

VLAAMSE RAAD

ZITTING 1993-1994

31 MAART 1994

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

— van de heren L. Goutry, F. Dielens en E. Van Vaerenbergh c.s. —
betreffende het autisme

VERSLAG

namens de Commissie voor Welzijn en Gezondheid
uitgebracht door mevrouw A. Gijsbrechts-Horckmans

Samenstelling van de Commissie :

Voorzitter : de heer M. Olivier.

Vaste leden : mevrouw S. Creyf, mevrouw T. Merckx-Van Goey
en de heren M. Olivier, B. Vandendriessche en H. Van Wambeke ;

de heer L. Hancké, mevrouw L. Maximus en de heren G. Swennen
en J. Van der Sande ;

de heren G. Anthuenis, E. Flamant en A. Van Aperen ;

de heer K. Van Overmeire ;

de heer E. Van Vaerenbergh ;

de heer M. Maertens.

Plaatsvervangers :

de heren A. Arts, H. Brouns en L. Goutry, mevrouw A. Leysen
en de heer J. Vandeurzen ;

de heren F. Dielens, R. Landuyt, M. Logist en J. Peeters ;

de heren E. De Groot en J. Devolder en mevrouw A. Gijsbrechts-
Horckmans ;

de heer R. Bosman ;

de heer H. Lauwers ;

mevrouw M. Vogels.

Zie :

286 (1992-1993)

— Nr. 1 : Voorstel van resolutie

— Nr. 2 : Amendement

DAMES EN HEREN,

De Commissie voor Welzijn en Gezondheid behandelde het voorstel van resolutie van de heren L. Goutry, F. Dielens en E. Van Vaerenbergh c.s. betreffende het autisme op 9 juni 1993, en op 10 en 22 maart 1994. Een hoorzitting had plaats op 26 januari 1994 (verslag als bijlage).

I. ALGEMENE BESPREKING**A. Toelichting door de heer L. Goutry, indiener**

De verzorging van mentaal gehandicapten is de laatste dertig jaar sterk geëvolueerd van een homogene opvang naar specifieke en effectieve hulpverlening met aandacht voor de orthopedagogische mogelijkheden. Door toenemend wetenschappelijk inzicht in de verschillende vormen van mentale handicaps heeft men op cognitief en gedragsmatig vlak resultaten geboekt. Het is belangrijk die evolutie voort te zetten en te ondersteunen.

De behandeling moet overeenstemmen met de ernst van de handicap en hangt af van de intelligentie en de zelfredzaamheid van de gehandicapte. Op een gedifferentieerde vraag om hulp moet zo veel mogelijk een gedifferentieerd antwoord volgen. De normen voor de personeelsondersteuning zijn gebaseerd op de drie categorieën mentaal gehandicapten : licht, middelmatig en zwaar mentaal gehandicapten.

Met het voorstel van resolutie willen de indieners aandacht vragen voor een weinig bekende en complexe handicap : het autisme. Twintig jaar geleden wist men nog zo goed als niets over autisme. Nu kent men b.v. in de Verenigde Staten het teachprogramma, dat speciale begeleiding aan autisten biedt.

Autisme heeft vele gezichten. Het intelligentievermogen kan van autist tot autist sterk verschillen. Sommige autisten zijn zeer begaafd, maar meestal gaat autisme gepaard met een of andere vorm en gradatie van mentale handicap. Veel autisten zijn o.m. door een verkeerde diagnose in de psychiatrie beland.

Vroegdetectie is van kapitaal belang omdat zo vroeg mogelijk met een aangepaste begeleiding moet kunnen worden gestart ; dat geldt uiteraard voor elke handicap. Vroegdetectie moet gebeuren vanuit de observatie van het kind. Gezien de complexiteit van de handicap is de vroegdetectie enkel mogelijk via professioneel opgeleid personeel. Eerstelijnshepers moeten autistische kinderen doorverwijzen naar de gespecialiseerde centra.

Autisten hebben behoefte aan sterk geïndividualiseerde begeleiding, van de wieg tot het graf. Bij een erge mate van autisme is een begeleider per autist nodig. Een gestructureerde aanpak is belangrijk want een autist is zeer gevoelig voor de veranderingen in zijn omgeving. Wij pleiten voor een specifieke begeleiding afgestemd op de aard van de handicap, binnen de bestaande voorzieningen voor mentaal gehandicapten. Het best worden de autisten in een groep samengebracht.

Voor verplegenden, huisartsen, leerkrachten basisonderwijs en andere zorgverleners die met autisten in contact komen is bijscholing onontbeerlijk, zowel om de vroegdetectie als de professionele begeleiding te optimaliseren.

B. Bespreking

Minister W. Demeester-De Meyer bevestigt het belang van vroegdetectie en juiste begeleiding. De screening van autisme is zeer moeilijk. De centra voor menselijke erfelijkheid en de centra voor ontwikkelingsstoornissen (COS) verrichten op dat vlak zeer nuttig werk. De medische wereld in het algemeen moet aangezet worden tot vroegdetectie. Zo wordt onder meer gepleit voor onderzoek bij de geboorte.

Jaarlijkse bijscholing van huisartsen, verplegenden vergemakkelijkt inderdaad de vroegdetectie. Bijscholing moet daarbij aan alle vormen van handicap aandacht besteden, niet alleen aan autisme. Meer geïnteresseerden kunnen een bijzondere opleiding over autisme volgen. Ze kunnen daartoe loopbaanonderbreking of educatief verlof nemen.

De minister is geen voorstander van groepering van de autisten. Mentaal gehandicapten en autisten kunnen volgens haar samen begeleid worden. Het is onmogelijk om voor elke handicap, die elk zijn specificiteit heeft, in begeleiding in aparte groepen te voorzien.

