

Cultuurgebonden ouderbijeenkomsten

Begeleiding van ouderbijeenkomsten voor Afrikaanse ouders met autistische kinderen

Bijlagen



Door

Karen van Hengel
Teunette Quist

Maatschappelijk Werk en Dienstverlening
Christelijke Hogeschool Ede
Mei 2013

Inhoudsopgave

Bijlage 1	Persbericht.....	3
Bijlage 2	Jaarverslagen	4
Bijlage 3	Observatieverslag	37
Bijlage 4	Labelsysteem observatie	40
Bijlage 5	Interviews MEE	44
	Labelsysteem interviews MEE	44
	Interview MEE Amstel en Zaan	46
	Interview MEE Rotterdam	63
Bijlage 6	Interviews medewerkers TCC	80
	Labelsysteem interviews medewerkers TCC	80
	Interview echtpaar Andrada.....	80
	Interview Jose Bonk – Paul	84
	Interview Astrid Bakker – van Vuuren.....	91
Bijlage 7	Interviews ouders TCC.....	94
Bijlage 8	Evaluatieformulier	98

Bijlage 1 Persbericht

EDE. In het laatste halfjaar van hun opleiding Maatschappelijk Werk en Dienstverlening hebben Karen van Hengel en Teunette Quist, studenten op de Christelijke Hogeschool Ede, zich beziggehouden met hun afstudeeronderzoek. Het onderzoek richt zich op de ouderbijeenkomsten van Take Care of Children (TCC), een stichting in Rotterdam die zich inzet voor Afrikaanse ouders en hun autistische kinderen.

De aanleiding voor het onderzoek was het ontbreken van een methodisch verantwoorde invulling van de ouderbijeenkomsten. In dit onderzoek is daarom gezocht naar een antwoord op de vraag wat Take Care of Children nodig heeft om een methodisch verantwoorde invulling te geven aan de ouderbijeenkomsten. Het antwoord op deze vraag helpt de begeleiders van de ouderbijeenkomsten om in hun begeleiding methodisch te werk te gaan.

Bij de start van het onderzoek hebben de studenten een observatie gedaan die een beeld geeft van de ouderbijeenkomsten op dat moment. Hierna hebben ze een

literatuuronderzoek gedaan. Deze biedt een theoretische basis waarin aandacht besteed wordt aan de culturele achtergrond van de doelgroep en aan de methoden die gebruikt worden in een ouderbijeenkomst.

De studenten hebben diverse interviews gedaan binnen Take Care of Children. Hierdoor is een beeld ontstaan van wat ouders willen in de bijeenkomsten. Ook is uit deze interviews naar voren gekomen waar de begeleiders van Take Care of Children tegenaan lopen en wat zij belangrijk vinden in de bijeenkomsten.

In de interviews met diverse begeleiders van andere ouderbijeenkomsten is gesproken over de praktische invulling van een ouderbijeenkomst. Hieruit bleek dat er veel gewerkt wordt volgens vaste methoden.

Aan de hand van de onderzoeksresultaten is een draaiboek gemaakt. Dit draaiboek geeft naast uitleg ook voorbeelden van de manier waarop de begeleiders van TCC de bijeenkomsten op een methodisch verantwoorde wijze in kunnen vullen.

Bijlage 2 Jaarverslagen

Take Care of Children

Congo

Jaarverslag 2012



Hoop geven

aan kinderen met een mentale handicap

in Afrikaanse gezinnen

REPORT OF THE NGO TCC YEAR 2012

I. Introduction

Consecutively to the activity report of the previous period, which covers the years 2009-2010 and 2010-2011, the following lines, brush diagonally major activities of NGOs during 2011-2012.

From September 2012, every last Saturday of the month, subject to the general meeting at the temporary headquarters of our institution executives and members of the organization to take stock of the evolution of our business.

In addition to the organization of the meeting on the last Saturday of the month, other Saturdays are reserved to maintain permanent contact with the parents of sick children being left in our care, for the creation or updating File constituting the data of the child, for better supervision of the latter.

As would be expected, children patients with autism or assumed as such recorded in our registers have several degrees of development of the disease. In this regard, a qualitative selection is required to categorize the level of disease each.

For the moment, the technical team of supervisors is hard at work for implementation of the data for this preliminary work of great importance.

II. ACTIVITIES

A. EVERY LAST SATURDAY OF THE MONTH

1) target group

- **Children**

During our meetings at the temporary headquarters, we had received more than 50 children, including 10 suffering from malnutrition and 10 other diseases and physical infirmities but many of those children were not autistic. In conclusion, only 30 children who sensed some form of autism. That have been selected to benefit to our support.

- **Parents**

In those 30 parents, only 15 get same little assistance from us that is 5 u \$. These parents are those who have agreed to take back their child (sorcerer) who was in the street. These parents will be followed by us more specific during our meetings.

2) Objective

Each meeting began with an opening prayer and submission of the meeting, other hands of the Lord. Then begins the awareness about the situation and the reality of autistic children by supervisors for parents and other participants.

We have different themes during our meetings:

- What is autism? the goal is to give voice to words and to identify the difficulties of understanding. The answer to all the questions with the simple words of every day.
- Who is a genius? the goal is to know what definition the parents are giving to that word genius. And how to know if a person is a genius or not?
- What does it mean to have mental retardation? the goal give that scientifically and culture definition.
- What are the 5 positive point of your children anyway? the goal is to push the parents to See their children in other ways, because it is easy to find the negative points of the children, but the positives requires creativity and imagination of parents.

*Small activities are organized for children such as coloring, carvings papers, role-playing with dolls, ...

* At the end of our meetings many parents were pleasantly surprised that it was possible to see things differently and that little exercise allowed to raise its head from the water.

During our meetings, the words generally run around the consideration of children and the love that parents should have for their children with autism. Parents should avoid thinking that these children are a curse from God, demons, aliens or monsters etc but they are whole people who, after proper guidance can be useful and helpful to society. Short parents should take care well for their children.

It should be noted that each session takes an average of 2 to 3 hours.

3) SERVICE

At the end of each meeting, refreshments served assistance consisting of breads, cakes, cookies, peanuts etc.. sweet, to enhance the meeting and make it friendly and develop a spirit of brotherhood.

Before adjourning, a closing prayer.

B. VISITS A HOMES

The home visits are organized once a week in two separate frameworks:

- With a scheduled appointment in advance with parents renounce their home to assess the difficulties families and together with the supervisors develop a plan to help adapt family situation.
- No appointment to assess the integration of the child within the family. What needs to be improved for a good development of the child and his family.

During visits we always bring small equipment playground for children (paper, color pencils, glue, ..).

We visited four families per month visit only in exceptional cases of family TALU Caleb we do 6visites month. Because the mother was disoriented, she needed to talk at length without fear of being judged.

C. DIAGNOSTIC

Regarding diagnosis of children, with the help of professor Mukau ebwel psychopatholoog, on the basis of extensive observation and specialized research into the characteristics of autism using the ADOS-G and conversation with parents revealed that there is by the 20 children tested:

- 17 there is an autism spectrum disorder
- 3 they suffer from behavioural problems but autism is not proven of find

and the used of the SON-R 2 ½ -7 , because this test more structured tasks contains than the Bayley Scales of Infant Development (BSID):

- 11 have mild mental limitation (IQ35-40 tot 50-55) (IQ55-70)
- 4 have serious mental limitation (IQ 20-25 to 35-40)
- 3 have moderate (IQ70-80)

III. THE PURCHASE OF THE SEAT AND CONSTRUCTION Permanent

- The purchase of land
- The length of the plot: 25 m
 - The width: 20 m
 - Electricity
 - Water

We have a great location at the corner of the street, next to the Mayor Mayor of the town of Masina and a small clinic. Very easy to access.

It was the church (sheet metal).

The plot was not closed. (See photos)

- Construction

We will create three classes that rooms will welcome 10 children from each class group. Not to mention an observation class that will accommodate 10 children 3 months to diagnose. A kitchen, a living refertoire, 2 toilets and office.

Upstairs the three bedrooms diapers for children (great difficulty) toilet and showers.

We began construction in destroying the local church and by the end of the plot.

And construction of the permanent headquarters continues as the foundation has already been done.

The work takes place in a friendly atmosphere for all the family and parents put hand in paw. (See photos)

IV OTHER ACTIVITIES WITH DELEGATES

a) GENERAL ASSEMBLY

In December, we held a meeting to assess the fiscal year 2012 the NGO. Follow the points that were raised:

- The issue of funding support: the majority é parents have no income. The solution for parents is that NGOs take the child into care. But this is not possible in the long term that why we are currently looking to develop a solution and output
- The problem of transport: the transport is difficult kinshasa how to organize to enable the work with children takes place despite all good.
- Mediation with parents of children in the street, looking for parents has a lot of money, the solution is to place ads in churches and steps to lessen the blows
- We need a volunteer who will work á cooking at the opening of the center for women and children's room. We received a few names.
- Parents have come up with ideas to create: workshops seams, joinery to create income.

For this, we need a starting base, not to mention that it's expensive, but we think to develop a plan to achieve it.

b) MEETING WITH MADAME TINE Veldkamp

The working session led by Mrs. TINE has revolved around the theme: (THE PROBLEM OF EDUCATION IN DRC)

According to Ms. place there:

- Enhance the quality of training.
 - Increasing access to education for children at primary level.
 - Put in place a good link partners in Eastern countries and those of Kinshasa
- the organization of education on the basis of funding Impulsis.
- Reflect on the causes of the decline of education in the DRC and fight

against these causes.

- Strengthen the capacity of the Faculty.

c) INTERVIEW WITH MR KAREL OF ROOS Edukans

The working session with KAREL ROOS had as an object, building logistics activities on the development of our organization (TCC) in the city of Kinshasa.

This first visited our temporary headquarters to soak conditions in which we are doing, before considering improvements.

With the latter we also exchanged several possible proposals to achieve, for the acquisition of property belonging to our organization to better support children.

The interviews were conducted in an atmosphere of cordiality.

For T.C.C / kinshasa

Coordinator

Take Care of Children Rotterdam

Jaarverslag 2012



Hoop geven
aan kinderen met een mentale handicap
in Afrikaanse gezinnen

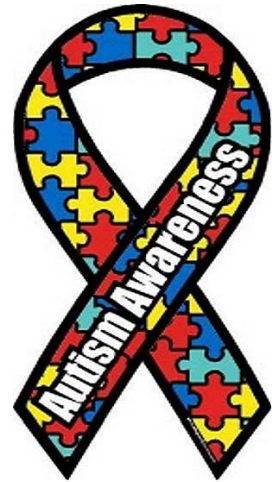
1. Samenvatting

Take Care of Children zet zich met twee zelfstandige partner stichtingen in voor het vergroten van bewustwording rond mentale handicaps in Afrikaanse gezinnen. Zowel in Rotterdam als in Kinshasa (Congo), worden plekken ingericht waar kinderen met autisme zich veilig en gewaardeerd weten en waar ze kunnen spelen op een manier die past bij hun handicap. Er worden activiteiten ontwikkeld die de ouders helpen met hun kinderen om te gaan. En via voorlichting worden Afrikaanse gezinnen geholpen om goede hulpverlening voor hun kind met een beperking te vinden. Via fondswerving in Nederland genereert de Rotterdamse stichting middelen om het recent gestarte werk van de partnerstichting in Congo verder uit te bouwen.

Het jaar 2012 is voor Stichting Take Care of Children een jaar geweest van groei en ontwikkeling. Dankzij de financiële ondersteuning die wij hebben gekregen van een aantal fondsen en een toegenomen aantal betrokken vrijwilligers hebben wij ons werk verder kunnen uitbouwen. Dit heeft een merkbaar positief effect: we kunnen meer kinderen toelaten, ouders zijn meer betrokken bij onze zaterdagactiviteiten, ouders passen steeds meer dingen zelf toe die ze bij ons leren, en gezinnen laten dankzij bemiddeling van onze stichting geleidelijk meer hulp toe van bestaande instanties.

In 2012 is ook het werk van onze zelfstandige zusterstichting in Kinshasa goed van de grond gekomen, met maandelijkse bijeenkomsten in een gehuurd kerkgebouw, onder leiding van twee psychologen en een team vrijwilligers, in samenwerking met een flink aantal partners, kerken en overheden. Inmiddels wordt gewerkt aan de realisatie van een eigen gebouw, met veilige speelruimte, waarmee het werk in Kinshasa in de 2^e fase gaat komen: meer mogelijkheden voor hulp en meer bereik.

Een belangrijk doel voor 2012 was de fondsenwerving op gang te krijgen en dat gaat de goede kant op.



2. Achtergrond

2.1 Het probleem

Autisme is in Congo een relatief onbekend begrip. Er zijn wel autistische kinderen, maar ze worden niet vaak als zodanig herkend. Het is heel gewoon dat autisme (en ook andere mentale handicaps) geduid wordt als demonie en bezetenheid. Dat betekent voor de kinderen dat ze onderwerp worden van exorcisme of onderworpen worden aan occulte bezweerders, terwijl ze vooral zorgvuldige begeleiding nodig hebben. Ze ontvangen vaak geen regulier onderwijs en komen niet zelden als tiener in bendes terecht. Met een verleden wat gestempeld is door afwijzing en een handicap die hen verhindert invoelend te zijn naar anderen, is het bendeleven voor deze autistische jongeren een ramp, zowel voor henzelf als voor de samenleving.

Het stigmatiseren van deze kinderen is helaas iets wat via de kerken werd bevorderd. Met name het gedachtengoed van sommige kerken op het vlak van demonie en bevrijding geeft voet aan het verkeerd behandelen van kinderen met een mentale handicap. In 2009 maakte de Nederlandse regisseur Guido Kleene mety Hans Bouma de documentaire "Enfants sorciers" (= heksenkinderen), waarmee de schrijnende werkelijkheid zichtbaar wordt gemaakt van kinderen met een mentale handicap die als zodanig niet worden herkend, maar behandeld als demonisch bezeten. De documentaire is een aanrader voor ieder die zich wil verdiepen in de moeilijke positie van gehandicapte kinderen in Afrikaanse gezinnen¹.



2.2. De ervaring

Succe en Nicole Andrada komen uit Congo en wonen sinds 2001 in Nederland. Twee van hun kinderen zijn autistisch. Aanvankelijk wisten ze daar niet mee om te gaan. Ook zijn dachten vanuit hun achtergrond dat er demonie in het spel was. Via het consultatiebureau kwamen ze echter in aanraking met professionele zorgverlening. Ze hoorden dat hier sprake is van een mentale handicap, wat weliswaar niet simpel te verhelpen is, maar waar je wel mee kunt leren omgaan. Ze leerden met hun kinderen te communiceren en structuur te scheppen. En ze zagen dat hun kinderen opbloeden. Een heel nieuwe wereld ging voor hen en hun kinderen open.

2.3. De missie

Nicole en Succe gunnen deze zegenrijke ontdekking ook aan andere autistische kinderen en hun ouders, speciaal ook in Congo, hun geboorteland, waar de problematiek vooral binnen de kerken nog zo schrijnend is. In 2009 is daarvoor de stichting Take Care of Children opgericht eerst in Rotterdam, later een zusterstichting in Congo. Het doel is om in Kinshasa een centrum te realiseren waar kinderen met autisme en hun ouders begeleiding krijgen. Vanuit dit centrum worden andere ouders voorgelicht en ondersteund. In Rotterdam is ook een groep kinderen met een beperking opgestart, allen uit Afrikaanse gezinnen. Het is voor deze kinderen en gezinnen van groot belang dat bewustwording rond mentale handicaps toeneemt. De stichting TCOC wijdt zich daar aan.

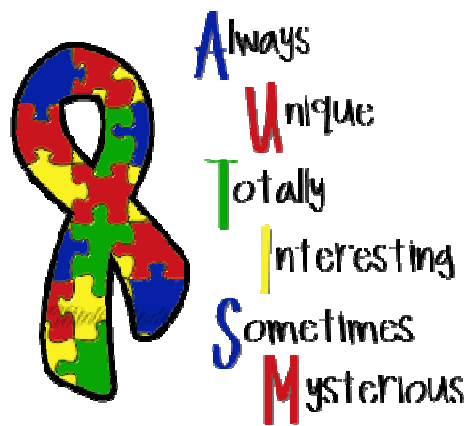
¹ De film is op internet te bekijken: <http://hansbouma.net/enfants-sorciers/>

3. Doelstelling en identiteit

De stichting Take Care of Children Rotterdam stelt zich ten doel om bewustwording rond mentale handicaps in de Afrikaanse gemeenschappen in onze stad te vergroten en hulpverlening te bieden aan kinderen met autisme en hun gezinnen.

Tevens werft de stichting TCC Rotterdam in Nederland fondsen, om het werk van de gelijknamige zusterstichting in Congo te ondersteunen.

Het bestuur van de stichting wordt gevormd door christenen, die zich laten leiden door de liefde van God. Take Care of Children wil alle kinderen en gezinnen helpen die gebukt gaan onder de druk van mentale handicaps, ongeacht levensbeschouwing of religie.



4. Activiteiten

Deze paragraaf beschrijft de diverse activiteiten die de stichting onderneemt om haar doelen in Rotterdam te bereiken.

In Rotterdam is de stichting nu drie jaar actief. Ze doet de volgende dingen om bewustwording rond mentale handicaps onder Afrikaanse gezinnen te vergroten.

4.1 Zaterdagclub

Elke zaterdagmorgen is er een bijeenkomst voor autistische kinderen uit Afrikaanse gezinnen in Rotterdam. Tussen 10 en 13 uur worden de kinderen ontvangen in een setting met voldoende structuur en deskundige leiding. We komen samen in Rechthuislaan 52, het gebouw van stichting MARA.

Er is een gevarieerd programma wat gerealiseerd kan worden dankzij advies van stichting MEE. Deze stichting helpt ons ook in het vinden van deskundige vrijwilligers. De frequentie van de bijeenkomsten is wekelijks, omdat de kinderen en hun ouders gebaat zijn bij een vaste structuur.

De kinderen krijgen een vast dagprogramma. Eerst naar de toilet, daarna koekje en limonade, daarna een boek voorlezen. Met de grote kinderen doen we het in de kring. Voor hen die moeite hebben met lezen en luisteren doen we het één op één. Na het boeken lezen is er een tijd voor vrij spel, kinderen kiezen zelf wat ze willen. Na het vrije spel gaan we aan tafel werken. Kleur-, schilder- of knutselopdrachten. Daarna hebben we een tijd met muziek. En dan komt de lunch, vast om 12 uur. Na de lunch werken we nog rustig aan tafel en daarna gaan we alles opruimen. Om één uur worden de kinderen opgehaald met de bus. Juist voor deze kinderen is het vaste programma erg belangrijk en dat leren we ook de ouders die meekomen.



Elke week doen we iets leuks met de kinderen:

- Vanaf januari is Marieke de Koning één keer per maand langs geweest voor een creatieve workshop (<http://mjdekoning.nl/>). In het najaar is ze wegens omstandigheden 2x niet geweest.
- Vanaf februari is Ellen Damshuiser (zie onder) één keer per maand langs geweest voor muziektherapie.
- Op 1 december hebben we met de kinderen Sinterklaas gevierd.
- Op 15 december hebben we een kerstviering met kinderen, ouders, vrijwilligers en iedereen die ons het afgelopen jaar heeft geholpen.
- Inmiddels werken vijf van onze gezinnen met pictogrammen. Drie kinderen hebben dat niet nodig, en de drie andere gezinnen proberen we nog verder te stimuleren

zodat ze het ook gaan gebruiken. Onze vrijwilligster Driva helpt de ouders uit te leggen hoe ze picto's kunnen toepassen.

- De geplande dans- en zwemlessen hebben we aanvankelijk uitgesteld totdat we meer zekerheid hadden over onze financiën. Inmiddels willen we in januari 2013 starten met de danslessen via SportHandy. Het zwemmen heeft als probleem dat we niet genoeg vrijwilligers hebben om de kinderen te kunnen begeleiden: ze moeten 1 op 1 begeleid worden, maar onze Afrikaanse ouders hebben nooit leren zwemmen dus kunnen dit niet doen. We zoeken nog naar oplossingen (extra vrijwilligers) om dit toch in 2013 te kunnen doen.

4.2 Ouderondersteuning

Zowel groepsgewijs als in de thuissituatie, worden ouders ondersteund.

a) Groepswerk

Ook de ouders, meestal de moeders, komen mee en leren al doende hoe ze hun eigen kinderen structuur kunnen bieden. Door onderlinge gesprekken tussen de ouders ontstaat meer begrip en kennis over de handicaps van de kinderen. Stap voor stap leren ouders om hun schaamte over de handicap van hun kind af te leggen en de feiten onder ogen te zien.

De vraag hoe autisme komt, welke rol lichaam, psyche en geest spelen is heel actueel voor de ouders en wordt veel besproken.

'Het is fijn met mensen om te gaan die je niet veroordelen maar weten hoe het is'

(reactie van een moeder tijdens huisbezoek)

Moeten we streven naar genezing of naar acceptatie of moeten we demonen uitdrijven? Dat blijkt voor elk gezin steeds weer een urgente vraag te zijn.

Ouders geven elkaar tips hoe om te gaan met bijvoorbeeld zindelijkheidstraining, met kinderen die niet praten.

In het najaar hebben we een gespreksavond met ouders gedaan rond geloof en handicap. Met de ouders hebben we besproken wat de Bijbel / Koran (er zijn ook moslimouders in onze groep) zegt over hoe je met je kinderen om moet gaan. Astrid, ons bestuurslid en psychologe, heeft dit heel goed gedaan. De normen en waarden in de Bijbel en Koran bleken ongeveer hetzelfde te zijn. Astrid gaf iedereen expres de ruimte om zijn of haar eigen visie te delen over wat ze denken dat de Bijbel zegt, en wat hun eigen traditie zegt. Astrid was neutraal over de traditie, maar gaf ook haar visie over de Bijbel, namelijk dat God van alle kinderen houdt. Het is merkbaar dat de ouders na dit gesprek zich meer vrij voelen om over dingen te praten omdat ze zich begrepen voelen. Veel ouders hebben nog wel frustratie over hun ervaringen met voorgangers, maar we hebben besloten in eerste instantie als groep samen een genezingsproces proberen te starten, en niet de confrontatie aan te gaan omdat dat de pijn en verwarring weer zal vergroten.

Bij iedere kinderactiviteit betrekken we om de beurt één van de ouders om als vrijwilliger te participeren, om de betrokkenheid te vergroten. We zien hierin de laatste tijd een goede vooruitgang: wekelijks zijn er bijna altijd drie ouders aanwezig, zonder dat we hen er nadrukkelijk om vragen. We vermoeden dat dit ook komt door de grotere openheid onderling.

In het najaar hebben we naast bovenstaande ouderontmoeting over Bijbel/Koran ook een ouderontmoeting gehad met een gastspreker van Stichting Pameijer. Een ppg (praktische pedagogische gezinsbegeleider) kwam ouders voorlichten over de mogelijkheden van een ppg. Veel ouders gebruiken geen ppg. We sloten af met een vragenrondje, wat erg goed was om te horen wat de ouders bezig houdt, bijvoorbeeld alle post die ze krijgen en niet goed begrijpen vanwege hun beperkte kennis van het Nederlands. Hier ontstaan veel misverstanden door.

Ook hebben we een workshop gehad, door Claire georganiseerd, waarbij ouders en kinderen samen gingen knippen en plakken. Hier waren 5 ouders bij aanwezig. Zij waren eerst bang dat de kinderen fouten gingen maken of zichzelf gingen verwonden. Nu hebben ze gezien dat het soms wel onhandig gaat, maar het gaat, en dat is het belangrijkste. Sommige ouders passen dit nu ook thuis toe, zodat de kinderen daar ook iets te doen hebben.

Met de hele groep zijn we naar Ballorig geweest (zie www.ballorig.nl). Hier waren 12 kinderen, 5 ouders, en 3 jongeren van M25 bij aanwezig (zie www.maraprojecten.nl/rotterdam/m25-rotterdam). In eerste instantie waren de ouders bang hoe de andere mensen naar hun kinderen zou kijken, maar op een gegeven moment merkten ze dat men helemaal niet naar hen keek. Dat was een enorme opluchting, één gezin is zelfs later nog een keer zelf teruggegaan met hun kind omdat ze het zo leuk hadden gevonden. Het is goed dat ouders zo leren om op een leuke manier

Nicole en Astrid zijn samen naar Joyce geweest, moeder van een autistische tweeling van 9 jaar. Zes jaar lang heeft ze hulp geweigerd, maar nu de kinderen ouder worden ziet ze in dat er iets moet gebeuren en heeft om hulp gevraagd. Joyce heeft echter zelf ook problemen, vandaar dat Astrid als psychologe mee is geweest om haar ook persoonlijke aandacht te kunnen geven. Er is nu een afspraak geregeld met Joyce haar ppg, voor het eerst in al die jaren.

Op 3 maart is Nicole op huisbezoek geweest voor een individuele praktische hulpvraag bij de familie Charles want hun kind Kofi is één van de kinderen van onze stichting. Kofi (met PDD-NOS) had sinds 3 maanden medicijnen, en heeft twee keer andere medicijnen uitgeprobeerd maar die werkten niet goed: hij reageerde nergens meer op en werd zelfs incontinent terwijl hij al zindelijk was. Op aandringen van Nicole zijn ze van arts veranderd en overgestapt naar het Sofia Kinderziekenhuis, waar ze een afdeling jeugdpsychiatrie hebben die gespecialiseerd is dergelijke vragen. De moeder had moeite om positief te blijven en vond 'jeugdpsychiatrie' heel heftig klinken en durfde daarom niet, maar in juli zijn ze voor het eerst toch gegaan en nu gaat het beter met de medicatie. In juli heeft Nicole haar nogmaals bezocht om te checken hoe het met hen gaat.

b) Huisbezoeken

Bijna wekelijks ondersteunen de medewerkers van TCC, waaronder een gediplomeerd psycholoog de ouders. We helpen hen om in contact met Jeugdzorg of andere officiële instanties te komen, te zoeken naar de juiste hulp of school, etcetera. Hiernaast één van de vele voorbeelden:

De, bezoeken alle gezinnen, om de ouders in hun eigen situatie te ondersteunen en te adviseren. We streven er naar elk gezin twee keer per jaar thuis te bezoeken. Bij problemen is het al snel intensiever.

