
Inhoud

Redactioneel	1
Agenda	1
Boeken en andere media	1
Oproepjes	3

Persberichten	3
Ingezonden door onze leden	4
PoezPas / Dubbelzinnig	6
Colofon	6

Redactioneel

Beste lezers,

Zo midden in de vakantie toch nog een nieuwe nieuwsbrief. De redactie probeert het deze zomermaanden wat rustiger aan te doen, maar we konden het toch niet laten weer een nieuwsbrief vol nieuwtjes en verhalen te maken.

We horen graag nog meer van de lezers, misschien naar aanleiding van de verhalen in deze nieuwsbrief. Hoe breng je je vakantie door of waarom kies je er juist voor om thuis te blijven? Als je een PGB hebt, aan welke zorg besteed je die en hoe heb je die zorg gevonden? Heb je een baan en zijn er eventueel bepaalde aanpassingen voor je gedaan? Heb je een leuke of aparte hobby? Schrijf ons er eens over!

De redactie

Agenda

- za 22 augustus **AFWAS-wandeling Abcoude-Weesp.** Start 12:20, NS-station Abcoude, 9 km, langs het riviertje 't Gein. Meer gegevens op www.pasnederland.nl
- za 12 september **PAS contactdag Alkmaar**, Centrum Autisme, Koorstraat 33-35, Alkmaar, 13:00 – 17:00 uur. Meer gegevens op www.pasnederland.nl
- za 26 september **PAS contactdag Nijmegen.** 't Oude Weeshuis, Kloosterhof 8, 6511 WZ Nijmegen, 13:00 – 17:00 uur. Meer gegevens op www.pasnederland.nl
- vr 9 en za 10 oktober **NVA autismecongres.** Beatrixtheater, Utrecht. Meer gegevens op www.autisme.nl
- za 10 oktober **Landelijke dag Psychische Gezondheid.** Met als thema dit jaar: Autisme. Meer gegevens op <http://www.psychischegezondheid.nl/landelijkedag>
- vr 23 oktober **Autismecongres Theory of Mind.** Chassé-theater, Breda. Meer gegevens op <http://www.fontysoso.nl/frontpage/Conferenties/AutismeToM/tabid/362/Default.aspx>

Boeken en andere media**Autisme - Een wereld in een zeepbel**

Auteur: Riet Notermans

Uitgever: Drukkerij Pasklaar, Overhoven 71, 6136 EB Sittard, 046-4200125, pasklaar@antenna.nl

Paperback, 138 pagina's, prijs € 19,95

Riet, een vrouw van 48 jaar heeft een bijzonder aangrijpend boek geschreven over haar eigen leven.

Zeer openhartig laat zij ons lezen hoe haar denk- en belevingswereld als volwassen Autist eruit ziet. Het boek is geschreven vanuit de grote wens iets te betekenen voor anderen mensen met Autisme en om niet-Autisten, hulpverleners, begeleiders en allen die met Autisme in aanraking komen duidelijk te maken dat Autisme zeer individueel beleefd wordt en iedere Autist een unieke persoonlijkheid heeft en daardoor een individueel behandelingsplan nodig heeft.

Het is een eerlijk, persoonlijk en moedig geschreven boek juist vanwege haar openhartigheid. Dat Riet geen makkelijk weg achter de rug heeft wordt goed duidelijk als ze vertelt over haar jeugd, haar opgroeien en haar volwassenheid in een tijd dat Autisme nog niet herkend werd bij normaalbegaafde mensen. Haar dagelijkse strijd tegen angst, pijn, verdriet... maar ook de dingen waarvan ze geniet en haar grote kracht en vechtlust. Door het hele boek heen lees je haar kracht, vechtlust en doorzettingsvermogen.

Riet schrijft Autisme altijd met een hoofdletter, vanuit een groot respect naar iedereen met deze diagnose en omdat ze vindt dat ze Autist is in elke vezel van haar lijf.

Het boek is te bestellen bij Drukkerij Pasklaar, per telefoon of e-mail.

