

Een terugblik op 2020

Binnen het Samenwerkingsverband Autisme Gelderland (SAG) werken mensen met autisme, hun naasten en professionals samen aan een inclusieve samenleving, om:

- *Zorg/ondersteuning op de verschillende levensterreinen te verbeteren en hierin de samenwerking op te zoeken*
- *Casuïstiek, kennis en ervaring te delen*
- *Een realistisch beeld van autisme te bevorderen*
- *De participatie van mensen met autisme te verbeteren*



Ik hoor je wel, maar begrijp je anders dan gedacht.
En ik reageer misschien anders dan je had verwacht.
Maar juist dat anders zijn, dat is mijn kracht.

~Jabbertje~

Inhoud terugblik 2020

	Pagina
Inleiding	2
Terugkijkend op 2020	2
SAG 2020	3
Resultaten doelen en activiteiten 2020	
1- Algemeen/organisatorisch	3
2- Duurzame Inrichting	3
3- Kennisinfrastructuur	4
3.1 Netwerkbijeenkomsten	4
3.2 Themabijeenkomsten/Webinars	5
3.3 Casuïstiek/vragen	6
3.4 Projecten	7
3.5 Uitwisseling goede voorbeelden	7
4- Signaalfunctie	7
5- Informatiefunctie	7-8
6- Verbinding landelijk	8
7- Ontwikkelfunctie	9
SAG 2021	9

Inleiding

Het SAG is een provinciaal netwerk, met in 2020 ca. 140 convenantpartners en is verdeeld over 3 regio's met 3 coördinatoren.

REGIO

SAG regio Oost (coördinator Marianna Jonge Vos)

SAG regio Gelderse Poort (coördinator Renee Reiss)

SAG regio Veluwe (coördinator Donate van Rijswijk, tevens voorzitter werkgroep SAG)

NETWERK

netwerk Doetinchem

netwerk Arnhem
netwerk Nijmegen/Tiel

netwerk Apeldoorn
netwerk Harderwijk
netwerk Ede

Terugkijkend op 2020

2020 was een bijzonder jaar, met voor velen een uitdaging op meerdere vlakken.

Van mensen uit ons netwerk kregen we de volgende informatie terug. De maatregelen rond Corona zorgen voor minder sociale regels en prikkels, omdat er minder drukte is. Voor een aantal mensen met autisme is dit prettig omdat ze minder in voor hen lastige situaties verkeren. Daarnaast zorgen de maatregelen en Corona voor verandering, onduidelijkheid en vragen. 'Hoe groot is de kans op besmetting' of 'hoe lang duren de maatregelen'? Mensen gedragen zich anders, winkels zijn gesloten, er is thuisonderwijs en er wordt thuis gewerkt. Een van onze netwerkpartners met autisme gaf als voorbeeld aan: 'voor mij zijn online bijeenkomsten/overleggen lastig, ik kan online minder goed de emoties en mimiek van mensen herkennen dan bij een fysieke ontmoeting'.

Ondanks Corona hebben we in 2020 het contact met elkaar weten te houden, kunnen binden en boeien en elkaar kunnen ondersteunen en inspireren!

SAG 2020

- 6 Netwerkbijeenkomsten: 1 fysiek, 1 fysiek/online en 4 online. 108 deelnemers.
- 12 Besprekingen met kernteam/autismeteam: 3 fysiek en 9 online.
- 236 keer casuïstiek/vragen ontvangen en beantwoord.
- 140 Persoonlijke berichten (met gedichtje pagina 1) verzonden op Wereld Autisme Dag (2 april) aan alle SAG partners.
- 829 bezoekers bij 4 Webinars autisme georganiseerd met SAG projectgroep Apeldoorn (nadien 598 views).
- Bijdrage geleverd aan Webinar autisme georganiseerd door autismenteam/AIC Amsterdam: 400 bezoekers.
- 7 Werkgroepoverleggen: 2 fysiek, 5 online.
- 4 Stuurgroepvergaderingen: 1 fysiek, 3 online.
- 7 Bijeenkomsten landelijke adviesgroep autismenteam: 1 fysiek, 6 online.
- 4 Bijeenkomsten landelijke autismenteam, waarvan 2 trainingsbijeenkomsten 'werken in en met netwerken': online.
- 3 Bijeenkomsten landelijke klankbordgroep VAB, pilot levensloop: 1 fysiek, 2 online.
- 4 Bijeenkomsten pilot landelijke autismenteam ontwikkeling monitor inkomende casuïstiek/vragen: online.
- 2 Bijeenkomsten OpaZ: online.
- Online Kerstdiner mensen met autisme, SAG Nijmegen/Tiel.

