Zo kan jouw gemeente autismevriendelijker worden

Best gemeenteraadslid,

Bij deze bieden wij jou het pamflet aan van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) voor de aankomende gemeenteraadsverkiezingen.

In het pamflet, dat je samen met deze brief ontvangt, presenteren we vier maatregelen die cruciaal zijn om nu opgepakt te worden. Deze maatregelen, die op de achterzijde van deze brief kort toegelicht worden, zijn:

1 Laagdrempelige ondersteuning zoals levensloopbegeleiding, zonder (herhaalde) indicaties
2 Beschikbaarheid van het pgb
3 Zorg voor goed leerlingenvervoer
4 Aandacht voor suïcidepreventie bij mensen met autisme
Met daarbij overkoepelend een dringend verzoek tot heldere (autismevriendelijke) communicatie door gemeenten.

In het bijgevoegde pamflet staat daarnaast een reeks aan maatregelen die gedurende de komende jaren opgepakt kunnen worden. Belangrijke maatregelen die ervoor zullen zorgen dat mensen met autisme volwaardig kunnen participeren in de samenleving, op alle gebieden zoals onderwijs, werk, wonen en vervoer.

Autisme heb je heel je leven en heeft invloed op alle levensterreinen. Problemen ontstaan vooral op overgangsmomenten (van school wisselen, van baan wisselen, een scheiding), waardoor mensen met autisme kunnen uitvallen. Hun kwaliteit van leven kan vervolgens enorm achteruitgaan. Belangrijk is dat gemeenten juist op die momenten mensen met autisme ondersteunen en maatwerk bieden.

Wij hopen van harte dat je inspiratie vindt in onze suggesties om jouw gemeente autismevriendelijker te maken. En dat het leidt tot concrete beleidsvoorstellen om het welzijn van mensen met autisme te verbeteren.

Mocht je nog vragen hebben of advies van ons willen hebben voor moties of amendementen, dan kun je contact opnemen met onze **belangenbehartiger Henri Mandemaker**, via e-mail henri.mandemaker@autisme.nl of via WhatsApp 06 837 980 36. Hij heeft zelf ruime ervaring in de gemeenteraad van Tilburg.

Met vriendelijke groet,

Caroline Verkerk
Directeur NVA

De Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) laat de stem van mensen met autisme en hun naasten horen. De NVA is dé organisatie in Nederland die vanuit het perspectief van mensen met autisme en hun naasten bouwt aan een autismevriendelijke maatschappij; een maatschappij waarin mensen met autisme optimaal geïntegreerd, geaccepteerd en zoveel mogelijk zelfredzaam zijn.

NVA Nederlandse Vereniging voor Autisme
Weltevreden 4a, 3731 AL De Bilt

Maatregelen om jouw gemeente autismevriendelijker te maken

1 Laagdrempelige ondersteuning zoals levensloopbegeleiding, zonder (herhaalde) indicaties

Problemen ontstaan vooral op overgangsmomenten (van school wisselen, van baan wisselen, een scheiding), waardoor mensen met autisme kunnen uitvallen. Hun kwaliteit van leven kan vervolgens enorm achteruitgaan. Belangrijk is dat gemeenten juist op die momenten mensen met autisme ondersteunen en maatwerk bieden. Laagdrempelige ondersteuning, zoals levensloopbegeleiding, zonder (herhaalde) indicaties, kan hierin voorzien. Zodat autistische inwoners kunnen rekenen op passende hulp en niet langer afhankelijk zijn van versnipperde hulpverlening.

