, is de ruimtelijke routine. Meubels die op een vaste plaats staan, een eigen hoekje dat er steeds hetzelfde uitziet, ruimtes die niet veranderen, een vaste plek aan tafel...

Net zoals een baby kruipend en later lopend zijn woonruimte verkent en herkent en zodoende een gevoel van voorspelbaarheid en continuïteit krijgt, zo kan je aan een basaal gevoel van constantheid werken bij mensen met een diepverstandelijke beperking door die ruimtelijke organisatie te respecteren.

Hoe bouw je routines op?

Routines kunnen door begeleiders of door de mensen met autisme zelf geïnstalleerd worden.

Als iemand met autisme een bepaalde routine installeert, denk dan goed na of die routine altijd, ook op lange termijn, gerespecteerd kan worden. Kunnen we de materiële omstandigheden garanderen, is er altijd voldoende begeleiding, zijn er geen conflicten met andere bewoners, die mogelijk ook hun routines hebben, is het aanvaardbaar voor iedereen? Als er geen duidelijke bezwaren zijn is het zeker geen probleem om de routine van de persoon te volgen. Vaak heeft die voor hem een zekere betekenis of logica die maakt dat hij daarvoor kiest. Je hebt dan

ook meer kans dat die routine voor hem sneller een herkenbaarheid of verwachtingspatroon zal creëren.

Maar vaak is het toch handig dat begeleiders bepaalde routines installeren. Zo heb je meer controle over de haalbaarheid binnen een gecompliceerde werking die een klas of leefgroep met zich meebrengt.

Zorg ervoor dat iedereen die begeleiding geeft de routines kent. Zorg voor een script, waarin alle details voor een bepaalde bewoner uitgeschreven staan. Visuele ondersteuning dus, maar deze keer eens niet voor de persoon met autisme, maar voor de begeleiders!

Durf ook eens elkaars begeleiding te vragen. Om alle details concreet te krijgen is het vaak zinvol om bepaalde handelingen eens te filmen wanneer ze door verschillende begeleiders uitge-

Een routine geeft op zijn minst herkenbaarheid en dus veiligheid

voerd worden. Zo zie je snel details die je collega's misschien anders doen. Beslis nadien samen in teamverband wat de manier is die iedereen gaat respecteren. Schrijf die dan ook neer in een protocol. Zorg ook dat de protocols beschikbaar zijn op de plaats waar ze moeten worden uitgevoerd.

Mag het dan nooit eens afwijken?

De noodzaak van routines zal groter zijn naarmate de verstandelijke beperking ernstiger is. Je kan het zien als een soort continuüm. Hoe minder ernstig de verstandelijke beperking, hoe meer mogelijkheden wij hebben om voorspelbaarheid, en dus basisveiligheid, aan iemand te bieden. Daardoor stijgt de kans op flexibiliteit. Wat niet wil zeggen dat routines helemaal overboord kunnen worden gegooid. Iedereen, met of zonder autisme-►



12.30 uur wandelen



13.00 uur werken



18.00 uur eten



18.30 uur televisie kijken

me, heeft routines in zijn leven. Breng maar eens in kaart wat jij allemaal doet 's ochtends op een werkdag, tussen het moment van opstaan en aankomen op je werk. Of 's avonds, tussen het moment van de laatste dagtaak en het slapengaan? Zitten daar ook niet veel routines in? Is dat erg? Nee, ze zorgen ervoor dat alles organisatorisch vlotjes verloopt en ze zorgen voor de nodige rust.

Maar hoe ernstiger de verstandelijke beperking, hoe meer je genoodzaakt zal zijn om routines in te bouwen in iemands leven. En door in hoge mate routines te respecteren voor mensen met autisme en een diepverstandelijke beperking, creëer je dus die basisveiligheid die net toelaat om eens af te wijken van bepaalde routines. Je kan dan eens iets compleet anders doen, bijvoorbeeld in een vakantieperiode. Hoe dan ook, het zal belangrijk zijn dat er op dat moment ook voldoende ankerpunten overblijven om de dag toch herkenbaar te maken en zo weer een rustpunt in te bouwen. Maaltijden lenen zich daar uitstekend toe.

Voor sommige activiteiten is het belangrijk dat er net wat variatie inzit, omdat er bepaalde ontwikkelingsdoelen of leerdoelen achter zitten. Denk bijvoorbeeld maar aan alle vormen van therapie. Binnen deze activiteiten kan je basisveiligheid bieden door een vast begin- en eindritueel te respecteren. Een sessie sensorische integratie bijvoorbeeld begint altijd liggend op een bepaalde mat, met telkens dezelfde muziek op de achtergrond, en wordt altijd afgesloten met een massage met een specifieke olie. Zo creëer je twee ankerpunten, begin en einde van de activiteit, die voldoende veiligheid bieden om de activiteiten daartussen te laten variëren. ■



22.30 uur slapen

NVA-leestips

Voor wie meer wil lezen over autisme en een verstandelijke beperking:

En dan... En dan...? Tijd verhelderen voor mensen met autisme, Steven Degrieck, Uitgeverij LannooCampus, € 16,95

Autisme in de praktijk, Ellen Notbohm en Veronica Zysk, Uitgeverij Pica, € 17,50

Pedagogische Adviezen voor Speciale Kinderen, Trix van Lieshout, Uitgeverij Bohn Stafleu van Loghum, € 32,95

Geef me de 5, Colette de Bruin, eigen uitgave, € 37,50

Hoera mijn kind is anders, Henriëtte Hubers-Kromhof, Uitgeverij Pica, € 15,-

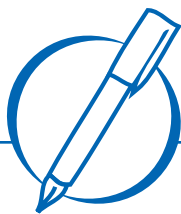
Kinderen met autisme en een verstandelijke handicap (handleiding voor begeleiders en werkboek voor ouders), Christel Cloetens, Uitgeverij LannooCampus, € 32,50 (handleiding) en € 18,95 (werkboek)

De wereld volgens Yoshi, Belinda Meuldijk en Yoshi de Nijs, Uitgeverij Tirion, € 12,95

Autisme & Communicatie, Peter Vermeulen, Uitgeverij EPO, € 13,75

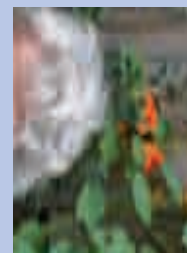
Deze boeken zijn te bestellen via www.autismeboek.nl.

Autisme Centraal is een Belgisch kennis- en ondersteuningscentrum op het gebied van autisme. Meer informatie: www.autismecentraal.be



Vertaalwerk

Carla Glaser is coördinator van de partnerwerkgroep van de NVA Regio Noord-Brabant. Zelf is ze ook 'partner-van' en over haar ervaringen in het dagelijkse leven schrijft zij af en toe een column voor dit blad..



In een artikel van relatiepsychotherapeut Mia Smeltzer¹ kwam ik in de eerste alinea het woord 'vertaalwerk' tegen. Dat woord nam me meteen voor haar in en ik las met belangstelling verder. Ik moet bekennen dat ik een zeker wantrouwen koester als professionals, die in hun eigen dagelijkse leven niet met autisme van doen hebben, mij even gaan vertellen hoe het zit. Ik ben als partner-van trouwens altijd al erg op mijn qui-vive. Ik sta op scherp als het om woorden gaat. Het luistert allemaal nauw.

Het vergt veel aanpassing van beide zijden om een eenduidig gesprek te voeren

Vertalen, dat doe ik de hele dag. Dat we twee aparte talen spreken, hadden we in het begin van ons samenzijn natuurlijk nog niet zo door, maar dat er vaak misverstanden waren en zijn, dat is een feit. Het vergt veel aanpassing van beide zijden om een eenduidig gesprek te voeren. Aan een half woord genoeg hebben, dat is er niet bij. Vanzelfsprekendheid, ook al zo'n begrip waar ik droevig van word en tegelijkertijd erg naar verlang. Later, toen we wisten dat we met autisme te maken hadden, hebben we ook nog geleerd niet oeverloos te blijven argumenteren. "Als ik dan iets positiefs moet zeggen over opgroeien in een gezin met autisme", zei mijn dochter eens, "is het dat ik heel goed heb leren formuleren."

Soms heb ik toch behoefte om mijn standpunt uit te leggen. Ik heb natuurlijk ook mijn eigenaardigheden!

Zondagmorgen. Ik kom de kamer binnen. Mijn man leest zijn krant. Ik kijk naar buiten, de achtertuin in. "Nou hééft het vannacht eindelijk geregend", zeg ik, "en nou staat die grote partytent nog steeds midden op het gras!" Zonder op of om te kijken, antwoordt hij: "Daar kan die partytent wel tegen." Ik ben even uit het veld geslagen. "Ik bedoel, dat ik het jammer vind dat niet ál het gras nat geworden is!"

Wat gebeurt hier? Ik refereer aan een groter geheel: dat het de afgelopen weken zo droog is geweest, dat we vaak en veel de tuin gesproeid hebben. Hij refereert sec aan dat wat gezegd wordt, hij koppelt dat los van welk verband dan ook. Hoezeer ik ook bedacht denk te zijn op die andere manier van kijken, ik ben toch vaak weer verbaasd, en geïrriteerd. De vermoeidheid van een dag wordt opgebouwd uit dit soort schijnbare onbenulligheden, futiliteiten. Mia Smeltzer noemt paren, zoals wij zijn, topsporters. Ik kan daar helemaal mee instemmen en ik ben blij dat zij dat zo ziet.

Deze topsporter besluit een pauze in te lassen. Ik loop naar de keuken om koffie in te schenken. Er komt een vrolijk liedje bij me op:

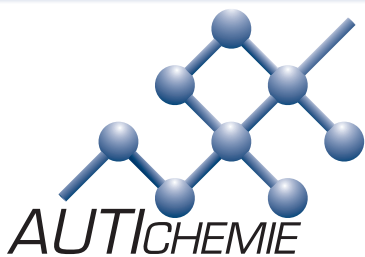
*Laat u maar, laat u maar, laat u maar meneer,
Het hoeft niet meer, tot de volgende keer,
Mag ik u dan vriendelijk bedanken voor de eer,
Laat u maar, laat u maar, laat u maar meneer!*

Met dank aan Annie M.G. Schmidt ■



¹ Het hier bedoelde artikel "Onopgemerkt leed" is te vinden op onze website www.autisme.nl (> autisme > relaties en familie > partners). Mia Smeltzer is een van de sprekers tijdens de NVA-Themadag 'Autisme in partnerrelaties' op zaterdag 19 november.

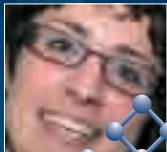
AUTISME WAT NU?



AUTICHEMIE

- Coaching ouder/kind
- Levensloopbegeleiding
- Schoolbegeleiding
- Trainingen

Voor ouders van/en kind(-eren) met een ASS



AUTICHEMIE

Sophie de Rijke
mob: 06 24 684 924

www.autichemie.nl

autitude

BEGELEIDING VANUIT ERVARING
STICHTING AUTITUDE LEVENSLIOP

Autitude begeleidt en coacht mensen met autisme naar maximale zelfstandigheid. Een unieke werkwijze: door individuele begeleiding samen bouwen aan een zelfstandiger leven.

Spinderweg 27 • 6713 HR Ede
Tel: 0318 300 167

info@autitude.nl
www.autitude.nl

**Coen is een kei
in voetbal, maar sociaal
staat ie buitenspel.**

Wil je weten wat jij kunt doen?
Kijk op autismewat.nl

Autisme: beperk de beperking, versterk het talent!
Steun het AutismeFonds Giro 479



AUTISME EN SPEL

Creative en praktische ideeën voor spelactiviteiten

In dit boek wordt autisme uitgelegd door de (spel)ontwikkeling van kinderen met autisme te vergelijken met die van niet-autistische kinderen. Vervolgens worden specifieke en gedetailleerde ideeën geboden voor het plannen van spelactiviteiten: ideeën die direct thuis en op school kunnen worden toegepast.

Ga naar de site en download gratis de Vragenlijst voor Spelobservatie!

€ 16,50 • 88 pagina's
ISBN 9789077671443



HET GROTE SOCIALE VERHALENBOEK

Voor alledaagse sociale vaardigheden

'Sociale Verhalen werken echt! Veel kennis, wijsheid en talent vormen de basis voor deze nieuwe editie. Het is Carol weer gelukt!'

Tony Attwood

Met gratis cd-rom!
ISBN 9789077671610
212 pagina's • € 34,95



EXPLOSIEF GEDRAG BIJ AUTISME

Wat kun je eraan doen?

Het krachtige aan dit boek is dat het inzicht geeft in waar kinderen met autisme overprikkeld door kunnen raken, en hoe je ervoor kunt zorgen dat dit zo min mogelijk gebeurt. Daarnaast biedt het ouders praktische strategieën om in het dagelijks contact te leren omgaan met explosief gedrag van een kind met autisme, dat wél overprikkeld is geraakt. Met name de lijstjes in dit boek met 'tips voor ouders' zijn nuttig.

Fred Stekelenburg, directeur van de NVA

ISBN 9789077671580 • 112 pagina's • € 15,95



Ga voor meer info of om te bestellen naar
www.uitgeverijpica.nl



Woon Nieuws

Hebt u nieuws voor deze rubriek? Mail naar: info@woonpuntautisme.nl

Kabinetsplannen

Voor alle informatie over de kabinetsplannen en de gevolgen hiervan met betrekking tot wonen verwijzen wij u naar het artikel op pagina 26. ■

Samenwerkingsovereenkomst Patrimonium en STEVEN

STEVEN is een zelfstandige stichting onder De Grasboom. STEVEN heeft op 23 mei 2011 een samenwerkingsovereenkomst getekend met Patrimonium Woonstichting. Patrimonium gaat voor STEVEN een woonzorgproject realiseren in buurtschap De Erven in Veenen-

daal Oost. STEVEN krijgt binnen een appartementencomplex van 60 appartementen de beschikking over 11 appartementen voor jongeren met autisme en een 12e appartement als gemeenschappelijke ruimte. Meer informatie: www.degrasboom.nl (bij projecten). ■

Toolbox als hulpmiddel bij woonvormen

De provincie Utrecht en de provincie Gelderland hebben Vilans (www.vilans.nl) en Kennispraktijk (www.kennispraktijk.nl) gevraagd onderzoek te doen naar de succes- en faalfactoren waarmee particuliere initiatiefnemers te maken hebben als ze een kleinschalige woonvorm ontwikkelen en realiseren. Het onderzoek moet uiteindelijk leiden tot een toolbox

waarin de stappen worden beschreven die een particuliere ondernemer moet afleggen om de kleinschalige woonvorm op te zetten en te consolideren. In deze stappen zullen tips en relevante informatie gegeven worden die bruikbaar zijn voor de particuliere ondernemers. De resultaten zullen op landelijke schaal worden verspreid. ■

Observatiehuis

Sinds juni 2011 heeft Humanitas DMH in Barendrecht aan de Klarinetweg 8-10 een Observatiehuis. Het Observatiehuis is een kleinschalige woonvoorziening waar plek is voor 8 jongeren met een lichte verstandelijke beperking in de leeftijd van 12 tot en met 18 jaar die – vanwege problemen – (tijdelijk)

niet thuis kunnen wonen. Wanneer de opvoeding en de ontwikkeling van een jongere met een lichte verstandelijke beperking stagneert, kan het Observatiehuis uitkomst bieden voor jongeren en hun ouders. Meer informatie: www.humanitas-dmh.nl (bij 'Observatiehuis') ■

Oproepjes

Nieuwe zorglocatie Woonzorgnet in Nijmegen

Woonzorgnet begeleidt in kleinschalige woonvoorzieningen mensen met een GGz-indicatie en biedt ondersteuning bij wonen, werken en zinvolle dagbesteding. In Nijmegen krijgt Woonzorgnet een nieuwe zorglocatie. Er komen 17 woonstudio's beschikbaar voor mensen uit de doelgroep Algemene Psychiatrie en Autisme. Per 1 september 2011 wordt begonnen met een tijdelijke locatie, waarmee men alvast 10 intramurale plekken kan aanbieden. Op 1 februari 2012 zullen deze cliënten overgaan naar het nieuwe definitieve pand.

Meer informatie: www.woonzorgnet.nl ■

Woonboerderij voor mensen met een verstandelijke beperking en ASS

Dit kleinschalige project heeft plaats voor nog 4 mensen die ervoor kiezen om in een rustige bosrijke omgeving te wonen en te genieten van het verzorgen van dieren en van het buitenleven. De boerderij is gevestigd in Esbeek, gemeente Hilvarenbeek, op landgoed 'de Utrecht'.

Meer informatie: Willemien van Riel, info@kedin-hoeve.nl ■

Kijk ook op onze website

Op www.woonpuntautisme.nl vindt u op het Prikbord nieuwe oproepjes van woonvormen die mede-initiatiefnemers of bewoners zoeken.

Workhome Wij in Mierlo

Stichting ORO realiseert in Mierlo, in samenwerking met stichting Workhome Thijs en woningbouwvereniging Compaen, een woonvoorziening voor jongvolwassenen met een verstandelijke beperking en een autistische stoornis. In het Workhome Wij kunnen 18 mensen wonen in de leeftijd van 18 tot 35 jaar. Meer informatie: www.workhome-thijs.nl ■

Het Woonpunt Autisme wordt o.a. mogelijk gemaakt door:

Woonpunt Autisme

De Johanna Bode VZW

fonds NutsOhra
ZORG SUBSIDIES

skanfonds
geeft mensen de kans



Wooninitiatief Aut-Hôes

Zelfstandig wonen voor mensen met autisme

Aut-Hôes is een bijzonder wooninitiatief voor jongeren met autisme. Geen ouderinitiatief ditmaal, want de drijvende kracht achter dit project is een jongeman die zelf autisme heeft: Rick Ursem. Rick is ook oprichter van de vereniging Limburg-Aut.

Aut-Hôes maakt deel uit van het Proeftuinenproject van de NVA en Aedes en in dat kader reisde NVA-medewerkster Germa de Ruig onlangs af naar Herten, gemeente Roermond, waar zij sprak met de verschillende betrokken partijen.

Rick is 35 jaar en heeft werk via de WSW (Wet Sociale Werkvoorziening). Hij woont nu nog bij zijn ouders in een prachtig huis in Herten. Zijn twee jongere broers hebben het huis inmiddels verlaten. Ook Rick zal op korte termijn (najaar 2011) het ouderlijk huis verlaten om zijn intrek te nemen in een nieuw appartement in het centrum van Roermond.

Toen Rick zich een aantal jaren geleden ging oriënteren op de mogelijkheden die er zijn voor jongeren met autisme in de omgeving van Roermond, bleek hij de keuze te hebben uit ambulant wonen of wonen in een groepshuis. Rick: "Dit was niet wat ik voor mijzelf in gedachten had. Ik wilde iets wat daartussenin lag, iets met volledige autonomie, een eigen plek waar je niets hoeft te delen maar waar ook andere mensen met autisme wonen, zodat je op elkaar kunt terugvallen en je ook vereenzaming kunt tegengaan. Een woonproject kan een veilige haven bieden om zelfstandig te wonen met leeftijdgenoten en biedt de mogelijkheid om je vleugels uit te slaan. Het kan de persoonlijke groei van mensen bewerkstelligen."

Zijn inspiratie waren de 'zelfstandige' woonprojecten van de stichting Be-ma in Zwolle: *Bij Elkaar Maar Apart*. Deze stichting realiseert in de omgeving van Zwolle zelfstandige woonprojecten voor mensen met autisme en is voortgekomen uit een ouderinitiatief in Zwolle.

Plannen

Om zijn plannen te verwezenlijken heeft hij onder meer contact gezocht met de plaatselijke MEE. MEE is een landelijk werkende organisatie die ondersteuning geeft aan mensen die leven met een beperking op het gebied van ontwikkeling, leren, werken, wonen etc. Daar kreeg Rick de informatie dat MEE eerst de mensen zoekt voor een wooninitiatief, dan de eisen opstelt en vervolgens op zoek gaat naar een woonplek. Wat Rick wilde was een geschikte woonplek zoeken voor (jong)volwassenen met een autisme spectrum stoornis en minimaal een gemiddelde intelligentie. Als die plek er eenmaal is, dan zouden de mensen

vanzelf wel komen, zo redeneerde hij.

Daarom is Rick medio 2006 met zijn plannen binnengelopen bij Karel Smitsmans, directeur van Wonen Roer & Maas in Roermond. Deze stond positief ten opzichte van de plannen van Rick. Op verzoek van Wonen Roer & Maas is vervolgens een formele rechtspersoon opgericht, de Stichting Aut-Hôes. De Stichting Aut-Hôes heeft als doel:

'Het fungeren als klankbord voor, alsmede het begeleiden en adviseren van personen die actief zijn om een zelfstandige aangepaste woonomgeving te creëren en in stand te houden speciaal voor (jong)volwassenen met een stoornis in het autistisch spectrum, zulks in de meest brede zin van het woord.'

Voorwaarde voor Rick was dat de stichting niet alleen uit ouders zou bestaan, maar juist uit mensen die kwaliteiten hebben op hun eigen vakgebied. Dit heeft geresulteerd in een krachtig bestuur. Het enige minpuntje voor Rick is dat er niemand met autisme in het bestuur van de Stichting Aut-Hôes zit. Rick: "Na de oprichting van de stichting sta ik meer langs de zijlijn en heeft de stichting mijn taken overgenomen. Maar dit voelt toch goed omdat het ter zake kundige mensen zijn die de kar nu trekken."

De stichting heeft de afgelopen tijd niet stilgezeten. Allereerst is er een woonvisie ontwikkeld met daarin een bewonersprofiel, een woon- en locatieprofiel en een begeleidingsprofiel.

Appartementencomplex 'De Toerist'

Het wooninitiatief Aut-Hôes heeft straks de beschikking over 10 appartementen en een gemeenschappelijke ruimte in het appartementencomplex 'De Toerist' in Roermond. Dit gebouw bestaat uit totaal 38 appartementen en ligt op loopafstand van het centrum. De bouwplannen waren al helemaal gereed toen Aut-Hôes in dit project stapte. Hierdoor konden er geen aanpassingen meer worden doorgevoerd. Rick: "Voor zover ik het nu kan beoordelen zijn de appartementen evengoed prima geschikt voor mensen met autisme. Zo zijn bijvoorbeeld de ramen voorzien van een spiegellaag (donkere tint)."

De appartementen liggen op de 3e etage (4 appartementen en

Wat is het Proeftuinenproject?

In samenwerking met Aedes, de vereniging van woningcorporaties, en het Aedes-Actiz Kenniscentrum Wonen Zorg startte de NVA in 2010 het project "proeftuinen wonen met autisme" dat sindsdien beter bekend is als het Proeftuinenproject. De (nog op te richten) wooninitiatieven die zijn aangewezen als 'proeftuinen' zijn gekoppeld aan een regionale woningcorporatie en worden begeleid door een landelijk aangestelde projectleider. De kennis die de proeftuinen opleveren wordt onderling uitgewisseld en beschikbaar gemaakt voor nieuwe wooninitiatieven.

Meer informatie: www.woonpuntautisme.nl.



Artist impression van het appartementencomplex 'De Toerist', waarin ook de 10 appartementen van Aut-Hôes komen.

de gemeenschappelijke ruimte), 4e etage (3 appartementen) en 5e etage (3 appartementen). Omdat de appartementen niet over een balkon beschikken, had Aut-Hôes graag de beschikking gehad over een dakterras op de 4e etage, maar omdat de bestemmingsplannen al goedgekeurd waren, kon dit helaas niet meer worden gerealiseerd.

Voor de appartementen van de stichting Aut-Hôes waren 35 geïnteresseerden. Deze hebben allen een intakeformulier ontvangen en hiervan zijn er 15 geretourneerd. Na de eerste intakefase hebben 10 geïnteresseerden een tweede intakeformulier ontvangen en met deze groep is de selectiecommissie nu aan het werk. Deze commissie bestaat uit onafhankelijke personen die deskundig zijn op het gebied van autisme en zal na de gesprekken een advies uitbrengen. De stichting neemt formeel de beslissing op basis van dit advies.

Gemeenschappelijke ruimte

Rick houdt zich momenteel bezig met de gemeenschappelijke ruimte die gesitueerd is op de 3e etage van het gebouw. Dit is een ruimte die veel mogelijkheden kan bieden aan de bewoners van de 10 appartementen. Allereerst is het natuurlijk de ontmoetingsruimte voor de 10 bewoners, maar ook is het mogelijk om gezamenlijk dingen te ondernemen. Rick: "Koken voor mijzelf daar vind ik niets aan, het lijkt mij leuker om in de gezamenlijke ruimte met elkaar te koken en te eten. Ook biedt de gezamenlijke ruimte natuurlijk de mogelijkheid om bijvoorbeeld samen een abonnement op de krant te nemen of een wasmachine en wasdroger te delen. Dit laatste heeft ook als voordeel dat je meer ruimte overhoudt in je eigen appartement."

Voor de gemeenschappelijke ruimte heeft de stichting financiering nodig. Dit is lastig. Voor de komende 3 jaar is deze gewaarborgd en zullen de kosten hiervoor worden gedragen door de Provincie Limburg, de gemeente Roermond, Wonen Roer & Maas en de bouwer. In deze periode gaat de stichting op zoek naar nieuwe financiers voor deze ruimte. Het is niet mogelijk om de huurpenningen voor de gemeenschappelijke ruimte hoofdelijk om te slaan omdat dit zou inhouden dat de huurprijs voor de

bewoners te hoog zou worden en boven de huursubsidiegrens komt te liggen.

