



Vlaams
Parlement

ingediend op **1158** (2016-2017) – Nr. 1
9 mei 2017 (2016-2017)

Verslag van de hoorzittingen

namens de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid en Gezin
uitgebracht door Tine van der Vloet en Dirk de Kort

over 'Verhoogde participatiekansen voor personen
met autisme creëren – Strategisch plan'

Samenstelling van de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid en Gezin:

Voorzitter: Bart Van Malderen.

Vaste leden:

Danielle Godderis-T'Jonck, Lies Jans, Lorin Parys, Peter Persyn, Elke Sleurs, Tine van der Vloet;
Griet Coppé, Cindy Franssen, Vera Jans, Katrien Schryvers;
Freya Saeys, Martine Taelman;
Freya Van den Bossche, Bart Van Malderen;
Elke Van den Brandt.

Plaatsvervangers:

Björn Anseeuw, Vera Celis, Cathy Coudyser, Koen Daniëls, Ingeborg De Meulemeester,
Manuela Van Werde;
Sonja Claes, Dirk de Kort, Kathleen Helsen, Tinne Rombouts;
Jo De Ro, Emmily Talpe;
Jan Bertels, Bert Moyaers;
Elisabeth Meuleman.

Toegevoegde leden:

Ortwin Depoortere.

INHOUD

I.	Uiteenzetting door Dominique Dumortier, ervaringsdeskundige en auteur van 'Van een andere planeet – autisme van binnenuit'	5
II.	Uiteenzetting door Cis Schiltmans, Vlaamse Vereniging Autisme.....	6
	1. Vlaamse Vereniging Autisme.....	6
	2. Vele gezichten	6
	3. Levenslang anders	6
	4. Autisme-insteek.....	7
	5. Perceptie van autisme	7
	6. Participatie en betrokkenheid van personen met autisme.....	7
	7. Autismevriendelijk	7
	8. Prioritering eerste versie	7
	9. Actie 2 en 4	7
	10. Prioriteiten	8
III.	Uiteenzetting door Anja Vanrobaeys, moeder van kinderen met autisme, en Bart Arys, ervaringsdeskundige, ASS Netwerk Antwerpen	9
	1. Welzijn op het autismespectrum	9
	2. Persoonlijke ervaring van Anja Vanrobaeys.....	9
	3. Persoonlijke ervaring van Bart Arys	10
	4. Suggesties ASS Antwerpen.....	11
IV.	Vragen van de leden	11
V.	Uiteenzetting door Thomas Claerhout, ervaringsdeskundige, en Astrid Casteels, vertrouwenspersoon van Thomas Claerhout.....	15
	1. Probleemgebieden	15
	2. Onderwijs: het M-decreet.....	16
	3. Jeugdrechters en -rechtbank	16
VI.	Uiteenzetting door Erik Buelens, directeur Het Raster vzw, en Danny Aelvoet, directeur Tanderuis vzw.....	17
	1. Voorstelling Liga Autisme Vlaanderen.....	17
	2. Vlaams actieplan autisme.....	18
	3. Bijdrage Liga Autisme Vlaanderen	18
	4. Algemene conclusie.....	19
VII.	Vragen van de leden	20
VIII.	Uiteenzetting door Christel Coeckelbergh, TWERK vzw	22
IX.	Vragen van de leden	26
X.	Uiteenzetting door Sarah D'Hondt en Leentje Wynendaele, BSBO De Horizon Aalst	27
	1. OV4 type 9-project.....	27
	2. Voorkomen van participatieproblemen	27
	3. Autismevriendelijkheid.....	28
	4. Expertise en deskundigheid	29
	5. Vroegtijdige signalering en kwaliteitsvolle diagnostiek.....	29

XI.	Vragen van de leden	29
XII.	Uiteenzetting door Ilse Noens, Parenting and Special Education Research Unit & Leuven Autism Research	31
1.	Taskforce Autisme – opdracht	31
2.	Taskforce Autisme – samenstelling	31
3.	Taskforce Autisme – werkwijze	31
4.	Eindrapport	31
5.	Reacties op het strategisch plan	32
XIII.	Uiteenzetting door Jean Steyaert, kinderpsychiatrie, kliniekhoofd, Expertisecentrum Autisme Leuven, Referentiecentra Autisme.....	32
1.	Complexiteit van de klinische realiteit	33
2.	Huidige situatie van de Referentiecentra Autisme	33
3.	Knelpunt: diagnostiek bij plus 18-jarigen	33
4.	Knelpunt: ervaring met autisme in de geestelijke gezondheidszorg	34
5.	Centra voor Ambulante Revalidatie	34
6.	Netwerkvorming	34
XIV.	Uiteenzetting door Hilde Olivié, kinder- en revalidatiearts, Centrum voor Ontwikkelingsstoornissen, Leuven.....	35
1.	Centrum voor ontwikkelingsstoornissen	35
2.	Strategisch plan – feedback.....	35
3.	Actie 7: investeren in kwaliteitsvolle diagnostiek	35
4.	Acties 8 en 9: zorgnetwerken voor personen met autisme op structureel niveau en geïntegreerde zorg	36
5.	Actie 11: vroegtijdige interventie via rechtstreeks toegankelijke hulp garanderen met kwaliteitsvolle nazorg	36
6.	Algemene bemerkingen en vragen	36
XV.	Vragen van de leden	37
	Gebruikte afkortingen	40
	Bijlage: zie dossierpagina van dit document op www.vlaamsparlement.be	

De Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid en Gezin organiseerde op 22 maart, 29 maart en 19 april 2017 hoorzittingen over 'Verhoogde participatiekansen voor personen met autisme creëren – Strategisch plan'.

De commissie hoorde achtereenvolgens:

- Dominique Dumortier, ervaringsdeskundige en auteur van 'Van een andere planeet';
- Cis Schiltmans, Vlaamse Vereniging Autisme;
- Anja Vanrobaeys, moeder van kinderen met autisme, en Bart Arys, ervaringsdeskundige, namens ASS Netwerk Antwerpen;
- Thomas Claerhout, ervaringsdeskundige, en Astrid Casteels, vertrouwenspersoon;
- Erik Buelens, directeur Het Raster vzw, en Danny Aelvoet, directeur Tanderuis vzw;
- Christel Coeckelbergh, TWERK vzw;
- Leentje Wynendaele en Sarah D'Hondt, BSBO De Horizon Aalst; en
- Ilse Noens, Parenting and Special Education Research Unit & Leuven Autism Research, Hilde Olivie, kinder- en revalidatiearts, Centrum voor Ontwikkelingsstoornissen, Leuven, en Jean Steyaert, kinderpsychiatrie, kliniekhoud, Expertisecentrum Autisme Leuven, Referentiecentra Autisme.

