

Stichting RndomAutisme – Jaarverslag 2019





1. Inleiding

Stichting RndomAutisme (RA)

Stichting RndomAutisme (RA) is een voorliggende basisvoorziening en biedt ondersteuning aan mensen met autisme of een vermoeden van en hun naasten/mantelzorgers op een laagdrempelige wijze.

RA is toegankelijk voor iedereen; jong/oud, met indicatie/zonder indicatie en hanteert geen tarieven, anders dan een paar euro bijdrage voor een activiteit.

Indien na een eerste contact met RA verdere ondersteuning/hulpverlening nodig is, kan RA direct doorverwijzen naar activiteiten binnen RA en/of naar de meest passende 1^e of 2^e lijns-zorg.

De huidige maatschappij is complex en maakt het voor mensen met autisme steeds moeilijker om vanzelfsprekend mee te doen.

De unieke werkwijze van RA wordt gevormd door het werken met ervaringsdeskundigen en het bevorderen van lotgenotencontact.

RA bestaat inmiddels 7 jaar en heeft in 2019 de organisatie strategisch en organisatorisch uitgebreid en gestroomlijnd.



2. Doelstelling en doelgroep Stichting Rndom Autisme

Doelstelling RA

De Stichting RndomAutisme heeft als doelstelling het verbeteren van kwaliteit van leven voor mensen met autisme, hun mantelzorgers in de directe omgeving zoals ouders, partners en kinderen en verder van iedereen die professioneel of privé in aanraking komt met autisme.

Autisme is een stoornis in de informatieverwerking van de hersenen. Informatie die via de zintuigen binnenkomt, wordt bij mensen met autisme anders verwerkt. Zij hebben moeite om de details die zij waarnemen te verwerken tot een samenhangend geheel. Hierdoor hebben mensen met autisme problemen met communicatie, sociale interactie en verbeelding. Er zijn vele vormen van autisme, met meer of minder behoefte aan ondersteuning.

Doelgroep RA

Volgens recente cijfers van de NVA heeft ruim 1,5% van de bevolking, ca. 285.000 mensen, een vorm van autisme

RA hanteert een ruimere doelgroep nl.:

- mensen met een vermoeden van autisme
- mensen met een misdiagnose
- de vergeten groepen: ouderen en vrouwen
- de naasten, vaak mantelzorgers (per persoon met autisme zijn er minimaal 2 naasten in beeld)
- professionals

_____ Werkgebied _____

De meeste bezoekers komen uit de Achterhoek en Liemers

Veel voorkomende problemen van de doelgroep zijn:

- Geen specifiek “autisme” loket en daardoor onbegrip en vertraging
- Sociale eenzaamheid
- Isolement
- Beperkte vrijetijdsbesteding
- Geen passend onderwijs
- Groter percentage werkloosheid
- Angsten en overprikkeling
- Overbelasting van naasten

Veel voorkomende gevolgen zijn:

- Uithuisplaatsingen en crisisopnamen
- Psychiatrische problematiek, zoals depressies, psychose
- Suïcide
- Burn-out klachten
- Vereenzaming, verwaarlozing en uitsluiting, zorgmijders
- Overbelasting van naasten
- Crimineel gedrag
- Afhankelijk van uitkeringssituaties
- Uitzichtloos bestaan zonder kans op scholing of werk

3. Werkwijze Stichting RndomAutisme

Unieke aanpak RA

De 2 unieke eigenschappen van RA zijn: ervaringsdeskundigheid en lotgenotencontact.

- ervaringsdeskundigheid: door mensen die zelf te maken hebben met autisme
- lotgenotencontact: klankbord van (h)erkenning

Op basis van ervaringsdeskundigheid door medewerkers en vrijwilligers van RndomAutisme worden vragen beantwoord en persoonlijke situaties besproken en van advies voorzien. De ervaringsdeskundige is vertrouwenspersoon, klankbord, gids en rolmodel en heeft veel meerwaarde in het bereiken van de gewenste resultaten.

Door het lotgenotencontact voelen mensen zich sneller gehoord en begrepen en kan de weg naar juiste ondersteuning worden ingezet, zowel binnen als buiten RA.

