



## **Jaarverslag 2021**

**Convenantpartijen anno 2020 (20): ASVZ, Boba Levensloopbegeleiding, CCE (Centrum voor consultatie en expertise), Curium, Gemiva SVG Groep, GGZ Delfland, GGZ Rivierduinen Autisme, Happy KidsCare, Ipse de Bruggen, Leo Kanner Onderwijsgroep, Mee Plusgroep, Mee Zuid-Holland Noord, Middin, NVA, Prodeba, 's Heeren Loo, Steunpunt Autisme, Stichting Jados, Stichting Klimkoord, Voorzet, Werkpad**

## **Inleiding**

Voor u ligt het jaarverslag van het RIAN (Intersectoraal Autismenetwerk Zuid-Holland Noord en Midden Holland) over 2021. Het was wederom een bijzonder jaar doordat de maatschappij nog steeds te maken heeft met (de maatregelen omtrent) Covid-19. Bijna het gehele jaar was het de bedoeling dat mensen onder meer 1,5 meter afstand van elkaar hielden én in de regel 'digitaal samen kwamen'. Dit heeft een geweldige impact gehad op onze doelgroep, maar ook op de hulpverlening. Voor veel mensen die werkzaam zijn binnen de zorg en het onderwijs was het een zwaar jaar.

Covid is ook van invloed geweest op het werk van het autismenetwerk. Eén netwerkbijeenkomst heeft in het nieuwe hoofdkantoor van Middin plaats kunnen vinden, maar verder was het "Zoomwerk".

Waar Covid-19 minder invloed op lijkt te hebben gehad, is de groei en naamsbekendheid van het netwerk. Door het delen van de nieuwsbrief, actief participeren binnen de sociale media, een nieuwe website en alle gesprekken via verschillende kanalen is deze versterkt. Het is onmogelijk te vatten wat er allemaal in het netwerk is gebeurd, maar in dit jaarverslag vind je in ieder geval de essentie.

Wilma van Galen  
Februari 2021

Coördinator RIAN (Intersectoraal Autismenetwerk Zuid Holland Noord en Midden Holland) [www.autismenetwerkzhn.nl](http://www.autismenetwerkzhn.nl)

Inhoudsopgave terugblik 2021

Pagina 02> Inleiding

Pagina 03> Inhoudsopgave

Pagina 04> Korte terugblik (samenvatting)

Pagina 05> Doel 1 algemeen/organisatorisch

Pagina 06> Doel 2 duurzame inrichting

Pagina 07> Doel 2 duurzame inrichting

Pagina 08> Doel 3 kennisinfrastructuur en ontmoeting

Pagina 09> Doel 4 signaalfunctie

Pagina 10> Doel 5 informatiefunctie

Pagina 11> Doel 6 verbinding landelijk

Pagina 12> Doel 7 Levensloopbegeleiding VAB

Pagina 13> Bijlage: vragen en casuïstiek

Pagina 14> Bijlage: begroting 2021

Pagina 15> Bijlage: verantwoording 2021

### **Korte terugblik op 2021 (samenvatting)**

In 2021 zijn er twee netwerken, drie keer samengekomen en één groep is tweemaal samen gekomen. Tijdens deze bijeenkomsten zijn er korte lezingen gehouden door verschillende (autistische en neuro typische) sprekers van zowel binnen als buiten het netwerk. Het aantal bezoekers fluctueert tussen de 10 en 20 mensen. De uitzondering betrof de bijeenkomst waarbij een lezing is gegeven over autisme en hoogbegaafdheid en over autisme en de hersenen. Daar was de opkomst dusdanig hoog dat deze nogmaals is gegeven. Daarnaast heeft er in juni een symposium over Autisme en suïcide plaats gevonden. De stuurgroep is in 2021 driemaal bij elkaar gekomen.

In 2021 zijn we overgestapt naar een andere websitebeheerder. Anacea is een organisatie waarbij ieder personeelslid een beperking heeft, waardoor we nog sterker staan in het “maatschappelijk ondernemen”. Anacea heeft de website aangepast en een gebruikersvriendelijke sociale kaart heeft gemaakt. Ook heeft Anacea gezorgd voor een nieuw fris logo. Om de sociale kaart te vullen heeft de stuurgroep toestemming gegeven om vrijwilligers te vragen voor deze klus. Uiteindelijk hebben mensen van de stuurgroep, de netwerkgroepen en uit de doelgroep een bijdrage in deze geleverd.

