



10 jaar Autismecafé

INHOUDSOPGAVE

Voorwoord	
Bestuursverslag	3
Actuele maatschappelijke ontwikkelingen	5
Projecten en activiteiten	7
Vrijwilligers	12
Samenwerkingspartners	13

VOORWOORD

Voor u ligt het jaarverslag 2013 van stichting Ovaal. Het afgelopen jaar was een belangrijk jaar omdat onze kernactiviteiten in het Autismecafé tien jaar bestaan. Dit jubileum hebben we in december gevierd met de organisatie van een symposium en het uitbrengen van een boek *Het Autismecafé: de kracht van ouders*.

In 2013 kondigde Judith van der Kleij haar vertrek als directeur per maart 2014 aan. Inmiddels is duidelijk geworden dat Janneke Bockel haar zal gaan opvolgen. Zij werd vanaf november al actief bij de activiteiten van Ovaal betrokken.

Het was een enerverend jaar met veel activiteiten en beweging. In dit verslag geven wij de hoogtepunten, de belangrijkste projecten en activiteiten en cijfers van 2013.

Laren, juni 2014

2003

1^e autismecafé

BEGIN

Het eerste café is gestart in 2003 in Leiden.

INHOUD

Lotgenotencontact, kennisoverdracht en uitwisseling van ervaringen.

DOELGROEP

De belangrijkste doelgroep zijn ouders van kinderen met autisme. Zij vervullen een sleutelrol om hun kind met autisme te leren omgaan met zijn beperkingen en mogelijkheden.

BEZOEKERS-AANTALLEN

In 2013 draaien er 12 Autismecafés. In tien jaar tijd hebben ruim 13.000 bezoekers de cafés bezocht.

DOEL

Ondersteuning van ouders met een kind met autisme dicht bij huis.

FORMULE

Door ouders voor ouders, ervaren gespreksleider, deskundige gast-sprekers.

FREQUENTIE

Vijf avonden per locatie per jaar.

NEVENEFFECTEN

Via de bezoekers bereikt het Autismecafé ook huisgenoten, familie en professionals, in totaal vijf keer het aantal bezoekers.

THEMA'S

Van zeer breed: 'Wat is autisme?', 'Leven met autisme' tot specifiek: 'Angst voor de dokter', 'Op vakantie gaan'.

ERVARINGEN

Positief tot zeer positief, zowel volgens bezoekers, vrijwilligers als gasten.



HET AUTISMECAFÉ

Een laagdrempelige ontmoetingsplek voor ouders van kinderen tussen 0 en 23 jaar met een stoornis in het autistisch spectrum. Ook andere belangstellenden zijn tijdens deze avonden welkom.

60

bezoekers gemiddeld per avond

VRIJWILLIGERS

Het Autismecafé staat of valt met vrijwilligers. Er zijn ongeveer zes tot vijftien vrijwilligers per café.

13.000

bezoekers in 10 jaar

Het Autismecafé in trefwoorden

AUTISME

Autisme is een aangeboren ontwikkelingsstoornis die gekenmerkt wordt door beperkingen in de sociale communicatie en interactie. Er zijn verschillende soorten autisme, die meestal samen worden aangeduid als Autisme Spectrum Stoornis (ASS). De term spectrum geeft hierbij aan dat de manier waarop het autisme zich uit zeer divers is. Met het stellen van een diagnose is het van belang dat zowel de beperkingen als sterke kanten die iemand met autisme heeft in beeld worden gebracht, aangevuld met concrete adviezen voor hulp op maat.

LOCATIE

Informele, gezellige, café-achtige ruimte.

FINANCIËN

Een Autismecafé draait dankzij subsidie of steun van lokale partners.

2013

12 autismecafés zijn opgericht

INNOVATIEF LANDELIJK INITIATIEF

In 2008 is het initiatief door het Oranjefonds, samen met 19 andere initiatieven, geselecteerd voor het Groeiprogramma. Het Autismecafé kon drie achtereenvolgende jaren rekenen op een intensief trainings- en coachprogramma.

DIGITAAL SERVICECENTRUM

Stichting Ovaal stelt via de website inhoudelijke en praktische kennis beschikbaar aan vrijwilligers voor het starten en ontwikkelen van een Autismecafé.

WEBSITES

www.autismecafe.nl
www.stichtingovaal.nl

TOEKOMST

In iedere regio per 50.000 inwoners een Autismecafé, zodat alle ouders dicht bij huis een Autismecafé kunnen bezoeken.

SAMENWERKING

Er wordt landelijk, regionaal en lokaal samengewerkt onder meer met (lokale afdelingen van) de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA), MEE en mantelzorgorganisaties voor ondersteuning van mensen met een beperking.



