



WIJ
ZIJN
DE
NVA

2015

JAAROVERZICHT



Nederlandse
Vereniging voor
Autisme



Weltevreden 4a
3731 AL De Bilt

Auteur: Julie Wevers
Freelance journaliste & tekstschrijver



VOORWOORD	4
AUTISME	6
HIER STAAN WE VOOR	8
AUTISME AWARENESS	10
AUTISMEWEEK 2015 IN BEELD	12
DUIDELIJK IN BEELD	14
ZORG, ONDERWIJS & WETENSCHAP	16
INFORMATIE, ONDERSTEUNING & ADVIES	20
EVENEMENTEN EN ACTIVITEITEN	22
ACTUEEL	24
ERVARINGSDESKUNDIGEN EN AMBASSADEURS	26
AUTISMEFONDS, DONATEURS & PARTNERS	30
AMBITIES 2016	33
DANK!	37

VOORWOORD

In 2015 heeft de NVA zich verder ontwikkeld als een platform rondom autisme. Ons nieuwe gebouw in De Bilt moest een laagdrempelige ontmoetingsplek worden voor iedereen die iets wil weten, onderzoeken of ontwikkelen op het gebied van autisme. Tot onze vreugde is dat heel goed gelukt. Twee à drie keer per maand vinden er bijvoorbeeld lezingen plaats over onderwerpen als onderwijs, werk en wetenschap. Steeds meer 'partners' weten ons landelijk bureau te vinden; gezamenlijk werken wij aan een autismevriendelijke samenleving.

Behalve ontmoetingsplek willen wij ook een innovatie- en kenniscentrum zijn. Een plek waar ervaringsdeskundigen, wetenschappers, onderwijsspecialisten, behandelaren en netwerkpartners samenwerken. Bij de NVA komt van oudsher veel waardevolle informatie over autisme samen, over alle verschillende levensgebieden zoals opvoeding, onderwijs en werk. Dankzij steun van het AutismeFonds hebben wij in 2015 fors kunnen investeren in onze website waardoor veel informatie nu beschikbaar is voor een groot publiek. In 2016 zal de site nog verder worden aangevuld, onder andere met informatie over onderzoek en behandeling. Ook zal er in 2016 informatie te vinden zijn over uiteenlopende regionale activiteiten van verschillende partijen zoals Ovaal, Mama Vita, Papageno, Iets Drinken, Stichting Autipassend Onderwijs en al die andere mensen die zich in Nederland sterk maken voor een autismevriendelijke maatschappij.

We starten in 2016 met een nieuwe website voor de NVA-Autismeweek. Ook zullen wij onze nieuwe digitale sociale kaart lanceren - Zoek & Vind - dankzij financiële steun van de VriendenLoterij. Hierdoor zullen initiatieven op het gebied van autisme beter zichtbaar en vindbaar worden.

De Academy die we in 2015 samen met Balans hebben ontwikkeld, is een goed voorbeeld van een 'product' dat past in ons nieuwe business-model. Zoals bekend is de overheidssubsidie voor onze vereniging grotendeels weggefallen, terwijl de contributie van onze leden minder dan 50 procent van onze totale kosten dekt. Wij moeten dus noodgedwongen nieuwe bronnen van inkomsten aanboren om al onze activiteiten te kunnen blijven organiseren.

Een groot aantal Academy-producten wordt gesponsord door Rabobank Foundation, Fonds Psychische gezondheid, het AutismeFonds en anonieme donateurs. Dit stelt ons in staat om de trainingen en lezingen van deze Academy

gratis of tegen een lage kostprijs aan te bieden aan leden, niet-leden, gemeenten en scholen. Via de Academy kunnen zij hun kennis over autisme vergroten en hun handelingsvaardigheden uitbreiden. Zo behartigen wij heel concreet de belangen van mensen met autisme.



Voor de NVA is de kennis van mensen met autisme van onschatbare waarde. Wij zijn trots op onze ambassadeurs Marc, Birsen en Monique, die zichtbaar maken dat autisme een breed spectrum betreft. Zij tonen trots hun talenten, maar vinden er geen doekjes om dat het in hun leven niet altijd vanzelf gaat. Dat zij - net als veel andere mensen met autisme - hun eigen weg moeten zien te vinden en onderweg problemen tegenkomen die niet altijd opgelost kunnen worden.

Op hun eigen manier inspireren zij alledrie veel mensen met én zonder autisme, in binnen- en buitenland. Zij zetten hun omgeving in beweging door autisme bespreekbaar te maken en door ervoor te zorgen dat mensen met autisme worden geaccepteerd. Dit kunnen zij doen doordat zij bij uitstek weten wat mensen met autisme nodig hebben om optimaal te kunnen participeren in onze samenleving.

In 2015 is meervoudig zwemkampioen Marc Evers NVA-ambassadeur geworden. Hij zet sport en autisme op de kaart. En onze tweede nieuwe ambassadeur is Monique Post - fotografe, spreker, coach en trainer. Zij maakt sinds 2015 namens de NVA deel uit van Autism Europe.

Ik wil al onze ambassadeurs heel graag bedanken voor hun energie, inspiratie en openheid. Jullie inzet verleidt velen om óók open te zijn over autisme. En die openheid is hard nodig!

Swaeneth Woldhuis,
directeur Nederlandse Vereniging voor Autisme
De Bilt, 17 juni 2016

AUTISME

Mensen met autisme verwerken informatie op een andere manier in hun hersenen. Autisme is aangeboren en blijft gedurende het hele leven een rol spelen. Hoewel autisme niet zichtbaar is aan de buitenkant, heeft de aandoening veel invloed op iemands leven. Hoe groot deze invloed precies is, en op welke wijze deze tot uitdrukking komt, kan per persoon enorm verschillen. Daarom spreekt de DSM-5, het handboek van de psychiatrie, over een *autismespectrumstoornis*.

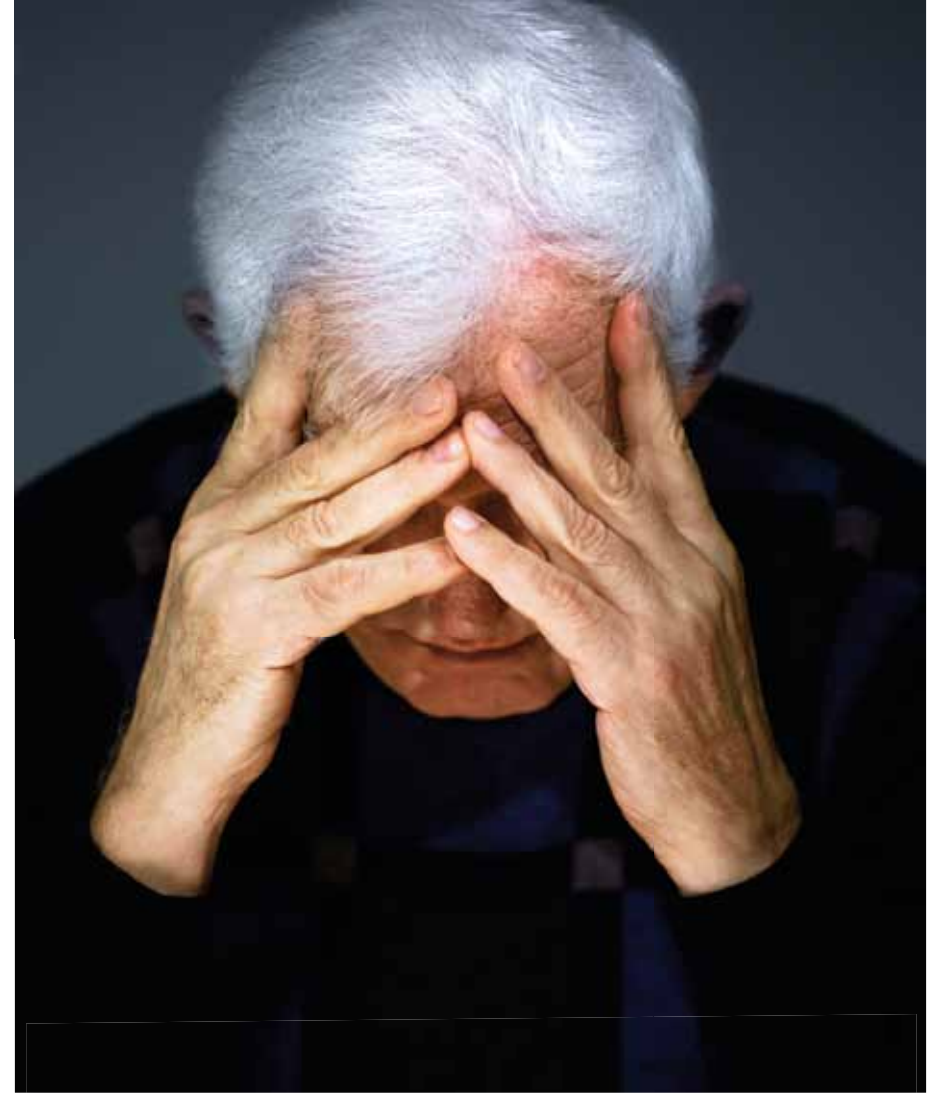
Alle mensen met autisme ondervinden problemen op het gebied van de sociale communicatie en interactie. Andere 'kernsymptomen' zijn herhalend gedrag en beperkte interesses. Daarnaast komt sensorische overgevoeligheid veel voor onder mensen met autisme. Bij kinderen valt het vaak op dat hun ontwikkeling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

