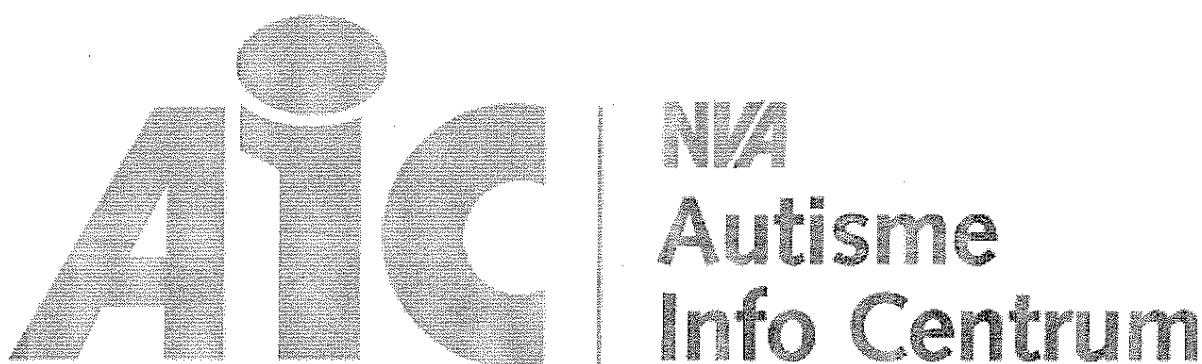




Woerden, 5 maart 2012

Geachte raad,

Hierbij willen wij namens het Autisme info Centrum Woerden (AIC) reageren op het voorgenomen beleid van de gemeente Woerden ten aanzien van de Wmo.

inleiding

Allereerst willen we ingaan op wat het AIC is, welke doelgroep we hebben en welk belang we hebben bij uw beleid waarbij specifiek wordt ingegaan op het Persoonsgebonden budget (PGB). Vervolgens schetsen we een aantal vragen die uit het voorgenomen beleid naar onze mening onduidelijk zijn en aandachts- en knelpunten. In de bijlage vindt u nadere informatie over autisme en de gewenste benadering van deze groep mensen.

AIC Woerden, doelgroep en belangen

Het AIC Woerden is een vrijwilligersorganisatie die begin april één jaar bestaat. Het AIC opereert onder de landelijke organisatie 'Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA)'. Het AIC werkt uitsluitend met vrijwilligers die tegelijk ook ervaringsdeskundigen zijn en is qua financiële middelen afhankelijk van sponsoring en subsidies en er wordt voor een klein deel bijgedragen vanuit de NVA. Doelgroep van het AIC zijn mensen met een autistische stoornis en hun familie. Er worden inloopochtenden georganiseerd bij MEE in het ziekenhuis, koffie-ochtenden bij Welzijn Woerden, thema-avonden, soos voor jongeren etc. Belangrijk is het geven van informatie, het faciliteren van lotgenotencontact, het bieden van een luisterend oor en het eventueel doorverwijzen naar andere instanties. Gedurende het eerste jaar is gebleken dat er duidelijk wordt voorzien in een behoefte. De activiteiten worden goed bezocht en er blijkt nog meer vraag te zijn naar meer en uitgebreider aanbod.

Autisme is een levenslange, vaak onzichtbare, handicap die invloed heeft op alle levensgebieden in alle levensfasen. De handicap brengt specifieke sterke en zwakke kanten met zich mee. Mensen met autisme hebben veel behoefte aan structuur en duidelijkheid. Autisme geeft een beperking in het

aangaan van sociale contacten en het organiseren van de vaak 'normale' bezigheden. De mate waarin hulp en begeleiding noodzakelijk is verschilt per persoon. Wel is duidelijk dat ieder persoon met autisme of hun omgeving dagelijks geconfronteerd wordt met belemmeringen en problemen en dat begrip en de juiste benadering essentieel is. De meeste mensen met autisme hebben in meer of mindere mate hun leven lang deskundige begeleiding nodig. Met meer begrip van de omgeving en de juiste begeleiding kunnen veel mensen met autisme naar school of werk, relaties met anderen onderhouden en daardoor een zin- en betekenisvolle rol in de samenleving hebben.