Het strategisch plan is als bijlage terug te vinden op de [dossierpagina](#) van dit document op www.vlaamsparlement.be.

I. Uiteenzetting door Dominique Dumortier, ervaringsdeskundige en auteur van 'Van een andere planeet – autisme van binnenuit'

Dominique Dumortier is auteur van het boek 'Van een andere planeet – autisme van binnenuit'. Ze is bachelor in de Orthopedagogie en is pas gediagnosticeerd op haar vierentwintigste levensjaar. Ze is moeder van twee dochters met autisme van tien en dertien jaar. Ze geeft vormingen over autisme, vooral bij de Vlaamse Vereniging Autisme en de vzw Autisme van binnen uit, vaak aan ouders, maar ook aan professionelen, leerkrachten en mensen met autisme.

Ze beoordeelt het plan op basis van eigen ervaringen. De gang van zaken in het onderwijs heeft het haar heel moeilijk gemaakt. Iemand met duidelijke kenmerken van autisme kan nog rekenen op begrip, maar wie normaal overkomt en normaal begaafd is, heeft het heel wat moeilijker. Door een gebrek aan kennis in het onderwijs krijgen die kinderen niet de aanpassingen die ze nodig hebben, hoewel die best haalbaar zijn. Het gaat soms om kleine zaken, zoals een lijstje van wat in de boekentas moet, die een groot verschil maken voor het kind. Alles hangt momenteel af van de leerkracht. Als die dat doet, gaat het vaak heel goed met het kind.

Kinderen spenderen heel wat uren op school. Zonder aanpassingen daar ondergaan ze heel wat stress en dat heeft repercussies op het hele gezin. Meer ruzies met broers en zussen, en ouders moeten vaker thuisblijven omdat het kind afhaakt op school. De spreker kreeg zelf heel haar schoolcarrière onterecht te horen dat ze lui was, met een heel laag zelfbeeld als resultaat. Nu nog gebeurt dat met kinderen, zelfs die al een diagnose hebben, maar geen begrip krijgen op school. Eens er begrip is en het kind zichzelf mag zijn, bloeit het vaak open.

Heel wat kinderen met autisme willen geen regels overtreden of zijn perfectionistisch. Ze krijgen voortdurend te horen wat niet mag, maar nooit wat wel mag, iets wat voor hen heel belangrijk is. Ze voelen dat ze een buitenbeentje zijn en doen heel veel inspanningen, wat niet altijd gezien wordt. Zonder begrip komt een kind niet meer tot leren, soms zelfs niet meer tot spelen, praten of bewegen. Leerkrachten hebben er dan ook geen last mee. Ze zouden misschien eerder geneigd zijn te luisteren als het kind wel de boel op stelten zou zetten.

Wat een groot verschil zou maken voor kinderen met autisme en hun gezin, is een goede basisvorming over autisme voor iedereen in het onderwijs. Zelfs een sessie van tweeënhalf uur kan het verschil maken. Voor wie pedagogisch geschoold is, volstaat dat om de waaier van autisme te zien, opdat leerkrachten ermee rekening kunnen houden in de klas. Op heel wat scholen zijn er ondertussen ook gon-begeleiders, die het kind dan twee uur per week begeleiden. Dat maakt een verschil, maar de gewone leerkracht is er veel meer. Eens ze ervan doordrongen zijn hoe belangrijk het is voor het kind om lijstjes te hebben, ergens als eerste binnen te mogen gaan, vooraan in de rij te mogen staan, is de moeite eigenlijk zeer klein. Het lijkt het best dat mensen met autisme die vorming geven. In alle beroepen en bevolkingslagen zijn ze immers terug te vinden.

Die opleiding is nodig omdat een juiste aanpak van een kind met autismespectrumstoornis uiterst belangrijk is voor zijn schoolse functioneren, maar ook voor zijn welbevinden. Een goede aanpak en kleine aanpassingen bevorderen de slaagkansen van het kind in het gewone onderwijs. Dat zal ook de behoefte aan hulpverlening beperken. Een opleiding van tweeënhalf uur is een kleine investering die veel resultaten zal opleveren.

II. Uiteenzetting door Cis Schiltmans, Vlaamse Vereniging Autism

Cis Schiltmans werkt sinds 1982 in het autismewereldje. De aanleiding was de geboorte van haar zoon met naast autisme ook een verstandelijke beperking. De jongen is op zeventienjarige leeftijd overleden. Autism komt wel meer voor in haar familie.

1. Vlaamse Vereniging Autism

De Vlaamse Vereniging Autism brengt mensen met autisme, ouders, familie en hun sociaal netwerk samen. Ze wil de samenleving motiveren en activeren zodat mensen met autisme en hun omgeving zichzelf kunnen zijn, vertrekkend vanuit hun kwaliteiten en rekening houdende met hun specifieke behoeften. De Vlaamse Vereniging Autism ziet zich als een pluizenbol waarbij zo'n 350 vrijwilligers als pluusjes hun ervaringskennis over autisme verspreiden. De vereniging bestaat uit ervaringsdeskundigen, mensen met autisme, hun partners, ouders en kinderen. Het personeel van de vereniging ondersteunt hen om hun ervaringskennis over autisme te verspreiden. De vereniging is geen vormingscentrum, maar biedt wel mogelijkheden tot ervaringsuitwisseling.

2. Vele gezichten

Autisme heeft heel wat gezichten, wat het moeilijk maakt er een plan voor uit te werken. Zo heeft 50 percent van de mensen met autisme een verstandelijke beperking en verschillen de behoeften ook naargelang de leeftijd.

3. Levenslang anders

Autisme hebben betekent levenslang anders zijn. Volgens professor Van Der Gaag heeft 5 percent van de bevolking een autistische denkstijl. Eén op de vijf daarvan loopt vast en krijgt een diagnose. Dat betekent dat er heel wat anderen zijn die het leven aankunnen zonder hulpverlening. Wat niet wil zeggen dat iedereen die hulp nodig heeft, ook gediagnosticeerd wordt. Het aantal diagnoses neemt toe. Dat heeft onder andere te maken met de toename van de informatieprikkels waardoor de wereld veeleisender en minder voorspelbaar is geworden. Het gevolg is nog hogere participatiedrempels.

4. Autisme-insteek

Van een autismevriendelijke omgeving profiteren ook heel wat anderen. Een voorbeeld is visualisatie in het onderwijs. De Vlaamse Vereniging Autisme pleit voor 'universal design': als communicatie duidelijk is voor mensen met autisme is ze ook voor veel andere groepen in de samenleving duidelijker. Van autismevriendelijk onderwijs, een dito werkplek of gemeente wordt iedereen beter. Autisme affecteert ook de omgeving, maar omgekeerd helpt het enorm als de omgeving begrijpt hoe de persoon functioneert. De omgeving dat zijn het persoonlijke netwerk, het gezin, de ruimere familie, collega's, maar ook dienstverleners zoals leerkrachten.

