



## **Strategisch beleidsplan 2024-2026**

### **Autisme op de Agenda**

**De Bilt, 13 december 2023 versie 1.0**

## 1. Inleiding

De Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) is dé vereniging die zich inzet voor de belangen van mensen met autisme en hun naasten – in alle levensfasen en op alle levensterreinen.

De NVA geeft mensen met autisme en hun naasten een stem en zorgt dat zij gehoord worden. De NVA is dé organisatie in Nederland die vanuit het perspectief van mensen met autisme en hun naasten bouwt aan een autismevriendelijke maatschappij; een maatschappij waarin mensen met autisme optimaal geïntegreerd, geaccepteerd en zoveel mogelijk zelfredzaam zijn.

De NVA heeft 3 functies:

- Belangenbehartiging;
- betrouwbare informatievoorziening;
- lotgenotencontact in de buurt.

De NVA zorgt voor begrip en herkenning. De NVA wil dat mensen met autisme en hun naasten zichzelf kunnen zijn en optimaal tot hun recht kunnen komen.

In dit strategisch beleidsplan 2024-2026 zijn de doelstelling opgenomen waar wij ons in deze periode voor inzetten. Actuele ontwikkelingen in de samenleving, politiek of media kunnen leiden tot bijstellingen.

## **2. Historie, missie en visie**

De NVA bestaat sinds 1978 en is van een kleine oudervereniging met enkele tientallen leden uitgegroeid tot een brede belangenvereniging voor mensen met autisme en hun naasten. De vereniging is groeiend en telt ruim 14.500 leden, onder wie mensen met autisme, ouders, partners en overige familieleden. De leden zijn de basis van de vereniging en hun belangen staan bij het uitvoeren van de activiteiten voorop.

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

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 autismedgemeenschap, 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.

De NVA bouwt aan een autismevriendelijke maatschappij en staat midden in de maatschappij. Regionaal en landelijk worden de krachten gebundeld. De samenwerking tussen de ruim 350 vrijwilligers in de regio's en de vrijwilligers en medewerkers van het landelijk verenigingsbureau is hierin een cruciaal element. Samen zijn wij dé NVA.

### 3. NVA in de regio

#### **De regio voorop**

Op regionaal niveau zijn 10 NVA-regiobesturen actief. Ruim 350 vrijwilligers zetten zich in voor de NVA functies: belangenbehartiging, betrouwbare informatie en lotgenotencontact.

#### Informatie in de regio

Een NVA locatie is een regionaal informatie- en documentatiecentrum rond autisme. Deze locaties, op dit moment ruim 46, worden bemenst door een groep ervaringsdeskundige vrijwilligers die in hun persoonlijke leven en/of hun werk dagelijks met autisme te maken hebben. Zij zetten zich in voor mensen met autisme en hun naasten, en voor iedereen die meer wil weten over autisme, zoals hulpverleners, studenten en mantelzorgers. De kracht en de eigenheid van een plaatselijke NVA locatie is de beschikbaarheid van op de lokale situatie afgestemde informatie over autisme.

#### Lotgenotencontact

Vanuit de regio wordt het Lotgenotencontact georganiseerd. Ouders, partners, familie van en mensen met autisme zelf ontmoeten elkaar bij de NVA en leren daarbij van elkaars ervaringen bij hun aanpak thuis en bij hun zoektocht naar de juiste hulp. Voor de diverse doelgroepen zoals volwassenen met autisme met een normale tot hoge intelligentie, partners van een man of vrouw met autisme, ouders van een kind met autisme, organiseert de NVA gespreksgroepen onder leiding van een gespreksleider. De gespreksleiders zijn betrokken en getrainde NVA vrijwilligers met kennis van autisme.

#### Thema's

Voor leden die meer willen weten over autisme worden in veel regio's themabijeenkomsten georganiseerd. Bijvoorbeeld over werk of invulling van vrije tijd. Ook worden er spelletjesavonden of wandelingen georganiseerd.

#### Autismenetwerken

In een aantal regio's zijn regionaal autismenetwerk actief. De regionale netwerken zijn organisaties en individuen die zich binnen de regio inzetten voor mensen met autisme. De NVA neemt vanuit ervaringsdeskundigheid deel aan deze netwerken. De aangesloten organisaties vinden het van belang dat onderwijs, wonen, arbeid, vrije tijd, relatie, gezondheid en een sociaal netwerk goed geregeld, bereikbaar en betekenisvol is voor alle mensen met autisme. In het netwerk is er uitwisseling van kennis, ervaringen en good-practices. Dit draagt bij aan de kansen en mogelijkheden voor mensen met autisme op de verschillende levensdomeinen.