Daarnaast werkt RA op de volgende wijze:

- luisteren naar en doen waar de doelgroepen behoefte aan hebben
- vraaggericht maatwerk leveren vanuit het perspectief van de doelgroep
- continuïteit bieden; autisme duurt een leven lang
- laagdrempelig, voor iedereen vrij toegankelijk
- bouwt aan vertrouwensrelatie
- geen winstoogmerk

Waarom komen bezoekers ook naar Stichting RndomAutisme:

- men hoge frequentie gesprekken wil
- men door de bomen het bos niet meer ziet
- men anoniem wil blijven, niet geregistreert wil worden
- men merkt dat huidige hulpverlening onvoldoende expertise heeft
- men onafhankelijk advies wil
- men behoefte heeft aan een vertrouwenspersoon
- men geen kosten kan/wil maken
- men iemand wil spreken die hetzelfde meemaakt of meegemaakt heeft
- men niet direct een hulpverlenings- of behandelingstraject in kan/wil

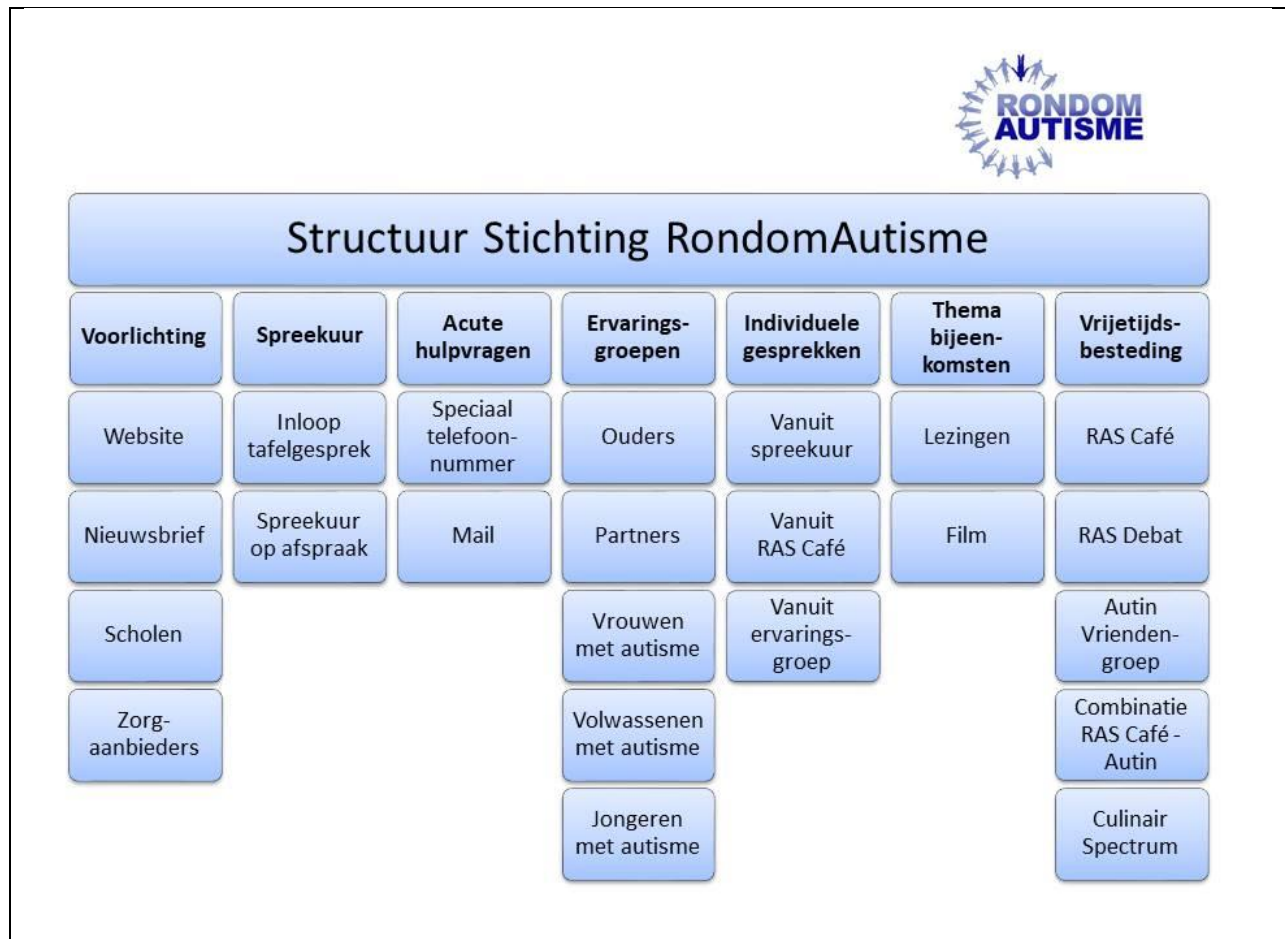
Een integrale aanpak evenals ketenzorg zijn onontbeerlijk. Dat wil zeggen dat levensloopbegeleiding wordt geboden bij alle levensterreinen en alle levensfasen en dat nooit gedacht wordt dat het probleem nu wel over is. Autisme heb je levenslang.

