

victor sprokkels

nieuwsbrief vzw Victor
oktober 2021



VZW
victor

voor personen met autisme
en hun omgeving



Beste lezer,

Deze zomer moesten we het stellen met minder zon dan we gewoon zijn. Gelukkig kregen we nog enkele mooie zomerdagen in september om op te laden.

Het najaar belooft druk te worden: onze begeleiders zien hun gezinnen terug na een periode van online begeleidingen en vakantie, ons groepsaanbod hervat, ons Loket breidt uit en de verbouwingen aan het Huis voor Victor zijn bezig (we hopen nog altijd eind 2021 te kunnen verhuizen en 2022 te starten in de lepersestraat 110).

Ook beleidsmatig zitten we niet stil: achter de schermen bruist het van de ideeën die onze gezinnen ten goede komen.

Ik wens jullie veel leesgenot!

Veel leesgenot!

Stien Peeters, directeur vzw Victor



INHOUD

4	NIEUW(TJE)S
5	IN DE KIJKER LOKET
7	VICTOR OP FACEBOOK
10	HUIS VOOR VICTOR
11	NIEUWS VAN DE WETENSCHAP
13	REACTIES BRUSSENCURSUS
14	OPROEP WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK
15	GIFTEN
16	KALENDER
17	NIEUWS VAN DE ADMINISTRATIE

NIEUW(TJE)S

AFSCHEID

Onze collega Hanne keert terug naar haar roots, het onderwijs: ze gaat aan de slag in het volwassenenonderwijs waar ze les zal geven aan laaggeschoolden en anderstaligen.

De vervangingstermijn van onze collega Lieselotte zit erop: vanaf oktober gaat zij werken bij Kompas vzw & 1Gezin1Plan.

Lieve van de boekhouding en personeelsadministratie geeft de fakkel door aan Els.



Na jarenlange inzet voor onze dienst, besliste Jozefien de VAPH-sector te verlaten: zij zal vrijwilligers coachen.

Wij danken hen voor hun engagement voor onze dienst en wensen hen veel succes in hun verdere loopbaan!

AUTISMECHAT

De Autismechat kwam deze zomer in VTM Nieuws. Er kwamen opnieuw middelen vrij om de Autisme Chat te subsidiëren. Bekijk het filmpje [hier](#).



IN DE KIJKER LOKET

Ben je ingeschreven bij onze dienst en heb je nood aan een gesprek met een thuisbegeleider? We gaan met jouw concrete vraag aan de slag!

- > Wat is autisme?
- > Hoe kan ik het thuis meer autismevriendelijk maken?
- > Welke hulpverleners kunnen mij nog helpen?
- > Hoe pak ik de slaapproblemen van mijn kind aan?
- > Mijn kind heeft last van angsten en een onveilig gevoel, hoe kunnen we dit helpen ondersteunen?
- > Mijn zoon wordt gepest in de sportclub, hoe kan ik hiermee omgaan?
- > Welke grenzen mag ik stellen?
- > Ik verander van werk: wat vertel ik over autisme?
- > ...

NIEUW!

Vanaf nu organiseren we dit aanbod ook in andere steden! Met dank aan de samenwerking met Huis van het kind kan je ons ook maandelijks terug vinden in [Brugge](#), [Kortrijk](#), [Diksmuide](#) of [Oostende](#). Uiteraard kunnen ook volwassenen met vragen bij ons terecht op alle locaties.



PRAKTISCH

- > Loket valt onder de RTH-wetgeving en is niet combineerbaar met NRTH. Meer info hierover via <https://www.vaph.be/rth>.
- > Max. 3 gesprekken per kalenderjaar.
- > Op de dienst in Roeselare of in Huis van Het Kind te Brugge, Kortrijk, Diksmuide of Oostende.
- > Kostprijs: 5,43 per sessie.

INTERESSE?

Contacteer het Loket via loket@vzwvictor.be of bel naar 051 / 25 25 28.

MEER WETEN?