#### Ondersteuning vanuit het landelijk verenigingsbureau

De regionale bestuursleden worden ondersteund en, indien gewenst, gefaciliteerd door medewerkers van het landelijk verenigingsbureau. De regio bestuursleden ondersteunen de vrijwilligers in de regio. De meeste regionale vrijwilligers en bestuursleden zijn ervaringsdeskundig.

In 2024 wordt een traject gestart hoe we de samenwerking binnen de vereniging optimaler kunnen organiseren; tussen regio's en tussen de regio en het landelijk bureau. Doel is dat de vrijwilligers in de regio gesteund worden en iedereen ervaart dat we samen 1 vereniging zijn.

Via lotgenotencontact en 'betrouwbare informatie in de regio' heeft de NVA lokaal een groot bereik en ontstaat impact. In het traject gaan we ook op zoek naar een manier of instrument om deze impact en bereik te kunnen meten.

De uitgangspunten van het traject zijn:

- Krachten worden gebundeld: tussen regio besturen en tussen regio besturen en landelijk bureau;
- Regio bestuursleden worden ondersteund door landelijk bureau;
- Regio vrijwilligers worden ondersteund door regio bestuursleden;
- Overzicht en inzicht in regionale activiteiten en initiatieven, zodat we expertise en kennis kunnen delen en elkaar kunnen helpen;
- Er is een kennisbank voor de regio's met handboeken, communicatie materialen, model basispresentaties, model draaiboeken voor activiteiten en bijeenkomsten.

Voor dit traject wordt een PGO-subsidie aangevraagd bij het ministerie van VWS.

## 4. NVA Landelijk

De NVA functies 'belangenbehartiging' en 'betrouwbare informatie' worden door het landelijk verenigingsbureau vormgegeven. Ontwikkelingen uit de regio's benutten we voor de landelijke belangenbehartiging. Informatie vanuit overleggen en contacten met landelijke ketenpartners zetten we om in materiaal dat in de regio benut kan worden. Op deze manier zorgen we voor een dynamische verenging.

### **Dienstverlening**

Vanuit het landelijk verenigingsbureau worden diensten verleend aan de NVA-regio's, expertgroepen en leden. Dagelijks is de Informatie & Advieslijn bereikbaar voor mensen die op zoek zijn naar informatie of een luisterend oor. Voor leden verschijnt 4 keer per jaar het Autisme Magazine, elke maand een nieuwsbrief en iedere week posts op social media. Daarnaast zorgen we dat de inhoud van 5 websites actueel zijn en dat deze websites onderhouden worden: Autisme.nl, Autismefonds, Autismeweek, WerkWebAutisme, Sensonate. We publiceren op [www.autisme.nl](http://www.autisme.nl) regelmatig nieuwsberichten en zorgen voor folders, brochures en posters.

Het landelijk verenigingsbureau is de drijvende kracht achter de Anti-doe-dagen en het Autisme Congres.

Kern ketenpartners waarmee de NVA samenwerkt zijn:

- Nederlands Autisme Register (NAR);
- Ministerie van VWS;
- Ministerie van OCW;
- Platform MIND;
- Ouders & Onderwijs;
- Vanuit Autisme Bekeken (VAB);
- PostcodeLoterij en Vriendenloterij;

Daarnaast staat de NVA in verbinding met de Academische Werkplaats Autisme, PAS, NIPA (Netwerk Innovatie & Productontwikkeling Autisme), Autisme Jonge Kind, UMCG, Hoogleraren en lectoraten gericht op Autisme, Balans, IederIn, LBVSO, ministerie Sociale Zaken, VNG, Nederlandse GGZ, VGN, NOV.

### **Belangenbehartiging**

De NVA geeft mensen met autisme en hun naasten een stem door voor hun belangen op te komen bij de lokale en landelijke overheid. Onderwerpen die wij in de periode 2024-2025 centraal stellen zijn:

- Doelgroepenbeleid voor mensen met autisme
  - Gespecialiseerde (met een goede kennis van autisme) autismezorg via gemeenten (WMO en Jeugdwet)
  - Levensloopbegeleiding
  - Aandacht voor specifieke behoeften van mensen met autisme bij organisaties zoals het UWV
  - Zinvolle daginvulling en bestaanszekerheid
  - Gebrek aan psychiatrische zorg voor mensen met autisme & Verstandelijke beperking
  - Toereikende vergoedingen voor de zorg aan mensen met een ernstige verstandelijke beperking

- Autismevriendelijker onderwijs
  - Primair en voorgezet onderwijs: autismevriendelijker onderwijs via norm voor basisondersteuning
  - Voortgezet onderwijs en MBO: extra aandacht voor de eerste 100 dagen, betere stagebegeleiding, en meer entreeopleiding binnen vso-scholen
- Autisme & Rijbewijs
  - Voorkomen nieuwe hobbels vanuit nieuwe EU-wetgeving en nieuwe Nederlandse wetgeving
  - Weghalen bestaande hobbels

Het onderwerp Autisme & Werk wordt vanuit het AutismeFonds opgepakt.

