

EEN KIJKJE ACHTER DE SCHERMEN

anders kijken naar MG-dove kinderen

CONTACTDAG

voor (pleeg)ouders en andere familieleden van dove kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap, gedragsproblemen, een stoornis in het autistisch spectrum of een combinatie daarvan

3 juni 2004 in het Dominicanenklooster te Zwolle

VERSLAG

Deze derde MG-contactdag werd georganiseerd
in het kader van het *MGplus-project* van de FODOK.

FODOK
Nederlandse Federatie van Ouders van Dove Kinderen
Postbus 754
3500 AT Utrecht
(tekst)tel.: 030 2900360
fax: 030 2900380
e-mail: fodok@wxs.nl
website: www.fodok.nl

coördinator MGplus-project:
Mariën Hannink
tel./fax: 030 2948679
e-mail: m.hannink@fodok.nl

Inhoudsopgave

Voorwoord & dankwoord	3
Programma	4
Mariën Hannink <i>Welkom</i>	5
Roger Verpoorten <i>Hoe bevreemd kijkt een autist naar onze maatschappij?</i>	7
Ineke van Hofwegen <i>De Wmo, een weg naar de juiste voorzieningen?</i>	9
Marianne van Gelder <i>Het woud van regels en mogelijkheden, hoe vind ik de weg?</i>	14
<i>Stellingen en dilemma's</i>	20
Jeanne Berkelmans, Lily Luyckx en Harrie Tibosch <i>Wie heeft een handicap en wie leert van wie?</i>	21
Mariën Hannink <i>Afsluiting</i>	23
Bijlage 1: Roger Verpoorten, <i>PowerPoint-presentatie 3 juni 2004</i>	25
Bijlage 2: Roger Verpoorten, Josée Hunsel en Wilma Denteneer, <i>Visie op zorgverlening voor mensen met een stoornis binnen het autismespectrum, in combinatie met een auditieve, communicatieve en verstandelijke beperking (september 2003)</i>	32

Voorwoord & Dankwoord

In het korte bestaan van het FODOK-familienetwerk *Het andere dove kind* kunnen wij terugkijken op drie geslaagde ontmoetingsdagen voor ouders en andere familieleden van meervoudig gehandicapte doven en daar mogen we met zijn allen tevreden over zijn.

Het blijft moeilijk om ouders te mobiliseren, dat geldt op vele fronten, zowel voor ouders van niet-gehandicapte kinderen als voor ouders van kinderen met een handicap. We merken dat in het regulier onderwijs en in het speciaal onderwijs, maar ook bij clubs en evenementen. Ouders hebben een vol programma, naast hun gezinstaken is er vaak werk en als het kan ook nog een hobby. De tijd die resteert wordt dan bij voorkeur in het gezin doorgebracht en niet besteed aan tijdrovende klussen buiten de eigen kring.

Doofheid is een onbekende handicap. Buiten de direct betrokkenen zijn er weinig mensen die zich realiseren wat de gevolgen van doofheid zijn, wat gebrek aan communicatie met een kind doet en hoe kwetsbaar een doof kind is en blijft als er onvoldoende specifieke aandacht is voor communicatie, sociaal-emotionele en cognitieve ontwikkeling. Ouders van dove kinderen worden daarmee dagelijks geconfronteerd.

Ouders van meervoudig gehandicapte dove kinderen ervaren zo mogelijk nog meer druk. Hun kind vraagt meer tijd en aandacht, de zorg voor het kind moet via diverse instanties geregeld worden en dan moeten de ouders zelf ook nog de extra vaardigheden leren die de omgang met hun kind vereist: andere communicatievormen, omgaan met moeilijk gedrag, en daarbij ook nog de broers en zussen voldoende aandacht geven.

Als je het zo leest is het een wonder dat ouders van deze kinderen zich überhaupt inzetten voor de belangen van hun doelgroep en dat ze tijd vinden om naar ontmoetingsdagen te gaan. Dat zullen ze ook alleen doen als die dagen meerwaarde hebben. Die meerwaarde moeten we ze dan wel kunnen blijven bieden, zowel vanuit de FODOK, als vanuit het FODOK-familienetwerk *Het andere dove kind*.

In het huidige klimaat is het moeilijk om je als belangenorganisatie staande te houden: het werk neemt toe (met het afbrokkelen van de voorzieningen moet de belangenbehartiger zich immers meer inzetten) en de subsidiemogelijkheden nemen gestaag af.

Gezinnen met dove kinderen, al dan niet met extra handicaps, hebben elkaar nodig voor herkenning, voor ondersteuning en voor informatievoorziening. Daarvoor is een goed geoutilleerde belangenorganisatie onontbeerlijk: de FODOK en het FODOK-familienetwerk *Het andere dove kind* kunnen alleen goed functioneren met inzet van ouders, maar ook met financiële en morele ondersteuning van een verantwoordelijke overheid. We hopen dat die boodschap overal goed verstaan wordt.

Tot slot een woord van dank aan al diegenen die, naast de sprekers en deelnemers, ervoor zorgden dat deze contactdag kon slagen: Henk en Hanneke Boeve en Gert en Gerrie Kamp die bijdroegen aan de organisatie van deze dag, Sietske Snoeyer die de verslagen maakte en de werkgroep *Ouders van het andere dove kind Noord-Nederland* en de Stichting Fonds voor het Dove en Slechthorende Kind, die financieel bijdroegen.

Mariën Hannink, FODOK
oktober 2004

Programma

derde MG-contactdag

EEN KIJKJE ACHTER DE SCHERMEN: anders kijken naar MG-dove kinderen

voor wie: ouders en andere familieleden van meervoudig gehandicapte doven
wanneer: **donderdag 3 juni 2004, van 15.30 tot 21 uur**
waar: het Dominicanenklooster in Zwolle
wat kost het: €7,50 per persoon

Programma:

- | | |
|--------------------|---|
| vanaf 15.30 u. | Inloop met koffie en thee |
| 16 u. tot 16.15 | Mariën Hannink (FODOK):
Welkom |
| 16.15 tot 16.45 u. | Roger Verpoorten, autisme-deskundige Viataal:
Hoe bevreemd kijkt een autist naar onze maatschappij?
Wat zie ik wat jij niet ziet? Wat zie jij wat ik niet zie? Zie ik het verkeerd?
Of zie jij het gewoon anders?
Over de andere manier van waarnemen door autisten. |
| 16.45 tot 17.15 u. | Ineke van Hofwegen, hoofd afdeling Wvg gemeente Zwolle:
De Wmo, een weg naar de juiste voorzieningen?
Wat heeft de nieuwe wet voor ons in petto?
Over voorzieningen en de nieuwe Wet maatschappelijke ondersteuning. |
| 17.15 tot 17.45 u. | Marianne van Gelder, maatschappelijk werker bij EffathaGuyot Haren:
Het woud van regels en mogelijkheden: hoe vind ik de weg?
Over WAJONG, TOG, dubbele kinderbijslag, bewindvoerderschap e.d. |
| 17.45 tot 19.15 u. | Broodmaaltijd |
| 19.15 tot 20.15 u. | In gesprek met Jeanne Berkelmans, Lily Luyckx en Harrie Tibosch
(Viataal, afdeling Gezinsbegeleiding):
Wie heeft een handicap en wie leert van wie?
Ontmoetingen met MG-dove kinderen en hun ouders. |
| 20.15 tot 20.30 | Plenaire afsluiting |
| 20.30 tot 21 u. | Hapje en drankje |

Mariën Hannink *Welkom*

Dames en heren,

Fijn dat u met z'n allen gekomen bent op de derde ontmoetingsdag die wij organiseren voor ouders en andere familieleden van meervoudig gehandicapte dove cliënten: *Een kijkje achter de schermen; anders kijken naar MG-dove kinderen (en dus ook volwassenen, zeg ik er maar meteen bij).*

Wij: dat is de FODOK en met name de stuurgroep van het familienetwerk *Het andere dove kind*. Namens het FODOK-bestuur en de stuurgroep en speciaal diegenen van hen die deze dag voorbereidden heet ik u allen hartelijk welkom in dit prachtige Dominicanenklooster in de al even prachtige stad Zwolle.

Ik heet Mariën Hannink en ben beleidsmedewerkster zorg bij de FODOK, de Nederlandse Federatie van Ouders van Dove Kinderen.

Laat ik eerst maar beginnen met de huishoudelijke mededelingen:

- U mag buiten roken.
- Buiten mag u ook bellen, binnen graag de telefoon uit.
- In het blauwe mapje treft u allerlei soorten informatie aan, van ouderorganisaties, en van andersoortige instanties. Dat betekent niet dat al die organisaties een FODOK-keurmerk hebben, maar wel dat de FODOK u graag veel informatie geeft en u de keus wil laten en u ook nog wel wil helpen met die keuze.... Overigens zit in die map ook informatie over het FODOK-familienetwerk *Het andere dove kind*, waarvoor u zich kunt aanmelden, mocht u nog geen lid zijn (dat heeft overigens wel het FODOK-keurmerk).
- Met de blauwe map kreeg u ook een badge: wilt u die op doen? Dat praat wat makkelijker.
- Ik hoop dat u koffie of thee hebt kunnen nemen. Na de presentatie van Ineke van Hofwegen, wil ik iedereen de gelegenheid geven nog snel een kopje in te schenken. Om kwart voor zes is er een broodmaaltijd, dus dat moet vol te houden zijn.

Tja: en dan verander je de naam van zo'n ontmoetingsdag van MG-familiedag in MG-contactdag en dan blijkt maar zo bijna de helft van het gezelschap te bestaan uit mensen die met MG-doven werken (en dan bedoel ik werken voor salaris, want wie zal zeggen dat familieleden niet voor hun MG-dove gezinslid werken).