Ook dit jaar heeft de coordinator actief geparticipeerd binnen sociale media waaronder de Facebookgroep Autisme Platform dat een belangrijke rol speelt in kennisoverdracht aan (ouders/partners van) mensen met autisme. Tevens is Twitter en LinkedIn ingezet voor het delen van kennis en informatie.

Tevens is er elke twee weken een nieuwsbrief verschenen met daarin informatie die interessant is voor mensen die werken met en voor autisten binnen het onderwijs en de zorg. De kennis die gedeeld wordt betreft zowel kennis omtrent autisme, onderzoek, behandelmethoden en dergelijke, als informatie met betrekking tot wet- en regelgeving en de positie van de hulpverlener.

En natuurlijk heeft de coördinator al dan niet op verzoek haar (ervarings)deskundigheid ingezet bij vragen en casuïstiek vanuit het netwerk, de doelgroep en het Meedenkersnetwerk waar het netwerk zich bij heeft aangesloten. En heeft het netwerk gereageerd op de vragen van de coordinator.

Naast bovenstaande heeft coordinator samen met de ambtenaar van de gemeente Leiden die belast is met parkeerzaken, gekeken naar de parkeerapp die bij autisten voor problemen zorgden. De kijkrichting van autistische coordinator bleek totaal anders dan die van de ambtenaar. De app is in 2021 aangepast en ambtenaar wil dat de app ook landelijk ‘autismevriendelijk’ wordt.

**Resultaten per doel 2021**

Doel 1: algemeen/organisatorisch> Er is een provinciaal convenant autismenetwerk.

Er is een convenant dat ondertekent is door alle aangesloten partners. Deze loopt tot eind 2023. Van de 20 partners, betalen de 3 'adviserende organisaties' geen contributie. Eind 2021 is Curium helaas uit het netwerk gestapt, maar Heuvelhof heeft in 2021 haar eerste stappen in het netwerk gezet.

Doel 2: duurzame inrichting> De inrichting van het netwerk is conform de afspraken in het convenant van het netwerk en conform de voorwaarden subsidie VWS.

***Randvoorwaarden VWS regionale subsidiemiddelen***

Elk regionaal netwerk draagt bij aan de volgende activiteiten in 2018-2022: a. Structurele inzet en innovatie van regionetwerken;

- b. Het realiseren van een duurzame kennisinfrastructuur die voor een ieder herkenbaar en vindbaar is (website, e-mail infrastructuur);
- c. Een signaalfunctie t.a.v. de casuïstiek in de praktijk en daarbij gevonden succesvolle oplossingen en knelpunten;
- d. Het verankeren van een regionale duurzame inzet van autisme-ervaringsdeskundigheid;
- e. Het regionale netwerk draagt bij aan de kennisbevordering en kennisdeling van en tussen de regionale coördinatoren waaronder het leveren van een bijdrage aan landelijke bijeenkomsten;
- f. Het realiseren/actualiseren van een levensbrede regionale sociale kaart voor mensen met autisme;
- g. Het opzetten van een landelijke kennisinfrastructuur vanuit MEE NL voor het organiseren van landelijke bijeenkomsten en het realiseren van netwerkverbindingen tussen de regionale netwerken en het ontsluiten van kennis die bij netwerken worden opgedaan voor input voor landelijke overlegtafels (met onder meer VWS, VAB, VVA en VNG);
- h. Verbinden en regionale verankering van de uitkomsten van de pilot Levensloopbegeleiding voor mensen met autisme.

