

VERHOOGDE PARTICIPATIEKANSEN VOOR PERSONEN MET AUTISME CREËREN Strategisch plan

1 AUTISMESPECTRUMSTOORNISSEN

Autisme is een ontwikkelingsstoornis waarbij specifieke ontwikkelingsdomeinen zijn aangetast. Volgens de meest recente internationale definitie en criteria (DSM-5) hebben mensen met 'autismespectrumstoornissen'¹ twee basissenmerken gemeen:

- aanhoudende beperkingen op het vlak van sociale communicatie en sociale interacties in verschillende contexten;
- beperkte en repetitieve gedragingen, interesses en activiteiten.

We refereren ook aan de definitie die men binnen het Onderwijs hanteert:

Kinderen met een autismespectrumstoornis zijn kinderen bij wie op basis van gespecialiseerde, door een multidisciplinair team aangeleverde diagnostiek, met inbegrip van psychiatrisch onderzoek, een van de volgende problematieken wordt vastgesteld:

- a) de autistische stoornis;
- b) een persuasieve ontwikkelingsstoornis niet – anders – omschreven.

De kenmerken zijn met wisselende ernst en in diverse uitingsvormen aanwezig vanaf de vroege ontwikkeling. Maar soms worden de kenmerken gemaskeerd door aangeleerde strategieën. De kenmerken worden dan meestal pas volledig duidelijk wanneer de sociale eisen ten aanzien van de persoon toenemen.

Autisme komt voor bij alle niveaus van intelligentie. De kenmerken blijven bestaan doorheen de levensloop. Ze veroorzaken een klinisch significante lijdensdruk, of verstoren het sociale of beroepsmatige functioneren of het functioneren op andere belangrijke terreinen.

2 PREVALENTIE

Wereldwijd en volgens Europese schattingen zou 1 op 161 personen geboren worden met een autismespectrumstoornis. Volgens andere schattingen zou dit cijfer zelfs nog hoger liggen.

Sowieso stellen we vast dat de prevalentiecijfers over de jaren heen sterk naar boven worden bijgesteld. De stijging lijkt vooral het gevolg te zijn van een toegenomen kennis en bewustzijn van autisme, een betere en snellere onderkenning, een verbreding van de definitie en criteria en het grotere belang dat wordt gehecht aan een diagnostische classificatie als toegang tot hulpverlening. Een andere, aannemelijke factor is de verander(en)de maatschappij, waar een veel groter belang wordt gehecht aan flexibiliteit en sociaal-communicatieve vaardigheden. Personen met autisme vallen daardoor sneller op dan vroeger.

¹ Omwille van de leesbaarheid spreken we in de rest van de tekst over 'autisme'. Dat staat dan systematisch voor autismespectrumstoornissen.

3 PROCES VOOR DE ONTWIKKELING VAN EEN VLAAMS STRATEGISCH PLAN AUTISME

In opdracht van minister Vandeuren werd een Taskforce Autisme opgericht. Deze had als opdracht om de participatieproblemen van kinderen, jongeren en volwassenen met autisme in kaart te brengen, oplossingen te inventariseren en te analyseren, en beleidsaanbevelingen te formuleren ter voorbereiding van een Vlaams strategisch plan autisme.

In het verlengde daarvan overlegden we met de POM-ouders, een groep ouders van kinderen met autisme. Hun inzichten en suggesties leidden, samen met de aanbevelingen uit het rapport van de Taskforce Autisme, tot vijf clusters van acties.

Finaal toetsen we deze actieclusters af met de Vlaamse Vereniging voor Autisme. Op basis daarvan werd het ontwerp van actieplan herwerkt tot wat nu finaal voorligt.

4 UITGANGSPUNTEN

Vooral eer in te gaan op de precieze inhoud van het Vlaams strategisch plan autisme, staan we stil bij een aantal principes. Het gaat om principes die best systematisch gehanteerd worden in het verder concreet vorm geven, implementeren, monitoren, evalueren en bijsturen van de acties die vervat zitten in het plan. Ze zullen immers in belangrijke mate het welslagen van het plan mee bepalen.

- *autismevriendelijkheid*

Dit is een actieplan van en voor personen met autisme. Dat vereist dat we dit actieplan, bij lancering, een 'autismevriendelijke' doorvertaling geven: een overzichtelijke inhoudstafel, een helder en concreet taalgebruik, een helder beschreven en gefaseerde werkwijze voor de uitvoering van het plan, enzovoort. Voor het letterlijk autismevriendelijk maken van de tekst willen we samenwerken met de Vlaamse Vereniging voor Autisme, gebruikersorganisaties en het centrum voor duidelijke taal (Wablief) (Vlaams Ondersteuningscentrum voor Volwassenenonderwijs).

- *participatie en betrokkenheid van personen met autisme*

We zullen personen met autisme actief betrekken in het concreet vorm geven, implementeren, monitoren, evalueren en bijsturen van de verschillende acties. Op die manier kunnen we de unieke belevingsexpertise van personen met autisme meenemen. Die expertise zal ons toelaten:

- o acties te realiseren waarvan de aanpak is afgestemd op de 'typische' kenmerken van personen met autisme;
- o acties te realiseren waarvan de output tegemoet komt aan de reële noden en verwachtingen van personen met autisme;

- *gedeeld engagement*

Het welslagen van dit plan vraagt het engagement van verschillende partners: de overheid, het werkveld, expertorganisaties (cf. Vlaamse Vereniging voor Autisme, Autisme Centraal, ...), gebruikersorganisaties, enzovoort. Een intersectoraal engagement met inbreng vanuit verschillende hoeken (welzijn, onderwijs, werk, enzovoort) is essentieel. Vandaar dat we werk zullen maken van een intersectorale stuurgroep die het plan verder concretiseert en de uitvoering ervan in goede banen leidt.

- *gebundelde krachten op schaalgrootte*

We zijn, in samenspraak met de doelgroep, vragende partij voor acties die op het terrein een betekenisvolle impact kunnen realiseren. We pleiten voor het investeren in een beperkt aantal acties en projecten die een duidelijke focus en schaalgrootte hebben. Vandaar dat we aan dit plan meteen prioriteiten koppelen.

