

## Waar zit de NVA?

De NVA heeft 27 advies en informatie centra (AIC's) verspreid over het hele land.

- |                   |                                                                              |
|-------------------|------------------------------------------------------------------------------|
| 1 De Bilt *       | 21 Bergen op Zoom                                                            |
| 2 Harlingen       | 22 Den Bosch                                                                 |
| 3 Groningen       | 23 Roosendaal                                                                |
| 4 Emmeloord       | 24 Tilburg                                                                   |
| 5 Almere          | 25 Breda                                                                     |
| 6 Steenwijkerland | 26 Eindhoven                                                                 |
| 7 Oldenzaal       | 27 Helmond                                                                   |
| 8 Arnhem          | 28 De Kempen<br>(Bladel, Eersel, Bergeijk,<br>Oirschot, Reusel - de Mierden) |
| 9 Utrecht         |                                                                              |
| 10 Amersfoort     |                                                                              |
| 11 Woerden        |                                                                              |
| 12 Hilversum      |                                                                              |
| 13 Purmerend      |                                                                              |
| 14 Amsterdam      |                                                                              |
| 15 Hoofddorp      |                                                                              |
| 16 Haarlem        |                                                                              |
| 17 Rotterdam      |                                                                              |
| 18 Delft          |                                                                              |
| 19 Den Haag       |                                                                              |
| 20 Heerlen        |                                                                              |

\* Hoofdkantoor



### Hoe kan ik de NVA bereiken?

U kunt ons bereiken door een e-mail te sturen naar: [info@autisme.nl](mailto:info@autisme.nl) of te bellen met: 030 229 98 00



Volg ons op:



## Wat is de NVA?

De NVA is al 40 jaar dé belangenvereniging voor mensen met autisme en hun naasten. Wij zijn er voor iedereen, ongeacht leeftijd of ontwikkelingsniveau. Aanvankelijk opgericht als organisatie voor ouders van kinderen met autisme, is de NVA inmiddels ook uitgegroeid tot vereniging voor mensen met autisme van alle leeftijden.

De NVA maakt zich sterk voor een autismevriendelijke samenleving waarin mensen met autisme op alle mogelijke gebieden - zoals wonen, werk, zorg, vrije tijd en onderwijs - volwaardig kunnen meedoen en worden geaccepteerd zoals ze zijn.

## Wat doet de NVA?



### Informatie

De NVA zorgt voor betrouwbare informatie over autisme voor iedereen die - om persoonlijke of professionele redenen - is geïnteresseerd in dit onderwerp. Wij geven antwoord op vragen als: wat is autisme? Hoe wordt de diagnose gesteld? En: Hoe kan je zo goed mogelijk wonen, werken en naar school met autisme?



