STICHTING
Mama Vita
Steungroep en Platform

Moeders van kinderen met autisme weer in hun eigen kracht en zelfvoorzienend. Jaarverslag 2015

Onze ambassadeur Martine Delfos, bio-psycholoog en psychotherapeut: Autisme is een onbegrijpelijke aandoening. Alle mensen met autisme zijn verschillend, dat maakt het erg ingewikkeld. De kinderen zijn jonger en ouder dan hun kalenderleeftijd tegelijk. Een regenboog aan leeftijden binnen een dag over verschillende onderwerpen heen. Ze kunnen je helpen met hun inzicht en zuiverheid en plotseling kunnen ze je zo nodig hebben als een peuter. Verwarrend. Het vergt veel van ouders en kind. In feite geeft hun gedrag steeds, vaak zonder dat men het in de gaten heeft, aanleiding tot opvoeding. Door een vertraging in de hersenen zijn ze later aan iets toe dan men gewend is. Plotseling moeten de ouders de kinderen in iets opvoedkundig vooruit helpen, waar je als ouders helemaal niet op bedacht bent. Je hebt elkaar als ouders daarbij heel hard nodig.

Geschiedenis

Mama Vita ontstond in augustus 2010 met 4 moeders en in december was er een eerste bijeenkomst met 20 moeders omdat er nog niet een plek was waar je als moeder naar toe kon gaan om met andere moeders lief en leed te delen en relaties mee op te bouwen. Mama Vita is puur uit een eigen behoefte ontstaan.

De moeders herkenden bij elkaar het onbegrip in de omgeving en durfden nergens meer heen door het onaangepaste gedrag van onze kinderen met autisme. Zelf zoekend naar wegen voelden we ons buitengesloten en onbegrepen. Dit levert continue stress, onmacht en frustratie op. Het blijkt dat het merendeel van de moeders van kinderen met een beperking dit ervaren, dit horen wij nu van de moeders die naar de bijeenkomsten in het land komen.

In september 2011 is Mama Vita officieel een stichting geworden met 2 regionale bijeenkomsten met ongeveer 80 moeders. In mei 2012 heeft Mama Vita een evenement georganiseerd waardoor er nog meer bekendheid kwam en er 150 vrouwen uit heel Nederland waren. Op dit moment zijn er 15 regio's actief.

Visie

Verbinding en opleiding realiseren om moeders in hun kracht te zetten en te houden. Zodat er een beweging op gang komt die daadkrachtig verandering kan brengen op elk vlak als het gaat over autisme vanuit de moeders gezien.

Doelstellingen

Stichting Mama Vita is een actief platform/steungroep voor moeders en andere verzorgsters (de zogenaamde mantelverzorgers) van kinderen/jongeren en jongvolwassenen met een vorm van autisme.

Doelgroepen van Mama Vita

- Primaire doelgroep: moeders van kinderen met autisme.
- Secundaire doelgroep: kinderen met autisme, hun vaders, familieleden en andere betrokkenen.

De specifieke doelstelling van Mama Vita is de moeders weer in hun eigen kracht te zetten en te houden.

Mama Vita bekrachtigt en ondersteunt actief regiomoeders (dit zijn vrijwillige moeders of verzorgsters van kinderen met autisme die de maandelijkse regionale bijeenkomsten organiseren) om lotgenoten met elkaar in contact te brengen en op te leiden. Zodat de moeders de kans hebben een eigen sociaal netwerk op te bouwen en uit hun isolement te komen. Door middel van educatie leren ze bovendien om beter met stress om te gaan. Dit heeft effect op de samenleving doordat de kinderen dan ook weer de kans krijgen zich verder te ontwikkelen.

Eén van de manieren die Mama Vita inzet om moeders te versterken is om hen met lotgenoten in contact te brengen waardoor ze uit hun isolement komen: Er zijn inmiddels 150 moeders die landelijk actief deelnemen aan een van de 15 regiobijeenkomsten in de buurt. Daarnaast is het belangrijk voor moeders van kinderen met autisme minder stress en meer plezier in hun leven ervaren. Het is bekend dat vooral moeders van kinderen met autisme veel stress ervaren. Begin 2013 heeft de Stichting hier intern een enquête over uitgezet.

Update januari 2016 van de acties

- Eind 2015 zijn er 280 moeders aangesloten bij Stichting Mama Vita die deelnemen aan evenementen, bijeenkomsten en op andere manieren betrokken zijn. Ook zijn er een aantal moeders die komen maar niet staan geregistreerd en/of lidmaatschap niet kunnen betalen.
- Het landelijk evenement om het sociale netwerk te vergroten en kennis en informatie te verstrekken heeft in mei 2015 plaatsgevonden. Hieraan namen ongeveer 135 moeders deel + 40x betrokken personen zoals sprekers en de standhouders.
- Vanaf september 2013 is onderling met de vrijwillige regiomoeders besloten dat we 2x per jaar een landelijke regiomoederdag organiseren. Het doel van de dagen is om de regiomoeders te ondersteunen, te verbinden en op te leiden. Bij de regiomoederdagen komen ca 35x regiomoeders bijeen.
- Er komen langzaam aan meer regiomoeders bij. We zijn zeer selectief geworden in het "aannemen" van regiomoeders omdat het toch wel wat vergt van de moeders. Ook hebben we besloten dat er ,naast een moeder van, ook een hulpverlener met de juiste attitude naast zou mogen, ter ondersteuning van een regio. Dit gebeurt al in Haarlem, Hilversum en dat bevalt goed omdat er zo meer continuïteit kan zijn, er zijn moeders die door gebeurtenissen in het gezin even tijdelijk minder tijd hebben en dan is het fijn dat de organisatie van de maandelijkse bijeenkomsten door gaan.