Ik schrok er eigenlijk wel van: zouden die ouders/familieleden dat eigenlijk wel goed vinden, dacht ik. Maar weet u: we vragen gewoon of de professionals onder ons zich een beetje gedeisd houden vandaag, onder het motto "Familie voorrang" of zo. Aan de andere kant ben ik blij met die grote opkomst vanuit de werkers: dat betekent dat we achter elkaars schermen kunnen kijken en met elkaar in gesprek kunnen gaan en blijven en dat is denk ik wel minstens zo belangrijk als dat "lotgenotencontact" en de informatie-uitwisseling waarvoor deze contactdagen bedoeld waren en nog steeds ook zijn.

Dat lotgenotencontact willen we overigens ook nog op een andere manier gaan vormgeven: sommige ouders / familieleden van MG-dove cliënten willen graag vaker contact hebben met mensen in dezelfde omstandigheden, maar dan willen ze er niet zo ver voor hoeven te reizen. Zo ontstond het idee van regiobijeenkomsten: MG-familieleden uit eenzelfde regio ontmoeten elkaar bij een van de families thuis. Mocht u dat een goed idee vinden: er ligt een intekenlijst, waarmee we willen gaan kijken of er

voldoende behoefte is aan die regionale ontmoetingen en dan gaan we ermee aan de slag. Dus voelt u daarvoor: zet uw naam en uw voorkeuren op deze intekenlijst.

Ik kan er niet omheen dat doven, doveninstituten en alles daaromheen de laatste maanden erg veel in het nieuws zijn geweest op een manier die niet altijd even aangenaam was. Er was sprake van grensoverschrijdend gedrag, seksueel misbruik, handelingsverlegenheid; allemaal termen die we tegenkwamen in de media en ik kan het niet nalaten om nog eens te zeggen: dit wisten we tien jaar geleden al, de FODOK vraagt hier al jaren aandacht voor.

Sociale codes, je eigen en andermans grenzen kennen en respecteren, omgaan met je eigen gevoelens en die van de ander; voor u en voor mij is dat al niet altijd even makkelijk. Als je als dove opgroeit in een horende wereld en verschrikkelijk veel mist van wat in die horende wereld gaande is en wat er als “normaal” en acceptabel beschouwd wordt en er zijn onvoldoende mensen die daar rekening mee houden in hun communicatie met jou, dan loop je risico's in meerdere opzichten. En als je daarnaast nog meer handicaps hebt, loop je enerzijds meer risico's omdat je bevattingvermogen geringer is, en anderzijds misschien weer minder risico's, omdat je je in een meer beschermde, meer gecontroleerde omgeving bevindt (hetgeen overigens ook weer andere risico's kan inhouden, moet ik daaraan toevoegen).

Wat er de afgelopen maanden is gebeurd gaat ons allemaal aan. En na en naast alle triestigheid die in het nieuws kwam, zijn er diverse hoopgevende ontwikkelingen waarin de FODOK participeert en vaak het voortouw heeft: er komt een meldpunt, met ingang van volgende week, om ervoor te zorgen dat dove (ook MG-dove) mensen met misbruikervaringen én hun omgeving goede hulpverlening krijgen (0900 63533663, of: 0900 MELDDOOF, www.meldpuntdoven.nl). Er komen diverse trajecten om ervoor te zorgen dat ouders en professionals beter leren omgaan met de sociaal-emotionele en seksuele ontwikkeling van dove kinderen, met het doel ertoe bij te dragen dat de dove kinderen van nu opgroeien tot evenwichtige volwassenen van straks. Daar hebben we iedereen bij nodig: ouders, horende en vooral ook dove professionals en ook de bestuurders. En dat wordt nu ook door alle partijen onderkend: er wordt binnen niet al te lange tijd een convenant getekend tussen de Doveninstituten en de FODOK. Speciaal voor de MG-dove groep is er binnen het MGplus-project (waarover u informatie aantreft in uw blauwe mapje) een deelproject *Seksualiteit*. Ik heb daartoe overleg met diverse mensen die aan dit onderwerp werken voor deze groep en het lijkt erop dat er goede en mooie materialen ontwikkeld gaan worden. Kortom: de narigheid van de afgelopen maanden heeft ook veel goeds in gang gezet en versneld en met die conclusie zou ik dit lastige onderwerp voor nu willen afsluiten.

Roger Verpoorten

Hoe bevreemd kijkt een autist naar onze maatschappij?

MH: Het kijkje achter de schermen dat u beloofd is, begint aan de hand van Roger Verpoorten van Viataal die u iets zal vertellen over die andere manier van waarnemen van mensen met autisme. Ikzelf heb de oudercursus die Roger, samen met een collega op Viataal verzorgt, mogen bijwonen. Ik dacht dat ik al vrij veel wist over autisme, maar door Roger werd me duidelijk dat dat niet voldoende was. Door hem heb ik een beetje mee leren kijken door de ogen van autistische mensen en dat was meer dan boeken kunnen bieden. Ik ben ervan overtuigd dat Roger u diezelfde heldere inzicht geeft in de waarneming van autistische mensen.

Van de presentatie van Roger Verpoorten is helaas geen letterlijke weergave beschikbaar: we volstaan hier met een interview met Roger t.b.v. het Jaarverslag van Viataal over 2003. Aan het slot van dit verslag van de derde MG-contactdag zijn als bijlagen opgenomen de PowerPoint-presentatie van Roger Verpoorten voor deze dag (bijlage 1) en een deel uit de *Visie voor geïntegreerde zorg en onderwijs aan mensen met een stoornis binnen het autismespectrum en een gecombineerde auditieve, communicatieve en verstandelijke beperking*, opgesteld door Roger Verpoorten en zijn collega's Josée Hunsel en Wilma Denteneer (bijlage 2).

Autisme valt niet weg te behandelen

(Uit jaarverslag Viataal 2003)

Van een 'hype' rond autisme wil Roger Verpoorten (consulent autisme en communicatie binnen Viataal) niets weten. Hij legt uit: 'Door meer kennis en betere tests zijn we de laatste jaren veelvuldiger in staat stoornissen in het autismespectrum aan te wijzen bij personen met een gehoorstoornis en eventueel ook een verstandelijke beperking. Maar deze personen hadden altijd al een autismespectrumstoornis (ASS). Er komen niet meer autisten bij.'

Ernstig vervolgt Roger: 'Ik stel niet graag vast dat iemand ASS heeft. Indien niet goed opgevangen, kan autisme leiden tot een dramatische handicap. De aandoening is meestal aangeboren en genetisch bepaald. De stoornis valt niet te genezen of weg te behandelen. Wat we voor mensen met ASS kunnen doen, is: leren rekening houden met de stoornis.' Rekening houden met de stoornis wil volgens Roger zeggen: het aanpassen van de omgeving en het benaderen van de persoon met ASS op een specifieke manier. Om iemand met autisme ontwikkelingskansen en participatiekansen te geven, moeten ouders, familie, begeleiders en leerkrachten leren omgaan met autisme en leren communiceren met de persoon met ASS. Of, zoals een moeder het uitdrukte: 'Ik heb een kind gekregen, maar mis kennelijk de gebruiksaanwijzing, want gewóón omgaan werkt niet, ondanks alle -houden van-.'

Alien

Roger noemt autisme in wezen een informatieverwerkingsprobleem. 'Mensen met autisme zijn nooit in staat informatie te verwerken op de manier waarop wij, niet-autistische mensen dat kunnen: ze hebben specifieke problemen met prikkelverwerking en problemen met betekenisverlening. Deze problemen kunnen aanwezig zijn ondanks goede zintuigen en hogere intelligentie, al zijn de meeste mensen met autisme ook verstandelijk beperkt. Autisme is dus een 'specifiek' probleem van de hersenen, niet van zintuigen. Wanneer naast autisme er ook zintuiglijke problemen zijn (met horen, zien), mogelijk gecombineerd met verstandelijke beperking, spreken we van meervoudige beperking.'

‘Autisme heeft vergaande gevolgen voor het meekomen in een maatschappij die niet-autistisch is,’ verklaart hij. Een intelligente, autistische man vertelde hem eens dat hij zich voortdurend een buitenaards wezen voelt op de wereld. ‘Ik voel me als een alien op een planeet die niet de mijne is, geadopteerd door lieve ouders die ik echter niet echt kan begrijpen,’ aldus de man en daarmee gaf hij treffend aan wat het schrijnende probleem is van elke autist: het angstige gevoel niet écht thuis te horen in onze betekenisomgeving.

Cursus

‘Mensen met ASS hebben een ándere manier van betekenis waarnemen: ze zien soms maar fragmenten, en dan in eerste instantie erg letterlijk. Ze zijn nooit in staat ‘in één oogopslag’ een globale betekenis te zien van een situatie zoals wij dat doen. Ze moeten vaak betekenissen aan elkaar puzzelen vanuit wat ze letterlijk waarnemen en hebben grootste moeite daar betekenis aan toe te voegen vanuit verbeelding. Veel puzzelstukjes, vooral van de ‘sociale gedragspuzzels’, zijn echter niet letterlijk waarneembaar, en die missen ze dan ook vaak. Het misverstand is dan ook nooit ver weg. Daarbij hebben ze in de betekenissen die ze wél waarnemen een bijzonder rechtlijnige logica,’ legt Roger uit. ‘Met deze logica moeten we leren omgaan. Binnen Expertisecentrum Auditief/Communicatief Verstandelijk Beperkten hebben we enkele jaren geleden een basiscursus ontwikkeld. Via deze cursus brengen we begeleiders, leerkrachten en ouders begrip bij van autisme en leren we hun inzien hoe omgaan met autisme anders kan. In 2003 hebben we een vervolgcursus uitgewerkt, een klinische vaardigheidstraining. De bedoeling is dat mensen onder supervisie zelf aan de slag gaan met de opdracht: geef personen met autisme ondersteunende communicatie om concepten te leren waarnemen, zoals wij ze zien. En dat is maatwerk!’

