

# EIGENHANDIG ERVARINGSDESKUNDIG PLAN

Ter inleiding

*Waarom energie steken in een EEP?*

Wie geeft nu welke ondersteuning en hoeveel tijd neemt dat in beslag?

*Terreinen waarop iemand ondersteuning nodig kan hebben*

*Bijvoorbeeld*

Noden, wensen en dromen van alle gezinsleden

*Ook je andere kinderen, je partner, vrienden... willen graag wat aandacht en tijd*

*Broers en zussen*

*Mijn eigen noden, wensen en dromen*

Plannen voor de (nabije) toekomst

De nodige ondersteuning vinden

*Mensen, diensten, voorzieningen...*

*Materiële hulpmiddelen*

Welke ondersteuning zoeken we wanneer? Wie komt daarvoor in aanmerking?

Profiel van een (toekomstige) ondersteuner

Contacten leggen

Informatie over en voor je zoon, dochter...

Afspraken maken

**Vragenlijst en draaiboek**

## Ter inleiding

Voor je volgende strategie volgt, lees je best *Voor je eraan begint*, onder meer over creatief denken. In wat volgt wordt er geregeld naar verwezen.

Tijdens je leven of dat van je zoon, dochter, partner... kan de aard, de hoeveelheid en de intensiteit van de ondersteuning die iemand nodig heeft, dergelijke vormen aannemen dat -om welke reden ook- de man/vrouwkracht van ouders, broers en zussen, familieleden, vrienden- en kennissenkring (*het sociale netwerk*) niet meer volstaat en dat je op zoek gaat naar extra of gespecialiseerde ondersteuning. Dit kan voor bepaalde tijd nodig zijn of voor de rest van iemands leven.

Die ondersteuning realiseer je best op maat van de persoon met een tijdelijke of definitieve beperking. Hierbij kun je rekening houden met de draagkracht van zowel je zoon, dochter... die de ondersteuning geniet, als met de draagkracht van iedereen -zelf inbegrepen- die de ondersteuning aanbiedt.

Omdat mensen en omstandigheden nu eenmaal aan veranderingen onderhevig zijn, zul je de ondersteuning geregeld moeten bijsturen en aanpassen.

Om een zicht te krijgen op wanneer iemand welke ondersteuning nodig heeft, breng je best eerst een aantal zaken in kaart.

Dat kan door de ouders gebeuren, maar ook door de (jong)volwassenen met autisme, mits de nodige ondersteuning.

Met al die gegevens in de hand kun je later uitzoeken hoe je de ondersteuning vorm wil geven.

Dit proces doorlopen met een groep - betrokken familie, andere lotgenoten, vrienden, een beroepskracht... biedt heel wat voordelen. Je vindt ze op een rijtje onder *Samenleven... - Voor bondgenoten*.

Een EEP of Eigenhandig Ervaringsdeskundig Plan is een individueel document dat inzicht en perspectief biedt aangaande de persoonlijke behoefte aan ondersteuning (assistentie en aanpassingen); een EEP is gebaseerd op eigen ervaring en uitwisseling.

### *Waarom energie steken in een EEP?*

- Met een ervaringsdeskundig plan vertrek je vanuit de persoon zelf.
- Je krijgt een goed zicht op wie vandaag de ondersteuning biedt en of de draagkracht en draaglast in evenwicht zijn.
- Je zet de wensen en dromen van alle gezinsleden op een rijtje en je kunt daarmee rekening houden als je op zoek gaat naar extra ondersteuning.
- Je krijgt een overzicht van wanneer je wat uit handen zou kunnen geven.
- Als je gaat informeren naar wat een voorziening of dienst aanbiedt, kun je dat aanbod vergelijken met wat iemand nodig heeft.
- Als je een beroep doet op een bestaande dienst of voorziening, kun je het ingevulde EEP gebruiken om duidelijk te maken welke ondersteuning nodig is.
- Welke keuze je ook maakt, een goede voorbereiding en weten wat je wil, is het halve werk.

## Wie geeft nu welke ondersteuning en hoeveel tijd neemt dat in beslag?

Door deze gegevens in kaart te brengen, krijg je de nodige informatie waarmee je op zoek kunt gaan naar extra ondersteuning.

Al hoeft het geen super gedetailleerde informatie te zijn of een minutieuze berekening van het aantal te ondersteunen uren, toch is het de bedoeling een realistisch beeld te schetsen van bijvoorbeeld het aantal uren dat iemand effectief ondersteuning nodig heeft. Uit een tweede, meer gedetailleerde telling, bleek dat ouders en personen met autisme er uren naast zaten, toen ze dit een eerste keer invulden.

*Voor alle duidelijkheid: ze telden veel te weinig!*

Reden: de meeste dingen zijn zo vanzelfsprekend dat ze er niet meer bij stilstonden en die dus niet in rekening brachten. Maar zodra men de nood aan ondersteuning vergeleek met *gewone* kinderen of volwassenen van dezelfde leeftijd, werd het verschil toch wel indrukwekkend.