Resultaten doelen en activiteiten 2020

1. Algemeen/organisatorisch

Doel	Activiteiten
Er is een provinciaal convenant autismenteam.	Het convenant van het SAG is in 2019 herschreven en wordt tweejaarlijks geactualiseerd en zo nodig herzien.

Met de stuurgroep is vastgelegd dat het convenant van het SAG in de 2^e helft van 2021 gecheckt en zo nodig aangepast wordt.

2. Duurzame inrichting

Doel	Activiteiten
De inrichting van het netwerk is conform de afspraken in het convenant van het netwerk en conform de voorwaarden subsidie VWS.	Onderzoek naar het robuuster maken van het netwerk i.s.m. landelijke coördinatoren. Er vindt een verkenning plaats m.b.t. de betrokkenheid van ervaringsdeskundigheid bij de werk- en stuurgroep.

In 2020 zijn het jaarverslag (terugblik) 2019 en het jaarplan 2020 door de stuurgroep vastgesteld, evenals de financiële verantwoording 2019 en de begroting 2020. De ledenlijst van het SAG is in 2020 geactualiseerd en de ingekomen casuïstiek/vragen (236) zijn in 2020 door de coördinatoren gemonitord (zie 3.3). De plannen voor het nieuwe jaar zijn beschreven in het jaarplan 2021 en de voorbereidingen voor het jaarverslag 2020 uitgevoerd.

Met de landelijke coördinatoren van de autismenteam hebben we in 2020 de training 'werken in en met netwerken' gevolgd en met elkaar onderzocht welke bouwstenen van belang zijn voor de netwerken. 'Tegen welke veranderingen moet een netwerk bestand zijn, welke risico's zijn er en hoe kun je hier veerkrachtig mee

omgaan' zijn aandachtspunten bij het robuuster maken van het netwerk. Deze krijgen een vervolg binnen een van de landelijke coalities in 2021.

In de stuurgroep van het SAG hebben we gesproken over de inzet van ervaringsdeskundigheid binnen de stuurgroep. We hebben een ervaringsdeskundige uit het autismenetwerk Overijssel uitgenodigd om te vertellen over zijn ervaringen binnen de stuurgroep en vragen voor hem opgesteld. De afspraak kon helaas niet doorgaan en is verplaatst naar 2021.

Vanuit de werkgroep van het SAG is in 2020 door de coördinatoren samengewerkt met ervaringsdeskundigen in onder meer het kernteam, bij projecten en bijeenkomsten. In 2021 gaat de werkgroep van het SAG de mogelijkheden van een regionale/provinciale klankbordgroep/poule met ervaringsdeskundigen onderzoeken.

3. Kennisinfrastructuur

Doel	Activiteiten
Er is een structurele ontmoeting/samenwerking en kennisinfrastructuur in de regio.	<ol style="list-style-type: none"> 1. De 6 netwerken organiseren 2x per jaar een netwerkbijeenkomst. 2. Op provinciaal/regionaal niveau vinden in 2020 drie themabijeenkomsten plaats. 3. Binnen het netwerk kan casuïstiek (digitaal) gedeeld en/of besproken worden. 4. Op lokaal/regionaal niveau kunnen (bv. n.a.v. signalen) projecten opgestart worden. 5. Er wordt onderzocht hoe goede voorbeelden (en concrete resultaten) ter inspiratie, uitgewisseld kunnen worden.

3.1 Netwerkbijeenkomsten

De netwerkbijeenkomsten van de SAG netwerken Doetinchem, Arnhem, Nijmegen/Tiel, Ede en Harderwijk gepland in de tweede helft maart en in april 2020 zijn geannuleerd vanwege de Corona maatregelen per 16 maart j.l.