### **Doelgroepenbeleid voor mensen met autisme**

Nederland telt steeds meer kwetsbare burgers. Dit zijn mensen die het, om uiteenlopende redenen, zonder hulp en ondersteuning niet redden om volwaardig mee te doen in de maatschappij. De politiek zou zich moeten realiseren dat dat de overheid er moet zijn voor juist deze burgers. Vooral om te voorkómen dat zij in de problemen raken.

Mensen met autisme (1,2% van de bevolking) zijn nu vaak onzichtbaar. Bijvoorbeeld doordat ze worden geschaard onder 'Nederlanders met een psychische kwetsbaarheid' of onder het algemene onderwerp 'inclusie'. Dit gebeurt onder meer in de landelijke politiek, bij gemeenten, het UWV en woningbouwverenigingen. Deze algemene aanpak blijkt niet aan te sluiten bij de specifieke behoeften van mensen met autisme. Zij staan hoog genoteerd op veel droevige lijstjes:

- de wachttijden voor diagnosestelling en behandeling in verband met autisme zijn volgens cijfers van het Netwerk Innovatie en Productontwikkeling Autisme (NIPA) dubbel zo hoog als voor de meeste andere diagnoses.
- De kans om te overlijden door suicide is voor volwassenen met autisme ruim 7 keer groter dan voor andere volwassenen, zo blijkt uit een grootschalige Zweedse studie.
- Volgens de meest recente gegevens van het Nederlands Autisme Register volgt 10% van de kinderen met autisme van 5 tot 16 jaar geen onderwijs. Ze zitten veelal thuis, zonder toekomstperspectief.
- De helft van de volwassenen met autisme heeft volgens het Nederlands Autisme Register geen betaald werk. Zij worstelen om het hoofd financieel boven water te houden en ervaren vaak langdurig geen bestaanszekerheid.

### Gespecialiseerde autismezorg via gemeenten (WMO en Jeugdwet)

Ondanks bovenstaande zorgwekkende cijfers ziet de NVA dat er in de landelijke en gemeentelijke politiek nauwelijks aandacht is voor mensen met autisme, laat staan apart beleid. De gevolgen hiervan zijn groot. Zo neemt in veel gemeenten de beschikbaarheid van in autisme gespecialiseerde hulp gestaag af, bijvoorbeeld als het gaat om begeleiding vanuit de WMO of de Jeugdwet. En dat terwijl kennis van autisme, en van wat autisme betekent voor de verschillende levensgebieden, cruciaal is voor een effectieve behandeling. Net zoals hoogbegaafden de afgelopen jaren steeds vaker - volkomen terecht - specifieke aandacht krijgen van beleidsmakers, zou dat ook moeten gaan gelden voor mensen met autisme. Een inclusieve samenleving hoort aandacht te hebben voor al die unieke verschillende mensen.

*De NVA zet zich in voor een duidelijk doelgroepenbeleid voor mensen met autisme, zowel in de landelijke als de lokale politiek.*

### Algemeen recht op levensloopbegeleiding

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 Jeugdwet, 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 zet zich in voor een landelijke regeling waarin wordt geregeld dat mensen met autisme recht hebben op levensloopbegeleiding.

Voor mensen met autisme is het leven één grote evenwichtsoefening. Het kost ze vaak grote moeite om op alle levensgebieden - zoals onderwijs, zorg, relaties, werk, wonen en vrije tijd - goed te (blijven) functioneren. Dit heeft onder meer te maken met de problemen die mensen met autisme kunnen ondervinden op het gebied van sociale vaardigheden, prikkelregulatie en mentale en fysieke belastbaarheid. Gaat het op één van de belangrijke levensgebieden even minder goed, dan heeft dit vaak verregaande gevolgen voor de stabiliteit op de andere gebieden. Vooral tijdens overgangssituaties zijn mensen met autisme erg kwetsbaar.