Het voorstel van resolutie pleit voor de aanwijzing van een gespecialiseerd personeelslid per provincie voor de vroegdetectie. In concreto is dat één specialist per centrum voor ontwikkelingsstoornissen. De minister is daar niet voor te vinden. In die centra komen immers ouders met kinderen met allerlei problemen, niet alleen met autisme. Het personeel van die centra moeten vanzelfsprekend de problematiek van autisme kennen.

De experimentele projecten moeten volgens de minister in het kader van de bestaande voorzieningen opgezet worden. De ouders van autistische kinderen moeten in de eerste plaats met hun probleem bij het algemeen welzijnswerk terecht kunnen. De overheid moet een beleid voeren ten aanzien van alle gehandicapten, niet specifiek ten aanzien van autisme, concludeert de minister.

De commissieleden zijn het erover eens dat het voorstel van resolutie aangevuld en gewijzigd moet worden, zeker nu ze vertegenwoordigers van ouders en hulpverleners op de hoorzitting over autisme gehoord hebben (zie verslag als bijlage). Een vertegenwoordiger van de oudervereniging Vlaamse Vereniging Autismen, een kinderarts van een centrum voor ontwikkelingsstoornissen, een orthopedagoog werkzaam in verschillende instellingen die in specifieke opvang van autisten voorzien, en een verantwoordelijke van het Opleidingscentrum Autismen werden gehoord over het ingediende voorstel van resolutie betreffende het autisme.

Een van de indieners wil via een amendement de tekst van de resolutie integraal vervangen. Daarin wil hij de formele erkenning vragen van de specificiteit van autisme als handicap en wil hij bij de Vlaamse regering aandringen op een voldoende ondersteuning van continue begeleiding van autisten via specifieke ortho-pedagogische modellen.

De formele erkenning hoeft niet te leiden tot nieuwe, speciaal voor de opvang van personen met autisme opgerichte instellingen. Integendeel, de erkenning door de Vlaamse Raad moet enkel consequent worden ingepast in het actuele beleid ter zake. Uit vroegere experimenten met autiklassen blijkt dat de meest effectvolle behandeling wordt bereikt wanneer autisten in een specifieke en continue zorgstructuur worden opgevangen. Dat impliceert ook een aangepaste personeelsondersteuning, die bovendien evalueerbaar is. Op basis van de toelichting door de uitgenodigde specialisten bleek

dat alleen een continue en gespecialiseerde zorg de basis kan vormen van een doeltreffende en efficiënte aanpak van deze problematiek.

Het lid vraagt aan de Vlaamse regering om een gefaseerd beleidsplan op te stellen waarin ten minste de volgende elementen worden opgenomen.

1. De opvang, zorg en begeleiding van personen met autisme is enkel doeltreffend wanneer er sprake is van een continue zorgstructuur.

2. De centra voor ontwikkelingsstoornissen moeten verder uitgebouwd worden om zo vroeg mogelijk autisme en verwante stoornissen bij kinderen te detecteren en het begeleidingsproces te verzekeren. In dat verband moet men beschikken over voldoende wetenschappelijke verwerkingsmethodes.

3. Wat de erkenningsnormen van de dienst Thuisbegeleiding betreft, moet afgeweken worden van de algemene regelgeving door de beperking op te heffen dat de helft van de begeleide kinderen jonger moet zijn dan 6 jaar en geen gebruik mogen maken van andere erkende diensten of voorzieningen die opvoedingsbijstand verstrekken.

4. Er moet een systeem opgezet worden voor specifieke opleiding en vorming voor de begeleiders van autisten, al of niet met aanverwante stoornissen, en voor een veralgemeende informatieverstrekking aan alle personen die een rol kunnen spelen in de vroegdetectie.

5. De Vlaamse regering zou in de noodzakelijke financiële middelen moeten voorzien.

6. In het kader van de bestaande structuren moet, zonder verwijl en ten experimentelen titel, voldoende initiatief genomen worden om de sociale opvang, werkgelegenheid, wonen, integratie, onderwijs en opleiding – zowel van de personen met autisme zelf als van hun begeleiders – mogelijk te maken of te verbeteren.

Niemand zal de belangrijke rol van de centra voor ontwikkelingsstoornissen in de vroegdetectie ontkennen. Hoewel de Vlaamse regering onlangs nog een inspanning deed om die centra beter te subsidiëren, dringt de indiener aan op een verruiming van de subsidies om het daarvoor noodzakelijke team te kunnen uitbouwen.

Een systematische wetenschappelijk screening is ook noodzakelijk om de continue begeleiding in al zijn vormen mogelijk te maken, en om ouders, hulpverleners en beleidsverantwoordelijken blijvend te informeren. Daarvoor moet in voldoende financiële middelen voorzien worden. Die middelen zullen in de aanvangsperiode hoger liggen dan daarna. Immers, als eenmaal de screening geoperationaliseerd is, valt de grootste investeringskost weg. Een geautomatiseerde gegevensuitwisseling en samenwerking tussen de verschillende betrokken instanties kan een systematische registratie mogelijk maken.

Een verruiming van de actuele erkenningsnormen van de thuisbegeleidingsdienst is meer dan noodzakelijk om een continu begeleidingsproces voor zowel ouders als hun autistische kinderen op gang te kunnen brengen. Het is immers voor een persoon met autisme geen evidentie om de in een voorziening verworven attitude ook in de thuissituatie te kunnen toepassen. Daarom is het noodzakelijk dat de thuisbegeleidingsdienst zich niet moet beperken wanneer de doelgroep uit meer dan 50 percent +6-jarigen zou bestaan.

De indiener heeft al gewezen op het belang van vorming, begeleiding en doorstroming van wetenschappelijke inzichten, voor alle begeleiders en betrokken hulpverleners. Hij is dan ook van oordeel dat het Opleidingscentrum Autisme door de overheid beter moet worden ondersteund. Om die inhoudelijke ondersteuning doeltreffend te realiseren moet dit centrum sterker uitgebouwd worden opdat regelmatige vormingsactiviteiten in het onderwijs en in de specifieke voorzieningen mogelijk zouden worden.