<https://www.vzwvictor.be/loket#maincol>

Ervaringen van mensen die gebruik maakten van het Loket (tevredenheidsonderzoek)



VICTOR OP FACEBOOK

Er verschenen opnieuw heel wat interessante links en statussen op onze facebookpagina. We lichten er enkele uit:

MATCH BELGIAN RED DEVILS



Het is al een hele tijd geleden, maar op 6 juni 2021 konden 50 kinderen met autisme de vriendschappelijke match tussen de Rode Duivels en Kroatië meevolgen in een minder druk bezet stadion. Een mooi gebaar van de Belgian Red Devils.

TERUGBETALING LOGOPEDIE

Er is een nieuwe wetgeving voor de terugbetaling van logopedie bij kinderen met autisme. Dit zal worden toegestaan, als kan aangetoond worden dat er geen oorzakelijk verband bestaat tussen de logopedische stoornis en autisme. Voor meer informatie en vragen kan je best contact opnemen met de [Vlaamse Vereniging voor Logopedisten](#).

NIJPEND TEKORT AAN PLAATSEN

Op radio 1 kan je een [interview](#) met leerkracht Fabienne Moens herbeluisteren. Dit interview dateert van juni 2021 en gaat in

op het nijpend tekort aan plaatsen in het buitengewoon onderwijs voor kinderen met autisme.

GETUIGENIS

In het gezondheidsmagazine 'Leef' van CM is Juki Rosiers aan het woord, een vrouw met autisme en een mentale beperking. Via [deze link](#) kan haar getuigenis terugvinden, ook een aantal initiatieven naar vrije tijdsbesteding staan beschreven.

NIEUW DECREET LEERSTEUN

Een nieuw decreet Leersteun vervangt het M-decreet voor kinderen met specifieke onderwijsbehoeften. Op 25 juni 2021 werd een conceptnota goedgekeurd door de Vlaamse Regering. Op de [website van Klasse](#) kan je alvast de grote lijnen van het decreet nalezen.

OPINIESTUK

Op de [blog](#) van Frans Bak kan je een opiniestuk lezen over autisme, hoogsensitiviteit en empathie. Een citaat: "Empathie is jezelf kunnen zien in de ander. Ik denk dat vóóral autisten en HSP daar goed in zijn."

AUTISME OP DE WERKVLOER

Hoe ga je om met collega's of medewerkers met autisme op de werkvloer? Op de [website van vzw Prebes](#), welzijn op het werk, lezen we graag de grootste troeven van mensen met autisme op het werk.

TWEETALIGHEID

Krijgen alle kinderen met autisme in de toekomst een tweetalige opvoeding? Milan Lenters, een Nederlandse schrijver en redacteur verwerkt voor het [platform Innovation Origins](#) de verkregen resultaten van een groot, internationaal onderzoek omtrent tweetaligheid.

MANTELZORG

Vijf Bekende Vlamingen vertellen in een [podcast](#) 'wat je nog niet wist over...' bij Leef, CM de obstakels in hun leven. An Ceurvels vertelt over de mantelzorg voor haar zoon Billy met autisme.



AUTISMEVRIENDELIJKE VAKANTIE

De collega's van de Limburgse Stichting Autisme maakten dit [filmpje](#) met 10 tips voor een autismevriendelijke vakantie. Al is de grote vakantie misschien al een herinnering, het kan helpen met een voorbe-

reiding van een bosklas of een weekendje weg...

STUDENTENJOB

Op de Antwerpse Televisie verscheen in juli een [interview](#) met Ellen, een jonge twintiger met autisme. Voor studenten met een beperking is het vaak moeilijk om een studentenjob te vinden. Zij kon via '[onbeperkt jobstudent](#)' aan de slag bij een winkel van een gekende kledingketen.

PRAATPROGRAMMA

'[ermagaleens](#)' (voorheen Techmag) is een praatprogramma waarin Magali De Reu, journaliste, auteur en spreker en een vrouw met autisme, wekelijks een interessant persoon interviewt.