Het is heel belangrijk voor ouders om te horen welke hulp er beschikbaar is en hoe je daar toegang toe krijgt. Veel ouders vinden het spannend hulp te vragen. Weten niet goed wat er gaat gebeuren. Zijn bang dat hun kinderen afgepakt worden. Het helpt als er andere ouders zijn die hen wegwijs maken, tips geven, gerust stellen, aanmoedigen om aan te geven als ze niet tevreden zijn met de geboden hulp.

c) Verwijzingen

Soms komen we tot de conclusie dat een bepaald probleem te fors is en dat er meer specialistische hulp nodig is. In dat geval kunnen we de ouders op het spoor zetten van de juiste professionele hulp, wat voor hen erg belangrijk is.

Hiernaast een voorbeeld van deze interventie.

4.3 Medewerkers in Rotterdam

Het werk van TCC is allemaal op vrijwillige basis. Het komt dus aan op continue werven van medewerkers en stagiaires. In 2012 is het gelukt en hebben we dat als volgt aangepakt:

- Vanaf 3 december 2011 hebben we drie stagiaires van de Hogeschool Rotterdam die bij ons stage hebben gelopen voor de opleiding SPH. Ieder zaterdag hebben we zo extra hulp gehad. Hun inzet op zaterdagen bij ons heeft heel positieve resultaten; zij konden de kinderen meer persoonlijke aandacht geven, zoals bijvoorbeeld boeken lezen met één van de kinderen. Deze studenten zijn in juni gestopt.
- Vanaf 6 november 2011 hebben wij een nieuwe vrijwillige activiteitenadviseur, Jose Bonk. Zij werkt in een psychiatrische instelling voor jeugd en kijkt mee bij de gezamenlijke activiteiten met kinderen, en adviseert Nicole hoe ze dat het beste wel en niet kan aanpakken. Ze komt gemiddeld één keer per twee maanden.
- In het begin van het jaar hebben we een paar keer vrijwilligers via Wilskracht Werkt gekregen omdat we een tekort hadden.
- Vanaf september 2012 tot juni 2013 hebben we Claire als stagiaire. Claire doet de HBO opleiding jeugdwerk en is elke zaterdag aanwezig. Ze is zelf al moeder en van ongeveer dezelfde leeftijd als onze ouders, waardoor ze een bijzondere rolmodel-functie heeft gekregen. Ze doet ook thuis begeleiding van 2 van onze gezinnen, drie gezinnen, o.a. de tweeling meisjes van 9 jaar.
- Bij ons uitstapje naar Ballorig zijn we vergezeld door 3 vrijwillige jongeren van M25 (zie boven).

"Mijn naam is Ellen Damshuiser en sinds 2012 kom ik een keer per maand op zaterdag naar Rotterdam voor muziekactiviteiten met de kinderen van stichting Take Care Of Children. Ik ben in 2009 afgestudeerd aan de opleiding muziektherapie. Tijdens mijn studie heb ik veel geleerd over kinderen met een verstandelijke beperking, autisme en aanverwante stoornissen. Het is erg leerzaam om dit nu ook in de praktijk toe te passen. Ik breng elke zaterdag verschillende instrumenten mee; gitaar, djembé, accordeon en kleine instrumentjes zoals sambaballen. Samen met de kinderen zingen we verschillende liedjes en spelen we op de instrumenten. De muziek lokt heel veel positieve reacties uit! Het is fascinerend om te zien hoe de kinderen reageren; vaak uitgelaten en erg blij. Ze vinden alle instrumenten heel interessant maar vooral op de gitaar spelen is favoriet. Door middel van deze activiteiten leren de kinderen te luisteren, bijvoorbeeld naar wanneer een liedje afgelopen is en we dus stoppen met spelen. Via muziek maken de kinderen contact, leren ze op een speelse manier de Nederlandse taal en kunnen ze hun energie kwijt. Ik speel ook vaak liedjes waarbij de kinderen kunnen bewegen, zoals 'hoofd, schouders, knie en teen'. Kortom; ik beleef samen met kinderen altijd een hele leuke en muzikale zaterdagochtend! "

4.3.1 Presentaties

We hebben enkele presentaties gegeven over het werk van onze stichting bij bijeenkomsten van verschillende organisaties: SKIN-Rotterdam, Donadaria, en Stichting Pameijer. De laatste heeft ons zelfs gevraagd zitting te nemen in de Ouderraad, maar we overwegen nog of we op dat verzoek ingaan (i.v.m. de tijd die dat kost). Ook zijn we bij een Afrikaanse kerk gaan praten over ons werk, om de bewustwording in de gemeenschap te vergroten en het thema bespreekbaar te maken. Tot slot heeft een gereformeerde kerk in Veenendaal ons ook uitgenodigd om over ons werk te komen spreken.

4.3.2 Netwerken

Voor verdieping van de visie en uitdragen van het plan, onderhoudt de stichting contact met tal van organisaties op het gebied van zorg en welzijn. Er is goed contact met de lokale overheid.

We werken samen met:

- Stichting Pameijer, de meeste kinderen worden via deze stichting aangemeld.
- Stichting SIEN, (voorheen Filadelfia Support), zij geven advies als professionals in het werken met mensen met een verstandelijke handicap. Soms komen zij ook meedenken in specifieke situaties.
- Afdeling jeugd- en kinderpsychiatrie van het Sofia Kinderziekenhuis. Kinderpsycholoog Eline Olivier helpt ons. We sturen kinderen aan haar door en zij stuurt soms ook kinderen naar ons.
- Stichting MEE, zij geven advies over het opzetten van activiteiten.
- Stichting Wilskracht, zij leveren extra vrijwilligers als dat bij bepaalde activiteiten nodig is, bijvoorbeeld als we buitenactiviteiten gaan doen.
- CVD, consultatiebureau, ze bemiddelen voor ons in het vinden van stagiaires, meestal SPH-studenten van de Hogeschool Rotterdam.
- Stichting MARA, we gebruiken hun gebouw op zaterdag
- Stichting Samenwerkende steunfondsen verstandelijk gehandicapten Rijnmond, ze vergoeden het vervoer van de kinderen van en naar de club en de kosten van de activiteiten.
- Stichting Vrijwilligerswerk Rotterdam, ze leveren vrijwilligers voor het rijden van de bus die de kinderen vervoert.
- Stichting Present, een groep volwassenen kwam een hele zaterdag meehelpen, zodat de kinderen allemaal heel veel aandacht konden krijgen (zie foto!)
- SKIN, een organisatie die de link tussen migrantenkerken en traditioneel



Hollandse kerken wil bevorderen, gaf ons advies over hoe we kunnen communiceren met diverse kerken.

4.4 Activiteiten in Kinshasa

In Kinshasa (Congo) wordt hard gewerkt om een "Centrum voor autisme" op te zetten. In 2012 zijn daarvoor de volgende activiteiten ondernomen. De activiteiten vallen onder verantwoordelijkheid van de stichting Take Care of Children Congo. We vermelden ze hier alleen om een indruk te geven van wat er gebeurt en waarvoor wij fondswerving doen.

4.4.1 Netwerken, contacten met overheid en organisaties

In Kinshasa is een netwerk gevormd van lokale partners. De stichting Take Care of Children werkt in Kinshasa samen met een lokale protestantse kerk: "La consolation de Jesus Christ". Zij leveren de eerste vrijwilligers en helpen bij de opbouw van het werk. Een van de kerkzalen kon tijdelijk voor de opstart van het werk in augustus 2012 gebruikt worden. Ook is er goed contact met pater Ekonzo van de katholieke kerk in Kinshasa. Hij heeft zich achter het project geschaard en een aanbevelingsbrief geschreven. Verder zijn er twee psychologen en twee pedagogen gecontracteerd voor het inbrengen van deskundigheid. Prof. Dr. Ebwel, een Congolese deskundige op het gebied van ontwikkelingspsycholoog, verbonden aan de Universiteit van Kinshasa, denkt achter de schermen met ons team mee. In Kinshasa is een stichting opgericht die de ontwikkeling van het project ter plaatse begeleidt. De lokale overheid heeft inmiddels mondeling en schriftelijk haar goedkeuring aan de plannen gegeven en in augustus 2012 is het project gestart.

4.4.2 Werven vrijwilligers en professionals

Vanuit de deelnemende protestante en katholieke kerken is in 2012 een begin gemaakt met het werven van vrijwilligers. Inmiddels is een groeiende groep vrijwilligers bij het werk betrokken. Zij ontvangen voorlichting en training door professionals en worden dan ingezet.

Voor de ontwikkeling van het werk zijn professionele werkers van groot belang. Zij zijn in staat om verantwoorde diagnoses te stellen. Ze hebben de pedagogische kennis en vaardigheden die nodig zijn om de kinderen goed te behandelen. Zij gaan de ouders en de vrijwilligers verder inwerken en trainen. Het heeft moeite gekost om twee professionals te pakken te krijgen, omdat de stichting onvoldoende fondsen heeft om salarissen te betalen en vrijwilligerswerk voor hoger geschoolden nog niet zo'n bekend fenomeen is in Kinshasa. Inmiddels zijn er nu twee psychologen en twee pedagogen aangesteld. Op dit moment is het voor hen nog vrijwilligerswerk, maar we streven er naar hen in de toekomst een stuk salaris te bieden. Voor de continuïteit is dat belangrijk.

4.4.3 Eerste bijeenkomsten en intake

Na de zomer is het werk in Kinshasa van start gegaan. Onder leiding van enkele psychologen is een team gevormd wat bijeenkomsten belegde voor autistische kinderen en hun ouders. De eerste bijeenkomsten waren niet makkelijk. Puur omdat er ook een maaltijd verstrekt werd, kwamen er honderden kinderen opdagen die geen mentale handicap hadden, maar wel veel honger... Helaas moesten die allemaal teleurgesteld worden. Het toont wel de nood onder kinderen in dit land...

Deze ervaring bewees de noodzaak van een goede, professionele intake. Inmiddels loopt dat en zijn er eind 2012 dertig kinderen toegelaten tot de programma's. Nog

twintig anderen worden momenteel onderzocht en helaas honderden anderen die (nog) niet bediend kunnen worden.



Momenteel zijn de bijeenkomsten maandelijks, vanwege gebrek aan middelen, maar zodra de fondswerving effect heeft en een eigen gebouw beschikbaar komt, gaat de frequentie omhoog.

4.4.4 Ouderbegeleiding

De medewerkers van TCC bezoeken de gezinnen. Soms regelen ze vervoer voor de kinderen. Bij 15 van de 30 kinderen wordt de ouders een kleine financiële bijdrage van 5 dollar gegeven, omdat deze ouders hun kind (wat al verstoten was en op straat leefde) weer terug in het gezin hebben genomen. Ook worden de ouders begeleid in het omgaan met de handicap van hun kind.

Elke maand zijn er ouderbijeenkomsten van de kinderen die bij het programma betrokken zijn. Daar wordt vooral

gewerkt aan het anders denken over kinderen met een handicap. Bewust worden ouders elke keer gevraagd naar de vijf positieve punten die ze in hun kind zien. Negatieve weten ze snel, maar het verwoorden van de positieve vraagt om-denken van de ouders. Het team schrijft in hun jaarverslag:

“At the end of our meetings many parents were pleasantly surprised that it was possible to see things differently and that little exercise allowed to raise its head from the water”.

Uit het Year report 2012 TCC Kinshasa

“Gedurende de bijeenkomsten draait het vooral om hoe je naar je kind kijkt en om de liefde die een ouder moet hebben voor zijn/haar kind met een mentale handicap. Ouders moeten vermijden te denken dat hun kind een vloek is van God, of dat het demonen, vreemde

wezens of monsters zijn. Het zijn goede mensen, die na de juiste benadering, prima kunnen functioneren in de maatschappij”.

Dit citaat laat zien hoezeer dezelfde visie in Rotterdam en Congo wordt uitgedragen binnen TCC.

Elke maand wordt ieder gezin thuis bezocht, waarbij de ouders hulp krijgen bij het opvoeden van hun kind en advies op maat. Ook wordt eenvoudig speelgoed achtergelaten, zoals kleurpotloden, papier, lijm. De bezoeken worden van te voren ingepland, maar soms vinden ook verrassingsbezoeken plaats en in uitzonderlijke gevallen komt men wekelijks aan huis.

4.4.5 Voorlichting in kerken

De eerste ingang voor ons werk zijn de kerken. Ons team bezoekt de kerken, leggen het thema ‘verstandelijke beperking’ daar neer en openen de mogelijkheden voor ouders om later contact op te nemen. Afrikaanse mensen zullen nooit bij de eerste kennismaking te midden van anderen toegeven dat ze een kind hebben wat anders is. Daarom beginnen we met uitleg over autisme, over onze aanpak. Zo creëren we hoop dat er wellicht toch iets goeds met hun kind kan gebeuren. Daarna plannen we een dag waarop de ouders met hun kind komen en vindt een intake plaats met onze psycholoog en pedagoog. Als het kind inderdaad de diagnose krijgt van verstandelijke beperking, kan het aan de activiteiten gaan deelnemen.

Deze voorlichtingsbijeenkomsten zijn niet alleen belangrijk voor de ouders, die daardoor op het idee komen hun kind aan te melden. Ze zijn ook erg waardevol voor het beïnvloeden van het algemene denkpatroon onder veel christenen. Hoe meer men hoort over de realiteit van mentale handicaps, hoe meer er een cultuur ontstaat waarin mensen niet direct aan demonie denken als er sprake is van een handicap.

4.4.6 Bouw van eigen centrum

Eind 2012 heeft de stichting een perceel grond kunnen kopen, waarop een eenvoudig gebouw wordt gerealiseerd. Het gebouw van twee bouwlagen heeft verblijfsruimten, gesprekskamers, leslokalen, slaapplekken, speelruimtes, een keuken, toiletvoorzieningen en een omheinde tuin. In dit Centrum kunnen kinderen met een mentale handicap onder deskundige leiding spelen en leren en met hun eigen handicap leren omgaan. Hier wordt ook lesgegeven aan ouders en zal plaats zijn voor enkele door hun ouders verstoten kinderen, om intern opgevangen te worden. Met de bouw is in december 2012 begonnen en in 2013 moet het gereed komen.

Het nieuwe centrum wordt gerealiseerd in Masina, een voorstad aan de oostkant van Kinshasa. Er is een perceel aangekocht van 500 m². Daarop wordt een eenvoudig gebouw gezet. De locatie is naast het huis van de burgemeester, dichtbij het centrum van Masina en met een kleine kliniek in de nabijheid. Op het terrein stond een klein golfplaatkerkje wat inmiddels afgebroken is.

Op de benedenverdieping komen 3 kleine klaslokalen, voor 10 kinderen, een observatieruimte die geschikt is voor 10 kinderen, een keuken, woonkamer en eetzaal, twee toiletten en een kantoor.

Op de bovenverdieping komt slaapgelegenheid voor kinderen die niet thuis kunnen zijn en worden douches gebouwd.

Het werk is volop aan de gang (januari 2013). Vanuit Nederland is Succe Andrada bij het werk aanwezig, om waar nodig mee te sturen. De families van de kinderen die in de behandeling zitten, steken eensgezind de mouwen uit de handen!

“The work takes place in a friendly atmosphere for all the family and parents put hand in paw”.

Hieronder enkelen foto's

Het voormalig kerkje (nu afgebroken), stenen maken, fundament leggen, de eerste muur, de tweede verdieping.



Fout!
niet

Verwijzingsbron niet gevonden. Fout! Verwijzingsbron gevonden.

5. Mensen

Bij non-profit organisaties als Take Care of Children, draait het om gemotiveerde en capabele mensen die het dragen. Wie zijn er betrokken bij de stichting?

5.1 De familie Andrada

Het werk is begonnen door de familie Andrada uit Rotterdam-Zuid. In 2006 werd in het gezin van Succe en Nicole Andrada een zoon geboren, Adonai. In het opgroeien bleek zijn anders-zijn. De ouders worstelden er mee. De familie Andrada komt uit Congo en ze hebben daar vele malen dit soort kinderen gezien. Was hun kind echt demonisch bezeten? Was het een straf van God? Een bewijs dat de duivel het op hun gezin gemunt had? Zou dit kind over hun gezin ongeluk komen storten? Dit soort gedachten zorgt er vandaag in Congo nóg voor dat vele autistische kinderen verstoten worden van hun familie. Veroordeeld tot het keiharde leven in straatbendes, terwijl ze juist met echte zorg en liefde zouden kunnen opbloeien... Succe en Nicole, beiden lid van de christelijke ICF-gemeente in Rotterdam-Charlois (CGK), ontdekten de waarheid. Ze hoorden op het consultatiebureau over autisme, kregen professionele hulp voor hun kind en leerden om met hun geliefde kind om te gaan op een manier die bij hem past. Ook een andere zoon, Shilo, bleek deze mentale handicap te hebben, wat de familie nog meer stimuleerde om als ouders goed te leren omgaan met hun kinderen. Ze voelen zich door deze ontdekking en het leerproces waar ze doorheen gegaan zijn enorm bevoorrecht en willen zich nu graag inzetten voor de duizenden autistische kinderen in hun thuisland Congo. Geholpen om te helpen.



5.2 Het bestuur

Inmiddels heeft de stichting in Rotterdam een wat uitgebreider bestuur gekregen. Dat bestaat uit Nicole en Succe Andrada, Astrid Bakker, Bram Dingemanse en Bart van Vuuren, met Madelon Grant als adviseur via SKIN. Met dit nieuwe bestuur, aangetreden in april 2012, hopen we te mogen zien hoe autistische kinderen in Congo de zorg ontvangen die ze nodig hebben, zodat hun leven en dat van hun gezin flink verbetert. Binnen het bestuur hebben Succe en Nicole Andrada de dagelijkse leiding, is Astrid Bakker secretaresse, doet Bart van Vuuren de financiën en is Bram Dingemanse verantwoordelijk voor PR. We zoeken nog een extra bestuurslid, omdat de werkzaamheden toenemen.

5.3 Bestuur in Kinshasa

Het lokale bestuur van onze zusterstichting in Kinshasa wordt gevormd door zeven vrijwilligers uit de kerken,



zes mannen en een vrouw: Jeremie Libe Engazie, Kiala Punini, Mimie Mafuila, Alexandre Nkanza, Serge Mamputu, Francois Kitusisa, Felicien Ngaima. Onder hen is de directeur van de nationale verzekeringsbank, een bedrijfsadministrateur, een docent, een kerkelijk leidinggevende. Sommigen hebben kinderen of kleinkinderen met een verstandelijke beperking. Allen voelen zich nauw betrokken bij het project.

5.4 Professionals

Als uitvoerende professionals werken mee in Rotterdam:

- Marieke de Koning, docent
- Cora Jongejan, orthopedagoog
- Astrid Bakker, psycholoog

En in Kinshasa:

- Junior Tekadiomona, pedagoog
- Jeremie Libe Ingazi, pedagoog
- Billy Nsinga Mizelangani, pedagoog
- Belami Mulanda Wachimay, pedagoog

6. Financiën TCC Rotterdam

De stichting beschikt niet over een eigen vermogen. Zowel voor het werk in Rotterdam als in Kinshasa wordt gesteund op donoren. Het is de bedoeling dat na een periode van 5-10 jaar, het werk selfsupporting moet zijn, of dat lokale partners gevonden zijn die in de middelen voorzien.

6.1 Steun voor Rotterdam

Specifiek voor het werk in Rotterdam krijgen we steun van het SKAN-fonds en van de Stichting Samenwerkende steunfondsen verstandelijk gehandicapten Rijnmond. Verder zijn er enkele kerken en particulieren die hier geld voor geven.

6.2 Financieel overzicht TCC Rotterdam 2012

Bijlage 1 geeft inzicht in de financiële situatie van TCC Rotterdam, inclusief de fondswerving die gedaan is ten bate van TCC Congo.

7. Fondswerving ten bate van TCC Congo

In 2012 is er via nieuwsbrieven en via de website bekendheid gegeven aan het project. Door donaties van enkele organisaties, kerken en particulieren zijn de eerste bedragen binnen gekomen.

Ook zijn er een flink aantal projectaanvragen de deur uit gegaan, o.a. naar:

- Stichting Edukans,
- Stichting Liliane Fonds,
- Steunfonds Madurodam
- Stichting Share4more, Rabobank
- Stichting Jong

Voor de familie Andrada bleek het nog niet zo simpel om in Nederland de juiste kanalen te vinden. Er waren flink wat tegenslagen in 2011 en 2012, zowel op persoonlijk als organisatorisch vlak. Daardoor heeft de fondsenwerving niet de vaart gekregen die nodig is. Inmiddels is daar verbetering in gekomen.

Voor het werk in Kinshasa hebben we nu het fondsenwervingsbureau BIS in de arm genomen. Zij gaan de fondswerving professionaliseren.

7.1 Steun voor Kinshasa

Van het Liliane Fonds krijgen we voor het werk in Kinshasa een bedrag per kind voor voedsel, onderwijs, medische kosten. De vergoeding wordt gegeven voor elk kind wat in ons centrum in Kinshasa behandeld wordt. De hoogte van het bedrag wordt vastgesteld in overleg met de werkers ter plaatse en moet de kosten dekken die we feitelijk maken. Er loopt bij hen nog een verzoek om ondersteuning voor de capaciteit, materiële kosten aan gebouw en onderhoud. Dat kan op zijn vroegst in 2013 voor vergoeding in aanmerking komen.

De aanvraag bij St Edukans is goedgekeurd en we hebben 14.000 euro ontvangen in juli 2012. Zij stimuleren ook verdere fondsenwerving. Elke keer als we van derden nieuwe bedragen ontvangen, geven we het op bij St Edukans en verdubbelen zij dat bedrag.

Het Deputaatschap Hulpverlening van de Christelijke Gereformeerde kerken heeft een gift van 5000 euro voor het project geschonken.

7.2 Financiële situatie Kinshasa

Het bestuur van TCC Kinshasa heeft in haar jaarvergadering een aantal zaken op een rij gezet.

- Sponsoring is nog nodig, omdat de meeste ouders geen inkomen hebben. Daardoor zijn ze afhankelijk van NGO's voor de zorg aan hun kind. Omdat dit voor de lange termijn niet gezond is, zoekt het bestuur naar oplossingen.
- Transport van de kinderen is niet simpel te organiseren en kost geld. De kinderen wonen verspreid over de grote stad.
- Men probeert nu een beroep te doen op de rijkere gezinnen in de leefomgeving en de kerken waar de kinderen vandaan komen.
- Men probeert zoveel mogelijk werk bij de bouw en bij het runnen van het centrum in de handen van vrijwilligers te leggen. Er zijn al mensen die zich hebben opgegeven om bij de opening van het gebouw te koken.
- Ouders hebben al ideeën om geld te gaan verdienen voor het project, met workshops naaien, of sieraden maken...

8. Plannen voor 2013

Voor het jaar 2013 heeft de stichting in Rotterdam de volgende plannen:

8.1 Conferentie.

Een conferentie wordt gepland voor 2013. We zijn hiervoor in gesprek met PBR, Stichting Pameijer en andere stichtingen.

8.2 Wekelijkse activiteiten

Voor 2013 is onze voorlopige planning als volgt:

2013	Week 1	Week 2	Week 3	Week 4
Januari	Creatieve workshop	Danslessen	Ouderontmoeting	Samen eten met gezinnen
Februari	Muziektherapie	Danslessen	Excursie	Samen eten met gezinnen
Maart	Creatieve workshop	Danslessen		Samen eten met gezinnen
April	Muziektherapie	Danslessen	Ouderontmoeting	Samen eten met gezinnen
Mei	Creatieve workshop	Danslessen		Samen eten met gezinnen
Juni	Muziektherapie	Danslessen		Samen eten met gezinnen
Juli	Creatieve workshop	Danslessen	Ouderontmoeting	Samen eten met gezinnen
Augustus	Muziektherapie	Danslessen	Excursie	Samen eten met gezinnen
September	Creatieve workshop	Zwemmen	Samen eten met gezinnen	Zwemmen
Oktober	Muziektherapie	Zwemmen	Ouderontmoeting	Zwemmen
November	Creatieve workshop	Zwemmen	Samen eten met gezinnen	Zwemmen
December	Muziektherapie	Zwemmen	Samen eten met gezinnen	Zwemmen

8.3 Ouderondersteuning

Onder ouderontmoetingen bedoelen we opvoedingsondersteunende activiteiten, we willen graag:

- Onder begeleiding van Astrid verder met het thema geloof, maar nu de ouders helpen de vertaalslag van Bijbel naar de realiteit in onze plaats&tijd te maken.
- Een medewerker van Stichting MEE uitnodigen om de ouders meer te komen vertellen over mogelijkheden voor de kinderen om te sporten.
- We willen ook een keer met de ouders bespreken hoe ze voor de kinderen thuis een goed dagprogramma kunnen opstellen, zodat ze beter leren wat ze met de kinderen kunnen

doen. Dit is nodig om verveling van de kinderen tegen te gaan, en om de ouders verder te helpen de ontwikkeling van hun kinderen te stimuleren. Dit is eigenlijk een vervolg op het invoeren van de picto's, zoals we in 2012 zijn gestart.

- De psychologe van het Sophiaziekenhuis zal ook een keer langskomen om meer te vertellen over wat zij doen en hoe ze ouders kunnen helpen.