5. Perceptie van autisme

De noodzakelijke rode draad in het strategisch plan is volgens de Vlaamse Vereniging Autisme goede samenwerking tussen alle betrokken organisaties. Dat om bijvoorbeeld te vermijden dat ouders tegenstrijdige adviezen krijgen. Autisme heeft nog te vaak een negatieve connotatie. Een diagnose is noodzakelijk, maar moet worden gebruikt als een wegwijzer die duidelijk maakt welke ondersteuning en hulpmiddelen iemand nodig heeft om een kwaliteitsvol leven te leiden. Er moet worden vermeden dat de diagnose een stigma wordt. Het mag niet beperkt blijven tot wat de persoon niet kan, maar moet wijzen op wat hij wel kan, waarop dan de verdere begeleiding kan bouwen. Nog al te vaak wordt autisme gezien als iets wat te repareren valt, volgens het zogenaamde medische reparatiemodel. Ook ouders hopen begrijpelijkerwijze dat, met goede begeleiding, autisme weggaat en geven de samenleving dan foute verwachtingen. De vereniging pleit voor een burgerschapsmodel.

6. Participatie en betrokkenheid van personen met autisme

Elke maatregel moet de unieke belevingsexpertise van personen met autisme, op alle levensdomeinen, in rekening brengen. De spreker heeft veel theoretische vormingen over autisme gevolgd en gegeven maar heeft het meeste geleerd van mensen met autisme zelf.

7. Autismevriendelijk

Voor mensen met autisme is het actieplan een brij van woorden en intenties. Het is nodig dat het helder wordt geformuleerd met concrete en meetbare jaarplannen die voorspellen wat mensen op welke termijn mogen verwachten.

8. Prioritering eerste versie

Vier van de vijf geprioriteerde acties zijn een voortzetting van acties uit de resolutie betreffende het autisme (*Parl.St.* VI.Parl. 1992-93, nr. 286/4) goedgekeurd op 20 april 1994. Sinds die tijd is er al heel wat veranderd. Dat neemt niet weg dat er nog ontzettend veel moet gebeuren. Het plan schiet tekort als het beperkt blijft tot het voortzetten van bestaande acties. Voor de vereniging zijn de acties vooralsnog te eenzijdig gericht op professionals uit de onderwijs- en welzijnssector. Dat is belangrijk en werkt preventief, maar zal autisme niet genezen. Een ander gevolg van dat al te medisch en ontwikkelingsgerichte model is dat de meeste acties gericht zijn op kinderen en jongeren.

9. Actie 2 en 4

Actiepunten 2 en 4 gaan over het verwerven, bundelen en ontsluiten van expertise. Ten gevolge van voornoemde resolutie houden al heel wat organisaties zich bezig met kennisdeling. De kennis op zich is niet zo'n probleem, wel het tekort aan middelen, alsook de kennisdeling. Daarnaast is er ook nog een probleem met

de attitude want niet iedereen wil de kennis ook toepassen. Een ander aspect is dat organisaties vaak rigider zijn dan mensen met autisme zelf. Over de rigiditeit schreef Landschip, een auteur die zelf autisme heeft: "Hoewel de autist bekend staat als een verwoed tegenstander van verandering, beschikt hij over een ongekennde elasticiteit. Dat zit zo: je kan de autist in gelijk welke gietvorm proppen, dan zal hij (niet probleemloos) die vorm aannemen. Maar zodra je de gietvorm weer weghaalt neemt de autist onmiddellijk z'n eigen oorspronkelijke vorm weer aan. Wie gietvormen wil vullen moet maar gietgips gebruiken en geen autist. Dit, ter informatie van opvoedkundigen."

10. Prioriteiten

Als prioriteiten wil de Vlaamse Vereniging Autisme enkele aspecten naar voren schuiven, die ze later nog wil toetsen aan referentiegroepen van mensen met autisme, hun ouders enzovoort. Het niets-over-ons-zonder-ons-principe moet als leidmotief in het plan vastgelegd zijn. Het autismeplan wordt best samen met mensen met autisme vertaald in een strategisch plan. De vereniging stelt voor daartoe een overkoepelende referentiegroep samen te stellen alsook referentiegroepen per thema, bijvoorbeeld per levensdomein. Mensen met autisme moeten ook worden betrokken bij sensibilisering en vormingsactiviteiten. Ze vraagt tijd om samen de prioriteiten te bepalen. Het zou jammer zijn als professionals snel wat acties voorstellen zonder inbreng van mensen met autisme. Als lichtend voorbeeld geeft ze het Schotse autismeplan.

Eigenlijk zijn er acties mogelijk die een onmiddellijke impact hebben op het bestaan van mensen met autisme en hun gezin: een ondersteunings- en zorgaanbod, sensibilisering, specifieke acties gericht op volwassenen met autisme, autismevriendelijke communicatie en vertrouwenspersonen. Het huidige ondersteunings- en zorgaanbod is versplinterd en onduidelijk. Duidelijkheid over waar men waarvoor terecht kan, zal niet alleen mensen met autisme helpen.

De Vlaamse Vereniging Autisme pleit voorts voor een andere manier van sensibilisering. Ze haalt daarvoor de mosterd bij een Canadese professor, Patrick Corrigan, die heel wat onderzoek verrichtte naar stigmatisering. Hij zegt: "De beste manier om attitudes en gedrag te veranderen blijkt mensen die 'anders' zijn rechtstreeks in contact te brengen met de gemeenschap en hun ervaringen te laten delen." Gemeenten en steden kunnen een faciliterende rol spelen. Ze verwijst naar het goede voorbeeld van de gemeente Beerse. Een van de leden van de vereniging, iemand met autisme, heeft een inleefactiviteit ontwikkeld waar mensen twee uur lang ondergedompeld worden in een onvoorspelbare wereld, zodat ze ervaren wat mensen met autisme dagelijks meemaken.

80 percent van de mensen met autisme is volwassen. De vereniging pleit voor meer acties voor hen, bijvoorbeeld werk- en dagbesteding, invulling vrije tijd, reguliere dienstverlening zoals budgetbeheer en ondersteuning bij de organisatie van hun dagelijks leven. Voorts vraagt de vereniging meer aandacht voor autisme bij kinderen en volwassenen in de gespecialiseerde hulpverlening. ASS gaat vaak gepaard met psychische problemen, soms veroorzaakt door onbegrip. De spreker suggereert te onderzoeken waarom er zoveel kinderen en volwassenen met ASS een burn-out hebben.