- Per regio: Een keer per maand een bijeenkomst, bedoeld om het onderlinge netwerk van de moeders te versterken en op specifieke onderwerpen aan deskundigheidsbevordering of intervisie te werken.
- Training en coaching trajecten voor de (regio)moeders van Mama Vita door Martine Delfos, (biopsycholoog, wetenschappelijk onderzoeker en docente), Katinka Slump (juriste onderwijs) Saskia Buma en Marlies Winnips (trainers NLP).
- Er is drie x een "Denk om dag" georganiseerd voor ouders met ervaringsdeskundigen om de ouders een nieuw perspectief te bieden dat er veel meer mogelijk is dan ze wellicht nu voor ogen hebben. Trainingen werden gegeven door: Jaap Brand, Carlo Post, Gijs Horvers (ervaringsdeskundigen) en Erwin Wieringa.(Person Centered Planning en Inclusie) Op deze dag hadden we ca 20 deelnemers (vaders en moeders).
- Communicatie trainingen, Stap in je Kracht Training lopen al met ongeveer 15 moeders in een training.

Organisatie

- Bestuur is geïnstalleerd.
- Er is 1x betaalde functie Landelijk Coordinator, en daarnaast wordt met vrijwilligers gewerkt.
- Op klussen als beheer website, grafische ontwerpen etc. wordt op factuurbasis inzet ingehuurd.
- Kantoorkosten zijn geminimaliseerd omdat wij vanuit huis werken op eigen apparaten.
- Het aantal vrijwilligers dat actief is voor de Stichting is momenteel meer dan 50.
- Een aantal bekenden en belangrijke persoonlijkheden hebben zich inmiddels gecommitteerd aan de stichting nl. Martine Delfos, Liesbeth List, Aaltje van Zweden, Fatima de Kwant en Lieke Lamb.

Toelichting stand van zaken

- De daadwerkelijke start met het professionaliseren en uitbreiden van de werkzaamheden van Mama Vita is gestart voor 2012, maar pas vanaf april 2013 geïntensiveerd, toen de financiering definitief werd toegezegd. Vanaf 2015 is bestuur gedeeltelijk vervangen. Er is 1x betaalde functie van Landelijk Coordinator en wordt er daarnaast gewerkt met vrijwilligers. Er zijn inmiddels meer dan 50 vrijwilligers actief! Hier is het bestuur van deze beginnende stichting uitermate trots op. In de praktijk betekent dit wel dat er meer aandacht, sturing en ondersteuning voor de vrijwilligers nodig is. Om hen blijvend aan de stichting te binden en hen
  niet over te belasten. Ook erkenning van de inzet is belangrijk.
- In een half jaar is zonder grote PR campagne het aantal donateurs/vriendinnen verdubbeld. De verwachting is dat de wervingscampagne in de zomer van 2014 resultaat oplevert.
- Het aantal regio's groeit gestaag, maar op dit moment werken wij met name met het zelf kandidaat stellen van moeders als regiomoeders, waardoor nog niet in alle provincies groepen actief zijn. Het meer organisch groeien borgt de kwaliteit en ook de levensvatbaarheid van de nieuwe groepen en de aangeboden trainingen en voorlichtingen. Ook is gebleken dat de ondersteuning van de regiomoeders meer aandacht vergt dan verwacht.
- Hiervoor is naast een coördinator ook gestart met mentoren. Moeders met ervaring fungeren als steunpunt en brug tussen de maandelijkse bijeenkomsten en de doel en visie van de stichting. Ze begeleiden de regiomoeders. En er zijn intervisiegroepen opgestart voor de regiomoeders zodat ze elkaar meer kunnen ondersteunen.

Doelen en suggesties die de regiomoeders zelf aandragen:

- Dat het belangrijk is dat de regio's hun eigen autonomie mogen hebben en dat is zeker ook het idee van het bestuur/directie. Dit houdt in dat de regiomoeder de eigen cultuur mag bepalen van de bijeenkomsten. Zo mag zij zelf bepalen of mensen uit de reguliere hulpverlening in de regio mee mogen draaien bij de bijeenkomsten of niet.
- Dat als moeders het 30 euro donateursgeld niet kunnen betalen, er in heel veel gemeentes de mogelijkheid bestaat om aan te kloppen voor financiële ondersteuning.
- Dat regio's worden geleid door twee regiomoeders waarvan er tenminste één moeder is van een kind met autisme.
- Dat we een stichting in ontwikkeling zijn, dat we samen onderweg zijn en dat wanneer er dingen gebeuren die vragen oproepen, er in alle respect naar gekeken kan worden en naar een oplossing kan worden gezocht. Van beide kanten, zowel vanuit het bestuur/directie als vanuit de regiomoeders.
- Dat er intervisiegroepen opgericht zijn bij de regiomoeders. In iedere intervisiegroep is een gastvrouw gekozen en iemand die zorg draagt voor de afspraken die begin volgend jaar van start zullen gaan.

De Omslag

Bestuur en directeur van Mama Vita besloot om bovengeschetste reden begin 2014 een pas op de plaats maken: een plaatsbepaling van hoe het nu gaat, waar behoefte aan is en een moment waarin we opnieuw moeten bepalen welke koers we verder willen gaan. Dit traject maakt het ook mogelijk om een aantal personele wisselingen door te voeren zoals op niveau van bestuur als bureau. In feite is dit een transitie van pioniersstichting naar een professionele netwerkorganisatie.
Vanaf begin 2015 werd door Mama Vita daarom een drietal stappen gezet: een uitgebreid behoeftenonderzoek onder moeders van kinderen met een vorm van autisme (1), een organisatieonderzoek middels interviews onder diverse stakeholders (2) en een strategietraject met bestuur en staf (3).