8.4 Verrassing

Voor het hele gezin willen we 1 of 2 keer weer een excursie organiseren (als het budget dat toestaat), omdat het ontspanning is voor iedereen en een positieve impuls geeft aan ouders en kinderen. Dit zal weer naar De Jungle, Ballorig of iets vergelijkbaars zijn.

8.5 Fondswerving ten bate van Kinshasa

Onze zusterstichting TCC Congo wil het volgende realiseren in het jaar 2013:

- De bouw van het centrum in Masina is klaar, het gebouw is geopend en het functioneert.
- We gaan voorlichting geven in kerken, over mentale handicaps en het aanvaarden van kinderen ongeacht hun beperkingen.
- Screening en intake van kinderen.
- Werven van vrijwilligers
- Gedeeltelijk betalen van de professionele werkers, nu hun verantwoordelijkheden groeien.
- Meer kinderen bereiken. Met een grotere gebouwcapaciteit kunnen we in 2013 groeien van 30 kinderen die maandelijks woerden geholpen, tot 80 kinderen die eens per week of per twee weken mogen komen.
- Ouderondersteuning met groepslessen en huisbezoeken
- We gaan de mogelijkheden onderzoeken om het centrum met behulp van vrijwilligers elke dag een aantal uren open te stellen.

Om dat mogelijk te maken is vanuit fondswerving een bedrag nodig van.....

9 Data

Stichting Take Care of Children

KvKnummer:

Postadres: Achterdonk 48, 3075JA, Rotterdam

Telefoon: 010-4858744

Email-adres: takecareofchildren@gmail.com

Website: <http://www.takecareofchildren.info>

YouTube: http://www.youtube.com/watch?v=2_iJUH2941Y (een korte video impressie)

Bijlage 1 – Jaarrekening 2012

Balans per 31-12-2012

Alle bedragen in Euro's.

ACTIVA	2012	2011	PASSIVA	2012	2011
Materiële vaste activa	107	0	Eigen vermogen	1346	8049
Vorderingen	0	39	Vreemd vermogen kort	0	290
Liquide middelen	1239	8300			
Totaal activa	1346	8339	Totaal passiva	1346	8339

Staat van Baten en Lasten 2012

Alle bedragen in Euro's.

Baten	
Giften particulieren	450
Giften stichtingen	43.910
Totaal baten	44.360
Lasten	
Huur	1.680
Kosten ICT	1.073
Aanschaf materiaal	131
Activiteitenkosten	3.907
Algemene kosten	442
Project Congo	44.034
Totaal lasten	51.267
Saldo baten en lasten	-6.907

Toelichting op balans

Alle bedragen in Euro's.

Materiële vaste activa

Materiële vaste activa	Aanschafprijs	Cum. Af-schrijving	Boekwaarde 1-1-12	Investe-ringen	Desinves-teringen	Afschrij-vingen	Boekwaarde 31-12-2011
Printer	44,00	8,05	35,95	0,00	0,00	11,00	24,95
Laptop	203,00	52,84	150,16	0,00	0,00	67,67	82,49
Totaal materiële vaste activa	247,00	60,89	186,11	0,00	0,00	78,67	107,44

In 2011 zijn er een printer en een laptop aangeschaft. Van de printer wordt evenredig over 4 jaar afgeschreven. De Laptop evenredig wordt evenredig afgeschreven over 3 jaar.

Vorderingen

Vorderingen	2012	2011
Overlopende activa	0,00	38,73
Totaal vorderingen	0,00	38,73

De overlopende activa betreft uitsluitend de over 2012 te ontvangen rente die op 1-1-2012 is uitgekeerd.

Liquide middelen

Liquide middelen	2012	2011
Spaarrekening	8,73	8.000,00
Rekening Courant	1.171,54	300,29
Kas	58,87	0,00
Totaal Liquide middelen	1.239,14	8.300,29

De afname van het spaarsaldo wordt voornamelijk veroorzaakt door het gebouw wat volgens planning in 2012 gekocht is.

Eigen vermogen

Eigen vermogen	2012	2011
Reserveringen Congo	0,00	2.830,14
Reserveringen Nederland	0,00	0,00
Reserveringen algemeen	1.346,58	5.404,99
Totaal eigen vermogen	1.346,58	8.235,13

Inkomsten waarbij niet expliciet aangegeven is, of het in Nederland of Congo besteed dient te worden, komen bij Reserveringen algemeen.

Vreemd vermogen korte termijn

Vreemd vermogen kort	2012	2011
Overlopende passiva	0,00	290,00
Totaal vreemd vermogen kort	0,00	290,00

Toelichting op staat van Baten en Lasten

Alle bedragen in Euro's

Baten	
Giften particulier	
Giften t.b.v. Nederland	0,00
Giften t.b.v Congo	0,00
Giften algemeen	450,00
Totaal giften particulier	450,00
Giften stichtingen	
Giften t.b.v. Nederland	4.000,00
Giften t.b.v Congo	33.500,00
Giften algemeen	6.410,00
Totaal giften stichtingen	43.910,00
Totaal Baten	44.360,00

Lasten	
Huur Rechthuislaan 52	1.680,00
ICT	
Website	82,79
Afschrijving printer	11,00
Internet en telefonie	658,74
Afschrijving Laptop en software	67,67
Overige ICT kosten	252,67
Totaal kosten ICT	1.072,87
Aanschaf materiaal	131,16
Activiteitenkosten	
Begeleiding	456,45
Consumpties	573,96
Vergoeding vrijwilligers	126,00
Reiskosten	2618,38
Overige activiteitenkosten	132,62
Totaal activiteitenkosten	3.907,41
Algemene kosten	
Bankkosten	113,40
Promotie	11,90
Overige Algemene kosten	316,43
Totaal algemene kosten	441,73
Werkzaamheden Congo	44.034,29
Totaal Lasten	51.267,46

Begroting 2013

Alle bedragen in Euro's.

Baten	Realisatie 2012	Begroot 2013
Giften particulieren	450	1.500
Giften stichtingen	43.910	31.000
Totaal baten	44.360	32.500

Lasten	Realisatie 2012	Begroot 2013
Huur	1.680	1.800
Kosten ICT	1.073	1.000
Aanschaf materiaal	131	200
Activiteitenkosten	3.907	4.000
Algemene kosten	442	500
Project Congo	44.034	20.000
Opbouw reserve Congo	0	5.000
Totaal lasten	51.267	32.500

Saldo baten en lasten	-6.907	0
------------------------------	---------------	----------

De verwachte toename in giften van particulieren komt door een toenemende bekendheid van onze stichting en het voornemen om in 2013 meer aandacht te besteden aan promotie van het werk van onze stichting.

Vorig jaar hebben we van verschillende stichtingen eenmalig (extra) geld gekregen om de bouw van een pand in Congo te kunnen realiseren. Deze giften waren eenmalig, en daarom verwachten we dat het totaal aan giften van stichtingen af zal nemen. Hier staat tegenover dat we minder geld zullen uitkeren aan Congo. Het is de bedoeling om een continuïteitsreserve op te bouwen om het werk in Congo op een verantwoorde, stabiele manier kunnen blijven steunen in de toekomst.

AUTISM
I am a Parent
I am a Care Giver
I am a Family Member
It is My Job To
See the World Through This Child's Eyes
Explain This Child to The Teachers
Explain This Child to The Community
It is My Privilege To
Fight For This Child's Needs
To Plead For Early Intervention
A U T I S M



Bijlage 3 Observatieverslag

Datum: 26 januari 2013

Aanwezig bij ouderbijeenkomst: Astrid Bakker, Nicole Andrada, drie ouders, Karen van Hengel, Teunette Quist

Bijzonderheden: In hetzelfde gebouw vindt tegelijkertijd de kindermiddag van TCC plaats. Vanwege sneeuwval en ziekte zijn er weinig ouders aanwezig vandaag.

12:00 Als Karen binnenkomt, lopen de kinderen rond en de ouders zitten op een bank of staan in de ruimte. Eén ouder spreekt Karen aan dat ze er weer is. Karen legt uit dat ze komt om Nicole te helpen bij de ouderbijeenkomsten. Nicole roept dat de kinderen hun handen moeten wassen om aan tafel te komen. Eén ouder loopt naar de keuken en zet zeep klaar en legt een handdoek klaar. Ze roept vanuit de keuken de kinderen naar binnen. Deze blijven spelen en rennen. Karen neemt de kinderen bij de hand en neemt ze mee naar de keuken en helpt de kinderen bij het handen wassen. Nicole en de stagiaire die de kindergroep begeleidt, lopen rond in de zaal.

12.10 Bij binnenkomst van Teunette worden net de kinderen aan tafel gezet om brood te eten. De ouders helpen de oudere kinderen met het smeren van de boterhammen. Jongere kinderen krijgen een bord met brood voorgezet. Ze kunnen dit niet allemaal zelfstandig eten en moeten hierbij geholpen worden. Het is niet duidelijk wie welk kind helpt. Er zijn ook kinderen aan het spelen in de zaal met boeken, auto's en ander speelgoed. Astrid komt binnen met haar kinderen.

12.20 Nicole stuurt alle ouders naar de keuken, waar de ouderbijeenkomst zal plaatsvinden. De ouders lopen nog een poosje rond en zijn met de kinderen bezig. De meeste kinderen spelen weer in de zaal. Na een poosje gaan de ouders één voor één naar de keuken. Ook Astrid, Karen en Teunette gaan hier naartoe. Nicole blijft samen met stagiaire Claire bij de kinderen. De deur tussen de keuken en de zaal gaat dicht.

12.30 De ouderbijeenkomst begint. De ouders zitten om een tafel in de keuken. Er staat eten en drinken op tafel. Er komt een kind (+/- 10 jaar) de keuken binnen. Hij wordt weggestuurd, maar luistert niet. Het kind blijft in de keuken. Nicole staat bij de deur en praat met ouder 1 of het kind de keuken uit moet of niet. Ouder 1 zegt: 'Laat hem maar zitten.' Daarna mompelt ze wat. (Het is een kind van een ouder die niet aanwezig is op de bijeenkomst.) Nicole knikt en loopt naar de andere zaal. Astrid begint de bijeenkomst door uit te leggen wat de bedoeling is voor de bijeenkomst. Ze heeft haar dochttertje op schoot. Ze vertelt dat het vandaag gaat over de positieve dingen van je kind. Het is goed om naast alle problemen ook de positieve dingen van je kind te zien, zodat je de moed niet laat zakken. Astrid heeft een doosje met vragen die aan elkaar gesteld kunnen worden.

12.40 De ouders overleggen even met elkaar hoe ze het aan zullen pakken. Ze besluiten om elkaar de vragen te stellen die in het doosje zitten. De eerste ouder leest de vraag voor aan de tweede ouder: Wat heb je van je kind geleerd? De tweede ouder moet een poosje nadenken en geeft dan antwoord op de vraag. Ze geeft een aantal voorbeelden. De andere ouders luisteren. Ook de eerste ouder geeft een antwoord op de vraag. Astrid vat de antwoorden samen en geeft ook ouder 3 nog een beurt. Het Nederlands van ouder 3 is soms moeilijk te volgen. Hij vertelt dat hij heeft geleerd om geduldig te zijn. Hij geeft hier een aantal voorbeelden bij. Er komt een man binnen die een glas en een schotel brengt. Hij geeft het aan bij de deur en gaat weer weg.

12.55 De volgende vraag is aan de beurt. Ouder 2 stelt nu een vraag aan ouder 3. Wat heeft je kind voor goeds gebracht? Het duurt even voordat ze de vraag begrijpt. Nicole komt binnen lopen. Ze leest de vraag in het Engels voor, de vertaling staat onder de Nederlandse vraag. Ouder 3 vindt het moeilijk om antwoord te geven. Hij vertelt dat hij ervaring heeft opgedaan in het ouder zijn. Ook de andere ouders beamen dit. Ouder 3 vertelt een verhaal. Ouder 1 en 2 gaan met elkaar praten. Ze luisteren niet naar ouder 3. Astrid laat dit een poosje gaan. Het kind van Astrid vraagt aan haar of ze naar de wc mag. Na een poosje zegt Astrid iets van het door elkaar praten. Ouder 3 zegt: 'Jullie zijn niet geïnteresseerd'. Hierna luisteren ouder 1 en 2 wel. De man begint zijn verhaal opnieuw te vertellen. Hij vertelt over zijn ervaringen met een instelling voor gehandicaptenzorg. Hij was ervan geschrokken dat er zoveel gehandicapte mensen bij elkaar wonen. Af en toe wordt hij onderbroken door één van de andere ouders. Het verhaal maakt hij helemaal af. Astrid vraagt aan de ouders of het zo is dat de gehandicapten in Afrika verstopt worden. De ouders ontkennen dit. Ze zitten echter niet in grote groepen bij elkaar. De ouders komen tot de conclusie dat dit in ieder land weer anders is. Karen vraagt waar één van de ouders vandaan komt: uit Guinee. Uit het gesprek komt naar voren dat de andere ouders hier niet vandaan komen. Het kind dat aan het begin van de bijeenkomst binnenkwam, zit nog steeds in de keuken. Het speelt wat bij het aanrecht. Als hij praat of herrie maakt, schreeuwt ouder 2 iets tegen hem. Dan is hij weer stil. Astrid stuurt haar naar de zaal. Ze komt weer terug en gaat weer op schoot zitten. Dochter 2 komt naar Astrid toe en fluistert dat het zusje niet naar de wc is geweest, omdat het niet zonder Astrid wilde. Ouder 1 vertelt een verhaal over een genezing van iemand die ze meegemaakt heeft in Afrika. Ze zegt hierbij dat Europese mensen hier niet in geloven. De ouders zijn het er over eens dat het heel belangrijk is om te geloven in God en in wat er in de Koran of Bijbel staat, omdat je dan genezing kunt verwachten. In het gesprek komt naar voren dat ouder 1 moslim is en ouder 2 christen. De derde ouder heeft hier niets over uitgelaten. Het kind loopt heen en weer in de ruimte. Roept soms wat en loopt de deur weer in en uit.

13.15 Er komen een man en een vrouw binnen met tassen brood. Ze lopen heen en weer tussen de keuken en de gang. Ze doen de broden in kratten en zetten die in de keuken. Nicole komt ook binnenlopen en kijkt even. Er lopen verschillende kinderen door de open deur. De ouders praten ondertussen verder. De man, ouder 3, krijgt telefoon. De twee vrouwen praten samen verder. De vrouw die de broden komt brengen, vraagt aandacht en ze vertelt dat iedereen broden mee mag nemen. Hierna gaan de man en de vrouw weer weg. Nicole luistert naar het gesprek wat de ouders voerden over genezing. Ze maakt een gebaar alsof ze spuugt in haar decolleté. Ouder 1 moet hierom lachen. Karen vraagt ouder 1 wat dit gebaar betekent. Ouder 1 vraagt hulp aan Nicole. Zij legt uit dat dit een gebaar is waardoor je 'zogenaamd' voorkwam dat je een kind met een handicap zou krijgen. De vrouwen gaan hierover in gesprek en noemen nog meer soorten gebaren die werden gebruikt. Ze lachen erom dat ze dit nu niet meer doen, maar hier wel in geloofd hebben. Nicole gaat weer terug naar de kinderen en neemt het kind wat vanaf het begin van de bijeenkomst in de keuken zat mee.

13.20 De twee vrouwen zijn samen alle vragen uit het doosje aan het bekijken. Ze zoeken een leuke vraag uit en stellen die aan de man. Wat is je droom voor je kind over 25 jaar? De man lacht, geeft geen antwoord. Astrid vraagt of ze een nieuwe vraag willen voorlezen. De laatste vraag wordt voorgelezen. Er wordt wat over doorgepraat. Er komt niet echt een gesprek op gang. De man krijgt telefoon. De twee vrouwen praten verder. De man legt op en luistert mee. De ouders praten af en toe door elkaar heen. Astrid geeft sturing aan het gesprek door de ouders terug te brengen naar het onderwerp. Ze vat samen wat er tot dan toe is gezegd en stelt een vervolgvraag. De ouders eten en

drinken terwijl ze samen praten. Af en toe komt er een kind binnen. Dit wordt weer teruggestuurd naar de zaal.

13.40 Het gesprek komt op het onderwerp kinderdagcentrum. De ouders spreken met elkaar over het zindelijk worden van je kind. Hoe maak je aan de medewerkers duidelijk dat je liever niet wilt dat ze pampers gebruiken? De ouders praten hier even over door. Ze maken de conclusie dat het belangrijk is om je kind geen dingen uit handen te nemen, maar hem juist zoveel mogelijk te leren. Ook al duurt het langer dan bij een normaal kind. Nicole komt binnen en praat ook even mee. De man krijgt weer telefoon. Hij geeft aan dat hij zo weg moet om zijn zoon naar zwemles te brengen. De bijeenkomst loopt ten einde. Astrid rondt het gesprek af. De ouders praten nog even door over zwemles die wordt gegeven, speciaal voor kinderen met een beperking. De man vertelt dat zijn zoon dit doet en dat hij dit via stichting MEE geregeld heeft.

13.50 De kinderen zijn nog in de zaal. De ouders gaan bij de kinderen kijken. De kinderen doen hun jassen aan en gaan één voor één weg met de ouders.

14.00 Er lopen nog een paar kinderen rond. De ouders zijn weg. De middag wordt nabesproken met Nicole, Astrid, stagiaire Claire, Karen en Teunette. Nicole vertelt dat de twee vrouwen tijdens voorgaande bijeenkomsten regelmatig in conflict waren met elkaar. Tijdens deze bijeenkomst was dit niet het geval. Astrid vertelt dat dit de reden is dat ze de ouders soms heeft laten praten, terwijl iemand anders aan het vertellen was. Nicole zegt nog dat de ouders sterk geloven in de genezing van hun kind en dat dat in deze bijeenkomst weer naar voren kwam. Verder zijn er nog afspraken gemaakt over de volgende bijeenkomsten. Jose, Karen en Teunette zullen een datum plannen en een onderwerp verzinnen. Nicole zorgt er dan voor dat alle ouders ingelicht zijn over de volgende bijeenkomst.

14.10 Karen en Teunette gaan naar huis. De rest blijft nog om op te ruimen.

Bijlage 4 Labelsysteem observatie

Legenda labelsysteem

- = storing
- = gezamenlijkheid ouders
- = participatie leiding
- = scheiding tussen ouders
- = één ouder aan het woord
- = hulp of verdwijning verstoring

Observatie	Label
De ouderbijeenkomst begint. De ouders zitten om een tafel in de keuken. Er staat eten en drinken op tafel.	Start bijeenkomst
Er komt een kind (+/- 10 jaar) de keuken binnen. Hij wordt weggestuurd, maar luistert niet. Het kind blijft in de keuken. Nicole staat bij de deur en praat met ouder 1 of het kind de keuken uit moet of niet. Ouder 1 zegt: 'Laat hem maar zitten.' Daarna mompelt ze wat. (Het is een kind van een ouder die niet aanwezig is op de bijeenkomst.) Nicole knikt en loopt naar de andere zaal.	Verstoring
Astrid begint de bijeenkomst door uit te leggen wat de bedoeling is voor de bijeenkomst.	Leider: inleiding
Ze heeft haar dochttertje op schoot.	Feit
Ze vertelt dat het vandaag gaat over de positieve dingen van je kind. Het is goed om naast alle problemen ook de positieve dingen van je kind te zien, zodat je de moed niet laat zakken.	Leider: inleiding toelichting
Astrid heeft een doosje met vragen die aan elkaar gesteld kunnen worden.	Feit
De ouders overleggen even met elkaar hoe ze het aan zullen pakken. Ze besluiten om elkaar de vragen te stellen die in het doosje zitten.	Overleg ouders
De eerste ouder leest de vraag voor aan de tweede ouder: Wat heb je van je kind geleerd? De tweede ouder moet een poosje nadenken en geeft dan antwoord op de vraag. Ze geeft een aantal voorbeelden. De andere ouders luisteren. Ook de eerste ouder geeft een antwoord op de vraag.	Deelnemers pakken werkvorm op. Zijn in gesprek met elkaar
Astrid vat de antwoorden samen en geeft ook ouder 3 nog een beurt.	Leiding: Vat samen en geeft beurten Let op groepsproces
Het Nederlands van ouder 3 is soms moeilijk te volgen.	Feit
Hij vertelt dat hij heeft geleerd om geduldig te zijn. Hij geeft hier een aantal voorbeelden bij.	Verhaal deelnemer
Er komt een man binnen die een glas en een schotel brengt. Hij geeft het aan bij de deur en gaat weer	Verstoring

weg.	
De volgende vraag is aan de beurt. Ouder 2 stelt nu een vraag aan ouder 3. Wat heeft je kind voor goeds gebracht? Het duurt even voordat ze de vraag begrijpt.	Gesprek ouders, pakken de werkvorm goed op.
Nicole komt binnen lopen. Ze leest de vraag in het Engels voor, de vertaling staat onder de Nederlandse vraag.	Verstoring en hulp
Ouder 3 vindt het moeilijk om antwoord te geven. Hij vertelt dat hij ervaring heeft opgedaan in het ouder zijn. Ook de andere ouders beamen dit. Ouder 3 vertelt een verhaal.	Gesprek ouders
Ouder 1 en 2 gaan met elkaar praten. Ze luisteren niet naar ouder 3.	Er valt een scheiding tussen deelnemers
Astrid laat dit een poosje gaan.	Leiding: afwachtende houding
Het kind van Astrid vraagt aan haar of ze naar de wc mag.	Verstoring
Na een poosje zegt Astrid iets van het door elkaar praten.	Leiding: corrigeren deelnemers
Ouder 3 zegt: 'Jullie zijn niet geïnteresseerd'. Hierna luisteren ouder 1 en 2 wel. De man begint zijn verhaal opnieuw te vertellen.	Deelnemer bevestigt leiding en roept deelnemers op.
Hij vertelt over zijn ervaringen met een instelling voor gehandicaptenzorg. Hij was ervan geschrokken dat er zoveel gehandicapte mensen bij elkaar wonen. Af en toe wordt hij onderbroken door één van de andere ouders. Het verhaal maakt hij helemaal af.	Voorbeeldverhaal deelnemer
Astrid vraagt aan de ouders of het zo is dat de gehandicapten in Afrika verstopt worden.	Leiding: informatieve vraag
De ouders ontkennen dit. Ze zitten echter niet in grote groepen bij elkaar. De ouders komen tot de conclusie dat dit in ieder land weer anders is.	Gezamenlijk ontkennend en informerend antwoord ouders
Karen vraagt waar één van de ouders vandaan komt: uit Guinee. Uit het gesprek komt naar voren dat de andere ouders hier niet vandaan komen.	Invaller: informatieve vraag
Het kind wat aan het begin van de bijeenkomst binnenkwam, zit nog steeds in de keuken. Het speelt wat bij het aanrecht. Als hij praat of herrie maakt, schreeuwt ouder 2 iets tegen hem. Dan is hij weer stil.	Verstoring
Astrid heeft haar kind op schoot. Ze vraagt af en toe wat aandacht. Ze vraagt weer of ze naar de wc mag. Astrid stuurt haar naar de zaal. Ze komt weer terug en gaat weer op schoot zitten. Dochter 2 komt naar Astrid toe en fluistert dat het zusje niet naar de wc is geweest, omdat het niet zonder Astrid wilde.	Verstoring
Ouder 1 vertelt een verhaal over een genezing van iemand die ze meegemaakt heeft in Afrika. Ze zegt hierbij dat Europese mensen hier niet in geloven.	Voorbeeldverhaal deelnemer

De ouders zijn het er over eens dat het heel belangrijk is om te geloven in God en in wat er in de Koran of Bijbel staat, omdat je dan genezing kunt verwachten.	Gezamenlijke conclusie ouders
In het gesprek komt naar voren dat ouder 1 moslim is en ouder 2 christen. De derde ouder heeft hier niets over uitgelaten.	Feit
Het kind loopt heen en weer in de ruimte. Roept soms wat en loopt de deur weer in en uit.	Verstoring
Er komen een man en een vrouw binnen met tassen brood. Ze lopen heen en weer tussen de keuken en de gang. Ze doen de broden in kratten en zetten die in de keuken.	Verstoring
Nicole komt ook binnenlopen en kijkt even. Er lopen verschillende kinderen door de open deur. De ouders praten ondertussen verder. De man, ouder 3, krijgt telefoon en belt. De twee vrouwen praten samen verder.	Meerdere verstoringen
De vrouw die de broden komt brengen vraagt aandacht en ze vertelt dat iedereen broden mee mag nemen. Hierna gaan de man en de vrouw weer weg.	Verstoring verdwijnt
Nicole hoort nog wat over het gesprek wat de ouders voerden over genezing. Ze maakt een gebaar alsof ze spuugt in haar decolleté. Ouder 1 moet hierom lachen.	Cultuuraspect
Karen vraagt ouder 1 wat dit gebaar betekent.	Invaller: informatieve vraag
Ouder 1 vraagt hulp aan Nicole.	Deelnemer vraagt hulp ivm taal.
Zij legt uit dat dit een gebaar is waardoor je 'zogenaamd' voorkwam dat je een kind met een handicap zou krijgen.	Cultuur aspect
De vrouwen gaan hierover in gesprek en noemen nog meer soorten gebaren die werden gebruikt. Ze lachen erom dat ze dit nu niet meer doen, maar hier wel in geloofd hebben.	Deel van de groep in gesprek
Nicole gaat weer terug naar de kinderen en neemt het kind wat vanaf het begin van de bijeenkomst in de keuken zat mee.	Verstoring wordt verholpen.
De twee vrouwen zijn samen alle vragen uit het doosje aan het bekijken. Ze zoeken een leuke vraag uit en stellen die aan de man. Wat is je droom voor je kind over 25 jaar? De man lacht, geeft geen antwoord.	Deel van de groep voert gesprek.
Astrid vraagt of ze een nieuwe vraag willen voorlezen. De laatste vraag wordt voorgelezen. Er wordt wat over doorgepraat. Er komt niet echt een gesprek op gang.	Leider: Vraagt om nieuwe vraag.
De man krijgt telefoon. Hij neemt op en begint te bellen. De twee vrouwen praten verder. De man legt op en luistert mee. De ouders praten af en toe door elkaar heen.	Verstoring

Astrid geeft sturing aan het gesprek door de ouders terug te brengen naar het onderwerp. Ze vat samen wat er tot dan toe is gezegd en stelt een vervolgvraag.	Leider: terugbrengen naar onderwerp. Samenvatten. Nieuwe vraag stellen
De ouders eten en drinken terwijl ze samen praten. Af en toe komt er een kind binnen. Dit wordt weer teruggestuurd naar de zaal.	Verstoring
Het gesprek komt op het onderwerp Kinderdagcentrum. De ouders spreken met elkaar over het zindelijk worden van je kind. Hoe maak je aan de medewerkers duidelijk dat je liever niet wilt dat ze pampers gebruiken? De ouders praten hier even over door.	Gesprek ouders
Ze maken de conclusie dat het belangrijk is om je kind geen dingen uit handen te nemen, maar hem juist zoveel mogelijk te leren. Ook al duurt het langer dan bij een normaal kind.	Gezamenlijke conclusie ouders
Nicole komt binnen en praat ook even mee.	Verstoring
De man krijgt weer telefoon en belt even. Hij geeft aan dat hij zo weg moet om zijn zoon naar zwembles te brengen.	Verstoring
De bijeenkomst loopt ten einde. Astrid rondt het gesprek af.	Leider: afronden
De ouders praten nog even door over zwembles die wordt gegeven, speciaal voor kinderen met een beperking. De man vertelt dat zijn zoon dit doet en dat hij dit via stichting MEE geregeld heeft.	Gesprek ouders
De kinderen zijn nog in de zaal. De ouders gaan bij de kinderen kijken. De kinderen doen hun jassen aan en gaan één voor één weg met de ouders.	Vertrek ouders

Figuur 1 Labelsysteem observatie ouderbijeenkomst.

