

# Nieuwsbrief

Lotgenotengroep Autisme Limburg

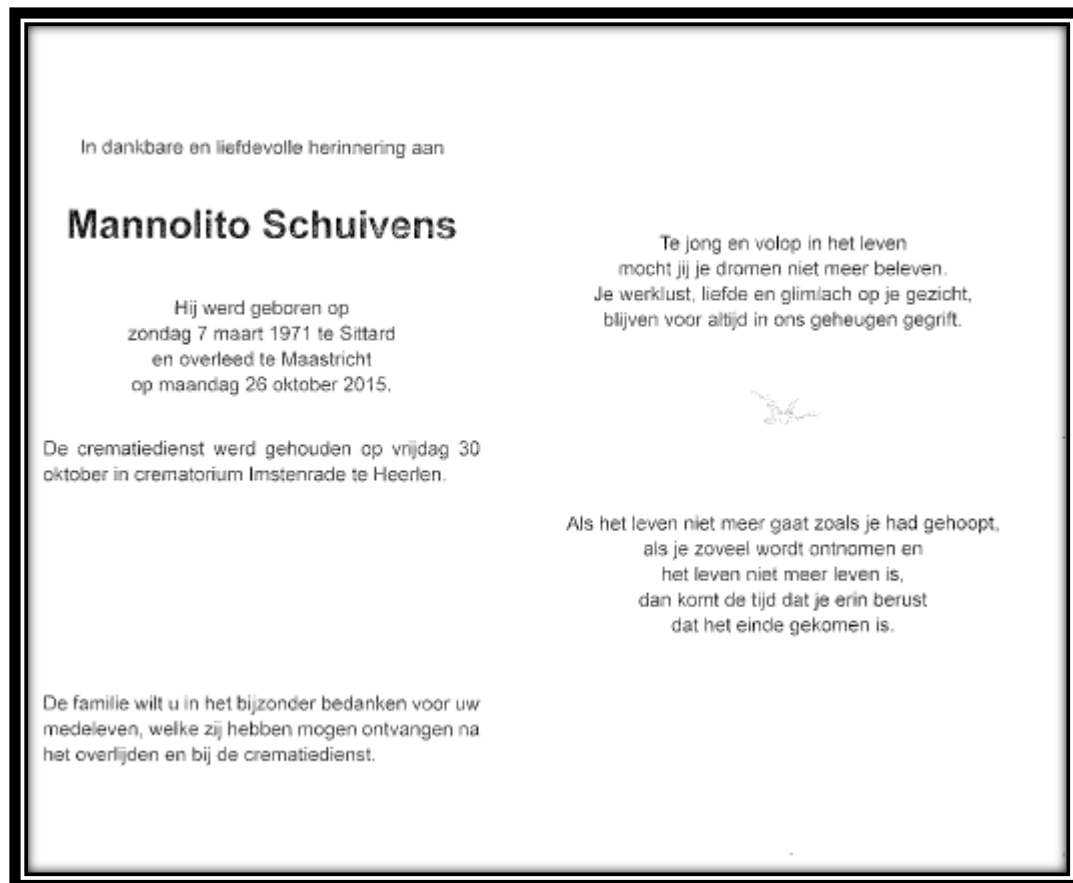


2 december 2015

Beste Lotgenoten,

Natuurlijk beginnen we deze nieuwsbrief met aandacht voor het overlijden van de oprichter van onze groep, Mannolito Schuivens.





Omdat Mannolito enige tijd zwaar ziek is geweest en steeds weer in het ziekenhuis terecht is gekomen, is er een Groepsapp in WhatsApp aangemaakt. Op deze manier konden wij contact met elkaar houden en afspreken wie en wanneer bij hem op bezoek zou gaan. Voor Mannolito bracht dit ook meer rust, hij hoefde niet iedereen apart te contacteren. Veel lotgenoten zijn bij hem op bezoek geweest in het ziekenhuis. Dit stelde Mannolito erg op prijs en hij was ook blij met alle flessen 7-up die wij hadden meegenomen. Dit was het enige waar hij om vroeg.