5 STRATEGISCH PLAN AUTISME

Het Vlaams strategisch plan autisme omvat, geordend volgens een aantal clusters, een reeks acties. Deze hebben twee hoofddoelen:

- primair: de participatiekansen van personen met autisme bevorderen;
- secundair: de kwaliteit van leven van personen die zorg en/of ondersteuning bieden aan individuen met autisme verbeteren.

Elke actie is op zijn beurt geconcretiseerd in een voorgestelde aanpak. Daarbij gelden volgende kanttekeningen:

- in functie van de budgettaire context zijn acties geformuleerd die zo maximaal mogelijk inpasbaar zijn binnen lopende beleidslijnen.
- sommige acties impliceren, omdat ze een bijkomende oriëntatie op personen met autisme krijgen, een herziening, bijsturing of versterking van lopende acties. Andere acties zijn volledig nieuwe acties.

Actiecluster	Actienummer	Actie
Autismevriendelijkheid	Actie 1	Een voor personen met autisme toegankelijke samenleving
	Actie 2	Personen met autisme en hun context participatief betrekken in het realiseren van zorg en ondersteuning op maat
Expertise en deskundigheid als basis voor een professionele aanpak	Actie 3	Professionals verwerven expertise en deskundigheid over autisme in de basis- en verdiepende opleidingen
	Actie 4	Bundelen en ontsluiten van bestaande kennis en expertise over autisme
	Actie 5	Investeren in 'vernieuwend' wetenschappelijk onderzoek
Vroegtijdige signalering en kwaliteitsvolle diagnostiek	Actie 6	Investeren in vroegtijdige signalering van autisme
	Actie 7	Investeren in kwaliteitsvolle diagnostiek van autisme
Voorkomen van (verergering van) participatieproblemen	Actie 8	Zorgnetwerken voor personen met autisme op structureel niveau
	Actie 9	Zorgnetwerken voor personen met autisme op maat, op individueel niveau

	Actie 10	Beschikbaar zijn van een vertrouwenspersoon
	Actie 11	Vroegtijdige interventie via rechtstreeks toegankelijke hulp
	Actie 12	Aangepast onderwijs en werk
	Actie 13	Proactief handelen bij transitiemomenten
Transparant inzicht in de (on)mogelijkheden van het aanbod voor personen met autisme	Actie 14	Een transparant en toereikend zorgaanbod
	Actie 15	Flexibiliseren van regelgeving en administratieve procedures

5.1 CLUSTER 1: AUTISMEVRIENDELIJKHEID

5.1.1 Actie 1: bouwen aan een voor personen met autisme toegankelijke samenleving

De participatiekansen van personen met autisme, én tegelijk ook andere personen die gelijkaardige participatiemoeilijkheden ervaren, kunnen we significant vergroten door een aantal 'autismevriendelijke' maatregelen te stimuleren en in te burgeren in belangrijke domeinen: scholen, vrijetijdsorganisaties, tewerkstellingsdiensten, bibliotheken, cultuurcentra, politie, openbaar vervoer, justitie, gezondheidscentra, stedelijke en gemeentelijke diensten, enzovoort. Het gaat onder andere om volgende maatregelen:

- het aanmoedigen van het gebruik van concrete, ondubbelzinnige informatie en communicatie, zowel verbaal als non-verbaal;
- het zo maximaal mogelijk afstemmen van onze omgeving (infrastructuur, procedures, schoolmateriaal, architectuur, enzovoort) op de behoeften van personen met autisme.

Concreet voorgestelde aanpak	Beleidskader	Partners
We bekijken of het thema "belang van autismevriendelijkheid" een plaats kan krijgen op de agenda van de Commissie Gelijke Kansen van de Vlaamse Overheid. Dit forum – waarbinnen alle Vlaamse beleidsdomeinen en een aantal relevante actoren (VDAB, VRT, BLOSO, De Lijn, ...) vertegenwoordigd zijn – geeft toegang tot partners die een mandaat kunnen hebben om rond dit thema te werken.	Vlaamse Gelijke Kansenbeleid	alle Vlaamse beleidsdomeinen
We sporen OCMW's, gemeenten en organisaties op lokaal niveau aan om aandacht te besteden aan acties die een inclusieve benadering van personen met autisme voorop stellen. Een belangrijke te betrekken partner hierbij is de Vlaamse Vereniging voor Steden & Gemeenten (VVSG).	Lokaal Sociaal Beleid	Vlaamse Vereniging voor Steden en Gemeenten (VVSG)
Gemeenschappelijke randvoorwaarde: - We vertrekken van de expertise die o.a. door de Vlaamse Vereniging Autisme en Autisme Centraal al ontwikkeld is. Denk bijvoorbeeld aan het zakboekje 'Autismevriendelijkheid' of een aantal DVD's die goed weergeven hoe personen met autisme de dagelijkse realiteit ervaren; - De expertise van personen met autisme en hun context moet worden ingewonnen. Zodat we kunnen garanderen dat we acties ontwikkelen en implementeren die wenselijk, haalbaar, relevant en vernieuwend zijn.		

5.1.2 Actie 2: participatief aan de slag met personen met autisme en hun context

Het uitgangspunt bij elke zorgvraag – ongeacht de aard van de problematiek of de complexiteit ervan – moet steeds zijn: vraaggestuurde, kwaliteitsvolle zorg realiseren op maat van de persoon in kwestie en zijn of haar context.

Die ambitie realiseren vraagt een participatieve basishouding van al diegenen die betrokken zijn op dat zorgtraject (van vroegdetectie en diagnostiek, tot en met het bieden van zorg op maat): ouders, leerkrachten, artsen, hulpverleners, jeugdrechters, enzovoort. Dat betekent dat we van de vermelde professionals verwachten dat ze personen met autisme én hun context engageren:

- als belangrijke bron van informatie over het functioneren van de persoon met autisme;
- om mee na te denken over de zorg of ondersteuning die nodig is;
- als mede-regisseur van het zorgtraject;
- om mee een uitvoerende rol te spelen in de zorg of ondersteuning;
- om het zorg- en ondersteuningstraject mee te evalueren en zo nodig bij te sturen.

Erkenning, waardering en het ernstig nemen van de inbreng van de persoon met autisme en zijn omringende context (in het bijzonder de ouders) lopen als rode draad doorheen de participatieve basishouding.

