



JAAROVERZICHT 2016



Nederlandse
Vereniging voor
Autisme

VER•BIN•DEN

1 samenbinden; (innig)
verenigen: er zijn voordelen aan
verbonden gaan ermee gepaard

bron: Van Dale

INHOUD

Voorwoord	4
Dit is autisme	7
Hier staan wij voor	8
Autisme Awareness	10
Autismeweek 2016 in beeld	12
In de media in 2016	14
Zorg, onderwijs & wetenschap	16
Informatie, ondersteuning & advies	22
Communicatie & community	24
Ervaringsdeskundigen & ambassadeurs	27
Verbinden in de regio	33
AutismeFonds, donateurs & partners	35
Verbinden in 2017	37

Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA)
Weltevreden 4a | 3731 AL De Bilt | 030 229 98 00 | [E info@autisme.nl](mailto:info@autisme.nl) | [W autisme.nl](http://autisme.nl)



Nederlandse
Vereniging voor
Autisme



Nederlandse
Vereniging voor
Autisme

SAMEN VERBINDEN WIJ AUTISME

Het verbinden van initiatieven op het gebied van autisme is voor de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) één van de centrale activiteiten geworden. In 2016 lanceerde de NVA haar nieuwe platform [wij verbinden autisme.nl](http://wijverbindenautisme.nl) waarop alle informatie over autisme in Nederland bij elkaar wordt gebracht. Naast algemene informatie over autisme, is hier ook informatie te vinden voor specifieke doelgroepen zoals werkgevers, leraren, zorgprofessionals en wetenschappers.

Op het platform staat ook onze nieuwe digitale sociale kaart 'Zoek & Vind'. Hiermee kan je in jouw eigen regio aanbieders vinden van uiteenlopende diensten op het gebied van autisme. Ben je zelf aanbieder, dan biedt deze sociale kaart een uitgelezen kans om jezelf zichtbaar te maken voor onze doelgroep. Met Zoek & Vind willen wij de zoektocht naar hulp voor onze achterban korter maken. Daarnaast willen wij graag goede en betrouwbare aanbieders aan ons binden.

In de 'autismewereld' zijn het vooral de ervaringsdeskundigen die mensen met elkaar verbinden, zoals onze eigen autisme-ambassadeurs. Door over autisme te spreken op plekken als scholen en bedrijven leveren zij een waardevolle bijdrage aan de acceptatie en participatie van mensen met autisme. Hun openheid en lef is voor velen een bron van inspiratie; dankzij hen komen gesprekken op gang, worden discussies gevoerd en gaan deuren open.

Als het gaat om de acceptatie en participatie van mensen met autisme zijn er nog bergen werk te verzetten. De transitie van de jeugdhulp heeft niet geleid tot betere en tijdige signalering van autisme. Integendeel. Zorg is versnipperd geraakt, het gespecialiseerde autisme-aanbod is verschaald en de continuïteit van aanbieders staat onder druk.



Passend onderwijs is voor kinderen met autisme vaak ontoereikend. De stap van school naar werk verloopt voor vele jongvolwassenen nog altijd bijzonder moeizaam. Levensloopbegeleiding is er in de praktijk nog altijd niet. Het vinden en behouden van werk is voor veel volwassenen met autisme nog altijd niet mogelijk. Voorzieningen in gemeenten staan onder druk. En voor mensen met complexere problemen zijn er onvoldoende woon- en zorgvoorzieningen op maat.

Gelukkig kunnen wij al deze problemen samen met onze vele samenwerkingspartners te lijf gaan. Partijen waarmee wij ons al jaren verbonden weten, zoals de Academische werkplaatsen Autisme, verschillende GGZ-instellingen, de regionale Autismenetwerken, de Vrije Universiteit Amsterdam, de Radboud Universiteit, de Universiteit Utrecht, de Universiteit Groningen, LPGGz, Ieder(In), Papageno en vele anderen. Samen verbinden wij autisme.

Swanet Woldhuis,
directeur Nederlandse Vereniging voor Autisme

De Bilt, juni 2017



DIT IS AUTISME

Mensen met autisme verwerken informatie op een andere manier in hun hersenen. Autismen, dat voorkomt bij naar schatting 1 procent van de bevolking, is aangeboren en heeft levenslang invloed op iemands functioneren. Hoe groot deze invloed is, en op welke wijze deze invloed tot uitdrukking komt, verschilt sterk per persoon en per levensfase. Daarom spreekt de DSM-5, het veelgebruikte Amerikaanse handboek van de psychiatrie, over een *autisme-spectrumstoornis*.

Pas in de jaren 90 van de vorige eeuw drong het tot de psychiatrie door dat autisme ook vaak voorkomt bij mensen met een gemiddelde tot hoge intelligentie. Dit verklaart waarom veel hoogfunctionerende volwassenen met autisme (nog) geen diagnose hebben.

Vroeger werd gedacht dat autisme vrijwel alleen voorkomt bij mensen met een verstandelijke beperking; in werkelijkheid vormt deze groep een minderheid.

Alle mensen met autisme onderkennen problemen op het gebied van de sociale communicatie en interactie. Andere 'kernsymptomen' zijn herhalend gedrag en beperkte interesses. Daarnaast komt sensorische overgevoeligheid veel voor onder mensen met autisme, bijvoorbeeld voor licht of geluid. Bij kinderen valt het vaak op dat hun ontwikkeling niet op alle vlakken gelijk loopt met die van hun leeftijdgenoten. Op sommige gebieden ontwikkelen zij zich trager, op andere juist sneller.



Vroegtijdige diagnostiek en behandeling heeft een positief effect op de ontwikkelingsmogelijkheden van mensen met autisme en verhoogt de kans dat zij volwaardig kunnen deelnemen aan de maatschappij.

HIER STAAN WIJ VOOR

MISSIE, VISIE & DOELEN

De NVA is al bijna veertig jaar dé belangenvereniging voor mensen met autisme en hun naasten. Ons doel is de maatschappelijke positie van kinderen en volwassenen met autisme te versterken, onder andere door hun participatie in de samenleving te bevorderen. Dit doen wij onder andere door middel van belangenbehartiging, betrouwbare informatievoorziening en lotgenotencontact. Alles wat wij doen, doen wij zoveel mogelijk met en vanuit het perspectief van mensen met autisme.

De NVA wil de emancipatie van mensen met autisme bevorderen. Dit doen wij bijvoorbeeld door hen een actieve rol te geven in verschillende NVA-projecten.

Daarnaast wil de NVA dat direct betrokkenen, zoals partners, gezinsleden, leraren, werkgevers en sportcoaches, op de hoogte zijn van wat autisme is en wat het betekent om autisme te hebben. Alleen zo kunnen zij mensen met autisme optimaal helpen om zich te ontwikkelen en hun talenten te ontplooien.



SOCIALE IMPACT

De NVA is ervan overtuigd dat een autismevriendelijke samenleving voor iedereen voordelen oplevert, niet alleen voor mensen met autisme.