Bijlage 5 Interviews MEE

Labelsysteem interviews MEE

Kernthema	Thema	Label
Doelgroep	Omgaan met beperking	Acceptatie
		Bewustwordingsproces
		Ontkenningsfase
		Verwerkingsproces
	Achtergrond ouders	Achtergrond
		Cultuur
		Familie
		Kind met beperking
		Netwerk
		Opleiding
		Taal
		Thuisituatie
		Buitenwereld
	Participatie in bijeenkomst	Actief
		Behoeft
		Groepsproces
		Informer
		Nieuwsgierig
		Openheid
		Vertellen
		(Cultuur)verschillen
	Religie	Bidden
		Geloof
		Genezing
		Hoop
		Schaamte
		Taboe
		Vloek
		Zingeving
	Kind met autisme	Diagnose
		Ontwikkeling kind
		Ouder met autisme
		Voorzieningen onbekend
Methoden	Basishouding begeleider	Aansluiten
		Begrijpen
		Belangstellend zijn
		Benoemen
		Doorvragen
		Erkenning geven
		Gesprekstechnieken beheersen
		Hier en nu
		Inlevingsvermogen
		Leiding geven

		Openheid
		Respect
		Sturen
Taken begeleider		Adviseren
		Analyseren
		Laten beleven
		Cultuur bespreken
		Informereren
		Inzicht geven
		Leren omgaan
		Kennis cultuur
		Kennis groepsdynamica
		Ondersteunen
		Organiseren
		Uitleggen
		Verwachtingen bespreken
		Vorbereiding
		Zelfstandigheid bevorderen
Inhoud bijeenkomsten		Afspraken
		Basisinformatie
		Casusinbreng
		Conflict
		Evaluatie
		Filmmateriaal
		Gast spreker
		Herkenning
		Kennismaking
		Opdrachten
		Opvoedingsondersteuning
		Pauze
		Thema's
		Theorie
		Uitwisseling
Middelen		Verdieping
		Buurthuis
		Draaiboek
		Flap-over
		Gesprek
		Individueel gesprek
		Invoer ouders
		PowerPoints
		Programma
		Spel
		Structuur
		Tekenen
		Visuele informatie
Doel bijeenkomst		Doelstelling

		Contactgroep
Inhoud	Gespreksonderwerpen	Lotgenotencontact
		Ontmoeting
		Troost bieden
		Gezinsomstandigheden
		Kind
		Diagnose
		Kenmerken
		Verstandelijke beperking
		Ijsberg
		Wereldbeleving
		Visualiseren
		Gedrag
		Thuisituatie
		Sociale regels
		TOM
		Autismespectrum
		Contact
		Intelligentie
		Gevolgen van autisme
		Communicatie
		Timetimer
	Informatie voor draaiboek	SARR
		Contact met organisaties
		Ideeën uit eigen ervaring

Figuur 2 Labelsysteem interviews MEE.

Interview MEE Amstel en Zaan

Datum: 4 maart 2013

Geïnterviewden: Gabi Loves en Barbara Williams

Om de leesbaarheid te vergroten wijkt de tekst in deze schriftelijke versie af van het opgenomen interview. De schriftelijke versie is geautoriseerd waarbij de niet-relevante tekst is verwijderd en spelfouten en zinsopbouw zijn verbeterd. Het interview is hierna aan de geïnterviewden voorgelegd ter goedkeuring.

Legenda labelsysteem

D = labels met betrekking tot doelgroep (Afrikaanse ouders)

M = labels met betrekking tot methoden

Interviewer	Geïnterviewde	Label
Hoe zijn jullie als begeleiders bij de African Parentgroup terecht gekomen?	Wij hebben een breed cursusaanbod binnen MEE en de African Parentgroup is één daarvan.	

Begeleiden jullie die samen?	Wij hebben die vorig schooljaar begeleid.	
	Dit jaar draait hij niet.	
Waarom draait hij niet?	Er waren te weinig aanmeldingen. Dat is eigenlijk de hoofdreden.	
	Er worden ook keuzes gemaakt welke groepen wel of niet gedraaid worden.	
Hoe vaak is die groep daarvoor bij elkaar gekomen?	De African Parentgroup was eerst een langlopende oudercontactgroep, waar ouders in konden stappen wanneer ze wilden en jaren konden blijven. Sinds een jaar of twee zijn dat themabijeenkomsten geworden met duidelijke thema's en een draaiboek.	M: oudercontactgroep M: themabijeenkomsten M: draaiboek M: thema's
Dat heb je toen eigenlijk pas gemaakt aan het begin van de contactgroep?	Ja, op een gegeven moment hebben wij bepaalde richtlijnen gekozen waarmee ouders na een aantal bijeenkomsten zelfstandig verder kunnen, zodat er ook weer nieuwe ouders kunnen komen.	M: richtlijnen M: zelfstandigheid bevorderen
Waardoor ze niet oneindig blijven hangen?	Ja, met een duidelijk begin en eind. Er zijn tien bijeenkomsten. Je begint met z'n allen bij één en je sluit met z'n allen af bij tien.	M: duidelijkheid
	Als ouders dan nog verder willen, kunnen wij kijken of we ze misschien ergens bij een organisatie onder kunnen brengen waar ze elkaar blijven ontmoeten.	M: ontmoeting
	Ze moeten het wel zelf verder oppakken.	M: zelfstandigheid bevorderen
	En zo nodig kunnen zij een beroep doen op ons als lotgenotengroep.	
En gebeurt dat ook? Gaan ze ook verder?	De meeste ouders wonen in Amsterdam Zuid-Oost. Binnenkort begint een organisatie daar een oudercontactgroep. De ouders die er behoefte aan hebben sluiten aan bij die groep.	D: behoefte
Maar dat is alleen om contact te hebben, dus zonder thema's?	Ja, de invoer wordt samen met de ouders en de organisatie bepaald.	M: invoer
Wat is jullie aanleiding geweest om deze Afrikaanse oudergroep te starten?	In de reguliere begeleiding waren heel veel ouders met een Afrikaanse achtergrond. Er is geconstateerd dat de meeste	D: achtergrond D: voorzieningen onbekend D: kind met beperking

	ouders een kind met een contactstoornis hadden en niet bekend waren met voorzieningen. Dus op die manier is de groep gestart.	
	Oorspronkelijk was het programma gericht op ouders die een kind met een contactstoornis hadden, maar in de loop der jaren is de groep ook geschikt geworden voor ouders die kinderen met een andere handicap of beperking hebben.	D: kind met beperking
Hoe groot is de groep doorgaans?	Dat is heel verschillend. De laatste keer hadden wij volgens mij vijftien aanmeldingen gehad; daarvan zijn er acht gekomen.	D: aantal D: verschil
	We hebben ook bijeenkomsten gehad waar drie of vier mensen kwamen. Dus dat is een beetje wisselend. In die jaren daarvoor waren er vijf of zes mensen denk ik.	D: aantal
	Er was steeds een vaste kern van ongeveer zes ouders. Omdat deze ouders steeds kwamen, hebben we besloten om de groep anders op te pakken. Deze vaste kern was op zich wel positief voor nieuwe ouders, maar het heeft ook nadelen.	
Om er binnen te komen waarschijnlijk?	Ja.	
Hoe gaan jullie om met taalverschillen binnen de groep?	Wij hebben een Engelse groep. De groep is ook bedoeld voor Engelstalige Afrikaanse ouders.	M: taal
Over die vaste kern die steeds kwam; vonden deze ouders het jammer dat het een groep werd die steeds nieuwe instroom en doorstroom had?	In principe hadden zij zelf er niet echt problemen mee, maar wij hadden zelf het idee dat het ouders waren die zelfstandig verder konden als zij wilden.	M: zelfstandigheid bevorderen
	Een aantal vond het jammer, maar het was ook begrijpelijk dat wij de nieuwe ouders een kans wilden geven.	
Jullie hebben een indeling gestuurd met onderwerpen. Hoe zijn jullie ertoe gekomen om juist deze onderwerpen te gaan behandelen in de bijeenkomsten?	Wij hebben een draaiboek voor al onze oudercontactgroepen, dus ook voor Marokkaanse en Turkse ouders. Voor die drie oudercontactgroepen heeft iemand een draaiboek gemaakt op basis	M: draaiboek M: oudercontactgroep M: thema's

	van ervaring uit eerdere jaren. Hier zijn we uitgegaan van wat de meest voorkomende thema's zijn waar ouders vragen over hebben en wat we zelf belangrijk vinden om met ouders te bespreken. Op die manier is die lijst tot stand gekomen.	
	We hebben dat draaiboek niet als basis. We kunnen het zelf indelen.	M: draaiboek M: basis
	Soms begin je met een groep en merk je dat bepaalde thema's niet zo heel erg spelen of dat mensen er al over geïnformeerd zijn. Of je merkt dat sommige thema's juist wat meer verdieping nodig hebben of dat je daar wat meer tijd voor nodig hebt. Dan pas je dat programma aan naar de behoefte van ouders.	M: thema's M: informeren M: programma D: behoefte M: verdieping
	In de eerste bijeenkomst bespreken wij de thema's met de ouders en kijken we wat ouders nodig hebben.	M: thema's D: behoefte
Wat zegt de volgorde van behandelen daarover?	Er is wel bewust voor gekozen om eerst de meer persoonlijke thema's uit te kiezen, om elkaar zo beter te leren kennen en te weten waar je staat.	M: persoonlijk M: thema's M: standpunt
	En ouders wordt ook ruimte geboden. Ze hoeven niet over zichzelf te praten. Ze worden uitgenodigd om iets over zichzelf te vertellen. Als je dat niet wilt of kunt om wat voor reden dan ook, dan is dat goed, dat geeft niet.	M: ruimte D: vertellen
	Soms merk je ook dat mensen na verloop van tijd loskomen en dan toch nog iets over zichzelf vertellen, dat is heel verschillend.	D: vertellen D: verschil
	In het begin merk je soms ook dat ouders moeite hebben om te praten over hun kinderen. Zo leren zij elkaar kennen. Ze zijn nieuwsgierig naar: 'Mijn kind heeft dit, wat heeft jouw kind?' Doordat zij iets gemeen hebben, merken we dat ouders over hun kinderen willen praten.	D: vertellen D: nieuwsgierig D: overeenkomst

En dat is ook de reden dat ‘het kind met de beperking’ en ‘de beperking zelf’ de eerste onderwerpen zijn?	Het maakt ook dat je een gezamenlijk startpunt hebt, een gezamenlijke basis met elkaar waarop je dan vervolgens de andere bijeenkomsten bespreekt.	M: basis
Hoe gaan jullie om met de combinatie met de cultuur? Wat wij merken en horen van begeleiders, is dat ouders bijvoorbeeld huiverig kunnen zijn voor het woord ‘autisme’, omdat het geassocieerd wordt met schaamte, geesten en geloof. Hierdoor kan het moeilijk zijn om een woord als ‘autisme’ te gebruiken of te zeggen dat je kind dat heeft.	Ouders hebben vaak hun eigen termen om te benoemen wat er met hun kind aan de hand is. De één noemt het ziek en de ander noemt het autistisch en de derde heeft er weer een ander woord voor. Als je het zo wilt noemen, is dat prima. En soms beschrijven ze het gedrag van het kind of beschrijven zij situaties met hun eigen termen.	D: benoemen
Wordt in de kennismakingsbijeenkomst de beperking van het kind al besproken?	Ja, sommige ouders beginnen gelijk te vertellen. Niet allemaal en de één wat uitvoeriger dan de ander.	D: vertellen
Wat is het hoofdonderdeel van de kennismaking?	In ieder geval hebben we eerst wat verteld over wat het doel is van de keuzes. Wat we willen en daarnaast ook uitwisselen wat de ouders willen.	M: uitwisseling
	Voor de rest is het ook nadere kennismaking.	M: kennismaking
	Dus het de ene helft is: hoe zien de keuzes eruit, en de andere helft is kennismaken met elkaar.	M: kennismaking
	En als acht mensen hun eigen verhaal vertellen, dan is de bijeenkomst een eind om.	D: vertellen
Zitten jullie gewoon met ouders aan tafel?	Ja.	
En daar zitten jullie ook echt twee uur lang?	Ja, tussendoor koffie en thee.	M: pauze
Het viel ons op dat er twee bijeenkomsten zijn over de beperking. Is er nog een verschil tussen 2 en 3? (Bij 2 staat: kind met een beperking, wat betekent dat, hoe ga je daar mee om? Bij 3 staat alleen ‘de beperking’).	Ja, misschien om onderscheid tussen één van ehm... (onverstaanbaar stukje)	
En hoe zag dat er dan uit?	Dat was interessant. Je zou denken dat ouders allemaal dezelfde achtergrond hebben, maar dat is niet altijd zo.	D: achtergrond

	De ene ouder vertelt iets anders dan de andere. Bij de ene wordt het helemaal niet geaccepteerd bij de familie en bij de andere is het zo dat er familieleden waren die...	D: acceptatie D: netwerk
	De ouders hadden in ieder geval gemeen dat ze passen binnen hun eigen gemeenschap hier. En dat het moeilijk is om binnen die eigen gemeenschap om te gaan met de beperking.	
Ja dat is inderdaad ook wat wij wel merken. Er kan een groot verschil zijn tussen de landen binnen Afrika.	Ja, van dorp tot dorp of van grote stad tot...	D: netwerk
	Ja en bij die tweede of derde bijeenkomst was ook een gastspreker.	M: gastspreker
	We hebben een ouder uitgenodigd die te maken had met beide, omdat ze getrouwd was met een Nederlander. Dus dat was een gastspreker die haar eigen verhaal vertelde. Die gastspreker had ook eerder deelgenomen aan een African Parentgroup.	M: gastspreker
En denken jullie dat het verschil zou uitmaken of je een Nederlandse spreker uitnodigt die niets met de cultuur heeft of zo'n vrouw die de groep wel kent? Zou dat binnen de groep iets doen?	Eerlijk gezegd denk ik van niet. Uiteindelijk gaat het om een kind met een beperking. Ik heb ook wel eens van Nederlanders gehoord die heel veel struggles hebben binnen hun gezin.	D: kind met beperking
	Ja, cultuur speelt een hele grote rol, maar bij een gastspreker denk ik niet. Het hangt af van de onderwerpen of van de boodschap die je over wil brengen.	D: cultuur M: gastspreker M: thema's M: boodschap
Bij Take Care of Children kwam er een Nederlandse spreker die vertelde wat autisme had. Toen zeiden ouders: 'Mijn kind doet het net iets anders, dus die heeft dan geen autisme'. Die Nederlandse spreker kwam over als een deskundige en wist dus wat autisme was. Wanneer hij vertelde over symptomen bij autisme en die symptomen kwamen niet voor bij het kind, dan had het kind dus geen autisme. Maar dat zegt misschien	Ja, of het heeft te maken met je gesprekstechnieken: of je daarmee aan kunt sluiten bij ouders. Als deskundige moet je checken of het aankomt wat je vertelt. En als jij merkt dat mensen denken: 'Oh ja, maar dit heeft mijn kind niet, dus geldt dit niet voor mij', dan komt het op jouw vaardigheden aan om te zorgen dat die vertaalslag wordt gemaakt. Het heeft te maken met techniek en niet zozeer met je achtergrond.	M: gesprekstechnieken M: aansluiting M: deskundige M: vaardigheden M: techniek M: achtergrond

ook wel iets over ouders, dat ze het nog niet willen accepteren?		
Maakten jullie gebruik van technische middelen, zoals PowerPoint?	Ja, zeker bij meer informatieve thema's hebben we dat wel gedaan.	M: thema's M: informeren
En hoe was dat voor de ouders?	Het helpt. Het ondersteunt het verhaal. Als ik het alleen maar vertel, is het best lastig om te volgen. Zeker als er ook wat taalproblemen zijn en het is allemaal nieuwe informatie.	M: ondersteunen D: taal M: informeren
	Niet alle ouders zijn even goed opgeleid en hebben soms best wel moeite om zo'n verhaal te volgen. Dus als je het dan voor je ziet, is het gemakkelijker te volgen.	D: opleiding
	Wij proberen om in eenvoudig Engels onze informatie te vertalen. Ook in de PowerPoint. De ouders kunnen het dan in ieder geval lezen en ons volgen.	M: taal M: PowerPoint
	Wij hebben ook een contra-indicatie voor de groep. Eén daarvan is dat ouders zelf geen verstandelijke beperking mogen hebben. Ze moeten zelf in staat zijn om het in grote lijnen te kunnen begrijpen.	M: contra-indicatie
Wij hadden het advies gekregen om uit te kijken met PowerPoint. Het zou af kunnen schrikken, omdat het iets technisch is. Het contact moet vooral de verbinding en de kracht in je verhaal of gesprek brengen. Ik was benieuwd hoe jullie daar dan tegenaan kijken?	Ik had niet de indruk dat het afschrok. Het ligt er aan hoe je het gebruikt. Als je de groep als klasje daar neer gaat zetten en je gaat ervoor staan, dan is dat een heel ander verhaal dan wanneer je om de tafel zit. Als je met mensen aan tafel zit en je hebt daar nog iets om je verhaal te ondersteunen, dan is dat heel anders dan dat je ervoor gaat staan. Bij de eerste keer hadden we de PowerPoint op een flap-over aan tafel.	M: PowerPoint M: flap-over
Ja, dat komt ook anders over. Ik denk dat het ook een verschil maakt dat MEE vrij bekend is. Dat is een verschil met Take Care of Children, waar alles laagdrempelig en informeel is. Mensen verwachten daar geen PowerPoint. Dan zou het wel af kunnen schrikken.	Ja, het ligt er denk ik heel erg aan hoe je het introduceert.	M: introduceren

	We hebben hiernaast ook informatiebijeenkomsten gehouden in Amsterdam Zuid-Oost in een kleine ruimte. Niet bij ons op kantoor. Vanwege de afstand, maar ook omdat het de planning was om in een buurthuis die bijeenkomsten te gaan houden. Dit maakte het voor ouders gemakkelijker om te komen.	M: informeren M: buurthuis
Jullie hebben een hele bijeenkomst gewijd aan het onderwerp 'cultuur, geloof en samenleving'. Wat voor onderwerpen komen daar vooral naar voren? Welke thema's dragen ouders aan bijvoorbeeld?	Bidden, de kerk. Je merkt van sommige ouders dat zij dicht bij God zijn en meer tijd met hun geloof bezig zijn, door hun kind met een beperking.	D: geloof D: bidden
	Bij een aantal mensen merk je dat ze vragen hadden van: 'Wat heb ik verkeerd gedaan?' Dit was niet zozeer geloof, maar gewoon denken dat zij iets verkeerd hebben gedaan.	D: vragen
En dat zij daardoor een kind met een beperking hebben gekregen?	Daardoor ja.	
	Het is leuk om te zien dat de ene ouder verder in dit proces is dan de andere. Dan krijg je uitwisseling met elkaar. De ene ouder die iets verder is, vertelt hoe het bij hem/haar is gegaan. Dat helpt soms die andere ouder ook weer.	M: uitwisseling D: proces
	Het is bijvoorbeeld een taboe om te zeggen dat iemand een kind met problemen heeft, want alle kinderen komen van God.	D: taboe D: geloof
Hoe gaan jullie daar mee om dan?	Met gesprekstechnieken proberen wij het uit te leggen.	M: gesprekstechnieken
	In ieder geval proberen wij het feit dat een kind anders functioneert boven tafel te krijgen, zodat we het erover kunnen hebben en ook informatie kunnen afdragen. Niet zozeer alleen over de beperking of de handicap.	M: informeren D: kind met beperking
	Een handicap is een groot woord. Daar zit een bepaalde waarde aan voor ouders.	D: benoemen
	Wij zitten daar ook om de groepsprocessen te bewaken. Als je	M: groepsproces

	het groepsproces in de gaten hebt, dan maak je het ook bespreekbaar.	
Wat wij wel eens merken, is dat mensen heel erg geloven dat hun kind wel geneest als ze bidden. Wij weten dat je van autisme niet geneest. Dit hangt misschien samen met het punt van 'hulp ter ontlasting'. Hoe ga je om met hulp? Want als jouw kind genezen kan, waarom zou je dan hulp inschakelen? Komen jullie dat ook tegen?	Ik weet het niet, ik kan het met niet uit de groep herinneren.	
	In het begin hadden we volgens mij een ouder die opmerkte dat we voortaan moesten bidden voordat de bijeenkomst gestart werd. Toen hebben wij uitgelegd dat we hier met verschillende mensen zitten. De ene is christen, de andere moslim. Dit zou niet de plek zijn om te bidden.	D: geloof D: bidden
	Wij zijn er niet om mensen te overtuigen van een andere zienswijze. Je probeert mensen informatie te geven over autisme en wat voor oorzaken daaraan ten grondslag kunnen liggen.	M: informeren D: kind met beperking
	Dat mensen geloven dat ze door bidden hun kind kunnen genezen, dat laten we aan hun. Ik ga ze dat niet afnemen. Als zij daar houvast aan hebben, is dat prima.	D: bidden D: genezing D: geloof
	Doordat je er met elkaar over praat, kunnen mensen ook tot andere inzichten komen. Ze gaan er in ieder geval over nadenken en misschien dat ze dan tot andere inzichten komen, misschien ook niet.	M: inzicht geven
	Ik voel me niet geroepen en ik vind ook niet dat wij in de positie zijn om mensen van iets anders te overtuigen.	M: positie
Nee, maar ik denk dat het wel een belangrijk aspect is hoe je er als professional mee omgaat wanneer je merkt dat het bij ouders heel erg leeft.	Ja natuurlijk. Jij had het over het ontlasten van de thuissituatie. Ik probeer het altijd zoveel mogelijk in het hier en nu te houden. Op dit moment ervaar je heel veel	D: thuissituatie M: hier en nu M: hulp

	problemen of is het te zwaar, waardoor jij misschien wat hulp kunt gebruiken en misschien ook hulp nodig hebt. Misschien is dat over een half jaar niet het geval. Prima, dan kijken we over een half jaar weer.	
Wat merk je van de manier waarop ouders staan tegenover hulp in huis en opvoedingsondersteuning?	Ja, dat is heel verschillend. Ook daar hielp het dat er ouders waren die opvoedondersteuning hadden gehad. Die hebben we laten vertellen: waarvoor was dat, met welk doel, wat waren de resultaten?	D: vertellen M: opvoedingsondersteuning
	Eigenlijk hebben wij, behalve informatie geven, hen vooral met elkaar laten praten.	M: informeren M: uitwisselen
Je legt op die manier dus verbinding? Niet overladen met informatie, maar vooral...	Wij beginnen altijd met een rondje om te kijken wie er ervaring heeft met het onderwerp. Dan vullen wij aan met onze informatie. Dus je merkt dat ouders zelf in gesprek gaan over wat hun ervaring is. Je merkt dat mensen meer open zijn.	M: ervaring zoeken M: informeren M: uitwisseling D: openheid
	En over het stimuleren van de ontwikkeling van je kind bijvoorbeeld. Dan heb je een hele andere invalshoek. Terwijl je uiteindelijk wel bij hetzelfde uitkomt.	D: ontwikkeling kind
Hoe pakken jullie dat aan als het echt een hele bijeenkomst gaat over opvoeden?	We hebben informatie. Ik denk dat de helft van de bijeenkomst gaat over de informatie die we geven. Hoe werkt dat? Welke mogelijkheden zijn er allemaal? En hoe organiseer je dat? En de andere helft is meer ervaringen uitwisselen met elkaar.	M: informeren M: organiseren M: uitwisseling
	Ouders noemen vaak ook organisaties. Dat is van zichzelf informatie voor die andere ouders.	D: informeren
	Of je laat mensen die ondersteuning hebben gehad vertellen welke vragen ze hadden. Waar heb je over gepraat met zo iemand? Op die manier herkennen ouders iets.	D: vertellen D: overeenkomst
Dus eigenlijk heel informeel contact met elkaar laten leggen.	Ja, je probeert het gesprek natuurlijk wel een beetje te sturen.	M: sturen