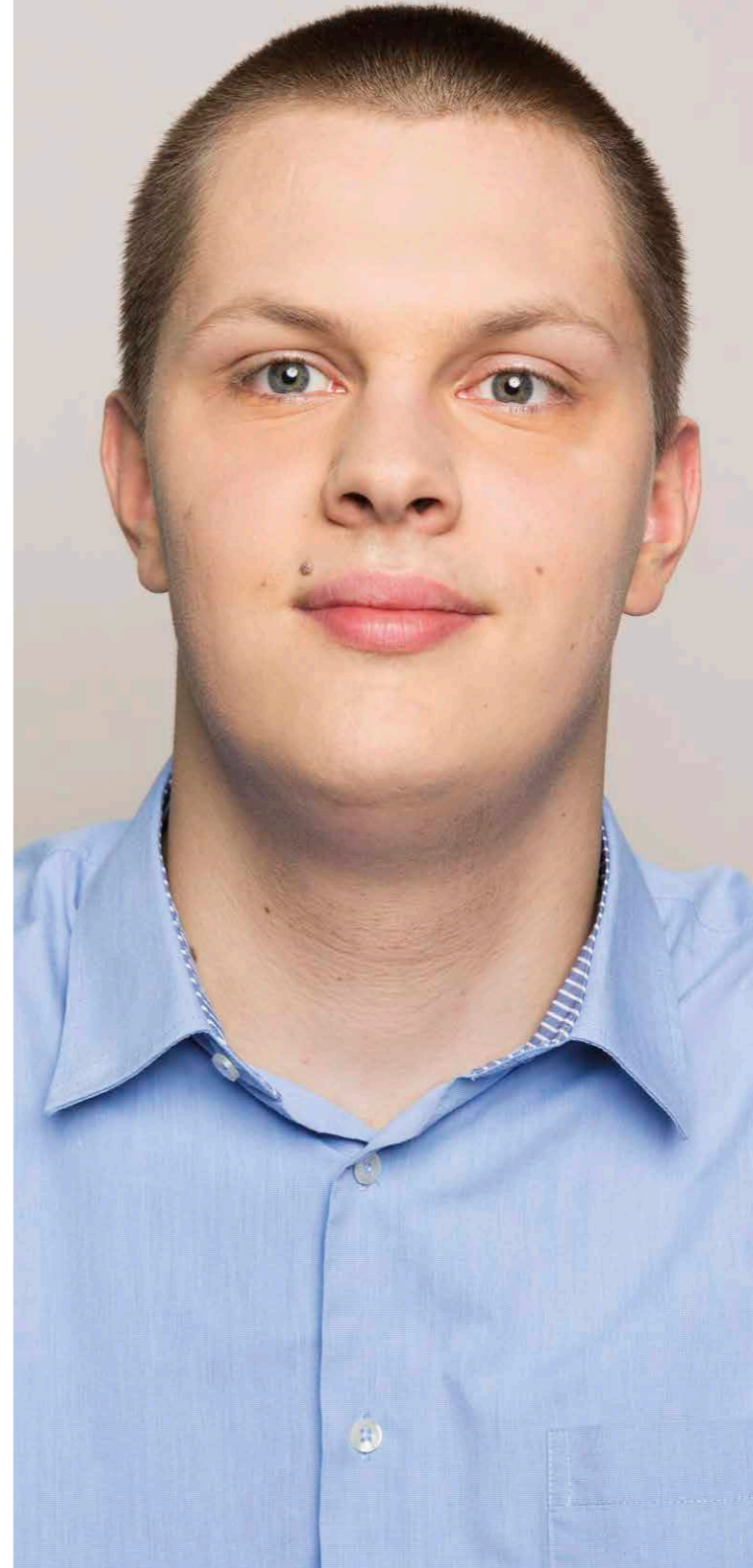
### Lotgenotencontact

De NVA brengt mensen met autisme en hun naasten met elkaar in contact. De vereniging heeft in totaal 27 lokale NVA Autisme Informatie Centra waar mensen kunnen binnenlopen voor een luisterend oor, informatie of advies. Voor jongeren met autisme heeft de NVA de app AutThere ontwikkeld, daarmee kunnen zij op een laagdrempelige manier met elkaar in contact komen.



### Belangengehartiging

De NVA geeft mensen met autisme en hun naasten een stem, onder andere door voor hun belangen op te komen bij de lokale en landelijke overheid. Ook zorgt de NVA voor aandacht voor autisme in de pers, bijvoorbeeld tijdens de jaarlijkse NVA Autismeweek. Onze ervaringsdeskundige ambassadeurs vertellen regelmatig over hun ervaringen tijdens lezingen of in de media.



## Voor wie is de NVA?

De NVA is er voor iedereen met (een vermoeden van) autisme en hun naasten; van alle leeftijden en alle intelligentie- en ontwikkelingsniveau's.

We hebben ook oog voor de behoeften van de verschillende doelgroepen binnen de autismegemeenschap, zoals vrouwen, LHBTi, ouderen, jongeren en mensen met een verstandelijke beperking.

Daarnaast is de NVA een belangrijke vraagbaak voor iedereen die iets wil weten over autisme, zoals leraren, werkgevers, musea, zorgverleners en journalisten.



Er is veel onbegrip, omdat mensen niet weten wat autisme inhoudt.

Bartjan van Wilgenburg

# Wat is autisme?

Ruim 1% van de Nederlanders - ongeveer 200.000 mensen - heeft autisme. Het aantal mensen dat te maken heeft met autisme, zoals ouders, broers, zussen, partners, leraren en zorgverleners, is vele malen groter.

Autisme is de verzamelnaam voor gedragskenmerken die duiden op een kwetsbaarheid op de volgende gebieden: sociale interactie, communicatie, flexibiliteit in denken en handelen en het filteren en integreren van informatie.

De meeste mensen met autisme hebben een normale tot hoge intelligentie. Naar schatting 30% heeft een verstandelijke beperking.

ruim 1%  
heeft  
autisme

Autisme is onzichtbaar maar heeft grote invloed op iemands leven. Zo wordt informatie door mensen met autisme op een andere manier verwerkt in de hersenen. Daarbij gaat het bijvoorbeeld ook om informatie die binnenkomt via de zintuigen; vaak is er sprake van sensorische over- of ondergevoeligheid. De diagnose autisme wordt gesteld op basis van gedragskenmerken. De rol die autisme in iemands leven speelt verschilt van persoon tot persoon en ook per levensfase.

Autisme kan op veel verschillende manieren tot uiting komen, daarom spreekt het psychiatrisch handboek DSM5 van een Autisme Spectrum Stoornis (ASS). Eerdere versies van dit handboek spraken ook over andere autisme-diagnoses zoals de Autistische Stoornis, de Stoornis van Asperger en de Pervasive Ontwikkelingsstoornis niet anderszins omschreven (PDD-NOS).

