

Expertgroep werd uit onvrede geboren

De NVA-Expertgroep Autisme en Verstandelijke Beperking is opgericht na een jarenlange toenemende onvrede bij een groep NVA-leden. De vereniging had nauwelijks nog aandacht voor deze doelgroep en dat leidde tot protest. Bertien van der Sluis was een van de oprichters van de expertgroep.



‘We kwamen eind december 2011 bij elkaar. Eindelijk... na al die jaren werd de *Werkgroep Autisme en Verstandelijke Beperking* opgericht, die in 2014 de expertgroep is geworden,’ vertelt Bertien van der Sluis. Zij is 27 jaar lid van de NVA, lid van de expertgroep en moeder van Karel (30) die autisme en een verstandelijke beperking heeft.

‘We zaten aan de keukentafel met directeur Fred Stekelenburg, Nannie Kruissel, Alice Padmos van het CCE (het Centrum voor Consultatie en Expertise), Marianne Wagenmans die ook meelezend lid van de expertgroep is en ik. Onze eerste doelstelling was: Bewustwording bij de NVA dat deze groep bestaat en dat de VG-zorg meestal niet aansluit op de zorgvraag van deze doelgroep.’

Karel

Bertien werkte in het Montessori-onderwijs en later bij De Bascule met kinderen met autisme. Zij werd lid van de NVA, nadat bij haar middelste zoon Karel autisme werd gediagnosticeerd. ‘Hij was ruim twee jaar oud. Het was autisme met een verstandelijke beperking en het vooruitzicht was slecht. Karel zou nooit leren praten, was de boodschap, hij zou zich nooit kunnen aan- of uitkleden. Ik dacht: dat zullen we nog wel eens zien, en ben toen lid geworden van de NVA, schakelde een logopedist in, enzovoort. Inmiddels praat Karel en woont en werkt hij op een van de twee woonzorgboerderijen van Stichting Inversa. Een prachtige plek die prikkelarm op deze doelgroep is ingericht. Hij hoeft niet met het busje en krijgt dagbesteding op het erf!’

Nieuwe doelgroep

Bertien werd lid, omdat indertijd het merendeel van de doelgroep van de NVA uit mensen met autisme en een verstandelijke beperking bestond. Qua zorg vielen kinderen met autisme en een verstandelijke beperking onder de zorg voor verstandelijk gehandicapten.

‘Helaas miste de VG-zorg de kennis over autisme en werd die doelgroep over één kam geschoren met kinderen zonder autisme. Dat gaf veel ellende en de NVA kwam als belangenbehartiger voor onze doelgroep op.’

Na 2000 verschoof de aandacht van de NVA naar de doelgroep ‘autisme zónder een verstandelijke beperking’, omdat deze groep steeds groter werd.

Kwaliteitseisen

ONDERSTEUNING VAN MENSEN MET AUTISME EN VERSTANDELIJKE BEPERKING VRAAGT:

- Zorg, begeleiding, onderwijs, wonen en werken **op maat**, waarbij het **autisme voorop** moet staan
- Het meenemen van de hele **context** rondom de persoon. **Ouders en verwanten** kunnen gezien worden als eerste professional en grootste kennisbron op het gebied van de zorg en begeleiding aan hun kind
- Doelen die gericht zijn op het stimuleren en onderhouden van de hoogst mogelijke mate van **ontwikkeling** en **zelfstandigheid** en **autonomie**, rekening houdend met de **draagkracht** van ieder individu
- Vroegtijdige, voortdurende, periodieke, oplossings- en handelingsgerichte **diagnostiek**. Een intelligentieonderzoek kan hier onderdeel van zijn, maar is geen eindpunt. Hier hoort een duidelijk beeld van beperkingen en behoeftes op alle ontwikkelingsgebieden bij, zoals de zintuiglijke waarneming, communicatie en emotionele ontwikkeling, de opbouw van spanning en angsten, maar ook de manier van ontspannen, interesses en sterke kanten
- Het **preventief** inzetten en aanpassen van behandeling en begeleiding op de **oorzaken van gedrag**
- Om ontregeling tegen te gaan, dienen alle **overgangen** in het leven op individueel niveau en proactief begeleid en bewaakt te worden
- Een **dagbestedings- of werkplek** passend bij de behoeften en beperkingen, maar zeker ook bij interesses en kwaliteiten van de persoon