Op scholen zijn het bijvoorbeeld niet alleen leerlingen met autisme die last hebben van een teveel aan prikkels of een gebrek aan structuur.

En op de werkvloer vaart iedereen er wel bij als werkgevers rekening houden met ieders unieke mix van talenten en minder goed ontwikkelde vaardigheden. En heldere afspraken stellen alle werknemers op prijs. Bovendien is het belangrijk dat de maatschappij optimaal kan profiteren van de waardevolle en schaarse talenten van veel mensen met autisme, zoals oog voor detail, analytisch inzicht en het vermogen om zich ergens in te specialiseren.

AMBITIES

- Autismevriendelijke samenleving
- Vroegdiagnostiek
- Ondersteuning & zorg op maat
- Onderwijs op maat
- Passende werkplekken of dagbesteding
- Emancipatie & empowerment
- Autisme awareness
- Verkorten zoektocht naar juiste hulp
- Levensloopbegeleiding
- Onderzoek & innovatie
- Passende woonplekken
- Vergroten kennis autisme in zorg & onderwijs

AUTISME AWARENESS

AUTISMECONGRES 2016

Op 11 november 2016 vond het jaarlijkse NVA-Congres plaats in de Jaarbeurs Utrecht, dat werd bezocht door 1200 bezoekers. Het congres werd geopend door ervaringsdeskundige BartJan, één van de jongeren die nauw is betrokken bij de ontwikkeling van de app AutThere waarmee jongeren met autisme met elkaar in contact kunnen komen. Het thema van het congres was 'Binnenste Buiten'.

Kinder- en jeugdpsychiater **Wouter Staal** gaf een lezing over de ontwikkeling van het brein, psychiater **Saskia Palmen** over hersenonderzoek, medisch bioloog **Caroline de Theije** over autisme en darmproblemen, psycholoog **Rosa Hoekstra** over speciale interesses, ervaringsdeskundige **Henri Mandemaker** over tips tegen stress, kinder- en jeugdpsychiater **Kirstin Greaves-Lord** over gezinsdynamiek, vriendschappen en relaties en klinisch psycholoog **Annelies Spek** over nieuwe behandelinzichten.

AUTISMEWEEK 2016

Van 28 maart tot en met 7 april 2016 vond de Autismeweeek plaats, georganiseerd door de NVA en het AutismeFonds. Het thema was Bewegen & Sporten. Ruim de helft van de ongeveer 190.000 mensen met autisme in Nederland heeft nog een andere diagnose, zoals depressie, angststoornis of burn-out. Wetenschappelijk onderzoek toont aan dat bewegen kan helpen om deze problemen te verminderen.

Alle 225 activiteiten waren te vinden op onze nieuwe website autismeweek.nl. Medewerkers van de NVA reden in een opvallende blauwe Volkswagen Transporter T1 door het hele land om verschillende activiteiten te bezoeken.

NVA-ambassadeur Marc Evers, paralympisch zwemkampioen, opende de Autismeweeek met een duik in het Tikibad in Duinrell. Op diverse plaatsen in Nederland deden mensen mee aan 'de blauwe plons': ze sprongen in het water om aandacht te vragen voor autisme. De Autismeweeek werd mede mogelijk gemaakt door de VriendenLoterij.



WERELD AUTISME DAG

De NVA organiseert jaarlijks een evenement op Wereld Autism Dag. Op 2 april 2016 vroegen wij aandacht voor de positie van mensen met autisme op de werkvloer. Ervaringsdeskundige Diederik Weve van PAS Nederland - een belangenvereniging van en voor mensen met autisme - opende met een gongslag de handel op de aandelenbeurs in Amsterdam (Euronext). Dit gebeurde in aanwezigheid van samenwerkingspartners als Stichting Ovaal, Mama Vita en NOC NSF.

AUTISMEVRIENDELIJKHEIDSPRIJZEN

De autismevriendelijkheidsprizen 2016 zijn uitgereikt aan de meest autismevriendelijke sportcoach en sport-

vereniging. Dit gebeurde op 9 april tijdens de SwimCup Eindhoven door paralympisch zwemkampioen Marc Evers. Evers is geboren met een verstandelijke beperking en autisme. De Autismevriendelijkheidsprijs voor organisaties ging naar Zwemschool Breda, die voor privépersonen naar sportcoach Patrick van Daalen van Unity99 in Rotterdam.

DAM TOT DAMLOOP

Ook in 2016 liepen weer veel mensen in naam van de NVA mee met de Dam tot Damloop om aandacht te vragen voor autisme. De Dam tot Damloop is een bekende wandeltocht van Amsterdam naar Zaandam en vond in 2016 plaats op 19 september.

NVA AUTISMEWEEK

Van 2 tot en met 9 april 2016 vond de NVA-Autismeweek plaats. De NVA vroeg in deze week speciale aandacht voor het belang van sporten en bewegen. Want uit wetenschappelijk onderzoek én uit eigen praktijkervaringen weten we dat

sporten helpt om de sociaal-emotionele ontwikkeling te stimuleren en psychische klachten en stress te verminderen. Sporten kan mensen uit een sociaal isolement halen en negatieve gevoelens verminderen.



Op 2 april, Wereld Autismedag, werd op veel plekken in Nederland - van zwembaden tot buitenmeertjes - een 'blauwe plons' georganiseerd om aandacht te vragen voor autisme en sport. Marc Evers, paralympisch zwembkampioen, opende de Autismeweek in het Tikibad in Duinrell met een 'blauwe plons' samen met directeur Swanet Woldhuis van de NVA.

We kijken terug op een geslaagde Autismeweek vol sportevenementen, films, voorstellingen en media-aandacht. Georganiseerd door de NVA, samen met heel veel andere organisaties.

Graag willen we iedereen bedanken die deze week in 2016 tot een succes heeft gemaakt: organisatoren, vrijwilligers, deelnemers en sponsors!



← Marc Evers, paralympisch zwembkampioen, opende de Autismeweek in het Tikibad in Duinrell met een 'blauwe plons'.



← Op 8 april organiseerde het AIC Breda een wandeling door het Mastbos.

↓ Tijdens de Autismeweek tourde het NVA-busje door het hele land!



↑ Een hele dag struinen en zwemmen op de Anti-Doe-Dag in Duinrell! Het park was op 2 april autismevriendelijk gemaakt.



→ Op 9 april werden de Autismevriendelijkheidsprijzen uitgereikt.

De Autismeweek werd mede mogelijk gemaakt door: VriendenLoterij, St. Zonnige Jeugd, NSGK, AutismeFonds.



IN DE MEDIA IN 2016

Op 5 januari spreekt de NVA over autisme en werk in het NPO radio-programma 'Dit is de nacht'.

Op 8 januari staat het artikel 'Autisten zijn precieze, betrouwbare werknemers' in Katholiek Nieuwsblad.

Op 25 maart publiceert de NVA het persbericht 'Magazine en autisme-treinen vestigen aandacht op inclusief Nederland', in samenwerking met Vanuit Autism Bekeken.

Op 31 maart gaat de uitzending van het NPO-programma Klokhuis over autisme.