Om de inzet van de regionale netwerken te kunnen continueren is per regionaal netwerk €17.500 per jaar beschikbaar. Een netwerk kan hierover beschikken door aan te geven hoe invulling gegeven wordt aan een aantal randvoorwaarden, zoals:

1. Het regionale netwerk organiseert structurele samenwerking en kennisdeling in de eigen regio.
2. Het regionale netwerk ontwikkelt en realiseert een duurzame kennisinfrastructuur die voor iedereen (ongeacht regio) herkenbaar en vindbaar is via website, algemeen e-mailadres, telefoonnummer, actuele levensbrede sociale kaart en een (anoniem) overzicht van binnengekomen vragen
3. Het regionale netwerk verankert de duurzame inzet van autisme-ervaringsdeskundigen in de organisatie en activiteiten van het netwerk en neemt hier een vergoeding voor op in de begroting (bijvoorbeeld voor sturing, voorbereiding van beleid, uitvoering van activiteiten).
4. Het regionale netwerk levert jaarlijks een jaarplan om transparantie in aanpak en (subsidie)opbrengsten per netwerk beter inzichtelijk te maken, te denken valt aan:
5. Het regionale netwerk inventariseert de (benodigde) competenties van de coördinator en hoe het netwerk 'robuuster' kan worden en daarmee minder afhankelijk is van één persoon/coördinator.
6. Het regionale netwerk draagt bij aan kennisdeling tussen de coördinatoren, waaronder tenminste deelname aan 2 landelijke bijeenkomsten.

De doelen die zijn behaald waren voor 2021:

- Opstellen van een jaarplan, begroting 2021 en jaarverslag en eindafrekening 2020.
- Bestand van contactpersonen en lijst van betrokkenen actueel houden (mail/adres)
- Stuurgroep motiveren om binnen organisatie mensen te vragen voor deelname netwerkbijeenkomsten opdat netwerkfunctie versterkt wordt.
- Netwerkliden actiever betrekken bij het werk van het RIAN.
- Route c.q. procesbeschrijving actueel houden.
- Werven van nieuwe leden
- Financiële administratie (facturen/inkomsten) verzorgen
- Administratie dusdanig inrichten dat netwerk minder afhankelijk is van de coördinator.
- Coördinator houdt bij waar tijd aan wordt besteed (overzicht is opvraagbaar)

De hoogte van de contributie is gewijzigd; alle betalende organisaties gaan m.i.v. 2022 hetzelfde bedrag betalen. Deze is door de stuurgroep vastgesteld op 1550,- euro.

Doel 3: Kennisinstructuur en ontmoeting > Er is een structurele ontmoeting/samenwerking en kennisinstructuur in de regio.

De doelen die zijn behaald waren voor 2021:

- Voorbereiden en organiseren van 3 netwerkbijscholing in de drieregio's en daarbij diverse partijen uitnodigen (zorgorganisaties, gemeenten, praktijkondersteuners et cetera) om de netwerkfunctie te versterken.
- Voorbereiden en organiseren van 3 stuurgroepoverleggen.
- Voorbereiden en organiseren van bijscholing. Autisme en suïcide. Accreditatie hiervoor aanvragen.
- Bepalen welk onderwerp in 2022 geschikt is voor bijscholing.
- Online via digitale media (Facebook, Twitter en LinkedIn) en offline via mail en telefoon contacten onderhouden met doelgroep en netwerk.

Er zijn in 2021 3 stuurgroepoverleggen geweest waaraan zowel neurotypische als autistische mensen aan hebben deelgenomen.

Van de drie netwerkgroepen zijn er 2, drie keer bijeen geweest en 1 groep is vanwege Covid twee keer bijeen geweest. Hierbij zijn lezingen gegeven over:

- Autisme en hartcoherentie
- Het werk van Expertiseteam Complexe zorg
- Autisme en inertie
- Autisme en ethiek
- Autisme en eetproblematiek
- Autisme en het jonge kind
- Autisme en trauma
- Autisme en het bekrachtigen van ouders
- Hersenen en autisme
- Autisme en hoogbegaafdheid

Laatste 2 lezingen zijn vanwege de enorme belangstelling een extra keer gegeven. Beide keren waren er rond de 100 mensen aanwezig. Daarnaast heeft er een bijscholingsdag op 8 juni over Autisme en suïcide plaats gevonden. Met medewerking van autisten en neurotypische mensen. Hier waren rond de 100 mensen aanwezig.