Op dit moment is Rick in gesprek met Maarten Engelman van Engelman Architecten, die zich gaat bezighouden met de inrichting van de gemeenschappelijke ruimte. Voor de inrichting van de gemeenschappelijke ruimte heeft de Stichting Aut-Hôes donaties ontvangen van verschillende fondsen en sponsors, waaronder het Oranje Fonds.

Begeleiding

De begeleiding van de bewoners van de appartementen is in handen van Focaal- expertisecentrum Autisme Spectrum Stoornissen, onderdeel van Riagg Zuid. Rick: "De mensen die straks de begeleiding op zich gaan nemen, moeten ter zake kundig zijn, het moeten vaste gezichten zijn en de begeleiders dienen hun afspraken na te komen."

Een begeleider van Focaal zal ook zitting hebben in het Bewonersplatform dat de bewoners een stem geeft in het beleid dat is opgesteld door het stichtingsbestuur.

Terugblik

Terugkijkend op de afgelopen periode zegt Rick: "Het is jammer dat alles zo lang heeft moeten duren. Al vanaf 2006 ben ik met dit woonproject bezig. Eigenlijk zouden mensen rond hun 25e het huis uit moeten gaan. Daar groeien mensen van, op zeer veel vlakken. Maar de kwaliteit van dit woonproject is belangrijker. Ik ben er trots op dat er een stichting is en dat Aut-Hôes dit jaar realiteit is."

Als tip wil Rick nog meegeven dat het om de mensen met autisme gaat en dat zij bij het woonproject betrokken moeten zijn. "Bij voorkeur zouden er geen ouders in het bestuur zitting moeten hebben, maar zou het bestuur moeten bestaan uit ter zake kundige mensen. Ouders mogen in een apart platform worden geraadpleegd. Geloof in de kracht van de mens (autist)!"

Wonen Roer & Maas

Directeur Karel Smitsmans van Wonen Roer & Maas: "Wonen Roer & Maas is door Rick Ursem benaderd voor dit wooninitiatief voor mensen met autisme. Wij hadden al wel ervaring met bijvoorbeeld initiatieven voor ouderen. Wij vonden het belangrijk dat er snel een formele rechtspersoon kwam die zorg kon dragen voor de continuïteit van het project en die de belangen van de bewoners kon behartigen. De belangen van de initiatiefnemers zijn nimmer uit het oog verloren. Een aandachtspunt is de huur van de gemeenschappelijke ruimte. Er is nu voor 3 jaar financiële zekerheid, maar er is zorg voor de continuïteit. Hierbij moet je goed stilstaan, dit moet goed afgedekt worden."

Gemeente Roermond

Wim Kemp is wethouder bij de gemeente Roermond, met onder meer zorg en welzijn in zijn portefeuille. Dit woonproject is het eerste binnen Roermond dat speciaal gericht is op mensen met autisme. "De vereniging Limburg-Aut heeft medio februari 2011 contact opgenomen met de verantwoordelijk wethouder van de gemeente Roermond. Onderwerp van gesprek was de (financiële) ondersteuning van het project Aut-Hôes t.b.v. de realisatie van een gemeenschappelijke ruimte waar de bewoners van het project elkaar kunnen ontmoeten en waar nodig, begeleiding kunnen ontvangen. Vanuit haar visie wil de gemeente Roermond graag projecten ondersteunen die zich richten op het stimuleren van de zelfstandigheid van haar burgers. Het project Aut-Hôes is hier een voorbeeld van. Het initiatief is genomen door iemand uit de doelgroep zelf. Mede door diens enthousiasme en inzet heeft het project zijn huidige vorm gekregen. Daarnaast is het bijzonder dat verschillende partijen (provincie Limburg, gemeente Roermond, Wonen Roer & Maas en Meulen Bouw) een bijdrage leveren aan het project, waarbij een woonappartement als ontmoetingspunt wordt ingericht en van waaruit zorg en ondersteuning worden gegeven."

Focaal – expertisecentrum Autisme Spectrum Stoornissen

Birgitta Kox is werkzaam als GZ-psycholoog en programma-leider bij Focaal, het expertisecentrum Autisme Spectrum Stoornissen van RiaggZuid, en zij is vanaf het begin betrokken geweest bij Aut-Hôes als deskundige op het gebied van autisme. Birgitta is betrokken geweest bij het opstellen van de woonvisie en maakt, samen met een begeleider van Focaal, deel uit van de selectiecommissie van de toekomstige bewoners. Het bestuur van de stichting heeft Focaal aangetrokken voor de begeleiding van de bewoners. In september zal er een eerste bijeenkomst voor de bewoners, de vertrouwenspersonen en Focaal plaatsvinden.

"Van de toekomstige bewoners zullen er een aantal zijn die al begeleiding hebben van Focaal. Anderen hebben op dit moment nog begeleiding van een andere zorgaanbieder. Per individu zal bekeken moeten worden hoe deze begeleiding er in de toekomst uit zal zien. De regie van de begeleiding zal bij

Focaal liggen, maar er kan bijvoorbeeld een geleidelijke overdracht plaatsvinden of er kan met de huidige begeleiding een taakverdeling overeengekomen worden."

Birgitta vindt het een voorwaarde dat bij dergelijke wooninitiatieven de jongeren gehoord worden: "Het is belangrijk om in de startfase van een wooninitiatief zo snel mogelijk te komen met een bestuur dat duidelijk leiding kan geven en alles kan structureren. Wanneer jongeren zelf het initiatief nemen voor een dergelijk project, is het belangrijk dat zij zich openstellen om samen met hun vertrouwenspersonen het gezamenlijke doel te realiseren. En omgekeerd: het is belangrijk dat de mensen met autisme altijd een actieve rol blijven houden en dat er naar hen geluisterd wordt".



Op 12 juli jl. werd het hoogste punt van de bouw bereikt en daarom werd op het dak de vlag gehesen door Rick Ursem, samen met wethouder Jos van Rey van de gemeente Roermond en een vertegenwoordiger van Meulen Bouw.



Zorg & Welzijn

Hebt u nieuws voor deze rubriek? Mail naar:
maureen.doornekamp@autisme.nl

Cliëntondersteuning van MEE naar gemeenten?

Staatssecretaris Veldhuijzen van Zanten (VWS) wil dat gemeenten de verantwoordelijkheid voor cliëntondersteuning krijgen, inclusief de volledige zeggenschap over het budget hiervoor. Er zouden dan geen aparte organisaties meer voor het bieden van cliëntondersteuning meer nodig zijn. Concreet betekent dit dat de landelijke

financiering van de MEE-organisaties per termijn verdwijnt. De NVA maakt zich hierover zorgen en pleit ervoor dat de MEE vestigingen juist versterkt worden om zo de mensen die nu door de bezuinigingen in de knel komen hulp te kunnen bieden.

Kijk voor een update over alle bezuinigingsplannen op pag. 26 van dit blad. ■

Handreiking voor gesprek bij Wmo-loket

Hebt u binnenkort een gesprek met een Wmo-consulent over uw hulpvraag en ondersteuningsbehoefte? Om u voor te bereiden op dit gesprek heeft de CG-raad de handreiking "Wmo-loket, in gesprek over wat u nodig heeft

aan ondersteuning" gemaakt.

Deze brochure is gratis te downloaden op www.cg-raad.nl, onder 'wij werken aan' doorklikken op **WMO, project De Kanteling**.

De brochure is ook voor € 2,35 in gedrukte vorm te bestellen bij de webwinkel van de CG-Raad.

Ook in de schuldsanering een pgb!

Zorgkantoren mogen niet zomaar het persoonsgebonden budget (pgb) intrekken van mensen in de schuldsanering. Dat bepaalde de rechtbank in Zwolle in een zaak die was aangespannen door een budgethouder die in de Wet schuldsanering natuurlijke personen (Wsnp) zat.

De rechter bepaalde dat het zorgkantoor altijd een afweging moet maken tussen het belang van het zorgkantoor bij stopzetting van het pgb en het belang van de budgethouder bij het behoud van het pgb.

Het belang van het zorgkantoor is vaak het voorkomen dat het pgb ten onrechte terechtkomt bij de schuldeisers van de budgethouder en niet wordt gebruikt voor de inkoop van zorg. Het belang van een budgethouder is het zelfstandig kunnen

blijven inkopen van passende zorg met zijn pgb.

Zorgkantoren zien nog weleens over het hoofd dat veel pgb-houders in de Wsnp juist maatregelen hebben getroffen om hun pgb te beschermen. Daarvoor kunnen ze bijvoorbeeld bij sommige banken een speciale pgb-rekening openen. Over die rekening kunnen ze niet zomaar beschikken. Hij wordt alleen gebruikt voor ontvangst van het pgb en voor betaling van de zorgverleners. Zo is het geld veilig voor schuldeisers.

Ook de budgethouder om wie het in Zwolle ging had zo'n speciale pgb-rekening. De rechter oordeelde dat er daarom geen risico was dat het pgb in handen van schuldeisers zou vallen. Het zorgkantoor moest

Feuerstein toegevoegd aan lijst van effectieve behandelingen

Onlangs is er een aanvulling gekomen op de lijst "interventies voor kinderen met een autisme spectrum stoornis en/of een verstandelijke handicap" van het College voor zorgverzekeringen (CVZ). In deze lijst staan behandelmethoden en therapieën en de effectiviteit hiervan voor verschillende niveaus van functioneren.

De NVA heeft er bij het CVZ op aangedrongen om nader te onderzoeken of de Feuerstein Methode ook in deze lijst kan worden opgenomen, omdat wij signalen krijgen dat kinderen met autisme hier baat bij kunnen hebben. Het CVZ heeft ons advies opgevolgd en dit laten uitzoeken door onderzoeksbureau ITS. De onderzoekers concludeerden op basis van literatuuronderzoek dat deze methode inderdaad effectief is gebleken voor een deel van de doelgroep. Om die reden is de methode toegevoegd aan de lijst. ■

De volledige lijst "interventies voor kinderen met een autisme spectrum stoornis en/of een verstandelijke handicap" is te downloaden op: www.cvz.nl, onder 'publicaties' doorklikken op 'rapporten'.

de betaling van het pgb hervatten. Ook voor budgethouders in de Wsnp kan het dus lonen om bezwaar te maken tegen de intrekking van hun pgb!

Gerrit Jan Pulles, advocaat, Van der Woude de Graaf Advocaten (www.woudegraaf.nl)
Regina van Amson, autisme/AD(H)D coach, Difference4you BV (www.difference4you.nl) ■

In actie tegen alle bezuinigingen (vervolg)

Op alle fronten wordt bezuinigd. Zoveel is duidelijk. De plannen worden grotendeels doorgezet, ondanks grootschalige manifestaties op 23 juni (tegen afbraak pgb) en 29 juni (tegen bezuinigingen op Ggz). Ook de NVA was erbij op deze manifestaties (zie foto's). Op deze pagina's een update van de verschillende NVA-acties, met een aantal reacties van onze samenwerkingspartners binnen het landelijk Convenant Autisme.

Samen blijven wij ons sterk maken, om te voorkomen dat u de dupe wordt van alle bezuinigingen.

In actie tegen pgb-bezuinigingen

Zoals u wellicht weet trekt de Nederlandse Vereniging voor Autisme in haar actievoering tegen de voorgenomen bezuinigingen op het persoonsgebonden budget samen op met de CG-Raad en Per Saldo. Zo waren we allemaal op 23 juni vertegenwoordigd tijdens de landelijke manifestatie in Den Haag tegen de afbraak van het pgb, die ook voor mensen met autisme grote gevolgen heeft. De zorg, behandeling en begeleiding die mensen met autisme nodig hebben, is niet of nauwelijks aanwezig in de reguliere zorg. Dit maakt dat mensen met autisme alleen met een pgb die zorg, behandeling en begeleiding kunnen inkopen die hen kwaliteit van leven biedt.

Brandbrief

Op 15 augustus jl. hebben Per Saldo en NVA een gezamenlijke brandbrief naar het verantwoordelijke ministerie gestuurd, naar aanleiding van de steeds sterker wordende angst onder mensen met een beperking. Met het wegvallen van hun pgb dreigt een groot aantal van hen in een isolement te geraken, zodanig zelfs dat een toename van (pogingen tot) zelfdoding reëel lijkt. U kunt de brief lezen op onze website www.autisme.nl bij 'Autisme Nieuws'. Wij hopen dat deze brief ertoe zal bijdragen dat het ministerie de bezuinigingen alsnog over een andere boeg gooit.

Belangrijkste veranderingen voor budgethouders:

1. Iedereen die vóór 1 januari 2012 een pgb heeft, houdt dit tot 1 januari 2014, ook als er tussendoor een herindicatie plaatsvindt. Budgethouders die geen indicatie hebben voor verblijf, raken na 1 januari 2014 hun pgb kwijt maar komen wel in aanmerking voor zorg in natura.
2. Vanaf 1 januari 2013 geven het CIZ en BIZ geen indicaties meer af voor de functie begeleiding. Wanneer uw indicatie



manifestatie 23 juni

afloopt in 2013, kunt u zich vanaf dat moment voor ondersteuning wenden tot uw gemeente.

3. Over de functie Kortdurend Verblijf (dagbesteding) is helaas nog geen duidelijkheid. Gemeenten zullen dit in 2014 ook gaan uitvoeren, zo is het plan. Hebt u geen herindicatie voor kortdurend verblijf (dagbesteding/ logeeropvang) gekregen, vraag dan bij CIZ of BIZ naar extra dagdelen begeleiding om de zorgvraag op te vangen!
4. Budgethouders met een indicatie voor verblijf (dus een zorgzwaartepakket, ofwel zzp) houden hun pgb. Een budgetgarantie geldt ook in 2012, wanneer u in een wooninitiatief gaat wonen. Meer informatie over zzp's vindt u op www.regelhulp.nl
5. Per 1 januari 2012 is het verplicht om een eigen bankrekening te hebben die alleen voor het pgb wordt gebruikt. Contante betalingen zijn vanaf 2012 niet meer mogelijk, alle betalingen vanuit het pgb moeten via de bank lopen. Bemiddelingskosten mogen alleen nog gedeclareerd worden als uw bemiddelingsbureau over een keurmerk beschikt. Het keurmerk wordt in het najaar gelanceerd via www.pgb.nl.

Blijft u ons vooral melden welke consequenties de pgb-bezuinigingen voor u hebben. U kunt hiervoor mailen naar actiepgb@autisme.nl. ■

Van onze Convenant-partner MEE Nederland:

Goede ondersteuning juist bij veranderingen

Voor mensen met een beperking verandert er veel door de bezuinigingsmaatregelen. Dus ook voor mensen met autisme. Bijvoorbeeld het verlies van het pgb, de Wajong, het rugzakje of de plek in de sociale werkvoorziening. Veel mensen vragen zich af hoe ze toch zelf vorm kunnen blijven geven aan hun leven zoals zij dat willen. Veranderingen vragen om nieuwe keuzes en inpassing. MEE helpt bij het in kaart brengen van de mogelijkheden van het netwerk, de voorzieningen en het maken van keuzes. Insteek is steeds het versterken van de eigen kracht om zo zelfstandig en onafhankelijk mogelijk te kunnen functioneren. MEE kan de bezuinigingen niet ongedaan maken, maar wel helpen om de gevolgen ervan zo goed mogelijk op te vangen.

MEE ondersteunt jaarlijks 13.000 mensen met (een vorm van) autisme. Daardoor is veel specifieke kennis over autisme aanwezig. Dit kan van pas komen in het acceptatieproces of in de opvoeding van kinderen met autisme. Maar ook bij de school(keuze), het zoeken naar de juiste zorg of passend werk, bij het kiezen van de juiste woonvorm of bij het aangaan van relaties en vriendschappen. ■

Meer informatie www.mee.nl



bezuinigingen



manifestatie 29 juni

Bezuinigingen op GGz en kortdurend verblijf

In de afgelopen weken werd duidelijk dat de geestelijke gezondheidszorg geconfronteerd wordt met forse bezuinigingen die cliënten in 2012 hard zullen raken. Dit geldt met name voor de invoering van een eigen bijdrage van maximaal 200 euro per jaar voor cliënten ouder dan 18 jaar plus een eigen bijdrage voor verblijf van 145 euro per maand. Maar ook de aangekondigde korting van 7% op de budgetten van de instellingen zal stevig aankomen.

Naast deze bezuiniging, is de toegang tot de functie kortdurend verblijf (logeeropvang) sterk aangescherpt. Voor een groot deel van onze achterban is het hierdoor niet meer mogelijk om hiervan gebruik te maken. De NVA is van mening dat dit onterecht is, en heeft hiertegen geprotesteerd bij de Minister, onder andere via een meldactie en diverse brieven. Lees meer hierover op www.autisme.nl onder 'zorg en welzijn'.

Wij vroegen Egbert Reijnen, voorzitter Raad van Bestuur van het Dr. Leo Kannerhuis, en vertegenwoordiger van GGZ-Nederland in het Convenant Autisme, om een korte reactie op deze ingrepen:

"Deze ingrepen hebben zonder meer een negatief effect op de inhoud en kwaliteit van het zorgaanbod. Ik voorzie een toename van de wachtlijsten en de wachttijden, die nu ook al onaanvaardbaar lang zijn. Natuurlijk moet er bezuinigd worden, maar de wijze waarop dit gebeurt doet ernstig tekort aan de inzet van de GGz om samen met cliënten tot duurzame en goedkopere oplossingen te komen met behoud van kwaliteit. Terecht wil de Minister de regie terugbrengen naar de cliënt, maar dat kan alleen als de cliënt en diens omgeving de mogelijkheden krijgen om die rol te kunnen overnemen.

Voor mensen met autisme die gebruikmaken van de GGz wordt het een spannende tijd. Kunnen zij nog rekenen op een ant-

woord op de zorgvraag waarmee zij echt verder kunnen in de maatschappij? Of worden zij weer gedwongen tot een jarenlange zoektocht langs allerlei loketten in de hoop een passend antwoord te vinden? Die zoektocht is voor veel ouders alweer begonnen met de aanscherping van de toegang tot kortdurend verblijf. De logeerfunctie valt onder kortdurend verblijf en een ogenschijnlijk simpele aanpassing van de beleidsregels maakt dat straks veel ouders geen indicatie meer krijgen voor deze functie. De aangekondigde maatregel zal slechts de kosten van de zorg verhogen en voor veel gezinnen de druk op onaanvaardbare wijze opvoeren. Het Dr. Leo Kannerhuis ziet logeren als een functie van grote waarde die moet blijven bestaan!"

Elders in het blad geeft ook Rutger Jan van der Gaag in zijn column zijn onverbloemde mening over de bezuinigingsplannen en de effecten hiervan binnen de GGz. De NVA deelt deze mening. Op 29 juni jl. was een afvaardiging van de NVA aanwezig bij de landelijke GGz-manifestatie in Den Haag. Helaas heeft dit vooralsnog niet tot grote wijzigingen in de voorstellen geleid.

Bezuiniging op subsidie NVA

Inmiddels is ook duidelijk met welke subsidiekorting de NVA de komende jaren te maken krijgt. Over enkele jaren zullen wij nog slechts een derde krijgen van de huidige bijdrage. In het vorige nummer gaven wij al aan dat wij op zoek zullen gaan naar aanvullende financiering, o.a. vanuit sponsoring en ledenwerving.

Uiteraard zijn uw tips en suggesties nog steeds van harte welkom via irma.schutte@autisme.nl

Wij gaan door met onze acties!

Tot op dit moment heeft de regering zich nog bitter weinig aangetrokken van alle protesten rondom alle bezuinigingen op pgb, AWBZ en Ggz. Na Prinsjesdag (20 september 2011) zal staatssecretaris Veldhuijzen van Zanten-Hyllner een brief sturen aan de Tweede Kamer met de precieze uitwerking van diverse onderdelen en definitieve besluitvorming. Wij wachten in spanning af maar gaan ondertussen stug door met actie voeren, samen met onze partners en samen met onze leden! ■

Tickets met korting! Auti-Doe-Dag in het Dolfinarium

Op 5 november 2011 zal er voor de tweede maal een Auti-Doe-Dag in het Dolfinarium te Harderwijk plaatsvinden. De voorbereidingen zijn in volle gang en er zijn nog kaarten (met korting!) verkrijgbaar. Wacht niet te lang met reserveren: er is maar een beperkt aantal kaarten beschikbaar om grote drukte te voorkomen!

Op deze pagina's een kijkje achter de schermen van dit evenement.



In samenwerking met de Nederlandse Vereniging voor Autisme zorgt het Dolfinarium er, na het overweldigende succes van vorig jaar, ook dit jaar weer voor dat families die dagelijks met autisme te maken hebben een geweldige dag mogen beleven. Op zaterdag 5 november gaat het park speciaal voor hen open. Voor deze dag wordt slechts een beperkt aantal entreekaarten verkocht om grote drukte in het park te voorkomen. **Deze entreekaarten zijn alleen online te verkrijgen (zie kader hiernaast)**, zodat er op de dag zelf geen wachttijd is bij de kassa's. Er worden meer shows en voorstellingen gegeven dan anders, waarvan enkele zelfs voor één dag speciaal zijn aangepast voor kinderen met autisme. ■

Bezoekers over de Auti-Doe-Dag in het Dolfinarium 2010:

"Een onvergetelijke dag gehad! Samen met een gezin dat wij hadden ontmoet tijdens de Auti-Doe-Dag in Hellendoorn, hebben we een hele fijne dag gehad in het Dolfinarium met al onze kinderen! Bedankt hiervoor en hopelijk mogen er nog veel van deze dagen volgen voor onze kleine grote jongens!"

"Ik wil bij dezen ook namens onze autistische zoon de organisatie van de Dolfinarium-dag van harte bedanken voor deze fijne ontspannen dag. Zonder drukte en hectiek heeft onze zoon (en daarom ook ik als moeder) genoten van deze dag."

"Wij hebben het reuze naar onze zin gehad, ondanks het sombere weer. We waren vooral zeer onder de indruk van de uitleg aan het begin van de show de Droomwens in het Dolfijndomein van het Dolfinarium. Wat ontzettend goed zeg!! Mijn complimenten!"

Ook vandaag heeft ons zoontje het weer over de show: "Dan komt de enge meneer en dan ga ik niet schrikken!" Het is helemaal goed gedaan met de uitleg vooraf, de enge meneer nachtmerrie is niet echt eng."

"Hierbij wil ik vertellen dat uw Auti-Doe-Dag in het Dolfinarium te Harderwijk zeer geslaagd is geweest. Alles was goed georganiseerd en alle shows waren goed op elkaar afgestemd."

"Het was niet te druk; we hadden voldoende vrijheid om te gaan en staan waar we wilden. Het is erg prettig dat je kind nu eens niet aldoor achteraan staat, maar ook wat kan zien. Dit kwam omdat er voldoende plek was, maar ook omdat lotgenoten (andere ouders) gewoon beter reageren op het gedrag van je kind. Mensen houden rekening met elkaar. We hebben genoten van alles wat er te doen was. De shows waren geweldig, maar onze zoon was vooral niet weg te slaan bij de roggens die geaaid mochten worden. Kortom: bedankt!" ■



Nieuwe show

Ook voor wie vorig jaar al is geweest: het Dolfinarium heeft in juli een nieuwe show gelanceerd: Spetter en het magische avontuur. Het is een blacklight theatershow, wat betekent dat het veelal in het donker plaatsvindt. Men kijkt zittend op een theaterstoel naar een poppenshow van Spetter de dolfijn en zijn vriendjes. Maar ook een gemene waterheks komt voorbij. Uiteraard kunt u in november ook deze show gaan bekijken, het is zeker de moeite waard! ■

Het Dolfinarium over de Auti-Doe-Dagen

Kim Hoekstra is dolfijnentrainer in DolfijndoMijn, de plek waar de dolfijnenshow 'de Droomwens' plaatsvindt. Vorig jaar, tijdens de eerste Auti-Doe-Dag in het Dolfinarium, heeft zij een belangrijke rol gespeeld: *"Ik vond het een bijzondere dag. Voorafgaand aan elke show heb ik de gasten voorbereid op wat er komen gaat. Ik vertel bijvoorbeeld dat er een 'nachtmerrie' in voorkomt. Dan vraag ik de persoon die 'de nachtmerrie' speelt om er even bij te komen. Samen maken we er een spelletje van en laten we zien dat hij toch heel lief is. Vervolgens trekt hij zijn pak even helemaal aan met masker en al. Daarnaast leg ik uit wat er allemaal kan gebeuren in een show. Zo gaan bijvoorbeeld de lichten tijdens de show helemaal uit. We laten dan even zien hoe dat eruitziet. Verder vertel ik dat er soms harde muziek in de show wordt gebruikt. Om dat na te bootsen heb ik iedereen gevraagd om heel hard te klappen en te stampen. Het leuke is dat iedereen meedeed en ze echt konden voelen wat er zou kunnen gebeuren in de show."*

De reacties achteraf van alle enthousiaste bezoekers waren geweldig om te horen. Maar deze dag was voor Kim daarnaast ook heel bijzonder: *"Wij draaien de show een heel jaar lang, meerdere malen per dag. Hierdoor besef je niet altijd meer hoe een show overkomt op het publiek en zeker niet op mensen met een vorm van autisme. Door de show op deze manier voor te bereiden kijk je er weer even met andere ogen tegenaan!"*

Ook het Dolfinarium kijkt weer uit naar deze tweede Auti-Doe-Dag op zaterdag 5 november a.s. en hoopt veel enthousiaste mensen te mogen begroeten. ■

Auti-Doe-Dag Dolfinarium:

- Het park is deze dag exclusief geopend voor gezinnen met een kind met autisme;
- Er is een beperkt aantal kaarten beschikbaar, om grote drukte in het park te voorkomen;
- Kaarten zijn alleen te koop in de voorverkoop, zodat er geen wachtrijen bij kassa's etc. zijn;
- Meer shows dan op een reguliere openingsdag;
- Enkele shows worden aangepast;
- Online is er een speciaal voorbereidingskit te downloaden, die je samen met je kind kunt doornemen;
- Op de dag zelf is er een autismecafé waar mensen informatie kunnen krijgen en ervaringen kunnen delen;
- Er zijn extra NVA-medewerkers in het park, te herkennen aan oranje kleding;
- Medewerkers van het Dolfinarium worden door de NVA geïnstrueerd over de doelgroep.

