

JAARVERSLAG 2017

Inhoud

1	Voorwoord.....	2
2	Wat is autisme	3
3	Missie, Visie en Sociale Impact	4
	Sociale Impact	4
4	Wat doet Mama Vita voor de moeders?	5
5	Organisatie Mama Vita	5
	De mensen achter Mama Vita	5
	Contactgegevens.....	6
6	Samenwerking met andere organisaties	6
7	De 2017-basis van de Mama Vita toekomst.....	6
	Ontwikkeling regionaal Veerkrachtmodel	7
	Maatjes Project	7
	Intervisie Groepen	7
	Sociale Impact meting.....	7
	Ontwikkeling communicatie en fondsenwerving	8
	Ontwikkeling aandeel belangenbehartiging	8
9	Brief regiomoeder landelijke Dag 2017	9
10	Verslag Regiomoederdag zaterdag 4 november 2017	11
11	Belangenbehartiging.....	14
12	Versterken regionale coördinatie en regionale fondsenwerving.....	14
13	Voornemens Mama Vita bouwt door in 2018.....	14
14	Activiteiten 2018.....	15

1 Voorwoord

En weer zagen we in 2017 wat een enorm hiaat Mama Vita opvult in onze maatschappij! Onze landelijke dagen en regionale bijeenkomsten stromen steeds maar weer vol. De waardering van onze activiteiten is groot. Moeders en oma's van kinderen met autisme geven de tip om maar Mama Vita te komen, steeds weer aan elkaar door, zodat er veel instroom is van jonge moeders. Leren van elkaar in elke leeftijdsfase van je kind met autisme is cruciaal. Mama Vita geeft onafhankelijke ondersteuning aan moeders van kinderen met autisme. Wat betekent dat eigenlijk "onafhankelijk"? Dat betekent dat je als moeder even niet op je hoede hoeft te zijn over wat je hoe zegt, omdat het vaak anders wordt uitgelegd dan hoe jij het bedoelde. Het betekent dat er geen complex of misleidend verslag komt, maar begrip, verbinding en gevoel van en voor elkaar! Het betekent dat wat je zegt niet van invloed is op het al dan niet krijgen van genoeg voorzieningen die je voor je kind of kinderen voor zorg of onderwijs of ontwikkeling aanvraagt. Het betekent dat de moeders elkaar advies en mee-leven geven op basis van hun eigen ervaring. En dat dit advies dan echt alleen in het belang is van je kind. De adviezen zijn niet gericht op korte termijn resultaat of zo goedkoop mogelijk resultaat. De adviezen van moeders aan moeders gaan over vandaag, morgen en volgend jaar en over de komende vijf of tien jaar. Ze gaan over regie voeren over je eigen leven en over dat van je kind. Ze gaan over "je gezien en gehoord voelen". Niet de portemonnee van de instantie telt, maar jullie inhoudelijke belang. Als een warm bad.

Daarom zijn we er bij Mama Vita in ons bestuur zo blij mee dat Mama Vita bruist en groeit. Niet dat we eigenlijk vinden dat we niet nodig zouden hoeven zijn. In het bestuur praten we er regelmatig over waarom ouders het autisme toch soms wel als pittig ervaren. Kan het niet anders? Je kunt je leven toch leven en zelfs vieren ongeacht hoe de situatie ook maar is? Ieder ervaart zijn of haar eigen realiteit in de buitenwereld. Zolang het nodig is en Mama Vita een grote behoefte van moeders van kinderen met autisme invult, op welke leeftijd dan ook maar, zetten we ons graag in voor onze doelen. Met veel dank aan allen die dat voor en met ons mogelijk maken, inclusief de fondsenen sponsoren die ons telkens weer steunen. Petje af daarvoor!

Wat doet Mama Vita precies? Je leest het in dit jaarverslag. Mama Vita groepen vind je in het hele land, 30 groepen zijn er nu met ieder een invulling op basis van de wensen van de moeders in die regio. Met en voor elkaar! Dit kan zijn uitwisseling van kennis over autisme of autisme-gerelateerde zaken in workshops. Of het kan zijn uitwisseling van contacten en ervaringen tijdens ontspanning of creatieve uitingen of gezellige ontmoetingen.

Terwijl we dit schrijven, vallen de mussen bijna van het dak van de almaar voortdurende prachtige zomer 2018. Even een blik vooruit. Het nieuwe seizoen van Mama Vita bijeenkomsten start weer najaar 2018. Er kwamen wat vragen van vaders van kinderen met autisme of zij ook mogen komen. Tja, waarom eigenlijk niet? We bediscussieerden dit een paar jaar geleden al en toen kozen we er met zijn allen niet voor. De vaders overwogen toen om een eigen Papa Vita op te zetten. Het kwam er niet van. We zijn nu weer een paar jaar verder en we gaan het binnenkort opnieuw met onze moeders verkennen. Vooralsnog richten we ons weer vol enthousiasme en met passie op ondersteunen van de regiomoeders en moeders in de regio's.

Veel succes allemaal!

