

VAB!

vanuit **AUTISME** bekeken



DE KRACHT VAN KWETSBAARHEID

Gerrit Zalm:
“Niemand is
hetzelfde”

Merel van Vroonhoven:
“Heeft u zich wel eens
kwetsbaar opgesteld?”

Diagnose:
“Autisme hebben
is topsport”

Passend onderwijs:
“Juf, laat hem maar
even met rust”



watvindik.nl

VIND WAT JIJ ZOEKT!

Aanbod rondom autisme
gewaardeerd in kaart

“Ik vond het lastig om uit al het aanbod iets te kiezen dat bij mij past. Dankzij de ervaringen die andere gebruikers hebben gedeeld op **watvindik.nl**, heb ik nu een fijne coach gevonden.”



Al meer dan 150
coaches, ruim 200
apps en websites en 80
cursussen/methodes.
Gratis gedeeld en
vindbaar!

 **watvindik.nl**

een vanuit AUTISME bekeken website

Voorwoord

De kracht van kwetsbaarheid



Merel van Vroonhoven
Voorzitter Werkgroep
Vanuit autisme bekeken



Diederik Weve
Lid Werkgroep
Vanuit autisme bekeken

Heeft u zich weleens kwetsbaar opgesteld? En toen u dat deed, wat was het effect? Als u het ons vraagt dan komt er bijna altijd iets heel moois uit voort, zo ook *Vanuit autisme bekeken*.

Toen wij elkaar vier jaar geleden ontmoetten, raakten we geïnspireerd door elkaars verhaal. Diederik: als Shell ingenieur open over zijn autisme op de werkvloer, gedreven om zijn kinderen voor te doen hoe je kwetsbaar en toch heel krachtig tegelijk kunt zijn. Merel: die zich als moeder van een zoon met autisme, sterk wil maken voor een samenleving waarin mensen diversiteit daadwerkelijk omarmen en de moed hebben om hun angst voor 'anders' in de ogen te kijken. Er moest nog veel gebeuren en wij wilden ons daarvoor inzetten.

In 2012 ging de werkgroep *Vanuit autisme bekeken* (VAB) van start met ons aan boord. Onze missie: autisme beter herkennen en erkennen en drempels verlagen voor mensen met autisme om mee te doen in de maatschappij. We namen ons voor altijd vanuit autisme te kijken. Hoe we dat hebben gedaan leest u in dit magazine. Mensen met autisme - ervaringsdeskundigen - hebben van hun kwetsbaarheid hun kracht gemaakt, deuren geopend en een beweging om anders naar autisme te kijken op gang gebracht. Door bijvoorbeeld onze maatschappelijke businesscase aan hun gemeente aan te bieden en zo hun wethouder bewust te maken van de noodzaak en de opbrengsten van een levensbrede ondersteuning. Of door als autisme ambassadeur aan collega's te vertellen over autisme en diversiteit op de werkvloer te stimuleren en door openhartig hun diagnoseverhaal te vertellen zoals in dit magazine.

En niet alleen ervaringsdeskundigen, ook professionals hebben zich kwetsbaar opgesteld. Het leidde tot onze 'visie op autisme', die nu doorslaggevend is voor alles wat we doen maar zeker niet zonder slag of stoot tot stand kwam. Is autisme nou wel of geen defect en hoe gaan we dat opschrijven? Psychiater Wouter Staal en klinisch research psycholoog Martine Delfos kijken in VAB! ieder vanuit hun eigen perspectief naar de VAB visie.

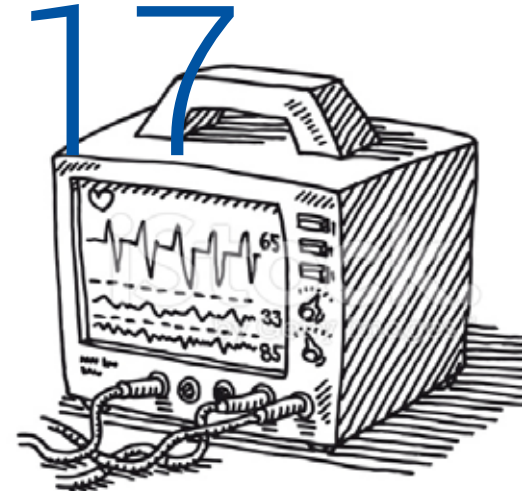
Het programma *Vanuit autisme bekeken* tot nu toe was een mix van verbinden, emotie, talent, tegenslag, succes, doorzetten en een grote portie krachtige kwetsbaarheid. In dit magazine leest u over de beweging die dit op gang heeft gebracht en laten we met trots zien wat we allemaal hebben bereikt. Wij hopen dat dit u inspireert om vanuit autisme te blijven kijken en dat het een uitnodiging is om de beweging voort te zetten.

Veel leesplezier!

Merel van Vroonhoven & Diederik Weve

Inhoud

- 06 Levensbrede aanpak
ondersteuning bij autisme
levert geluk en geld op
- 12 Autisme: stoornis,
kwetsbaarheid of kans?
- 17 Diagnose in drie persoonlijke
verhalen
- 22 Hoe is het nu met...



- 28 Autisme vriendelijk onderwijs
- 34 Op de barricade
- 40 Autisme Ambassadeurs aan het woord
- 46 In de media
- 48 Het stokje doorgeven



Een levensbrede aanpak... wat is dat?

In een levensbrede aanpak staat de hulpvraag en situatie van een persoon met autisme centraal. Geen standaard oplossingen, maar precies wat nodig is, wanneer het nodig is. De ondersteuning is integraal over de levensgebieden zorg, werk, onderwijs en vrije tijd en sluit zo aan bij het werkelijke leven van de persoon. Ook de omgeving (ouders, collega's, zorgverleners, onderwijsprofessionals etc.) wordt toegerust om beter met autisme om te kunnen gaan. Mensen met autisme houden zoveel mogelijk de regie over hun eigen leven en/of gezin. *Vanuit autisme bekeken* liet zes onderdelen van een levensbrede aanpak doorrekenen in de maatschappelijke businesscase. En wat bleek? Investeren in deze nieuwe manier van ondersteunen levert niet alleen meer participatie en levensgeluk voor mensen met autisme op, het bespaart ook nog eens flink geld. Waar wachten we nog op?



Levensbrede aanpak onder- steuning bij autisme levert geluk en geld op

Autisme in de samenleving negeren, kost geld. Begeleiding op maat in zorg, onderwijs, werk en vrije tijd voorkomt uitval en levert besparingen, meer participatie en levensgeluk op. Dat staat in het rapport *'De maatschappelijke businesscase, een levensbrede aanpak'*. Ervaringsdeskundigen trokken met het rapport naar beleidsmakers en bestuurders. Een van hen is Iris Westhoff. Doet de gemeente te weinig, dan trekt zij wethouder Thomas Zwiers aan zijn jasje.

“Juist nu kunnen gemeenten het verschil maken”

Iris Westhoff (32) is eigenaar van Autimotive, dat jongeren met autisme tijdens hun school of studie begeleidt. Ze heeft een master cognitieve psychologie behaald aan de Universiteit Leiden en kreeg op haar 29ste de diagnose autisme/asperger.

Waarom ben je met het rapport onder je arm naar de gemeenten Halderberge en Moerdijk gegaan?

“Dankzij dit rapport kunnen we in een versnipperd autisme-landschap gezamenlijk aandacht vragen voor autisme. Ik vind het geweldig dat wethouder Thomas Zwiers woord heeft gehouden en er een blog aan heeft gewijd.”

Wat is jouw vurigste wens voor mensen met autisme?

“We willen een volwaardige plek in de samenleving en kunnen meedoen in de maatschappij. De levensbrede aanpak is de manier waarop wij kunnen integreren en beter kunnen participeren, omdat we altijd kunnen terugvallen op een levensloopbegeleider.”

Wat spreekt jou het meeste aan in het rapport?

“De integrale aanpak met ondersteuning voor mensen met autisme op alle fronten: zorg, onderwijs, werk en vrije tijd en de continuïteit in die begeleiding. Nu worden deze terreinen binnen gemeenten als aparte onderdelen behandeld. Jammer, want als je mensen op het juiste moment de juiste begeleiding geeft, blijven ze midden in de maatschappij staan.”

Voor wie ben je dat rapport gaan aanbieden?

“Ik doe het vooral voor de jongere generaties in het bijzonder en mijn neefje met autisme in vier havo. Zij moeten nog een lange weg afleggen in de herkenning en erkenning van autisme. Hoe geweldig zou het zijn als mensen met autisme hulp krijgen die hen door moeilijke fases heen helpt. Ondersteuning die hen zelfredzamer maakt.”

Wat kan de gemeente doen?

“Gemeenten zijn bezig met de decentralisaties: van AWBZ naar WMO, de Participatiewet en de Jeugdwet. Het zou mooi zijn als ze de achterliggende gedachte van het rapport – een maatschappij voor iedereen – meenemen in het



“Als je mensen op het juiste moment de juiste begeleiding geeft, blijven ze midden in de maatschappij staan.”

nieuwe beleid. De maatschappelijke businesscase beschrijft wat er anders moet en hoe het anders kan. Heel praktisch dus. Juist nu hebben gemeenten de kans het verschil te maken voor mensen met autisme. Echte verandering komt niet van bovenaf maar van onderop. Gemeenten staan dichterbij de inwoner dan het Rijk. In dat licht is het positief dat zij nu aan zet zijn. Een eerste stap is bewustwording.”

En wat als die bewustwording er niet komt?

“Dan blijft alles op bestuurlijk niveau bij het oude en worden we als ongeschikt bestempeld, terwijl wij met aanpassingen in de omgang en communicatie goed kunnen meekomen. Iedere persoon met autisme levert dag in dag uit strijd om zich in het keurslijf van de maatschappij te persen en raad eens wie het verwijt krijgt geen aanpassingsvermogen te hebben of niet flexibel te zijn?!”

Stel er gebeurt niets met het rapport. Wat doe je dan?

“Ik zal de heren wethouders aan hun jasje trekken en met ze in gesprek gaan. Aangezien *Vanuit autisme bekeken* (VAB) ingesteld is door het Rijk en het rapport in opdracht van VAB is gemaakt, kan het niet massaal genegeerd worden.” ●

“Meer bijzondere aandacht voor autisme”

Thomas Zwiers (36) is wethouder (VVD) van Onderwijs, Werk en Inkomen, Economische Zaken en Mobiliteit van de gemeente Moerdijk met 37.000 inwoners. Hij was op zijn dertigste het jongste gemeenteraadslid ooit in Moerdijk. Hij is vader van twee dochters.

Iris trekt u aan uw jasje als u niets doet met het rapport

“Dat mag ze doen. Het zal niet nodig zijn, want we gaan met het rapport aan de slag. Ik vind het heel sterk dat het vanuit de doelgroep zelf wordt opgepakt.”

U krijgt zo'n rapport overhandigd van Iris. Het zoveelste rapport die week misschien. Kom dat op de grote stapel terecht?

“Dat mag met zo'n rapport natuurlijk niet gebeuren. Ik krijg inderdaad veel rapporten, maar ik lees zo'n document aandachtig. Autismes heeft mij gegrepen. Het verhaal van Iris op een bijeenkomst van de gemeente over de Participatiewet intrigeerde me. Ze vertelde een volle zaal over de problemen die zij als hoogopgeleide ervaart bij bijvoorbeeld het vinden van een baan. Het verwonderde me dat een dame met zoveel capaciteiten vanwege haar autisme zoveel worstelingen heeft in haar leven. Het lijkt zo paradoxaal ook: je functioneert en toch ook weer niet. Ik bood aan dat ze bij mij mocht aankloppen als ze hulp nodig had... en niet veel later overhandigde ze mij de businesscase.”

Wat sprak u aan in het rapport?

“Het geeft een heel helder beeld en nuttige handvatten van wat je als gemeente zou kunnen doen: een integrale aanpak van zorg, onderwijs, werk en vrije tijd en een levensloopbegeleider. Daar geloof ik in. Als je mensen met autisme ook langs de as van de levensloop begeleidt en ze bij elke stap die zij van kind tot volwassene maken coacht, kunnen we zorgen dat zij meedoen in de maatschappij. Hoe we dat precies vorm gaan geven, weten we nog niet.”

Dus u gaat voor een integrale aanpak?

“Dat klopt, alleen hebben we een hectische tijd achter de rug door de decentralisaties. Het huis staat en bevat de juiste ingrediënten voor zo'n aanpak voor specifieke groepen. Dat is niet van vandaag op morgen klaar. We werken nu al met jeugdprofessionals in gezinssituaties vanuit de filosofie één gezin, één hulpverlener, één aanpak. Zij kijken naar problemen op alle fronten.”



“Wij kunnen het niet alleen. Uiteindelijk hebben we mensen nodig die het oppakken, zoals werkgevers die mensen met autisme in dienst nemen. De bal ligt bij de maatschappij als geheel.”

Zijn er grenzen aan wat de gemeente kan doen?

“Natuurlijk. Wij hebben een initiërende rol en kunnen ervoor zorgen dat in elk geval het beleid klopt en dat we monitoren hoe de uitvoering daarvan is. Maar wij kunnen het niet alleen. Uiteindelijk hebben we mensen nodig die het oppakken, zoals werkgevers die mensen met autisme in dienst nemen. De bal ligt bij de maatschappij als geheel.”

Het levert besparingen op. Dat is heel aantrekkelijk.