De vereniging vraagt ook autismevriendelijke communicatierichtlijnen, een checklist voor eenvoudige communicatie en autismevriendelijke architectuur. Ook dat zou andere bevolkingsgroepen ten goede komen. Ook daarover is er al heel wat kennis, die vooralsnog niet of te weinig wordt toegepast.

De omgeving mag nog zo autismevriendelijk zijn, mensen met ASS hebben ook een vertrouwenspersoon nodig. Niet iedereen zal met autisme op de juiste manier

omgaan. Ouders worden aangemaand meer betrokken te zijn bij de school. Ouders van kinderen met autisme zijn dat vaak, bieden informatie aan, maar worden niet altijd gehoord. Daarbij komt nog dat mensen met autisme dezelfde taal spreken maar niet hetzelfde bedoelen. De spreker besluit met de slogan van de Nederlandse vereniging: "Autisme is niet te genezen, onbegrip gelukkig wel."

III. Uiteenzetting door Anja Vanrobaeys, moeder van kinderen met autisme, en Bart Arys, ervaringsdeskundige, ASS Netwerk Antwerpen

1. Welzijn op het autismespectrum

Anja Vanrobaeys is samen met vijftienhonderd andere ouders en partners van mensen met autisme lid van een zelfhulpgroep op Facebook. In 2015 is er naar aanleiding van een bespreking in het Vlaams Parlement een enquête onder hen gehouden (*Vragen om uitleg* VI.Parl. 2014-15, nr. 2363). De tekst die daaruit voortvloeide is ondertussen deels achterhaald door het strategisch plan. De knelpunten toen gingen over het zorgaanbod, het onderwijs, de financiële ondersteuning en de behoefte aan netwerken en participatie. Door de versplintering van het zorgaanbod is het voor ouders van en de personen met autisme een helse zoektocht naar de geschikte plaats voor nog maar een eerste diagnose, wat leidt tot verwarring en moedeloosheid. In het onderwijs is er een groot gebrek aan expertise alsook aan de juiste attitude. Momenteel komen daar nog de onduidelijkheid over het M-decreet en de gon-begeleiding bij. Voor financiële ondersteuning zijn er lange wachtlijsten. Ouders zoeken soelaas in het duurdere privé-circuit voor een diagnose. Wie geen steun krijgt, moet zelf vaak inspringen. Voor wie werkt, betekent dat vrij nemen. Naast de verenigingen zijn er heel wat Facebookgroepen van mensen met autisme. Contacten tussen ouders kunnen een groot verschil maken.

2. Persoonlijke ervaring van Anja Vanrobaeys

Ze illustreert de problemen met haar eigen situatie. Zeer snel na de geboorte wist ze dat wat er gebeurde met haar kind niet viel onder de normale baby- en kleuterperikelen. Het heeft geduurd tot het kind tien jaar was eer ze de juiste hulp vond. Hulpverleners zijn immers zelf niet altijd op de hoogte van het ruime spectrum van autisme. Toevallig trof ze, toen haar zoon op tien jaar het leven niet meer zag zitten, iemand bij het CLB die er wel iets van wist. Die persoon heeft haar, hoewel ze het eigenlijk niet mocht, adressen van diagnosecentra gegeven. Het Centrum voor Ontwikkelingsstoornissen van de Vrije Universiteit Brussel wou haar zoon zelfs niet op de wachtlijst plaatsen omdat zijn schoolresultaten goed waren. Daarom heeft ze zich tot een privédiagnosecentrum gewend. De vele kleine frustraties tijdens hun schoolloopbaan zijn bij hem, maar ook bij haar tweede kind, gecumuleerd nu ze op het einde van het secundair onderwijs zitten. Haar oudste zoon is al lange tijd thuis met angststoornissen en depressie, terwijl in de derde graad van het secundair onderwijs geen recht is op huisonderwijs, noch op Bednet. Het is een gunst die deze school beslist niet te verlenen, waardoor ze verplicht is zelf lesgevers te betalen. Voor het overige lukt het hem zelf te studeren. Als oorzaken van de frustraties ziet ze een gebrek aan kennis en de juiste attitudes bij leerkrachten maar ook een gebrek aan ondersteunend zorgbeleid van de school. Als ouder gaat ze op het oudercontact bij elke leerkracht langs om te vertellen wat haar kinderen nodig hebben, de ene doet daar iets mee, dan gaat het goed, een andere niets, waardoor het fout loopt.

Ook het CLB is niet altijd op de hoogte van alle mogelijke vormen van hulp. Haar jongste zoon schurkte tegen een burn-out aan maar het heeft drie maanden geduurd om toestemming te krijgen, ook van het CLB, voor een flexibel schooltraject. Een andere optie was de examencommissie, maar dan moeten de kinderen de goede aspecten van school missen, zoals sociale contacten en activiteiten. Terloops kaart

de spreker aan dat het examencommissietraject voor min achttienjarigen niet te combineren is met studentenarbeid, waardoor ze elk sociaal contact missen. Dat is de reden waarom haar kinderen het gewone onderwijs blijven volgen. Ze benadrukt ook de goede ervaringen, van leerkrachten die hun digitale agenda goed bijhouden of alle cursussen online plaatsen, wat voor haar zonen maar ook voor de andere leerlingen een wereld van verschil maakt.

3. Persoonlijke ervaring van Bart Arys

Bij *Bart Arys* is op zijn 42 ASS vastgesteld door het cgg. Autisme heeft gevolgen op het werk, de zoektocht naar werk, het onderwijs, de zorg, de omgeving, het maatschappelijk vlak, de ontwikkeling en het privéleven. Wie werkt, heeft schrik om voor zijn autisme uit te komen. Nochtans kunnen kleine aanpassingen een wereld van verschil maken. Werkzoekenden die zeggen dat ze autisme hebben, worden dadelijk aan de kant geschoven, welke kwaliteiten ze ook hebben. De spreker heeft dat meermaals ervaren toen hij solliciteerde in uitzendkantoren. Hij heeft op aanraden van zijn vader bso automechanica gestudeerd. Als werkloze verdient hij 950 euro per maand zonder welke sociale tegemoetkoming dan ook. Hij kent echter heel wat mensen in zijn situatie die ziek vallen en niet rondkomen. Ze weten niet waarop ze recht hebben of staan op lange wachtlijsten. Heel wat mensen met ASS zijn introvert en lopen vast in hun eigen wereldje. Daar heeft de spreker gelukkig geen last van, hij praat met iedereen en komt voor zijn autisme uit. Daardoor gaan mensen anders met hem om. Ze begrijpen hem beter en doen meer hun best om aan hem tegemoet te komen, bijvoorbeeld door iets een tweede keer uit te leggen.