Audrey Maeder-Sahupala,
voorzitter bestuur stichting Mama Vita

2 Wat is autisme

Bij mensen met autisme werkt de informatieverwerking in de hersenen op een andere manier dan bij mensen zonder autisme. Met autisme word je geboren en het blijft gedurende het hele leven een rol spelen. Het wordt niet veroorzaakt door opvoeding. Informatie die via de zintuigen binnenkomt (zicht, reuk, geluid, etc.) wordt bij mensen met autisme anders verwerkt. Er is moeite om de details die men waarneemt, te verwerken tot een samenhangend geheel. Hierdoor hebben mensen met autisme snel/ vaak problemen met communicatie, sociale interactie en verbeelding. Autisme is een levenslange, vaak onzichtbare, beperking die invloed heeft op alle levensgebieden in alle levensfasen.

Ongeveer één procent van de Nederlanders heeft een vorm van autisme. De kans is dus groot dat iemand in de directe omgeving autisme heeft: in de familie, in de vrienden- en kennissenkring, op school of op het werk.

Autisme is een maatschappelijk probleem Het legt grote druk op de kinderen, maar ook op de ouders (met name moeders). Moeders van kinderen met een vorm van autisme ondervinden dagelijks de gevolgen van het autisme van hun kind(eren): extra aandacht voor hun kind, problemen op school, het veelvuldig voorkomen van scheidingen als gevolg van het autisme van de kinderen. De moeders voelen zich over het algemeen het meest verantwoordelijk.

Moeders van kinderen met een vorm van autisme hebben daardoor een zware taak en staan er in de praktijk vaak alleen voor. Dit leidt in veel gevallen tot verhoogd stressniveau en serieuze psychische- en gezondheidsklachten. Daarbij komt dat veel scholen kinderen met autisme niet willen opnemen als leerling waardoor er momenteel naar schatting 16.000 kinderen zonder onderwijs thuis zitten.

Door de huidige omschakeling van het onderwijs- en zorgstelsel ontstaan er veel nieuwe problemen en weten ouders niet waar ze aan toe zijn. Uit onderzoek blijkt dat de menselijke en maatschappelijke kosten onnodig hoog zijn (uitval op school, moeders die niet kunnen werken, ziekte etc.). Veel kinderen met een vorm van autisme krijgen in onderwijs en zorg geen eerlijke kans. We laten talent nu lopen. “

“Na 2 jaar worstelen, kwam hij in groep 3 en toen barstte de bom. De school wilde hem niet meer. Ja, je leest het goed, zij wilde mijn kind niet meer. Hoe hard is dat, ik huil niet snel maar toen heb heel wat tranen vergoten. Alles kwam in een stroomversnelling, hij werd gediagnosticeerd op ADHD en een klein jaar daarna op Syndroom van Asperger. Intussen heb ik moeten knokken om hem op het Speciaal Basis Onderwijs te krijgen. Maar gelukt..... ik wist niet dat ik die power in mij had om mij zo sterk te maken voor mijn kind. Niet alleen een zeer beschadigd kind kwam op deze school maar daarnaast ook beschadigde ouders. Wij waren het vertrouwen in het schoolsysteem helemaal kwijt.”

3 Missie, Visie en Sociale Impact

Missie, Visie De missie van Mama Vita is verbinding en (veer)kracht creëren van (en tussen) moeders van kinderen met autisme opdat deze moeders zelf hun kinderen de beste kansen kunnen bieden op een volwaardige plek in de samenleving. In 19 regio's in Nederland zijn groepen van Mama Vita actief die activiteiten organiseren, zoals maandelijkse bijeenkomsten, om ervaringen te delen en elkaar te steunen. Ook helpen de leden elkaar met de dagelijkse problemen die moeders van kinderen met autisme ervaren, zoals op het gebied van zorgverlening en onderwijs.

De knelpunten waar Mama Vita zich op richt:

- Moeders van kinderen met een vorm van autisme hebben een zware taak en staan er vaak alleen voor. Dit kan in veel gevallen leiden tot verhoogd stressniveau en serieuze psychische- en gezondheidsklachten;
- Binnen onderwijs en zorg krijgen veel kinderen met een vorm van autisme geen eerlijke kans. We laten talent nu lopen;
- Door de huidige omschakeling van het onderwijs- en zorgstelsel ontstaan er veel nieuwe problemen: ouders weten niet waar ze aan toe zijn;
- Uit onderzoek blijkt dat de menselijke en maatschappelijke kosten onnodig hoog zijn (uitval op school, moeders die niet kunnen werken, ziekte etc.). Mama Vita legt zich daarbij primair toe op (h)erkenning en verbinding van en tussen de moeders. Daarnaast verbindt Mama Vita de moeders waar nodig en gewenst met externe netwerken waar expertise en ervaringsdeskundigheid ingezet en ontsloten kunnen worden. Mama Vita is een actief netwerk voor moeders en andere verzorger/sters (de zogenaamde mantelzorgers) van kinderen met een Autisme Spectrum Stoornis.