BESTUURSVERSLAG 2013 RAAD VAN TOEZICHT OVAAL

Autisme krijgt maatschappelijk steeds meer aandacht. Dat is goed. Tegelijkertijd zien we dat er een sterke behoefte is aan afbakening en etikettering. Hoewel de DSM ongeschikt is voor diagnostiek, zien we dat deze DSM steeds meer als instrument wordt gezien door verzekeraars en overheden voor budgettering en financiering. Dat sluit aan op de wens en noodzaak tot bezuinigingen om het zorgstelsel toegankelijk en betaalbaar te houden. Zo bezien is het een begrijpelijke tendens dat hulp alleen wordt geboden als je ergens last van hebt en kan worden verholpen. Autisme kan je echter niet genezen. Wel kan je er goed mee leren leven, als de omgeving daarop is ingesteld. Dat begint met wederzijds begrip en respect voor de verschillende belevingswerelden. Het Autismecafé draagt daaraan bij. Al tien jaar lang. Tegelijkertijd zien we dat het moeilijk is de Autismecafés financieel rond te krijgen. Daarom heeft de Raad van Toezicht zichzelf in 2013 indringend de vraag gesteld of we moeten doorgaan met onze activiteiten. Het antwoord daarop was een overtuigd ja.

Het concept van het Autismecafé is gericht op ontmoeting. Daarbij staat empowerment van ouders centraal en dat impliceert ook dat zij zelf invulling kunnen geven aan de opzet en inhoud van het programma. Het gaat daarbij om een balans tussen kwaliteitseisen stellen en ondersteuning vanuit Ovaal. In een tijd van verarming en verschraving is deze kwaliteitsborging juist belangrijk. Dit sluit ook aan bij de WMO die burgers, zelfredzaamheid en eigen kracht centraal stelt, gericht op het voorkomen van (dure) professionele zorg. Bij gemeenten bespeuren wij nog een afwachtende houding, want die zijn druk bezig met de invoering van decentralisatie van de wet Jeugdzorg, WMO en AWBZ. Tegelijkertijd zien we ook nieuwe initiatieven van ouders die door gemeenten financieel ondersteund worden.

Gebaseerd op tien jaar ervaring met het Autismecafé geloven wij in de kracht van ons concept en willen we de komende jaren het accent leggen op het onderbouwen en borgen van de kwaliteit van het Autismecafé. Daarnaast gaan we door met starten van nieuwe Autismecafés, het versterken van de financiële positie van Ovaal en het vereenvoudigen van de administratieve ondersteuning. Tenslotte vinden wij dat de ouders en vrijwilligers die het Autismecafé mogelijk maken ook gezien mogen worden. In het kader van het 10-jarig jubileum van het Autismecafé is voor hen en organisaties die ons gesteund hebben een succesvol symposium georganiseerd. Aan koningin Maxima, die zich zeer betrokken toonde, is het jubileumboek "Het Autismecafé, de kracht van ouders" overhandigd. Wij zien hierin een erkenning van de kracht van het Autismecafé.

De financiële positie van Ovaal is een blijvend aandachtspunt. Als stichting hebben we generieke kosten die door subsidiegevers niet mogen worden opgevoerd bij projecten. Initiatieven vanuit Ovaal en de lokale Autismecafés zijn altijd projectgebonden gesubsidieerd. Dit betekent dat algemene kosten zoals de administratie, accountantscontrole, vergaderkosten, netwerken en kennisuitwisseling tussen vrijwilligers en gespreksleiders e.d. op een andere wijze moeten worden gedekt. Ovaal moet daarom andere activiteiten ondernemen om extra inkomsten te genereren. Dat is in het huidige tijdsgewricht niet eenvoudig en kost tijd. Gelukkig heeft Pro Juventute zich bereid verklaard de algemene kosten af te dekken voor een overbruggingsperiode van drie jaar. De Raad van Toezicht is erg blij met deze ondersteuning omdat daarmee de continuïteit van Ovaal voor de komende jaren is geborgd.