Jullie waren best met een grote groep soms. Hebben jullie ervaren dat ouders veel door elkaar praatten of viel dat mee?	Het viel wel mee. Sommige mensen waren heel lang aan het woord. Die moest je af en toe even afremmen.	M: afremmen
	We hebben er wel op gelet dat iedereen aan de beurt kwam. Sommige mensen willen heel graag hun verhaal vertellen.	D: vertellen M: verdelen
	Je moet de zwakke ouders ook een kans geven. Je merkt dat iemand echt gaat vertellen als je eenmaal iemand aanwijst. En sommigen hoef je niet eens de kans te geven, want zij pakken alle kansen.	M: kans bieden
Merken jullie dat het echt nodig is om ouders dingen te vertellen over financiën, of dat daar onkunde over is?	Onkunde, weinig kennis is het. Financiën is een thema waar ouders heel veel informatie over willen. Vaak komen mensen ook uit situaties waar het financieel niet zo ruim is. Dus dat zijn belangrijke vragen voor mensen. Het is belangrijk om dat ook goed uit te leggen.	M: financiën M: uitleggen
	Als je ouders vraagt welke thema's ze belangrijk vinden om te bespreken en je geeft ze een paar voorbeelden, dan vinden ze financiën altijd belangrijk.	M: thema's M: financiën
Dat is ook zo natuurlijk.	Ja, dat heeft niet eens zozeer te maken met Afrikaans of niet. Dat is bij heel veel mensen zo.	
Wat bespreek je precies als je het hebt over financiële regelingen?	Welke regelingen er zijn. Wanneer je daarvoor in aanmerking komt. Hoe je het aan kunt vragen. En wie je eventueel kan ondersteunen bij het aanvragen.	M: regelingen
In de literatuur kwam naar voren dat ouders vooral eerst in hun familiesysteem of binnen het gezin kijken of ze het op kunnen lossen. Hulp zoeken is pas de laatste stap. Als ik het goed begrepen heb, is dat heel erg Afrikaans om eerst in je eigen gezin of in je familie oplossingen voor iets te vinden.	Heel duidelijk ja.	
En merk je dat ook in de bijeenkomsten? Dat het wel echt een hele stap is dat ze nu hier zitten?	Ik merk zelf wel dat mensen hier niet echt familie hebben wonen en we zien dat er schaamte is om binnen de gemeenschap met je	D: familie D: schaamte D: vertellen

	verhaal te komen. Je merkt dat mensen proberen om zelf hun hoofd boven water te houden.	
	Er zijn ook mensen met een netwerk, zoals de kerk, maar vanwege de schaamte maken zij daar absoluut geen gebruik van.	D: netwerk D: schaamte
Ja dat hebben wij ook veel gehoord. Dat ouders zich eigenlijk isoleren door de schaamte omdat hun kind een beperking heeft. En dat ze zich terugtrekken uit de kerk en hun familiesysteem. Dat is eigenlijk ook het doel van de stichting: hoe kunnen we dat voorkomen of hoe kunnen we stimuleren dat ouders dat anders gaan zien?		
Dan zit je in een lastig stukje, want jij zei net: 'Als ouders daarvoor willen bidden, dan mogen ze dat zelf weten'. Maar ouders kijken er dus al heel anders naar, doordat ze denken dat het iets is waarvoor ze zich moeten schamen.		
Dan heb je een heel verschil in een Afrikaans beeld op autisme en een Nederlands beeld op autisme. En dat is lastig, omdat je niet kunt zeggen: 'Pak ons Nederlandse beeld over, dan hoef je je nergens voor te schamen'.	Nee dat werkt niet.	
Ja, dat gaan ze niet aannemen.	Kijk, zo'n groep kan natuurlijk wel de eerste aanzet zijn. In ieder geval zit je allemaal in hetzelfde schuitje.	M: herkenning
Ja en je kan makkelijk met elkaar spuien. Soms komt er na drie maanden weer een heel verhaal uit.		M: uitleggen
Dus daar zit je dan wel in een bepaald spanningsveld. Hoe pak je dat als professional op en waarin kan je daar stimuleren.? Zien jullie dat ook terug? Dat stukje schaamte en dat ze zich isoleren?	Ja, in de algemene dienstverlening van MEE is netwerkontwikkeling belangrijk. Dus wij kijken vaak rondom onze cliënten hoe je het netwerk bij de begeleiding kan betrekken.	M: netwerk
	Het is de moeite waard om als professional steeds naar de cliënt te kijken. Soms weten mensen niet hoe zij het netwerk kunnen betrekken. Schaamte is er, maar je kan het altijd bespreekbaar maken.	M: netwerk

Is dat voor jullie misschien ook een punt in dit rijtje?	Netwerken bedoel je?	
Ja.	Ik heb in de groep zo mogelijk alle onderwerpen waar behoefte aan is laten behandelen.	M: thema's
	Wat mooi en groot is: wij hadden het net over financiële problemen en opvoeden. Je merkt dat bepaalde onderwerpen iets gemeen hebben.	M: financiën M: opvoeden
	Je kan een ouder hebben met heel veel financiële problemen vanwege het gedrag van het kind. Alles wordt kapot gemaakt, je moet dingen vervangen. Soms kan een ander tijdens de begeleiding zeggen: 'Hé, ik had een kind met hetzelfde gedrag, maar met opvoedingsondersteuning is dat helemaal anders.' Dus dan weet je dat het niet zozeer om de financiële problemen gaat, maar om het gedrag.	M: opvoedingsondersteuning D: gedrag
Wat is een cultuurgebonden onderdeel wat jullie opvalt, maar wat in een Nederlandse groep niet zou voorkomen?	Religie speelt een belangrijke rol in het leven van deze mensen. Dat vind ik echt anders.	D: geloof
En wat is dan precies het verschil?	Het speelt een veel belangrijkere rol in het leven. De kracht die mensen eruit putten, maar ook dat ze dingen uit handen geven die ze wel zelf in de hand hebben, omdat God het bepaalt.	D: geloof
Bedoel je daarin ook dat religie bij Nederlanders vaak losstaat van andere dingen in het leven? Dat daar zulk soort aspecten mee samenhangen?	Ik denk dat dat verschilt per Nederlander.	
	Ik denk zelf dat voor heel veel Afrikaanse mensen zingeving belangrijk is. Je hebt ook verschillen tussen mensen in wat zij doen met hun geloof. De ene gelooft: 'Ik bid tot God, maar dan moet ik actie ondernemen'. Die persoon gaat dan actief, met een goed gevoel naar de hulpverlening.	D: geloof D: zingeving D: bidden D: actief
	Soms heeft dat met acceptatie te maken. Religie en acceptatie slaan	D: acceptatie D: geloof

	elkaar over. Er zijn mensen die bidden en geloven in God, maar aan de andere kant accepteren zij de situatie niet. Daardoor denken zij dat God gaat genezen in die situatie.	D: bidden D: genezing
	Je moet altijd een gesprek aangaan met een persoon om een conclusie te trekken of iemand echt gelooft dat God gaat genezen of dat iemand denkt: 'Ik hoef niks te doen en alles komt goed'. Maar vaak heeft dat met acceptatie te maken.	M: gesprek D: geloof D: genezing D: acceptatie
	Ik ben van mening dat dat ook in een groep met Nederlanders is. Ieder die een kind met een beperking krijgt, heeft in het begin vragen als: 'Wat heb ik gedaan?' Soms is dat bij deze ouders ook: 'Heb ik wat gedaan tijdens de zwangerschap?'	D: kind met beperking
Heeft dat ook nog met traditioneel Afrikaans geloof te maken? Uit de literatuur kwam naar voren dat er allerlei tradities zijn met vooroudergeesten die daarin invloed kunnen hebben.	Een vloek.	D: vloek
Of iets van de duivel. Heeft dat daar ook iets mee te maken denk je?	Ja, mensen zijn heel gelovig in God. Ze gaan altijd eerst denken aan iets bovennatuurlijks.	D: geloof
Als je kijkt naar de inhoud en de indeling van het programma, heeft de cultuur dan invloed gehad op de manier waarop jullie de bijeenkomsten vormgeven?	Je zit bij elkaar omdat je een andere culturele achtergrond hebt dan een Nederlandse. Dus speelt het ook een rol in de bijeenkomsten.	
En je bent je er misschien extra bewust van?	Ja, het is een thema dus praten we er ook over. Hoe functioneer jij met je culturele achtergrond binnen de Nederlandse samenleving? Welke positie neem je in? Hoe gaat dat? Botst dat met elkaar? Waar zijn de overeenkomsten? Dat zijn wel thema's maar je het over hebt. Het is in principe de reden waarom je bij elkaar zit.	M: thema's D: achtergrond M: samenleving
Maar zie je het dan vooral in de onderwerpen die ter sprake komen of in de thema's die aan bod komen?	De manier waarop er over wordt gesproken. Vaak is er toch een andere invalshoek van waaruit mensen bepaalde thema's	M: thema's M: samenleving

	benaderen. Dus daar praat je over met elkaar. En hoe verhoudt zich dat dan tot de Nederlandse samenleving, want daar leef je nu in en daarin leeft jouw kind en daarin zul jij...	
	De culturele achtergrond is de reden waarom je dit doet en waarom je met elkaar uitwisselt over hoe jij met die achtergrond in de samenleving omgaat.	D: achtergrond M: uitwisseling M: samenleving
Heb je hetzelfde soort programmaopbouw voor de cursus met Nederlandse ouders? Of zit daar verschil in?	Nou ja, je bespreekt niet zo nadrukkelijk de culturele aspecten met elkaar.	M: cultuur bespreken
	We hebben niet echt een contactgroep voor Nederlanders. Wij hebben een contactgroep autisme en in principe kan iedereen daar komen die Nederlands spreekt.	D: contactgroep
Dus het is echt algemeen. Hebben Afrikanen dat dan speciaal nodig, om zo'n contactgroep te hebben?	In het begin dacht ik ook zo. Een aantal ouders hebben het geprobeerd. Er was een groep voor ouders die met een bepaald programma voor autistische kinderen werkten. En daaruit hebben we gesignaleerd dat er ouders waren die hun mening deelden vanwege de taal. Dat is één van de redenen dat de African Parentgroup werd gestart.	D: taal
Hoe gaan jullie om met het cultuurverschil tussen jezelf en de ouder?	Ja, je probeert dingen. Als er bij mij dingen niet duidelijk zijn dan vraag ik daarnaar. Niet uit nieuwsgierigheid, maar omdat ik dingen wil begrijpen. Dus dan vragen we aan mensen: 'Waarom doe je zo?' of: 'Waarom denk je zo, waar komt dat vandaan?' Dat is wat je überhaupt met elkaar uitwisselt.	M: begrijpen M: uitwisseling
	Ik heb een andere culturele achtergrond dan de deelnemers in de groep. Ik wil het proberen te begrijpen, net zoals zij mijn cultuur willen begrijpen. Het is een uitwisseling met elkaar. Je probeert zoveel mogelijk in gesprek te blijven over dingen en je bevraagt	M: begrijpen M: uitwisselen M: gesprek

	elkaar daarop.	
	Uitleg vragen. En open staan voor die andere cultuur.	M: uitleg vragen M: openheid
	Ik heb zelf een Afrikaanse achtergrond. Toch merk ik dat ik af en toe anders denk dan de ouders. Ik ben zelf van Ghanese afkomst. De helft van de groep was van Ghanese afkomst, maar vanwege de plaats waar ik vandaan kom, merkte ik dat er toch cultuurverschillen waren. Het maakt niet uit wie je bent, ik zou altijd iets bespreekbaar maken.	D: achtergrond D: cultuurverschillen M: openheid
	Gewoon bepaalde punten durven te benoemen. Ik probeer altijd in de groep te puzzelen wat ik kan zeggen. Kijken naar de reacties van ouders. Gewoon durven.	M: benoemen M: durven
	Van tevoren laten wij de ouders ook weten wat voor groep het is en hoe wij met elkaar om willen gaan. Als ik iets verkeerd zeg dan verwacht ik dat ouders me corrigeren.	M: duidelijkheid
Dus vooral openheid is belangrijk daarin?	Openheid ja. Respect tonen voor de andere cultuur.	M: openheid M: respect
Maar jouw achtergrond helpt daar misschien juist wel weer in?	Ja en nee. Wij worden af en toe heel gefrustreerd, bijvoorbeeld wanneer ouders te laat komen.	D: achtergrond D: tijd
	Dus ik weet niet of mijn achtergrond helpt. Voor die ene ouder is dat fijn dat ik erbij zit en voor de andere niet.	D: achtergrond
En waarom zouden ze het niet fijn vinden dat je een Afrikaanse achtergrond hebt dan? Want je zou juist zeggen dat je je daardoor beter in kan leven?	Ja de schaamte. Ik ben Afrikaans, ik hoef je verhaal niet te horen, dan schaam ik me dood. En een ander denkt: 'Oh, in ieder geval heb ik iemand die mij begrijpt.'	D: schaamte M: begrijpen
Hebben jullie nog een idee van wat een begeleider moet kunnen om zo'n interculturele groep te begeleiden? Over welke competenties moet je beschikken?	Ja, je moet je gesprekstechnieken beheersen en weten hoe groepsdynamica werkt. Ik denk dat dat hele belangrijke dingen zijn.	M: gesprekstechnieken M: groepsdynamica
	En je moet je natuurlijk wel een beetje in de cultuur hebben verdiept en wat ervan weten.	M: kennis van cultuur
	Inlevingsvermogen is heel	M: inlevingsvermogen

	belangrijk. Intercultureel gespreksvoeren. Afstand en nabijheid. Het kan zijn dat je je aangevallen kan voelen binnen zo een groep.	M: kennis van cultuur M: begeleiding
Is er iets wat jullie nog echt graag mee willen geven? Wij proberen te kijken wat we de stichting kunnen bieden, zodat ze de bijeenkomsten kunnen professionaliseren. Bij ons komt dus wel dat thema van schaamte en isolatie heel erg naar voren. Dat is ook het doel van de stichting, dus daar willen we graag bij aansluiten. Wat zou je ons als tips meegeven? Want wij proberen te zoeken naar hoe we onze Nederlandse ideeën van wat professioneel is kunnen combineren met het stuk cultuur wat daar een grote rol in speelt.	Ik zou zeggen, we zijn als begeleiders niet verantwoordelijk voor alle onderwerpen die we bespreken binnen de groep. Zo nodig kun je iemand met ervaring uitnodigen. Een andere professional, of je nodigt iemand uit om dat specifieke onderwerp te komen begeleiden.	M: thema's M: gastspreker M: begeleiding
	Het hangt heel erg af van wat je doel is van:zo'n groep, wat ouders eruit willen halen. Het is denk ik aan de begeleiders die professioneel genoeg moeten zijn. Die moeten de tools hebben om zo'n groep vervolgens daarheen te kunnen begeleiden. Dat is het belangrijkste.	M: doelstelling M: begeleiding
	En zorgen dat de sfeer veilig blijft in zo'n groep.	M: veiligheid
	Ja, groepsprocessen. Wij hebben van tevoren onze taken verdeeld. Wie voert het gesprek en wie bewaakt het groepsproces. Dat is heel belangrijk.	M: groepsproces M: taakverdeling
En denk je dat het noodzakelijk is om met twee begeleiders aanwezig te zijn?	Ik vond het heel prettig. Het werkt gewoon. Juist ook vanwege die taakverdeling. Je hoeft niet op het één en op het ander te letten. Ik kan een informatief praatje houden en ondertussen bewaakt Barbara of het allemaal wel aankomt. Ik zie dat soms niet.	M: taakverdeling M: informeren
	Je ziet ook gedrag van deelnemers. Of iemand op zijn gemak zit of niet. Die processen moeten bewaakt worden.	M: groepsproces

En passen jullie nog een bepaalde methodiek toe?	Groepsdynamiek. <i>(Er wordt geen volledig antwoord gegeven.)</i>	
--	---	--

Figuur 3 Interview MEE Amstel & Zaan, ingedeeld in fragmenten.

Interview MEE Rotterdam

Datum: 8 maart 2013

Geïnterviewde: Annemieke Hogendoorn

Om de leesbaarheid te vergroten wijkt de tekst in deze schriftelijke versie af van het opgenomen interview. Het opgenomen interview is te verkrijgen bij beide studenten. De schriftelijke versie is geautoriseerd waarbij de niet-relevante tekst is verwijderd en spelfouten en zinsopbouw zijn verbeterd. Het interview is hierna aan de geïnterviewde voorgelegd ter goedkeuring.

Legenda labelsysteem:

D = labels met betrekking tot de doelgroep (Afrikaanse ouders)

M = labels met betrekking tot methoden

I = labels met betrekking tot inhoud, toepasbaar op draaiboek

Interviewer	Geïnterviewde	Label
Hoe lang draaien de bijeenkomsten al bij MEE?	Dat is al een heel aantal jaren, maar hoe lang weet ik niet.	
	Het is een samenwerking tussen de SARR en MEE. SARR is een expertisecentrum voor autisme hier in Rotterdam. Bij Lucertis zit het, op de Twentestraat bij Zuidplein.	I: SARR
Werken jullie daarmee samen?	Ja, deze oudercursus geven we samen met SARR. Zij leveren een orthopedagoog en ik ben er vanuit MEE.	I: SARR
	Hoe lang dat is, in ieder geval al tien jaar, maar dat kan langer zijn.	
En hoe vaak draait de bijeenkomst?	Twee keer in een jaar.	M: Frequentie
	Wat ons wel opvalt, is dat er door al die digitale informatie minder behoefte komt aan cursussen zoals dit. Dat is wel een interessante ontwikkeling.	D: Behoeft
Hoeveel ouders komen er ongeveer?	Zes ouderparen. Maar over het algemeen komen mensen toch alleen, vanwege oppas.	
Heb je een idee waarom ouders zich aanmelden voor die groep? Wat precies de reden is?	Omdat ze behoefte hebben aan meer informatie over autisme.	D: behoefte M: informeren
	En ze het prettig vinden om andere ouders te horen die ook een kind hebben met autisme.	M: uitwisselen
Ja, een soort lotgenotenidee heb je dan.	Ja, vaak worden ze er ook op geattendeerd dat het er is als de diagnose is gesteld. Dan	D: diagnose M: informeren

	krijgen ze de eerste informatie over autisme.	
Is de groep erg intercultureel?	Ja, heel divers.	
Maakt dat het wel eens lastig of zeg je dat het juist mooi en aanvullend is?	Wat ik het leuke vind, is dat ouders over het algemeen toch heel erg voor elkaars ideeën open staan.	M: openheid
	Ik had ooit eens een groep waar de meeste ouders een christelijke achtergrond hadden en dat bond wel meer samen. Maar daar was bijvoorbeeld een Antilliaanse vrouw bij die ook christelijk was, dus qua cultuur maakt dat dan niet zoveel uit.	D: geloof D: cultuur
	Ja, het heeft iets interessants en het kan een meerwaarde zijn. Het hoeft niet belemmerend te zijn, maar als er een gedeelde overeenkomst is naast het autisme, dan bindt het wel meer samen.	D: overeenkomsten
Hebben jullie een vaste methode om die groep te begeleiden? Dus echt een rijtje onderwerpen of een vaste vorm?	Ja.	
Hoe ziet die eruit?	We beginnen in de eerste bijeenkomst een korte uitleg te geven van wat autisme is en welke vormen van autisme je hebt.	M: informeren M: uitleggen
	Het is een basiscursus, dus het is echt de basisinformatie.	M: basisinformatie
Ja, maar het is vooral een informatiecursus dan denk ik?	Ja, het is puur theorie.	M: theorie
	Er zijn zeven bijeenkomsten en bij de zevende bijeenkomst mogen ouders een situatie inbrengen waar ze tegenaan lopen en dan geven we ze praktisch advies.	M: casusinbreng M: adviseren
	Maar in al die bijeenkomsten ervoor is het echt puur informatie geven. Als ze deze cursus hebben gehad, dan kunnen ze ook een oudertraining volgen en dan gaan ze aan de slag met het gedrag. Dat is dan ook wel een hele intensieve training.	M: informeren
Maar dat is dan meer therapeutisch dan dat het lotgenotencontact is?	Ja, dat is. In de oudertraining leren ze meer voor henzelf.	
	De inhoud van de oudercursus die ik geef, gaat de eerste bijeenkomst over autisme en daarin wordt ook kennisgemaakt met elkaar. Dus iedereen laten vertellen wie ze zijn, wat hun gezin is, hun gezinsomstandigheden, wie hun kind is, hoe oud het is, welke diagnose, welk niveau. De	M: kennismaken I: gezinsomstandigheden I: kind

	leuke dingen van hun kind en probleemgedrag waar ze tegenaan lopen. Dan vragen we ook altijd of ze een foto willen laten zien. Dat is ook altijd erg leuk, want dan zie je ineens: 'Oh wat leuk en wat een leuk koppie'. Dat voegt wel toe.	
	Dan heb je de tweede bijeenkomst. Die gaat over de gedragskenmerken. Dan heb je het over: waar zie je het aan, het autisme? Dat zijn natuurlijk een heleboel dingen.	I: kenmerken
	Dan komen de zes punten aan bod waarop de diagnose wordt gesteld. Bijvoorbeeld beperkingen in het maken van contact, beperkingen in de communicatie, motorische verschijnselen zoals tenen lopen en houterig zijn. En dan zintuiglijke kenmerken, zoals prikkelgevoeligheid. Of dat geluid heel erg hard binnenkomt. En weerstand tegen veranderingen en angst en paniekaanvallen. Hierna worden de denkenmerken besproken: concreet denken, gedetailleerde waarneming enzovoort. Verder komt communicatie en het gebruik van picto's aan de orde.	I: diagnose I: kenmerken
	We hebben het ook even over de intelligentie. Ze hebben allemaal een verstandelijke beperking. Wat houdt het in als je kind verstandelijk beperkt is? Ze zijn dubbel beperkt uiteindelijk.	I: verstandelijke beperking
Als je die symptomen langsgaat, merk je dan dat ouders zulke dingen voor het eerst horen?	Ja, dat is inderdaad ook onze vraag. Over het algemeen komen er niet echt nieuwe dingen naar voren bij hun, omdat dat juist de dingen zijn dat ze zeggen van: 'Hé dat is typisch van mijn kind'.	M: inzicht geven
En zij herkennen het dan juist?	Het is eigenlijk een soort bevestiging die ze krijgen.	M: bevestiging
	Dus dat is de tweede bijeenkomst. In de derde bijeenkomst hebben we het weer over de gedragskenmerken, omdat die best wel uitgebreid zijn.	I: kenmerken
	En dan gaan we ook naar de denkenmerken en dat is vooral heel interessant, want dat weten ouders vaak niet en daardoor krijgen ze inzicht in hun kind.	I: kenmerken M: inzicht geven
	Wij leggen dat uit aan de hand van een ijsberg. Dus dan heb je het topje van de ijsberg, dat zie je. Dat zijn de gedragskenmerken, maar die hele bonk	I: ijsberg I: kenmerken

	eronder, dat zijn de denkenmerken. Daar komt het gedrag uit voort.	
	En dan heb je bijvoorbeeld dat mensen met autisme heel erg detailgericht zijn. Als je je dat realiseert, dat ze echt vanuit het detail naar het geheel gaan kijken, dan snap je dat ze heel veel informatie missen en dat het allemaal langs hun heen gaat.	I: kenmerken
	Dus dat gaan we heel uitgebreid bespreken en daarbij hebben ouders vaak dat ze zeggen: 'Oh, nu snap ik waarom mijn kind altijd de slaapkamers gezien moet hebben als hij in een vreemd huis is'. Mensen vinden dat natuurlijk over het algemeen niet zo prettig. Maar als hij de slaapkamer niet heeft gezien, dan is het voor hem geen huis. En dan snapt hij niet waar hij is.	M: inzicht geven M: herkenning
Denk je dat er een andere manier van denken is bij autisten?	Ja, dat leggen we dus uit. Ze beleven de wereld heel anders.	M: uitleggen I: wereldbeleving
En hoe zou je die andere manier van denken omschrijven?	Eén van die dingen is dat zij vanuit het detail de wereld waarnemen. Dus als wij een kamer binnenkomen, zien we gelijk dat het een huiskamer is of een keuken. En dan kun je daarna benoemen dat het een huiskamer is omdat er een bankstel in staat. Een tafel en stoelen, op die manier.	I: kenmerken
	Maar mensen met autisme zien vanuit het detail. Dus als ze deze kamer binnenkomen, zien ze eerst de poot van de stoel, daarna de rugleuning. Dan zien ze dat het een stoel is. En daarna een groot vlak, dat is de tafel. Er staat een toetsenbord op en een computer. Dan is dit zeker een spreekkamer. Dus heel vertraagd realiseren ze zich waar ze zijn. En daardoor heb je soms dat mensen met autisme helemaal niet reageren. Dan moet je zeggen: 'Stap die kamer nou eens even binnen', omdat ze eerst even op de drempel blijven staan.	I: kenmerken
Zou je dat als hoofdkenmerk noemen: dat overzicht krijgen moeilijker is of langer duurt?	Nee hoor, ik noem nu even één ding. Je hebt niet voor niks zeven bijeenkomsten.	
	Dat is dus wat wij uitleggen van de gedetailleerde waarneming, abnormale prikkelverwerking. Dus de geluiden, veel licht, bepaalde stoffen die ze niet prettig ervaren.	I: kenmerken
	Het concrete denken, dus heel erg letterlijk nemen van taal bijvoorbeeld valt eronder.	I: kenmerken