4a Behoeftenonderzoek onder de moeders

Mama Vita wilde inzicht krijgen en inventariseren welke behoeften er exact spelen onder de moeders zodat hierop ingespeeld kan worden door de interventies aan deze behoefte aan te passen. Het was Mama Vita bijvoorbeeld niet exact helder wat de reden was waarom het ledenbestand voorgaande jaren explosief toenam terwijl dit vanaf 2014 weer iets terugliep. Meer zicht krijgen op behoeften en motieven van de moeders was nodig om te kunnen bepalen in welke richting Mama Vita zich in de nabije toekomst zou moeten ontwikkelen.

Door de financiering van het Omslagtraject door een aantal fondsen is door onderzoeker Nina Heiligenberg een literatuurstudie uitgevoerd in combinatie met een online onderzoek (met gevalideerde vragenlijsten) onder 400 moeders van kinderen met autisme waarvan een deel wel en een deel geen lid is van Mama Vita.

Enkele conclusies:

Uit wetenschappelijk onderzoek (o.a. bloedwaarden-onderzoek) blijkt dat het stressniveau van ouders, en specifiek van de moeders van kinderen met autisme, velen malen hoger is dan dat van ouders van kinderen zonder de ontwikkelingsstoornis. Dit heeft een toename tot gevolg van psychologische klachten (stress, depressie, futloosheid en minder eigenwaarde) en fysiologische klachten: hart- en vaatziekten, maag- en darmklachten, hoofdpijn en slapeloosheid. Het afwijkende gedrag van het kind vraagt om veel aandacht, tijd en toewijding en de beperkte medische- en onderwijsvoorzieningen bemoeilijken de zorg voor het kind.
De ouders ervaren minder stress en minder psychologische en fysieke klachten als zij ondersteund worden door hun sociale omgeving.
De huidige interventies van Mama Vita uit het verleden zijn gebaseerd op subjectieve gevoelsargumenten van wat de moeders nodig hebben. Het onderzoek vanuit een wetenschappelijke insteek had als doel om beter te kunnen vaststellen of de interventies van Mama Vita waarde en (versterkend – of empowerend) effect hebben op de doelgroep.
Om dit te onderzoeken is specifiek gekeken naar het effect van lidmaatschap op drie fundamentele psychologische behoeften, namelijk: (1) Self-efficacy, (2) Controle en (3) The need to belong.

1. Self-efficacy: het gevoel competent genoeg te zijn om succesvol invloed uit te kunnen oefenen op de omgeving en succesvol om te kunnen gaan met stressoren of moeilijke situaties in het leven;
2. Controle: Overtuiging dat door middel van eigen handelingen toekomstige gebeurtenissen positief kunnen worden beïnvloed;
3. The need to belong: De "need to belong" is de behoefte om sociale relaties te vormen en te onderhouden met gelijkgestemden, oftewel de behoefte 'ergens bij te willen horen'.

De conclusies uit het onderzoek zijn op hoofdlijnen als volgt samen te vatten:

- Mama Vita levert een grote bijdrage aan het versterken van groepscontrole voor de moeders;
- Mama Vita stimuleert lotgenotencontact, en dat blijkt ook een grote behoefte van behoefte van de moeders. Echter het lotgenotencontact bevordert niet de Self-efficacy terwijl dit van belang is bij het empoweren van de moeders.
- Interventies Mama Vita hebben geen positieve invloed op Self-efficacy → andere acties m.b.t. empowerment zijn nodig;
- De hulpvraag van de moeders lijkt niet voort te komen uit een gebrek aan belongingness. Dat de interventies momenteel voornamelijk gericht zijn op lotgenotencontact is niet effectief. De behoefte aan lotgenotencontact zal afnemen naarmate de self-efficacy toeneemt en omgekeerd;
- Moeders met een lage motivatie om structuur op te leggen aan de externe omgeving voelen zich aangetrokken tot lidmaatschap bij Mama Vita. Mama Vita zal zich organisatorisch sterker moeten presenteren en meer continuïteit moeten kunnen garanderen om een grotere doelgroep aan te spreken.

4b Organisatieonderzoek bij in- en externe stakeholders

De Sesamacademie (SEnioren en SAMenleving - een vrijwilligersorganisatie van voormalig managers, directeuren en ondernemers die maatschappelijke organisaties bijstaan en adviseren) is ingeschakeld om een adviestraject uit te voeren. Daarin werd door middel van research en interviews nader gekeken naar de noodzaak voor de activiteiten van Mama Vita en de positie tussen andere organisaties die actief zijn op het gebied van autisme. De Sesamacademie werd ook gevraagd om met een advies te komen voor een organisatievorm en financieringsmodel dat het meest passend is en de grootste continuïteit geeft voor de toekomst van Stichting Mama Vita.
In het onderzoeksrapport deden de adviseurs van de Sesamacademie verslag van hun bevindingen. Deze waren gebaseerd op een reeks gesprekken en interviews met bestuursleden, directeur, medewerkers, regiomoeders en externen. Op basis daarvan constateren zij dat Mama Vita een organisatie is waarin met grote inzet en betrokkenheid wordt gewerkt. MV heeft een grote potentiele kracht. Echter Sesam constateert wel een aantal zwakke plekken in de organisatie:

- De formule van regiobijeenkomsten wordt gewaardeerd door de moeders. Ook de landelijke dag wordt als positief ervaren;
- Er is grote waardering voor de drive en het commitment van de oprichter/directeur en tegelijk is zij te veel extern gericht;