Sociale Impact

De knelpunten waar Mama Vita zich op richt

- Moeders van kinderen met een vorm van autisme hebben een zware taak en staan er vaak alleen voor. Dit kan in veel gevallen leiden tot verhoogd stressniveau en serieuze psychische- en gezondheidsklachten;
- Binnen onderwijs en zorg krijgen veel kinderen met een vorm van autisme geen eerlijke kans. We laten talent nu lopen;
- Door de huidige omschakeling van het onderwijs- en zorgstelsel ontstaan er veel nieuwe problemen: ouders weten niet waar ze aan toe zijn;
- Uit onderzoek blijkt dat de menselijke en maatschappelijke kosten onnodig hoog zijn (uitval op school, moeders die niet kunnen werken, ziekte etc.)

4 Wat doet Mama Vita voor de moeders?

Mama Vita groeit hard. In het hele land worden maandelijks bijeenkomsten georganiseerd. Mama Vita Vriendinnen ontvangen de nieuwsbrief, waarin moeders hun kennis en ervaring delen. En jaarlijks zijn de Vriendinnen welkom op de druk bezochte landelijke Mama Vita dag. Ook lobbyt Mama Vita actief met andere organisaties voor betere begeleiding, onder andere in het onderwijs en de zorg. Mama Vita signaleert bij de moeders de volgende behoeften:

1. Herkenning
2. Erkenning (van verdriet en situatie)
3. Empowerment en veerkracht
4. Informatie en persoonlijk advies
5. Verkrijgen van toegang tot regelingen en instituties
6. Doelgroepen van Mama Vita
 - Primaire doelgroep : Moeders van kinderen met een vorm van autisme.
 - Secundaire doelgroep : Kinderen en jongeren (0-25 jaar) met een vorm van autisme, hun vaders, familieleden en andere betrokkenen.

“Fijn te weten dat ik niet de enige moeder ben.”
“Mama Vita is voor mij uitwisselen, samen huilen en elkaar verder helpen.”
“Zo heerlijk om te praten zonder te hoeven uitleggen.”
“In moeilijke fase mijn kind weer van zijn positieve kant kunnen zien.”
“Het maakt mij sterker en dat heeft zijn weerslag op mijn kind.”

Moeders over Mama Vita

5 Organisatie Mama Vita

De activiteiten van Mama Vita worden gecoördineerd door regiomoeders in de 18 landelijke Mama Vitaregio's in afstemming met een landelijke coördinator die op vrijwillige basis werkt, maar wel een onkostenvergoeding ontvangt. In elke regio functioneert een groep van aangesloten moeders die wordt gecoördineerd door een regiomoeder. Elke maand vinden een bijeenkomst plaats met gezamenlijke activiteiten. De regiomoeders zijn samen met de aangesloten moeders verantwoordelijk voor de inhoud en de uitvoering van de activiteiten.

Onderling is er ook uitwisseling tussen de regiomoeders en afstemming met de landelijk coördinator. Samen programmeren en organiseren zij de jaarlijkse Landelijke Mama Vita Dag en de Regiomoeder Dag. De eindverantwoordelijkheid van alle activiteiten van stichting Mama Vita ligt bij het bestuur dat uit drie personen bestaat. Daarnaast wordt de organisatie bijgestaan door een adviesraad die uit drie personen bestaat en nog eens twee ambassadeurs die ons gedachtengoed uitdragen.

De mensen achter Mama Vita

Voorzitter	: Audrey Sahupala-Maeder
Penningmeester	: Eugenia Mangana
Bestuurslid	: Joyce van Akkeren (per 1 januari 2017)
Regiomoeders	: 38 regiomoeders
Landelijk coördinator	: Claudette Nouris
Communicatie	: Kitty Trilsbeek
Adviseur	: Deny de Jong
Administratie	: Janny Tol
Boekhouding	: Peter Visser
Adviesraad	: Katinka Slump (Onderwijsjuriste) Frank Hoogeboom (bestuurslid OCO) Suzanne Boomsma (ervaringsdeskundige)
Ambassadeurs	: Martine Delfos (Bio-psycholoog en psychotherapeut) Fatima de Kwant (Journalist en International Autism Advocate)

Contactgegevens

Landelijk coördinator Claudette Nouris claudette@mamavita.nl mobiel 0653524006

Carolina van Nassastraat 67, 2595 SZ Den Haag info@mamavita.nl www.mamavita.nl

Kamer van Koophandel nummer 53586611 te Heemskerk

Datum van oprichting 14-9-2011, Gerangschikt als ANBI, 14-9-2011, 85093788

RABO bank NL41 RABO 0317416103 t.n.v. Stichting Mama Vita

6 Samenwerking met andere organisaties

Mama Vita werkt waar mogelijk samen met landelijke en regionale organisaties op gebieden zoals onderwijs, zorg en financiën. Organisaties waarmee samengewerkt wordt zijn onder andere de Nederlandse Vereniging van Autisme NVA/Balans, Stichting Ovaal, Ouders & Onderwijs, Ouderkracht voor het Kind en de coalitie Vanuit Autisme Bekeken (VAB).

Daarnaast is Mama Vita actief partner in de Autisme Convenanten Zuid-Holland-Zuid, Zuid-Holland-Noord, Kennemerland en NoordHolland Noord.

Tot slot is Mama Vita medeorganisator van het Autismesymposium in Heerhugowaard met het Autisme Convenant Noord-Holland Noord.