Concreet voorgestelde aanpak	Beleidskader	Partners
We zetten lopende inspanningen vanuit het Departement Welzijn, Volksgezondheid & Gezin rond participatie van cliënten verder. We verwijzen onder andere naar: - de vormingen “participatieve basishouding” - de subsidiëring van LUS vzw	Cliëntparticipatie en –rechten	- LUS vzw - Vormingsinstellingen
We installeren, op beleidsniveau, een overleggroep met personen met autisme en hun context. (cf. binnen het Gelijke Kansenbeleid wordt een beleidsparticipatiestructuur van personen met een beperking voorbereid). Er wordt bekeken hoe de beide zich naar elkaar toe kunnen verhouden.	Cliëntparticipatie en –rechten (cf. cliëntenforum)	- Vlaamse Vereniging voor Autisme - Gebruikersorganisaties

5.2 CLUSTER 2: EXPERTISE EN DESKUNDIGHEID ALS BASIS VOOR EEN PROFESSIONELE AANPAK

5.2.1 Actie 3: expertise en deskundigheid verwerven in de basis- en verdiepende opleidingen

Een aantal wetgevendende kaders stelt voorop dat personen met autisme een beroep kunnen doen op het reguliere aanbod. Het M-decreet biedt bijvoorbeeld de mogelijkheid dat leerlingen met autisme geïntegreerd les volgen in een school voor gewoon onderwijs, onder begeleiding van leerkrachten uit het nieuw opgerichte type 9 van het buitengewoon onderwijs. Ook in de reguliere hulpverlening zouden personen met autisme, alleszins in afwachting van meer gespecialiseerde ondersteuning, adequaat geholpen moeten worden. Dat vereist dat professionals binnen onderwijs, welzijn en gezondheidszorg over de basiskennis, -vaardigheden en -attitudes beschikken om gepast in interactie te gaan met personen met autisme. Hetzelfde geldt voor andere professionals die in contact komen met personen met autisme: (jeugd)rechters, arbeidsconsulenten, enzovoort. Met het toenemen van de expertise over autisme, kan ook het autismebewustzijn binnen onderwijs, tewerkstelling, welzijn, gezondheidszorg, enzovoort toenemen. Dit kan een secundaire winst opleveren: een betere vroegtijdige detectie van signalen van autisme.

Concreet voorgestelde aanpak	Beleidskader	Partners
We bekijken in overleg met het beleidsdomein Onderwijs & Vorming hoe we de basiskennis, -vaardigheden en attitudes rond autisme kunnen inbedden in de basisopleidingen zodat, behalve een passende omgang met autisme, ook detectie beter mogelijk wordt.	Beleidslijn Welzijn-onderwijs (gemeenschappelijke beleidsraad WVG-OV)	- Beleidsdomein Onderwijs & Vorming - Universiteiten en hogescholen
We bekijken hoe we verdiepende, gespecialiseerde opleidingen binnen de 1 ^{ste} , 2 ^{de} en 3 ^{de} lijn van de hulpverlening kunnen organiseren.	/	- Beleidsdomein Onderwijs & Vorming - Steunpunt Welzijnsbevordering & Samenlevingsopbouw - (federaties van) vormingsdiensten - beroepsfederaties
Gemeenschappelijke randvoorwaarde: - we moedigen ten stelligste aan om, naast de eerder klassieke educatieve methodes (informatiebrochures, DVD's, websites, studiedagen, workshops, ...) vooral gebruik te maken van vernieuwende didactische methodes die dankzij het beleavings- en/of ontmoetingsaspect meer effectief zijn. Denk aan: - o beleavings- en/of ontmoetingsactiviteiten met mensen met autisme - o diversiteitsstages (bvb. in de lerarenopleidingen, de opleidingen tot maatschappelijk assistent en de opleiding huisartsen.....) - o het inschakelen van mensen met autisme als (co-)trainer; - o coaching in de praktijk zelf; - o diverse digitale tools.		

5.2.2 Actie 4: bundelen en ontsluiten van bestaande kennis en expertise

Er is al heel wat expertise rond het omgaan met personen met autisme en het bevorderen van hun participatiemogelijkheden ontwikkeld. Nieuwe inzichten worden continu ontwikkeld of verder verdiept. Het gaat om expertise van wetenschappers en/of professionals. Maar ook om ervaringskennis van mensen met autisme en hun context. Het komt erop aan die kennis en expertise te bundelen en beter te ontsluiten, zodat ook anderen er baat bij kunnen hebben.

Concreet voorgestelde aanpak	Beleidskader	Partners
Wetenschappelijke instellingen leveren, mede vanuit hun maatschappelijke opdracht, inspanningen om inzichten uit fundamenteel wetenschappelijk onderzoek te valoriseren. Ze geven een praktische doorvertaling van hun inzichten of zetten deze om naar toepassingen die praktisch inzetbaar zijn in het (dagelijks) contact met personen met autisme en hun context.	/	- Wetenschappelijke partners - Vlaamse Vereniging Autisme
We zien een belangrijke rol weggelegd bij het Kennisplein.be en participate-autisme.be. Participate! (www.participate-autisme.be) biedt gevalideerde informatie en bruikbare toepassingen over het gepast omgaan met personen met autisme, en stelt dit via online tool gratis ter beschikking van ouders, professionelen, burgers, enzovoort. In samenspraak zoeken beiden naar manieren om de relevante autisme-expertise nog beter centraal te ontsluiten, en de bekendheid ervan te vergroten.	- Steunpuntenbeleid - Beleid rond kennisdeling (cf. kennisplein, Kennisplein Integriteit, Mantelzorgpunt, ...)	- Kennisplein.be - Participate! – telecommunicatieoperator Orange - Vlaamse Vereniging voor Autisme - Thuisbegeleidingsdiensten (bijv. Tanderuis) en MFC's die een aanbod kunnen doen (bijvoorbeeld naar scholen, kinderopvang, buitenschoolse kinderopvang, werkgevers, ...) in het kader van hun opdracht 'outreach' - Programma 'consult en liaison' binnen de netwerken GGK&J -

Gemeenschappelijke randvoorwaarde:

- We leveren ernstige inspanningen om versnippering in het bundelen en ter beschikking stellen van kennis en toepassingen over en voor autisme te vermijden. Kennis en toepassingen worden zo centraal mogelijk gebundeld.