- Er is een grote differentiatie in ervaringsdeskundigheid bij de moeders;
- De ondersteuning vanuit MV is vooral aanbodgericht (moeders worden te weinig gehoord). De landelijke "product-portfolio" is niet behoeftegericht. De regioactiviteiten van moeder tot moeder zijn belangrijk en worden erg gewaardeerd;
- Er is geen focus vanuit de organisatie: veel verschillende initiatieven. Dit creëert onrust in de regio's;
- Er is onduidelijkheid over wat men krijgt voor de contributie als lid maar ook voor welke financiële ondersteuning de regio's krijgen. Ook is het verdienmodel niet sluitend;
- Het bestuursmodel is niet helder (geen regelement), bestuur is te volgend (relatie directeur-bestuur is onduidelijk), er is gevaar voor belangenverstrengeling, agendering en besluitvorming is onduidelijk
- De organisatiestructuur is onhelder (geen rol, taak en functieomschrijvingen etc.). Nog te veel pioniersorganisatie;
- Het voornemen van het bestuur om Mama Vita om te focussen op de oorspronkelijke doelstellingen en de organisatie om te bouwen richten naar een vereniging met als focus de moeders in de regio wordt door de adviseurs ondersteund;

De adviseurs van de Sesam-academie doen de volgende aanbevelingen:

- De organisatie ombouwen naar een vereniging (bottom-up) van de moeders met een fondsenwervende wervende stichting die evt. aanvullend aanbod kan brengen;
- Meer behoeftegericht gaan werken met de moeders. De kern ligt in de regio's die laagdrempeliger moeten worden. Er wordt gepleit voor een toevoeging van de rol van "mentor" als tussenlaag in de organisatie die regiomoeders begeleid;
- Behoud de landelijke dag
- Een sluitend verdienmodel creëren en de personeelslast van het kantoor omlaag te brengen en sturing op budgetten;
- Ontwikkel een actief vrijwilligersbeleid en maak regio's minder kwetsbaar door ook moeders "zonder' in te zetten;
- Nieuwe verhouding bestuur-organisatie: bestuur met portefeuilles, sturing op budgetten, taakomschrijvingen en fondsenwerving als verantwoordelijkheid en toedeling van een budget aan de regio's. Vorm een Raad van Aanbeveling;

4c Omslag richting een vernieuwde een duurzame organisatie

Deny de Jong, organisatieadviseur en trainer fondsenwerving van Offspring Community Building, is als adviseur van directie en bestuur gevraagd om Mama Vita te begeleiden en stelde voor om het Omslagtraject vorm te geven zoals nu uitgevoerd. Zijn taak werd het om naast de analyse van de Sesamacademie en het behoeftenonderzoek onder de moeders het bestuur te begeleiden om tot een aanscherping van missie, visie en strategie te komen voor de komende 5 jaar tot in 2020. Ook zal hij het bestuur bijstaan in de stappen die gezet moeten worden om financiers aan deze toekomstvisie te verbinden. Dit deed hij in een reeks intensieve sessies met bestuur en enkele experts en ervaringsdeskundige moeders. Dit toekomstplan is een weerslag van het gehele Omslagtraject en geeft de contouren aan van de toekomst die het bestuur met Mama Vita wil ingaan.

Opzet en uitbreiding Autisme Netwerk

Mama Vita heeft in augustus 2013 het voortouw genomen om bestaande initiatieven, Stichting Horison, Auticomm, Autisme Centrum in Contact, Per Saldo, Onderwijs Juriste Katinka Slump, Willeke van den Hoek, aan elkaar te verbinden. In 2015 hebben wij het netwerk uitgebreid met het Autisme Covenant NHN, werkgroep Vanuitautismebekeken, Autipassend Onderwijs en de NVA/Balans.

Het doel is gezamenlijk een actief platform te vormen waarin kennis gedeeld en uitgedragen wordt. Momenteel wordt aan een samenwerkingsverband gewerkt. Dit zal onder de werknaam “Vita Alliantie” met een eenduidig logo en een webpagina met links uitgewerkt worden. Zo komt er een toegankelijk informatiestroom. Hierbij wordt niet uitsluitend op Autisme (ASS) gericht, maar ook op aanverwante stoornissen (ADHD, PDD-NOS, etc.)

De planning is om in maart weer samen te komen om tot een concreet plan te komen om samen te werken. Dat we een gezamenlijke jaarkalender gaan maken en dit zichtbaar op onze websites laten zien als kennisplein. We zullen dan overleggen hoe we de “Vita Alliantie” kunnen vastleggen.

Andere organisaties zullen daarna worden uitgenodigd om hieraan deel te nemen. Denk hierbij aan: Stichting Polliewollie, Autisme Ten Top, Stichting Ovaal, Het Autismehuis, 2Play etc. De criteria om in de Vita Alliantie te kunnen plaats nemen is dat het initiatief door ouders of mensen met autisme is opgezet en door hen wordt uitgevoerd. We willen heel graag zo tot meer afstemming komen om het hele veld te kunnen bedienen met alle producten en meer stem krijgen naar de zorg en onderwijsorganen/overheid.

Samen sterk is een specifiek maatschappelijk doel van Mama Vita waarbij we vanuit de oudergroep meer invloed willen hebben op bijvoorbeeld zorg- en onderwijsinstanties en de opgedane inzichten te vertalen naar wat ook politiek nodig is.