Doel 4: signaalfunctie> Het provinciale netwerk heeft een signaalfunctie.

De doelen die zijn behaald waren voor 2021:

- Miltjes via algemeen emailadres (zichtbaar op website) beantwoorden
- Aannemen telefoontjes: bieden luisterend oor en adviseren
- Opstellen (anoniem) overzicht binnengekomen vragen encasüstiek en deze terugkoppelen binnen de netwerkgroepen.
- Input van de organisaties bespreken met destuurgroep
- Signalen van autisten die coördinator ontvangt via diverse kanalen delen binnen stuurgroep en netwerkgroepen.

In totaal zijn er 141 casuïstiek/vragen ontvangen en gemonitord, zie bijlage 1 op pagina 13. In 2022 zal de coordinator voor het monitoren van vragen gebruik maken van de monitor die is opgesteld door het landelijk netwerk, zodat we meer inzicht krijgen over vanuit welke regio vragen binnenkomen, wat de achtergrond van de vraagsteller is (bv. iemand met autisme, ouder, professional onderwijs, professional zorg), welke leeftijd, het onderwerp waar de vraag betrekking op heeft, et cetera. Binnen het netwerk is een voortdurende uitwisseling van informatie, knelpunten en (indien mogelijk) oplossingen. Deze zijn zichtbaar in het overzicht, komen terug in de netwerkbijeenkomsten, werkgroep- en stuurgroep overleggen.

Wat dit jaar opviel was dat er vrij veel vragen zijn geweest over 'autisme en ouderschap' en 'autisme in relatie tot hoogbegaafdheid'. En de vermoedheid van 'zoekende ouders' valt op.

Wat dit jaar ook extra opviel is dat het aanbod op veel websites niet duidelijk is en er veel stigmatiserende teksten bestaan. Dit laatste kwam ook duidelijk naar voren tijdens het bijwerken van de sociale kaart, maar werd ook duidelijk door de vraag om feedback op een scriptie van een student van de Reinwardt Academie. Het niveau van zijn scriptie "Toegankelijkheid en aantrekkelijkheid van archiefwebsites voor mensen met hoogfunctionerend autisme", is hoog. Maar de omschrijving over autisme en autisten was beneden peil en stigmatiserend. Student had zich een beeld gevormd via de beschikbare informatie op het web.

Doel 5: informatiefunctie> Het Autismenetwerk heeft een informatieve functie.

De doelen die zijn behaald waren voor 2021:

- Duurzame kennisinfrastructuur met actuele website (agenda-/nieuwsitems)
- Kleine aanpassingen aan de huidige website doorvoeren
- Nuttige adressen actueel houden en aanvullen (sociale kaart)
- Sociaal media inzetten
- Nieuwsbrief eens per 2 weken opstellen
- Contact leggen met de sociale wijkteams & de gemeenten en een contactpersoon zoeken.

>Website

In 2021 is de samenwerking met Edugram onverwachts beëindigd en zijn we in zee gegaan met Anacea. De website is in een fris jasje gestoken en voorzien van een duidelijk dyslexie vriendelijk lettertype. De indeling is gewijzigd en de sociale kaart is gebruikersvriendelijk gemaakt en voorzien van een zoekfunctie. Men ook nu middels een formulier op de website, vragen stellen.

Met vrijwilligers vanuit het netwerk, de stuurgroep en vanuit de doelgroep is er vier dagen aan de sociale kaart gewerkt. In 2022 gaan wij hier mee door zodat de site een handig hulpmiddel wordt voor zowel autisten en hun naasten, de hulpverlening en het netwerk als geheel.

Naast de sociale kaart en een aantal informatiepagina's, staan er bij nieuws de laatste nieuwtjes en staan er bij de agenda activiteiten voor de doelgroep. Activiteiten specifiek voor hulpverleners zijn met name in de nieuwsbrief geplaatst.

De site is tussen de oplevering in oktober en het eind van het jaar, 1500 keer bezocht.

>Nieuwsbrief

Er zijn 23 Nieuwsbrieven in 2021 verzonden naar gemiddeld 350 mensen.