Toch nog onverwachts ging het plotseling erg slecht met Mannolito. En zo bereikte ons op 26 oktober het droevige bericht dat hij was overleden. Op 30 oktober vond zijn uitvaart plaats in Heerlen. We waren blij met het feit dat er 16 lotgenoten aanwezig waren tijdens deze dienst. Het was een mooi en waardig afscheid.

Zoals jullie weten zijn wij bezig met het oprichten van een stichting. Deze zouden wij graag willen vernoemen naar Mannolito.

### **Planning:**

#### ***Inloop:***

- 8 december 2015: Knutselavond onder leiding van Katja
- 22 december 2015: ASS en feesten

We hebben een voorlopige planning voor 2016. Die ziet er zo uit:

- 5 januari Nieuwjaarsborrel met kienen
- 19 januari ASS en tics en fiepen (preoccupaties)
- 2 februari ASS en fantasie
- 16 februari Mindfulness
- 1 maart Quiz
- 15 maart ASS en voeding
- 29 maart ASS en geloof/spiritualiteit

De rest van de inloopavonden voor de vakantie wordt binnenkort gepland. Houd daarvoor onze website in de gaten.

Leo en Anouk zullen elkaar blijven afwisselen als gespreksleider.

### **Activiteiten:**

In 2015 hebben we het volgende nog op het programma staan

- 20 december: Bowlen
- 28 december: Wandeling in Vijlen (extra activiteit)

De voorlopige planning voor 2016 hebben we rond:

- 24 januari Schaatsen
- 9 februari Lichtstoet Heerlen (extra activiteit)
- 20 februari Djembé workshop
- 19 maart Wandeling met rondleiding op een zorgboerderij
- 24 april Bezoek fort Eben-Emael
- 21 of 22 mei Geocaching (speurtocht versie)
- 25 of 26 juni Blotevoetenpad
- 16 juli Bezoek aan Erica de Roode, Cattle Dog Coach
- Augustus Geen activiteit vanwege de zomerstop
- 10 september Barbecue
- 16 oktober Bluegrass Beeg
- November Speurtocht in een stad of met de auto
- December Bowlen

Er kunnen nog wat kleine wijzigingen plaatsvinden. Op de website vind je de laatste informatie.

### **Stukje over de filmavond op 13 november:**

Leo en Ronald hebben een stukje geschreven over de filmavond:

*We waren welkom op de locatie van MEE in Heerlen. Er was gezorgd voor een groot scherm, beamer, computer etc. Na een kort woord van welkom startte de film "Mozart and the Whale".*

*Een film over de relatie tussen twee mensen met het Syndroom van Asperger, met al zijn ups en downs.*

*De diverse rollen van autisten in de film werden redelijk overdreven gespeeld.*

*Er waren mensen met tics (fiepen), gefladder, overdreven rekenen, alles weten over het weer in het verleden, etc. Allemaal heel herkenbare figuren en hun autisme uitvergroot.*

*Toch sprak het geheel erg aan. Het "afwezig zijn", "moeite met emotie/empathie", onzekerheid in "spannende" situaties, "obsessief gedrag", het was er allemaal.*

*We onderbraken de film halverwege om het eerste deel te bespreken en dat bespreken hebben we ook na afloop gedaan.*

*Dat gaf deze avond iets extra's. Samen bespreken wat ieder voor zich gezien en ervaren had. Ik vond het een goede manier om zo'n film te bekijken en wil dit best vaker doen.*

*Leo*

*Terugkijkend op de film vind ik dat de karakters van de groepsleden heel duidelijk allerlei kenmerken van autisme laten zien:*

- *"je eigen vertrouwde veilige omgeving creëren (de rommelige kamer vol verzamelde kranten en het douchegordijn)",*
- *"sociale onhandigheid/aanvoelen"*
- *"in je eigen wereld/gedachten (verstrikt) zitten".*
- *De preoccupatie (beperkte, zich herhalende stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en activiteit) met bijv. getallen of geschiedenis was voor mij er goed uit te halen, maar misschien was er voor anderen te veel nadruk op gelegd.*

*Ik vond de film niet erg overdreven.*

*Ik herken de preoccupatie niet zo zeer bij mensen uit onze Lotgenotengroep, maar volgens mij hebben we allemaal wel herhalend stereotiep gedrag (om bijv. tot rust te komen).*

*Groet, Ronald*

## **Commissie**

De Commissie is bij elkaar gekomen op 6 oktober en 1 december. We hebben verder gewerkt aan het leggen van contacten met personen en organisaties die ons kunnen ondersteunen. We zijn druk bezig met het plannen van 2016. Tijdens de inloopavond van 24 november hebben de lotgenoten veel en interessante onderwerpen en activiteiten aangedragen.

