

## Samenvatting werkbijeenkomst 'De Kracht van Krimpen, vanuit autisme bekeken'

Woensdag 7 september 2016, 12.30-16.30 uur, Raadhuis Krimpen aan den IJssel

In het gemeentehuis in Krimpen aan den IJssel is op 7 september 2016 weer een stap gezet naar een gemeente waarin ieder persoon met een autismespectrumstoornis mee kan doen aan alle facetten van de samenleving.

### Vertrekpunt: de persoon staat centraal

De start van de werkbijeenkomst met een filmpje over wat mensen met autisme ervaren, verzorgd door Annelies Schoenmakers van Boba levensloopbegeleiding, is exemplarisch voor het project. De persoon met autisme en zijn beleving, verhaal staat centraal bij het samen zoeken en vinden van oplossingen om levensbreed mee te kunnen doen in de Krimpense samenleving. Nel Hofman van het Autisme Netwerk Zuid-Holland Zuid stond stil bij de informatievoorziening over autisme in Krimpen aan den IJssel via de website Krimpenwijzer. Wat is er al (lokaal, regionaal, landelijk) en wat kan beter? Verbindingen leggen lijkt het sleutelwoord te zijn. Maria Huisman van de gemeente Krimpen aan den IJssel gaf aan dat er continu verbeteringen worden doorgevoerd op de website, vanuit het perspectief van de inwoner. Beter kan ook (het informeren over) het keukentafelgesprek en wat er daarna in de organisatie (backoffice of 'black box') gebeurd.

Krachtig was de werkbijeenkomst! Boosheid, verbazing en enthousiasme: allemaal kwamen ze voorbij. Ook was er veel begrip voor en herkenning van verhalen van ervaringsdeskundigen. Wethouder Marco Oosterwijk luisterde aandachtig naar ervaringen en suggesties. Enkele van die ervaringen en suggesties:

- "Op geen website vind je alle informatie. Het staat of valt met invullen en bijhouden."
- "Er is nooit iemand van het Centrum voor Jeugd en Gezin die mij verwezen heeft naar Krimpen Sociaal Team of de Krimpen Wijzer. Ik zit hier stomend, hoor. Ik heb nog nooit een keukentafelgesprek gehad, ik heb geen regie over mijn hulpvraag en voel me niet serieus genomen."
- "Het is *too much*. Ik moet zoveel opzoeken. Ik hoorde laatst pas dat ik een tandemfiets en een OV-begeleidingskaart kon krijgen, ik heb iemand nodig die mij hierbij helpt."
- "Ik wil zo graag dat je mij kent en begrijpt."
- "Er zijn nu eenmaal mensen met autisme, het is een natuurlijke variatie. Het gaat erom mensen met autisme en hun behoeften te erkennen."
- "Nu ik de reis gevisualiseerd zie waar mijn kind dagelijks doorheen gaat: wat ontzettend veel stress momenten zijn er dagelijks! Dat is best heftig om te zien en je te realiseren"
- "We missen de persoon zelf om mee in gesprek te gaan. We vullen het in voor de persoon"

De suggestie buiten het bestaande aanbod te denken en écht in gesprek te gaan met de mensen met autisme, was niet tegen dovemansoren gezegd. Het delen van ervaring met autisme en mensen met een autismespectrumstoornis en het vaststellen van problemen die relevant zijn in Krimpen stond centraal tijdens de deelsessies.

## Resultaat van het tekenen van de reis van mensen met autisme door Krimpen

Drie Krimpense vraagstukken van mensen met autisme zijn verkend. Welke reis maakt een schoolgaand kind van 4 jaar, een werkende vrouw van 40 jaar en een schoolgaande jongere van 16 jaar door Krimpen en waar lopen ze tegenaan? Wat zijn problemen die het (dagelijks) leven in Krimpen belemmeren? Aan de hand van het model 'inwoner reis' is gevisualiseerd wat de meest hardnekkige problemen zijn.