Apeldoorn	5 maart 2020 Thema Hoarding, door Nienke Schriever, Zorgburo de Liemers <i>30 partners hebben deelgenomen.</i>
Apeldoorn	22 september 2020 (online) Welke benadering/methodiek sluit het beste aan om zoveel als mogelijk ontwikkelingsgericht en oplossingsgericht aan de slag te kunnen gaan? Welke vragen zijn hierbij van belang? Door Rianne Jansen, opleidingscentrum Elisa^2 en ervaringsdeskundige. <i>16 partners hebben deelgenomen.</i>
Arnhem	24 september 2020 (fysiek/online) Presentatie door 3D Ambacht en presentatie Kernvisiemethodiek, Wim Bouwman. <i>18 partners hebben deelgenomen, waarvan 10 fysiek en 8 online.</i>
Ede	6 oktober 2020 (online) Welke benadering/methodiek sluit het beste aan om zoveel als mogelijk ontwikkelingsgericht en oplossingsgericht aan de slag te kunnen gaan? Welke vragen zijn hierbij van belang? Door Rianne Jansen, opleidingscentrum Elisa^2 en ervaringsdeskundige. <i>14 partners hebben deelgenomen.</i>

Nijmegen/Tiel 14 oktober 2020 (online)
Presentatie door Prolis en presentatie Kernvisiemethodiek, Wim Bouwman.
14 partners hebben deelgenomen.

Harderwijk 29 oktober 2020 (online)
Welke benadering/methodiek sluit het beste aan om zoveel als mogelijk ontwikkelingsgericht en oplossingsgericht aan de slag te kunnen gaan? Welke vragen zijn hierbij van belang?
Door Rianne Jansen, opleidingscentrum Elisa^2 en ervaringsdeskundige.
16 partners hebben deelgenomen.

3.2 Themabijeenkomsten/Webinars

Themabijeenkomsten Er is overleg geweest met de Onderwijsspecialisten over de invulling van de geplande provinciale themabijeenkomst over onderwijs. Deze willen we in 2021 (afhankelijk van de mogelijkheden) plaats laten vinden, dit is mogelijk op een locatie van de Onderwijsspecialisten. Een vervolgspraak voor de voorbereidingen wordt gemaakt.

In samenwerking met Karakter is er een provinciale themabijeenkomst in voorbereiding over Autisme en eetproblemen. Deze zal plaatsvinden in 2021. In de SAG regio Oost (Doetinchem) vinden de voorbereidingen plaats voor een themabijeenkomst met Martine Delfos, i.s.m. de Lichtenvoorde. De hoop is dat deze na de zomer 2021 (live) plaats kan vinden.

Webinars Een geplande bijeenkomst met Martine Delfos in Apeldoorn is door de Coronamaatregelen komen te vervallen. Met de SAG projectgroep Apeldoorn (mensen met autisme, ouders van kinderen met autisme, beroepskrachten) zijn onder regie van het Samenwerkingsverband Autisme Gelderland (SAG) Apeldoorn vervolgens 4 Webinars georganiseerd. Deze Webinars zijn financieel mede mogelijk gemaakt door Covid19 subsidie van de provincie Gelderland en vonden plaats in juni/juli 2020.

“Stress en overprikkeling bij mensen met autisme” was het thema van het eerste Webinar welke gepresenteerd werd door Maartje de Vries. Een week later volgde het Webinar van Rianne Jansen over “Balans in denken, voelen en doen”. Judith Visser, bekend van o.a. haar boek “Zondagskind” nam ons vervolgens aan de hand van haar levensverhaal mee in “je eigen weg vinden en trouw blijven aan jezelf”. Tijdens de vierde en laatste Webinar van deze reeks sprak Martine Delfos spreken over “Autisme, vriendschap en Corona”.



De vier Webinars zijn door 829 bezoekers gevolgd en de drie Webinars die teruggekeken konden worden hadden in totaal 598 views. We hebben met elkaar en alle andere betrokkenen autisme in al zijn facetten onder de aandacht kunnen brengen, gezorgd voor herkenning en verbinding!