Hij tracht via Facebook relevante artikels over ASS te posten. Recent nog een artikel waarin een meisje dat elke dag het openbaar vervoer neemt, zegt hoe ze omgaat met wat voor haar allesdoordringende prikkels zijn in geur, geluid en beeld. Ook hij vindt het om die reden moeilijk gebruik te maken van het openbaar vervoer. Hij merkt ook dat de artikels over ASS amper 'likes' krijgen, wat hem doet vermoeden dat ASS te weinig ernstig genomen wordt.

Hij vertelt voorts over zijn jeugd. Hijzelf werd zelf niet gepest maar nam het wel op voor wie gepest werd. Zijn grote dromen bij het leger of de NMBS te werken, zijn aan diggelen geslagen. Nadat hij afgestudeerd was in de richting die zoals gezegd zijn vader koos, was het van twaalf stielen en dertien ongelukken. Wat hem wel vlot afging was zijn werk in de transportsector, waar hij zijn sociale contactvaardigheden ten volle kon uitspelen. Zijn huwelijk is gestrand, wellicht mede door zijn ASS. Daarop ging hij in begeleiding bij het CAW, om zijn scheiding te verwerken, maar ook omdat hij doordat hij er niet altijd in slaagde de regels te volgen en in botsing kwam met gezagsdragers van bijvoorbeeld De Lijn en de NMBS. Toen ook een opleiding niet lukte, werd hij getest. Na zijn diagnose, vielen de puzzelstukjes op hun plaats. Sindsdien aanvaardt iedereen hem. Hij volgt nu met succes een opleiding tot medisch bediende. Hoewel hij zijn best doet zijn huisje ordelijk en netjes te houden, blijven organisatie en structuur moeilijk.

Tot slot kaart hij enkele van zijn problemen aan. Zo vindt hij moeilijk zijn weg in de wetgeving over uitkeringen. Op welke uitkering heeft hij recht met zijn beperking? Ook de organisaties van mensen met ASS lijken het niet precies te weten. Ten langen leste heeft hij een goede trajectbegeleider bij de VDAB/GTB gevonden. Hij vraagt de parlementsleden die zaken te vereenvoudigen. Hij betreurt het dat hij dit hier moet komen zeggen vooraleer de volksvertegenwoordigers dat inzien. Toch vond hij het een hele eer om ASS Netwerk Antwerpen te mogen vertegenwoordigen.

4. Suggesties ASS Antwerpen

Anja Vanrobaeys geeft voorts namens ASS Netwerk Antwerpen nog enkele suggesties. Vooreerst een portaalpagina met een overzicht van de mogelijkheden op alle domeinen: diagnostiek, onderwijsondersteuning, thuisbegeleiding, vrije tijd en werk. Het mag niet zijn dat bezoekers, zoals vaak, van pagina naar pagina gestuurd worden. Het komt erop aan door enkele eenvoudige keuzes, bijvoorbeeld diagnostiek, provincie en leeftijd, dadelijk het aanbod te zien is, publiek en privé, eventueel met de vermelding van de wachtlijsten. Zo komt men bij de juiste personen met ervaring in autisme terecht.

Andere voorstellen zijn: de wachtlijsten wegwerken; de expertise uitbreiden; een gedegen gon-begeleiding opzetten; één erkenning toegang laten geven tot ontmoetingsmomenten, ondersteuning en diensten, alsook de internationale blauwe kaart; psychotherapie terugbetalen; personen met ASS als volwaardige gesprekspartners aanvaarden; en de positieve beeldvorming stimuleren zodat er niet meer in clichés gedacht wordt over mensen met ASS. Tot slot drukt ze de hoop uit dat de mooie principes van het strategisch plan echt leiden tot verbetering en verandering.

IV. Vragen van de leden

Björn Anseeuw beaamt dat elk plan moet starten vanuit de beleving van mensen met autisme. Is dat inhoudelijk en vormelijk met dit plan het geval? Hoe kan het op beide vlakken beter? Ook de uitwerking moet niet alleen duidelijk maar ook meetbaar zijn, niet alleen op het einde van de rit maar ook tussentijds. Vinden de sprekers het plan in al zijn facetten autismevriendelijk genoeg? Hoe kan het eventueel beter?

Tine van der Vloet wil meer informatie over de rode levensdraad en een vlottere overgang tussen de levensfasen. Welke persoon kan de begeleiding best verzekeren, bijvoorbeeld bij sollicitaties? Moet dat dan altijd dezelfde persoon zijn? Het parlementslid kent het voorbeeld van de gemeente Beerse. Bevat het plan voldoende om dat ook in alle andere gemeenten te bewerkstelligen?

Hoe zullen mensen met autisme voelen dat er een plan is? Ze beaamt het belang van duidelijke communicatie. De suggestie van een eenvoudig webportaal lijkt wel wat, hoewel het, gezien de gesplitste bevoegdheden, niet altijd zo simpel ligt. In het onderwijs zou de welwillendheid van een leerkracht of school niet langer doorslaggevend mogen zijn, maar autismevriendelijkheid zou algemeen moeten zijn. Voorts informeert ze hoe de sensibilisering nog beter kan. Dat is niet eenvoudig omdat autisme niet aan elke persoon te zien is en er heel wat verschillende vormen zijn.

Freya Saeys blijven de versnippering en het onbegrip bij. Een centraal aanspreekpunt lijkt opportuun. Wie gestudeerd heeft, vindt nog enigszins zijn weg maar anderen vallen vaker uit de boot. Onderwijs is essentieel. Het autismeplan wil begrip en bekendheid vergroten. Wat is het belangrijkste dat mensen erover moeten weten? Met welke groepen moet de sensibilisering beginnen? Het M-decreet zorgt voor een grotere belasting van de leerkrachten. Hoe kunnen die beter ondersteund worden, ook bij de begeleiding van kinderen met autisme? Wat denken de sprekers voorts over de invoering van type 9 in het buitengewoon onderwijs? Inleefactiviteiten lijken ook interessant voor niet-professionals die in contact komen met mensen met autisme. Sensibilisering van professionals, onderwijs en arbeidsmarkt, is één zaak, maar eigenlijk moeten welzijnsvoorzieningen er al mee vertrouwd zijn. Zijn alle voorzieningen betrokken bij integrale jeugdhulp, sensitief voor autisme? Zo neen, wie heeft er dan onvoldoende kennis of een onaangepaste attitude? Niet alleen de informatie maar ook het zorgaanbod en de netwerken zijn versplinterd. Hoe kan dat worden aangepakt?

Freya Van den Bossche klasseert heel wat van het gevraagde onder 'universal design'. In de klas zijn dat maatregelen zoals structuur en voorspelbaarheid die kinderen met maar ook zonder autisme deugd doen. Als het nut voor alle kinderen duidelijk is, zal het allicht ook gemakkelijker worden dergelijke maatregelen ingang te doen vinden via de lerarenopleiding en vorming. Ze heeft al gemerkt dat het onderwijsveld weerstand vertoont bij specifieke maatregelen voor een zogenaamd beperkte groep.

