



Ouderplein 'Buitenschoolse opvang, vakantie en vrije tijd'

We zijn uitgenodigd om een bijeenkomst van "ouderplein" van de Eerste Nederlandse Buitenschool in Scheveningen bij te wonen. De Eerste Nederlandse Buitenschool is een openbare school voor leerlingen met een ontwikkelingsstoornis of een internaliserende psychiatrische problematiek en is gevestigd aan de Doorniksestraat 28 in Den Haag.

Het ouderplein wordt georganiseerd door ouders van leerlingen. Het onderwerp van deze ochtend was "Buitenschoolse opvang, vakantie en vrije tijd". Hiervoor waren naast de NVA Zuid-Holland ook MIDDIN, BOBA en MEE, uitgenodigd. Door ouders werd diverse problematiek omtrent buitenschoolse opvang en vrije tijd op tafel gelegd. Een medewerker van MIDDIN gaf aan dat op diverse clusterscholen, maar ook op enkele reguliere scholen in ruimtes van de scholen, buitenschoolse opvang wordt begeleidt. Daarnaast is het mogelijk via hen ambulante begeleiding in natura of via PGB aan te vragen. De BOBA organiseert naast dagbesteding logeerweekenden in Kijkduin. In de zomervakantie is hier ook opvang mogelijk.

Ouders vertellen niet zo blij te zijn met de naschoolse opvang die momenteel wordt geboden; hier is regelmatig sprake van andere regels dan de school hanteert, namelijk straffen door middel van gele

of rode kaarten in plaats van belonen, wat de kinderen gewend zijn. Ouders geven aan dat er behoefte is aan meer voorzieningen die de kinderen met autisme vrijetijdsbesteding bieden, zoals kookworkshops, fotografie, zwemmen of andere sporten.



Namens de NVA hebben we gewezen op de Auti Doe Dagen, met name 24 maart in de Apenheul en op de mogelijkheid van auti actiedagen in Den Haag. Hier is volgens onze website nog beperkt plaats. Eén van de aanwezige ouders maakt hier al gebruik van en heeft hier enthousiast over verteld!

Na afloop van het officiële deel hebben we nog ervaringen met elkaar uitgewisseld. De organisatoren gaven aan op termijn nog een dergelijke bijeenkomst te willen organiseren op een vrijdagavond, zodat nog meer ouders kunnen meepraten over dit onderwerp.

door Marion Lamens

Terug van weg geweest

Na een periode van 3 jaar in het Landelijk Bestuur van de NVA, werd mij gevraagd of ik zin had om in de regio terug te keren. Doordat mijn termijn voor het landelijke bestuur in dat jaar afliep, was dit ook het moment om die keuze te maken. In het begin leek het een makkelijke keuze, maar later werd de keuze toch lastiger vanwege het plotselinge vertrek van de landelijke voorzitter en doordat de NVA financieel in zeer zwaar weer kwam te zitten. Het voelt dan net alsof je vlucht voor de problemen die er zijn ontstaan. Aan de andere kant wist en weet ik ook dat steeds meer zaken naar de regio's zullen gaan omdat de overheid steeds meer zaken decentraliseert. In goed overleg heb ik besloten om toch terug te keren naar de regio en op de achtergrond ook nog wat landelijk dingen verder in te vullen, voor zover dit nodig mocht blijken.

Voor degenen die mij niet kennen:

Ik ben René Pols, ben werkzaam in een productiebedrijf als manager en ben al jaren vrijwilliger bij de NVA (zie voorwoord van de vorige Heraut). De uitdaging is dan wel om vernieuwend te blijven denken. Vooral als je al wat langer ergens werkt, is de valkuil dat je niet met de tijd meegaat en de dingen blijft doen die 'we al jaren doen'. Vaak is dat de makkelijkste weg.

Het gaat er echter om dat we de dingen doen die onze leden willen en waar onze doelgroep baat bij heeft. Het landelijk denkt na over het algemeen belang terwijl de regiobesturen de uitdaging krijgen om vanuit de behoefte van de regio te denken. Wat in de ene regio werkt, hoeft in een andere regio immers niet te werken. Andere instellingen, andere cultuur, etc. We gaan ons er dus op richten naar hetgeen onze leden in deze regio van ons verlangen.

Zoals eerder genoemd komt er steeds meer op de regio's af door decentralisatie. Om zoveel mogelijk zaken efficiënt op te kunnen pakken doen wij ook een beroep op u, om u als vrijwilliger in te zetten.

Voor mijn 24 jarige zoon met Multiple Complex Developmental Disorder (normaal begaafd) ben ik de mogelijkheid aan het onderzoeken om zelf een wooninitiatief te starten met andere initiatiefnemers uit Delft en omgeving.

We zoeken vooral jongeren van ongeveer dezelfde leeftijd die in harmonie met elkaar kunnen samenleven en elkaars interesses kunnen delen. Zelfstandig maar ook met elkaar! Maar natuurlijk ook ouders/verwanten die samen op een warme maar zakelijke wijze een wooninitiatief vorm willen geven.

Mijn wens is om dit initiatief binnen de gemeente Delft te realiseren. Zowel de gemeente als de woningcorporatie hebben de toezegging gedaan ons hierin te willen ondersteunen. Ook een locatie zou op korte termijn al beschikbaar kunnen komen.

Zoekt u als ouder ook een wooninitiatief waarin u een actieve bijdrage wilt leveren bij de totstandkoming?

Neem dan contact op met mevrouw E van Velzen.
liavv@live.nl of 015-2562929

Terug van 'weggeweest'

Vele handen maken licht werk en ook projectmatig zijn er klussen te klaren. We hebben op dit moment zo'n 60 vrijwilligers, maar kunnen daardoor lang niet alles doen wat we op ons verlanglijstje hebben staan. Mocht u dus de NVA (en dus de doelgroep) een warm hart toedragen, dan kunt u zich altijd als vrijwilliger aanmelden bij ons secretariaat (nvazh@hotmail.com) en dan kunnen we gezamenlijk kijken wat u voor ons kunt betekenen. Daarbij houden we natuurlijk rekening met uw wensen, beschikbare tijd en privésituatie. Want, zonder vrijwilligers kunnen wij niet bestaan.

Verder wil ik ook via deze weg mijn voorganger Talitha heel erg bedanken voor hetgeen zij als voorzitter de afgelopen 3 jaar voor de regio heeft gedaan. Ik heb daar veel respect voor en doordat zij het zo goed heeft gedaan, maakt het dat voor mij ook makkelijker om dingen weer op te pakken. Gelukkig heeft zij besloten om niet uit het bestuur te gaan, maar is zij vice-voorzitter geworden en inmiddels ook penningmeester. Ik zou haast zeggen: vrijwilligerswerk op maat.

Ik wens jullie veel leesplezier met deze nieuwe Heraut!
René Pols

De NVA is nu ook actief in social media.

Volg ons via Facebook voor het laatste nieuws!



Let op: U moet zich voor de facebook pagina eerst aanmelden. Dit is geheel kosteloos en zo gebeurd.

Samen Sterk Hoe kunnen scholen en ouders optimaal samenwerken?



'Stel, je hebt net een heel dure nieuwe auto. Je hebt er jaren voor gespaard. Er is een nieuwe stagiaire op school die net haar rijbewijs heeft. Zij wil oefenen met jouw auto. Dat mag tien minuten en ze blijft drie kwartier weg. Ga je dan later die middag controleren of alles met je auto nog in orde is? En nu gaat het alleen nog maar om een auto, en niet om een kind', zegt Peter Mol (directeur Gedragpunt, orthopedagoog en psycholoog) tijdens de forumdiscussie aan het eind van de conferentie 'Samen sterk voor ouderbetrokkenheid' van de Landelijke Beroepsgroep voor Begeleiders in het Onderwijs, kortweg de LBBO.

De LBBO is de beroepsgroep van intern begeleiders, ambulante begeleiders en gedragsspecialisten. De leden zijn van mening dat de input van ouders onmisbaar is bij onderwijsbegeleiding. Ouders zijn ervaringsdeskundig als het gaat om hun eigen kind. Daarom moeten ouders en school nog meer dan voorheen gaan samenwerken. Dit heeft geresulteerd in deze samen met oudervereniging Balans georganiseerde conferentie.

De dag is druk bezocht door alle partijen en het programma is een mix van theorie en praktijk, zodat begeleiders in onderwijs in gesprek met ouders samen op weg kunnen gaan naar een stevige ouderbetrokkenheid.