Autisme, een slecht passend jasje ...

ervaringsverhalen over het accepteren van autisme als een onderdeel van het leven

Auteur: Mar Wanrooij

ISBN: 978 90 75129 81 6

Uitgever: Graviant, Doetinchem

Prijs € 10,95

Het is voor velen de vraag waarom volwassen mensen met autisme na hun diagnose reageren zoals ze reageren. Er lijkt dikwijls nauwelijks iets aan hun gedrag te veranderen. Ze lijken niet gelukkiger of zelfbewuster te zijn geworden.

Er heerst nog allerlei angst en er zijn dwanghandelingen; ze hebben een depressie of vluchten weg in verbeelding; ze ontkennen het autisme bij zichzelf of imiteren succesvolle anderen in een poging om 'normaal' te lijken en 'er bij' te horen. Sommigen kennen nauwelijks emoties; maar als je nooit geleerd hebt wat dat is, hoe kun je die dan laten zien?

De auteur heeft mensen met autisme en mensen uit de omgeving van hen, gevraagd om hun ervaring weer te willen geven. Dat bleef zeker niet onbeantwoord. De respons is in dit boekje verwerkt, waarop de auteur, die zelf het syndroom van Asperger heeft, een toelichting heeft gegeven.

De slotsom mag zijn dat autisme het verkrijgen van zelfkennis ernstig belemmert. Juist die zelfkennis is nodig om een positieve eigen plaats in de wereld te verwerven.

De verzamelde meningen geven een duidelijk inzicht waarom het autisme-jasje vaak zo slecht past. Een echte aanrader voor volwassenen met autisme en hun omgeving.

De paardenjongen

Auteur: Rupert Isaacson

ISBN: 978 90 234 40192

Uitgeverij: Cargo

Paperback, 397 pagina's, prijs € 19,90

Het verhaal van een vader die ontdekt dat zijn vijfjarige autistische zoontje Rowan een speciale band heeft met paarden en hem daarom meeneemt op een reis door Mongolië. Ze reizen te paard en bezoeken sjamanen waarbij ze allerlei rituelen ondergaan. En hoewel het Rowans autisme niet geneest heeft het wel een positief effect op hem.

Van pi-man naar student

DVD

Prijs: € 40,00

Ivo is de welbespraakte jongen die in de film 'De zus van Einstein' en 'Ivo, een jongen met Asperger' heel goed onder woorden brengt wat zijn autisme voor hem betekent. Door zijn klasgenoten werd hij soms 'Pi-man' genoemd omdat hij dol was op het berekenen van het wiskundige getal pi. In deze documentaire wordt Ivo gevolgd tijdens de overgang van het Voortgezet Onderwijs naar zijn studie aan de Universiteit. Het resultaat is een informatieve en soms aangrijpende film over de problemen waarmee een student met autisme geconfronteerd wordt. Op de DVD zijn

interviews met zijn moeder, studiebegeleider en studiekeuzeadviseur toegevoegd. Deze geven de film extra diepgang en achtergrond.

Samenstelling: Pieter van de Langenberg en Saskia Sliepenbeek.
De trailer is te zien op www.voorlichtingsfilm.nl/index.php?c_naam=25

Adam

Film

Deze film is een romantische komisch drama over een jongeman met Asperger die verliefd wordt op zijn nieuwe buurvrouw.

Adam, die na de dood van zijn vader in hun appartement is blijven wonen, is gefascineerd door onderwerpen zoals science fiction en ruimtereizen. Wanneer Beth in het appartementsgebouw komt wonen groeit er een relatie tussen de twee.

Meer informatie en trailer op <http://www.foxsearchlight.com/adam/>

Anders bekeken – Autisme op de werkvloer

Goedepraktijkengids voor de tewerkstelling van personen met een arbeidshandicap

Een brochure uit België met daarin succesvolle verhalen van mensen met autisme over hun werk. Alhoewel in de brochure een vrij eenzijdig beeld van de positieve eigenschappen van autisme op de werkvloer wordt gegeven, zullen velen hierin toch herkenning of inspiratie kunnen vinden.

<http://www.gobdekiem.be/Anders%20Bekeken%20-%20Autisme%20op%20de%20werkvloer.pdf>

Oproepjes



Ik ben Maarten Verbruggen, ben trotse drager van het syndroom van Asperger. Ik ben zeventien jaar geleden volkomen terecht veroordeeld tot TBS, maar mijn diagnose werd helaas pas vier jaar geleden gesteld. Mede daardoor heeft mijn behandeling lang geduurd en is zelfs vastgelopen. Langs deze weg wil ik proberen in contact te komen met mensen die verder durven te kijken dan eventuele vooroordelen ben oprecht en integer maar nog steeds erg verlegen.

