



Doel

Met het **autismecafé** bieden wij ouders met een kind met autisme een laagdrempelige plek dicht bij huis, waar ze met hun vragen terecht kunnen. In een ontspannen sfeer kunnen ze andere ouders (lotgenoten) ontmoeten en in contact komen met verschillende hulpverleners. Zo kunnen zij praktische informatie uitwisselen en emotionele ondersteuning vinden rond de opvoeding van hun kind. Het maakt ouders minder afhankelijk van hulpverlening, zo zelfredzamer.

Ons **autismecafé** is een initiatief voor en door ouders en gaat uit van de eigen kracht van ouders. Wijzelf zijn (ouders en) initiatiefnemers en trekkers van de avond. Ouders worden gestimuleerd om actief op zoek te gaan naar steun en informatie. Naast onderlinge uitwisseling van ervaringen en lotgenotencontact, wordt meestal een (ervarings-) deskundige uitgenodigd rond het thema dat die avond centraal staat.

Het lotgenotencontact is een belangrijk onderdeel van het café. Dat is bij ons tijdens één van de cafés duidelijk naar voren gekomen. Met daaruit volgend het verzoek om een auticafé voor 18+ te organiseren. Daarvoor werd samenwerking gezocht met sociaal-cultureel centrum 't Stadsplein en daar werden in 2020 twee thema-avonden voor 18+ georganiseerd.

Corona

En toen was er Corona. Sociaal leven in Nederland stilgevallen en ook voor onze stichting. Zo kon er in 2021 geen thema-avond gehouden en in 2022 slechts één. Zoals ook bij andere organisaties was er “na Corona” bij onze thema-avonden sprake van een aarzelend bezoek. Oorzaken laten zich raden:

- De gang was eruit.
- Nog steeds angst voor besmetting.
- Ouders van kinderen kwamen niet meer, omdat hun kinderen inmiddels op zichzelf waren.
- De informatie van onze thema-avonden was daardoor wellicht voor een deel niet meer van toegevoegde waarde.
- Contacten waren tijdens Corona digitaal geworden en ook het vinden van informatie over autisme ging en gaat door Corona meer via het internet.

Opvallend was niettemin wel, dat maar enkele bezoekers waren zich lieten uitschrijven voor de nieuwsbrief! De belangstelling is blijvend!

Wijzigen opzet

Eerst in 2023 konden er weer vier thema-avonden worden georganiseerd. Omdat we natuurlijk ook de hand in eigen boezem moeten steken werd aan zelfreflectie gedaan. Bedacht werd dat de gebruikelijke opzet van de thema-avonden misschien niet meer aantrekkelijk genoeg zou kunnen zijn. Daarom werd de opzet in 2023 gewijzigd.

- De thema-avond werd opgedeeld. Vóór de pauze informatie door de gastsprekers, na de pauze in meerdere groepjes stellingen bespreken en afsluiten met een integrale discussie over de bevindingen uit de groepjes.
- Tevens werden nadrukkelijk ook “niet-ouders” met (een relatie met) autisme uitgenodigd. Die kwamen dan ook met een verrassende hoeveelheid. Tot de “niet-ouders” mogen we ook een toenemend aantal professionals rekenen dat afkomstig is uit onderwijs en zorg.

Er is tijdens ieder **autismecafé** volop ruimte voor het uitwisselen van ervaringen en het geïnformeerd worden over ontwikkelingen op het gebied van autisme. Als ouders of oudere word je vooral aangesproken op je eigen kracht: wat kun je zelf doen, waar kun je informatie vinden en hoe wil jij alles goed rond om je kind of jezelf gaan organiseren? Natuurlijk is er ruimte voor emoties en verwerking daarvan, ons café is daarvoor en daarom een veilige omgeving. Daarnaast is de benadering vooral praktisch: gericht op mogelijkheden en perspectief. Laagdrempelige ondersteuning en lotgenotencontacten hebben een belangrijke preventieve werking, zodat gezinnen niet in een isolement terecht komen. Door de problematiek die vaak bij deze gezinnen spelen is de kans op isolement namelijk groot.

Resultaat

Eén en ander droeg bij aan bijeenkomsten met een interactief karakter, waarbij de inbreng van de “niet-ouders” met (een relatie met) autisme voor iedere bezoeker van toegevoegde waarde bleek. Vooral voor de “nieuwe” ouders met recent gediagnostiseerde kinderen.

Inmiddels bezoeken meerdere “niet-ouders” met (een relatie met) autisme en “nieuwe” ouders van kinderen met autisme onze thema-avonden. De weg naar meer bezoekers per thema is weer gevonden.

Uit de goede waardering van onze cafés (gemiddeld een 8) en de vele onderwerpen die de gasten nog aangeven blijkt dat het **autismecafé** nog steeds voorziet in een behoefte en niet meer weg te denken is uit Stede Broec.

