

Geachte jury

Hierbij stuur ik u een brief namens de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA), afdeling Den Helder. We willen graag uw aandacht vestigen op ons initiatief voor de inwoners van de gemeente Den Helder.

### **Wie zijn wij?**

De Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) is een toegewijde organisatie die zich inzet voor de belangen van individuen met een autismespectrumstoornis, oftewel autisme, en hun naasten. Ons doel is om mensen met autisme en hun naasten een stem te geven en ervoor te zorgen dat ze gehoord worden. De NVA is dé voortrekker in Nederland als het gaat om het creëren van een samenleving die autismevriendelijk is, waarin mensen met autisme volledig geïntegreerd, geaccepteerd en zo zelfstandig mogelijk kunnen functioneren.

Onze belangrijkste missies zijn het behartigen van belangen, het verstrekken van betrouwbare informatie, het volgen en waar mogelijk ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek, en het bieden van lotgenotencontact in de lokale gemeenschappen. Hiermee streven we naar begrip en herkenning, met als uiteindelijk doel dat mensen met autisme en hun naasten zichzelf kunnen zijn en volledig tot hun recht kunnen komen.

De NVA is de grootste patiëntenvereniging in de Benelux en Duitsland op het gebied van autisme en gerelateerde aandoeningen, met 13.000 leden en 27.000 abonnees. Bijna al onze leden kunnen worden beschouwd als ervaringsdeskundigen op het gebied van het zoeken naar zorg, het organiseren en ontvangen van zorg binnen verschillende zorgsystemen.

We hebben regionale besturen in alle provincies en meer dan 300 actieve vrijwilligers die opereren vanuit 35 lokale NVA-gemeenschappen. Op lokaal niveau ondersteunen we de inwoners van de gemeenten. Onze vereniging opereert vanuit één centraal bureau. De NVA is een erkend algemeen nut beogende instelling (ANBI) en is geregistreerd als Goed Doel (CBF).

Als patiëntenvereniging richten we ons op het volledige spectrum van ontwikkelingsstoornissen, inclusief klassiek autisme, PDD-NOS, Asperger en MCDD. We zijn actief op alle leeftijden en in alle levensfasen. Hoewel onze belangrijkste doelgroep oorspronkelijk de ouders van kinderen met autisme en verwante ontwikkelingsstoornissen was, zien we de afgelopen jaren een duidelijke verschuiving waarbij steeds meer volwassenen en ouderen ons weten te vinden. Onze activiteiten zijn inmiddels aangepast om aan deze verandering tegemoet te komen. Onze belangrijkste aandachtsgebieden zijn informatievoorziening op het gebied van zorg, onderwijs, huisvesting, werk en vrije tijd, belangenbehartiging en lotgenotencontact.

### **NVA Noord-Holland**

In Noord-Holland hebben we de afgelopen jaren 11 locaties opgezet, waardoor we nu kunnen zeggen dat we een regionale dekking en een effectief netwerk hebben. Binnen onze regio zijn meer dan 90 toegewijde vrijwilligers actief. Ze zijn verbonden aan een specifieke locatie, maar werken ook samen met andere locaties in hun directe omgeving. Op deze manier zorgen we voor continuïteit en, nog belangrijker, een goed overzicht van het aanbod op het gebied van autisme.

Onze vrijwilligers ontvangen jaarlijks trainingen waarin ze tools en handvatten krijgen om hun vrijwilligerswerk goed te kunnen uitvoeren. Tijdens intervisiebijeenkomsten bespreken ze met elkaar

de uitdagingen die ze tegenkomen tijdens hun werk. Door deel te nemen aan congressen, vrijwilligersdagen, lezingen en bijscholingsprogramma's, houden we onze kennis over autisme up-to-date. We hechten er belang aan dat onze vrijwilligers elkaar goed kennen, op de hoogte zijn van de specifieke problematiek, en op de hoogte zijn van zowel de successen als de uitdagingen waarmee ze te maken krijgen. Naast de reguliere werkoverleggen nemen ze daarom ook jaarlijks deel aan teambuildingsbijeenkomsten. Op deze manier creëren we een veilige omgeving waar mensen weer kunnen beginnen met participeren in de samenleving.

### **Waarom bieden wij onze activiteiten?**

Het aantal mensen met autisme blijft gestaag toenemen, jaar na jaar. Er zijn verschillende factoren die dit kunnen verklaren. Enerzijds wordt onze maatschappij steeds complexer, waardoor de uitdagingen waarmee mensen met autisme worden geconfronteerd, eerder aan het licht komen. Anderzijds groeit ook de kennis over autisme en gerelateerde stoornissen, waardoor het beter herkend en gediagnosticeerd kan worden. Recente onderzoeken wijzen op een prevalentiecijfer van 1% tot 3% van de Nederlandse bevolking. Bij veel volwassenen is de diagnose van autisme (nog) niet gesteld, maar er bestaat wel een vermoeden dat dit de oorzaak kan zijn van de problemen die ze ervaren in hun dagelijks leven. Het bewustzijn rondom autisme groeit, en daarmee ook de erkenning van de diversiteit binnen het autismspectrum.