Stichting Ovaal is een collega-organisatie die o.a. inloopbijeenkomsten organiseert. Mama Vita is eigenlijk een 'verdieping' van Ovaal: Mama Vita werkt met betalende leden, legt sterk de nadruk op het opbouwen van de onderlinge band tussen de leden en het netwerk met externe organisaties die van belang zijn voor de kinderen (gemeentes, scholen, zorginstellingen, wonen, psychiatrie, medisch).

7 De 2017-basis van de Mama Vita toekomst

Het bestuur van Mama Vita heeft ervoor gekozen om de komende jaren sterk in te zetten op de versterking van de veerkracht van de moeders via de regiogroepen in het land. Ook de moeders die vanuit ervaringsdeskundigheid expertise hebben ontwikkeld, worden gestimuleerd om als expert andere moeders bij te staan. In januari 2016 zijn we van start gegaan met het project "Bouwen voor een nieuwe toekomst". Er zijn werkgroepen van moeders en betrokkenen die gezamenlijk vorm geven aan regiomodel, communicatie, bijeenkomsten, fondsenwerving en lobby samengesteld. Vanuit de werkgroepen wordt ook gewerkt aan de versterking van de (duurzame) financiering voor de komende jaren en aan de samenwerking met andere belangenorganisaties die zich inzetten voor kinderen met autisme en hun ouders. Er is onder de regie van het bestuur het projectteam opgezet door de formering van een aantal werkgroepen op de volgende terreinen:

- Ontwikkeling regionaal veerkracht model
- Organisatie en programmering Regiomoeder dagen en Landelijke Dag
- Ontwikkeling communicatie en regionale fondsenwerving
- Ontwikkeling aandeel belangenbehartiging

Voor elke taakgroep is een trekker benoemd. Het bestuur is eindverantwoordelijk voor het op gang houden van het groeiproces.

'Veerkracht' is een kort en intensief programma dat moeders helpt om vanuit persoonlijke kracht effectief met zichzelf, de omgeving en tegenslagen om te gaan. Moeders leren eigen emoties duidelijker te herkennen en zijn in staat om met hoofd én hart te kiezen voor adequate reacties. Hierbij gaat het om een effectieve balans".

Ontwikkeling regionaal Veerkrachtmodel

In 2016 is een nieuwe aanpak ontwikkeld en getest onder de titel 'Veerkracht programma'. In juni 2016 hebben wij de eerste pilot gedraaid met een driedaags Veerkrachtprogramma op basis van een EQ-meting voor acht regiomoeders en in november 2016 is de tweede pilot gestart voor de moeders in de regio Amsterdam.

Het 2017-programma van de Veerkrachttraining is op basis van de 2016-pilot uitontwikkeld en bestaat uit drie bijeenkomsten waarbij de moeders vooraf thuis speciaal ontwikkelde vragen digitaal een EQ-meting invullen. Het hele programma wordt begeleid door een ervaren trainster.

In 2017 zijn tevens alle regiogroepen door heel Nederland getraind. De input en evaluatie van de regiomoeders werden hierbij als belangrijkste factor meegenomen in de ontwikkeling hiervan. Dit heeft zich in 2017 vertaald in meer diepgang in de uitwisseling tussen de moeders waardoor actiever wordt gewerkt aan empowerment en veerkracht dan voorheen. Hiermee is dan ook door de intensieve startbegeleiding in een regio een duurzaam effect gegenereerd op de deelnemende moeders zodat zij er niet alleen méér voor zichzelf uithalen, maar ook gestimuleerd werden om een rol voor andere moeders op zich te nemen. Op deze wijze is in 2017 het principe van 'halen en brengen' geïntroduceerd. Dit heeft duidelijk een versterkend effect op de eigen veerkracht van de moeders.

Maatjes Project

In september 2016 is de mogelijkheid onderzocht en besproken met alle regiomoeders voor het toekennen van een maatje ter ondersteuning van de regiomoeders. Wij hebben een voorstel onder de loep genomen van expert Fiene van Loock (Two Get There) waarbij de moeders door getrainde vrijwilligers bijgestaan kunnen worden. Ook hebben we gesprekken gehad met de Vrijwilligerscentrale van Amsterdam en Mantelzorgorganisatie Markant Amsterdam. Echter, een zeer grote meerderheid van de deelnemende moeders gaf aan geen behoefte te hebben aan een maatje. Daarom hebben wij het Maatjesproject derhalve ook niet uitgevoerd in 2017.

Intervisie Groepen

Wel is gebleken dat er veel behoefte is aan Intervisie met input en het delen van ervaringen onderling onder de regiomoeders. In 2017 werden verschillende groepen regiomoeders via Intervisie groepen ondersteund en begeleid door ervaren mentormoeders. Om het qua tijd en bereikbaarheid haalbaar te maken, hebben wij Nederland opgedeeld in drie groepen, te weten Noord-, Midden- en Zuid-Nederland. De regiomoeders kunnen tevens back-up krijgen van deze mentor (buddy) als ze hulp nodig hebben bij moeilijke situaties in de groep.