Al in 2009 constateerde de Gezondheidsraad (Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders) dat levensloopbegeleiding van grote waarde is voor mensen met autisme. Uit een onafhankelijk onderzoek (Levensloopbegeleiding VAB werkt door! Onderzoek pilot 2019-2022) naar de levenslooppilot van de organisatie Vanuit Autisme Bekeken (VAB, gefinancierd door het ministerie van VWS), blijkt dat deze vorm van ondersteuning voor de doelgroep in de praktijk ook echt goed werkt. Zo ervaren de honderd deelnemers een betere kwaliteit van leven en leveren ze een grotere bijdrage aan de maatschappij. Naast staan er niet meer alleen voor en voelen zich psychisch en lichamelijk beter. In de lobby en belangenbehartiging bundelen we onze krachten met MIND Platform, Landelijk Platform Psychische Gezondheid en met Vanuit Autisme Bekeken (VAB).

*De NVA zet zich in voor levensloopbegeleiding via een landelijke regeling voor iedereen met autisme in Nederland, van alle leeftijden. Zodat zij zeker kunnen zijn van ondersteuning die voor hen het verschil maakt!*

#### Aandacht voor specifieke behoeften van mensen met autisme bij het UWV

Mensen met autisme hebben veel contact met het UWV, omdat de helft van de mensen met autisme geen betaalde baan heeft. In de contacten met het UWV is van belang dat de behoefte van de persoon met autisme centraal staat. En dat de persoon met autisme gehoord en gezien wordt. Nu vindt er vaak (vooral bij vrouwen) door camouflage overvraging, maar ook ondervraging plaats.

Door gebrek aan kennis over autisme bij verzekeringsartsen, arbeidsdeskundigen en in de uitvoering worden de capaciteiten van mensen met autisme vaak verkeerd ingeschat. Door onduidelijke afspraken en verwarrende regelgeving vindt er miscommunicatie plaats. Re-integratietrajecten zijn vaak te kort voor mensen met autisme, waardoor mensen met autisme onnodig aan de kant komen te staan. Met als gevolg onnodig leed en veel bezwaarschriften die mensen met autisme met behulp van een advocaat indienen. Meer specifieke kennis over autisme en maatwerk is daarom hard nodig bij het UWV.

*De NVA zet zich in dat bij UWV-professionals kennis over autisme onderdeel van hun competenties wordt.*

#### Daginvulling en bestaanszekerheid

De helft van de volwassenen met autisme heeft geen betaald werk. Zij ontvangen een



bijstand of Wajong-uitkering. Zij worstelen om het hoofd financieel boven water te houden en ervaren levenslang geen bestaanszekerheid. Daarnaast hebben zij moeite met het vinden van zinvolle dagbesteding als zij niet in staat zijn om te werken.

Bestaanszekerheid is op dit moment in de politiek een belangrijk thema. In juni 2023 adviseerde de Commissie sociaal minimum in het 2<sup>e</sup> en afsluitende rapport dat de bestaanszekerheid landelijk moet worden aangepakt met een centrale rol voor de rijksoverheid. Structureel beleid is nodig om ervoor te zorgen dat mensen kunnen rondkomen en kunnen meedoen aan de maatschappij. Voor mensen met autisme zijn de volgende adviezen van de commissie belangrijk:

- Verhoog op korte termijn het minimumloon, de bijstand en de Wajong-uitkering.
- Verhoog op korte termijn de kinderbijslag en/of het kindgebonden budget, in het bijzonder de bedragen voor oudere kinderen.
- Investeer in vormen van zinvolle tijds- en dagbesteding voor mensen die niet kunnen werken.
- Zorg dat landelijke regelingen toereikend zijn voor het merendeel van de mensen op het sociaal minimum. Centraliseer lokale regelingen waar mogelijk, zoals een aanvullende zorgverzekering en harmoniseer de voorwaarden voor overige lokale regelingen.
- Bied en benut ruimte voor maatwerk om schrijnende gevallen op te lossen, zoals bij jongeren tussen de 18 en 21 jaar. Borg de beslagvrije voet en voorkom kostenoploop bij situaties van schulden.
- Zorg voor een betere aansluiting van inkomensondersteuning op de momenten waarop huishoudens hun uitgaven moeten doen.

*De NVA zet zich in om te zorgen dat het nieuwe kabinet de adviezen van de Commissie sociaal minimum omzet in beleid. Zinvolle tijds- en dagbesteding voor mensen met autisme is belangrijk, zodat zij in de maatschappij optimaal geïntegreerd, geaccepteerd en zoveel mogelijk zelfredzaam zijn en financieel kunnen rondkomen.*

#### Gebrek aan psychiatrische zorg voor mensen met autisme & Verstandelijke beperking

Mensen met autisme en een verstandelijke beperking hebben in Nederland nauwelijks toegang tot psychiatrische zorg. Bij psychiatrische klachten, kunnen zij in tegenstelling tot andere Nederlanders vaak niet terecht voor psychiatrische zorg. Oorzaken hiervoor zijn:

- Het tekort aan psychiaters voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking.
- Het gebrek aan informatie waar je de psychiaters die er wel zijn kan vinden.
- Geen toegang tot een psychiater, omdat je alleen naar een Arts Verstandelijke Gehandicapten (AVG-arts) verwezen wordt.
- Binnen opleidingen voor AVG-artsen is te weinig aandacht voor autisme.