Op 24 november vond het Webinar ‘Beter samenwerken – client, ouders/ naasten en hulpverlener’ plaats. Deze is georganiseerd door het autismenetwerk/AIC in Amsterdam, waarbij een bijdrage is geleverd door 14 landelijke autismenetwerken, waaronder het SAG. Aan dit Webinar hebben 400 mensen deelgenomen.

3.3 Casuïstiek/vragen

In totaal zijn er 236 casuïstiek/vragen ontvangen en gemonitord.

SAG regio Oost	15 ingekomen casuïstiek/vragen
SAG regio Gelderse Poort	94 ingekomen casuïstiek/vragen
SAG regio Veluwe	127 ingekomen casuïstiek/vragen

Man/vrouw/onbekend/niet van toepassing

Man	37% (87)
Vrouw	30% (72)
Onbekend/niet van toepassing	33% (77)

Leeftijd

De meeste vragen kwamen binnen in de leeftijdscategorie:

12-18 jaar	17% (41)
18-23 jaar	11% (26)
23-50 jaar	22% (52)

Soort vragen

Vragen die het meest aan bod kwamen waren:

Sociale kaart/wegwijsvragen	51% (121)
Informatie delen met partners	19% (45)
Inhoudelijke casuïstiek/vragen	11% (26)

Wie heeft casuïstiek/vraag beantwoord

Coordinator	52% (122)
Netwerkpartners	43% (101)
Anders	5% (13)

Voorbeeld ingediende casuïstiek/vragen

Casus betreft een vrouw van 32 jaar met autisme. Zij heeft een universitaire studie afgerond en heeft sinds een aantal jaar een fulltime baan bij huidige werkgever. Deze werkgever heeft vragen, de betrokken werknemer is waardevol voor de organisatie, maar zij functioneert niet naar verwachting, krijgt bv. taken niet afgerond, haalt deadlines niet. Werkgever wil graag advies over o.a. de hulp die nodig/mogelijk is om de werknemer te ondersteunen. Als er niets verandert aan de situatie dan is de werkgever bang voor gedwongen ontslag.

Casus betreft een man van 45 jaar met autisme en een licht verstandelijke beperking. Hij heeft sterke waarden en normen en is star in hoe de wereld geordend dient te worden. Dat de werkelijkheid hier niet aan voldoet, maakt hem boos. Hij kan de wereld vanuit 1 perspectief zien, zijn perspectief en komt moeilijk los van zijn negatieve en boze gedachten/emoties. Om dit te doorbreken heeft hij anderen nodig. Daarbij heeft hij veel structuur nodig vanuit zijn omgeving. De betreffende man verzamelt veel spullen en is een hoarder. Er wordt gevraagd na te denken over een passende woonplek voor deze man, aangezien de huidige woonvorm niet voldoende uitgerust is om deze man adequaat te begeleiden.

Casus betreft een jongen van 14 jaar, hij woont bij zijn ouders en heeft een bovengemiddelde intelligentie en autisme. Op dit moment is de jongen thuis van school. Hij is ernstig vermoeid en ligt veel in bed. Met behulp van een GZ psycholoog is geprobeerd heel langzaam zijn dagprogramma uit te bouwen. Dit is door de Coronacrisis stil komen te liggen, waardoor deze jongen is teruggevallen. Ouders van deze jongen geven bij de inbrenger aan dat hun zoon geen toekomstperspectief ervaart en maken zich ernstig zorgen. Op korte termijn is er een MDO en men is op zoek naar een arts, psychiater of behandeling.

Vraag van ondersteuningsteam Zorg voor de Jeugd. Het betreft een vraag om inventarisatie binnen het SAG netwerk naar de behoefte aan wonen voor kinderen/jongeren met autisme in combinatie met complexe en meervoudige gedragsproblemen in de leeftijd 10 tot 18 jaar.