Eerste spreker van de dag is Peter de Vries van CPS (consultant in contact tussen ouders en school, daarnaast manager op een dagcentrum voor kinderen met een verstandelijke en lichamelijke beperking). Hij houdt een lezing met de titel "Ieder kind heeft recht op de beste samenwerking tussen school en ouders". Ouderparticipatie wordt volgens hem ten onrechte verward met ouderbetrokkenheid. Vrijwilligerswerk doen op de school van je eigen kind (participatie) is niet aan te raden voor ouders van een zorgleerling. Dat geeft te veel spanningen. Betrokken-

heid van ouders heeft niets te maken met helpen binnen de schoolmuren. Het is ook iets anders dan verantwoordelijkheid die je voor je kind hebt. Die neemt in de loop der jaren meestal af. Maar betrokken blijf je altijd bij je kind. Peter de Vries raadt verder aan om de leerkracht al aan het begin van het jaar contact op te laten nemen met de ouders en niet pas als het mis gaat. Anders bouwen enorme spanningen zich op bij alle partijen, inclusief het kind.

De tweede lezing wordt gehouden door Arga Paternotte (jarenlang actief geweest voor oudervereniging Balans) en draagt de titel "En dan ook nog die ouders!" Hoe te komen tot educatief partnerschap?

Tussen de lezingen door is er de mogelijkheid om de informatiemarkt te bezoeken. Ook zijn er de volgende workshops.

Daniëlla Krijger (stichting "Hoezo Anders", ervaringsdeskundige moeder, communicatie-adviseur) leidt een workshop over tieners. Het is erg leuk om wat persoonlijker met elkaar in gesprek te komen. Er worden collages gemaakt waarin we ons verplaatsen in een meisje van 14 met

Verder: pagina 3

problemen, haar moeder en haar leraar die zeer ervaren is en alles al meegemaakt heeft. Met post-it briefjes geven deelnemers aan wat het meisje nodig heeft, en wat de moeder kan doen. In een tweede workshop van Daniëlla Krijger wordt een lijst met knelpunten en tips aangevuld met de visie van de leraar/begeleider. Deze aangevulde lijst krijgen de deelnemers aan deze en bovengenoemde workshop na afloop mee. Eén van de tips die ouders vooral niet moeten vergeten: "Zorg voor jezelf: je moet zelf fit en gezond zijn om een ander te kunnen helpen".

Peter Mol geeft ook een workshop, waarbij je je als ouder een beetje een pottenkijker voelt tussen onderwijsdeskundigen. De informatie is op hen gericht, maar daarom niet minder interessant. Tal van zeer levendige voorbeelden moeten leraren enthousiast maken om met zorgleerlingen aan het werk te gaan. Ook is er heel veel begrip voor hun twijfels en frustraties. In het onderbewustzijn spelen zo veel zaken mee in de begeleiding en communicatie. Die dingen maken het contact tussen leraar en leerling, maar ook tussen ouders en leraar ingewikkeld.

Het formele deel van het programma eindigt met een forum, waaraan de volgende mensen meedoen. Arga Paternotte, Peter Mol, Marjan Zandbergen van het ministerie van OCW (ervaren met speciaal onderwijs) en Peter de Vries.

Tijdens dit gesprek wordt duidelijk dat scholen en ouders hier en daar nog wat beter met elkaar

zouden kunnen communiceren (de ouder die dit stuk schreef heeft gelukkig vooral positieve ervaringen met scholen). Daar wordt door middel van trainingen aan gewerkt door onder meer Peter Mol en Peter de Vries.



Arga Paternotte verwoordt goed hoe ouders zich voelen als de communicatie spaak loopt. Onderlinge ergernissen ontstaan vooral door te weinig middelen en personeel. Door het ingevoerde "passend onderwijs" gaan steeds meer kinderen naar het regulier in plaats van het speciaal onderwijs. In deze moeilijke overgangssituatie ontstaan daardoor problemen die een oplossing vragen.

Ook Daniëlla Krijger komt uitgebreid aan het woord. Zij leidde een van de workshops en spreekt namens ouders die maar geen contact

krijgen met leraren over de problemen van hun kind. Het is goed dat op een dag als deze alle meningen gehoord mogen worden.

Wat kunt u als ouder doen om een bijdrage te leveren? Een mogelijkheid is u kandidaat te stellen voor de ondersteuningsplanraad van het samenwerkingsverband van scholen.

Op de website van Balans staat uitgelegd: "De samenwerkingsverbanden passend onderwijs zijn verplicht een ondersteuningsplanraad in te stellen. In deze ondersteuningsplanraad (OPR) zijn ouders en personeel van de scholen vertegenwoordigd. Zij worden gekozen door en uit de medezeggenschapsraden van de scholen binnen het samenwerkingsverband. De OPR heeft instemmingsbevoegdheid ten aanzien van het ondersteuningsplan van het samenwerkingsverband".

Volgens de nieuwe wet 'passend onderwijs' hoeven ouders die in de OPR zitting nemen geen lid te zijn van de medezeggenschapsraad. Wel worden ze door de MR gekozen. Wilt u weten hoe u kunt bijdragen aan de OPR, bel dan, 0800 - 2700 400.

Heeft u als ouder hulp nodig, bel dan gratis 0800-1510. U spreekt dan met mensen die u advies kunnen geven. Dat doen ze in samenwerking met oudervereniging Balans.

Het redactieteam

De ijskastmoeder

Soms kom ik in mijn praktijk indrukwekkende verhalen tegen. Ik wil graag één van die verhalen met u delen. Want we kennen ze allemaal, de griezelverhalen over falende hulpverlening. Zo af en toe komen we ze in de media tegen. Dit is ook zo'n verhaal. Het verhaal van Tom*, een sympathieke, leuke jongen met heel veel pech. En met gelukkig een goede afloop

Toen Tom klein was, vertoonde hij op zijn zachtst gezegd nogal vreemd en grenzeloos gedrag. Zo heftig, dat moeder de zorg voor Tom maar moeilijk aan kon. En dus schakelde zij de hulpverlening in.

De hulpverlening constateerde op haar beurt dat de manier waarop moeder met haar zoon omging, niet adequaat was. Als zij iets van haar zoon wilde, deed ze dat op een opdracht gevende manier. Moeder vroeg niet, moeder gaf instructies. Ook speelde zij weinig met haar zoon en nam ze hem weinig op schoot. (Ziet u mijn punt al aankomen?) De conclusie was dan ook snel getrokken. Door de opvoeding van moeder, werd het gedrag van haar zoon van dien aard, dat Onder Toezicht Stelling een logische vervolgstap was, aldus de hulpverlening. En zo geschiedde.

Tom werd niet alleen onder toezicht gesteld, maar werd tevens uit huis geplaatst. En zo verbleef Tom de volgende 10 jaar van zijn jonge leven in instellingen en tehuizen, waar men continu probeerde zijn gedrag in te dammen. Onder het motto "druk het de kop in, dan verdwijnt het vanzelf" werd Tom al die jaren behandeld als een kind met een stevige gedragsstoornis.

In juli kwam ik toevallig in dit gezin. Na 10 lange jaren mocht Tom eindelijk naar huis. En het was voor mij al snel duidelijk. Tom had overduidelijk een stevige vorm van autisme.

In december jl. kreeg Tom dan ook inderdaad de diagnose Klassiek Autisme. Op dat moment begonnen de eerste radertjes te draaien. Tom kreeg een spoedplaatsing op het cluster 4-onderwijs in

een autismegerichte klas en hij kreeg voldoende PGB om gedegen hulpverlening voor hem in te kunnen zetten. Want dat dit na al die jaren in een instelling hard nodig was, dat is duidelijk! Tom had in al die jaren geen enkele kans gehad zich goed en gericht te ontwikkelen en daardoor nog een hoop te leren.

Moeder heeft haar opvoedkundige taak heel soepel weer op zich genomen en geeft haar zoon nu weer de liefdevolle, gestructureerde omgeving waar hij behoefte aan heeft. En Tom bloeit op. Nu hij eindelijk passend onderwijs en passende hulpverlening heeft en mensen eindelijk met respect en begrip met hem omgaan, ontwikkelt hij zich in sneltreinvaart. Het enige dat nu nog rest is om de Onder Toezicht Stelling, die inmiddels al 12 jaar duurt, op te heffen. We zijn dus nog niet geheel uit gestreden!

Barbara de Leeuw (43) heeft, evenals haar twee kinderen, ASS/ADHD en werkt in Rotterdam als autismecoach/pedagoog vanuit haar praktijk Praktisch Autisme.