Gezinnen met een kind met autisme

Uit recent Engels onderzoek komt naar voren dat er 1,16% van de bevolking een autismspectrum stoornis (ASS) heeft. Voor Noord-Holland betekent dit dat op een bevolkingsaantal van 642.000 zo’n 7.447 mensen. Uitgaande van gezinnen met twee kinderen, kun je stellen dat 29.000 mensen in ons gebied dagelijks te maken hebben met een persoon met autisme.

De meeste van onze bezoekers komen uit Stede Broec, Drechterland en Enkhuizen.

- Uitgaande van een prevalentie van 1,16% zijn er daar dus ruim 750 mensen met autisme.
- Uitgaande van gezinnen met twee kinderen, kun je stellen dat ruim 3.000 gezinsleden in deze gemeentes dagelijks te maken hebben met een persoon met autisme
- Dat is dus nog exclusief werkgevers, collega’s, werknemers en een divers scala professionele hulpverleners).

Zij hebben er allemaal belang bij dat er in de eigen woonplaats (dichtbij huis) een plek is waar zij terecht kunnen voor informatie en steun.

Diagnose

In het algemeen komt de diagnose autisme meer voor bij mannen. Inmiddels echter, krijgen steeds vaker ook meisjes of vrouwen de diagnose. Waardoor er een grote achterstand ontstaat bij die groep. Autism komt vaak in dezelfde families voor. Het initiatief van een autismecafé is een goede manier om ouders/partners met elkaar in contact te brengen en van informatie te voorzien.

De opvoeding van een kind met autisme is complex en vraagt een heel andere aanpak dan de opvoeding van andere kinderen. Als ouder moet je leren wat autisme is en wat dat betekent voor jouw kind en gezin.

Niet alleen in mogelijkheden voor je gezin als zodanig, maar tevens voor individuele broertjes en zusjes. Ook in tijd. En dan hebben we het nog niet eens over het veelvoud in tijd dat ouders verliezen in de administratie en uitvoeringsactiviteiten (understatement) die erbij komt kijken...

Door ouders te ondersteunen en informeren kan de stress en de druk minder worden en zijn ouders beter in staat ermee om te gaan. Voor bijzondere situaties en ondersteuning kunnen zij terecht bij diverse Centra voor autisme, jeugdzorginstellingen, stichting Ons Stede Broec enzovoorts. En bij ons Autismecafé Stede Broec!

Bijeenkomsten

In het **autismecafé** staat telkens een thema centraal waarvoor een deskundige wordt uitgenodigd. Onder leiding van een gespreksleider kunnen ouders in een ontspannen sfeer met elkaar praten aan de hand van dat thema. De gespreksleiding wordt verzorgd door een ervaren gespreksleider, hiermee wordt de kwaliteit bewaakt. De opkomst van de avond hangt mede af van het thema dat is gekozen, per avond komen er weer meer bezoekers.

Reacties, thema's

Door na ieder café evaluatieformulieren uit te delen houden we goed zicht op hoe de avonden ervaren worden. We krijgen op deze manier ook ideeën voor de thema's voor komende cafés en we krijgen inzicht in de achtergronden van onze bezoekers.

Actualiteit : uitgebreide nieuwsbrief

Uit de reacties zijn inmiddels tientallen onderwerpen aangedragen, maar er zijn maar vier thema-avonden per jaar. We zijn voornemens onderwerpen die zich daarvoor lenen te behandelen in een meer uitgebreide nieuwsbrief. Op die wijze kunnen meerdere bezoekers eerder geholpen worden aan gerichte informatie.

Actualiteit: Autisme Steunpunt Westfriesland

Naar aanleiding van het grote aantal onderwerpen realiseren wij als Autismecafé dat er dus veel vragen leven over veel verschillende aspecten rond autisme. We zijn daarom om ons heen gaan kijken wie er allemaal antwoorden zouden kunnen hebben op de vragen van onze bezoekers. Antwoorden die we kunnen vermelden in onze voormelde uitgebreide nieuwsbrief.

Maar ook is gekeken wat er organisatorisch mogelijk is. We bezochten beurzen, congressen workshops, inspiratiebijeenkomsten, gerelateerde films en voorstellingen van

- Autismesteunpunten in Zaanstreek en Heerhugowaard
- andere Autismecafé's
- de Nederlandse Vereniging van Autisme
- het Nederlands Autisme Register (NAR, onderzoeksafdeling van de VU van Amsterdam).
- het Vrijwilligerspunt Westfriesland
- Stichting Ons Stede Broec
- Ondernemersverenigingen in Westfriesland, verenigd ter gelegenheid van "Koppie doen"

Het bleek dat in de Autisme steunpunten veel instanties op structurele wijze samenwerken onder leiding van een (gemeentelijke) coördinator. Instanties betrokken bij autisme, jeugdzorg, mantelzorg, vrijwilligers, GGZ enzovoorts.