Het kan best dat je, als je een aantal onderwerpen op de vragenlijst invult voor een kind met autisme, denkt: *Dat doen ouders van andere kinderen van die leeftijd toch ook nog?* Klopt. Bij die onderdelen hoef je dan ook niets in te vullen. Maar opnieuw, soms worden dingen zo vanzelfsprekend dat je er niet meer bij stilstaat dat je andere kinderen van tien jaar niét meer voortdurend in het oog moet houden bij alles wat ze doen en laten.

Of het nu kinderen, jongeren of volwassenen betreft: als je allerlei -op het eerste gezicht- kortstondige interventies bij elkaar optelt, dan blijkt dat al die ondersteuningsmomenten samen toch weer gauw een volledig uur in beslag namen!

Het hoeft dan ook niet te verwonderen dat ouders en partners het gevoel hebben dat het opvoeden en het onderhouden van een relatie met iemand met autisme heel veel energie kan vreten.

Het is goed om te weten welk soort ondersteuning iemand nodig heeft. Als je dan later eventueel meer mensen of diensten wil inschakelen, heb je al een zicht op de aard en de intensiteit van de ondersteuning.

Voorbeelden van verschillende soorten:

- *Effectief meehelpen*: iemand helpt de activiteit mee uitvoeren; bijvoorbeeld: kleren helpen aantrekken.
- *Organiseren*: iemand moet de activiteit nog organiseren, maar uitvoeren lukt zelfstandig; bijvoorbeeld: kleren worden door moeder in de juiste volgorde klaargelegd.
- *Stand-by*: iemand moet aanwezig zijn bij de activiteit, maar organiseren en uitvoeren lukt zelfstandig; bijvoorbeeld: als er een vlek op een kledingsstuk zit, moet er iemand in de buurt zijn om de paniek op te vangen, of: je moet je zoon, dochter... geregeld opnieuw in gang zetten tijdens het wassen, het aankleden, het spelen enz.
- *Andere*

Vergis je niet: het is niet omdat je iemand *alleen maar* moet helpen of stand-by moet zijn tijdens bijvoorbeeld het organiseren van zijn huiswerk, huishouden, budgetteren en dergelijke, dat het daarom minder tijd kost dan wanneer je effectief moet meehelpen. Om nog te zwijgen over de vaststelling dat iets soms minder tijd zou kosten als je het zelf zou doen...

*Terreinen waarop iemand ondersteuning nodig kan hebben*

<b>Zelfredzaamheid</b> Alles wat te maken heeft met lichaamsverzorging: naar het toilet gaan, wassen, douchen, bad nemen, tanden poetsen, scheren, nagels verzorgen, haar wassen, drogen en kammen, gebruik cosmetica... Aan- en uitkleden...
<b>Onderwijs en werk</b> Extra ondersteuning die iemand nodig heeft om het onderwijs te kunnen volgen of om te werken, bijvoorbeeld het aanpassen en visualiseren van leerstof en werkmateriaal, huiswerkbegeleiding, jobcoaching... Hierbij hoort ook de ondersteuning van het sociaal functioneren (interactie met anderen) op het werk, in de school, de dagactiviteit...
<b>Vrije tijd</b> Toezicht tijdens spel (zowel alleen als met anderen), aanpassen van speelgoed, ondersteuning tijdens reizen, bij film-, theater- of bibliotheekbezoek, bij het sporten... De (vrije) tijd die je kind met jou doorbrengt omdat hij/zij geen of (te) weinig vrienden heeft...
<b>Verplaatsingen</b> Alles wat te maken heeft met verplaatsingen zoals reizen met openbaar vervoer, de weg vragen, routes uitstippelen...
<b>Huishouden</b> Alles wat te maken heeft met het dagelijkse ritme in je huishouden zoals eten klaarmaken (volledige maaltijd of kleine tussendoortjes, zoals fruit schillen), afwassen, afdrogen, opruimen, vensters poetsen, vloer schoonmaken, afstoffen, stofzuigen, boodschappen doen, bedden opmaken, wassen, drogen, strijken...
<b>Maatschappelijk functioneren</b> Veilig gedrag in het verkeer, veiligheid thuis of op verplaatsing, omgaan met geld, administratie...
<b>Gezondheid en medicatie</b> Het toedienen van medicatie op regelmatige tijdstippen, ondersteuning en waakzaamheid bij bijvoorbeeld aanvallen van epilepsie...
<b>Nachtrust</b> Avondritueel, toiletgebruik, aantal keren dat je moet opstaan omdat iemand niet (goed) slaapt, geruststellen...
<b>Communicatie</b> Alles wat te maken heeft met het verstaan van en het zich verstaanbaar maken tegenover de omgeving: tolken voor iemand die moeilijk verstaanbaar is of een specifieke communicatiestijl (zowel in taal als lichaamstaal) hanteert waardoor buitenstaanders de boodschap onvoldoende begrijpen, het gebruiken en permanent aanpassen van ondersteunende (visuele) communicatiehulpmiddelen zoals tijds- en activiteitenschema's, taakanalyses, 'sociale verhalen'...

