

## **Moeders van kinderen met autisme weer in hun eigen kracht en zelfvoorzienend.**

**Jaarverslag d.d. 7 januari 2014**

Onze ambassadeur Martine Delfos, bio-psycholoog en psychotherapeut: Autismen 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.

**Datum: 01 januari 2014**

**Versie: 2**

## **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.

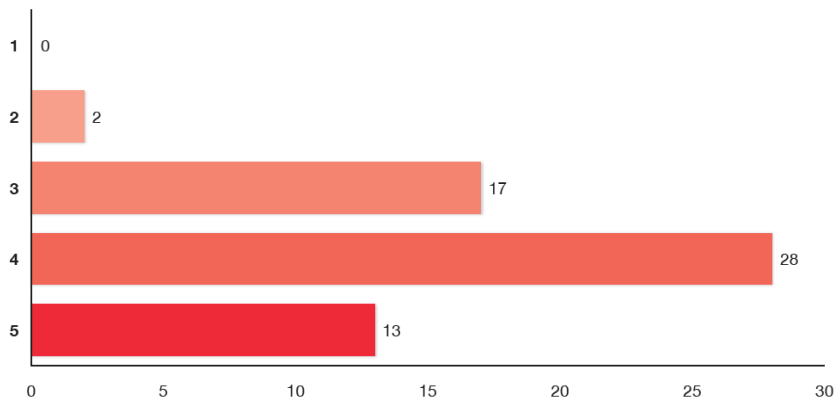
Eén van de manieren die Mama Vita inzet om moeders te versterken is om hen met lotgenoten in contact te brengen waardoor ze uit hun isolement komen: Er zijn inmiddels 150 moeders die landelijk actief deelnemen aan een van de 15 regiobijeenkomsten in de buurt. Daarnaast is het belangrijk voor moeders 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.

## Enquête Mama Vita

De stichting heeft begin 2013 een enquête uitgevoerd onder de moeders om het ervaren stressniveaus, oorzaken en knelpunten beter te inventariseren. Hieruit wordt het beeld bevestigd dat moeders van kinderen met autisme en aanverwante stoornissen dagelijks onder grote druk moeten presteren.

De grote meerderheid van de moeders die de enquête invulde ervaart veel stress (zie grafiek). De meeste redenen die aangevoerd worden zijn het gedrag van het kind, de regels bij de opvoeding en het zorgen maken over de toekomst. Ook rond school/onderwijs ervaren de moeders veel stress.

Stelling: ik ervaar stress met betrekking tot de opvoeding van mijn kind. Hierbij staat het cijfer 1 voor niet stressvol en het cijfer 5 voor stressvol.



Dat de moeders veel stress ervaren is voor een deel te verklaren dat een groot deel van de ouders (nog) geen praktische steun krijgen bij de opvoeding.