Aanbieding: speciaal voor de Auti-Doe-Dag op 5 november geldt een korting tot € 6,50 per persoon, koop daarom uw kaarten vandaag nog via de volgende website:

www.dolfinarium.nl/nva Let op: vol = vol!

Mede mogelijk gemaakt door:

kfHein,fonds



Stichting Fonds
van NRC
Handelsbladlezers



Het Dolfinarium en de NVA zullen er samen alles aan doen om ook de komende Auti-Doe-Dag te laten slagen!!

Stichting
Xmotion
Activiteiten en begeleiding voor mensen met ADHD en/of Autisme.
Onze activiteiten zijn grotendeels te financieren met een PGB.

Ambulante begeleiding

Schrijf nu in voor de nieuwe
activiteitendagen
September; Wandelweek Oostenrijk
Leeftijd 25+ !!
Nog enkele plaatsen voor de zomerkampen
beschikbaar

Kijk voor meer informatie en inschrijving op:
www.Xmotion.nl

Drenthe outdoor week
10-15 jaar
1 t/m 7 augustus

Nieuw onderzoeksproject De Protac® Ball Blanket verbetert het inslapen bij kinderen met ADHD en slaapproblemen. "Nordic Journal of Psychiatry" Juli 2010	 ← De Protac® Ball Blanket stimuleert de zintuigen door diepe druk en aanraking. Het helpt om tot rust te komen en lichaamsgevoel te verbeteren. De Protac® MyFit het nieuwe verzwaarde vest dat de zintuigen stimuleert, rustgevend werkt en lichaamsgevoel verbetert. →	
 ← Het Protac® Ball Cushion verbetert zithouding en concentratie vermogen. De Protac® SenSit een uniek ontworpen stoel die het lichaam kan omsluiten, rustgevend werkt en lichaamsgevoel verbetert. →		Sarkow b.v. revalidatiehulpmiddelen Klokhoek 16B 3833 GX Leusden T: 033-432 00 44 E: info@sarkow.nl W: www.sarkow.nl De producten zijn ontwikkeld op de basistheorie van de sensorische integratie therapie.

Atelier KunstMaat kunstcoaching & begeleiding

Speciaal voor jongeren met autisme* die studeren op de kunstacademie

Nu aanmelden voor je kunstcoach in het nieuwe studiejaar!

De kunstcoaches van **AKM** zijn geselecteerd op professionaliteit, kennis van en ervaring met autisme en beeldende kunst. De kunstcoaches van **AKM** zijn afgestudeerd beeldend kunstenaar, docent BKV (1e graad bevoegd) en autismespecialist (Fontys MA SEN).

www.atelierkunstmaat.nl
info@atelierkunstmaat.nl
06-23304833

* autisme en/of aanverwante problematiek



Het laagjesmodel

Tijdens mijn ontdekkingsreis door de wereld die autisme heet, heb ik me onder meer verdiept in de samenhang tussen erfelijkheid, ontwikkelingsstoornissen, comorbide (bijkomende) problematiek en het mogelijke effect van psychotherapie. Daarover wil ik deze keer iets vertellen.

Een manier om ernaar te kijken heb ik het 'laagjesmodel' genoemd. Dit zit als volgt in elkaar. Zoals we weten is autisme grotendeels erfelijk bepaald. Bij verreweg de meeste personen met autisme is dus een autistische aanleg aanwezig. Deze aanleg kan zwak (ofwel licht) of sterk zijn. De vorm waarin de aanleg tot uiting komt, wordt tot op zekere hoogte medebepaald door factoren van buitenaf. Wat betekent dat voor de persoon in kwestie? Ik geef een paar voorbeelden.

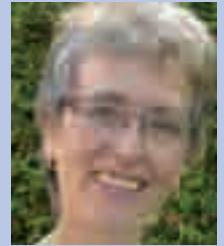
René is een jongetje met een lichte aanleg voor autisme. Hij groeit op onder voor hem gunstige omstandigheden, met ouders die hem goed begrijpen en opvangen, in een omgeving waarin hij zichzelf mag zijn en op een school waar hij tot zijn recht komt. René ontwikkelt zich daardoor tot een relatief stabiele jongen. Hoewel hij een neiging heeft tot dwangmatigheid, een afkeer van harde geluiden en de behoefte om veel alleen te zijn, is er geen reden om hem een diagnose autisme te geven.

De autistische aanleg die iemand heeft valt niet ongedaan te maken

Dan is er Anneke. Anneke heeft ook een lichte aanleg voor autisme, maar groeit op onder minder gunstige omstandigheden. Haar ouders hebben veel kritiek op haar, ze zit op een school waar vooral de beste leerlingen veel aandacht krijgen, en niemand helpt haar om met haar beperkingen om te gaan. Als Anneke acht jaar is, is haar gedrag zodanig dat er een lichte vorm van autisme wordt vastgesteld.

Andere kinderen komen met een sterke aanleg voor autisme ter wereld, zoals Netty en Roel. Beiden krijgen ze op jonge leeftijd de diagnose autisme, maar de ernst ervan verschilt. Netty groeit op in een omgeving die haar veel begrip, acceptatie en rust biedt en die daarmee tegemoetkomt aan haar beperkingen. Voor Roel geldt het tegendeel. Roels autisme is (mede) daarvoor ernstiger dan dat van Netty.

Baukje van Kesteren (1950) is psychologe en pas op latere leeftijd kreeg zij de diagnose Asperger. Dit betekende een ommekeer in haar leven. Ze schreef sindsdien diverse boeken en dichtbundels en geeft daarnaast lezingen over autisme. Autismen is nu haar passie.



Erfelijkheid zegt dus wel veel, maar niet alles over de vraag hoe sterk een aanleg voor autisme tot uiting komt in het gedrag. Dit is ook de conclusie van een uitgebreid onderzoek aan de Stanford Universiteit in Californië, dat in juli 2011 is gepubliceerd in het tijdschrift *Archives of General Psychiatry*.

De erfelijke aanleg (ook wel het genotype genoemd) vormt het eerste (onderste) laagje in mijn 'laagjesmodel'. Autismen zoals dat bij een persoon tot uiting komt (het fenotype) ligt daar bovenop als tweede laagje. Het onderste laagje heeft grote invloed op het tweede, maar het tweede niet op het eerste.

Of een persoon met autisme gelukkig is, hangt niet alleen af van de vorm en de mate van het aanwezige autisme. Ook andere factoren spelen daarbij een rol. Welke sterke kanten heeft iemand, hoe opgewekt is zijn of haar aard, wat maakt iemand mee (niet alleen in de vroege jeugd, maar ook bij het ouder worden), is er naast autisme ook sprake van andere (comorbide) psychiatrische problematiek? Als deze factoren ongunstig zijn, kan er als het ware een derde laagje worden gevormd, bovenop en gedeeltelijk verweven met het autisme. Een laagje dat het autisme sterker tot uiting doet komen en dat iemands welbevinden en functioneren extra aantast.

Het is vooral op dit niveau – het bovenste laagje dus – dat behandeling effectief kan zijn. Voorwaarde is dan wel dat er rekening wordt gehouden met het autisme als onderliggende stoornis. De autistische aanleg die iemand heeft valt namelijk niet ongedaan te maken. Het autisme zelf in de regel evenmin, al kunnen de uitingen ervan door de juiste behandeling in ernst afnemen en minder belastend worden. Ook zie je wel dat het autisme bij het ouder worden als vanzelf in ernst afneemt (al komt het tegendeel eveneens vaak voor).

In uitzonderlijke gevallen zal een persoon met een lichte vorm van autisme daardoor de grens tussen autistisch en niet-autistisch zelfs kunnen overschrijden. Er blijven dan vermoedelijk wat autistische trekken over, zoals bij de eerdergenoemde René, maar een diagnose 'autisme' is niet meer op z'n plaats. Je kunt in zo'n geval dus zeggen dat iemand van zijn autisme 'genezen' is. Let wel, ik schreef: 'in uitzonderlijke gevallen'. Het zal niet vaak voorkomen dat iemand die op jongere leeftijd een diagnose autisme krijgt, daar later niet meer voor in aanmerking komt. Maar hoop op verbetering is er in veel gevallen zeker. Mits de politiek een beetje meewerkt. ■

Enkele resultaten uit de NVA-ledenenquête 2008

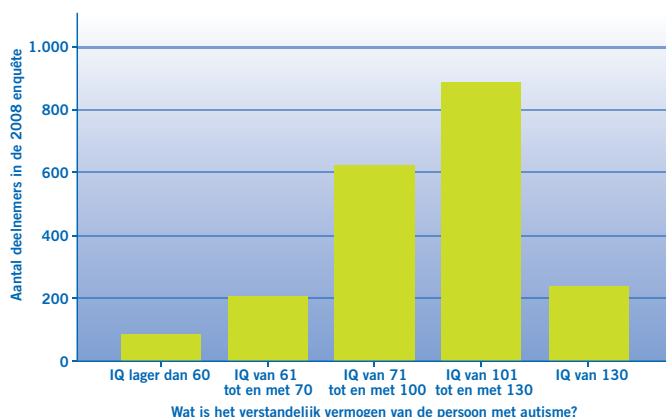
Autisme en verstandelijk vermogen

Ontwikkelingspsycholoog Sander Begeer deed de afgelopen jaren nader onderzoek naar de data uit de NVA-ledenenquête 2008. In de vorige editie ging het over de leeftijd waarop jongens en meisjes een diagnose autisme kregen. In deze editie bespreekt hij de data over de combinatie van autisme en een verstandelijke beperking.

Mensen met een autisme spectrum stoornis (vanaf nu: autisme) verschillen onderling sterk. Deze verschillen worden voor een belangrijk deel veroorzaakt door hun intelligentie. Vroeger dacht men dat autisme vooral bij verstandelijk beperkte mensen voorkwam. Tegenwoordig schat men dat ongeveer de helft van de mensen met autisme een verstandelijke beperking heeft (CDC, 2007). In wetenschappelijk onderzoek krijgt deze groep echter weinig aandacht. Dit komt onder andere omdat het lastig is te achterhalen of hun problemen veroorzaakt worden door hun autisme of door hun verstandelijke beperking. Veel onderzoekers richten zich daarom op de groep met een normale intelligentie. Hierdoor is relatief weinig bekend over verstandelijk beperkte mensen met autisme, terwijl zij juist dubbel belast zijn en vaak extra zorg en begeleiding nodig hebben.

Relatief weinig NVA-leden met laag IQ

De NVA-enquête uit 2008 bevat informatie over het verstandelijk vermogen van 2.033 mensen met autisme. Tegen de verwachting in had niet de helft, maar slechts 14% van de deelnemers een verstandelijke beperking (IQ < 70; 165 kinderen en 124 volwassenen). Deze deelnemers hadden in 82 gevallen een IQ < 50. Dertig procent (621 deelnemers) had een IQ tussen de 80 en de 100, terwijl de grootste groep een IQ tussen de 100 en 130 had (44%, 887 deelnemers). Bovendien gaf 12% (236 deelnemers) aan een IQ boven de 130 te hebben.



De deelnemende NVA-leden bleken dus vaker een IQ boven dan onder de 100 te hebben. Het is opvallend hoe weinig verstandelijk beperkte mensen meededen met de enquête. Dit was overigens ook het geval in de NVA-enquêtes uit 2001 en 2004. Mogelijk zijn verstandelijk beperkte mensen met autisme minder goed vertegenwoordigd binnen de NVA. Of ze doen minder snel mee aan enquêtes. Maar het kan ook zijn dat de ouders van verstandelijk beperkte kinderen met autisme minder snel lid worden van autismeverenigingen, omdat ze zich aansluiten bij organisaties voor kinderen met verstandelijke beperkingen. Nader onderzoek moet uitwijzen of deze resultaten inderdaad te wijten zijn aan bovengenoemde factoren, of dat er werkelijk sprake is van een relatief laag aantal mensen met autisme en een verstandelijke beperking in Nederland.

Bij de volwassen deelnemers kwam een verstandelijke beperking relatief vaker voor (17%) dan bij de kinderen (13%). Bij de volwassen deelnemers werd een diagnose autisme ook eerder vastgesteld indien er sprake was van een verstandelijke beperking (rond 14 jaar) dan bij een normale intelligentie (rond de 17 jaar). Volwassenen met een normale intelligentie kregen hun diagnose dus later. Dit houdt mogelijk verband met het vroegere, achterhaalde, idee dat autisme vrijwel altijd gepaard gaat met een verstandelijke beperking. Binnen de groep kinderen bleek IQ geen invloed te hebben op het tijdstip van de diagnose. Dit laat zien dat het tegenwoordig meer geaccepteerd is dat een kind met autisme een normaal IQ kan hebben.

Bijkomende problematiek lijkt onafhankelijk van IQ

De verstandelijk beperkte en de normaal intelligente deelnemers verschilden opvallend weinig in de hoeveelheid bijkomende problematiek die zij rapporteerden. Psychische problemen, zoals ADHD, angst, persoonlijkheidsstoornissen of gedragsproblemen, maar ook concentratie problemen, spraak-taalproblemen en dyslexie kwamen in beide groepen even vaak voor. Dit komt overeen met eerdere bevindingen van onderzoekers uit Engeland, die hier destijds ook met verbazing over rapporteerden (Simonoff e.a., 2008).



Vooraankondiging:

Ledenenuquête 2011 en Nederlands Autisme Register

Afhankelijk van de financiering zal in het najaar van 2011 opnieuw een ledenenuquête worden gehouden. NVA-leden zullen dan bovendien gevraagd worden om deel te nemen aan het Nederlands Autisme Register (NAR).

Doel van het NAR is om de levensloop van mensen met autisme over een langere periode te volgen. Dit onderzoek moet antwoorden geven op vragen zoals:

- Hoe komt het dat de ene persoon met autisme een betaalde baan en een gezin heeft, terwijl een andere persoon met autisme (en een vergelijkbare intelligentie) in hoge mate afhankelijk is van zorg en woonachtig is in een instelling?
- Wat is nodig om de talenten van mensen met autisme optimaal te benutten?
- Welke succesfactoren, zoals behandeling en opvoedsituatie, spelen daarbij een rol?

Het NAR is te vergelijken met het zeer succesvolle Interactive Autism Network (IAN) uit de Verenigde Staten. Dit is een online netwerk van onderzoekers en families met autisme. Samen werken zij aan het verbeteren van de kennis over oorzaken, diagnostiek en behandeling van autisme. Op hun website www.ianproject.org is te lezen hoe bijna 40.000 deelnemers een onschatbare bijdrage leveren aan wetenschappelijk onderzoek maar ook aan de empowerment van mensen met autisme. Met het NAR zullen we dit voorbeeld volgen.

Mocht u vragen hebben over het NAR, dan kunt u mailen naar Sander Begeer, S.Begeer@vu.nl.

Kanttekeningen bij het onderzoek

Een nadeel van de huidige enquête is dat deelnemers zelf konden aangeven wat hun intelligentie was (zie grafiek). Voor vervolgonderzoek zal de NVA proberen om direct informatie te verkrijgen via korte online intelligentietaken. Op deze manier kan op betrouwbare manier nader onderzocht worden of de huidige bevindingen kunnen worden bevestigd. ■

Literatuur

CDC. (2007). *Surveillance summaries: Prevalence of autism spectrum disorders. Morbidity and Mortality Weekly Report*, 56, 1–28.
 Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., & Baird, G. (2008). *Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: Prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 47, 921–929.

Hoog en laag

Daantje, nu bijna 12 jaar, heeft behalve de diagnose 'klassiek autisme' een verstandelijke beperking. Je kunt hoog en laag springen: niet alles is 'aan het verstand te brengen'. Een extra handicap, die extra zorg en energie vraagt. En je kunt er niet omheen. Op 'vrije momenten' loopt ze fladderend heen en weer, met bijbehorend 'gehum'. Binnenshuis slaapt ze 8 vaste knuffelbeesten met zich mee; buitenshuis is het er 1. Een ander effect is dat ze niet alleen buiten kan spelen of deelnemen aan het verkeer. Nu de puberteit aanbreekt, bezoeken we voorlichtingsavonden over 'bewindvoering en erfrecht' en 'anticonceptie en sterilisatie voor gehandicapten'. Serieuze zaken dus. Dingen waar je soms liever je ogen voor sluit.

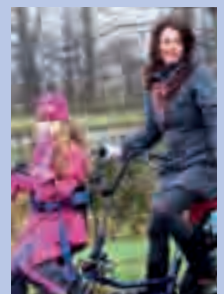
Een van de dingen die ik juist mooi vind om te zien is dat Daan door haar beperking lekker doet wat ze zelf wil. Immers, in haar beschermde kleine wereldje heeft ze geen besef van wat haar leeftijdgenoten allemaal 'horen' te doen. Op schoolkamp gaan bijvoorbeeld, of actief zijn op Hyves. Ook mode, status en de waarde van merken zijn haar onbekend. Een poloshirt van Ralph Lauren is een 'ponytrui', mama's Peugeotje is een leeuwenauto en sneakers van Puma zijn poezenschoenen. En ze vindt ze mooi of niet.

Fijne bijkomstigheid: De trend om je spijkerbroek zo ongeveer in je knieholtes te dragen gaat aan Daan voorbij. Toevallig hoorde ik laatst een vrouw zeggen in het zwembad: Zo laat je je kind er toch niet bij lopen! Ze bedoelde de jongen met het syndroom van Down, die stond te douchen. Zijn zwembroek had-ie lekker hoog opgetrokken. Ongeveer tot aan zijn oksels.

Kijk, ik begrijp dus wél dat je kind er zo bij kan lopen. Want z'n moeder was vast allang blij dat er zwembkleding is aangetrokken. En dat het op z'n plek zit en vooral op z'n plek blijft. Of dat nu hoog of laag is.

Bij verstandelijke beperking gaat het vaak niet direct om 'cool', 'in' of 'aangepast'. Maar goed, leg dat maar eens uit in de 'gewone' wereld... ■

Linda van der Niet (1975) heeft samen met haar man twee dochters: Daniëlle en Debby. Daniëlle is de oudste, zij heeft klassiek autisme en een verstandelijke beperking en bezoekt dagelijks een school voor ZMLK. Reacties: linda.vander.niet@hetnet.nl



Nog meer schoolagenda's!

Het nieuwe schooljaar is voor de meesten nu echt begonnen. In de vorige Engagement besteedden we al aandacht aan enkele nieuwe schoolagenda's, hieronder nog een paar andere initiatieven op dit gebied.



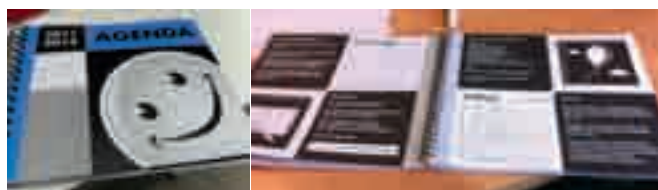
De ANDERE agenda

Waarom beginnen agenda's altijd op maandag en niet met het voor pubers zo belangrijke weekend? Met die vraag in het achterhoofd ontwierp Eric Herber uit Naarden voor zijn oudste dochter Manon een speciale agenda. Manon is een fanatiek volleyballer en heeft een zeer ernstige vorm van dyslexie. "Haar weekenden zaten altijd vol met sport, maar ze had geen idee wat er de rest van de

week op het programma stond", aldus Herber. "In haar agenda eindigde de week namelijk met het weekend en ze dacht er niet aan om de bladzijde om te slaan en verder te kijken." Met de door hem bedachte agenda begint de week juist met het weekend en hierdoor blijken kinderen zoals Manon juist wel in één oogopslag te zien hoe de week er verder uitziet. De agenda werd goed ontvangen en de eerste oplage van duizend exemplaren is onlangs van de persen gerold.

De ANDERE agenda is overwegend sober uitgevoerd in zwart-wit en heeft naast de weekindeling nog een telefoonboom, een jaaragenda en een aantal kladbladen. Wat opvalt zijn de woensdagen, die hebben elk week een andere kleur. "Die dag staat steeds rechts bovenaan en springt dus extra in het oog", aldus de bedenker.

De agenda kost € 11,11 incl. verzendkosten en is te bestellen via www.deANDEREagenda.nl. ■



Rec 4.5 schoolagenda

Jeannet Sikkema is ambulant begeleider bij het REC 4.5 in Castricum (REC = Regionaal Expertise Centrum, een samenwerkingsverband van scholen in Noord-Holland die onderwijs geven aan leerlingen met gedragsproblemen en of psychiatrische problemen -red.). Zij heeft voor de leerlingen van deze school een speciale agenda ontworpen, maar de agenda is ook voor andere scholieren beschikbaar. De binnenzijde is volledig zwart-wit en bevat naast de weekindeling veel extra tips en leuke wetenswaardigheden, de cover is naar keuze knalroze, knalblauw of ook zwart-wit. "Zowel ouders als leerlingen vinden hem erg leuk", aldus de bedenker. "Onze school heeft er 300 cadeau gedaan aan de leerlingen van groep 8 die nu naar het VO gaan."

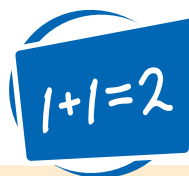
Voor het volgende schooljaar wil Jeannet een echte uitgever voor de agenda vinden, maar de editie 2011-2012 is toch al voor geïnteresseerden beschikbaar. De agenda kost € 15,- en is verkrijgbaar via de website www.rec45.nl. ■



Doe Maar ZO! Agenda definitief verkrijgbaar

In het vorige nummer schreven we nog dat de verschijning van deze agenda niet helemaal zeker was. Inmiddels hebben we van de bedenkers

het geruststellende bericht ontvangen dat de financiering voor het schooljaar 2011-2012 rond is. De agenda is nu in diverse uitvoeringen vanaf € 14,50 verkrijgbaar via www.doemaarzo.nl. ■



Onderwijs Nieuws

Hebt u nieuws voor deze rubriek? Mail naar:
stance.venderbosch@autisme.nl

Nieuws over Passend Onderwijs

Half juni heeft minister van Bijsterveldt-Vliegenthart (OCW) een brief aan de Tweede Kamer gestuurd, waarin zij over de voortgang van het Passend Onderwijs rapporteert. Hierin werd duidelijk dat de bezuinigingen zijn uitgesteld, dat de indeling voor de regio's van de samenwerkingsverbanden gemaakt is, dat de expertisebekostiging (van bijvoorbeeld scholen voor leerlingen met epilepsie en dove leerlingen) nog een tijd doorloopt en dat er plannen zijn om ambulante begeleiding nog een tijd verplicht te laten inkopen. Verder wordt er genoemd dat de expertisebekostiging betaald wordt door een stop op het aantal leerlingen in het speciaal onderwijs. Hoe dit laatste er precies uit zal zien, is nog niet duidelijk. De minister is nog nauwelijks ingegaan op belangrijke adviezen uit het rapport van de adviescommissie Evaluatiecommissie Passend Onderwijs. Hierin werd bijvoorbeeld gepleit voor een betere positie van ouders in Passend Onderwijs en meer duidelijkheid over de zorgplicht.

Voorafgaand aan het Kamerdebat over Passend Onderwijs is er een brief gestuurd namens de CG-raad (waarin de NVA vertegenwoordigd is), Platform VG en Balans, waarin nogmaals gewezen wordt op het belang van een sterke positie van ouders in Passend Onderwijs.

Het debat in de Tweede Kamer over de voortgang van Passend Onderwijs op 29 juni leverde ouders geen duidelijkheid op over hun positie. De minister blijft op dit punt in gebreke.

Na de zomer stuurt de minister het wetsvoorstel Passend Onderwijs naar de Kamer. De NVA vindt het belangrijk dat de keuzevrijheid en de inspraak van ouders hierin goed geregeld worden en zal daar samen met de CG-raad voor blijven pleiten. ■

Feestelijke lancering Iespakket SociaalOpStap



Op donderdag 9 juni vond de feestelijke lancering plaats van het Iespakket SociaalOpStap bij vso-school de Piloot in Rotterdam. Dirigent Jaap van Zweden en

zijn vrouw Aaltje, ouders van een autistische zoon, waren bij deze lancering betrokken.

Voor jongeren met autisme zijn sociale situaties erg ingewikkeld. Zij hebben steun aan 'sociale verhalen' waarin de context van een situatie wordt uitgelegd. Ook hebben zij baat bij 'sociale stappenplannen' die laten zien hoe je jezelf in een bepaalde situatie kunt gedragen. De website en de bijbehorende gratis android applicatie voor een smartphone maken een gerichte ondersteuning mogelijk. Op ieder gewenst moment kunnen jongeren met autisme een sociaal stappenplan raadplegen via hun smartphone, waardoor zij in lastige sociale situaties de



Boekje over ZMLK-leerlingen: Hoop en vrees

Ouders van leerlingen van de St. Mattheusschool in Rotterdam verzetten zich tegen de bezuinigingen die het speciaal onderwijs bedreigen. Een aantal ouders van leerlingen van deze ZMLK school hebben het initiatief genomen tot het samenstellen van een boekje, getiteld "Hoop en Vrees", met daarin verhalen over wat de bezuinigingen zullen betekenen voor hun kinderen en hun familie. Dit boekje is te downloaden op www.zmlk.nl ■

Structuurklas Kairo

In samenwerking met het Albeda College in Rotterdam biedt Yulius Autisme sinds 2009 de mogelijkheid aan jongeren met autisme die zijn vastgelopen in het reguliere onderwijs, een mbo-opleiding te volgen. Gezien de grote vraag en het enorme succes van deze combinatie van onderwijs en zorg wordt in het schooljaar 2011/2012 met een tweede klas gestart.