Vaak worden mensen met autisme door externen begeleid. Zeker omdat binnen het gezin autisme een enorme aanpassing vraagt en voortdurende aandacht, is professionele hulp van buitenaf vaak noodzakelijk. Daarnaast worden er speciale activiteiten georganiseerd omdat de gewone activiteiten te druk zijn, teveel prikkels geven, te weinig structuur bieden (activiteitendagen, logeerweekenden, vakanties etc). Deze activiteiten zijn noodzakelijk om de persoon met autisme ontspanning te bieden maar ook de omgeving een rustmoment te bieden. Hierdoor kunnen ouders hun gezin draaiende houden en voldoende functioneren, waardoor intensievere vormen van zorg niet nodig zijn. Deze hulp wordt vaak via de AWBZ gefinancierd in de vorm van de persoongebonden budgetten.

PGB vanuit de AWBZ

De deskundige begeleiding die gebruikt wordt, wordt veelal vergoed vanuit het PGB. Het PGB wordt ingezet voor:

- Individuele begeleiding : professionele begeleiding die helpt bij het aanbrengen van structuur in het gezin, persoonlijke leven, huiswerk, bij het zelfstandig wonen, ondernemen van activiteiten, leren van vaardigheden zoals inkopen doen, geld beheren, omgaan met spanning, enz;
- groepsbegeleiding : leren functioneren in een groep, sociale vaardigheden aanleren, activiteiten ondernemen samen met anderen, rekening houden met elkaar enz.;
- logeeropvang : ontlasten van de thuissituatie vaak een weekend in de maand en enkele weken in de verschillende vakanties. een huiselijke situatie meemaken die anders is als de vaste structuur van thuis, leren aanpassen in een andere omgeving, zelfstandig worden in de persoonlijke verzorging.

Bij het kiezen van de juiste begeleiding en opvang maken de ouders belangrijke keuzen op de volgende punten:

- professionele en ervaren begeleiding gespecialiseerd in autisme
- click tussen kind en begeleider
- maatwerk op het niveau en interesse wat het kind aankan
- maatwerk in tijdstip van begeleiding

Het gebeurt regelmatig dat het op één van deze punten toch mis gaat bij de begeleiding en dat er vervolgens op zoek gegaan moet worden naar iets wat beter aansluit bij de hulpvraag en de persoon waar het om gaat.

Vragen, aandachts- en knelpunten

Naar onze mening past de werkwijze van het AIC in de beleidsdoelstellingen van de gemeente. Immers, het AIC werkt vanuit de doelgroep zelf en op eigen kracht voor die doelgroep. Echter, het AIC kan het niet alleen, er is ondersteuning nodig vanuit de gemeente. Uiteraard is er financiële steun nodig, want er zijn beperkte middelen. Het is voor het AIC onduidelijk wat de gemeente het AIC kan bieden. In het beleid is te lezen dat de gemeente in het algemeen een faciliterende rol wil spelen, maar wat dit precies betekent voor het AIC? Waar faciliteert de gemeente in, hoe doet zij dat? Waar en op welke manier kunnen het AIC en de gemeente elkaar vinden?

Duidelijk is dat er een bezuinigingstaakstelling ligt op basis van het nieuwe beleid. Maar welke bezuinigingen zijn dit, hoeveel en waarop wordt er bezuinigd? En wat betekent dit voor onze doelgroep?

Is de gemeente voorbereid op de overgang van verantwoordelijkheden van rijk naar gemeente ten aanzien van verstrekken PGB's, qua kennis en kunde? Kan zij omgaan met deze specifieke doelgroep? Welke criteria gaan gelden voor toekenning PGB's etc?