*gefingeerde naam

Vrijwilligersbijeenkomst

Op 26 januari kwamen de vrijwilligers van de NVA Zuid-Holland bij elkaar in Delft. Deze vrijwilligers dragen op uiteenlopende manieren bij aan een betere informatievoorziening en ondersteuning van mensen met autisme in onze regio. De middag werd geopend door Marion Lamens. Ze vertelde als lid van het regiobestuur dat ze blij is met alle inzet van de vrijwilligers. Om de krachten nog meer te bundelen heeft Marion in het afgelopen jaar, samen met Ingrid de Vreede, een plan gemaakt voor een vrijwilligerspoule. In deze vrijwilligerspoule zitten alle vrijwilligers uit de regio. Maar wat zijn eigenlijk de taken van een vrijwilliger van de NVA? Hieronder staan ze op een rijtje:

Oudercontactpersonen

Een oudercontactpersoon stelt zijn of haar huis-kamer open om samen met ouders van een kind met een autisme in contact te komen. Deze vrijwilligers maken lotgenotencontact mogelijk. Tijdens de vrijwilligersbijeenkomst op 26 januari heeft Thea van der Molen verteld hoe zij oudercontactpersonen avonden inricht.

Partnercontactpersonen

Partnercontactpersonen maken lotgenotencontact mogelijk voor partners van mensen met een vorm van autisme. In Alphen aan den Rijn hebben we partnergroepen, die onder andere worden georganiseerd door Jenet van der Velde.

Autisme Informatie Centrum (AIC)

Er zijn vrijwilligers die werkzaam zijn bij onze drie Autisme Informatie Centra (AIC), die ruim zes jaar geleden in de regio zijn ontstaan. Deze centra bevinden zich in Den Haag, Rotterdam en Delft. De AIC's zijn meestal één dagdeel per week open. Tijdens deze dagdelen zijn er vrijwilligers actief om vanuit hun eigen ervaring met autisme vragen te beantwoorden. Bij AIC's kan iedereen zonder afspraak langskomen om te praten met de vrijwilligers. Annemiek Boudestejn vertelt dat ze dit vrijwilligerswerk met plezier doet. Helaas is er door de bezuinigingen geen subsidie meer vanuit de overheid voor twee van de drie AIC's



in onze regio. Gelukkig kunnen de AIC's met hulp van de NVA blijven bestaan.

Autismecafés

Verder zijn er vrijwilligers die namens de NVA tijdens autismecafés informatie verstrekken. Tijdens autismecafés komen verschillende thema's aan bod. In de pauze van deze bijeenkomsten kunnen de aanwezigen langs de informatiestand van de NVA lopen om te praten met de vrijwilliger, of om in de informatiefolders of boeken te kijken.

Heraut

Er zijn een aantal vrijwilligers die zich inzetten om het nieuws, bijeenkomsten en feitjes over autisme

in de regio op papier te zetten. Het resultaat hiervan leest u nu, in de Heraut!

Nog veel meer taken!

Naast de boven beschreven taken zijn er natuurlijk nog meer taken die vrijwilligers op zich nemen. Denk aan de vrijwilligers die helpen in de autis-meweek of tijdens het jaarlijkse landelijke NVA congres. Ook zijn er vrijwilligers die aansluiten bij belangrijke overleggen in de regio, zoals het autisme kennisnetwerk Zuid, het regionaal overleg autisme, of bij de convenanten autisme. En 'last-but-notleast': het regiobestuur van de NVA, met René Pols als voorzitter, zorgt voor een goede organisatie van de NVA Zuid-Holland!

Enthousiast geraakt?

Kortom, vele mensen leveren een bijdrage voor de NVA Zuid-Holland! Mocht je ook je bijdrage willen leveren, mail dan naar zuidholland@autisme.nl.

door Anneke Louwerse

Advertentie



Barbara de Leeuw
Autismecoach/pediaoog

Tel.: 010-840 91 49

E-mail: info@praktischautisme.nl

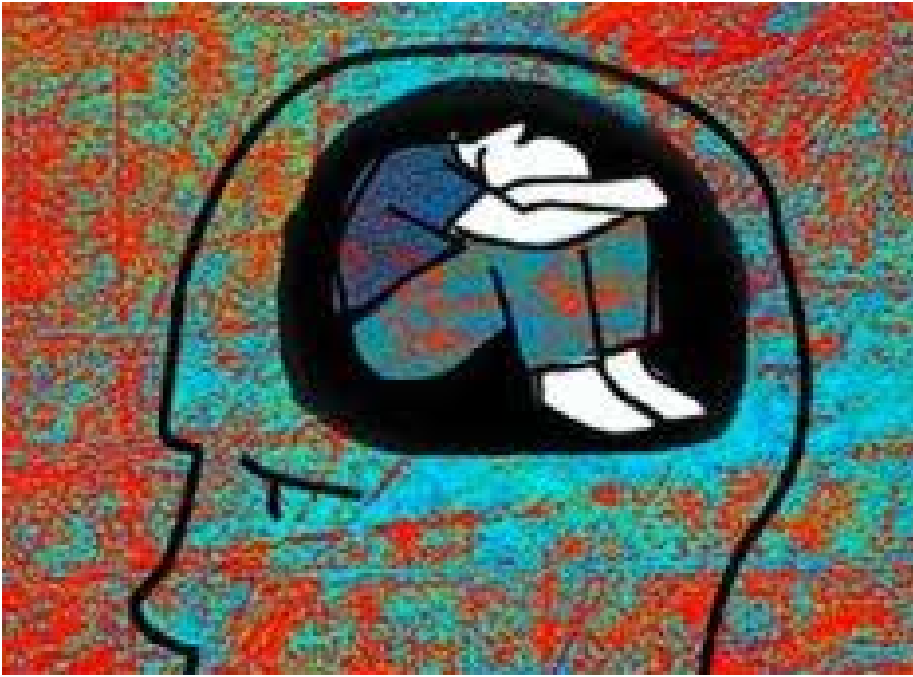
Website: www.praktischautisme.nl

Aangesloten bij beroepsvereniging Phorza
KvK-nr. 24429096

Inzicht in Autisme



Cursus 'Inzicht in autisme' van de NVA



“Jullie mobiel mag aanblijven. Wie om de een of andere reden weg moet, moet zich vrij voelen om te gaan. Je mag me ook met eigen voorbeelden onderbreken”, zegt Frans Coolen bij aanvang van de eendaagse cursus ‘Inzicht in autisme’ bij het Autisme Informatie Café (AIC) in Rotterdam. Begonnen wordt met een voorstelronde en uitleg over hoe de dag wordt ingericht. “Gesprekken in de pauze zijn eigenlijk even belangrijk als de inhoud van de cursus zelf”, zegt Frans. Er zijn veel ervaringsdeskundigen, maar ook mensen die op hun werk met autisme te maken hebben, aanwezig.

Vele voorbeelden vullen de dag, ook van Frans zelf. Hij begon te werken in de jeugdhulpverlening, na enkele jaren ervaring in het onderwijs. Ook heeft hij woongroepen opgestart voor jongeren met autisme. Bij een andere instelling heeft hij meegewerkt aan het opzetten van een logeershuis. Nu geeft Frans leiding aan het AIC-project voor de NVA. Daar geeft hij nu ook trainingen en cursussen, omdat hij zich vergaand heeft gespecialiseerd in autisme.

Er worden delen van films vertoond die een indruk geven hoe het is om met een vorm van autisme te leven. Het lukt velen bijvoorbeeld niet om adequaat contact te leggen met anderen, er zijn veel misverstanden. Overgevoeligheid voor prikkels (zoals geluid, licht en aanraking) kan ondraaglijk zijn.

“Je moet mensen in eerste instantie als de persoon zien die ze zijn. Als een probleem te maken heeft met het autisme moet je uitzoeken wat de aanleiding is van het probleem. Dat kan heel ingewikkeld zijn”, zegt hij. Het autisme is slechts één kenmerk van bijvoorbeeld een kind. Achtergrond, karakter, interesses, familie en omgeving (zoals school) hebben minstens zo veel invloed op de persoonlijkheid.

‘Lichte’ vormen van autisme hebben vaak ook ernstige gevolgen. Voortdurend is er gevaar dat de persoon opgebrand raakt. Een samenleving en een omgeving waarin voortdurend van alles verandert zijn voor een persoon met autisme zwaar om in te leven. Bij sommige mensen komen symptomen pas boven water als ze onder grote druk staan. Of problemen worden niet opgemerkt omdat de omgeving al aangepast is, of omdat de persoon zich aanpast. Dat kost ontzettend veel energie en veel mensen zien dat niet.

De dag is erg leerzaam, ook voor mensen die al vele congressen of cursussen hebben gedaan op het gebied van autisme. Tot slot nog dit: mensen met een vorm van autisme hebben waarschijnlijk al veel vaker een poging gedaan om mensen zonder autisme te begrijpen en zich aan te passen dan andersom!

Om je makkelijker in een en ander in te leven is er een vervolgcursus Die cursus heet: ‘Autisme ervaren en verklaren’. Gegevens over deze cursussen zijn te vinden op www.autisme.nl.

door Ellen Schoof

COLOFON

HERAUT is de nieuwsbrief voor leden van de NVA in de regio Zuid-Holland. Verschijnt 3 per jaar.