<p><b>Relaties</b> Een vrienden- en kennissenkring -sociaal netwerk- ontwikkelen en ondersteunen, de partnerrelatie ondersteunen, seksualiteitsbeleving, sociale situaties voorbereiden, situaties verduidelijken, een veilig gevoel geven, hulp bieden tijdens interacties met andere mensen, oplossen van conflicten, kalmeren bij angstaanvallen of woedebuien...</p>
<p><b>Psychische en emotionele ondersteuning</b> Zoals kaderen van andermans gedrag, voldoende momenten creëren waarop iemand volledig zichzelf kan zijn, gesprekken over iemands beperkingen en mogelijkheden, het zelfbeeld opkrikken, depressies voorkomen...</p>
<p><b>Onvoorziene omstandigheden</b> Opgeroepen worden op momenten waarop normaal gesproken geen ondersteuning nodig is, zoals een onvoorziene situatie op school, het werk, de bus...</p>
<p><b>Technische ondersteuning</b> Alles wat te maken heeft met klusjes in huis, aan de auto (wassen), onderhoud van tuin en woning (binnen en buiten), een lamp vervangen, (onmiddellijke) herstelling van de tv, video, cd-speler...</p>
<p><b>Andere</b></p>

*Bijvoorbeeld*

<b>Gijs</b>	<b>Aard van ondersteuning</b>	<b>Wie</b>	<b>Aantal uur per week</b>
<i>Zelfredzaamheid</i>	Gijs kan het zelf uitvoeren, maar alles moet voor hem georganiseerd worden zoals kleren klaarleggen in de juiste volgorde, ervoor zorgen dat hij alleen in de badkamer kan zijn enz.	moeder	4 uur
<i>Onderwijs</i>	Gijs leert zijn lessen alleen als wij de leerstof voor hem organiseren en voorbereiden. Overleg met de school is noodzakelijk.	ouders	5 uur
<i>Vrije tijd</i>	Kan Gijs zelf invullen, maar we moeten stand-by zijn. Als hij al eens naar vrienden wil, organiseren wij dat voor hem.	ouders, zus	alle vrije momenten
<i>Verplaatsingen</i>	We brengen en halen Gijs van school, omdat hij op de bus een gemakkelijk slachtoffer is van pesterijen.	ouders, oma, opa	5 uur

<i>Huishouden</i>	Gijs is (nog) niet ingeschakeld tijdens huishoudelijke taken.		
<i>Maatschappelijk functioneren</i>	Gijs doet (nog) geen administratie. Hij kan zich veilig op straat begeven.		
<i>Gezondheid en medicatie</i>	Geen ondersteuning nodig.		
<i>Nachtrust</i>	Geen ondersteuning nodig.		
<i>Communicatie</i>	Gijs kan zich goed uitdrukken. Hij heeft moeilijkheden om <i>tijd</i> in te schatten en heeft veel extra info nodig over het wat en hoe van opdrachten en gebeurtenissen. We visualiseren waar mogelijk. We spelen nogal eens tolk voor hem omdat andere mensen hem verkeerd begrijpen. We moeten hem veel uitleg geven over wat mensen precies bedoelen. Dus: veel organisatie en stand-by.	ouders, zus	alle momenten samen +/- 4 uur
<i>Relaties</i>	Nog niet uitgebreid van toepassing voor Gijs. Veel stand-by, want sociale situaties kunnen voor misverstanden zorgen.	ouders, zus	idem
<i>Psychische en emotionele ondersteuning</i>	Hierbij heeft hij veel ondersteuning nodig; zijn zelfbeeld moet bijvoorbeeld voortdurend worden opgekrikt.	ouders, psycholoog	3 tot 5 uur 1 uur
<i>Onvoorziene omstandigheden</i>	Altijd stand-by zijn.	ouders, opa, oma	24 uur op 24
<i>Technische ondersteuning</i>	Nog niet van toepassing.		
<i>Andere</i>	/		

## De noden, wensen en dromen van alle gezinsleden

Je hebt nu een vrij goed idee over welke ondersteuning je zoon, dochter... nodig heeft en wie daar hoeveel tijd per week aan besteedt. Daarnaast kan hij/zij nog wensen en dromen hebben waarvoor je nu geen tijd kunt vrijmaken.

*Peter* zou graag met een diabolo leren spelen en leren fietsen op een circusfiets met één wiel; hij heeft er aanleg voor. Is er iemand die hem dat zou willen leren?

*Sofie* is erg geïnteresseerd in barokmuziek en kan uren vertellen over het leven van Händel, Bach en Monteverdi. Alleen naar concert gaan lukt echter niet. Is er iemand in de buurt die haar passie deelt en af en toe met haar naar een concert wil gaan?

*Joris* zoekt iemand die in het weekend in onze tuin met hem wil komen voetballen.

*Stijn* woont alleen. Voor sommige zaken krijgt hij begeleiding van een dienst. Zou er iemand in de buurt zijn waarmee hij al eens kan afspreken om naar een leuke film te gaan? Misschien wil die persoon ook helpen bij het organiseren van zijn inkopen?