Expertise

Roger zegt te beseffen dat ook Viataal hard moet werken aan het vergroten van de expertise op het gebied van autisme. Hij waarschuwt: ‘Als we pretenderen mensen met ASS en communicatieve beperkingen te kunnen helpen, moeten we wel de vereiste kennis en kunde in huis hebben.’ Volgens hem hebben we op gebied van zorg en onderwijs voor mensen met autisme nog een hele weg af te leggen. Om de kennis van Viataal te vergroten bezoekt hij dan ook regelmatig, samen met collega’s, studiedagen en congressen over autisme. ‘Maar we kunnen gelukkig al heel wat, zo ontwikkelden we zelf – in samenwerking met Universiteit Leiden - een klinische test om Communicatie Ondersteuning op maat uit te zoeken bij mensen met autisme (ComVoor-test). Dit instrument is volledig klaar en zal ver buiten Viataal zijn weg vinden.’ Roger onderkent het belang van het verspreiden van de aanwezige kennis door heel Viataal. Hij vindt het leuk om cursussen over autisme te geven, want, zo constateert hij: ‘Cursisten zijn zeer gemotiveerd. Ze vragen om kennis en kunde omdat ze dagelijks ervaren dat ze die nodig hebben.’

Ineke van Hofwegen *De Wmo, een weg naar de juiste voorzieningen?*

MH: De Wet maatschappelijke ondersteuning verkeert nog in de voorbereidingsfase en toch wordt er al veel over geschreven en gedebatteerd. Ineke van Hofwegen, hoofd van de afdeling WVG hier in Zwolle, heeft wat dit betreft zicht op wat er zich achter de schermen afspeelt en wil u dat graag vertellen.

Goedemiddag,

Er is mij gevraagd u vanmiddag iets te vertellen over de verschillende regelingen en wetten rond voorzieningen...of te wel u inzicht te geven in het woud van regelgeving, om maar bij de titel van het verhaal van de volgende spreker aan te sluiten.

Ik wil graag beginnen met iets over mijzelf te vertellen. Zoals u uit de aankondiging weet is mijn naam Ineke van Hofwegen en ben ik werkzaam als hoofd van de afdeling Wvg van de gemeente Zwolle.

Ik doe dit nu ruim 2 jaar. Daarvoor heb ik ruim 30 jaar gewerkt als ergotherapeut in de kinderrevalidatie; de eerste jaren als behandelend therapeut, sinds de invoering van de Wvg in 1994 als adviserend ergotherapeut voor gemeenten en zorgverzekeraars.

De wereld van voorzieningen en wetgeving rond voorzieningen is mij dus niet vreemd.

Als titel voor mijn verhaal is gekozen: De Wmo, een weg naar de juiste voorzieningen.

Wordt de Wmo de weg naar de juiste voorzieningen?

Wmo staat voor Wet maatschappelijke ondersteuning. Dit is een nieuwe wet, die in januari 2006 moet ingaan en die ondermeer tot doel heeft wat orde te scheppen in het woud van voorzieningen. Of dit ook bereikt gaat worden is nog maar de vraag.

Voor ik u iets over deze wet ga vertellen wil ik u eerst een beeld scheppen van de huidige situatie.....

Een schets van de huidige situatie

- Wet voorzieningen gehandicapten (Wvg)
- Regeling hulpmiddelen ziektekosten (Zfw)
- Wet (re)integratie arbeidsgehandicapten (REA)
- Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ)

Op dit moment is er dus een viertal wetgevingen waar men een beroep op kan doen wanneer men een voorziening nodig heeft die leidt tot een grotere zelfredzaamheid in de dagelijkse praktijk.

Ik zal ze een voor een behandelen en wel op zo'n manier dat ik inzicht geef in de voorzieningen die onder de betreffende wet vallen, maar daarnaast ook vertel wie er verantwoordelijk is voor de uitvoering van de wet, dus waar je moet zijn om de voorziening aan te vragen en hoe de indicatiestelling tot stand komt.....want bij ieder van deze wetgevingen is het op een verschillende manier geregeld hoe duidelijk wordt of u recht heeft op een voorziening vanuit die wet.

Wet voorzieningen gehandicapten (WVG)

Voorzieningen:

- vervoersvoorzieningen
- woonvoorzieningen
- rolstoelen

Uitvoerder:

- gemeente

Indicatiestelling:

- per gemeente verschillend

De **Wvg** is verantwoordelijk voor voorzieningen die het mogelijk maken deel te nemen aan allerlei dagelijkse activiteiten. Zo zijn er vervoersvoorzieningen voor degenen die geen gebruik kunnen maken van openbaar vervoer, woonvoorzieningen, bedoeld voor aanpassingen aan de woning of rolstoelen om je te verplaatsen in en om de woning. De uitvoerder van de Wvg is de gemeente. De gemeente heeft een zorgplicht naar de burgers toe voor de uitvoering van de Wvg; elke gemeente maakt hiervoor zijn eigen beleid en legt deze vast in een verordening en een verstrekkingenboek. Uiteraard zijn er verschillen per gemeente in de uitvoering, dat is een logisch gevolg van het neerleggen van die verantwoording bij gemeenten. Daarop is dus ook kritiek te horen. Gemeenten zijn ook vrij in het regelen van de indicatiestelling. De meeste gemeenten hebben een eigen onafhankelijk indicatieorgaan, waar vastgesteld wordt wat de beperkingen zijn die iemand ondervindt en of er een medische noodzaak is tot het verstrekken van een voorziening vanuit de Wvg. (RIO, Ergonomisch Adviesbureau, Argonaut, GGD)

Regeling hulpmiddelen ziektekosten

Regeling hulpmiddelen ziektekosten

Voorzieningen:

- lichaamsgebonden hulpmiddelen
- hulpmiddelen voor mobiliteit
- hulpmiddelen voor communicatie, informatie en signalering
- inrichtingselementen van woningen

Uitvoerder:

- ziektekostenverzekering

Indicatiestelling:

- behandelaars/ziektekostenverzekering

Wet REA

Wet (re)integratie arbeidsgehandicapten

Voorzieningen:

- aanpassingen aan de werkplek
- aanpassingen in de schoolsituatie

Uitvoerder:

- UWV (uitvoeringsinstituut werknemersverzekeringen)

Indicatiestelling:

- bedrijfsverenigingen

AWBZ

Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten

Voorzieningen:

- huishoudelijke verzorging
- persoonlijke verzorging
- ondersteunende begeleiding
- activerende begeleiding
- verblijf
- behandeling
- vervoer

Uitvoerder:

- Zorgkantoor

Indicatiestelling:

- RIO

Zoals u waarschijnlijk uit de media wel hebt vernomen staat de AWBZ onder druk. In de AWBZ zijn een aantal voorzieningen samengebracht, die zijn samen te vatten in 7 functies.

De kosten van de AWBZ rijzen de pan uit. De regering is stevig op zoek naar middelen om die kosten te beheersen; denk bv. aan de eigen bijdragen in de Thuiszorg.

Een reden dat deze kosten toenemen ligt onder andere in het feit dat steeds meer mensen met beperkingen (ouderen of gehandicapten) zelfstandig blijven of gaan wonen. Werd vroeger veel zorg gegeven in instellingen, nu ontstaat steeds meer behoefte om in de eigen thuissituatie de benodigde zorg te ontvangen; dat betekent een toenemende vraag naar thuiszorg (AWBZ), maar ook een toenemend beroep op de Wvg voor bv. woningaanpassingen.

Vandaar de plannen voor een vernieuwde wetgeving (**Wmo**); een wetgeving die meer gericht is op een integrale aanpak van wonen, welzijn en zorg in de thuissituatie, die mensen in staat stelt om zo zelfstandig mogelijk deel te nemen aan het maatschappelijk leven, waarbij gemeenten er voor zorg moeten dragen dat dit mogelijk is.

Wet maatschappelijke ondersteuning

- integrale aanpak van wonen, welzijn en zorg
- mensen in staat stellen om te participeren
- op lokaal niveau voorwaarden scheppen om dit te realiseren
- met als uitgangspunten:
 - eigen verantwoordelijkheid burger
 - beroep op de omgeving (civil society)
 - gemeente schept voorwaarden
 - voorzieningen daar waar "echt" nodig is
- loketfunctie als toegangspoort

Er is nog weinig inhoudelijk bekend over hoe deze wet er uit gaat zien. De eerste contourennota is op 23 april jl. aangeboden aan de Tweede Kamer.

Wel is duidelijk dat bij het tot stand komen van deze wet een aantal uitgangspunten gehanteerd zullen worden, die duidelijk in de nota naar voren komen:

- Meer dan tot nu toe het geval was gaat men uit van een eigen verantwoordelijkheid van de burger. De term “niet leunen, maar steunen” wordt hiervoor gebruikt. Er zal minder dan nu het geval is uitgegaan worden van rechten van burgers op bepaalde voorzieningen, maar meer van “eerst kijken of je het zelf kunt oplossen en pas daarna aanspraak kunnen maken op een voorziening vanuit de gemeente”.
- Er zal meer een beroep gedaan moeten worden op de omgeving, in mooie termen de “civil society” genaamd
- De gemeente moet er zorg voor dragen dat bij het algemeen beleid rekening gehouden wordt met mensen met beperkingen, in samenwerking met bv. woningcorporaties, vervoersorganisaties en organisaties van en voor mensen met beperkingen.
- Voor die mensen die ondanks al deze voorwaardenscheppende activiteiten toch individuele voorzieningen nodig hebben, zal de gemeente voor deze voorzieningen zorg moeten dragen.