3.4 Projecten

Autismeteam SAG Apeldoorn met de projectgroep zijn de voorbereidingen voor de pilot 'autismeteam Apeldoorn' uitgevoerd en deze is in oktober 2019 van start gegaan, met als doel: 'SAG partners en ervaringsdeskundige(n) met expertise op het gebied van autisme werken in Apeldoorn samen rond complexe casuïstiek en zoeken met elkaar naar een optimaal aanbod om de ondersteuning van mensen met autisme -op de verschillende levensterreinen- te verbeteren.' Deze pilot heeft in 2020 gedraaid en de evaluatie vindt plaats in januari 2021.

Online Kerstdiner SAG Nijmegen/Tiel op initiatief van een ervaringsdeskundige is er een online Kerstdiner voorbereid en met een aantal mensen online gekookt, gedineerd en uitgewisseld. De groep kijkt terug op een geslaagde avond!

3.5 Uitwisseling goede voorbeelden

Er is in 2020 veelvuldig gebruik gemaakt van de mail en de website van het SAG om informatie en goede voorbeelden met elkaar te delen. Informatie over Corona, maatregelen, tips, filmpjes zijn verzameld, gebundeld en verspreid. In 2021 wordt er onderzocht op welke wijze we elkaar nog meer kunnen informeren en inspireren binnen de netwerken.

4. Signaalfunctie

Doel	Activiteiten
Het provinciale netwerk heeft een signaalfunctie.	Signalen uit het netwerk worden gedeeld en geregistreerd. Op basis van signalen kan er vanuit het netwerk op lokaal/regionaal/provinciaal of landelijk niveau actie uitgezet worden. In 2020 wordt een nieuwe wijze van registratie casuïstiek binnen het netwerk ingevoerd.

In 2020 is gestart met een nieuwe wijze van registreren van inkomende casuïstiek/vragen. Vanuit de landelijke autismentnetwerken bleek er eveneens behoefte te zijn aan het monitoren van vragen en is in de zomer van 2020 een pilot opgestart. De coördinator SAG Veluwe heeft aan deze pilot deelgenomen en meegewerkt aan de totstandkoming van de monitor welke op landelijk niveau gebruikt kan worden. Dit document is door de autismentnetwerken in Zuid Holland Zuid, Utrecht en Gelderland in 2020 ingevuld, geëvalueerd en aangepast tot de monitor 2021 voor alle autismentnetwerken in Nederland.

5. Informatiefunctie

Doel	Activiteiten
Het Autismentnetwerk heeft een informatieve functie.	Er is mogelijkheid tot consultatie door mensen met autisme, hun naasten en professionals. Er wordt informatie en advies gegeven en gedeeld. Er vindt een oriëntatie plaats naar de mogelijkheden voor een vernieuwde website voor het SAG.

Het netwerk is in 2020 236 keer geconsulteerd door mensen met autisme, hun naasten en professionals, (zie 3.3).

Wie heeft casuïstiek/vraag ingediend:

<i>Iemand met autisme</i>	5% (12)
<i>Ouder(s)/naaste(n)</i>	8% (19)
<i>Professional</i>	68% (160)
<i>Anders</i>	19%

Website SAG

Een vernieuwing van de website SAG is uitgesteld naar 2021.

6. Verbinding landelijk

Doel	Activiteiten
<p>De coördinator levert een bijdrage aan de kennisbevordering en kennisdeling van en tussen de regionale/landelijke netwerken.</p> <p>Einddoel: realiseren van een landelijke kennisinfrastructuur)</p>	<p>Namens Gelderland neemt de voorzitter van de werkgroep (coördinator SAG Veluwe) deel aan de landelijke bijeenkomsten van de autismentnetwerken.</p> <p>De voorzitter van de werkgroep (coördinator SAG Veluwe) is eveneens lid van de landelijke adviesgroep autismentnetwerken. Vanuit deze groep worden de landelijke activiteiten voorbereid, verbinding gelegd met andere netwerken en AWA, VAB etc. en vindt ontwikkeling plaats om zelfsturing te versterken.</p>

In 2020 heeft de coördinator SAG Veluwe (voorzitter werkgroep SAG) deelgenomen aan de bijeenkomsten van de landelijke autismentnetwerken en is er meegewerkt aan de voorbereiding van deze bijeenkomsten, inclusief de trainingsbijeenkomsten ‘werken in en met netwerken’.