De financiële functie heeft het afgelopen jaar veel aandacht en energie gevergd van de Raad van Toezicht. Hoewel de absolute bedragen qua omvang beperkt zijn, is het voeren van een projectenadministratie die kan voldoen aan de verschillende eisen van subsidiegevers geen eenvoudige opgave. Met de komst van een nieuwe penningmeester J. Stimm is besloten een deel van de administratie uit te besteden. Helaas zag de penningmeester zich na korte tijd

genoodzaakt zijn functie per direct neer te leggen vanwege gezondheidsredenen. Daarmee dreigde ernstige stagnatie te ontstaan. Gelukkig is de voormalige penningmeester T. de Bruin weer ingesprongen. Daarnaast heeft E. Kroeze geadviseerd over de inrichting van de administratieve organisatie. De Raad van Toezicht is beiden hiervoor zeer erkentelijk. Door deze onvoorziene omstandigheden hebben wij onze administratieve verplichtingen naar subsidiegevers niet altijd op tijd kunnen invullen. Dat betreuren wij. Wel stellen we vast dat de financiële administratie nu geheel op orde is en toegerust voor de toekomst onder verantwoordelijkheid van onze nieuwe penningmeester P. Isidora.

De Raad van toezicht heeft in 2013 vier keer vergaderd. Daarnaast vindt afstemming plaats via digitale weg en worden alle genomen besluiten formeel vastgelegd. De samenstelling van de Raad van Toezicht voor het jaar 2013 is als volgt:

De samenstelling van de Raad in 2013 is als volgt:

mevr. I. van der Zande	voorzitter	Voorzitter van de Raad van Bestuur Libertas Leiden
dhr. M. Dijkstra	secretaris	Concerncontroller Provincie Utrecht
mevr. T. de Bruijn	penningmeester tot 28/2, van 8/8 tot 25/11	Financial controller expertisecentrum SOZ, Universiteit Leiden
dhr. J. Stimm	penningmeester 28/2 tot 8/8	Private Banker, Insinger de Beaufort
mevr. P.E.M. Isidora-Mulder	penningmeester vanaf 25/11	Controller bij Centrum voor Consultatie en Expertise
dhr. H.H.B. Limberger	lid	Lid Raad van Bestuur O.W.M. Zorgverze- keraar Zorg en Zekerheid u.a
mevr. A. Padmos	lid	Directeur Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) regio West (Utrecht, Zuid- en Noord Holland)
dhr. J. Baas	lid	GZ-psycholoog, eigen praktijk voor psychotherapie en eerstelijnszorg

ACTUELE (MAATSCHAPPELIJKE) ONTWIKKELINGEN

We willen hier kort stilstaan bij een aantal opvallende ontwikkelingen en gebeurtenissen in 2013:

Vorig jaar heeft staatssecretaris, Veldhuijzen van Zanten, de werkgroep *Vanuit autisme bekeken* ingesteld om vanuit het perspectief van mensen met autisme te bekijken hoe zij met betere zorg en ondersteuning goed kunnen participeren in de samenleving. De werkgroep *Vanuit autisme bekeken* kwam in mei van dit jaar met haar eerste voortgangsrapportage en pleit o.m. voor het opnemen van een pgb in de zorgverzekering, een participatiebudget in zowel de Wmo als de Awbz en bij de zorgverzekering, het afschaffen van het 10-uurs-criterium en het gaan werken met een levenscoach.

Het ministerie van VWS heeft in juli 2013 ZonMw de opdracht gegeven om een academische werkplaats autisme te subsidiëren voor een periode van vier jaar. In een academische werkplaats komen praktijk, wetenschappelijk onderzoek, opleidingen en beleid dicht bij elkaar. In een langdurig, multidisciplinair samenwerkingsverband is sprake van een gelijkwaardige wisselwerking tussen deelnemende partijen. Praktijkinstellingen gaan zo meer evidence based werken en onderzoeksinstellingen gaan meer praktijkgericht onderzoek uitvoeren. Dit komt de implementatie van onderzoeksresultaten ten goede. Er is een budget van € 250.000.

Tijdens het NVA-Congres (4 oktober) werd het onderzoeksrapport *Allemaal autisme, allemaal anders* door de Vrije Universiteit Amsterdam gepresenteerd. In dit rapport staan de resultaten van een grootschalig onderzoek onder mensen met autisme en hun naasten. Het onderzoek richtte zich op alle levensfasen en levensgebieden en behandelt onderwerpen als diagnostiek, begeleiding, wonen, onderwijs en werk in relatie tot autisme.

Het gaat om de resultaten uit de vierde NVA-enquête, met ruim 4.000 deelnemers de grootste enquête tot nu toe. Het onderzoek is een samenwerkingsproject van de VU en de NVA. De verkregen gegevens bieden opmerkelijke informatie over het functioneren en welzijn van kinderen en volwassenen met autisme. Enkele cijfers:

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

De aanbevelingen in het rapport worden door de NVA gebruikt bij de belangenbehartiging voor mensen met autisme bij onder andere landelijke overheid, gemeenten en zorgverzekeraars. Zie http://www.autisme.nl/media/55246/NVA_Onderzoeksrapport_2013_LR.pdf



Op 3 december bezoekt koningin Maxima het symposium Autisme, de kracht van ouders van stichting Ovaal in Leiden. Ze volgde een deel van het programma, nam het eerste exemplaar in ontvangst van het boek Het Autismecafé: de kracht van ouders. Het symposium werd door zo'n 110 mensen bezocht en kreeg de nodige aandacht van de pers.