Wat bijscholing en vorming betreft, ging het vooral over professionals. Vaak weten ouders en andere gezinsleden evenmin hoe ze best reageren. Bestaat er ook voor hen een eenvoudig en vlot toegankelijk aanbod? Voor mobiele en thuisbegeleiding is het vaak jaren wachten. Misschien is een opleiding van tweeënhalfuur voor hen dienstig. Er is een mooi aanbod van thuisbegeleiding maar helaas is dat overbevraagd met onmogelijke wachttijden tot gevolg. Is het best die capaciteit te verhogen of zijn er andere vormen van ambulante of thuisbegeleiding na de schooldag zinvol?

Ze treedt de wens voor een helder geformuleerd, concreet en meetbaar plan bij. Iets wat zeker voor deze groep van mensen belangrijk is. Het plan op zich is goed, maar worden mensen met autisme betrokken bij de operationalisering ervan? Hoe kunnen de algemene intenties omgezet worden in concrete zaken met timing? Hoe kan de foute perceptie over mensen met autisme gekeerd worden?

Het is wel vaker zo dat kinderen met ASS, niet zelden in de puberteit, moeilijk op school aarden. De school heeft daar vaak weinig begrip voor en de kinderen kunnen niet alleen thuis blijven, dus moeten ouders voor opvang zorgen. Gaat het Vlaams Parlement best na hoe mantelzorgers financieel te steunen? Ze hoort wel meer dat kinderen die met een medisch attest een time-out nemen, niet altijd van de school de faciliteiten krijgen om de leerstof te volgen. In sommige scholen kan het wel dat kinderen veelal thuis zelfstandig werken en af en toe naar school komen. Veel hangt af van de bereidwilligheid van de school en de directeur. Wat is er volgens de sprekers nodig opdat dit beter zou gaan? Is het nodig dat het Vlaams Parlement rechten toekent? Ook zij vindt de suggestie voor een eenvoudige portaalsite met goede informatie en organisaties nuttig. Kennen de sprekers goede voorbeelden uit het buitenland? Ze informeert voorts hoe het buurtnetwerk van ouders met kinderen met autisme gegroeid is.

Ortwin Depoortere ziet de versplintering en het gebrek aan middelen als kernpunten van elk betoog. Hij wil wat meer inzicht in die versplintering: gaat het over het soort aanbod of de geografische spreiding ervan? Is dat zo in elk domein? Is er misschien te weinig interactie tussen de verenigingen? Hij ziet niet direct welke van de vele autismeorganisaties het voortouw kan nemen om die versplintering te counteren. Moet de overheid initiatief nemen en een meldpunt creëren? Of doen de verenigingen dat beter zelf, naar analogie van wat het ASS Netwerk Antwerpen doet? Krijgt dat meldpunt structurele ondersteuning? Wat bedoelen de sprekers precies als ze meer middelen vragen? Willen ze meer financiële ondersteuning of eerder materiële ondersteuning, promotiecampagne of expertise?

Bart Van Malderen vindt het opmerkelijk dat de heer Arys slechte ervaringen heeft met GTB, die net aangeduid is omdat de VDAB te weinig expertise heeft om mensen met een arbeidsbeperking te begeleiden. Hij vraagt zich af of dat specifiek is voor autisme. Wordt de expertise voldoende doorgegeven? Is het misschien nodig om mensen aan te werven gespecialiseerd in ASS, zoals ook voor andere groepen zoals blinden en slechtzienden? Hij informeert voorts of mensen met ASS hulp krijgen bij het solliciteren omdat (lichaams)taal zowel bij de sollicitant met autisme als bij de werkgever verkeerd kunnen worden begrepen. Nogal wat werkomgevingen geven te veel prikkels voor mensen met autisme. Nochtans zijn er goede voorbeelden. Doen organisaties als GTB inspanningen om dat bij de werkgevers te promoten?

De toelichtingen maken *Vera Jans* duidelijk dat de persoon met autisme niet bestaat. Ook zij acht het een centrale uitdaging 'universal design' breed ingang te laten vinden. Ze ziet een groot potentieel in die gespreks- en inrichtingstechnieken die in het voordeel zijn van iedereen, niet enkel van mensen met autisme. Zij neemt zich voor de minister van Onderwijs te vragen waarom Bednet en onderwijs aan huis beperkt zijn en hoe ver de vrijheid van de school in deze strekt.

De inleefsessies doen denken aan wat sTimul organiseert voor studenten, namelijk inleefsessies in de huid van zorgbehoevenden. Naast de groep aan wie autisme niet te zien is, zijn er mensen die naast autisme ook andere beperkingen of medische aandoeningen hebben.

Katrien Schryvers vertelt dat bij een meerdaagse sensibiliseringsactie over autisme in haar gemeente alle workshops op een mum van tijd volzet waren. Zowel professionals als het grote publiek kwamen opdagen. Ze pleit voor meer dergelijke initiatieven. Zijn er nog andere mogelijkheden dan via de gemeenten om te komen tot een betere maatschappelijke kennisdeling met meer begrip en inleving tot resultaat?

Dominique Dumortier vindt het plan vaag en onoverzichtelijk. Ze is wel tevreden dat het er is. Heel wat onduidelijke regels hinderen mensen met autisme. Zo zijn heel wat onder hen werkloos. Ze zouden best één of twee dagen per week kunnen werken, maar vrezen hun uitkering te verliezen. Niemand lijkt de precieze marges te kennen.

Sommige scholen passen de principes van 'universal design' al toe, wat rust geeft voor alle kinderen. Ze geeft het voorbeeld van een kapstok met een foto van de eigenaar erboven, noodzakelijk voor het kind met autisme, nuttig voor elk kind. Eens die grote lijnen er zijn, worden de kleine specifieke maatregelen die een kind met autisme nodig heeft gemakkelijker genomen.

De Vlaamse Vereniging Autisme organiseert al heel wat voor ouders. Het aanbod is goed, groot genoeg, maar te weinig bekend. Zelf geeft ze cursussen en staat er vaak over verbaasd hoe weinig ouders weten, dus hoeveel ouders door diagnosecentra naar huis worden gestuurd met louter een diagnose. Ook broertjes en zusjes kunnen de cursus volgen. De wachtlijsten voor thuisbegeleiding zijn erg lang, wat maakt dat problemen waaraan door een korte interventie kan worden verholpen, erger worden. Korter op de bal spelen maakt de begeleiding korter.