Redactie

Christine de Ling, Ellen Schoof, Anneke Louwerse, Linda den Hartog en Gerique Folkers-Gerritsen

Lay-out

Rick Dekker

Redactieadres

Christine de Ling

E-mail: christinedeling@gmail.com

Uw reacties, suggesties, bijdragen en opmerkingen zijn welkom op het redactieadres. De redactie behoudt zich het recht voor ingezonden artikelen te weigeren dan wel te redigeren en/of in te korten.

Het copyright van de artikelen berust bij de afzonderlijke auteurs. Overname van artikelen is uitsluitend toegestaan na voorafgaande toestemming van de auteur(s).

Wij verwijzen u graag naar de website van de NVA: www.autisme.nl waar binnenkort, onder het kopje ‘Regio’, ook de inhoud van HERAUT na te lezen zal zijn.

Wilt u adverteren in HERAUT?

HERAUT wordt verspreid onder de 2400 leden van de NVA in de regio Zuid-Holland. Adverteerders kunnen zich voor meer informatie wenden tot Christine de Ling, christinedeling@gmail.com

Mededeling omtrent advertenties

Plaatsing van advertenties houdt niet in dat de NVA de producten of diensten van de adverteerders aanbeveelt. De advertenties zijn bedoeld als informatie. U mag echter aannemen dat wij advertenties van bedrijven of organisaties waarover wij klachten krijgen of waarover wij gemengde gevoelens hebben, niet plaatsen.

De redactie

Voorlichting autisme aan politiecorps Hollands Midden

Via het secretariaat bereikte ons de uitnodiging van politiecorps Hollands Midden om een presentatie te komen geven over autisme. Op 30 oktober 2012 organiseerde het korps een vakmenschap dag op het hoofdkantoor in Leiderdorp.



Het initiatief van de presentatie kwam van een wijkagent, die zelf een kind met een vorm van autisme heeft. Hij vindt het belangrijk dat er goede voorlichting wordt gegeven over hoe de politie kan omgaan met mensen met autisme. Hij gaf aan dat hij als wijkagent meer mogelijkheden heeft om zaken op afstand te bekijken en doordacht beslissingen te nemen. Dit ook omdat hij vaak weet wat er speelt in zijn wijk en enige kennis heeft over autisme. Dit in tegenstelling tot zijn collega's van de surveillancedienst. Zij moeten vaak direct handelen en hebben op dat moment geen tijd om met alles en iedereen rekening te houden. Hij achtte het nuttig als zij weten hoe je mensen met een vorm van autisme beter kan benaderen

op straat, tijdens een verhoorsituatie etc. Na een introductie door de wijkagent vertoonden we op zijn verzoek eerst de dvd 'Autidelict'. Omdat hij de dvd al kende verwachtte hij dat er wel reacties op zouden komen, wat ook gebeurde. Zo vroeg een agent hoe zijn collega's in de film de aanhouding van een jongen beter konden aanpakken, zodat de jongen niet zo flipte. Wij vertelden dat ze op dat moment niet heel anders hadden kunnen reageren. Iedereen reageert op zijn/haar eigen manier en het is niet te voorspellen of iemand door het lint gaat. Het gaat erom dat de persoon in kwestie eenmaal in de auto of op bureau de kans krijgt om tot rust te komen. Als blijkt dat er autisme in het spel is, dat dat seri-

eus wordt genomen. Dat er dan aan de persoon wordt aangegeven wat er gaat gebeuren, stap voor stap.

Direct na deze film hebben we onze presentatie gegeven, waarbij de nadruk lag op de verscheidenheid van mensen met autisme. We hebben verteld welke gedragskenmerken men tegen kan komen. Zo kan de beperking in de sociale interactie zich uiten in geen hulp vragen of niet uit zichzelf zaken vertellen. Door de beperking in de communicatie, zowel verbaal als non-verbaal, wordt de taal nogal eens letterlijk genomen en wordt lichaamstaal niet altijd begrepen. Een verstoorde ontwikkeling van verbeelding en voorstellingsvermogen kan ervoor zorgen dat ze de gevolgen van handelen niet kunnen overzien en zich blijven vasthou-



den aan gewoontes. Vaak is er sprake van over- (of onder)gevoeligheid voor zintuiglijke prikkels. Onverwacht aanraken of te veel nieuwe of onverwachte indrukken kunnen er dan toe leiden dat er oversprikkeling ontstaat, waardoor de persoon vrijwel niet meer aanspreekbaar is en dus even de kans moet krijgen om tot rust te komen.

Na afloop konden de genodigden hun vragen stellen. Er was geïnteresseerd geluisterd en er werden veel vragen gesteld. Zo werd er bijvoorbeeld gevraagd of alle mensen met autisme een Autipas hebben. Dat is helaas niet zo, maar als de persoon een Autipas toont, moet daar wel serieus mee worden omgegaan. Ook werd er gevraagd op welke manier verdachten met visuele informatie ondersteund konden worden. We vertelden dat als ze bij een verhoor vertellen wat er gaat gebeuren, ze bijvoorbeeld het fototoestel kunnen laten zien (voor de foto) en het inktbakje (voor het nemen van vingerafdrukken).

Op de vraag hoe je iemand met autisme kunt herkennen hebben we gezegd dat dit niet aan de buitenkant te zien is en ook benadrukt, dat ieder mens met autisme nu eenmaal anders is.

Marion Lamens

Hulphonden voor Autisme

Begeleiding en therapie aan kinderen en (jong-)volwassenen met autisme (en/of andere ontwikkelingsstoornissen).



- * Begeleiding en Therapie.
- * Begeleiding en Therapie met hulp van therapiehonden (Animal Assisted Therapy).
- * Opleiding van autismebegeleidingshonden.

Voor meer informatie:

Website : www.hulphondenvoorautisme.nl
e-mail : info@hulphondenvoorautisme.nl
Telefoon: 06-284 99 000

Hulphonden voor Autisme is aangesloten bij de NFG en de SFBAG

Krachten bundelen!



Het is alweer even geleden, maandag 19 november jongstleden om precies te zijn, dat ik de voorlichtingsavond “Krachten bundelen” bezocht. De avond werd georganiseerd door Samenwijs en gehouden bij MEE en stond in het teken van participatie door kinderen met een beperking.

Eerste spreker was Astrid Greven van de Stichting Perspectief, een stichting die streeft naar inclusie (volwaardige deelname aan onderwijs en maatschappij) en zeggenschap en vanuit deze achtergrond betrokken is bij het project “IkLeerOok”. Dit project is opgestart om kinderen met een beperking optimaal te laten leren, zowel thuis als op school. Het project duurt 2,5 jaar en loopt tot 1 maart 2013. Er wordt gewerkt met 10 gezinnen verspreid over Nederland.

Astrid Greven vertelt vanavond over de participatie van kinderen met een beperking in het regulier onderwijs. Dit vraagt van ouders vaak veel veerkracht. Zeker van de groep ouders die zelf hun problemen op willen lossen. Daarbij kan IkLeerOok helpen. IkLeerOok wil faciliteren dat ouders niet alles zelf hoeven op te lossen, maar hierbij ondersteund worden. Hierbij komen alle vragen aan de orde die zowel direct als indirect (sociaal emotionele ontwikkeling) met school te maken hebben. Uit de praktijk blijkt dat maar heel weinig ouders hulp durven vragen en het pas in een laat stadium doen. Mensen durven anderzijds ook niet altijd hulp aan te bieden. IkLeerOok kan helpen mensen bij elkaar te brengen en ideeën in concrete stappen uit te werken.

“Een goed idee ontstaat uit veel ideeën”, gaat Astrid Greven verder. “Je lost dingen op door mensen te zoeken die iemand kennen die een oplossing heeft. Al gaande ontstaat een netwerk: verbinden en verbindingen leggen. Op die wijze kan je je sociogram uitbreiden met meer verbindingen en is er meer hulp voorhanden”. En waar dit in de praktijk toe kan leiden wordt uit de doeken gedaan door twee ervaringsdeskundigen, beiden moeder van een kind met Down-syndroom.

Corien (moeder van een dochter met Down-syndroom) en Mirjam (moeder van een zoon met Down-syndroom) hebben beiden meegedaan aan het IkLeerOok-project. Wat heeft dit project binnen hun gezinnen teweeg gebracht?

Mirjam vertelt naar aanleiding van deze vraag over de coach die ze hebben om andere wegen te zoeken nu het met haar zoon op het voortgezet onderwijs niet zo goed gaat. En Corien kan, door het netwerk dat ze opgezet hebben, beter praten met haar omgeving over de problemen die het opvoeden van een kind met Down-syndroom met zich meebrengt. Dit netwerk komt plenair (eens in de twee maanden) bij elkaar om te inventariseren

wat de stand van zaken is en hoe dit in concrete actie omgezet kan worden. Voor haar geldt ook dat ze zich vrijer voelt om zich uit te spreken.