Via de Wmo zal aan de gemeenten de taak toebedeeld worden om een loket te creëren als toegangspoort tot de Wmo en andere regelgevingen zoals de AWBZ (informatie en adviesfunctie).

De wettelijke onderdelen die overgaan naar de Wmo

Overgang wettelijke onderdelen

- Welzijnswet
 - sociale activering
 - voorlichting, signalering
 - ondersteuning vrijwilligerswerk
 - dagactiviteiten
 - begeleiding bij zelfstandig wonen
- Wet voorzieningen gehandicapten
- delen van de AWBZ
 - huishoudelijke verzorging
 - ondersteunende begeleiding

De verwachting is dat hier in de loop der tijd nog voorzieningen vanuit andere regelgevingen bijkomen.

Gevolgen

Wat betekent dit nu voor u?

- een andere manier van denken vanuit de overheid over “rechten” en “plichten”
- steeds meer verantwoordelijkheden naar de lokale politiek, maar ook naar de burger zelf
- verschillen in uitvoering van de wetgeving per gemeente
- grotere invloed bij het vaststellen van het lokale beleid

- en toch nog steeds niet, maar misschien wel een aanzet tot ooit dat “ene loket”

En is dan het doel bereikt?

- Wet voorzieningen gehandicapten (Wvg)
- Regeling hulpmiddelen ziektekosten (Zfw)
- Wet (re)integratie arbeidsgehandicapten (REA)
- Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ)

Waarmee duidelijk mag zijn dat het aantal wetten waarmee u na de invoering van de Wmo te maken krijgt zeker niet kleiner wordt, ondanks de verschuiving van verschillende onderdelen van de Wvg naar de AWBZ, dus dat ene loket blijft helaas nog een utopie, al wordt een eerste stap gezet.

Ik denk dat dit verhaal veel vragen oproept. Ik nodig u van harte uit om ze te stellen. Ik geef van tevoren aan dat ik lang niet op alles antwoord zal weten, want ook voor mij zijn er nog veel onduidelijkheden over hoe de toekomst er uit gaat zien. Ik zou u wel willen oproepen om actief uw stem te laten horen..... misschien georganiseerd via de FODOK, via platforms en cliëntenraden, maar zeker ook in uw eigen gemeente. De lokale politiek zal actief moeten worden om de Wmo binnen de gemeente waar u woont vorm te geven.

Vragenronde

Na een kort vragenrondje waarin onder andere zorg wordt geuit over lange wachttijden na een indicatiestelling, constateert Mariën dat lokale belangenbehartiging voor onze doelgroep een grote klus wordt. Per gemeente lukt het nooit om voldoende deskundigheid over een zo kleine groep op te bouwen. Dat betekent ‘zwaar weer’ voor onze MG-groep! En dus moeten de landelijke belangenorganisaties ook lokaal aan de slag. Dat lijkt een onmogelijke opgave, gezien het vele werk dat nu al met minder geld gedaan moet worden.

Marianne van Gelder

Het woud van regels en mogelijkheden, hoe vind ik de weg?

MH: Marianne van Gelder, Effatha Guyot Haren, is wat je noemt een ouwe rot in het vak, ook adviseur van het MG-familienetwerk. Ik heb haar niet gevraagd hoeveel regelingen zij in de loop der tijd heeft zien komen en gaan en veranderen, maar ik geloof ook niet dat we dat moeten willen weten. In elk geval heeft zij zich gestort op de regelingen die relevant kunnen zijn voor uw MG-dove gezinslid.

Ongeveer een half jaar geleden, belde een van de organisatoren van deze dag mij op om te vragen, of ik wel een onderdeel van deze landelijke contactdag wilde verzorgen. Natuurlijk, is meestal mijn reactie. En ik dacht er niet aan, te vragen, welk onderwerp ze dan voor mij in gedachten hadden, maar dat bleek dus het woud aan regelingen dat voor ouders van meervoudig gehandicapte dove kinderen van toepassing kan zijn. Zoals op het programma staat, ik werk bij Effatha Guyot, op dit moment bij de afdeling leef-leergroepen, wat bij ons de groepen voor dove, slechthorende of ESM kinderen met een meervoudige handicap is, en ik heb dus vele te maken met allerlei regelingen.

De titel van deze inleiding werd (in goed overleg overigens) dus:
Het woud van regels en mogelijkheden: hoe vind ik de weg.

Nou, dan is mijn eerste antwoord, die weg is moeilijk te vinden, want het is bijna een oerwoud.

En in een oerwoud, heb je veel **doorzettingsvermogen** nodig om verder te komen, heb je **groepsgenoten** nodig om met elkaar de weg te bepalen, om oplossingen te vinden en elkaar te helpen.

Aan middelen heb je daar een scherpe bijl of **hakmes** nodig, een **kompas** en een goede **bescherming** voor je lichaam.

Misschien heb je wel dezelfde dingen nodig om je weg te vinden in het woud van regels in Nederland.

Ik zal proberen een klein stukje oerwoud te overwinnen, maar ik weet dat er verderop nog veel meer woud ligt en dat ik misschien bij mijn weg, ook wel allerlei mogelijkheden of juist obstakels mis.

Ik zal proberen een heleboel over heel veel verschillende regelingen te vertellen, en het lijkt me eigenlijk een goed idee, eens een voorbeeld te nemen, wat een stel ouders tegen kan komen in de loop van het leven van een van hun kinderen.

Dus...stel je voor, je krijgt een baby en al heel snel, merk je, dat er iets niet klopt.

De eerste stappen zijn natuurlijk: aangeven bij de burgerlijke stand,

Inschrijven bij de ziektekostenverzekering.

En kinderbijslag aanvragen.

Daarna kom je waarschijnlijk in het onderzoekstraject, waarbij artsen en andere hulpverleners zich met je gaan bemoeien,

Voor medicijnen en hulpmiddelen: de ziektekostenverzekering.

Als er motorische problemen zijn, zijn er wellicht aanpassingen in huis nodig; een beroep op de WVG van de gemeente. De WVG regelt (in elk geval op dit moment nog) de aanpassingen in huis, vervoersvoorzieningen en rolstoelvoorzieningen.

De zoektocht door het oerwoud is begonnen, want jij weet niet precies wat je nodig hebt (dat willen ze vaak weten, wat is de hulpvraag), en je dreigt overdonderd te raken door medische en andere deskundigen met hun adviezen.

Hopelijk heb je tegen die tijd al contact met een of meer ouders, die met dezelfde problemen zitten.

De WVG en de AWBZ zijn de regelingen waar je dan het meeste mee te maken zal hebben,

Misschien kan er een vervoersvoorziening worden aangevraagd, als je kind naar een peuterspeelzaal of kinderdagverblijf gaat. Hier al de eerste les: ga je doorzettingsvermogen inzetten, blijf vragen en vragen om uitleg.

Als je in Nederland woont of werkt, krijg je kinderbijslag, dus dat is al begonnen na de geboorte.

Vanaf de leeftijd van 3 jaar, is de Tegemoetkoming Thuiswonende Gehandicapte kinderen mogelijk, de TOG. Het kind moet aanspraak kunnen maken op opname in een AWBZ-instelling, maar u verzorgt hem thuis. Dit kunt u aanvragen bij de SVB in Roermond, daarna volgt het invullen van formulieren en een onderzoek van een onafhankelijk medisch deskundige. Ik heb de laatste aanvraag gedaan in maart, en deze ouders hebben net bericht gekregen, dat ze voor 17 september de beslissing zullen vernemen.

Als uw kind wel naar een instelling gaat en minstens 4 nachten niet thuis is, is het mogelijk om **tweevoudige kinderbijslag** te krijgen. Hiervoor is de voorwaarde dat u een bepaald bedrag (ongeveer 1000 euro) per kwartaal uitgeeft voor uw kind. Daarin zitten dan alle kosten, die u voor uw kind maakt, dus ook de reiskosten voor bezoek, zakgeld, orthodontie, en allerlei eigen bijdrages. Ik zelf vind hier het moeilijke van, dat ouders, die niet veel geld hebben, onmogelijk kunnen aantonen dat ze heel veel geld voor hun kind uitgeven, en dat wat rijkere ouders dat met gemak doen.

Maar goed, als het eenmaal geregeld is, gaat het wel lopen, tenzij er veranderingen zijn. Wel wordt jaarlijks door de Sociale Verzekeringsbank gekeken, of de gegevens nog kloppen en ook de instelling moet formulieren invullen.

Als uw kind eenmaal naar een school gaat, komt u natuurlijk weer bij de gemeente terecht, voor het vervoer, **dienst onderwijs, afdeling leerlingenvervoer**. Meestal zal iemand van de gezinsbegeleiding of de school u wel helpen met de weg te vinden. Maar het blijft opletten: wordt de reistijd niet te lang, zijn de aanpassingen in de auto wel voldoende, is de chauffeur bekwaam en, heeft hij of zij een beetje gevoel voor communicatie met kinderen. In sommige gevallen is het echt nodig, dat er een extra begeleider mee gaat in de auto, hetzij omdat het kind te veel last heeft van anderen, of omdat hij zelf te veel last bezorgt. Dóór blijven praten met de betrokken ambtenaren.