Op 28 mei publiceert Trouw het artikel 'Eindelijk een baan op basis van mijn talent'

Op 5 juni verschijnt een persbericht over de vijfde Blauwe Zondag, een autismevriendelijke kermis in Tilburg.

Op 9 juni publiceren de regionale dagbladen van de Holland Media Combinatie het artikel 'Vmbo: liever maatwerk dan vijf jaar'.

Op 20 juni verschijnt het persbericht 'Passend onderwijs is nog geen succes!' van de NVA en Balans. Hierin staan tien verbeterpunten voor passend onderwijs.

Op 29 juni verschijnen in het Algemeen Dagblad de artikelen 'Niet genoeg geld en hulp voor rugzakkind' en 'Passend onderwijs helpt ons kind niet'.

Op 16 juli publiceert Trouw het artikel 'Onvrede over te zwaar staatsexamen speciale school'.

Op 2 augustus verschijnt in de bijlage 'Het Brein 2016' van de Volkskrant het artikel 'Tijdig autisme erkennen levert iedereen winst op'.

Op 11 augustus spreekt de NVA tijdens het RTL4 tv-programma EditieNL over 'evenementen en autisme'.

Op 8 september publiceert de website zorgenwelzijn.nl het artikel 'Zorg dat je bijgeschoold bent over autisme'.



Op 21 december besteedt het tv-programma

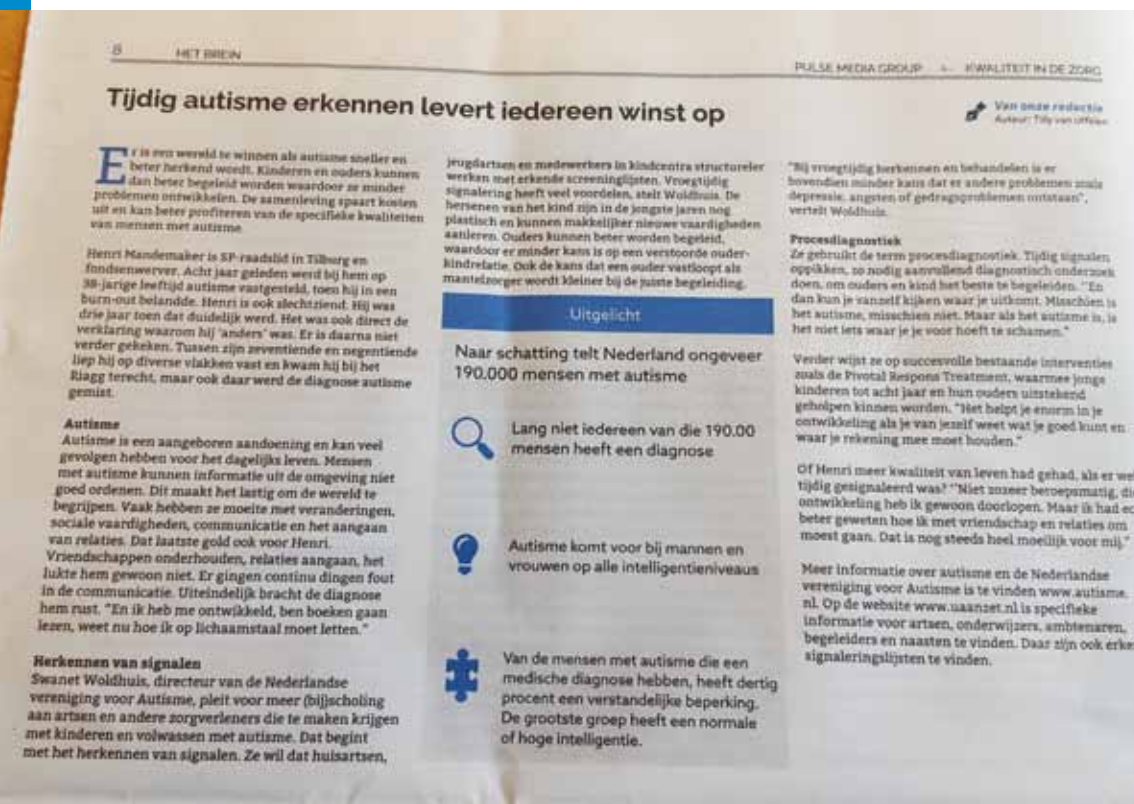
RTL Live aandacht aan het onderwerp 'autisme bij meisjes'

Op 16 september verschijnt op internet het artikel 'Mijn kind heeft autisme, is sporten dan geschikt?'

Op 18 oktober publiceert de website nationaleonderwijsgids.nl het artikel 'Balans en NVA starten petitie voor instemmingsrecht ouders'

Op 12 december verschijnt in het online RTL-Weekendmagazine het artikel 'Als vuurwerk je doodsbang maakt'.

Op 21 december besteedt het RTL4 tv-programma RTL Live aandacht aan het onderwerp 'autisme bij meisjes'.



ZORG, ONDERWIJS & WETENSCHAP

NIEUWE ZORGSTANDAARD AUTISME

Eind 2017 verschijnt de nieuwe Zorgstandaard Autisme, ontwikkeld door het Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGZ. In de zorgstandaard wordt vanuit cliëntenperspectief beschreven wat kwalitatief goede diagnostiek, behandeling en begeleiding is voor mensen met autisme van alle leeftijden. De zorgstandaard biedt een kwaliteitskader voor regionaal te ontwikkelen zorgprogramma's rond autisme. De zorgstandaard wordt geschreven door een werkgroep van zorgprofessionals, zorgaanbieders, ervaringsdeskundigen en zorgverzekeraars. De NVA is nauw betrokken bij de totstandkoming van deze zorgstandaard, waarvan ook een online publieksversie zal verschijnen.

EXPERTGROEP AUTISME EN VERSTANDELIJKE BEPERKING

De NVA-Expertgroep Autisme en een Verstandelijke Beperking maakt zich sterk voor betere zorg aan mensen met autisme en een verstandelijke beperking. Voorbeelden van activiteiten van de expertgroep in 2016:

- Het bijstellen van de Kwaliteitseisen. Dit heeft geresulteerd in een mooie en duidelijke flyer en in een artikel in Autisme Magazine.
- Meegewerkt aan de tekst over onze doelgroep voor de (vernieuwde) NVA-website.
- Aandacht gevraagd voor de gevolgen van de transitie van de zorg naar de gemeenten. Er is onder andere een gesprek met leder(in) gevoerd om onze doelgroep onder de aandacht te brengen in het transitieproces.
- Aandacht gevraagd voor de bezuinigingen binnen de GGZ voor onze doelgroep.
- Contact gezocht met de opleiding voor AVG-artsen naar aanleiding van signalen van ouders dat zij geen of heel moeilijk psychiatrische ondersteuning kunnen vinden voor hun kind met autisme en een verstandelijke beperking. Dit punt wordt in 2017 verder uitgewerkt.