Mirjam vertelt dat het best meevalt om mensen dingen te vragen; ze willen dan ook wel vaak helpen. De kring van de familie is ook groter geworden. Anderen kunnen je helpen de talenten van je kind te ontwikkelen. Ze ervaart hierdoor steun. Corien ervaart dat het haar helpt bij het creëren van perspectief. Bovendien kan een netwerk met familie ook weer een bron van informatie zijn voor andere families.

Uit de zaal komt de opmerking dat familie zich vaak niet realiseert wat het daadwerkelijk inhoudt om een kind onder deze omstandigheden op te voeden. Een ander merkt op dat het contact met familie (en dus het netwerk) minder groot wordt. Met andere woorden: contact wordt enerzijds als heel belangrijk ervaren, terwijl het anderzijds niet meevalt om deze contacten te onderhouden op het moment dat je een kind met een beperking opvoedt.

Om een netwerk een gezicht te geven, is Frodo aanwezig. Frodo maakt deel uit van het netwerk van Corien. Hij is oud-studievriend en de gezinnen van Corien en Frodo doen vaak dingen samen. Hij wilde graag wat doen voor het gezin en vond het dan ook fijn dat hij daarvoor gevraagd werd. Dit lijkt te bevestigen dat het belangrijk is je uit te

spreken: zowel hulp vragen als hulp aanbieden vinden mensen lang niet altijd vanzelfsprekend om te doen.

Mirjam gebruikt het netwerk rond haar zoon vooral als denktank. Daarbij wisselt de samenstelling en de grootte, afhankelijk van het onderwerp. Het creëren van het netwerk stimuleert je daarbij wel in het leren herkennen van mensen die hulp kunnen bieden.

Een netwerk kan vele doelen dienen en even zoveel samenstellingen hebben. Een belangrijk doel van een netwerk is in het begin ook vaak het ontlasten van ouders. En soms moeten er ook echt experts binnengehaald worden, bijvoorbeeld als er problemen op school zijn. De kunst blijft om de vraag om te draaien van wat kan niet naar wat kan wel.

Bij het netwerk van Samenwijs, organisator van deze avond, worden veel vragen toch door ouders onderling beantwoord. Er is altijd wel een ouder in het netwerk die ergens ervaring mee heeft. Omdat niet helemaal duidelijk is wie zich bij Samenwijs kunnen aanmelden, komt uit de zaal ook een vraag van een ouder van een kind met PDD-NOS. Samenwijs is voor alle kinderen met een beperking, dus ook voor ouders met kinderen met ASS-problematiek. Want ook al is je wereldje klein, blijf dan toch zoeken naar mogelijke contacten is de boodschap. Zorg dat het voor derden duidelijk wordt waar de extra belasting in zit. Uitleg is essentieel om begrip te krijgen.

Het is belangrijk om uit te gaan van de mogelijkheden. Myra Hillenbrink (beweegcoach) heeft bijvoorbeeld kinderen met en zonder beperking gekoppeld en ze aan de Golden Ten-loop laten meedoen. Een vrouw uit de zaal roeit met kinderen en volwassenen met een beperking. En er is nog een breder sportnetwerk in de maak. Ouders blijken nog vaak ten onrechte te denken dat hun kinderen dingen niet zouden kunnen. Zo kunnen kinderen met een beperking nog sterker beperkt worden.

Daarom, zegt Astrid Greven, is het zo belangrijk om bij aannames de minst gevaarlijke aanname te kiezen. Dus niet "Ik vang geen vis, dus er zijn geen vissen", maar wel "Er zijn wel vissen, maar ik heb er geen een gevangen". En niet "Kinderen met een laag IQ kunnen niet leren", maar "Kinderen met een laag IQ kunnen wel leren maar zullen het niet makkelijk krijgen".

"Ga dus na wat de redenen zijn om geen netwerk te starten en of de aannames die hieraan ten grondslag liggen werkelijk steekhoudend zijn of wellicht gevaarlijke aannames zijn. Sta daar eens bij stil en probeer de aannames waar mogelijk bij te stellen. Denk in kansen, ook voor vriendschap-

pen van je kind. Want de grootste barrière voor vriendschap is de gemiste kans (Taschie)."

Na de pauze komt Erwin Wieringa (gedragsdeskundige voor stichting De Toekomst) aan het woord. Hij spreekt over de wet van de remmende voorsprong die voor ouders (in het algemeen natuurlijk, maar misschien nog wel sterker bij ouders van een kind met een beperking) opgaat. "Ouders zijn immers het belangrijkste rolmodel voor hun kinderen. Maar, daarmee stel je jezelf als ouder boven iedereen, waarmee je jezelf ook isoleert. Ouders kennen hun eigen kind het beste en het wordt daardoor voor anderen al snel lastig om hulp aan te bieden".



Het grootste probleem met het leven met een beperking is volgens Erwin niet die beperking, maar de eenzaamheid. "Door het isolement krijgen kinderen niet de kans corrigerend gedrag van andere kinderen te ervaren. Als ouders wijs je je kinderen op gevaren en kweek je exclusie (buitensluiting). Wij als ouders zouden een rolmodel voor inclusie moeten zijn; wij moeten ze laten meedoen. Er zijn in Nederland een aantal misvattingen over mensen met een beperking, zoals emotionele leeftijd. Als je wilt dat je kind meedoet met het sociale leven, dan moet je je kind niet wegstoppen. Dan moet je het mee laten doen in de maatschappij en laten ervaren wat er van het kind op die leeftijd verwacht wordt. Er bestaat alleen een kalenderleeftijd".

Hoe zorg je er nu in de praktijk voor dat je kind zich ontwikkelt en daadwerkelijk een eigen plek in de maatschappij krijgt? Stel jezelf vragen, zoals wat zijn de kwaliteiten van mijn kind e, waar moet mijn kind het van hebben? En, hoe voorkom je de nachtmerrie van de toekomst? Met concrete plannen! Inventariseer hoe het leven van je vol-

wassen kind eruit gaat zien. Wat zijn haar/zijn mogelijkheden? Kijk naar: means, motive en opportunity. Oftewel: WAT (means) kun je MET WELK DOEL (motive) doen OP WELK MOMENT (opportunity). Maak bijvoorbeeld eens een overzicht met alle activiteiten van de dag en waar kan dan een kleine wijziging in aanbrengen zodat je kind een kans krijgt om te participeren? En hoe kan je mensen uit de periferie betrekken? Het zijn namelijk altijd "the usual suspects" die gevraagd worden. Probeer eens verder te kijken.

Erwin Wieringa beëindigt zijn pleidooi met de volgende boodschap. "Je droom als ouder moet groot zijn. Zoek naar dingen die je kind leuk vindt.

En vraag anderen! De kunst is namelijk niet om aan een paar mensen grote dingen te vragen, maar om aan veel mensen kleine dingen te vragen. En: maak een lijstje met kwaliteiten van je kind en vraag anderen om hierover mee te denken. Zo kweek je meer betrokkenheid. Net zoals het kan helpen om een 'kampioentje' voor je kind te zoeken: een kind dat sterk in haar/zijn schoenen staat en dat als verdediger kan optreden".

Na een hartelijk dank aan de sprekers en nog wat informeel napraten, komt zo een eind aan een avond waarover op zijn minst nog nagedacht kan worden!

door *Gérique Folkers-Gerritsen*

Autisme: hoe reageert je omgeving?

Hoe maak je de omgeving (familie en vrienden) duidelijk wat autisme doet met je gezin en kind? Waarom neem je bepaalde beslissingen, ga je wel of niet ergens op bezoek, heb je minder tijd voor je sociale contacten? Autismecafé Lansingerland organiseerde op 22 januari jongstleden haar tweede thema-avond rondom dit onderwerp.

Introductie

Dat het thema aansprak was wel duidelijk, want ondanks het winterse weer met sneeuw en gladheid was de opkomst verrassend hoog. Gespreksleider van de avond was Karin Rövekamp, die als autisme specialist veel kennis heeft over dit onderwerp.