PRISON BREAK

Michael Scofield, de acteur die razend beroemd werd in de reeks Prison Break, kreeg vorig jaar de diagnose autisme. Hoe hij dit ervaren heeft, kan je lezen via [deze link](#).

RUZIES TUSSEN DE KINDEREN

In de [blog van Koekie](#) kan je lezen hoe zij ruzies tussen de kinderen ervaart. Mede dankzij de vele reacties van andere ouders, formuleert ze een heel aantal tips die kunnen helpen bij ruziemakende kinderen.

Understanding sensory profiles during meltdowns



AUTISM IS NOT
A DISEASE.
DON'T TRY TO
CURE IT
TRY TO UNDERSTAND
IT.....

**WIL JE GEEN ENKELE VAN ONZE STATUSSEN EN LINKS
MISSEN?**

Ga dan naar: www.facebook.com/vzwwictor en klik op de knop 'vind ik leuk'.

Als je even op de knop 'vind ik leuk' blijft staan met je muis, kan je instellen hoe je onze meldingen wil krijgen.

En de aantallen blijven groeien, we hebben ondertussen al meer dan 5.400 likes en 5.650 volgers. Op naar de 6.000!!!

HUIS VOOR VICTOR STAND VAN ZAKEN



Vzw Victor werkt aan een nieuw Huis voor Victor.
In deze rubriek lees je de vorderingen van het voorbije kwartaal.

Zoals we eerder vermeldden, zijn er drie delen:

- > ruwbouwwerken water- en winddicht
- > binnenafwerking
- > technieken, met enerzijds elektriciteit en anderzijds verwarming & ventilatie

Op dit moment zijn zowel de ruwbouwwerken bezig, alsook de werken aan de technieken. In het gebouw vooraan zijn de afbraakwerken volop aan de gang.

De grootste werken gebeuren achteraan, aan de nieuwbouw. In dit deel zullen we onze gebruikers en bezoekers verwelkomen.



Het dak is dicht, de ramen en de deuren zijn geplaatst. In september begon de aannemer met de pleisterwerken.

Ook wij merken dat er leveringsproblemen zijn voor bouwmaterialen: het materiaal is lang onderweg en de materiaalkosten stijgen enorm ten opzichte van de offerte...

Wij tellen verder af!

WAT ZEGT DE WETENSCHAP? ASS EN GENETICA

Wanneer we het internet of wetenschappelijke databanken doorzoeken naar de mogelijke oorzaken van ASS komen we al snel terecht bij de genetica. De mogelijke technieken en technologieën om genen te onderzoeken zijn de afgelopen decennia sterk geëvolueerd. Zo ook het onderzoek naar de rol van genen bij ASS. Sinds de vroege jaren 2000 kunnen wetenschappers het volledig genetisch profiel van één individu in kaart brengen (=het genoom), wat het genetisch onderzoek bij ASS een boost heeft gegeven. Wat kunnen we nu, na al deze evoluties, besluiten over ASS en genetica?

november 2019

Net zoals ASS zelf, is de **oorzaak van ASS** zeer heterogeen. Wetenschappers zijn het erover eens dat zowel genetische als omgevingsfactoren bijdragen tot het risico op ASS. Het belang van **genetische factoren** blijkt uit tweelingenonderzoek en familiestudies bij mensen met ASS. Als bij een eeneiige tweeling een kind autisme heeft, is de kans dat de ander ook autisme heeft 60 tot 90%. Het risico op autisme wordt dus voor 60-90% door genetische factoren bepaald. Dat deze kans geen 100% is, wijst op het belang van omgevingsfactoren. Bij twee-eiige tweelingen ligt het risico op autisme niet hoger dan bij 'gewone' broers en zussen. Het risico op autisme bij de broer/zus (=brus) van iemand met autisme is 18.7%. Wanneer het gaat om een jongen met autisme, is de kans op autisme bij de brus groter als de brus ook een jongen is. Wanneer het gaat om een meisje met autisme, is de kans op autisme bij de brus eveneens groter. Het risico op autisme bij een brus neemt ook toe wanneer er meerdere gevallen van autisme zijn binnen één familie (32.2%). Genen spelen dus overduidelijk een belangrijke rol.