### Praktische steun bij de opvoeding van het kind



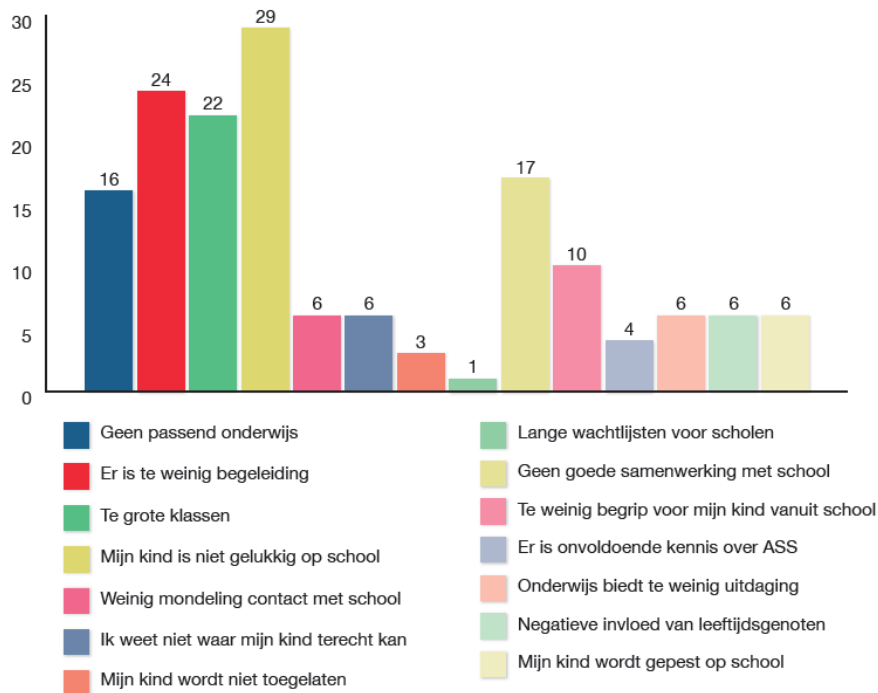
De NVA heeft in oktober 2013 een landelijke enquête gehouden, hierin worden zowel kinderen als volwassenen meegenomen. Hieruit wordt wel duidelijk dat de positie en begeleiding van mensen met autisme nog lang niet ideaal is en dat men relatief veel afhankelijk is van mantelzorg. In veel gevallen betreft dit zorg door de moeder of ouders. Zoals te zien is uit de uitkomsten zijn er relatief veel mensen met autisme zonder werk, of dagbesteding en is een groot deel van de thuiszitters normaal tor hoog begaafd. Dit verklaart grotendeels de zorgen die moeders zich maken over de toekomst van de kinderen. **NVA resultaten 2013 (3521 enquêtes volledig ingevuld)**

- 71% van de mensen met autisme krijgt individuele begeleiding via AWBZ, straks via gemeenten
- 67% van de mensen met autisme ontvangt mantelzorg
- 41% heeft behoefte aan begeleiding en behandeling die (nog) niet wordt verkregen
- 28% van de volwassenen met autisme heeft regulier betaald werk
- 19% van de volwassenen met autisme heeft geen structurele dagbesteding of werk
- van die groep 'thuiszitters' heeft 63% een hogere intelligentie (IQ van 116 of hoger)

## Stress rondom het onderwijs voor het kind

De moeders die verbonden zijn aan Mama Vita beschrijven in de enquête de verschillende redenen waardoor zij stress ervaren rondom het onderwijs van hun kind(eren). Zo ervaren de helft van de moeders stress doordat hun kind niet gelukkig is op school. De hoeveelheid kinderen die niet gelukkig is op school, is gezien de resultaten van de enquêtes vrij hoog. Daarnaast geven veel moeders aan dat zij stress ervaren doordat hun kind te weinig begeleiding krijgt vanuit het onderwijs. Tevens wordt door de moeders ervaren moeders dat hun kind in een te grote klas onderwijs volgt en dat er geen goede samenwerking met de betreffende onderwijsinstelling. (*Onderzoek van Lara Molenaar bij Mama Vita januari 2013*)

Redenen waardoor stress wordt ervaren rondom het onderwijs voor het kind



De uitkomsten van de enquête geven het belang van lotgenotencontact, deskundigheidsbevordering en informatie-uitwisseling aan.

## Update januari 2014 van de acties

- Eind 2013 zijn er 310 moeders aangesloten bij Stichting Mama Vita die deelnemen aan evenementen, bijeenkomsten en op andere manieren betrokken zijn. Het evenement in mei 2013 heeft het aantal aan de stichting verbonden moeders verdubbeld. Het streven is om in 2014 circa 750 moeders en supporters te bereiken.
- De stichting is gestart met een PR en wervingscampagne. We zijn ons er wel bewust van dat de groei gestaag moet gaan om ook de kwaliteit aan de regiomoeders en deelnemers te kunnen blijven bieden.
- Het landelijk evenement om het sociale netwerk te vergroten en kennis en informatie te verstrekken heeft in mei 2013 plaatsgevonden. Hieraan namen ongeveer 200 moeders deel, ondanks de krappe tijd voor werving omdat de financiële toezeggingen, die vlak van te voren pas binnenkwamen. Nb. Het bestuur heeft besloten het evenement voor 2014 te verplaatsen naar 21 juni 2014 i.p.v. begin mei, om meer tijd voor werving en PR op te zetten.
- Vanaf september 2013 is onderling met de vrijwillige regiomoeders besloten dat we drie keer per

jaar een landelijke regiomoederdag organiseren. Het doel van de dagen is om de regiomoeders te ondersteunen, te verbinden en op te leiden. In 2013 zijn 3 van deze dagen gehouden en hieraan hebben ca. 30 regiomoeders actief deelgenomen. Er zijn momenteel 15 regio's actief.