Centraal stond het verhaal van moeder Marjolein, die drie zoons heeft van wie er twee (9 en 7 jaar) het syndroom van Asperger hebben. Zij voelde zich geregeld onzeker over het opvoeden van haar zoons, die zo'n specifieke (andere) aanpak nodig hadden. Regelmatig vroeg zij zich af of ze op het juiste spoor zat, of dat er misschien zaken anders en/of beter konden. Die onzekerheid werd versterkt doordat zij zich zo weinig begrepen voelde door haar omgeving. Als één van haar kinderen bijvoorbeeld in een woede-aanval uitbarstte, werd er al gauw gezegd dat ze niet consequent of streng genoeg was. Terwijl zij wist dat hij op dat moment overprikkeld was en dat dit een uiting was van zijn onmacht. Na lange tijd van onzekerheid besloot ze hulp in te schakelen in de vorm van intensieve gezinsbegeleiding.

Hulpvraag

Die hulp werd gevonden bij Anke Laurijssens, gezinsbegeleidster bij Stek jeugdhulp. Samen met Marjolein ging zij kijken welke behoeften er waren. Uiteindelijk waren er twee duidelijke hulpvragen: hoe breng ik (meer) structuur aan en hoe informeer ik mijn omgeving?

De dagelijkse routines werden onder de loep genomen en vaak met eenvoudige middelen vergemakkelijkt. Zo werden er bijvoorbeeld placemats gemaakt om het eetritueel beter te laten verlopen. Activiteiten werden door middel van pictogrammen zo voorspelbaar mogelijk gemaakt. Ook werden er video-opnames gemaakt die samen bekeken werden. Dat bleek heel waardevol, want daarop was goed te zien welke situaties Marjolein's kinderen onrustig maakten en hoe ze dit kon voorkomen of er beter op kon reageren. Toen er na verloop van tijd meer structuur en regelmaat was, was het tijd om de omgeving te informeren.

Familiebijeenkomst

Om meer begrip te krijgen van haar directe omgeving, wilde Marjolein haar familie en beste vrienden uitnodigen voor een familiebijeenkomst. Daar wilde zij uitleggen wat autisme inhoudt en welke impact dat heeft op haar gezin. De nodige voorbereidingen werden getroffen. Er

werd goed nagedacht over de uitnodiging (formeel of informeel), de locatie (thuis of buitenshuis) en de genodigden (alleen familie of ook vrienden/kennissen). Marjolein koos voor een formele uitnodiging die aan haar familie en beste vrienden (totaal 14 personen) werd verstuurd. De bijeenkomst zou bij haar thuis plaatsvinden.

Op de dag van de familiebijeenkomst werd iedereen met een kopje koffie ontvangen en werd Anke geïntroduceerd. Zij zorgde voor het stukje



voorlichting over autisme en legde uit waarom Marjolein haar hulp had ingeroepen. Er werden kaartjes uitgedeeld waarop een aantal kenmerken van autisme stonden, zoals overgevoeligheid, ongewoon speelgedrag, slecht tegen verandering kunnen etc. Die zorgden direct voor gespreksstof en Marjolein kon vertellen welke kenmerken er vooral bij haar kinderen van toepassing waren.

Na een korte pauze kwam het videomateriaal aan bod. Dat bleek een schot in de roos, want nu konden de mensen daadwerkelijk zien hoe een kind met autisme anders reageert in sommige situaties. Zo werd duidelijk dat Marjolein's jongens 'puzzeltijd' nodig hadden om informatie te verwerken.

Begripvol

Marjolein heeft veel baat gehad bij de familiebijeenkomst. De reacties van de familieleden waren positief en zij vonden het fijn om meer

over autisme te weten, zodat zij er ook meer rekening mee konden houden. Zo werd Marjolein bijvoorbeeld van tevoren geïnformeerd als een verjaardag ergens anders werd gevierd of als er veel meer mensen zouden komen. Op die manier kon zij haar kinderen voorbereiden, waardoor 'op visite gaan' geen hele onderneming meer was.

Herkenning

De aanwezigen hebben geboeid geluisterd naar het verhaal van Marjolein en Anke. Er was veel interactie en ook veel herkenning in haar verhaal. Vele ouders kampen met onbegrip uit hun omgeving. Niet alleen van familie en vrienden, maar ook van scholen en verenigingen. Opmerkingen als "voed je kind toch eens op!" en "wees eens wat strenger!" blijken veel gehoord.

Toch gaven Marjolein en Anke wel de volgende

tip mee: "Heb begrip naar mensen die geen kennis over autisme hebben. Autisme is een onzichtbare handicap waarover nog veel voorlichting te geven is".

Het Autismecafé, zoals hier in Lansingerland, is daar een mooi initiatief van. Het Autismecafé is een ontmoetingsplek voor ouders, familieleden en andere belangstellenden van kinderen en/of jong volwassenen met een autistische beperking. In een ongedwongen sfeer kunt u hier informatie krijgen, lotgenoten en hulpverleners ontmoeten en kunt u met uw vragen terecht. Iedere bijeenkomst wordt er, veelal in samenwerking met hulpverleners, ervaringsdeskundigen en specialisten, een ander onderwerp belicht.

door Linda den Hartog



Bekijk de website
www.autismecafe.nl
voor een locatie bij u
in de buurt.

Secretaris (op vrijwillige basis, ca. 4 uur per week)

De visie van NVA ZH is zich in te zetten voor de belangen van mensen met autisme, in alle levensfasen en op alle levensterreinen. Het doel is het creëren van mogelijkheden voor mensen met autisme denkend aan het perspectief van een inclusieve samenleving, een samenleving waar iedereen in mee doet. Zij doet dit samen met alle betrokkenen die geïnteresseerd zijn in autisme en werkt aan belangenbehartiging, informatievoorziening/voorlichting, kwaliteitsbewaking en lotgenotencontact.

Voor de regio Zuid Holland zijn we per direct op zoek naar een Secretaris.

U

- bent lid van de NVA (of bereid dit te worden)
- beschikt over een computer met internetaansluiting
- bent mobiel

De taken en verantwoordelijkheden zijn:

- Voorbereiden van vergaderingen, in overleg met de voorzitter.
- Telefoon, e-mail en fax beantwoorden, voeren van schriftelijke correspondentie
- Notuleren en opstellen besluitenlijsten van vergaderingen.
- Houdt opvolging van acties in de gaten
- Verstrekken welkomstbrieven aan nieuwe leden
- Bijhouden ledenbestand en/of samenwerken met diegene die daarvoor verantwoordelijkheid draagt.
- Aanleggen en bijhouden van het archief (o.a. in- en uitgaande post)
- Is de schakel tussen het Landelijk Bureau en de Regio
- Is contactpersoon tussen regio, vrijwilligers en leden.

Wij vragen:

- Interesse in en betrokkenheid bij mensen met autisme
- Kan zorgvuldig en geordend werken
- Een goede uitdrukkingsvaardigheid van de Nederlandse Taal
- Kan zelfstandig werken, maar ook in teamverband
- Is vaardig met computer, voornamelijk met Word, E-mail en internet.

Wij bieden:

- Een prettig werkklimaat en samenwerking
- Een zelfstandig uit te voeren en verantwoordelijke functie
- Meer kennis op gebied van ASS, zelfontplooiing,
- Interessante contacten en de mogelijkheid tot het verbreden van uw horizon
- Deskundigheidsbevordering door deel te nemen aan cursussen of congressen
- Vergoeding van reiskosten etc.

Locatie: thuis

Stuur dan jouw motivatie naar de NVA Zuid-Holland, t.a.v. secretariaat Jenet van der Velde, Rijndijk 360, 2394 CJ in Hazerswoude of per mail naar : zuidholland@autisme.nl. Voor meer informatie kan je bellen naar 071-3413542.

Parcival in Den Haag

Een autistensoos voor normaal tot hoog-begaafde jongeren met een autistische beperking. Leeftijd: 16-30 jaar. Parcival is elke tweede en vierde vrijdagavond van de maand geopend van 19:30 tot 22:00 uur. In de zomer- en kerstvakantie zijn ze gesloten.

Locatie: Gebouw Woonzorgcentrum Bosch en Duin, Scheveningseweg 76

2517 KZ Den Haag (tram 1 of bus 14)

Kosten € 3,-

Kijk voor meer informatie op:

www.stichtingautismehaaglanden.nl

Autistensoos Gouda

Soos voor normaal en hoog begaafde mensen met autisme (18-40 jaar),

Locatie: Hoge Gouwe 65 in Gouda, tweewekelijks op vrijdagavond.

Meer informatie: www.kwintes.nl/autisme of bij de organisator Jolanda 06 51915989.

LaSoos in Leiden

LaSoos (Leidse Autisten Soos) is een sociëteit, ofwel een ontmoetingsplek voor (jong-) volwassenen met een autistische handicap en een normale begaafdheid, die op zoek zijn naar gezelligheid en contact met anderen. Een gewone soosavond duurt van 20.00 uur tot 22.00 uur.

Locatie: Dag Activiteiten Centrum (DAC), Vrijtijdscentrum VTV Leiden.