Overgangen zijn voor mensen met autisme heel moeilijk, van de lagere naar de secundaire school bijvoorbeeld. Dat heeft met de verandering van omgeving maar ook met het wegvallen van vertrouwde personen te maken. Thuisbegeleiding is altijd tijdelijk en de klant heeft er geen inspraak in. Dat betekent dat de begeleider mogelijk iemand is die geen ervaring heeft met autisme, of een persoon die het gezin niet ligt. Het is haar al overkomen dat ze thuisbegeleiding moest afwijzen omdat haar gezin geen vreemde meer aankon. Een vertrouwde mantelbegeleider toegewezen met inspraak van het gezin lijkt een goed idee.

Cis Schiltmans apprecieert dat met het plan erkend wordt dat mensen met autisme extra's nodig hebben en dat er nog een lange weg te gaan is. Jaren geleden heeft een oudervereniging al een tool ontwikkeld om per persoon met autisme een overzicht te maken van zijn eigenschappen, talenten en wat hij nodig heeft. Die is terug te vinden op www.participate-autisme.be. Een leerkracht of hulpverlener krijgt vaak een dik dossier met allerlei medische gegevens, maar daar staat niet in wie de persoon is. Ook dat is een voorbeeld van 'universal design', want met de tool zijn ook andere kinderen te beschrijven.

Ook voor volwassenen is zo'n wegwijzer nodig. Het is bijvoorbeeld niet zo dat mensen met autisme per definitie niet in landschapsbureaus kunnen werken. Elkeen is anders, misschien kan het wel als ze worden afgeschermd van geluidsprikkels. Het is dus ook nodig dat talenten maar ook de context waarin volwassenen met autisme kunnen functioneren, wordt beschreven.

Er zijn verschillende inleefsessies, maar steeds is het belangrijk dat mensen met autisme ze begeleiden. Professionals kunnen hun werk wel vergemakkelijken. Een andere vorm van sensibilisering is het verspreiden van goede praktijkvoorbeelden. In 2016 hield de Vlaamse Vereniging Autisme een congres over talenten, dagbesteding en werk, met onder meer workshops waar een werkgever samen met een werknemer met autisme hun verhaal deden. Een zestiental mensen met autisme gaven een meet-and-greet over hun werkervaringen.

De versplintering in de sector is er vooral door een gebrek aan samenwerking. Soms is het zelfs niet interessant voor organisaties om samen te werken omdat ze minder subsidies krijgen. Het is interessanter voor hen mensen op de wachtlijst te plaatsen dan ze door te verwijzen naar een dienst die sneller tijd heeft. Dat is een heikel punt, want voor goede dienstverlening zijn die subsidies zeker nodig. Lokale oudernetwerken kunnen perfect worden gefaciliteerd door een gemeente.

Wat het M-decreet betreft, is de centrale kwestie dat het om mensen gaat, niet om diensten. Overal zijn er mensen die hun werk fantastisch doen, anderen niet. Een organisatie moet fysiek en mentaal mee bewegen. Het M-decreet betekent niet dat alle kinderen met autisme in een gewone klas moeten. Sommige scholen zoals De Ring in Leuven hebben type 9 zo ingevuld dat een kerngroep van mensen met autisme, naargelang de individuele leerbehoeften, sommige lessen krijgen in de kerngroep en andere in de gewone klasgroep. Dergelijk systeem was er twintig jaar geleden al in de Verenigde Staten. De spreker waarschuwt wel voor één rigide systeem waarin alle mensen met autisme moeten passen. Beter is verschillende systemen waar dan de meest gepaste uit kan worden gekozen. Mensen met autisme zijn er immers van alle leeftijden, van alle niveaus van intelligentie.

Ook *Anja Vanrobaeys* vindt het plan vaag en weinig gestructureerd. Het is een beleidstekst zonder dat duidelijk wordt wat er precies zal gebeuren, en niet geschreven vanuit de beleving van mensen met autisme. De prioritaire acties bepalen uiteraard wat er voorrang heeft. Nochtans gaat de tekst wel uit van de vaststellingen uit de voornoemde enquête van 2005: versplintering van het aanbod, expertise, onderwijs en netwerken.

Het buurtnetwerk is eerder toevallig ontstaan. In de kleine buurtkleuterschool bleken heel wat kinderen met autisme te zitten. Dat netwerk werd later aangevuld omdat de kinderen in allerlei onderwijsvormen terechtkwamen en de ouders daar andere ouders leerden kennen. Ook door cursussen te volgen, werden er nieuwe contacten gelegd. Ze suggereert de commissie mensen te horen die zorg dragen voor mensen met autisme en mentale en/of fysieke handicaps. Voor hen zijn er naast lange wachtlijsten, vaak ook financiële problemen en een immense druk op het gezin. Het zou uiteraard goed zijn als steden en gemeenten ervoor zorgen dat ouders elkaar treffen. Ook Facebookgroepen zorgen ervoor dat ouders, ook buiten de werkuren, steun vinden.

Het zou goed zijn als er meer aandacht ging naar mantelzorg. Ouders zijn genoodzaakt onbetaald verlof of zorgkrediet te nemen. Dat vergt begrip van werkgever en collega's. Zonder dat begrip en hulp van haar echtgenoot en familie, kan Anja Vanrobaeys haar job niet blijven uitoefenen, iets wat haar sterker maakt als persoon. Uiteraard moet het recht op huisonderwijs en Bednet ook in de derde graad van het secundair onderwijs gelden. Thans hangen ouders en kinderen af van de welwillendheid van de school. Zijzelf wordt te vaak beschouwd als een lastige,

overbezorgde ouder. De school denkt het beter te weten, nochtans is wat zij als ouder vraagt, geschraagd door advies van de psychiater die het medische attest schreef. De school denkt dat haar zoon met angststoornissen en een depressie kampt en best af is op school. En dat is ook zo, eens hij iets beter is, maar nu niet.

Haar groep kan met de versplintering om door de Facebookpagina als wegwijzer te gebruiken. Misschien valt er nog wel meer te halen uit de sociale media. Ze zijn zeker bereid de Facebookgroep onder een koepelorganisatie te brengen zodat het beleid één gesprekspartner heeft. Haar vallen vooral de beschotten tussen de domeinen op. Iedere organisatie houdt zich met zijn eigen onderdeel bezig zonder naar andere te kijken. De persoon met autisme moet van de ene naar de andere: CLB voor het onderwijs, een andere organisatie voor de diagnose enzovoort. Het klopt voorts dat er in bepaalde regio's meer gespecialiseerde centra zijn dan in andere.

Bart Arys vindt het een lang plan. Hij heeft moeite met teksten die langer zijn dan vier pagina's. Vertrouwenspersonen kunnen een belangrijke rol spelen bij nieuwe levensstappen, trajectbegeleiders bij GTB, ouders en anderen.