Hoe wil de gemeente de specialistische begeleiding (individueel, groep en logeeropvang) invullen? Voor het bieden van maatwerk dat veel nodig is voor onze doelgroep zouden wij graag zien dat er een PGB verstrekt wordt vanuit de gemeente. Hierdoor kan onze doelgroep een eigen keuze maken in hoe ze het goed kunnen invullen. Het positieve hiervan is ook dat onze doelgroep ervoor kan kiezen om de zorg die zij nu inkopen te houden, zodat er geen veranderingen zijn wat van groot belang is voor het goed functioneren van mensen met autisme.

Onze doelgroep krijgt te maken met veel veranderingen: Wet werken naar vermogen, Passend Onderwijs en nu ook het Wmo-beleid: terwijl deze doelgroep juist de duidelijkheid en vaste structuur nodig heeft. Heeft de gemeente hierover nagedacht en op welke manier speelt zij hierop in?

Ten slotte

Het AIC is van mening dat een goede informatievoorziening over het Wmo-beleid naar zowel ons als rechtstreeks naar de doelgroep noodzakelijk is. Zodat we weten waar we in de toekomst aan toe zijn. En dat is nu juist bij autisme zo belangrijk.

We hopen dat de gemeente in samenspraak en overleg met het AIC de uitwerking en praktische invulling van haar beleid wil vormgeven. Wij zien een samenwerking graag tegemoet.

Met vriendelijke groet,

Namens het AIC Woerden,

Nicole Broeke en Nely Sieffers

p/a Parijslaan 9

3446 AT Woerden

06-16671290

aicwoerden@hotmail.nl

Wat moet een gemeente weten over autisme?

Autisme in het kort

Autisme is een stoornis in de informatieverwerking van de hersenen. Informatie die via de zintuigen binnenkomt (zicht, geur, geluid, etc.) wordt bij mensen met autisme anders verwerkt. Zij hebben moeite om de details die zij waarnemen te verwerken tot een samenhangend geheel. Hierdoor hebben mensen met autisme problemen met communicatie, sociale interactie en verbeelding.

Autisme is een levenslange, vaak onzichtbare, handicap die invloed heeft op alle levensgebieden in alle levensfasen. De handicap brengt specifieke sterke en zwakke kanten met zich mee. De meeste mensen met autisme hebben in meer of mindere mate hun leven lang deskundige begeleiding nodig. Met meer begrip van de omgeving en de juiste begeleiding kunnen veel mensen met autisme naar school of werken, relaties met anderen onderhouden en daardoor een zin- en betekenisvolle rol in de samenleving hebben.

Ruim één procent van de Nederlanders – ca. 190.000 mensen – heeft een vorm van autisme. De kans is dus groot dat iemand in uw directe omgeving autisme heeft: in uw familie, in uw vrienden- en kennissenkring, op uw vrijetijdsbesteding, op het werk. U kunt er vanuit gaan dat ook in uw gemeente 1 % van de bevolking een of andere vorm van autisme heeft, eventueel in combinatie met een verstandelijke beperking! (onder autisme verstaan wij alle autismspectrumstoornissen, zoals het Syndroom van Asperger, PDD-NOS, McDD en klassiek autisme)

Maatwerk

Ieder mens met autisme is anders. Ieder mens met autisme heeft een eigen “gebruiksaanwijzing”, die niet altijd algemeen bekend is. Omdat autisme meestal niet zichtbaar is aan de buitenkant is er vaak onbegrip voor het onvoorspelbare gedrag van iemand met autisme, dat veelal voortkomt uit angst voor het onbekende, niet weten of aanvoelen hoe iemand zal reageren of wat er gaat gebeuren. Mensen met autisme hebben baat bij maatwerk. Per individu kijken wat deze persoon nodig heeft en daarop anticiperen. Alleen dan is er kans van slagen.

Kennis

Iedere gemeente heeft kennis en begrip van autisme nodig. Je kunt niet alles weten, maar een autisnevriendelijke houding is van belang. Wat is een autisnevriendelijke houding? Kijk voor tips en adviezen op www.autismewat.nl. In de bijlage hebben wij alvast een aantal van deze tips en adviezen bijgevoegd.

