



Beleidsplan 2008-2010

Naar een participerende regio-organisatie?

Versie 7

Inhoudsopgave

<i>1 Inleiding</i>	1
<i>2 Samenvatting</i>	1
<i>3 Taken regiobestuur binnen NVA</i>	1
<i>4 Algemene beleidsinformatie voor het regiobeleid</i>	2
<i>5 Verenigingszaken</i>	7
<i>6 Zorg en welzijn</i>	9
<i>7 Onderwijs</i>	9
<i>8 Arbeid</i>	12
<i>9 Wonen</i>	12
<i>10 Vrije tijd</i>	15
<i>11 Communicatie en informatievoorziening</i>	16
<i>12 Financiën en administratie</i>	16
<i>13.1 Personele bezetting regio-organen</i>	17
<i>13.2 Belangrijke Websites</i>	19

1 Inleiding

Dit beleidsplan van de Utrechtse afdeling van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) zet uiteen welk beleid voor de periode 2008-2010 wordt voorgestaan en uitgevoerd. Het plan dient als leidraad voor het regiobestuur en wordt mede gedragen door de regioleden.

Zonder actieve betrokkenheid van de leden is de uitvoering van een dergelijk plan niet goed mogelijk. Vandaar dat als motto voor dit beleidsplan ‘Naar een participerende regio-organisatie?’ is gekozen.

Het plan dient tevens als communicatie naar de vele instellingen en organisaties die binnen de regio belast zijn met en zorg dragen voor de hulpverlening aan personen met een autistische spectrum stoornis [hierna aan te duiden als ‘mensen met autisme’]. Het is de bedoeling om deze instanties mede in de uitvoering van het plan te betrekken. Uit het plan vloeien de jaaractiviteiten voort.

2 Samenvatting

De in dit beleidsplan opgenomen activiteiten voor de periode 2008-2010 worden voorgestaan laten zich in het kort als volgt samenvatten:

- ❖ *Het tweemaaljaarlijks organiseren van thema-avonden met als kernthema's Onderwijs, Zorg en Welzijn, Wonen, Vrije tijd en arbeid bij voorkeur onder begeleiding van een uit actieve leden te vormen werkgroepen;*
- ❖ *Een regiodag organiseren met een frequentie van 18 maanden;*
- ❖ *Entameren van soos-, brusjes- en partneractiviteiten bij voorkeur onder professionele begeleiding;*
- ❖ *Het onderhouden van contacten met professionele zorgorganisaties en de communicatie hierover op de website en de nieuwsbrief intensiveren;*
- ❖ *De contacten van de regio met het landelijk bestuur onderhouden binnen de nieuwe bestuursstructuur;*
- ❖ *Een netwerk van Oudercontactpersonen organiseren waarbij alle belangrijke gemeenten worden bestreken.*

3 Taken regiobestuur binnen NVA

Tot de taken van het regiobestuur horen:

- a) Het regelen van NVA-zaken die de regio betreffen en het uitdragen van het landelijk beleid van het NVA;
- b) Vertegenwoordiging naar het landelijk bestuur tezamen met de door de regioledenvergadering gekozen afgevaardigden;
- c) Het bevorderen van contacten tussen de regioleden en het uitwisselen van ervaringen betreffende de hulpverlening;
- d) Het stimuleren van activiteiten gericht op het vergroten van de kennis onder de leden omtrent aangepaste begeleidings-, opvang- en onderwijsmogelijkheden alsmede woon-werkvoorzieningen;

- e) Het totstandbrengen van regionale contacten beogende een samenwerking met instellingen, scholen, inrichtingen, klinieken, ambtelijke organen en hulpverlenend instanties die op het terrein van autistische spectrum stoornissen werkzaam zijn;
- f) Het aansturen van regio werkgroepen en andere regio-initiatieven.

Het regiobestuur legt verantwoording af van het gevoerde beleid in de jaarlijkse regiovergadering. Het accent van het beleid zal daarbij gelegd worden op de regionale informatievoorziening en belangenbehartiging.

4 Algemene beleidsinformatie voor het regiobeleid

De algemene beleidsinformatie in dit plan is voor een belangrijk deel ontleend aan het rapport 'Buiten de Boot' uit 2005¹ en het convenant autisme met de beschikbare voortgangsrapportages.² Daarnaast is gebruik gemaakt van statistische databank informatie van de provincie Utrecht.³

Autisme komt blijkens een recent Engels onderzoek bij 1,16% van de bevolking voor. Zelf hanteert de NVA nog steeds 0,58% .⁴ De Engelse The National Autistic Society werkt met 0,91%.⁵ In dit beleidsplan wordt ervan uitgegaan dat het aantal mensen met autisme 1% van de bevolking uitmaakt.⁶ Op grond hiervan laat het aantal mensen met autisme binnen de provincie Utrecht, uitgaande van de leeftijdsopbouw van de totale bevolking in deze provincie, zich als volgt becijferen:

¹ NVA en Stichting De Ombudsman, <http://www.autisme-in-nederland.nl/pub/buitendeboot.pdf> , verder aan te duiden met enquête. Aan de landelijke enquête hebben in totaal 3035 leden deelgenomen, waarvan 264 leden uit onze regio. Gezien de grotere representativiteit worden in dit plan de landelijke cijfers gebruikt. Indien de regiocijfers substantieel afwijken wordt dit vermeld.