Sociale Impact meting

Onderzoek Post traumatische groei (Veerkracht): Met een onderzoek naar Posttraumatische groei onder onze (regio)moeders hebben wij gemeten welk effect het bezoeken van de mama Vita-bijeenkomsten en/of de trainingen te volgen die wij aanbieden. Moeder en psychologe (levensloop psychologie) Cora van Wijnen heeft in 2017 een enquête gemaïld naar al onze Mama Vita-leden. Op de Regiomoederdag 2017 heeft Cora van Wijnen een presentatie gegeven van haar prachtige onderzoek zodat de regiomoeders dit vervolgens weer kunnen doorgeven en uitleggen aan hun 'eigen' moeders in de eigen regio. Eind 2017 hebben wij de eindmeting gedaan en hierbij bleek dat zowel lotgenotencontact als inspirerende voorbeelden een snellere helingskracht hebben en een effectieve werking heeft bij de opvoeding en tegenslagen van onze kinderen met ASS en de problematiek die hierbij komt kijken.

Ontwikkeling communicatie en fondsenwerving

Communicatie: In de eerste maanden van 2016 hebben wij onderzocht bij de regiomoeders welke aanpassingen er gedaan moeten worden op het gebied van de communicatie bij Mama Vita. Uit het onderzoek kwam naar voren dat er geen of weinig behoefte is aan een papieren magazine. De informatie op de website mag duidelijker/ eenvoudiger worden en willen de (regio)moeders graag wel iedere maand een mooie nieuwsbrief ontvangen met praktische info, tips en mooie verhalen. Op basis van deze input uit 2016 hebben we in 2017 communicatiemateriaal ontwikkeld zoals folders, banners, visitekaartjes en is onze website gerestyled en geactualiseerd. De vernieuwde Mama Vita-website is februari 2017 live gegaan. Ook is in 2017 een communicatiecampagne ontwikkeld en geïmplementeerd om Mama Vita op de sociale kaart te zetten.

Regionale Fondsenwerving: In juli 2016 zijn we van start gegaan met de eerste pilot die in zes Mama Vita-regio's is uitgevoerd. Dit heeft geresulteerd in het ontwikkelen van een regionaal fondsenwervingsplan dat in 2017 is ingezet in alle regio's van Mama Vita. Het plan behelst een persoonlijk gesprek onder begeleiding van de landelijk coördinator waarbij in de desbetreffende regio de mogelijkheden worden doorgenomen en vastgelegd. De regiomoeders ontvingen een algemene Powerpointpresentatie alsmede een algemeen projectplan die zijzelf op maat konden maken voor hun eigen regio. De regiomoeders waren enthousiast over deze grondige aanpak. De principes voor de regiofinanciering zijn als volgt;

- Elke regio maakt een jaarplan met activiteiten en een begroting.
- In de regiobegroting wordt ook een opslag van een aantal kostenposten meegenomen, zoals communicatie, begeleiding en evenementen.
- Er is een contactpersoon die zich richt op het onderhouden van contacten met de gemeente, lokale fondsen en bedrijven. De regiomoeders die onder de pilot van de regionale fondsenwerving vallen, hebben op woensdag 14 december 2016 een op maat gemaakt presentatietraining van expert Edo van Santen gevolgd. Hierbij zijn de moeders getraind om zichzelf te pitchen zodat ze meer zelfvertrouwen krijgen om contacten aan te gaan met de Gemeente, onderwijs, lokale fondsen en overige instanties. In 2017 is financiering aangevraagd en is dit concept verder ontwikkeld om bij alle regio's te implementeren.

Ontwikkeling aandeel belangenbehartiging

In 2016 hebben wij een tweetal brainstormsessies gehad met Hans Pijls (sociaal ondernemer met ruime ervaring), Suzanne Kooij (adviseur van diverse vermogensfondsen), Lieve van Geldrop (oprichter Stichting STERkampen en adviseur van organisaties die geld zoeken). Onder begeleiding van Deny de Jong onderzochten wij de verschillende mogelijkheden voor Mama Vita. Dit heeft geresulteerd in specifieke taakomschrijvingen voor de bestuurdersrollen bij Mama Vita. Ook streefden wij voor 2017 bestuursuitbreiding na. Hierbij hebben wij intern reclame gemaakt binnen ons netwerk en een sollicitatie uitgezet op de vrijwilligersvacaturebank. Zo is Joyce van Akkeren toegetreden tot het bestuur. Joyce is moeder van een kind met ASS en werkt bij het Papagenohuis. De expertise en ervaring van Joyce is een welkome maar bovenal waardevolle aanvulling.

De Mama Vitaregio ZuidHollandZuid is sinds september 2016 aangesloten bij het Autisme netwerk ZHZ om een groter belang en naam te verkrijgen in de regio Zuid Holland Zuid. Deze samenwerking is in 2017 verder geïntensiveerd.

9 Brief regiomoeder landelijke Dag 2017

“Hoe was het?” vraagt mijn man Marco als ik thuis kom na de Landelijke Dag van Stichting Mama Vita. “Leukkkkk” is het enige wat ik kan uitbrengen. Ik heb zoveel indrukken gekregen, zoveel input gehad en zoveel leuke mensen ontmoet dat ik dit eerst even moet laten indalen voordat ik mijn verhaal kan vertellen aan hem.