- In een aantal regio's die al langer lopen zoals Haarlem, Amsterdam en Utrecht, functioneren de bijeenkomsten als "vriendinnen" netwerken.
- De informatie en advies uitwisseling is onderling sterk. De verwachting is dat dat ook in de nieuwe regio's gaat ontstaan, maar dit heeft tijd nodig.
- 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 in november 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 12 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 1 betaalde directie, en daarnaast wordt zo veel mogelijk met vrijwilligers gewerkt.
- Op klussen als beheer website, grafische ontwerpen etc. wordt op factuurbasis inzet ingehuurd.
- Kantoorkosten worden geminimaliseerd door gebruik te maken van een kantoor in een ondernemingscentrum op een GGZ terrein.
- Het aantal vrijwilligers dat actief is voor de Stichting is momenteel meer dan 50.
- Een aantal bekenden en belangrijke persoonlijkheden hebben zich inmiddels geëngageerd aan de stichting nl. Martine Delfos, Liesbeth List, Marco Bakker, Aaltje van Zweden.

## 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 begin 2013 is een nieuw onafhankelijk en enthousiast bestuur geïnstalleerd, en is er 1 fte directie in dienst gesteld. Daarnaast wordt binnen de stichting zo veel mogelijk met vrijwilligers gewerkt. 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.

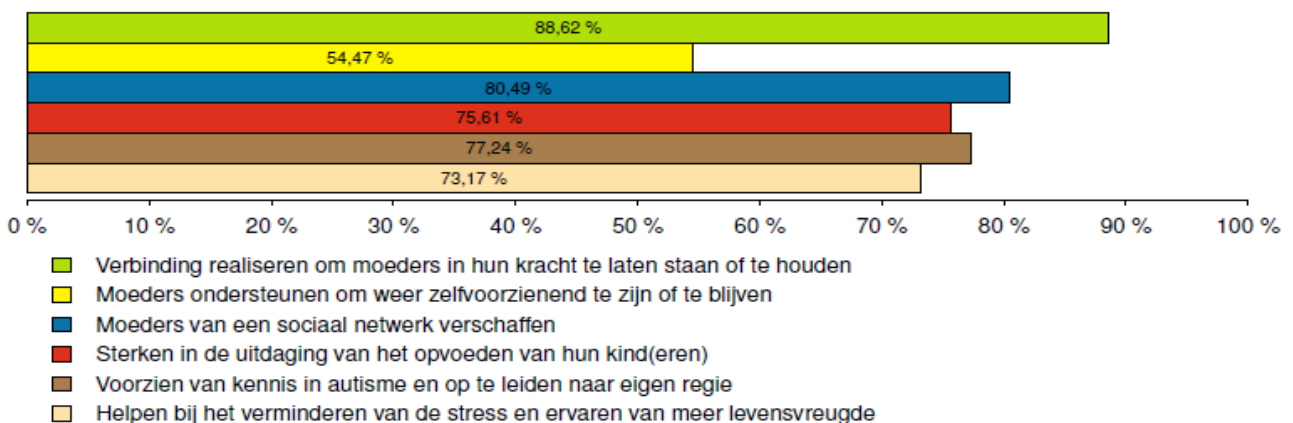
- In een half jaar is zonder grote PR campagne het aantal donateurs/vriendinnen verdubbeld. De verwachting is dat de wervingscampagne in de zomer van 2014 resultaat oplevert.
- Het aantal regio's groeit gestaag, maar op dit moment werken wij met name met het zelf kandidaat stellen van moeders als regiomoeders, 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.