² Convenant Autisme., 'ideeënbank - Convenant Autisme - Samen zorgen voor mensen met autisme' http://www.convenantautisme.nl/ideeënbank.html?mnu=tmain400:*&s=1&l=nl&t=1178801064

³ Provincie Utrecht, <http://socmonutr.databank.nl/>

⁴ Onderzoek Beard in artikel lancet – Engagement, October 2006. <http://www.autismesteunpunt.nl/apus/render.php?type=2&id=247&template=default&PHPSESSID=fa4a712d4853edb34cefe8d7bee52a42>

⁵ The National Autistic Society - Introduction for professionals, <http://www.autism.org.uk/nas/jsp/polopoly.jsp?d=1009&a=2227> De Amerikaanse en Canadese organisatie gaan echter respectievelijk uit van 1/150 (0,67%) en 1/167 (0,6%,). Deze cijfers liggen dus aanzienlijk dicht bij die cijfers die door de NVA worden gehanteerd.

⁶ Wim Köhler, 'Ongemerkt autistisch', NRC 21/10/07, 47, onderzoek Claudia Dietz en Emma van Daalen. In dit onderzoek wordt ook met 1% gewerkt.

Tabel 1 – geschat aantal mensen met autisme binnen de provincie Utrecht:⁷

Percentage	116%	Categorie			
		58%	8%	38%	12%
Leeftijd	Totaal	Stoornis spectrum	Klassiek	Asperger	PDD-NOS
tot 3 jaar	630	365	50	239	76
4-11 jaar	1.190	690	95	452	143
12-17 jaar	850	493	68	323	102
Subtotaal	2.670	1.549	214	1.015	320
18-24 jaar	1.070	621	86	407	128
25-29 jaar	790	458	63	300	95
30- 64 jaar	5.770	3.347	462	2.193	692
65-74 jaar	810	470	65	308	97
>74 jaar	690	400	55	262	83
Subtotaal	9.130	5.295	730	3.469	1.096
Totaal provincie Utrecht	11.800	6.844	944	4.484	1.416
Aantal leden NVA Utrecht	1.096				
Percentage	9,3%				

Het is duidelijk dat kennis van het werkelijke aantal mensen met autisme essentieel is om aan goede en overtuigende belangenbehartiging te kunnen werken. Voor een discussie over dit onderwerp verwijzen we naar informatie in de voetnoten

De leeftijdsopbouw van de autisten vertegenwoordigd door het ledenbestand van de NVA is geen afspiegeling van bovenstaand overzicht. In het ledenbestand van de NVA is de leeftijdscategorie tot en met 18 jaar sterk oververtegenwoordigd. Op basis van de enquête in de 'Buiten de Boot' publicatie kan de leeftijdsopbouw, met de nodige slagen om de arm, als volgt worden benaderd:

⁷ De categorie 18-24 jaar is door het grote aantal studenten in de stad Utrecht oververtegenwoordigd. Als we hiervoor corrigeren door de aantallen voor deze leeftijdscategorie aan de hand van het gemiddelde van de rest van de provincie Utrecht te corrigeren, dient het aantal autisten met circa 100 te worden verlaagd. De percentages zijn ontleend aan het "Beleidsdocument 'geïntegreerde zorg aan mensen met autisme'", pagina 7 en door dubbelstellingen in de diagnoses komt het totaal percentage op 116%.

Tabel 2 – Geschatte leeftijdsopbouw mensen met autisme in NVA ledenbestand Utrecht:

Leeftijd	Percentage	Aantal leden
2-4 jaar	2%	22
5-12 jaar	44%	482
13-18 jaar	23%	252
Subtotaal	69%	756
ouder dan 18 jaar	27%	296
onbekend	4%	44
Totaal	100%	1.096

De ondervertegenwoordiging onder de zeer jonge mensen is vermoedelijk te wijten aan de gemiddeld hoge diagnoseleeftijd van negen jaar. De NVA streeft ernaar dit cijfer te verlagen naar vier jaar.

In het regio beleidsplan 2001-2003 werd nog uitgegaan van een aantal personen met autisme in de provincie Utrecht van 2000-3000, op basis van 0,25% van de bevolking. Eind 2000 waren er 641 NVA-leden binnen de regio. Eind mei 2007 had de regio 1143 leden. Hieronder waren 47 instellingen begrepen. Van de 1096 natuurlijke personen combineerden 177 leden hun NVA-lidmaatschap met het lidmaatschap van de Vereniging Balans (16%).

Er bestaat beleidsmatig duidelijk behoefte aan betere achtergrondinformatie over de mensen met autisme in de regio onder de leden. Gegeven de privacy aspecten en de vele mutaties is een dergelijk informatiesysteem echter problematisch. Gezien het belang van dergelijke informatie zullen we gedurende de thema-avonden gerichte enquêtes uitvoeren onder de aanwezige leden met een focus op het te behandelen onderwerp.

Vertegenwoordiging op gemeentelijk niveau is van groot belang. De opbouw van het ledenbestand per woonplaats per gemeente met een aantal leden groter is dan 50 is ongeveer als volgt:

Tabel 3 Opbouw van het ledenbestand en indicatief aantal mensen met autisme naar woonplaats:

Gemeente	Aantal leden	indicatief aantal autisten	% lid	Indicatief aantal				
				Totaal aantal ≥ 18 jaar	Totaal aantal tot 18 jaar	Uitsplitsing tot 18 jaar		
						tot 3 jaar	van 3-11 jaar	van 12-- 17 jaar
Utrecht	132	2.810	4,7%	2.282	528	157	223	148
Amersfoort	128	1.370	9,3%	1.033	337	83	155	99
Houten	75	440	17,0%	316	124	28	53	43
Veenendaal	59	620	9,5%	463	157	35	71	51
Nieuwegein	49	620	7,9%	492	128	29	55	44
Woerden	50	480	10,4%	362	118	27	53	38
Zeist	51	600	8,5%	471	129	29	56	44
Overig	552	4.860	11,4%	3.706	1.154	244	521	389
Totaal	1.096	11.800	9,3%	9.125	2.675	632	1.188	855
Percentage totaal				77%	23%	5%	10%	7%
Percentage tot 18 jaar					100%	24%	44%	32%

Zoals we in tabel 2 zagen is de categorie t/m 18 jaar oververtegenwoordigd in ons ledenbestand (69%). Om die reden is de categorie tot 18 jaar uitgesplitst in tabel 3.⁸ Het geschatte aantal leden t/m 18 jaar van 756 is dan globaal te relateren aan het indicatief aantal mensen met autisme van 2.675 tot 18 jaar (28%).