Onderwijs

Zoals hierboven is beschreven komt de stress en knelpunten rondom onderwijs voor kinderen met autisme vaak naar voren. De stichting besteed dan ook veel aandacht aan dit onderwerp. Mama Vita zet zich in voor onderwijs omdat er veel kinderen met autisme thuiszitten of half naar school gaan en er veel problemen zijn in ons netwerk. De moeders hebben heel veel behoefte aan steun en informatie als het gaat over recht op onderwijs en ze zoeken naar oplossingen voor de schoolproblemen van hun kinderen. Om die reden is er ook een onderwijsklas gestart in Castricum, een plek waar juridische kennis van het onderwijsrecht wordt gedeeld.

Zo is Mama Vita betrokken bij de opzet van een coöperatie van alle ouderinitiatieven in Nederland voor passend onderwijs en neemt men deel aan de werkgroep Maatwerk en zitten in de stuurgroep van de onderwijsklas. In deze werkgroep zijn verschillende organisaties vertegenwoordigd die vanuit de ouders nieuwe vormen van onderwijs willen opzetten en dan tegen allerlei wet- en regelgeving aanlopen zodat het wordt bemoeilijkt om het uit te voeren. Zo zal de Kinderombudsman al deze initiatieven meenemen naar staatssecretaris Dekker in januari 2014 om te vragen of we deze pilots mogen gaan uitvoeren zonder de belemmeringen die er nu liggen. Zoals bijvoorbeeld 2 pilot waar Mama Vita de aanzet in geeft, met een webchair naar school en de autiklas op regulier onderwijs in Amsterdam.

Fyra
Gedupeerde reiziger moet alternatief krijgen

2

Tjitske Reidinga
'Ik ben ontzettend blij dat ik een vrouw ben'

PS4

OPBRENGST IN HET GOEDE DOEL | JAAR 1940 - 72STE JAARGANG | NR 21.000

Onderwijs Amsterdamse gemeenteraad vraagt speciale oplossing voor scholieren die nu gedwongen thuis zitten

Klas voor autist op gewone school

JURRE VAN DEN BERG

AMSTERDAM – De gemeenteraad wil dat op de gewone Amsterdamse basisscholen speciale klassen komen voor enkele honderden kinderen met een autistische stoornis.

Veel autistische kinderen gaan nu niet naar school, terwijl ze dat wel willen en kunnen. Ouders houden de kinderen thuis omdat ze niet goed meekomen in gewone klassen. Ze kunnen dan op psychische gronden een ontheffing van de leerplicht krijgen. Soms ook sturen scholen kinderen weg omdat ze te veel overlast veroorzaken. In Nederland zou het gaan om zo'n vierduizend thuiszitters.

Werner Toonk (VVD) is één van de indieners van het initiatiefvoorstel dat morgen in de gemeenteraad wordt besproken. "Het kan in onze stad niet zo zijn dat kinderen die graag naar school willen, thuszitten," zegt hij. Daarom roept Toonk met Maarten Poorter (PvdA) en Fenna Ulichki (GroenLinks) het college van b. en w. op zich in te spannen voor het instellen van 'autiklassen'. Dat zijn klassen waarin maximaal acht kinderen met een autistische stoornis een individueel leerprogramma en extra begeleiding krijgen, ook buiten de lessen, zoals op het schoolplein.

De klassen zijn een initiatief van stichting Mama Vita, een groep ouders van thuiszittende kinderen met een autistische stoornis. Directeur Saskia Buma is blij met de politieke steun. Volgens haar gaat het in Amsterdam om zo'n vierhonderd kinderen die ongewild thuiszitten. "Ook deze kinderen hebben recht op onderwijs, maar we lopen als ouders steeds tegen de grenzen van het systeem aan," zegt ze.

PvdA-wethouder Pieter Hilhorst van Onderwijs laat in een reactie weten dat het college eerst in kaart zal brengen hoeveel leerlingen met een autistische stoornis thuiszitten en waarom voor hen op dit moment geen plaats is in het onderwijs. Pas daarna wil hij in overleg treden met de schoolbesturen.

■ Pagina 5: 'Vernederend zo met je kind te moeten leuren'

'Het is een vernedering zo met je kind te moeten leuren'

Mischa (10) gaat al twee jaar niet naar school. Voor hem zou een speciale klas voor kinderen met een autistische stoornis de oplossing zijn. 'Ik wil ook gewoon met andere kinderen spelen.'

JURRE VAN DEN BERG

As je naar Mischa kijkt, zie je niets bijzonders. Tenuggedrukken achter een spelletje Minecraft op de iPad (Nuttige bouwen met blokken?) zit hij in een hoek van de bank. As je hem wat vraagt, richt hij zijn blik even naar de grond. Dan antwoordt hij met zachte stem. Verlegen, zoals zo veel jongens van tien.

Ten groep drie leek er ook niet veel aan de hand te zijn. Mischa ging naar een gewone school. Totdat zijn moeder, Eline Stompdorst Tijl (45), voor een teamsuitengesprekje op de oudergeweed kwam. "Uw zoon breekt hier de tent af," kreeg ze te horen. Stomverbaasd was ze. De school sleepte voor Mischa te laten onderzoeken. Dan zou hij misschien extra ondersteuning kunnen krijgen.

Mischa had PDD-NOS, een ontwikkelingsstoornis op het autistische spectrum, hulde de diagnose. Hij is normaal begaafd en leergierig. Maar sociaal en emotioneel is zijn gedrag 'aan de jonge kant', legt zijn moeder uit. Hij kan niet goed omgaan met verandering. Dan raakt hij in debiteit gekwend of wordt hij pioneling drifting. Daardoor kan hij moeilijk in een grote groep functioneren.

De diagnose PDD-NOS schiep duidelijkheid, maar leidde niet tot extra ondersteuning. Integendeel. Stomphorst Tijl: "Toen het etiketje geplakt was, zei Mischa's school ineens: we kunnen dit niet aan." Mischa moest van school. Een omstap naar het speciaal onderwijs liep ook spaak. De vele regels die bedoeld waren om de kindeen structuur te bieden, werden door Mischa als beklemmend ervaren. "Hij weet daar doodmoeilijkheid. Elke dag kwam hij ontredeerd thuis."