Uit een door het ministerie van VWS gefinancierde pilot - van 2019 tot 2024, uitgevoerd door VAB (Vanuit Autisme Bekeken) kwam naar voren dat levensloopbegeleiding voor mensen met autisme de best passende zorg is. Toch is die zorg nog vrijwel nergens beschikbaar. De methode Levensloopbegeleiding VAB gaat uit van begeleiding die levensbreed (alle levensgebieden), levensvolgend (intensiever in stressvolle tijden en waakvlamcontact bij rust) en langdurig is. Eigen regie van de cliënt staat hierbij centraal. Zo kiest de cliënt, eventueel met hulp, zelf de begeleider en de gewenste intensiteit en vorm. Uit de pilot kwam naar voren dat deze vorm van begeleiding een toename aan sociale en arbeidsparticipatie liet zien en een afname van escalaties en crises en daarmee gepaard gaande kosten. Wij pleiten er daarom voor om deze vorm van levensloopbegeleiding in het gemeentelijk zorgaanbod op te nemen.

2 Beschikbaarheid van pgb

Het borgen van de keuzevrijheid van pgb zoals in de wet beschreven staat. Omdat iedere persoon met autisme verschillend is en autisme zich anders uit per persoon, is het belangrijk dat er maatwerk via het pgb kan worden toegepast. De dienstverlening via ZIN is daarvoor vaak niet specifiek genoeg toegespitst op de persoonlijke situatie van de autistische persoon.

3 Gemeenten moeten zorgen voor goed leerlingenvervoer

Het vervoer waarvan leerlingen van het (voortgezet) speciaal onderwijs gebruikmaken om van en naar school te reizen, is de verantwoordelijkheid van gemeenten. De trend is in veel gemeenten om deze verantwoordelijkheid steeds meer af te wentelen op ouders. Bijvoorbeeld door van hen te verlangen dat zij zélf het vervoer regelen, of dat zij hun kind elke ochtend afzetten op een ‘opstapplek’ van een touringcar.

Dit is geen goed idee want ouders van kinderen met autisme zijn vaak al zeer overbelast. Zo erg zelfs dat veel ouders hierdoor serieuze gezondheidsproblemen hebben. Bovendien gaat het halen en brengen ten koste van de aandacht voor hun andere kinderen - aandacht die vaak al zeer schaars is. Voor veel kinderen en jongeren met autisme is vervoer met een touringcar sowieso veel te stressvol. Jongeren met autisme krijgen steeds vaker een fiets aangeboden, al dan niet elektrisch, om zelf naar school te fietsen. Dit ondanks dat veel kinderen en jongeren met autisme kampen met motorische problemen (dyspraxie/dcd), met mogelijk onveilige situaties tot gevolg. Ook het (te) vroeg stimuleren van het gebruik van het openbaar vervoer is vaak niet in het belang van kinderen met autisme. Dit alles wordt gepresenteerd als een waardevolle bijdrage aan de zelfredzaamheid en zelfstandigheid van de kinderen/jongeren. In de praktijk leiden dit soort oplossingen meestal tot nog meer stress en gezondheidsproblemen in kwetsbare gezinnen. En tot een grotere kans op schooluitval. Zelfredzaamheid en zelfstandigheid zijn goed, maar wel op een moment dat een leerling hier echt aan toe is. Bij kinderen en jongeren met autisme kan dit veel later het geval zijn dan bij leeftijdsgenoten. Naar school gaan is voor veel van hen al zó stressvol, dat nieuwe uitdagingen hier niet bijpassen. Het is cruciaal dat medewerkers van de gemeente die beslissen over het leerlingenvervoer gedegen kennis hebben van autisme. Ook is het heel belangrijk dat gemeenten ouders en kinderen niet overvragen en hun behoeften serieus nemen, bijvoorbeeld de behoefte aan goede begeleiding in de taxi.

4 Aandacht voor suïcidepreventie bij mensen met autisme

Mensen met autisme hebben een zeven keer hogere kans om suïcide te plegen dan andere mensen. Het is daarom van belang dat gemeente specifiek suïcidepreventiebeleid ontwikkelen voor mensen met autisme.