Mensen met autisme en hun naasten hebben altijd meer of minder ondersteuning nodig en extra hulp bij overgangen in levensomstandigheden. De ondersteuning moet serieus, bij één aanspreekpunt en op maat georganiseerd worden. Dan is de kans het grootst dat mensen met autisme hun talenten en mogelijkheden kunnen gebruiken en kunnen meedoen in de samenleving. Op dit moment is maar 25% van deze doelgroep in staat om school af te ronden en te gaan werken.

Ook hier geldt: preventie van ernstige situaties is beter en goedkoper dan hulp bij escalatie.

Structuur RA

Onderstaand schema laat zien welke activiteiten RA op dit moment ontplooit:



4. Activiteiten Stichting RndomAutisme in 2019

Voorlichting

RA geeft op verschillende manieren voorlichting:

- Op locatie bij bijvoorbeeld scholen en zorgaanbieders.
- Tijdens evenementen, zoals de autismeweek. In de autismeweek 2019 zat RA aan tafel bij de 5-uur-live show van RTL.
- De website van RndomAutisme, www.rndomautisme.nl geeft duidelijke informatie en maakt kennis over autisme toegankelijk voor iedereen. Zo kan een eerste contact worden gelegd via mail. Per week komen er een tiental vragen binnen, via het contactformulier op de website, die allemaal persoonlijk worden beantwoord. Voor de vragenstellers, is gebleken dat deze vorm van hulp veel voordelen biedt, zoals onafhankelijk van tijd en plaats en anonimiteit. De website wordt heel druk bezocht, gemiddeld 485 unieke bezoekers per maand.
- Daarnaast wordt er 4-wekelijks een nieuwsbrief gepubliceerd met nieuws en uitnodigingen voor activiteiten



Inloopspreekuur

Bij het inloopspreekuur Autisme, dat 2 keer per maand op dinsdagavond en woensdagochtend plaatsvindt, komen veel mensen uit de doelgroep voor een eerste contact. Het is laagdrempelig, kost de bezoekers niets en er zijn ervaringsdeskundigen aanwezig voor een luisterend oor. Dit laatste is een heel belangrijk aspect.

Bijna altijd krijgt het gesprek een vervolg, bijvoorbeeld doorverwijzing naar andere activiteiten van RA, RAS-Café, Autin, koffietafelgesprek of ervaringsgroep, of tweede gesprek met betrokkene waarbij soms ook naasten worden uitgenodigd. Doorverwijzing naar derden, meestal buurtcoach, huisarts of psychologen.



Ervaringsgroepen

Rondom Autisme organiseert ervaringsgroepen voor lotgenotencontact, zoals:

- groep voor partners van
- groep voor ouders van (pubers) met
- groep voor (jong)volwassenen met
- groep voor vrouwen met

Deze ervaringsgroepen van RA zijn uniek

De strategie van ervaringsgroepen is de combinatie waarbinnen een veilige en vrije ruimte wordt gecreëerd, om ongedwongen maar gesteund, ieders unieke subjectieve ervaring te kunnen verkennen en te delen, op eigen tempo, maar toch de verbinding met anderen te voelen en te werken aan eigen regie en empowerment. Met als doel om weer gezond te participeren in de samenleving.

Werkwijze: Tijdens de 8 à 10 bijeenkomsten per groep is er gelegenheid om gevoelens en ervaringen uit te wisselen. Zo krijgt men steun en kun je leren van elkaar. Na 1

maand is er een terugkomdag en wordt voor degenen die verder willen een nieuwe groep samengesteld; die wederom 8 à 10 keer bijeenkomt. Na deze verdiepingsgroep wordt een ervaringsdeskundige gezocht die zelfstandig door kan gaan met de “oude” deelnemers onder supervisie van een medewerker van RA. Op deze manier wordt de ondersteuning geborgd.