“De cijfers liegen er niet om. Ook in onze gemeente heeft 1,2% van de inwoners autisme. De case gaat ervan uit dat elke geïnvesteerde euro in de levensbrede aanpak er vier oplevert. Dat is mooi, en dat geloof ik wel. Ik vind dat we echt wat meer bijzondere aandacht moeten hebben voor kwetsbaarheden, zoals autisme. Mij gaat het om de gedachte dat we kinderen gelijke kansen willen geven. Dat we iedereen een zo normaal mogelijk leven willen laten leiden. Als dat goed lukt, dan volgen die besparingen vanzelf.” ●



www.vanuitautismebekeken.nl/mbc

Levensbrede aanpak

Levensloopbegeleiding



persoonlijke ondersteuning, wanneer nodig

Diagnose



vroegtijdige, snelle en juiste diagnose

Onderwijs



autismevriendelijk onderwijs

LEVENSBREDE

Besparing op uitkeringen



Naar school gaan

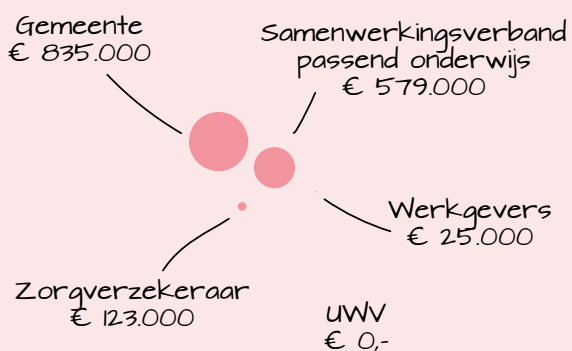
Meer inkomen



Minder GGZ-opnames

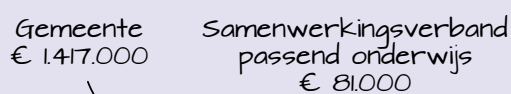
KOSTEN

€ 1.562.000 per jaar



DIRECTE BESPARINGEN

€ 7.855.000



een deel van de jeugdigen en volwassenen die zijn uitgevallen, kan weer naar school of aan het werk.



elke Euro kan er

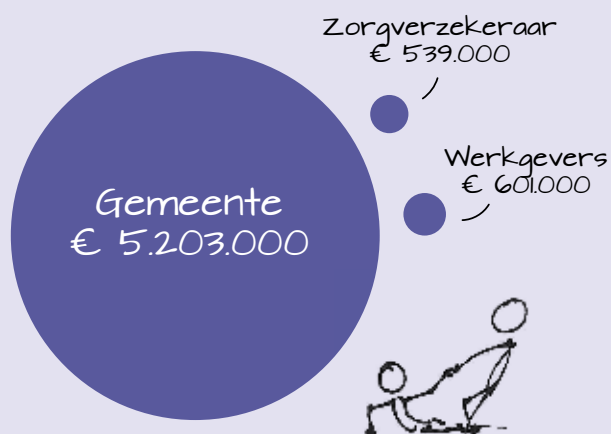
Vanuit *autisme bekeken* liet zes onderdelen van een levensbrede aanpak doorrekenen in een maatschappelijke businesscase. Investeren in deze nieuwe manier van ondersteunen bij autisme levert veel op. Een samenvatting van de uitkomsten van dit rapport.



AANPAK



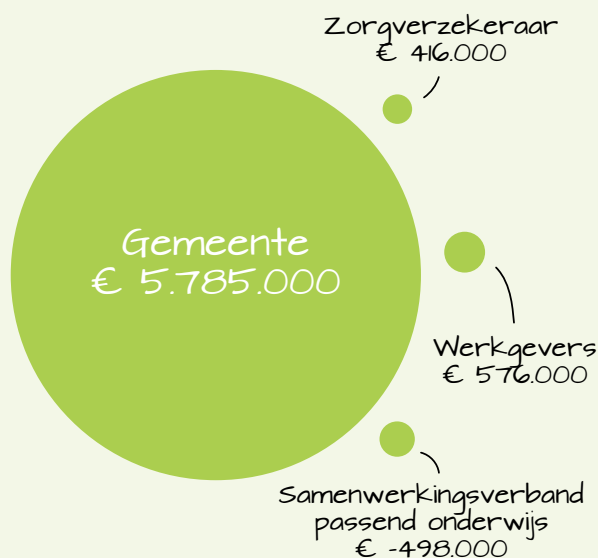
INDIRECTE BESPARINGEN via preventie per jaar



een deel van de jeugdigen en volwassenen die het risico loopt om uit te vallen, blijft 'binnenboord' dankzij de levensbrede ondersteuning.

RESULTAAT

€ 6.293.000 per jaar



vier opbrengen ! →



Autisme: sto kwetsbaarheid

Martine Delfos is klinisch research psycholoog. Ze raakte 15 jaar geleden per ongeluk verzeild in de wereld van autisme omdat haar werd gevraagd een boek te schrijven over haar werk met mensen met autisme. Sindsdien laat het onderwerp haar niet meer los.



ornis, of kans?

“Mensen met autisme hebben een omgekeerde volgorde van ontwikkeling dan we gewend zijn. Mensen zonder autisme richten zich als baby eerst op de sociale en daarna op de cognitieve ontwikkeling. Mensen met autisme beginnen andersom, met als gevolg dat we het gedrag niet herkennen vanuit de innerlijke ervaringsstatistieken zoals we die kennen. Autismen kan in mijn ogen daarom niet samengaan met een verstandelijke beperking. Wel als een foute inschatting van het IQ bij de diagnose. Bij autisme zit er, volgens mij, altijd een soort briljantheid in.

Kinderen met autisme hebben in principe dezelfde opvoeding nodig als alle andere kinderen. Alleen de tijdstippen waarop je bepaalde facetten van de opvoeding aanreikt, verschillen voor een kind met autisme. Ga uit van het niveau waarop het kind met autisme zich bevindt. Mensen met autisme hebben een regenboog aan leeftijden in zich, ook wel mental age spectrum within 1 person (MSA1P) genoemd. Op sommige vlakken zijn kinderen met autisme veel ouder en op andere vlakken veel jonger dan hun kalenderleeftijd. Neem het gedrag dat je verbaast en pas daar de volgende

is zijn ontwikkeling met enorme sprongen vooruitgegaan. En zo zijn er zoveel voorbeelden.

Alle ontwikkeling is mogelijk als de tijd rijp is. Je leert een baby van zes maanden ook nog niet lopen. Dat doen we pas als hij er aan toe is, op zijn benen kan staan. Bij de atypische ontwikkeling, zoals bij autisme, zie je dat kinderen door gebrek aan kennis vaak niet krijgen wat ze nodig hebben in hun ontwikkeling en opvoeding.

Hoewel onderzoek mijn idee steeds meer ondersteunt, is het belangrijkste voor mij dat mensen met autisme en hun ouders mijn visie herkennen. Het geeft hen houvast. Het is niet zozeer door wat ik doe, maar door wat ik openzet in hun hersenen. Ik open: je kunt ze op een ander tijdstip nog steeds opvoeden. Je kunt gewoon denken: hoe doe ik dat eigenlijk met dat kleintje? Het is uiteindelijk zó simpel en het is zo shocking om vanuit mijn perspectief te zien hoeveel schade aangebracht wordt door het defect-denken.” ●

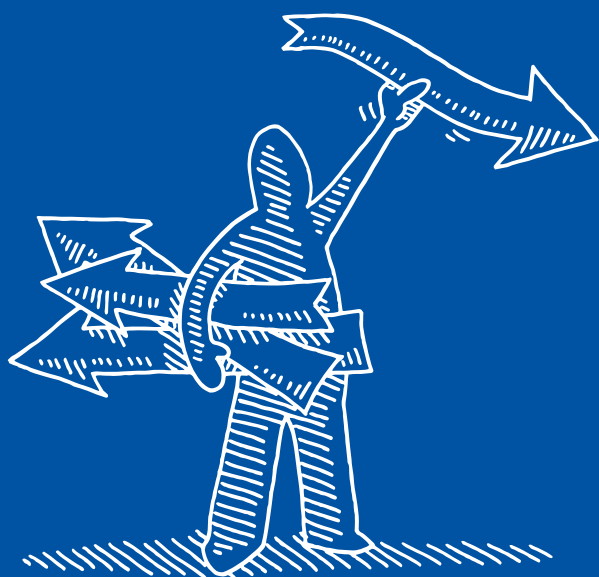
>>>

“Alle ontwikkeling is mogelijk als de tijd rijp is”

Autisme is geen defect. Het is een atypische ontwikkeling. Als iemand zegt dat het een defect is, schrijf je al deze mensen onterecht af. Dat gebeurt dus ook steeds. In mijn visie is cognitieve en sociaal/emotionele ontwikkeling heel goed mogelijk en dan bedoel ik niet trainen, trainen, trainen, niet medicatie, maar ontwikkelen. Ontwikkeling betekent uitgaan van het niveau waarop een kind (met autisme) zich bevindt.

regel op toe: Dit is normaal gedrag op de leeftijd van... En durf daarin jong te gaan. Mensen met autisme hebben een regenboog aan leeftijden.

Ik sprak laatst met een jongen van 11 jaar. Op zijn tafeltje op school lag het briefje: Ik mag vragen. Maar hij wist niet wat een vraag was. Toen ik hem uitlegde dat hij gewoon kennis miste en wel moeilijke, maar veel gemakkelijke woorden niet kende,



VAB's visie op autisme

Iedere persoon met autisme is anders. Mensen met autisme verwerken informatie op een andere manier waardoor zij niet begrepen worden door hun omgeving en/of hun omgeving niet begrijpen. Een mogelijk gevolg hiervan is dat zij moeite hebben met sociale contacten en interactie.

Het niet kunnen voldoen aan verwachtingen van de omgeving maakt dat iemand met autisme zich uitgesloten voelt en stress ervaart.

Naar schatting heeft circa 1,2% van de bevolking (190.000 mensen) autisme, waarvan lang niet iedereen een diagnose heeft. Daarnaast heeft circa 5% van de bevolking gedragstrekken die aan autisme doen denken; daarmee hebben deze mensen nog geen autisme.

Je wordt met autisme geboren; het wordt niet veroorzaakt door de opvoeding.

Een kind met autisme volgt meestal niet het standaard ontwikkelingspatroon. Kinderen met autisme met een normale intelligentie lopen vaak voor op cognitief gebied en achter op sociaal gebied.

Ouders en andere naasten zijn belangrijk bij het leren omgaan met autisme en het stimuleren van de ontwikkeling van kinderen en volwassenen met autisme. Onder de juiste omstandigheden kan ontwikkeling tot ver in de volwassenheid plaatsvinden.

Mensen met autisme kunnen problemen ervaren op school, op het werk, in hun relatie of bij de opvoeding van hun kinderen. Deze problemen ontstaan op het snijvlak van de eigenschappen van de persoon met autisme en de heersende normen in de maatschappij.

Autisme komt voor bij mannen én vrouwen op alle intelligentieniveaus. Van de mensen met autisme die een medische diagnose hebben, heeft 30% een verstandelijke beperking. De grootste groep heeft een normale tot hoge intelligentie.

De aard en intensiteit van autisme en welke gevolgen dit heeft varieert per persoon, gedurende de dag, context en het leven. De behoefte aan begeleiding verschilt daarom per persoon en per levensfase. In periodes van verandering kan er meer begeleiding nodig zijn.

Zoals alle mensen, kent iedere persoon met autisme zijn eigen ontwikkeling, met zijn eigen grenzen en mogelijkheden. Niet alle mensen met autisme doorlopen in hun leven uiteindelijk alle ontwikkelingsfasen volledig. Dat vraagt van de omgeving erkenning dat mensen anders mogen zijn en los te laten dat iedereen zich op elke leeftijd moet gedragen volgens een norm of hier naar toe moet ontwikkelen.

“Medisch gezien kan het niet anders dan een stoornis zijn”



Wouter Staal is kinder- en jeugdpsychiater. Tijdens zijn opleiding al is hij zich gaan verdiepen in autisme en de vroege ontwikkelingsstoornissen. Hij werkt bij Karakter, een kinder- en jeugdpsychiatrisch ziekenhuis met locaties in Midden- en Oost Nederland.

“Eigenlijk is de vraag ‘Is autisme een stoornis?’ een merkwaardige vanuit de medische benadering. Door hoe het medisch model werkt, zul je autisme namelijk altijd als een stoornis moeten zien, omdat het anders geen medisch probleem is. Je kunt binnen het medisch model niet een beetje ziek zijn, je bent het, of je bent het niet. Dit zegt overigens niet direct iets over hoe je vervolgens met een diagnose omgaat. Maar dit is precies de crux waar veel verwarring over is.

Die verwarring ontstaat omdat het begrip autisme ook veelvuldig buiten het medisch model wordt gebruikt en er zo meerdere definities ontstaan. Als iemand zegt dat hij autisme heeft en dankzij aanpassingen op school, werk en omgeving prima in de maatschappij functioneert, heb je heel strikt en medisch gezien geen functiebeperking en dus geen autisme. Mensen kloppen ook meestal niet bij een arts aan als alles goed gaat en je je goed voelt. In de psychiatrie is een functiebeperking dat je niet aan de psychologische, sociale en emotionele ontwikkeling

kunt voldoen die van je verwacht wordt. In de medische wereld mag je een ziekte pas een ziekte noemen als er sprake is van een functiebeperking of een onvermogen om aan te passen. Stel je gaat naar de dokter met rugpijn, dan vraagt hij of je nog kunt bewegen, werken en sporten. Als dat functioneren lukt, zegt de arts: ‘Vervelend, maar ik kan niets voor je doen’. Om verwarrende situaties te voorkomen, moet er dan ook eerst een scherpe definiëring over het gebruik van het woord autisme worden gevoerd.

Een hele grote groep valt binnen de medische term autisme. Dit zijn mensen met ernstige beperkingen die niet kunnen meedoen en vaak sterk afhankelijk zijn van hulpverlening. Daarnaast is er een veel kleinere groep in een ‘grijs gebied’ waarvan de omstandigheden bepalen of iemand wel of niet functioneert. Zij hebben de diagnose autisme gekregen, maar kunnen met hulp en aanpassingen in alle domeinen goed functioneren in de maatschappij. De diagnose autisme klopt dan in medische zin niet, zo lang het goed gaat. Wellicht moet je dan veel meer spreken van een kwetsbaarheid. Want we weten wel dat het – als het op een van de leefdomeinen niet goed loopt – mensen met autisme een groot risico lopen om uit te vallen. Autism manifesteert zich dan soms weer in volle hevigheid. Dus zolang jij en je omgeving rekening houden met je

handicap, functioneer je prima. Maar of we het handicap moeten noemen of niet, is weer een andere ingewikkelde discussie. Tot slot is er nog een kleinere groep mensen die erover heen lijkt te groeien en die een latere gunstige ontwikkeling (hebben) laten zien.