Veel voorkomende problemen

Onbegrip, sociale eenzaamheid en isolement, beperkte vrijetijdsbesteding, geen passend onderwijs, angsten en overprikkeling, overbelasting van naasten, zoals partners, familieleden en ouders zijn een aantal veel voorkomende problemen. Dit kan tot gevolg hebben dat mensen met autisme geen deel uitmaken van de maatschappij en in ernstige situaties terechtkomen, zoals uithuisplaatsingen,

depressies, vereenzaming en uitsluiting, verwaarlozing in een uitzichtloos bestaan zonder kansen op scholing of arbeidsplaatsen.

Een integrale aanpak evenals ketenzorg is onontbeerlijk. Hieronder verstaan wij dat er levensloopbegeleiding wordt geboden bij alle levensterreinen en alle levensfasen en dat nooit gedacht wordt dat het probleem nu wel over is. Autisme heb je levenslang en mensen met autisme hebben altijd in meer of mindere mate ondersteuning nodig. Extra hulp is vaak tijdelijk nodig bij overgangen in de leefomstandigheden. Denk hierbij aan veranderingen van opleiding, woonomgeving en arbeid. Voorkom dat er pas bij ernstige conflicten hulp geboden wordt. Dan kunnen mensen met autisme terechtkomen in dak- en thuislozenzorg of worden zij zorgmijders, met alle gevolgen van dien. Om excessen te voorkomen is het zaak dat mensen met een hulpvraag serieus, bij één loket én individueel geholpen worden. Zo ontstaat een stabiele situatie die het mogelijk maakt voor mensen met autisme om deel te nemen aan de maatschappij, met al hun talenten en mogelijkheden.

De Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA)

De Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) maakt zich al ruim 30 jaar sterk voor de belangen van mensen met autisme, hun familie en omgeving in alle levensfasen en op alle levensterreinen. 'Ons doel is de maatschappelijke positie van kinderen en volwassenen met autisme te versterken. Wij proberen een bijdrage te leveren aan de vermindering van de problemen of de verbetering van de situaties waar kinderen en volwassenen met autisme mee te maken hebben. Wij zijn dé spreekbuis van en voor mensen met autisme.'

Dit doet de NVA samen met mensen met autisme en met anderen die zich kunnen vinden in bovenvermelde doelstelling, zoals ouders, partners, verzorgers en professionals. Hierbij staat het individu met autisme centraal. Het doel van de NVA is het creëren van mogelijkheden voor mensen met autisme, zodat zij naar vermogen maatschappelijk redzaam kunnen zijn, door allerlei verbindingen te leggen op alle levensterreinen. Verbindingen tussen mensen met autisme en hun familie, relaties en anderen. Verbindingen en invloed op regionaal, landelijk en internationaal niveau.

Waar gebruiken mensen met autisme de AWBZ functie begeleiding voor? Voorbeelden zijn:

- Praktische hulp thuis
- Structuur en regie vinden en behouden in persoonlijk leven
- Hulp bij vrijetijdsbesteding en sport
- Hulp bij overgangssituaties (denk aan school- werk, van thuis naar zelfstandig wonen)
- Individuele en groepsbegeleiding bij dagbesteding, werk en wonen
- Logeeropvang en dagopvang
- Hulp bij deelname aan maatschappij (denk aan uitgaan, uitstapjes, openbaar vervoer, fietsen)
- Ontlasting van de naasten

Waar lopen mensen met autisme en hun naasten tegen aan?