### Wat moeders in 2013 van Mama Vita vonden:

De stichting heeft aan het einde van het jaar een enquête gehouden over de activiteiten en ervaringen van de aangesloten moeders. Ca. 65% van de moeders neemt actief deel aan de regiobijeenkomsten, aan workshops en het jaarlijkse evenement nemen gemiddeld tussen 37 en 46% deel. We zijn verheugd te merken dat de moeders zeer positief zijn over de activiteiten:



### **Redenen die moeders aangeven zijn o.a.:**

- “De onderwerpen zijn erg interessant en met de tips kun je weer even verder”.
  - Delen, herkennen en erkennen, elkaar steunen, en motiveren. positieve energie
  - “Dit jaar heb ik voor het eerst van Mama Vita gehoord. Ik ben naar de landelijke Mama Vita dag geweest, het is fijn te weten dat ik niet de enige moeder ben in Nederland. Het is een dag van erkenning, herkenning.. een warm bad..”
  - Ervaringen delen. Om te leren.
  - “Er even uit kunnen zijn en dan samen met andere moeders. Info is interessant en ervaringen van anderen.”
  - Ervaringen uitwisselen en kennis opdoen en delen.
  - “Ik kies de thema’s die mij aanspreken en denk waar ik wat uit kan halen. Vooral de bijeenkomsten met Martine Delfos vind ik erg inspirerend en ik krijg er altijd energie van. Maar ook over onderwijs vind ik erg interessant. Het is fijn dat er ook een juriste bij betrokken is die veel kan vertellen over hoe dingen in elkaar zit- ten. Je hoeft het als ouder niet allemaal meer alleen te doen. Ook is het fijn om ervaring uit te wisselen met andere ouders”.
  - “Ik neem deel om me te kunnen verbinden met andere moeders met kinderen met ASS. Ik doe informatie op, ik voel me gesteund en ik kan andere moeders steunen”.
- Voor meer informatie zie bijgesloten enquête)

### **Activiteiten op het gebied van PR en Communicatie:**

- PR en Publicatie:
- Flyers,
- Banners
- Armbanden
- Website
- Uitgave magazine 3x in oplage van 400.
- Publicatie in media van bestuursleden en aangesloten moeders: waaronder in het Parool, Lotje en Co, Balans, Leef.nl etc.

### **Aanwezigheid op externe evenementen en beurzen:**

- 5 februari informatiemarkt Gouda
- 2 april informatiemarkt Hilversum
- 3 april informatiemarkt Haarlem
- 5 april informatiemarkt Geldrop
- 6 april informatiemarkt Alphen aan den Rijn
- 20 april informatiemarkt Balans Tholen
- 23 april informatiemarkt Zwolle en Almere
- 4 juni informatiemarkt Velsbroek
- 12 september informatiemarkt Elst
- 18 september informatiemarkt Woerden
- 27 september Symposium Balans Utrecht
- 4 oktober Congres NVA Utrecht
- 10 oktober informatiemarkt Wageningen
- 28 oktober Congres Zaandam
- 1 november informatiemarkt Waalwijk

## **Opzet van het Platform**

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.

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 besteedt 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**



**Turken in Amsterdam net zo verdeeld als in Turkije**

Tijtske Reijdinga  
**'Ik ben ontzettend blij dat ik een vrouw ben'**



**TJITSKJE REIJDINGA**  
De staatscrisis is de laatste keer dat ze met de media wordt geïnterviewd.

2

PS4

OPGEVOEGD IN HET DOELBLAD 1340 - 1257E JANUARI 1971.100

**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 initiatiefvoetstellers 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, thuiszitten," zegt hij. Daarom roept Toonk met Maarten Foubert (PvdA) en Femna 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 Via, een groep ouders van thuiszittende kinderen met een autistische stoornis. Directeur Saskia Biema is blij met de positieve 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 te met je kind te moeten leuren'



nieuws 5

**'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

**A**ls je naar Mischa kijkt, zie je niets bijzonders. Grage, vriendelijke, vrolijk en hij is een leuk kind. Hij is tien jaar oud, maar hij zit al twee jaar niet naar school. Dit is niet omdat hij niet kan. Het is omdat hij niet wil. Hij wil ook gewoon met andere kinderen spelen.