Ik ben een heteroseksuele hoogbegaafde man van veertig jaar en ik hou veel van de natuur en van muziek (ik speel hoorn en basgitaar). Ik ben spiritueel, sportief en zorg goed voor mezelf.

Schrijf of bel: Maarten Verbruggen, Brand 75, 5411 RW Zeeland (N.Br.), 0486-459500.

De redactie zou graag willen horen van lezers die een PGB hebben waaraan ze hun begeleiding besteden en ook bij wat voor mensen ze hun begeleiding inkopen. Waar vind je bijvoorbeeld de juiste mensen die je kunnen ondersteunen, via internet, kennissen en familie, of op een andere manier? Hoe gaat zo'n traject? Wat zijn jullie ervaringen daarmee? En wat voor begeleiding krijg je precies? Bij PAS komen vaak vragen binnen over de besteding en het vinden van goede hulpverleners via het PGB. Misschien dat we in een van de volgende nieuwsbrieven wat ervaringen van lezers kunnen laten lezen.

PAS hoopt op jullie reacties!

Persberichten



Een vaste begeleider kan mensen met autisme ondersteunen bij belangrijke veranderingen in hun leven. Deze begeleider moet levenslang en te allen tijde beschikbaar zijn.

Dat zegt de Gezondheidsraad in haar advies Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders dat vanmiddag is aangeboden aan minister van Jeugd en Gezin André Rouvoet.

Autisme is een levenslange stoornis. Mensen die eraan lijden, hebben er vooral last van wanneer de regelmaat en structuur in hun leven worden doorbroken. Een vaste levensloopbegeleider kan ervoor zorgen dat zulke overgangen relatief soepel verlopen.

Autismespectrumstoornissen (ASS) is een verzamelbegrip voor klassiek (Kanner) autisme, PDD-NOS en Asperger. Naar schatting lijdt 0,6 tot 1 procent van de bevolking eraan.

De Gezondheidsraad constateert een flinke toename van autisme onder de bevolking vergeleken met de jaren tachtig. Redenen daarvoor zijn een verbreding van de diagnose en een veranderende maatschappij.

Bron: de Volkskrant

Onderzoekers van het Autism Research Center van de Universiteit van California hebben 27 kandidaatgenen voor autisme gevonden. Daarvan waren er 22 nog niet eerder met autisme in verband gebracht, schrijven ze deze week in het wetenschappelijk tijdschrift Autism Research.

Het onderzoek is uitgevoerd onder leiding van de internationaal autisme-expert Simon Baron-Cohen.

De wetenschappers hadden 68 genen geselecteerd, die ze testten in een controlegroep van 349 mensen en in 174 personen met de diagnose Asperger. De controlegroep moest twee vragenlijsten invullen: de Autisme Spectrum Quotiënt, een maatstaf voor autistische trekken, en de Empathie Quotiënt.

Uit de vergelijking tussen de mensen met Asperger en de controlegroep kwamen 27 genen te voorschijn die bij autisme een rol spelen. Tien daarvan zijn betrokken bij de productie van seksespecifieke hormonen als testosteron en oestrogeen, acht bij neurale groei en daarmee bij de manier waarop verbindingen in de hersenen tot stand komen. De overige negen zijn betrokken bij het tot stand komen van sociaal gedrag.

De volgende stap is, dat wetenschappers onderzoeken hoe deze genen elkaar beïnvloeden en risicomodellen vormen voor de ontwikkeling van autisme.

Bron: de Volkskrant

Ingezonden door onze leden



Soulmates

Door Wereldmeisje

Ik geniet nog steeds na van gisteravond. Wat een fijne en mooie avond had ik. Wat een stimulerende en blijmakende ervaring. Ik was niet de enige. De 7 mannen en 1 vrouw die ook aanwezig waren, zullen met vergelijkbare gevoelens naar huis gegaan zijn. Fantastisch elkaar tegengekomen te zijn.

Wat we gedaan hebben samen?