Welke genen zijn betrokken bij ASS? Er zijn op dit moment meer dan 100 genen geassocieerd met ASS. Het gaat hierbij om kleine afwijkingen of foutjes (=mutaties) in de samenstelling van het gen. Het gaat bijvoorbeeld over genen die betrokken zijn bij de hersenontwikkeling en de ontwikkeling van het centraal zenuwstelsel. Genmutaties zijn vaak onschuldig, maar kunnen ook leiden tot beperkingen of stoornissen. Enerzijds kunnen de mutaties overgeërfd worden van de ouders, anderzijds zijn er ook nieuwe mutaties die niet van de ouders afkomstig zijn (=de novo mutaties). Deze nieuwe mutaties zijn vaker

pathogeen. Hoewel er zeer veel 'autismegenen' geïdentificeerd zijn, verklaren deze genen slechts 10 tot 20% van alle gevallen van ASS. Zelfs de autismegenen die het vaakst teruggevonden worden in studies, verklaren elk maximum 1-2% van de gevallen van ASS. De meerderheid van de autismegenen moet wellicht nog ontdekt worden.

Is er zoiets als hét autismegen? Op dit moment niet. De huidige literatuur stelt dat ASS niet alleen multicausaal is (=meerdere oorzaken), maar ook multigenetisch (=een samenspel tussen meerdere genen). Bij twee verschillende individuen met ASS zullen we nooit exact dezelfde genetische samenstelling zien. Een specifieke mutatie kan bij één persoon wel tot ASS leiden, terwijl dit voor een ander persoon niet het geval is. Tot slot is ASS zeer heterogeen en kunnen we verwachten dat ook bij verschillende subtypes van ASS andere genen betrokken zijn.

Worden deze genetische foutjes enkel teruggevonden bij ASS? Neen. Er is een sterke genetische overlap tussen ASS en stoornissen zoals schizofrenie, bipolaire stoornis, depressie en ADHD. Dit doet vermoeden dat er een overlap is in hoe deze stoornissen ontstaan en verklaart waarom ze ook samen kunnen voorkomen.

Genetisch testen zinvol? De 'autismegenen' die op dit moment gekend zijn, verklaren ±10-20% van de gevallen van ASS. Enkel deze gevallen kunnen ook bij een genetische screening een positief resultaat krijgen. In het geval van een mentale beperking, het herhaaldelijk voorkomen van ASS binnen één familie of dysmorfe kenmerken is de kans op een genetische afwijking groter.

BESLUIT

Ondanks de vele evoluties in het genetisch onderzoek naar ASS, blijven er nog veel onopgeloste vragen over. Dat ASS sterk genetisch bepaald is, wordt keer op keer bevestigd door wetenschappelijke studies. Welke genen hiervoor verantwoordelijk zijn, dat blijft de vraag. Zelfs de meer dan honderd genen die nu aan ASS gelinkt worden, verklaren slechts 10-20% van het risico op ASS. Er is niet zoiets als hét autismegen, in plaats daarvan is er een complexe wisselwerking tussen verschillende risicogenen en de omgeving. Voorts worden deze risicogenen niet enkel gelinkt aan ASS, maar ook aan andere stoornissen zoals bijvoorbeeld schizofrenie. Bij een subgroep van mensen met ASS kan een genetische screening dus een positief resultaat opleveren, maar voor de meerderheid is dit nog steeds niet het geval.



REACTIES BRUSSENCURSUS

Onze brussenwerking bestaat uit verschillende deelaspecten, afhankelijk van de leeftijd van de brus. Deze zomer gingen er terug een aantal brussencursussen door. We geven er uitleg over autisme en hoe de brussen het autisme kunnen herkennen bij hun broer of zus met autisme. We staan ook stil bij de gevoelens die brussen ervaren, zowel de leuke als de minder leuke gevoelens mogen geuit worden. Voor veel brussen is het belangrijk om te ervaren dat ze niet de enige zijn. Het leren kennen van andere brussen is een grote meerwaarde van de cursus.