De groep die ook niet naar school gaat, is niet groot. In de buurt van Mischa's school, in de wijk Oud-Zuid, zijn er ongeveer twintig kinderen met een autistische stoornis die niet naar school gaan. Dit is niet omdat ze niet kunnen. Het is omdat ze niet willen. Ze vinden het vernederend om met andere kinderen te moeten spelen.

Mischa had PDD-NOS, een vorm van autisme, gediagnosticeerd op het moment dat hij twee jaar oud was. Hij is nu tien jaar oud, maar hij zit nog steeds niet naar school. Dit is niet omdat hij niet kan. Het is omdat hij niet wil. Hij wil ook gewoon met andere kinderen spelen.

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

Mischa, die al twee jaar niet naar school gaat, met zijn moeder. ©: J. VAN DEN BERG

school 110. "Toen het etikette geplakt was, zei school ineens: we kunnen dit niet aan." Mischa moet nu naar school. Dit is niet omdat hij niet kan. Het is omdat hij niet wil. Hij wil ook gewoon met andere kinderen spelen.

gemaal onderwys lering opmaak. In vele regio's de bedoeld waren om de kinderen structureel te bieden, werden door Mischa als belemmerend ervaren.

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

**UIITNODIGING INFORMATIEBIJENKOMST**  
Nota Varen in Amsterdam

Meer ruimte op de Amsterdamse grachten  
Amsterdam en Haar, grachten laten bezemmen met  
Informatiebijeenkomst  
Op maandag 10 juni 19:00 uur in de Vredeskerk

## Samenvatting

De activiteiten van Mama Vita zijn op drie pijlers gebouwd:

Lotgenotencontact	Opleiding	Verbreding en verdieping
<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Uitbreiding van aantal lokale contactgroepen</li> <li>✓ Jaarlijks landelijk evenement</li> <li>✓ Maandelijks lokale evenementen</li> <li>✓ Kennisuitwisseling via social media, website, nieuwsbrief etc.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Training/cursussen</li> <li>✓ Samenwerking met andere aanbieders</li> <li>✓ Workshops en lezingen</li> <li>✓ Advies op maat</li> </ul>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Papa Vita</li> <li>✓ Onderzoek om hulpvraag te inventariseren</li> <li>2. Stimuleringsregeling om moeders te faciliteren</li> <li>✓ Inventariseren van relevante zaken</li> </ol>