Op zaterdag 10 juni rond 8.30 uur werd ik door Evelien, mijn mede-regiomoeder opgehaald, om naar Soesterberg af te reizen. Zij had haar wagen volgeladen met nog 2 moeders uit onze regio en wij tuften al keuvelend en kletsend richting locatie. Eén keer raden waar deze gesprekken over gingen? Juist, over onze kinderen, de scholen waar wij ze heen wilden hebben en de weerstand die wij daarbij ondervinden. Want datgene wat ons bindt en waar Stichting Mama Vita om gaat, is dat wij allemaal moeders zijn van kinderen met autisme.

Aangekomen op de prachtige locatie Kontakt der Continenten is het een allerhartelijkst weerzien met een heleboel bekenden van Stichting Mama Vita, bestuur, mede-regiomoeders en leden van andere regio's. Het is zo leuk dat je na een paar jaar bezoek aan de Landelijke Dag ook de moeders van andere regio's leert “kennen”. Dikke zoenen worden er uitgedeeld en na ontvangst van 3 prachtige armbandjes ♥ gaan wij lekker aan de koffie/thee en de overheerlijke Mama Vita-chocolaatjes!

In de prachtige Ceciliakapel wordt de ochtend geopend met een welkomstwoord van voorzitter Audrey Sahupala en nieuw bestuurslid Joyce van Akkeren (jaaaa, inderdaad, daar ken ik haar van, zij was vorig jaar bij de groep muzikanten van Papageno!) Hierna volgen 4 sprekers: Fatima de Kwant legt op een zeer charmante wijze uit waarom zij een boek heeft geschreven met de titel “Autisme is een geschenk”, haar kracht en positiviteit is een inspiratiebron voor elke moeder in de zaal.

Monique Post is een jonge vrouw en vertelt over haar leven en autisme. Met enkele rake opmerkingen laat zij de hersencellen van de moeders in de zaal ratelen. Want inderdaad, heb ik mijn kind wel goed uitgelegd waarom wij hem of haar (hebben) laten diagnosticeren? Een eyeopener... Deze protegee van Martine Delfos heeft veel indruk gemaakt bij de moeders!

Hierna volgde de lezing van Dr. Jan Pieter Theunissen die ons informeerde over informatieverwerking en leerstijlen bij studenten. Heel interessant maar na 3 lezingen en nog meer informatie begon mijn hoofd wat vol te raken.

Gelukkig kwam als "uitsmijter" Jarl van Maltha. Jarl is al 2 keer bij ons in de regio geweest en wij zijn gek op hem! Met zijn grappige anekdotes, zijn ontwapenende eerlijkheid, zijn prachtige gedichten en betoverende stem heeft hij niet alleen onze harten maar ook de harten van de andere moeders gestolen. Wat een prachtig einde van deze ochtend ♥ de staande ovatie was meer dan verdiend!

Even bijkomen onder het genot van een geweldige lunch....

And go..... het programma ging verder... bij aanmelding kon ik mij inschrijven voor workshops (keuze uit: onderwijs, moeilijk gedrag, haken, bootcamp, zingen en Martine Delfos). In tegenstelling tot de meeste moeders had ik mij maar aangemeld voor 2 i.p.v. 3 workshops. Al eerste ging naar de workshop met hart en ziel zingen (ook bekend als stembevrijding) door Linda Bersma. Heerlijk galmen & zingen, ik hou ervan! Daarna had ik een "tussenuur" en ik heb de dankbare taak op mij genomen om de stoelmasseuses te "testen"..... zucht.... heeeeeeelemaaaal niks mis mee.... zucht.... en met gezwinde spoed naar Martine Delfos. Deze biopsycholoog, therapeut, docent, onderzoeker, taal- en letterkundige en auteur heb ik al diverse malen meegemaakt bij een Landelijke Dag. Elke keer weet zij mij weer te inspireren en te raken met haar opmerkingen en bijzondere zienswijze op "onze" kinderen met autisme. Ik zou haar te kort doen als ik zou proberen op te schrijven wat zij ons heeft verteld.

Muziek van DJ Tim, bitterballen, ijsjes, rosé en een foto van onze prachtige groep moeders door fotografe Linde waren een mooie ontspannen afsluiting van een zeer intensieve dag met een gouden randje!"

Liefs

Sandra Raino , regiomoeder Zaanstad

10 Verslag Regiomoederdag zaterdag 4 november 2017

Zaterdag 4 november 2017 waren wij te gast bij het Autisme centrum van Audrey Sahupala op het bosrijke landgoed Zonnestraal in Hilversum. Audrey heeft iedereen welkom geheten en ook alle regiomoeders uitleg gegeven wat haar autisme centrum ACIC inhoud en betekent voor alle kinderen die vast lopen in het onderwijs.

Update regio's

In 2017 zijn er vrij veel wisselingen en wijzigingen geweest in de Mama Vita regio 's en hebben wij dit onderling met elkaar besproken.