Stompdorst Tijl bedoelt haar zoon van school te halen en thuis even bij te laten komen. Maar toen het weer beter ging, kon hij terugeis meer terecht. "Alle deuren bleven dicht. Het gaat altijd over de problemen voor de school, nooit over het kind. Een vernedering is het zo te moeten leuren met je kind."

Mischa, die al twee jaar niet naar school gaat, met zijn moeder. FOTO MATS VAN SOOLINGEN

'Toen etiketje geplakt was, zei school ineens: we kunnen dit niet aan'

'Hij wil het gevoel hebben dat hij erbij hoort, net als ieder ander kind'

Nu gaat Mischa al twee jaar niet naar school. Tegen zijn zin. 'Mischa wil liefst met andere kinderen naar school gaan. Hij wil graag diegen leren en de wereld verkennen.'

Doordeweeks gaat Mischa zo gezeld naar Autisme Centrum In Contact te Hilversum. Een soort dagbesteding, waar kinderen kunnen spelen en knutselen. Ze leren er omgaan met hun beperking, opdat ze zo goed mogelijk in de samenleving functioneren.

Maar tussen andere autistische kinderen begint Mischa zich autistischer te gedragen. En zijn schoolwerk moet hij thuis doen. Dan oefent hij topografie op de computer. "Mijn second voor Europa is dertig seconden," zegt hij.

Maar, weet zijn moeder: leren is iets anders dan af en toe huiswerk doen. Daarom wil ze graag dat Mischa weer naar school gaat. "Hij wil het gevoel hebben dat hij erbij hoort, net als ieder ander kind." 'Een autiklas', een speciale klas voor autistische kinderen op een gewone school, zou daarom de oplossing voor haar zoon zijn, denkt ze. "Het is soms moeilijk met Mischa om te gaan. Voor mij, maar hebenaal voor een leerkracht die zijn aandacht over dertig leerlingen moet verdelen."

Zelf wil Mischa niets beter dan naar school gaan. "Ik wil ook gewoon met andere kinderen spelen."

Samenvatting

De activiteiten van Mama Vita zijn op drie pijlers gebouwd:

Lotgenotencontact	Opleiding	Verbreding en verdieping
✓ Uitbreiding van aantal lokale contactgroepen ✓ Jaarlijks landelijk evenement ✓ Maandelijkse lokale evenementen ✓ Kennisuitwisseling via social media, website, nieuwsbrief etc.	✓ Training/cursussen ✓ Samenwerking met andere aanbieders ✓ Workshops en lezingen ✓ Advies op maat	1. Papa Vita ✓ Onderzoek om hulpvraag te inventariseren 2. Stimuleringsregeling om moeders te faciliteren ✓ Inventariseren van relevante zaken

Overzicht regio's 2015 Mama Vita

Noord-Holland = Amsterdam, Zaandam, Haarlem en Hilversum
Zuid-Holland = Alphen ad Rijn en io Barendrecht
Brabant = Boxtel en Bergen op Zoom
Utrecht = Utrecht ,Wageningen en Barneveld
Gelderland = Oosterbeek (Arnhem)
Overijssel = Zwolle en Deventer
Groningen = Haren (Groningen)
Frieslang = Drachten
Flevoland = io Zeewolde

Jaar	Maand	Activiteiten
2015	**Vanaf Januari**	✓ Jaarlijks Evenement voor moeders voorbereiden ✓ Planning maken activiteiten in het land, zowel regiomoeders zoeken als de moeders opleiden en kennis doorgeven ✓ Fondsen benaderen ✓ Donateurs werven (continu) ✓ Nieuw bestuur selecteren ✓ Samenwerkingsverbanden leggen met NVA en andere, innovatieve organisaties > groter bereik, kwaliteitsverbetering ✓ Opleidingen verzorgen, kennis verspreiden op de al bestaande bijeenkomsten van Mama Vita in het land
	Vanaf Februari	✓ Mentoren zoeken voor de contacten en ondersteuning van de nieuwe regiomoeders ✓ Bestuur installeren
	Vanaf Maart	✓ Opleidingen verzorgen, kennis verspreiden op de al bestaande bijeenkomsten van Mama Vita in het land ✓ Pers benaderen en interviews geven ✓ Flyers laten drukken ✓ Nieuwe website lanceren
	Vanaf Mei	✓ Evenement uitvoeren ✓ Evaluatie evenement

	Juni/juli	✓ Afhandelen begroting van evenement
	Vanaf Augustus	✓ Aanbevelingen voor beleidsmakers/politiek/overheid/kennisinstituten maken gebaseerd op inzichten uit jaarevenement en regiobijeenkomsten en maken van krachtenveldanalyse en lobbyplan met mijlpalen en kernboodschappen i.s.m. Vita Alliantie. (nog in uitwerking) ✓ Contacten onderhouden met regiomoeders via mentoren (mentorschap opgezet)
	September	✓ Met samenwerkingspartners overleg plegen (Vita Alliantie, WebChair, Katinka Slump)
	Oktober	✓ Uitwerking projectplan De Omslag ✓ Mondeling gesprek Fondsen
	November	✓ Regiomoeder dag georganiseerd in Utrecht ✓ Nieuw projectplan op basis van begroting en dekkingsplan voor meerdere jaren ✓ Toekomst visie uitgewerkt
	December	Toekomstplannen concreet maken

.