Wat punt 6 betreft kunnen er bijvoorbeeld projecten worden opgezet op het vlak van beroepsopleiding voor gehandicapten, CAO 26, begeleid en beschut wonen, huidige vormingsmogelijkheden voor begeleiders in bestaande voorzieningen, tewerkstelling in openbare diensten. Er kan in werkervaringen voorzien worden in tehuizen voor niet-werkenden voor personen met autisme die de mogelijkheden hebben van werkenden maar de beschutting behoeven van niet-werkenden, enz.

Een mede-indiener van het oorspronkelijke voorstel van resolutie meent dat hij meer tijd nodig heeft om het nieuwe voorstel grondig te bekijken. Hij vreest dat het nieuwe voorstel dreigt af te wijken van het oorspronkelijke uitgangspunt, nl. dat er geen nieuwe structuren uitgebouwd worden. Hij denkt daarbij aan het voorstel inzake de verdere uitbouw van de COS, en aan punt 6 in het nieuwe voorstel. Als de minister dat wil betalen, is er natuurlijk geen probleem.

Twee andere mede-indieners van het oorspronkelijke voorstel geven het nieuwe voorstel hun volledige steun, maar net als andere leden vragen zij zich af wat de financiële impact ervan zal zijn. Het is niet onbelangrijk te weten in hoeverre de minister aan de financiële noden tegemoet wil komen.

Het lid dat het nieuwe voorstel lanceerde, benadrukt dat hij o.m. wegens de budgettaire gevolgen een gefaseerd beleid bepleit. Maar als men iets wil bereiken, moet men ervoor middelen willen uittrekken. Het effect van de besteding zal overigens tastbaar zijn. Een betere begeleiding van de autisten leidt tot tastbare resultaten.

Door toenemend wetenschappelijk inzicht in de verschillende handicaps heeft men resultaten geboekt op cognitief en gedragsmatig vlak. Het voorstel van resolutie moet een soort *testcase* zijn op basis waarvan men in de toekomst kan inspelen op gelijksoortige maatschappelijke evoluties. De COS zijn door hun structurele band met de universiteiten, de geknipte organen om wetenschappelijk materiaal te verzamelen voor beter inzicht in de aanverwante stoornissen. Een ander lid sluit zich grotendeels aan bij die zienswijze. De kosten mag men niet over het hoofd zien, maar ze komen voor het lid op de tweede plaats. Als gehandicapten kosten de autisten de gemeenschap hoe dan ook. Men heeft er alle belang bij in een eerste fase de bestaande structuren goed te benutten. Door een goede detectie kunnen die mensen verwezen worden naar waar ze thuishoren. Zo kan men al nutteloze kosten vermijden.

Over de specifieke begeleiding van autisten in aparte groepen heeft het lid wat twijfels. Ze verwijst daarbij naar de opmerking van de minister. Punt 6 in het nieuwe voorstel heeft het trouwens over „in het kader van bestaande structuren” en „ten experimentelen titel”. De *meerkost* zal in dat geval al met al beperkt zijn. Het lid meent ook dat de dienst Thuisbegeleiding meer aandacht aan de problematiek moet kunnen besteden.

Een ander lid meent dat zijn fractie volledig achter het voorstel van gewijzigde tekst kan staan. Er moet eindelijk

iets voor autisme gedaan worden. Men mag de ouders van autisten niet aan het lijntje houden. Het gaat om ongeveer 8.000 patiënten. Men kan beginnen binnen de bestaande structuren. De toekomst zal uitwijzen hoe men verder het best aan de noden tegemoet kan komen.

De minister deelt de bekommernis van de leden om de specificiteit van autisme te erkennen. Het is ook goed dat de verschillende mentale handicaps bekendheid krijgen bij de bevolking. De minister kan instemmen met punt 6 van het nieuwe voorstel. Het is echter onbegonnen werk om voor autisme en de zovele andere syndromen zoals Turner, Down, Fragile X, T-Sax enz., specifieke voorzieningen op te bouwen. Het kan niet de bedoeling zijn voor de autisten het teachprogramma uit te bouwen. Een specifieke methodologie kan wel toegepast worden, binnen de bestaande structuren.

Meer middelen voor de COS zijn volgens de minister te overwegen, als dat meer kansen aan de vroegdetectie biedt. Een verschuiving van de middelen van het Vlaams Fonds voor de Sociale Integratie van Personen met een Handicap (VFSIPH) is mogelijk, als dat voor de financiering van het voorstel in het algemeen nodig blijkt te zijn.

De spreker die het nieuwe voorstel lanceerde, wil alle misverstanden uitsluiten : de minister verwoordt perfect zijn visie. Hij pleit niet voor nieuwe instellingen voor autisten, maar voor de voldoende ondersteuning van instellingen die een specifieke methodologie ontwikkelen of willen ontwikkelen. Goed lopende projecten moeten een aanmoediging krijgen. De sector vraagt b.v. middelen om zich op de opgedane kennis te kunnen concentreren, door het uitbouwen van een homogene groep binnen een bestaande instelling. Dat kan b.v. door een begeleider meer ter beschikking te stellen. De concrete invulling is onderhandelingsmaterie voor het beleid en de sector.

Methodologie houdt wel drie belangrijke elementen in : vroegdetectie, begeleiding en vorming. Men moet zo vroeg mogelijk weten wat de oorzaak van het disfunctioneren van het kind is. Methodologie is ook begeleiding, die niet zomaar het resultaat is van schoolse kennis, maar van het volgehouden trainen van persoonlijke vaardigheden. De inzet van die mensen moet gehonoreerd worden. Ten slotte vraagt methodologie ook vorming. Dat kost geld, maar het brengt ook op door de toenemende zelfredzaamheid van de autisten die een degelijke begeleiding gekregen hebben.