Protocol

Bestuurslid Joyce van Akkeren heeft puntsgewijs alle werkzaamheden en het beleid van de Mama Vita regio's besproken met alle aanwezige regiomoeders. Graag willen wij erop wijzen dat het protocol een leidraad is om een regio te laten draaien en elke regio zijn eigen stempel kan drukken.



Regiomoeder Will de Wreede goed gemutst...

Als alle besproken opmerkingen en aanpassingen zijn verwerkt dan sturen wij de definitieve versie door aan alle regiomoeders.

Pilot lokale fondsenwerving

De regiomoeders werden bijgepraat over het fondsenwervingsproces van Mama Vita en wat zij daarin zelf binnen hun eigen regio konden betekenen. Een goed lokaal voorbeeld is Sandra Raino - regiomoeder van de regio Zaanstad – die heeft verteld wat zij en 'haar' moeders hebben gedaan en ervaren met de pilot Lokale fondsenwerving. Sandra heeft aangegeven dat met hulp van fondsenwerfer Denny de Jong er veel tijd is gestoken in het opzetten van een projectplan speciaal afgestemd op de regio Zaanstad. Hierbij hebben Sandra en Evelien intensief gewerkt aan het persoonlijke verhaal maar ook nagedacht en meegewerkt aan een activiteitenplan met bijbehorende begroting. Het projectplan is uiteindelijk niet ingediend door regiomoeder Sandra Raino zelf, maar door het landelijk bureau van Mama Vita omdat je alleen als stichting met ANBI-status geld kunt aanvragen bij gemeente of lokale fondsen. Sandra en Evelien hebben gebruik gemaakt van hun netwerk en zijn veel in de lokale media zichtbaar geweest om Mama Vita bekend te laten worden in de regio Zaanstad.

In ieder geval heeft het harde fondsenwerken wel zijn vruchten afgeworpen: de regio Zaanstad kan een groot bedrag inzetten naar eigen wens.

Landelijk coördinator Claudette Nouris heeft tijdens deze Regiomoederdag uitleg gegeven over het fondsenwervingsproces dat Mama Vita in geheel 2017 bij 40 Nederlandse gemeentes heeft ingezet. De grote en bestaande fondsen willen de komende twee jaar nog garant staan voor de basisbedragen voor de regio's, maar Mama Vita is al druk bezig om de financiering lokaal op te laten vangen.



Onze mediagenieke Regiomoeder Sandra Raino

Workshop Gigi Dingler

Gigi Dingler, trainer bij Zorg Verandert, heeft uitleg gegeven over de mogelijkheid om gebruik te maken van gratis bijeenkomsten (dialoog en/of workshops) i.s.m. Zorg Verandert, zoals:



Wat biedt Zorg Verandert voor Mama Vita?

Begeleiding dialooggesprek en/of workshops “Welke stap zet jij?”

“

Gespreksbegeleiders van Zorg Verandert brengen jouw Mama Vita-groep in dialoog over een thema dat bij jullie speelt of waar jullie nieuwsgierig naar zijn. Onderwerpen die je met de moeders kunt onderzoeken, zijn bijvoorbeeld:

- Hoe bevorder ik de eigen regie van mijn kind?
- Hoe zorg ik goed voor mijzelf?
- Hoe versterk ik het netwerk rondom mijzelf en mijn kind?

Als groep bepaal je zelf waarover je met elkaar in gesprek wilt. De dialoogbegeleider van Zorg Verandert helpt je om een vraag te formuleren die passend is voor een dialoog. Of concreet te maken met een workshop Stappenplan “Welke stap zet jij?”.

Zie bijlage voor meer informatie. Let op Zorg Verandert wordt gesponsord door het Ministerie waarbij ook ruimte is voor een onkostenvergoeding ad euro 150,-- voor huur locatie en catering!

Ook heeft Gigi als projectleider van de NSGK jongercoach uitleg gegeven over de NSGK jongerencoach. Zie meer info www.nsgk.nl/jongerencoach.



Workshop “Hoe om te gaan met intensieve moeders?”
onder begeleiding van regiomoeder Monique van der Lans

Na een lekkere en verzorgde lunch heeft Monique van der Lans ons actief aangezet door iedereen te betrekken met het opzetten van verschillende kleuren petten, hoedjes en ander leuke hoofddeksels. Elke kleur hoofddeksel had een andere functie waarbij wij allemaal flink uit de comfort zone zijn gehaald. Maar goed het belang van de workshop is in tegendeel niet uit het oog verloren en hebben de proces operators de tips, ervaringen en opmerkingen genoteerd voor iedereen.



Autisme belevingswandeling : krijg inzicht in autisme

Ieder mens is uniek en dat geldt dus ook voor mensen met autisme. Aan de hand van voorbeelden uit de natuur hebben wij ontdekt dat de natuur het vanzelfsprekend vindt dat er diversiteit is en daar zelfs mooier van wordt. De regiomoeders van Mama Vita hebben een uur begeleid gewandeld met Marc Beek. Marc is ervaringsdeskundig, vrijwillig boswachter, publieksvoorlichter en verbonden aan de projectgroep Vanuit Autisme Bekeken van het ministerie van VWS.