*Sam* wil leren de trein nemen naar Brugge. Is er iemand uit de buurt die hem hierbij wil helpen?

*Walter* wil op reis naar Cyprus. Is er iemand die met hem mee wil?

*Bart* wil meedoen met de kinderen uit de buurt, maar op straat spelen is voor hem moeilijk. Daarenboven begrijpt hij de spelregels niet of interpreteert hij ze heel zwart-wit; dat geeft nogal eens aanleiding tot conflicten. Toch wil hij graag meespelen, maar dan liever in 'zijn' tuin, want daar voelt hij zich heel wat veiliger. Is er misschien iemand:

- die samen met Bart het tuinhuis wil verbouwen tot clubhuis?
- die in dat clubhuis geregeld activiteiten wil organiseren die aangepast zijn aan zijn mogelijkheden en die leuk zijn voor de kinderen uit de buurt?
- die Bart en de buurtkinderen leert samenspelen?
- die Bart later, wanneer hij vertrouwd is met die activiteiten, wil ondersteunen als hij elders gaat spelen?

*Nils* zou graag een cursus houtbewerking volgen. Daar is hij best handig in. Zou iemand bereid zijn hem af en toe wat extra uitleg te geven, bijvoorbeeld door de verschillende stappen van zijn werk duidelijk op papier te zetten? Of kan er een buitenstaander meegaan?

*Jan* (48) kreeg anderhalf jaar geleden de diagnose autisme. Hij wil graag meer weten over hoe het autisme zijn denken en doen en zijn relaties met mensen beïnvloedt. Zo hoopt hij (beter) in te kunnen schatten op welke terreinen het autisme hem en anderen een dienst kan bewijzen, hoe hij bepaalde situaties (beter) kan leren inschatten enz. Daarnaast wil hij graag op regelmatige basis mensen ontmoeten die, net als hij, autisme hebben.

*Ook je andere kinderen, partner, vrienden... willen graag wat aandacht en tijd*  
Dan hebben we het nog niet over het feit dat een adempauze voor jezelf inlassen geen overbodige luxe is. *Tijd voor jezelf* is er geregeld te kort, omdat de opvoeding en ondersteuning van je zoon, dochter... met een beperking nu eenmaal meer tijd en energie vraagt dan van andere kinderen. Een dag duurt maar vierentwintig uur en je energievoorraad is niet onuitputtelijk.

Alvorens na te denken over welke helpende handen je in de (nabije) toekomst kunt inschakelen, kan het goed zijn even stil te staan bij ieders wensen en dromen.

### *Broers en zussen*

Volgend jaar gaat mijn dochter Lies naar het eerste leerjaar. Ze vraagt nu al of ik tijd zal kunnen maken om haar te helpen bij haar huistaken.

Mijn jongste dochter gaat graag winkelen met mij. Winkel in, winkel uit, fruitsapje drinken enz. Als haar broer Luc daar alleen nog maar aan denkt, wordt hij al misselijk. Maar alleen thuisblijven ziet hij evenmin zitten.

Broer en zus vinden het leuk om hun ouders af en toe een zaterdag helemaal voor hen alleen te hebben en om dan eens 'gezond' verwend te worden. Zelf heb ik daar trouwens ook behoefte aan, want ik voel me schuldig omdat zij zo vaak een stapje opzij moeten zetten. Maar ik wil dan wel dat Lars die dag kan doorbrengen met iemand met wie hij het goed kan vinden.

Broer (9) stelt veel vragen over het gedrag van Luc (11): waar het autisme vandaan komt, of hij het zelf kan krijgen... Hij vraagt geregeld of er nog kinderen zijn die een broer of zus met autisme hebben.

### *Mijn eigen noden, wensen en dromen*

'Ik wil als zus een belangrijke rol opnemen in de ondersteuning van mijn volwassen broer. Ik wil die rol echter met anderen delen, omdat ik denk het belangrijk is dat mijn broer met verschillende mensen kan optrekken. Daarnaast wil ik voldoende tijd om met mijn kinderen en mijn man een en ander te ondernemen, om mijn werk op een gezonde manier te kunnen doen en om contacten met vrienden te onderhouden.'

'Ik droom van een deugdloze vakantie, gewoon ontspannen met man en kinderen die hun plan trekken, die aan het zwembad zitten en vriendjes maken terwijl wij intussen een boek lezen. Met Yannick erbij lukt dat niet. Maar ik besef dat wij die veertien dagen vakantie nodig hebben om er voor de rest van het jaar weer tegen te kunnen. En samen met mijn man een keer per maand uit gaan eten of naar de film, lijkt me ook geen overbodige luxe.'

'Mijn dochter slaapt erg weinig, waardoor ik vaak de nodige nachtrust ontbeert. Ik ben op zoek naar enige huishoudelijke hulp. Zo kan ik af en toe toch wat op adem komen. Wij kregen nog maar net een diagnose en weten nu dat het om autisme gaat, maar wat dat inhoudt is een groot vraagteken. Ons werd gezegd dat we onze opvoeding wat moeten aanpassen, maar wat moeten we ons daarbij voorstellen?'