Voor meer informatie, bel: 088-4050600
 of kijk op www.yulius.nl ■

juiste stappen kunnen zetten. Sociaal Op Stap is een gezamenlijk initiatief van de CED-groep, het Landelijk Netwerk Autisme en het KPN Mooiste Contact Fonds. Meer informatie: www.sociaalopstap.nl ■











Time Timer

Hoe lang is 15 minuten, hoe lang duurt een half uur? Met de **Time Timer** wordt het begrip 'tijd' zichtbaar gemaakt. Met de eenvoudig te bedienen rode schijf kan de tijd tot 60 minuten worden ingesteld. De rode schijf verdwijnt met het verstrijken van de tijd. Met optioneel in te stellen eindsignaal. Voor klassikaal en individueel gebruik. Verkrijgbaar in Large, Medium en Pocket uitvoering.

Gebruik de **Time Timer** bijvoorbeeld om:

- Het begrip tijd te leren
- Tijdsduur per activiteit aan te geven
- Efficiënt omgaan met tijd
- Zelfstandigheid te bevorderen

Meer informatie? Kijk op: www.robo-toys.com

Robo Educational Toys B.V.
Seggelant West 9g - 3237 MJ Vierpolders
Tel. 0181-479356 - Fax 0181-479358
E-mail: info@robo-toys.com - Websites: www.robo-toys.com / www.timetimer.nl / www.handvertelpoppen.nl

U laat mensen met autisme toch niet aan hun lot over?



Bij de VriendenLoterij gaat de helft van uw inleg naar een goed doel van uw keuze. Doet u ook mee? Ga dan naar www.vriendenloterij.nl/nva en kies NVA-AutismeFonds als goede doel. Extra steun voor mensen met autisme, en dat voor een vriendenprijs!



Nederlandse Vereniging voor Autisme





Grote sprongen vooruit

Er is weer een schooljaar voorbij. Wat kan ik toch altijd trots zijn op de kinderen die ik begeleid en de stappen die ze maken. Toen Alexander in groep 4 bij mij begon (ik begeleid hem nu zo'n 1,5 jaar vanuit het rugzakje 1x per week op school), wist hij zelf nog niet dat hij PDD-NOS had. Hij kon niet mee buiten spelen omdat dat keer op keer op problemen uitliep, hij deed regelmatig kinderen pijn en kon niet goed samenwerken. We zijn begonnen en de juf deed mee. Het jaar verliep met kleine pieken en diepe dalen.

Afgelopen schooljaar begon voor Alexander pittig. Een nieuwe Juf waar hij behoorlijk aan moest wennen. Juf was streng, pakte hem aan en schreeuwde soms zelfs, zo zei hij. Een paar keer kwam hij huilend bij mij. Ik wist het al vanaf dag 1: deze juf zou Alexander heel ver kunnen brengen. Duidelijk, eerlijk, geduldig en met heel veel respect voor iedere persoonlijkheid in haar klas. Tegen Alexander zei ik: "weet je, het is nu even wennen, maar over een paar weken weet je precies hoe het werkt bij de juf en weet ik zeker dat je heel blij met haar zult zijn". Of hij me geloofde weet ik niet, maar het is wel uitgekomen gelukkig. Heel blij vertelde Alexander me na een paar weken dat de juf steeds leuker werd. Ze behandelde iedereen gelijk en dat is voor



Tischa Neve (1970, kinderpsycholoog, speltherapeut) is lid van het comité van aanbeveling van het AutismeFonds. Ze presenteert daarnaast tv-programma's ("Schatjes"), schrijft voor het tijdschrift J/M en heeft haar eigen praktijk Groot & Klein. Tevens geeft ze autisgetherapie met behulp van dolfijnen.



een kind met PDD-NOS heel belangrijk. Rechtvaardigheid en eerlijkheid. En hij kreeg veel kansen van de juf om te laten zien dat hij dingen kon. We werkten hard aan zijn sociale vaardigheden, oefenden situaties op het schoolplein en keken samen naar alles wat hem al lukte en hoe hij dat voor elkaar gekregen had. We maakten afspraken met de juf over het buiten spelen en de juf en ik hielden elkaar op de hoogte. Langzaamaan lukte het Alexander om op rustige dagen met de klas mee buiten te spelen. Wat had hij een plezier en wat was hij trots mij elke week te vertellen als het weer goed was gegaan! Tweemaal buitenspelen werd drie en zelfs vier keer per week.

Heel blij vertelde Alexander me na een paar weken dat de juf steeds leuker werd

Dit jaar heb ik ook met Alexander toegewerkt naar het vertellen dat hij een vorm van autisme heeft. Gek, maar best fijn om te weten vond hij het, "want dan begrijpen de kinderen beter dat ik het wel goed wil doen maar dat het niet altijd lukt". De schat!

De laatste sessie kwam hij apetrots binnen met een hele lange lijst. Juf had de kinderen in de klas gevraagd wat ze nu allemaal beter vonden gaan. Wat Alexander al geleerd had. Wel 29 punten wisten de kinderen te noemen. Veel minder boos, beter buitenspelen, vrolijker, deed geen kinderen meer pijn, en nog veel meer creatief en mooi bedachte punten. Een mooiere evaluatie van- en complimenten voor het jaar hadden juf en ik niet kunnen maken.

Grote sprongen vooruit dus voor Alexander dit jaar. Voor een groot deel door zijn eigen inspanningen en voor zeker zo'n groot deel door die fijne goeie juf.

En wat heerlijk en dankbaar dat ook ik daar als kinderpsycholoog een bijdrage aan kan leveren.

Op naar volgend schooljaar.... ■



Jong & Aut wordt verzorgd door Maykel Gerde en Huub van Overveld, die samen het team Auti-Comics vormen. Maykel (links, 1985) heeft McDD en woont en werkt op de WWA in Etten-Leur. Schrijven is zijn passie en daarom vult hij met veel plezier deze pagina's. Huub (rechts, 1983) heeft PDD-NOS en woont in Roosendaal. Hij is al een paar jaar de vaste strip- en cartoontekenaar van Engagement. Ook verzorgt hij de Moppentrommel van deze rubriek en bundelt hij interessante website-links. Reacties naar: jong-aut@live.nl. Word ook lid van www.jong-aut.hyves.nl ■

Uitgelicht



Hoi, mijn naam is Jarl van Maltha. Ik ben 27 jaar en ik woon in Haarlem. Rond mijn achtste heb ik de diagnose PDD-NOS gekregen.

Ik ben, ondanks dat ik het niet altijd gemakkelijk heb, een levensgenieter. Ik hou van het leven en ik probeer er altijd het beste van te maken. Ik probeer in mijn mogelijkheden te groeien en heb genoeg mensen die mij steunen als het wat minder gaat. Ook krijg ik dankzij hen nieuwe inzichten en door de jaren heen ben ik door deze inzichten gegroeid.

Ik ben zanger en vind het heerlijk om op te treden. Mijn grote idool is Marco Borsato. Ik ben ook dichter en heb een tijdje geleden mijn debuutbundel in eigen beheer uitgebracht. De titel is 'Door licht en donker'. (Zie boekenrubriek in vorige editie en ook zijn gedicht op pag. 44 van dit nummer – Red.)

Ik draag ook veel gedichten voor op poëziegelegenheden. Doordat ik vrij gevoelig ben, heb ik als ik optreed veel emoties die naar buiten komen. Dit uit ik dan tijdens een zang/dicht optreden. Ik geef ook al een aantal jaren, als ervaringsdeskundige, presentaties over 'mijn' autisme. Het is fijn om te zien dat mensen herkenningpunten vinden in mijn presentaties over hoe autisme kan werken.

In het dagelijks leven werk ik met (licht)dementerende ouderen, wat ik heel erg leuk en waardevol vind om te doen. Ik hoop dan ook dat ik dit werk nog heel lang mag doen.

Ook hoop ik natuurlijk dat ik op het gebied van muziek, presentaties en poëzie nog lang niet klaar ben... ■

Wil jij meer over Jarl weten? Bezoek dan zijn website: www.jarls-leven.nl



Gelinkt

www.autidaten.ning.com

Dit is dé website voor mensen met een vorm van autisme of aanverwant, die op zoek zijn naar een partner of vriendschap.



www.autism-site.com/autism/

Wederom een site over autisme (uiteraard!). Hier kan je precies zien wat het nou eigenlijk is.



<http://www.facebook.com/pages/Otto-en-Lotte/129209507160878>

Deze lange URL leidt je naar een Facebook-pagina met alles over je favoriete Engagement stripfiguurtje.



Moppentrommel

Gisterochtend rond een uur of zeven kwamen er twee werkmannen van het telecombedrijf de straat ingereden en ze begonnen direct te graven. Direct daarna gooiden ze de gegraven sleuf weer dicht. Dit ging zo de hele dag door en in de hele straat. De een groef een gleuf en de ander gooide die direct weer dicht.

Nou, je begrijpt dat ik even naar ze toe ben gegaan vlak voordat ze vertrokken en ik heb gevraagd wat ze nu eigenlijk hele dag gedaan hadden. En wat denk je wat ze tegen mij zeiden:

"Wij hebben draadloos internet gelegd."



OTTO – Door Huub van Overveld auticomics@live.nl



Klusjesmannen...



Tegenwoordig is elke zondagavond op Ned. 3 'De klusjesmannen' te zien. Dit wordt gepresenteerd door Sander Lantinga (je weet wel, van de Coen&Sander show op 3FM) en Ramon Verkoeijen (of zoiets, bekend van...? wie het weet mag het zeggen). In dit 'educatief informatieve programma' gaan beide heren op zoek naar de leukste bijbaantjes voor jongeren in de 'komkommertijd'. Een bij

tijd en wijle 'hilarisch programma' (aldus BNN). Helaas zijn de echte klusjesmannen in de wereld een stuk minder hilarisch.

Vorige week vrijdag stonden er ineens twee van zulke heren in mijn voor/achtertuin (ik heb maar één tuin, vandaar) met de mededeling dat ze 'even kwamen graven en boren' om glasvezelkabel aan te leggen. Hoogst verbaasd over deze aankondiging ging ik naar de desbetreffende begeleider die dienst had, om om uitleg te vragen en haar te complimenteren met het feit dat het allemaal zo goed was aangekondigd (NOT!). Deze mevrouw hoorde mijn klacht aan en gaf als verlichtend antwoord 'dat ik me niet zo aan moest stellen'. Hierna gaf ze aan dat ze de leidinggevende zou gaan bellen en zou gaan 'overleggen'. Om kwart voor één zou ze het laten weten want 'dan heb je nog tijd genoeg om aan het idee te wennen dat ze om één uur gaan boren'. Vervolgens heb ik niets meer gehoord en stipt om 1 uur (dat dan weer wel) begonnen de mannen met boren. Dat zoiets op een autistisch persoon 'vervelende bijwerkingen' kon hebben, daar werd niet naar gekeken. Om 4 uur in de middag was deze hel eindelijk voorbij en kon ik weer rustig ademen.

Vijf dagen later, op dinsdag, waren de klusjesmannen al om half acht monter aan het werk terwijl Radio538 uit de speakers schalde.

En uitgerekend precies voor de WWA. Om half 10 had ik er genoeg van en besloot ik maar op te staan (mijn enige uitslapoechoetend in de week, snif). Mijn timing was perfect, want ik had me nog niet aangekleed of de bel ging. In de veronderstelling dat het een huisgenoot zou zijn deed ik open. Maar het waren twee klusjesmannen die 'even' in de kruipruimte moesten zijn. Ik woon in een benedenwoning, dus voor het geval er iets gebeurt heeft elk appartement daar een kruipruimte om evt. in te schuilen. Na een welles-nietes spelletje kregen de mannen toch weer hun zin en mochten ze 'eventjes' een paar kabeltjes doortrekken. Pas uren later waren ze klaar met hun werk en werd er met alle spoed een schoonmaakster opgetrommeld die de vlekken mocht wegwerken. De klusjesmannen gingen met de belofte 'nu echt klaar' te zijn, op weg naar hun volgende missie.

Elk nadeel heeft dan weer z'n voordeel, want we zouden nu wel sneller internet krijgen (een hopeloze zaak van -bijna- elke instelling). Maar helaas...de kabels bleken te zijn aangelegd 'ter bevordering van de brandveiligheid'...voor brandmelders dus.

Om het moment dat ik dit schrijf heb ik nog tien dagen te gaan voordat ze klaar zijn met de graafwerkzaamheden. Wat ik overigens pas een week geleden hoorde.

Julie zullen waarschijnlijk wel denken: wat een ongelofelijke aansteller, die Gerde. En dat mag je gerust vinden. Maar er zijn in Nederland genoeg plekken waarbij het er zo aan toegaat. En het wordt tijd dat het onder de aandacht wordt gebracht. Om deze communicatieve wanorde onder de loep te houden. Ik zou het zeer op prijs stellen om meer van soortgelijke verhalen te ontvangen. Want samen staan we sterk!!

En de klusjesmannen van BNN? Daar kijk ik nu heel anders naar. Maykel.

Gedimd licht, gedempt geluid: het publiek mag het zeggen

Autismevriendelijke filmvoorstellingen in Nederland

Veel alledaagse activiteiten die voor andere mensen heel normaal zijn, blijken voor mensen met autisme juist nogal lastig te zijn. Een voorbeeld van zo'n activiteit is het bezoeken van een bioscoop. Sommige kleine filmtheaters in Nederland organiseren daarom regelmatig autismevriendelijke filmvoorstellingen voor met name gezinnen, waarbij zoveel mogelijk rekening wordt gehouden met het autisme van de aanwezige kinderen. Studente Katja Verbeek volgde een langdurige stage bij een van deze theaters (LingeFilm in Geldermalsen) en deed onderzoek naar de ervaringen met dit soort voorstellingen.

Het idee van de 'autismevriendelijke filmvoorstelling' is overgevoerd vanuit Engeland, waar verschillende bioscopen en de National Autistic Society er al een aantal jaren mee bezig zijn. In het Verenigd Koninkrijk zijn er inmiddels 17 bioscopen die regelmatig autismevriendelijke filmvoorstellingen organiseren. Deze *autism-friendly screenings* zijn bedoeld voor mensen met een stoornis in het autismespectrum, hun families, vrienden en begeleiders. Om de prikkels te verminderen wordt het licht gedimd aangelaten en gaat het geluidsvolume omlaag. Daarnaast is het vooral de sfeer die het verschil maakt: die is warm en 'inclusief'. Dit wordt benadrukt door het feit dat het mensen vrij staat om rond te lopen, geluid te maken of even de zaal te verlaten tijdens de film.

Drie Nederlandse filmtheaters

Met het Engelse concept zijn ook in Nederland enkele kleine filmtheaters aan de slag gegaan. De Uitkijk in Amsterdam had ruim twee jaar geleden de primeur. Hier vond de eerste autismevriendelijke filmvoorstelling van Nederland plaats, om precies te zijn op 24 februari 2009. Al snel volgde Concordia in Enschede, dat hierbij samenwerkt met GGZ Mediant. En sinds november 2010 organiseert ook LingeFilm in Geldermalsen met succes dergelijke voorstellingen. Intussen is De Uitkijk helaas om financiële redenen gestopt met autismevriendelijke filmvoorstellingen, maar men

hoopt het te kunnen overdragen aan een ander theater in de buurt. De voorstellingen bij Concordia en LingeFilm hebben ongeveer dezelfde opzet en zijn bedoeld voor kinderen in de leeftijd van 5 tot 14 jaar.

Een dagje uit met het gezin

De aanpassingen bij de autismevriendelijke filmvoorstellingen bij Concordia en LingeFilm (zie kader – red.) zijn er uiteraard op gericht om zoveel mogelijk mensen met autisme toch de kans te geven om te genieten van een dagje uit met de familie. De voorstellingen zijn weliswaar specifiek gericht op kinderen met autisme en hun familie en begeleiders, maar iedereen is welkom – mits men er rekening mee houdt dat het om een aangepaste voorstelling gaat. Uit de ervaringen bij LingeFilm blijkt dat ook kinderen met ADHD of een verstandelijke beperking de voorstellingen graag bijwonen. En ook veel brusjes vinden het erg leuk om een voorstelling bij te wonen.

Binnenkort ook in úw theater?

Zowel LingeFilm als Concordia hebben voor de komende periode al enkele voorstellingen gepland. De NVA hoopt dat dit aantal spoedig kan worden uitgebreid en dat daarnaast ook meer kleine theaters in Nederland hun voorbeeld gaan volgen. Kinderen met autisme, maar ook vaders en moeders, opa's en oma's en brusjes kunnen ervan genieten.

LingeFilm, Geldermalsen:

zondag 18 september om 11.00 uur	Rango
zondag 16 oktober om 11.00 uur	Penny's shadow
zondag 23 oktober om 11.00 uur	Winnie de Poeh

Concordia, Enschede:

Zaterdag 15 oktober om 13.30 uur	Knoester
Zaterdag 8 januari om 13.30 uur	Rafiki

Op de websites www.lingefilm.nl en www.concordia.nl kunt u meer lezen over deze voorstellingen.

Voor meer informatie over het onderzoek en/of het advies: Katja Verbeek, katjaverbeek@msn.com. ■

Enkele uitspraken van bezoekers

"Nu is film ook voor ons een haalbaar gezinsuitje"

"Nu kan mijn zoon ook eens met een vriendje naar de film"

"De autismevriendelijke filmvoorstellingen bij LingeFilm zijn de enige manier om met ze naar de film te kunnen gaan"

"Hier kunnen ze zichzelf zijn"

"Het is juist de combinatie van aanpassingen die zo'n voorstelling zo geschikt maakt"

"Een heel goed initiatief, maar waarom bestaat het nog zo beperkt in Nederland?"



Onderzoek bij LingeFilm en Concordia

Al vanaf de eerste voorstelling is Katja Verbeek, vanuit haar studie Pedagogische Wetenschappen aan de Radboud Universiteit te Nijmegen, betrokken geweest bij de autismevriendelijke voorstellingen van LingeFilm. Als stagiaire heeft zij onderzocht welke kenmerken een autismevriendelijke filmvoorstelling zou moeten hebben. Het uitgangspunt hierbij waren de kenmerken zoals deze waren bedacht voor de eerste voorstelling. Na elke voorstelling is geëvalueerd wat er eventueel beter kon en deze vraag werd ook gesteld aan de bezoekers. Ook konden de bezoekers een vragenlijst invullen waarin zij hun mening over de voorstelling mochten geven.

Op basis van dit onderzoek heeft Katja Verbeek een advies geschreven aan LingeFilm. Dit advies kan ook nuttig zijn voor andere theaters die willen starten met autismevriendelijke filmvoorstellingen. Uit het onderzoek blijkt dat een aantal kenmerken belangrijk zijn bij een autismevriendelijke voorstelling. De hieronder genoemde kenmerken zijn allemaal aanwezig bij zowel LingeFilm als Concordia.

Kenmerken van een autismevriendelijke voorstelling

- Ten minste één begeleider is in de zaal aanwezig voor vragen en het houden van toezicht. Bij LingeFilm zijn steeds twee begeleiders aanwezig. Dit bleek vooral van belang wanneer er grote groepen aanwezig zijn, zoals bij een kinderfeestje.
- Alle medewerkers zijn ingelicht over autisme. Hiervoor is een handreiking geschreven waarin informatie wordt gegeven over autisme in het algemeen en over de manier van omgaan met deze stoornis.
- Er zijn pictogrammen aanwezig die kunnen dienen als visuele ondersteuning. Uit het onderzoek van LingeFilm bleek dat de pictogrammen voor weinig mensen een toegevoegde waarde hadden, maar sommigen gaven aan dat ze deze wel duidelijk vonden.
- De filmzaal is vóór aanvang van de voorstelling al toegankelijk voor bezoekers. Voor sommige mensen bleek het fijn om alvast de zaal te kunnen verkennen en een plaats uit te kiezen.
- Het licht blijft gedimd aan. Bij LingeFilm is steeds gekozen voor een niveau zodat iedereen elkaar nog kan zien. Hierdoor blijft het overzicht behouden.
- Het geluidsniveau is lager dan bij reguliere voorstellingen. Omdat elke film een eigen soundtrack heeft, moet steeds het juiste niveau worden gevonden. Bij Concordia worden daarnaast ook nog de lage tonen eruit gefilterd.
- Vóór aanvang van de film wordt de structuur van de voorstelling aangegeven. Bij LingeFilm en Concordia wordt steeds een mondelinge inleiding gegeven.
- Er wordt alleen een pauze gehouden wanneer deze duidelijk is aangegeven. Bij Concordia wordt er geen pauze gehouden, maar bij LingeFilm is dit noodzakelijk in verband met het wisselen van de filmrollen. De pauze wordt al aangekondigd bij de inleiding, aangegeven met een standaardscherm, en de duur van de pauze wordt aangepast aan de groep. Dit houdt in dat de pauze wordt beëindigd wanneer er mensen terugkeren naar de filmzaal en iedereen het hiermee eens is.
- Iedereen heeft genoeg ruimte in de zaal. Zowel bij Concordia als LingeFilm zit de filmzaal niet vol: bij Concordia wordt maximaal tweederde van de stoelen bezet en bij LingeFilm maximaal de helft. Hierdoor is er bij Concordia ruimte voor 33 of 52 bezoekers (afhankelijk van de gekozen zaal) en bij LingeFilm -dat slechts over één zaal beschikt- is ruimte voor 35 bezoekers.
- Er worden vooral animatiefilms gedraaid. Uit het onderzoek bij LingeFilm blijkt dat de doelgroep een voorkeur heeft voor animatiefilms. Daarbij zijn deze films vaak wat simpeler dan speelfilms, waardoor deze ook geschikt zijn voor kinderen met een ontwikkelingsachterstand.

Nieuwe integratietraining voor psychiatrie en autisme

Viki's View

Viki's View is een training die recent is ontwikkeld door orthopedagogen en sociaal-psychiatrisch verpleegkundigen. De gebruikte methodiek is gebaseerd op de manier waarop het nog zeer jonge kind emoties leert verwerken. De 2,5 jarige Viki vormde de inspiratiebron voor deze methodiek. De redactie sprak met de ontwikkelaars van Viki's View, nieuwsgierig geworden door een enthousiaste mail van een deelnemer en door hoopgevende onderzoeksresultaten.

Medio 2010 ontving de NVA een enthousiaste e-mail van een vader die schrijft over de behandeling van zijn dochter:

"Mijn dochter is één van de deelnemers aan een onderzoek naar een nieuwe behandeling op basis van Viki's View. Er wordt gewerkt met een soort ontspanningsoefening die de hersendelen ertoe aanzet om beter met elkaar samen te werken. De eerste resultaten van deze gloednieuwe behandelmethode zijn hoopgevend!"

We hadden nog nooit van deze methode gehoord, maar een korte zoektocht op internet leidde ons naar een persbericht op www.medicalfacts.nl (een website voor professionals in de zorg). Viki's View bleek een nieuwe integratieve behandelmethode voor kinderen en volwassenen met psychische problemen, die in februari 2010 is ontdekt door orthopedagoge Paula Bartholomeus. Samen met haar team behandelt Paula onder andere cliënten met autisme met Viki's View, en monitort ze de effecten hiervan via een praktijkonderzoek. Ook schreef ze een boek, waarin ze haar werkwijze onderbouwt en beschrijft. We maakten een afspraak met Paula en haar team voor een nadere kennismaking.



Paula Bartholomeus

In gesprek met het team van Viki's View

We worden hartelijk ontvangen door het enthousiaste team van Viki's View op hun gloednieuwe behandellocatie in Eindhoven: Paula Bartholomeus (inspirator Viki's View, orthopedagoge-NVO), Anke Nicolassen (orthopedagoge-NVO), Perry de Wagt (sociaal-psychiatrisch verpleegkundige) en Mark Versteeg (sociaal-psychiatrisch verpleegkundige).

Wie is Viki uit 'Viki's View'?

Paula: "Viki is onze inspiratiebron. Ze is een meisje van 2,5 jaar. Een anekdote over Viki heeft mij een plotseling inzicht gegeven, een soort Eureka, van waaruit een verrassend nieuwe kijk op de behandeling van diverse psychische problemen is ontstaan. Die nieuwe visie hebben we daarom Viki's View gedoopt."

In het boek beschrijft Paula deze anekdote als volgt:

Het is woensdagavond 26 februari 2010. Een trotse opa vertelt een opmerkelijke anekdote over zijn kleindochter Viki, die nog geen 2,5 jaar oud is: 'Viki speelde zwarte Piet en Viki was niet thuis'.(p.3)

Verskillende elementen uit deze anekdote fascineerden Paula, zo schrijft ze in haar boek: het feit dat Viki eind februari (dus maanden nadat Sint en Pieten weer naar Spanje vertrokken) nog steeds bezig is met haar angst voor zwarte piet, het feit dat ze die angst in haar spel verwerkt en het feit dat ze hiermee omgaat door zichzelf buiten het spel te plaatsen, Viki is immers 'niet thuis'.