Met andere woorden: je kunt niet zomaar van autisme spreken. Of we zeggen met z’n allen: we gebruiken het begrip breed en bepalen heel scherp wanneer het in het medische model past en wanneer niet, of we gebruiken het helemaal niet. Het woord autisme zomaar op verschillende groepen plakken is niet verstandig. Je moet enorm oppassen om alles onder een noemer te scharen.

Los van de platte definities mogen mensen niet worden uitgesloten. De visie van *Vanuit autisme bekeken* is een integratie van het idee van de medische diagnose (en vanaf wanneer je daarover kunt spreken) en het belang dat mensen in de maatschappij betrokken moeten blijven. Wat is er nodig om mensen met autisme te betrekken? Die visie is ook voor mij in het medisch model belangrijk, want juist het samenbrengen van verschillende domeinen, zoals in de visie beschreven, is van belang om tot een totaalbeeld te komen. Dat is waardevol dat leidt tot gelijkwaardige participatie.” ●

Dagboek Marc

Als ervaringsdeskundig adviseur lid van het
programmeerteam Vanuit autisme bekeken.

Lief Dagboek,

vandaag kreeg ik mijn gemeentelijke indicatie WMO. Pffffff!

Een heel jaar heb ik mogen wachten op mijn keukentafelgesprek, het aangekondigde gesprek met de gemeente over hoe mijn landelijke AWBZ-zorg omgezet zou worden in gemeentelijke WMO-zorg. Een heel jaar lang hing er een keukenmes boven mijn hoofd. Eerst nog een klein mesje, maar naarmate het jaar vorderde werd deze groter: iets spannends dat al is aangekondigd blijft in mijn hoofd rondspoken.

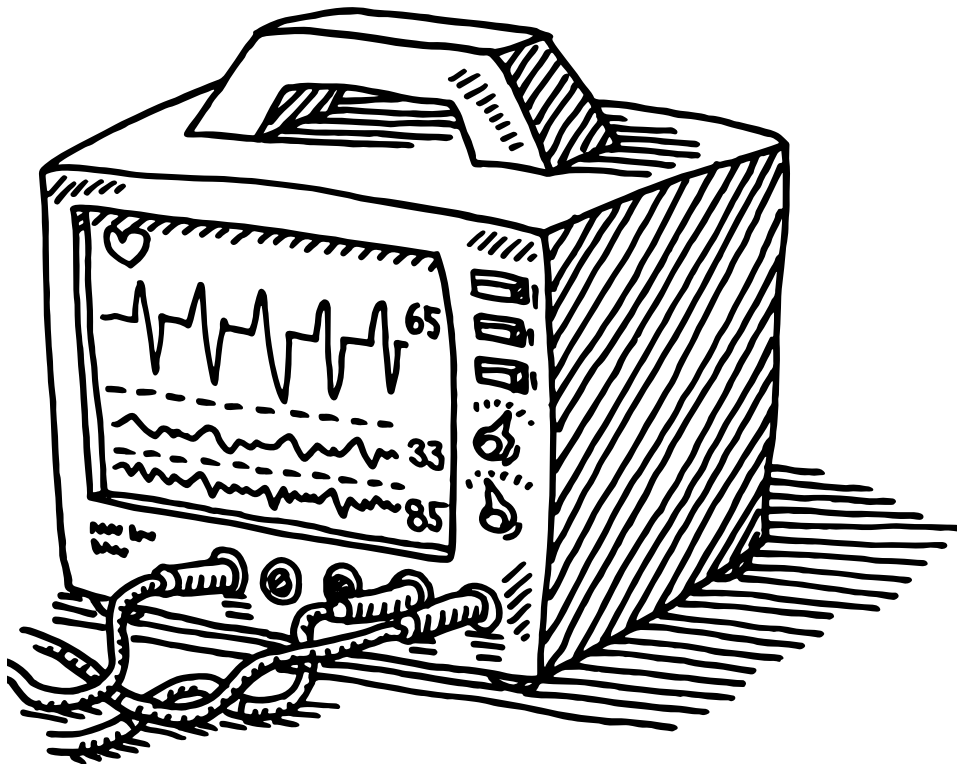
In de feestmaand december, vlak voor Kerst, kreeg ik alsnog de uitnodiging om op 5 januari van het volgend jaar, af te spreken. Nu is december al geen prettige maand, met al die opgeklopte emotie en het verplicht gezellig moeten zijn, dus die stress van het komende gesprek kon er nog wel bij.

Waarom stress? Omdat ik als persoon met autisme er altijd van uit ga, dat het wel fout zal gaan. Dat de ander mij niet zal geloven, en dat ik een gevecht moet aangaan om mijn gelijk te halen. Dit is mijn 'zichzelf oproepende' ervaring met bureaucratische instituten, waar het logisch en doelgericht handelen is vervangen door het afvinken van hokjes in niet passende stroomdiagrammen.

Waar was ik dan zo bang voor? Na het stellen van mijn diagnose kreeg ik van het CIZ vijftien jaar lang elke week 2 uur individuele begeleiding toegezegd. De levenscoach die ik hiervoor inschakelde bezorgde me de kracht om van werkeloos en bijna gescheiden naar werkend en weer bijna geliefden terug te vechten. Maar waar zou het in het keukentafelgesprek om gaan? Over de relatief stabiele situatie waar ik nu in zat, met slechts 2 uur ondersteuning per maand. Of over de preventieve werking die de zekerheid van een professionele levenscoach mij oplevert? Zou ik beoordeeld worden op waar ik nu naartoe geholpen ben, of naar de behoefte aan hulp die me hier naartoe brengt?

Het gesprek ging over de verplichte deelgebieden: wonen, huishouden, vrije tijd, werk, relaties en administratie. Nooit kreeg ik het gevoel, dat ik duidelijk kon maken dat het juist het in balans houden van al deze deelgebieden is, waar ik de ondersteuning voor nodig heb. Op die losse deelgebieden functioneerde ik immers momenteel wel redelijk.

Mijn vrees was ongegrond. Vandaag kreeg ik de toezegging van de gemeente dat mijn huidige ondersteuner mij anderhalf uur per week mag blijven ondersteunen. Met die kwart korting kan ik leven, dat komt op conto van de bezuiniging. Achteraf veel stress om weinig dus.



Diagnose

eerder, sneller en beter

De behoefte aan een diagnose ontstaat vaak pas als iemand vastloopt op school, thuis, op het werk of in een relatie. Er zijn dan al talloze momenten geweest waarop het niet goed ging. Toch zit er gemiddeld acht jaar tussen de eerste hulpvraag en de diagnose. Drie mensen over hun weg ernaartoe. De diagnose. Een vloek, zegen of nieuw begin?

>>>

“Autisme hebben is topsport”

Waarom wilde je dit interview per e-mail doen?

“Als de vragen per e-mail zijn, heb ik wat meer tijd om na te denken over het antwoord.”

Wie is Kwint?

“Ik was een thuiszitter en ben nu een golfleeraar in opleiding. De druk op school was soms te veel. Ik heb besloten te stoppen en me helemaal op golf te richten. In september ga ik weer verder op de VAVO. Golf is mijn passie. Op mijn negende moest ik met mijn oma mee naar de golfbaan. Om me niet te laten vervelen heeft ze me in een klasje gezet. Ik vond het meteen heel erg leuk. Ik speel nu bij twee clubs in de amateur eerste jeugd en bij een club in de amateur eerste heren.”

Wanneer kreeg jij de diagnose autisme? En hoe was dat?

“Toen ik drie jaar was kreeg ik mijn diagnose dus ik kan je niet vertellen hoe ik dat heb ervaren. Ik weet niet hoe het is om het niet te hebben.”

Hoe kijk je tegen autisme aan?

“Autisme hebben is topsport. Ik werk iedere dag hard aan mezelf. Als ik niet op mijn eet- en leefpatroon let, heeft dat meteen invloed op hoe ik me voel. Ik kan me dan heel gemakkelijk weer slecht gaan voelen. Ik moet net als een topsporter eigenlijk iedere dag presteren. Die kan het ook niet maken om niet te trainen, slecht of te weinig te eten of te slapen. Het is een manier van leven geworden en ik doe het met passie.”

Dus sport is jouw geheim om jouw autisme de baas te blijven.

“Ik sport dagelijks om de overprikkeling de baas te blijven. Ik heb er zelf controle over. Gebeurt het toch, dan moet ik sporten of een heel eind fietsen (ik fiets wel eens van Enschede naar

Groningen naar mijn zus). Zo was ik dinsdag de hele dag in een indoor-golftrainingscentrum met veel prikkels door het geluid en door het binnen zijn. Toen ben ik om 10 uur 's avonds nog naar de sportschool gegaan. Als ik niets kan doen, omdat ik bijvoorbeeld in de trein zit, dan ga ik mediteren.”

Hoe heb je ontdekt dat dit voor jou de formule is om met autisme om te gaan?

“Vier jaar geleden ben ik geschept door een auto. Ik voelde geen pijn en heb twee dagen erna nog een wedstrijd gelopen van vijf uur. Elf dagen later, toen mijn hoofd pas pijn registreerde, kon ik niet meer lopen en bleek mijn been zwaar gekneusd. Ik voelde het gewoon niet. Mijn lichaam en geest waren niet in balans. Om meer lichaamsbewustzijn te ontwikkelen, ben ik op yoga gegaan en ben gaan mediteren. Ik merkte dat ik door mijn lichaam te gebruiken nog meer grip op mijn overprikkeling kon krijgen. Yoga en meditatie ontspant, geeft me focus, zorgt voor energiebalans en daarnaast ook spierkracht en souplesse. Dankzij mijn slaapritme kunnen mijn lichaam en brein zich 's nachts maximaal herstellen. Ik ben in topvorm en zou niet meer anders kunnen leven.”

Hoe zie jij de toekomst?

“Ik ga stichting Going4Golf als assistent helpen met clinics geven voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel en lichamelijke beperkingen. Ik vertel iedereen altijd: ‘Je kunt meer dan je denkt,’ ik verleg nog iedere dag mijn grenzen. Ik wil slagen voor mijn golfopleiding en een nog betere golfer worden. Over een paar jaar wil ik op mezelf wonen en golflessen gaan geven.” ●



“Ik sport dagelijks om de overprikkeling de baas te blijven. Ik heb er zelf controle over.”

Autismediagnostiek: eerder, sneller en beter

Tussen de eerste hulpvraag en de juiste diagnose zit bij volwassenen met autisme gemiddeld ruim acht jaar met uitschieters tot boven de dertig jaar. Dat blijkt uit het rapport 'Autismediagnostiek: eerder, sneller en beter', dat in opdracht van *Vanuit autisme bekeken* werd uitgevoerd. Niet iedereen heeft behoefte aan een diagnose, maar als iemand op zoek gaat, en de omgeving (ouders, school, partner, werkgever) is er klaar voor, moet de juiste diagnose snel gesteld kunnen worden, vindt *Vanuit autisme bekeken*.

Een betere en snellere handelingsgerichte diagnostiek vraagt vooral om laagdrempelige en snellere toegang tot goede diagnostiek: expertkennis beter vindbaar maken en eerder betrekken, diagnoses alleen maar door autisme-experts laten stellen en vergoeding daarvan beter mogelijk maken. Zo kan de doorlooptijd verkort worden en vaker in een keer de juiste diagnose worden gesteld. Nu krijgen mensen vaak eerst geen of juist andere diagnoses voordat autisme wordt vastgesteld.

Een vroegtijdige, snelle en juiste diagnose is belangrijk om passende ondersteuning te organiseren. Met de juiste ondersteuning kunnen mensen blijven meedoen op school of werk. Zo wordt ook de veel lastigere weg van terugkeren nadat iemand al is uitgevallen voorkomen.



NAAM Sylvie Beekman (47)

BEROEP Docent aan een hogeschool en zit in een re-integratietraject

DIAGNOSE Heeft laat diagnose autisme gekregen

“Eerdere diagnose had veel leed voorkomen”

“De storm die mijn diagnose in mijn wereld heeft veroorzaakt is nog niet gaan liggen. Problemen zijn in al die jaren zo verdiept, dat poets je niet even weg. Ik heb mijn hele leven al klachten en problemen. Vanaf de middelbare schooltijd heb ik verschillende diagnoses en behandelingen gehad, variërend van depressie, overspannen en burn out tot obsessief compulsief persoonlijkheidsstoornis. Ik kijk op een andere manier tegen dingen aan. Waarnemingen komen anders binnen en worden anders verwerkt. In tegenstelling tot wat algemeen wordt aangenomen kijk ik mensen wel aan in hun ogen, heb ik geen duidelijke stereotype gedragingen en geen vreemde obsessies. Autismen leek niet meteen logisch.

Ik voelde me altijd al anders dan anderen, stond altijd buiten de groep en werd gepest. Ondanks alle problemen heb ik havo, vwo en de universiteit in een redelijk normaal tempo afgerond. De eerste baan na mijn studie, assistent onderzoeker in Ierland, ging mis. Na de geboorte van mijn kind kreeg ik, inmiddels 15 jaar geleden, mijn huidige parttime baan als docent op een hogeschool. Ik ben verschillende keren langdurig (gedeeltelijk) ziek geweest. Een van de laatste keren dat het echt mis ging, voelde ik het al aankomen, maar lukte het me niet om tijdig de juiste hulp te krijgen. Ik kwam in een diagnostisch traject dat in 2013 leidde tot de diagnose asperger/autisme. Eindelijk wist ik wat er was, maar het was ook heel moeilijk en vreemd om te horen. Het idee dat ik mogelijk autisme zou kunnen hebben, had ik pas in 2011. En nu was het onverbiddelijk.

“De storm die mijn diagnose in mijn wereld heeft veroorzaakt is nog niet gaan liggen.”