'Als moeder van twee kinderen met autisme zou ik in het weekend graag wat ruimte hebben voor mezelf om rustig thuis een boek te lezen of eens op stap te gaan. Zou er geen gezin bereid zijn mijn zonen af en toe op te vangen en hen een leuk weekend te bezorgen, terwijl ik ondertussen wat tijd krijg voor mezelf?'

'Ik weet dat visuele ondersteuning een aantal communicatiemoelijkheden kan helpen voorkomen of oplossen. Maar wie vertelt me waar we informatie vinden, wat er op de markt is aan visueel materiaal, hoe ik dat thuis kan gebruiken, wie helpt me materiaal maken als dat nodig is enzovoort?'

'Ik zou doodgraag één weekendje per jaar met mijn beste vriendin naar een kuuroord willen om ons lekker te laten verwennen en bij te kletsen.'

### Plannen voor de (nabije) toekomst

Je hebt nu een overzicht van a) hoeveel tijd naar de ondersteuning van iemand gaat, b) welke de wensen en dromen van je gezinsleden zijn en waarvoor nu de tijd en/of de energie ontbreekt om ze -of enkele ervan- te kunnen realiseren.

Om ieders draagkracht en draaglast meer in evenwicht te brengen en weer of meer tijd te maken voor ieders wensen en dromen, kun je noteren waarvoor je wanneer extra ondersteuning zoekt. Doe dit op een zo concreet mogelijke manier zodat je, als je in een volgende fase effectief op zoek gaat naar helpende handen, al ongeveer weet wanneer je wie of wat kunt inschakelen of gebruiken.

Hou je lijstje met ideeëncillers binnen handbereik om niet te verzanden in 'Ja, maar...'  
(zie *Voor je eraan begint*).

Gijs (12)

<i>Wanneer</i>	<i>Wat</i>	<i>Reden</i>
Elke maandag van 16 tot 18 uur	lemand die hem van school haalt om een flinke wandeling of fietstocht met hem te maken.	Dat is voor hem erg ontspannend. Intussen heb ik de tijd om het huis op te ruimen en het eten te bereiden, terwijl zus haar huiswerk maakt.
Woensdagnamiddag	lemand die met hem naar de training van de plaatselijke voetbalclub gaat.	Zus en ik kunnen dan uitgebreid gaan winkelen en ergens iets drinken.
Een zaterdag per maand	lemand die met hem naar het natuurhistorische museum gaat.	Wij kunnen een dagje niksen of doen waar we zin in hebben.
Een week per jaar	lemand die met hem op vakantie gaat of met hem thuis blijft en allerlei daguitstappen doet.	Wij gaan een weekje kamperen. Gijs doet dit niet graag.
Twee keer per week	lemand die hem helpt bij het maken van zijn huiswerk en het plannen van het leren.	Het is erg verwarrend voor Gijs dat wij zijn ouders zijn én een beetje zijn leerkracht.
Vier uur per week	Hulp in het huishouden.	Meer tijd voor het hele gezin om samen van alles te ondernemen.
?	lemand die ons gezin en onze familie raad kan geven.	Gijs stelt ons nog vaak voor raadsels. Soms zitten we met de handen in het haar, b.v. omdat we niet meer weten hoe we op zijn gedrag kunnen inspelen.

Mieke (19) gaat niet meer naar school, ze woont bij haar ouders

<i>Wanneer</i>	<i>Wat</i>	<i>Reden</i>
Drie namiddagen per week	Mensen die allerlei uitstappen met haar maken zoals wandelen, fietsen, zwemmen, ergens iets gaan drinken enz.	Zo leert ze meer mensen kennen en vertrouwen en wordt ze minder afhankelijk van ons. Wij krijgen wat meer vrije tijd.
Twee voormiddagen per week	Iemand die samen met haar de tafel afruimt, de afwas doet, naar de winkel gaat, kookt en blijft eten.	Onderhouden van vaardigheden die ze op school leerde.
?	Iemand die ons kan uitleggen wat autisme is en hoe het nu verder kan met Mieke.	We weten nog niet lang dat Mieke, naast haar verstandelijke beperking, ook autisme heeft.
Enkele weekends per jaar	Iemand die bij haar komt logeren of bij wie zij kan gaan logeren.	Wij kunnen met ons tweetjes eropuit trekken.
Een avond per week	Een oppas.	Kunnen wij er een avondje tussenuit.