Een lid stelt voor dat de indieners van het voorstel van resolutie opnieuw de koppen bij elkaar steken om samen een amendement uit te werken. Alle commissieleden stemmen daarmee in.

II. STEMMING

Op het voorstel van resolutie van de heren L. Goutry, F. Dielens en E. Van Vaerenbergh c.s. betreffende het autisme is er een amendement van de heren L. Goutry, F. Dielens en E. Van Vaerenbergh, mevrouw A. Gijsbrechts-Horckmans en mevrouw M. Vogels (stuk 286 (1992-1993) — nr. 2), dat de tekst van het voorstel van resolutie volledig vervangt. Het amendement is bijna identiek aan het voorstel van amendement dat een van de indieners in de bespreking voorlegde.

Het amendement van de heren L. Goutry, F. Dielens en E. Van Vaerenbergh, mevrouw A. Gijsbrechts-Horckmans en mevrouw M. Vogels, dat de tekst van het voorstel van

resolutie volledig vervangt, wordt zonder opmerkingen eenparig met 9 stemmen aangenomen.

De verslaggever,

A. GIJSBRECHTS-HORCKMANS

De voorzitter,

M. OLIVIER

TEKST AANGENOMEN DOOR DE COMMISSIE

De Vlaamse Raad,

- erkent de specificiteit van het autisme als handicap ;
- dringt bij de Vlaamse regering aan op een voldoende ondersteuning voor een continue begeleiding van personen met autisme via specifieke orthopedagogische modellen ;
- vraagt aan de Vlaamse regering om een gefaseerd beleidsplan op te stellen waarin ten minste de volgende elementen worden opgenomen :

1. de centra voor ontwikkelingsstoornissen moeten verder uitgebouwd worden om zo vroeg mogelijk autisme en andere verwante stoornissen bij kinderen te detecteren en het begeleidingsproces te verzekeren. In dat verband moet men beschikken over voldoende wetenschappelijke verweringsmethodes ;

2. de opvang, zorg en begeleiding van personen met autisme is enkel doeltreffend wanneer er sprake is van een continue zorgstructuur ;

3. wat de erkenningsnormen van de dienst Thuisbegeleiding betreft moet worden afgeweken van de algemene regelgeving door de beperking op te heffen dat de helft van de begeleide kinderen jonger moet zijn dan 6 jaar en geen gebruik mogen maken van andere erkende diensten of voorzieningen die opvoedingsbijstand verstrekken ;

4. er moet een systeem opgezet worden voor specifieke opleiding en vorming voor de begeleiders van personen met autisme en andere verwante stoornissen en voor een veralgemeende informatieverstrekking aan alle personen die een rol kunnen spelen in de vroegdetectie ;

5. in het kader van de bestaande structuren, zonder verwijl en ten experimentelen titel, moeten voldoende gecoördineerde **interdepartementale** initiatieven genomen worden om speciale opvang, werkgelegenheid, wonen, integratie, onderwijs en opleiding van de personen met autisme mogelijk te maken of te verbeteren ;

6. de Vlaamse regering voorziet in de noodzakelijke financiële middelen.

BIJLAGE

Verslag over de hoorzitting over autisme met vertegenwoordigers van ouders en hulpverleners
in de Commissie voor Welzijn en Gezondheid op 26 januari 1994

Genodigden :

- de heer A. Cornille, voorzitter van de Vlaamse Vereniging Autisme
- dr. P. De Cock van het Centrum voor Ontwikkelingsstoornissen in Leuven
- de heer T. De Vriendt, werkzaam in Antigone, De Speling en in de Psycho-medische Kinderkliniek (U.Z. Gasthuisberg Leuven)
- de heer T. Peeters van het Opleidingscentrum Autisme

De heer Cornille krijgt het woord als vertegenwoordiger van ouders van autistische kinderen. Hij wenst aandacht te vragen voor het volgende :

De bestaande voorzieningen zijn veelal niet toegankelijk voor autisten om de volgende redenen :

- Autisten beantwoorden niet aan de normen, ze zijn doorgaans gekend als moeilijke mensen.
- Er is plaatsgebrek (b.v. in de opvang voor volwassen mentaal gehandicapten). Dan gaat de voorrang naar de gewone volwassen mentaal gehandicapten. Er zijn tientallen gezinnen die een volwassen autist thuis verzorgen bij gebrek aan opvang.
- De voorzieningen, als autisten er al terecht kunnen, zijn meestal geconcentreerd voor mentaal gehandicapten en niet aangepast aan autisten

Autisten zijn niet gelijk te stellen met mentaal gehandicapten en vragen een specifieke aanpak. Men veronderstelt dat autisten kunnen meedraaien met de mentaal gehandicapten, waarbij men de specifieke problematiek van autisme niet erkent. We willen de erkenning dat autisten feitelijk recht hebben op snelle diagnose en op aangepaste voorzieningen met competente hulpverleners. De erkenning dat autisme een specifieke problematiek is die een specifieke aanpak vraagt. Nu voert ieder ouderpaar een individuele strijd. Wie niet mondig genoeg is bereikt niets. Nochtans zou iedereen evenveel rechten moeten hebben.

Het beleid is niet consequent en dat heeft te maken met het ontbreken van een algemene erkenning. Zo is er een decreet op thuisbegeleidingsdiensten dat autisme omschrijft en dat aan autisme een aparte normering toekent. Daarentegen is het binnen hetzelfde ministerie onmogelijk om tehuizen voor volwassen autisten op te richten. Daarachter zit blijkbaar de merkwaardige redenering dat er wel autistische kinderen zijn, maar geen autistische volwassenen. Zo is er b.v. Antigone dat in feite een tehuis is voor volwassen autisten, maar dat op papier een tehuis is voor niet-werkende volwassen mentaal gehandicapten. Het is zinloos en onaanvaardbaar inspanningen te doen voor autistische kinderen, als men ze niet consequent wil doortrekken voor de volwassenen. Zeker autisten hebben nood aan continuïteit. Het plots stoppen van een bepaalde aanpak heeft tot gevolg dat ze erg regresseren en doet alle vroegere inspanningen teniet.