Sinds februari van dit jaar komen we maandelijks bij elkaar om aan de hand van thema's te praten over wat ons in ons leven bezig houdt en waar we tegenaan lopen. Ook wisselen we tips uit. We hebben gemeen dat we allemaal een diagnose in het autistisch spectrum hebben. Dat blijkt niet het enige te zijn. Al de eerste avond vonden we elkaar op het punt waar onze 'autistische kant' en onze intelligentie samenkomen. Daardoor voelen we heel goed elkaars interesses, communicatiestijl en humor aan. Wat hebben we die eerste avond al een hoop gelachen en herkenning gevonden! Die avond kwam ik al thuis met het gevoel: dit zijn mijn soort mensen, mensen uit mijn wereld. Soulmates.

Helaas wordt er van alles beweerd over mensen met een autistische handicap. Te vaak niet bepaald positief en veelal gericht op wat zij niet kunnen. Een avond deelnemen aan onze groep zal het gevestigde beeld aardig ontcrachten. De groep kenmerkt zich door een veilige, rustige en warme sfeer. Mensen kunnen in alle openheid zichzelf zijn, zonder dat er een druk ligt om je anders voor te doen dan je bent, zoals veel mensen met een autistische handicap en een hoogfunctionerend niveau in het dagelijks leven genoodzaakt zijn te doen. Er wordt heel wat afgelachen, ook dankzij de vele taalgrapjes. Zoveel momenten dat er blikken van verstandhouding uitgewisseld worden. En zo fijn om naar mate het gesprek vordert de teruggetrokken gezichten, die de deelnemers bij binnenkomst hebben, te zien veranderen in levende, ontspannen en gretige gezichten. Verbondenheid. Zo mooi.

Ik ben blij dat ik deze groep heb opgezet. Het geeft zoveel voldoening, voor mijzelf en voor de andere deelnemers. Dankbaar voel ik me voor het ontmoeten van deze, stuk voor stuk, mooie mensen en voor wat onze ontmoetingen me opleveren. Mensen die op een heel fundamenteel niveau zijn zoals ik ben. Ik voelde me al steeds meer verbonden met

mensen om mij heen, alleen met deze groep mensen raak ik heel speciaal verbonden, zoals ik nog niet eerder heb ervaren. In de kern verbonden, soulmates. Mijn hart hebben ze al!

Vakantietijd of stresstijd?

Door Wies de Noord

Ik heb geen vrienden en ken geen andere volwassen mensen met autisme.

Ik zelf ben nog nooit in het buitenland geweest, hoewel ik al 35 jaar ben.

Vroeger toen ik nog thuis bij mijn ouders woonde ging ik samen met mijn broertje elke schoolvakantie logeren bij mijn opa en oma. Mijn ouders hebben namelijk een melkvee bedrijf en hadden niet veel tijd voor ons, het werk gaat daar gewoon altijd door.

Bij mijn opa en oma was het fijn, we kregen veel persoonlijke aandacht. Oma nam ons mee naar de speeltuin waar we net zo lang mochten blijven spelen als we wilden, we namen boterhammen en limonade mee. Als het regende was opa veel met ons in de weer en gingen we knutselen op zolder. Daar had hij veel kastjes met laden en bakken waar de leukste en gekste spulletjes in zaten en waar we dan mee rommelden en soms de vreemdste dingen in elkaar zetten. Ook leerde opa ons aquarelleren, op een echte schildersezal. Hij had honderden tubetjes verf die we mochten gebruiken en naarmate we vorderingen maakten kregen we beter en duurder papier om op te schilderen. Vooral ik vond dat erg leuk en hier ontstond mijn eerste en enigste hobby.

Elke avond deden we beneden in de huiskamer eindeloos gezelschapspelletjes en mochten wij zelf van cacao poeder en warme melk onze eigen chocolademelk maken.

Die vakanties waren simpel en overzichtelijk en er was amper stress.

Blijkbaar begrepen ze het als ik opeens in paniek raakte of heel zenuwachtig werd, want ze werden nooit boos, maar namen me dan meestal apart en probeerden me gerust te stellen.

Ook gaven ze me alle ruimte voor mijn vele rituelen, die er voor buitenstaanders toch wel bizar en onlogisch moeten hebben uitgezien.