Wim (32) zoekt iemand die hem ondersteunt

<i>Wanneer</i>	<i>Wat</i>	<i>Reden</i>
Twee keer per maand	Iemand die me helpt met budgetteren.	Ik kan wel goed rekenen, maar een overzicht houden op en het plannen van mijn kosten, daarbij heb ik hulp nodig.
Een keer per maand	Iemand die samen met mij een boodschappenlijst maakt en met me meegaat naar de winkel.	Ik koop veel te veel zodat ik de helft van mijn eten moet weggooien. In de winkel geraak ik helemaal in de war als ik niet vind wat op mijn lijst staat.
Een viertal uur per week	Iemand die mijn was doet, strijkt, mijn huis opruimt en mij intussen leert hoe ik zelf mijn huis kan schoonhouden.	Er zijn veel klusjes te doen in huis, maar ik heb moeite om te weten wanneer ik best wat doe.
?	Iemand die me helpt zoeken naar vrienden en kennissen.	Ik heb één vriend die ik eens per week zie. Liefst zou ik meer mensen willen leren kennen om samen iets te ondernemen.
?	Iemand met wie ik kan praten en die me goede raad kan geven.	Ik voel me nogal snel verloren in deze wereld en ik moet dat bij iemand kwijt kunnen.
?	Contacten met mensen die ook autisme hebben.	Ik heb lang gedacht dat ik de enige was die anders was dan alle andere mensen en ik heb daar erg onder geleden.

## De nodige ondersteuning vinden

Ondersteuning kan door mensen worden geboden. Ook materiële hulpmiddelen kunnen diensten bewijzen.

*Mensen, diensten, voorzieningen...*

Maak een lijst van alle denkbare mogelijkheden. Vraag je nog niet af of iets te realiseren valt of niet. Noteer zelfs de gekste dingen. Wie weet levert het nog iets op, al kan het enkele jaren duren. Gebruik daarvoor de tips voor creatief denken en houdt het lijstje met ideeënkillsers bij de hand - zie *Voor je eraan begint*. Anders dreig je misschien snel te verzanden in wat (nog) niet kan, ongebruikelijk is of onmogelijk lijkt.

Je kunt ook zelf een lijstje maken met die ideeënkillsers die nauw aansluiten bij je zoektocht naar ondersteuning.

Hier alvast enkele voorbeelden om aan te vullen:

- Dat kan toch alleen maar in speciale instellingen.
- Er zijn toch overal wachtlijsten.
- Dat is onbetaalbaar.
- Iedereen zal mij een slechte moeder vinden als ik het niet zelf doe.
- Ik heb nog nooit hulp aan anderen gevraagd.
- Je zult (*naam*) nogal horen, als ik zeg dat ik op zoek ga naar ondersteuning.
- Iedereen zal denken: stop met werken en doe het toch zelf!
- Enzovoort.

Noteer alle mogelijke vormen van ondersteuning en gebruik je informatie uit *Plannen voor de (nabije) toekomst* om ideeën te noteren over welke mensen, organisaties, diensten enz. in aanmerking komen om de nodige ondersteuning te bieden.

Je kunt hiertoe het schema *De nodige ondersteuning vinden* gebruiken dat je vindt in de EEP-Vragenlijst.

Hier ook alvast een aantal mensen, organisaties en diensten die kunnen helpen bij het realiseren van de nodige ondersteuning. Vul zelf verder aan.

- Familieleden
- Bondgenoten
- Vrijwilligers, studenten
- Vrijtijdendiensten voor mensen met een beperking
- Poets-, oppas- en thuiszorgdiensten
- Ziekenfondsen, sociale centra, OCMW's, dienstencheques
- Uitzendbureaus, werklozen met een PWA-statuuut, gepensioneerden
- Voorzieningen en diensten zoals thuisbegeleiding, semi-internaat, dagcentra, internaat, kortopvang, begeleid wonen, beschermd wonen, wonen onder bescherming van een particulier, arbeidstrajectbegeleiding, begeleid werken...; een persoonlijke-assistentiebudget aanvragen waarmee je zelf beroepskrachten in dienst kunt nemen die je zoon/dochter thuis, op school, op het werk... kunnen ondersteunen.
- Privé-therapeuten
- Samen met andere ouders een PAB aanvragen en kijken hoe je samen de ondersteuning voor verschillende kinderen kunt realiseren.
- Een servicewoning/flat bouwen en zelf de ondersteuning organiseren via bestaande diensten en voorzieningen.

- LETS, een systeem waarbij mensen onderling diensten ruilen
- Zoek je vrienden en kennissen om de vrije tijd in te vullen, zie dan *Samenleven... - Voor ouders*
- Enzovoort.

### Materiële hulpmiddelen

Deze kunnen, naast de nodige persoonlijke ondersteuning, tijd en energie besparen.

- Studeren: een computer om alles in schema te zetten.
- Budgetteren: een computerprogramma waarmee iemand in een oogwenk kan zien hoeveel geld er nog ter beschikking is, welke de vaste uitgaven zijn, waarvoor geld opzij gelegd moet worden voor onverwachte uitgaven enz.
- Een gsm, zodat je zoon, dochter... steeds iemand kan bereiken moest hij/zij zich onveilig voelen, hulp nodig hebben, de weg kwijt zijn enz.
- Een trampoline om de stress weg te springen zodat je niet elke dag twintig kilometer met iemand moet fietsen om hetzelfde resultaat te bekomen.
- Een computerprogramma met allerlei gevisualiseerd materiaal waardoor je minder tijd hoeft te steken in het maken van visueel communicatiemateriaal zoals handleidingen voor afwassen, koken, koffie zetten, boodschappenlijstjes enzovoort.
- ...