Hoe zien we dit inzicht terug in de methode Viki's View?

Paula: "Bij volwassenen en kinderen met psychische problemen zagen we dat het informatieverwerkingsproces dat nodig is om psychische problemen te verwerken bij hen niet goed verliep. Door te kijken naar de normale ontwikkeling van kleine kinderen leerden we hoe we de omstandigheden waarin dit proces in gang wordt gezet konden nabootsen."

Anke: "We leren mensen naar zichzelf te kijken door de ogen van een ander. Een ander die je écht ziet. Dat doet wonderen, hebben we gezien!"

Wat houdt een training met Viki's View in?

Paula: "Viki's View is een individuele training, waarbij de volwassene of het kind met autisme te maken heeft met één therapeut die zorgt voor stapsgewijze instructie. De therapeut laat de cliënt kennismaken met de relaxatieoefening die wordt gebruikt tijdens de training. Als die oefening vertrouwd is worden er nieuwe oefeningen aangeboden. Zo trainen we de vaardigheden die we nodig hebben om het verwerkingsproces te trainen. De training bevat elementen van een aantal bewezen effectieve interventies, namelijk het trainen van sociaal-cognitieve vaardigheden en spel (www.jeugdinterventies.nl). Daarnaast maken we gebruik van relaxatie, alertheidregulatie en fysiek contact om de condities te verkrijgen waarbinnen volwassenen en kinderen zich kunnen laten aansturen tot integratie, centrale coherentie, en (sociale) conceptvorming. De methode Viki's View is onder andere gebaseerd op



Tekening Viki

inzichten uit de Schematherapie van Young.¹

Perry: “We proberen de patronen die mensen gebruiken om te overleven, maar die hen eigenlijk blokkeren, te doorbreken.”

In hoeverre is Viki's View ook geschikt voor mensen met autisme?

Paula: “Bij mensen met ASS is er sprake van een stoornis in de informatieverwerking. Daarom gingen wij er in eerste instantie van uit dat zij niet zouden kunnen profiteren van ons trainingsaanbod. Later bleek dit met een aantal aanpassingen wel mogelijk te zijn. Bij mensen met autisme starten we de training op een ander instapniveau en werken we met kleine tussenstapjes die nodig zijn om het gewenste effect te bereiken. Ook mensen met een verstandelijke beperking en autisme kunnen deelnemen aan Viki's View, al is onze ervaring dat de sessies dan minder snel effect laten zien. Wanneer er sprake is van een ernstig probleem dat eerst aangepakt moet worden, raden wij af om mee te doen. Crisis, alcohol- of drugsmisbruik zijn contra-indicaties. Mensen met verslavingsproblematiek kunnen wel deelnemen wanneer zij naast Viki's View intensieve verslavingshulp krijgen. We hebben hiervoor een samenwerkingsproject met Novadic (verslavingszorg) opgezet.”

Hoeveel sessies worden er per cliënt gegeven?

Anke: “Gemiddeld waren er 5 sessies van 45 minuten nodig voor de volwassenen om goede resultaten te boeken. We leerden van de kindergroep dat het belangrijk is om eerst met de ouders de training te doorlopen (elke ouder 1 of 2 sessies) voordat het kind met ASS de training krijgt. Op die manier krijgen we de beste resultaten.”

Hoe meten jullie het effect van Viki's View?

Paula: “We meten met verschillende instrumenten om te kijken wat de effecten zijn voor mensen met autisme. We gebruiken bij de voor- en nametingen verschillende gedragsvragenlijsten. Daarnaast gebruiken we video-opnamen om de communicatie te beoordelen. Aan de hand van een aantal vaste criteria beoordelen we de beelden op taalvorm en taalinhoud. Op die manier kunnen we kijken naar veranderingen in de manier waarop de deelne-

Conclusie

De Nederlandse Vereniging voor Autisme vindt het nog te vroeg om Viki's View een bewezen effectieve methode te noemen ('evidence based'), daarvoor is meer en onafhankelijker onderzoek nodig. Tegelijkertijd laat het praktijkonderzoek dat tot nu toe is gedaan hoopgevende resultaten zien en lijkt het erop dat sommige deelnemers met autisme duidelijk profiteerden van deze training. We weten echter nog weinig over langere-termijneffecten of eventuele ongewenste neveneffecten.

Tijdens het NVA-Autismecongres op 7 en 8 oktober zullen ervaringsdeskundigen spreken over hun ervaringen met Viki's View bij klassiek autisme en de stoornis van Asperger.

mers informatie verwerken.”

Wat voor effecten van de training zien jullie?

Paula: “We zien na deelname aan Viki's View een verbetering in de communicatie en het contact met anderen. Het eerste dat ons opviel, is dat de mimiek levendiger wordt en dat de omgeving daar positief op reageert. Er zijn wel verschillen tussen de deelnemers. Bij sommigen zien we veel effect, bij anderen is het effect minder duidelijk.”

Mark: “Wanneer mensen meer open gaan staan voor hun omgeving, wat gebeurt na het integratieproces dat wij in gang zetten, dan komt die omgeving ook meer 'binnen'. Positief daaraan is dat zij zich hierdoor vaak soepeler gaan bewegen in sociale situaties. Aan de andere kant is die nieuwe 'open kijk op de wereld' soms lastig. We hebben daarom geïnvesteerd in nazorg om mensen op een verantwoorde manier te leren omgaan met de ontwikkeling die zij doormaken.”

Paula: “Effecten die gemeld worden door de cliënten zelf zijn:

- Minder last hebben van omgevingsprikkels;
- Verdwijnen van angstklachten;
- De omgeving beter waar kunnen nemen;
- Scenario's los kunnen laten;
- Zelf (voor het eerst) regie over het leven kunnen oppakken.” ■

Meer informatie: www.vikisview.com

Op deze website is het boek “Viki's View” te bestellen. Het boek kost € 14,95 excl. € 2,95 verzendkosten. In dit boek vindt u achtergrondinformatie over de methode en wordt een eerste aanzet gedaan tot een protocollaire beschrijving van de methodiek. Ook staat er informatie in over de effectmeting en casuïstiek, en leest u over de persoonlijke ervaringen van de onderzoekers en cliënten.

Op dit moment wordt Viki's View alleen nog in Eindhoven gegeven, maar in het najaar zullen trainingen worden gegeven aan collega's, zodat de training op meer plekken aangeboden kan worden.

Mensen met autisme kunnen zich aanmelden via info@vikisview.com.

Collega's die geïnteresseerd zijn in een opleidingstraject kunnen mailen naar paula@vikisview.com.



¹ Meer informatie over schematherapie o.a. in: Young, J.E., Klosko, J.S., & Weishaar, M.E. (2003). Schema therapy. A practitioner's guide. New York: Guildford Press.



Gedichten



Tranen van verdriet

Tranen van verdriet overspoelen mij
Waarom moet ik lijden in de duisternis
Angst voor mijn diepgewortelde gedachten
Ze prikken mij als naalden in mijn ziel

Een wereld vol gedachten, dromen en wensen

Bedachtzaam lopend op een leeg, verlaten strand
Vervreemd van mijn omgeving loop ik daar
Mijn enige zicht is de zee
Oneindig als zij lijkt

Achter mij laat ik voetstappen in het zand
De sporen uit mijn verleden
Vóór mij is het heden
Het hier en nu
Waar in ik leef en beleef

Langzaam loop ik weg van de zee
In de verte staat een vrouw
Ze is oud en zwaait naar mij
Ze lacht, ik lach terug
Ik loop naar haar toe, haar beeld vervaagt
Ze verdwijnt uit mijn leven
Iets dat er was maar er niet meer is
Ze is een herinnering, ze leeft voort in mijn hart.

*Jarl van Maltha, uit bundel "Door licht en donker"
(zie ook "Jong & Aut" in dit nummer op pag. 38)*

Ik zie geen verdriet
Jouw gevoelens herken ik niet
Ze zeggen dat een autist
De halve wereld mist

Ik sta aan de zijlijn
Laat mij maar onopvallend zijn
De wereld zie ik in fragmenten
Het leven is voor mij een film
Met mijzelf in de hoofdrol

Wat beschadigd is moet helen
Maar jouw ogen spreken boekdelen
Door mijn ziekte moet ik veel aanleren
En deze situatie accepteren

Ingestuurd door Ard Sizoo

Autisme

In mezelf gekeerd
Merk ik de omgeving niet op
Maak ik onbegrepen grapjes
En lijk ik ook nog zo gewoon
Ik lijk wel gewoon,
Maar dat ben ik niet...

Het leven

Leven is om je heen kijken en iets zien
Leven is ontroerd raken van schoonheid
Leven is het hebben van gevoelens voor anderen
Anderen gevoelens laten hebben voor jou
Elke morgen één keer lachen
Meer dan genoeg nemen met minder
Niet opstaan met de gedachte
Dat je hoopt dat de dag gauw over zal zijn
Elke morgen dansen voordat je naar school gaat
Vooruitkijken met vertrouwen
Jezelf zien als een prachtige creatie van God
Ademen alleen is niet leven
Maar deelnemen aan het leven wel
Vooral niet bang zijn voor het onbekende.

Tallulah Amé, uit bundel "Overpeinzingen"



Arbeidszaken

Hebt u nieuws voor deze rubriek? Mail naar:
marjolein.schipper@autisme.nl

Verslag themadag

Op onze website www.autisme.nl vindt u een verslag van de op 18 juni jl. gehou-

den themadag over arbeid. Klik hiervoor op de button 'Presentaties'. ■

De Werkschool gaat van start

Na de positieve kabinetsreactie op het advies van de Commissie Werkscholen en het daaraan gekoppelde Projectplan, is de landelijke Stichting de Werkschool gestart met het opzetten van regionale Werkscholen om jongeren via praktijkervaring en begeleiding aan betaald werk te helpen.

De Werkschool is een regionaal georganiseerd netwerk van bedrijven, scholen, gemeenten, kenniscentra en andere

organisaties die maatwerk kunnen leveren om deze jongeren succesvol en duurzaam aan een baan te helpen. Onderscheidend in de aanpak is dat vanaf de start van de trajecten werkgevers betrokken zijn die concrete banen beschikbaar stellen. Daarnaast wordt De Werkschool in staat gesteld om geld uit verschillende potjes gebundeld en specifiek gericht in te zetten.

Meer informatie vindt u op www.werkscholen.nl ■

Duet (Friesland)

In Friesland is het project Duet gestart. Dit project is bedoeld om jongeren met autisme (tussen de 15 en 25 jaar) betere kansen te bieden om naar vermogen deel te nemen aan maatschappelijke activiteiten, zoals aan school, werk en vrijetijdsbesteding. Door die deelname wordt hun zelfredzaamheid vergroot en hun behoefte aan zorg verkleind.

Het project richt zich met name op jongeren die door hun autisme thuis zijn komen te zitten – zonder dagbesteding.

Binnen Duet werken meerdere hulpverleners met verschillende achtergronden samen. Voor iedere jongere wordt door twee begeleiders (het persoonlijke Duet) één samenhangend plan geschreven voor behandeling, wonen, sociale contacten en vrijetijdsbesteding en scholing/werk.

Voor meer informatie kunt u terecht bij Mienskipsssoarch, tel. 0566 – 625151 of op www.mienskipsssoarch.nl. ■

Interessante websites:



Crossover: www.kcco.nl

Veel informatie over werken met een beperking vindt u op www.kcco.nl, dit is de website van Crossover, het kenniscentrum dat zich bezighoudt met het beter toegankelijk maken van de maatschappij en de arbeidsmarkt voor jongeren met een beperking. Op de website zijn ook de boekjes 'Werken met een beperking - autisme' te vinden. Daarin staat nuttige informatie die gebruikt kan worden als je op zoek gaat naar werk. Er is een boekje voor werkgevers en een boekje voor jongeren met autisme. ■



UWV: www.uwv.nl

Op de website van het UWV www.uwv.nl is veel informatie te vinden voor mensen met een arbeidsbeperking. Over de Wajong, maar ook over mogelijkheden bij ondersteuning bij het zoeken naar werk en het behouden van werk. ■

Nu in Hengelo: VCA-cursus voor moeilijk lerenden

Tegenwoordig is het op veel werkplekken verplicht om het VCA te hebben, maar niet elke werknemer is in staat om dit te behalen. VCA staat voor Veiligheids Checklist Aannemers en gaat over het naleven van de Arbo wet- en regelgeving op het gebied van de veiligheid op een werkplek.

Dit najaar start De Overstap op locatie in Hengelo en Zwolle met de cursus "VCA voor moeilijk lerenden". Voor werkgevers de kans om aan de veiligheidsprotocollen te voldoen. Voor werkzoekenden de kans om met het VCA-diploma sneller een baan te vinden.

Meer informatie via: www.overstap.nl ■

Steun het AutismeFonds: nu harder nodig dan ooit

Het AutismeFonds is het fonds van de Nederlandse Vereniging voor Autisme. Alle donaties die het AutismeFonds ontvangt, komen grotendeels ten goede aan projecten voor mensen met autisme. En die donaties zijn nu hard nodig, met de bezuinigingsplannen van de overheid.



Het AutismeFonds is momenteel nog een klein fonds, waardoor het vaak niet mogelijk is om externe financierings-aanvragen in behandeling te nemen. Maar wat zou het mooi zijn als het AutismeFonds nog meer zou kunnen betekenen voor alle mensen met autisme. Meer donateurs betekent dat wij nóg meer projecten voor mensen met autisme kunnen ondersteunen. Projecten die echt nodig zijn (bijvoorbeeld wetenschappelijk onderzoek, lotgenotencontact, de Informatie- en Advieslijn), maar waarvoor door de bezuinigingen van het Kabinet steeds minder geld beschikbaar is.

Helpt u ook mee de projecten van het AutismeFonds en de Nederlandse Vereniging voor Autisme te ondersteunen? Dit kan op diverse manieren:

- Maak een gift over op giro 479 t.n.v. het AutismeFonds.
- Word donateur en vraag het donateursformulier aan via info@autismefonds.nl.
- Doe een periodieke gift (minimaal 5 jaar via een notariële akte) en vraag de informatie aan via info@autismefonds.nl. Deze gift is aftrekbaar van de belasting.

- Neem het AutismeFonds op in uw testament.
- Bestel de AutismeBedel via www.autismeboek.nl.
- Organiseer een sponsorloop waarbij de opbrengst bestemd is voor het AutismeFonds.
- Word lid van de VriendenLoterij en speel mee voor het AutismeFonds. De helft van uw inleg gaat dan iedere maand naar het AutismeFonds terwijl u elke maand kans maakt op mooie prijzen voor uzelf en 3 vrienden.

Natuurlijk zijn er nog meer mogelijkheden om het AutismeFonds te helpen. Hebt u een idee en wilt u dat wij met u meedenken? Stuur dan een e-mail naar germa.de.ruig@autisme.nl. Wij nemen dan zo spoedig mogelijk contact met u op. ■

AutismeBedel: twee werelden samen!

De AutismeBedel toont de wereld, waarin de persoon met autisme een onderdeel is en waarbij de puzzelstukken, die autisme vertegenwoordigen, wijzen op de ingewikkelde en soms verwarrende handicap. Het prachtige ingelegde steentje symboliseert de mooie en bijzondere eigenschappen en talenten van mensen met autisme. Door het dragen van de AutismeBedel laat u zien dat u het belangrijke werk van de NVA en het AutismeFonds steunt. De bedel is verkrijgbaar in zilver en uitgevoerd met een zirkonia, deze kost € 49,-. De gouden bedel (14 karaat goud) is voorzien van een 0.02 crt. diamant en kost € 875,-. De bedels zijn te koop via de



NVA-webshop www.autismeboek.nl en bij alle deelnemende Goede Doel Bedel juweliers. Met de aanschaf van de zilveren bedel doneert u € 10,- aan het AutismeFonds, met de aanschaf van de gouden bedel doneert u € 100,-.

De zilveren bedel is uit voorraad leverbaar, de levertijd voor de gouden bedel bedraagt 4 tot 6 weken. ■



VriendenLoterij

Bij de VriendenLoterij is het mogelijk om mee te spelen voor het AutismeFonds. Als deelnemer van de VriendenLoterij betaalt u € 2,20 per week (dit bedrag wordt maandelijks afgeschreven van uw rekening) en maakt u iedere week kans op duizenden Vriendenprijzen. De helft van uw inleg gaat dan iedere maand naar AutismeFonds, terwijl u elke maand kans maakt op mooie prijzen voor uzelf en 3 vrienden. Ga voor meer informatie naar www.vriendenloterij.nl/nva en kies NVA-AutismeFonds als goede doel. ■

Acties voor het AutismeFonds

De Diaconie Protestantse Gemeente uit Vianen heeft de collecteopbrengst van april à € 234,19 aan het AutismeFonds geschonken.

Van Inner Wheel Breda uit Ulvenhout hebben wij een mooie donatie van € 500,- ontvangen.

Achmea Kostenholding heeft een schenking aan het AutismeFonds gedaan van € 1.000,-.

Van De Mensenvriend uit Bilthoven ontvingen wij een mooie donatie van € 300,-.

Op het 25-jarig huwelijksfeest van de familie De Jong konden de gasten onder meer een donatie doen aan het AutismeFonds. Dit heeft geresulteerd in een mooi bedrag van € 250,-.

Het AutismeFonds bedankt iedereen voor deze mooie en speciale bijdragen! ■



Het AutismeFonds in Actie



Op dit moment zijn de voorbereidingen voor de Dam tot Dam Wandeltocht 2011 al in volle gang. Het AutismeFonds zal op zaterdag 17 september a.s. met een groep enthousiaste lopers aan de wandeltocht van 18 kilometer meedoen. Deze groep laat zich sponsoren voor het AutismeFonds. Wij zullen u in de volgende Engagemant laten weten hoeveel deze wandeltocht voor het AutismeFonds heeft opgebracht. ■

Toner- en inkjetcartridges

Het AutismeFonds zamelt op dit moment al op kleine schaal lege toner- en inkjet cartridges in. De opbrengst van de verkoop van deze cartridges komt geheel ten goede aan projecten voor mensen met autisme. Hebt u lege toner-cartridges (merk: HP) of lege inkjetcartridges (alle merken) en bezoekt u één van onze themadagen of het congres, neem deze dan mee en lever ze bij ons in. Hiermee steunt u het AutismeFonds en de NVA. ■



Nieuws uit de regio's

Uiterste inleverdatum kopij voor Engagement nr. 5: 30 september 2011

Op deze pagina's vindt u informatie over NVA-activiteiten in de verschillende regio's. Ook actuele zaken over de AIC's staan in deze rubriek. Vergeet ook niet regelmatig te kijken naar de regiopagina's op de landelijke website van de NVA (www.autisme.nl) en naar de eigen website van de AIC's (www.autismeinfocentrum.nl). Berichten voor deze rubriek? Mail ze naar regionieuws@autisme.nl



Het AIC (Autisme Info Centrum) is een informatie- en documentatiecentrum voor en door (ouders en partners van) mensen met autisme. Het AIC is onderdeel van de NVA.

De AIC's zijn gevestigd bij de locaties van MEE en tijdens schoolvakanties gesloten. Voor adressen en openingstijden www.autismeinfocentrum.nl.

**Hebt u geen AIC in de buurt en wilt u graag een ervaringsdeskundige spreken (ook tijdens schoolvakanties), maak dan gebruik van de telefonische Informatie- en advieslijn:
0900 – AUTISME
(0900 – 2884763)
(€ 0.05 per minuut).**

REGIO FRIESLAND

Thema-avond woensdag 14 september

Over het nieuwe project Duet voor jongvolwassenen met autisme ter bevordering van hun deelname aan scholing, werk en vrijetijdsbesteding. Ook zullen jongeren zelf

vertellen over hun leven met autisme. De avond is toegankelijk voor leden en andere belangstellenden. Aanvang om 19.30 uur in kerkgebouw 'de Morgenster' Vrijheidsplein 1, 8924 JL Leeuwarden. Meer informatie op de regiowebsite.

Ontmoetingsavonden voor "Partners-van..."

Drie à vier keer per jaar worden er in de regio Friesland avonden georganiseerd voor mensen die een partner hebben met ASS of een vermoeden daarvan. De eerstvolgende avond is **15 september**. De avonden zijn van 19.00 tot 22.00 uur en worden afwisselend bij de deelnemers thuis gehouden. Dit mede om de reiskosten eerlijk te verdelen.

Voor de avonden wordt een bijdrage gevraagd van € 3,- voor leden van de NVA en € 4,- voor niet-leden. Opgeven kan bij de Partnercontactpersonen:

Yvonne Zondervan tel. 058-2161999

y.zondervan@xs4all.nl

Alda van der Es tel. 0512-542607

aldavdes@xs4all.nl

Lotgenotencontact

Op de maandagochtenden **12 september, 10 oktober en 14 november** is er van 10.00 tot 12.00 uur gelegenheid voor lotgenotencontact. Ben je ouder van, partner van of heb je zelf autisme, dan ben je van harte welkom om elkaar op de Finne 21 in Joure te ontmoeten. Graag van tevoren aanmelden via secretariaat-nva-fryslan@kpnmail.nl, zodat de gastvrouw weet op hoeveel personen ze kan rekenen.

REGIO GRONINGEN-DRENTHE

Voor de lezing van Prof. Dr. Rutger Jan van der Gaag op **29 september** in het UMCG kregen we al veel belangstellenden. Vooraf aanmelden is verplicht, zie onze website (NVA/regio/agenda).

Aanmelden: nva_lezing_umcg@lromers.nl

Locatie: in de Blauwe Zaal van het UMCG.

Onderwerp lezing: 'Van PDD naar Autisme Spectrum Stoornis - stand van wetenschap

voor de praktijk'. We kennen Prof. Dr. Van der Gaag als spreker op congressen en als columnist in Engagement.

Vrijwilligers gezocht

Uitgerust van vakantie? Toe aan iets nieuws? Wij kunnen twee vrijwilligers gebruiken voor onze onvolprezen infotheek, onze kraam met informatie en boeken over ASS. We staan regelmatig op bijeenkomsten in Groningen en Drenthe. Ook voor werkgroepen (begeleid wonen met ASS; Werk en ASS; verstandelijke handicap en ASS) en hulp bij het organiseren van lezingen en congressen (in 2012 willen we weer een congres organiseren!) kunnen we vrijwilligers gebruiken. We zoeken mensen die goed kunnen organiseren en samenwerken, voor de werkgroepen gaat het vooral om mensen die op managementniveau kunnen meedoen aan overleggen. Informatie bij regiocoördinator Groningen Wia Remkes (050 5414193), regiocoördinator Drenthe Jim Zilverberg (0653428552) en voorzitter Ekke Wolters (050 3137274).

Congres "Hoe passend is ons onderwijs" in Assen op 5 november

De onderwijswerkgroep van de NVA Groningen/Drenthe heeft een interessante onderwijsmiddag georganiseerd met diverse onderwerpen. Het programma is zeker voor ouders maar ook voor professionals zeer de moeite waard. Gezien alle perikelen rondom Passend Onderwijs, de bezuinigingen en de veranderingen die hiermee samenhangen, wordt hier op het congres ook gepaste aandacht aan geschonken. Spreker: Manja Smits (lid Tweede Kamer voor de SP en zeer betrokken bij onderwijs). Workshops: Havo+; Wajong; ASS en Onderwijs; Auditieve Integratie Training; Ondernemen en Autisme; MBO en ASS; Passend Onderwijs. Waar: AOC-Terra, Vredeveldseweg 55, 9400 AH Assen. Wanneer: 5 november 2011. Tijd: 13.00 – 16.00 uur. Kosten: NVA-leden € 10,- en niet-leden €15,-

Aanmelding: nva.gron.dren@gmail.com

Sluitingsdatum inschrijving: **15 oktober!!!**

5 vragen aan...

Anneke van der Plas,
bestuurslid regio Fryslân.



1. Wat is je relatie met autisme?

Onze oudste zoon kreeg elf jaar geleden de diagnose syndroom van Asperger. Voorheen hadden we nog nooit gehoord dat autisme ook voorkwam bij kinderen met een normale tot hoge intelligentie. Door alle problemen van de afgelopen twee jaar met onze zoon werd bij mijzelf duidelijk dat ik ook zelf toch meer kenmerken had van autisme dan ik zo in eerste instantie dacht. Eind 2010 kreeg ook ik een diagnose in het autismespectrum. Al is het iets dat al die jaren bij mij hoorde, toch moet ik leren omgaan met deze nieuwe situatie.

2. Hoeveel jaar ben je al actief als vrijwilliger bij de NVA?

Ik ben nu zo'n 10 jaar actief voor de vereniging. Eerst oudercontactpersoon, vervolgens lid van de werkgroep convenant autisme en regiobestuurslid. In het regiobestuur heb ik nu de functie van secretaris en doe ik de ledenadministratie.

3. Wat was je drijfveer om een actieve vrijwilliger te worden bij de NVA? En is die in de loop van de tijd veranderd?

"We weten van het probleem, maar wij kunnen niets doen. Veel sterkte bij het vinden van een oplossing."

Bovenstaand zinnetje kreeg ik in 2001 regelmatig te horen bij mijn zoektocht naar mogelijkheden of antwoorden op mijn vragen. Het is wel mijn drijfveer geworden om actief te worden in de regio..... Dat moet toch anders kunnen! Ik vond het verschrikkelijk dat er zo weinig bekend was over autisme in Friesland en ik wilde wat ik had "ontdekt" graag met anderen delen. Inmiddels is er meer kennis over autisme, ook in Friesland, en het zorgaanbod is iets verbeterd. Maar mijn drijfveer om actief te zijn is nog niet gewijzigd. Op veel gebieden, o.a. scholing, werk en wonen, zijn er nog steeds (te) weinig mogelijkheden, vooral als het gaat om kinderen/volwassenen met autisme met een normale tot hoge intelligentie. Zodoende blijf je wel actief. Het moet toch anders kunnen!