Inmiddels woon ik al zoveel jaren zelfstandig en opa en oma zijn helaas overleden.

Mijn broer is getrouwd en woont 200 km verder weg. Hij heeft een keer een groepsvakantie voor me geregeld. Op Texel ging ik met 20 andere mensen een week schilderen. Het was lief bedacht van mijn broer, maar de vakantie viel tegen. Hoewel het mensen waren die ook van schilderen hielden en rustig waren moest ik me teveel aanpassen. Ik schrok ook van het verschil tussen hen en mij. Deze mensen stonden volop in het leven en mijn wereldje leek zo klein. Ik kon niet zo vlot en makkelijk praten als zij en ik had niet echt contact met ze. Hoewel ik genoot van het mooie waddeneiland en het schilderen in de natuur was ik blij toen de vakantie week erop zat.

Ik werk 20 uur in de week als administratief medewerker. Op mijn werk heb ik weinig contact met de andere medewerkers. Dat vind ik eigenlijk wel prima zo en ik word goed geaccepteerd.

In mijn vrije tijd schilder ik veel, vooral mooie wolkenluchten. en 's avonds kijk ik televisie.

Mijn vakanties breng ik nu al jaren bij mijn ouders op de boerderij door. Het dagelijks leven is daar bekend en erg gestructureerd en dat vind ik fijn. Ik vind het niet erg om mijn handen uit mijn mouwen te steken en mee te werken op het bedrijf ook al heb ik 'vakantie'. Ik hou er eigenlijk helemaal niet van om niets te doen te hebben. Ook dingen altijd hetzelfde doen vind ik geen enkel probleem, integendeel.

Toch vraag ik me nu wel vaker af hoe anderen met autisme het doen met hun vakantie.

Zijn er meer mensen die gewoon thuis blijven? Of die een vakantie helemaal niet leuk vinden en dat eigenlijk maar ervaren als stress-tijd?

Wies wil graag reacties op haar verhaal krijgen. Je kunt een reactie naar haar sturen via de redactie (redactie@pasnederland.nl of het postadres in het colofon), wij sturen die dan door. Geef ook even aan of je wilt dat je reactie in de nieuwsbrief geplaatst wordt.

KAN

Door Mar Wanrooij

Per 1 juli 2009 is de website van het Kenniscentrum Autisme Nederland (www.kcan.nl), helaas op een laag pitje teruggeschroefd. De vijf instellingen die hierachter staan kunnen het financieel niet meer rond krijgen om de site volop draaiende te houden, al is deze nog wel bereikbaar.

Hopelijk zullen zij een andere weg vinden om ons te kunnen steunen.

Emotieverf

De kunst van overleven
Maak je eigen geluk, zie af van afzien

De kleur van depressie
Nu weer een wit doek
Van klodder tot koter
Golven op het doek

Emotie vervaagd
Het doek is weer wit
Overleven is afzien

Ik ben ik

Ard Sizoo



Ploegmaten



Opdoffer



Denkvermogen

colofon

nieuwsbrief

De nieuwsbrief is een uitgave van PAS en verschijnt zes keer per jaar.

Aan deze nieuwsbrief hebben bijgedragen:
Sylvia Hubers, Hedwig Ideler, Ard Sizoo, Frank van Tiel, Mar Wanrooij, Wereldmeisje, Wies de Noord

kopij

Kopij voor de volgende nieuwsbrief dient uiterlijk 30 september in het bezit te zijn van de redactie: per e-mail naar redactie@pasnederland.nl, per post naar ons algemene postadres of per fax.

digitale nieuwsbrief

Wij zenden de nieuwsbrief bij voorkeur via e-mail. Abonneren op de digitale nieuwsbrief kan door een mail te sturen naar nieuwsbrief@pasnederland.nl met

als onderwerp 'aanmelding digitale nieuwsbrief PAS'. De digitale nieuwsbrief is te downloaden als PDF of Word-document.

contactgegevens PAS

Algemeen postadres:
PAS Nederland
J.M. van der Meijstraat 9
1333 PH Almere

Telefoon: 030 - 711 35 91
Fax: 084 - 736 4930

Verenigingsinformatie: algemeen@pasnederland.nl
Overige informatie en advies: advies@pasnederland.nl
PR en folders: communicatie@pasnederland.nl