5.2.3 Actie 5: investeren in 'vernieuwend' wetenschappelijk onderzoek

In functie van verder inzicht in de stoornis en de aanpak van participatieproblemen van personen met autisme is verder fundamenteel, beleidsgericht en klinisch relevant toegepast onderzoek nodig.

Concreet voorgestelde aanpak	Beleidskader	Partners
We realiseren bijkomend onderzoek.	/	- Wetenschappelijke instellingen - Onderzoeksfondsen
Gemeenschappelijke randvoorwaarde: - onderzoek gebeurt best in nauwe samenwerking tussen het onderzoeks- en het praktijkveld, en in dialoog met mensen met autisme en hun context; - personen met autisme en hun context worden betrokken in het bepalen van de onderzoeksprioriteiten. Dit geldt ook voor de doorvertaling van wetenschappelijke inzichten naar voor de praktijk inzetbare kennis en tools.		

5.3 CLUSTER 3: VROEGTIJDIGE SIGNALERING EN KWALITEITSVOLLE DIAGNOSTIEK**5.3.1 Actie 6: vroegtijdige signalering**

We hebben er baat bij signalen van autisme vroegtijdig te signaleren. Daardoor kan tijdig worden doorverwezen naar gespecialiseerde diagnostiek, als opstap naar het zo snel mogelijk organiseren van zorg en ondersteuning op maat.

Concreet voorgestelde aanpak	Beleidskader	Partners
Vergroten van de expertise over autisme (zie actie 3). Daardoor neemt het autismebewustzijn toe en vergroot de kans op betere vroegdetectie van signalen van autisme.	/	Zie actie 3
We adviseren een verbreding, een meer gedetailleerde uitwerking en effectieve	Een fundamentele keuze voor	Kind & Gezin

toepassing van het Van Wiechen-ontwikkelingsonderzoek dat gebruikt wordt door de Consultatiebureaus van Kind & Gezin. Dit gestandaardiseerde opvolgingsinstrument screent de algemene ontwikkeling van zuigelingen en peuters. Het instrument focust nu voornamelijk op motorische aspecten van de algemene ontwikkeling. We integreren best ook aspecten van de sociaal-communicatieve ontwikkeling in het instrument, waardoor het gevoeliger wordt voor het vroegtijdig opsporen van signalen van autisme. Dit kan bijvoorbeeld in de vroegtijdige ontwikkeling erg relevant zijn bij baby's en peuters met een vergroot risico op autisme (cf. gezinsleden met de diagnose van autisme). We ontsluiten sterker het aanbod van CAR's die gespecialiseerd zijn in diagnostiek en behandeling van infants met een vermoeden van ASS.	de jongste kinderen	Centra voor Ambulante Revalidatie
---	---------------------	-----------------------------------

5.3.2 Actie 7: kwaliteitsvolle diagnostiek

Niemand is gebaat bij een foute of onvolledige diagnose, zeker als we weten wat de impact kan zijn van 'labeling'. Het label autisme moet daarom – net zoals bij een vermoeden van elke andere stoornis – met voorzichtigheid worden toegekend. Tegelijkertijd moeten we vermijden dat kwalitatief goede diagnoses onterecht in twijfel getrokken worden.

Diagnostische protocollen kunnen daarvoor een belangrijke sleutel zijn. Het zijn richtlijnen die hulpverleners kunnen helpen om, op basis van recente wetenschappelijke inzichten, aangevuld met ervaringen uit de praktijk en consensus tussen prominente deskundigen, gericht informatie te verzamelen. Met als doel om te komen tot verantwoorde, wetenschappelijk onderbouwde besluitvorming rondom specifieke vragen. De besluitvorming die eruit voortvloeit kan als geldig beschouwd worden.

Zo werden voor de CAR-sector door Prof. Herbert Roeyers (UGent) in samenspraak met een aantal experts binnen de sector een protocol ontwikkeld met 23 criteria. Ook het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap heeft een classificierend diagnostische protocol voor autisme bij minder- of meerderjarigen uitgegeven. Beide classificerende protocollen zijn bedoeld als handvatten voor de praktijk om te komen tot een gestandaardiseerd en kwaliteitsvol diagnosticeren van de aanwezigheid van de stoornis. Het uitwerken van zorg op maat van personen met autisme vraagt evenwel meer dan het vaststellen van de stoornis op zich. Het vraagt, zowel diagnostisch als in de zorgpraktijk, om evolutieve monitoring en besluitvorming in geïndividualiseerde, regelmatig evalueerbare handelingsplannen. Binnen de onderwijssector gebruikt men daarvoor het handelingsgerichte PRODIA-protocol voor autisme.

Een belangrijk punt in deze context is dat wanneer de diagnose autisme wordt gesteld, er aandacht is voor de context van de persoon met autisme. En wel in die zin dat de context passend wordt geïnformeerd over het impact daarvan, en ook over de mogelijke vormen van hulpverlening en ondersteuning.