Raadpleeg het Vlaams Fonds om te horen onder welke voorwaarden je een of ander terugbetaald krijgt.

### Wat realiseren we eerst en wat bekijken we later?

Plaats al je ideeën en mogelijkheden in de COCD-box, zodat je kunt zien waar te beginnen. En vergeet je dromen niet. Wat vandaag niet kan, is over enkele jaren misschien wel mogelijk.

*\* In de kolom linksboven staat voor wat ideeën werden verzameld.*

*Gijs*

<p><b>Wat</b> Maandag van school halen en gaan wandelen en fietsen Woensdag naar de voetbaltraining Zaterdag naar het natuurhistorische museum Eén week per jaar vakantie doorbrengen met Gijs</p>	<p><b>Gele ideeën</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- persoonlijke assistent die zijn sociaal netwerk organiseert en ondersteunt</li> <li>- ...</li> </ul>
<p><b>Blauwe ideeën</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- via advertenties studenten en vrijwilligers zoeken</li> <li>- familieleden vragen om er af en toe met Gijs opuit te trekken</li> <li>- ...</li> </ul>	<p><b>Rode ideeën</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- uitbreiden van zijn sociaal netwerk</li> <li>- werkloze met PWA-statuuut</li> <li>- ...</li> </ul>

<b>Wat</b> Huiswerkbegeleiding	<b>Gele ideeën</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- persoonlijke assistent (met PAB-toelage)</li> <li>- tijdens de week op internaat</li> </ul>
<b>Blaauwe ideeën</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- leerkracht die een bijverdienste zoekt</li> <li>- via advertenties studenten en vrijwilligers zoeken</li> <li>- student inschakelen die een onderwijsopleiding volgt</li> <li>- Auxilia</li> <li>- Centrum voor leerlingenbegeleiding</li> </ul>	<b>Rode ideeën</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- gepensioneerde leerkracht vragen</li> <li>- dienst die studenten begeleidt</li> <li>- dienstencheques</li> <li>- LETS</li> </ul>

<b>Wat</b> <i>Advies i.v.m. opvoeding</i>  Hulp in het huishouden	<b>Gele ideeën</b>
<b>Blaauwe ideeën</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- cursus met lotgenoten</li> <li>- thuisbegeleiding</li> <li>- infoavonden en persoonlijke contacten met lotgenoten</li> <li>- familielid, student</li> <li>- werkloze met PWA-statuu</li> <li>- dienstencheques</li> </ul>	<b>Rode ideeën</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- via assistentiebudget</li> <li>- poetsdienst</li> <li>- LETS</li> </ul>

Mieke

<b>Wat</b> Iemand die samen met haar de tafel afruimt, de afwas doet, naar de winkel gaat en kookt en blijft eten	<b>Gele ideeën</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- een werkplek waar ze enkele ochtenden per week kan gaan werken</li> <li>- een huis waar ze, met permanente ondersteuning, kan wonen - liefst met mensen met wie het klikt</li> </ul>
<b>Blaauwe ideeën</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- familielid</li> <li>- werkloze met PWA-statuu</li> <li>- ...</li> </ul>	<b>Rode ideeën</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- drie ochtenden per week naar een dagcentrum</li> <li>- een gezin waar ze kan gaan helpen</li> <li>- een persoonlijke assistente</li> <li>- een visueel systeem uitwerken waarmee ze de taken zelfstandiger kan uitvoeren</li> </ul>

Wim

<b>Wat</b> iemand die helpt met budgetteren	<b>Gele ideeën</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- iemand uit zijn sociaal netwerk (dat we opnieuw moeten ontwikkelen)</li><li>- ...</li></ul>
<b>Blauwe ideeën</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- iemand van de dienst begeleid wonen</li><li>- een privé persoon</li><li>- ...</li></ul>	<b>Rode ideeën</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- OCMW</li><li>- ...</li></ul>

### Het profiel van de (toekomstige) ondersteuner

Maak een profiel van de mensen die je zoekt.

- Met welke mensen en persoonlijkheden klikt het?
- Welke deskundigheid zoek je?
- Moet iemand over eigen vervoer beschikken?
- Op welk(e) moment(en) wil je een beroep doen op iemand?
- Enzovoort.

*Gijs*

Profiel huiswerkbegeleider:

- creatief in het bedenken en aanpassen van leerstrategieën
- graag met de computer werken; computerfreak mag
- leergierig
- ervaring in het onderwijs
- van een uitdaging houden
- kordate en respectvolle houding
- bereidheid tot nauwe samenwerking met de ouders
- ...

*Mieke*

Profiel van iemand die samen met haar de tafel afruimt, de afwas doet, naar de winkel gaat, kookt en blijft eten:

- nieuwsgierig zijn naar wie Mieke is, hoe ze denkt en voelt
- ervaring met hoe communicatie gevisualiseerd kan worden of bereid zijn daarover een cursus te volgen
- op zoek gaan naar een gezin waar Mieke kan helpen en hen ondersteunen waar nodig
- op termijn een werkplek zoeken voor Mieke
- bereidheid tot geregeld overleg met de ouders
- ...