Achterliggend probleem is dat de hulpverlening in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking anders georganiseerd is dan de reguliere hulpverlening. Hierdoor komen mensen met een verstandelijke beperking bij een AVG-arts terecht in plaats van bij een psychiater. Er zijn te weinig AVG-artsen en zij hebben te weinig kennis van autisme. Binnen de opleiding van AVG-artsen ligt de primaire focus op lichamelijke aspecten. AVG-artsen zijn zich er vaak niet van bewust dat zij te weinig kennis hebben van autisme. Binnen de psychiatrie is omgekeerd vaak te weinig kennis van verstandelijke beperking, maar psychiaters zijn zich hier meestal wel bewust van.

*De NVA pleit voor betere toegang van psychiatrische zorg voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking.*

---

### Toereikende vergoedingen voor de zorg aan mensen met een ernstige verstandelijke beperking

Een bijzonder kwetsbare groep vormen mensen met autisme en een (ernstige) verstandelijke beperking. Vaak is er bij deze doelgroep sprake van 'moeilijk verstaanbaar gedrag' en wonen zij met een zogeheten VG7-indicatie in een instelling. De afgelopen tijd is het aantal beschikbare VG7-plekken fors gedaald, terwijl de vraag ernaar juist toeneemt. Zo kregen in 2015 ruim 12.500 mensen een indicatie voor VG7-zorg, in 2022 waren dat er al meer dan 17.000.

Probleem is dat de kosten voor de zorg sterk zijn toegenomen terwijl de tarieven niet zijn meegegroeid. Instellingen - die het financieel steeds zwaarder hebben - worden steeds terughoudender om nieuwe bewoners toe te laten. Dit leidt tot lange wachtlijsten en zeer schrijnende situaties, onder meer voor mensen met autisme en hun naasten.

*De NVA zet zich in voor kostendekkende tarieven voor de VG7-zorg.*

### **Autismevriendelijker onderwijs**

Sinds de oprichting van de Expertgroep Autisme en Onderwijs in 2020 zet de NVA zich in voor inclusief onderwijs. Een inclusieve school biedt ruimte aan alle unieke, verschillende leerlingen. Een school hoort gastvrij te zijn: elke leerling is welkom. Inclusie betekent dat je jezelf mag zijn tussen de anderen en dat je krijgt wat jij nodig hebt, dat je op je eigen manier mee kan doen. Inclusie gaat om het inrichten van een school op een manier dat zo weinig mogelijk leerlingen extra ondersteuning nodig hebben en tegelijkertijd aan leerlingen die dat desondanks nodig hebben, passende ondersteuning wordt geboden.

### Aandacht voor autismevriendelijker onderwijs in de norm voor de basisondersteuning

Op dit moment wordt door Ouders & Onderwijs en de AOB hard gewerkt aan een 'norm voor de basisondersteuning' in het basis- en voortgezet onderwijs. Het ambitieniveau van deze norm (dat een goede weerspiegeling vormt van de stappen die Nederland tot nu toe heeft gezet op het gebied van inclusiever onderwijs) moet wat ons betreft flink worden verhoogd. Nu wordt nog uitgegaan van de minimale ondersteuning die de meeste scholen (80%) op dit moment al bieden, waarbij de aandacht in eerste instantie uitsluitend uit gaat naar lezen/spelling/dyslexie, meer- en hoogbegaafdheid en leergedrag.

*De NVA wil dat er ook meteen wordt gekeken naar de belangrijkste specifieke basisbehoeften van leerlingen met autisme die nu vaak nog helemaal niet worden vervuld - zoals voorspelbaarheid, de beschikbaarheid van een rustruimte en lesmateriaal dat rekening houdt met een andere informatieverwerking.*

De urgentie hiervoor is hoog: volgens de meest recente cijfers van het Nederlands Autisme Register (VU, NVA) krijgt op dit moment 10% van alle kinderen en jongeren met autisme van 5 tot 16 jaar geen onderwijs. Zij zitten veelal thuis, zonder toekomstperspectief.