4. Waar maak jij je sterk voor in je vrijwilligerswerk voor de NVA? Is dat in de loop van de tijd veranderd?

Uit eigen ervaring andere mensen kunnen helpen of informatie geven over autisme. In de loop van de tijd ben ik wel veranderd, zeg maar meegegroeid met de situatie.

5. Wanneer is jouw missie als NVA-vrijwilliger geslaagd?

Ik zie het niet als een af te ronden missie. Er moet meer begrip komen voor autisme, meer mogelijkheden voor mensen met autisme... Samen met de andere bestuursleden van de regio Friesland blijf ik me daarvoor inzetten.

REGIO FLEVOLAND

AiC AIC Almere

Themaochtend 'Autisme' voor opa's en oma's op 27 september

Grootouders kunnen op deze ochtend met andere grootouders in gesprek over het autisme van hun kleinkinderen. Verder wordt de **NVA-film 'Een verrassend begin, kinderen met autisme'** vertoond. Inloop vanaf 9.45 uur, aanvang 10.00 uur. Toegang en koffie/thee gratis. Betaald parkeren in de buurt. Locatie: MEE IJsseloevers, Spoordreef 26, 1315 GP in Almere. Aanmelden voor deze ochtend is niet nodig.

Oproep: het AIC zoekt voor deze ochtend een opa en/of oma die ervaringen met andere grootouders kan/kunnen delen en vertellen.

REGIO OVERIJSEL

Voor actuele informatie over activiteiten in deze regio: zie www.autisme.nl onder "regio". U vindt dit onder "agenda".

Steenwijk(erland) 2011 Maandag 19 september

Algemene informatie over ASS: Autisme Spectrum Stoornissen. Spreekster: Fenna Jansma, ervaringsdeskundige en vrijwilligster voor de belangenorganisatie Balans. De themabijeenkomsten worden georganiseerd in: Wijkcentrum De Oerthe, Parallelweg 15, 8332 JD Steenwijk. Tijd: 19.30 tot 21.30 uur. Zaal open vanaf 19.15 uur. Entree: leden NVA/ Balans € 3,00/ niet-leden € 4,00 incl. 2x thee/koffie. Opgave is gewenst. Vol=vol. Telefoonnummer: 06-24129063 of E-mail: autisme-lezing@hotmail.com

REGIO GELDERLAND

AiC AIC Arnhem

Themaochtend 'Volwassenen en autisme' op 11 oktober

Het Autisme Info Centrum in Arnhem komt met dit thema tegemoet aan de groeiende behoefte aan informatie

AiC AIC Groningen organiseert dit najaar 2 thema-avonden:

Op 3 oktober "Autisme en 18+, hoe verder?" over Wajong, rechtsbescherming, begeleiding en werk. En in de maand november (datum nog te bepalen) "Schoolkeuze voortgezet onderwijs" voor ouders van kinderen in groep 7 en

8. Voor meer informatie zie t.z.t de agenda van www.autismeinfocentrum.nl.

Gratis toegang, wel opgeven via: aic_groningen@live.nl. Uiteraard bent u ook welkom op onze inloopochtend: elke maandag van 9.00 - 12.00 uur, in het kantoor van MEE Groningen aan de Koe-riersterweg 26A (m.u.v. schoolvakanties)

hierover én de wens om met elkaar in gesprek te gaan. Tijdens deze ochtend wordt onder meer de **NVA-film 'Het inzicht kwam met de jaren, diagnose autisme op latere leeftijd'** vertoond.

Inloop vanaf 9.45 uur, aanvang 10.00 uur. Toegang en koffie/thee gratis. Betaald parkeren in de buurt. Locatie: MEE Gelderse Poort, Trans 6, 6811 HR in Arnhem. Aanmelden voor deze ochtend is niet nodig.

AIC Arnhem organiseert in het najaar van 2011 naast bovenstaande themabijeenkomst ook drie **koffieochtenden**, te weten op **7 september, 5 oktober en 2 november**.

REGIO UTRECHT

Ledenvergadering en theater-voorstelling op zaterdag 3 september

Locatie: de Vrije School aan de Faunalaan 250, 3972 PS Driebergen-Rijsenburg. Inloop vanaf 12.45 uur, de vergadering start om 13.15 uur.

Vanaf ongeveer 14.15 uur verzorgt **theatergroep Bint** de voorstelling **'Een indiaan in huis'**. Het is een herkenbare en ontroerende voorstelling over autisme en de impact ervan op de nabije omgeving. Na de voorstelling vindt een Pow-wow plaats, dit is een interactief gedeelte waarin Bint het publiek uitnodigt om met elkaar in gesprek te gaan. Er worden onderling ervaringen uitgewisseld, vragen gesteld en tips verzameld. Aanmelden: als u lid bent van de NVA, kunt u zich nog opgeven via nva-utrecht@live.nl. Bij een te groot aantal deelnemers voor de voorstelling, wijken wij met de voorstelling uit naar de ochtend vanaf 10.45 uur.

AIC AIC Utrecht

Thema-avond 'Volwassenen en autisme' op 28 september

Na de laatste thema-avond 'Volwassenen en autisme' bleek er onder de aanwezigen met autisme een grote behoefte te bestaan om met elkaar over dit onderwerp verder te praten. Het AIC organiseert daarom opnieuw deze thema-avond. Onderdeel van de avond is de KRO-RKK documentaire 'Een leven lang anders' waarin drie volwassenen over hun leven met

autisme vertellen. Inloop vanaf 19.15 uur, aanvang 19.30 uur. Toegang, koffie/thee en parkeren gratis. Locatie: MEE Utrecht, Pallas Athenedreef 10, 3561 PE in Utrecht. Aanmelden via aicutrecht@hotmail.com t.a.v. Inez Hogervorst.

AIC Utrecht organiseert in het najaar van 2011 twee thema-avonden en vier koffieochtenden. De eerste thema-avond is al bekend: **17 november, thema 'Seksualiteit en autisme'** met Robert Emmen, GZ seksuoloog en psycholoog (Meander te Oegstgeest). De **koffieochtenden** zijn op **5 september, 3 oktober, 7 november en 12 december**.

AIC AIC Amersfoort

Wijziging inlooptijden AIC Amersfoort vanaf 15 augustus:

Voortaan op de eerste en derde maandagmorgen van de maand tussen 9.00 en 12.00 uur.

Gezocht: nieuwe vrijwilligers, zie verder de vacature AIC op pagina 54!

Thema-avond 'Vrouwen (meisjes) en autisme' op 20 september

Rond het thema vrouwen en autisme is een groeiende behoefte aan informatie. Het AIC organiseert daarom een thema-avond met Marlies (ervaringsdeskundige met autisme), Richard Touw (sociaal-psychiatrisch verpleegkundige) en Agaath Been (psychiater RIAGG Amersfoort). Uiteraard is er gelegenheid tot het stellen van vragen en napraten met elkaar. Inloop vanaf 19.15 uur, aanvang 19.30 uur. Toegang, koffie/thee en parkeren gratis. Locatie: MEE Amersfoort, Berkenweg 7, 3818 LA in Amersfoort. Aanmelden via aic_amersfoort@live.nl t.a.v. Ria van de Grootevheen.

AIC Amersfoort organiseert in het najaar van 2011 naast bovenstaande thema-avond nog twee **koffieochtenden** op **28 oktober en 16 november**.

REGIO NOORD-HOLLAND

Wat organiseert het regiobestuur Noord-Holland van de NVA binnenkort:

- De NVA Noord-Holland wil graag een **gespreksgroep starten voor niet-autistische mensen die een (vermoedelijk) autistische ouder hebben** (leeftijd vanaf 16 jaar). Hoe is het (gewees) om door een autistische ouder opgevoed te worden? Wilt u daar eens met anderen over praten die hetzelfde hebben meegemaakt? Bel dan naar Nannie Kruissel op 0299-657590 of mail nannie.kruissel@planet.nl

- **NVA-autismecafé Purmerend**, Wijkcentrum De Inval, Karekietpark 16, Purmerend: elke 2e donderdag van de maand (uitgezonderd feestdagen en schoolvakanties) om 20.00 uur. Speciaal bedoeld voor mensen met autisme zelf, uiteraard mag de partner meekomen indien gewenst. Entree gratis, aanmelden niet nodig.

- **Op donderdag 22 september herhalen wij weer de NVA-broers/zussenavond** in het Wijkcentrum De Inval, Purmerend, om 20.00 uur, entree gratis. Lynn Hoogland en Timo Kruissel zijn weer aanwezig voor een leuke avond met elkaar. Leeftijd vanaf 12 jaar. Aanmelden niet nodig.

- **Op donderdag 6 oktober herhalen wij in Wijkcentrum De Inval, Purmerend, de NVA-informatieavond 'Hoe leert een kind met autisme?'** met o.a. informatie over DTT (Peter Stallenberg) en ABA (Carry Mans). Start om 20.00 uur, entree gratis, aanmelden noodzakelijk i.v.m. beperkt aantal plaatsen.

- **Op woensdag 12 oktober is er een NVA-informatieavond i.s.m. de Schoolbegeleidingsdienst Zaanstreek-Waterland over Autisme en Pesten.** Sylvia van 't Hof van de SBZW geeft een presentatie over de achtergrond en mogelijkheden om pesten aan te pakken. Carry Mans, ambulante begeleider en 'moeder van' geeft een aantal praktische tips. In Hotel De Rijper Eilanden, Zuidoord 2a, De Rijp. Entree € 5,- p.p., vooraf aanmelden gewenst.

- **Op dinsdag 22 november is er een NVA-informatieavond i.s.m. Stichting Mentorschap Noordwest-Holland over Curatele, Bewind en Mentorschap.** Bernadette Commandeur geeft een presentatie over de verschillende mogelijk-

heden. In de Martin Luther Kingschool, Mercuriusweg 3 in Purmerend. Start 20.00 uur, entree € 2,- p.p. Aanmelden noodzakelijk i.v.m. beperkt aantal plaatsen.

Voor informatie/aanmelden voor bovenstaande activiteiten kunt u bellen met Nannie Kruissel op 0299-657590 of mailen via nannie.kruissel@planet.nl

Wij zoeken nog:

- **Vrijwilligers** voor de Stuurgroep Amstelland/Meerlanden, Midden- en Zuid-Kennemerland en ook voor het netwerk Midden-Kennemerland van het Convenant Autisme.
- **Een vertegenwoordiger** voor het Jeugdzorgplatform Noord-Holland (vergaderplaats Haarlem).
- **Ouder- en/of partnercontactpersonen** die gespreksgroepen willen organiseren. Ook hiervoor kunt u terecht bij Nannie Kruissel.

• Oproep voor een nieuwe NVA-gespreksgroep in Purmerend

"Je bent mijn kind, uniek en wonderbaar. Jouw wereld zal de mijne zijn. Als 's morgens vroeg de nieuwe dag begint, voel ik jouw warmte mijn bijzonder kind. Voelen we vaak een harde tegenwind. Ik hou mateloos van jou." Als ouder van een kind met autisme maak ik vaak dingen mee die andere ouders niet begrijpen. Dingen die mijn kind zo uniek en wonderbaar maken. Om deze reden wil ik een gespreksgroep oprichten. Graag wil ik in contact komen met andere ouders van jonge kinderen (tot acht jaar) met een autisme spectrum stoornis en normale intelligentie, woonachtig in de regio Purmerend. Lijkt het u leuk om één keer per maand bij elkaar te komen, samen ervaringen te delen en informatie uit te wisselen? Neem dan contact met me op, via e-mail gloriaturic@hotmail.com.

- De regio NVA Noord-Holland heeft ook een eigen **digitale nieuwsbrief**: met alle NVA-activiteiten in de regio, maar ook ander nieuws en allerlei activiteiten op het gebied van autisme. Wilt u deze digitale nieuwsbrief ook ontvangen? Meldt u zich dan aan (lidmaatschap NVA niet noodzakelijk) en stuur een email naar nieuwsbrief.nva.nh@gmail.com ovv 'aanmelden nieuwsbrief'.

AIC Hilversum

De volgende extra ochtenden worden gehouden in het gebouw van MEE, Oude Torenstraat 45, 1211 BV Hilversum en zullen worden ingeluid door de heer E. Boog, wethouder Jeugdzaken Gemeente Hilversum:

- **Vrijdag 23 september** een **extra koffieochtend** speciaal voor ouders van volwassen kinderen met (een vermoeden van) autisme. Wij stellen u in de gelegenheid tussen 10.00 uur en 12.00 uur andere ouders - die ook een volwassen kind hebben met (een vermoeden van) ASS - te ontmoeten, met hen ervaringen te delen en (h)erkenning te vinden. Deelname, koffie en thee zijn gratis. Aanmelden is niet nodig.

- **Vrijdag 30 september** (in het kader van het vijfjarig bestaan van AIC Hilversum) de **themaochtend 'Kinderen met autisme'**. Het programma duurt van 10.30 uur tot 12.30 uur (inloop vanaf 10.00 uur). Getoond wordt de dvd 'Een verrassend begin' en als gastsprekers zijn uitgenodigd de ervaringsdeskundigen Ed of Heleen (ouders van Ewout uit de film) en Marian Hersbach (AIC vrijwilligster). Aanmelden kan uitsluitend via de mail: aic.hetgooti@aol.nl (vol=vol)

Elke vrijdag inlooptochtend van 9.00 uur tot 12.30 uur in het gebouw van MEE aan de Oude Torenstraat 45 in Hilversum. We starten weer vrijdag 2 september.

Elke eerste vrijdagochtend van de maand is iedereen van harte welkom op de maandelijkse koffieochtend voor partners van mensen met (een vermoeden van) autisme van 10.00 uur tot 12.00. Deze activiteit vindt plaats bij het AIC in het MEE gebouw aan Oude Torenstraat 45 in Hilversum en wordt de komende periode georganiseerd op 2 september, 7 oktober, 4 november, 2 december (u hoeft zich niet vooraf aan te melden).

Elke tweede dinsdagmiddag van de maand is er een inlooptochtend van 13.30 uur tot 15.30 uur in Tergooiziekenhuizen (locatie Blaricum), Rijksweg 1 in Blaricum: 13 september, 11 oktober, 8 november, 13 december. U vindt ons in het Informatiecentrum, bij de ingang Polikliniek, etage -1.

Elke derde vrijdagochtend van de maand is er een koffieochtend waarbij we iedereen die met autisme te maken heeft de mogelijkheid bieden in een laagdrempelige sfeer ervaringen te delen. Ook deze activiteit vindt plaats bij het AIC in het MEE gebouw aan Oude Torenstraat 45 in Hilversum. Data voor de komende maanden: 16 september, 18 november, 16 december (u hoeft zich niet vooraf aan te melden).

Elke vierde donderdagochtend van de maand is er een inlooptochtend van 10.00 uur tot 12.00 uur in de hal tegenover de opnamebalie in Tergooiziekenhuizen (locatie Hilversum) aan de Van Riebeeckweg 212 in Hilversum. De komende periode op 22 september, 27 oktober, 24 november, 22 december.

AIC Amsterdam

Vrijdag 16 september: de eerste koffieochtend na de zomer. **Peter Boer**, auteur van 'Vol hoofd, Autistische notities', vertelt over zijn ervaringen aan de hand van zijn succesvolle boek. Hierna is er gelegenheid tot het stellen van vragen en het uitwisselen van ervaringen. Tevens is er volop informatiemateriaal aanwezig.

De ochtend start om 10.00 uur en zal rond 12.00 uur eindigen.

Toegang is gratis en voor koffie en thee wordt gezorgd.

Locatie: Stichting MEE, Gebouw Trivium, Derkinderenstraat 10-18, Amsterdam.

Bereikbaar met tram 17 en 1, metrolijn 50 en bus 64.

Aanmelden via aicamsterdam@hotmail.com.

Elke vrijdagochtend inloop van 9.30 tot 13.00 uur (behalve tijdens de schoolvakanties).

Locatie: Gebouw Trivium, het hoofdkantoor van MEE Amstel en Zaan in de Derkinderenstraat 10-18, 1062 BD, Amsterdam.

Elke maand van 10.00 tot 12.00 uur een koffieochtend met als belangrijkste doel lotgenotencontact. Er is geen vast programma. Deze ochtenden zijn bedoeld voor iedereen die met autisme te maken heeft. Partner, ouder, opa en oma, broer of zus, begeleider van iemand met autisme en mensen met (een vermoeden van) autisme. U kunt uw ervaringen delen en

informatiemateriaal bekijken. U bent van harte welkom, de ochtend is vrij toegankelijk en er wordt voor gratis koffie en thee gezorgd. De komende koffieochtenden zijn op 16 september, 14 oktober, 11 november en 9 december.

REGIO ZUID-HOLLAND

AiC AIC Delft

14 september: informatieochtend voor opa's en oma's.

7 oktober: koffieochtend voor mensen met een partner met of vermoeden van autisme.

16 november: informatieochtend over autisme en studeren.

Op al deze ochtenden zijn er partnercontactpersonen van de NVA aanwezig.

Aanvangstijd 9.30 uur, eindtijd: 12.00 uur.

AiC AIC Den Haag

Themabijeenkomst 'Volwassenen en autisme' op maandag 24 oktober

Er is veel behoefte aan informatie rond dit thema, daarom organiseert het AIC voor u een speciale ochtend, met o.a. de NVA-film 'Het inzicht kwam met de jaren, diagnose autisme op latere leeftijd' en een voordracht van Rob Abers, ervaringsdeskundige. Eerder was Rob te zien in de documentaire 'Een leven lang anders' (programma Kruispunt van KRO RKK).

Toegang en koffie/thee gratis. Betaald parkeren in de buurt.

Locatie: MEE Den Haag, Torenstraat 172 te Den Haag

Aanmelden via aic_denhaag@mee2hn.nl t.a.v. Yolande Stracke.

AiC AIC Rotterdam

Dinsdagmorgen 27 september organiseert AIC Rotterdam in het kader van haar vijfjarig bestaan een **themaochtend over pubers en jongvolwassenen met autisme**. Het programma duurt van 10.00 uur tot 12.00 uur (inloop vanaf 9.45 uur).

Getoond wordt de NVA-film 'Een zinnen-prikkelend leven, pubers met autisme'.

Als gastspreker is uitgenodigd Birsan Basar, een jonge Turks-Nederlandse vrouw die in 2007 de diagnose klassiek autisme

kreeg. Zij vertelt over persoonlijke ervaringen uit haar leven met autisme, zoals haar zoektocht, hoe ze buitengesloten werd en angst had om naar school te gaan. Aanmelden kan via de mail: aic.rotterdam@aol.nl (vol=vol)

REGIO ZEELAND

Gespreksgroep Noord en Midden Zeeland

7 september - Gespreksgroep Noord- en Midden Zeeland in Goes.

Info bij Ria van Vendeloo tel. 0118-634779 of e-mail: ria@vanvendeloo.net

Lezing 2 november.

Op woensdagavond 2 november om 19.30 uur zal Kobe Vanroy van Autisme Centraal in Gent een lezing houden over:

Autisme en communicatie in combinatie met contextblindheid.

Plaats is de Stenge in Heinkenszand. Vanaf 26 september worden de uitnodigingen hiervoor verstuurd en kan men zich gaan opgeven bij Esther Kok, esther.seaside@zeelandnet.nl

Kopij voor de Eigen Wereld nr. 2-2011

Uw ervaringen in de vakantie of met school, werk of wat dan ook zien wij graag tegemoet om in de Eigen Wereld te plaatsen. U kunt uw bijdrage sturen naar:

Ria van Vendeloo, Kruitmolenlaan 180, 4337 KX Middelburg.

Of per e-mail: ria@vanvendeloo.net.

Graag vóór 1 november aanleveren.

Uitnodigingen voor lezingen en Nieuwsbrieven per mail i.p.v. per post.

Nog niet iedereen heeft zich aangemeld om de uitnodigingen voor lezingen en de nieuwsbrieven per mail te ontvangen. Wilt u dat toch ook, stuur dan een mail naar: ria@vanvendeloo.net met vermelding nieuwsbrief per mail. En denk eraan: als u een ander mailadres krijgt, geeft u dat dan ook aan ons door?

REGIO NOORD-BRABANT

Verslag oldtimerdag 26 juni



Op zondag 26 juni werd in Waalre door de NVA Noord-Brabant in samenwerking met Autorijschool Jan Heezen een Oldtimerrit georganiseerd. Ruim 40 personen met autisme en hun directe familie werden getrakteerd op een volledig verzorgde dag.

Vanaf 10.00 uur druppelden de auto's en de deelnemers binnen. Er waren twee ritten circa 90 minuten uitgezet. Voordat de auto vertrok werd de reisgenoot bij de startlijn op de foto gezet, en onder luide bewondering werd de rit gestart. De achterblijvers konden zich vermaken met een rondrit op een oude brandweerauto of met Oudhollandse spelen.

Iedereen had van tevoren kunnen aangeven of men alleen in de auto wilde zitten of dat er een begeleider mee moest. Een van de treffendste opmerkingen die ik gehoord heb die dag: "nee, jij hoeft niet mee, ik kan dit wel alleen vandaag". Door terug te kijken naar foto's van en terug te denken aan deze dag, ervaar je het groeimomentje opnieuw.

Rond drie uur ging iedereen zeer voldaan richting huis, met een mooie herinnering aan deze dag.

Jan en Jolanda: via deze weg nogmaals dank namens NVA Noord-Brabant!

Roadshow Brabant n.a.v. NVA-film 'Auti-Delict' groot succes

De afgelopen vijf maanden heeft NVA Noord-Brabant vele sessies in de provincie belegd waar de dvd AutiDelict werd gepresenteerd. De opbouw van de sessie was een beproefd concept (afgekeken van het AIC Eindhoven): eerst de dvd, dan pauze, dan Ad Verhorevoort als coördinator kindvriendelijke verhoorkamer Politie Zuid Nederland. Aansluitend

gelegenheid tot het stellen van vragen. Met name de dvd was aangrijpend en maakte veel herkenning los. Op Carnavalsmaandag werd gestart in Tilburg, vervolgens waren de bijeenkomsten in Roosendaal, Breda, Eindhoven en Den Bosch. In totaal kwamen ruim 400 mensen luisteren en meedoen aan de discussie. Uitgenodigd waren uiteraard de leden van de NVA, maar ook lokale politici, justitie, politie en advocatuur.



Er werd een stukje theorie over autisme gegeven. Onderwerpen die onder andere aan de orde kwamen waren: wat is autisme, hoe herken je het, en de zgn do's en don'ts. Een ouder (werkzaam bij de politie) vertelde als ervaringsdeskundige over autisme. Alle agenten kregen een kaartje dat in hun boekje past, met daarop adviezen voor de omgang met mensen met autisme, de zogeheten Autipas. De agenten waren enthousiast en hopen dat meer (aankomend) agenten in Nederland deze informatie krijgen.

Ook kregen we een uitnodiging van het Veiligheidshuis district Bergen op Zoom. Het Veiligheidshuis is een samenwerkingsverband van diverse instellingen. Samen met een 25-tal afgevaardigden is gekeken naar de dvd AutiDelict. Na afloop ontstond zich een interessante en levendige discussie. Er zijn toezeggingen gedaan om te proberen de NVA gelegenheid te geven om nog meer voorlichting te geven bij aan justitie gelieerde instellingen.

Als NVA Noord-Brabant zijn we blij met de getoonde interesse, en het geeft ons weer energie om door te gaan met deze aanpak. Grootschalige voorlichtingsbijeenkomsten voor zowel leden als mensen uit het veld.

Cees Berkelmans, namens de roadshow NVA Noord-Brabant

Zaterdag 17 september: NVA partner-van bijeenkomst

U kunt zich opgeven tot 12 september. Plaats: in de aula van Kentalis (voorheen Sint Marie), Castiliëlaan 8, 5629 CH Eindhoven. Tijd: 10.30 - 15.00 uur. Ontvangst waarna uitwisseling van ervaringen naar levenssituatie.

Na de pauze (zelf lunch meenemen) uitwisseling van ervaringen in groepen aan de hand van stellingen. Kosten: NVA-leden € 2,- en niet-leden € 3,-

Niet-leden mogen twee keer deelnemen aan de bijeenkomst, bij de derde keer wordt verwacht dat u lid bent van de NVA.

Aanmelden: bij enthoven@wish.net o.v.v. naam, adres, telefoonnummer en evt.

NVA-lidmaatschapsnummer. In verband met het verwachte grote aantal deelnemers alleen toegang na aanmelden. Bij verhindering graag afmelden.

Namens de NVA-partnerwerkgroep Noord-Brabant, Carla Enthoven-Glaser

N.B. De volgende bijeenkomst is 12 november.



Autisme Informatie Centrum opent zijn deuren in Breda!



Het gloednieuwe AIC Breda houdt **met ingang van 9 september een wekelijkse inloopochtend op vrijdagmorgen** van 9.30 tot 12.00 uur. Daarnaast worden er jaarlijks thema/filmbijeenkomsten georganiseerd. Het AIC is gevestigd bij MEE West Brabant (locatie Breda), Heerbaan 100 in Breda.

Het AIC wordt op feestelijke wijze geopend op 14 oktober in aanwezigheid van wethouder Bergkamp vanaf 13.00 uur op

bovengenoemd adres. Tijdens deze middag is de kunstexpositie te zien van Monique Post (ervaringsdeskundige) en zal Birsan Basar als vertellen over haar autisme.