### Ad 1. Uitbreiding van aantal lokale contactgroepen

Groepen per 1 januari 2013 (6)	Groepen per 1 januari 2014 (15)	
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Amsterdam</li> <li>▪ Haarlem</li> <li>▪ Hilversum</li> <li>▪ Utrecht</li> <li>▪ Drachten</li> <li>▪ Barendrecht</li> </ul> <p><b>Witte vlekken</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Groningen</li> <li>▪ Drenthe</li> <li>▪ Zeeland</li> <li>▪ Noord-Brabant</li> <li>▪ Limburg</li> <li>▪ Gelderland</li> </ul>	<p><b>Noord-Holland</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Alkmaar</li> <li>✓ Amsterdam (2<sup>e</sup> groep i.o.)</li> <li>▪ Den Helder</li> <li>▪ Hoorn i.o</li> <li>✓ Haarlem</li> <li>✓ Hilversum</li> <li>✓ Zaandam</li> </ul> <p><b>Zuid-Holland</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Alphen aan de Rijn</li> <li>✓ Barendrecht</li> <li>▪ Den Haag</li> <li>▪ Dordrecht</li> <li>▪ Leiden</li> <li>✓ Zoetermeer</li> </ul> <p><b>Zeeland</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Goes</li> <li>▪ Middelburg</li> <li>▪ Renesse</li> <li>▪ Terneuzen</li> <li>▪ Zierikzee</li> </ul> <p><b>Flevoland</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Almere</li> <li>▪ Biddinghuizen</li> <li>▪ Emmeloord</li> <li>▪ Lelystad</li> </ul> <p><b>Utrecht</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Abcoude</li> <li>▪ Eemnes</li> <li>▪ Driebergen</li> <li>✓ Utrecht</li> </ul> <p><b>Noord-Brabant</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Bergen op Zoom</li> <li>▪ Breda</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Venlo</li> <li>▪ Venray</li> <li>▪ Sittard</li> </ul> <p><b>Overijssel</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Zwolle</li> <li>✓ Deventer</li> <li>▪ Hengelo</li> <li>▪ Vriezenveen</li> <li>▪ Denekamp</li> <li>▪ Hardenberg</li> <li>▪ Vollenhove</li> </ul> <p><b>Gelderland</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Apeldoorn</li> <li>▪ Arnhem</li> <li>▪ Culemborg</li> <li>▪ Elburg</li> <li>▪ Nijmegen</li> <li>✓ Wageningen</li> <li>✓ Barneveld</li> </ul> <p><b>Friesland</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Leeuwarden i.o.</li> <li>✓ Drachten</li> <li>▪ Joure x</li> <li>▪ Heerenveen</li> </ul> <p><b>Groningen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Delfzijl</li> <li>▪ Groningen</li> <li>▪ Hoogeveen</li> <li>▪ Ter Apel</li> <li>▪ Uithuizen</li> <li>▪ Veendam</li> </ul> <p><b>Drenthe</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Assen</li> <li>▪ Dwingeloo</li> </ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Eindhoven</li> <li>✓ Tilburg</li> <li>▪ Uden</li> <li>▪ Oss</li> </ul> <p><b>Limburg</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Maastricht</li> <li>▪ Roermond</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Emmen</li> <li>▪ Meppel</li> <li>▪ Sneek</li> </ul>
--	--

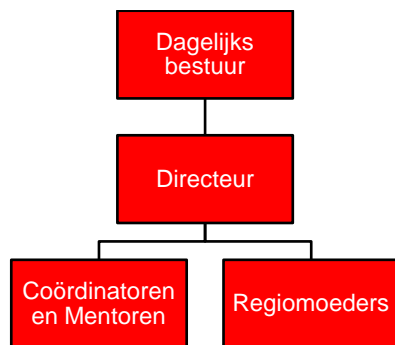
Mijlpalen	Provincie	Vriendinnen en supporters
December 2013	1	300
December 2014	2/3	750
December 2015	4/5	1500

### Gerealiseerd

Jaar	Maand	Activiteiten
<b>2013</b>	<b>Vanaf Januari</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Jaarlijks Evenement voor moeders voorbereiden</li> <li>✓ Planning maken activiteiten in het land, zowel regiomoeders zoeken als de moeders opleiden en kennis doorgeven</li> <li>✓ Fondsen benaderen</li> <li>✓ Donateurs werven (continu)</li> <li>✓ Nieuw bestuur selecteren</li> <li>✓ Samenwerkingsverbanden leggen met NVA en andere, innovatieve organisaties &gt; groter bereik, kwaliteitsverbetering</li> <li>✓ Opleidingen verzorgen, kennis verspreiden op de al bestaande bijeenkomsten van Mama Vita in het land</li> </ul>
	<b>Vanaf Februari</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Mentoren zoeken voor de contacten en ondersteuning van de nieuwe regiomoeders</li> <li>✓ Bestuur installeren</li> </ul>
	<b>Vanaf Maart</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Opleidingen verzorgen, kennis verspreiden op de al bestaande bijeenkomsten van Mama Vita in het land</li> <li>✓ Pers benaderen en interviews geven</li> <li>✓ Flyers laten drukken</li> <li>✓ Nieuwe website lanceren</li> </ul>
	<b>Vanaf Mei</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Evenement uitvoeren</li> <li>✓ Evaluatie evenement</li> </ul>
	<b>Juni/juli</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Afhandelen begroting van evenement</li> </ul>
	<b>Vanaf Augustus</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ 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)</li> <li>✓ Contacten onderhouden met regiomoeders via mentoren (mentorschap opgezet)</li> </ul>
	<b>September</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Met samenwerkingspartners overleg plegen (Vita Alliantie, WebChair, Katinka Slump)</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Update maken stand van zaken en subsidieaanvraag 2014 voorbereiden</li> <li>✓ Ook voor 2014 en 2015 wordt een activiteitenplanning samengesteld</li> <li>✓ Voorbereiding PR Campagne Heb jij al een band met Autisme</li> <li>✓ Voorbereiding nieuwe website (te lanceren in 214)</li> </ul>
<b>November</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Communicatietraining voor ouders</li> <li>✓ Training Martine Delfos</li> <li>✓ Training Omdenkdag voor ouders ism Autisme Ten Top</li> <li>✓ Training ism Stichting de Toekomst</li> <li>✓ Starten met organisatie evenement 2014 (fondsenwerving en planning)</li> <li>✓ Regiomoederdag met thema Verbinden, in aanwezigheid van kantoor en bestuur</li> </ul>
<b>December</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Benefietconcert Liesbeth List (in voorbereiding) uitgesteld tot september 2014</li> <li>✓ Voorbereiding Nieuwjaarsbijeenkomst om vrijwilligers en regiomoeders in het zonnetje te zetten op 11 januari 2014</li> </ul>