PROJECTEN EN ACTIVITEITEN

Op de Kaart, uitbreiding Autismecafés

Het versterken van de eigen kracht van ouders is een belangrijke prioriteit van het huidige WMO-beleid. Het uitgangspunt hierbij is dat kinderen, jongeren en ouders over sterke kanten beschikken die zij kunnen gebruiken om grip te houden op hun eigen leven. Als ouders van kinderen met autisme in een vroeg stadium steun krijgen die hun kracht versterkt, kan dit in een later stadium problemen voorkomen. Deze steun kunnen ouders vinden in een Autismecafé waar laagdrempelige ondersteuning, informatie en lotgenotencontact wordt aangeboden. Dit kan de zorgafhankelijkheid van ouders beperken en uiteindelijk leiden tot minder gebruik van gespecialiseerde zorg.

Vanwege de bezuinigingen op zorg- en welzijnsactiviteiten is het onzeker of we voor het opstarten van nieuwe Autismecafés op lokale steun kunnen rekenen. Toch zien wij voor ons initiatief de komende periode ook nieuwe kansen omdat het eigen initiatiefmodel van het Autismecafé past binnen de gewenste ontwikkelingen en een betaalbare voorziening is.

Het afgelopen jaar merkten we dat het werven van subsidie bij gemeentelijke overheden steeds lastiger wordt. Door bezuinigingen en het moeten concurreren met andere organisaties, valt dit tegen. Hoewel in het landelijke overheidsbeleid de Eigen regie, eigen initiatieven van burgers, belangrijk worden gevonden, is er lokaal (te) weinig financiële ruimte. Gemeentes zitten momenteel in een overgangsfase waarin veel taken op hen af komen, terwijl dit tegelijkertijd gepaard gaat met grote bezuinigingen en onzekerheid.

Omdat steun vanuit lokale overheid altijd een speerpunt in ons project was, heeft de projectleider hier meer tijd in moeten stoppen dan gepland was. Hierdoor is het project uitgelopen.

Gezien de moeizame realisatie van de nieuwe locaties, hebben we binnen stichting Ovaal medio 2012 besloten om in het project Op de Kaart te beperken tot acht nieuwe Autismecafés en ons daarnaast in te zetten om de continuïteit van de bestaande Autismecafés zoveel mogelijk te ondersteunen en bestendigen. Met de huidige bezuinigingen en de invoering van de WMO zien we lokaal dat er enerzijds nieuwe kansen ontstaan voor initiatieven zoals het Autismecafé, tegelijkertijd zien we dat de financiële bijdragen voor de Autismecafés van gemeentes omlaag gaan. Daardoor moeten ook andere lokale bronnen worden aangeboord.



Het Autismecafé

Bestaande autismecafés: Alphen a/d Rijn, Leiden, Nieuwkoop, Enschede, Dordrecht, Zwolle, Zutphen, Kampen en Nijverdal