Begeleiderskaart van het openbaar vervoer is mogelijk vanaf 12 jaar. Dat betekent, dat uw kind niet zelfstandig kan reizen en dat er altijd een begeleider mee moet. U kunt deze aanvragen bij de NS. Voor het kind moet u dan een kaartje kopen, de begeleider kan gratis meereizen, mits hij wel de hele reis samen met het kind aflegt.

Vanaf 16 jaar moet u voor uw kind **schoolgeld** betalen, en komt voor het eerst de IBG (Informatie Beheer Groep) in beeld. Voor zover ik weet, hoeven op veel van onze scholen geen boeken worden aangeschaft, maar kosten zijn er wel, en zeker het schoolgeld. U kunt daar een tegemoetkoming voor krijgen, die inkomensafhankelijk is. Zoals op de folder van de IBG staat, heeft u er eerder recht op dan u denkt, het kan toch nuttig zijn om het aan te vragen.

Er zijn situaties, dat de kinderen niet naar 'school' gaan, maar naar dagbesteding (weer vanuit de AWBZ gefinancierd), maar het komt ook voor, zoals in Haren, dat de school vanuit AWBZ en vanuit onderwijs wordt gefinancierd, en dat er dus ook schoolgeld moet worden betaald en dus weer een tegemoetkoming kan worden aangevraagd.

Vanaf 18 jaar gaat er weer een heleboel veranderen, en dat begint natuurlijk al voor de 18^e, want alles heeft veel tijd nodig.

Inmiddels weet u aardig uw weg te vinden in het oerwoud, het **mes** is wellicht nog wat scherper geworden door alle takken en hindernissen, die onderweg al zijn genomen, en misschien bent u wel een andere expeditie onderweg tegengekomen. **Mensen** (ouders) die op weg zijn naar hetzelfde, de weg door het oerwoud, op weg naar de plek waar zoon of dochter gelukkig en zonder al teveel zorgen van zijn ouders verder kan leven.

De Wajong: een uitkering voor ingezetenen van Nederland, die voor hun 17^e verjaardag arbeidsongeschikt zijn of arbeidsongeschikt zijn terwijl zij in het voorafgaande jaar tenminste zes maanden studierend waren. De uitkering moet u aanvragen binnen 9 maanden, nadat uw kind 17 is geworden. De uitkering moet worden aangevraagd bij de UWV, wat vroeger het GAK was. In een aantal gevallen is samenwerking met de school mogelijk, bv. een contact van de arts en de arbeidsdeskundige met de school. In een aantal gevallen zal u er zelf weer heen moeten, met uw zoon of dochter. Ik heb hier al heel wat telefoontjes over gedaan, maar meestal moet de dokter zelf zien, dat de communicatie met de verstandelijk gehandicapte dove persoon echt heel moeilijk is.

Daarnaast is het mogelijk, als uw kind op school zit en u schoolgeld betaalt, dat hij een **tegemoetkoming scholieren** krijgen van de IBG, een soort studiebeurs en in elk geval voldoende om het schoolgeld te betalen..

Dubbelop, denkt u dan, en dat is in sommige gevallen ook zo. Voor de IBG mag je een aardig bedrag bijverdienen, (en dat is dan de WAJONG). Ik weet niet hoe het met de belasting zit, maar het inkomen van uw zoon/dochter gaat er natuurlijk wel van omhoog en er kon wel eens een naheffing komen.

Maar als uw kind in een internaat van de AWBZ verblijft, wordt er weer een inkomensafhankelijke eigen bijdrage gevraagd, dus hoe hoger het inkomen, hoe meer afdragen. Het basisbedrag voor zak en kleedgeld, is in principe voor iedereen gelijk. Maar... er zijn regelmatig uitzonderingen, en of dat een kwestie van handige ouders of van handige uitvoerders is, ik weet het niet.

Intussen zijn de andere kinderen in het gezin ook ouder geworden en ook daar is veel voor te regelen. Ook voor hen studiekosten en tegemoetkomingen, bijverdienen en de kinderbijslag, school en beroepskeuzes. Het wordt ouders niet makkelijk gemaakt, de grote keuzemogelijkheden, maar ook de verplichting om te kiezen.

In die afgelopen jaren, heeft u wellicht **een PGB** aangevraagd, en indicatie daarvoor gekregen van het LCIG. Een persoonsgebonden budget is een individuele mogelijkheid om hulp te regelen voor je kind. Dat kan in principe voor alle vormen van zorg, die ook In Natura (dus bij een instelling of organisatie) te krijgen zijn, oppas, gezinshulp, pedagogische ondersteuning, begeleiding, logeren, dagopvang. Een moeilijkheid is, dat een product, bijvoorbeeld logeren, niet In Natura en op basis van PGB gegeven kan worden. Een knelpunt hier is, dat een aantal kinderen in een instelling woont, maar regelmatig naar huis gaan en dan schijnt een PGB voor thuisondersteuning niet meer mogelijk te zijn. Ik weet dat de FODOK hier vragen over zou stellen op het ministerie, maar wat de stand van zaken is, weet ik niet.

Per Saldo is de vereniging van budgethouders en wie daar lid van is, kan heel veel ondersteuning en informatie krijgen.

Natuurlijk zijn er ook nog een aantal aanpassingen, voorzieningen met betrekking tot de doofheid, slechthorendheid. **Hoorapparaten** en ringleidingen, vergoed door de ziektekostenverzekering. Hoewel, vergoed...ik hoor regelmatig over hoge eigen

bijdragen die ouders moeten betalen voor een hoorapparaat. Zeker de digitale hoorapparaten, die vaak veel beter zijn, kosten heel veel en worden tot een maximum vergoed door het ziekenfonds.

Een **tolk** kan in principe al heel jong ingezet worden, bijv. op de basisschool. Er moet wel eerst een erkenning worden aangevraagd bij het Zorgkantoor, de uitvoerder van de AWBZ. Iedere dove volwassene heeft recht op 30 uur tolken per jaar, in de privé-situatie. Ik weet niet, hoe vaak meervoudig gehandicapte doven gebruik maken van een tolk, maar het lijkt me wel goed om de erkenning in elk geval aan te vragen. Als het een keer voorkomt, kan er gebruik gemaakt worden van een tolk en ik kan me wel een aantal situaties voorstellen, dat het goed mogelijk is. Het is in elk geval zeker het proberen waard, zodat u niet altijd als tolk mee hoeft voor uw zoon of dochter, en juist hij zelf ‘het woord’ kan doen

Wek- en waarschuwingssysteem, dus trilwekker, een lichtbel voor de bel en telefoon, een babyfoon, het zijn allemaal hulpmiddelen, die door de AWBZ vergoed worden. De teksttelefoon, de beeldtelefoon, of een fax, het zijn allemaal mogelijkheden, die individueel bekeken moeten worden, maar waar je weer door iemand op gewezen moet worden, dat ze bestaan. Oorakel is de informatiegever, waar heel veel bekend is over aanpassingen, voorzieningen en waar u altijd een kijkje kunt nemen.

Ook in dit stukje van het oerwoud, is het goed om met de **reisgenoten** te praten en te kijken of iedereen nog steeds op de goede weg is.

Als uw zoon, of dochter volwassen is, althans voor de wet met 18 jaar, gaat u zich ook steeds meer afvragen: kan hij zijn handelingen wel overzien, kan hij wel de goede beslissingen nemen en hoe lang kan ik nog voor hem zorgen en de beslissingen nemen. Er zijn ook mogelijkheden om dat te regelen. Soms is iemand niet in staat om de eigen belangen goed te behartigen of (volledig) voor zichzelf te zorgen. De wet geeft dan de mogelijkheid om die persoon onder **curatele** te stellen of (een deel van) de zaken of goederen van zo iemand onder **bewind** te stellen. Het is ook mogelijk om voor iemand, die op het persoonlijke vlak niet goed voor zichzelf kan zorgen, een **mentor** te benoemen. Een mentor geeft advies en neemt zoveel mogelijk samen met hem of haar beslissingen op het gebied van verpleging, verzorging, begeleiding.

Voor deze maatregelen moet u naar de rechtbank, welke maatregel er genomen gaat worden, is afhankelijk van de individuele situatie. Ter geruststelling van ouders, kan ik me voorstellen dat u dit graag op tijd wilt regelen, en niet afhankelijk zijn van de instelling, of begeleiding, waar uw zoon of dochter verblijft.

Ik geloof, dat ik veel heb genoemd en dat ik veel heb overgeslagen. Zo heb ik het nog niet over **belastingmaatregelen** gehad, over de uitgebreide mogelijkheden van PGB, over bijzondere bijstand en een beroep op verschillende fondsen.

Natuurlijk is er na het 18^e jaar van uw zoon of dochter ook nog heel veel te regelen, zal de WVG of de Wet op welzijn nodig zijn, moet apparatuur vernieuwd worden of verandert de situatie en begint de zoektocht opnieuw.

Kortom, het blijft een oerwoud en ik hoop dat iedere ouder inderdaad een kompas en een kapmes heeft, goede bescherming en reisgenoten. Maar daar hebt u elkaar voor, daar is het lotgenotencontact zo belangrijk voor. Daarom is het initiatief van de FODOK, om een landelijk netwerk, met contactmogelijkheden via internet, op te zetten, zo belangrijk. Laat elkaar weten, wat de mogelijkheden zijn en stel de vragen, waar wellicht een andere ouder antwoord op heeft.

Ik heb een flink aantal folders verzameld, die op de tafel daar liggen. Maar afdoende is het nooit en bovendien, er verandert regelmatig wat, zoals we ook in de vorige presentatie hebben gehoord..