Concreet voorgestelde aanpak	Beleidskader	Partners
We versterken de inzetbaarheid van de expertise die op vlak van diagnostiek aanwezig is binnen de Centra voor Ontwikkelingsstoornissen, de Referentiecentra Autismespectrumstoornissen en de CAR's. Het idee van het uitbouwen van netwerken tussen deze centra en andere centra en disciplines komt kwaliteitsvolle diagnostiek bij (vermoeden van) autisme ten goede. Multidisciplinariteit is hierbij een uitgangspunt.	/	- Centra voor Ontwikkelingsstoornissen - Referentiecentra Autismespectrumstoornissen - Centra voor Ambulante Revalidatie
We zetten verder in op het versterken van de kwaliteit van diagnostiek. Van het kwaliteitsvol vaststellen van de aanwezigheid van een stoornis (classificeren) tot en met het uitwerken van handelingsplanning op maat (handelingsgericht). Conform elk ander diagnostisch traject worden personen met autisme maximaal betrokken in het diagnostisch proces. Dit betekent ook dat personen met autisme mee betrokken worden in het interpreteren van bepaalde inzichten uit het proces en de doorvertaling ervan in diagnostische conclusies.	Kwaliteitscentrum voor Diagnostiek	- Kwaliteitscentrum voor Diagnostiek - Jongerenwelzijn, VAPH, Onderwijs - CAR's, COS, RCA
We zorgen voor een actualisering en afstemming van de diagnostische protocollen voor autisme. We doen dit aan de hand van de meest recente wetenschappelijke inzichten en ervaringen. We verbreden de instrumenten ook voor gebruik bij verschillende functionerings- en leeftijdsniveaus. De coördinatie kan worden opgenomen door het Kwaliteitscentrum voor Diagnostiek. Personen met autisme worden actief betrokken in deze herziening.	Kwaliteitscentrum voor Diagnostiek	- VAPH - Onderwijs (ProDia) - CAR-sector, COS, RCA - Kwaliteitscentrum voor Diagnostiek - gebruikersorganisaties
We zorgen voor de bekendmaking, verspreiding en implementatie van de geactualiseerde protocollen. Dit houdt ook in dat we professionals op het terrein stimuleren tot het correct gebruik van deze instrumenten.	Kwaliteitscentrum voor Diagnostiek	- Kwaliteitscentrum voor Diagnostiek
We zetten de geplande inspanningen voor het verder ontwikkelen van de Vlaamse Schaal voor Adaptief Gedrag (ABAS-III) verder. De informatie uit deze schaal zal heel wat informatie bieden om zorg op maat van de beperkingen én mogelijkheden van personen met autisme uit te werken.		- KULeuven (Prof. Dr. Ilse Noens) - Steunfonds Delacroix - Onderwijs
We leveren inspanningen om de capaciteit van diensten en voorzieningen die diagnostiek aanbieden uit te breiden of te versterken. We streven daarbij naar een maximale wachttijd van 3 à 6 maanden.	VAPH Agentschap Zorg en Gezondheid	/
Handelingsgerichte diagnostiek staat in het teken van het aanbieden van handvatten aan	/	Participate!-wegwijzer (www.participate-

de persoon met autisme zelf, zijn context (familie, school, werkgever, ...) én hulpverlening over zijn/haar functioneren. In die zin versterken we de implementatie van de Participatel-wegwijzer. Deze Wegwijzer bundelt over verschillende domeinen (interesses, sterke kanten, communicatie, beloningen, sociale relaties, zelfstandigheid, vrije tijd, cognitieve en motorische vaardigheden, eten en drinken, slapen, rituelen, gedragsproblemen, zintuigen, ...) alle informatie over de persoon in kwestie, en de manier waarop in functie daarvan het best met de persoon wordt omgegaan. We vergroten de bekendheid én het gebruik van de Participatel-wegwijzer in alle mogelijke settings (onderwijs, vrije tijd, hulpverlening, ...).	autisme.be)
Essentiële kanttekening: Voor de meeste personen met een vermoeden van autisme is het formeel stellen van de diagnose van autisme belangrijk in functie van het kunnen aanspreken van bepaald zorg- en ondersteuningsaanbod. Maar dat is niet voor alle personen het geval. Voor sommige personen met het vermoeden van autisme is het niet per se belangrijk om het formele label toegekend te krijgen, integendeel. Maar wel om, aan de hand van een diagnostisch proces, inzicht te krijgen in hun functioneren. En om op basis daarvan handvatten aangereikt te krijgen die hun functioneren vergemakkelijken en hun participatiekansen vergroten.	

5.4 CLUSTER 4: VOORKOMEN VAN (VERERGERING VAN) PARTICIPATIEPROBLEMEN

5.4.1 Actie 8: samenwerking en geïntegreerde zorg

De diagnose van autisme brengt uitdagingen met zich mee op verschillende participatiedomeinen: verenigingsleven en sociale contacten, arbeid, cultuur, sport, onderwijs, enzovoort. Een geïntegreerde ondersteuning is nodig om participatieproblemen te vermijden. Maar personen met autisme vinden, vaak wanneer de problematiek te complex is (bijvoorbeeld door een dubbeldiagnose), veelal geen aansluiting in de bestaande hulpverlening. Er ontstaat een soort van carrousel aan hulpverlening. Uiteindelijk komen personen met autisme dan vaak terecht in een hulpaanbod dat niet aangepast is aan de kenmerken en noden die hun stoornis typeren (cf. jongeren met autisme die terecht komen in de volwassenenpsychiatrie). Zo'n aanpak leidt veelal tot een escalatie van de aangemelde problematiek, en een vergroting van de participatiemoeilijkheden. Dat vraagt – binnen een duidelijk federaal of Vlaams kader – samenwerking tussen de zorgactoren om op die manier geïntegreerde zorg te kunnen bieden aan de persoon met autisme. We denken hierbij aan volgende partners:

- hulpverleners op de eerste lijn: huisartsen, CLB's, CKG's, CAW's, enzovoort;
- het ambulante en mobiele aanbod: centra voor ambulante revalidatie, diensten voor thuisbegeleiding, CGG's, poliklinieken van kinderpsychiatrische diensten, privé-kinderpsychiaters en -neurologen, enzovoort;
- het gespecialiseerde aanbod: referentiecentra autisme, centra voor ontwikkelingsstoornissen, het centrum voor gedragsstoornissen bij autisme en zware zorgbehoefendheid (GAUZZ), enzovoort. Ook Centra voor Ambulante Revalidatie voorzien in een gespecialiseerd aanbod (therapie (individueel en groep) en medicamenteuze ondersteuning waar nodig)

Deze actoren maken transparante afspraken over de taakverdeling, zodat duidelijk is wie wat opneemt in het traject van screening, vroegdetectie en oriëntatie, over diagnostiek, tot en met behandeling. Ook met aanverwante sectoren zoals onderwijs, werk, wonen, enzovoort kunnen samenwerkingsverbanden worden gelegd. Bijzondere aandacht gaat daarbij naar de transitiemomenten waar personen met autisme mee geconfronteerd worden.