Bestuur

Eugenia Mangana

Audrey Maeder-Sahupala

Dagelijks bestuur
Het bestuur heeft een controlerende functie en zal 5 keer per jaar bij elkaar komen om verder beleid te bepalen en beslissingen te nemen. De huidige samenstelling is als volgt:

Bestuur

Naam	Functie	Verantwoordelijkheden	Achtergrond
Audrey Maeder Sahupala	Voorzitter	Controleren van de uitvoering, maken van de agenda	HBO opleiding Cranio Sacraal en Post HBO Autisme expert Autisme Centraal Traject, oprichter en eigenaar van Autisme Centrum In Contact
Eugenia Mangana	Secretaris/Penningmeester	Controleren van de financiën	Directeur Webchair

Nog in te vullen			

Team

Naam	Functie	Verantwoordelijkheden	Achtergrond
Claudette Nouris	Landelijk Coordinator	Organisatie en communicatie opzet en contacten met de moeders en alle netwerken	Moeder en eerst vrijwilliger, was 25 jaar account manager
Janny Tol	Medewerker	Administratie, verslaglegging, begrotingen, fondsenwerving en communicatie naar de fondsen	Hoofd Financiën en Personeelszaken bij middelgroot bouwbedrijf tot eind 2012
Nina van Heiligenberg	Medewerker	Evaluatie, organisatie en communicatie naar moeders	Studente psychologie aan de UVA
Marco Lute	mederwerker	Eind controle administratie	Accountant bureau

TRAININGEN EN WORKSHOPS MAMA VITA 2015

Het belang van trainingen en workshops voor en door moeders van kinderen met autisme is zeer groot voor ons netwerk. De vraag naar kennis en opleiding is veelvuldig en met alleen maar positieve evaluaties willen wij deze trainingen en workshops aan iedereen aanbieden in de toekomst.
In 2015 hebben wij de volgende trainingen en workshops aangeboden;

NLP training = stap in je kracht door Saskia Buma

1) Korte introductie bij de opstart van nieuwe regio's Boxtel, Bergen op Zoom en Rotterdam
2) Basis NLP training van 1 hele dag voor 4x regio's die tijdelijk ondersteund diende te worden; *NLP basisprincipes doornemen en ervaren, het doel is dat je beter gaat begrijpen hoe communicatie werkt voor jezelf en voor de ander. Het neemt je mee door de structuren van de communicatie met helder uitleg en oefeningen om alles ook te ervaren.*
3) 3x daagse NLP training voor 3x zelfstandige en bestaande regio's; *Doel van de training is dat je weet waar je valkuilen zijn, hoe je omgaat met situaties en dat je daarna een keuze kunt maken wat effectiever is voor je, wat beter bij je past en waardoor je minder stress ervaart. Er zit een dagdeel mindfulness in de training*

Wat is NLP? De methodiek NLP (Neuro Linguistisch Programmeren) komt voort uit het bestuderen van mensen met met uitzonderlijke kwaliteiten/bekwaamheden. De vragen die onderzoekers in de jaren zeventig stelden, waren; Hoe komt het dat deze mensen veel beter in bepaalde zaken / vaardigheden zijn dan anderen? Is dat talent of speelt er meer? Wat denken en doen deze mensen anders dan vergelijkbare mensen? Voor het eerst in de geschiedenis werd er heel praktisch gekeken naar gedachtepatronen, emoties en gedrag naar succes leidde en welke juist niet. Er werd onderzocht welke onbewuste strategieen ons motiveren, onze creativiteit stimuleren en ons in mogelijkheden laten denken en welke ons remmen of tegenhouden. NLP leren en toepassenn, gaat over het ontdekken hoe jij de dingen doet die je doet en hoe je (desgewenst) deze kunt veranderen. Hoe reageer jij (communicatie en gedrag) op dat wat je waarneemt en hoe zou je dat effectiever of anders kunnen doen? NLP is op verschillende manieren beschreven als de techniek van de mind en de studie van succes.

Commentaar regiomoeder evaluatie NLP training;

 # Saskia sluit zeer goed aan bij de praktijk. Weet door haar eigen ervaring zeer goed wat moeders met kinderen met autisme ervaren. Je hoeft haar niets uit te leggen, ze weet het en heeft het vermogen om hier ook adequaat op in te spelen. Geluiden uit de groep waren; ik heb jarenlang therapieen gevolgd, maar hier heb ik wat aan! De NLP training is een aanrader en een eye-opener!#

Workshop = Helende verhalen door Saskia Buma; ½ dag workshop met het schrijven van een verhaal over je kind of jezelf en kom tot een dieper bewustzijn. 2x regio's hebben deze workshop gevolgd.

Sprankelboost training = 1 dag met Saskia Buma en Denise Oerlemans ; *Doel van deze training is een fris en fruitig uiterlijk, een intern onderzoek naar je eigen sprankel. We gaan aan de slag met je drijfveren en je passie en hoe je die voor je kunt laten werken in positieve zin. We maken een foto voor de sessie en daarna en kijken naar de verschillen en geven elkaar feedback hierover. 2x regio's en alle aanwezige regiomoeders op de regiomoederdag in juni 2015 te Zwolle hebben deze training gevolgd.*

2x daagse training = Introductie Systemisch werk 1 dag en Familie opstellingen (met Marlies Winnips) 1 dag;
De systemische benadering laat zien hoe de invloed is van jouw familiesysteem in je dagelijks functioneren. Het schept ruimte. Resultaat: meer in je kracht, meer greep op je leven, meer helderheid.