Uit Tabel 3 blijkt dat het ledental van de stad Utrecht niet representatief is en dat deze stad belangrijk is ondervertegenwoordigd in ons ledenbestand. De oververtegenwoordiging in Houten is ook opmerkelijk. De zeven gemeenten met meer dan 49 leden maken 50% van ons ledenbestand uit. Het is van belang dat onze vereniging in al deze zeven gemeenten steunpunten heeft, mede gezien het belang van de WMO op plaatselijk niveau. De NVA-Utrecht streeft ernaar om in deze zeven gemeenten actieve oudercontactpersonen te hebben.

Als de landelijke enquête onder de leden representatief is voor de regio dan valt de diagnose van autisme binnen het spectrum als volgt samen te vatten:

Tabel 4 Diagnosestelling:

PDD-NOS	42%
(klassiek) autisme	23%
Stoornis van Asperger	20%
Aan autisme verwante stoornis	10%
Overig	5%
Totaal	100%

⁸ De provinciale statistiek werkt met de leeftijdscategorie tot 18 jaar.

Traditioneel is in Nederland de groep met een Asperger stoornis sterk ondervertegenwoordigd in de diagnosestelling en de groep met PDD-NOS oververtegenwoordigd t.o.v. het buitenland. Dit blijkt ook uit de opbouw van ons ledenbestand.

De leden maken gebruik van een groot aantal financiële regelingen welke als volgt in kaart kunnen worden gebracht:

Tabel 5 Gebruik van financiële regelingen ⁹:

Persoonsgebonden Budget (PGB)	60,5%
Tegemoetkoming Onderhoudskosten Thuiszorg gehandicapte kinderen	47,1%
Wet Voorziening Gehandicapten	10,9%
Leerling gebonden Financiering (Rugzak)	14,9%
Dubbele kinderbijslag	5,7%
AWBZ	2,7%
Studiefonds	0,7%
UWV/GAK	0,1%
Zorg in Natura	0,5%
Betaalt alles zelf	8,9%

Als we deze landelijke cijfers vergelijken met de cijfers voor de regio dan wijkt alleen het percentage dat gebruik maakt van het PGB met 48% substantieel af van het landelijk gebruik (61%). Dit kan mogelijk wijzen op onbekendheid onder onze leden (zie communicatie).

De inkomstenbronnen van personen met autisme zijn als volgt:

Tabel 6 Overzicht inkomstenbronnen mensen met autisme ¹⁰:

WAJONG	55%
Inkomen uit arbeid	36%
Studiefinanciering	7%
AWBZ	6%
Bijstand	2%
WW	1%
Overigen	5%

Het belang van de Wajong-uitkering komt hierbij nadrukkelijk naar voren.

⁹ *Buiten de Boot*, 59. Hierbij zijn dubbelstellingen mogelijk (exclusief Wajong – zie tabel 6).

¹⁰ *Buiten de Boot*, 47. Hierbij zijn dubbelstellingen mogelijk.

5 Verenigingszaken

Uit de enquête blijkt dat de interesse van de leden met name uitgaan naar informatie-verstrekking (94%) en belangenbehartiging (78%). Hierbij spelen themabijeenkomsten (49%), lotgenotencontact (42%), regiobijeenkomsten (34%) een belangrijke rol, terwijl er ook behoefte is aan cursussen (33%). Er is ook belangstelling voor extra informatie en activiteiten voor familieleden zoals broers en zusjes van de persoon met autisme.

Binnen het regiobestuur zijn, anticiperend op de landelijke opzet, de volgende aandachtsgebieden aan portefeuillehouders toegekend [zie bijlage 1]:

- Arbeid
- Communicatie
- Financiën en administratie
- Onderwijs
- Verenigingszaken
- Vrije tijd
- Wonen
- Zorg en welzijn

De landelijke organisatie is in ontwikkeling, waarbij door het landelijk bestuur uitwisseling van informatie en beleid tussen de regio's en het landelijk bestuur beter zal worden afgestemd.

Elke portefeuillehouder is verantwoordelijk voor communicatie en informatievoorziening voor zijn aandachtsgebied, daarbij mede gebruikmakend van de informatieverstrekking door de landelijke NVA-organisatie en andere regio's. Ook het onderhouden van de contacten met de regionale zorg- en welzijnorganisatie maakt onderdeel uit van deze portefeuilles. De inbreng van leden ter ondersteuning van deze activiteiten is daarbij onontbeerlijk en dient derhalve te worden gestimuleerd.