- Deelgenomen aan het project Ondersteuning Passend Zorgaanbod (OPaZ), een initiatief van het Ministerie van VWS. www.opaz.info
- Informatie gegeven over onze expertgroep op het NVA-Congres 2016 in Utrecht. Hiermee voorzagen wij duidelijk in een behoefte. Knelpunten die bezoekers van onze stand noemden waren onder meer: het vinden van een geschikte woonplek, psychiatrische hulp of een goed opgeleide AVG-arts.
- In 2017 wordt een themadag over onze doelgroep georganiseerd, in samenwerking met de NVA.



- In elke uitgave van Autisme Magazine verschijnt een artikel over autisme en een verstandelijke beperking.
- Deelname aan het onderzoek 'De sensatie van een goed leven'. Doel van dit onderzoek is het ontwikkelen van een methodiek waarmee ouders, begeleiders, leraren en mensen met autisme zelf optimaal rekening kunnen houden met prikkelverwerking.

Voor meer informatie over de expertgroep: [autisme.nl/verstandelijke beperking](http://autisme.nl/verstandelijke-beperking)
Contact met de expertgroep kan via: expertgroepvb@autisme.nl

ONDERWIJS

De NVA komt op voor de belangen van leerlingen met autisme in het onderwijs. Dit doen wij onder andere door gesprekken te voeren met de Inspectie van het Onderwijs, het ministerie van OCW, de PO-raad en de VO-raad. Er valt in het onderwijs nog veel te verbeteren. Dankzij de



overheveling van alle jeugdhulp naar de gemeenten en de invoering van passend onderwijs is er in theorie steeds meer maatwerk mogelijk in het onderwijs. Dankzij de decentralisatie verdwijnen de onvruchtbare schotten tussen zorg en onderwijs, zo luidde de breed gedragen verwachting. In de praktijk blijkt maatwerk in het onderwijs echter nog altijd erg moeilijk te realiseren.

Passend onderwijs voor kinderen met autisme is in Nederland dan ook nog altijd ver te zoeken. In 2016 heeft de NVA hierover wederom aan de bel getrokken bij het ministerie en gepleit voor onderwijsvoorzieningen op maat voor kinderen en jongeren met autisme.

Ook heeft de NVA aandacht gevraagd voor de kwetsbare positie van 18+ jongeren die instromen op de arbeidsmarkt.

Ook werkt de NVA actief aan het vergroten van de kennis over autisme van leraren. Zij hebben grote behoefte aan meer vaardigheden om leerlingen met autisme goed te kunnen begeleiden. Mede om die reden heeft de NVA, samen met oudervereniging Balans, de Academy opgericht waar leraren sinds 2016 cursussen kunnen volgen die helemaal zijn toegespitst op de dagelijkse praktijk in de klas. Eén van de producten van deze Academy is de module 'Structuur op school', ontwikkeld door het Autisme Steunpunt Zuidoost-Brabant.

ACADEMISCHE WERKPLAATSEN

De Academische Werkplaatsen op het gebied van autisme 'Samen Doen!' en 'Reach-Aut' moeten behandelpraktijk en wetenschap met elkaar verbinden. Dit moet uiteindelijk leiden tot betere behandeling en begeleiding van mensen met autisme. De werkplaatsen worden gefinancierd door ZonMW, in opdracht van het ministerie van VWS.

In zowel 'Samen Doen!' als 'Reach-Aut' werken verschillende organisaties op het gebied van onderwijs/wetenschap en zorg samen. De NVA maakt deel uit van beide werkplaatsen. De vereniging werkt actief mee aan onderzoek en probeert de uitkomsten hiervan, samen met alle betrokken partijen, concreet toepasbaar te maken in de praktijk.

NEDERLANDS AUTISME REGISTER

Het Nederlands Autisme Register (NAR), een samenwerkingsproject van de NVA en de Vrije Universiteit Amsterdam, volgt al jarenlang de levensloop van naar schatting tweeduizend mensen met autisme door

middel van online vragenlijsten.

De gegevens die dit oplevert zijn van grote waarde voor wetenschappelijk onderzoek, bijvoorbeeld naar welke factoren de levenskwaliteit van mensen met autisme kunnen verbeteren. Er zijn inmiddels drie NAR-rapportages gepubliceerd: in 2013, 2015 en 2016.

Op de volgende pagina's twee factsheets uit de rapportage uit 2016. Voor meer factsheets zie nederlandsautismeregister.nl

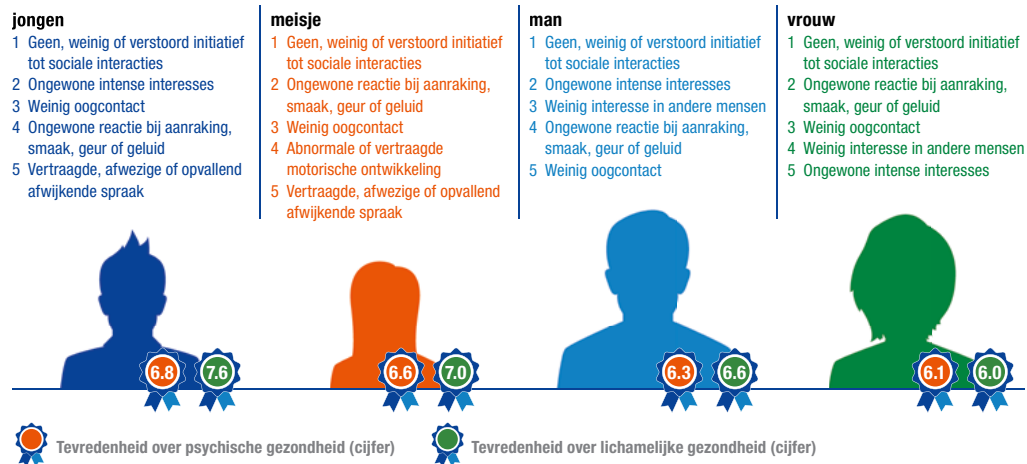


Figuur 2.1 Gemiddelde leeftijd waarop diagnose autisme is gesteld



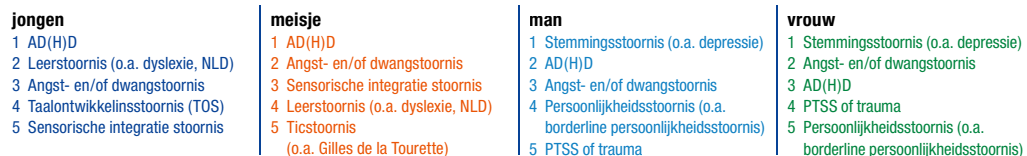
Figuur 2.2 Eerste signalen

Top 5 van meest genoemde signalen:



Figuur 2.3 Comorbiditeit meerdere diagnoses

40% van de deelnemers aan het NAR heeft naast autisme nog een of meer andere psychiatrische diagnoses. Top 5 van meest voorkomende diagnoses:



Figuur 2.4 Lichamelijke problemen

63% van de mensen met autisme heeft naast autisme last van lichamelijke klachten. 38% van alle mensen met autisme heeft last van slaapproblemen of vermoeidheid.