Nieuwe autismecafé's: Lansingerland, Raalte, StedeBroec

Vorbereiding nieuw autismecafé: Den Bosch, Westland

Gestopt: in 2013 is het Autismecafé in Den Haag na 7 jaar gestopt

Autismecafé Zutphen over contact maken en vriendschap sluiten met anderen

Uit: *Het autismecafé: de Kracht van ouders*

Gijs Horvers (geboren 1978) is een van de ervaringsdeskundigen die regelmatig als spreker optreden op een avond van het Autismecafé. Hij vertelt dat hij zijn hele leven - anders dan vaak gedacht wordt over autisten -, bezig is met contact maken, althans pogingen te doen contact met anderen te maken. Dat kost hem echter veel moeite en denkwerk. Als kind trekt hij zich nog vooral terug in zijn eigen wereld, zijn fantasie die hij gebruikt om met speelgoed en andere spullen de werkelijke wereld letterlijk 'na te bouwen'. Op de middelbare school probeert hij wel contact te maken, maar tot echte vriendschappen of relaties leidt dat niet. Aanvankelijk wordt bij hem de diagnose 'ADHD met borderlinetrekken' gesteld, maar als hij 30 is, wordt hij opnieuw onderzocht en wordt de diagnose Asperger gesteld, de eerdere diagnose blijkt niet te kloppen. Nu begrijpt Gijs beter waarom contact maken hem altijd zo moeilijk afging. Maar, zo vervolgt hij zijn relaas, hij wil zijn leven niet laten bepalen door de negatieve kenmerken die verbonden zijn aan het begrip stoornis. En als hij tijdens zijn nieuwe studie sociaal-pedagogische hulpverlening in een studieboek leest dat autisten geen behoefte aan contact zouden hebben, besluit hij 'zelf de regie van zijn leven in handen te nemen en zelf keuzes te maken'. Hij traint zich erin om een ander te leren kennen door vragen te stellen, 'en doorvragen en doorvragen'. Heel belangrijk is ook de kennis die hij heeft opgedaan over zijn eigen lichamelijke reacties op veranderingen, onzekerheid en stress. 'Daardoor kan ik nu overprikkeling vóór zijn en het ultieme knallen vermijden.' Het blijft hard werken, vooral in persoonlijke relaties, waarin hij vaak 'niet de woorden kan vinden voor de intense gevoelens'. Er zijn, ook de laatste jaren, vriendschappen kapot gegaan, maar er is ook begrip, en, zo besluit Gijs het eerste deel van zijn ervaringsverhaal: 'ik blijf bij de keuze om contact te maken en ik dwing mezelf om positief naar deze wereld te kijken en naar mijn wereld die autisme heet.'

Het verhaal van Gijs maakt veel indruk op de bezoekers en leidt tot veel vragen en discussie. Een 16-jarige jongen stelt een vraag die een niet-autist niet zou kunnen bedenken. Hij vertelt zelf ook Asperger te hebben en heel fanatiek bezig te zijn met zijn hobby, het 'analyseren van oorlogen en wapentuig'. Die interesse vraagt voortdurend zijn aandacht, ook als hij bijvoorbeeld een proefwerk moet maken. Hij kan zijn gedachten aan zijn hobby dan niet stil zetten en wil van Gijs weten of die weet hoe je op iets anders kunt concentreren. Het antwoord komt echter van een ander, een oudere man die vertelt dat hij als jongen hetzelfde probleem had en nota bene met dezelfde fascinatie. 'Anderen baalden er bijvoorbeeld van dat ik het over niets anders kon hebben, ik bleef maar doorgaan. Ik snapte niet dat hun interesse na vijf minuten voorbij was.' Hij dwong zichzelf om met andere dingen bezig te zijn en aan andere dingen te denken, stapje voor stapje, minuut na minuut. Tijdens de pauze praten de man en de jonge vragensteller nog lang door over hun gemeenschappelijke probleem en hoe daarmee om te gaan.

Bijzonder aan de bijeenkomst in Zutphen is niet alleen de spreker, maar ook de aanwezigheid van een tiental bezoekers die zelf ooit de diagnose van een stoornis uit het autismespectrum hebben gekregen. Blijft de een de hele avond, inclusief de pauze, zwijgend op zijn stoel zitten, anderen wisselen druk ervaringen en tips uit met elkaar en met Gijs Horvers.

De meeste bezoekers van het Autismecafé in Zutphen zijn enthousiast in hun evaluatie van de avond: 'Een geweldig goede spreker met veel humor', en: 'heel mooi om een blik in het hoofd van een man met autisme te hebben gekregen'. Sommigen willen verder met het thema: 'Relaties en vriendschappen zijn erg onderbelichte onderwerpen, terwijl juist deze vaak het grootste probleem zijn.'



Beeldvormingscampagne Autisme & werk

Binnen de beeldvormingscampagne 'Autisme Ten Top' is in nauwe samenwerking met Autisme Ten Top (ATT) voorlichting gegeven aan werkgevers laten kennismaken met de groep potentiële werknemers met autisme, stigma's over autisme doorbreken, en tegelijkertijd laten zien hoe zij mensen met een vorm van autisme optimaal kunnen inzetten binnen in bedrijfsproces.

Mensen met een vorm van autisme zijn stuk voor stuk individuen, elk met zijn of haar eigen kracht, talenten, en zaken waar ze minder sterk in zijn. Eventueel benodigde aanpassingen aan de werkplek en omgeving worden dus vooral door het karakter en de eigenschappen van het individu bepaald. Vaak gaat het hierbij om niet meer dan enkele eenvoudige aanpassingen, zoals een prikkelarme omgeving, duidelijke afspraken, en een vast aanspreekpunt, om een optimale werkplek te creëren.