Mensen met autisme nemen vaak op een bijzondere manier waar - dat is een waardevol en uniek talent. Veel mensen met autisme kunnen goed hun draai vinden in het leven. Maar velen van hen ondervinden ook problemen - kleine en grote - waardoor zij vastlopen.

Participatie en levensvreugde is voor hen niet vanzelfsprekend. De NVA zet zich ervoor in dat participatie voor alle mensen met autisme haalbaar is en dat zij allemaal in staat worden gesteld om een betekenisvol leven te leiden.

Pas in de jaren '90 is het tot de psychiatrie doorgedrongen dat autisme ook vaak voorkomt bij mensen met een normale of hoge intelligentie. Voor die tijd werd de diagnose vrijwel alleen gesteld bij mensen met een verstandelijke beperking. Volwassenen met autisme en een normale intelligentie moeten nog altijd lang wachten op een diagnose. Voordat het eindelijk zover is, heeft deze groep vaak jarenlang teleurstellingen moeten incasseren omdat zij niet begrepen waarom zij vastliepen op school, op hun werk en/of in hun relatie.

Vroegtijdige signalering, diagnostiek en behandeling heeft een positief effect op de ontwikkelingsmogelijkheden van mensen met autisme. En daarmee op de kans dat zij volwaardig kunnen deelnemen aan de maatschappij. De NVA maakt zich daarom sterk (bij zowel landelijke als regionale politici, wetenschappers en vertegenwoordigers van beroepsgroepen) voor vroegtijdige diagnostiek. De NVA maakt daarbij



gebruik van gegevens uit het Nederlands Autisme Register, een samenwerking van de NVA en de Vrije Universiteit van Amsterdam. Voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking - naar schatting dertig procent van alle

mensen met autisme - is het extreem moeilijk om zich uit te drukken en om door anderen te worden begrepen. Voor hen is goede zorg op maat van het grootste belang. Ook hiervoor maakt de NVA zich sterk.

HIER STAAN WE VOOR

MISSIE, VISIE EN DOELEN

De NVA is al bijna 40 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 vanuit het perspectief van mensen met autisme.

De NVA wil de emancipatie en de 'eigen kracht' van mensen met autisme bevorderen. Bijvoorbeeld door hen een actieve rol te geven in verschillende NVA-projecten. Ook wil de NVA direct betrokkenen 'bijscholen', zoals partners, gezinsleden, leraren, werkgevers en sportcoaches. Zodat zij mensen met autisme optimaal kunnen helpen om zich te ontwikkelen en hun talenten te ontplooiën.

AMBITIES

- Persoonlijke relaties versterken
- Autismevriendelijker samenleving
- Vroegdiagnostiek + ondersteuning op maat
- Onderwijs op maat (schooluitval verminderen)
- Passend werk of dagbesteding
- Passende woonplekken
- Levensloopbegeleiding
- Verkorten van de zoektocht naar hulp
- Onderzoek en innovaties rondom autisme
- Autisme Awareness
- Emancipatie en empowerment versterken

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 de leerlingen met autisme die last hebben van een teveel aan prikkels of een gebrek aan structuur in de klas. En op de werkvloer vaart iedereen er wel bij als werkgevers rekening houden met ieders unieke mix van talenten en minder goed ontwikkelde vaardigheden. Heldere afspraken op het werk zijn voor werknemers én werkgevers plezierig. Bovendien beschikken mensen met autisme vaak over bijzondere vaardigheden die bedrijven nodig hebben om betere prestaties te kunnen leveren.



AUTISME AWARENESS

AUTISMECONGRES 2015

Op 13 november 2015 vond het jaarlijkse NVA-AutismeCongres plaats in het Beatrixtheater van de Jaarbeurs Utrecht. Het congres werd bezocht door ongeveer 1000 bezoekers.

Bijzonder was dat het congres werd geopend door ervaringsdeskundige Floyd Jimenez Fernandez, één van de jongeren die nauw is betrokken bij de ontwikkeling van de sociale app AutThere. Hij verzorgde de opening, samen met NVA-directeur Swanet Woldhuis.

Jeroen Dewinter (GGZ Eindhoven en Tilburg University) gaf een lezing over seksualiteit en autisme, Monique Post (NVA-ambassadeur) over het belang van maatwerk bij autisme, Sander Begeer (VU Amsterdam en Nederlands Autisme Register) over levensloop bij autisme, Hilde Geurts (Universiteit van Amsterdam en Dr. Leo Kannerhuis) over geluksfactoren bij autisme, Steven Degriek (Autisme Centraal) over autisme en prikkelverwerking en Aline Saers (Per Saldo) over autismehulpverlening en PGB.

Tijdens het congres reikte NVA-ambassadeur Birsen Basar de HanneMieprijs uit aan Suzanne Agterberg-Rouwhorst voor haar

onderzoek *Autisme, een andere wereld*. Agterberg-Rouwhorst is ook de bedenker van het Autismepaspoort. In dit paspoort staan onder andere de kwaliteiten, beperkingen en behoeften van mensen met autisme. De NVA beveelt het gebruik van dit paspoort aan, bijvoorbeeld op scholen.

AUTISMEWEEK 2015

Van 28 maart tot en met 4 april 2015 vond de Autismeweek plaats, georganiseerd door de NVA en het AutismeFonds. Tijdens deze week werd de landelijke awareness-campagne gelanceerd *Autisme is niet te genezen, onbegrip gelukkig wel* van communicatiebureau Westerlingen. Deze campagne bestond onder andere uit zes portretten van jongeren met autisme. Het betrof de portretten van zes van de twaalf jongeren die nauw zijn betrokken bij de ontwikkeling van de sociale app AutThere.

Deze portretten stonden op in totaal 180.000 posters en gratis Boomerang-kaarten en zijn daarnaast ook verspreid via sociale media en via banners op websites van onder andere radiozenders. De website watdachtjevanmij.nl ondersteunde de campagne.