*Wim*

Profiel van iemand die hem helpt met budgetteren:

- rust uitstralen
- duidelijk kunnen communiceren

- creatief zijn met computers: een programmaatje maken waarin alle inkomsten en uitgaven overzichtelijk worden voorgesteld, waarmee duidelijk gemaakt kan worden wanneer Wim wat kan uitgeven enz.
- bereid zijn om Wims denken en doen goed te leren kennen
- kennis van autisme of een cursus over autistisch denken willen volgen
- bereidheid tot nauwe samenwerking met zijn begeleider van Begeleid Wonen
- ...

Kennis van autisme of een andere beperking kan een pluspunt zijn. Belangrijker is dat iemand je zoon, dochter... goed willen leren kennen, zonodig bijscholing wil volgen, een goed contact wil opbouwen met eventuele andere ondersteuners... Kortom, een open geest hebben en -als het even kan- creatief zijn.

### Contacten leggen

Je hebt nu een goed beeld van wanneer je waarvoor mensen en/of middelen zoekt om (een deel) van de ondersteuning van iemand te realiseren.

Met deze informatie kun je (meer) gericht mensen, diensten, voorzieningen gaan aanspreken.

Je kunt diensten of voorzieningen contacteren en een afspraak met een beroepskracht maken om te bekijken in hoeverre ze de gevraagde ondersteuning kunnen bieden.

Ook al kun je in dergelijke organisaties meestal niet zelf kiezen welke personen je zoon, dochter... zullen ondersteunen, neem toch het profiel mee van wie je op het oog hebt. Een organisatie kan er best, binnen hun mogelijkheid, rekening mee houden.

Je kunt ook op zoek gaan naar mensen in je directe omgeving. Kijk rond in je persoonlijke kennissenkring, hang een oproep uit op plaatsen waar veel volk komt (huisarts, ziekenfondsen, scholen, gemeentehuis, bibliotheek...), zet een aantrekkelijke advertentie in de plaatselijke krant enz.

Voor ideeën en tips, zie *Samenleven... - Voor ouders*.

Een combinatie van privé personen, diensten en organisaties behoort tot de mogelijkheden.

#### *Gijs*

- het internaat van de school om op maandag en donderdag huiswerkbegeleiding te krijgen
- een poetsdienst om ouders broodnodige vrije tijd te geven
- thuisbegeleiding voor advies
- lotgenotencontacten voor ervaringsuitwisseling
- ouders brengen enkele bondgenoten die in hun nabije omgeving wonen, samen om de vrienden- en kennissenkring van hun zonen, dochters... te ontwikkelen, zie *Samenleven... - Voor ouders*
- ...

#### *Mieke*

- drie dagen in de week naar een dagcentrum
- gezinshulp die Mieke betreft bij huishoudelijke activiteiten

- persoonlijke assistentie (PAB) die op zoek gaat naar een gezin, bedrijf, organisatie... waar Mieke enkele uren per week kan helpen, die haar vrienden- en kennissenkring gaat ontwikkelen en alle ondersteuning organiseert
- ...

*Wim*

- vrienden en kennissen die met hem op stap gaan
- OCMW voor budgetbegeleiding
- poetsdienst voor hulp in het huishouden
- eens per week naar een psycholoog voor een gesprek
- ondersteuning bij de organisatie van zijn leven door een dienst begeleid wonen die regelmatig overleg organiseert met alle ondersteuners
- naar de Pas(s)-groep gaan -een zelfhulpgroep van mensen met autisme- om andere mensen met autisme te ontmoeten enz.
- ...

### **Informatie over en voor je zoon, dochter...**

Om ondersteuning te laten slagen, is het uitwisselen van informatie belangrijk.

Wie zijn Gijs, Mieke en Jan? Welke zijn hun mogelijkheden en moeilijkheden en hoe kan iemand daarop inspelen? Hoe beïnvloedt het autisme of een andere beperking hun dagelijkse leven? Hoe communiceren ze? Welke hulpmiddelen hebben ze nodig? Wat moeten ze weten voor ze iets ondernemen? Enzovoort.

In *Samenleven... - Voor ouders* en in *Zeggen of zwijgen?* vind je een aantal ideeën en tips om de nodige informatie vorm te geven.

### **Afspraken maken**

Zoals reeds gesteld in *Samenleven begint vandaag*: goede afspraken kunnen de kwaliteit van de ondersteuning en de relatie die iemand opbouwt met zijn/haar ondersteuner slechts ten goede komen.

Bijvoorbeeld over:

- Wat wordt precies verwacht van de ondersteuning?
- Hoeveel overlegmomenten worden er voorzien?
- Is bijscholing wenselijk, noodzakelijk?
- Kostenvergoeding?
- ...

*In de verhalen van Maarten, Mattijs en Landschip vind je de ervaringen van moeders en van iemand met autisme bij het opmaken van een EEP.*