## Projectorganisatie



## Bestuur



Audrey Maeder-Sahupala



Hans Tijl



Jette Bolle

## 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
Jette Bolle	Secretaris/Penningmeester	Controleren van de financiën	Programma manager Sociaal Domein bij de gemeente Amsterdam, voorheen projectadviseur / beleidsmedewerker, procesbegeleider
Hans Tijn	Lid van bestuur	Controleren van de uitvoering	Directeur Dienst Ruimtelijke Ordening van de gemeente Amsterdam, Politieke Wetenschappen en Bestuurskunde Universiteit van Amsterdam,

## Team

Naam	Functie	Verantwoordelijkheden	Achtergrond
Saskia Buma	Algemeen Directeur	Eindverantwoordelijk, evenement en communicatie (waaronder persvoering) en lobby.	Moeder en ondernemer, trainer/coach, lid van het oprichtingsteam en vestigingsmanager Raeger Autismecentrum, directeur en oprichter Mama Vita
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
Claudette Nouris	Medewerker	Opzet en contacten onderhouden van de regio's	Vrijwilliger, accountmanager
Mariska Zorko	Medewerker	Organisatie en planning trainingen en locaties landelijk	Vrijwilliger, biochemicus

Suzanne Molenaar	Medewerker	Marketing en PR	Vrijwilliger, Online media studente
------------------	------------	-----------------	--

## Het jaarlijkse evenement van 11 mei 2013:

### *Inleiding*

Jaarlijks landelijk evenement "Stap in je kracht 2"

Locatie: Fort Voordorp Voordorpsedijk 28b 3737 BK Groenekan

### *Doelstellingen*

- 1) netwerken/verbinden;
- 2) kennisoverdracht/educatie;
- 3) naamsbekendheid voor Mama Vita;
- 4) empowerment.

### *Aantal deelnemers*

- 12 mei 2012 – 150 vrouwen aanwezig
- 11 mei 2013 – 200 vrouwen

Een dag waarbij we ons als vrouwelijke verzorgsters van kinderen met een vorm van autisme verbinden in kracht. En waar we een dag kunnen ontspannen en verwend worden.

### *Dagprogramma*

10:00-10:15 Voorwoord Audrey Mäder-Sahupala en Saskia Buma

10:15-10:45 Aline Saers (directeur Per Saldo) vertelt ons over haar moederschap

10:45-11:15 Koffie/Thee pauze

11:15-12:30 Katinka Slump vertelt ons over onderwijsrecht

12:30-13:30 Lunch

13:30-14:00 Liesbeth List zingt voor ons

14:00-15:30 Martine Delfos heeft interactieve dialoog met de zaal

15:30-16:00 Pauze en Martine signeert haar boeken

16:00-17:00 Netwerkactiviteit per provincie

17:00-17:30 Afsluiting verbinding in kracht( workshop flamenco dans)

17:30-18:00 Borrel en nieuwe netwerkmogelijkheden

18:00-20:00 After party met hapjesbuffet

Van 09:00 tot 17:00 is er een informatiemarkt

### *Doel en beoogde resultaten jaarlijkse evenement:*

Het evenement was bedoeld voor moeders/verzorgers van kinderen met autisme. Onderstaande doelstellingen wilden wij bereiken:

- 1) netwerken/verbinden;
- 2) kennisoverdracht/educatie;
- 3) naamsbekendheid voor Mama Vita voor continuering van de stichting;
- 4) empowerment.