Tijdens de Autismeweek stonden persoonlijke verhalen van mensen met autisme op YouTube centraal. Deze verhalen werden verteld door mensen met autisme zelf, hun naasten en betrokkenen zoals hulpverleners. Hierdoor maakte het grote publiek op een bijzondere manier kennis met autisme en zagen zij op hoeveel verschillende manieren autisme tot uiting kan komen.

Om de mensen met autisme te ondersteunen bij het opnemen van de YouTube-filmpjes, werden er op zes verschillende locaties 'praatzuilen' geplaatst, met een touchscreen-monitor, een camera en een microfoon. Deze video's werden vervolgens op het NVA-YouTube kanaal geplaatst en via sociale media gedeeld met het grote publiek.

Ook op regionaal niveau was er veel aandacht voor de Autismeweek. Zo organiseerden de Autisme Informatie Centra bijvoorbeeld inloopmiddagen, informatiemarkten en lezingen.

De Autismeweek werd mede mogelijk gemaakt door de VriendenLoterij en Coop-supermarkten.



WERELD AUTISME DAG

Tijdens Wereld Autisme Dag, op 2 april 2015, opende ervaringsdeskundige Gijs Horvers samen met Merel van Vroonhoven (voorzitter van de werkgroep Vanuit autisme bekeken) met een gongslag de handel op de aandelenbeurs in Amsterdam (Euronext). Hiermee vroegen zij aandacht voor mensen met autisme, met name op de werkvloer. Dit evenement was georganiseerd door de NVA. Dit jaar stond de samenwerking met de werkgroep Vanuit autisme bekeken van het ministerie van VWS, het AutismeFonds en verschillende ervaringsdeskundigen centraal.

AUTISME-VRIENDELIJKHEIDSPRIJZEN

Op 28 mei 2015 werd de Autismevriendelijkheidsprijs voor organisaties uitgereikt aan Auti-Start in Steenwijk. Deze organisatie begeleidt en ondersteunt gezinnen met één of meerdere kinderen met autisme. De Autismevriendelijkheidsprijs voor personen ging naar Annemarie van Grunsven en Ankie Persoons van de Techniek-Fabriek in Houten waar kinderen met én zonder autisme workshops kunnen volgen in onder andere houtbewerking en electronica.

AUTISMEWEEK 2015 IN BEELD



Spetterende start met AutThere-team in het Dolfinarium.



Annemarie van Grunsven en Ankie Persoons van de Technieffabriek ontvangen de Autismevriendelijkheidsprijs voor privépersonen.



Succesvolle publiekscampagne: www.watdachtjevanmij.nl.



Auti-Start krijgt de Autismevriendelijkheidsprijs voor organisaties.



Aandacht voor autisme met de wereldwijde actie: Light it up Blue.



Regionale, informatiebijeenkomsten.



Merel van Vroonhoven opent samen met autismeambassadeurs de AEX Beurs in Amsterdam.

DUIDELIJK IN BEELD

Op 10 februari werd de NVA geïnterviewd door RTV Utrecht over veranderingen in het leerlingenvervoer.

Op 14 maart waren de tweelingbroers Mike en Jeffrey te gast bij het VARA-programma Pauls Puber Kookshow. Zij vertelden onder andere over de sociale app AutThere die zij mee ontwikkeld hebben.

Op 31 maart besteedde het programma Tijd voor MAX van omroep MAX aandacht aan de AutismewEEK. Te gast was onder andere Robbert de Leeuw, één van de jongeren die betrokken was bij de ontwikkeling van de AutThere-app en campagne.

31 maart besteedde het RTLXL-programma Koffietijd aandacht aan de NVA-AutismewEEK. De NVA was te gast, samen met een aantal jongeren die bij AutThere betrokken waren. De jongeren vertelden over de app en het AutThere-project.

Op 1 april besteedde het RTLXL-programma Koffietijd aandacht aan Wereld Autisme Dag, onder andere door middel van een interview met jobcoach Tom Romijn en zijn dochter Marleen die autisme heeft. Het gesprek ging over wat het betekent om autisme te hebben, bijvoorbeeld op

het gebied van werk en sociale contacten. Ook was er aandacht voor de sociale app AutThere die tijdens de autismewEEK werd gepresenteerd.

Op 6 april werden we geïnterviewd over de nieuwe sociale app AutThere door BNR-Nieuwsradio.

Op 26 juni stuurde de NVA, samen met onder andere Balans, BOSK, Per Saldo en Leder(in), een visiebrief aan de Vaste commissie voor Onderwijs, Cultuur en Wetenschap in de Tweede Kamer over de bekostiging van onderwijs en zorg aan leerlingen met een ernstige meervoudige beperking. In de brief werden zorgen geuit over de voortgang van het passend onderwijs.

Op 5 oktober hebben we met VAB het rapport *Maatschappelijke business case: levensbrede aanpak bij autisme*. overhandigd aan staatssecretaris Van Rijn van VWS en Jan van Zanen, voorzitter van de VNG. Hieruit blijkt dat elke euro die een gemeente investeert in levensloopbegeleiding van mensen met autisme, er vier opleveren aan besparingen. Ook is het rapport overhandigd aan afzonderlijke gemeenten; dit gebeurde in heel Nederland door mensen met

autisme. Daarna zijn vele gemeenten gevolgd en ook nu nog brengen wij dit onderwerp zoveel mogelijk onder de aandacht bij gemeenten.

Op 9 november schreven de NVA en Balans gezamenlijk een brandbrief aan de Tweede Kamer. Hierin stelden zij onder andere dat de gemeenten te weinig gebruik maken van de specialistische kennis van de GGZ op het gebied van autisme en andere aandoeningen. Ook schreven zij dat gemeenten onvoldoende samenwerken met belangenorganisaties als de NVA en Balans. De brief leidde tot media-aandacht - onder andere over de dreigende sluiting van de logeerhuizen van het Dr. Leo Kannerhuis. Naar aanleiding hiervan stelde Mona Keijzer (CDA) Kamervragen en uiteindelijk konden de logeerhuizen toch open blijven.

Op 11 november waren we in het NOS Radio 1 journaal om te praten over de stagnerende samenwerking tussen gemeenten en verzekeraars. „Er wordt geen gebruik gemaakt van de specialistische kennis die er is, er wordt niet geluisterd. Mensen met ASS vallen hierdoor tussen wal en schip.“ We hebben aangegeven dat gemeenten en verzekeraars patiëntenverenigingen als de NVA en Balans onvoldoende steunen, onder andere

in hun streven om ouders handelingsvaardiger te maken waardoor veel problemen kunnen worden voorkomen.

Op 9 december stuurden de NVA en Balans, samen met een aantal andere organisaties, een brief aan de Vaste commissie voor Onderwijs, Cultuur en Wetenschap in de Tweede Kamer, in verband met het Algemeen Overleg over passend onderwijs op 15 december. Hierin spraken zij zich uit over de noodzaak van de doorontwikkeling van passend onderwijs. De wetgeving voor passend onderwijs, de Jeugdwet, de Wmo, de Wlz, de Zvw, de Participatiewet en de Regeling Leerlingenvervoer zijn niet in samenhang tot stand gekomen, zo stond in de brief waarmee zij nadrukkelijk de positie van kinderen met een beperking of chronische ziekte onder de aandacht van de Kamerleden wilden brengen.

Op 12 december werden we geïnterviewd door RTL Nieuws, over de nieuwe Jeugdgezondheidszorg (JGZ)-richtlijn autismespectrumstoornissen, mede ontwikkeld door de NVA en Balans die al jaren pleiten voor een betere signalering van autisme bij jonge kinderen. Diezelfde dag stond er ook een artikel over vroegdiagnostiek bij autisme in de Volkskrant.