Concreet voorgestelde aanpak	Beleidskader	Partners
We zetten de lopende samenwerkingsinitiatieven voor het realiseren van geïntegreerde zorg verder en zoeken uit hoe we zorgtrajecten voor personen met autisme precies moeten realiseren, en welke bouwstenen we daarvoor moeten voorzien (zie Actie 9). In die oefening nemen we de voorstellen van de Referentiecentra Autismespectrumstoornissen en de Centra voor Ontwikkelingsstoornissen mee.	- Integrale Jeugdhulp - Netwerken GGZ voor minderjarigen (www.psy0-18.be) - Netwerken GGZ voor meerderjarigen (www.psy107.be)	- Referentiecentra Autismespectrumstoornissen - Centra voor Ontwikkelingsstoornissen - GGZ-netwerken - CAR zijn partner in het GGZ-netwerk maar hebben een heel gericht aanbod naar de doelgroep infants, kinderen en jongeren met een ASS-problematiek
We hanteren de programma's binnen www.psy0-18.be en www.psy107.be eveneens als vehikel om te verkennen welk gespecialiseerd zorgaanbod vandaag ontbreekt, en hoe we dit zo nodig kunnen uitbouwen en mee opnemen in de geïntegreerde zorg.	Netwerken GGZ voor minderjarigen (www.psy0-18.be) en meerderjarigen (www.psy107.be)	

5.4.2 actie 9: zorg op maat op individueel niveau

Samenwerking tussen zorgactoren in het kader van geïntegreerde zorg kan op cliëntniveau de vorm van een vraaggestuurd zorgnetwerk aannemen, weliswaar altijd vertrekkend van de regie en keuzevrijheid van de persoon met autisme en zijn context voor wat betreft de actoren waarop men beroep wil doen.

Personen met autisme zijn immers gebaat bij een naadloos zorgtraject in hun individuele situatie. Dat noopt tot een integrale, sectoroverschrijdende en afgestemde aanpak op maat van elke persoon met autisme. Deze aanpak denkt in termen van de volledige levensloop, en overstijgt dus de zorg die nodig is of zou kunnen zijn op korte of middellange termijn. De afgestemde aanpak krijgt zijn neerslag in een individueel handelingsplan en de cliënt kiest een casemanager die de uitvoering van dit integrale, onderling afgestemde handelingsplan opvolgt en samen met de cliënt zorgt voor de nodige aansturing.

Concreet voorgestelde aanpak	Beleidskader	Partners
We zorgen voor bekendheid van het bestaande aanbod en detecteren structurele lacunes in het aanbod (zie actie 15).	/	

We monitoren de goede praktijken die verzameld worden binnen: - Integrale Jeugdhulp (Toegang en continuïteit) - conferentie eerstelijnszorg, in functie van geïntegreerde zorg - Cortexs-onderzoeksproject - CAR-sector	- Actieplan Jeugdhulp 2.0: Toegang en continuïteit - Eerstelijnsconferentie: geïntegreerde zorg - Cortexs-onderzoeksproject	
We vertalen die bevindingen maximaal naar de zorgsituatie van personen met autisme.		
We zetten de inspanningen verder voor het delen van informatie over cliënten via een cliëntdossier. Dat draagt immers sterk bij tot een gecoördineerde aanpak van een handelingsplan.	Decreet gegevensdeling	- eHealth - agentschap gegevensdeling
We onderkennen het belang van vraagsturing, keuzevrijheid en cliëntbetrokkenheid bij en –participatie aan het eigen traject. Om die te bevorderen, informeren en sensibiliseren we cliënten én hulpverleners over de bestaande mogelijkheden over de inzage in en de toegang tot dossiers en werken we met bestaande goodpractices	Clïëntenrechten en -participatie	
We blijven inzetten op een maximale en billijke toegang tot de hulp (financiële toegankelijkheid).	/	Vlaamse en federale overheid

5.4.3 actie 10: beschikbaarheid van een vertrouwenspersoon

Iedere persoon met autisme moet, indien hij of zij dat wenst, een beroep kunnen doen op een vertrouwenspersoon die hem loodst door en ondersteunt bij contacten met hulpverleners, jeugdrechters, school, werk, enzovoort. Voor wat de jeugdhulpverlener betreft, bepaalt artikel 24 van het decreet rechtspositie van de minderjarige dat elke minderjarige het recht heeft om zich in alle contacten met jeugdhulpaanbieders, de intersectorale toegangspoort en het ondersteuningscentrum jeugdzorg, én in de uitoefening van zijn rechten opgesomd in het decreet rechtspositie, te laten bijstaan of, wanneer de betrokkene zelf niet in staat is zijn recht op te nemen, te laten vervangen door een vertrouwenspersoon.

Concreet voorgestelde aanpak	Beleidskader	Partners
We zorgen ervoor dat het recht op een vertrouwenspersoon bekend geraakt bij minderjarigen, ouders en hulpverleners. En bovenal: dat het correct toegepast wordt.	Clïëntenrechten en -participatie	
We onderzoeken hoe we, naar analogie met de bepaling voor minderjarigen, het recht op bijstand door een vertrouwenspersoon kunnen organiseren voor volwassen personen met autisme en voor ouders van kinderen met een ASS-problematiek	Clïëntenrechten en -participatie	
We stellen een pool van vertrouwenspersonen samen waarop personen, die vanuit hun eigen informeel netwerk geen vertrouwenspersoon kunnen inschakelen, beroep kunnen	Clïëntenrechten en –participatie	- LUS vzw/ EKC vzw

doen. Binnen die pool wordt aangeduid welke personen geschikt kunnen zijn voor het ondersteunen van personen met autisme. Via de eerder vermelde Participate!-wegwijzer zou een persoon kunnen aanduiden aan welke criteria een vertrouwenspersoon voor hem/haar zou moeten voldoen.		
---	--	--

5.4.4 actie 11: vroegtijdige interventie via rechtstreeks toegankelijke hulp

Vaak kunnen personen met autisme pas op autismespecifieke hulpverlening een beroep doen eens ze formeel de diagnose van autisme toegekend hebben gekregen. In die tijdspanne tussen het signaleren van het vermoeden van autisme en de formele diagnose, bestaat – als er tussentijds geen autismevriendelijke hulpverlening kan geboden worden – het risico dat participatieproblemen verergeren.