En...op internet is heel veel te vinden,

Ik zou u nu willen vragen, heeft iemand van u op dit moment nog een goede tip.

Ik zelf denk aan:

Wie weet wat over de combinatie PGB en ZIN (Zorg In Natura)?

Wie heeft ervaring met de beeldtelefoon?

Wat voor ervaringen met tolken?

Welke organisaties zijn er voor ouders?

Vragenronde

Een korte discussie levert de volgende tips op: maak je niet te druk, behalve onrust levert het niet veel op. Deze energie kun je beter besteden aan je gezin. Marianne voegt hier aan toe dat je beter niet kunt focussen op waar je recht op hebt, maar dat je moet kijken wat er zoal is en daarna bekijken of er iets bij zit wat nut heeft voor jouw situatie. Daarna kun je beginnen met regelen.

Mariën benadrukt nog eens dat er informatie over alle bestaande regelingen centraal beschikbaar moet komen voor alle ouders. Verder kan ze vertellen dat de FvO (Federatie van Ouderverenigingen) bezig is met de regeling rondom het PGB tijdens weekends en logeren en het verblijf in intramurale instellingen.

Voor bewindvoering/curatele wordt verwezen naar de folder die in de informatiemap zit.

Regel/voorziening	Informatie/aanvragen	Voor de leeftijd van
Kinderbijslag	SVB (Sociale verzekeringsbank) eigen regio	Vanaf geboorte
Tweevoudige kinderbijslag	SVB eigen regio	Na uithuisplaatsing in een instelling
TOG	SVB Roermond	Vanaf 3 jaar, thuiswonend
Begeleider kaart Openbaar vervoer	NS	Vanaf 12 jaar
Tegemoetkoming studiekosten	Informatie Beheer Groep IBG	Vanaf 16 jaar, als schoolgeld betaald wordt.
WAJONG	UWV of GAK	Vanaf 18 jaar, aanvragen 8 mnd voor 18 ^e .
Tegemoetkoming scholieren (soort studiebeurs)	IBG	Vanaf 18 jaar, mits schoolgaand
Eigen bijdrage AWBZ	Zorgkantoor	Vanaf 18 jaar
PGB persoonsgebonden Budget	LCIG, Zorgkantoor, Per Saldo	Vanaf geboorte
Hoorapparatuur	Ziektekostenverzekering, Oorakel	Van jongsaf
Tolk- voor leefsituatie (volwassenen 30 uur), werk of studie	Zorgkantoor voor erkenning, Oorakel voor informatie	Indien nodig al jong (leefsituatie)
Wek- en waarschuwingssysteem	Ziektekostenverzekering, Oorakel voor informatie	Indien nodig al jong
Curatele, bewind en mentorschap	Ministerie van Justitie, notarissen	Vanaf 18 jaar

Nuttige informatie op internet:

www.uwv.nl
www.minjust.nl / www.justitie.nl
www.doof.nl
www.ib-groep.nl
www.oorakel.nl
www.effathaguyot.nl
www.viataal.nl

en uiteraard nog vele meer sites:
 voor de WVG- sites van de diverse gemeentes
 voor ziektekostenverzekering: eigen sites
 voor belastingmaatregelen/mogelijkheden: belastingdienst

Uiteraard is dit geen complete opsomming van mogelijkheden, alleen wat behandeld is op de FODOK MG-contactdag 2004

Marianne van Gelder.

Stellingen en dilemma's

Tijdens de maaltijd werden kaarten uitgedeeld met daarop stellingen uit onderstaande lijst, met de bedoeling dat deze een uitgangspunt zouden vormen voor de discussie na de pauze.

1. De groepsleiding moet altijd doen wat de ouders zeggen.
2. De prikpil: handig voor wie?
3. Mijn instelling biedt voldoende zorg, mantelzorg is niet nodig.
4. Toen ik wist wat voor handicaps mijn kind had, wist ik precies waar ik mijn informatie kon halen.
5. Het leven met een MG-doof kind is de gewoonste zaak van de wereld,
6. Mijn familie is een belangrijke steun.
7. Het leven met een gehandicapte broer of zus heeft geen invloed op mijn leven.
8. Het hebben van een MG-doof kind: last, lust of zegen.
9. Mijn MG-dove kind moet overal mee naar toe kunnen.
10. Het is voor mijn kind (on)mogelijk om een relatie aan te gaan.
11. Ik kan een communicatiecursus volgen waar en wanneer ik maar wil.
12. Aan gezinsbegeleiding mag best een prijskaartje hangen.
13. Mijn kind kan straks bij mij in de buurt komen wonen.
14. Mijn MG-dove kind heeft net zoveel keuzemogelijkheden als mijn horende kinderen.
15. Heeft mijn kind het laatste woord of alleen maar inspraak?
16. De communicatie tussen groepsleiding en leerkrachten loopt op rolletjes.
17. Er is voldoende continuïteit bij de groepsleiding.
18. Er is voldoende continuïteit bij het onderwijzend personeel.
19. Er is voldoende continuïteit bij de groepssamenstelling.
20. Mijn kind heeft voldoende privacy.
21. De groepsleiding kan zich voldoende inleven in de ouders.
22. Ik hoef me geen zorgen te maken over de veiligheid van mijn kind.
23. Ik heb voldoende invloed op de leefomgeving van mijn kind.
24. Geen groep zonder door personeelslid.
25. Nieuwe technologie biedt ons kind meer mogelijkheden in de communicatie met thuis.

Jeanne Berkelmans, Lily Luyckx en Harrie Tibosch

Wie heeft een handicap en wie leert van wie?

MH: Als er vandaag iets gebeurt op Viataal, zijn ze daar behoorlijk onthand. Want het is de FODOK gelukt om een aantal kanjers uit Sint-Michielsgestel tegelijkertijd hier te krijgen, tja en dan kunnen ze er daar naar fluiten. Ik stel aan u voor: Harrie Tibosch, hoofd afdeling gezinsbegeleiding, Lily Luyckx, gezinsbegeleidster en Jeanne Berkelmans, orthopedagoog bij de afdeling gezinsbegeleiding.

Het avondgedeelte wordt geopend door de drie panelleden, die zichzelf in het kort voorstellen. Zij spreken de hoop uit dat men door de discussie van elkaar kan leren. Onderwerpen die aan de orde kwamen:

Wat men vroeger ‘structuur’ noemde, kan nu beter worden benoemd als ‘rituelen’. Gesteld wordt dat een dagindeling met rituelen grip of overzicht geeft op de dag. Niet alleen bij autisme, hetgeen overigens vaak nog niet gediagnosticeerd is. Rituelen liggen in het begin op sensatieniveau, pas later kunnen ze functioneel worden. Voor iedereen is wel duidelijk dat vaste gewoontes belangrijk blijven.

Rondom de vraag hoe je dwangmatigheid aanpakt, ontstaat een discussie met Roger Verpoorten. Autistische kinderen blijken vaak vooruit te denken: ‘wat nu?’. Het aanleren van tijdsbegrip kan op verschillende manieren worden aangepakt. Een teveel aan structuraanbod is echter niet wenselijk: structuur moet nooit “straktuur” worden! Structuur is een hulpmiddel om overzicht te bieden en mag geen doel op zich worden. Als het kind iets begrijpt, is het tijd om iets anders aan te bieden. Variatie kan dwangmatigheid voorkomen. Blijf observeren om te ontdekken wanneer je eens iets nieuws kunt inbrengen.

Een tip: geef een autistisch kind eens helemaal geen structuur! Ga een weekend weg, alles is dan anders: de omgeving, wandelen langs het strand, uit eten. Je kind is dan helemaal afhankelijk en doet aan alles mee. (Maar o wee als je volgend jaar hetzelfde zou doen...)

Vanuit de gezinsbegeleiding wordt gesteld dat ouders de ervaringsdeskundigen zijn, een goede samenwerking maakt het soms mogelijk tot een gerichte aanpak te komen. Er bestaat echter geen eenduidige aanpak: elk gezin, elk systeem (familie, vrienden, burens, taxichauffeurs) is anders!

Belangrijk is en blijft om samen te kijken naar de mogelijkheden, ook al zijn er veel beperkingen, die het kind toch heeft. Acceptatie van de handicap speelt hierbij een grote rol en is vaak een lange, moeilijke weg.

Gezinsbegeleiding geeft niet alleen advies, maar luistert vooral naar ouders, hetgeen een grote verbetering is. Dit geldt vooral bij jonge kinderen die thuis wonen, dan tellen de ervaringen van ouders het zwaarst. De gezinsbegeleiding geeft tips en adviezen. Soms moeten ouders echter een drempel overwinnen om een ongebruikelijke communicatie aan te wenden. Hierbij is de deskundigheid en de ervaring van de gezinsbegeleiding waardevol.

Nu is het zo dat de indicatiestelling ouders de mogelijkheid biedt tot kritische vragen en dat men gedwongen wordt te zoeken naar het meest adequate aanbod.

Dit heeft bij Viataal geleid tot een omslag. Ouders moeten levenslang verder met hun kind en hebben recht op een goede begeleiding.

Als voorbeeld wordt aangehaald dat een ouderpaar niet in gebarentaal met hun kind wilde communiceren. Ook een leerkracht gaf een negatief advies over NGT. Na het uitleggen van de extra mogelijkheden die NGT biedt, bleven de ouders bij hun weigering om gebruik te maken van een peutergroep met dove begeleiding. Dan rest de gezinsbegeleiding een op het gezin afgestemd aanbod te leveren. Er werd een andere speelzaal gevonden, ambulante begeleiding werd geboden en er werd gezorgd voor

logopedie. De ouders hebben zelf een goed gevoel over hun beslissing die gerespecteerd werd.