ZORG, ONDERWIJS & WETENSCHAP

VROEGDIAGNOSTIEK

In 2015 werd de zogeheten Jeugdgezondheidszorg (JGZ)-richtlijn autismespectrumstoornissen - mede-ontwikkeld door de NVA en oudervereniging Balans - gepubliceerd door het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid. De richtlijn (voluit: *Richtlijn Autismespectrumstoornissen - signalering, begeleiding en toeleiding naar diagnostiek*) wordt in 2016 ingevoerd op alle Nederlandse consultatiebureaus. In de praktijk betekent dit dat er 8 alarmsignalen voor autisme zijn opgenomen in het Van Wiechenschema dat artsen van consultatiebureaus gebruiken om te onderzoeken of een kind zich goed ontwikkelt.

ZORG & ONDERWIJS

De NVA heeft in 2015 het 'Plan van Aanpak Gepaste Zorg' ondertekend. Zorgprofessionals, leerkrachten, ouders en anderen beogen met dit plan de zorg, de begeleiding en het onderwijs te verbeteren. Het betreft een concrete uitwerking van de intentieverklaring tot gepaste zorg die begin 2015 werd getekend naar aanleiding van het Gezondheidsraadadvies *ADHD: medicatie en maatschappij*'. Het plan voorziet in vele initiatieven die onder andere

moeten leiden tot een betere samenwerking tussen zorg en onderwijs. Ondertekenaars van het plan hebben zich tot eind 2016 gecommitteerd aan de uitvoering van alle plannen. Ondertekenaars zijn: Artsen Jeugdgezondheidszorg Nederland (AJN), landelijke oudervereniging Balans, Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA), Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP), Landelijke Beroeps Begeleiders in het Onderwijs (LBBO), Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV), Ministerie van OC&W, Ministerie van VWS, Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP), Nederlandse vereniging van pedagogen en onderwijskundigen (NVO), Nederlands Instituut van Psychologen (NIP), Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) en de sectororganisaties voor het Primair en Voortgezet Onderwijs: de PO- en VO-raad.

VANUIT AUTISME BEKEKEN

Ook in 2015 werkte de NVA nauw samen met de Werkgroep Vanuit autisme bekeken van het ministerie van VWS. Dit programma is gericht op herkenning en erkenning van

mensen met autisme. Het doel is een inclusieve samenleving waarin mensen open kunnen zijn over hun autisme en aan kunnen geven hoe zij optimaal functioneren, bijvoorbeeld op school, in sportclubs en op de werkvloer. Het programma neemt de kwaliteiten van mensen met autisme als vertrekpunt. De NVA heeft het budget van het programma beheerd in 2014, huisvesting geboden aan programmamedewerkers en samengewerkt in de ontwikkeling van digitale instrumenten.

In oktober 2015 verscheen het rapport *Maatschappelijke business case: levensbrede aanpak bij autisme*. Hieruit blijkt dat elke euro die een gemeente investeert in levensloopbegeleiding van mensen met autisme, er vier opleveren aan besparingen. Het rapport is overhandigd aan staatssecretaris Van Rijn van VWS en aan Jan van Zanen, voorzitter van de VNG. Ook is het overhandigd aan afzonderlijke gemeenten; dit gebeurde in heel Nederland door mensen met autisme. De NVA heeft de business case inmiddels in veel gemeenten onder de aandacht gebracht en zal dit ook in de toekomst blijven doen.

GEMEENTEN & REGIO

Het vergroten van onze aanwezigheid op lokaal niveau staat hoog op de

agenda van de NVA nu een groot deel van de zorg is overgeheveld naar de gemeenten, zoals de Jeugdwet en de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO). Dankzij een financiële bijdrage van de VriendenLoterij zijn er in 2015 twee regio-coördinatoren en drie regio-ondersteuners tijdelijk actief geweest om de slagkracht van de regio's te vergroten.

De NVA wil dat de huidige AIC's behouden blijven, mede dankzij subsidie van gemeenten. Waar mogelijk willen wij op lokaal niveau nauw gaan samenwerken met externe partners zoals Stichting Ovaal, Stichting Mama Vita en Vereniging PAS.

In 2015 heeft de NVA financiële middelen ontvangen van het ministerie van VWS om haar positie binnen de regionale Autismenetwerken te versterken. Doel is om minimaal één NVA-vrijwilliger te laten deelnemen aan zo'n netwerk.

In oktober 2015 verscheen het rapport *Maatschappelijke business case: levensbrede aanpak bij autisme* van de VWS-werkgroep Vanuit autisme bekeken gepresenteerd aan VNG-voorzitter Jan van Zanen en aan raadsleden en wethouders in verschillende gemeenten. De NVA maakt deel uit van deze werkgroep.

ONDERWIJS

De NVA komt op voor de belangen van leerlingen met autisme in het onderwijs. Dit doen wij onder andere door middel van gesprekken 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 de jeugdzorg naar de gemeenten en de invoering van passend onderwijs is er in theorie steeds meer maatwerk mogelijk in het onderwijs. Dankzij de decentralisaties 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.

In 2015 ontwikkelde de NVA, samen met Balans en ChildPoint (een praktijk voor kinder- en jeugdpsychiatrie), het programma 'Passend Onderwijs in praktijk, samen werken aan ontwikkeling.' Dit programma moet ervoor zorgen dat zorgleerlingen de juiste ondersteuning krijgen. Dit wordt onder andere bereikt door ouders, scholen en zorginstellingen beter te laten samenwerken. Een belangrijk aandachtspunt van de NVA is het bevorderen van kennis over autisme in het onderwijs. Veel leraren hebben behoefte aan

meer handelingsvaardigheden om leerlingen met autisme goed te kunnen begeleiden. Mede om die reden heeft de NVA in 2015 de basis gelegd voor de Academy waar leraren vanaf 2016 cursussen kunnen volgen die zijn toegespitst op de dagelijkse praktijk in de klas. Een van de producten van deze Academy is de module 'Structuur op school', ontwikkeld door het Autisme Steunpunt Zuidoost-Brabant.

ONDERZOEK/NEDERLANDS AUTISME REGISTER

Het Nederlands Autisme Register (NAR) volgt langere tijd de levensloop van mensen met autisme via online vragenlijsten. De gegevens die hieruit voortkomen zijn waardevol voor onderzoek, bijvoorbeeld naar factoren die de levenskwaliteit van mensen met autisme kunnen verbeteren. Er zijn inmiddels twee NAR-rapportages gepubliceerd, één in 2015 en één in 2013. Het NAR is opgericht door de NVA in samenwerking met de Vrije Universiteit Amsterdam.

ONDERZOEK/ACADEMISCHE WERKPLAATSEN AUTISME

De Academische Werkplaatsen Autisme Samen Doen! en Reach-Aut moeten leiden tot meer verbinding tussen de praktijk en wetenschappelijke kennis over



autisme. Het idee is dat deze verbinding uiteindelijk zal 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 samen. De NVA maakt deel uit van beide werkplaatsen.

EXPERTGROEPEN

NVA-Expertgroepen kunnen gevraagd én ongevraagd advies geven aan het landelijk bestuur en de directie. Op deze manier kunnen zij invloed uitoefenen op het beleid en de visie van NVA. Ook kunnen zij op eigen initiatief in gesprek gaan met instanties en instellingen. In een Expertgroep zitten zowel ervaringsdeskundigen

als professionals. De Expertgroep 'Autisme en verstandelijke beperking' is de eerste NVA-expertgroep.

KWALITEITSKEURMERK AUTISME

In 2015 is door de Stichting Register Instituut het Kwaliteitsregister Autisme in het leven geroepen met het bijbehorende Keurmerk Autisme. De NVA wil hieraan gaan meewerken, onder andere door het aanbieden van nascholing aan professionals die met mensen met autisme werken, zoals rijsschoolhouders, levensloopbegeleiders en sportleraren. Om in aanmerking te komen voor het keurmerk moet iemand aan verschillende eisen voldoen. Het regelmatig volgen van bijscholing is daar één van.