Sterke punten die vaak in verband worden gebracht met autisme zijn onder andere: oog voor detail, analytisch denken, eerlijkheid, loyaliteit en technisch inzicht. Op sociaal gebied ondervinden veel mensen met autisme echter regelmatig problemen, onder meer doordat zij onuitgesproken sociale signalen niet altijd begrijpen. Veel mensen met autisme hebben bijkomende diagnoses, zoals stemmingstoornis, AD(H)D, angst- en/of dwangstoornis, PTTS en burnout. Maar liefst 70% kampt op enig moment in zijn leven met een bijkomende psychiatrische diagnose zoals een angststoornis of een depressie.



Het is lastig dat andere mensen me niet altijd begrijpen, of dat ik vaak opdrachten op school niet snap.

Jesse La Fors

## Bijkomende problemen

### Top 5 van de meest voorkomende problemen:

#### Comorbide diagnoses

1. Stemmingstoornis (o.a. depressieve stoornis)
2. AD(H)D
3. Angst- en/of dwangstoornis
4. Burnout of chronische vermoeidheid
5. PTSS of trauma

#### Lichamelijke problemen

1. Slaapproblemen / vermoeidheid
2. Hoofdpijn / migraine
3. Allergie / allergische klachten
4. Maag / darmklachten
5. Astma / luchtwegaandoeningen

**70%** kampt met een bijkomende psychiatrische diagnose zoals een angststoornis of een depressie.



**200.000** mensen met autisme

**1.000.000** zijn direct betrokken bij autisme

**17.000.000** kennen wel iemand met autisme

## Impact op het leven

Autisme kan invloed hebben op alle levensterreinen, in alle levensfasen. Ook kan het grote impact hebben op gezinnen en relaties. Met name tijdens overgangperiodes lopen mensen met autisme het risico om vast te lopen als zij niet tijdig de juiste begeleiding krijgen. Voorbeelden zijn de overgang van basis- naar voortgezet onderwijs of van onderwijs naar stage/werk. Om een crisis te voorkomen is het belangrijk dat de drempel naar hulp - ook voor ouders en partners - zo laag mogelijk is. Ook een tijdige diagnose is van belang.

Er zijn sterke wetenschappelijke aanwijzingen dat veel van de bijkomende problemen van mensen met autisme - zoals depressies en angsten - samenhangen met het grote aantal negatieve levenservaringen van veel mensen met autisme. Velen lukt het bijvoorbeeld niet om een opleiding op hun eigen niveau af te ronden of om werk te vinden dat past bij hun talenten en intelligentie.

Ieder mens is anders – en autisme uit zich ook bij iedereen weer anders. De NVA streeft daarom naar een open en inclusieve samenleving waarin er oog is voor individuele talenten, kwetsbaarheden, wensen en behoeften van mensen met autisme. Zodat zij zo goed mogelijk deel kunnen nemen. Een samenleving waarin mensen met autisme optimaal begrip en acceptatie ervaren. Een samenleving waarin met mensen met autisme zelf gesproken wordt over hun wensen en zorgen. En mensen mét en zónder autisme samen optrekken om de samenleving voor iedereen vriendelijker te maken.



**Kinderen met een vermoeden van autisme krijgen gemiddeld rond hun 5de jaar de diagnose autisme.**



**Volwassenen met een vermoeden van autisme krijgen gemiddeld rond hun 35ste jaar de diagnose autisme.**



## Hoe kunt u ons helpen?

**De NVA is ervan overtuigd dat een inclusieve samenleving de kwaliteit van leven van mensen met autisme ingrijpend kan verbeteren. Wij kunnen dit echter niet alleen bereiken.**

Werkgevers, beleidsmakers, onderzoekers, woningbouwcorporaties, goededoelenfondsen, leraren en vele anderen kunnen ons hierbij helpen. Bijvoorbeeld door mensen met autisme een kans te bieden op de arbeidsmarkt, door de vaak bijzondere leerstijl van leerlingen met autisme te respecteren en door bij het maken van beleid standaard óók rekening te houden met de behoeften van mensen met autisme.



# Onderwerpen die wij belangrijk vinden



**6% van de kinderen met autisme krijgt geen onderwijs**

## Onderwijs

Het Nederlandse onderwijs is niet inclusief. Veel kinderen met autisme - een kwart - krijgen niet het onderwijs dat aansluit bij hun behoeften, zo blijkt uit gegevens uit 2018 van het Nederlands Autism Register. Maar liefst 6% van de Nederlandse kinderen met autisme krijgt helemaal geen onderwijs. De NVA wil dat alle kinderen met autisme onderwijs krijgen en dat er voor hen zo snel mogelijk meer ondersteuning komt in de klas. Volgens het door Nederland geratificeerde VN-Verdrag Handicap hebben zij hier recht op.