Het bestuur is voornemens om de huidige opzet van de activiteiten te continueren:

Activiteit	Onderwerp/aandachtsgebied	Frequentie
Thema-avond nieuwe leden	Introductie nieuwe leden	Januari - jaarlijks
Thema-avonden	<ul style="list-style-type: none">• Zorg en Welzijn• Onderwijs• Arbeid• Wonen• Vrije tijd	Binnen een twee jaar cyclus komt elk aandachtsgebied aan de beurt.
Regiobijeenkomst	Wisselend – interessant voor hele doelgroep	Om de 18 maanden
Werkgroepen	<ul style="list-style-type: none">▪ Wonen▪ Onderwijs	Naar behoefte.
Partner gespreksgroepen	Huiskamerbijeenkomsten	Wordt binnen groep bepaald.
Oudercontactpersonen	Contactpersoon in regio	Naar behoefte.

Activiteit	Onderwerp/aandachtsgebied	Frequentie
Communicatie	<ul style="list-style-type: none"> • Website • Nieuwsbrief 	Wekelijkse update Frequentie Engagement

Gezien de samenstelling van het ledenbestand zal het accent voorlopig blijven op de activiteiten voor de leeftijdsgroep tot 21 jaar. Daarnaast zal meer aandacht worden besteed aan thema's (zelfstandig) wonen en arbeid en aan het partnerprogramma. Hierbij is een voldoende mate van participatie door de leden met name uit de zeven belangrijkste gemeenten noodzakelijk.

De jaarvergadering zal in combinatie met een thema-avond plaats vinden. In deze vergadering wordt het jaarverslag, de jaarrekening, de begroting, de werkgroepverslagen en de beleidsvoorstellen besproken. Ook vinden dan de bestuursverkiezingen plaats.

Bij voldoende belangstelling van en participatie door de leden zal een werkgroep Arbeid en een werkgroep Vrije tijd worden opgezet.

Gestreefd wordt naar het uitbreiden van de autismoos, door de frequentie en het aantal locaties te verhogen. Ook activiteiten voor brusjes en voor partners zullen worden gestimuleerd. Deze activiteiten worden bij voorkeur door andere instanties uitgevoerd.

Er is een discrepantie tussen het aantal leden van de NVA en het geschatte aantal mensen met autisme binnen de regio. Nagegaan zal worden hoe de ledenwerving regionaal kan worden geïntensifieerd, waarbij de medewerking van zorg- en welzijninstellingen zal worden gezocht.

Binnen de regio bestaan partnergroepen. In deze groepen komen partners in groepen van ca 10 personen bij elkaar om ervaringen uit te wisselen. Behalve dat deelnemers een partner hebben met autisme, al dan niet gediagnosticeerd, hebben velen ook nog een of meerdere kinderen met deze handicap iets wat het extra zwaar maakt. Gepoogd zal worden om voor deze groepen lezingen te organiseren door een ervaringsdeskundige.

Van bestuurszijde zal worden nagegaan of het mogelijk is om bepaalde thema-avonden in de regio samen met de vereniging Balans te organiseren. De inzet van professionele organisaties wordt op deze wijze beter gewaarborgd.

5.1 Regiodag

De regiodag wordt elke 18 maanden door de Regio Utrecht georganiseerd. Deze dag is een laagdrempelige bijeenkomst waarop meestal ca. 140 leden komen, die voor een deel net met autisme te maken hebben gekregen en voor een ander deel al jaren op deze bijeenkomsten komen. Daarnaast komen er ook altijd een klein aantal professionals uit de regio. Dit zijn geïnteresseerden die in diverse instellingen, instanties en scholen uit de regio werkzaam zijn en daardoor veel te maken hebben met personen met autisme.

De dag heeft altijd een thema en een of meerdere hoofdsprekers, daarnaast zijn er workshops, informatiestands, een voorstelling en kleine lezingen. De catering is altijd goed verzorgd en inbegrepen in de entreeprijs.

Er is (bijna altijd) kinderopvang, apart voor de autistische en niet autistische kinderen, geregeld en de financiële bijdrage die aan de leden gevraagd wordt is gering.

Kortom: een laagdrempelig programma tegen geringe kosten.

6 Zorg en welzijn

In de provincie Utrecht zijn met name de volgende instellingen van belang voor onze vereniging:

- Samenwerkingsverband Autisme Midden-Nederland (SAMN <http://www.samn.nl>)
- MEE (<http://www.mee-utrecht.nl>)
- Provinciaal Patiënten/Consumenten Platform Utrecht (<http://www.ppeputrecht.nl/nl>)

De NVA-Utrecht heeft zitting in het SAMN. Binnen de provincie Utrecht is het Samenwerkingsverband Autisme Midden Nederland (SAMN) opgericht voor een betere samenwerking en afstemming tussen de hulpverleningsinstanties en scholen. De NVA tracht door het Convenant Autisme de samenwerking te verbeteren. De overheid heeft als onderdeel hiervan de RIAGG's (in Utrecht: Altrecht) de taak gegeven vorm te geven aan de hulpverlening aan autistische mensen, zowel klinisch als ambulante.

De NVA-Utrecht heeft ook zitting in de PP/CP, het provinciaal platform waar de overheid en de instellingen en ouderverenigingen in de provincie Utrecht samenkomen.

De informatievoorziening aan de leden omtrent de uitkomsten van het overleg in deze platvormen zal worden verbeterd. Dit zal mede plaats vinden door coördinatie met de portefeuillehouders in het regiobestuur en het landelijke NVA bestuur in de nieuwe opzet.