INFORMATIE, ONDERSTEUNING & ADVIES

De NVA heeft in 2015 tal van activiteiten georganiseerd met als doel de ondersteuning, participatie en zelfredzaamheid van mensen met autisme en hun naasten te vergroten.

AUTIPAS

In 2015 hebben 1.265 mensen de Autipas besteld. Hiermee is het totale aantal uitgereikte Autipassen gekomen op ongeveer 15.000. Met de Autipas kan iemand in noodsituaties snel duidelijk maken dat hij autisme heeft waardoor misverstanden en crisissituaties kunnen worden voorkomen. Bijvoorbeeld tijdens onverwachte situaties die bij mensen met autisme onrust en paniek kunnen veroorzaken, zoals politie- en douanecontroles

AUTISME INFORMATIE CENTRA

De ongeveer dertig regionale AIC's van de NVA hebben in 2015 diverse informatieve activiteiten georganiseerd. Bijvoorbeeld informatiemarkten tijdens de Autismeweek, het AutismeCongres Noord met

onder andere spreker Martine Delfos, informatiebijeenkomsten rond het onderwerp 'autisme en een verstandelijke beperking', voorlichtingsbijeenkomsten over het PGB en thema-avonden rond onderwerpen als 'vrouwen en autisme' en 'partners van mensen met autisme.'

INFORMATIE- EN ADVIESLIJN

De NVA heeft een informatie- en advieslijn waar mensen met autisme en hun naasten terecht kunnen met vragen over autisme. De vragen worden telefonisch of per mail beantwoord door getrainde, ervaringsdeskundige vrijwilligers. Deze vrijwilligers maken gebruik 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 2015 heeft de informatie- en advieslijn naast algemene spreekuren, ook een wekelijks spreekuur gehad voor vragen rondom werk.

In 2015 zijn er door onze vrijwilligers maandelijks gemiddeld 120 telefonische vragen en 100 vragen per mail beantwoord.

LOTGENOTENCONTACT

De NVA biedt haar leden - volwassenen met autisme, ouders, partners en andere direct betrokkenen - vele mogelijkheden om elkaar te ontmoeten. Het is voor hen fijn om contact te hebben met mensen aan wie je niet alles hoeft uit te leggen.

Lotgenotencontact is in 2015 georganiseerd voor verschillende doelgroepen: voor 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 van autisme. Daarnaast biedt de NVA mensen met autisme en hun naasten vele andere mogelijkheden om elkaar te ontmoeten, bijvoorbeeld tijdens een themadag, congres, informatieavond in de regio, Auti- Doe-Dag of een toneel- of filmvoorstelling.

STEUNPUNT AUTISME EN WERK

In het kader van het project Open voor werk heeft de NVA in 2015 het Steunpunt Autisme en Werk kunnen realiseren. Open voor werk (voorheen Sociale Activering en werk) is een landelijk samenwerkingsproject dat ernaar streeft (ex)ggz-

cliënten, familie, gemeenten, werkbemiddelaars en werkgevers dichter bij elkaar te brengen. Het project wordt gefinancierd door het Fonds PGO.

Het Steunpunt Autisme en werk is een telefonische advieslijn (iedere woensdag van 10-00-16.00) voor mensen met autisme, werkgevers en begeleiders. Medewerkers van het steunpunt zijn getrainde ervaringsdeskundigen. Het steunpunt is onderdeel van de Informatie en Advieslijn van de NVA.

**Steunpunt
Autisme en
Werk**

van de Nederlandse Vereniging voor Autisme

Onder meer de volgende doelgroepen kunnen ons bellen:

- Mensen met (vermoeden van) autisme die op zoek zijn naar werk of moeite hebben hun werk te behouden.
- Naasten van mensen met autisme met (te voorzien) problemen in de werksituatie.
- Werkgevers met mensen met autisme in dienst of op zoek naar de vaak specifieke deskundigheid van mensen met autisme.
- Professionals werkzaam op het gebied van autisme en werk.

U kunt ons ook mailen: advies@autisme.nl

Zie ook onze website: www.autisme.nl/openvoorwerk

NVA Nederlandse Vereniging voor Autisme

EVENEMENTEN EN ACTIVITEITEN

AUTI-DOE-DAGEN

Tijdens Auti-Doe-Dagen zijn (pret) parken en musea zoveel mogelijk exclusief geopend voor (of aangepast aan) mensen met autisme. Grote drukte en overmatige prikkels worden op deze dag zoveel mogelijk vermeden.

Op 28 maart is een Auti-Doe-Dag georganiseerd in het Dolfinarium in Harderwijk als start van de landelijke awareness-campagne tijdens de Autismeweek. Na de opening van de Autismeweek konden de ongeveer 450 bezoekers onder andere genieten van de prikkelarme show 'Aqua-Bella'.

Op zondag 19 juli vond de Blauwe Zondag plaats, een prikkelarme middag voor mensen met autisme op de kermis van Tilburg. Deze Auti-Doe-Dag is bedacht door Gijs Franken, organisator van de jaarlijkse Blauwe Zondag. Na ontvangst in De Harmonie door onder andere wethouder Erik de Ridder, bezochten naar schatting honderd bezoekers de kermis, begeleid door vrijwilligers van de NVA en het AutismeFonds. Speciaal voor deze dag waren de harde muziek en de knipperende

lichten op de kermis groten-deels uitgezet.

Auti-Doe-Dagen worden financieel mogelijk gemaakt door de NSGK, Stichting Zonnige Jeugd en de VriendenLoterij.

DAM TOT DAMLOOP

Net als afgelopen jaren hebben ook in 2015 weer mensen meegelopen voor de NVA met de Dam tot Damloop om zo aandacht te vragen voor autisme. De Dam tot Damloop is een bekende wandeltocht van Amsterdam naar Zaandam en vond dit jaar plaats op 19 september. Er liepen 40 mensen mee voor de NVA.

AUTHERE

AutThere is een sociale app voor jongeren met autisme. Dankzij deze app is het voor hen eenvoudiger om met elkaar in contact te komen en vriendschappen te sluiten. Zo kan een sociaal isolement worden voorkomen. Bijzonder is dat de app is mede-ontwikkeld door jongeren met autisme.

AutThere bestaat ook uit een ondersteunende website die werd gelanceerd tijdens de Autismeweek 2015. De jongeren die de AutThere-

app mee hebben ontwikkeld, vormden ook het gezicht van de awarenesscampagne *Autisme kan je niet genezen, onbegrip gelukkig wel*. Het portret van zes van hen stond op de in totaal 180.000 campagne-affiches en gratis Boomerangkaarten. Betrokkenen van AutThere hebben in 2015 ook deelgenomen aan Employer 1.0, een wedstrijd van de gemeente Eindhoven waarbij plannen konden worden ingestuurd om de afstand tot de arbeidsmarkt van mensen met een beperking te verkleinen. Met hun inzending AutThere2work werden zij één van de vijf finalisten.

AutThere is een initiatief van de NVA en het AutismeFonds en werd mogelijk gemaakt dankzij financiële steun van de VriendenLoterij.

TIPS & TRUCS TEGEN STRESS

Samen met wetenschappers en ervaringsdeskundigen heeft de NVA in 2015 in kaart gebracht waardoor mensen met autisme last krijgen van stress en welke tips en trucs zij zelf hebben bedacht om deze stress te verminderen. De resultaten van dit project zijn in 2015 op de website autisme.nl geplaatst. Het 'stressproject' is mede mogelijk gemaakt door: Stichting Voorzorg Utrecht, het VSB-Fonds, Stichting Dijkverzwareing, Stichting Jong en het Revalidatiefonds. Het wordt geborgd door het AutismeFonds.