Ik had mijn diagnose graag veel eerder willen hebben. Er is veel tijd verloren. Om altijd rond te lopen met het gevoel niet te worden geaccepteerd en er niet bij te horen, doet heel veel met je. Die stress, het gevecht, de worsteling is onderdeel van mezelf geworden. De angst om niet begrepen te worden en de angst dat mensen achter je rug kletsen raak je nooit meer kwijt. Het wantrouwen naar de buitenwereld zit diep. Als ik mijn diagnose eerder had gekregen, had ik anders met situaties kunnen omgaan en dan had ik deze opeenstapeling van negatieve ervaringen niet hoeven hebben. Voor mijn werk is het al te laat, die situatie is onwerkbaar. Ik zit in een re-integratietraject. Langzaam begin ik meer zicht te krijgen op mijn eigen zwakke en sterke punten en leer ik mezelf beter begrijpen. Dat is een langzaam proces. Ik sta aan het begin van een nieuwe ontdekkingsstocht.” ●

NAAM Henny Struik (47)

BEROEP Organisator congressen en cursussen over autisme (bij vrouwen)

DIAGNOSE Eerst drie verkeerde diagnoses voor diagnose autisme

“Mijn ik werd pas geboren na de diagnose”

“Ik heb een lange weg afgelegd voordat ik tien jaar geleden mijn diagnose kreeg. In 1992 kwam ik in aanraking met de GGZ. De diagnose: depressie. Omdat de medicatie elke keer niet werkte, kreeg ik jarenlang verschillende soorten antidepressiva. In 1996 werd ik opgenomen op de PAAZ-afdeling. De diagnose: een manisch depressieve stoornis en ik kreeg medicijnen voorgeschreven. Ik was hier aanvankelijk blij mee, want mijn leven, zo werd gezegd, zou er dankzij de lithium op vooruit gaan. Toen ik de symptomen las, sloeg mijn blijdschap om in ongeloof. Ik herkende mijzelf daar totaal niet in. De psychiater veegde mijn bevindingen van tafel: ‘Die diagnose klopt. Het ontkennen ervan is kenmerkend voor de manisch depressieve stoornis’. Ik voelde me zó miskend dat ik de medicatie heb afgebouwd en mij voornam nooit meer een voet over de drempel van een GGZ-instelling te zetten.

In de jaren daarna had ik nog altijd last van depressieve buien (nu weet ik dat het overprikkeling was), maar kon ik vanaf 2000 toch weer werken. De deeltijdbaan werd fulltime. Dat ik afstevende op een burn-out had ik niet door. Ondanks mijn ervaring bij de GGZ en de angst voor een verkeerde diagnose, sprak ik mijn vermoeden van autisme uit. Die werden verder aangewakkerd door de diagnose autisme bij mijn dochter. Ik sprak af met mijn eerste psycholoog die mij goed kende. Maar volgens hem was autisme onmogelijk omdat hij ‘een gewoon gesprek met mij kon voeren’. Zijn diagnose: borderline. Deze miskening was de druppel. Ik meldde mij ziek, viel in een diep gat en kon alleen nog maar huilen en slapen. Op aandringen van mijn werkgever zocht ik verder en kwam uiteindelijk bij de juiste diagnosticus. In dit gesprek met hem voelde ik mij eindelijk erkend. Hij stelde goede vragen, nam me serieus en onderschreef mijn vermoeden. Dat waren verlossende woorden.

De diagnose autisme betekent alles voor mij. Mijn lichaam was al 37 jaar op deze wereld, maar mijn ‘ik’, dat wat mij identiteit geeft, werd pas geboren na mijn diagnose. Ik prijs mijzelf gelukkig dat mijn diagnose mij niet alleen de kans geeft mijzelf alsnog te verbinden met mijn innerlijk, de persoon wie ik werkelijk ben, maar dat ik die kans ook met beide handen heb beetgepakt. Dat gun ik iedereen.

Mijn leven voor de diagnose is niet bepaald gemakkelijk geweest. Ik heb lang geworsteld met vragen als ‘Waarom is het niet eerder ontdekt?’ en ‘Wat als er wel eerder naar mij was geluisterd?’ Inmiddels sta ik daar heel anders in. Dat heeft geen zin. Het heeft zo moeten zijn en ik ben ervan overtuigd dat ik mijn diagnose heb gekregen op het voor mij juiste moment, het moment waarop ik er echt iets mee kon en er ‘klaar’ voor was.” ●



Hoe is het nu met... Job



Filmportretten: vanuit autisme bekeken

Persoonlijke verhalen van mensen met autisme en hun directe omgeving



Als 13-jarige was Job in 2015 te zien in een YouTube-filmpje van *Vanuit autisme bekeken*. Job en zijn voetbalcoach Juliën vertelden toen over wat sporten met autisme vraagt, brengt en wat je allemaal kunt bereiken. Job droomde van een carrière als profvoetballer en is net naar de middelbare school gegaan. VAB! vroeg zich af: hoe gaat het nu met hem? 'Het gaat goed met mij.'

Voetbal

Job speelt sinds vorig jaar in team C7 van voetbalclub Graaf Willem. Hij heeft dan al anderhalf jaar gevoetbald in het autiteam van PGS Vogel, een team met uitsluitend kinderen met autisme. Als topscoorder wilde hij graag meer, 'want als je prof wilt worden dan moet je ook in een regulier team mee kunnen doen', luidde zijn redenering. Hij stapte over en heeft er geen seconde spijt van. "Ik heb een heel aardig team. Ik zie wel in dat profvoetballer worden best lastig wordt."

Autisme

Job omschrijft zichzelf als een blije, enthousiaste jongen die soms nog boos wordt. Dankzij therapie en trainingen, leert hij met zijn woede om te gaan en kan hij beter tegen grapjes. "Het is al stukken minder. Mijn broertje van 11 houdt rekening met mij en past zich heel goed aan."

Hij zal niet snel een stomme opmerking maken. "Op mijn nieuwe school heb ik niemand specifiek verteld over mijn autisme. Het is geen geheim, maar ik vind het ook niet nodig om het van tevoren tegen iedereen te zeggen. Als ik word gepest of iemand maakt een stomme opmerking die ik niet leuk vind, zeg ik: hou op. Gaan ze toch door, dan loop ik weg. Dan stap ik uit de situatie. Dat lukt niet altijd. Dus laatst bij een ruzie heeft mijn vader de ouders van het vriendje over mijn autisme verteld. Ik vind dat oké."

School

"Alles is anders", zegt Job. Hij is dit schooljaar begonnen op de reguliere middelbare school en zit in een vmbo t-plus klas met 18 kinderen met extra ondersteuning. "Het is wennen. Ik vroeg me vooral af: 'hoe ga ik vrienden maken?',", zegt Job. De klas is groter dan zijn groep in het speciaal onderwijs en hij heeft om de drie weken een nieuw rooster. "Ik doe mijn best en was de eerste maanden een beetje stil. Ik had op mijn vorige school superveel vrienden. Dat heb ik nu nog niet... Daar maak ik me soms een beetje zorgen over."

Thuis

Behalve vrolijk en blij, is Job ook serieus en veeleisend voor zichzelf. Hij legt de lat heel hoog. Ook thuis met zijn huiswerk. Alles moet af. Gelukkig is er ook ontspanning. Na zijn huiswerk, gaat hij buiten voetballen of speelt hij games (favoriet zijn: voetbalspel FIFA16, Minecraft en verschillende challenges). En hij kijkt filmpjes op YouTube waarin videobloggers commentaar geven bij de spellen die ze spelen. Job maakt zelf ook vrolijke filmpjes over de games die hij speelt of over een bezoek aan het stadion van FC Barcelona of de wintersportvakantie.

Toekomst

Profvoetballer worden zijn maar weinigen gegeven, maar misschien is 'YouTuber' of vlogger wel iets. "Als ik zie hoe beroemd je kunt worden en hoeveel geld je kunt verdienen, is dat wel gaaf."

Interview

"Ik vond het leuk, dit interview. Dat maak je niet elke dag mee. Maar ook wel een beetje vermoeiend. Ik ga even op bed liggen. Doe!" ●

 www.vanuitautismebekeken.nl/videos



De werkgroepleden Egbert Reijnen en Swanet Woldhuis van *Vanuit autisme bekeken* spraken met ervaringsdeskundige Frank Reiber over de essentie van DE BEWEGING VANUIT AUTISME BEKEKEN. In 100 woorden:

“

Vanuit de Mens Bekeken

**Heeft mensen met autisme naam
en gezicht gegeven**

*Uitgaan van sterke en minder
sterke eigenschappen, los van
welk etiket dan ook*

**Ga niet voorbij aan die groep die
sterk zorgafhankelijk is, met mega appel
op draagkracht en draaglast van het gezin.
Maak dit zichtbaar, geef het aandacht**

**Proberen om ieder mens
een kans op een
volwaardig leven te geven**

*Samenwerking is voorwaarde om echte veranderingen
tot stand te brengen. Deels gelukt, het blijft broos*

**Veel werk te doen om
gedachtegoed vast te houden en te wortelen
in de veranderende samenleving**

Nu zijn de gemeentes aan zet!

”



autismewegwijzer.nl

“Autisme heeft best veel invloed op het dagelijks leven in ons gezin. De autismewegwijzer heeft ons een weg gewezen naar passende hulp en het bespreekbaar maken van autisme in onze omgeving”



WEGWIJZER VOOR MENSEN MET AUTISME EN HUN NAASTEN

Praktische informatie en hulpmiddelen over de invloed van autisme op het dagelijks leven



autismewegwijzer.nl

een

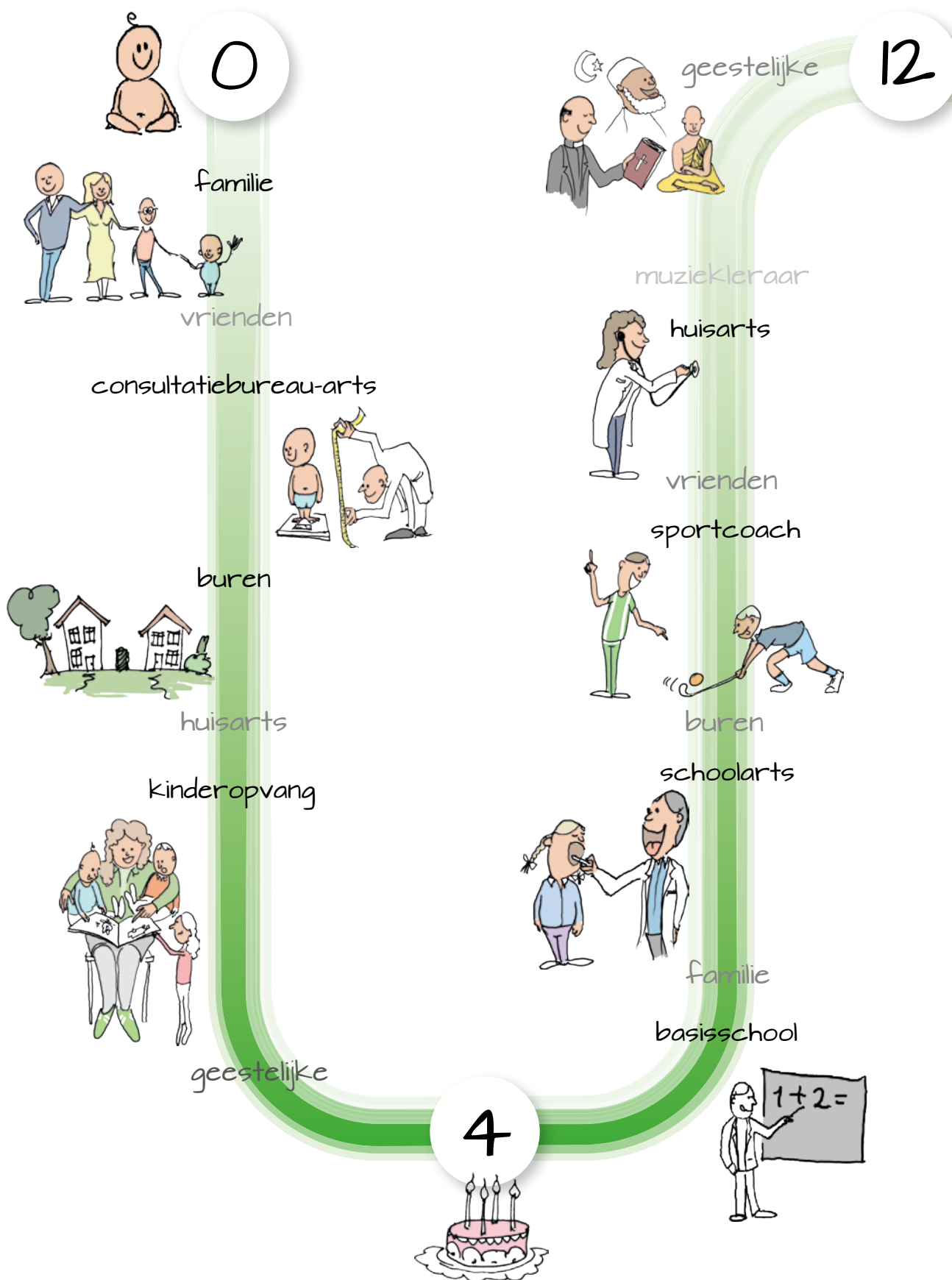


Nederlandse
Vereniging voor
Autisme

en vanuit **AUTISME** bekeken website

Levenspad: U bent aan zet!

Iemand wordt met autisme geboren; het wordt niet veroorzaakt door de opvoeding. Ouders en andere naasten spelen wel een essentiële rol bij het leren omgaan met autisme en het stimuleren van de ontwikkeling van kinderen en volwassenen met autisme. Gedurende het leven van iemand met autisme zijn er verschillende

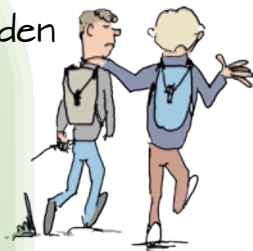


momenten waarop iemand ondersteuning nodig kan hebben. Want ogenschijnlijk kleine veranderingen als een nieuwe leidinggevende of een invaljuf, kunnen voor mensen met autisme al ontwrichtend werken. Wat je kunt doen als professional of naaste om dit te voorkomen heeft *Vanuit autisme bekeken* inzichtelijk gemaakt via de website www.uaanzet.nl.