Contactpersoon: Tosca Schoenmakers, tosca.schoenmakers@autisme.nl



AIC Eindhoven en omgeving

In het najaar van 2011 staan er weer drie thema-avonden op het programma.

Al deze thema-avonden vinden plaats bij MEE Zuidoost Brabant. Wilt u een uitnodiging met meer informatie ontvangen voor onze thema-avonden? Stuur u dan uw e-mailadres naar

AIC-Eindhoven@hotmail.com

- Op **22 september** Thema-avond **'Autisme: stoornis of gave?'**. Dan komen Patricia Mers en Gio Vogelaar een ander geluid laten horen over autisme. Zij hebben jarenlange ervaring in het begeleiden van mensen met autisme en hebben een eigen visie ontwikkeld op het omgaan met de stoornis. Rust, uitgaan van je eigen kracht, vraagtekens bij de hectische samenleving van nu, je mag zijn wie je bent en Avatar zijn kernbegrippen in deze visie.

- Op **13 oktober** wordt er een **informatie-avond over Curatele, Mentorschap en Bewindvoering** gehouden. Consulent Pauline Stekelenburg van MEE Zuidoost Brabant zal informatie geven over deze wettelijke regelingen en er is volop ruimte voor het stellen van vragen.

- Op **17 november** wordt er een informatieavond over **Autisme en Depressie** gehouden. De ervaringsdeskundigheid en het uitwisselen van ervaringen staan centraal op deze avond.

Ook op onze inloopochtenden en -avonden bent u van harte welkom. We zijn **elke woensdagochtend** geopend van 9.30-11.30 uur bij MEE Zuidoost Brabant en **elke eerste en derde maandagavond** van 19.00-21.00 uur in wijkcentrum 't Bellefort in Eindhoven. U kunt terecht voor een gesprek met een ervaringsdeskundige, als u vragen hebt, als u een goed boek zoekt en ook gewoon voor een kop koffie.



De Nederlandse Vereniging voor Autisme vraagt voor het Autisme Info Centrum in Amsterdam, Utrecht, Almere, Amersfoort en Woerden

Vrijwilligers / Ervaringsdeskundigen

(voor één dagdeel per drie of vier weken)

Het Autisme Info Centrum is een informatie- en documentatiecentrum voor en door (ouders en partners van) mensen met autisme, waar echter ook anderen van harte welkom zijn. Naast de wekelijkse inloopochtend worden er jaarlijks themabijeenkomsten georganiseerd die goed worden bezocht.

De kracht en de eigenheid van het AIC ligt in het lotgenotencontact en het vinden van informatie. Voorbeelden van vragen zijn: "wat is autisme?", "mijn kind/ partner/ familielid heeft (vermoedelijk) autisme, wat moet ik nu doen?". Er is een mediatheek met onder andere boeken en films. Op de eigen internetsite wordt een grote hoeveelheid informatie aangeboden over allerlei onderwerpen die betrekking hebben op autisme.

De vrijwilligers worden ondersteund door mensen van de NVA en MEE. Zo wordt er training aangeboden, waarin ze handvatten krijgen aangereikt om hun vrijwilligerswerk goed te kunnen doen.

Bent u al wat langer bekend met autisme en voelt u iets voor het werk van het informatiecentrum? Meld u dan aan als vrijwilliger! Uw ervaringsdeskundigheid kan zo anderen helpen.

U bent:

- NVA-lid (of bereid dit te worden)
- Ervaringsdeskundig (persoon met autisme, ouder en/of partner van)

Wat doet u als lotgenoot:

- U informeert en adviseert
- U biedt een luisterend oor
- U werkt in een team samen

Wat vragen wij:

- U kunt omgaan met een computer (of u bent bereid dit te leren)
- U bent bekend met de problematiek rond autisme
- U deelt graag kennis en ervaring met anderen en kunt goed luisteren

Wij bieden u:

- Professionele ondersteuning
- Prettig werkklimaat
- Deskundigheidsbevordering (o.a. deelname aan NVA Congres en Themadagen)

Reacties en nadere informatie:

Uw reacties kunt u per e-mail sturen naar:

tosca.schoenmakers@autisme.nl

Nadere informatie over deze functie kunt u verkrijgen bij Tosca Schoenmakers,

T. 030-2299816. Voor meer informatie over de vereniging en het AIC zie www.autisme.nl en www.autismeinfocentrum.nl



REGIO LIMBURG

Limburg in actie

Op 23 juni jl. ging de NVA Limburg samen met leden uit haar achterban ten strijde tegen de pgb-plannen. Zie www.autisme.nl regio Limburg voor een verslag hiervan.

Nieuwsbrief

Bent u geïnteresseerd in onze nieuwsbrief? Wilt u zich gratis daarop abonneren? Stuur een mail naar: nieuwsbriefnva@gmail.com. De nieuwsbrief verschijnt 4x per jaar.

Tip

Hou www.autisme.nl regio Limburg in de gaten voor actueel nieuws en berichten over inloop- en thema-avonden bij ons in de regio.

Iedere eerste dinsdag van de maand: inloopochtend. Lotgenotencontact voor partners van mensen met autisme.

Waar: AIC/MEE Heerlen, Frankenlaan 7.

Tijd: 10:00 – 12:00 uur.

Elke eerste woensdagochtend van de maand: inloopochtend voor lotgenoten

Waar: AIC Venlo, Drie Decembersingel 48C.

Tijd: 10:00 – 11:30 uur.

Uitgezonderd schoolvakanties

Meer info over [partnercontactgroepen](#) Limburg?

Zie www.autisme.nl/regio-Limburg/activiteiten/organisatie

Al deze bijeenkomsten worden georganiseerd i.s.m. MEE en zijn bedoeld voor leden en niet-leden, mensen met autisme, ouders/partners van mensen met autisme en voor alle andere belangstellenden. Toegang gratis. Voor uitgebreidere informatie zie www.autisme.nl (regio Limburg > agenda).



Woensdag 12 oktober Informatieavond

Thema: **Autisme en rouwverwerking en acceptaties partners**

Waar: AIC/MEE Heerlen, Frankenlaan 7.

Tijd: 19:30 – 22:00 uur.

Aanmelden via MEE Heerlen, mevrouw Vrolijk, m.vrolijk@meezuidlimburg.nl

Woensdag 30 november Informatieavond

Thema: **Autisme en pgb**

Waar: AIC/MEE Heerlen, Frankenlaan 7.

Tijd: 19:30 – 22:00 uur.

Aanmelden via MEE Heerlen, mevrouw Vrolijk, m.vrolijk@meezuidlimburg.nl

Intensief

Onze oudste is nu 10 jaar. Autisme en een verstandelijke beperking, omdat hij door zijn extreme faalangst niet testbaar is. Er zijn mensen zonder armen of benen, mijn kind heeft geen IQ.

We hadden tien intensieve jaren. Maar ik bleef op zoek naar mogelijkheden en oplossingen. Perspectief. Voor hem en onszelf. Ik kan niet het autisme van mijn zoon veranderen, maar ik heb wél invloed op de manier waarop we met de situatie omgaan, hoe we het inpassen in ons leven, waarbij er ruimte overblijft voor zowel mijn andere kind als mijzelf. Na lang nadenken over onze levenswensen en mogelijkheden zegde ik mijn hoge managementbaan in het bedrijfsleven op, ik kon het niet meer combineren met de intensieve zorg(coördinatie) die mijn zoon nodig heeft. Ik schreef het boek "Samen kijken naar autisme", een boek vol perspectief en mogelijkheden. Mijn Franse wederhelft begon voor zichzelf en begeleidt daarbij werknemers met een beperking. En ik richtte een stichting op die zich richt op ... jawel... het verbeteren van de mogelijkheden van kinderen, jongeren en hun ouders. Hierbij maak ik gebruik van mijn organisatiekracht, mijn kennis als ervaringsdeskundige en de hulp van vele anderen.

De gehele 'operatie' kostte twee intensieve jaren. Die we nu afronden met een intensieve reis door de VS: zes weken rondtrekken met auto, trein, vliegtuig en camper. Onze oudste doet het prima. De meeste mensen worden vrolijk van zijn stralende verschijning, zijn gegil en zijn gefladder. Hij groet iedereen met 'hi guys', schudt handen met de bediening van hotels en van daklozen, bedankt iedereen met 'thank you' en vraagt aan de restaurants en de drogist om een doggy bag. Binnen enkele dagen had hij door dat reizen ook een structuur heeft. Soms wordt het hem wat te veel, te druk of te warm en dan trekken wij hem erdoorheen. De laatste twee weken is er begeleiding mee, zodat we ook wat rust krijgen.

De moraal van dit verhaal? Blijf gericht op de mogelijkheden. En denk hierbij ook vooral aan jezelf. ■

N.B. Op het moment dat u dit leest, zijn we weer terug in eigen land. Via 6wekenvs.blogspot.com kunt u een verslag van onze reis lezen.

Sanne-Lot van Ulzen (1965) is directeur van INklus, een stichting met als doelstelling het verbeteren van het perspectief van kinderen en jongeren met een gedrags- of ontwikkelingsstoornis. Daarnaast is zij als moeder van een kind met autisme ook ervaringsdeskundige. www.twitter.com/sannelot





Boeken

In deze rubriek worden recent verschenen boeken besproken of kort vermeld. Een deel van de genoemde publicaties is of komt binnenkort verkrijgbaar bij de NVA. Zie ook de speciale boekensite op www.autisme.nl (klik bovenaan bij homepage op "autismeboek"). Uiteraard kunt u ook even bellen naar het landelijk bureau van de NVA, 030-2299800.



Gamen en autisme

Met toolkit gezond gamen

Herm Kisjes & Erno Mijland

Uitg. Boekenwerk, € 18,95

Te koop via www.autismeboek.nl

We weten het allemaal: games hebben een enorme aantrekkingskracht op kinderen en jongeren met autisme. Wat is nu precies die aantrekkingskracht?

Games zijn altijd gebaseerd op onderliggende regels en principes door de logica, herhaling, structuur en voorspelbaarheid... het kan dus rust en veiligheid bieden.

'Gamen en autisme' richt zich vooral op kinderen en jongeren met autisme met een gemiddelde tot hoge cognitieve begaafdheid. De hoofdstukken in het boek worden afgewisseld met interessante interviews die vaak een heldere kijk geven in het brein van de gamende jongere met betrekking tot motivatie en belevingsperspectief. Verder is elk hoofdstuk gelardeerd met zeer herkenbare quotes van de geënquêteerden.

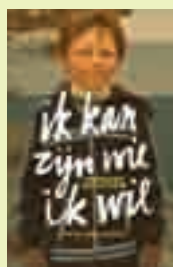
Kisjes en Mijland besteden ruime aandacht aan o.a. de positieve en negatieve effecten van gamen, het signaleren van problemen (wanneer is er nu sprake van een gameprobleem of disbalans), het opvoeden van gamende jongeren met autisme. Vanwege het feit dat het boek vooral opvoedingsondersteunende adviezen geeft, wordt er – uitgezonderd in de interviews – aan de (jong)volwassen gamer voorbijgegaan.

'Gamen en autisme' richt zich niet op de behandelcontext omdat daar nog te weinig over bekend is. Het biedt echter wel achter in het boek een 'Toolkit Gezond Gamen'; een verzameling oefeningen die samen met de ouder of begeleider/hulpverlener in zes weken doorgewerkt kunnen worden. Deze opdrachten hebben als doel een (hernieuwd) evenwicht te vinden tussen de virtuele wereld van het gamen en de 'echte' wereld met z'n activiteiten en verantwoordelijkheden.

Vanwege het feit dat er nog zo weinig beschreven is over (de problematiek met betrekking tot) gamen en autisme zal dit prettig leesbare en informatieve boek van Kisjes en Mijland voor veel ouders en begeleiders een welkome bron van inzichten en adviezen vormen bij de opvoeding en begeleiding van gamende kinderen/jongeren met autisme.

Voor u gelezen door Monique Pandelaar

Op vrijdag 14 oktober organiseren GGzE en Beter Gamen (de organisatie waarin ook de beide auteurs actief zijn) in Eindhoven het symposium 'Jongeren met autisme die gamen: de risico's én de mogelijkheden'. Alle deelnemers aan het symposium ontvangen een exemplaar van het boek. Meer informatie op <http://betergamen.blogspot.com>



Ik kan zijn wie ik wil

Opgroeien met autisme

Peter Vercauteren

Uitg. Houtekiet, € 16,50

Men zegt weleens dat het geheugen van veel autistische personen bovengemiddeld is. Deze kwalificatie schiet in het geval van Peter Vercauteren schromelijk tekort. Met zijn beschrijvingen van zijn binnenwereld krijg je het idee dat hij, zeker in de beschrijvingen van zijn jongere jaren, voortdurend een videocamera in zijn buurt heeft gehad. Waar hij meteen zijn belevingscommentaar aan toevertrouwd heeft. Hoewel het boek bij vlagen fragmentarisch van opzet is, slaagt hij er met zijn innerlijke beeldenrijkdom in een goed beeld te schetsen van zijn maskering van zijn autisme, de worsteling met zijn hoogbegaafdheid en hoge verwachtingen van zijn ouders waar hij vervolgens niet aan kan voldoen. Hij wordt lui genoemd en vindt geen aansluiting bij leeftijdgenoten. Hij voelt dat hij anders is. Niemand ziet iets, zelfs zijn vader niet terwijl die toch arts is. Niemand die ook maar in het minst begrijpt wat zijn hoofd met hem doet als hij onder druk staat.

Hij krijgt aanvankelijk geen diagnose, hij is er te taalvaardig voor?! Uiteindelijk krijgt hij wel een diagnose: HFA/Asperger. Hij beschrijft heel indringend hoezeer zijn huidige partner hem steunt en hoe moeilijk hij het haar daarbij maakt.

Al met al is het een toegankelijk geschreven boek dat een goed beeld schetst van de grote moeite die hij moet doen om bij de wereld van alledag te horen en er niet in slaagt. Desondanks zegt hij toch gelukkig te kunnen zijn met zijn partner: Ik kan zijn wie ik wil. Maar wel tegen een hoge prijs.

Kleine kritische noot: Aan het begin van zijn boek stelt Peter Vercauteren dat alle hoogfunctionerende autistische mensen of mensen met Asperger per definitie hoogbegaafd zijn! Dit is volgens de literatuur niet zo!

Voor u gelezen door Wim de Lau, vrijwilliger I&A-lijn



Bijten in beton

Wil van Son

Uitg. Aspekt, € 18,95

Het boek is een aanklacht tegen de Nederlandse staat waarin de bureaucratie de hoofdrol speelt. Een verhaal over een 'helletocht' waar alle noembare instanties schijnbaar langs elkaar heen werken. Overlast, drugsgebruik, dakloosheid, inbraak, het is allemaal niet erg genoeg om de

benodigde hulp te krijgen. Maar wat moet er wel gebeuren, willen ze steun en aandacht krijgen om Jeroen te redden?

Tooske probeert de neerwaartse spiraal te doorbreken waarin haar zoon Jeroen terecht is gekomen en hem te beschermen voor zichzelf. Dit lukt onvoldoende door de bureaucratie. Het komt zover dat ze haar eigen kind buiten de deur zet omdat het niet mogelijk meer is om hem binnenshuis te houden. Uiteindelijk is zelfs opsluiting een betere optie om te voorkomen dat hij op straat zwerft en steeds verder afglijdt. Ze besluit een logboek van het 'afglijdingproces' bij te houden; een kort feitelijk verslag. Ze biedt dit bij ieder nieuw hulpverleningcontact aan, maar tevergeefs. Alleen naar het verhaal van 'de klant Jeroen' wordt geluisterd. Het 'moederdossier' van de grootste deskundige van deze klant wordt niet gelezen, laat staan geraadpleegd.

Schrijnend, maar het verhaal van Jeroen is niet uniek. In dit boek zullen nogal wat ouders zich herkennen. Het boek is een aanklacht van schrijfster Wil van Son met als doel om het apparaat, de staat, in beweging te laten komen. De hoop van de schrijver is dat het lezerspubliek van dit boek daaraan kan bijdragen.

Voor u gelezen door Sabrina Wolffenbuttel



Een jongen alleen

Het diep aangrijpende verhaal van mijn autistische broer Noah

Karl Taro Greenfeld

The House of Books, € 17,95

Te koop via www.autismeboek.nl

Deze biografie neemt je mee in het leven van een gezin waarvan een van de zoons, Noah, gediagnostiseerd is met laagfunctionerend klassiek autisme. Al vanaf de eerste zin maakt schrijver Karl, en broer van Noah, duidelijk dat de impact op het gezin enorm is. Noah kan niet praten, maakt geen contact, kan niet voor zichzelf zorgen, knijpt, spuugt en is onvoorspelbaar. Karl schrijft in de tegenwoordige tijd over de periode vanaf de geboorte van Noah tot aan het moment van schrijven van dit boek. Al vroeg krijgt Karl mee dat Noah niet 'normaal' is. De manier van schrijven in het deel over de jeugd is kinds maar toch ook volwassen, wat soms verwarrend overkomt. De schrijver zet de sfeer van het gezinsleven neer met alle onzekerheden, emoties en problemen die een kind met autisme en een verstandelijke beperking met zich meebrengt. Het is realistisch geschreven en Karl beschrijft heel herkenbaar hoe het is om de broer of zus van een autist te zijn. Het taalgebruik is niet te moeilijk. Af en toe komen er termen in voor die meer specialistisch zijn, maar daar lees je doorheen. Het is een geschiedenisboek, studieboek, verhaal en dagboek door elkaar, waardoor het niet altijd even vloeiend leest. Er wordt verteld over de geschiedenis van het bekend worden van autisme en de (vroeger vaak onethische) behandelmogelijkheden in het algemeen. Het boek is herkenbaar voor broers en zussen van mensen met autisme en geeft een goed inzicht in hoe zij dit beleven, het is zeker een aanrader.

Voor u gelezen door Jannicke Simmelink, haar zus Yasmin heeft klassiek autisme en een verstandelijke beperking



Atypisch

Leven met Asperger in 20 1/3 hoofdstukken

Jesse Saperstein

Uitg. Hogrefe, € 22,50

Te koop via www.autismeboek.nl

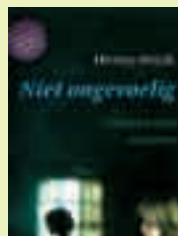
Het boek 'Atypisch' van Jesse Saperstein geeft een verrassend beeld van iemand met het

Asperger syndroom. Natuurlijk zijn alle mensen met dit syndroom verschillend, maar toch weet de schrijver een heel herkenbaar beeld te schetsen van alle uitdagingen en problemen die wij 'aussies' veelal in ons leven het hoofd moeten bieden. Zoals pesten op school, het gevoel dat je altijd een 'outsider' bent, de neiging tot verslavingen, maar ook het geweldige doorzettingsvermogen dat zo kenmerkend voor ons is.

Zinsopbouw en taalgebruik zijn typerend voor iemand uit het hoger autismespectrum. Toch leest het boek vlot en gemakkelijk. De beschrijving van zijn wandeltocht, de Apalachian Trail, een 3.500 km lange uitputtingsslag, is voor iedereen een opsteker en het feit dat Jesse in staat is gebleken om zo'n ongemeen boeiend en onderhoudend boek te schrijven, geeft blijk van de typerende moed en het doorzettingsvermogen van iemand met autisme. Het feit dat deze vorm van autisme getypeerd wordt als een milde vorm, wordt door de schrijver op een ironische manier op de hak genomen. Hetgeen juist is, want er bestaan geen milde vormen van autisme dus deze misvatting moet nou eindelijk maar eens de wereld uit.

Dit boek is ongetwijfeld een aanwinst voor de verkoop bij de NVA. Ik zou het boek willen aanbevelen voor iedereen met een gemiddelde of hogere intelligentie, met of zonder autisme.

Voor u gelezen door Piet van Velzen, in 2006 op 56-jarige leeftijd gediagnosticeerd met het Asperger syndroom



Niet ongevoelig

Vrouwen met autisme

Henny Struik

Uitg. Kok, € 17,50

Te koop via www.autismeboek.nl

(Binnenkort ook verkrijgbaar als e-book)

Ondanks een toevloed van boeken over autisme bestaan er nauwelijks boeken over autisme bij vrouwen met een normale intelligentie. 'Niet ongevoelig' van Henny Struik voorziet in die lacune. Struik kwam haar eigen autisme op het spoor doordat haar dochter de diagnose ASS kreeg. Zij ontdekte dat veel vrouwen met autisme een lange en moeizame weg waren gegaan tot zij eindelijk de juiste diagnose kregen. Daarom vroeg zij zich af of autisme bij vrouwen misschien anders tot uiting komt dan bij mannen, waardoor de diagnose gemakkelijk wordt gemist. Om hier meer over te weten te komen ondervroeg zij zestig vrouwen met ASS.

De resultaten zijn verbluffend. Bij de diagnostiek van deze vrouwen vormen hun goed ontwikkelde coping-mechanismen, dat wil zeggen de manieren waarop zij met hun stoornis proberen om te gaan, de belangrijkste hinderpaal. Juist daardoor valt ►

hun autisme voor de buitenwereld, inclusief de hulpverlening, niet op.

Een minpunt van het boek wordt gevormd door enkele slecht onderbouwde en mogelijk onjuiste conclusies. Verder veronderstelt Struik in het deel 'Autisme bij vrouwen in theorie' misschien wat te veel kennis over autisme bij een deel van haar lezers. Maar in het bijzonder leesbare en boeiende tweede deel, 'Autisme bij vrouwen in de praktijk', legt zij de vinger trefzeker op de dagelijkse strijd van vrouwen met autisme om zich staande te houden.

'Niet ongevoelig' is een aanrader voor vrouwen met (een vermoeden van) autisme en hun omgeving. Voor een breed scala aan hulpverleners, onder wie degenen die psychiatrische diagnoses stellen, is het een *must*.

Voor u gelezen door Baukje van Kesteren, psycholoog en auteur met ASS

Henny Struik zal haar boek signeren tijdens het Autismecongres, 7 en 8 oktober 2011



Een andere kijk op de wereld
Rob Versteegt

Uitg. Boekscout, € 15,95

Rare gewoonten, geen ruimte voor verandering, weinig tot geen sociaal contact. Zo kijkt de maatschappij naar mensen met autisme.

Maar hoe zien mensen met autisme de maatschappij? In dit gemakkelijk en vlot *geschreven* boek beschrijft Rob Versteegt op zijn geheel eigen wijze hoe hij zijn leven ervaart en wat hij zoal meemaakt.

'Een andere kijk op de wereld' geeft een eerlijke en bijzonder persoonlijke en indringende kijk in de geheel eigen wereld van een man met Asperger. Rob beschrijft het contact met zijn vader, die ook Asperger heeft, en zijn jongere broer die PDD-NOS heeft. En dat maakt de relatie met zijn broer niet altijd gemakkelijk. Over zijn vader schreef Rob de volgende regels: *'Mijn vader is een Superman. Hij doet wat niemand anders kan. Hij zaagt een boom om met een boor en heeft een superscherp gehoor. Hij weet van alles heel erg veel. Hij ziet een stuk van het geheel en focust daar zijn aandacht op. Hij heeft autisme in zijn kop.'*

Rob kreeg de diagnose Asperger toen hij al volwassen was, en daaraan ging al het nodige vooraf. Op intens eerlijke wijze beschrijft Rob zijn ervaringen met zijn autisme, de PABO-opleiding, zijn grote droom om leerkracht te worden en waarom bepaalde dingen fout gingen bij hem. Zo had hij tijdens zijn stages moeite met het houden van overzicht en orde. Zijn droom om onderwijzer te worden kreeg daardoor wel een andere invulling, maar toch slaagde Rob erin om binnen het onderwijs te blijven werken.

► (lees verder op pagina 59)



Leestip

Explosief gedrag bij autisme

Als je kind ontregeld raakt en daardoor fysiek agressief wordt, kun je je als ouder machteloos voelen. De Nederlandse Vereniging voor Autisme heeft daarom het initiatief genomen om een in 2010 verschenen zelfhulpboek voor ouders (oorspronkelijke titel: Managing Family Meltdown. The low arousal approach) in samenwerking met uitgeverij Pica uit het Engels te laten vertalen. Dit is het eerste boek dat ouders gerichte handvatten biedt bij het omgaan met explosief gedrag van hun kind met autisme. We hopen dat dit boek deze ouders en ook gezinsbegeleiders houvast kan bieden.

Op deze pagina enkele reacties van NVA-leden die wij vroegen om dit boek te lezen en te beoordelen.



Explosief gedrag bij autisme

Wat kun je eraan doen?

Linda Woodcock en Andrea Page

Uitg. Pica, € 15,95
m.m.v. Nederlandse Vereniging voor Autisme
Te koop via
www.autismeboek.nl

Als ervaringsdeskundige ouder van een 15-jarige zoon met McDD en ADHD-kenmerken die

ook het nodige explosieve gedrag heeft getoond en dat heel soms nog steeds toont, was ik erg benieuwd naar het boek. Hoewel wij al het nodige aan hulpverlening hebben 'ondergaan', vond ik het boek toch erg nuttig. Het boek is op een prettige, herkenbare manier geschreven. Ik vond dat alle aspecten waar je als ouder mee te maken kunt krijgen werden behandeld. Door de voorbeelden die erbij werden gegeven, krijg je een duidelijker beeld wat er met de info bedoeld wordt. Ook is het prettig dat er naar websites wordt verwezen, zodat je je er verder in kunt verdiepen.