Eenvoudig en autismevriendelijk taalgebruik

Mensen met autisme kunnen taal soms letterlijk nemen en zijn gevoelig voor onzorgvuldige of niet-eenduidige taal. Daarom is helder (autismevriendelijk) taalgebruik van belang. Dat is voor iedereen, ook mensen zonder autisme, prettig. Zo zou de gemeente taalniveau B1 als uitgangspunt moeten nemen voor communicatie met al haar burgers. Niet alleen in geschreven informatie, maar ook aan het loket bij gemeentelijke dienstverlening, tijdens het ‘keukentafelgesprek’, bij onafhankelijke cliëntondersteuners en medewerkers die indicaties stellen.

Pamflet NVA

Maak ruimte voor autisme in jouw gemeente

Een inclusieve maatschappij is een prachtig ideaal waar veel mensen achter staan. Een maatschappij waarin iedereen mee kan doen. Waar mensen samenleven zonder vooroordelen of discriminatie. Een ideale maatschappij, waar ook veel gemeenten naar streven.

Voor mensen met autisme is die inclusieve samenleving helaas vaak nog ver weg. Zij lopen tegen uiteenlopende problemen aan en staan bovenaan allerlei vervelende lijstjes. Zo vormen mensen met autisme een groot deel van de thuiszitters, schoolverlaters, jongeren in de gesloten jeugdzorg, wachtenden bij de ggz, werklozen en daklozen. Als het gaat om onbegrepen gedrag, depressies en suïcide scoren mensen met autisme helaas ook hoog. Het risico op suïcide is onder mensen met autisme zelfs zeven keer hoger dan bij anderen. Autisten voelen zich door de samenleving vaak niet gehoord en gezien. Voor hen lijkt er soms geen plaats te zijn. Ondanks de vele kwaliteiten die mensen met autisme hebben, waar de hele maatschappij van zou kunnen profiteren.

Autisme heb je heel je leven en heeft invloed op alle levensterreinen. Problemen ontstaan vaak vooral op overgangsmomenten (van school wisselen, van baan wisselen, een scheiding), waardoor mensen met autisme kunnen uitvallen. Hun kwaliteit van leven kan vervolgens enorm achteruitgaan. Belangrijk is dat gemeenten juist op die momenten mensen met autisme ondersteunen en maatwerk bieden.

Vanuit het VN-Verdrag Handicap zijn gemeenten verplicht om in hun beleidsplannen aan te geven hoe zij de inclusie van mensen met een beperking willen bevorderen en hoe zij hen betrekken bij de beleidsvorming. Ook zijn gemeenten vanuit het verdrag verplicht om een Lokale Inclusie Agenda op te stellen. Zodat mensen met een beperking volwaardig kunnen participeren in de samenleving, op alle gebieden zoals onderwijs, werk, wonen en vervoer.

De NVA denkt graag met gemeenten mee en stelt hieronder een aantal concrete maatregelen voor op allerlei beleidsterreinen.
Zo wordt ook jouw gemeente autismevriendelijker!

De Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) laat de stem van mensen met autisme en hun naasten horen. De NVA is dé organisatie in Nederland die vanuit het perspectief van mensen met autisme en hun naasten bouwt aan een autismevriendelijke maatschappij; een maatschappij waarin mensen met autisme optimaal geïntegreerd, geaccepteerd en zoveel mogelijk zelfredzaam zijn.

NVA Nederlandse Vereniging voor Autisme

Weltevreden 4a, 3731 AL De Bilt

Concrete maatregelen om jouw gemeente autisme-vriendelijker te maken

Toegankelijkheid

Eenduidig (autismevriendelijk) taalgebruik

Mensen met autisme kunnen taal soms letterlijk nemen en zijn gevoelig voor onzorgvuldige of niet-eenduidige taal. Daarom is helder (autismevriendelijk) taalgebruik van belang, en voor iedereen (ook zonder autisme) prettig. Zo zou de gemeente taalniveau B1 als uitgangspunt moeten nemen voor communicatie met al haar burgers. Niet alleen in geschreven informatie, maar ook aan het loket bij gemeentelijke dienstverlening, tijdens het 'keukentafelgesprek', bij onafhankelijke cliëntondersteuners en medewerkers die indicaties stellen.