Het Nederlands Autisme Register biedt inzicht in de levensloop bij autisme

In het NAR wordt ervaringskennis op grote schaal in kaart gebracht. Via jaarlijkse online vragenlijsten, ingevuld door mensen met autisme zelf, ouders van kinderen met autisme en wettelijk vertegenwoordigers van mensen met autisme en een zware zorgbehoefte. Met vragen over onderwijs, wonen, werken en leven met autisme. Dit levert waardevolle informatie op voor onderzoek en beleid. Zodat we samen beter kunnen opkomen voor het welzijn van mensen met autisme in Nederland.

Meer informatie en aanmelden: www.nederlandsautismeregister.nl

Mede mogelijk gemaakt door:

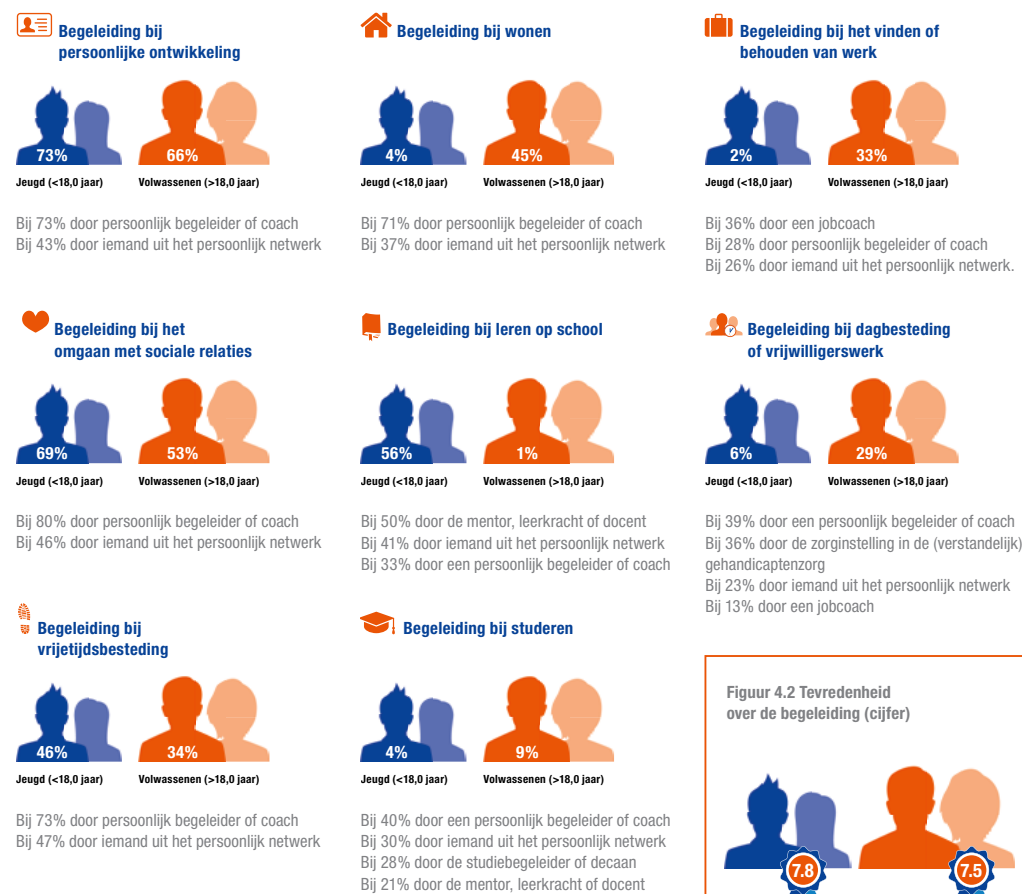


59% van de mensen met autisme in het NAR krijgt begeleiding of coaching.

De gemeente of overheid betaalt in 65% van de gevallen de begeleiding (38% PGB, 47% ZIN).

15% betaalt de begeleiding uit eigen middelen.

Figuur 4.1 Begeleiding van mensen met autisme kan op meerdere levensgebieden gericht zijn.



Het Nederlands Autisme Register biedt inzicht in de levensloop bij autisme

In het NAR wordt ervaringskennis op grote schaal in kaart gebracht. Via jaarlijkse online vragenlijsten, ingevuld door mensen met autisme zelf, ouders van kinderen met autisme en wettelijk vertegenwoordigers van mensen met autisme en een zware zorgbehoefte. Met vragen over onderwijs, wonen, werken en leven met autisme. Dit levert waardevolle informatie op voor onderzoek en beleid. Zodat we samen beter kunnen opkomen voor het welzijn van mensen met autisme in Nederland.

Meer informatie en aanmelden: www.nederlandsautismeregister.nl

Mede mogelijk gemaakt door:



INFORMATIE, ONDERSTEUNING & ADVIES

ERVARINGEN DELEN

De NVA biedt haar leden - volwassenen met autisme, ouders, partners en andere direct betrokkenen - talloze mogelijkheden om elkaar te ontmoeten. Het is voor hen vaak heel prettig om in contact te komen met mensen aan wie zij niet hoeven uit te leggen wat autisme is.

In 2016 organiseerde de NVA lotgenotencontact voor verschillende doelgroepen zoals volwassenen, ouders, (ex)partners, kinderen van een ouder met autisme en overige naasten. De gespreksleiders van deze groepen zijn betrokken en getrainde NVA-vrijwilligers met (ervarings-)kennis op het gebied van autisme.

Andere mogelijkheden om elkaar te ontmoeten zijn bijvoorbeeld het jaarlijkse NVA-congres, de 'Auti-Doe-Dagen' of onze vele activiteiten in de regio, zoals themadagen, informatie-avonden en toneel- of filmvoorstellingen.

AUTISME INFORMATIE CENTRA

De ongeveer dertig regionale Autisme Informatie Centra (AIC's) van de NVA hebben ook in 2016 weer een groot aantal activiteiten georganiseerd door heel Nederland, zoals inloopspreekuren, themadagen, voorlichtingsavonden en toneel- of filmvoorstellingen.

De voorlichtingsavonden gingen over onderwerpen als 'autisme en een verstandelijke beperking', 'het Persoonsgebonden Budget', 'vrouwen en autisme' en 'partners van mensen met autisme'. In 2016 vond ook het Autisme Congres Noord plaats met als één van de sprekers autisme-expert Martine Delfos.

INFORMATIE- EN ADVIESLIJN

De NVA heeft een informatie- en advieslijn waar mensen met autisme en hun naasten terecht kunnen met vragen over autisme. Deze vragen worden telefonisch of per mail beantwoord door getrainde, ervaringsdeskundige vrijwilligers die gebruikmaken van de



kennis over autisme die bij de NVA beschikbaar is. Alle vrijwilligers krijgen een basistraining en worden daarna regelmatig bijgeschoold om hun werk zo goed mogelijk te kunnen blijven doen.

In 2016 zijn er door onze vrijwilligers maandelijks gemiddeld 130 telefonische en 120 vragen per mail beantwoord. Het telefonische meldpunt is bereikbaar op donderdag van 10.00 uur tot 13.00 uur. Telefoonnummer: 030 2299800. Alleen voor leden.