Per vraagstuk zijn problemen geselecteerd voor verdieping met ervaringsdeskundigen en uitwerking in activiteiten binnen het project 'De Kracht van Krimpen, vanuit autisme bekeken':

### Marleen, 4 jaar en schoolgaand

Het dagelijkse leven van een klein, schoolgaand kind is best heftig. De reis van Marleen van opstaan tot slapen gaat toont overwegend rood met 'sippies' (sippe smileys). Confronterend en tegelijk bevestigend en inzicht gevend voor de aanwezige ervaringsdeskundige moeders. De overgang van de ene naar de andere activiteit op een dag is een kantelpunt. Het kan goed gaan, het kan helemaal mis gaan.

Hulpverleners geven aan toch echt graag in gesprek te willen met het kind zelf; sluit het aanbod en oplossingen aan bij wat het kind zelf wil? Waar wordt het blij van? Blij wordt Marleen van vakanties en slapen, voorlezen en bij opa en oma op bezoek. Soms is school leuk, maar dat hangt heel erg af van de omstandigheden.

De volgende problemen zijn geselecteerd voor verdieping met ervaringsdeskundigen en uitwerking in oplossingen:

#### Algemene dagelijkse levensbehoeften

Van de dagelijkse dingen zoals aankleden, douchen, ontbijten, lunch en avondeten wordt het kind niet blij. Het zijn intensieve momenten voor het kind. Hoe kan dit soepeler verlopen?

#### Vervoer naar school

Het taxivervoer naar school is het meest vervelende, prikkelbare moment op een dag voor het schoolgaande kind. Taxichauffeurs weten over het algemeen niet met autistische kinderen om te gaan, de communicatie is daardoor niet goed en taxi's zijn vol, hebben te weinig capaciteit. Hoe kan het vervoer voor kinderen met autisme verbeterd worden?

#### Kennis over autisme

Kennis over autisme, het kind en hoe hiermee om te gaan is essentieel voor blijge gezichten van mensen met autisme. De kennis over autisme van de directe omgeving rond het kind laat te wensen over. Communicatie tussen de ondersteuners van het kind met autisme verloopt niet soepel: van de ouders, de hulpverlener of levensloopbegeleider tot en met de taxichauffeur, de leraar, de sportleraar. Wat kan hier aan verbeterd worden? Kan een buddynetwerk van ervaringsdeskundigen hier een bijdrage aan leveren?

## Onderwijs

Het onderwijs staat beperkt of niet open voor kinderen met autisme. Is meer maatwerk mogelijk om kinderen in hun eigen omgeving naar school te kunnen gaan?

## Sociaal

De jaarlijks terugkomende feestmaand december, de sportdag en de eigen verjaardag... Dat laatste is geen feest. Het verwachtingen patroon van de omgeving over 'hoe iets hoort' lijkt de meest frustrerende factor te zijn voor het kind. Hoe kan het kind en haar behoefte centraal komen te staan?

De problemen raakt de domeinen: onderwijs, zorg, vervoer, vrije tijd.

## **Alexandra, werkende vrouw van 40 jaar**

De reis van Alexandra door Krimpen aan den IJssel is niet eenvoudig. Voor werk moet zij over de brug, naar Rotterdam. In Krimpen aan den IJssel zijn nog onvoldoende werkplekken beschikbaar waarin de kwaliteiten en talenten van mensen met autisme worden benut.

De volgende problemen zijn geselecteerd voor verdieping met ervaringsdeskundigen en uitwerking in oplossingen:

### Werk in Krimpen

Zijn er organisaties in Krimpen die werknemers met autisme een duurzame werkplek willen aanbieden waarin hun talenten optimaal worden benut? Is het mogelijk om in Krimpen aan den IJssel autisme vriendelijke werkplekken te realiseren? Is het mogelijk om binnen bedrijven iemand verantwoordelijk te maken voor autismevriendelijkheid?