ACTUEEL

TIJDSCHRIFT

De NVA geeft elk kwartaal het toegankelijk geschreven tijdschrift *Engagement met autisme* uit in een oplage van 14.000 exemplaren. Elk nummer biedt actuele en relevante verhalen, bijvoorbeeld over passend onderwijs, prikkelverwerking of de combinatie van autisme en een verstandelijke beperking. Het tijdschrift werkt volgens een vaste formule met terugkerende rubrieken. Mensen met autisme zelf komen in *Engagement met autisme* ook nadrukkelijk aan het woord. Onder meer in columns (van onder andere Diederik Weve, Irene Post en Kim van der Ende) en interviews (in 2015 onder andere met schrijfster Henny Struik en NVA-Ambassadeur Birsan Basar). Belangrijke thema's waren in 2015 onder andere: 'autisme & sociale relaties' en 'wetenschap & praktijk'.



WEBSITE

In 2015 heeft de NVA flink geïnvesteerd in haar site, www.autisme.nl. Dit was mogelijk dankzij de projecten 'Tips en trucs tegen stress', 'Digitale Toolkit' en het Brugproject Autismen en Werk. De website is aangevuld met de sectie 'Tips&Links' waar uitgebreide informatie is te vinden over de volgende onderwerpen:

- Autisme en stress
- Autisme en levensloopbegeleiding
- Autisme en onderwijs
- Autisme en studeren
- Autisme en vrije tijd
- Autisme en een verstandelijke beperking
- Autisme en wonen.
- Autisme en werk.

In 2015 had de website in totaal 450.000 (353.028 in 2014) unieke bezoekers en 1.800.000 paginaweergaven (1.697.880 in 2014). Het project 'Digitale Toolkit' werd mede mogelijk gemaakt door Fonds NutsOhra en Stichting Jong en wordt geborgd door het AutismeFonds. Het project 'Tips en trucs tegen stress' werd mede mogelijk gemaakt door Stichting Voorzorg Utrecht, het VSBfonds, Stichting Dijkverzwaarig, Stichting Jong en het Revalidatiefonds en wordt eveneens geborgd door het AutismeFonds. Het Brugproject

Autisme en werk werd mede mogelijk gemaakt door StartFoundation en Fonds Psychische Gezondheid, en geborgd door het AutismeFonds.

DIGITALE NIEUWSBRIEF AUTI-NIEUWS

De digitale nieuwsbrief Auti-Nieuws biedt maandelijks actuele informatie over autisme en de activiteiten van de NVA. De nieuwsbrief wordt ook gebruikt om leden en potentiële leden te attenderen op de voordelen van een NVA-lidmaatschap. Ook worden het NVA-ledenblad *Engagement met Autisme* en de NVA-website onder de aandacht van een groot publiek gebracht. Auti-nieuws heeft ongeveer 22.000 abonnees.

SOCIAL MEDIA

De NVA ziet Facebook en Twitter als belangrijke interactieve communicatiemiddelen waarmee actuele informatie over autisme en de activiteiten van de NVA onder de aandacht kunnen worden gebracht van haar achterban. Ook stellen de sociale media ons in staat om op de hoogte te blijven van de mening van onze belanghebbenden over actuele onderwerpen. Ook wordt met behulp van de sociale media het aantal bezoeken aan de NVA-website vergroot, onder andere door regelmatig te linken naar deze site. Dit heeft een positieve invloed op de Google ranking en dus op de vindbaarheid van onze website.

Eind 2015 had de NVA 8796 volgers op Twitter. Eind 2014 waren dat er 7.059. Onze Facebookpagina had eind 2015 6009 likes, eind 2014 waren dat er 4108.

Net als in 2014 was de NVA ook in 2015 de patiëntenorganisatie met de meeste volgers op Twitter en de meeste likes op Facebook. Volgens FondsPGO was de NVA in 2015 de op één na meest invloedrijke organisatie op de sociale media, gelet op haar 'Cloudscore.'

GOOGLE ADWORDS CAMPAGNE

De NVA kan gratis gebruik maken van Google Adwords dankzij een Google Grant van \$ 10.000,- per maand. Dit heeft geleid tot een forse stijging van het aantal bezoekers van onze website.

Met de Adwords campagne wordt bijna de hele website gevolgd. De NVA wil met de Google Adwords campagne de vindbaarheid van de website vergroten, en zo actief bijdragen aan de voorlichting over autisme. Daarnaast wil de NVA mensen via de campagne actief aansporen om lid te worden.

ERVARINGS- DESKUNDIGEN EN AMBASSADEURS

In 2015 heeft de NVA hard gewerkt aan de versterking van de positie van ervaringsdeskundigen binnen de vereniging, zoals aangekondigd in het jaarverslag van 2014. Voor de NVA als belangenvereniging is de ervaringskennis van mensen met autisme en hun naasten essentieel. Om de deskundigheid te vergroten krijgen zij regelmatig workshops aangeboden, waaronder een introductie cursus, de starterscursus AIC en de cursus gesprekstechnieken. Daarnaast zijn er regelmatig kennisbijeenkomsten over onderwerpen als de Jeugdwet, complexe zorgvragen, passend onderwijs en de Participatiewet. Voor de partnercontactpersonen, gespreksleiders en vrijwilligers van de Actie-Auti-Dagen zijn er nog aanvullende trainingen.

Ervaringsdeskundigen hebben in 2015 op verschillende manieren een belangrijke en actieve rol gespeeld. Zo waren zij bijvoorbeeld nauw betrokken bij de organisatie van de Anti-Doe-Dagen, bij de presentatie van het AutismeCongres, bij de

opening van de Autismeweek, bij de campagne *Autisme is niet te genezen, onbegrip gelukkig wel*, bij de ontwikkeling van de sociale app AutThere en bij de projecten Tips & Trucs tegen stress en Digitale Toolkit. Ook leverden ervaringsdeskundigen in 2015 weer waardevolle bijdragen aan ons tijdschrift *Engagement met autisme*. Bijvoorbeeld in de vorm van de columns van Diederik Weve, Paul Reukers en Irene Post. Daarnaast waren er interviews met onder andere schrijfster Henny Struik en NVA-ambassadeur Birsen Basar. Sinds 2014 overlegt de NVA regelmatig met kritische ervaringsdeskundigen. Zij geven hun mening over het NVA-beleid en over de NVA-activiteiten. Dankzij deze waardevolle feedback kunnen wij onze organisatie blijven verbeteren.

AMBASSADEURS

In 2015 zijn er naast ambassadeur Birsen Basar twee nieuwe ambassadeurs benoemd, meervoudig zwemkampioen Marc Evers en autisme-spreker/coach en fotografe Monique Post. Samen met

de NVA zetten zij zich in voor een autismevriendelijke maatschappij waarin mensen met autisme optimaal zijn geïntegreerd en geaccepteerd.

Omdat zij zelf autisme hebben, zijn zij in staat om dit te doen vanuit het perspectief van mensen met autisme. De NVA vindt dit bijzonder belangrijk. Daarnaast zijn zij inspirator en rolmodel voor mensen met autisme doordat zij er alledrie in zijn geslaagd om een succesvol en zinvol leven te leiden, zij het niet zonder vallen en opstaan.



Birsen Basar (30) maakt zich al jaren sterk voor de emancipatie van mensen met autisme. Zij doet dit binnen de Turkse gemeenschap, maar ook daarbuiten. Naast haar werk voor de gemeente Breda schreef zij twee boeken over autisme: *Ik wil niet meer onzichtbaar zijn* en *De Jungle van autisme*. In 2016 komt haar boek over autisme binnen verschillende culturen uit. Samen met twee filmaaksters maakte Birsen ook twee documentaires, *Birsen* en *Iemand zoals ik*.