Bezoekadres: Gabriël Metzstraat 4, 2316 AJ Leiden

Kijk voor actuele informatie op: www.rassoos.nl (er is nog geen nieuw programma op de website geplaatst).

Theatervoorstelling geeft inkijk in psychiatrische problematiek

Op 15 januari jongstleden zijn we met de vrijwilligersgroep van het AIC-Delft een avondje uit geweest, "tot lering ende vermaak". De avond vond plaats op het GGZ-terrein aan de Jorisweg in Delft. De avond werd georganiseerd door DOEL, GGZ Delfland en Steunpunt Mantelzorg en was bedoeld voor een brede groep belangstellenden rondom GGZ problematiek. Van cliënten, mantelzorgers en naasten tot vrijwilligers en professionals waren uitgenodigd. Theatergroep Zonderling voerde het stuk "Horror Vacui" op en gaf een bijzondere inkijk bij mensen met psychiatrische problematiek. "Horror Vacui" -de vrees voor het lege- staat voor de onzekerheid van de mens, die op elke vraag een passend antwoord wil vinden en voor alles een verklaring zoekt.



De voorstelling "Horror Vacui" werd gespeeld door theatergroep Zonderling. Het script is geschreven door Boy Jonkergouw en geregisseerd door hem en Evelien van der Ham, die ook de kostuums voor haar rekening heeft genomen. De spelersgroep bestaat uit ervaringsdeskundigen uit de psychiatrie. De voorstelling is gebaseerd op werkelijke psychotische ervaringen van onder andere de spelers in dit stuk.

De animo was groot en de zaal zat vol; er waren naar schatting zo'n 100 mensen aanwezig. De voorstelling draaide om Daan. Daan heeft op het toneel last van zijn innerlijke criticus en wordt

Bij het Autisme Informatie Centrum (AIC) in Delft hebben we een redelijk vaste ploeg met vrijwilligers. Bij toerbeurt bemensen we op vrijdagochtend, bij MEE, het AIC. Daarnaast organiseren we (met uitzondering van schoolvakanties) iedere eerste vrijdag van de maand een koffie-ochtend voor iedereen die met autisme te maken heeft. De kracht van ons team zit in de onderlinge verbondenheid. Vaak hebben we daardoor aan een half woord genoeg om elkaar te begrijpen.

door de vele stemmen van zijn persoonlijkheid van "hulp" voorzien. De één roept nog harder dan de ander en ze denken allemaal het beste te weten wat Daan nodig heeft. Over één ding zijn ze het eens: Daan moet leren van zichzelf, zijn hele zelf, te houden. Op zijn zoektocht naar liefde ontmoet hij de wijze die Wijze Wijze heet.

In Nepal is Wijze Wijze een man die met goden praat. In Nederland is hij psychotisch. Door de pillen die hij daarvoor krijgt praten de goden in ieder geval niet meer door elkaar. Wijze Wijze stuurt Daan op weg naar Nirvana en onderweg komt Daan zijn ziel tegen: een vrouw die hij niet meer mag loslaten. Er ontvouwt zich een zoektocht naar liefde. Een bizarre zoektocht langs kleurrijke mensen met een kleurrijk karakter volgt, waarna Daan zich verzoent met zichzelf, zijn ziel en zijn hele persoonlijkheid.

Het was een mooi verhaal, met prachtige teksten en de voorstelling duurde een uur. Na de voorstelling was er bijna een uur lang de tijd om vragen te stellen aan spelers en regisseurs, die daarvoor op het toneel plaats namen.

Als aftrap van het vragen-uur geeft Boy Jonkergouw uitleg over het ontstaan van de toneelgroep. De huidige

voorstelling was het tweede stuk van het jonge gezelschap dat sinds 2010 bestaat. De toneelstukken dragen op de eerste plaats bij aan een artistiek doel. Voor een deel van de spelers draagt het ook positief bij aan hun persoonlijkheidsontwikkeling. Daarnaast zet het toneelstuk het publiek aan het denken; waar houdt de werkelijkheid op en waar begint de psychose?

De zaal kwam met veel vragen en reacties. Het is duidelijk dat het stuk veel emoties losmaakte, het geen resulteerde in zeer uiteenlopende vragen en opmerkingen.

Een spontane reactie uit de zaal was dat deze uitingsvorm voor meer mensen beschikbaar zou moeten zijn. Een ander zei dat het beeld van contact houden met je ziel zo belangrijk is. Waarop één van de spelers aangaf dat zij zich in haar psychose vooral heel eenzaam voelde op het moment dat ze het contact met haar ziel kwijt was.

Een belangrijke opmerking kwam daarnaast van één van de spelers. Hij had ooit een psychiater horen zeggen dat het niet om het label gaat, maar om wat eronder zit. Daar zou ik aan toe willen voegen dat dit universeel toepasbaar is. Blijven we dicht bij huis: autisme heeft zo zijn specifieke kenmerken, maar vergt een persoonlijke benadering.

Boy Jonkergouw vertelde dat veel patiënten ervaren dat de behandeling van psychoses door veel patiënten als gruwelijker wordt ervaren (en dan met name de medicatie; je wordt gevoelsmatig een zombie) dan de psychose zelf. Evelien van der Ham riep behandelaars vervolgens op om daarom vooral het gesprek aan te gaan.

Daarop reageerde de bestuursvoorzitter van GGZ Delfland, die ook in de zaal zat door te vragen of er een boodschap was naar behandelaars. Boy Jonkergouw gaf aan dat die vooral gelegen is in het kritisch blijven: hoe stel je je op tegenover cliënten? Kortom, wees je bewust van het effect van je eigen houding. Dit geldt ook voor de directe omgeving: neem mensen met een psychose serieus en probeer het contact in stand te houden.

Het publiek was betrokken en dankbaar dat de spelers en regisseurs zo persoonlijk antwoord gaven en lieten dit geregeld merken met een ondersteunend applaus. Het was onze manier om te laten zien dat de eerlijke antwoorden enorm waardeerden. Sonja Koelewijn (Steunpunt Wonen, Zorg en Welzijn) bedankte de crew met een cadeau en ze sloot de avond af met de mooie woorden: "Als je met kunst bezig bent, heb je op een heel ander niveau contact met elkaar en met je eigen hart en ziel. Zie elkaar als mens en zoek verbinding!".

Door Gérique Folkers-Gerritsen

De Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) is een landelijke belangenorganisatie voor mensen met ASS. De vereniging functioneert in 11 regionaal werkende afdelingen, met elk een regiobestuur. Het bestuur van de regio Zuid-Holland is ter vervanging op zoek naar een enthousiaste



De Nederlandse Vereniging voor Autisme regio Zuid Holland vraagt voor het Autisme Info Centrum in Den Haag Vrijwilligers / Ervaringsdeskundigen (voor één dagdeel per maand)

*Openingstijden Den Haag: maandag
9:30 – 12:00
(schoolvakanties gesloten)*

*Nederlandse Vereniging voor Autisme,
Weltevreden 4C, De Bilt
www.autisme.nl*

*Het AIC is gevestigd bij MEE
Torenstraat 172 Den Haag
aic-den Haag@live.nl*

Het AIC verzorgt informatie- en documentatie voor en door (ouders en partners van) mensen met autisme, waar echter ook andere geïnteresseerden gebruik van kunnen maken en dus van harte welkom zijn. Naast inloopdagdelen worden er, verspreid door het jaar, diverse themabijeenkomsten en/of lotgenotencontactgroepen georganiseerd.

De kracht en de eigenheid van het AIC ligt in het lotgenotencontact. Het herkennen en erkennen van de zaken waar men mee te maken heeft. Als dit u aanspreekt, lees dan gauw verder.

Uw bent:

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

Wat doet u als lotgenoot:

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

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

Wij vragen u:

- 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
- U woont binnen een straal van 10 kilometer van de standplaats van het AIC

Wij bieden u:

- Ondersteuning vanuit de NVA
- Prettig werkklimaat
- Deskundigheidsbevordering

Uw vragen of reacties kunt u per e-mail sturen naar: [Ingrid de Vreede i.de.vreede@live.nl](mailto:Ingrid.de.Vreede@live.nl) of aic-den Haag@live.nl
Voor meer informatie over de vereniging en het AIC www.autisme.nl www.autismeinfocentrum.nl

Redacteur Heraut gezocht bij de Nederlandse Vereniging voor Autisme (op vrijwillige basis)

De Heraut is de nieuwsbrief van de NVA regio Zuid-Holland. De informatie bestaat uit een breed scala aan onderwerpen: onderwijs, wonen, vrije tijdsbesteding, cultuur tot voorlichting over wet- en regelgeving. Het staat boordevol aankondigingen van symposia, lezingen, nieuwe publicaties en contactgegevens. Een ideaal medium voor leden en geïnteresseerden om op de hoogte te blijven. De Heraut verschijnt minimaal vier keer per jaar. Overleg tussen regiobestuur, coördinator en redactieleden gebeurt meestal per e-mail. De tijdsbesteding is afhankelijk van eigen kennis en ervaring. De vier pieken liggen twee weken voorafgaand aan de datum wanneer de stukken moeten worden aangeleverd bij de vormgever.