De erkenning is ook belangrijk voor het bepalen van de graad van handicap. De toekenning van de graad van handicap gebeurt zeer willekeurig doordat de dokters in kwestie niet competent zijn. Als autist moet men recht hebben op de toekenning van een bepaalde graad van handicap en recht op bepaalde voorzieningen. Er moet daar een duidelijke lijn in getrokken worden. Nu krijgen alleen mondig mensen die in beroep gaan, de toekenning van een redelijk graad van handicap voor hun kind.

Opleiding en bijscholing van de hulpverleners is voor ons essentieel. Hulpverleners zijn vaak geschoold in het omgaan met mentaal gehandicapten, waardoor de begeleiding misloopt. Autisten vragen een aparte aanpak. Wij wensen ervan uit te gaan dat professionals die met autisten omgaan, hun vak kennen. Dat is echter vaak niet het geval. De VVA staat achter het voorstel van resolutie waar het vraagt om degelijke vorming en opleiding en zonodig de juiste bijscholing. Dit om de handicap niet te verergeren en om een verkeerde begeleiding te vermijden.

Te weinig mensen in Vlaanderen kunnen een snelle en deskundige diagnose stellen. Nochtans is dat essentieel. De overheid kent die bevoegdheid via het Vlaams Fonds aan bepaalde instellingen toe. Hun competentie is twijfelachtig. De VVA heeft lange tijd via haar dienst Thuisbegeleiding zelf diagnoses gesteld, maar heeft dat stopgezet omdat het niet tot haar taken behoort. De mensen van die instellingen zijn er niet voor opgeleid en hebben niet genoeg ervaring met autisme. Professionals kunnen geen ervaring opdoen als ze maar af en toe met autisten geconfronteerd worden. Daarom pleiten wij voor groepering van de voorzieningen. Specifieke aanpak kan ook niet overal georganiseerd worden.

De heer L. Goutry vraagt of de heer Cornille doelt op de kinderbijslag als hij het over de graad van handicap heeft. De heer Cornille wijst erop dat de graad van handicap

bij veel voorzieningen een belangrijke rol speelt, o.m. bij de kinderbijslag, bij de inkomensvervangende tegemoetkomingen enz.

De heer R. Bosman wil weten of het niet mogelijk is beroep aan te tekenen tegen de toekenning van een bepaalde graad van handicap. De heer Cornille bevestigt dat, maar merkt op dat alleen mondige ouders daartoe komen. Anderen kennen hun rechten niet, kennen het VVA niet of beseffen zelfs niet — door een verkeerde diagnose — dat hun kind autistisch is.

I.v.m. de diagnosestelling heeft de heer Cornille gepleit voor groepering wegens de specificiteit. Hij heeft zich verder niet uitgesproken. De heer Goutry vraagt wie volgens hem de diagnose moet stellen. De centra voor ontwikkelingsstoornissen? De heer Cornille meent dat het niet de taak van het VVA is om die bevoegdheid aan een bepaalde instantie toe te wijzen. Dat is de taak van de overheid. O.m. de PMS-centra zijn nu bevoegd voor diagnosestelling, maar hun competentie is bedroevend laag. Men moet hen die bevoegdheid niet ontnemen, maar men mag van hen wel competentie eisen.

Het voorstel van resolutie vraagt om goede vorming en opleiding van alle professionals die met autisten in contact kunnen komen, om zo tot een snellere opsporing te komen. De heer Goutry vraagt of iedereen, of veeleer een kleinere groep van specialisten een dergelijke vorming moet krijgen. Volgens de heer Cornille willen de ouders alleen weten waar ze bij competenten terecht kunnen. Eerstelijns hulpverleners moeten weten naar wie ze moeten doorverwijzen.

Dokter P. De Cock heeft het hoofdzakelijk over de diagnose. De diagnose van autisme is tegelijk gemakkelijk en moeilijk. Ze berust op een aantal kenmerken die hoofdzakelijk met gedrag te maken hebben. Tot nog toe is er geen eenvoudige test ontworpen die met 100 % zekerheid de diagnose van autisme bevestigt. Dat is de achillespees van de diagnosestelling van autisme.

De diagnose kan een onmiddellijke herkenning zijn van een bepaald gedragsbeeld, dat dan bevestigd moet worden aan de hand van verschillende instrumenten die daarover meer zekerheid kunnen geven.

Een aantal gedragskenmerken moeten aanwezig zijn voor de diagnose van autisme :

1. de contactstoornis staat centraal, het in zichzelf (autos) gekeerd zijn ;
2. de communicatie moet verstoord zijn tot op het niveau van de taal ;
3. een bepaald gedragsrepertorium, zoals b.v. interesse voor draaiende voorwerpen ;
4. de gedragingen zijn ontstaan in de eerste levensjaren.

Diagnose gebeurt op verschillende niveaus. Diagnose is inzicht hebben in de problematiek, de aandoening kunnen benoemen, en de processen van de aandoening begrijpen. Op het niveau van benoemen kunnen we spreken van autisme. Een ander niveau zijn de oorzakelijke aandoeningen die ermee in verband staan. In dat verband krijgen we twee groepen.

- Er is een categorie waarbij autisme verband houdt met een gekende aandoening.
- Bij de grootste groep berust autisme op processen in het centrale zenuwstelsel, maar eigenlijk weet men nog niet wat er juist schort.