U kunt uw vragen ook mailen naar advies@autisme.nl. Vermeld in uw mail uw lidmaatschapnummer of uw volledige adresgegevens. Ga voor de meest recente informatie naar autisme.nl

NIEUWE DIGITALE BOEKWINKEL

De NVA heeft een nieuwe digitale boekwinkel: autismeshop.com. Deze webshop is gespecialiseerd in publicaties op het gebied van autisme. Van elk aankoopbedrag gaat 10% naar de NVA, zonder dat de consument meer betaalt. Autismeshop is een samenwerkingsproject van de NVA met Breinboek, gespecialiseerd in 'hoofdzaken'.

AUTIPAS

Ongeveer 15.000 mensen zijn in het bezit van een Autipas van de NVA. In 2016 bestelden ruim 1000 mensen deze pas waarmee zij in noodsituaties snel duidelijk kunnen maken dat er sprake is van autisme. Hierdoor kunnen misverstanden en crisissituaties worden voorkomen. Bijvoorbeeld tijdens onverwachte situaties die bij mensen met autisme onrust en paniek kunnen veroorzaken, zoals politie- en douanecontroles.



COMMUNICATIE & COMMUNITY

AUTISME MAGAZINE

De NVA geeft elk kwartaal het toegankelijk geschreven tijdschrift *Autisme Magazine* uit in een oplage van 13.000 exemplaren. Hierin staan actuele en relevante verhalen, bijvoorbeeld over passend onderwijs, prikkelverwerking of de combinatie van autisme met een verstandelijke beperking.



Mensen met autisme zijn nauw bij het magazine betrokken, bijvoorbeeld als auteur van artikelen of als columnist. Belangrijke thema's in 2016 waren onder andere: 'zingeving', 'prikkelverwerking', 'wetenschap & praktijk' en 'vroegsignalering & vroegdiagnostiek'.

DIGITALE NIEUWSBRIEF AUTI-NIEUWS

De digitale nieuwsbrief *Auti-Nieuws* geeft zes keer per jaar een overzicht van het nieuws op het gebied van autisme. Ook staat er actuele informatie in over NVA-activiteiten. *Auti-Nieuws* heeft ongeveer 22.000 abonnees.

SOCIAL MEDIA

Via Facebook en Twitter brengt de NVA actuele informatie over autisme en NVA-activiteiten onder de aandacht van leden, samenwerkingspartners en overige belangstellenden. In 2016, 2015 en 2014 was de NVA de patiëntenorganisatie met de meeste volgers op Twitter. In 2016 had de NVA ruim 10.000 volgers op Twitter en ruim 9000 volgers op Facebook.



PLATFORM WIJ VERBINDEN AUTISME.NL

De NVA heeft het platform [wij verbinden autisme.nl](http://wijverbindenautisme.nl) gelanceerd waarop alle informatie over autisme samenkomt. Naast algemene informatie over autisme, is hier ook informatie te vinden voor diverse specifieke doelgroepen zoals werkgevers, leraren, zorgprofessionals en wetenschappers.

Ook staan er op het platform unieke kennisproducten die voortvloeien uit onze samenwerkingsprojecten met onderwijs- en zorginstellingen en wetenschappers. Een voorbeeld van deze producten is 'Tips & Trucs tegen stress', mogelijk gemaakt dankzij steun

van Stichting Voorzorg Utrecht, het VSBfonds, Stichting Dijkverzwaring, Stichting Jong en het Revalidatiefonds en het AutismeFonds. Een ander voorbeeld is de 'Digitale Toolkit', mogelijk gemaakt door Fonds NutsOhra, Stichting Jong en het AutismeFonds. In 2016 telde autisme.nl ruim een half miljoen unieke bezoekers.

ZOEK & VIND

Op het platform [wij verbinden autisme.nl](http://wijverbindenautisme.nl) staat ook onze nieuwe digitale sociale kaart Zoek & Vind. Hier vind je aanbieders van uiteenlopende diensten op het gebied van autisme in jouw eigen regio. Bijvoorbeeld diagnostische centra, begeleiders of gespecialiseerde

rijscholen. Gebruikers kunnen reviews plaatsen waardoor de kwaliteit van de aanbieders transparant wordt gemaakt.

Ben je zelf aanbieder van diensten of evenementen, dan biedt Zoek & Vind een uitgelezen kans om jezelf zichtbaar te maken voor onze doelgroep. Met Zoek & Vind willen wij de zoektocht naar hulp en ondersteuning korter maken voor onze doelgroep en tegelijkertijd goede en betrouwbare aanbieders aan ons binden. Zoek&Vind wordt gesponsord door de Vriendenloterij.



AUTHERE APP

AutThere is een sociale app die jongeren met autisme met elkaar in contact brengt. Mensen met autisme vinden het vaak moeilijk om sociale contacten te leggen, met als risico sociaal isolement. Bijzonder is dat de app, die wordt ondersteund door een website, is mede-ontwikkeld door jongeren met autisme.

AutThere is een initiatief van de NVA en het AutismeFonds en wordt medegefinancierd door de VriendenLoterij.

AUTI-DOE-DAGEN

Tijdens Anti-Doe-Dagen zijn (pret-) parken en musea zoveel mogelijk exclusief geopend voor (of aangepast aan) mensen met autisme. Grote drukte en andere heftige prikkels worden op deze dag zoveel mogelijk vermeden. Anti-Doe-Dagen worden financieel mogelijk gemaakt door de NSGK, Stichting Zonnige Jeugd en de VriendenLoterij.

ERVARINGS- DESKUNDIGEN & AMBASSADEURS

AMBASSADEURS

Sinds 2014 werkt de NVA met ervaringsdeskundige autisme-ambassadeurs. Dit zijn ze: autisme-specialist Birsan Basar, meervoudig zwemkampioen Marc Evers, fotografe en publiciste Monique Post, fondsenwerver en politicus Henri Mandemaker en opiniemaker en consulent Jasper Wagteveld. Samen met de NVA zetten zij zich in voor een autismevriendelijke maatschappij. Zij zijn ook belangrijke rolmodellen voor anderen met autisme doordat zij een succesvol en zinvol leven leiden ondanks, maar in veel opzichten ook *dankzij*, hun autisme.



Onze autisme-ambassadeurs:

1. Birsan Basar
2. Marc Evers
3. Henri Mandemaker
4. Monique Post
5. Jasper Wagteveld

Birsen Basar

Birsen Basar, autisme-specialist en ambtenaar bij de gemeente Breda, maakt zich al jaren sterk voor de emancipatie van mensen met autisme. Zij doet dit binnen de Turkse gemeenschap, maar ook daarbuiten. Birsen schreef meerdere boeken over autisme waaronder: *Ik wil niet meer onzichtbaar zijn* en *De Jungle van autisme*. Ook maakte zij twee documentaires, *Birsen* en *Iemand zoals ik*.