Het hoofdstuk over de prikkelarme aanpak vond ik zeer herkenbaar. Ik ben zelf een groot voorstander van het voorkomen van escalaties. Het is fijn te lezen dat dat dus ook werkt! En dat er aan explosief gedrag altijd een gebeurtenis voorafgaat. Het maakt dat ik de behoefte krijg het boek ook aan professionele hulpverlening en leerkrachten te laten lezen,



zodat ook zij deze denkwijze veel serieuzer nemen. Maar ook aan familie en bekenden. Ook vond ik het hoofdstuk over medicijngebruik erg verhelderend, hoewel ik het wel erg technisch vond geschreven en daardoor wat moeite had de aandacht erbij te houden.

Conclusie: een leerzaam boek dat duidelijk iets toevoegt en niet alleen uitleg geeft over explosief gedrag bij autisme, maar ook erkenning toont voor mensen die zich in deze situaties bevinden.

Voor u gelezen door Désirée de Leeuw, Woerden

Ik heb dit boek met veel plezier gelezen omdat het kort en krachtig geschreven is. Erg knap dat je in ongeveer 100 pagina's zoveel informatie en inzicht kunt geven over autisme. Het boek is vlot en sprankelend geschreven en de theorie wordt vaak verduidelijkt door praktijkvoorbeelden en tips voor ouders.

Het hoofdstuk over sensorische problemen vind ik vooral interessant omdat ik hier niet eerder in een ander boek zo duidelijk over heb gelezen. Het schema van de sensorische over- en ondergevoeligheid is echt een eye-opener voor mij. Aan de hand van dit schema kan ik gaan kijken hoe dit zit bij mijn zoon en wat ik aan het probleemgedrag kan doen. Ook het stuk over justitie sprak mij zeer aan omdat daar goede tips in staan.

Ik merk bij sommige stukjes dat ik het jammer vind dat het kort is maar dan staat er vaak wel een verwijzing naar een ander boek.

Het is echt een aanbeveling voor ouders. Ook als die niet zo van lezen houden, want het is geen dik boekwerk met lange stukken theorie. Ook voor hulpverleners is het een interessant boek, omdat het erg praktisch is en je veel informatie en inzicht krijgt.

Voor u gelezen door Alexandra Wagenaar, Leusden

Over het algemeen is het boek meer geschikt voor ouders dan voor begeleiders. Veel informatie is bij begeleiders al bekend. Een groot probleem vind ik het gebruik van typografie en illustraties in het boek. Er worden enorm veel lettertypen gebruikt, cursieven, dikgedrukt, achtergrondarcering, etc. Daartussendoor schema's en handgetekende illustraties. Dit alles maakt het geheel rommelig en moeilijk te lezen, zeker voor mensen met autisme, verwacht ik. De ervaringen en praktijkvoorbeelden mogen meer aandacht krijgen, dit is iets waar je je als ouders van een kind met ASS aan spiegelt. De momenten van herkenning zijn enorm belangrijk.

Conclusie: alle benodigde informatie staat in het boek, maar zelfs voor een niet-autist is het een puzzel die maar met moeite op te lossen is. Tekstverklaren met een markeerstift in de hand biedt een oplossing. En daarna herlezen.

Voor u gelezen door Lien Janken, Roermond

(vervolg recensie 'Een andere kijk op de wereld' p. 58)

'Als ik later kinderen heb, vertel ik ze mijn verhaal. Ze zullen niet horen dat hun vader een bergbeklimmer was of een piloot bij de luchtmacht. Ik zal ook niet vertellen dat ik een beroepsavonturier was of dat ik verre reizen heb gemaakt. Maar ze zullen ook niet horen dat hun vader een saaie sul was. Nee, ik ben een doorzetter. Ondanks mijn beperkingen ga ik door. Ik blijf het beste uit mezelf halen. Is dat hetgeen wat men zoekt als men op avontuur gaat?', zo besluit Rob Versteeg zijn autobiografie.

Het is een bijzonder boek dat in hoge mate kan bijdragen tot een beter begrip van de belevingswereld van een volwassene met Asperger, omdat het geheel van binnenuit is geschreven met een andere kijk op de wereld.

'Het is niet makkelijk om erin te leven, maar het zorgt wel voor mooie verhalen.'

Voor u gelezen door Miny Vroegindewey, Redactrice nieuwsbrief Overijssel

Ook verschenen

Alexander Anderson

Astrid Kieven

Uitg. Boekscout, € 13,95



Een boekje geschreven vanuit het perspectief van een 10-jarige jongen met het syndroom van Asperger. Het is een boek voor klasgenootjes, vriendjes en het is ook geschreven in een stijl die past bij deze leeftijd. In deze taal vertelt Alexander Anderson over zijn leven en de verschillende kenmerken in zijn gedrag. Het is zo behalve makkelijk leesbaar ook een informatief boekje, waarin op het eind nog tips staan voor ouders, leerkrachten, klasgenootjes en vriendjes.

Pervasieve ontwikkelingsstoornissen en de inkleuring door de levensfasen

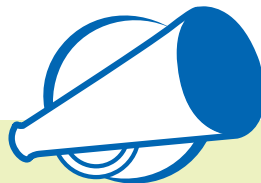
F. Verheij en P.F.A. de Nijs (red.)

Uitg. Garant, € 33,-

Te koop via www.autismeboek.nl



Dit is een vervolg op het boek 'Ontwikkeling langs de levenslijn' (in 2004 door Garant uitgegeven en eveneens te koop via www.autismeboek.nl). Het is een goed handboek over pervasieve ontwikkelingsstoornissen (ook wel autismespectrumstoornissen genoemd), een levenslange handicap waarvan de uitingvormen en de implicaties van de aandoening in elke levensfase anders zijn. Het boek geeft een breed beeld van de pervasieve ontwikkelingsstoornissen (PDD) in de verschillende levensfasen. In dit boek wordt hulpverlening aan mensen met pervasieve ontwikkelingsstoornissen uitgebreid behandeld en de schrijver hoopt hulpverleners te inspireren om vanuit een breed perspectief naar hen te kijken.



Oproepjes

Wilt u ook een oproepje plaatsen of wilt u uw reactie ergens op geven? Stuur uw bericht dan naar de Nederlandse Vereniging voor Autisme, Prof. Bronkhorstlaan 10, 3723 MB Bilthoven of desgewenst via e-mail: oproepjes@autisme.nl (onder vermelding van "Oproepjes"). Inzenden kan tot eind september.

Kandidaten gezocht voor filmpjes over kinderen met autisme

De Nederlandse Vereniging voor Autisme wil in drie korte filmpjes laten zien wat autisme is en hoe andere kinderen hier het beste mee om kunnen gaan. In elk filmpje vertelt een kind met autisme iets over school, vriendschap of vrije tijd. We zijn op zoek naar kinderen met autisme van ongeveer 10 jaar, die op een reguliere basisschool zitten in de regio Utrecht of 't Gooi. Meer informatie op www.autisme.nl (op de homepage achter de button "Oproepen en vacatures") of via Stance Venderbosch, tel. 030-2299800, e-mail: stance.venderbosch@autisme.nl

Hallo, ik ben **Yurre Wieken (21)** en ja, ik ben de Dinoman uit het boek "De Dinoman en het Muziekmeisje". Ik heb Asperger en ben tweedejaars student politicologie. Ik woon al ruim een jaar op kamers in Nijmegen en **wil nu toch wel graag een kamer in het centrum** waar mijn vriendin

ook af en toe kan blijven slapen. Ik heb nergens hulp bij nodig, behalve bij het vinden van die kamer dan. Wie kan mij helpen? yurrewieken@gmail.com

Hoi allemaal, ik ben de **moeder van de tienjarige Iwan** en hij heeft PDD-NOS. Ik zou graag in contact willen komen met **ouders van kinderen met PDD-NOS** om ervaringen uit te wisselen. Wel graag in de omgeving van Reusel. A. van den Borne, e-mail: a.borne6@upcmail.nl

Ik ben **Natascha**, ik ben **21 jaar** en woon in Overijssel. Ik heb **PDD-NOS en OCD** en daardoor moeite met sociale contacten. Dat is iets wat misschien wel meerderen van jullie ondervinden. Ik probeer via deze manier om met mensen in contact te komen die net zoals ik **op zoek zijn naar vriendschap**. Ik hou van een alternatieve kledingstijl en van festivals zoals Elf Fantasy Fair en Castlefest. Maar ook van winkelen, wandelen, internetten, films en naar concerten gaan van rock/metalbands, al doe ik dat niet zo vaak. Ook een

goed gesprek kan ik erg waarderen en het is fijn om dan dingen te herkennen bij elkaar en situaties van elkaar te begrijpen. Kun jij je vinden in mijn hobby's? Dan zou ik het leuk vinden als je mij toevoegt of mailt. Mijn e-mailadres is: derhcfan@live.nl

Goedendag. Wij zijn dove ouders met een horende autistische zoon van 6 jaar en we zouden graag **in contact komen met andere dove ouders met een autistisch kind**. Met vriendelijke groet, fam. Irokromo, e-mail: irokromo@hotmail.com

Ik ben **Tamara Pico, 33 jaar** en ik kom **uit de regio Den Haag** en ik wil graag met anderen uit mijn regio in contact komen die net als ik licht verstandelijk beperkt zijn, PDD-NOS hebben, slechtziend zijn en verlatingsangst hebben. Ik ben niet direct op zoek naar een vaste relatie maar meer **naar vriendschappen met wederzijds begrip**. Ik kijk graag uit naar een mooi mailcontact! Vriendelijke groet, Tamara Pico e-mail: pico2705@live.nl

(advertenties)

ASSPECT

BogersHensen&Autisme

Wij bieden:

- cursussen en workshops over autisme
- ondersteuning in de school-, thuis- en werksituatie
- deskundigheidsbevordering aan professionals
- **20-daagse opleiding autismecoach start 16 maart 2012**



Ga voor meer informatie naar **www.aspect.nl**
050-3125094
0592-544041

Bérard Auditieve Integratie Training

Praktijk voor AIT
tel: 050-5269638
www.autisme-ait.nl

Helpende handen gezocht

Voor de nieuwe locaties van de Auti-Actie-Dagen in Lonneker, Barendrecht en Oisterwijk zijn we op zoek naar vrijwilligers die zich 1 dag in de maand willen inzetten voor kinderen van 5 t/m 12 jaar met een autisme spectrum stoornis. Heb jij affiniteit met autisme, ben je 18 jaar of ouder en wil je deze kinderen graag een leuke dag bezorgen? Via de website van de NVA is het inschrijfformulier beschikbaar. Aan de hand hiervan zal een kennismakingsgesprek plaatsvinden.

Voor meer informatie kun je contact opnemen met Sabrina Wolffenbuttel, tel. 030-2299800 of per e-mail autiactiedagen@autisme.nl.

Mijn naam is **Richard**, ik ben een gescheiden en bescheiden man van 45 jaar. Ik heb **PDD-NOS en ADD** en ik ben normaal begaafd. Ik sta op het punt om zelfstandig te gaan wonen met begeleiding in Almere. Ik hou van simpel genieten, lekker met jou hangen op de bank, wandelen in de natuur, film kijken, uit eten, bioscoopje, terrasje, en dingen buitenshuis doen die weinig geld kosten. Ik zoek een niet rokende, rustige, bescheiden, eerlijke en betrouwbare vrouw voor een eventuele (lat-)relatie om samen leuke dingen te doen en te kunnen genieten van het leven. Zie je dit wel zitten? Stuur dan een mailtje naar richard8@live.nl

Ik ben **Martijn Stadt, 35 jaar**, donkerblonde krullen, grijs-blauwe ogen, 1.78m lang. Ik woon in een appartement te Zaandam. Sinds kort ben ik werkzaam in WSW-verband en werk ik bij de voedselbank. Ik hou van een terrasje pakken, wandelen; ook ga ik graag naar de film of uit eten. Ik ben op zoek **naar een leuke vrouw** in de leeftijdscategorie tussen de 18 en 40 jaar waar ik samen leuke dingen mee kan doen. Val je in die leeftijdscategorie en ben je geïnteresseerd, dan lijkt het me leuk als je contact met mij opneemt. Je kunt mailen naar: martijn_stadt@yahoo.com

Hallo, mijn naam is **Bart en ik ben bijna 15 jaar**. Ik heb **PDD-NOS en McDD**. Ben jij tussen de 13 en 18 jaar en hou je van fotografie? Ik nodig je dan uit om op vastgestelde data **samen te fotograferen**. Dit idee staat nog in de kinderschoenen, dus suggesties, vragen en opmerkingen zijn welkom. Je kunt je aanmelden via mijn mailadres: bart.dehaas@live.nl of avdgriendt@filternet.nl. Een eigen fototoestel is vereist aangezien onze familie geen extra camera's in bezit heeft.

Ik ben **Jeroen, 43 jaar** en heb een **lichte vorm van autisme**. Ik zou graag contact willen maken met een vrouw, die net als ik **geïnteresseerd is in cultuur** (beeldende kunst, poëzie, muziek). Samen een theatervoorstelling of museum bezoeken zou ik leuk vinden en een keer samen op vakantie. Ik zing in 3 koren en speel graag

piano. Heb je interesse, mail dan naar: j.langerak12@upcmail.nl

Ik ben **Jeroen, 21 jaar oud**, en ik woon in Zandvoort in een **RIBW**, beschermd wonen. Elk weekend ga ik met de trein naar mijn ouders in Heemskerk. Ik speel graag spelletjes op de computer en ik loop elke dag hard. Tweemaal per week doe ik vrijwilligerswerk in Haarlem, ik werk daar met hout en ga daar op de fiets naartoe. Ik vind het leuk om te wandelen met iemand. Ik woon dicht bij het strand met uitzicht op zee. Ik ben **op zoek naar een relatie**. Ik zoek een lief, leuk meisje tussen de 18 en 24 jaar oud in de buurt van Zandvoort of Heemskerk. Ze mag wel stil of verlegen zijn. Ze moet wel eerlijk en te vertrouwen zijn. Graag je reacties naar: jeroen_knaap@hotmail.com

Oproep medewerking aan nieuwe Family Planner

Paperbilities is een grafisch intermediair-bedrijf, gespecialiseerd in de ontwikkeling en productie van agenda's, kalenders, family planners, memoblocs etc.

Onlangs hebben wij voor Rutger Kamphuis (een relatie met autisme) aan de hand van losse striptekeningen een compleet stripboek geproduceerd in een kleine oplage. Tijdens het contact kwamen we op het idee om een overzichtelijke en bruikbare Family Planner / agenda voor de NVA-leden te ontwikkelen. Daarvoor hebben we uw input nodig, zodat wij de kalender of agenda specifiek voor de betreffende gezinssituatie kunnen ontwikkelen.

Van de moeder van Rutger hebben we al enige input mogen ontvangen (stickervel met iconen, duidelijke kolommen met tijds-aanduiding, arcering van de kolom van de persoon).

Graag ontvangen wij uw input op ons e-mailadres info@paperbilities.nl t.a.v. Yvette Estourgie of Paul van Brakel, zodat we nog voldoende tijd hebben om al een 2012-versie uit te brengen. Na uw ontvangen e-mail houden we u op de hoogte van de ontwikkeling van de producten. Alvast reuze bedankt voor uw input!

Met vriendelijke groet, Paul van Brakel



Collecteer voor de NVA!

Evenals vorig jaar houdt de Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind (NSGK) dit najaar weer een nationale collecte. Ditmaal vindt de collecte plaats in de week van 14 t/m 19 november.

Hier en daar zijn nog wat open plekken op de kaart van Nederland en daarvoor zoekt de NSGK o.a. via de NVA vrijwilligers om te helpen collecteren. Belangrijk om hierbij te weten is dat 50% van de opbrengst die NVA-collectanten binnenhalen, ook voor de NVA zelf bestemd is. Deze opbrengst zal ditmaal worden besteed aan de verdere uitbouw van de Auti-Actie-Dagen.

Vrijwilligers in uw regio kunnen zich tot 14 oktober aanmelden bij Henri Mandemaker, fondsenwerver van het landelijk bureau, e-mail: henri.mandemaker@autisme.nl.

Na aanmelding wordt hun naam doorgegeven aan de regiocoördinator van de NSGK in de regio van degene die zich heeft aangemeld. Vervolgens zullen de vrijwilligers een aantal weken vóór de collecte benaderd worden door een collecte-organisator in hun wijk of woonplaats om afspraken te maken over de te lopen route en het brengen/halen van de collectebussen.

N.B. Als de NSGK in een bepaalde wijk of woonplaats geen organisator heeft of als er reeds genoeg collectanten zijn, dan zal het helaas niet mogelijk zijn om mee te lopen als collectant.



NVA

Autisme congres

Vrijdag 7 oktober
Zaterdag 8 oktober
Beatrixtheater Jaarbeurs Utrecht

2011

Hebt u zich al
aangemeld?
www.autisme.nl

Autisme in beeld

Autisme en Viki's View

Autisme en erfelijkheid

Autisme en dubbele diagnose

Autisme en werk

Autisme en mentale leeftijden

Autisme met angst en dwang

Autisme bij vrouwen

Autisme en mindfulness

Twee dagen, tweemaal hetzelfde programma!

Belangrijke websites en mailadressen



NVA

www.autisme.nl
info@autisme.nl



AutismeFonds

www.autismefonds.nl
info@autismefonds.nl



Woonpunt Autisme

www.woonpuntautisme.nl
info@woonpuntautisme.nl

Autipas

www.autipas.nl
info@autipas.nl

Webwinkel NVA

www.autismeboek.nl
info@autismeboek.nl

Wetenschappelijk Tijdschrift

Autisme

www.wtaonline.nl



Autisme Info Centrum

www.autismeinfocentrum.nl
info@autismeinfocentrum.nl

I & A-Lijn

voor informatie en advies

Telefoon: 0900-2884763
 (0900-autisme
 € 0,05/minuut)
i&a@autisme.nl

Informatie partnercontact- personen en -bijeenkomsten:

www.autisme.nl > autisme >
 relaties en familie > partners

Gebruik van stockfoto's

In Engagement leest u vaak zeer persoonlijke verhalen. Soms zijn de namen van personen in die verhalen op verzoek gefingeerd, ook kan het voorkomen dat de auteur anoniem wil blijven. Om die reden werkt de redactie regelmatig met zogenoemde stockfoto's. Enige gelijkheid met u bekende personen berust dan ook op louter toeval.

NVA-bijeenkomsten

In Engagement vindt u telkens een opsomming van de belangrijkste NVA-gerelateerde activiteiten. Voor een actueel overzicht van interessante NVA-bijeenkomsten zie ook onze website www.autisme.nl onder 'agenda' of voor regionale bijeenkomsten onder 'regio's' en vervolgens 'agenda'. Aanmelden voor onze activiteiten is vrijwel altijd mogelijk via buttons op www.autisme.nl. Voor meer informatie kunt u ook bellen naar het Landelijk Bureau, 030-2299800.

Digitale nieuwsbrief

Naast het tijdschrift Engagement geeft de NVA ook een gratis digitale nieuwsbrief uit: autisme e-nieuws. U kunt zich gratis aanmelden voor deze nieuwsbrief, ongeacht of u NVA-lid bent of niet. Zie de aanmeld-button op www.autisme.nl

Samenwerkingsrelaties NVA

De Nederlandse Vereniging voor Autisme is aangesloten bij:
 Platform VG (Platform Verstandelijk Gehandicapten),
www.platformvg.nl
 LPGGz (Landelijk Platform Geestelijke Gezondheidszorg),
www.platformggz.nl
 CG-Raad (Chronisch Ziekten en Gehandicaptenraad),
www.cg-raad.nl

De NVA in uw testament of legaat

Degenen die de NVA testamentair willen gedenken kunnen daarvoor de volgende formule gebruiken: 'Ik legateer €... vrij van rechten en kosten aan de NVA, de Nederlandse Vereniging voor Autisme en verwante contactstoornissen te Bilthoven.'

Daarnaast maakt de NVA deel uit van de stuurgroep van:

Convenant Autisme, www.convenantautisme.nl
 LNA (Landelijk Netwerk Autisme),
www.landelijknetwerkautisme.nl

Keurmerken

De NVA heeft een CBF keurmerk en is een ANBI-goedgekeurde instelling.



Bezoek ook onze website:

WWW.AUTISME.NL

Veel gebruikte afkortingen

In Engagement met Autisme komt u afkortingen en termen tegen, die soms om een nadere uitleg vragen. Hieronder leggen wij de meest voorkomende afkortingen uit.

(Bron: Pinkhof geneeskundig woordenboek, brochure "op zoek naar zorg" NVA 2005)

AD: Autistic disorder. Klassiek autisme

ADD: Attention Deficit Disorder.

ADHD: Attention Deficit Hyperactivity Disorder. Aandachts- en concentratiestoornis met hyperactiviteit.

Affectief: Het gemoedsleven.

Affectiviteit: Het vermogen tot gevoelsmatige of emotionele beleving.

ASS: Autisme Spectrum Stoornis.

Cognitie: Cognitis = bekend.

Dit is het kenvermogen dat door waarnemingen en denken wordt bepaald.

Cognitief: Betrekking hebbend op het kennen (bijv. waarnemen, onthouden, voorstellen, denken, redeneren, begrijpen, oordelen).

Cognitieve ontwikkeling: Status van de cognitieve functies in vergelijking met relevante referentiegroepen: meetbaar d.m.v. kwantitatieve en kwalitatieve (intelligentie)tests.

Comorbide: Het tegelijkertijd aanwezig zijn van verschillende aandoeningen.

DSM: Diagnostic and Statistical Manual of

Mental Disorders.

Neurobiologie: Bouw en functie van de hersencellen.

McDD: Multiplex Complex Developmental Disorder. Complexe ontwikkelingsstoornis.

NLD: Nonverbal Learning Disorder.

Non-verbale leerstoornis.

ODD: Oppositional Defiant Disorder. Oppositioneel opstandige gedragsstoornis.

PDD-NOS: "Pervasive Developmental Disorder, Not Otherwise Specified". Diep doordringende ontwikkelingsstoornissen die te maken hebben met problemen die doordringen in verschillende ontwikkelingsgebieden van een kind.

Colofon

Engagement is een uitgave van de NVA, de Nederlandse Vereniging voor Autisme. Engagement verschijnt zes keer per jaar. Oplage: 16.000

verschijningsdata Engagement 2011

nr. 5 – eind oktober
 nr. 6 – eind december

kopij insturen

Kopij voor nummer 5 moet uiterlijk 30 september 2011 in het bezit zijn van de redactie. E-mail: redactie@autisme.nl

Redactieteam

Bernadette Wijker-Holmes (hoofdredactie)
 Marjolein Schipper
 Fred Stekelenburg
 Paul Arts (eindredactie)
 Bernadette Baken (redactie-assistentie)

overige vaste redactiemedewerkers:

Maureen Doornekamp
 Germa de Ruig
 Stance Venderbosch
 Tosca Schoenmakers
 Rutger Jan van der Gaag
 Maykel Gerde
 Huub van Overveld

Aan dit nummer werkten verder o.a. mee:
 Sander Begeer, Steven Degrieck, Carla Glaser,
 Jinke Hermens, Alice Hochstenbach, Lien Janken, Baukje van Kesteren, Wim de Lau,
 Désirée de Leeuw, Tischa Neve, Linda van der Niet, Monique Pandelaar, Jannicke Simmelink,
 Sanne-Lot van Ulzen, Piet van Velzen, Katja Verbeek, Miny Vroegindewey, Alexandra Wagenaar, Sabrina Wolfenbittel.

redactieadres

Engagement met autisme
 Prof. Bronkhorstlaan 10
 3723 MB Bilthoven
 Telefoon 030-2299800
 Fax 030-2662300
 E-mail: engagement@autisme.nl

overige mailadressen

Oproepjes:
oproepjes@autisme.nl
 Regionieuws:
regionieuws@autisme.nl

vormgeving

www.bade.nl, Baarn

druk

Senefelder Misset, Doetinchem

De NVA en advertenties

Zonder advertenties kan dit blad in deze opzet niet bestaan. Kortom, ze zijn nodig. Dit betekent echter niet per definitie dat de NVA de producten en diensten van de adverteerders in Engagement ook aanbeveelt. De advertenties hebben puur een informatief karakter. U mag aannemen dat wij advertenties van bedrijven en bureaus waarover we veel klachten krijgen of waarbij we anderszins gemengde gevoelens hebben, niet zullen plaatsen. Wanneer u (zeer) negatieve ervaringen hebt horen wij dat graag.

Meer informatie over adverteren:

Paul Arts, NVA
 T. 030-2299800
 M. 06-42904810
 E. paul.arts@autisme.nl

NVA



NVA

activiteiten in 2011

Via onze website www.autisme.nl, het gratis "autisme e-nieuws" bulletin en het ledenblad "Engagement met autisme" blijft u op de hoogte van onze activiteiten.

Dit zijn de highlights voor de komende periode:

17 september

9e Dam Tot Dam
Wandeltocht

Met speciale deelname
namens NVA-AutismeFonds.
Zie ook pag. 46/47.



5 november

Auti-Doe-Dag
Dolfinarium Harderwijk
Reserveer uw kaarten nu via
www.autisme.nl > NVA Acties.
Zie ook pag. 28/29



7 en 8 oktober

NVA-Autismecongres,
Beatrixtheater te Utrecht
Vol = vol, dus wacht niet
te lang met aanmelden!

19 november

Themadag Autisme in
Partnerrelaties
ReeHorst te Ede
Een dag helemaal in het
teken van 'Partners van'
en 'Partners met'.*



*) Bij deze editie van Engagement ontving u een aparte folder over dit evenement