Bertien: ‘Autisme zonder een verstandelijke beperking werd landelijk steeds vaker gediagnosticeerd en binnen de NVA begon de opvatting te leven dat de groep mét een verstandelijke beperking wel binnen de VG-zorg onder de pannen zou zijn. Die nieuwe groep was blijkbaar veel uitdagender en ook groter. Door de complexer wordende maatschappij kregen steeds meer mensen last van prikkels, de hoeveelheid keuzes, de prestatiedruk en van de hoge verwachtingen die dit met zich meebracht. De groep met een verstandelijke beperking verdween steeds meer uit beeld.’

Onvrede

Dat leidde tot een golf van onvrede. Ouders zegden hun NVA-lidmaatschap op en/of sloten zich aan bij bijvoorbeeld Philadelphia Support. Ook Bertien, hoewel zij lid van de NVA bleef: ‘Want de expertise en belangenbehartiging rond autisme, met of zonder verstandelijke beperking, hoorde en hoort naar mijn idee bij de NVA.’

Vanaf 2008 woonde Karel niet meer thuis en werd Bertien actief voor de NVA. Zij zat in het regiobestuur Noord-Holland en wilde graag dat de NVA weer met de oude doelgroep aan de gang ging. Allerlei vervelende gebeurtenissen leidden tot een emotionele e-mail aan het regiobestuur, afkomstig van Marianne Wagenmans. Zij schreef dat volgens haar ‘de enige optie een officiële subgroep binnen de NVA zou zijn’. Een idee dat al langer leefde en dat samen met de inzet van onder andere Nannie, Marianne en Bertien tot het keukentafelgesprek leidde.

Expertgroep

In 2014 gaf bestuurslid en werkgroep lid Nannie Kruissel een lezing op het jaarlijkse NVA-congres over de zorgen van onze doelgroep en de activiteiten van de *Werkgroep Autisme en een Verstandelijke Beperking*. Haar verhaal leidde tot het besluit van het NVA-bestuur van de werkgroep een expertgroep te maken.

Bertien: ‘Er zouden toen diverse expertgroepen worden opgericht, in een nieuwe structuur, maar die is nooit verder uitgewerkt. De *Expertgroep Autisme en een Verstandelijke Beperking* is de enige expertgroep gebleven.’

Toekomst

‘Onze doelgroep moest weer zichtbaar worden en dat is bereikt,’ stelt Bertien tevreden vast.

‘We hebben een proces van bewustwording in gang gezet, we hebben kwaliteitseisen opgesteld om onze doelgroep een zo gelukkig mogelijk leven te laten leiden en we schrijven in elk nummer van Autisme Magazine een artikel over onze doelgroep.’

Vanuit vragen die we van instellingen, ouders en commissies krijgen, worden er in de tussentijd zaken uitgezocht en nemen we deel aan projecten, bijvoorbeeld over wonen, onderwijs, de overgang van de zorg naar de gemeenten, enzovoort. De leden van de expertgroep nemen actiepunten op zich, ieder vanuit zijn of haar eigen expertise (onderwijs, jeugdzorg, voeding, levensloop), en komen vier keer per jaar bij elkaar.

Informatievoorziening, belangenbehartiging, lotgenotencontact en voorlichting zijn onze speerpunten. We verwijzen door en werken nu bijvoorbeeld aan advisering rondom de levensloop.’

Bertien heeft een droom dat in de toekomst een soort autismekeurmerk voor professionals in de zorg wordt ontwikkeld om de deskundigheid over autisme te waarborgen. ‘Als de kennis over autisme en over de relevante medicatie kan worden vergroot, dan zou dat heel mooi zijn!’

**Meer informatie over de NVA-Expertgroep
Autisme en Verstandelijke Beperking**

autisme.nl/verstandelijkebeperking
expertgroepvb@autisme.nl