>Sociaal Media

Het Rian is op Twitter actief en heeft 470 volgers. De ervaringsdeskundige coördinator heeft daarnaast 1580 volgers op Twitter. Het RIAN heeft een eigen pagina op Facebook, waarin wordt verweven naar de website. De coördinator is daarentegen wel actief op bijvoorbeeld het Autisme Platform en Autisme Samen Sterk waar zij ook informatie deelt. Op LinkedIn heeft het netwerk geen pagina, maar de coördinator is ook daar actief en profileert zich als coördinator en (ervarings)deskundige. Instagram wordt niet gebruikt door het netwerk.

## Doel 6: verbinding landelijk

De doelen die zijn behaald waren voor 2021:

- Kennisdeling in (minimaal 2) landelijke coördinatie overleggen
- Vragen van landelijke adviesgroep beantwoorden
- Contact onderhouden met diverse mensen/organisaties uit het werkveld.

In 2019 vormde zich, mogelijk gemaakt door de landelijke subsidie van VWS, een landelijke adviesgroep van 3 coördinatoren en ervaringsdeskundigen. Zij bereiden de landelijke coördinatoren overleggen voor, ze zijn gestart met het verder professionaliseren van de autismentetwerken en het kanaliseren van een aantal activiteiten. Zo is er sinds dat jaar een format voor het jaarplan, één voor het jaarverslag en is er een praktische tool gemaakt voor het noteren van vragen en casuïstiek. Ook is er tegenwoordig een logo.

De coördinator heeft deelgenomen aan de landelijke bijeenkomsten van autismentetwerken. De coördinatoren zijn tijdens een kennisbijeenkomst dd. 14/10/2022 geschoold door Common Eye, "Organiseren in en met netwerken". En er is in maart, juni en november overlegd.

Er is een landelijke website gemaakt waarop informatie van de regionale netwerken vermeld is ([autismentetwerkennederland.nl](http://autismentetwerkennederland.nl)). Vanuit Wat vind ik, is er samenwerking gezocht met de autismentetwerken. Dit is een sociale kaart voor autisten waar VWS een doorstart mee wilde maken. Vanwege het ontbreken van onderzoek en plan van aanpak, heeft de stuurgroep op advies van de coördinator de beslissing genomen om niet te participeren.

De coördinator heeft in 2021 aandacht gevraagd voor de wijze waarop wij de samenwerking met autisten in taal vormgeven. Hier is gehoor aan gegeven door een tekstuele aanpassing.

Doel 7: ontwikkel en/of borgfunctie (in ieder geval betrokkenheid mensen met autisme en Levensloopbegeleiding VAB)

De doelen waren voor 2021:

- De ontwikkelingen van de pilot Levensloopbegeleiding volgen en informatie delen binnen en buiten het netwerk.

De ontwikkelingen zijn gevolgd en gedeeld.

- Actief de flyer over vrouwen, autisme ende gezondheidszorg blijven delen.

De flyer is niet actief gedeeld, maar de coordinator heeft wel middels sociale media aandacht gevraagd voor de ervaringen van autistische mensen. Tevens heeft de coordinator in 2021 een steentje bijgedragen aan het onderzoek door het LUMC in samenwerking met de Academische Werkplaats Autisme, over welke barrières er zijn voor autisten om goede zorg van een huisarts te krijgen. De coordinator heeft onderzoekster Eva Warreman in contact gebracht met autisten die mogelijk interessant zijn voor het onderzoek. En de coordinator zal zelf deelnemen aan het onderzoek. Tevens heeft de coordinator aangegeven dat bij het verschijnen van het onderzoek, ze graag wil meewerken om de kennis hieromtrent te verspreiden.

- Plan opstellen over de aanpak van financiële borging ook na 2022

Er is geen plan opgesteld. Wel is de contributie voor een ieder gelijk getrokken, zodat het aantrekkelijker is om lid te worden. Tevens is het landelijk netwerk nog in gesprek om de subsidie voort te zetten. De borging is binnen alle netwerken een punt van aandacht en zorg.

Binnen de andere netwerken is de samenwerking met autisten een doel op zich, maar dat is binnen ons netwerk niet het geval. Vanwege het gegeven dat zowel de voorzitter als de coordinator autistisch is het een vanzelfsprekendheid.