### Voortgezet onderwijs en MBO: eerste 100 dagen, entreeopleiding, stagebegeleiding

Uit de JOB-monitor 2022 blijkt dat een grote groep MBO-studenten (36%) een leerprobleem, beperking of blijvende ziekte heeft. Ongeveer een derde van hen is ontevreden over de hulpmiddelen en aanpassingen die hun MBO-school in verband hiermee biedt. Ook studenten met autisme krijgen in het MBO lang niet altijd de aanpassingen die ze nodig hebben. De NVA gaat zich inzetten voor 'de eerste 100 dagen'. Ondanks hun unieke talenten worstelen leerlingen met autisme vaak op school en op hun opleiding. Ongeveer 10% van de leerlingen met autisme valt uit op school.

Leerlingen of studenten met autisme die starten op een nieuwe school of beginnen aan een nieuwe opleiding of studie geven aan dat als de start goed verloopt dit leidt tot een kleinere kans op uitval. Ook hebben zij meestal behoefte aan goede extra begeleiding tijdens hun stageperiode. Bedrijven hebben hier zelf echter zelden tijd voor. Veel bedrijven hebben om die reden ook liever geen 'ingewikkelde' stagiairs - stagediscriminatie komt helaas veel voor. Het zou heel erg helpen als MBO-scholen de stagebegeleiding voor studenten met autisme zelf gaan aanbieden.

De Expertgroep Autisme en Onderwijs zet zich in om scholen te ondersteunen een inclusieve leeromgeving te creëren. Om focus te houden richten we ons op 'de eerste 100 dagen' van een nieuwe leerling op het voortgezet onderwijs en van een nieuwe MBO-student. We gaan op zoek naar die scholen en die docenten die dit al goed doen en hun kennis en materiaal met ons willen delen. We starten met VO-raad en de MBO-raad en vragen of zij dit traject met ons willen vormgeven. De expertgroep doet het contact met scholen, het zoeken en verwoorden van de best practices. En het landelijk verenigingsbureau staat in contact met de ketenpartners.

*De NVA zet zich in voor meer en betere begeleiding in het voortgezet onderwijs en het MBO voor leerlingen en studenten met autisme, zeker ook tijdens de stageperiode.*

#### meer entreeopleiding binnen vso-scholen

Van de vso-schoolverlaters met het uitstroomprofiel 'arbeidsmarkt' gaat bijna 34% naar een vervolgopleiding, meestal naar een mbo 1/Entree-opleiding. Voor deze zeer kwetsbare groep leerlingen zouden er meer mbo-1/entree-opleidingen moeten komen binnen de vso-scholen. Dit zou hun kans op succes kunnen vergroten, zo constateert de inspectie in de Staat van het Onderwijs 2023. Op dit moment is juist op de entree-opleidingen van MBO-scholen de ondersteuning vaak niet goed geregeld. Deze scholen zouden moeten worden verplicht om samen te werken met vso-scholen die zelf zo'n opleiding willen aanbieden. Nu komt deze samenwerking te vaak niet goed van de grond. Dit raakt onder meer veel leerlingen met autisme. Van alle kinderen en jongeren met autisme gaat ruim 60% naar het (voortgezet) speciaal onderwijs.

*De NVA zet zich in voor een verplichting voor MBO-scholen om samen te werken met scholen voor voortgezet speciaal onderwijs die zelf een entree-opleiding willen opzetten.*

### **Autisme & Rijbewijs**

Mensen met autisme die hun rijbewijs willen behalen ervaren vanwege hun diagnose talloze drempels, zoals de verplichte medische keuring. Binnen de autismede gemeenschap bestaat hier veel onvrede en zelfs boosheid over. De extra eisen worden gezien als onnodig, onrechtvaardig en stigmatiserend. Bovendien jagen ze mensen met autisme – die het doorgaans toch al niet zo breed heeft – op veel extra kosten. Maar liefst een kwart van de mensen met autisme stopt voortijdig het traject om een rijbewijs te halen. Dit heeft onder meer gevolgen voor hun autonomie en hun kansen op de arbeidsmarkt.

Het wetenschappelijk bewijs dat er bij mensen met autisme een groter risico bestaat op verkeersongelukken is heel erg dun. Er zijn onderzoeken die zeggen dat dit risico er is, maar er zijn ook onderzoeken die zeggen dat mensen met autisme zich juist veiliger gedragen in het verkeer.

Voor het ministerie van Infrastructuur en Waterstaat is het belangrijkste argument op dit moment: het moet van Brussel! In de huidige EU-richtlijn komt het woord 'autisme' echter niet voor. In Duitsland (en in voormalig EU-land VK) hoeven mensen autisme deze keuring niet te ondergaan.