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

Birsen is een ervaren 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 (her)kend.



Marc Evers (25) is 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.

Sinds 2015 is Marc Evers ambassadeur van de NVA. Marc: "Ik ga niet uit van mijn beperkingen, maar van mijn mogelijkheden. Mijn vader zegt wel eens dat mijn beperking autisme juist mijn kracht is. Ik kan mij goed focussen op de doelen die ik stel."

Monique Post (33) is eigenaar van Post Presentations/International Autism Wales Education (InAwe), gespecialiseerd in lezingen, trainingen 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. Op het AutismeCongres 2015 sprak Monique over het belang van maatwerk voor mensen met autisme en over het belang van het erkennen van ontwikkelingsperspectief. Sinds 2015 is Monique NVA-Ambassadeur en NVA-afgevaardigde

bij Autism Europe. Monique: "Als Europees ambassadeur kom ik graag in actie voor alle 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."



AUTISMEFONDS, DONATEURS & PARTNERS

BELEIDSDOELSTELLING 2015-2016

Als gevolg van de decentralisatie van de zorg (ook in het onderwijs) en de daarmee gepaard gaande bezuinigingen, heeft er een grote verschuiving plaatsgevonden in de subsidieverstrekking door de overheid aan patiënten-, cliënten- en familieorganisaties. 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 daarvan is de Academy die de NVA, in nauwe samenwerking met Balans, heeft ontwikkeld. Hier worden trainingen, cursussen en

workshops gegeven aan leden en niet-leden. De Academy richt zich op ervaringsdeskundigen, ouders en onderwijs- en zorgprofessionals.

De Academy maakt gebruik van ervaringskennis; die verbinden we met kennis uit de wetenschap, de gezondheidszorg en het onderwijs. Voorbeelden van cursussen zijn: 'Stress hanteren bij autisme'; 'Ouderpower voor ouders van kinderen met autisme in de pubertijd', en 'Structuur in de klas'. We werken hiervoor samen met verschillende externe partijen, zoals de Universiteit van Amsterdam, het Autisme Steunpunt Zuidoost-Brabant en Balans. We maken via de Academy ook het aanbod van derden beter zichtbaar en vindbaar. Zo brengen we al het interessante cursusaanbod op het gebied van autisme in Nederland bij elkaar.

Een ander goed voorbeeld van een nieuwe activiteit is Zoek & Vind, een digitale sociale kaart voor mensen met autisme. Het gaat onder andere over zorg, onderwijs, coaching,

wonen en werk. Maar je kan via Zoek & Vind bijvoorbeeld ook informatie vinden over gespecialiseerde vakantie-organisaties, rijlessen en zwemscholen. De informatie van Zoek & Vind is altijd betrouwbaar en up to date. Onder mensen met autisme en hun naasten bestaat grote behoefte aan deze voorziening.

Voor de vermelding op deze digitale sociale kaart wordt van de aanbieders een kleine vergoeding gevraagd. De NVA verwacht hieruit middelen te genereren ter dekking van de overheadkosten en voor het up to date houden van deze voorziening.

AutismeFonds

Het AutismeFonds is een in De Bilt gevestigde stichting. De besturen van de NVA en deze stichting zijn identiek. Het doel van het Fonds is het werven van financiële middelen voor onderzoek, voorlichting, educatie, lotgenotencontact en het onder de aandacht brengen van autisme onder een breed publiek. Het AutismeFonds geeft vier keer per jaar een nieuwsbrief uit voor de circa 1.800 mensen die in de afgelopen jaren een donatie hebben gedaan of een actie hebben ondernomen voor het AutismeFonds. Hierbij is een combola met acceptgiro en machtigingsbon bijgesloten, behalve voor de donateurs die een machtiging voor een periodiek

incasso hebben afgegeven en/of een actie hebben opgezet voor het AutismeFonds.

In de nieuwsbrief besteedt het AutismeFonds aandacht aan de projecten die het ondersteunt en aan de acties die het voert, zoals de statiegeldactie met Coop-supermarkten die in 2015 € 31.232 heeft opgeleverd. In elke nummer van het NVA-ledenblad *Engagement met autisme* heeft het AutismeFonds twee pagina's tot zijn beschikking om aandacht te vragen voor zijn activiteiten.

Deelnemers aan fondsenwervende activiteiten worden over deze activiteiten geïnformeerd via de sociale media, mailings, nieuwsbrieven, *Engagement met autisme* en verschillende websites zoals www.autisme.nl; www.autismeweek.nl en www.autismefonds.nl.

De website van het AutismeFonds had in 2015 ongeveer 7000 unieke bezoekers en 20.000 paginaweergaven.

VRIENDENLOTERIJ

Sinds 2009 is de VriendenLoterij een belangrijke partner van de NVA. Jaarlijks ontvangen wij een bijdrage van € 200.000,- uit de ongeormerkte lotenopbrengst. Dit bedrag wordt toegevoegd aan specifieke activiteiten die de NVA organiseert. In 2015 zijn de onderstaande projecten/activiteiten mede-gefinancierd door de VriendenLoterij:

- De Autismeweek
- Versterking van de regio's
- De ontwikkeling van de Academy
- De Auti-Doe-Dagen
- Het AutismeCongres
- Autisme&Stress
- Het ledenmagazine *Engagement met autisme*

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

KOSTENPERCENTAGE EIGEN FONDSSENWERVING

Het kostenpercentage voor eigen fondsenwerving bedroeg 9,6% in 2015. In 2014 was dat 11,1%. NVA streeft naar een zo laag mogelijk percentage van kosten voor fondsenwerving ten opzichte van de opbrengsten.



AMBITIES 2016

FINANCIËLE TOEKOMST

Net als in 2015 bouwt de NVA in 2016 verder aan een financieel gezonde en stabiele organisatie. De autonome financieringsbronnen kunnen de komende jaren onder andere worden uitgebreid door de ontwikkeling van nieuwe eigen 'producten' of activiteiten. In 2016 zal de NVA zich blijven richten op fondsenwerving. In de begroting zijn geen gelden opgenomen voor nieuwe projecten die nog niet zijn toegekend. De komende jaren streeft de NVA naar de opbouw van een continuïteitsreserve van 50% van de vaste lasten. Leden- en fondsenwerving zullen in 2016 belangrijke speerpunten worden. Wij zullen ons behalve als ledenorganisatie ook duidelijk gaan profileren als goede-doelen-organisatie.

FAST LANE AUTISM

Voor 2016 is na de balansdatum het project Fast Lane Autism gestart, dankzij een financiering van de VriendenLoterij van € 500.000. Het betreft een samenwerkingsproject met stichting Papageno, Altrecht GGz en Karakter. Door de NVA wordt in dit kader een digitale zorgkaart ontwikkeld - Zoek & Vind - die in 2016 online zal gaan. Het moet een

betrouwbare sociale kaart worden op het gebied van autisme, onder andere bedoeld voor mensen met autisme en hun naasten, zorg- en onderwijsprofessionals en andere betrokkenen. Voor de vindbaarheid via deze zorgkaart wordt van aanbieders een kleine vergoeding gevraagd.

Andere projectonderdelen van Fast Lane Autism zijn een centrum voor snelle diagnostiek en een aantal diagnostiek- en adviestrajecten voor mensen met autisme (veelal georganiseerd door de samenwerkingspartners).

ACADEMY

Samen met Balans zal de NVA de Academy verder uitbouwen met cursussen, workshops, trainingen en lezingen voor diverse doelgroepen. We werken hiervoor samen met verschillende externe partijen, zoals de Universiteit van Amsterdam en het Autisme Steunpunt Zuidoost Brabant.

De Academy wordt mede-mogelijk gemaakt door het Fonds Psychische Gezondheid en de Rabobank Foundation.