Ervaringsdeskundige coördinator zet haar (ervarings)deskundigheid in bij al haar werkzaamheden en daar waar nodig vraagt zij om input en reflectie bij andere ervaringsdeskundigen binnen en buiten het werkveld.

Lezingen zijn gegeven door zowel neuro typische als autistische mensen. Bij de organisatie van het symposium zijn ook beide groepen betrokken.

*De samenwerking is vanzelfsprekend en die zetten we in 2022 met plezier voort.*

*Wilma van Galen*

**Bijlage 1 Overzicht 147 vragen**

Onderwerp: zorg & begeleiding

Vanuit het netwerk en andere zorgverleners>17 vragen  
(ouders/partner) van mensen met autisme & autisten> 32 vragen

Onderwerp: casuïstiek

Vanuit het netwerk en andere zorgverleners> 6 vragen  
(ouders/partner) van mensen met autisme & autisten> 8 vragen

Onderwerp: onderzoek

Vanuit het netwerk en andere zorgverleners> 1 vragen  
(ouders/partner) van mensen met autisme & autisten> 4 vragen

Onderwerp: corona

Vanuit het netwerk en andere zorgverleners> 1 vragen  
(ouders/partner) van mensen met autisme & autisten> 8 vragen

Onderwerp: wetten & regelingen

Vanuit het netwerk en andere zorgverleners> 2 vragen  
(ouders/partner) van mensen met autisme & autisten> 3 vragen

Onderwerp: onderwijs

Vanuit het netwerk en andere zorgverleners> 1 vragen  
(ouders/partner) van mensen met autisme & autisten> 6 vragen

Onderwerp: verzoek om respondenten

Vanuit het netwerk en andere zorgverleners> 4 vragen  
(ouders/partner) van mensen met autisme & autisten> 2 vragen

Onderwerp: lotgenotencontact en activiteiten

Vanuit het netwerk en andere zorgverleners> 8 vragen  
(ouders/partner) van mensen met autisme & autisten> 22 vragen

Onderwerp: diversen

Vanuit het netwerk en andere zorgverleners> 10 vragen  
(ouders/partner) van mensen met autisme > 12 vragen

**Bijlage 2 Financiële verantwoording**

Begroting 2021

*reserve t/m 2020*

-3.330,26

<b>INKOMSTEN</b>	
Overige inkomsten	-
Bijdragen aangesloten organisaties	€ 32.500,-
Subsidie VWS	€ 20.000,- -
<b>Totaal inkomsten</b>	<b>€ 52.500,- -</b>

<b>UITGAVEN</b>	
Kosten inzet coördinatie inclusief ervaringsdeskundigheid 16 uur op FTE basisen ondersteuning vanuit Voorzet	€42000,-
Website	€ 2000,-
Netwerkbijeenkomsten en stuurgroepoverleg (inclusief bijdrage sprekers; al dan niet ervaringsdeskundig)	€ 800,-
Bijscholing / symposium	€ 4000,-
Bankkosten	€ 153,-
<b>Totaal uitgaven</b>	<b>€ 48.953,-</b>

## Verantwoording 2021

<b>INKOMSTEN</b>	
Bijdragen aangesloten organisaties	€ 31.343,-
Subsidie VWS	€ 20.000,-
Inzet voor Landelijk netwerk	€ 150,-
<b>Totaal inkomsten</b>	<b>€ 51.493,-</b>

<b>UITGAVEN</b>	
Diversen	€ 145,22
Kosten inzet coördinatie inclusief ervaringsdeskundigheid 16 uur op FTE basis en ondersteuning vanuit Voorzet	€ 41.347,10
Website	€ 2.601,10
Bijscholing, Netwerkbijeenkomsten en stuurgroepoverleg(inclusief bijdrage sprekers; al dan niet ervaringsdeskundig)	€ 1.872,95
Bankkosten	€ 81,42
<b>Totaal uitgaven</b>	<b>€ 46.047,79-</b>

Reserve per 31-12-2021 € 8775,47

*Dhr. Arno Beek, voorzitter RIAN*