### Afhankelijkheid van sociale relaties

De afhankelijkheid van mensen met autisme (werkend of op zoek naar werk) van familie is groot. Door schaamte durft directe familie niet om een steuntje in de rug te vragen, maar daardoor blijft ook de grote afhankelijkheid. Wie wil en kan families met autisme op de juiste manier ondersteunen?

### Inzet ervaringsdeskundigheid op het werk

Hoe kunnen we duurzame ondersteuning voor mensen met autisme realiseren met hulp van ervaringsdeskundigen? Coaches ( ervaringsdeskundigen) aan het werk in Krimpen!

### Kennis over autisme

Hoe komt er meer bekendheid over autisme in Krimpen aan den IJssel? Hoe kunnen we de kennis over autisme vergroten? Hoe kunnen we het lotgenotencontact versterken?

De problemen raakt de domeinen: werk, relaties

## **Freek, jongere van 24 jaar**

Freek is jonger gemaakt door de deelnemers aan de sessie. Een deel van de groep, met name moeders, gaven aan dat het eigenlijk voor Freek van 23 'te laat' is (geen opleiding, geen werk, wat

kun je nog 'repareren'?). Voor hun eigen kinderen van ca. 13 – 16 jaar willen ze dat het nu goed gaat zodat deze kinderen kansen en perspectieven hebben.

De volgende problemen zijn geselecteerd voor verdieping met ervaringsdeskundigen en uitwerking in oplossingen:

Passend onderwijs. Passend onderwijs voor jeugdigen met autisme vraagt maatwerk, wat betekent het onderwijs inrichten met de mogelijkheid van individuele aandacht. Een specifiek aandachtspunt is de verbinding tussen onderwijs en zorg. Met name wanneer het onderwijs buiten Krimpen is.

#### Sociale contacten / contact leeftijdsgenoten

Net als iedereen willen ook jeugdigen met ASS er bij horen. Vriendschappen sluiten. Dat verloopt niet altijd even soepel. Er is behoefte aan lotgenotencontact, een maatje die begrijpt hoe je bent en het (deels) herkent.

#### Zorgen ouders

Kinderen, jeugdigen leunen veel op de ouders. Ouders moeten een hoop ballen in de lucht houden om thuis alles zo soepel mogelijk te laten verlopen. Ouders hebben behoefte aan ontzorgd te worden en aan ondersteuning bij de sturing en begeleiding van hun kind. Belangrijk is erkenning van de ouders en ze als deskundigen van de eigen situatie te zien.

#### Vrijtijdsbesteding / sport

Echte kennis bij de sport is ondermaats – investeer!

De problemen raakt de domeinen: onderwijs, relaties, vrije tijd en sport

### ***Overkoepelende vraagstukken die in alle reizen aan de orde kwamen***

1. Hoe komt er meer bekendheid en daardoor meer begrip over autisme in Krimpen aan den IJssel? Hoe kunnen we de kennis over autisme bij inwoners van Krimpen vergroten?
2. De afhankelijkheid van mensen met autisme van familie is groot. Wie wil en kan families met autisme op de juiste manier ondersteunen?
3. Hoe kunnen we lotgenotencontact verder versterken?

### ***Levensloopbegeleiding = integraal denken en werken***

De integrale benadering van een levensbrede aanpak in Krimpen aan den IJssel staat centraal. De problemen van de drie vraagstukken raakt alle domeinen is gebleken tijdens het in kaart brengen van de inwonerreis: onderwijs, vrije tijd, vervoer, werk, wonen, zorg, sport, vrije tijd en relaties.

De ondersteuning en zorg voor mensen met autisme is nu versnipperd in Krimpen aan den IJssel. Een levensloopbegeleider/coach kan betrokken zijn gedurende de momenten in het (dagelijkse) leven wanneer het nodig is. De levensloopbegeleider kan ook schotten tussen organisaties slechten en verbindingen leggen.