De wandeling, opdrachten en verhalen konden enigszins prikkelend of verwarrend overkomen maar dat waren juist de onderdelen om impact van autisme te laten ervaren en ons op een verrassende manier naar autisme te laten kijken.

Voor meer info zie de website van Ontdek Autisme <https://ontdekautisme.nl/product/autisme-belevings-wandeling/>

Na een vol programma hebben wij aan het einde van de middag lekker genoten van een hapje en een drankje voordat iedereen weer op huis aan ging. Wij kunnen in ieder geval terugkijken op een gezellige en constructieve dag.



11 Belangenbehartiging

Mama Vita heeft in de afgelopen jaren een groot netwerk ontwikkeld en werkt met vele instanties samen op het gebied van autisme en zorg. In initiatiefnemer een strategisch pact ontwikkelen om ouders op tal van terreinen gezamenlijk meer invloed te laten uitoefenen in de politiek en de samenleving.

12 Versterken regionale coördinatie en regionale fondsenwerving

De vrijwillige regiomoeders krijgen een zwaardere rol in coördinatie en verbinding, maar ook in de financiering van de organisatie door het aanspreken van lokale financieringsmogelijkheden. De regiomoeders worden daarbij vanuit de landelijke stichting Mama Vita gefaciliteerd en gecoacht. Landelijk wordt wel ingezet op innovatie van methodieken, coördinatie en verbinding. In de loop van 2017 zijn voor een aantal regio's fondsenwerving opgezet. De regiomoeders kregen in 2017 begeleiding en er wordt een aantal bovenregionale intervisie-bijeenkomsten opgezet. Het idee is dat regiomoeders elkaar ook sneller kunnen vinden door kennisdeling, tips en adviezen. Echter niet elke regiomoeder heeft de vaardigheid, kunde en tijd om intensief om subsidies te regelen. Een groot deel van het landelijk bureau van Mama Vita gaat dan ook deze taak opzich nemen.

13 Voornemens Mama Vita bouwt door in 2018

Het projectplan van Mama Vita was geschreven voor de jaren 2016 en 2017 waarbij een aantal activiteiten nog bezig zijn en/of verder zijn ontwikkeld. In 2018 gaat Mama Vita door met de huidige activiteiten; Meer moeders van kinderen met autisme bereikt met de activiteiten Voor de lopende activiteiten, zoals de maandelijkse kleinschalige bijeenkomsten binnen de regio's, is het doel meer moeders te bereiken die gaan deelnemen. Dit gebeurt door meer promotie te maken (betere website en PR), samenwerking te versterken met bijvoorbeeld gemeenten en andere betrokken organisaties, intensiever te werken via informele netwerken van moeders zelf en het organiseren van grootschaliger bijeenkomsten voor belangstellenden in verschillende gemeenten.

Meer inzicht in behoeften en verbetering van het aanbod Mama Vita is ván de moeders en vóór de moeders. Van belang blijft om steeds in te zetten op het ontwikkelen van activiteiten die aansluiten bij de behoefte van de moeders van kinderen met autisme in de regio's. Daarom wordt, waar mogelijk in samenwerking met de gemeenten, behoefte-onderzoek uitgevoerd over wat er leeft bij de moeders, waar zij tegenaan lopen en met welke activiteiten van Mama Vita zij écht verder komen. Naast de reguliere maandelijkse bijeenkomsten wordt daarom ook geëxperimenteerd met één-op-één aanbod voor moeders die andere behoeften hebben (bijvoorbeeld "Hoe krijg ik mijn kind op een school?"). Dit kan de vorm krijgen van een maatjesachtige opzet van 1-op-1 contacten tussen moeders die meer ervaring hebben en moeders die recent geconfronteerd zijn met het autisme van hun kind. De regiomoeders gaan onderzoeken welke vormen het beste aansluiten op de behoeften van de moeders. Een nieuwe aanpak verder brengen voor het stimuleren van veerkracht In 2016 is een nieuwe aanpak ontwikkeld en getest onder de titel 'Veerkracht programma'.

14 Activiteiten 2018

De activiteiten van Mama Vita in 2018 op een rijtje:

1 Maandelijksse bijeenkomsten in 18 regio's in het land

- Openbare, vrije inloop bijeenkomsten (nieuwe moeders)
- Maandelijksse 'keukentafelbijeenkomsten' voor de Mama Vita ledengroepen met thema's, lezingen en workshops
- Waar mogelijk Veerkracht programma met moeders in de regio

2 Versterken van de regiomoeders

- Intervisie bijeenkomsten
- Training op het gebied van gespreksvoering, coachen, organiseren en fondsenwerven
- Organisatie van twee Regionale Mama Vita Dagen in Hilversum en Utrecht
- Coachen en begeleiden regiomoeders in ontwikkelen lokale contacten bij gemeentes, organisaties en werven van financiering

3 Landelijke Mama Vita Dag op 9 juni 2018 voor alle aangesloten moeders

4 Communicatie:

- Vernieuwen digitale nieuwsbrief
- Ontwikkelen van starterskit voor nieuw regio's
- Ontwikkelen en uitvoeren communicatie campagne

5 Samenwerking met andere organisaties