### *Resultaten*

Na evaluatie aan de hand van een ingevuld evaluatieformulier door alle bezoekers is er een 100% succespercentage. Iedereen was uiterst tevreden, wat betreft de doelstelling met betrekking tot netwerken/verbinden, kennisoverdracht/educatie en empowerment. Alle bezoekers zijn vriendin geworden van Mama Vita wat betekent dat zij jaarlijks een contributie van minimaal 30 euro betalen om te zorgen dat Mama Vita in de toekomst kan blijven bestaan om haar werk te blijven doen.

### *De belangrijkste leerdoelen van het proces*

We hebben de intentie het jaarlijkse evenement niet meer in de meivakantie te organiseren maar in juni.

We gaan meer interactieve lezingen organiseren de volgend keer.  
En we willen nog meer bedenken voor leuke netwerk mogelijkheden.

### *Wat ging er anders in het proces?*

In plaats van Aaltje van Zweden heeft Aline Saers over haar moederschap gesproken.

We waren in eerste instantie van plan om een avondprogramma te doen en daarmee de moeders extra te verwennen door een groot feest aan te bieden, dit kregen we niet voor elkaar financieel, dus hebben we het programma aangepast.

Het programma hield nu om 20:00 op en niet om 22:00, we hadden wel nog een hapjesbuffet en muziek om nog wat te ontspannen, wat erg belangrijk is voor de stressreductie van de moeders.

Ook gingen we van 500 mensen uit, dit moesten we ook bijstellen door de vakantieperiode maar ook omdat we het geld niet bij elkaar kregen om voor zoveel vrouwen een dergelijk event te organiseren.

Uiteindelijk is het met 200 deelnemers een zeer waardevolle dag vol informatie, inspiratie en netwerken geworden op een unieke locatie.

### *Wat ging echt goed bij het project?*

- De sprekers waren zeer inspirerend
- Het programma was zeer gevarieerd
- De sfeer was fantastisch
- De locatie was geweldig
- De bediening en het eten werd ervaren als een verwennerij
- Het delen en nieuwe kennismakingen met de andere moeders was een succes
- Liesbeth List en haar repertoire gaf veel emotie en liet diepe indruk achter
- Tijdsduur met nog wat dansen was prima
- Vol energie en inspiratie naar huis

## *Wat ging er mis?*

- Het programma moest aangepast en we konden geen feest geven voor de moeders.
- Voor mensen die met openbaar vervoer kwamen was de locatie te ver weg
- De locatie was slecht vindbaar
- We hadden toch last van de vakantie waardoor er velen niet kwamen die wel graag hadden willen komen
- Te weinig vegetarisch eten
- Flamenco dansworkshop werd als spannend ervaren door enkele vrouwen
- Netwerkmactiviteit was op een plek( de gewelven van het Fort) waar teveel echo/lawaai was waardoor het te heftig werd voor sommigen

## *Publiciteit*

Tijdens de landelijke dag was de hele dag het logo te zien in de grote zaal en genoemd in de welkomst presentatie aan het begin van de dag.  
Het stond op de programmaboekjes.  
We hebben het getwitterd.  
Het staat op facebook op de Mama Vita pagina.  
Het stond bij de aanmelding op onze eigen site en staat op de site bij steuners.  
Bij de foto's op facebook ook weer het logo laten zien.

## *De reacties van de deelnemers/moeders*

“Warm familiegevoel”

“Dikke kus voor de organisatie”

“Ga zo door, tot volgend jaar!”

“Petje af wat je in deze korte tijd hebt gerealiseerd!”

We kregen veel dankbaarheid dat we dit voor de moeders hadden georganiseerd!