Lees hieronder een aantal fijne reacties die we mochten ontvangen van brussen die deze zomer aansloten op De Brussenbende (5^{de} en 6^{de} lj, 1^{ste} middelbaar):

“Emma vond het zeer interessant om zich eens in te leven in het leven van een autist. Ze heeft enorm veel bijgeleerd. Het was soms lastig om de vele info te verwerken en er werd veel verteld. Maar ze is heel blij dat ze deze kans kreeg en ze zal proberen rekening te houden met alle tips die ze kreeg om die toe te passen bij haar broer.” (Mama van Emma)

“Het was heel leuk. Ik zou het graag nog eens willen doen. Ik heb ook veel bijgeleerd over autisme en we hebben ook leuke spelletjes gespeeld.” (Pepijn)

“Ik heb veel bijgeleerd. Het was ook heel tof. Alles werd op een speelse manier gedaan en in de pauzes mochten we ook vrij spelen. Nu snap ik al veel beter hoe autisme in elkaar zit.” (Mathis)

Denk je na het lezen van deze reacties dat de brussenwerking ook iets voor jouw zoon/dochter kan zijn? Heb je interesse in ons volledige brussenaanbod? Neem dan zeker een kijkje op onze [website](#). Er volgt altijd een uitnodiging via mail als de nieuwe kalender opgemaakt is.

OPROEP WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

Om kwaliteitsvolle dienstverlening te kunnen bieden, is het nodig dat wij op de hoogte blijven van de resultaten van recent wetenschappelijk onderzoek. Graag werken we dan ook mee als hogescholen of universiteiten vragen hebben voor onze doelgroep.

ONDERZOEK NAAR HET EFFECT VAN HET IMPACT-PROGRAMMA ALS VROEGTIJDIGE INTERVENTIE (UGENT)



Onderzoek naar het effect van het ImPACT-programma als vroegtijdige interventie.

In het kader van SAPIENS, een Europees project, start de komende maanden een nieuwe studie van de Onderzoeksgroep Ontwikkelingsstoornissen (Universiteit Gent), onder supervisie van prof. Herbert Roeyers, prof. Petra Warreyn en dr. Sara Van der Paelt. Binnen deze studie willen we nagaan wat het effect is van een oudertraining voor gezinnen met een baby of peuter met een oudere broer of zus met autismespectrumstoornis (ASS). De hoofdbedoeling van de training (een aanpassing van het ImPACT-programma) is om de sociaal-communicatieve vaardigheden van het jonge kind extra te stimuleren, via technieken die aangeleerd worden aan de ouder(s).

Voor deze studie zijn we op zoek naar baby's van 6 tot 16 maanden die een oudere (half)broer of -zus met ASS hebben, en hun ouder(s). Tijdens een eerste onderzoeksmoment op de Universiteit onderzoeken we de sociaal-communicatieve ontwikkeling en hersenactiviteit (via een non-invasieve EEG meting) van het kind. Daarna worden de gezinnen bij toeval toegewezen aan ofwel de trainingsgroep, ofwel de controlegroep. Na ongeveer 3 en 9 maanden volgen een tweede en derde onderzoeksmoment, waarop de ontwikkeling en evolutie van het kind wordt nagegaan. Tussen de eerste en de tweede meting krijgen de gezinnen die aan de trainingsgroep toegewezen werden 12 individuele sessies in een periode van ongeveer 12 weken.



**Geïnteresseerd? Benieuwd? Contacteer ons
vrijblijvend voor meer informatie:
sapiens.impact@ugent.be**

GIFTEN

Sinds onze vorige nieuwsbrief mochten wij opnieuw giften ontvangen. Deze sommen geven ons ademruimte om kwalitatieve dienstverlening te blijven bieden.