Concreet voorgestelde aanpak	Beleidskader	Partners
We schakelen rechtstreeks toegankelijke hulpverlening (van CAW en GGZ tot en met Centra voor Ambulante Revalidatie) in die over de kennis, competenties en attitudes beschikt om generieke hulpverlening te bieden aan personen met vermoeden van autisme. Zo nodig moet ook via outreaching meer gespecialiseerde hulpverlening kunnen ingeschakeld worden binnen het generieke hulpverleningscircuit.	/	
We schakelen, indien personen met autisme daar bijkomend nood aan hebben, gespecialiseerde doelgroepspecifieke hulpverlening in eens de formele diagnose gesteld is.	/	
We garanderen kwaliteitsvolle nazorg nadat de diagnose van autisme formeel gesteld is. Deze omvat ondersteuning bij het verwerken en kunnen plaatsen van de diagnose, al dan niet via formules zoals lotgenotengroepen.	/	- Centra voor Ontwikkelingsstoornissen - Referentiecentra - Autismespectrumstoornissen - Centra voor Ambulante Revalidatie - Gebruikersorganisaties - lotgenotengroepen

5.4.5 actie 12: aangepast onderwijs en werk

Naar school kunnen gaan of kunnen werken houdt voor veel personen een belangrijke preventieve factor in. Het is een factor die een doorslaggevende rol kan spelen in hun participatiekansen aan de samenleving. Toch is het voor sommige personen met autisme een uitdaging om, binnen een aanvaardbare afstand van huis, een school- of

werkomgeving te vinden waar zij aanvaard worden zoals ze zijn en waar ze zich goed voelen. Concreet is er de nood aan meer en betere onderwijs- en werkkansen voor personen met autisme.

Concreet voorgestelde aanpak	Beleidskader	Partners
We zoeken in samenwerking met het beleidsdomein Onderwijs & Vorming naar manieren om de onderwijsomgeving zo maximaal mogelijk te organiseren op de beperkingen, mogelijkheden en talenten van jongeren met autisme. We werken daarvoor maximaal binnen de contouren van het M-decreet, en in het bijzonder de mogelijkheden die het nieuwe type 9-onderwijs voor kinderen met autisme en een normale begaafdheid biedt (zonder daarbij de groep van kinderen met een dubbele diagnose die niet onder type 9 vallen uit het oog te verliezen). We verkennen met het beleidsdomein Onderwijs & Vorming welke inspanningen we moeten leveren opdat zoveel mogelijk kinderen en jongeren met autisme geïntegreerd les kunnen volgen in een school voor gewoon onderwijs, en dit met ondersteuning van het type 9-onderwijs van het buitengewoon onderwijs dat ondersteuning biedt bij deze integratie. Het nieuwe ondersteuningsmodel dat binnen het beleidsdomein onderwijs momenteel wordt uitgewerkt, biedt kansen om deze integratie te verbeteren en wordt meegenomen in deze verkenning. De verhoogde basisexpertise en –vaardigheden die we stimuleren in de basisopleidingen (cf. actie 3) zal ook bijdragen aan succesvolle samenwerking tussen leerkrachten van gewone scholen en leerkrachten uit het type 9-onderwijs om leerlingen met autisme te begeleiden en op te leiden;	M-decreet	Beleidsdomein Onderwijs & Vorming
We zoeken in samenwerking met het beleidsdomein Onderwijs & Vorming hoe best kan worden tegemoetgekomen aan de onderwijsnoden van personen met een dubbeldiagnose, met daarbij speciale aandacht voor de vereiste verwevenheid tussen onderwijs en zorg;	M-decreet	Beleidsdomein Onderwijs & Vorming
Samen met het beleidsdomein Onderwijs & Vorming bekijken we hoe we via “onderwijskiezer” de studiemogelijkheden in het buitengewoon secundair onderwijs voor jongeren met autisme met een normale begaafdheid, die ondanks redelijke aanpassingen niet in het gewoon onderwijs terecht kunnen, beter bekend kunnen maken.	/	Beleidsdomein Onderwijs & Vorming

We putten uit goede praktijken die al ontwikkeld en geïmplementeerd zijn in het basisonderwijs. We onderzoeken hoe we deze kunnen transfereren naar het middelbaar- en hoger onderwijs;	/	Beleidsdomein Onderwijs & Vorming
We werken mee aan het initiatief van het beleidsdomein Onderwijs & Vorming om beschikbare informatie over pesten te bundelen en te ontsluiten via één punt. We stellen instrumenten ter beschikking die scholen ondersteunen in het tegengaan van pesten (cf. publicatie “pesten en geweld op school: handreiking voor een daadkrachtig schoolbeleid”). We sluiten daarvoor aan bij de initiatieven van het Vlaams Netwerk Kies Kleur tegen Pesten;	Vlaams beleid tegen pesten	- Kennisplein.be - Participate-autisme.be - Vlaams Netwerk Kies Kleur Tegen Pesten - Beleidsdomein Onderwijs & Vorming
Binnen het beleidsdomein Werk & Sociale Economie doen we aan maatwerk om zo een werkomgeving te creëren waarin ook personen met autisme zo veel mogelijk aan de slag kunnen. De IBO-trajecten bieden daartoe een goed kader. We maken verder gebruik van de goede praktijken die op 15 oktober 2016 worden voorgesteld op het congres “Accent op Talent. Autisme Werk”, in Gent.	W ² -decreet	- Beleidsdomein Werk en Sociale Economie - VDAB

5.4.6 actie 13: proactief handelen bij transitiemomenten

Personen met autisme zijn extra kwetsbaar op transitiemomenten: van basis- naar middelbaar onderwijs, van jeugdhulp naar volwassenenhulp, bij de geboorte van een kind, bij het overlijden van een partner of andere verwant, bij ontslag, verhuis van woonplaats, enzovoort. Op deze momenten dreigen personen met autisme tussen de mazen van het net te vallen. Daar moet, indien mogelijk, ruim op voorhand op geanticipeerd worden. Proactief handelen is nodig om breuken in de ondersteuning en het ontstaan of verergeren van participatiemoeilijkheden te voorkomen.