## **Commissie Activiteiten**

Leo, Ronald, Cindy en Ken hebben vergaderd op 15 oktober.

Je kunt altijd ideeën voor activiteiten aandragen via [lotgenotengroep-autisme@hotmail.com](mailto:lotgenotengroep-autisme@hotmail.com)

## **Commissie Communicatie**

De Commissie Communicatie heeft geen officiële vergaderingen gehad. Wel hebben we vaker kort overleg gehad via WhatsApp of Messenger. Dat werkt prima voor Monique, Anouk en John.

Op 11 september hebben John en Monique een aanvraag voor een bijdrage ingediend bij het Oranje fonds. Wij willen dit geld gebruiken voor het oprichten van een stichting en het openen van een bankrekening.

Tevens hebben wij op deze dag een aangepaste versie van de Huisregels en de Interne gedragscode opgesteld. Aan artikel 1 van de huisregels is toegevoegd: Laster via (sociale) media wordt niet gedoogd. En aan artikel 9 van de interne gedragscode: Mocht de Commissie er niet uitkomen, dan zal er een onafhankelijke bemiddelaar ingeschakeld worden.

Op 15 september hebben wij de nieuwe folder voor de tweede helft van het jaar gestuurd naar onze relaties. In het vervolg moet dit eerder gebeuren.

Op 1 oktober hebben Anouk en John contact gehad met Wonen Limburg over een alternatieve locatie. Anouk heeft de ruimte in Heerlen bekeken. We zullen er in 2016 een aantal extra activiteiten organiseren om hem uit te proberen.

Monique en John hebben op 16 november een gesprek gehad met Marlien Pijler van het Autisme Informatie Centrum (AIC). Hieronder volgt een kort verslag:

Voor het gesprek met Marlien Pijler van het AIC hadden Monique en John een aantal vragen voorbereid. Die zijn allemaal aan de orde gekomen in het goede en open gesprek dat we hebben gehad.

### *Wat doet AIC precies?*

Het AIC geeft informatie over ASS. Ze doen dit in individuele gesprekken maar ze leveren ook een gespreksleider voor trainingen en lezingen. Het AIC kan mensen doorverwijzen naar de juiste hulpverleningsinstantie. Ze lenen ook boeken uit. Ze willen hun activiteiten meer gaan promoten zodat meer mensen het AIC vinden.

### *Wat kan AIC voor ons betekenen?*

AIC kan ons helpen door mensen te verwijzen naar onze groep. Ze hebben onze folder ter beschikking daarvoor. We mogen onze informatie delen via de Facebookpagina van AIC.

*Wat kunnen wij voor AIC betekenen?*

Ze kunnen informatie delen via onze Facebookpagina. We zouden ook de boeken die bij het AIC te leen zijn op onze website kunnen zetten. Uiteraard komt er op onze site een link naar de Facebookpagina van AIC. Een website hebben ze niet. We besteden in onze nieuwsbrief aandacht aan de vacature bij AIC. Misschien zijn er Lotgenoten geïnteresseerd.

*Welke vrijwilligersfuncties zijn er?*

Marlien werkt de bestaande profielschets bij zodat die weer actueel is. De vrijwilliger moet in elk geval kennis hebben van de sociale kaart. Zeker voor wat betreft de hulpverlening. Het AIC moet immers door kunnen verwijzen. Een nieuwe vrijwilliger zal ook verantwoordelijk zijn voor het bijhouden van de Facebookpagina.

### **Commissie Inloopavond**

Leo en Anouk bereiden de inloopavonden voornamelijk voor via Facebook/Messenger.

