

Veel kinderen komen uit een situatie zonder toekomstperspectief

JOURNAL OF POLYMER SCIENCE: PART A: POLYMERS IN MEDICAL TECHNOLOGY

De zoektocht naar onderwijs dat aansluit bij de persoonlijke behoeften van kinderen met autisme is voor Lina lastig. Marieke Stofle, initiatiefnemer en directeur van stichting Linawijz, ondervond ditzelfde voor haar dochter Lina een passende oplossing werd gevonden. Vanuit die ervaring begon ze stichting Linawijz.

Kort nadat eerlijk uitgesproken werd dat er voor mijn dochter geen passend zorg- en onderwijsaanbod was, dacht ik: Waarom gebeurt dit? Het kan toch niet zo zijn dat er voor sommige mensen geen toekomst is? vertelt Stotie. Vanuit die vragen ontstond een nieuw idee: 'Ik heb Lina in stemmenspraak met school een lange tijd thuis gewerkt op de voorbereiding van de examens. Ze had veel moeite om te leren. Daarom ben ik gaan denken: hoe kunnen we haar helpen om dat beter te kunnen? En dat leidde tot de gedachte om een speciaal onderwijs te creëren voor kinderen met autisme.'

Bij Linowijss wordt daardoor niet alleen ingezet op de cognitieve ontwikkeling, maar worden de drie domeinen integral opgepakt. Alles is namelijk met elkaar verbonden. Sommige kinderen zijn nog niet toe aan traditioneel onderwijs in een klassieke setting. Ze hebben bijvoorbeeld ook eerst ruimte nodig om hun eigen lichaam te leren aanvoelen en gebruiken. Bij voorbeeld daar veel te bewegen, maar soms ook door hulpmiddelen als een verzwaringstoel of een drukvest te gebruiken. Kinderen merken nuttige

Ontwikkelingsboom
Wat maakt Linawijis anders? Stolte:
'In onze ontwikkelingsboom kun
in zon dat vur en die dominoen



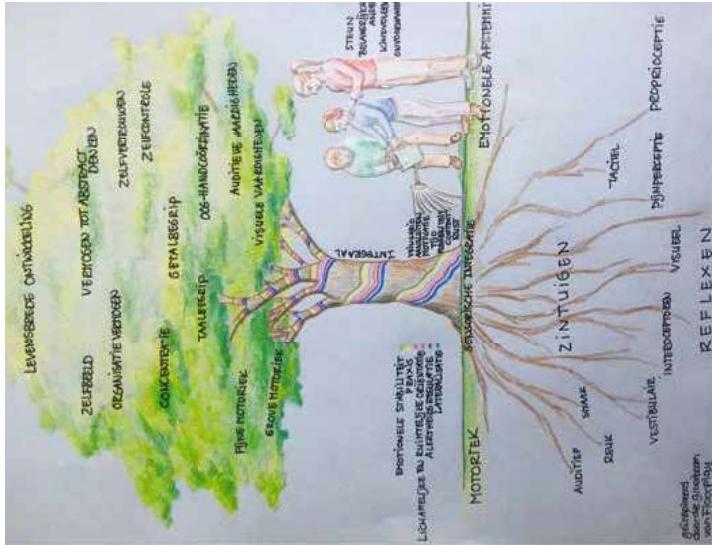
Marieke Stolte

Het reguliere onderwijsaanbod is voor kinderen met autisme niet altijd geschikt. Het risico bestaat dat zij uitvallen en soms lange tijd niet naar school kunnen. Bij Linawijz krijgen kinderen met autisme ruimte om zich in hun eigen tempo te ontwikkelen, op een manier die bij hen past.

'Bij Linawijs gaan kinderen pas de interactie aan wanneer zij er zelf klaar voor zijn'

sluit aan bij elkaar. In zorg- en onderwijsland worden de drie domeinen nog te vaak los van

leder kind is anders



de motivatie van de kinderen ligt te gebruiken.
Door daar successervaringen mee te creëren kan
> lees verder op pagina 32

In 2020 volgt OPaZ door middel van actieonderzoek acht verschillende regionale initiatieven die het net een beetje anders doen als het ooit om complexe zaken

Linawijis is een van die initiatieven. Linawijis onderzoekt dit jaar wett de persoonlike, financiële en maatschappelike meerwaarde van het initiatief is, om het belang van een integrale aanpak te kunnen benadrukken.

hun (zelf)vertrouwen weer groeien. Zo werken we stapsgewijs toe naar een volwaardig en stevig mogelijk plek in de maatschappij.

En nieuwe plek

Op dit moment heeft Linawijs een locatie in Culemborg. Daar gaan op dit moment zes kinderen naartoe. Brinckenkort worden dat er zeventien van acht. Maar het afgelopen jaar hebben de medewerkers van Linawijs ervaren dat het bepaalde voorvoordelen vraagt om deze kinderen de best mogelijke begeleiding te kunnen geven. Stolté: 'We zijn daarom bezig met een bouwtraject voor een nieuwe locatie, die nog beter aansluit bij de behoeften van onze doelgroep. De kinderen waar wij mee werken zijn heel prikkelgevoelig. Als zij overprikkeld raken is er geen ruimte om te leren. Dat vraagt dus heel veel om daar steeds weer de juiste wegen in te vinden.'

We werken stapsgewijs toe naar een zo volwaardig en stevig mogelijke plek in de maatschappij,

hebben op de stemming van de kinderen. Het nieuwe gebouw is nodig om op de echte Linawijs-manier te kunnen werken.'