Concreet voorgestelde aanpak	Beleidskader	Partners
Voor wat de groep jongvolwassenen op het scharnier van jeugd- naar volwassenenhulp betreft, sluiten we aan bij het Actieplan Jeugdhulp 2.0. Binnen dit actieplan zal, naar aanleiding van de resultaten van het onderzoek “vergelijkende analyse van contextbegeleiding i.f.v. autonoom wonen en begeleid zelfstandig wonen” een vervoltraject “jongvolwassenen op het scharnier van jeugdhulp naar volwassenenhulp uitgewerkt worden”. Want niet alleen jongvolwassenen met autisme zijn bijzonder kwetsbaar bij de transitie van jeugdhulp naar volwassenenhulp. Dat geldt voor quasi alle	- Actieplan Jeugdhulp 2.0: continuïteit - GGZ-netwerken voor kinderen en jongeren: www.psy0-18.be - GGZ netwerken voor jongeren vanaf 16 jaar:	- Agentschap Jongerenwelzijn - Diensten/voorzieningen voor jongeren op het scharnierpunt van jeugdhulp naar volwassenenhulp - GGZ-netwerken

jongeren op dat gelijkaardige kantelmoment. Binnen dit vervolgtraject kunnen één of meer bijkomende initiatieven specifiek gericht op jongvolwassenen met autisme uitgewerkt worden. We nemen daarbij zeker de GGZ-netwerken voor kinderen en jongeren en de netwerken voor volwassenen mee, die inspelen op deze scharnierleeftijd.	www.psy107.be	
We leveren inspanningen om de capaciteit voor begeleid zelfstandig wonen te vergroten.	Actieplan Jeugdhulp 2.0	Agentschap Jongerenwelzijn
We bekijken en zo nodig herwerken de indicaties en contra-indicaties voor de typemodule kamertraining.	/	- Agentschap Jongerenwelzijn - Gebruikersorganisaties - Vlaamse Vereniging voor Autisme
Voor wat de andere groepen van personen met autisme betreft (kinderen, volwassenen, ...) nemen we het (belang van) proactief handelen bij transitiemomenten actief mee in de opleidingen (zie actie 3 en actie 4) en het samen te stellen individueel handelingsplan (zie actie 8).	/	Zie acties 3, 4 en 8.

5.5 CLUSTER 5: TRANSPARANT INZICHT IN DE (ON)MOGELIJKHEDEN VAN HET AANBOD VOOR PERSONEN MET AUTISME

5.5.1 actie 14: een transparant en toereikend (gespecialiseerd) zorgaanbod

De mogelijkheden van zorg en ondersteuning die bestaan, en de criteria tot toekenning ervan, zijn soms onvoldoende transparant voor personen met autisme en hun context. Soms ervaren personen met autisme ook specifieke leemten in het aanbod. Bovendien ervaren ze zich bij betwistingen over de hulpverlening te vaak alleen en niet geholpen.

Concreet voorgestelde aanpak	Beleidskader	Partners
We maken een inventaris van de zorg- en ondersteuningsmogelijkheden waarvoor personen met autisme en hun ondersteunende context in aanmerking kunnen komen, en de eventuele toekenningscriteria.	/	- WVG-sectoren - CAR's - Gebruikersorganisaties

In het VAPH-uitbreidingsbeleid (cf. persoonsvolgende financiering en prioritering) is er aandacht voor de doelgroep personen met autisme	/	- VAPH
Waar leemtes in het aanbod zijn, gaan we na of dat tekort kan worden weggewerkt via eventueel een combinatie van wel beschikbare werkvormen.	/	- WVG-sectoren
Het zorg- en ondersteuningsaanbod voor personen met autisme en hun context blijkt onvoldoende bekend. We vergroten de bekendheid ervan, eventueel via het uitwerken van een rubriek 'aanbod autisme' binnen de Sociale Kaart. De rubriek wordt actueel gehouden.	Interne staatshervorming – Sociale Kaart als Vlaamse bevoegdheid	- Vlaamse Vereniging Autisme - Gebruikersorganisaties - Participate! (praktische gids)
Om tegemoet te komen aan de noden op het vlak van klacht- en bemiddelingsmogelijkheden, versterken we de cliënten in hun positie door ten opzichte van hen de bestaande mogelijkheden beter bekend te maken, door sensibilisering en gerichte ondersteuning.	Mogelijkheden tot bemiddeling in het kader van de Integrale Jeugdhulp	- Integrale Jeugdhulp
We werken, mede rekening houdend met de bovenstaande actiepunten, een Hulpprogramma Autisme uit, met aandacht voor diagnose, behandeling, coördinatie, psycho-educatie, ouder/contextbegeleiding, ..., dat een basis kan worden voor een transparant aanbod van vraag-gestuurde, toegankelijke en kwaliteitsvolle zorg.		- Agentschap Zorg en Gezondheid - VAPH - Agentschap Jongerenwelzijn - WVG-sectoren - CAR - Gebruikersorganisaties

5.5.2 actie 15: flexibiliseren van regelgeving en administratieve procedures

Regelgeving en/of administratieve procedures staan soms zorg op maat van personen met autisme in de weg.

Concreet voorgestelde aanpak	Beleidskader	Partners
We maken een inventaris van regelgeving en procedures die zorg op maat van personen met autisme verhinderen.	/	Te raadplegen bronnen: - nota onderzoekseenheid gezins- en orthopedagogiek, gericht aan staatssecretaris Courard - "naar een autismevriendelijk Vlaanderen.
Waar mogelijk en opportuun flexibiliseren we – in overleg met de betrokken overheden en beleidsdomeinen – de betrokken regelgeving en administratieve procedures. Of we passen deze aan de context van personen met autisme aan.	/	

		Aanbevelingen van de Taskforce Autisme in opdracht van minister Jo Vandeuren. - Kwetsbare kinderen in Vlaanderen. Enkele pijnpunten en suggesties van ervaringsdeskundige ouders. - Behandeling van Autisme bij kinderen en jongeren (KCE) - Advies Hoger Raad omtrent behandeling van autisme
--	--	---

6 PRIORITERING

Het geheel van opgesomde acties vormt het meest ideale scenario voor het maximaal bevorderen van de participatiekansen van personen met autisme. Maar binnen de huidige budgettaire realiteit zijn ze wellicht niet allemaal realiseerbaar. Er wordt dan ook best een keuze gemaakt van prioritair te realiseren acties. Als slot suggereren we als voorzet voor de intersectorale stuurgroep volgende vijf prioritaire acties.

- Prioritaire actie 1: het realiseren van een transparant en toereikend (gespecialiseerd) zorgaanbod
- ☞ Prioritaire actie 2: expertise en deskundigheid verwerven in de basis en de verdiepende opleidingen
- ☞ Prioritaire actie 3: kwaliteitsvolle diagnostiek uitbouwen
- Prioritaire actie 4: bundelen en ontsluiten van bestaande kennis en expertise
- Prioritaire actie 5: aangepast onderwijs en werk