**54% van de mensen met autisme is werkloos.**

## Werk

De Nederlandse arbeidsmarkt houdt onvoldoende rekening met werknemers met autisme. Naar schatting 54% van de mensen met autisme en een normale tot hoge intelligentie is werkloos. Van de

mensen die wél werk hebben, vindt ongeveer eenderde zijn baan niet passend wat betreft niveau en/ of inhoud.

De NVA wil dat werkgevers zich meer openstellen voor werknemers met autisme. Daarbij hoort ook dat zij waar nodig aanpassingen verrichten.



**57% van de mensen met autisme vindt geen of maar gedeeltelijke passende hulp op hun hulpvraag.**

## Zorg

De zorg voor mensen met autisme schiet tekort. Vooral mensen met autisme en een complexe hulpvraag moeten vaak veel te lang wachten op hulp. En als zij eindelijk zorg krijgen, blijkt die vaak niet passend te zijn. Dit geldt niet alleen voor volwassenen maar ook voor kinderen en jongeren. Hierdoor escaleren problemen onnodig en wordt het steeds moeilijker om iemand goed te helpen. Ook de wetgeving is een probleem. Die gaat uit van vastomlijnde hokjes - namelijk de Wet langdurige zorg (Wlz), de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en de Zorgverzekeringswet (Zvw) - waar juist mensen met autisme vaak niet goed in passen.

De NVA wil dat mensen met autisme tijdig passende hulp kunnen ontvangen. Daarnaast vindt de NVA het belangrijk dat de zorg rekening houdt met de

specifieke behoeften van mensen met autisme. In de geestelijke gezondheidszorg (ggz) is in 2017 - mede dankzij de NVA - een belangrijke stap gezet met de publicatie van de Zorgstandaard Autisme. Daarin staat waaraan autismevriendelijke zorg moet voldoen. De komende tijd zal de NVA nauwlettend volgen of de aanbevelingen worden overgenomen.



**7% van de mensen met autisme tussen 30 en 49 jaar woont nog bij ouders/verzorgers thuis (landelijk gemiddelde is 3%)**

## Wonen

Er is een groot tekort aan geschikte woonplekken voor jongeren en volwassenen met autisme. Veel mensen met autisme zijn aangewezen op - veelal gehorige - sociale huurwoningen waarin zij snel overprikkeld kunnen raken. Slechte huisvesting leidt bij veel van hen tot psychische- en/of lichamelijke klachten. Plekken waar jongeren en volwassenen onder begeleiding kunnen wonen zijn er nauwelijks. Hierdoor wonen veel mensen met autisme onnodig lang bij hun ouders/verzorgers. Ook worden veel ouders gedwongen om zelf een wooninitiatief te starten - met alle problemen die daarbij komen kijken. De NVA wil dat gemeenten en woningbouwcorporaties zorgen voor voldoende geschikte woningen voor mensen met autisme, inclusief woningen met begeleiding.



**Veel leeftijdsgenoten lopen vast in hun opleiding, hebben geen vrienden, laat staan een partner, zitten doelloos thuis.**



Mijn wens is dat steeds meer mensen met autisme trots kunnen zijn op wie ze zijn en succesvol en gelukkig door het leven kunnen gaan.

Jellienke Winters, autisme-coach (syndroom van Asperger)

## Wij werken samen

De NVA werkt met veel andere partijen samen aan een autismevriendelijke maatschappij. Enkele voorbeelden van projecten waaraan wij op dit moment deelnemen / organisaties waarvan wij lid zijn:

### Het Nederlands Autisme Register (NAR)

Het NAR brengt jaarlijks in kaart hoe het gaat met mensen met autisme en wat zij nodig hebben om een volwaardig, gelukkig en gezond leven te leiden.

### Autisme Jonge Kind

Het AJK is een platform voor ouders en professionals met als doel: vroegtijdige herkenning en passende hulp voor jonge kinderen met (een vermoeden van) autisme.

### Reach-Aut en Samen Doen!

Academische Werkplaatsen Autisme. Doel is onder andere het ontwikkelen van concrete producten die de participatie bevorderen. Een voorbeeld is Werk-Web-Autisme, een digitaal instrument om mensen met autisme te helpen met het vinden en behouden van werk.

### Mind Landelijk Platform Psychische Gezondheid en Ieder(in).

Koepelorganisaties waarbij de NVA is aangesloten, o.a. om invloed uit te oefenen op overheidsbeleid.

### Autism Europe

Europees samenwerkingsverband van belangenverenigingen op het gebied van autisme.

### World Autism Organisation

Wereldwijd samenwerkingsverband van belangenverenigingen op het gebied van autisme.



### Wilt u meer informatie?

Neem dan contact met ons op 030 229 98 00  
[info@autisme.nl](mailto:info@autisme.nl)