Mariën vraagt hoe met de houding van deze leerkracht wordt omgegaan.

Achter de schermen wordt hier veel aan gedaan. Soms is een correctie nodig, ook in het geval van een dove collega die geen ouders van CI-kinderen wilde ontmoeten. Respect voor ieders keuze staat voorop!

Een stelling was: 'Aan Gezinsbegeleiding mag best een prijskaartje hangen'.

Kwalitatief goede zorg, ten gunste van gezinnen, moet uit algemene gelden komen is de mening van de aanwezigen. Er is ooit sprake geweest van een eigen bijdrage (hopelijk komt het nooit zover), zijn ouders hiertoe bereid? Ouders zijn van mening dat zij ook nergens om gevraagd hebben en vinden dat dit geheel uit gemeenschapsgeld vergoed moet worden.

Bovendien schuilt in een eigen bijdrage het gevaar dat mensen met geld zich meer kunnen veroorloven. De overheid komt wel erg makkelijk met steeds vreemdere ideeën: bijvoorbeeld WW-ers inzetten in de zorg, zonder dat naar vakbekwaamheid wordt gekeken!

Wel wordt opgemerkt dat het niet reëel is dat alles individueel geregeld kan worden.

Een maatschappelijk prijskaartje kan er dus wel aan gehangen worden.

Ter afsluiting geeft Harrie Tibosch aan dat dit een leerzame bijeenkomst is geweest. Hij bedankt daarom alle aanwezigen. Hij wenst een ieder alle goeds voor de toekomst en dringt er op aan kritische vragen te blijven stellen en samen te blijven werken.

Mariën Hannink

Afsluiting

Goed achter de schermen gekeken?

Dank aan alle mensen die aan het welslagen van deze dag hebben meegewerkt:

- U als deelnemers, ouders, andere familieleden en professionals,
- jullie als sprekers,
- Henk en Hanneke Boeve, Gert en Gerrie Kamp, als medevoorbereiders,
- en Sietske Snoeyer, oud-FODOK-medewerkster en nooit te beroerd om letterlijk en figuurlijk de helpende hand te bieden,
- de sponsors: de werkgroep *Ouders van het andere dove kind Noord-Nederland* en de Stichting Fonds voor het Dove en Slechthorende Kind,
- en natuurlijk ook de medewerkers van het Dominicanenklooster, grotendeels vrijwilligers en steeds bereid om lastige vragen te beantwoorden en advies te geven.

Wel thuis!

Bijlage 1
Rogier Verpoorten, *PowerPoint-presentatie 3 juni 2004*

Bijlage 2

Roger Verpoorten, Josée Hunsel en Wilma Denteneer, *Visie op zorgverlening voor mensen met een stoornis binnen het autismespectrum, in combinatie met een auditieve, communicatieve en verstandelijke beperking (september 2003)*

De algemene visie op zorgverlening voor mensen met een auditieve, communicatieve en verstandelijke beperking geldt ook voor mensen die naast deze beperkingen een stoornis hebben binnen het autismespectrum. De weg ernaartoe verloopt echter anders. Een belangrijk aandachtspunt voor deze mensen betreft de manier waarop zij zelf, op een sociaal inpasbare wijze, vorm en inhoud kunnen geven aan hun leven. Dit vraagt soms vergaande ondersteuning en aanpassingen.

Een stoornis binnen het autismespectrum (ASS) is een stoornis op organische basis, die meestal aangeboren is, of zeer vroeg in de kinderleeftijd verworven. Zij kan geïsoleerd voorkomen, maar ook 'ingebed' zijn binnen een breder en specifiek syndroom.

Hierdoor gaat een stoornis binnen het autismespectrum vaak samen met een verstandelijke beperking en/of lichamelijke stoornissen, waaronder zintuiglijke stoornissen en epilepsie. Een autismespectrum stoornis is geclassificeerd als een (kinder)psychiatrische stoornis en als een pervasieve ontwikkelingsstoornis. Het specifieke probleem bij een stoornis binnen het autismespectrum vormt een centrale stoornis in de informatieverwerking. Er zijn fundamentele problemen met betekeniswaarneming en communicatie. Er ontstaan problemen met de sociale ontwikkeling en het sociaal functioneren. Bij een stoornis binnen het autismespectrum ontwikkelt zich een specifieke cognitieve stijl.

Door deze stoornis ontstaan functioneringsbeperkingen in allerlei gradaties tijdens alle levensfasen en op alle levensterreinen. Een stoornis binnen het autismespectrum heeft zowel invloed op het persoonlijke als op het maatschappelijk functioneren. Met name vaardigheden die in de samenleving en voor samenleven vereist zijn, zoals communiceren, sociale adaptatie en inzet van sociaal invoelingsvermogen, zijn bij mensen met een stoornis binnen het autismespectrum anders en vaak zeer beperkt of eenzijdig ontwikkeld. Mensen met een stoornis binnen het autismespectrum zijn en blijven voor hun maatschappelijk functioneren een leven lang in meer of mindere mate afhankelijk van de ondersteuning door anderen.

Stoornissen binnen het autismespectrum kunnen beschreven worden vanuit een neurobiologisch, cognitief of gedragswetenschappelijk perspectief.

Vanuit het *neurobiologische* perspectief wordt de stoornis geduid als gevolg van een specifiek centraal organisch defect. Ze veroorzaakt een neurologisch afwijkende of atypische informatieverwerking. Dit leidt tot een triade van functiestoornissen op het gebied van socialisatie, communicatie en cognitieve stijlhantering. Op grond daarvan doen zich ten aanzien van mensen met een stoornis binnen het autismespectrum specifieke opvoedings- en begeleidingsvragen voor.

Op het gebied van *cognitie* zijn er verschillende, deels complementaire wetenschappelijke verklaringstheorieën, zoals de theorie betreffende 'executive functioning', de theorie omtrent 'zwakke theory of mind', en duiding van de problematiek met 'centrale coherentie' in de betekeniswaarneming.

Op *gedragsniveau* uit een stoornis binnen het autismespectrum zich door afwijkingen in sociale interacties, in communicatie en verbeelding van betekenis. Hiermee hangt samen dat mensen met een stoornis binnen het autismespectrum een fundamenteel tekort aan sociaal adaptatievermogen vertonen. Ze vertonen een sterke rigiditeit in activiteiten, hebben een beperkt repertoire aan interesses, met een drang naar repetitieve gedragingen. Ze vertonen een opvallende weerstand tegen veranderingen en door dit alles is er een vergroot risico op specifiek en non-specifiek probleemgedrag.

De volgende gedragskenmerken worden waargenomen:

Kwalitatieve en kwantitatieve beperkingen in *sociale interacties*, zoals afwijkend gebruik van non-verbaal gedrag, van oogcontact en lichaamshouding, geen normaal emotioneel invoelbare of sociale wederkerigheid, geen spontane vriendschapsrelaties aan kunnen gaan, niet spontaan samen spelen, geen adequaat sociaal functioneren buiten expliciet aangeleerde scenario's.

Kwalitatieve en kwantitatieve beperkingen in de *communicatie*, verbaal en nonverbaal: achterstand in of het ontbreken van taal, problemen met betekenisverlening en semantiek binnen taal (ook binnen gebarentaal), ernstige problemen met de ontwikkeling van communicatiefuncties of pragmatiek, problematisch woord en taalgebruik, eigenaardige intonatie, stereotype taalgebruik, voorkomen van echolalie in spraak, van echopraxie in gebaren(taal), ...

Beperkte patronen van *gedrag en activiteiten*, zoals een beperkte belangstellingswereld, een sterke preoccupatie voor vaak merkwaardige interesses, rigiditeit zich uitend in sterke drang naar routines en rituelen, motorische eigenaardigheden of preoccupaties met voorwerpen.

Emotioneel betekent dit een dominantie van angstgevoelens, ontstaan van faalangst en, mede door het sociale isolement, een lage zelfwaardering. Hierdoor is er een aanzienlijk risico op bijkomende psychiatrische problematiek, zoals het ontstaan van depressies, een risico wat zich verhoogt in bepaalde levensfasen zoals puberteit en adolescentie.

Het specifieke van autismezorg

Het stellen van de diagnose stoornis binnen het autismespectrum is van essentieel belang voor het laten ontstaan van adequate zorg. Het stellen van de diagnose is echter nog geen vertaling van de geconcretiseerde hulpvragen van het betreffende individu. Zoals aangegeven bestaan er grote verschillen tussen mensen met een stoornis binnen het autismespectrum. Het al of niet samengaan met andere stoornissen is hier onder meer bepalend. Inherent daaraan is dan ook dat de individuele zorgvraag en het daarbij passend zorgaanbod voor ieder verschillend zal zijn.

Naast de invloed op zorg van een meervoudige of complexe stoornis wordt de persoonlijke zorgvraag nog bepaald door tal van andere factoren zoals een abnormale gevoeligheid voor prikkels uit een sociale omgeving, uit een ruimtelijke omgeving, uit activiteiten, e.d. Zorgverlening die zich dient aan te bieden binnen sociale of groepsverbanden heeft ook rekening te houden met karaktereigenschappen, met (sociale) voorkeuren, met eventuele gevolgen van een problematisch zorgverleden. Bij een stoornis binnen het autismespectrum dienen de diagnostiek, de zorgvraag en het daarop aansluitend aanbod in onderlinge samenhang beschouwd te worden. Tevens dient er aandacht te zijn voor een zorgcontinuüm; er bestaat immers geen behandeling van het probleem in de strikt curatieve betekenis. Omgaan met, en zorg bieden aan mensen met een stoornis binnen het autismespectrum, heeft om die reden een continue en dynamische karakter, evoluerend binnen alle veranderende fasen in het leven.