Nieuwe leden

Ons streven is het NVA-ledenbestand, dat in 2015 is gestabiliseerd, in 2016 te laten groeien. In dit kader willen wij in 2016 een ledenwervingscampagne gaan voeren. Alle regio's en leden helpen ons hierbij.

BOUWTEAM NVA

In 2016 bouwen het bestuur, de directie en de regio's samen aan de vernieuwing van de NVA. Wij willen onze vereniging toekomstbestendig maken. Ook willen wij blijven aansluiten bij de behoeften van onze doelgroep. Dit is in lijn met de koers die de NVA heeft ingezet om een faciliterende netwerkorganisatie te zijn, voor diverse initiatieven en vanuit het perspectief van ervaringsdeskundigen.

REGIONALE INBEDDING & VERSTERKING

In verband met de recente decentralisatie van een groot deel van de zorg is de noodzaak van regionale belangenbehartiging sterk toegenomen. In 2015 is onder andere een begin gemaakt met de versterking van de regionale Autisme Informatie Centra en de vergroting van de aanwezigheid van de NVA binnen de regionale Autismenetwerken. Dit beleid willen wij in 2016 voortzetten. Waar mogelijk zullen wij dit doen in samenwerking met externe partners zoals Stichting Ovaal, Stichting Mama Vita en Vereniging PAS. Daarnaast zullen wij in onze nieuwe Academy cursussen en kennisbijeenkomsten ontwikkelen om onze regionale vrijwilligers nog beter te kunnen ondersteunen.

De NVA wil dat de AIC's behouden blijven en worden versterkt, mede dankzij subsidie van gemeenten.

INTERNE COMMUNICATIE

In 2016 verbetert de NVA haar interne communicatie door de invoering van een intern digitaal sociaal netwerk. Daarnaast ontwikkelt de NVA in 2016 digitaal voorlichtingsmateriaal voor alle vrijwilligers. Dit materiaal zal beschikbaar worden gesteld via een besloten gedeelte van onze website.

NIEUWE ZORGSTANDAARD AUTISME

In 2016 wordt de Zorgstandaard ASS ontwikkeld door het Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGz. Deze zorgstandaard moet in 2017 klaar zijn. In de Zorgstandaard ASS wordt vanuit cliëntenperspectief beschreven wat kwalitatief goede diagnostiek, behandeling en begeleiding is voor mensen met autisme van alle leeftijden, en ook hoe dit georganiseerd zou moeten worden. De bedoeling is dat de zorgstandaard een kwaliteitskader biedt voor regionaal te ontwikkelen zorgprogramma's rondom autisme. De zorgstandaard wordt geschreven door een werkgroep, waarin zowel zorgprofessionals, zorgaanbieders, ervaringsdeskundigen als zorgverzekeraars deelnemen. De NVA is vanaf het begin nauw betrokken bij de totstandkoming van deze zorgstandaard, waarvan ook een online publieksversie zal verschijnen.

NIEUWE DIGITALE BOEKWINKEL

In 2016 lanceren wij de digitale boekwinkel autismeshop.com, een webshop die gespecialiseerd is in boeken over autisme, maar waar ook andere boeken worden verkocht. Autismeshop is een samenwerkingsproject van de NVA met Breinboek. Breinboek heeft een fysieke boekwinkel in het Groningse

Roden en daarnaast een webshop gespecialiseerd in 'hoofdzaken'.

VRIJWILLIGERSDAG

De NVA organiseert vanaf 2016 jaarlijks een speciale dag waarop vrijwilligers elkaar kunnen ontmoeten en inspireren. Ook zullen de vrijwilligers op deze dag inhoudelijk worden 'bijgepraat' door het landelijk bureau.

AUTISME INNOVATIE LAB

In 2016 wordt het Autisme Innovatie lab ontwikkeld binnen het AutismeFonds. Dit lab moet slimme en goede initiatieven waar mogelijk stimuleren en steunen.

DUURZAME AUTISMENETWERKEN

In 2016 werken we in 12 regio's aan de borging van diverse activiteiten en producten gerelateerd aan autisme, samen met coördinatoren van de Autismenetwerken. De NVA vertegenwoordigt hierbij het perspectief van de klant. Het belangrijkste doel is versteviging en modernisering van de huidige netwerken, zodat zij beter passen in de nieuwe gemeentelijke structuren.

EXPERTGROEP AUTISME EN EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING

Ambities voor het jaar 2016:

Belangrijkste doelstelling is meer (h)erkenning van de behoeftes, problemen, maar zeker ook mogelijkheden van mensen met autisme en een verstandelijke beperking. Wij willen in 2016 een begin maken met de vernieuwing van de in 2013 opgestelde

'Kwaliteitseisen aan ondersteuning van mensen met autisme en een verstandelijke beperking'.

Deze kwaliteitseisen staan centraal in de adviesgesprekken die de Expertgroep voert met onder andere zorginstellingen, het ministerie van VWS en koepelorganisaties.

In haar adviezen richt de expertgroep zich in 2016 onder andere op de volgende onderwerpen:

1. Beleid van separeren en omgaan met overprikkeling, bijvoorbeeld in het onderwijs en in de zorg
2. Opleidingen van AVG-artsen, -psychiaters, en -orthopedagogen
3. Implementatie en gevolgen van de DSM-5
4. De gevolgen van de transities en bezuinigingen voor onze doelgroep
5. De kennis over autisme en een verstandelijke beperking in gemeenten en bij wijkteams
6. Ouderparticipatie

7. Onderwijs, autisme en een verstandelijke beperking
8. Passende dagbestedings-/ arbeids- en uitstroomekken voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking.
9. Bezuinigingen binnen de GGZ met dreigend verlies van behandelings- en ondersteuning voor onze doelgroep
10. Passende woonvoorzieningen
11. Borging van de expertise die onze doelgroep nodig heeft

De expertgroep wil in 2016 zichtbaarder worden voor belanghebbenden. Onder andere door voor iedere uitgave van het NVA-ledenblad *Engagement met autisme* een artikel aan te leveren over één van onze expertisegebieden. Ook zal worden onderzocht op welke manier social media een platform kan bieden om te communiceren met onze doelgroep. De informatie op de NVA-website zal worden bijgewerkt en beter vindbaar worden.

DANK!

Tot slot wil ik alle ambassadeurs, ervaringsdeskundigen en regiobestuurders bedanken voor jullie grote inzet voor de NVA in 2015. Veel dank gaat ook uit naar alle medewerkers op het landelijk bureau voor wie 2015 geen makkelijk jaar was. Zij moesten hetzelfde werk zien te klaren met veel minder werknemers en minder financiële middelen. Velen moesten plotseling op een andere manier gaan werken dan zij gewend waren. Ik ben ervan onder de indruk hoe flexibel zij hiermee zijn omgegaan. Zonder morren werden er cursussen gevolgd om een nieuwe taak beter te kunnen verrichten of werden er andere functies aanvaard.

Bijzonder vond ik in 2015 ook de intensieve samenwerking met alle partijen in het veld die zich inzetten voor autisme. Meer dan ooit wordt er met elkaar samengewerkt en weet men elkaar te vinden om op projectbasis voorzieningen voor mensen met autisme te verbeteren. Vormden wij vroeger allemaal aparte eilandjes, tegenwoordig zetten wij ons steeds vaker gezamenlijk in voor mensen met autisme.

De 'autismewereld' is duidelijk in beweging en dat juich ik van harte toe. Laten we daar vooral met elkaar verder vorm en inhoud aan geven! De NVA opent graag haar deuren in de Bilt voor iedereen die wil samenwerken aan projecten. Wij bieden hen werkruimte, voorzieningen én ons netwerk. Dus voel je welkom bij de NVA!