Birsen: 'Ik sta voornamelijk bekend als 'de Turkse met autisme' maar ik wil benadrukken dat ik ambassadeur ben van *alle* migrantengroepen, van alle landen en culturen. Ik zet mij in om autisme meer bekendheid te geven bij betrokkenen zoals leraren, hulpverleners, familie en dokters. Als ambassadeur voor de NVA kan ik een brug slaan tussen de NVA en mensen met autisme, hun naasten en hulpverleners.'

Birsen is een ervaren autisme-spreker. Zij reist regelmatig door Turkije waar zij onder andere aandacht vraagt voor de positie van mensen met autisme en een normale intelligentie, een groep die in Turkije nog nauwelijks wordt (h)erkend.



Marc Evers

Marc Evers is meervoudig Paralympisch kampioen en Europees Kampioen zwemmen. Als hij twee jaar oud is krijgen zijn ouders te horen dat hun zoon nooit zal kunnen praten en dat hij beter in een instelling kan gaan wonen. Het is op dat moment bijna onmogelijk om contact met hem te maken. Marc heeft autisme en een verstandelijke beperking. Achttien jaar later staat hij in Londen op de Paralympische Spelen en zet hij een wereldrecord op zijn naam. Er zullen daarna nog veel andere belangrijke onderscheidingen volgen.

Het levensverhaal van Marc is een inspirerend verhaal over doorzettingsvermogen, hoop en kracht. En over hoe sport kan helpen om je talenten te leren kennen en in jezelf te durven geloven. Ook als je autisme hebt. Marc: 'Ik ga niet uit van mijn beperkingen, maar van mijn mogelijkheden. Mijn vader zegt weleens dat mijn beperking autisme juist mijn kracht is. Ik kan mij goed focussen op de doelen die ik stel.'

Henri Mandemaker

Henri Mandemaker werkt als fondsenwerver voor de NVA en het AutismeFonds. Daarnaast zit hij voor de SP in de gemeenteraad van Tilburg. Op 38-jarige leeftijd werd bij hem de diagnose autisme gesteld. Henri werkte lange tijd bij Stichting HomePlan die huizen bouwt voor de allerarmsten, bijvoorbeeld in Mexico. Daarmee heeft hij duizenden mensen een huis en een toekomst bezorgd.

Als NVA-ambassadeur geeft hij presentaties. Henri: 'Ik wil laten zien dat mensen met autisme een succesvol en zinvol bestaan kunnen opbouwen. Ik wil hun talenten laten zien en ook wat er er nodig is om hen optimaal te kunnen laten functioneren.'



Monique Post

Monique Post is eigenaar van Post Presentations/International Autism Wales Education (InAwe), gespecialiseerd in lezingen, training en consultaties rondom autisme. Daarnaast is zij lid van de ervaringsraad van het Dr. Leo Kannerhuis en werkt zij als consultant bij de VWS-werkgroep Vanuit autisme bekeken. Monique is ook NVA-afgevaardigde bij Autism Europe. Monique: 'Als Europees ambassadeur kom ik graag in actie voor álle mensen met autisme en hun familie. Ook wil ik graag de kloof helpen overbruggen tussen de verschillende groepen binnen de wereld van autisme, zodat wij gezamenlijk kunnen werken aan structurele veranderingen.

Mijn nadruk ligt op respect, gelijkwaardigheid, verbinden en het zoeken naar overeenkomsten. Ik wil graag goede Nederlandse voorbeelden delen op Europees niveau en innovatieve internationale ontwikkelingen mee terugnemen naar Nederland.'

Jasper Wagteveld

Jasper Wagteveld heeft veel ervaring met cliëntenraden, verzorgt trainingen en is betrokken bij Vanuit Autisme Bekeken. Tijdens zijn interactieve workshop *Autist in Real life* gaat hij op een ludieke manier in op wat het daadwerkelijk betekent om autisme te hebben. 'Interactief, dus in gesprek met een zaal! Alleen zenden is zó 1982. Een workshop met 100% zeker een lach en misschien ook traan'.



*In mijn workshop ga ik in gesprek met de zaal.
Alleen zenden is zó 1982.*

VERBINDEN IN DE REGIO

PREVENTIE

Nu een groot deel van het sociale domein - zoals de Participatiewet, de WMO en de Jeugdwet - is overgeheveld naar de gemeenten, wil de NVA meer dan ooit aanwezig zijn op lokaal niveau.

De NVA zorgt in talloze gemeenten voor laagdrempelige informatie en hulp op maat. Op deze manier draagt de NVA in belangrijke mate bij aan preventie en vergemakkelijken wij de zoektocht van mensen met autisme naar de juiste hulp en informatie. Wij zijn met gemeenten in gesprek over de mogelijkheid om

hiervoor financiële ondersteuning te krijgen, dit is urgent nu de NVA nauwelijks nog subsidie ontvangt van de landelijke overheid.

Onze activiteiten sluiten goed aan bij het streven van gemeenten naar meer 'eigen kracht' bij burgers. Door de handelingsvaardigheden en de kennis van ouders, leraren en zorgverleners van kinderen met autisme te vergroten, werken wij aan preventie en verkleinen wij de kans dat er een beroep moet worden gedaan op dure hulpverlening.



REGIONALE ORGANISATIE

De 11 regio's van de NVA werken elk met een eigen regiobestuur dat verantwoordelijk is voor de werving en de aansturing van de vrijwilligers. Deze regiobesturen geven op lokaal niveau invulling aan de doelstellingen van de NVA. Ze zijn verantwoordelijk voor de regionale Autisme Informatie Centra (AIC's) van waaruit regionale activiteiten worden georganiseerd zoals lezingen, congressen, workshops, Anti-Doe-Dagen, lotgenotencontact en belangenbehartiging. De regionale vrijwilligers worden ondersteund door het landelijk bureau in De Bilt dat onder andere basismaterialen aanlevert, de administratie verzorgt en regionale subsidies aanvraagt.

AUTISME INFORMATIE CENTRA

De NVA heeft in elke regio minimaal één Autisme en Informatie Centrum (AIC). In deze door getrainde ervaringsdeskundigen gerunde centra kunnen mensen met autisme onder meer terecht voor lotgenotencontact, lezingen, trainingen, evenementen en informatiebijeenkomsten.

In 2016 heeft de NVA de regionale Autisme Informatie Centra verder versterkt. Ook zijn wij actiever geworden in de verschillende regionale Autismenetwerken.

In 2017 willen wij samen met de regiopartners werken aan een toekomstbestendig regiobeleid. Een aantal lokale partijen willen wij financieel gaan ondersteunen, zoals Stichting Ovaal die op verschillende plekken in Nederland 'autisme-café's' organiseert.

AUTISMEFONDS, DONATEURS & PARTNERS

BELEIDSDOELEN 2016-2017

Als gevolg van de decentralisatie van de zorg en de daarmee gepaard gaande bezuinigingen, heeft er een grote verschuiving plaatsgevonden in de subsidieverstrekking aan patiënten-, cliënten- en familieorganisaties vanuit de overheid. Dit heeft enerzijds tot gevolg dat er minder middelen beschikbaar worden gesteld, en anderzijds dat meer organisaties een beroep doen op de kleinere fondsen. Het risico bestaat dat de inkomsten uit fondsenwerving hierdoor zullen teruglopen.