Namens het SAG neemt de coördinator SAG Veluwe tevens deel aan de landelijke adviesgroep van het VWS project ‘doorontwikkeling regionale autismentnetwerken 2018- 2022’. Overige leden van de adviesgroep zijn de coördinator autismentnetwerk Groningen en 2 ervaringsdeskundigen vanuit Overijssel en Brabant. Het project wordt gecoördineerd door een netwerkondersteuner (coördinator Zuid Holland Zuid) vanuit MEE NL. De adviesgroep houdt zich o.a. bezig met de uitwerking van de speerpunten zoals gesteld door VWS bij de subsidieverstrekking aan de landelijke autismentnetwerken (zie jaarplan 2019), het organiseren van de landelijke bijeenkomsten en het organiseren van kennisdeelbijeenkomsten voor coördinatoren.

Vanuit de landelijke adviesgroep is er een verbinding naar o.a. Vanuit Autisme Bekeken (VAB), Academische werkplaats autisme (AWA), project levensloopbegeleiding vanuit lectoraat HAN. De coördinator SAG Veluwe en de ervaringsdeskundige Overijssel hebben vanuit de adviesgroep de verbinding met de projecten levensloopbegeleiding van het VAB en de HAN, er is een structurele uitwisseling en afstemming. In 2020 hebben zij ook deelgenomen aan de landelijke klankbordgroep van de pilot levensloopbegeleiding VAB.

Op landelijk niveau is er door een coalitie van coördinatoren van de autismentnetwerken Zuid Holland Zuid, Utrecht en SAG Veluwe een pilot gedraaid en een landelijke monitor voor inkomende casuïstiek/vragen ontwikkeld (zie 4).

7. Ontwikkelfunctie

Doel	Activiteiten
Het netwerk creëert mogelijkheden om actuele vragen binnen het netwerk op te pakken, de benodigde partijen hiervoor bij elkaar te brengen en te komen tot concrete plannen.	Onderwijs en uitval/thuiszitters: het organiseren van een provinciale themabijeenkomst met betrokken partijen over dit onderwerp. Professionalisering ervaringsdeskundigen binnen het netwerk: inventarisatie behoeften en opstellen van een plan van aanpak met tijdpad. Update diagnostieklijst: samenstellen klankbordgroep, screenen, aanpassen en valideren huidige lijst. Ontwikkelen en in gebruik nemen nieuwe registratielijst casuïstiek. Plan opstellen voor inventarisatie wonen: waar is specifiek behoefte aan in de verschillende regio's?

Er is overleg geweest met de Onderwijsspecialisten over de invulling van de geplande provinciale themabijeenkomst over onderwijs (zie 3.1).

De inventarisatie naar behoeften voor de professionalisering van ervaringsdeskundigen binnen het netwerk is gekoppeld aan de intentie om in 2021 een regionale klankbordgroep/poule met ervaringsdeskundigen te ontwikkelen.

De update van de diagnostieklijst is door de Corona niet uitgevoerd. Er was niet voldoende ruimte om hier de focus op te leggen en deze is geagendeerd voor 2021.

In 2020 is gestart met een nieuwe wijze van registreren van inkomende casuïstiek/vragen aan de hand van de ontwikkelde monitor autismenetwerken (zie 4).

Door verschillende partijen is in 2020 een inventarisatie gedaan rond het thema wonen, eveneens zijn er plannen opgesteld. Het SAG heeft hieraan meegewerkt door informatie op te halen bij de partners, deel te nemen aan overleg rondom dit thema. In 2021 gaan een aantal nieuwe initiatieven van start, deze worden gevolgd en gedeeld.

SAG 2021

Na deze terugblik op een bijzonder jaar kijken we met elkaar vooruit naar 2021 waarin we nieuwe stappen zetten en met elkaar de verbinding en samenwerking zoeken en volop kennis, ervaring en casuïstiek delen. We zetten ons in om mensen met autisme een volwaardig leven te laten leiden, vol betekenis en voldoening.