	Dus als je zegt: 'Ik heb jou zo op de kast', dan zien ze zichzelf letterlijk op de kast zitten.	
	En dat zijn dus de drie denkenmerken waarop hun wereldbeleving gestoeld is.	I: kenmerken I: wereldbeleving
En de andere bijeenkomsten?	Ja, dan gaan we verder op de vraag hoe je ermee omgaat. Dus het visualiseren, met picto's gaan werken en soms met verwijzers. Dus als je bijvoorbeeld gaat drinken dat je altijd een beker laat zien. Dat is afhankelijk van hun niveau.	M: leren omgaan I: visualiseren M: inzicht geven
Heeft het niveau invloed op het autisme?	Ja, mensen met een normaal IQ en autisme kunnen hun autisme corrigeren inderdaad. Dat heb je dus bij een verstandelijke beperking veel minder.	
	In die laatste bijeenkomst ga je het hebben over bepaald gedrag van een kind in de thuissituatie. Dat gaan we analyseren aan de hand van die gedragskenmerken en die denkenmerken.	I: gedrag I: thuissituatie M: analyseren I: kenmerken
	Zo proberen we ouders op weg te helpen om de wereldbeleving van hun kind te gaan verstaan en op die manier ga je ook veel beter je gedrag aanpassen aan je kind.	M: inzicht geven I: wereldbeleving M: leren aanpassen
Heb je een vaste indeling per bijeenkomst? Dus eerst bijvoorbeeld een inleiding en dan...	Ja, ik heb hier dat hele programma. We hebben een PowerPoint, die gaan we langs. En we hebben bepaald filmmateriaal dat we willen laten zien. Op die manier werken we het programma af.	M: PowerPoint M: filmmateriaal M: programma
En hoe ziet een evaluatie met ouders eruit? Of is die er niet?	Ja, die is er wel. We hebben een apart gesprek helemaal aan het einde van de cursus. Dan vragen wij hoe ze het gevonden hebben, of ze iets gemist hebben en wat dan. Wat ze eraan gehad hebben, concreet in hun eigen leven.	M: evaluatie M: individueel gesprek
Merk je daarin dan ook verschillen in cultuur? Dat de ene ouder het goed kan verwoorden en dat de ander denkt: ja, wat moet ik met zo'n vraag?	Ja heel erg. Soms hebben ze sowieso heel veel moeite om terug te denken over hoe het is geweest.	
	Je merkt vooral verschil in niveau van ouders. Cultuur is het eigenlijk niet.	D: niveau D: cultuur
Dus het is echt het opleidingsniveau?	Ja, intelligentieniveau. Je hebt inderdaad Afrikaanse ouders die weinig tot geen opleiding hebben, maar toch heel goed kunnen begrijpen waar het over gaat.	D: niveau D: cultuur
Wat is jullie manier om ouders nieuwe dingen te leren? Dus echt	Dat is aan de hand van de theorie en we doen een PowerPoint omdat het dan	M: PowerPoint M: structuur

de manier waarop jullie die informatie geven?	helemaal meegelezen kan worden. Dat brengt ook structuur aan.	
	Dat vaste programma is heel handig, omdat ouders soms aan het begin van het programma met vragen komen. Dan kun je daarop ingaan, maar dan hebben ze die basisinformatie niet waarop je die uitleg verder kan geven. Dus dan zeg je: 'daar komen we nog op terug'.	M: programma M: basisinformatie M: uitleggen
	En wat dat betreft is dat voor jullie denk ik ook zinvol. Wil je iets op gaan zetten, dan is het handig om niet per bijeenkomst te gaan kijken, want dan kan je niet terugverwijzen.	
	Ze moeten ook bepaalde opdrachtjes doen. Een soort tekenopdracht waarbij ze elkaar mondeling aanwijzingen moeten geven zonder dat ze met hun handen mogen werken. Dan moet de ander dat uit gaan tekenen. Die ene maakt eerst een tekening en die gaat uitleggen hoe die ander het moet tekenen en daarna leggen ze het naast elkaar. Dan zie je hoe lastig het is om verbaal, dus alleen mondeling, iets uit te leggen.	M: opdrachten M: tekenen M: inzicht geven
	En dat heb je met autisme dus ook. Die kinderen zijn heel visueel ingesteld en dan is het veel handiger om door middel van tekeningen of door gebaren hen iets duidelijk te maken. En dat laten we hun dus beleven.	M: beleven I: visualiseren
	Ook hebben we een soort kaartenspel en dan gaan we regels veranderen. Dan zetten we twee mensen buiten. Die weten dus niets van de regels. Dan worden ze toegevoegd en als de ouders gaan spelen dan ervaren de mensen die buiten hebben gestaan: 'Wat gebeurt hier?' Dan zitten ze raar in hun handen te klappen: 'Waarom doe je dat?'	M: spel I: sociale regels
	Dat is dus wat mensen met autisme ervaren. Er zijn allemaal onbesproken sociale regels. Hoe moet ik nou snappen wanneer ik bijvoorbeeld in mijn handen moet klappen?	I: sociale regels M: inzicht geven
	Dat zijn dus dingen die we hen proberen te laten ervaren. Hoe vreemd het kan zijn.	M: beleven
Merk je dat er daarin verschil is tussen ouders? Dat de ene werkvorm beter bij de ene ouder	Ja, voor sommige ouders zijn zulke opdrachten een enorme eyeopener. En andere ouders hebben zoiets van: 'Ja, het is	M: inzicht geven

aansluit en de andere werkvorm bij de andere ouder?	leuk dat jullie dit gedaan hebben, maar...'	
	De ene ouder leert door ervaren en de andere door theorie, dat is echt duidelijk.	D: verschillen
Hoe ziet jullie voorbereiding eruit?	We hebben een standaardprogramma. Ik heb deze cursus meerdere keren met dezelfde persoon gegeven. De eerste keer ga je uitgebreid zitten en bespreek je wie wat gaat uitleggen, maar op een gegeven moment doe je dat niet meer. Dan ben je zo op elkaar ingespeeld, dan vul je elkaar aan. Dus dat is verschillend per keer.	M: programma M: voorbereiding
	En je hebt natuurlijk wel intakegesprekken met ouders. Dan vraag je vooral wat ze verwachten van de cursus.	M: intakegesprek M: verwachtingen bespreken
	Dat is heel belangrijk, om de verwachtingen van tevoren duidelijk te krijgen. Doe je dat niet, dan zeggen ze met de evaluatie: 'Ik ben er zeven keer geweest en ik heb informatie gehoord die ik zelf al allemaal gelezen had.'	M: verwachtingen bespreken M: evaluatie
	Het komt ook wel eens voor dat we bij de intake zeggen: 'Ik denk niet dat u er veel aan heeft als u alleen nog meer theorie wil weten. En als u lotgenotencontact niet zo van waarde acht dan heeft het geen meerwaarde'.	M: intakegesprek M: lotgenotencontact
En wat voor andere vormen gebruik je naast zo'n spel of theorie?	Ja, we hebben natuurlijk inderdaad nog meer vormen. Het is een beetje lastig uit te leggen, maar dan krijgen ze een blad waar een heleboel voorwerpen op staan genoemd. Viool, pen, schrift, blauw, rood. Die woorden staan helemaal door elkaar. Dan krijgen ze een minuut om die woordenlijst te bekijken en zoveel mogelijk te onthouden. Daarna moeten ze zoveel mogelijk opschrijven. Dan krijgen ze weer een woordenlijst, maar dan is het in categorieën ondergebracht. Dus dan heb je rood, geel, blauw, groen en daarna viool, fluit, piano. Dan moeten ze het nog een keer opschrijven en dan zie je dat mensen over het algemeen veel meer onthouden wanneer het in categorieën ondergebracht is.	M: opdrachten
	Dat is ook weer een link naar autisme. Dat mensen met autisme het heel moeilijk vinden om verbanden te zien en daardoor minder kunnen onthouden.	M: inzicht geven I: kenmerken

	Zulk soort vormen heb je allemaal. Je probeert het praktisch te maken.	
	Je vertelt theorie met een voorbeeld en dan zegt een ouder: 'Oh ja, dat herken ik want mijn dochter zo en zo'. En dan zegt een andere ouder: 'Oh heb jij dat ook altijd? Want ik vroeg me altijd al af...'	M: theorie M: herkenning
Waar haal je de ideeën voor werkvormen vandaan?	Ik heb deze cursus niet zelf opgezet, maar in het geven van sociale vaardigheidstraining heb ik ook een cursus gemaakt. En het is toch vanuit ervaring, uit creatieve ideeën dat je denkt: misschien moeten we het zo is proberen.	I: ideeën uit ervaring
En misschien ook in combinatie met dat centrum voor autisme (SARR)? Dat ze daar ook zulke kennis hebben?	Ja, de mensen bij de SARR zijn natuurlijk mensen die bij de oorsprong van deze cursus zijn gaan zitten. Ze hebben met allerlei mensen contact opgenomen over hoe zij het doen.	I: SARR I: contact opnemen
	Gaandeweg kwamen we er bijvoorbeeld op dat we misschien moesten invoegen dat ouders ervaren dat het makkelijker is om visuele informatie te krijgen dan met woorden. Ik bedoel: bij de Ikea heb je ook altijd zo'n bouwpakket met plaatjes erbij. Soms heb je een bouwpakket en dan wordt het in woorden uitgelegd. Met die plaatjes erbij is het veel makkelijker. Dat is voor ons zo, maar dat is voor mensen met autisme helemaal zo.	M: visuele informatie
Dus je bedenkt vooral ook veel dingen zelf?	Ja, uiteindelijk wel. Nu is het niet nodig, want we hebben deze cursus gewoon. Maar als je iets opzet, is het altijd wel in je achterhoofd aanwezig.	
In hoeverre houden jullie rekening met de processen die zich afspelen in de groep? Dus bijvoorbeeld de verhouding tussen ouders of de sfeer die in de groep leeft?	Ja, daar heb je inderdaad mee te maken. Je hebt anderhalf uur. Dat is eigenlijk heel kort. Je hebt ouders die ontzettend veel praten en soms ook grenzeloos veel praten. En andere ouders die helemaal niks zeggen. Dus daarin moet je sturen. Dat je de persoon die niets zegt iets vraagt. Vaak gaan ze uiteindelijk wel praten.	M: groepsproces
	Bij de persoon die heel grenzeloos is ga je eerst non-verbaal en korter reageren en dan neemt het vaak af. Maar soms is het gewoon ook zo dat kinderen het autisme van hun ouders hebben en dan vangen de ouders die signalen niet op. Soms moet je uiteindelijk heel bot, nadat je alles al geprobeerd hebt, zeggen: 'Ik moet u nu	D: ouder met autisme M: groepsproces

	even afkappen, want we moeten verder’.	
	Wat ook meespeelt, is dat je soms ouders hebt die nog heel erg in hun verwerkingsproces zitten. De theorie komt dan eigenlijk nog helemaal niet zo erg binnen. Dan willen ze vooral veel praten over hoe moeilijk het is en hoe zwaar en hoe agressief hun kind kan zijn.	D: verwerkingsproces
	Het is dan nodig om daar veel erkenning en ruimte voor te geven. Maar in feite is daar de cursus niet voor bedoeld. Dus dat zijn wel dingen waar je mee stoeit. Vaak gaan we dan in de pauze met die mevrouw of meneer in gesprek. Dat je dan een stukje erkenning kan geven.	M: erkenning geven M: doel
Schaamte, komt dat ook voor?	Ja, wel naar de buitenwereld. Maar ze zitten allemaal in hetzelfde schuitje.	D: buitenwereld
Of naar familie of de kerk?	Ja, dat wel heel veel. Ook juist doordat er weinig erkenning wordt gegeven vanuit de wereld. ‘Je voedt je kind niet goed op’, wordt er gezegd als het een woedeaanval krijgt in de winkel. Maar dat herkennen ze allemaal, dus dat is juist eigenlijk heel troostend.	D: buitenwereld M: herkenning M: troost
Kun je iets zeggen over de communicatie tussen ouders en in hoeverre je daar als begeleider invloed op hebt?	Het is altijd een sport om de communicatie op gang te krijgen in een groep. Dat doe je door opmerkingen zoals: ‘Erkennen jullie dit?’	M: communicatie
	Dat is ook het voordeel van dat je een intakegesprek hebt gehad. Als er niks komt ga ik altijd even na: wat hebben de mensen allemaal verteld? Dan kom je toch met een concreet voorbeeld en dan komt het vaak wel los.	M: intakegesprek
Maar als je dat zo zegt, dan komt bij mij wel het gevoel boven dat het misschien best wel Nederlands is om moeilijk te starten met vertellen over je kind.	Kan soms zijn. Soms heb je groepen waarin ouders zoveel kletsen dat je denkt: ‘Hoe moet ik dit allemaal in die anderhalf uur stoppen?’	M: groepsproces
	Over het algemeen is het inderdaad zo dat de Antilliaanse ouders, soms Afrikaanse ouders ook, wel aardig wat durven te kletsen. Dat is hun cultuur ook wel.	D: cultuur
	Dat zei iemand inderdaad ook onlangs. Iemand van de Nederlandse Antillen, die hier op werkbezoek kwam. Ze zei: ‘Je hebt een gehandicapt kind en daar durf je niet mee op straat, want het zit in onze cultuur om te zeggen: ‘Hé, wat ziet je kind er	D: buitenwereld D: schaamte

	vreemd uit! En waarom hangt het zo met de mond open of waarom heeft het zo'n woedeaanval midden in de winkel of op straat? Waarom doe je er niks aan?' Dus er wordt gelijk een schuld op hen geladen. Die mensen zijn dus inderdaad heel erg open en in Nederland doe je dat niet. Dan kijken de mensen. Ze durven niks te zeggen, maar ze denken des te meer.	
	Ja, in de cursus heb ik daar geen voorbeelden van, maar wel in de begeleiding. Ik vind hun in de eerste instantie niet zo heel open hoor. Het vertrouwen moet echt groeien.	D: openheid
Maar het maakt denk ik heel erg verschil dat ouders naar buiten toe wel schaamte ervaren, maar binnen de lotgenotengroep niet.	In de kerk bijvoorbeeld is dat wel een probleem voor hen. Dan is er wel een stuk schaamte.	D: schaamte
	Wat je daardoor ook ziet, is dat het daardoor voor hen heel moeilijk is om de beperking van hun kind te erkennen. Ze zitten heel lang in de ontkenningfase.	D: ontkenningfase D: kind
Ja, en ze geloven heel sterk in een wonder.	Ja, we hebben hier regelmatig besprekingen met ouders waarbij ze zeggen: 'Maar we bidden en het komt wel goed. God zorgt daar wel voor.' En dan heb je met een ernstige beperking te maken.	D: geloof D: bidden
	Maar het is dan belangrijk dat je aangeeft dat het uiteindelijk heel fijn is voor deze ouders dat zij hoop hebben daarin. Het heeft ook helemaal geen zin om te zeggen: 'Nou ik zou maar niet...'	M: erkenning geven D: hoop
	Maar in de tussentijd moet je wel wat. Dus laten we dan in de tussentijd wel zorgen dat het kind op het KDC terecht komt, zodat het wel dingetjes kan leren en kan leren communiceren als dat mogelijk is. Het is belangrijk om er op die manier mee om te gaan en het wel te respecteren.	M: respecteren
Merk je dat er verschillen zijn tussen ouders in bijvoorbeeld opvoedingsstijl of normen en waarden die ze hebben? En hoe is dat tussen ouders onderling?	Ja, er zijn enorme verschillen, maar het is denk ik ook wel de cultuur van tegenwoordig dat mensen elkaar best wel in hun waarde laten. Ze leggen het als mededeling neer.	D: verschillen D: cultuur
En als er echt grote verschillen zijn en je merkt dat dat botst tussen ouders. Hoe los je zoiets dan op?	We gaan daar niet op in. Dan zeggen we: 'Oh oké, u heeft daarvoor gekozen en dat is blijkbaar een bewuste keuze geweest of het is zo gegroeid, dat kan ook en nu...' Op die manier. En dan ga je verder met het	M: Leiding geven

	programma. Dus daar kan je niet op ingaan.	
Welke rol neem je aan als begeleider in de groep en hoe maak je dat duidelijk in de groep? Dus: hoe positioneer je jezelf?	In het begin en ook al bij de intake heb je natuurlijk een voorstelrondje. Je zit vooraan en die mensen zitten in tafels in een u-vorm. Het is echt wel een soort cursus.	
Maar je zit gescheiden van de groep? Dus je zit echt vooraan en zij zitten tegenover je?	Ja, zo aan de zijkant. Je zit eigenlijk aan een soort vergadertafel.	
	Ik geef leiding op dat moment, dus dan geef je aan wat ze van deze avond kunnen verwachten. Je kijkt nog even terug op de vorige avond.	M: Leiding geven
	Met Afrikaanse ouders is dat natuurlijk heel anders. Dus wat dat betreft kan ik me voorstellen dat je inderdaad even benoemd wat ze van jullie kunnen verwachten of van degene die de leiding heeft.	M: Leiding geven M: Verwachtingen bespreken
Hoe denk je dat een begeleider aansluiting kan vinden met de groep?	Ja, als je in gesprek bent, hoe vind je aansluiting? Je stelt vragen, je knikt. Het zijn gewoon de normale gespreksvaardigheden.	M: Aansluiten
	Maar als je merkt dat er een verschil is in opvatting of cultuur dan is het belangrijk om te informeren hoe dat voor hen is. Dat je ook zegt: 'Ik ken deze wereld niet, kunt u het mij eens uitleggen?' Belangstellend zijn en met die informatie ga je dan weer in gesprek. Dan kom je op afspraken zoals ik net zei: vanuit het hier en nu en kijken wat we er op dit moment aan kunnen doen.	D: verschillen D: cultuur M: informeren M: belangstellend zijn M: afspraken
Wat doen jullie als je merkt dat bepaalde dingen in de groep echt niet goed lopen? Conflicten bijvoorbeeld. Net zei je: we gaan er niet op in, maar het kan natuurlijk heel erg de sfeer van de groep beïnvloeden.	Ja, ik heb dat nog niet meegemaakt. Ik denk als je dat signaleert, dan moet je er gelijk bovenop springen en zeggen: 'Ja, dat is een verschil. Dit is jullie visie en dat is jullie visie en we zijn hier nu om...' Dan ga je weer terug naar het doel en wat je dan vervolgens doet, is dat je hele kleine overeenkomsten benoemt. Dus dan leg je een brugje en dat werkt eigenlijk altijd wel.	D: verschillen D: overeenkomsten
Heb je wel eens ouders gehad die het echt niet met je eens waren over een bepaalde theorie die je gaf?	Ik heb wel eens een uitleg gegeven, maar die ouder snapte het niet. Je hebt de Theory of Mind met dat plaatje van An en Sally. <i>(Geïnterviewde legt uit hoe deze theorie werkt.)</i> Dat gingen we uitleggen met een plaatje erbij en die vader begreep het niet. Nog eens een keer uitleggen en toen nog eens een keer. 'Nee, ik snap het echt niet hoor, want dat klopt niet, want...' Hij ging helemaal redeneren, maar goed dan houd je het daarbij. Dat is één detail, als hij de	M: uitleggen I: TOM D: begrijpen

	rest maar wel snapt. Maar dat laat je even los.	
	Het kan dat ouders het echt niet met je eens zijn. In de groep heb ik dat nog niet meegemaakt, maar dat heb je soms in het werk. Dat kan en dan moet je heel goed bedenken dat je er bent voor die persoon en ga je na wat je hem kunt bieden. Maar soms willen ze iets wat echt niet goed is en dan zeg je: 'Sorry, maar dan kan ik u niet verder helpen.'	M: conflict
	Die cultuurverschillen zijn wel heel interessant. Het is vooral belangrijk dat je goed doorvraagt.	D: cultuur D: verschillen M: doorvragen
	Natuurlijk denk je vooral in het begin dat je mensen op andere gedachten moet brengen, maar dat helpt niet. Natuurlijk kun je soms wel eens vragen: 'Maar als je er nu zo tegenaan kijkt, kan dat?' Je kunt dan met hen meedenken.	M: doorvragen
	Het maakt het soms wel moeilijk. Als ik aan trajecten denk, inderdaad met mensen met een Afrikaanse achtergrond, dan vraagt het wel heel veel tact en gespreksvaardigheden om mensen toch verder te helpen.	M: gespreksvaardigheden D: cultuur
	Je zit wel in Nederland. De kinderen zijn met vijf leerplichtig, dus je moet wat voor die tijd. Ze kunnen niet thuisblijven. Als er een duidelijke beperking is, dan moet je wel onderzoek doen, want anders krijg je ze nergens. Dat is wel waar ze heel erg bang voor zijn, want dan krijgt het een naam.	D: kind
	Soms best lastig. Ook dat je het gevoel hebt dat je soms over de grens van ouders gaat. Maar toch moet het soms om een bewustwordingsproces op gang te brengen.	D: bewustwordingsproces
Heb jij nog dingen die je ons mee wil geven? Tips of goede adviezen vanuit je ervaring?	Wat ik dus net zei. Van dat het de praktijk is dat het twee werelden zijn die haast niet met elkaar matchen. Soms moet je dingen zeggen die echt niet leuk zijn voor ouders, maar tegelijkertijd is het dan belangrijk om er wel voor ze te zijn door aan te geven dat je snapt dat het moeilijk is. En dat het ook heel pijnlijk is. Vooral als dan je cultuur ook nog meespeelt.	D: verschillen D: cultuur
Ik denk dat het de kunst is om als hulpverlener aan te sluiten bij de denkwijze van ouders. Vooral omdat ouders kwetsbaar zijn in	Ja, omdat dat ook het doel is van die bijeenkomsten. Het is om erkenning en troost te vinden bij elkaar, dus dan sluit je inderdaad heel erg bij hun aan.	M: doel M: erkenning geven M: troost

zo'n groep wanneer ze met hun schaamte op tafel komen. Dan is het denk ik heel belangrijk om aansluiting te zoeken bij de cultuur, omdat daar hun identiteit ook ligt.		
	Maar heb je als doel om educatie te geven of hun verder te helpen dan is het een soort driehoek die je in een cirkel probeert te krijgen. En als zij de driehoek zijn, dan is het belangrijk om te zeggen: 'Ik snap dat jullie het zo zien. Dat is ook jullie cultuur en dat moet je ook behouden, maar zullen we dan samen kijken hoe we het in die cirkel krijgen of andersom.' Toch een compromis proberen te vinden. En dan kan je niet altijd helemaal met hun cultuur meegaan.	M: doel D: cultuur
Zouden we nog eventjes in het draaiboek mogen kijken?	<i>(Het draaiboek wordt doorgelopen.)</i> Dit is bijeenkomst 1, daar geef je uitleg over wie je bent en over het programma. Dus de eerste bijeenkomst is kennismaken en informatie over de termen van autisme. Dan de gedragskenmerken en de andere denkstijl. Dan hoe je communiceert en het visualiseren. Dus met die picto's en dan concrete voorbeelden vanuit de praktijk. Dit is dus de eerste bijeenkomst.	M: kennismaken I: kenmerken
	Dit zijn de termen die allemaal vallen rondom autisme: Asperger, PDD-NOS, pervasieve ontwikkelingsstoornis. Dan vraag je bijvoorbeeld: 'Zijn er termen die jullie nog niet kennen?' Vaak weten ze het allemaal wel. Asperger is soms niet helemaal duidelijk, PDD-NOS.	I: autismespectrum
	Dan: autisme is een pervasieve ontwikkelingsstoornis. En pervasief betekent 'diepdoordringend'. Dus je ziet het in het hele leven terug. In het hele dagelijkse bestaan. Een ontwikkelingsstoornis is ook in alle ontwikkelingsfasen.	I: kenmerken
	Dan heb je autisme en intelligentie, de termen leg je dan uit.	I: kenmerken
	Hoe vaak komt autisme voor.	I: frequentie
	Dan ga je uitleggen hoe de diagnose wordt gesteld.	I: diagnose
	Dan heb je de paraplu en dat is eigenlijk een beetje hetzelfde als met die termen. Wat voor vormen heb je dan allemaal.	I: autismespectrum

	Dan de kenmerken van de pervasieve ontwikkelingsstoornis. Dat is: kwalitatieve beperkingen in het sociale contact. Dan kwalitatieve beperkingen in de communicatie en dan de beperkte, zich herhalende, stereotype patronen in het gedrag. Dat zijn dus de kenmerken als je de diagnose stelt.	I: kenmerken
	Dan heb je de verschillende diagnoses. Dan zie je dat je bij autistische stoornissen op al deze drie gebieden kenmerken hebt. Dan gaan we het weer visualiseren aan de hand van de streepjescode. Bij een autistische stoornis heb je hier de sociale omgang, dan communicatie en flexibiliteit. Dan zie je bijvoorbeeld dat bij al deze punten veel dikke strepen staan, dus daar hebben ze veel kenmerken van. Bij Asperger heb je bijvoorbeeld bij sociale omgang veel dikke strepen en over het algemeen zijn ze best wel goed in flexibiliteit en communicatie. Heb je PDD-NOS, dan heb je wat minder dikke strepen, maar bijvoorbeeld wel op alle gebieden of op één van de gebieden. Dan heb je mensen zonder autisme. Die hebben ook altijd wel kenmerken, maar dan zijn het er maar een paar.	I: diagnose I: kenmerken
	Verstandelijke beperking ga je uitleggen. Dan krijg je een film en het invullen van de gedragskenmerken. Dan heb je hier de termen die bij de verstandelijke beperking horen. IQ's en of het matig of licht is. Wat zijn de gevolgen van de verstandelijke beperking en autisme. De ontwikkeling verloopt bij beiden langzamer.	I: verstandelijke beperking I: kenmerken M: filmmateriaal I: ontwikkeling kind
	Onderscheid met ASS is dat de beperking in de sociale interactie in de communicatie wordt waargenomen. Dus je ziet vaak dat als mensen een verstandelijke beperking hebben, ze ook vertraagd reageren. Ze snappen de sociale omgang ook niet altijd of ze nemen dingen ook letterlijk. Maar je merkt wel dat er goed contact mogelijk is. Je hebt wel echt oogcontact en als je een keer een grapje maakt en je geeft een knipoog dan vangen ze dat wel. Mensen met autisme hebben dat niet.	I: verstandelijke beperking I: sociale regels I: contact
De mensen die daar zitten, zijn dat ouders met alleen kinderen	Met autisme en verstandelijke beperking, dus dubbele diagnose.	I: diagnose I: verstandelijke beperking

met autisme of ook de verstandelijke beperking?		
	Het is voor ouders dan wel de vraag: wat is de verstandelijke beperking en wat is het autisme? Dat willen ze altijd graag weten, maar dat kan je niet...	I: verstandelijke beperking
Hebben jullie ook een cursus voor ouders met alleen kinderen met autisme of alleen de combinatie?	Wij doen alleen de combinatie. De SARR heeft wel een cursus alleen voor autisme met een normale begaafdheid. Een collega geeft samen met de SARR een cursus voor ouders met volwassen kinderen. Dat is dan ook wel met een normale intelligentie.	I: SARR I: intelligentie
Maar dit komt grotendeels ook wel overeen met kinderen met alleen autisme denk ik?	Ja, dat klopt. Dit voegen we dan toe. De verstandelijke beperking gaat veel meer door op bijvoorbeeld die motorische verschijnselen. Dat vindt behoorlijk plaats. En sommigen praten helemaal niet. De nadruk komt op andere dingen te liggen dan bij die andere cursus.	I: verstandelijke beperking
	Dan heb je de zintuiglijke en angstaanvallen. Die hoeven er niet altijd te zijn.	I: kernmerken
	Dan heb je de derde bijeenkomst. Dat gaat over de gedragskenmerken en de denkenmerken. Hier kom ik nog even terug op de vorige week, die gedragskenmerken. Dat is altijd wel belangrijk, dat je die verbinding legt.	I: kenmerken
	Dat is die ijsberg. We gaan uitleggen wat er anders is in het denken. De informatieverwerking is anders.	I: ijsberg
	Dan heb je hier de denkenmerken. Dus de abnormale prikkelverwerking ligt op de tast, reuk, gehoor, gezicht en het proeven.	I: kenmerken
	Dan laten we een film zien van een jongetje dat een extreem gehoor heeft. Dat geeft altijd wel heel veel inzicht. Filmmateriaal is heel belangrijk. We hebben helaas alleen verouderde films. Dan ga je de gevolgen van de abnormale prikkelverwerking uitleggen.	M: filmmateriaal
	Dan heb je de gedetailleerde waarneming en dan heb je de plaatjes waar ouders iets in moeten zien. Dat is een hobbelpaard. Het kan zijn dat mensen met autisme in eerste instantie een kerk of een huisje in dit plaatje zien.	I: kenmerken
Maar zouden ze dan de rest over het hoofd zien? Of zien ze de rest wel, maar zijn ze vooral gefocust op het kerkje?	Nou dan zien ze in eerste instantie dit en pas later dat het eigenlijk een hobbelpaard is.	