Op dit moment is er zowel in de EU als in Nederland nieuwe wetgeving in de maak die de mogelijk voor nóg meer hobbels gaat zorgen voor mensen met autisme. Wij willen ons in eerste instantie inzetten om dit te voorkomen. Dit doen wij door ons te verdiepen in de plannen en door de mogelijke risico's voor onze doelgroep in kaart te brengen. Vervolgens zullen wij gaan lobbyen om deze risico's te voorkomen, zowel in Den Haag als in Brussel. Dit laatste doen we met autisme-organisaties in de EU zoals Autism Europe. Ook het CBR kan hierbij een partner zijn, zij zitten namelijk ook niet te wachten op nog meer gezondheidsverklaringen en medische keuringen.

Daarna richten wij ons op de bestaande hobbels in Nederland, zoals de verplichte medische keuring waarvan de kwaliteit door de doelgroep als zeer laag wordt ervaren en de prijs zeer hoog. Opvallend is dat er de afgelopen jaren ongemerkt extra hobbels bij zijn gekomen voor mensen met autisme, zoals de verplichting om lessen te nemen bij een gespecialiseerde rijsschool en om af te rijden met een gespecialiseerde rij-examinator. Wij willen ervoor zorgen dat er zoveel mogelijk hobbels voor mensen met autisme verdwijnen. Partner hierbij is mogelijk het Instituut voor Wetenschappelijk Onderzoek Verkeersveiligheid (SWOV) dat er eerder in slaagde om onnodige hobbels voor ouderen te laten verdwijnen.

*De NVA zet zich in om bestaande drempels voor mensen met autisme die hun rijbewijs willen behalen te laten verdwijnen en om te voorkomen dat er nieuwe drempels in het leven worden geroepen.*

### **Ketenpartners**

Naast de onderwerpen die wij tijdens de looptijd van dit strategisch beleidsplan centraal zetten, zijn er voor mensen met autisme op alle levensdomeinen andere onderwerpen die ook belangrijk zijn. Focus in de lobby en belangenbehartiging helpt ons resultaat te bereiken. Als er door actualiteit of politieke ontwikkelingen kansen zijn om op een specifiek onderwerp de belangen van mensen met autisme te behartigen, dan zullen wij die zeker aangrijpen. Ook ondersteunen wij ketenpartners in hun lobby en belangenbehartiging.

Een voorbeeld hiervan is wonen. De NVA zet zich in om de informatie over het thema wonen op de website te actualiseren. De woningmarkt is uit balans. Vanwege hun financiële situatie zijn veel mensen met autisme aangewezen op sociale huurwoningen. Helaas zijn deze woningen bij uitstek vaak erg gehorig en slecht geïsoleerd. Dit zorgt bij mensen met autisme regelmatig tot overprikkeling, met ernstige psychische en lichamelijke gezondheidsklachten tot gevolg. Er zijn voor deze doelgroep veel meer prikkelarme woningen nodig. Een goed voorbeeld is de gemeente Tilburg die overweegt om rustige woonplekken te bouwen voor kwetsbare en prikkelgevoelige inwoners, samen met een woningbouwcorporatie. De NVA steunt lokale belangenbehartigers zodat zij in hun gemeente voor betere woon- en omgevingsplannen kunnen pleiten.

## 5. AutismeFonds

Het AutismeFonds is opgericht door en gelieerd aan de NVA – Nederlandse Vereniging voor Autisme. De NVA is een door het CBF erkend goed doel. De NVA is als vereniging gericht op belangenbehartiging en activiteiten voor leden. Het AutismeFonds is een stichting.

### Opbrengstenkant

Om de opbrengstenkant van het AutismeFonds te vergroten is het noodzakelijk de focus te verleggen van leden naar particulieren en bedrijven die zich betrokken voelen bij autisme spectrum stoornis. Om deze focus succesvol te kunnen verleggen, is het noodzakelijk in de uitvoering de personele eenheid van de NVA en het AutismeFonds te doorbreken. Om met behulp van slogans die zich specifiek richten op particulieren en bedrijven (i.p.v. op de NVA-leden) fondsen te werven zijn andere competenties noodzakelijk dan voor de dienstverleningen belangenbehartiging vanuit de vereniging.

In de strategie van het AutismeFonds gaan we ons ook richten op bedrijven om Businesspartner te worden. Hiervoor richten we op bedrijven die bij de doelstelling van het AutismeFonds aansluiten en op bedrijven die door de krappe arbeidsmarkt zich bij het bij het werven breed oriënteren.

### Donaties

Donaties van het AutismeFonds worden gebruikt voor:

- Steunen van wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken van autisme, betere diagnostiek en adequate zorg en ondersteuning.
- Geven van voorlichting over autisme.
- Ondersteuning van landelijke en regionale activiteiten (zoals thema-bijeenkomsten en Anti-Doe-Dagen).
- Oprichten van regionale autisme informatiecentra waar informatie over autisme geboden wordt voor en door lotgenoten.
- Mogelijk maken van lotgenotencontact.