Eén loket voor ondersteuningsvragen

Het zou goed zijn als mensen met autisme terecht zouden kunnen bij één loket voor hun ondersteuningsvragen. Hierdoor is het helder waar ze met hun vragen moeten aankloppen en houden ze het overzicht.

Autismevriendelijke fysieke omgeving van schoolgebouwen

Veel kinderen met autisme hebben baat bij een prikkelarme omgeving met een duidelijke structuur en voorspelbaarheid. Op scholen kunnen akoestische demping en rustige kleuren al veel schelen. Kinderen hebben soms ook behoefte aan rust als ze overprikkeld zijn. Stilteruimtes kunnen dan een simpele maar effectieve oplossing vormen.

Inclusiviteit

Ervaringskennis vanuit autisme

Betrek actief ervaringsdeskundigen met autisme bij het maken van gemeentelijk beleid. Monitor vervolgens of het beleid voldoende aansluit bij de inwoners met autisme.

Verkiezingen

Mensen met autisme op de kieslijst

Als mensen - die onderdeel uitmaken van een minderheid - politiek actief zijn in gemeenten, worden gemeenteraden vanzelf inclusiever. Er wordt dan 'automatisch' meer rekening gehouden met toegankelijkheid en inclusiviteit. Politieke partijen zouden daarom ook mensen met autisme moeten meenemen op hun kieslijst.

Wonen

Woonbehoefte autistische mensen
Gemeenten moeten de woonbehoefte van aandachtsgroepen (waaronder ook die van mensen met autisme) in kaart brengen en in die behoefte voorzien. Hierbij kan bijvoorbeeld worden gedacht aan prikkelarme woningen in een groene omgeving. In Tilburg zijn dat soort woningen al gerealiseerd voor mensen met autisme.

Begeleid wonen jongeren met autisme
Creëer meer mogelijkheden voor begeleid wonen voor jongeren met autisme. Zelfstandig wonen is voor deze jongeren soms nog een stap te ver. Begeleid wonen is dan een goede tussenstap, waarbij ze ervaring opdoen met vaardigheden die nodig zijn om zelfstandig te wonen.

Urgentieverlening
Verleen urgentie als een inwoner met autisme aangeeft dat hij of zij ernstig lijdt onder de prikkels in de huidige woonomgeving.

Zorg

Laagdrempelige ondersteuning zoals levensloopbegeleiding, zonder (herhaalde) indicaties
Problemen ontstaan vooral op overgangsmomenten (van school wisselen, van baan wisselen, een scheiding), waardoor mensen met autisme kunnen uitvallen. Hun kwaliteit van leven kan vervolgens enorm achteruitgaan. Belangrijk is dat gemeenten juist op die momenten mensen met autisme ondersteunen en maatwerk bieden. Laagdrempelige ondersteuning zoals levensloopbegeleiding, zonder (herhaalde) indicaties, kan hierin voorzien. Zodat autistische inwoners kunnen rekenen op passende hulp en niet langer afhankelijk zijn van versnipperde hulpverlening.

Aandacht voor autisme en verstandelijke beperking
Mensen met autisme en een verstandelijke beperking vallen vaak tussen wal en schip. Zij hebben andere behoeften dan mensen met autisme en een gemiddelde of hoge intelligentie. En ook dan mensen met alleen een verstandelijke beperking. Vergeet deze groep niet bij het maken van beleid en pas maatwerk toe.