- Onbegrip van de omgeving (school, hulpverlening, persoonlijk netwerk, collega's)
- Te weinig kennis over autisme in de maatschappij en de invloed die dit heeft op het gezin en de persoon met autisme zelf en zijn naasten
- Niet kunnen loslaten van zorg voor eigen kind of kinderen, omdat autisme een levenslange diagnose is, die 24 uur per dag en 7 dagen per week invloed heeft
- Er zijn soms door de erfelijke component meerdere mensen met autisme in een gezin, wat de draaglast kan verzwaren
- Gepest worden
- Sociaal isolement
- Beperkt onderwijsaanbod
- Beperkt zorgaanbod
- Beperkt woonaanbod
- Beperkte arbeidsmogelijkheden en zo beperkingen op gebied van inkomen
- Oververmoeidheid van naasten
- Beperkingen in de vervoersmogelijkheden
- Beperkingen in vrijetijdsbesteding
- Overvraging door omgeving maar ook zelfoverschatting
- Ondervraging door onbegrip en door zelfonderschatting
- Verslavingsrisico's
- Slachtoffer te worden van criminele activiteiten
- Beperkte mogelijkheden in deelname maatschappij

Wat zou er kunnen gebeuren als er geen of onvoldoende ondersteuning is bij mensen met autisme en hun naasten?

- Uithuisplaatsing
- (crisis)Opname
- Psychiatrische problematiek zoals depressies, psychose, zelfverwonding, zelfdoding
- Vereenzaming, verwaarlozing en uitsluiting
- Overbelasting van naasten

- Crimineel gedrag
- Uitkeringssituaties
- Door beperkte scholing minder of geen kansen op de arbeidsmarkt

Wat is er nodig om dit te voorkomen? Wat zijn talenten en mogelijkheden voor mensen met autisme?

- Bij vroegtijdige en aanwezige (levensloop)begeleiding kunnen excessen gemakkelijker worden voorkomen en is complexe en dure zorg niet nodig. Preventie is van essentieel belang
- Levensloopbegeleiding pro-actief en individueel aanbieden, een loket waar mensen gevolgd worden om tijdig belangrijke levensmomenten te begeleiden (bijvoorbeeld overgang naar volwassenenzorg) en waar mensen laagdrempelig met hun (ongedefinieerde) hulpvraag terecht kunnen
- Vaste begeleiders met kennis en ervaring met autisme, geen steeds wisselende personen
- Begeleiding op school om uitval te voorkomen
- Begeleiding naar werk toe, zo ontstaan zeer gemotiveerde en hardwerkende arbeidskrachten, die veel waardering genieten voor hun inzet
- Investeren in goede dagbesteding
- Begeleiding rondom wonen bieden en zorg dragen voor voldoende op maat gemaakte woonvormen (zelfstandig wonen, maar ook mogelijkheden voor woonaanpassingen, zoals een prikkelvrije ruimte of uitraaskamer). Daarnaast woonvormen voor alle leeftijden, ook voor ouderen die pas op latere leeftijd de diagnose krijgen
- Met hulp van een maatje of vaste begeleiding tijdig opbouwen van een sociaal netwerk om vereenzaming en isolement zoveel mogelijk te voorkomen
- Aanbieden van een mantelzorgaanbod, zodat naasten niet alleen voor de zorg staan
- Respijtzorg aanbieden om ook op deze manier naasten te ontlasten
- Ervaringsdeskundigen inzetten om begrip en kennis van autisme te vergroten
- Zorg dragen voor vrijetijdsvoorzieningen en ontmoetingsplekken voor mensen met autisme (zowel kinderen als volwassenen) en hun naasten
- Passende vervoersvoorzieningen zowel binnen als over de gemeentegrenzen
- Bestaande initiatieven in de gemeente op het gebied van autismezorg inventariseren en ondersteunen (zoals een zorgboerderij of particulier wooninitiatief)

- Informele thuiszorg bevorderen, bijvoorbeeld tijdelijk een begeleider om te leren fietsen, boodschappen te doen, te leren het openbaar vervoer te gebruiken etc.
- Duidelijk overzicht hulpaanbod in gemeente aanbieden

Wat doet, denkt en ervaart iemand met autisme? Iemand met autisme heeft vaak veel van de volgende eigenschappen:

- is kwetsbaar
- kan zich onaangepast of vreemd gedragen
- kan onoplettend overkomen of helemaal niet reageren
- vermijdt oogcontact bij stress of onder druk
- kan overreageren
- kan tactloos overkomen
- kan eigenwijs, koppig of boos overkomen
- kan overdreven gewillig zijn
- houdt meestal niet van fysiek contact
- vindt lichaamstaal en gezichtsexpressies lastig te begrijpen
- neemt soms spreekwoorden en metaforen letterlijk
- kan formele, ouwelijke of deftige taal gebruiken
- houdt van vaste gewoontes en regels en niet van plotselinge gebeurtenissen
- heeft een aantal specifieke interesses
- kan zich moeilijk verplaatsen in een ander
- kan moeilijk een voorstelling van de toekomst maken, plannen en organiseren is lastig
- heeft moeite met prikkels, kan overgevoelig maar ook ondergevoelig zijn voor bijvoorbeeld kou of pijn
- heeft een onvermogen om onderscheid te maken tussen belangrijke en onbelangrijke details
- houdt meestal niet van verrassingen
- wil graag worden voorbereid op veranderingen
- wil graag weten wat er verwacht wordt en wat hem/haar te wachten staat

Frustratie

Frustratie leidt vaak tot agressie (verbaal en/of fysiek). De hindernissen die mensen met autisme op sociaal gebied moeten overwinnen, zijn vaak heel groot. Toon begrip voor hun frustratie. Verwacht niet van hen dat zij een sociaal vaardig persoon kunnen worden.

Tips

Er is geen kant-en-klare methode voor de begeleiding van mensen met autisme. Ieder mens met autisme verdient een aanpak die past bij zijn of haar persoonlijkheid. Onderstaand treft u enkele tips aan voor de omgang met iemand met autisme en tips voor taalgebruik.

Tips voor de omgang

- Raak een persoon met autisme niet onnodig aan.
- Structuur en duidelijkheid zijn heel belangrijk!
- Iemand met autisme wil vaak weten wat er gaat gebeuren, met wie dat moet gebeuren, waar en wanneer en wat er daarna komt.
- Leg eerst uit wat u gaat doen en ga na of u goed begrepen bent, voordat u tot actie overgaat.
- Stel simpele, eenduidige vragen.
- Vermijd ironie en sarcasme en gebruik geen figuurlijke taal, vergelijkingen of taal met een dubbele betekenis!
- Geef iemand met autisme extra bedenktijd om uw informatie op te nemen.
- Bedenk dat de persoon met autisme niet onbeleefd wil zijn door u niet aan te kijken.
- Bedenk dat afwijkend gedrag van iemand met autisme voortkomt uit onmacht, niet uit onwil!
- Laat iemand met autisme niet in een lange rij wachten.
- Mensenmassa's kunnen angst opwekken; ondersteun de persoon met autisme in dergelijke situaties.
- Een harde stem of schreeuwen kan als beangstigend worden ervaren. Schreeuw dus niet en praat niet te snel.
- Zintuiglijke prikkels worden anders verwerkt, houd hier rekening mee.
- Mensen met autisme begrijpen vaak de ongeschreven sociale regels niet, onderken dit.
- Mensen met autisme kunnen zich niet of moeilijk verplaatsen in de situatie van een ander; help hen hierbij.

- Mensen met autisme hebben veel baat bij structuur en voorspelbaarheid; geef hen zoveel mogelijk heldere informatie.
- Heldere en duidelijke bewegwijzering is belangrijk.

Autismevriendelijk taalgebruik

- Houd het simpel en direct.
- Blijf altijd kalm en duidelijk.
- Gebruik concrete, ondubbelzinnige en positieve woorden.
- Mensen met autisme reageren vaak op één woord, dus maak uw zinnen niet onnodig lang.
- Door gesprekken iets trager te voeren en tot de essentie te beperken, verkleint u de kans dat mensen met autisme zich in details verliezen.
- Oogcontact kan voor mensen met autisme heel moeilijk zijn. Kijk bijvoorbeeld niet recht in de ogen, maar naar wenkbrauwen of neus. Dwing hen niet om u aan te kijken!