Tot niet zo lang geleden dacht men dat autisme ontstond door een verkeerde verhouding tussen kind en omgeving, in het bijzonder door een koele moeder. Nu is iedereen het erover eens dat dat wel bepaalde gedragingen in de hand kan werken, maar dat het zeker niet de oorzaak van autisme is.

Autisme heeft vele gezichten. Het grote publiek kent de mediafiguur Rainman, die opvalt door zijn begaafdheid en door een aantal splintervaardigheden. De werkelijkheid is echter tragischer. De meeste autisten zijn ook mentaal gehandicapt : ze combineren contactstoornis met een bepaalde graad van mentale retardatie. Veel autisten hebben ook epilepsie.

De diagnose van autisme moet rekening houden met die verschillende gelaagdheden. Vooreerst moet men proberen autisme te herkennen, vervolgens moet men verder graven naar mogelijk geassocieerde problemen, en ten slotte — indien mogelijk — naar de uiteindelijke oorzaken.

M.a.w. de diagnose is ook een proces. Men moet een kind in al zijn aspecten observeren, het laten spelen en zijn gedrag nagaan. Het is een puzzel waarbij men de elementen moet samenbrengen. Men probeert eerst de omtrek te vinden en die dan in

te vullen. De diagnosestelling in het Centrum voor Ontwikkelingsstoornissen is een zaak van een multidisciplinair team. Men begint met de observatie van het kind. Men probeert te peilen naar het prestatieniveau, de taalontwikkeling enz. en op basis daarvan een totaalbeeld van de problemen te krijgen. Lichamelijk onderzoek wordt voor het laatste gehouden.

Tijd is in twee opzichten een belangrijk element in de diagnose. Vooreerst om de zopas vermelde stappen in de diagnose te doorlopen. Ten tweede omdat diagnose als meer omvattend inzicht in de problematiek, niet onveranderlijk is. Het is een dynamisch proces. Bepaalde problemen kunnen met de tijd opduiken of sterker doordringen. De kijk op de problematiek kan veranderen en moet op geregelde tijdstippen aangevuld worden.

Diagnose is belangrijk om verschillende redenen. Als iets een naam krijgt, bestaat het, is het herkenbaar. De hoofdbedoeling van de diagnose is inzicht krijgen in de vele aspecten van een probleem om het zo adequaat mogelijk aan te pakken. Het is essentieel autisme in zijn vele aspecten te belichten zodat het op een gedifferentieerde manier aangepakt kan worden overeenkomstig de mogelijkheden en de beperkingen van een autistisch kind. Ook een advies inzake herhalingsrisico is niet onbelangrijk. Dat is pas mogelijk als men een gespecificeerde diagnose stelt.

In verband met de diagnosestelling eisen de centra voor ontwikkelingsstoornissen (COS) geen monopoliefunctie op. De Cock pleit voor echelonnering. Het is belangrijk dat de nulde- en eerstelijns hulpverleners weet hebben van autisme en dat ze weten waarnaar ze mensen moeten doorverwijzen. De verdere, gespecialiseerde diagnosestelling kan niet door iedereen gebeuren.

De COS zijn uitermate geschikt voor diagnosestelling, om verschillende redenen :

- De COS verenigen deskundigheid vanuit verschillende disciplines (medici, paramedici, psychologen, pedagogen enz.).

- De COS zijn nog steeds buiten het Vlaams Fonds gesitueerd. (Het gaat om experimentele v.z.w.'s rechtstreeks door de minister gesubsidieerd.) Ze vormen een brugfunctie tussen ziekenhuis en maatschappij, tussen instelling en maatschappij. Die kruispuntfunctie behouden is belangrijk. De COS werken ambulant, wat voor bepaalde patiënten belangrijk is.

- Wat de Leuvense situatie betreft, is de samenwerking van COS en de afdeling kinderpsychiatrie van de Leuvense universiteit zeer vruchtbaar. De COS (3 in Vlaanderen) zijn verbonden met de Vlaamse universiteiten, wat rechtstreekse toegang tot deskundigheid geeft.

Een nadeel van de COS is hun situatie sui generis, waardoor zij continu in de kou staan wat subsidiëring aangaat. In dat verband klinkt het voorstel van resolutie de COS als muziek in de oren. Subsidiëring is belangrijk gezien de zeer intensieve en daardoor dure diagnose. De COS bestrijken nu het hele gamma van ontwikkelingsstoornissen bij kinderen. Dat is een voordeel door de mogelijke wetenschappelijke uitwisseling. Het is ook een nadeel als de toevloed te groot is, omdat men dan niet tot de nodige verdieping in de problematiek kan komen. Daarom is het belangrijk, zoals het voorstel van resolutie ook vraagt, dat aan iemand in dat team de mogelijkheid gegeven wordt om zich meer specifiek met autisme bezig te houden.

De heer F. Dielens verwijst naar de veranderlijkheid van de diagnose en vraagt zich af of de situatie dan verslechtert of ook kan verbeteren. Volgens de heer De Cock blijft de diagnose voor de meeste kinderen dezelfde. Wat verandert zijn de aspecten van de problemen. Hij heeft op de dynamiek in het diagnoseproces gewezen om tweeërlei redenen. Ten eerste wordt het in de loop van de ontwikkeling soms duidelijk wat de onderliggende aandoening is. Ten tweede kan de ernst van het probleem in de loop van de jaren inderdaad wat afgezwakt worden. Een eenduidige lijn is hier niet in te trekken.