Voor het project is een stuurgroep ingesteld die in grote lijnen de organisatie en invulling van de dagen voorbereidt. Stichting Ovaal heeft het project helpen opstarten en in haar stichting ondergebracht. Ook nemen wij deel aan de stuurgroep die is ingesteld. Voor de lokale bijeenkomsten worden steeds nieuwe vrijwilligers geworven om e.e.a. uit te voeren. Tijdens deze bijeenkomsten staan de volgende twee vragen centraal:

- Hoe kan het arbeidspotentieel van mensen met een vorm van autisme (ASS) beter benut worden in het reguliere bedrijfsleven?
- Hoe kan de beeldvorming rondom autisme en werk veranderd worden?

Voorlichtingsbijeenkomsten in 2013



In 2013 hebben er twee voorlichtingsbijeenkomsten plaats gevonden in Deventer en in Rotterdam.

<i>Datum</i>	<i>Locatie</i>	<i>Aantal bezoekers</i>
18 april 2013	Eega in Deventer	40
6 juni 2013	Grandcafé Engels Rotterdam	60

Vierde bijeenkomst Beeldvormingscampagne Deventer

Op donderdag 18 april werd in Deventer de 4e werkgeversbijeenkomst georganiseerd, getiteld "Duurzame inzetbaarheid, wat is er zo duurzaam aan inzetbaarheid?" Dit keer organiseerde ATT het in samenwerking met 2 lokale organisaties; EEGA uit Deventer en de stichting

Engelenfonds uit Zutphen. EEGA stelde voor deze middag hun eigen locatie ter beschikking en zowel hun eigen medewerkers als ook hun eigen leerlingen hielpen mee om alles in goede banen te leiden. Er waren 60 mensen die middag aanwezig: werkgevers, jobcoaches, arbeidsdeskundigen en andere geïnteresseerden. De bijeenkomst werd met een netwerkborrel afgesloten.



Vijfde bijeenkomst Beeldvormingscampagne Rotterdam

Op donderdag 6 juni 2013 werd het 5de werkgeverscongres van Autisme Ten Top in Rotterdam georganiseerd. Voor een 60-tal deelnemers van verschillende pluimage - werkgevers, hulpverleners, jobcoaches en uiteraard ervaringsdeskundigen met een vorm van autisme - werden verschillende workshops aangeboden en was er voldoende ruimte om met elkaar over het onderwerp autisme & werk in gesprek te gaan.



Deze bijeenkomst hielden vijf werknemers en/of zelfstandige ondernemers met allen een vorm van autisme een pitch en probeerden de aanwezige deelnemers te verleiden om juist hun workshop te bezoeken. Dat ging gepaard met de nodige humor. Doel van de workshops was om vooral werkgevers ervan de overtuigen dat autisme & werk uitstekend samen gaan. Daarnaast was het de bedoeling om in iedere workshop een gedurfde stelling te formuleren die na afloop in de afsluitende plenaire sessie ter discussie gesteld zou worden.



In een plenaire sessie werden de stellingen die in de workshops geformuleerd waren ter discussie gesteld. Om voor een beetje reuring te zorgen, werd aan de deelnemers gevraagd om op te staan. De zaal werd in twee delen verdeeld, een 'voor' en een 'tegen'. Nadat er een stelling voorgelezen was dienden de deelnemers in het voor- of tegen-vakje te gaan staan. Gespreksleider Greet Meesters vroeg dan een aantal van hen hun keuze te onderbouwen. Leuk was dat er hierdoor een aantal mensen daadwerkelijk van mening veranderden en er ook kleine discussies op gang kwamen. De houding van Diederik Weve zorgde even voor hilariteit: bij de stelling "Kenniss over de diagnose autisme is onbelangrijk voor de werkgever" bleef hij tussen het voor- en het tegen-vakje heen en weer lopen bij elk nieuw argument dat er gegeven werd. Mooi voorbeeld om te laten zien dat 'de' waarheid niet bestaat en dat iedere situatie twee kanten heeft.

Verwendag voor ouders

Ook in 2013 was stichting Ovaal betrokken de Verwendag voor ouders van een kind met autisme op 24 augustus in Driebergen. Doel van deze dag was: door inspirerende activiteiten en workshops ouders laten ontspannen, zodat ze de dagelijkse zorg even loslaten, tijd voor zichzelf nemen en zich kunnen opladen. Een subdoel is dat er aandacht wordt gezocht in de media voor de geïsoleerde positie van ouders met een kind met autisme. Er waren die dag zo'n 150 ouders. Het programmaoverzicht voor die dag bestond uit een aantal plenaire bijeenkomsten, workshops en activiteiten. Ook was er een informatiemarkt. Tijdens de activiteiten en tussendoor was er ruime gelegenheid voor informele contacten. Zie ook www.verwendagouders.nl



Ovaal was deze dag aanwezig met een informatiestand en liet tijdens de lunch horen en zien hoe het er tijdens een AutismeCafé aan toegaat. Onder leiding van Greet Meesters was er een autismeCafé met het thema grootouders van een kind met autisme.