Opleiding regiomoeders Leren in Dialoog door Gigi Dingler; Dialooggesprekken kun je gebruiken om het bewustzijn van jezelf en andere te vergroten en daardoor als ervaren gespreksbegeleider de bijeenkomsten op de juiste manier faciliteren. Van deze training hebben 8x regiomoeders gebruik gemaakt (een aantal regiomoeders wilde graag meedoen maar hadden helaas geen tijd en energie om de training te volgen).

Denk om dagen door Carlo Post, Gijs Horvers, Erwin Wieringa en Jaap Brand; Wij hebben 3x denk om dagen georganiseerd om ouders toekomst perspectief aan te bieden aan de hand van lezingen door ervaringsdeskundigen. De lokaties = Amsterdam, Alphen ad Rijn en Deventer.

Interaktieve lezing Dr. Martine Delfos + symposium Onderwijs en Zorg op 28 maart 2015 in Amersfoort; Onze ambassadrice Dr. Martine Delfos heeft een lezing gegeven over pesten en depressiviteit waarbij iedereen de ruimte had om vragen te stellen en te reageren.
In de middag hadden wij een panel met expertise leden; onderwijsjuriste Katinka Slump, Directeur Per Saldo Aline Saers, jeugdhulp Jacqueline Gomes, Directeur passend onderwijs Leiden Rich van den Berg en directeur jeugdhulp Amsterdam Erik Gerritsen. Er is nog veel verwarring en onduidelijkheid op het gebied van passend onderwijs en de transitie jeugdzorg naar de gemeenten. Op deze middag hebben wij informatie gegeven en vragen beantwoord van de ouders.

Workshops en trainingen bij de verschillende regio's;

- Verbindend communiceren door Dukke Bruinsma
- Semmie sprekend spel
- Mindfulness door Yvonne Teubner
- QI gong massage door Sabine Baeyens
- Opvoeden maar hoe? Door Daphne Swart
- Oplossingsgerichtwerken met kinderen door Tineke Selier
- Orthomoleculaire voeding door Jeroen de Haas
- Stembevrijding door Jacintha vd Zwet
- Matrixmethode door Jasper Kok
- Intervisie bijeenkomsten door Anita Speelman en Yvonne Teubner
- Workshop over vriendschap, relaties en seksualiteit door Jose Tahapary
- Workshop Eigen Kracht door Wilma leRoy
- Positieve psychologie door Erika Holthuizen
- Creatieve en ontspannings workshops
- Hoe overleef je de feestdagen?

  Bovenstaande workshops zijn een greep uit de bijeenkomsten van onze regio's het afgelopen jaar. De bijeenkomsten worden afgewisseld met het bespreken van allerlei thema's en ondersteuning bij de communicatie naar school en instanties.

Kort verslag Landelijke Dag Mama Vita, zaterdag 30 mei 2015 hebben wij weer genoten van de 4e editie van de Landelijke Dag Mama Vita in Amersfoort; De dag begon iets later door de verkeersproblemen op de A1 en werkzaamheden aan het spoor. Daarom hebben wij Gijs Horvers ingezet om met de deur in huis te vallen. Er zijn moeders die Gijs vaker hebben meegemaakt maar hij blijft een bron van erkenning en inspiratie voor iedereen. Daarna begon Saskia Buma met het voorwoord en heeft ze uitgelegd dat miv 1 maart 2015 zij niet meer werkzaam is als directeur van Mama Vita. Saskia wil graag terug naar de basis en verbinden met de moeders en gaat dat doen als trainer en coach voor alle moeders. Regiomoeder Suzanne Roos heeft Saskia bedankt voor het opzetten van de Stichting Mama Vita en kreeg namens bestuurslid Eugenia Mangana een mooie ketting uitgereikt.
Het was een overvol programma met uitleg van de Qigong Sensory Therapie door Sabine Baeyens, een super leuke lezing door Jasper Wagteveld, een lezing door Nevin Say ism Anneke Groot Stichting Horison, persoonlijke en ontroerende verhalen door blog moeders Myranda Smeelen en Marie-Jose vd Vegt, een workshop sing-a-long met Fulco Ooijevaar en als afsluiting gaf Saskia Buma samen met trainer Herman Cornet een mooie en indrukwekkende workshop Superwoman!
Tijdens de pauzes was er de mogelijkheid om stands te bezoeken op de informatiemarkt onder het genot van een goed verzorgde lunch door congrescentrum Connexionpoint. De dag is in beeld gebracht door onze filmmaakster Ellen Alinda-Verhoef en onze fotografe Linde Brinckhorst. De foto's van Linde komen te staan op de facebook pagina van Mama Vita en iedereen kan dan zijn eigen foto's er uit halen. Het is ook mogelijk om op verzoek extra foto's aan te vragen bij Linde via Claudette Nouris.
Wij mogen met recht trots zijn op deze mooie, inspirerende, gezellige, ontspannende en informatieve dag die mogelijk gemaakt is door de enthousiaste inzet van alle moeders en standhouders. Dank jullie wel en tot de volgende keer!

STANDHOUDERS ZORGMARKT ; **Stichting NVA/Balans, Unieke Moeders, Per Saldo (PGB)**, **Pubermind, Webchair**, **Muisje Sensitief**, **Squease ltd Eindhoven**, **Zebra project (UMC Utrecht) Geef me de 5 academie**, **IQ Coaches**, **Capito wonen**, **Leo Kannerhuis, LINKX-APP**, **Autorijschool Blik op Autisme**, **Praktische Autisme "inzicht in Autisme" Barbara de Leeuw**, **Auticoach Frankrijk Irene ten Broecke**, **ACIC Hilversum**, **Qigong Sensory Therapie**, **Stichting JERA Ouder en Kind**, **GAME-N-FIT** , **ABA Centrum Woerden**, **LIVE LOVE LIFE community Saskia Buma**

STICHTING