7 Onderwijs

De navolgende tabel geeft inzicht in het relatieve belang van de diverse onderwijsvormen:

Tabel 7 Overzicht onderwijsvormen in percentages ¹¹:

	Totaal	Thuis	Basischool	Speciaal onderwijs	VMBO	HAVO	VWO	ROC	HBO	Universiteit
Thuiszitter wel leerplichtig	1,2	1,2								
Ontheven van leerplicht	6,6	6,6								
Basischool	16,4		16,4							
Speciaal basisonderwijs	13,9		13,9							
Praktijkonderwijs	3,0		3,0							
Cluster 1	2,7			0,3	2,3	0,1				
Cluster 2	4,7			3,0	1,2	0,4	0,1			
Cluster 3	9,7			7,9	1,5	0,2	0,1			
Cluster 4	21,6			17,0	3,9	0,8	-0,1			
VMBO	6,4				6,4					
HAVO	3,8					3,8				
VWO	4,1						4,1			
ROC	3,9							3,9		
HBO	1,2								1,2	
Universiteit	0,8									0,8
Totaal	100,0	7,8	33,3	28,2	15,3	5,3	4,2	3,9	1,2	0,8

Toelichting op de clusterindeling:

- Cluster 1: voor kinderen met visuele handicaps
- Cluster 2: voor kinderen met communicatieve handicaps (gehoor-, taal- en/of spraakproblemen)
- Cluster 3: voor kinderen met verstandelijke en/of lichamelijke handicap
- Cluster 4: voor kinderen met psychiatrische of gedragsstoornissen

Een groot aantal kinderen met autisme gaat niet naar een geschikte school of gaat helemaal niet naar school (7,8%). De periode zonder school varieert van een paar maanden tot een jaar of soms nog langer. Er is ook een gebrek aan capaciteit in het voortgezet speciaal onderwijs, met name waar het gaat om HAVO en VWO niveau.¹²

De kosten voor onderwijsbegeleiding worden voor een groot deel (38%) uit het *Persoonsgebonden Budget* (PGB) gefinancierd. Daarnaast is de *Leerling-gebonden Financiering* (LGF) ook wel *Rugzak* genoemd belangrijk (30%). Bijna 10% van de scholen financiert zelf de begeleiding van leerlingen.

Een van de knelpunten in de indicering is dat deze veelal erg gericht is op de hoogte van het IQ en niet op de gedragsproblemen die meer doorslaggevend zouden moeten zijn.¹³

¹¹ *Buiten de Boot*, 34.

¹² *Buiten de Boot*, 33-34.

¹³ *Buiten de Boot*, 42.

Dit klemte te meer daar de verdeling van het IQ blijktens de enquête als volgt is:

Tabel 8 Verdeling IQ autisten onder leden:

IQ	%
70 of lager	13%
70-100	32%
100-130	35%
130 of hoger	8%
Onbekend	12%

Er gaan relatief weinig kinderen met autisme naar het VWO.

De navolgende knelpunten zijn blijktens de enquête te onderkennen:

- Mensen met autisme zitten in te grote klassen en komen qua prestaties niet tot het niveau dat ze eigenlijk hebben;
- Bijna 8% gaat, al of niet tijdelijk, helemaal niet naar school; 6,6% is door de (rechtens leerplichtige) overheid ontheven uit de leerplicht;
- Procedure verwijdering school niet volgens regels;
- Er is een gebrek aan capaciteit van voortgezet bijzonder onderwijs, met name HAVO en VWO niveau;
- De clusterindeling binnen het onderwijs geeft een verwarrend beeld;
- In het ROC en HBO is slechts de helft tevreden over het onderwijs; Ook VSO-VMBO cluster 4 scoort slecht.
- Er is een tekort aan anti-klassen;
- Extra begeleiding bij het schoolwerk laat te wensen over bij met name basisonderwijs, speciaal basisonderwijs (sic), cluster 3 en 4 van de basisschool en het VMBO;
- De rugzak financiering is complex en de trajectbegeleiding is matig; veel kritiek is er op het indicatietraject. De toegang tot informatievoorziening schiet tekort.
- De aanpassing van het lesmateriaal scoort relatief laag;
- Zoektocht naar juiste school is lang;
- LGF niet inzetbaar particulier onderwijs;
- ZMOK-scholen werken veelal negatief op kinderen met autisme;

Gegeven de variëteit aan instellingen en de geografische spreiding binnen de regio is het niet doenlijk om deze instellingen in kaart te brengen en daarvan een actueel overzicht bij te houden. Gekozen wordt derhalve voor een geografisch gespreid netwerk van ouders die bereid en in staat zijn op verzoek nadere informatie te verstrekken en met name ervaringen te delen. Het accent zal daarbij liggen op de overgang van basisschool naar voortgezet onderwijs. De werkgroep onderwijs van de NVA-Utrecht zal actief onder de leden gaan werven om een dergelijk oudernetwerk op te zetten.

Op het internet is ruime mate informatie beschikbaar omtrent de financieringsmogelijkheden van PGB en Rugzak. Het is echter zaak om deze informatie via de regio website duidelijk toegankelijk te maken inclusief de informatieadressen. Overleg hierover met het SAMN en MEE voorkomt dat dubbelwerk wordt verricht.

Uit de recente thema-avond onderwijs bleek duidelijk behoefte aan een checklist voor de beoordeling van onderwijsaanbod in het voortgezet onderwijs.

8 Arbeid

Van de volwassen autisten heeft 17% geen werk of een andere vorm van dagbesteding. Na de schoolperiode komt dus een aanzienlijk deel van de mensen met autisme thuis te zitten, omdat zij geen passende dagbesteding kunnen vinden. Van alle volwassen autisten verricht 18% reguliere arbeid, 13% begeleid werk en gaat 12% naar een sociale werkvoorziening. Verder gaat 12% naar een dagactiviteitencentrum en doet 6% vrijwilligerswerk.