12

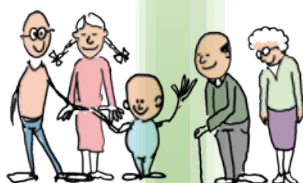
schoolmaatschappelijk werk

vrienden



sportcoach

familie



mentor middelbare school



huisarts

muzikleraar



geestelijke



buren

18

eerste werkgever (bijbaan)



geestelijke

vrienden



huisarts

partner



familie

collega



buren

studiebegeleider



werkgever



“Juf, laat hem maar even met rust”

Hoe autismevriendelijk is jouw school? In de checklist voor scholen van *Vanuit autisme bekeken* komt alles aan bod: van beleid tot schoolcultuur, van inrichting tot de organisatie van het onderwijs en van zorg en ondersteuning van leerlingen tot de doorstroming naar de middelbare school. Barbara Hoogland, Intern Begeleider en docent op OBS de Horizon, vulde de checklist in. Waarom eigenlijk en wat gaat de school met de uitkomsten doen?

>>>



Jij bent met de checklist aan de slag gegaan op jouw school. Waarom?

"Ik werk op een kleine school met ongeveer zeventig leerlingen. Daarvan hebben ten minste twee kinderen in de bovenbouw autisme. Meerdere kinderen hebben de structuur en benadering nodig van kinderen met autisme. Zij hebben er dus ook wat aan als wij de checklist gebruiken. Ik vind het waardevol om ons beleid te toetsen. Het document bevat ook tips voor docenten, waar ik zelf meteen mee aan de slag kon. Voor bepaalde opdrachten werken wij op school bijvoorbeeld met tablets. Na de kerstvakantie startte een deel van de tablets niet direct op. Dit was zo ontregelend voor een van de leerlingen, dat ze vervolgens haar opdracht niet maakte. Ik had hier negatief op kunnen reageren. In plaats daarvan heb ik samen met haar drie sommen opgelost en haar vervolgens op een rustig plekje de rest laten afmaken. Dit had ik eerder misschien ook al gedaan, maar door de checklist ben ik mij nog eens extra bewust geworden van het effect van mijn eigen reacties."

In hoeverre is de Horizon al ingesteld op leerlingen met autisme?

"Als ik naar de checklist kijk, denk ik dat wij op de goede weg zijn. Er zijn plekken in het gebouw waar de leerlingen

“Meerdere kinderen hebben de structuur en benadering nodig van kinderen met autisme. Zij hebben er dus ook wat aan als wij de checklist gebruiken.”

even tot zichzelf kunnen komen, veranderingen worden ruim van tevoren aangekondigd en we houden zoveel mogelijk rekening met individuele behoeftes van de leerlingen. Niet lang geleden hadden wij bijvoorbeeld een groot feest om de opening van het nieuwe schoolgebouw te vieren. Wij vermoedden dat dit voor een van de leerlingen te spannend zou zijn. Daarom hebben we van tevoren overleg gehad met haar ouders. Uiteindelijk zorgden we ervoor dat ze het grootste deel van de dag bij haar eigen, vertrouwde klasgenoten in de buurt kon blijven. Tegen de tijd dat er een groot spektakel op het schoolplein losbarstte, is ze met de conciërge naar binnen gegaan en volgde ze dit onderdeel vanachter een raam. Zo maakte ze toch deel uit van het feest, maar op een voor haar passende manier."

>>>



Autisme is dé graadmeter voor passend onderwijs

Met de checklist voor scholen van *Vanuit autisme bekeken*, kunnen scholen het passend onderwijs bekijken met leerlingen met autisme als graadmeter. Kinderen en jongeren met autisme volgen niet het 'standaard' ontwikkelingspatroon. Zij kunnen op cognitief gebied voorlopen en tegelijkertijd op sociaal/emotioneel gebied achterlopen op leeftijdsgenoten. Een school die in staat is om in te spelen op de vaardigheid en behoefte van leerlingen met autisme, biedt naar verwachting ook passend onderwijs aan andere leerlingen met en zonder extra ondersteuningsbehoefte.

Op een autismevriendelijke school mag iedereen zichzelf zijn, kan elke leerling zich in eigen tempo en volgorde ontwikkelen en wordt gezamenlijk gezocht naar uitdagingen en praktische oplossingen. Het uitgangspunt is dat iedereen verschillend is en dat diversiteit meerwaarde biedt voor de school en de samenleving.



Gaat er ook wel eens iets mis?

"Niet alles lukt, helaas. Soms worden de grenzen zover overschreden, dat een leerling voor het einde van de schooldag naar huis moet. Dit is niet altijd gemakkelijk uit te leggen aan de betreffende ouders. Ook de ouders van klasgenoten begrijpen niet altijd helemaal waarom dingen gaan zoals ze gaan. Het is dus heel belangrijk om met alle partijen in gesprek te blijven. Ook hiervoor staan handreikingen in de checklist. De kinderen zelf reageren overigens vaak juist goed op hun medeleerlingen. Als de vlam in de pan slaat, zeggen klasgenoten vaak: 'Juf, laat hem maar even met rust. Hij komt zo weer bij.'"

Heb je plannen om de situatie op de school nog verder te verbeteren?

"Ik denk dat het belangrijk is om goed na te denken over de doorstroom naar de middelbare school. Bij ons op school kan het met een leerling wel goed gaan, maar hoe gaat dat straks in het middelbaar onderwijs en hoe gaat de leerling om met die verandering? Dankzij de checklist ben ik begonnen met het schrijven van een protocol, zodat wij alle leerlingen nog beter kunnen begeleiden. En gaan wij goed om met leerlingen met een extra ondersteuningsbehoefte, dan heeft dit positieve invloed op de hele groep." ●

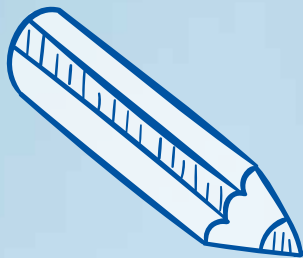
Passend onderwijs voor leerlingen met autisme onder de loep

Hoe passend is het onderwijs voor leerlingen met autisme? Het VAB onderwijsteam nam de casuïstiek onder de loep en zag wat zij al vermoedden: leerlingen met autisme vinden nog lang niet altijd een passende plek. Er valt bijvoorbeeld nog veel te verbeteren als het gaat om het bieden van maatwerk, communicatie tussen school, ouders en leerlingen en het op tijd betrekken van de juiste expertise. Het team kwam ook veel mooie voorbeelden tegen, van hele simpele oplossingen tot out-of-the-box maatwerk. Zoals een basisschool die een ervaringsdeskundige inzet om leerlingen met autisme te begeleiden. Of een

middelbare school waar leerlingen met autisme tijdelijk in een kleinere groep en vast lokaal de lessen volgen, waarna ze als het kan weer doorstromen naar de reguliere groep. In juni 2016 verschijnt het rapport met conclusies, aanbevelingen en inspiratie om aan de slag te gaan.



www.vanuitautismebekeken.nl/onderwijs



Leg uw school langs de autismevriendelijke meetlat



- ☐ We hebben een visie op passend onderwijs geformuleerd waarin de mogelijkheden van iedere leerling centraal staan en dragen die actief uit.
- ☐ Wij gaan er op onze school vanuit dat iedere leerling verschillend is en dus een eigen onderwijsbehoefte heeft.
- ☐ Wij stimuleren onze leerkrachten om collega's, leerlingen, ouders en andere personen die hen kunnen helpen om maatwerk te bieden, met een open houding tegemoet te treden.
- ☐ Wij luisteren naar wat leraren nodig hebben om maatwerk te kunnen bieden en handelen hiernaar.
- ☐ Bij de inrichting van ons schoolgebouw luisteren we naar de wensen van leerlingen om het gebouw voor hen zowel uitnodigend als veilig en overzichtelijk te maken.
- ☐ Bij de organisatie van het onderwijs (lesrooster, aanspreekpunt, rustpunten en pauzes) luisteren wij naar de wensen van leerlingen en gaan we uit van wat wel kan in plaats van wat niet kan.
- ☐ Wij benutten de actuele beschikbare kennis over autisme binnen het samenwerkingsverband en stellen dit actief beschikbaar aan IB-ers/zorgcoördinatoren en leerkrachten.
- ☐ Wij bepalen samen met de leerling en zijn/haar ouders hoe we een passende plek voor hem/haar kunnen organiseren, we betrekken hier relevante expertise van zorgverleners, leerplichtambtenaar en andere ondersteuners bij zodat we een goed onderwijs-zorgarrangement realiseren.
- ☐ Wij hebben een beleid met betrekking tot de doorstroom van leerlingen naar vervolgonderwijs (of stage/werk) en werken hierin samen met onze collega's van het vervolgonderwijs (of stage/werk) om de transitie te overbruggen en om uitval te voorkomen.
- ☐ We doen er alles aan om thuiszitten te voorkomen, mocht het gebeuren dan: weten we om welke leerlingen dit gaat, houden we contact met leerling en ouders en spannen we ons in om de leerling ook vanuit die situatie te faciliteren, zodat hij/zij zich kan blijven ontwikkelen en onderwijs kan volgen.

Dit is een samenvatting van de 'checklist voor scholen'. De volledige checklist is te vinden op www.vanuitautismebekeken.nl/producten. Hier staan ook de checklists voor werkgevers en gemeenten.



www.vanuitautismebekeken.nl/producten

Dagboek Monique

Als ervaringsdeskundig adviseur lid van het
programmeerteam Vanuit autisme bekeken.

Lief Dagboek,

vandaag vroeg mijn coach Pien hoe het ging met leuke dingen in mijn leven, vrije tijd dus. Ik had daar geen antwoord op! Ik realiseerde me dat ik opnieuw een balans moet gaan vinden, zodat ik ook energie heb om leuke dingen voor mezelf te doen. Zonder de vraag van Pien was ik me daar dus nooit bewust van geworden. Mijn coaches zijn erg belangrijk!

Er was een tijd in mijn leven waarin ik geen toekomst meer zag. Ik was gewoon op. Ik heb de 'zwarte hond' van depressiviteit meegemaakt en dat laat ik nooit meer gebeuren! Ik heb geleerd dat vragen om (goede!) hulp een essentieel onderdeel is van zelfredzaamheid. Hulp vragen betekende in mijn optiek zwakheid. Dat is natuurlijk niet zo! Maar het heeft wel jaren geduurd voordat ik me daar bewust van was en kon gaan werken aan mijn onafhankelijkheid.

Ik weet nog dat ik echt onder de indruk was toen Gijs en Marc mij vroegen voor VAB. Wat zou ik kunnen toevoegen? Ik was hard aan het werk als zzp'er om uit de wajong te komen. Dit was niet zo makkelijk als ik had gedacht, het systeem werkte tegen. VAB werd het echte begin van mijn financiële onafhankelijkheid, mijn schuld afbetalen en niet meer twijfelen of ik die uitkering wel verdiende. Ik voelde me nuttig en kon echt iets gaan opbouwen. Ik heb wel mijn verwachtingen moeten bijstellen... hoe lang het duurt voordat echte veranderingen plaatsvinden op maatschappelijk niveau! Eerlijk gezegd blijf ik dat moeilijk vinden. Ik zie gewoon hoe simpel het kan zijn en hoe ingewikkeld we het onszelf vaak maken.

Ik ben trots op waar ik nu sta, maar het heeft veel energie van me gevraagd. Ik moet keuzes gaan maken in waar ik mijn energie op richt. Wat een contrast met mijn vorige houding van alles aannemen omdat je zo graag uit de wajong wil! Hoe drukker het wordt, hoe meer ik het gevoel krijg dat ik op mijn tenen moeten lopen om het allemaal waar te kunnen maken. Het is echt dankzij mijn coaches Dick en Pien dat ik niet in een burn-out terecht ben gekomen. Sinds 2009 heb ik een PGB waarmee ik hen kan inhuren. Dankzij de flexibiliteit van mijn PGB kan ik zorg inkopen wanneer ik het nodig heb en krijg ik de kans om me in mijn eigen tempo te ontwikkelen. Ik maak me grote zorgen als ik hoor over gemeenten die dit concept van een flexibel budget niet schijnen te begrijpen.

Zelf ervaar ik ook altijd de angst om de zorg die ik nu krijg kwijt te raken. Volgende week is het 'reukentafel' gesprek waar ik de reden waarom ik een PGB heb weer moet gaan verdedigen. Ik zie er tegen op. Hoe leg ik uit hoe essentieel mijn coaches zijn? Het lijkt goed te gaan maar ik kan dit alleen dankzij hen en mijn familie. Uiteindelijk is dit zo veel goedkoper voor de maatschappij... Het liefste zou ik willen dat ik met mijn eigen geld mijn eigen zorg kon inkopen om alle stress rondom het hebben van een PGB te voorkomen.

De werkgroepleden **Albert Boelen** en **Lucas Middelhoff** van *Vanuit autisme bekeken* spraken met ervaringsdeskundige **Roy Houtkamp** over de essentie van **TRANSITIES EN PASSEND ONDERWIJS**. In 100 woorden:

“

Ieder kind is speciaal, speciaal is dus heel gewoon

*Denken in mogelijkheden van
kinderen en volwassenen*

Samenwerking onderwijs, zorg en overheid

Waar bestuurders niet werken vanuit Passie voor Inclusie
loopt passend onderwijs vast in Bestuurlijke Modder

Thuiszitten zonder onderwijs past niet!