Inzake de relatie COS en het Vlaams Fonds wenst de heer Dielens te weten in welke mate de COS als raadgevers voor het Vlaams Fonds optreden. De COS verkiezen zich buiten het Vlaams Fonds te houden onder meer omdat het werkterrein van de COS ruimer is dan de voorzieningen die ressorteren onder het Vlaams Fonds. Ook in het voorstel van resolutie wordt gepleit voor overstijging van de artificiële beschotten tussen de verschillende sectoren. Bij de toekenning van de graad van handicap worden de COS niet betrokken. Dat is de taak van aangewezen RIZIV-geneesheren. Momenteel doet men daarvoor een beroep op free-lance artsen omdat dat goedkoper is. Die mensen

zijn daarvoor niet opgeleid, wat bij velen kwaad bloed zet. De COS worden wel betrokken bij de administratieve rompslomp om bepaalde voorzieningen voor autistische mensen te verkrijgen.

Het is schandalig dat mensen in beroep moeten gaan om recht te laten doen. Indien men van meetaf aan een deskundige zou laten oordelen, zouden dergelijke problemen vermeden kunnen worden. De schaal van vaststelling van invaliditeit is ontworpen na de oorlog voor o.m. pensioenuitkeringen. Het systeem is kindonvriendelijk en autisme wordt er niet in opgenomen. Er moet een grondige fundering gelegd worden op basis waarvan iemand als ernstig gehandicapt beschouwd kan worden.

De heer M. Maertens vraagt of dr. De Cock cijfers heeft over de evolutie van de diagnose bij autisten in de loop van de jaren. Tot zijn spijt moet de heer De Cock meedelen dat daarover geen gegevens zijn. Ook voor de aanpassing van voorzieningen zou dat nochtans heel nuttig zijn. Er zijn wel cijfers over het aantal autisten met epilepsie of met een mentale handicap. In de toekomst zouden dringend statistieken opgesteld moeten worden.

De heer L. Goutry vraagt of autisme, dat toch een vrij ingewikkelde diagnosestelling vraagt, wel voldoende herkenbaar is voor nuldelijswerkers om een signaal te geven. Dr. De Cock meent dat de signaalfunctie werkt, maar dat er nog veel werk aan de winkel is. Het fenomeen handicap in het algemeen en autisme in het bijzonder moet het voorwerp uitmaken van de vorming van veel meer mensen dan dat nu het geval is.

Hetzelfde lid wenst ook te weten of autisme zonder mentale retardatie moeilijker te diagnostiseren is en autisten daardoor gemakkelijker in de psychiatrie terecht komen. Hebben zij daardoor minder kansen gekregen of hebben zij zich daar goed geïntegreerd? Volgens dr. De Cock is het probleem in se hetzelfde voor 'kernautisten' en autisten met mentale retardatie, nl. dat de voorzieningen waarin ze terechtgekomen zijn, onaangepast zijn aan het probleem van contactstoornis. Niemand pleit voor de oprichting van een nieuw voorzieningsnet voor personen met autisme, wel voor een differentiatie van de bestaande voorzieningen.

Is autisme een erfelijke aandoening? Het antwoord is vrij gecompliceerd. Autismes tout court niet. Autismes kan wel gepaard gaan met erfelijke aandoeningen.

Mevrouw L. Maximus, vroeger werkzaam bij de ziekenfondsen, werd geconfronteerd met de vraag om autisme als ziekte in het RIZIV op te nemen. Autisten vallen op basis van de wettelijke regelingen voor voorzieningen uit de boot. Dat is onaanvaardbaar. De problematiek is ondertussen veel duidelijker geworden. Het zou echter goed zijn te weten hoe men die problematiek in het buitenland aanpakt. Bestaan er studies over o.m. het aantal, de plaatsen waar zij terecht komen, de aanpak enz.? Dat zou een leidraad kunnen zijn voor het uitstippelen van een beleid. Is het een bevoegdheid voor de gemeenschappen (gehandicaptenzorg), voor het RIZIV, en van welke sector dan (revalidatie, psychiatrie)?

Volgens dr. De Cock gaat het voor de 'klassieke' vorm van autisme om 4 à 5 of bij een bredere diagnose, om 15 autisten per 10.000 mensen. Hij wijst er ten slotte op dat autisme niet ondergebracht kan worden in één bepaalde sector. Binnen onderwijs, gezondheidszorg, welzijn enz. moet gezocht worden naar vormen van specifieke opvang en begeleiding. De diagnose van een bepaalde instantie zou als enige 'bewijskaart' moeten gelden voor toegang tot de verschillende voorzieningen, mits eventuele herziening van de diagnose.

Ook de heer Goutry is de mening toegedaan dat het voorstel van resolutie met kwantitatieve gegevens gestoffeerd moet worden om de beleidsmensen te overtuigen. Over welk aantal gaat het, met welke graad van handicap? In welke instellingen worden autisten nu opgevangen? In hoeverre kunnen ze geïntegreerd worden? Welke persoonsgegevens zijn nodig?

Wat voorbeelden in het buitenland betreft wijst de heer T. Peeters op het teachprogramma in Noord-Carolina. De staat Noord-Carolina telt ongeveer 6 miljoen inwoners. Voor autisme zijn er 6 centra gespecialiseerd in diagnose, en 6 centra voor thuisbegeleiding. Er is een netwerk van ongeveer 150 klassen voor autisten en een netwerk van woon- en werkgelegenheid voor autistische volwassenen. Dertig jaar geleden kwam 92 % van de autisten in psychiatrische instellingen terecht. Nu blijven 95 % van alle autisten via het teachprogramma binnen de gemeenschap leven. Dat zijn indrukwekkende cijfers, hoewel de heer Peeters toegeeft dat ze niet gedetailleerd genoeg zijn.

Het teachprogramma begint meer en meer model te staan in Frankrijk en Duitsland. Van de ons omringende landen is de situatie in Groot-Brittannië nog het best. Maar ook daar ontbreekt continuïteit in de aanpak.

Als de volwassenen niet evenzeer omringd worden door mensen die hen begrijpen, dienen de vroegere inspanningen tot niets. Daarom pleit de heer Peeters, net als de vorige sprekers, voor een continue aanpak in Vlaanderen, wat alleen mogelijk is via interdepartementeel overleg.