Keuzevrijheid van pgb
Het borgen van de keuzevrijheid van pgb zoals in de wet beschreven staat. Omdat iedere persoon met autisme verschillend is en het autisme zich anders uit per persoon, is het belangrijk dat er maatwerk via de pgb kan worden toegepast. De dienstverlening via ZIN is vaak niet specifiek genoeg toegespitst op de persoonlijke situatie van de autistische persoon.

Voldoende mogelijkheden voor logeeropvang vanuit de Jeugdwet
Om ouders of vaste verzorgers te ontlasten, is het van belang dat er voldoende aanbod is aan logeeropvang vanuit de Jeugdwet. Zo kunnen kinderen met autisme gedurende een paar dagen, tijdens vakantie of een weekend elders verblijven. Bijvoorbeeld in gespecialiseerde logeerhuizen, zorgboerderijen of gastgezinnen.

Bestaanszekerheid en werk

Voorlichting aan werkgevers/ambtenaren over vooroordelen rondom autisme

Mensen met autisme hebben kwaliteiten die werkgevers goed kunnen gebruiken. Zo zijn ze vaak betrouwbaar en loyaal en werken ze vaak hard. Om autistische mensen ook goed te laten functioneren op de werkvloer, zijn vaak maar kleine aanpassingen nodig. Zodat rekening wordt gehouden met de mogelijke prikkelgevoeligheid en de belastbaarheid van mensen met autisme. Voorlichting aan werkgevers en ambtenaren zou dit onder de aandacht kunnen brengen. Eventuele vooroordelen moeten worden bestreden.

Begeleiding van mensen met autisme indien nodig

Om te voorkomen dat mensen met autisme problemen ervaren tijdens belangrijke overgangsmomenten op het werk, zouden ze naast levensloopbegeleiding ook gebruik moeten kunnen maken van een jobcoach.

Meer tijd en aandacht voor mensen met autisme die zijn uitgevallen

Voor mensen met autisme die zijn uitgevallen op de werkvloer, is het soms lastig om zelfstandig de draad weer op te pakken. Met tijd en aandacht en samen stap voor stap toewerken naar herintreding, zijn ze vaak wel weer in staat om actief te worden.

Aandacht voor schoolverlaters van het voortgezet speciaal onderwijs met het uitstroomprofiel 'arbeid'

Leerlingen met autisme met een uitstroomprofiel 'arbeid' hebben extra begeleiding en training nodig in de vaardigheden die nodig zijn in een werkomgeving. Het zou goed zijn als zij tijdens en na hun schooltijd begeleid worden in de zoektocht naar een baan, om hun kansen te vergroten.

Jeugdzorg

Individuele begeleiding en maatwerk

Voor jongeren met autisme kan individuele begeleiding effectiever zijn, vanwege bijvoorbeeld hun prikkelgevoeligheid. Omdat autisme zich bij ieder mens anders kan uiten, is maatwerk altijd van belang.

Stop met ABA

Het Nederlands Autisme Register (NAR) heeft een onderzoeksrapport over ABA (Applied Behavior Analysis) opgesteld in opdracht van het ministerie van VWS. Het risico op negatieve effecten van ABA, zeker op de langere termijn, is niet langer te negeren. ABA mag daarom op geen enkele wijze worden opgedrongen of verplicht, zoals nu soms gedaan wordt door scholen, jeugdzorg of gemeenten. Verplichting zou verboden moeten worden. Als behandeling voor kinderen en jongeren met autisme is ABA af te raden. Zorg voor kinderen met autisme mag geen risico geven op trauma en schade op latere leeftijd. Veel ouders van kinderen met autisme en een (ernstige) verstandelijke beperking geven aan dat er voor deze doelgroep nauwelijks alternatieven zijn. Zij moeten écht iets te kiezen hebben.

Onderwijs

Voorkom schooluitval door meer aandacht, maatwerk en flexibiliteit

Uit ervaringsverhalen van jongeren met autisme blijkt steeds weer dat uitval voorkomen kan worden. Scholen moeten dan wel bereid zijn om de behoefte van jongeren met autisme centraal te stellen. Dat kan al door meer aandacht te geven, een flexibele opstelling en het nodige maatwerk.