Maatwerk Autisme in de Wmo; ouders praten mee

Stichting Ovaal heeft de afgelopen tien jaar veel ervaring opgebouwd met de organisatie van lotgenotencontacten voor ouders van kinderen met autisme. Omdat we merkten dat er veel vragen zijn over de ontwikkelingen in de zorg voor kinderen dat er binnen gezinnen vaak meer personen met autisme zijn (meer kinderen, partner met autisme). De problematiek wordt er niet minder op. Door het wegvallen van een persoons gebonden budget (pgb) valt het steunsysteem om het gezin heen gedeelte weg en komt er dikwijls niets nieuws voor in de plaats.

Op dit moment zijn gemeentes zich aan het voorbereiden op hun nieuwe taken op het terrein van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Deze wet regelt dat mensen met een beperking de zorg (voorzieningen, hulp en ondersteuning) krijgen die ze nodig hebben. Het kan gaan om ouderen, gehandicapten of mensen met psychische problemen. De Wmo zorgt ervoor dat iedereen kan meedoen aan de maatschappij en zo veel mogelijk zelfstandig kan blijven wonen. De invoering van deze wet gaat gepaard met bezuinigingen. Bovendien krijgen gemeenten veel vrijheden bij de uitvoering van de Wmo en iedere gemeente legt andere accenten.

Ouders van kinderen met autisme willen graag gehoord worden en meedenken over het beleid. Zij zijn ervaringsdeskundigen die precies kunnen vertellen welke knelpunten er in de dagelijkse praktijk spelen en hoe beleidsmaatregelen voor hen uitpakken. Daarnaast weten zij als geen ander welke ondersteuning aansluit bij hun behoefte. Ouders kunnen met hun praktijkervaringen met verrassende suggesties komen voor knelpunten die er liggen. Stichting Ovaal wil met het project Maatwerk Autisme in de WMO een positieve bijdrage leveren aan de kwaliteit van leven van mensen met autisme door samen met ouders lokaal actief in gesprek te gaan met beleidsmakers en te kijken wat er nodig is en wat mist (inzichten, kennis, ideeën). Ook willen we op basis van deze ervaringen concrete handvatten aanbieden aan beleidsmakers en doelgroep die lokaal de vernieuwingen ten dienste staan.

Landelijk Steunpunt Autismecafés

Stichting Ovaal werkt veelal projectgewijs. Dit houdt in dat we per project financiering zoeken. De meeste projecten worden met steun van fondsen gerealiseerd, als er onvoldoende steun gevonden kan worden dan gaat een project niet door. Vanaf 2007 tot maart 2013 kon Ovaal dankzij de financiële steun van fondsen het aantal locaties van de Autismecafés uitbreiden. Bij onze evaluatie van het project Op de Kaart werd duidelijk dat er behoefte is aan een Landelijk Steunpunt, een plek met de volgende taken:

- Nieuwe Autismecafés opstarten;
- Organisatie van landelijke dagen voor vrijwilligers: ervaringen uitwisselen en scholing;
- Training van nieuwe gespreksleiders en bijscholing van huidige gespreksleiders;
- Algemene landelijke publiciteit verzorgen en website bijhouden.

In 2013 heeft stichting Ovaal voor drie jaar financiële steun gekregen van Steunfonds Pro Juventute Nederland om dit te realiseren en te onderzoeken hoe zo'n Landelijk Steunpunt gecontinueerd kan worden.

Jubileumjaar: symposium en boek

Het symposium op 3 december is een groot succes geworden. Het gehele netwerk van Ovaal, ouders, Raad van Toezicht, fondsen en samenwerkingspartners waren deze dag aanwezig. De komst van koningin Maxima werd als een belangrijke erkenning gezien voor alle inzet van Ovaal en de ouders/vrijwilligers die de organisatie van de avonden in de Autismecafés al jaren op zich namen. Op de website is een uitgebreid foto- en filmverslag te zien van deze dag.

In 2013 is geïnvesteerd in het schrijven van het boek Het Autismecafé: de kracht van ouders. In dit boek heeft Maurice van Lieshout de opzet en de effecten van het Autismecafé uitgebreid beschreven, aangevuld met ervaringsverhalen van mensen uit de cafés.