Mensen met een stoornis binnen het autismespectrum gecombineerd met een auditief/communicatieve en verstandelijke beperking zijn dan ook veelal aangewezen op zorgverlening die omgaan met autisme structureel centraal weet te stellen in het zorgaanbod. Dit geldt zowel in de leefsfere van woonzorg, onderwijs, dagbesteding, werk en vrije tijd.

Ondersteuningsvragen

De hulpvraag van mensen met een stoornis binnen het autismespectrum is reeds omwille van het autisme complex van aard. Deze wordt nog versterkt als er daarnaast sprake is van een gecombineerde auditieve, communicatieve en verstandelijke beperking. Om deze mensen die ondersteuning te bieden die zij vragen, is allereerst kennis en inzicht nodig t.a.v. een stoornis binnen het autismespectrum. Zo volstaat het bijvoorbeeld niet hun communicatieproblemen te ondersteunen vanuit een kennis en methodiek die rekening houdt met lagere abstractieniveaus in communicatie of op ondervangen van de zintuiglijke stoornissen in waarneming. Mensen met een stoornis binnen het autismespectrum hebben specifieke problemen met het waarnemen van betekenissen en dit ongeacht het abstractieniveau of hun vormgeving. Zij hebben problemen om zintuiglijke, cognitieve en emotionele elementen tot een samenhangend en betekenisvol geheel te brengen (problemen met centrale coherentie). Hierdoor zijn voor hen betekenissen vaak anders in beeld dan bedoeld door hun partner; en omgekeerd: vaak begrijpt de partner de communicatie van zijn/haar partner een stoornis binnen het autismespectrum anders dan deze bedoelt. Wederzijds misverstaan is dan ook eerder regel dan uitzondering. Daarnaast kunnen mensen met een stoornis binnen het autismespectrum zich veelal niet of nauwelijks verplaatsen in anderen. Het besef dat ieder zijn eigen gedachten en waarnemingen heeft, die losstaan van die van anderen, ontbreekt bij hen of schiet te kort (problemen met theory of mind). Dit beperkt dan ook hun empathische vermogen in communicatie en sociale omgang, waardoor zij vaak imponeren als in zichzelf gekeerd, egocentrisch en sociaal oninvoelbaar, voor een omgeving die dit onvoldoende kent.

Gevolgen van de specifieke problemen met informatieverwerking en betekenisverlening kunnen bijvoorbeeld leiden tot deelkenmerken als:

Hypersensibiliteit voor specifieke prikkels waardoor ‘normaal verdraaglijke prikkels’ als onuitstaanbaar en zelfs ‘pijnlijk’ worden ervaren. Deze prikkels zijn moeilijk of niet invoelbaar voor een omgeving, waardoor signalen hiervan vaak niet worden herkend. Soms kan ook sprake zijn van *extreme hyposensibiliteit* voor bepaalde zintuiglijke prikkels, waardoor problemen ontstaan zoals auditief neglect of ‘false deafness’.

Het denken wordt gedomineerd door letterlijkheid; hier en nu denken, tekort aan voorstellingsvermogen, moeite met abstracte redeneringen.

Er is sprake van *specifieke problemen met generalisaties*: afwezigheid van generalisatie, maar ook overgeneralisatie van betekenissen. Tekort aan waarnemen van relativiteit in betekenissen.

Leerprocessen in betekeniswaarneming eerder gestuurd vanuit ‘foto-gestalt’ of letterlijk en waarnemen met ‘imitatie of kopiestrategieën’, dan door ‘concept-gestalt’ of globaal begrip waarnemen.

Fragmentarisch of lokaal waarnemen en denken; soms enkel oog voor detail los van het globaalconcept, snel afgeleid, niet kunnen organiseren en ordenen, het geheel niet kunnen overzien, geen oorzaak-gevolg relaties zien.

Starheid en rigiditeit; neiging tot strakke regelvorming, weinig flexibel, zwart-wit denken, voorkeur voor identieke herhaling.

Langere verwerkingstijd nodig bij conceptwaarneming, snel verlies van betekenis als zich iets wijzigt in de letterlijkheid van de vormgeving, vooral in een normale (flexibele) omgeving die zich hier niet van bewust is.

Het leidt tot *extreme vermoebaarheid en specifiek defensief gedrag*, wat vaak als probleemgedrag wordt ervaren en wat leidt tot grote handelingsverlegenheid bij een zorgverlener.

Deze problematiek vanuit een stoornis binnen het autismespectrum voegt dus een heel eigen en specifieke dimensie toe aan de zorgproblemen die er al zijn op basis van een verstandelijke beperking en stoornissen in het zintuiglijk functioneren. Met het 'centraal' stellen van de stoornis binnen het autismespectrum in het zorgaanbod bedoelen we dan ook vooral te reageren vanuit specifieke kennis, inzicht en vaardigheden in omgaan met autisme. **Vroegtijdige structurele autismezorg kan het ontwikkelingsproces bij mensen met een stoornis binnen het autismespectrum gunstig beïnvloeden en probleemgedrag voorkomen of verminderen. De indruk bestaat namelijk dat het gedrag de structuur van de hersenen kan beïnvloeden, ofwel: gewenning en toenemende efficiëntie in de informatieverwerking vergroot het adaptieve vermogen!** Maar dat betekent helaas ook het omgekeerde: dat chronisch tekort aan adequate hulpverlening bij mensen met een stoornis binnen het autismespectrum kan leiden tot bijkomende beschadiging.

De ondersteuningsvragen voor mensen met een stoornis binnen het autismespectrum en een gecombineerde auditieve en verstandelijke beperking zijn dus:

- zeer specifiek
- individueel zeer verschillend
- zeer dynamisch als gevolg van veranderende levensfasen (kindertijd, jeugdigen, volwassenen, ouderen)
- pervasief aanwezig in alle facetten van het mens zijn (mensen met autisme bepleiten het recht op mogen 'zijn' met autisme)
- 24 uur per dag in alle leefsferen
- van de wieg tot het graf, daar de stoornis niet weg te behandelen is

Zorgaanbod

Het zorgaanbod voor mensen met een stoornis binnen het autismespectrum en een gecombineerde auditieve, communicatieve en verstandelijke beperking vraagt op grond van voorgaande om herkenning én erkenning van hun anders zijn. Deze mensen vragen specifiek deskundige ondersteuning binnen alle leefsferen waarin ze functioneren.

Continuïteit is hierbij essentieel belangrijk, 24 uur per dag en dat gedurende alle dagen van de week. Tevens is regelmatige bijsturing nodig als gevolg van veranderende levensfasen. Dit vraagt om aanpassingen in zorg.

Aanpassingen zijn nodig op het gebied van:

Communicatie

Communicatievormen en hulpmiddelen specifiek afstemmen op de problemen met conceptwaarneming en betekenisverlening vanuit een stoornis binnen het autismespectrum, met aangepaste leermethodiek, met specifieke aandacht voor pragmatiek.

Omgangs- en benaderingswijze

Respectvolle houding en erkenning van het anders mogen zijn. Door zorgverleners die deze problematiek hebben leren kennen, die vaardigheden in omgaan met autisme

hebben ontwikkeld en die de sociaal emotionele consequenties in omgaan met mensen met een stoornis binnen het autismespectrum voor zichzelf aanvaarden.

Omgeving

Aanbieden van een sociale omgeving, bijvoorbeeld in woonzorg, die afgestemd is op de sociale adaptatiemogelijkheden van de mens met een stoornis binnen het autismespectrum. Aanpassingen in de ruimtelijke omgeving, waarbij betekenissen adequaat kunnen worden waargenomen en met een draaglijke prikkeldosering.

Activiteitsaanbod

Afstemmen op de individuele mogelijkheden, interesses en vaardigheden. Rekening houdend met de expliciete nood aan concept ondersteuning. Zorgen voor voldoende uitdaging (zgn. spanningsdieet) en mee evolueren met bereikte ontwikkelingen.

Zorgondersteuning

Voldoende ondersteuning van de directe zorgverleners door deskundige indirecte zorgverleners en management, om deze zorg ook vol te kunnen houden.

De bestaande situaties binnen ACVB voor mensen met een stoornis binnen het autismespectrum, gecombineerd met een auditieve, communicatieve en verstandelijke beperking zijn op dit moment nog zeer bewerkelijk op tal van ondersteuningsvragen. Dit kan bijvoorbeeld beïnvloed zijn door gevolgen van leeftijd en een zorgverleden met een tekort aan specifiek reageren op de zorgvraag vanuit een stoornis binnen het autismespectrum. Om hen binnen ACVB die ondersteuning te bieden die zij nodig hebben is bij een aantal van hen, naast het opstellen van een adequaat persoonlijk plan, een specifiek persoonlijk ondersteunings- of behandeltraject opgestart. Binnen de volwassen zorg is hiervoor een werkwijze geïntroduceerd, die leidt tot nieuwe perspectieven voor deze mensen en hun zorgverleners (*Nieuwe perspectieven*, W. Denteneer, mei 2002).

De hier beschreven visie op zorgverlening beoogt dan ook die specifieke zorgontwikkeling en zorgondersteuning te laten ontstaan, die aangepast is aan de vraag van mensen met een stoornis binnen het autismespectrum. Dit moet tevens het ontstaan van ernstige zorgverlegenheid kunnen helpen afbouwen en voorkomen.