## **Creativiteit en autisme**

Romana Vrede, actrice en moeder van Charlie Stevens, gediagnosticeerd met klassiek autisme was als creatieve, dwarse denker uitgenodigd om scherpste en relativering te brengen in de discussies. Romana heeft de productie 'Who's afraid of Charlie Stevens?' <http://www.projectcharlie.nl/> gemaakt over autisme, kunst en perspectief. Haar zoon Charlie, gediagnosticeerd met klassiek autisme, is de hoofdpersoon. Haar boodschap is: als Charlie plezier heeft, heb ik het ook! Dat heb ik moeten leren. Haar oproep aan ouders, hulpverleners is: laat ideaal beelden los. Ondersteun mensen met autisme in waar zij blij van worden. En: 'Wat zou het fijn zijn wanneer mensen Charlie leren kennen. Dan begrijp je elkaar beter! Hij is niet eng!'

Marco Oosterwijk onderstreept dit: Waardering van iedereen, met en zonder beperking, is waar het om gaat en draait. Het elan is er in Krimpen om dit te realiseren!

Ervaringsdeskundige Jaap Brandt gaf de wethouder mee om het project vooral te verduurzamen en ervaringsdeskundigen erbij te betrekken. Mensen met autisme hebben de gemeente zelf ook iets te bieden, als werknemer en hij raakte het punt van zelfregie aan. Hebben mensen met autisme zelfregie en wat kunnen ze er aan doen om dat te vergroten of te verkrijgen? Vanuit het landelijke project Vanuit autisme bekeken gaf Willeke van Hoek aan aangenaam verrast te zijn hoeveel werk er verzet is in Krimpen om het dorp autismevriendelijker te maken in vergelijking met een jaar geleden toen ze een presentatie aan de raad gaf. Krimpen is er nog lang niet, maar zit wel degelijk op het goede spoor! Het goede perspectief, de mens centraal, is gekozen. Romana Vrede gaf mee: wat is Krimpen een coole gemeente! Dit is uniek, jullie doen het gewoon! Maatwerk, we willen zo graag maatwerk... De oplossing ligt misschien wel dichterbij, bij een broertje, een neefje die een belangrijke rol van betekenis kan spelen.

## **Een levensbrede aanpak voor mensen met autisme – concreet in Krimpen**

**werkbijeenkomst 'Formuleren van projecten 'vanuit autisme bekeken'', woensdag 28 september 2016, 19-21 uur**

Tijdens de werkbijeenkomst op woensdag 28 september aanstaande, werken we de belangrijkste problemen van mensen met autisme en hun directe omgeving in Krimpen aan den IJssel uit in concrete activiteiten. De problemen zijn geformuleerd en gevisualiseerd tijdens een bijeenkomst op 7 september met ervaringsdeskundigen, hun directe omgeving, hulpverleners en overige betrokkenen.

De activiteiten worden uitgewerkt in actieplannen tijdens de werkbijeenkomst. Drie kwartiermakers gaan vervolgens met betrokkenen de activiteiten uitvoeren in de praktijk. Het doel is de kwaliteit van leven van mensen met autisme in Krimpen aan den IJssel te verbeteren. Het project loopt tot januari 2017.

De zes deeloplossingen voor een levensbrede aanpak, zoals geformuleerd door het landelijke project 'Vanuit autisme bekeken', vormen het kader voor de activiteiten:

1. Levensloopbegeleiding
2. Vroegtijdige, snelle en juiste diagnose

3. Autismevriendelijk onderwijs
4. Autisme ambassadeurs op het werk
5. Autismevriendelijke sportverenigingen
6. Kleinschalige innovatieve zorg

Binnen deze zes deeloplossingen formuleren we met elkaar onderwerpen en activiteiten die relevant zijn voor Krimpen aan den IJssel.

Betrokken en geïnteresseerden zijn van harte uitgenodigd om mee te denken over en/of werken aan die activiteiten. De beleidsmedewerkers van de verschillende domeinen die onderdeel zijn van de geformuleerde problemen zijn ook uitgenodigd om mee te denken en werken.