Bij de vorming van begeleiders is het moeilijkste hen te laten voelen dat men autisten niet alleen met het verstand moet begrijpen maar ook met het hart. Autisme is werkelijk een heel aparte problematiek. Daarom is speciale vorming essentieel. Mensen zonder speciale vorming vragen voortdurend van autisten dat ze zich aanpassen aan de normale mensen, in plaats van andersom. Peeters illustreert de nood aan specifieke vorming aan de hand van enkele voorbeelden. (Zie : *Autisme en voorzieningen*, Vlaamse Vereniging Autisme, 1993, blz. 79-92)

Vorming is noodzakelijk op drie niveaus.

1. Iedereen die beroepshalve met autisme in contact komt, moet een basisvorming krijgen om autisten te kunnen doorverwijzen. Een professioneel kan uit die vorming ook lessen trekken voor andere communicatieproblemen. Andersom werkt het echter niet.

2. Iedereen die beroepshalve met autisten werkt, moet een gespecialiseerde vorming krijgen. Nu is het vaak oplapwerk. In Vlaanderen is de nood aan gespecialiseerde opleiding groot. Op dit ogenblik loopt er in Europese Gemeenschap een horizonproject, Educautisme. Die vorming van minimum 300 à 400 uur is sterk aan te bevelen.

3. Professionelen die een speciale opleiding gevolgd hebben, moeten nadien deskundige begeleiding krijgen.

De vorming in Vlaanderen zou geofficialiseerd en uit de v.z.w.-structuur gehaald moeten worden. Daarbij moet men natuurlijk nauwlettend waken over de kwaliteit.

Ten slotte wenst de heer T. De Vriendt nog op het volgende te wijzen.

De autisten vormen een grote groep mensen. De diagnose en de behoeften van autisten zijn de laatste 10 à 15 jaar veel duidelijker geworden. Omdat de autisten tot nog toe achtergesteld werden, zouden zij budgettaire prioriteit moeten krijgen.

Alle gezinnen met een mentaal gehandicapte staan voor een zware opdracht. Toch bevinden gezinnen met een autist zich in een specifieke situatie. De complexiteit van de handicap en de dwingende druk die ervan uitgaat, maakt het voor die gezinnen echter extra moeilijk.

Er komen nu nog autisten in psychiatrie terecht, omdat de bestaande voorzieningen meestal voor gehandicapten – plaatsgebrek hebben of autisten weigeren. De psychiatrie is de laatste tijd sterk geëvolueerd, waardoor beperkte noodopvang van autisten eventueel mogelijk is. De opvang van autisten in psychiatrie blijft echter een punt van discussie.

De medische begeleiding is tot nog toe weinig gericht op herstel, en beperkt zich tot diagnose. De behandeling van autisme vraagt een totaalaanpak. Zowel op het niveau van het Vlaams Fonds als van het onderwijs is er nog veel werk te doen.

Moet je autisten samenbrengen of integreren met mentaal gehandicapten en andere groepen ? Het is aangewezen autisten in een groep samen te brengen. De voordelen wegen ruim op tegen de nadelen. Zo kan men in het onderwijs, de residentiële opvang, de dagopvang en de werksituatie het best een aangepast programma ontwikkelen voor autisten. Bovendien bevordert het de alertheid van de begeleiders om met de beperktheden rekening te houden. Samen met andere autisten in een groep zitten werkt drukverlagend. In tegenstelling tot wat men vroeger dacht leidt dat bij autisten tot betere resultaten. De goede ervaringen met het teachprogramma in Noord-Carolina en ook met voorzieningen in Kopenhagen zijn overtuigend.

De werking in Antigone heeft aangetoond dat men de normalisatiegedachte beter als streefdoel voorop kan stellen, dan als uitgangspunt nemen. Zoniet gaat men voorbij aan de kern van de handicap.

Als men autisten en mentaal gehandicapten samenzet, moet men voor beiden rekening houden met de graad van mentale handicap. Toch blijven de cognitieve beperkingen van autisten een heel eigen aanpak vragen.

De weinige kleinschalige projecten als Antigone en De Speling hebben hun taak als experimentprojecten vervuld. Hun ervaring moet men nu omzetten in continue voorzieningen. Dat kan in bestaande structuren, maar met respect voor de specificiteit van autisme.

De heer Goutry concludeert dat het voorstel van resolutie niet te veel bij intenties mag blijven. Het moet meer in een beleidsmatige vorm gegoten worden. Hij vraagt de sprekers om concrete, haalbare voorstellen te doen omtrent de aanpak, de ondersteuning, de middelen voor screening, vorming, COS... Het lid vraagt hen een programma op te stellen voor de vorming van hulpverleners. Er is duidelijk behoefte aan interdepartementeel beleid. De behoeften van de autist blijven zijn hele leven lang aanwezig. Daarom moet de beantwoording vertaald worden in structuren. Binnen bestaande structuren moet bijzondere ondersteuning komen. De heer Goutry is van oordeel dat het niet zozeer voor de autisten, maar veeleer voor een goede begeleiding nodig is dat de autisten samenzitten.

De heer Goutry en de heer Dielens menen dat het woord „continuïteit” het best duidelijk in de resolutie ingeschreven wordt. De heer Dielens vraagt de sprekers of zij ook vergelijkingen met het buitenland kunnen aanbrengen.

De heer M. Maertens denkt dat de commissie er goed zou aan doen contact op te nemen met de commissie voor onderwijs.

De sprekers beloven de commissieleden zo vlug mogelijk de gevraagde gegevens te bezorgen.

De indieners van het voorstel van resolutie zullen het voorstel van resolutie aanpassen en daarna weer ter bespreking aan de commissie voorleggen.