Jongeren al in het laatste jaar van mbo/hbo begeleiden op weg naar werk

Voor jongeren met autisme is het goed als zij in het laatste jaar van het mbo of hbo begeleid worden op weg naar werk. Uit diverse initiatieven, zoals Career Jumpstart, waarbij dit wordt toegepast, blijkt dat jongeren met autisme daarna gemakkelijker aan het werk komen. Het werk dat ze doen sluit ook beter aan op het niveau van hun opleiding.

Wachtlijsten voor speciaal onderwijs terugdringen

Uit een peiling van het ministerie van Onderwijs blijkt dat één op de vijf scholen in het gespecialiseerd onderwijs een wachtlijst heeft. Bijna de helft van de leerlingen op een wachtlijst moet zes maanden of langer wachten. Hierdoor komen deze leerlingen thuis te zitten, wat veel stress oplevert en waar ook hun sociale contacten onder lijden. Ook levert dit onnodige vertraging op in hun schoolloopbaan.

Gemeenten moeten zorgen voor goed leerlingenvervoer

De verantwoordelijkheid voor het vervoer van en naar school wordt steeds vaker afgewenteld op de toch al overbelaste ouders, of op de kinderen zelf. De rit in een volle touringcar is stressvol. En een (elektrische) fiets voor de kinderen is niet altijd een oplossing. Door bijkomende motorische problemen is zelfstandig door het verkeer fietsen niet altijd mogelijk of veilig.

Sport & vrije tijd

Kennis over autisme bevorderen bij sportclubs

Mensen met autisme ervaren vaker stress. Sporten werkt goed om stress te verminderen. Samen sporten kan sociaal contact bevorderen. Om meer mensen met autisme te laten genieten van sport, is meer kennis nodig over autisme bij sportclubs. Zodat clubs rekening kunnen houden met specifieke behoeften van mensen met autisme en sporten aantrekkelijker wordt.

Voldoende toegankelijke vrijetijdsmogelijkheden voor kinderen en jongeren met autisme

Er zijn niet genoeg toegankelijke vrijetijdsmogelijkheden voor kinderen en jongeren met autisme. Het is belangrijk dat er voor hen ook voldoende prikkelarme activiteiten zijn. Denk dan aan een prikkelarme bioscoopvoorstelling of prikkelarme uurtjes bij musea en andere instellingen.

Maatschappelijke ondersteuning

Beschikbaarheid en betaalbaarheid hulp in de huishouding

Voor mensen met autisme kan het lastig zijn om overzicht te houden op dagelijkse huishoudelijke taken en kan de uitvoering daarvan te belastend zijn. Voor hen is het daarom belangrijk dat hulp in de huishouding beschikbaar en betaalbaar is.

Participatie & suïcidepreventie

Oog voor isolatie/eenzaamheid ouderen met autisme – gespreksgroepen

Ouderen met autisme kunnen door gebrek aan sociale contacten vereenzamen en in een sociaal isolement raken. Voor deze ouderen kan het fijn zijn om aan gespreksgroepen met andere ouderen met autisme deel te nemen. Zo blijven zij sociale contacten opdoen, en ervaren erkenning en herkenning die zij vaak niet in hun omgeving vinden.

Aandacht voor suïcidepreventie bij mensen met autisme

Mensen met autisme hebben een zeven keer hogere kans om suïcide te plegen dan andere mensen. Het is daarom van belang dat gemeenten in het suïcidepreventiebeleid specifiek beleid voor mensen met autisme ontwikkelen en opnemen.

NVA Nederlandse Vereniging voor Autisme

Voor vragen of opmerkingen over dit pamflet kun je mailen met Henri Mandemaker, belangenbehartiger NVA, via henri.mandemaker@autisme.nl