Eerst het kind dan de regels

*Geen transitie zonder transformatie,
geen transformatie zonder ervaringsdeskundigheid*

Inzet van ervaringsdeskundigheid: zien doet geloven

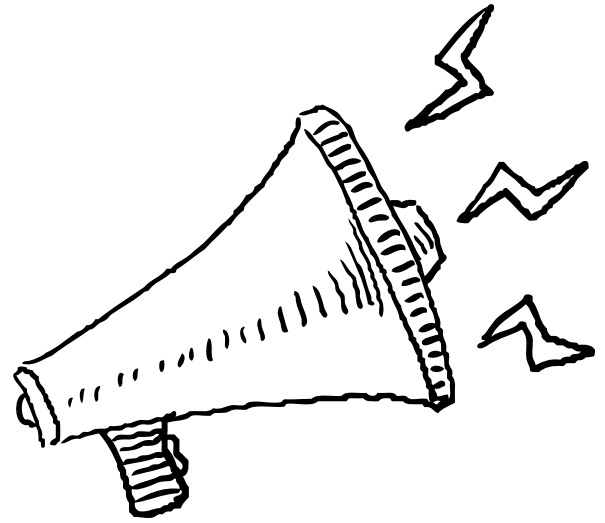
Soms verworden tot een halfbakken herverdeling
van problemen onder grote tijdsdruk

*Waar speciale aandacht wordt afgeschaft,
wordt meedoen voor mensen met autisme moeilijker*

**Omgaan met verschillen
wordt uitgaan van verschillen**

Transities worden succesvoller naarmate de
afstand tussen mens en organisaties kleiner is

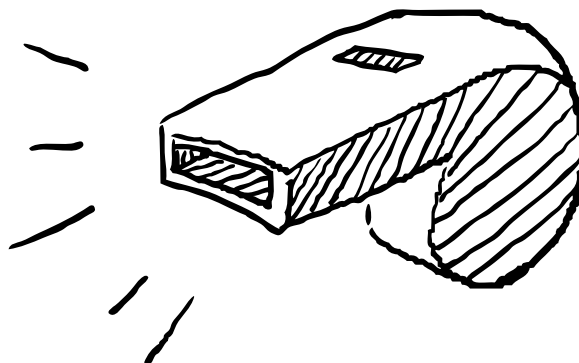
”



Op de BARRICADE

Anders zijn we allemaal. Toch is onze maatschappij daar vaak niet op ingesteld. Gelukkig zijn er mensen die op de barricade klimmen en strijden voor een goede plek voor die ander. Hoe doen ze dat, het verschil maken? We spreken een jeugdarts die strijdt voor thuiszitters in zijn stad, een moeder voor haar kinderen en een rector voor zijn leerlingen.

>>>





NAAM Ivo Beutick
ROL Jeugdarts bij de GGD in Zutphen
OP DE BARRICADE VOOR Thuiszitters

“ We werden pas zo laat betrokken dat het bijna onbegonnen werk was om deze kinderen weer naar school te krijgen.”

“Snel traceren zieke leerling voorkomt thuiszitten”

“Ik maak me zorgen over een kwetsbare groep kinderen en jongeren die vaak onnodig vastloopt in het reguliere onderwijs. Ik zie elke week ziek gemelde kinderen die wel naar school willen maar bij wie het gewoon niet lukt. Dit schooljaar kom ik in Zutphen op 200 leerlingen. Veel van hen hebben kenmerken van autisme. Zij hebben een groter risico om uit te vallen.

Uitval is niet nodig als we deze thuiszitters sneller in beeld hebben. Een thuiszitter is voor mij een leerplichtig kind of een jongere die twee of meer weken school mist omdat hij/zij niet kan meekomen met de rest. Het onderwijs hanteert een andere definitie, waardoor er doorgaans ook pas veel te laat actie wordt ondernomen.

Leerplichtambtenaren van gemeente Zutphen en ik als jeugdarts hebben vorig jaar aan de bel getrokken. We zagen

een toenemende club kinderen soms maandenlang thuiszitten met hoofdpijn, vermoeidheid, angst en kenmerken van autisme. We werden er pas zo laat bij betrokken dat het bijna onbegonnen werk was om deze kinderen weer naar school te krijgen.

Tot voor kort werd een ziek gemeld kind aangevinkt als ziek en was het geoorloofd thuis. Om juist deze uitvallers beter te begeleiden, moeten we ze veel sneller traceren. Dat lukt dankzij ons project *Verzuimbegeleiding*, waarmee we in het schooljaar 2015/2016 zijn begonnen. Wij zijn alle middelbare scholen in Zutphen langs gegaan om rectoren te stimuleren verzuim te signaleren, het gedisciplineerd te registreren en het ons binnen twee weken te melden.

Wij spreken leerlingen nu al na twee weken in plaats van drie maanden of een half jaar. Dat is de winst en voorkomt langdurig uitval. Want we kijken veel sneller naar wat een kind nodig heeft om terug te keren in het onderwijs. Samen met de ouders, de leerling en de school wordt een plan gemaakt, zodat dit kind of deze jongere zorg en passend onderwijs krijgt. Vaak met kleine aanpassingen en met de hulp van een intern begeleider kunnen leerlingen weer terugkomen in de klas zonder dat ze meteen een schoolniveau moeten zakken of langdurig thuis komen te zitten. Ik heb dit jaar met 200 jongeren al een flinke ijsberg te pakken.” ●

>>>



“

Voor mijn kinderen geldt dat *ik* moet zorgen dat ze ergens een plek krijgen in deze wereld.”

NAAM Sietske de Jongh

ROL Moeder

OP DE BARRICADE VOOR Ieder kind

“Mijn vraag is continu: ‘Wat past voor mijn kind?’”

“Wat past voor mijn kind? is de terugkerende vraag in mijn strijd voor een plek in de maatschappij voor onze twee, mogelijk drie, kinderen met autisme. Dit tijdrovende gevecht – ik heb mijn baan moeten opgeven – lever ik ook voor anderen.

Mijn zoektocht begon 19 jaar geleden bij de geboorte van onze oudste zoon. Op alle fronten van wonen, werk, scholing blijft het keihard zoeken naar een passende plek.

Onze oudste is een vlotte, slimme en sociale jongen die zijn tekortkomingen (nog) niet begrijpt en accepteert, waardoor hij lastig hulp aanvaardt. Hij is gestopt met zijn mbo-studie en is veranderd in een sombere thuiszitter die denkt dat hij ‘nergens geschikt voor is, want er is niks voor mij’.

Zijn verhaal in vogelvlucht. Nadat hij in 4 vwo met als zodanig geïnterpreteerde motivatieproblemen strandde, werd hij teruggezet naar 4 havo waar hij ook vastliep met dezelfde problemen. Als gepassioneerd vogelaar kwam hij zelf met het plan om toegepaste biologie te gaan studeren. Bevlogen begon hij aan de mbo-opleiding die we, tegen zijn zin, vertelden over zijn autisme. Hij zou veel sturing en

begeleiding nodig hebben. Zo moet iemand hem vertellen dat je na drie tussenuren terug moet komen en dat je ook andere vakken dan biologie nodig hebt voor een diploma.

Dan is een intern begeleider voor een uur per week niet genoeg. Vele gesprekken en verzuimuren later gaf het mbo aan de begeleiding niet te kunnen bieden. Zo jammer. Ik begrijp dat scholen het druk hebben, maar ik bespeur onvoldoende nieuwsgierigheid en lef om mensen met autisme te leren kennen zodat er passend onderwijs ontstaat. De dagbehandeling die onze zoon overweegt, zien we nu als een kans voor zijn toekomst. Hij leert zijn sterktes en zwaktes kennen voor zichzelf en in interactie met anderen.

Bijkomend effect: de oudste heeft het pad geëffend voor onze jongste zoon. Voor hem hebben we van het persoonsgebonden budget sinds kort twee uur per dag externe begeleiding in de klas ingekocht, aanvullend op de hulp die we al krijgen, de zogenoemde ambulante begeleiding. Dankzij dit passende onderwijs kan hij in groep 6 van het reguliere onderwijs blijven. Dat geeft me moed.

Maar, de moed zakt me ook vaak genoeg in de schoenen. Ik zit er soms volledig doorheen. Het is echt overleven. Ik word gedreven door mijn missie om ieder kind een zichtbare plek in de samenleving te laten hebben en voel me verantwoordelijk mijn eigen ervaring daarvoor in te zetten. Voor mijn kinderen geldt dat ik moet zorgen dat ze ergens een plek krijgen in deze wereld. Kinderen met autisme snappen soms echt niet waaraan ze moeten voldoen. Hoe gaaf zou het zijn als we met z'n allen anders tegen andersdenkenden aankijken en als er een integrale aanpak is van onderwijs en zorg?” ●



NAAM **Anco van Moolenbroek**
ROL **Rector van het Wateringse Veld College**
OP DE BARRICADE VOOR **Leerlingen met autisme**

“

Om in het onderwijs recht te doen aan alle leerlingen, moet je ze soms ongelijk behandelen om iedereen toch een gelijke kans op een diploma te geven.”

“Voor gelijke kansen moet je soms ongelijk behandelen”

“Vorig jaar had ik contact met een collega rector over het aannemen van leerlingen met autisme. Hij vreesde dat als onder ouders bekend werd dat zijn school open stond voor deze leerlingen dit een aanzuigende werking zou hebben en dat het ten koste zou gaan van de onderwijskwaliteit. Ik kon hem geruststellen. Hij zou inderdaad meer leerlingen met autisme aantrekken, maar het onderwijs zou juist verbeteren. Collega's die bekwaam zijn om leerlingen met autisme te begeleiden, worden betere docenten omdat ze de juiste stappen zetten, de goede vragen stellen en zich in een ander kunnen verplaatsen. Dat komt alle leerlingen ten goede.

Jarenlang was ik rector van een in autisme gespecialiseerde school in Utrecht. Sinds april 2015 ben ik aangetreden als rector van het Wateringse Veld College en ben ik in gesprek met collega's die het leuk vinden om leerlingen met autisme te coachen en om deze begeleiding ook op deze school van de grond te tillen. Een auticoach helpt leerlingen heel concreet plannen aan de hand van checklists en stappenplannen.

Om in het onderwijs recht te doen aan alle leerlingen (mijn drijfveer!), moet je ze soms ongelijk behandelen om iedereen toch een gelijke kans op een diploma te geven. Onderwijs is het ontwikkelen van kinderen. Passend onderwijs maakt nu vaak pijnlijk duidelijk dat te veel kinderen op een of andere wijze uitgesloten worden door het onderwijs. Zij trekken zich terug en zitten uiteindelijk thuis. Dat komt omdat passend onderwijs uitgaat van zorgleerlingen én gewone leerlingen. Het taalgebruik alleen al! In mijn ogen zijn alle leerlingen zorgleerlingen (of niet) en zou al het onderwijs passend moeten zijn. Dit zijn voor mij essentiële uitgangspunten.

Begeleiden van leerlingen met autisme is niet zo moeilijk: voorkom verrassingen en vermijd te veel prikkels. Dus help een kind met de weekplanning, geef hem/haar een rustige plek in de klas, houd halverwege de dag een time-out, plak een half uur extra aan een toets vast en geef een thuiswerkdag.

En als het toch vastloopt, ga met de leerling het gesprek aan: Wie ben jij? Wat zou jou kunnen helpen? Maar nog belangrijker: Wat heb jij te geven? Dat geven kan zijn: ik kom stapsgewijs weer naar school. Zodra je dit geven ziet, benoemt en erkent, bevestig je de ander als persoon en in zijn bestaan. Je laat zien dat hij/zij ertoe doet. Je ziet daardoor dat het zelfvertrouwen van leerlingen groeit en dat ze weer vooruit gaan. Autisme vriendelijk onderwijs is zo normaal.” ●



www.vanuitautismebekeken.nl/onderwijs



uaanzet.nl

“Dankzij **uaanzet.nl** ben ik anders naar autisme gaan kijken en kan ik patiënten met autisme beter ondersteunen”

ECHT VANUIT AUTISME LEREN KIJKEN? U BENT AAN ZET!

Praktische tips en informatie voor iedereen die met autisme te maken krijgt

Dagboek Gijs

Als ervaringsdeskundig adviseur lid van het
programmeam Vanuit autisme bekeken.

Lief Dagboek,

Het moment is bijna daar. Vanuit autisme bekeken gaat over in een nieuwe fase.
Ik denk nog vaak terug aan hoe het voor mij begon.

Het begon voor mij in 2011 tijdens een demonstratie tegen het afschaffen van het persoons-
gebonden budget (PGB). Daar waren ze toentertijd al mee bezig. Toen de toenmalige staats-
secretaris het podium af liep, wilde ik haar aanspreken. Ze liep linea recta naar haar auto.
Gevolgd door een horde moeders. Ik roep haar toe: "Hoe zit het dan met mij en de andere mensen
met autisme?" Ze draaide zich om: "Tja, daar moeten we nog goed naar kijken." Ze legde haar
hand op mijn schouder. Ze schrok van haar eigen gebaar en trok hem snel weer weg: "Oh nee,
je mag mensen met autisme niet aanraken, toch?". Ik zuchtte en dacht: "Ook bij het Ministerie
moeten ze nog veel leren over autisme." Echter, ik zei diplomatiek: "Daar ga ik graag over met u
in gesprek."

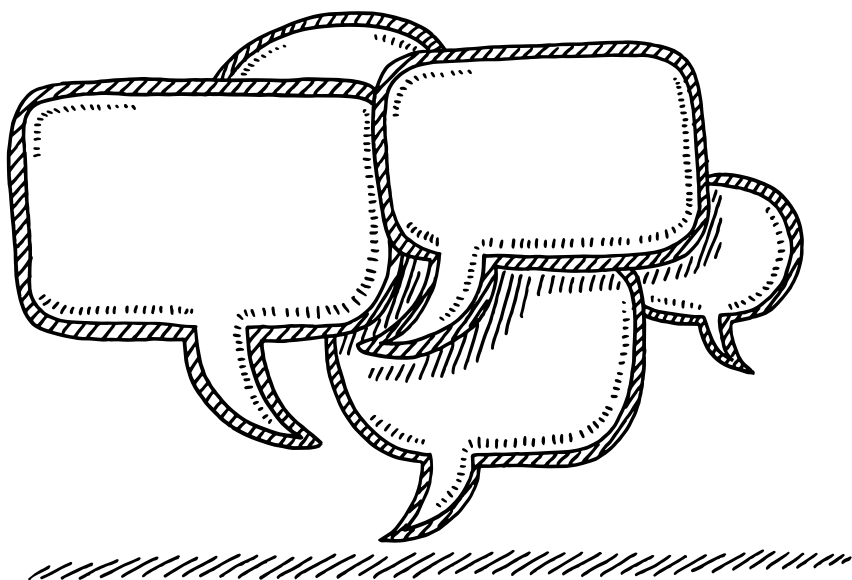
Later werd ik onderdeel van het programmeam van Vanuit autisme bekeken (VAB) en werkte
gelijkwaardig mee. Ik vertelde mijn verhaal over gepest worden, verslavingen, eenzaamheid
en ontreddering. Daarnaast vertelde ik hoe ik na mijn diagnose mezelf beter ben gaan
begrijpen. Ook lichtte ik toe hoe ik na jaren van vallen en opstaan eindelijk kon meedoen in de
maatschappij door anderen met autisme te helpen. Ik ben het nooit als vanzelfsprekend gaan
zien. Ik wist: "Het gaat nu goed met mij, maar dit kan ook zo weer anders zijn." vandaar mijn
pleidooi vanaf het begin van VAB, dat het mij zou helpen als ik dan iemand 'stand-by' zou
hebben, zonder dat ik weer een circuit van maanden zou moeten doorlopen.