	Wat zijn de gevolgen ervan. Dat is echt heel duidelijk.	I: gevolgen
	Dan heb je het concrete denken. Dat is het letterlijk nemen van taal, heel erg vanuit het hier-en-nu. Dus als ze een snoepje willen dan moet dat per se nu, want ik heb nu zin in een snoepje na het eten. Dat hebben kinderen sowieso wel een beetje.	I: kenmerken
	Maar wat bijvoorbeeld het concreet denken ook is: we hebben hier vliegtuigplaatjes. We vragen ouders wat ze hier zien. Als het goed is zeggen ouders dan dat ze vliegtuigen zien. Maar wat mensen met autisme dan kunnen zeggen: 'Ik zie hier een vliegtuig, dat is een privéjet en dat is een zweefvliegtuig en dat is een straaljager'. Dus ze benoemen het allemaal afzonderlijk en zien niet het geheel, namelijk dat het onder de noemer vliegtuigen valt.	I: kenmerken
	Dan vragen we ook wat ouders hier zien. Als het goed is zeggen mensen het is een giraf. Maar er is ook wel eens een ouder geweest die zei: 'Het is een zebraigiraf'. Die zag het gelijk dat het streepjes waren.	
	Je combineert alle informatie door verschillende zintuigen te gebruiken. Door te ervaren, te zien en dit is dat verhaal van die.	M: informeren M: beleven
	Dan hebben we het over wat communicatie is. Je gaat dat analyseren. Het is eigenlijk een heel ingewikkeld proces. En dat is juist waar mensen met autisme heel veel moeite mee hebben. Als je gaat uitleggen wat communicatie is, dan snap je eigenlijk pas dat het inderdaad heel ingewikkeld is. Want als het pijpenstelen regent, dan zeg je: 'Lekker weertje hè?' Meestal gaan mensen met autisme dan op in de woorden. Dus de boodschap 'Lekker weertje' klopt niet als het buiten regent. Maar waarom geef je de voorkeur aan de woorden die uitgesproken worden of de toon die uitgesproken wordt? Als je dat gaat uitleggen, dat is best ingewikkeld. Over het algemeen gaat de intonatie voor. Maar dat is ook weer geen regel. Dus het is allemaal aanvoelen. Als je dat niet hebt, dan gaat er heel vaak wat mis. Dus daar ga je allemaal op in.	I: communicatie
	En daarna De Bruin: wat, wanneer, waar en	I: visualiseren

	hoe. En dan ook het visualiseren.	
	Dan heb je het over de timetimer, dat die heel handig is. De ouders waar ik nu mee bezig ben die zeggen: 'Oh, als ik de timetimer toch niet had'. Dat is een klok. Als je bijvoorbeeld zegt: 'Je mag twintig minuten achter de computer'. Dan is twintig minuten vaak een heel vaag begrip (voor mensen met ook een verstandelijke beperking). Dan zet je hem op twintig minuten en dan worden die twintig minuten een rood vlak. En hij loopt langzaam terug. Dat rode vlak wordt steeds kleiner, dus ze zien ook letterlijk dat de tijd steeds kleiner wordt. Daardoor weten ze het als hij afloopt en zijn ze voorbereid.	I: timetimer

Figuur 4 Interview MEE Rotterdam, ingedeeld in fragmenten.

Bijlage 6

Interviews medewerkers TCC

Labelsysteem interviews medewerkers TCC

Kernthema	Thema	Label
Methode	Bijeenkomst	Problemen
		Storingen
		Oplossing
	Doel	Doel
		Openheid/respect
		Veilige plek
		Inspireren/prikkelen
		Isolatie verminderen
		Informereren
	Inhoud	Voorbereiding
		Programma
		Onderwerpen
		Evaluatie
		Sociale kaart
	Begeleiding	Rol
		Vaardigheden
		Vragen stellen
Doelgroep	Cultuur	Gedragingen
		Leerbaarheid
		Angst en schaamte
		Irreële gedachten
		Oorzaak autisme

Figuur 5 Labelsysteem interviews medewerkers TCC.

Interview echtpaar Andrada

Datum: 25 maart 2013

Geïnterviewden: Succe en Nicole Andrada

Om de leesbaarheid te vergroten wijkt de tekst in deze schriftelijke versie af van het opgenomen interview. Het opgenomen interview is te verkrijgen bij beide studenten. De schriftelijke versie is geautoriseerd waarbij de niet-relevante tekst is verwijderd en spelfouten en zinsopbouw zijn verbeterd. Het interview is hierna aan de geïnterviewden voorgelegd ter goedkeuring.

Legenda labelsysteem:

D = labels met betrekking tot de doelgroep (Afrikaanse ouders)

M = labels met betrekking tot methoden

Interviewer	Geïnterviewde	Label
Wat heb je bereikt met de organisatie? (specifiek de bijeenkomsten van TCC in Rotterdam)	De mensen durven nu beter, want ze worden hier niet op een andere manier bekeken, maar net als de anderen bij TCC. Mensen durven te komen, durven te praten, maar buiten TCC durven ze dat niet. Hier kan dat op zaterdag. De schaamte is wat meer weg.	D: angst en schaamte
	Het is ook belangrijk dat we kunnen laten zien dat Afrikaanse ouders niet slechter zijn dan andere	D: irreële gedachten

	mensen, want dat is miscommunicatie.	
	Ze hebben niet zoveel informatie. En wat je niet weet daar ben je bang van. En als je autisme of de verstandelijke beperking leert kennen, dan kan je er makkelijker mee leven. Want je kan het benoemen, je weet dat het iets is.	D: irreële gedachten D: leerbaarheid
	Eén vrouw uit de bijeenkomst was eerst bang om met haar kind naar buiten te gaan, omdat ze niet wist wat haar kind allemaal ging doen. Maar nu heeft ze geleerd om te zeggen: 'Hij is autistisch, ik kan er niks aan doen'. Nu kan ze iets vertellen over haar kind. Het heeft nu niet meer met haar opvoeding te maken. Nu kan ze zeggen dat het een ander probleem is dat haar kind heeft.	D: angst en schaamte
	Nu herkennen we ook autisme bij andere kinderen. Sommige Afrikaanse mensen weten dat hun kinderen autisme hebben, maar ze gaan het niet graag vertellen. Ze wachten totdat de ander het ziet.	D: gedragingen
	Sommige mensen zijn bang hoe de ander gaat reageren. Ze wachten tot je over een soortgelijk thema gaat praten. Ze gaan niet uit zichzelf over de beperking van hun kind praten.	D: angst en schaamte
	<i>Nicole vertelt een verhaal over een meisje uit Congo die autisme herkende bij haar zus. Dat meisje werd steeds naar de kerk gebracht en er werd voor haar gebeden. Ze werd overal naar toegebracht waar het haar maar van haar ziekte afhielp. Als de moeder weg ging werd het meisje opgesloten, omdat ze niet wilde dat andere mensen het meisje zouden zien. Ze zou zich schamen. Door erover te praten ging ze het herkennen.</i>	D: angst en schaamte
	<i>Nicole noemt nog een voorbeeld over een vrouw met een autistisch kind, van wie ze via een ander het telefoonnummer kreeg. Deze vrouw durft niet meer naar buiten en heeft geen contact meer met veel mensen. Het kind gaat ook niet meer naar school.</i>	D: angst en schaamte
Want wat gebeurt er als je een kind hebt met autisme?	Voor ons Afrikanen of buitenlanders is het een vloek, of je was te slecht dus je krijgt zulk soort kinderen. Je kind is een spiegel van jezelf. Hoe slecht je bent of was, dat is terug te zien in je kind. Daar zijn mensen bang voor. Zo zijn de Afrikaanse manieren van denken.	D: oorzaak autisme
	<i>Nicole geeft een voorbeeld van een vrouw uit de bijeenkomst die eerst zelf lachte om mensen met zulke kinderen. En nu denkt ze dat het haar straf</i>	

	is dat ze zelf zo'n kind heeft gekregen.	
Hoe komt het dat ze zo denken?	Ja, dat is echt de Afrikaanse achtergrond. We zijn zo opgevoed. Wat je meekrijgt, op die manier denk je.	D: oorzaak autisme
Heb je dat in Nederland geleerd, over autisme en hoe je daarover kan denken?	In Afrika is weinig autisme. In Nederland is het anders. Er is geen goed systeem. Het systeem moet veranderen. In Afrika gaat het anders. De kinderen met een beperking weten niet wat ze moeten doen, wat ze moeten zeggen, hoe ze moeten reageren. Het kind blijft zo en weet niet hoe het zich moet gedragen. Ziet het kind andere kinderen, dan gaat het kind het gedrag van die kinderen kopiëren. Als we in Afrika zien dat het kind ander gedrag heeft, sturen we het naar een school met normale kinderen. Eerst zal het kind uitgelachen worden, maar daarna gaat het kind het gedrag van anderen kopiëren. De autistische kinderen krijgen daar geen medicijn. Het medicijn dat gebruikt moet worden is het kopiëren van het gedrag.	D: gedragingen
	Het is cultuurgebonden dat kinderen luisteren naar mensen die boven hun staan in Afrika. Ze kunnen ook gerust een klap krijgen om te luisteren. Dat is thuis en op school hetzelfde.	D: gedragingen
	Als je een kind krijgt en je bent nog niet bevallen, dan is het kind van jou. Is het kind geboren en komt het kind buiten huis dan is het kind voor iedereen. Dan mag iedereen het corrigeren. Dat is belangrijk; je wordt niet boos als iemand je kind corrigeert. Als je kind niet luistert, dan kan je ook de burens roepen, want dan wordt je kind bang. Je burens en familie zijn belangrijk. In Nederland is je kind van jou alleen. In Afrika werkt iedereen samen voor je kind.	D: gedragingen
Een vraag over de ouderbijeenkomsten: hebben jullie daar een speciaal doel mee?	Het doel is om ouders uit de isolatie te krijgen. En ook om meer informatie aan de ouders te geven over autisme, over de opvoeding en hoe je om kan gaan met je kind. Samen is het gemakkelijk om erover te praten, dan schaam je je niet.	M: isolatie verminderen. M: informeren M: veilige plek
Willen jullie de ouders ook leren om met autisme om te gaan? Of wat willen jullie de ouders leren?	Voor ons is het echt moeilijk om met je kinderen te spelen. Dat hebben we niet meegekregen. In Afrika spelen de kinderen buiten. Niet met je vader of moeder.	D: gedragingen
Hoe kan je ouders dan helpen in de bijeenkomsten?	We delen de ideeën.	D: leerbaarheid
Is dat ook wat je wil met je bijeenkomsten? Dat ze dat leren?	Nee, het is niet echt leren. Het is meer het delen van ideeën en ervaringen. Elkaar tips geven in het gesprek, zodat ze dat van elkaar mee kunnen nemen.	D: leerbaarheid

Zijn er denk je belangrijke onderwerpen die bij de bijeenkomsten besproken moeten worden?	Ja, ik zie vaak bij de ouders dat het moeilijk is om de vrije tijd in te delen met de kinderen. De kinderen zitten veel binnen. En we willen ouders ook zelf laten beseffen wat ze willen. Ouders laten het allemaal gebeuren, laten anderen denken en doen, maar het is de bedoeling dat ze zelf meedenken. Een stagiaire van ons gaat ook binnenkort huisbezoeken doen om te kijken hoe ze de vrije tijd in kunnen delen.	M: onderwerpen
Wat denk je dat vrijwilligers nodig hebben om de ouders een goede bijeenkomst te geven?	Ik denk dat iemand van de kinderen moet houden, aansluiting moet hebben bij de kinderen. En kennis moet hebben van autisme.	M: vaardigheden
En over de cultuur?	Kennen van de cultuur is ook echt goed. Dan is je advies ook herkenbaar voor de ouders. Je mist anders sneller de aansluiting.	M: vaardigheden
Wat is dan belangrijk dat je als Nederlander vindt of doet tegenover Afrikanen?	Wat wij belangrijk vinden is respect naar elkaar. We houden van onze kinderen. We willen wel dingen weten over autisme en onze kinderen. Jullie praten over autisme als: 'Dit is het.' Maar voor ons is dat niet zo gemakkelijk. Het is beter als je op een gemakkelijke manier over autisme praat.	D: gedragingen
Hoe praat je makkelijk over autisme?	Gemakkelijke woorden gebruiken. En in het hier en nu praten, niet in de toekomst. Want daar krijg je stress van. In het nu praten geeft je rust en dat kan je overzien. Je kan nu een stap maken. Ook jongere kinderen kunnen je dan begrijpen. Je hebt niks aan stapels moeilijke papieren of lange informatieve verhalen.	M: vaardigheden
Zou je aan de bijeenkomst nog iets willen veranderen?	Jose dacht meer structuur of een thema. Astrid dacht ook om misschien buiten iets te doen.	M: oplossing
Wat zou jij willen dan?	Ik weet het niet. Met ouders praten om te kijken wat iedereen wil.	
	Sommige ouders willen buiten wat doen. Maar je kan niks doen zonder een duidelijk idee te hebben. De ouders willen het meer over de kinderen hebben.	
	Bij Turkse en Marokkaanse groepen was het meer zo dat ze over de ouders zelf willen praten. Dat sluit niet aan bij ons. Ze deden activiteiten voor de ouders zelf zonder het kind.	

Figuur 6 Interview echtpaar Andrada, ingedeeld in fragmenten.

Interview Jose Bonk – Paul

Datum: 8 maart 2013

Geïnterviewde: Jose Bonk-Paul

Om de leesbaarheid te vergroten wijkt de tekst in deze schriftelijke versie af van het opgenomen interview. Het opgenomen interview is te verkrijgen bij beide studenten. De schriftelijke versie is geautoriseerd waarbij de niet-relevante tekst is verwijderd en spelfouten en zinsopbouw zijn verbeterd. Het interview is hierna aan de geïnterviewde voorgelegd ter goedkeuring.

Legenda labelsysteem

D = labels met betrekking tot de doelgroep (Afrikaanse ouders)

M = labels met betrekking tot methoden

I = labels met betrekking tot inhoud, toepasbaar op draaiboek

Interviewer	Geïnterviewde	Label
Kan je een korte weergave geven van je belangrijkste redenen om actie te ondernemen voor TCC?	Ik werd gevraagd door de voorganger van Nicole en Succe om hier iets in te doen. Hij zei: 'Ze zoeken professionele mensen die het niveau op kunnen krikken.' Ik ben gaan kijken en ik vond dat er wel wat aan gedaan kon worden. Toen werd ik zwanger dus is het op een wat lager pitje gezet. Later vroeg Nicole of ik ook iets met de ouderbegeleiding wilde doen.	Informatie over Jose
Want wat deed je daarvoor dan?	Ik wilde advies geven voor de kindermiddagen.	Informatie over Jose
	Ik ben bij de oudermiddagen wezen kijken. Dat was wel echt heel leuk, alleen vond ik het wel handig als er dan een opzet voor zou zijn. Een methodiek, een richtlijn zodat je wel ergens een uitgangspunt hebt: iets waar je naartoe werkt, want het is wel heel vrij allemaal. Nicole had daar zelf wel gedachten over, maar niet echt een opzet.	M: problemen
Heb jij ervaring met groepen die het wel zo aanpakken?	Nee, ik heb wel stage-ervaring in de begeleiding van autistische kinderen en ouderbegeleiding, maar dat is iets anders dan zo'n oudergroep zoals Nicole heeft. Dat is meer dat ze echt kunnen praten. De stage-ervaring die ik had was meer in ouderbegeleiding gericht op opvoedingsvaardigheden.	Informatie over Jose
En dat was voor jou het idee waarom er hier ook structuur in zou moeten?	Niet zozeer dat het zoiets moest zijn als ik ook op stage heb gezien, maar wel dat ik het belangrijk vind. Omdat het ook een hele wisselende groep is. Dan weer komt vrijwilliger A, dan stopt vrijwilliger A en komt vrijwilliger B. Ik denk dat het is ook belangrijk is dat je iets hebt waar je op terug kan vallen. Als vrijwilliger A ermee stopt, dat je niet afhankelijk bent, maar dat je nog wel iets van een richtlijn hebt waardoor een ander dat ook in zou kunnen vullen.	M: problemen
Het is gemakkelijk om in te voegen in het gebruikelijke	Omdat ik denk dat ze beter geholpen zijn met een structuur en een methodiek. Als ik alleen maar in	M: oplossing

systeem. Waarom zou jij als vrijwilliger verandering wensen?	mijn hoofd heb hoe ik de ouderbegeleiding ga doen en ik zou ermee stoppen dan valt de hele ouderenbegeleiding weer in duigen.	
	Dat is wat je heel vaak ziet bij van die vrijwilligersorganisaties zonder structuur en methodiek. Je wordt afhankelijk van één persoon. En als die persoon wegvalt weet je eigenlijk niet wat er is gedaan en waar aan is gewerkt. Dan ben je weer helemaal aan het begin.	M: probleem
Zijn er dingen waar je tegenaan bent gelopen in het meedraaien bij de bijeenkomsten?	Wat ik lastig vind, is dat het allemaal zo vrij is. Dit kan, maar dit kan misschien ook. Nicole zelf heeft ook geen duidelijk idee en doel. Dat is aan de ene kant leuk want dan kun je heel veel dingen nog zelf invullen. Maar aan de andere kant vind ik dat ook een nadeel. Want Nicole is de visiedrager. Alleen omdat zij een heel andere culturele achtergrond heeft en in een ander gedachtepatroon zit, denkt zij niet heel logisch: 'Dit is mijn visie en dit zijn precies de methodieken die ik wil hebben, dit is mijn doel.' Dus het is lastig, aan de ene kant heb je een taalbarrière en vraag je je af: wat wil Nicole precies? En aan de andere kant denk je: 'Nicole weet ook niet zo heel goed zelf wat ze precies wil.' Dat is zoeken. Want je wil wel het idee van Nicole verwoorden en vormgeven, maar niet haar voorbij lopen en iets heel anders neerzetten wat ze helemaal niet bedoeld heeft.	M: probleem D: gedragingen
	Nederlanders denken vaak veel dieper na over dingen. Dat is bij haar niet zo en dat is dan een stukje van de cultuur.	D: gedragingen
Waarom denk je dat deze groep Afrikaanse ouders met autistische kinderen professionalisering nodig heeft?	Het gevaar van professionalisering is dat je invulling geeft op een Nederlandse manier. Dit lijstje met informatie moet je kennen. Wat je dan doet is het van één kant belichten. Zoals onze Nederlandse wetenschappers en scholen leren	M: oplossing
	Ik vind het belangrijk dat we meegaan, vrijheid en openheid geven voor wat zij denken. Een platform waarin zij hun ervaring en hun gedachten kunnen delen. Dat vind ik een stukje methodiek. Dat ouders via een bepaalde manier of structuur onderwerpen langsgaan, waardoor ze na kunnen denken en misschien ook wel over onderwerpen nadenken waar ze nog niet over nagedacht hebben. Dat is het voordeel van professionalisering. Maar niet opleggen hoe wij denken dat het moet.	M: oplossing
	Bijvoorbeeld: geen genezing mogelijk. Dat is een heikel punt voor hen: wel of geen genezing. Ik denk dat je erover kan praten. Want misschien mag je dat nog wel steeds geloven, hopen, bidden en hoe ze er	M: doel M: openheid, respect

	ook dan verder mee omgaan. Dat moet wel gerespecteerd worden, maar daar moet ook openheid, ruimte voor gegeven worden, want anders mis je je doel. Een Afrikaan hoeft geen Nederlander te worden.	
Wat zou jij als vrijwilliger willen betekenen voor deze ouders? Wat zou je doel zijn voor de bijeenkomsten?	Dat ze een stukje inspiratie vinden. Je kan er ook op een andere manier over denken, maar ook dat ze uitgedaagd worden om over bepaalde dingen na te denken waar ze nog niet eerder over nagedacht hebben. Wat je niet zou kunnen bereiken als je alleen maar met een vriendin op de koffie komt.	M: doel M: inspireren, prikkelen
Hoe verhoud je dat tot het doel van TCC?	Een deel wat ik ook belangrijk vind, is dat ze een platform hebben, dat ze leren, durven. Een veilige plek om zich te durven uiten. Dit is lastig in hun thuissituatie en in de kerk omdat er zoveel schaamte over is. En wat Nicole zei: dat veel mensen graag willen praten. Dat ze heel veel opgespaard hebben wat dan in de bijeenkomst ruimte vindt om eruit te komen.	M: veilige plek
Hoe ziet voor jou een ideale bijeenkomst eruit?	Ik zou het een inspirerende bijeenkomst willen laten zijn, waardoor de ouders een visie of een gedachte zien die misschien wel losstaat van wat ze altijd gedacht hebben. Of informatie geven, maar dan wel gericht op wat prikkelt. Daarnaast ruimte voor een platform door middel van stellingen of discussieonderwerpen bijvoorbeeld. Het kunnen verschillende dingen zijn maar dat ze in ieder geval zelf met elkaar gaan praten. Dingen delen, verwoorden waar ze tegenaan lopen of wat voor visie/mening ze hebben over bepaalde dingen.	M: inspireren, prikkelen
Waar ook bijvoorbeeld educatie in aanwezig is?	Ja, maar dan op een manier: deze visie bestaat, die en die denkt er zo over. Maar niet als hoofdonderwerp. Ik kan me voorstellen dat je de ene keer meer educatief bent en de andere keer weer meer gericht ben op iets anders.	M: programma
Wat mis je nu in de bijeenkomsten aan inhoud die je wel denkt dat nodig is?	Er zijn nog niet veel bijeenkomsten geweest. In de bijeenkomsten die er zijn geweest, is zijdelings het onderwerp 'genezing voor autisme' langsgekomen. Een punt waar mensen heel vol van waren. De vorige keer hebben aan de hand van stellingen nagedacht over je kind. Dat soort dingen kunnen uitgebreid worden.	M: onderwerpen
	Ik heb daar nog niet over nagedacht. Het is van belang om een soort methodiek te schrijven zodat je niet alles uit je grote teen hoeft te halen, maar dat je ook niet alleen naar je eigen stokpaardjes gaat. Dat is het nadeel als je met vrijwilligers werkt. Vaak ga je het hebben over wat jij interessant vindt als je geen goede leidraad hebt.	M: oplossing