De belangrijkste partijen die hulpverleners bij het zoeken naar werk zijn het reïntegratiebedrijf (30%), MEE (17%), de jobcoach (11%), de stagebegeleider van school (11%), de ouders (10%), het GGZ (7%) en het CWI (5%).

Door het toenemen van het aantal mensen met autisme ouder dan 18 jaar in ons ledenbestand zal het belang van arbeid in de toekomst toenemen. Het ligt dan ook in de bedoeling om over dit onderwerp periodiek thema-avonden te gaan beleggen en een werkgroep Arbeid in te stellen

Zoals uit een recent SER-rapport blijkt, is de toename van het aantal Wajonggerechtigden explosief en in het rapport wordt dan ook gepleit voor een hogere arbeidparticipatie.¹⁴

9 Wonen

Het merendeel van de mensen met autisme uit de enquête woont nog bij de ouders (76%). De verdeling naar woonvorm van de overige mensen met autisme is als volgt:

¹⁴ SER, *Advies Meedoen zonder beperkingen : meer participatiemogelijkheden voor jonggehandicapten* <http://www.ser.nl/publicaties/default.asp?desc=b25830>. Inclusief de reactie van de mantelorganisaties.

Tabel 9 Woonsituatie voor autisten die niet meer bij ouders wonen ¹⁵:

Woonsituatie	%
Met partner	13%
Zelfstandig	17%
Instellingen voor mensen met verstandelijke handicap	17%
Begeleid zelfstandig wonen	17%
Psychiatrisch ziekenhuis/inrichting	6%
Gezinsvervangend tehuis	6%
Regionale instelling voor beschermd wonen	6%
Workhome	4%
Ouderinitiatief	< 4%
Zorgboerderij	< 4%
Zwervend	< 4%

De woonsituatie voor personen met autisme ouder dan 18 jaar laat zich als volgt samenvatten:

Tabel 10 Woonsituatie voor autisten ouder dan 18 jaar ¹⁶:

Woonsituatie	%
Bij ouders	26%
Met partner	11%
Zelfstandig	13%
Instelling of woonvorm	50%

De regio heeft een werkgroep wonen met als doel:

- om woon- en zorgvormen te bevorderen ten behoeve van (jong) volwassenen met een autistisch spectrum stoornis (ASS). De noodzakelijke zorg moet specifiek gericht zijn op hun autistische handicap. De zorg zal per persoon verschillen.
- Het doelgebied omvat midden Nederland (provincie Utrecht met aangrenzende regio's).
- De werkgroep wil inzicht krijgen in de grootte en de diversiteit van de doelgroep en wil in contact komen met mensen die nu of in de toekomst woonruimte zoeken voor hun zoon / dochter / pupil. De werkgroep streeft naar het samenstellen van een zo up to date mogelijke lijst van (jong) volwassenen met ASS en/of hun ouders/verzorgers die de komende jaren op zoek zijn naar woon- en zorgvormen
- De werkgroep streeft naar het samenstellen van een lijst waarop alle woon- en zorgmogelijkheden voor mensen met ASS in kaart gebracht zijn.
- De werkgroep streeft naar optimale contacten en open communicatie met alle Instanties.

¹⁵ Buiten de Boot, 51 Herrekend uit tabel.

¹⁶ Buiten de Boot, 52.

- De werkgroep zal haar bevindingen, kennis en resultaten van onderzoek steeds ter beschikking stellen van haar doelgroep en andere belangstellenden

Nadere gegevens van de lopende projecten staan op de website van de regio.

Tien percent van de leden is blijkens de enquête op zoek naar een passende huisvesting en staat op een wachtlijst. Aangezien 27% van de leden in deze enquête ouder dan 18 jaar is, is de behoefte binnen de doelgroep procentueel aanzienlijk groter. Men is met name op zoek naar plaatsen voor (begeleid) zelfstandig wonen, instellingen verstandelijk gehandicapten, workhome en ouderinitiatieven.

Het belang van wonen zal in de toekomst toenemen door het ouder worden van de mensen met autisme in het ledenbestand. Het is daarbij van groot belang dat ouders zich tijdig in de huisvestigingsproblematiek verdiepen en daartoe contact met de werkgroep wonen onderhouden. Hierbij kan gebruik gemaakt worden van de lijst met instellingen binnen de regio die zich met huisvesting bezighouden. De ervaring heeft geleerd dat ouders en verzorgers er verstandig aan doen zich bij meerdere instanties aan te melden.

Door de werkgroep wonen is *Stichting De Grasboom* opgezet, die inmiddels twee woningprojecten heeft opgestart. Hierdoor is binnen de werkgroep veel ervaring aanwezig, waarvan in de toekomst gebruik gemaakt kan worden om nieuwe ouderinitiatieven op te zetten.

Een concreet resultaat van de activiteiten van de werkgroep wonen was de oprichting van Stichting De Grasboom die ernaar streeft om meerdere wooninitiatieven onder haar hoede te hebben. Zie voor meer informatie : <http://www.degrasboom.nl/>
Op dit moment wordt er hard gewerkt om invulling te geven aan het eerste project waarbij veel ervaring wordt opgedaan. Over een tweede project valt nog in 2007 een beslissing.

Omdat er veel energie nodig is voor de activiteiten van de Stichting De Grasboom is het noodzakelijk om het draagvlak van de werkzaamheden van de werkgroep te vergroten.

Om de informatie t.a.v de doelgroep op te bouwen aan de hand van beschikbare of nog in te winnen gegevens is het ons inziens noodzakelijk om hier al dan niet samen met het landelijke bureau van de NVA een aanpak voor te ontwikkelen en die uit te voeren.