Binnen VAB gingen we dit levensloopbegeleiding noemen. Laat me deze term uitleggen met
een voorbeeld. Levensloopbegeleiding is te vergelijken met het kopen van een nieuwe bril.
Als je naar de opticien gaat voor een nieuwe bril meet hij alleen nog even je sterkte. Hij vraagt je
niet: "Heb je überhaupt wel een bril nodig of kun je het op de tast?"

We hebben in de afgelopen tijd mooie plannen bedacht met VAB. Deze plannen bleken helaas
in de praktijk voor mij nog niet te werken. Ik belandde in een burn-out. Ik was genoodzaakt
opnieuw zorg aan te vragen. Wat bleek: Het circuit van maanden bestond nog steeds! Kon ik
weer mijn hele verhaal gaan uitleggen. Ongelooflijk, en vroegen ze me ook nog: "Heb je wel echt
hulp nodig?"

Ik ben nooit pessimistisch geworden. Ik besef dat ik slechts één situatie ben. Ik ben wel realistischer
geworden. Je moet een lange adem hebben om een nieuwe manier van kijken en werken te intro-
duceren. Ondanks dat ik af en toe zucht, heb ik die lange adem. Ik heb namelijk een droom. In die
droom hoor ik mijn zoontje tegen anderen zeggen: "Mijn vader zat vroeger bij een project en heeft het
voor elkaar gekregen dat we nu goede en flexibele levensloopbegeleiding hebben."

Autisme Ambassadeurs aan het woord



Openheid loont!

Het zijn 'gewoon' medewerkers van grote organisaties in Nederland. Maar ze doen wel iets bijzonders. Autisme Ambassadeurs zijn open over hun kwetsbaarheid binnen hun organisatie. Zo bevorderen ze een diverse en positieve beeldvorming over autisme. En dat loont! Organisaties raken beter in staat om diversiteit

de ruimte te bieden en zo individuele talenten en kwaliteiten meer te benutten. De ambassadeurs maken op hun beurt vaak een grote persoonlijke ontwikkeling door en voelen zich meer gewaardeerd door hun werkgever en collega's. De Autisme Ambassadeurs aan het woord.

AUTISME AMBASSADEURS Peter Kraan (Belastingdienst), Henk van Vugt (Belastingdienst), Cor Jongejeugd (ABN AMRO), Sanne Linders (Canisius Wilhelmina Ziekenhuis), Henk-Jan Raaijmakers (Achmea), Diederik Weve (Shell) en Lujan Blankenstein (UWV) over hoe het is om ambassadeur te zijn en wat ze doen en willen bereiken in hun organisaties.

“

Het zal nog wel even duren voordat autisme in dit grote bedrijf als diversiteit gezien zal worden, maar we zijn nu met negen collega's sterk, worden steeds bekender en hebben contact met de hoogste regionen van het bedrijf.”

- Henk-Jan -

“

Als je met iets bijzonders bezig bent, iets heel belangrijks maar nieuw en dus onwennig, dan is het belangrijk dat je soortgestemden hebt: mensen met eenzelfde type ervaringen en uitdagingen. Het geeft je kracht om te weten dat je niet alleen staat in die lastige taak: jezelf kwetsbaar opstellen om daarmee de dialoog te openen en de beeldvorming van zijn stereotypen te ontdoen.”

- Diederik -

“

Het werk als ambassadeur is niet altijd gemakkelijk, vooral de spanningen bij het geven van presentaties. Maar ik zie om me heen dat het nuttig is en heb nu ook op andere vlakken stappen gewaagd. Zo ben ik nu ook voetbalscheidsrechter.”

- Peter -

“

Hopelijk wordt het door mijn openheid, makkelijker voor anderen om open te kunnen zijn over hun (onzichtbare) beperking.”

- Sanne -

“

Ik heb dingen gedaan buiten mijn comfort zone en dat is goed bevallen. Ik heb geleerd dat ik dit kan en weet ondertussen de balans te bewaren zodat het ook leuk is en blijft.”

- Sanne -

“

Honderden uren heb ik met groepen mensen gepraat over de grens tussen beperking en kracht. Het leek een soort inhaalslag voor wat betreft mensenkennis. Ik heb het gevoel dat ik ontzettend gegroeid ben.”

- Diederik -

“

Toen ik een kind kreeg en dit kind de diagnose autisme kreeg, begreep ik dat ik ook autisme had. Ik had een goede baan, maar ik viel wel regelmatig uit met allerlei klachten. Ik wilde wel dat dit niet zo was, maar ik kreeg het maar niet op orde.”

- Lujan -

“

Collega's schakelen de Autisme Ambassade in, als zij vragen hebben over autisme.”

- Cor -

“

Het is mijn wens dat als mijn eigen kinderen over 10 jaar willen toetreden op de arbeidsmarkt, zij eerlijk voor hun autisme kunnen uitkomen en ook een passende baan kunnen vinden. Daarom ben ik ambassadeur.”

- Cor -

“

Als rolmodel laten we zien dat openheid leidt tot acceptatie en eventueel zelfs begrip. Als bruggenbouwer ondersteunen we mensen die zelf geen autisme hebben in het omgaan met collega's met autisme.”

- Peter -

“

Ik ben van mening dat iedereen een rol in de maatschappij heeft en dat als meer mensen bij de maatschappij betrokken zijn, dit ook rust geeft in de samenleving.”

- Lujan -

“

Ik was mij er gewoon niet van bewust dat ik deze talenten had en ik durf ze nu veel beter te benutten.”

- Lujan -

“

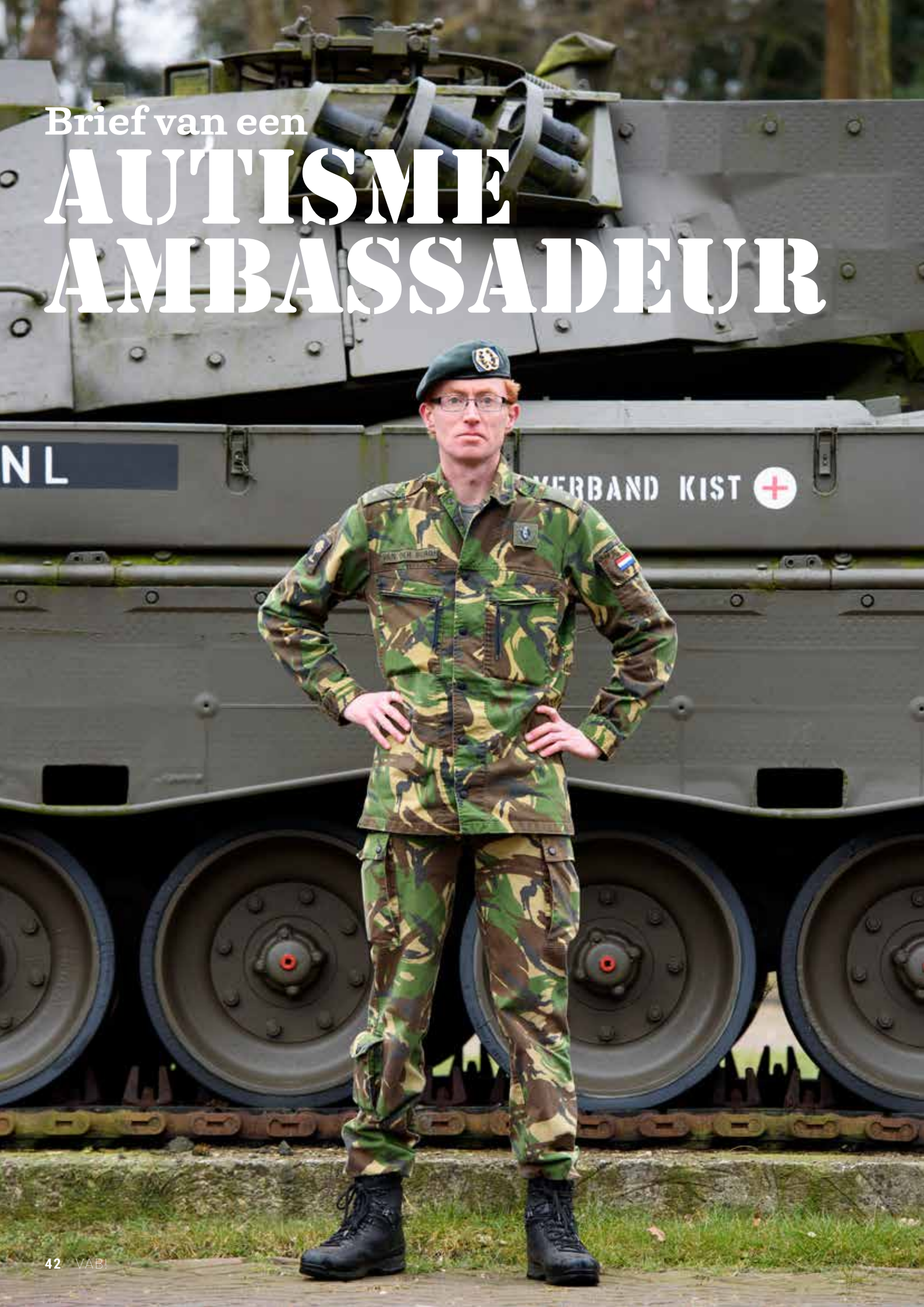
Ik had niet durven denken dat de start van de ambassade zo voorspoedig ging. Dat was dankzij het meedenken, de feedback en de steun van de andere ambassadeurs en de trainers. Mijn eerste presentatie was een succes.”

- Sanne -

“

Het geeft een voldaan gevoel dat je met iets dat je je hele leven al 'dwars' zat, nu uiteindelijk echt iets goeds kunt doen.”

- Henk-Jan -



Brief van een

AUTISME AMBASSADEUR

MARC VAN DER BURGH

Majoor M.C. (Marc) van der Burgh
Opleider/Trainer/Evaluator niveau 6
Innovatiecoach
Autisme Ambassadeur

Zijne excellentie de heer M.C. de Kruif
Luitenant-generaal
Commandant Landstrijdkrachten

Amersfoort, 31 maart 2016

Excellentie,

Sinds mei 2015 ben ik Autisme Ambassadeur. Dit doe ik naast mijn functie als opleider/trainer. Ik ben blij dat Defensie mij hierin steunt en mij de ruimte geeft deze functie zelf vorm te geven. Het begrip diversiteit is een leeg begrip als je niet ook echt ervoor zorgt dat er een cultuur is waarin je anders mag zijn, een inclusieve organisatiecultuur.

Dit is voor Defensie niet zomaar vanzelfsprekend. Binnen onze organisatie kennen we een strakke bedrijfscultuur, die er juist ook voor kan zorgen dat diversiteit en dus ook autisme minder zichtbaar wordt. Daar komt bij dat het beeld dat breed over autisme bestaat vooral over beperkingen en niet over mogelijkheden gaat. Omdat ik binnen Defensie zichtbaar mag zijn als mens en collega met autisme, kan ik bijdragen aan een meer genuanceerd beeld over diversiteit en in het bijzonder autisme. Door een realistischer beeld wordt autisme bespreekbaar waardoor je er beter mee om kunt gaan.

En er is meer. Omdat ik als collega en leidinggevende open mag zijn over mijn autisme, laat ik zien dat kwetsbaarheid geen zwakte is, maar een kracht. Ik kan mijn collega's zo veel beter stimuleren zelf ook open te zijn en zo verschillen zichtbaar te maken. Uniformiteit heeft een functie, maar juist bij het vormen van een team zijn zichtbare verschillen essentieel.

En tot slot, omdat ik beter over mijzelf kan communiceren, krijg ik ook betere feedback van mijn collega's. En dat geeft mij het gevoel dat ik meer geaccepteerd word door mijn collega's. Ik kan beter mijn plek vinden, ik kan mijn ei kwijt waardoor ik mij prettig voel in mijn werk. In dit werk, dat vooral om het team gaat, is juist het elkaar accepteren om samen een team te zijn het allerbelangrijkst.

De ruimte die u biedt om mijn Autisme Ambassadeurrol invulling te geven en de wijze waarop wij gezamenlijk kwetsbaarheid omzetten in kracht maken mij trots dat ik bij Defensie werk!

Met vriendelijke groet,

Marc van der Burgh

**Brief van CEO
Gerrit Zalm gericht
aan zijn Autisme
Ambassadeurs**

De heer Cor Jongejeugd
Mevrouw Brigitte van Blijswijk

Amsterdam, 17 maart 2016

Geachte Autisme Ambassadeurs, beste Cor, beste Brigitte,

Diversiteit en inclusie. Twee woorden die we ook binnen ABN AMRO hoog in het vaandel hebben. En we willen dit niet alleen bij woorden laten, maar ook zichtbaar veranderen. Waarom? Diversiteit is noodzakelijk. Niet alleen omdat het onze maatschappelijke verantwoordelijkheid is als grote werkgever, maar nog meer om tunnelvisie te voorkomen. Onze klanten zijn immers ook allemaal verschillend. Want of het nu gaat over hun geslacht, culturele achtergrond of hun plek op de arbeidsmarkt, niemand is hetzelfde.

Toen de Autisme Ambassade begon dacht ik wel eens. "Dit is nogal wat, wat moedig." Ook ik wist, dat een organisatie die echt open staat voor diversiteit allereerst veilig genoeg moet zijn om je kwetsbaar op te kunnen stellen. Maar dat vraag je als CEO niet zomaar van je mensen. "Stel je kwetsbaar op, dan komt het allemaal goed". Ze zien mij aankomen.

Daarom was ik ook zo blij met dit initiatief dat uit de organisatie zelf kwam, ondersteund door het programma Vanuit autisme bekeken. Jullie zijn de verpersoonlijking van wat wij als leidinggevendenden roepen. En jullie blijven ons scherp houden, met een realistisch verhaal. Ruimte voor autisme op de werkvloer betekent dat we niet alleen kennisnemen over wat autisme vraagt, maar jullie de ruimte geven om binnen jullie mogelijkheden jezelf te ontwikkelen. Ruimte voor kracht én kwetsbaarheid dus. Dat is echte inclusie.