Bovendien wordt er steeds meer bekend over comorbiditeit bij mensen met autisme. Bij meer dan 30% van de gevallen is er sprake van twee of meer bijkomende aandoeningen. Dit betekent dat mensen met autisme vaak te maken hebben met een complexe mix van uitdagingen die zorgvuldige en holistische benadering vereisen. Het is belangrijk om deze toenemende prevalentie en comorbiditeit serieus te nemen. Het benadrukt de behoefte aan betere ondersteuning, diagnostische hulpmiddelen en passende behandelingen om tegemoet te komen aan de specifieke behoeften van mensen met autisme en hun diverse individuele kenmerken.

### **Wat bieden wij?**

Wij zijn een team bestaande uit ervaringsdeskundigen en professionals die vrijwillige, onafhankelijke cliëntondersteuning bieden aan ouders, jongvolwassenen, volwassenen, ouderen en partners van mensen met autisme. We merken vanuit onze huidige NVA-locaties dat er lokaal veel behoefte is aan persoonlijk contact met anderen in vergelijkbare situaties, oftewel lotgenotencontact.

Onze vrijwilligers werken vanuit hun eigen ervaring: ze zijn ouders, familieleden of mensen die zelf gediagnosticeerd zijn met autisme. Hierdoor kunnen ze vanuit het perspectief van de cliënt meedenken en bijvoorbeeld helpen de zelfredzaamheid te vergroten. Een gesprek met lotgenoten kan ervoor zorgen dat mensen weer even zelfstandig verder kunnen, zonder meteen professionele hulpverlening in te schakelen. Mocht er tijdens een gesprek toch duidelijke hulpvragen naar voren komen, dan zullen onze vrijwilligers altijd doorverwijzen naar een geschikte instantie die de cliënt verder kan helpen.

De activiteiten in Den Helder worden ondersteund door het regionaal bestuur. Onze vrijwilligers worden ondersteund door een regiocoördinator. Deze coördinator en het regionaal bestuur vormen het middelpunt van de regio en onderhouden contacten met de gemeente, samenwerkingsverbanden in het onderwijs en onze vrijwilligers. Daarnaast hebben we intensief overleg met lokale (zorg)organisaties en verschillende autismenetwerken om een goede samenwerking en afstemming te waarborgen.

Onze organisatie verwelkomt mensen die op verschillende manieren te maken hebben met autisme of die meer kennis willen opdoen over autisme. Dit omvat ouders van kinderen met autisme, partners, grootouders, andere familieleden en mensen met autisme zelf, die op zoek zijn naar lotgenotencontact en advies. De voortdurende ontwikkelingen in de zorgsector zorgen voor onzekerheid en leggen steeds meer druk op de zelfredzaamheid en inzet van mantelzorgers. Ook zij hebben vragen en zoeken naar ondersteuning.

Daarnaast zien we een groeiend aantal bezoekers bestaande uit vrijwilligers, professionals, organisaties en studenten die in hun werk te maken hebben met mensen met autisme. Speciaal voor deze groep willen wij het volgende realiseren:

- Persoonlijk en individueel advies vanuit ervaringsdeskundigheid;
- Lotgenotenbijeenkomsten in de gemeente;
- Voorlichtings- en themabijeenkomsten;
- Inloopsprekuren;
- Andere door ouders en volwassenen gewenste activiteiten en trainingen;
- Als ervaringsdeskundige meedenken in het beleid van de gemeente;
- Vrijwilligers die zich namens de NVA inzetten voor de belangen van de doelgroepen.
- Een volledige sociale kaart van de regio op het gebied van professionele hulp, lotgenotencontact en andere autisme-gerelateerde activiteiten.

Middels dit schrijven hopen wij onze plannen voldoende te hebben uitgelegd. We staan klaar om deze verder toe te lichten in een mondeling gesprek, indien gewenst.

Met vriendelijke groet,

Silvia Boon  
NVA Den Helder

Deze aanvraag wordt ondersteund door:  
Stichting Ontdekhoeck Nederland  
Stichting het Autisme Fonds  
Nederlands Autisme Register  
Landelijk Expertise netwerk Autisme Jonge Kind  
Werkgroep Werkweb autisme  
Onderzoeksproject De Sensatie van een Goed Leven  
Expertgroep Autisme & Verstandelijke beperking  
Expertgroep Autisme & Onderwijs  
Expertgroep Autisme & Vrouwen  
Autisme Netwerk