### Autipas

Bij het AutismeFonds is de Autipas te koop. Met de Autipas maak je heel snel aan anderen duidelijk dat je autisme hebt – indien nodig zelfs zonder woorden. Vooral tijdens crisissituaties kan dit belangrijk zijn. Als je autisme hebt, kan je tijdens stressvolle situaties behoorlijk 'vastlopen' – dit uit zich mogelijk in bijzonder gedrag dat door de omgeving niet wordt begrepen. De Autipas kan dan zorgen voor meer begrip bij de omgeving en voor houvast bij de persoon met autisme.

### Autismeweek

Het AutismeFonds is de drijvende kracht achter de jaarlijkse NVA Autismeweek. Tijdens de Autismeweek zet het AutismeFonds zich in om stereotype beelden van autisme te vervangen. Kernslogan is: Ken je één iemand met autisme, dan ken je één iemand met autisme. Autisme heeft vele uitingsvormen. De stereotype beelden zitten mensen met autisme in de weg bij het krijgen van een diagnose, het vinden van werk, het leggen van contacten of het ontvangen van de zorg die zij nodig hebben. Tijdens de Autismeweek worden veel activiteiten georganiseerd. Wereld Autismedag, 2 april, valt altijd in de Autismeweek.

### Anti-doe-dagen

Sinds 2009 organiseert de NVA met enige regelmaat speciale dagen in een pretpark, museum of een andere attractie. Deze Anti-Doe-Dagen zijn volledig gericht op mensen met autisme, zowel kinderen als volwassenen. Soms zijn de parken en musea tijdens

Auti-Doe-Dagen exclusief geopend, zodat een te grote drukte wordt vermeden en mensen met autisme een dag 'onder elkaar' kunnen zijn, samen met hun ouders, partner, begeleider of andere direct betrokkenen. Het doel van de Auti-Doe-Dagen is om kinderen en volwassenen met autisme te laten ervaren hoe het is om op een veilige manier een attractie of activiteit te bezoeken, zodat zij meer zelfvertrouwen krijgen en dit in de toekomst zelf durven ondernemen.

De Auti-Doe-Dagen kunnen alleen worden georganiseerd met heel veel hulp. Natuurlijk van het desbetreffende attractiepark, museum of dierenpark en de inzet van de NVA-vrijwilligers uit de regio. Maar ook dankzij sponsorgelden.

#### Bestaanszekerheid en werk

Werk is niet voor iedereen vanzelfsprekend. Volgens het Nederlands Autisme Register (NAR) heeft slechts zo'n vijftig procent van de volwassenen met autisme een betaalde baan, ondanks de personeelstekorten. En veel mensen met autisme werken ook nog eens onder hun niveau. De voorgenomen verbreding van de Banenafpraak gaat niet ver genoeg. Nog altijd vallen er te veel mensen buiten deze afspraak waardoor zij voor werkgevers vaak niet interessant genoeg zijn. Wij zetten ons in, zodat de voorwaarde dat iemand niet in staat mag zijn om zelfstandig het minimumloon te verdienen, vervalt.

De waarde van betaald werk voor mensen met autisme is onlangs onderzocht door onder anderen Evelien Brouwers (bijzonder hoogleraar psychische gezondheid en duurzame inzetbaarheid). Uit de studie blijkt dat betaald werk grote invloed heeft op het welzijn van mensen met autisme, omdat ze het gevoel hebben dat ze meedoen in de samenleving. Ook vonden de onderzoekers aanwijzingen dat een fijne baan een beschermende factor kan zijn tegen grote stressbronnen in de privésfeer en daarmee de mentale gezondheid kan beschermen tegen burn-out, angst of depressie. Tegelijkertijd toont de studie ook aan dat je van werk erg ziek kunt worden en je welzijn erg beschadigd kan raken.

Als de resultaten van het onderzoek volledig beschikbaar zijn, gaan we samen met de Businesspartners van het AutismeFonds aan de slag om de nieuwe inzichten in de online tool WerkWeb-Autisme (WW-A) te verwerken. Richting de landelijke politiek zetten we in om de kansen van mensen met autisme op een baan te vergroten. Er zijn nog altijd onnodig veel drempels. Hulp op maat is er niet of nauwelijks. Dit is niet uit te leggen, zeker gezien de enorme personeelstekorten die de Nederlandse economie op dit moment verlammen.

#### Kernpartners

Kern ketenpartners waarmee het AutismeFonds samenwerkt zijn:

- Brunel Foundation
- Goldschmeding Foundation
- De Buitenboordmotor
- Goede Doelen Nederland.