Een klein groepje redacteurs selecteert de relevante nieuwsberichten en bewerkt deze tot een kort en overzichtelijk geheel om ze vervolgens in de digitale nieuwsbriefvorm te laten gieten. Dit groepje redacteurs is nu op zoek naar versterking.

Wij vragen:

- Interesse in, en betrokkenheid bij mensen met autisme
- Ervaring met het opstellen van nieuwsbrieven, brochures etc.
- Goed kunnen communiceren (zowel schriftelijk als mondeling)
- Goede kennis van de Nederlandse taal
- Creativiteit, nauwkeurigheid, flexibiliteit
- Goede omgang met deadlines
- Woonachtig in de provincie Zuid-Holland
- Lid van de NVA

Wij bieden:

- De mogelijkheid om je in te zetten voor de verbetering van de positie van mensen met autisme.
- Een prettige samenwerking met een groep enthousiaste, vrijwillige redactieleden
- Een zelfstandig uit te voeren en verantwoordelijke functie.
- Prettige samenwerking met de vormgever en ondersteuning vanuit het (regio)bestuur.
- De mogelijkheid om jezelf verder te ontplooiën, andere mensen ontmoeten, je horizon verbreden
- Vergoeding van reiskosten etc.

Beschikbaar: per direct

Locatie: thuis

Lijkt het je leuk om een bijdrage te leveren aan de wereld van autisme, alles als eerst te weten en ben je handig met teksten? Stuur dan jouw motivatie aan Christine de Ling (christinedeling@gmail.com). Voor meer informatie kan je bellen naar +316 43 57 36 86.

Bestuursleden NVA Regio Zuid-Holland

Postadres: Nederlandse Vereniging Autisme, regio Zuid-Holland
T.a.v. secretariaat Jenet van der Velde
Rijndijk 360, 2394 CJ HAZERSWOUDE
E-mailadres: zuidholland@autisme.nl

Rene Pols	Voorzitter, Algemene zaken	06-11200979	nva_zh@hotmail.com
Talitha Kaptein	Vice voorzitter, Algemene zaken, Penningmeester	071-5236501 of 06-40713070	talitha.kaptein@planet.nl
Christine de Ling	Coördinatie Heraut	06-43573686	christinedeling@gmail.com
Jenet van der Velde	Secretariaat, regiowebsite	071-3413542	zuidholland@autisme.nl
Willem Mulder	Convenanten autisme ZHZ, MH en ZHN	0182-362640	w_mulder@planet.nl
Kitty Vogels	ROA van Convenant ZHZ, ALV en regioavond	071-5897051	kitty.vogels@casema.nl
Marion Lamens	Is verantwoordelijk voor OCP en stuurgroeps AIC's	015-7850055	marion.lamens@gmail.com

Oudercontactpersonen (OCP'ers), 'partner van' contactpersonen (PCP'ers) en andere aanspreekpunten van de NVA Zuid-Holland

Oudercontactpersonen (OCP'ers)

Plaats	Naam	Telefoonnummer	E-mailadres
Gorichem e.o.	Sandra de Jager	06 18 46 61 01	sandra1969dejager@gmail.com
Gorichem e.o.	Ingeborg van Ijken	06 14 44 59 33	ingeborgvanijken@online.nl
Gouda e.o.	Elly Raaphorst	Waddinxveen (0182) 611 553	nraaphorst@freeler.nl
Hoekse Waard	Dirk Boudestein	Klaaswaal (0186) 572 903	d.boudestein@hccnet.nl
Leerdam	Marianne Goekoop	(0345) 614 182	pafgoedkoop@hotmail.com
Nootdorp e.o.	John en Anja Kooi	Nootdorp (015) 310 58 80	j.a.kooi@wanadoo.nl
Ridderkerk	Bianca Reszka	(0180) 430 626	bv.reszka@zonnet.nl
Voorne-Putten/ Goeree O.	Thea van der Molen	Brielle (0181) 479 327	thea.vander.molen@hetnet.nl
Westland	Paula Zandstra	Naaldwijk (0174) 884 07	paulazandstra@kabelfoon.net
Rotterdam	Elly lemon	(010) 4750439	AICLemon@hotmail.com

'Partner van' contactpersonen (PCP'ers)

Alphen a/d Rijn	Janet van der Velde	(071) 341 35 42	pcpalphen@gmail.com
Delft	Hanny Overdiep	(015) 257 84 48	9:00 - 17:00 u (alleen werkdagen)
Gouda	Roelie Struijk	(0182) 585 540	roja.struijk@planet.nl

Overige contactpersonen

Pernis	Bea van Elburg Brusjesgroep	(010) 416 65 69	belburg@hetnet.nl
--------	--------------------------------	-----------------	-------------------

Oproep

De NVA regio Zuid-Holland is op zoek naar 'partner van' contactpersonen

Wilt u 'partner van' contactpersoon zijn, of informatie daarover krijgen, dan kunt u contact opnemen met landelijk coördinator partnercontactpersonen,

Dolien Buijs, dolien.buijs@autisme-nva.nl

Voor mensen die een contactpersoon willen bellen, is het **goed te weten dat u:**

- een **ervaringsdeskundige** aan de lijn krijgt en **geen** professionele hulpverleners;
- een luisterend oor vindt en ervaringen kan uitwisselen;
- adviezen kan krijgen, maar geen praktische, materiële hulp;
- de contactpersoon thuis in zijn/haar eigen gezinsleven belt en het telefoontje niet altijd gelegen komt. In overleg kan er op een ander tijdstip opnieuw gebeld of teruggebeld worden;
- na 21.00 uur niet meer kunt bellen.

Autisme Informatie Centra (AIC's) in Zuid-Holland

AIC Rotterdam

Schiedamse Vest 154 (MEE Rotterdam-Rijnmond)
3011 BH ROTTERDAM
Open: 's **dinsdags** van 9 tot 12 uur
U hoeft geen afspraak te maken.

AIC Delft Westland Oostland

Hooikade 30 (MEE regio Delft)
2627 AB DELFT
Open: 's **vrijdags** van 9.30 tot 12 uur
U hoeft geen afspraak te maken.

AIC Den Haag

Torenstraat 172 (MEE regio Den Haag)
2513 BW DEN HAAG
Open: 's **maandags** van 9 tot 12 uur
U hoeft geen afspraak te maken.

Autismecafés in Zuid-Holland (Initiatief van stichting Ovaal waar de NVA ZH actief bij betrokken is)

Autismecafé Leiden

Locatie: DAC Leiden
Flevoweg 5, 2318 BZ LEIDEN
Contactpersoon: **Tanya Arts**
Telefoon: 06 12 317 967

Autismecafé Alphen a/d Rijn

Locatie: Zorgcentrum Sint Joseph
Hoflaan 3
2405 BS ALPHEN AAN DEN RIJN
Contactpersoon: **Marjolein Koster**
Telefoon: 06 36 274 752

Autismecafé Den Haag

Locatie: Bosch en Duin
Scheveningseweg 76
2517 KZ DEN HAAG
Contactpersoon: **Marga van Poelje**
Telefoon: 070 365 04 40

Autismecafé Dordrecht

Locatie: Speeltuinenvereniging Victorie,
Heysterbachstraat 103, Dordrecht.
Contactpersonen:

Renate de Feo r.defeo@chello.nl
Dirk Boudestein d.boudestein@hccnet.nl

Autismecafé Nieuwkoop

Anemonenstraat 25 Noorden
Contactpersoon:
Myra Dijkstra myra@sjndebun.nl en
Pauline Pieterse pieterse@hetnet.nl

Kijk voor actuele informatie op
www.autismecafe.nl

Autisme Informatie- en advieslijn: 0900 288 47 63

Kosten: € 0,05/min

Maandagmorgen 10:00-13:00 uur

ouders van mensen met autisme (ook in combinatie met een verstandelijke beperking)

Dinsdagmorgen 10:00-13:00 uur

ouders van mensen met autisme (ook in combinatie met een verstandelijke beperking)

Dinsdag middag 14:00 en 17:00 uur

mensen met autisme

Woensdagmorgen 10:00-13:00 uur

partner en/of ouder van mensen met autisme

Vrijdagmorgen 10:00-13:00 uur

ouders van mensen met autisme (ook in combinatie met een verstandelijke beperking)

Vrijdagmiddag 14:00 en 17:00 uur

partner en/of ouder van mensen met autisme