Ook voor het bijhouden en delen van informatie in brede zin m.b.t het aandachtsgebied wonen moet een aanpak ontwikkeld worden.

10 Vrije tijd

Een substantieel deel van de mensen met autisme heeft geen structurele dagbesteding. Van de volwassenen met autisme heeft 17% geen dagbesteding. Het is dan ook van groot belang om de mogelijkheden binnen de regio goed in kaart te brengen.

De navolgende organisaties zijn daarbij o.a. van belang zijn:

- PAS Nederland is de belangenvereniging voor en door normaal begaafde volwassen Personen uit het Autisme Spectrum. Ze organiseren verschillende vormen van lotgenotencontact, zoals gespreksgroepen, contactdagen of wandelingen.
- De Stichting Vakanties Autisme organiseert vakanties voor thuiswonende kinderen en jongvolwassenen met een stoornis uit het autistisch spectrum. De begeleiding is bij de kampen 1 begeleider op 1 deelnemer.
- De lokale vestigingen van de MEE hebben doorgaans een map met vrijetijdsactiviteiten voor mensen met een handicap. Daarin zit ook informatie over specifieke activiteiten voor kinderen of volwassenen met autisme, zoals autisme-sozen of inloopavonden.
- De Autisme Soos Utrecht is speciaal voor mensen met autisme vanaf 18 jaar. Twee keer in de maand op een vrijdag wordt er in hun pand aan de Oudegracht in Utrecht een soos gehouden.

De NVA geeft een brochure uit over vrijetijdsbesteding. Hierin staan diverse tips om een geschikte vorm van vrijetijdsbesteding te vinden voor uw kind. De brochure gaat met name over het kiezen van vrijetijdsbesteding bij reguliere clubs en verenigingen. Ook wordt ingegaan op de relatie tussen de begeleiding bij de activiteit en de ouders.

. De NVA-Utrecht streeft ernaar de mogelijkheden voor vrijetijdsbesteding voor mensen met autisme te vergroten, onder meer door het uitbouwen van de soos te stimuleren, zodat deze voor meer mensen beschikbaar komt. Hierbij moet gedacht worden aan een hogere frequentie, meer locaties en toegang voor een jongere doelgroep. De faciliteiten van de soos zijn wellicht ook beschikbaar voor andere doelgroepen zoals brusjes en partners. Voor de partners worden inmiddels huiskameravonden georganiseerd. Voor de brusjes wordt nog gezocht naar vrijwilligers of een organisatie om dit opnieuw van de grond te tillen.

Verder zal de informatievoorziening via de website www.nva-utrecht.nl uitgebreid worden. Om tot een substantiële verbetering te komen van de mogelijkheden van vrijetijdsbesteding wordt gezocht naar vrijwilligers om een werkgroep op te richten die kan inventariseren en stimuleren. Wellicht kan hieruit een contactnetwerk ontstaan dat ervaringen kan delen over verenigingen en instellingen.

11 Communicatie en informatievoorziening

De behoefte aan goede voorlichting op vrijwel alle terreinen die de autismezorg en onderwijs betreffen is groot. Naast de publicaties en de internet site van de NVA vormen internet (63%), bibliotheken (42%) en bekenden (22%) belangrijke bronnen van informatie. Uit de enquête blijkt dat veel mensen onvoldoende op de hoogte zijn van de financiële regelingen die zij kunnen aanvragen.

De frequentie van de Nieuwsbrief zal worden opgevoerd, waarbij de doorlooptijd en de frequentie van Engagement beperkingen opleggen aan de actualiteit van de informatie. Door deze beperking bestaat er een voorkeur voor informatieverstrekking via de regio website www.nva-utrecht.nl.

Op de thema-avonden blijkt telkens weer dat onze leden vaak grote moeite hebben om de op het internet veelal in ruime mate beschikbare informatie door de grote versnippering te vinden. Gezien het belang van internet zal de opbouw van de regio internet site conform de aandachtsgebieden worden aangepast waarbij de portefeuillehouders in het bestuur verantwoordelijk zijn voor de inhoud voor hun aandachtsgebied. Het is daarbij niet de bedoeling bestaande informatie te dupliceren. Het accent zal daarbij liggen op het toegankelijk maken van beschikbare informatie binnen de regio. Gezocht zal worden naar samenwerking met het SAMN om duplicatie te voorkomen.

De NVA-Utrecht streeft naar het opzetten van een informatiepunt voor autisme in samenwerking met de landelijke NVA en MEE. Hiervoor moeten nog wel de nodige vrijwilligers geworven worden.

12 Financiën en administratie

De vermogenspositie van de regio is tamelijk rooskleurig. De huidige reserves bedragen meer dan 150% van de begroting. Dit komt enerzijds door een strakke kostenbeheersing met relatief goedkope vergaderfaciliteiten, maar ook doordat het aantal activiteiten geringer is dan gewenst. Het is de bedoeling om deze reserves in de loop van enkele jaren door uitbreiding van de activiteiten terug te dringen tot 60% van de jaarlijkse landelijke bijdrage, onder handhaving van een strikte kostenbeheersing. Doordat de activiteiten van de NVA-Utrecht steeds drukker bezocht worden zal veelal wel voor een duurdere locatie moeten worden gekozen.