Zorg en onderwijs

Op dit moment heeft ieder kind bij Linawijs een eigen begeleider. Daarnaast werkt Linawijs nu met een leerkracht, een sensorisch integratiespecialist en een GZ-psycholoog. De manier van werken staat niet vast, maar wordt afhankelijk van de situatie continu bijgesteld. Daarover is ook overleg met de onderwijsinstelling en ook moet rekening worden gehouden met financieringsmogelijkheden. Want wat valt onder zorg en wat onder onderwijs? 'Naar dat onderscheid wordt vrij star gekreken, terwijl wij dat onderscheid juist los proberen te laten,' legt Stolté uit. 'We doen ons best om daar steeds weer de juiste wegen in te vinden.'

In de toekomst hoopt Stolté de discussie over 'wat is zorg, en wat is onderwijs' te kunnen overstijgen. Met de uitkomsten van het actieonderzoek (zie kader) hoopt ze hier een stap in te kunnen maken. 'Met het actieonderzoek willen we de meerwaarde van Linawijs op persoonlijk, financieel en maatschappelijk vlak in kaart brengen. Dat kan helpen om mensen te laten inzien dat een integrale aanpak werkt, en dat dat ook beleidsmatig gesteund moet worden.'

En andere kijk

Wat Stolté merkt, is dat de bereidheid om te helpen in de zorg en het onderwijs altijd groot is. Maar in de uitvoering loopt passende ondersteuning voor mensen met autisme vaak nog tegen obstakels aan. Want vragen als 'Wie betaalt de begeleiding?' of 'Hoeveel begeleiding is er nodig?' en 'Hoe geef je begeleiding vorm tijdens werk of in de klas?' zijn nog niet altijd makkelijk te beantwoorden. Daarvoor is een hele andere kijk op mensen nodig. Het vraagt erom mensen te laten zijn wie zij zijn, zonder daar randvoorwaarden aan te stellen. Stolté: 'Als we ervan uit blijven gaan dat iedereen uiteindelijk zelfstandig kan worden, dan zullen er altijd mensen buiten de boot blijven vallen. Als we in plaats daarvan proberen te kijken naar wat mensen wel kunnen en hen daarin blijven ondersteunen, dan kunnen we denk ik veel meer bereiken.'



Paul Reukers (1955)
kreeg zijn diagnose rond
zijn 53-jarige leeftijd.
Lang getrouwde en heeft
zes soorten huisdieren.
Tot aan zijn vervroegde
pensioen werkte hij
als fraudedeskundige
kindersmokkel.

Dwangmatige invasieveelingen

Het leven van een beginnend student gaat niet over rozenblaadjes. Stojevers op je eigen spillebeertjes, is niet enkele overleven van alledegaal at een hele klus. Veertje nog maar pas een klein beetje meer dan een puber, kun je behoorlijk schrikken van wat je ineens alermad zelf moet uitrekenen. Waar vind je bijvoorbeeld de bakker, wie wil diezelfde wietje wasje doen, wat kost hier potverdikker het bier, en vooral: hoe laat je het lijken afsf, je alles compleet onder je duim hebt?

Het jammerlijke toeval wil dat Lief en ik innerlijke worstelingen van dit type al jaren elke dag opnieuw meeleven van onprijsdig dichtbij. Dat komt omdat een paar jaar terug vier mannetjes-in-opleiding pal naast ons zijn ingetrokken. In dit gevuld vier jaar terug, geen enkele ander kleur sokken in de la dan zwammoedig zwart, en echt helemaal niemand meer in hun buurt om ze nog op tijd naar bed te sturen. Daarnaast hadden Lief en ik het vooruitzicht dat de grijze blubber tussen de oren van de neertjes biologisch gezien minstens nog zeven jaren zou moeten rijpen... Voor je 25 is een hoofd nou eenmaal niet of, of weet je dan zelf niet watje nog zo nodig mist.

De bedenkelijke kwaliteit waarin deze knuffeltjes zijn uitgevoerd en de dunne tussenmuren hebben Lief en mij intussen een eeuwigdurend hevig laten afzien. Ongeveer zo hevig als heel vroeger op de voorliggende avonden gebeurde wanneer je in de teil werd gestopt en geschorst tot je wangjes weer rood genoeg waren.

Het opengereten gezichtsylees was vroeger op tijd voor de volgende zaterdag wel weer dicht gegroeid, maar de schade van initiatief-zijn-op-zwartesokken geneest niet zomaar. Studenten hebben nou eenmaal per definitie een hoop te leren.

**Voor je 25 is
een hoofd nou
eenmaal niet of,**
eenmaal niet af!

Uiteindelijk kreeg Lief vreselijk ongemakkelijke symptomen van ze, en dan houdt het voor mij op. Niet met Lief, maar met alle dwangmatige invasieveelingen. Na wegging van mijn beperking tegen al die van hun, ben ik -na goed oefenen - op ze afgestapt. Eerst vredelijker later in stemmingen die mijn eigen bui ook geen goed deden. 'Komt goed naar Buur,' riepen ze en blijven ze roepen. Ze zeggen zelf dat ze altijd alleen leefgeluiden gemaakt hebben, én dat moet toch kunnen! Aanhangers van mijn ideeën over len voor de jochies autistisch zijn. DAT vind ik ze zelf dus niet. ●



**Meer informatie over OPaZ en
de actieonderzoeken [lees je op
informatielangdurigezorg.nl/
opaZ, en via Twitter, Facebook
en LinkedIn. OPaZ werkt aan
de hand van persona's in de
langdurige zorg. Dit artikel past
bij persona Sem.**