Ik dank jullie voor het concreet maken van onze ambitie. Ga zo door en blijf ons als werkgever scherp houden hoe we deze ambitie waar kunnen blijven maken!

Met vriendelijke groet,


Gerrit Zalm

Aantal werknemers met een Autisme Ambassadeur als collega



2014 3 organisaties

117.615 werknemers



2015 9 organisaties

206.853 werknemers



2016 18 organisaties

286.373 werknemers

Organisaties als ABN AMRO, Provincie Gelderland, Achmea, Ministerie van Defensie en Shell hebben al Autisme Ambassadeurs in hun organisatie. Werknemers van onder andere Fujitsu en Fontys staan in de startblokken en gaan dit jaar aan de slag.



Vanuitautismebekeken (@vanuitautisme) · 29 jan
Heb je autisme en is jouw PGB-aanvraag afgewezen? Lees hier wat je kunt doen als je het er niet mee eens bent #pgb: autismewegwijzer.nl/autisme/hulp-r...

Vanuitautismebekeken (@vanuitautisme) · 14 dec 2019
"Ik zou een boegbeeld willen zijn" Indrukwekkend interview @medischcontact met huisarts met autisme vanuitautismebekeken.nl/nieuws/huisart... #autisme #taboe

Vanuitautismebekeken (@vanuitautisme) · 3 feb
10.000 thuiszitters, zorgelijk! Groot deel heeft #autisme. Oplossingen genoeg. Kennis, lef en samenwerking nu nodig! vanuitautismebekeken.nl/sites/default/...

Vanuitautismebekeken (@vanuitautisme) · 29 feb
Gaat uw organisatie ook voor 100% autismevriendelijk? vanuitautismebekeken.nl/de-uitdaging-w...

De Telegraaf
Leven met autisme kan stuk beter

deVerdieping
Trouw
Autisme wordt niet herkend

N **G** **NATIONALE**
ONDERWIJSGIDS
WEBSITE 'U AAN ZET' HELPT SAMENLEVING
AUTISME BETER TE BEGRIJPEN

MEDISCH CONTACT
Consult van autisme-expert bij huisarts

LANDELIJK
EXPERTISE CENTRUM
SPECIAAL ONDERWIJS
Uaanzet.nl: nieuwe website helpt samenleving autisme te begrijpen

RTLnieuws
Mensen met autisme krijgen vaak jarenlang verkeerde diagnose

Barneveldse Krant.nl
'Nieuwe aanpak ondersteuning bij autisme bespaart miljoenen per jaar'

NIJCKERK **nieuws.nl**
Autisme-aanpak kan veel beter

Reformatisch Dagblad
RD.nl
'Te vaak onjuiste diagnose bij autisme'

Gemeente.nu
Gemeente bespaart miljoenen met 'levensbrede aanpak' autisme

PO **RAAD**
Wereldautismedag, 2 april:
Openheid loont



Website 'U aan zet' helpt samenleving autisme beter te begrijpen

veiligheid & preventie
Openheid over autisme loont

De werkgroepleden **Stephan Brandligt** en **Aline Saers** van *Vanuit autisme bekeken* spraken met ervaringsdeskundige **Jim Clewell** over de essentie van **EIGEN REGIE**.

In 100 woorden:

“

**De tegenhanger van betutteling waarbij
anderen bepalen wat er gebeurt**

*Bepalen met wie je omgaat
en met wie je relaties aangaat,
op alle levensterreinen*

**Ondersteuning wanneer en in welke mate
jij het nodig hebt**

**Naar vermogen zelf
sturing geven aan je leven**

*Een ‘gewoon’ leven willen en
hebben, met de pijnlijke constatering
erbij dat ik beperkingen
houd, ondanks eigen kracht*

**Je eigen leven leiden en ten diepste altijd
de baas over je eigen leven mogen zijn**

*Welke keuze iemand ook maakt, iedereen moet zijn
rol kunnen vervullen op basis van zijn eigen agenda.
De ondersteuning moet daar naadloos op aansluiten*

”

Het stokje doorgeven

Nawoord

“Ik weet niet hoe het u vergaan is bij het lezen van VAB!, maar ik vertel u graag wat het mij deed. Een sterk gevoel van trots groeide met ieder artikel dat ik las. Trots op wat wij als programma de afgelopen twee jaar hebben mogen doen, maar nog trotser op al die mensen die zelf, met hun eigen passie en met de producten van *Vanuit autisme bekeken*, deuren weten te openen.

Die mensen zijn bijvoorbeeld de autisme ambassadeurs die de CEO van de ABN-AMRO laten uitspreken dat hij hen nodig heeft om de ambities van de organisatie mogelijk te maken. Het zijn ook de ervaringsdeskundigen die met de Maatschappelijke businesscase onder hun arm met wethouders in gesprek gaan. Het is die moeder die niet rust voordat haar kind een volwaardige leerplek heeft gevonden. En het is die werkgever die écht gelooft in inclusie. Het is tegelijkertijd schrijnend en inspirerend.

Wat het in ieder geval laat zien is dat de verandering die nodig is om drempels voor mensen met autisme te verlagen sterk samenhangt met de inzet van gepassioneerde mensen. Dit betekent dat die verandering sterk afhankelijk is van de wil, kracht en het lef van deze mensen. En dat maakt het succes van ons programma tegelijkertijd ook fragiel. Daar droom ik wel eens over, hoe de beweging, die we hebben ingezet steeds sterker kan worden.

Het is mijn droom dat al deze mensen – en het zijn er nog veel meer dan u in dit magazine heeft kunnen lezen – ook nadat wij stoppen als *Vanuit autisme bekeken* zich gesteund blijven voelen om door te gaan. En dat zij elkaar weten te vinden en steun vinden als zij het even niet meer weten. Onze instrumenten zijn voor hen (voor u!) ontwikkeld. Laat dat een steun in de rug blijven.

Ik blijf jullie volgen!”

Carien van Hooff
Programmamanager
Vanuit autisme bekeken



Waarom *Vanuit autisme* kijken?

Het programma *Vanuit autisme bekeken* heeft zich de afgelopen jaren ingezet om betekenisvolle verbeteringen te realiseren waardoor mensen met autisme beter kunnen participeren. “Waarom was dit belangrijk?” vroegen we aan een aantal mensen die in dit magazine aan het woord zijn.

“Mensen met autisme verdienen aandacht en respect zodat ze zelfrespect kunnen krijgen.”

Martine Delfos, klinisch research psycholoog

“Hoewel er veel mooie initiatieven zijn, maakt *Vanuit autisme bekeken* zich sterk voor een integrale aanpak die alle levensdomeinen raakt. Afgezien daarvan is het van belang dat er een organisatie is waar iedereen met autisme achter kan staan. Samen sta je sterker. Ik denk dat VAB daar een rol in kan spelen.”

Iris Westhoff, ervaringsdeskundige en eigenaar van Autimotive

“Eigenlijk vind ik dat er geen organisaties als *Vanuit autisme bekeken* zouden moeten bestaan. Het onderwijs en de maatschappij zouden zo ingericht moeten zijn dat iedereen kan meekomen. Zolang dat niet het geval is, is het fijn dat er organisaties zijn die aandacht vragen en zorg hebben voor deze kwetsbare groep (kinderen).”

Ivo Beutick, jeugdarts bij de GGD in Zutphen

“Het is belangrijk dat een organisatie als VAB er is om de herkenning, erkenning en het meedoen van mensen met autisme te vergroten. Het programma staat voor een inclusieve samenleving, omarmt diversiteit en neemt kwaliteiten en ontwikkel-mogelijkheden van mensen als vertrekpunt.”

Barbara Hoogland intern begeleider en leraar op OBS de Horizon

“De grootste noodzaak is dat we met z'n allen anders gaan kijken naar autisme. De transitie van het zorg- en onderwijsstelsel vergroot die noodzaak en biedt ook kansen. Gelukkig jaagt een club als *Vanuit autisme bekeken* dat aan.”

Sietske de Jongh, moeder van twee kinderen met autisme en een zoon met een sterk vermoeden van autisme

“Rekening houden met mensen met autisme kost helemaal niet veel moeite, maar het zorgt wel voor heel veel waardering voor degene die het aangaat. Een programma zoals *Vanuit autisme bekeken* zou moeten doorgaan, omdat er nog steeds veel onbekendheid is over autisme.”

Anco van Moolenbroek, rector Wateringse Veld College



Colofon

VAB! Is een eenmalige uitgave van het programma
Vanuit autisme bekeken.

Hoofd- en eindredactie

Marc Beek
Margreet de Vries

Redactie

Noortje Jansen
Nina Reimert

Interviews

Merijn van Grieken Van Grieken Tekst
Lizette de Koning

Fotografie

ABN AMRO p. 44
Afm.nl p. 3 Merel van Vroonhoven
Johannes van Assem p. 3 Diederik Weve
Linda Bouritius p. 15
Sebastiaan ter Burg p. 48
Sicco van Grieken Cover, p. 6, 7, 8, 9, 19, 20, 35, 36, 37, 42
Mieke Meesen p. 12
Peter Riemslog Baas p. 21
Pexels p. 2
Starsound Productions p. 22, 23
iStockphoto p. 8, 25, 29, 30, 31, 32, 38

Illustraties

Rolf Infographics p. 10, 11, 26, 27
iStockphoto p. 14, 17, 34, 40

Locatie coverfoto Jaarbeurs Utrecht

Vormgeving

Annelies Jansen Vlijt

Drukwerk

Practicum BV, Soest

Uitgave

31 maart 2016

Copyright © *Vanuit autisme bekeken*

U bent van harte uitgenodigd informatie uit dit magazine te delen met anderen en te gebruiken in eigen publicaties, mits u de bron duidelijk vermeldt.

Verder werkten en dachten mee

Job, Sylvie Beekman, Erwin van den Berg,
Ivo Beutick, Lujan Blankenstein, Brigitte
van Blijswijk, Marc van der Burgh, Marian
Bruijnzeels, Wim Brunenberg, Ingrid Claassen,
Jim Clewell, Martine Delfos, Martine van
Deventer, Anke de Graaf, Hilda Groeneveld,
Willeke van den Hoek, Carien van Hooff,
Barbara Hoogland, Gijs Horvers, Josette
Houtackers, Roy Houtkamp, Cor Jongejeugd,
Sietske de Jongh, Peter Kraan, Kwint Kuipers,
Remco Kok, Sanne Linders, Marit van Luijn,
Anco van Moolenbroek, Rob van de Moosdijk,
Monique Post & Kaya, Henk-Jan Raaijmakers,
Frank Reiber, Gerri Reimert, Sofie Rijnberg,
Henny Struik, Marinka Traas, Arjan Verschuur,
Machteld van der Westen, Iris Westhoff, Jeanet
Zonneveld, Thomas Zwiers. De werkgroepleden
Vanuit autisme bekeken.

De werkgroep *Vanuit autisme bekeken*

- A. Boelen, beleidsadviseur bij de PO Raad en het Landelijk Expertisecentrum Speciaal Onderwijs
- S. Brandligt, wethouder in de gemeente Delft
- L. Middelhoff, voormalig bestuurder MEE Zuidoost Brabant en lid samenwerkingsverband autisme Zuidoost Brabant
- E. Reijnen, bestuurslid van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA); voormalig bestuurder van het dr. Leo Kannerhuis
- Saers, directeur Per Saldo
- W. Staal, Kinder- en jeugdpsychiater/opleider bij het UMC Radboud en Karakter Nijmegen
- M. van Vroonhoven, voorzitter *Vanuit autisme bekeken*, bestuursvoorzitter Autoriteit Financiële Markten
- D. Weve, werkzaam bij Shell en ervaringsdeskundige
- S. Woldhuis, directeur Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA)



www.vanuitautismebekeken.nl

De Vanuit autisme bekeken beweging is ook:

Theo Sicco Marianne Vincent Sylvia Sander Mirjam Wilfred Angelique
Muriel Wim Oebele Martin Paula Roderik Marlies
Wilma Marthon Josette Ruud Chantal Marcel Suzanne
Patty Mariet Jeanet Marianna Marian Liesbeth Rina Rex
Marc Caroline Evert Gerda Femke Joanneke Carina Lisette Rianne
Nancy Elles Annegriet Lucas Janneke Joan Menzis
Anna Peter Hester Benno Alinda Jasper Christel Kees
Denise Eefje Herma Ilona Anja Elisa Bert Toine Hettie
Jaap Marleen Lex Conny Ellen Carolien Babke Saskia Noor
Jeroen Jacobien Charlotte Emile Yvette Marijke Patrick Roelie
Rein Joke Fedor Rich Jo Marije Liesbet Jose
Remco Anette Jankees Christine Richard Marcelle Otto
Irene Nel Brenda Albert Audette Margreet Mathias Robbert
Monique Andries Milou Jenny Roy Alexandra Greetje Teije Brechtje Liza
Sietske Ilja Patricia Erica Altrecht Ine Annelies Hilde Ton
Teun Eline Hilda Nanda Erma Tiny Ingrid Tanja Dick
Hennie Maaïke Ab Ekke Anco Pieter Eric
Wendy Jaklien Louis Fons Birgitte Nelleke Henry
Anki Trudie Ivo Jan Dion Cas Reina Susanne
Tom Annemarie Dana Cissy Emma Jeanette
Hein Inge Arjan Marion Bas Elke Marjon Gerard
Silke Monica Anke Marjolein Martine Aaldert Francis Jellenieke
Rob Sas Sandra Michel Jurgen Sophie Jantine
Ward Marielle Carl Anita Monika Ria
Roos Corry Felix Marienne Janny Pim Donate Corine
Lisa Eelke Ank Olga Hans Marjan Rik Bianca Gerdie
Isabelle Nilay Rene Judith Lida Leon Luna Rosa Krijnie
Gerrit Piet Anneke Jacqueline Geert Angela Frieda Wulf Han
Leni Alette Kim Mariska Carla Marieke Carry Yvonne Ben Luuk Frank
Angelica Adeliën En vele anderen...

Bedankt en blijf in beweging!