Uitbreiding van autonome financieringsbronnen is van belang voor de financiële stabiliteit van de organisatie. Dit kan

onder andere worden bereikt door de ontwikkeling van eigen activiteiten. De NVA is hier in 2015 actief mee begonnen.

Een goed voorbeeld hiervan is het platform [wij verbinden autisme.nl](http://wijverbindenautisme.nl). Partners van de NVA die zich aan dit platform verbinden zijn ook zichtbaar op onze digitale sociale kaart Zoek&Vind. Met de opbrengsten hiervan wil de NVA de kosten voor overhead, belangenbehartiging en projecten dekken.

Daarnaast heeft de NVA, samen met Balans, een Academy opgezet waar ouders en onderwijs- en zorgprofessionals cursussen, trainingen, workshops en lezingen kunnen volgen.



Partners van de NVA zijn ook zichtbaar op onze digitale sociale kaart Zoek&Vind.

AUTISMEFONDS

Het AutismeFonds is een in De Bilt gevestigde stichting met als doel het werven van financiële middelen voor onderzoek, voorlichting, educatie en lotgenotencontact. Ook wil het fonds autisme onder de aandacht brengen van een breed publiek.

Het AutismeFonds geeft vier keer per jaar een nieuwsbrief uit voor zijn ongeveer 1.800 donateurs en wervers. Hierin staat informatie over projecten en acties van het fonds.

VRIENDENLOTERIJ

Sinds 2009 is de VriendenLoterij een belangrijke partner van de NVA. Jaarlijks ontvangen wij een bijdrage van € 200.000,- uit de ongeoordeelde lotenopbrengst. Dit bedrag wordt toegevoegd aan de algemene middelen van de NVA. Hieruit zijn in 2016 de volgende projecten mede-gefinancierd.

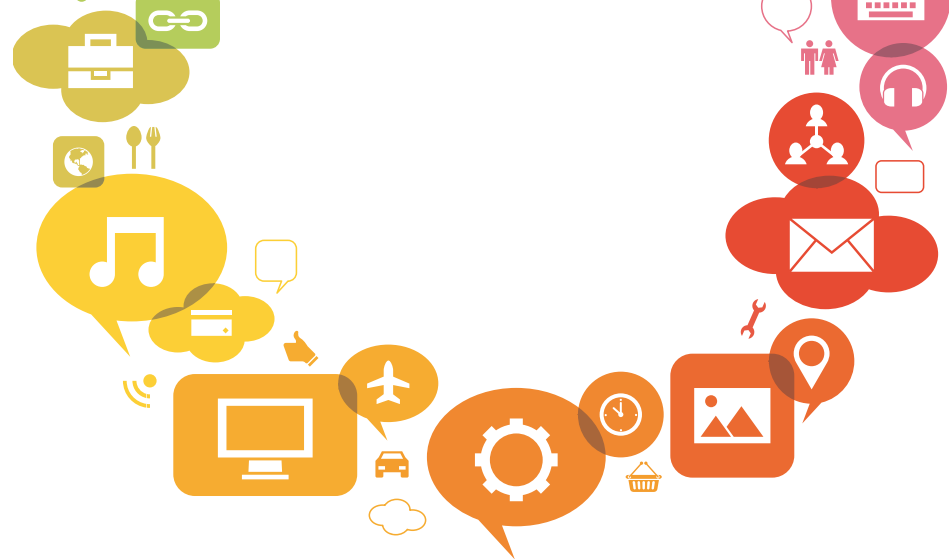
- De Autismeweek
- Versterking van de regio's
- De ontwikkeling van de Academy
- De Anti-Doe-Dagen
- Het NVA-Congres

Ook financiert de VriendenLoterij bijzondere projecten van de NVA, zoals AutThere en Fast Lane Autism.

Daarnaast ontvangt de NVA ieder jaar ongeveer €25.000 aan lotenopbrengsten van mensen die geoordeeld voor de NVA meespelen met de VriendenLoterij.

KOSTENPERCENTAGE EIGEN FONDSSENWerving

Het kostenpercentage voor eigen fondsenwerving bedroeg 12,1%; in 2016; in 2015 was dat 9,6%. De NVA streeft naar een zo laag mogelijk percentage van kosten voor fondsenwerving ten opzichte van de opbrengsten.



VERBINDEN IN 2017

PLATFORM

In 2017 breiden wij ons platform [wij verbinden autisme.nl](http://wij.verbinden.autisme.nl) uit. Er komt meer informatie per doelgroep, de nieuwswaarde van de website wordt vergroot en het aantal deelnemers aan de sociale 'digitale kaart' Zoek&Vind wordt uitgebreid.

De website is dé plek waar alles op het gebied van autisme is te vinden; de centrale plek voor kennis, informatie en nieuws. Via de site publiceren wij regelmatig enquêtes; hiermee willen wij informatie verzamelen die relevant is voor onze lobby voor betere voorzieningen en regelingen voor mensen met autisme. Via

de website vindt u ook activiteiten, zoals evenementen, congressen en lezingen in uw eigen regio.

FAST LANE AUTISM / DE TOVERFLUIT

Dankzij het project Fast Lane Autism heeft de NVA de digitale sociale kaart Zoek&Vind kunnen ontwikkelen voor mensen met autisme en zorg- en onderwijsprofessionals. In 2017 komen wij met een aantal e-learning modules voor onder andere ouders, professionals en huisartsen. Daarnaast starten we dit jaar met de Toverfluit, een centrum voor snelle diagnostiek en advies. Fast Lane Autism is een samenwerkingsproject van de NVA met Stichting

Papageno, Karakter, Altrecht en Lucertis. Het project wordt gefinancierd door de Vriendenloterij.

ZORGSTANDAARD AUTISME

Eind 2017 verschijnt de nieuwe Zorgstandaard Autisme, ontwikkeld door het Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGz. Hierin wordt vanuit cliëntenperspectief beschreven wat goede

diagnostiek, behandeling en begeleiding is voor mensen met autisme van alle leeftijden. De zorgstandaard wordt geschreven door een werkgroep van zorgprofessionals, zorgaanbieders, ervaringsdeskundigen en zorgverzekeraars. De NVA is nauw betrokken bij de totstandkoming van deze zorgstandaard, waarvan ook een online publieksversie zal verschijnen.

BESTEL BOEKEN OVER AUTISME BIJ: **AUTISMESHOP.COM**



- Alle boeken over autisme
- Vakliteratuur voor professionals in zorg, wetenschap & onderwijs
- Boeken voor studenten
- Diverse boeken voor broertjes & zusjes, partners & ouders
- Fictie & non-fictie boeken
- Diverse spelletjes en meer!

10% van de opbrengst gaat naar het AutismeFonds dat evenementen voor kinderen, jongeren en volwassenen met autisme organiseert.



Nederlandse
Vereniging voor
Autisme