Het bleek dat er (grote) gemeenten zijn met een allround vrijwilligerscoach per wijk die de verbinding verzorgen in een netwerk naar hulp in de wijken zoals de wijkteams, maar ook naar de gemeentelijke coördinator c.q. het gemeentebestuur.

Het bleek dat er grote bedrijven zijn waar in de afgelopen jaren neurodiverse netwerken zijn opgericht die binnen die bedrijven met recht van spreken aanschuiven bij de directies.

Het bleek dat niet alle bedrijven op de hoogte zijn rond de positieve gegevens rond inzet van mensen met een (neurodiverse of andere) beperking

Het bleek dat het NAR subsidie kreeg voor een zesjarig onderzoek naar hoe alle mensen met autisme gerichte ondersteuning kunnen deelnemen aan het arbeidsproces.

Allemaal informerende, inspirerende, uitdagende en verbazingwekkende initiatieven, gebeurtenissen en gegevens, die in vergelijkbare vorm in Westfriesland ontbreken. Het bestuur van het Autismecafé Stede Broec heeft niet de intentie of mogelijkheden om dat even te gaan regelen. Eerder om te zien en inventariseren of wij in onze omgeving vergelijkbare maar onbenutte capaciteiten hebben en te proberen die bij elkaar te brengen. Misschien in een sterk Autisme steunpunt Westfriesland... Er zijn daarover al oriënterende contacten geweest met het Enkhuizen Onderneemt, het Vrijwilligerspunt en Ons Stede Broec.

Streefgetallen

Per jaar streven we naar 4 bijeenkomsten. De avonden vinden in 2025 plaats op 20 februari, 17 april, 18 september en 27 november. Ze duren van 19:30 tot 22:30 uur.

We streven ernaar gemiddeld 50 bezoekers per café te bereiken. Door de per thema wisselende samenstelling van het bezoek betekent dat tot zo'n $50 \times 4 = 200$ individuele bezoekers per jaar.

Vrijwilligers

De organisatie van ons café ligt in onze handen, wij zijn 6 vrijwilligers: 5 moeders en 1 vader van kinderen met autisme. Deze laatste toevoeging betekent dat de vrijwilligers allemaal al intensief belast zijn door hun gewoon gezinsleven. Er kan niet van allen dezelfde inzet worden verlangd en waar op zich wel capaciteit is, kan deze niet altijd op de gewenste momenten worden ingezet. Zo is het omzetten van informatie van ons café naar een goed werkende website eerst binnenkort te verwachten.

Doordat de organisatie door ervaringsdeskundigen wordt gedaan, vinden bezoekers bij ons al snel een luisterend oor. De uitnodigingen worden via email verstuurd aan de ruim 400 belangstellenden op onze mailinglijst. Daarnaast proberen we ieder café aangekondigd te krijgen in de lokale pers. In 2023 is met succes geadverteerd in de Zorgkrant. Verder hangen we flyers op bij supermarkten, dorpshuizen, scholen, enzovoorts in de regio. Last but not least houden we Facebook up-to-date.

Sociale netwerk Ouders

Het is belangrijk dat ouders van een kind met autisme zelf actief op zoek gaan naar informatie en steun voor de opvoeding van hun kind met autisme. Het **autismecafé** is een netwerk van ouders dat dat op een laagdrempelige manier informatie uitwisselt en steun geeft bij de opvoeding van kinderen met autisme.

Subsidie

Juist nu de gemeente meer nadrukkelijk een beroep doet op de burgers om de zogenaamde "civil society" weer meer invulling te geven, is ons Autismecafé van belang. Vrijwilligers, mantelzorgers en opvoedondersteuners van ouders spelen daarin een essentiële rol. Door ouders een laagdrempelige manier van ondersteuning te geven hopen we te voorkomen dat "onze" ouders en ouderen op zoek moeten naar dure zorg. Vanuit onze maatschappelijke functie vragen wij de lokale overheid om onze activiteiten in de vorm van subsidieverstreking lokaal te ondersteunen.

Onze activiteiten hebben een raakvlak met de volgende beleidsonderdelen:

- 1 ondersteuning van jeugdigen en ouders bij opgroei- en opvoedproblemen,
- 2 daarbij is preventie een belangrijke functie,
- 3 informatie over thema's rond autisme en
- 4 ondersteuning van mantelzorgers/lotgenoten
- 5 vrijwilligerswerk.

Ons initiatief past te meer in de ontwikkelingen rond jeugdzorg waarbij wij, de ouders zelf, avonden organiseren om lotgenoten te ontmoeten en informatie uit te wisselen rond de opvoeding van onze kinderen met autisme. Het uitnodigen van ervaringsdeskundige gastsprekers en/of hulpverleners betekent dat lokale krachten samen worden gebundeld. Op deze manier wordt ook in 2025 kennis verspreid.

Grootebroek, 14 december 2024