



Verslag AUTOPIA

Inspiratie-avond over autismevriendelijke wereld groot succes

“Gedachten, dromen, wensen, ideeën, inspiratie”. Zo begon Jarl van Maltha zijn mooie inspiratielied de debatavond op 22 januari in het Dolhuys. De zaal zat bomvol, veel mensen met autisme, hun familie, vrijwilligers, zorgverleners en mensen van de gemeente. De bekende ervaringsdeskundige en debatleider Gijs Horvers was goed op dreef en interviewde de gasten op een inspirerende manier aan de keukentafel. Elk van de gasten had een eigen autistische droomwereld of autopia. Een moeder van, wil dat haar zoon met autisme straks zijn droomberoep kan uitoefenen, maar hiervoor heeft hij wel structurele begeleiding nodig. Iemand anders heeft het nodige meegemaakt en wil graag de zekerheid dat hij structureel een uur begeleiding in de week kan krijgen dat hij nodig heeft en hij wil graag betaald aan de slag met zijn talenten maar werkgevers zijn zeer huiverig en vaak afwijzend. En een sportmaatje wil met degenen die hij begeleidt een ambitieuze kwarttriatlon doen en zo weinig mogelijk over diagnoses praten. “Gewoon positief omgaan met beperkingen zonder er bij stil te staan”. En de beleidsambtenaar wil de Wmo binnen de mogelijkheden zo goed mogelijk uitvoeren en wil de communicatie rondom de Wmo en de onafhankelijke cliëntondersteuning verbeteren. Vervolgens ontstond een boeiende debat aan de hand van prikkelende stellingen. Positief was dat hulpverleners ervaren dat de gemeente en de wijkteams binnen de nieuwe zorgstructuur de professionele ervaring en deskundigheid beter weten te vinden en oprecht proberen rekening te houden met mensen met een autistische beperking. Iedereen ziet het als een gegeven dat de gemeenten binnen de Wmo zo weinig mogelijk met doelgroepen werkt. Toch geeft bijna iedereen aan dat autisme specifieke kennis een keiharde voorwaarde voor een geslaagde ondersteuning.

Moeten mensen met een autistische beperking zich aanpassen aan de gewone wereld? De conclusie was dat dit voor sommigen in bepaalde situaties niet mogelijk is. Zo hebben een aantal personen aan de debatavond meegewerkt maar konden ze er niet bij zijn omdat zij overprikkeld kunnen raken. En iedereen moet beseffen dat aanpassen wel kan maar vaak heel veel energie kost. Veel mensen met autisme zoeken vrijwilligerswerk dat beter aansluit bij hun ambities en talenten. En hoewel het aanbod soms onvoldoende lijkt is vaak nog onbekend dat RIBW maar ook de Vrijwilligerscentrale individuele ondersteuning geven bij het vinden van een passende vrijwilligersbaan. Pas als jij je droom deelt met iemand anders kan deze jou daar bij helpen.

Tijdens de avond konden bezoekers genieten van kunst, gemaakt door personen met autisme en met Autopia als thema. Een mini-expositie van Barend Jan en Peter, een gedicht van Cynthia en droomcollages van Marian en Ron.

De debatavond was georganiseerd door cliënten en medewerkers van RIBW K/AM en bezoekers van pASSant in samenwerking met het Regionaal Autisme Centrum en museum Dolhuys.

Ron

Debat aan de hand van stellingen

Je kunt van mensen met autisme niet verwachten dat ze zich aanpassen.

De meningen hierover zijn verdeeld. Mate van aanpassing hangt af van de mate van autisme. Altijd kijken naar wat iemand naar vermogen kan. Veel mensen met autisme zijn leerbaar; heb geduld, herhaal. Biedt duidelijkheid, bouw stapsgewijs nieuwe ervaringen op; "Je gaat op weg". Er worden soms veel eisen gesteld i.v.m. wet – regelgeving, wettelijke termijnen. Dat geeft stress. Het zou goed zijn om in deze regelgeving wat ruimte te geven. Vanuit instanties (meer) begrip te tonen als mensen meer tijd nodig hebben omdat ze zich moeilijker kunnen aanpassen. Verhaal achter de mens kennen is daarbij van belang. Vertegenwoordiging van de gemeente Haarlem geeft aan dat er nagedacht wordt over hoe de gemeente in dit soort situaties pro-actiever kan worden. Genoemd wordt ook dat er vanuit de sociale wijkteams gratis cliëntondersteuning beschikbaar is. Er zijn in Haarlem acht wijkteams. Een goede communicatie met de burger is een van de belangrijke zaken die zij oppakken. Vanaf 1 maart 2017 zal er een goede communicatie over de veranderingen worden ingezet. In algemene zin wordt opgemerkt "dat iedereen zich moet aanpassen" en dat dit op zich oké is. Het gaat erom om goed te kijken wat de impact van de aanpassing is en wat haalbaar voor iemand; wat kost het iemand?

In de regio en in de gemeente wordt voldoende gebruik gemaakt van ervaringsdeskundigheid.

Leren van en luisteren naar de mens met autisme wordt als belangrijk gezien. Onbenut talent is genoeg aanwezig. Waardevol om dit te benutten. Wijkteams maken voor een deel al gebruik van algemene ervaringsdeskundigheid. De toevoeging van ervaringsdeskundigheid met autisme zou een welkome aanvulling zijn. Opgemerkt wordt dat ervaringsdeskundigen niet de plaats van de hulpverleners moeten innemen gezien de professionele deskundigheid en kennis die ook broodnodig is. Samen optrekken is het meest waardevol. Hulpverleners zijn blij met ervaringsdeskundigheid.

De vrijwilligerscentrale biedt voldoende diversiteit en uitdagingen aan mensen met autisme.

Vrijwilligerswerk wordt in zijn algemeenheid als onvoldoende uitdagend gezien voor mensen met autisme. Het beeld is dat het vaak werk is in een sociale context, veel met andere mensen, wat lastig is voor mensen met autisme of dat het aangeboden te werk te eenvoudig is. Opgemerkt wordt dat de vrijwilligerscentrale open staat voor persoonlijk contact en gekeken wordt naar werk dat individueel past. Ook worden de trajectcoaches van RIBW K/AM genoemd die van betekenis kunnen zijn in het zoeken en vinden van passend (vrijwilligers) werk. Een tip is om meer in reguliere bedrijven, scholen, gemeente etc. te onderzoeken of er plek is voor vrijwilligers. Een groot aantal mensen geeft ook aan te weinig ervaring op dit punt te hebben om er iets over te kunnen zeggen.

@ N.a.v. de debatavond is er door de vrijwilligerscentrale contact gelegd met de organisatie van de debatavond. Er staat een afspraak gepland om met elkaar te bespreken wat wensen en mogelijkheden zijn. Een mooi resultaat.

Doelgroepenbeleid of niet Autisme- specifieke benadering is keihard nodig.

Belangrijkste wat gezegd wordt en bijna unaniem is om goed te kijken naar wat mensen nodig hebben. De mens staat voorop; niet het autisme. Kijk en luister beter naar ieder mens. Dat zou de basis moeten zijn. Tegelijkertijd is kennis, informatie en uitleg over autisme hard nodig. Zonder deze kennis is het risico te groot dat niet de juiste hulp wordt geboden en dat mensen onnodig vatslopen en/of te lang zonder juiste ondersteuning zijn. Kijken en luisteren naar ieder mens is van belang voor ons allemaal.