13 Bijlagen

13.1 Personele bezetting regio-organen.

Bestuur

Functie	Naam	Portefeuille	E-mail
Voorzitter	Tinie Bierman	Verenigingszaken	t.bierman@planet.nl
Secretaris	Debbie Kop	Communicatie- Nieuwsbrief Contact zorginstellingen (SAMN) Ledenadministratie	kopst000@planet.nl
Penningmeester	Cor Mol	Financiën Arbeid	Cor.mol@planet.nl
Lid	Ernst-Jan de Vries	Webmaster(communica- tie) , vrije tijd	ejdev@kabelfoon.nl
Lid	Gert Hekkenberg	Wonen	Gert.hekkenberg@gmail.com
Lid	Martijn Oerlemans	Regiodag	malemo@12move.nl

Oudercontactpersonen

Naam	woonplaats	E-Mail	Telefoon
Helen Hesselman,	Mijdrecht	helenhesselman@hetnet.nl	0297 283410
Alice Dessens	Maarssen	alicedessens@casema.nl	0346 - 287248
Rosemarie Pielage	Amersfoort	r.pielage@wanadoo.nl	033 463 87 23
Heleen van Dorsten	Veenendaal	hlvanderosten@hotmail.com	06-44028983
Theo en Therese Raves	Wijk bij Duurstede	t.raves@hccnet.nl	0343-597781
Lieske Dekker	Rhenen		0317-616253
Ellen Buunk	Everdingen	ellen@buunk.net	0347-351690
Vacature (s)	Utrecht		
Vacature	Houten		
Vacature	Nieuwegein		
Vacature	Zeist		

Partnersgespreksgroepen

Naam	woonplaats	E-Mail	Telefoon
Elly Maarse	Nieuwegein	e.maarse@planet.nl	030-6046663
Jannie van Manen	Bilthoven Allen email in def versie	vanmanen.j@casema.nl	030-2290670

Werkgroep wonen

Naam	woonplaats	E-Mail	Telefoon
Gert Hekkenberg	Woerden	Gert.hekkenberg@gmail.com	0348-416499
Harry van Haarlem	Culemborg	harry.vanhaarlem@consunet.nl	0345-518804
Harry van Lint	Vleuten	fam.v.lint@wanadoo.nl	030-6674868
Gonnie Oosterbaan	Woerden	g.osterbaan@gmail.com	030-2517631

Werkgroep onderwijs

Naam	woonplaats	E-Mail	Telefoon
Marinus van Dijk		mene.vandijk@planet.nl	
Nelien van Vliet		nelien@planet.nl	

Organisatie regiodag

Naam	woonplaats	E-Mail	Telefoon
Martijn Oerlemans	Nieuwegein	malemo@12move.nl	
Coby Wilschut	De Meern	robvink.cobywilschut@wanadoo.nl	
Geny Sibon	Amersfoort	gensibon@hotmail.com	
Emile Janssen	Amersfoort	emilejanssen@wanadoo.nl	

13.2 Belangrijke Websites

Verenigingszaken

www.nva-utrecht.nl

www.autisme.nl

Algemeen

<http://www.landelijknetwerkautisme.nl>

http://www.convenantautisme.nl/home.html?mnu=tmain0:*&s=1&l=nl&t=1179858058

www.autismeboek.nl,

[AutSider](#)

www.autismeinfocentrum.nl,

www.leokannerhuis.nl

[Personen uit het Autisme Spectrum](#)

[Prikkelarm - vragen en antwoorden over autisme](#)

[Autisme Startpagina](#)

www.autisme.pagina.nl

www.autisme.startkabel.nl

Zorg en welzijn

<http://www.samn.nl>

<http://www.mee-utrecht.nl>

<http://www.ppeputrecht.nl/nl>

<http://www.ggzwegwijzer.nl/>

[Altrecht](#)

[Eleos](#)

<http://www.zonnehuizenveldheimstena.nl/asp/algemeen/index.htm>

[RIAGG Amersfoort e.o.](#)

[Kwintes](#)

Onderwijs

<http://www.landelijknetwerkautisme.nl>

Rugzak

[Meld- en adviespunt indicatiestelling lgf.](#)

www.oudersenrugzak.nl

www.leerlinggebondenfinanciering.nl

www.onderwijsnhandicap.nl

<http://www.minocw.nl/rugzakje/index.html>

<http://www.onderwijsnhandicap.nl/index.cfm?pid=200>

PGB

[Bureau Jeugdzorg](#)

[Centrum Indiciestelling Zorg](#)

[Per Saldo](#)

www.pgbplein.nl

[Ministerie van VWS.](#)

TOG
[SVB.](#)

Arbeid

[UWV](#)
[www. bpv.nl](http://www.bpv.nl)
<http://www.bureauarbeid.nl/>
[CWI](#)
[UWV](#)
[Very Able](#)
[Werk.nl](#)
[IRO Info algemeen](#)
<http://www.vrijwilligerscentrale.nl/>
<http://www.kennisring.nl/smartsite.dws?id=37009>
<http://www.waocafe.nl/home/>

Wonen

[RIBW Stichting Beschermende Woonvormen Utrecht \(SBWU\)](#)
[Symfora Groep \(Zon en Schild\)](#)
<http://www.be-ma.nl/index.htm>

Vrije tijd

<http://www.autisme-sva.nl/home.html?mnu=tmain100:shome&s=1&l=nl&t=1179826608>
<http://www.autender.nl/>
<http://www.interfacttime-out.nl/2e%20timeout%20nieuw.htm>
<http://www.pasnederland.nl/vakanties/vakantietips.html>
<http://www.landelijknetwerkautisme.nl/index.php?pid=98>
<http://www.usportanders.nl/Home>
<http://www.part-soos.nl/index.htm>
<http://www.sportservicemiddennederland.nl/Home>
<http://www.vrijetijdsportaal.nl/activiteiten.asp>
<http://www.be-ma.nl/index.htm>