VRIJWILLIGERS

Het autismecafé draait voornamelijk op lokale vrijwilligers. De vrijwilligers zijn vaak drukbezette ouders die dit er toch naast willen doen. Voor hen betekent een vrijwilligersteam met andere ouders ook een belangrijke steun in de rug. Hier worden ervaringen uitgewisseld en contacten gelegd met organisaties en potentiële gastsprekers. Het geeft ouders ook een kick zoiets zelf te organiseren. Het is een goede mogelijkheid om zich verder te blijven ontwikkelen en het geeft ze energie!

In de afgelopen tien jaar dat we de Autismecafés draaien is het opvallend hoe klein het verloop is onder de vrijwilligers. De meeste Autismecafés hebben een vast team van ouders die de kar trekken. Daar omheen zijn er wel wat wisselingen, maar dat blijft beperkt. Mensen doen dit vrijwilligerswerk vaak wel meer dan 5 jaar.

Voor de uitvoering van projecten wordt gewerkt met ouders, vrijwilligers en gastsprekers; daarnaast worden voor onderdelen zelfstandig ondernemers of freelancers ingezet. De gespreksleiders tijdens de avonden in het Autismecafé zijn professionele gespreksleiders. Zij krijgen een onkostenvergoeding voor hun werkzaamheden. Hiervoor is bewust gekozen om ouders te ontlasten en om de kwaliteit van de avonden te waarborgen. Stichting Ovaal is gericht op samenwerking met andere organisaties.

Ook over 2013 willen we stilstaan bij de waarde die deze vrijwilligersinzet vertegenwoordigd. Voor het berekenen van de inzet van vrijwilligers per jaar gaan we uit van het gemiddeld aantal uren en het gemiddeld aantal vrijwilligers per locatie:

- Het organisatieteam bestaat uit mensen die de kar trekken, inclusief de ouder die oudercontactpersoon is.
- Tijdens de avonden zijn er meestal gastvrouwen/gastheren aanwezig voor ontvangst bezoekers en om evt. koffie en thee te verzorgen.
- Ook de gastsprekers in een Autismecafé komen dikwijls vrijwillig naar het café. Er zijn per jaar zo'n 10 gasten per Autismecafé aanwezig, we gaan er van uit dat het merendeel dit in de eigen tijd doet (8) en de andere 2 dit binnen werktijd doen.
- Per locatie: zijn de kosten voor de inzet van vrijwilligers per jaar minder dan € 1.000

Als we een voorzichtige schatting maken over de waarde die de inzet van vrijwilligers de afgelopen tien jaar vertegenwoordigd komen we op:

<i>Inzet vrijwilligers per Autismecafé</i>	<i>Aantal uren</i>	<i>Uurtarief</i>	<i>Omgerekend</i>
1 Organisatie 3 vrijw. x 2 dgn.per café	48 uren	40	€ 1.920
2 Gastvrouwen: 2 x 4 uren p.café	8 uren	30	€ 240
3 Gastsprekers 1,5 (gem.) 8 uren	<u>12 uren</u>	<u>60</u>	€ 720 +)
Totaal per avond	68 uren		€ 2.880

Per jaar, per Autismecafé bespaart de inzet van vrijwilligers, 5 avonden x € 2.880 = € 14.400
Onze schatting is dat er inmiddels zo'n 230 avonden hebben plaatsgevonden. Dat betekent een uitsparing van € 3.312.000 in de afgelopen tien jaar!

SAMENWERKING EN ONDERSTEUNING

Ovaal werkt met veel verschillende organisaties samen. We noemen er een aantal:

Metamama

De Verwendag

Autisme Ten Top (ATT)

De Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA), m.n. de provinciale afdelingen

De MEE's

Vereniging Balans (lokale afdelingen)

Landelijk Netwerk Autisme en de regionale steunpunten (onderwijs)

Stichting Mezzo (Bunnik)

Lokale Centra voor Autisme en GGZ-afdelingen

Atelier071

Steunpunten Mantelzorg

Vrijwilligerscentrales

Centra voor Jeugd en Gezin

De Consultatiebureaus

Scholen

Stichting Autisme en Ik (Alphen aan den Rijn)

Jeugdhulpverleningsinstellingen: De Jutters, Kristal

Auticomm (Enschede)

Movisie (Utrecht)

Sander Begeer (onderzoeker Vu)

Jan-Pieter Teunisse (lector Hogeschool HAN)

Autismehuis Zwolle

Stichting Autisme Haaglanden

13

Fondsen

In 2013 hebben de volgende fondsen en organisaties het werk van Ovaal ondersteund





Stichting Ovaal, juni 2014
www.stichtingovaal.nl • info@stichtingovaal.nl