De deelnemers, die op hun ervaringen en herstel hebben gereflecteerd, worden gestimuleerd om behulpzaam te zijn bij andere activiteiten van RA, waardoor ze de kans krijgen zich verder te ontwikkelen.

Uit onderzoek van het Instituut voor publieke waarden - de waarde van zelfregie en herstelinitiatieven 2018 onderzoek i.o.v MIND, is gebleken dat collectieve aanpak met ervaringsdeskundigen effectiever is.

Ervaringsgroepen zijn overvol en hebben een wachtlijst.

De ervaringsgroepen trekken veel meer bezoekers dan verwacht. Met name de toeloop van mensen met de diagnose autisme of een vermoeden daarvan, is groot.

- Deze toeloop is o.a. ontstaan naar aanleiding van berichten in de regionale pers (zie bijlagen) en naar aanleiding van de drukbezochte thema-avond over ouderen en autisme van 27 maart jl.
- RondomAutisme krijgt doorverwijzingen van GGNet, IBASS, St. de Lichtenvoorde, buurtcoaches, Lindenhout, Karakter, Estinea, Autimaat, Bosman Kliniek, Iriszorg, Dimence, het RGC Slingeland en verschillende particuliere psychologenpraktijken. In de Achterhoek zijn geen andere ervarings-of gespreksgroepen voor mensen met autisme of een vermoeden daarvan en hun mantelzorgers, behalve psycho educatie.
- Er is inmiddels een wachtlijst voor naasten van autisten
- Ervaringsgroepen zijn laagdrempelige ondersteuning voor onderwerpen die het dagelijks leven betreffen. Daarnaast is het een inclusieve leeromgeving, het biedt dagbesteding, is een ontmoetingsplek en heeft een preventieve werking omdat het mensen met autisme een steuntje in de rug geeft
- Ervaringsgroepen werken met ervaringsdeskundigen, dit is van wezenlijk belang voor de deelnemers. RondomAutisme is hier uniek in.

Individuele gesprekken

Bijna altijd volgt op een eerste kennismaking via mail, telefoon of inloopsprekuren een individueel gesprek, waarbij RA zich verdiept in de situatie van de desbetreffende persoon. Na dit gesprek volgt een advies om de hulpvraag te ondersteunen; dat kan binnen de activiteiten/mogelijkheden van RA zijn, maar ook een verwijzing naar derden of professionele hulpverlening. De individuele gesprekken worden ook vaak gebruikt om een wachttijd voor verdere hulp te overbruggen.

Themabijeenkomsten

RA organiseert themabijeenkomsten over een onderwerp, zoals in 2019 “Autisme en ouderen”, waar 160 bezoekers aanwezig waren, waaronder ook veel professionals. Daarnaast worden regelmatig filmavonden met nagesprekken georganiseerd in de Gruitpoort.



Activiteiten

- RAS Café

Het RAS Café is elke 2^e donderdag van de maand open en geeft mensen met autisme vanaf 16 jaar de mogelijkheid in eigen tempo sociale contacten te leggen en kennis te maken met nieuwe mensen. Op dezelfde data zijn er verschillende activiteiten, zoals schaken, poolen, darten, bowlen, samen eten. Zo kunnen bezoekers kiezen om alleen het RAS Café te bezoeken of ook nog mee

te doen met een activiteit. Het creëert een inclusieve omgeving om sociale vaardigheden te leren en bevordert zo het meedoen in de maatschappij. Per avond zijn er tussen de 30 en 40 bezoekers, met uitzonderingen naar meer dan 50 voor een speciale activiteit, zoals de pubquiz en BBQ.

- Voorbeeld: Merlijn is 18 jaar en heeft PDD-NOS. Hij kreeg de diagnose toen hij 2 jaar oud was. Alleen op de basisschool heeft hij 2 jaar onafgebroken op één school doorgebracht. De rest van de tijd ging hij van school naar school, of zat hij thuis. Sinds mei 2017 werd hij opnieuw een “thuiszitter”. Hij gaat dat jaar elke maand naar het RAS-Café en bezoekt soms de koffietafel bij de inloop. “Daar kan ik mijn energie kwijt; ik heb daar geleerd beter met mensen om te gaan en socialer te doen. Nu zie ik het weer zitten om een opleiding te doen”, aldus Merlijn.
- 90% van de RAS-bezoekers heeft een WMO/JW-indicatie met begeleiding. Opvallend is het aantal begeleiders dat structureel meekomt naar het RAS Café. Zij zijn de hele avond aanwezig. Op dit punt denkt RA een besparing te kunnen realiseren door met eigen vrijwilligers, die nu ook al aanwezig zijn, het aantal begeleidingsuren te kunnen verminderen.