Wat vind je van de een systeem van tien bijeenkomsten met tien verschillende onderwerpen?	Ik denk dat het leuk is om een leidraad te hebben. Ik denk dat er altijd een vrijheid is om te kiezen voor het wisselen van bijeenkomsten als dat handiger is bijvoorbeeld.	M: oplossing
Wat vind je van het wisselen van ouders na een aantal bijeenkomsten, zodat er weer vernieuwing van de groep is?	Ik denk dat het niet goed werkt wanneer ouders zich kunnen aanmelden. Officieel doen/zijn is een allergie als ik het een beetje begrijp. Maar ik denk dat het goed is om een leidraad te hebben met tien bijeenkomsten. Zonder dat je dit benoemt en er dan ook die zwaarte aan hangt.	M: oplossing M: programma D: gedragingen
En na tien bijeenkomsten nieuwe ouders tegemoet zien en de anderen laten gaan?	Ja, zo zou ik het niet willen zien. Want zo werkt het bij Nicole ook niet, die wil ook een stukje lotgenotencontact hebben. En er zijn niet zoveel ouders die hun kinderen daar ook brengen. Er is geen rij die staat te dringen. Ik denk dat Nicole het ook leuk vindt om een relatie op te bouwen, een soort vriendschap met die ouders.	M: oplossing M: programma
Hoe denk je dat je nieuwe inhoud kan toevoegen in de groepen?	Door middel van een product, een boekje bijvoorbeeld met een leidraad. En ook door middel van de mensen die er werken.	M: oplossing M: programma
Welke psycho-educatie denk je dat nodig is voor de ouders?	Wat doet MEE daarin?	
Die hebben het over financiën, opvoeding en dergelijke. Hun systeem is om te beginnen met informatie en daarna het aangaan van een gesprek, stellingen of een werkvorm.	Ik denk dat je dat inderdaad aan het begin moet doen, want onze groep kennende, kunnen ze niet zomaar overschakelen als ze eenmaal aan het praten zijn. Een essentieel onderwerp vind ik het bespreken van de hulpvormen die je allemaal aan huis hebt en een sociale kaart. Omdat veel ouders het niet weten. Financiën misschien ook wel, ik weet niet wat ik me erbij voor moet stellen, misschien zijn het ook wel hele nuttige dingen. Maar ik denk dat het mogelijk is om extern deskundigen wat dat betreft soms uit te nodigen.	M: oplossing M: programma M: onderwerpen
En zou je gebruik maken van bijvoorbeeld iemand van MEE of zou je een ervaringsdeskundige vragen die zelf ook het proces heeft doorlopen van deze ouders?	Ja, ik denk dat het allebei kan. Het zijn kritische ouders, maar je mag een misser maken. En Nicole weet daar denk ik wel veel in.	
Hoe denk je over de voorbereiding van de bijeenkomsten? Hoe zou dat eruit kunnen zien?	Goede communicatie. Ik denk niet dat het werkt om vast tien datums vooruit te plannen. Er is een gebouw, een kleine ruimte maar het kan wel. En ik denk dat Nicole moet weten door wie de bijeenkomst geleid wordt. De persoon die het verzorgt, moet dan een paar dagen van tevoren voorbereiden.	M: voorbereiding M: programma
Denk je dan dat het belangrijk is dat diegene overlegt over de inhoud met een ander?	Ik denk dat je even zou kunnen mailen. En ik denk dat het belangrijk is dat er een reflectiemoment is achteraf. Ook omdat de opzet en leiding door Nederlanders wordt gedaan. Dat is altijd een risico.	M: evaluatie

	Je zou misschien de volgende bijeenkomst die daarna is kunnen teruggrijpen op de vorige. Misschien is dat te laat.	
	Nicole hoort altijd, een beetje op de Afrikaanse manier dan, drie dagen later nog reacties.	D: gedragingen
Hoe denk je over dat er zicht moet zijn op het groepsproces?	Ja, wat het gevaar is of wat ook wel het leuke aan de groep is, is dat ze temperamentvol zijn en dat ze andere spreek- en luistervaardigheden hebben dan wij in Nederland. Dus mensen vinden het moeilijk om elkaar uit te laten praten, om niet door elkaar heen te praten, om niet meer ruimte in te nemen dan anderen. In Nederland is het vaak dat we dat aanvoelen. Maar daar is dat niet zo.	D: gedragingen
	Volgens mij gaat het meer zo: ik heb heel veel op mijn hart dus dan wil ik dat ook heel erg lang vertellen totdat ik het allemaal eruit heb gegooid. En als ik me ook een beetje gefrustreerd voel, dan moet ik dat met veel emotie vertellen dan kunnen mensen tenminste zien hoe het bij mij leeft.	D: gedragingen
	Dus ik denk dat het van belang is dat je het goed in banen leidt. Dat iedereen de kans krijgt om wat te zeggen. Leiding geven met accent op communicatievaardigheden.	M: rol
Denk je dat je als begeleiders iets speciaal nodig hebt of in kunt zetten in gesprek met deze ouders?	Ik weet niet of elke vrijwilliger of begeleider in staat is om zo'n gesprek te leiden. Wat Nicole ook uitlegt: zij gaat bijvoorbeeld snel mee in een communicatie van een ander zonder dat zij dan de helikopterview heeft. Dat is natuurlijk wel een grote voorwaarde. En misschien ook niet bang zijn van geschreeuw en hard gepraat. Niet bang zijn om daarbij in te grijpen. Ik denk niet dat dat vanuit een hoge positie moet.	M: rol M: vaardigheden
	Alleen het is natuurlijk wel belangrijk dat iedereen zich gehoord kan voelen. En dat zijn dingen die ze gewoon echt niet geleerd hebben. Het is belangrijk om het op een leuke, vriendelijke manier te brengen en niet op een dominante manier.	D: gedragingen M: vaardigheden
En zou het werken om dan bijvoorbeeld met groepsregels te werken?	Nee. Dat vind ik een ouder-kind manier. Misschien is het wel een goede dat je samenvat.	M: rol
Hoe heb je de cultuur ervaren in de bijeenkomsten tot nu toe?	Een stukje cultuur is wel het temperamentvolle, het eten, vriendelijk zijn voor elkaar, interesse hebben in elkaar en openheid. Ik vind het wel vriendelijke mensen. Als ze praten zijn ze wat temperamentvoller en lijken ze niet heel vriendelijk, maar hun hart is wel vriendelijk.	D: gedragingen
Hoe denk je dat er omgegaan moet worden met de culturele achtergrond van de ouders en dan ook met betrekking tot de	Niet vertellen hoe ze moeten denken, want ook de visie op autisme en genezing daarvan is cultuurbepaald. Maar meer verschillende manieren van denken voorhouden. En hierop bevragen of het	M: rol

gedragsstoornis van hun kinderen?	helpend is, of het een mooie gedachte of visie is. Vooral open en respectvol, maar ook ruimte geven om te zeggen wat ze denken.	
Hoe denk je dat begeleiders aan kunnen sluiten op de achtergrond en de cultuur van de ouders?	Ik denk door een manier als stellingen, zodat ze vooral hun eigen mening kunnen verwoorden. Dat is iets heel krachtigs. En de informatie die je geeft niet opleggen, maar zo denk ik of iemand erover. Dus de waarheid in het midden laten. Iedereen heeft andere ideeën. Mensen kunnen met zo'n vorm ook leren van elkaars ideeën en inspirerend zijn voor elkaar.	M: rol
	Wat niet moet gebeuren, is dat de ouders hun ding spuien en dan denken: dit heb ik tenminste gezegd en zo denk ik erover.	D: gedragingen
	Maar dat ouders van gedachten kunnen wisselen en een toepassing kunnen maken voor zichzelf. Door te vragen of het helpend is of juist niet helpend. Wat is er dan helpend aan mijn eigen idee en wat is niet helpend aan het idee van de ander. Zodat je ze helpt om een stukje verder te denken. En misschien helpt het wel om zoiets op het bord te schrijven.	M: rol
In hoeverre vind je het van belang om punten de volgende punten aandacht te geven in de groep of mee te nemen als begeleider: normen en waarden van ouders, opvoedingsstijl en verschillen tussen ouders?	Ik vind het belangrijk dat het inspirerend is. Het is afhankelijk van welk onderwerp het is. Opvoeding is denk ik een te breed begrip, maar hoe straf je een autistisch kind, of straf je die? Hoe doe je dat? Wanneer wel en wanneer niet?	M: onderwerpen
Hoe denk je dat ouders in deze groep dingen kunnen leren?	Ze kunnen zeker dingen leren en ik denk door geïnspireerd te worden. Dan hoop ik dat ze hun mening een beetje kunnen bijstellen.	D: leerbaarheid
	Wat mijn beeld ook is van deze mensen, is dat ze heel stellig zijn. Daardoor is het moeilijker om dingen aan te nemen van een ander, om je leerbaar op te stellen.	D: gedragingen D: leerbaarheid
	Ik denk dat het wel werkt als een moeder zegt dat ze er anders over denkt, omdat zij ook een ervaringsdeskundige is die ook een echt kind heeft en weet waar ze over praat. Terwijl je minder aansluiting vindt als je vertelt aan de hand van een sheet of PowerPoint.	D: gedragingen M: rol
Wat denk je dat vrijwilligers en begeleiders van deze groep nodig hebben?	Ik denk om gehoord en geaccepteerd te worden moeten ze iets vertellen van de affiniteit die ze hebben, doordat ze bijvoorbeeld een kind hebben of zelf met autistische kinderen gewerkt hebben. Er moet iets van affiniteit zijn, waardoor de ouders naar je willen luisteren en open staan voor jouw verhaal. Je hebt wel vaardigheden nodig, een helicopterview en op een vriendelijke manier de bijeenkomst een beetje in banen kunnen leiden.	D: vaardigheden

Hoe denk je dat je begeleiders en vrijwilligers mee kan nemen in een professionalisering?	Ja door een goede leidraad voor ze te hebben. Je zou een stukje inleiding kunnen hebben waarin je uitlegt hoe je een groepsgesprek leidt, wat je wel en wat je niet moet doen. Op het moment dat dat op papier staat kan je heel veel mensen scholen. En natuurlijk is het denk ik ook handig als zo'n persoon één of twee keer meedraait.	
Wat denk je dat de rol van een begeleider is in de bijeenkomsten?	Ik vind dat de rol van de begeleider is dat die het onderwerp voorbereidt en daarna leidt. Of je hebt een spreker, maar dan ben je nog steeds de leider.	M: rol
Wat vind je echt taken voor de begeleider en wat vind je belangrijk in zijn of haar houding?	De manier waarop je de mensen corrigeert of leidt. Niet op een dominante manier mensen naar je hand zetten, maar op een gemoedelijke vriendelijke manier aangeven dat je het begrepen en gehoord hebt, maar dat je nu naar een ander wilt luisteren. En goed luisteren. Het is fijn als mensen zich gehoord voelen. Je kan dat doen met een samenvatting of misschien met steekwoorden op een papier. Zodat in ieder geval overkomt wat de persoon zegt.	M: rol M: vaardigheden
En als je het hebt over een grondhouding?	Met respect en openstaan voor wat zij te vertellen hebben en niet dat ik zal vertellen hoe het zit.	M: vaardigheden
Er is in de bijeenkomsten ook veel omgeving, zoals kinderen die rondrennen en ouders die bellen en ondertussen dingen doen, hoe denk je daar over?	Ja, ik vind het zaaltje niet ideaal. Ik vind het ook een beetje een krap hok, maar het is wel praktisch dat het naast die kinderzaal is. Het is wel handig en het hoeft niet te professioneel, daar houden de mensen ook niet van. Wat dat betreft is het goed dat het rommelig, gemoedelijk en niet te ingewikkeld is. Geen nette rijtjes en stoeltjes dat werkt sowieso niet en ik denk dat zij het wel prima vinden. Dan denk ik dat wij het ook prima moeten vinden.	M: storingen D: gedragingen
En de kinderen die binnen komen, of is dat wat jou betreft prima?	Ja, er wordt wel op gelet dat kinderen niet zomaar binnen lopen, maar soms gebeurt dat. Het blijven speciale kinderen. Je kan de deur niet op slot gaan doen. Ik denk niet dat het erg is, omdat we genoeg inhoud erin kunnen stoppen. Het is geen erg belemmerende factor.	M: storingen

Figuur 7 Interview Jose Bonk - Paul, ingedeeld in fragmenten.

Interview Astrid Bakker – van Vuuren

Datum: 12 april 2013

Geïnterviewde: Astrid Bakker – van Vuuren

Om de leesbaarheid te vergroten wijkt de tekst van de originele versie. De originele versie is te verkrijgen bij beide studenten. De schriftelijke versie is geautoriseerd waarbij de niet-relevante tekst is verwijderd en spelfouten en zinsopbouw zijn verbeterd.

Legenda labelsysteem:

D = labels met betrekking tot de doelgroep (Afrikaanse ouders)

M = labels met betrekking tot methoden

Interviewer	Geïnterviewde	Label
Zijn er zaken waar je tegenaan gelopen bent in het meedraaien met de bijeenkomsten?	Ik merk dat het best lastig is om iedereen de kans te geven zijn zegje te doen, en te zorgen dat niet iedereen door elkaar gaat praten.	M: problemen
	Ook het issue van genezing waar alle ouders naar verlangen is soms ingewikkeld: wat geef je als antwoord aan de ouders?	M: onderwerpen M: problemen
(Waarom) heeft deze groep professionalisering nodig?	Ik weet niet of deze groep professionalisering nodig heeft. Het ligt eraan wat je daarmee bedoelt.	M: oplossing
	Ik vind het belangrijk dat de groep, de bijeenkomsten voor de ouders echt tot steun zijn. Dat het aansluit bij wat de ouders nodig hebben.	M: doel
	Als dat bedoeld wordt met professionalisering dan vind ik dat belangrijk. Vooral omdat het een beginnende groep is. We zijn nog aan het zoeken naar de beste vorm.	M: oplossing
Wat zou jij als vrijwilliger willen betekenen voor ouders?	Ik wil graag faciliteren/stimuleren dat ouders elkaar tot steun zijn in de extra lastige opvoedingskwesaties rondom autistische kinderen. Persoonlijk vind ik het altijd heel erg als mensen eenzaam zijn met hun moeilijkheden. Dus dat zou ik graag willen doorbreken.	M: doel M: inspireren/prikkelen M: isolatie verminderen M: veilige plek
Hoe ziet voor jou de ideale bijeenkomst eruit?	In de ideale bijeenkomst komt iedereen aan de beurt om iets bij te dragen en om met zijn vragen/problemen te komen. Is er veel interactie, dan leren ouders van elkaar, bemoedigen en inspireren ze elkaar. Na de bijeenkomst zien ze het weer beter zitten dan daarvoor of hebben ze nieuwe ideeën of hebben ze iets voor een ander betekend door hun eigen levenservaring te delen.	M: doel M: inspireren M: informeren

Wat mis je nu in de bijeenkomsten aan inhoud, die je wel denkt dat nodig is?	Ik denk dat het fijn zou zijn als er meer overzicht komt van de hulp die in Rotterdam voorhanden is.	M: sociale kaart
	Het zou ook leuk zijn (wel ambitieus) als we vooraan kunnen staan bij nieuwe behandelmogelijkheden. Daarin meedenken en uitproberen.	
	Ik denk dat ouders enige psycho-educatie en informatie over hulpmogelijkheden op prijs stellen. Ik denk niet dat ze alleen maar komen om te delen	M: informeren.
Welke psycho-educatie denk je dat nodig is?	Vooraf over de oorzaken en de werking van autisme.	M: onderwerpen
	Maar het is de vraag of ze die psycho-educatie zoals de Nederlandse gezondheidszorg die geeft, accepteren. En in feite is ook lang niet alles bekend. Ik denk dat de wetenschap soms ook een beperkte blik heeft en moet erkennen dat ze heel veel niet weet. Ik denk dat je hier heel voorzichtig moet opereren. Ik ben er nog niet over uit wat je moet zeggen. Je kan in ieder geval aangeven hoe er door de Nederlandse hulpverlening wordt gedacht en ook vooral waarom zo. Ik denk wel dat het goed is daar informatie over te geven.	M: informeren
Hoe denk je over voorbereiding van de bijeenkomsten en hoe zou dat eruit kunnen zien?	Ik vind eerlijk gezegd dat het vooral niet te gek veel tijd en moeite moet kosten omdat het dan in de praktijk niet werkt. Ik vind ook dat de groep vooral van de ouders zelf moet zijn. Wat mij betreft hoeft er niet zo heel veel vastgelegd te worden.	M: voorbereiding
Hoe denk je over het groepsproces in de bijeenkomsten?	Dat vind ik heel belangrijk. Het komt best goed op gang, wat ik ervan zie en hoor. Ouders zoeken ook tussen de bijeenkomsten door contact met elkaar.	D: gedragingen
Hoe denk je over communicatie tussen ouders? En tussen ouders en begeleiders?	Ik vind het belangrijk dat ze elkaar helpen ideeën op te doen. Dat mensen zich niet mooier voor komen doen dan ze zijn of oordelen. Er moet een sfeer heersen waarin mensen ruimte voelen om te zeggen waar ze het moeilijk mee hebben en elkaar ideeën kunnen aanreiken.	M: veilige plek M: openheid, respect
Hoe denk je erover om gastsprekers uit te nodigen in de bijeenkomsten?	Ik denk dat het een goed idee is om dat af en toe te doen. Iemand die veel verstand heeft van een thema wat de ouders interesseert.	M: programma
Hoe heb je de cultuur ervaren in de bijeenkomsten?	Ik merk dat de ouders het belangrijk vinden dat Nederlanders niet denken dat heel Afrika hetzelfde is. Ik merk dat veel ouders	D: gedragingen

	spirituele oorzaken zien voor het autisme van hun kind. Dat is wel heel anders dan hoe ik en de meeste Nederlanders er over denken.	
Hoe denk je dat er omgegaan moet worden met de culturele achtergrond van de ouders met betrekking tot de gedragsstoornis van hun kinderen?	Ik vind dat je moet vertellen welke argumenten er zijn om er anders over te denken maar dat je ook bescheiden moet zijn omdat we van de meeste dingen gewoon niet alles weten. De 'waarheid' is veel complexer dan wij kunnen bevatten of weten. Er zitten zoveel aspecten aan autisme. Ik vind dat je vooral de dialoog moet aangaan over waarom iedereen denkt wat hij denkt.	M: rol
Hoe denk je dat begeleiders aan kunnen sluiten op de achtergrond/cultuur van de ouders?	Gewoon luisteren naar hoe zij erover denken, er vragen over stellen. Vertellen wat je zelf weet en denkt en dan weer verder praten.	M: vaardigheden
In hoeverre zijn de volgende punten van belang om te bespreken: normen en waarden van ouders, opvoedingsstijl en verschillen tussen ouders?	Dat lijken me boeiende thema's om te bespreken.	M: onderwerpen
Hoe denk je dat je ouders in deze groep nieuwe dingen kunt leren?	Gewoon zoals je dingen leert. Dingen vertellen, dingen oefenen, dingen laten zien, er over praten.	D: leerbaarheid
Wat denk je dat vrijwilligers en begeleiders van deze groep nodig hebben?	Interesse in en liefde voor andere mensen (uit andere culturen). Een groepsgesprek kunnen begeleiden, Aanvoelen/ bespreken waar de behoeften van de ouders liggen. Bepaalde mate van creativiteit is leuk.	M: vaardigheden
Heb je nog een tip of advies?	Timmer het niet te dicht. Bedenk een vorm die ruimte biedt aan wat er in ouders zit. En voeg daarnaast iets toe op grond van wat je ziet wat ontbreekt of waar behoefte aan is. Neem niet te veel van tevoren aan maar ga de dialoog aan.	M: rol

Figuur 8 Interview Astrid Bakker - van Vuuren, ingedeeld in fragmenten.

Bijlage 7 Interviews ouders TCC

Datum: 20 april 2013

Geïnterviewden: de vier ouders die aanwezig waren op de ouderbijeenkomst. Dit zijn de ouders die doorgaans aanwezig zijn.

Uit welk land kom je? *Liberia*.....

De bijeenkomst is:

- ✓ Fijn, want *wij kunnen goed met elkaar praten*.....
- ✓ Gezellig, want *wij kunnen met elkaar lachen en eten*.....
- ✓ Leerzaam, want *daar leren wij meer over autisme*.....
- ☐ Anders:.....

Wat vind je het leukst om te doen?

- ✓ Een activiteit
- ✓ Praten met elkaar
- ✓ Informatie krijgen
- ✓ Luisteren naar een spreker

Waar wil je nog graag over praten in de bijeenkomst?

- ✓ Omgaan met je kind.
- ✓ Contact met God.
- ✓ Praten met je partner over je kind.
- ☐ Je gezin.
- ☐ De mensen om je heen. Hoe vertel je over je kind?
- ✓ De toekomst.
- ✓ Wat betekent autisme voor jezelf?
- ✓ School/KDC.
- ✓ Hulp krijgen.
- ✓ Financiën.
- ✓ Informatie over autisme.
- ✓ Activiteiten voor je kind.
- ☐ Andere ideeën:

Wat wil je nog graag leren of doen in de bijeenkomst? *Hoe wij meer hulp kunnen krijgen voor onze kinderen*.....

Ik vind dat de begeleider van de bijeenkomst:

- ✓ Het goed doet
- ☐ Sommige dingen goed doet en andere minder goed.
- ☐ Wel goed vind ik: *dat ze dingen kunnen uitleggen*.....
- ☐ Minder goed vind ik:.....
- ☐ Het niet goed doet. Wat ik niet goed vind is.....

Verder wil ik nog zeggen dat.....

What country are you from? *Angola*.....

The meeting is:

- ☒ Nice, because *is belangrijk om bij elkaar te praten*.....
- ☐ Cozy, because
- ☐ Instructive, because.....
- ☐ Otherwise:.....

What is the best thing to do?

- ☐ An activity
- ☐ Talking
- ☒ Receive information
- ☐ Listening to a lecturer

Where do you want to talk about?

- ☐ Associate with your child.
- ☐ Contact with God.
- ☐ Talk with your partner about your child.
- ☐ Your family.
- ☐ Close people in your surrounding. How do you tell their about your child?
- ☐ The future.
- ☒ What means autism for your own personality?
- ☐ School/KDC.
- ☐ To get help.
- ☐ Finance.
- ☐ Information about autism.
- ☐ Activities for your child.
- ☐ Other ideas:.....

What do you want to learn in a meeting? *Hoe vertel je over je kind*.....

What's your opinion about the supervisor of the meeting?

- ☒ It goes well
- ☒ Some things goes well, other things goes wrong.
- ☐ What goes well: *activiteiten voor mijn kinderen*.....
- ☐ What goes wrong: *wij hebben nooit gepraat over God*.....
- ☐ Not doing well, because.....

Furthermore, let me say *activiteit zonder God, kan niet goed zijn*.....

What country are you from? *Sierra Leone*.....

The meeting is:

- ☒ Nice, because *the children have fun*.....
- ☐ Cozy, because
- ☐ Instructive, because.....
- ☐ Otherwise:.....

What is the best thing to do?

- ☒ An activity
- ☐ Talking
- ☐ Receive information
- ☐ Listening to a lecturer

Where do you want to talk about?

- ☒ Associate with your child.
- ☐ Contact with God.
- ☒ Talk with your partner about your child.
- ☐ Your family.
- ☒ Close people in your surrounding. How do you tell their about your child?
- ☒ The future.
- ☒ What means autism for your own personality?
- ☒ School/KDC.
- ☒ To get help.
- ☒ Finance.
- ☒ Information about autism.
- ☒ Activities for your child.
- ☐ Other ideas:.....

What do you want to learn in a meeting?

What's your opinion about the supervisor of the meeting?

- ☒ It goes well
- ☐ Some things goes well, other things goes wrong.
- ☐ What goes well:
.....
- ☐ What goes wrong:
.....
- ☐ Not doing well, because.....

Furthermore, let me say

What country are you from? *Sierra Leone*.....

The meeting is:

- ✓ Nice, because *it helps mothers to talk about their problems*.....
- ✓ Cozy, because *the kids have enough space to play in the activity centre*.....
- ☐ Instructive, because.....
- ☐ Otherwise:.....

What is the best thing to do?

- ✓ An activity
- ✓ Talking
- ☐ Receive information
- ☐ Listening to a lecturer
- ☐

Where do you want to talk about?

- ☐ Associate with your child.
- ☐ Contact with God.
- ☐ Talk with your partner about your child.
- ☐ Your family.
- ☐ Close people in your surrounding. How do you tell their about your child?
- ☐ The future.
- ☐ What means autism for your own personality?
- ☐ School/KDC.
- ✓ To get help.
- ✓ Finance.
- ✓ Information about autism.
- ✓ Activities for your child.
- ☐ Other ideas:.....

What do you want to learn in a meeting? *How to get more information that will help my kids to improve in their situations*.....

What's your opinion about the supervisor of the meeting?

- ✓ It goes well
- ☐ Some things goes well, other things goes wrong.
- ✓ What goes well:*what, how and when to help my kids in their situation*.....
- ✓ What goes wrong: *sometimes is very frustrating because of the language and religion believe*.....
- ☐ Not doing well, because.....

Furthermore, let me say *I'm a Christian. I still believe that with God all things are possible. I believe in positivity*.....

Bijlage 8 Evaluatieformulier

Evaluatie van een ouderbijeenkomst

Programma:

Begeleider:

Bijeenkomst nummer:

Kruis per vraag één vakje aan en vul zo nodig iets in op de stippellijn.

Ik vond het onderwerp van vandaag

- ☐ interessant
- ☐ een beetje interessant
- ☐ niet interessant

Ik heb vandaag

- ☐ veel nieuwe dingen gehoord, zoals:
- ☐ iets nieuws gehoord, namelijk:
- ☐ niets nieuws gehoord

Ik vind de manier waarop we vandaag gewerkt hebben

- ☐ goed
- ☐ gedeeltelijk goed, gedeeltelijk niet zo goed.
- ☐ wel goed vond ik de onderdelen:.....
- ☐ niet zo goed vond ik de onderdelen:.....
- ☐ niet goed

Ik vind dat de begeleider van de cursus

- ☐ het goed doet
- ☐ sommige dingen goed doet en andere minder goed.
- ☐ wel goed vind ik:.....
- ☐ minder goed vind ik:.....
- ☐ het niet goed doet. Wat ik niet goed vind is:.....

Ik zou willen dat we de volgende keer.....

Verder wil ik nog zeggen dat.....

Figuur 9 Bron: Kleerekoper, L. (1999). *Ouderbijeenkomsten, handleiding*. Amsterdam: Averroës stichting.