- > Sympathisanten uit Oudenburg, Ardoois, Oostmalle en Izegem maakten een gift over.



WISHLIST

Wij hebben een wishlist, een lijst met dromen die wij nog willen realiseren, maar waarvoor de middelen ons ontbreken. Bedrijven of serviceclubs die ons willen steunen, kunnen deze wishlist opvragen via info@vzwvictor.be. Enkele voorbeelden van onze dromen: uitbreiding van onze docuromte met nieuwe boeken/materialen, vrijetijdsactiviteiten voor personen met autisme, extra man- of vrouwkracht om de wachtlijstproblematiek aan te pakken, steun bij de inrichting van ons eigen huis... een plek onder de zon.

WE VERMELDEN GRAAG DE MOGELIJKHEDEN OM ONZE DIENST FINANCIËEL TE STEUNEN:

- > Je kan een storting doen met vermelding GIFT op het rekeningnummer: BE79 0015 4169 2233. Elk bedrag is welkom. Giften vanaf € 40 zijn fiscaal aftrekbaar.
- > Ter gelegenheid van een verjaardagsfeest, jubileum,... kan je aan je gasten vragen om vzw Victor financieel te steunen als alternatief geschenk. Ook hier geldt: giften vanaf € 40 die rechtstreeks op onze rekening worden gestort met vermelding "gift" geven recht op een **fiscaal attest**.
- Een manier om ons te steunen zonder dat het jou iets kost? Dat kan via Trooper als je online winkelt. Meer informatie vind je hier:

<https://trooper.be/>

Giften vanaf € 40 geven recht op een fiscaal attest.



KALENDER

DATUM	ACTIVITEIT
05.10.21	WEBINAR - BASISUITLEG AUTISME (inschrijvingen afgesloten) VOOR OUDERS, GROOTOUDERS, PARTNERS, FAMILIE EN NETWERK
25.10.21	WEBINAR - PRIKKELVERWERKING VOOR OUDERS VAN KINDEREN MET AUTISME TUSSEN 0 EN 12 JAAR
15.11.21	WEBINAR - VOLWASSEN BRUSSEN VOOR BRUSSEN +16 JAAR

Meer info over bovenstaande evenementen kan je vinden via
<https://www.vzwvictor.be/kalender>

NIEUWS VAN DE ADMINISTRATIE

AAN WIE KAN IK ADMINISTRATIEVE WIJZIGINGEN DOORGEVEN?

- > Wijzigingen i.v.m. adresgegevens of gezinssamenstelling:
via 051 25 25 28 of info@vzwvictor.be
- > Wijzigingen in de betaalgegevens via els@vzwvictor.be

HOE KAN IK DE DIENST BEREIKEN VOOR INFORMATIE?

Voor algemene vragen of informatie kan je steeds terecht op het onthaal van vzw Victor. Het secretariaat is elke werkdag telefonisch bereikbaar tussen 9u en 12u30 op 051 25 25 28. Op andere tijdstippen kan je een bericht inspreken op het antwoordapparaat of een e-mail sturen naar info@vzwvictor.be. Wij nemen dan contact met je op als je je gegevens achter laat.

HOE AANMELDEN?

U kan zich elektronisch bij onze dienst aanmelden via onze website:
www.vzwvictor.be.

Klik links bovenaan op de knop 'aanmelden'.

Indien u hierbij problemen ondervindt, geen toegang hebt tot internet of u hebt nog extra vragen, kan u contact opnemen met onze dienst.

Dit kan elke werkdag tussen 9u en 12u30 op het nummer 051 25 25 28.

Het initiatief ligt bij de zorgvrager zelf. Dat wil zeggen dat de zorgvrager zelf (of zijn/haar ouders) contact met ons moet opnemen om aan te melden.

Als een doorverwijzer inschat dat dit voor de betrokkenen moeilijk is, gelieve ons dit te melden. Op die manier kunnen wij een oplossing voorzien.