- RAS Debat
In 2019 is het RAS Debat gestart, elke 3^e donderdagavond van de maand. Deze avond is specifiek bedoeld voor hoger opgeleiden die intellectueel uitgedaagd willen worden. De thema's worden door de bezoekers zelf aangedragen.
- Autin
Sinds 2019 werken RA en Autin samen binnen de organisatiestructuur van RA. Autin is een laagdrempelige ontmoetingsplek in Doetinchem voor en door

(jong)volwassenen met autisme of een vermoeden daarvan, vanaf 18 jaar. 2 vrijwilligers, begeleiden deze groep al een aantal jaar. Het aantal deelnemers wordt steeds groter.

Deze doelgroep heeft specifiek andere problemen dan volwassenen. Door het organiseren van activiteiten krijgen de bezoekers structuur, een zinvolle dagbesteding, ontmoeten lotgenoten, maken vrienden, krijgen begrip en herkenning en voelen zich daardoor minder geïsoleerd en eenzaam.

Door de luchtige sfeer binnen Autin is het signaleren maar ook uitspreken van knelpunten en behoeftes makkelijker te realiseren dan bij een gespreksgroep binnen een organisatie.



5 Samenwerking met andere organisaties

RA heeft contact met diverse andere organisaties zowel in als buiten Doetinchem, waarmee raakvlakken zijn, zoals:

Buurtplein

Er zijn gesprekken geweest met buurtcoaches, o.a. over samenwerking bij het project “van passie tot talent”.

GGNet en het Regionaal Gezondheidscentrum (RGC)

Er is gesproken met ambulant verpleegkundigen uit de regio Doetinchem - “Klinische” thuisbehandeling, waarin heel veel mensen met autisme zitten.

Er vinden verwijzingen plaats naar de ervaringsgroepen van RA en het RAS-Café.

IrisZorg

IrisZorg heeft behoefte een groep te starten voor ouders van verslaafde jongeren met autisme (lotgenotencontact)

VIT – hulp bij mantelzorg

Activiteiten van RA met relevantie voor de doelgroep van VIT worden in de nieuwsbrief van VIT of op de website van VIT opgenomen. Het gaat om ongeveer 200 personen. RA is van mening dat de kennis en ervaring van RA in deze samenwerking beter kan worden gebruikt.

SAG samenwerkingsverband Oost-Gelderland

Bespreking van elkaars casussen en bijwonen van het wederzijdse aanbod deskundigheidsbevordering

Daarnaast is regelmatig contact met kleinere gespecialiseerde praktijken op het gebied van ondersteuning bij autisme



5. Organisatie Stichting RndomAutisme

De afgelopen 7 jaar heeft de Stichting RndomAutisme in de gemeente Doetinchem haar activiteiten opgezet en uitgevoerd.

De volgende trends zijn zichtbaar:

- Het aantal mensen dat zich bij RA meldt, neemt toe zowel in de voorliggende functie, als daar waar trajecten in de hulpverlening lopen en daar waar ze stoppen
- Er is inmiddels meer vraag dan we nu aankunnen
- Ook RA kent wachtlijsten, vooral bij de ervaringsgroepen
- De zwaarte van de situaties neemt toe; dit is vooral merkbaar bij de online hulp, die vaak acute situaties betreft

Dit Stichting RndomAutisme heeft sinds 2019 1 medewerker in dienst en ondersteuning van een ZZP'er. Verder worden de activiteiten en ondersteuning uitgevoerd door zo'n 18 vrijwilligers met kennis van en ervaring in het omgaan met autisme.

De gemeente Doetinchem heeft in 2019 een subsidie verleent van € 70.000,-. Daarnaast zijn er geen andere vormen van inkomsten, behalve een paar euro bijdrage voor een activiteit per deelnemer.

De financiële verantwoording is op aanvraag beschikbaar.

6. Bezoekersaantallen Stichting RndomAutisme 2019

De afgelopen jaren heeft RA cijfers bijgehouden van het aantal bezoekers van inloopspreekuur, de activiteiten, ervaringsgroepen, hulpvragen, website en nieuwsbrief.

In de bijlage is dit overzicht over 2019 weergegeven.