### **Overige activiteiten van de Commissie**

Op 30 november zijn Monique, Leo en John bij MEE geweest voor overleg. Hieronder volgt het verslag van dit prettige gesprek:

*Deelnemers:*

- Tine Hoefakker en Marij Vrolijk van MEE Zuid-Limburg
- Monique Aspers, Leo Janssen en John van Es van de Lotgenotengroep Autisme Limburg

*Verslag:*

1. Beantwoorden van e-mails door MEE duurt vaak lang. Bij mensen met ASS levert dat onrust op. We willen de zaken graag zo snel mogelijk geregeld hebben. Misschien kunnen we twee dagen afspreken als termijn waarbinnen antwoord moet zijn gegeven. Zeker geen dingen extra laten liggen. Aan beloofde datum houden.

*Wegens drukte zijn e-mails lang blijven liggen. Wij zijn ook niet de enige doelgroep. De beschikbare tijd moet verdeeld worden over verschillende groepen. We hebben afgesproken dat e-mails binnen een week beantwoord moeten zijn. Ook als een vraag nog niet beantwoord kan worden wordt een bericht gestuurd.*

*Intern overleg gaat bij MEE af en toe stroef.*

2. Kunnen wij via MEE aan materiaal komen. Factsheets, Dvd's, informatie, etc.

*MEE heeft geen uitleensysteem maar over uitlenen van materiaal valt wel te praten. Bijvoorbeeld informatieve films. We kunnen ook bij het AIC lenen.*

3. Werving via MEE? (Geven jullie onze folder mee? Verwijzing naar [www.lgal.nl](http://www.lgal.nl)?)

Onze folder ligt niet openbaar maar wordt door consultants aan leden van onze doelgroep uitgereikt. Ook wordt gewezen op onze website.

4. Moeten wij folders kant-en-klaar aanleveren of willen zij die ook zelf printen?

MEE print de folders zelf.

5. Hoe zijn wij te vinden op de site van MEE? Wij vermelden MEE als zij dat met ons ook doen.

Marij Vrolijk kijkt dit na en zal ervoor zorgen dat onze groep weer wordt vermeld op de site. De Lotgenotengroep vermeldt MEE ook op de site.

6. Toesturen nieuwsbrief door MEE.

De nieuwsbrief wordt al een tijd niet meer gemaakt. MEE verspreid wel het tijdschrift "Doe Mee". Daarvan verschijnt in december 2015 het laatste exemplaar. Er moet nog worden besloten hoe MEE in de toekomst gaat communiceren.

7. Wie-is Wie en doet wat bij MEE?

Alle medewerkers hebben een HBO-opleiding en werken in principe voor alle doelgroepen. Tine Hoefakker en Marij Vrolijk zijn de contactpersonen voor onze groep. Zij onderhouden namens MEE ook de contacten met het AIC.

8. Wat kunnen zij "leveren" en wanneer zijn daar kosten aan verbonden en waarom?

Wij kunnen MEE gebruiken als sparringpartner. Bij bepaalde ingewikkelde vragen kunnen wij advies vragen.

9. Huren/lenen van ruimtes. We hebben gehoord dat het gratis zou moeten zijn omdat de overheid MEE daarvoor compenseert.

Het huren/lenen van de ruimtes is momenteel niet helemaal duidelijk, waarschijnlijk zal dit in de toekomst gratis zijn voor ons. De gemeente Brunssum is de enige gemeente die geen hulp bij MEE inkoopt.

10. Wat kunnen wij voor MEE doen?

- Wij zouden 2x per jaar een filmavond kunnen organiseren bij MEE. Ze nodigen dan zelf ook mensen uit, uiteraard passend bij onze doelgroep.
- Mee kan mensen naar ons doorverwijzen die niet direct een professional nodig hebben.

- Ze zoeken iemand uit onze groep iemand die graag over zijn of haar leven met ASS wilt vertellen.
- Tot slot, in 2016 vindt ook bij MEE weer de autismeweek plaats. Medewerking van onze kant is welkom.

De volgende nieuwsbrief krijgen jullie rond 1 maart 2016.

Voor actuele informatie kunnen jullie altijd terecht op onze website [www.lgal.nl](http://www.lgal.nl) of op onze Facebook pagina.