Anja Vanrobaeys vult aan dat de Nederlandse vereniging voor autisme pleit voor een levensloopcoach voor personen met autisme op lokaal vlak, die hen vooral bijstaat bij levensstappen en in moeilijke momenten. Op hun website staat er zelfs een prijsberekening van dergelijke coach, afgezet tegen de kosten die erdoor bespaard worden.

Bart Arys was enorm teleurgesteld in sommige trajectbegeleiders van de VDAB. Eens hij bij de voorloper van de GTB terechtkwam, kwam alles in een stroomversnelling, diensten namen met elkaar contact op en de diagnose werd gesteld. Toen kwam hij bij zijn huidige trajectbegeleider terecht, die hem heel goed begeleidt.

Cis Schiltmans heeft weet van een mooi project van VDAB Gent. Zij hebben de expertise van hun eigen consultants met autisme gevaloriseerd en onder andere inleefsessies ontwikkeld over autisme op de werkvloer. Zo wordt er ook een ontwikkeld voor de gemeenten.

Bart Arys is bij één sollicitatie bij een kringloopwinkel begeleid door een medewerker van De Stip. Ter plaatse bleek echter dat iemand anders de plaats al had gekregen. Iets wat volgens hem ongehoord is. Door toeval heeft hij ontdekt dat hij ook een prikkelarme omgeving nodig heeft. Op een dag had iedereen van zijn dienst opleiding en zijn werk verliep veel vlotter dan anders. Hij denkt dat de meeste werkgevers wel tot ingrepen daartoe bereid zijn.

V. Uiteenzetting door Thomas Claerhout, ervaringsdeskundige, en Astrid Casteels, vertrouwenspersoon van Thomas Claerhout

1. Probleemgebieden

Thomas Claerhout heeft zelf autisme. Hij ervaart als een groot probleem dat er te weinig communicatie is tussen het CLB, de geledingen van het onderwijs, directies en leerkrachten, maar ook de opstellers van leerboeken, de jeugdrechters en de jeugdrechtbank, de consultants, Jongerenwelzijn en de psychiatrie. Hijzelf heeft al meegemaakt dat het beroepsgeheim geschonden werd, dat hem inzage in zijn dossier geweigerd werd en dat het A-document vervalst werd. Hij ziet oplossingen in beter overleg tussen alle betrokkenen, waarbij de klachten ernstig genomen worden en samen gezocht wordt naar oplossingen, die ook gevolgd worden. Dat bespaart de teams dubbel werk. Hij vraagt het gedeelde beroepsgeheim te stoppen.

2. Onderwijs: het M-decreet

Een groot probleem van het M-decreet is het tekort aan financiële middelen. Soms weigeren directies en leerkrachten botweg de aanpassingen. Hij vraagt dat er zwaarder opgetreden wordt tegen scholen die mensen met allerlei mentale beperkingen discrimineren. Leerkrachten moeten verplicht zijn overeenkomstig een doktersattest te handelen.

Mensen met autisme hebben in het bijzonder duidelijkheid en voorspelbaarheid nodig. Duidelijke opdrachten, tijdig, in kleine stappen, zonder dubbele betekenissen en niet hals over kop gewijzigd, zijn nodig. Dat vermijdt frustratie bij de leerling, maar ook bij de leerkracht. Voorts is het nodig de leerboeken autismevriendelijk te maken met een eenvoudige en eenkleurige lay-out zonder tierelantijntjes. Ook de communicatie tussen de onderwijsdiensten, CLB en school moet duidelijk en eenduidig zijn zodat de persoon met autisme zelf het begrijpt.

3. Jeugdrechters en -rechtbank

Als een formele uitnodiging van de jeugdrechtbank niet voldoende duidelijk de reden van de oproep vermeldt, zorgt dat ervoor dat de jongere op tilt slaat uit schrik iets fout te hebben gedaan. Hij pleit voor een uitnodiging met duidelijke informatie opdat de jongere niet met stress voor de jeugdrechter moet verschijnen. Hijzelf kan in die omstandigheden niet meer luisteren wat de rechter precies te zeggen heeft.

Momenteel verblijft Thomas Claerhout in de week in een internaat en in het weekend thuis. Maandelijks is er overleg met de school, het internaat, de dienst Ondersteuningsplan, de spreker en zijn moeder. Dat voorkomt miscommunicatie en zorgt ook voor duidelijke oplossingen.

Björn Anseeuw vraagt hoe het opheffen van het gedeelde beroepsgeheim te rijmen valt met betere communicatie tussen de diensten. *Thomas Claerhout* is daar zelf niet helemaal uit.

Astrid Casteels is de vertrouwenspersoon van Thomas Claerhout en kaart wat hij als grote problemen ervaart, aan. Zowel de jeugdrechtbank als het CLB zijn onvoldoende bekend met autisme in zijn verschillende varianten. Maatschappelijke assistenten van beide diensten distantiëren zich te vaak bewust van medische attesten. Omdat het zo vaak voorkomt, vermoedt de spreker een systeem. De moeder van Thomas heeft het psychiatrische attest waarop autisme gediagnosticeerd werd, in 2013 gestuurd naar de consulent. Van dat attest is geen gebruik gemaakt. Dat is een bewuste fout. In het A-document stond zelfs dat autisme nooit was geattesteerd. Ouders worden door maatschappelijke assistenten te gemakkelijk beschuldigd van een foute aanpak terwijl in realiteit de aandoening moeilijk herkenbaar en nog moeilijker hanteerbaar is. Kinderen en ouders lijden daaronder. De hulpvraag op papier van Thomas was totaal tegenovergesteld aan de aanpak thuis.

Bij verplichte jeugdhulpverlening lichten de maatschappelijk assistenten de jeugdrechters niet altijd correct in over cruciale gegevens, bijvoorbeeld in het geval van Thomas over zijn attest van autisme, waardoor de jongere niet de gepaste hulpverlening krijgt. Thomas had eigenlijk in een multifunctioneel centrum moeten terechtkomen, zoals zijn moeder meermaals gevraagd had. Er waren al stappen ondernomen om in de nabijheid een geschikte school te vinden, maar een multifunctioneel centrum was nodig voor begeleiding buiten de schooluren. De maatschappelijk assistente heeft geweigerd daaraan mee te werken.

Thomas staat niet alleen. Autismes is een heel specifieke ontwikkelingsstoornis. Vaak is de jongere verbaal heel vaardig en heeft een normaal tot hoog verbaal

IQ. Het performale IQ ligt vaak heel wat lager, twintig punten is al veel, maar in sommige gevallen loopt het verschil op tot zeventig punten. Dat betekent dat de jongere verstandelijk zijn leeftijd is, maar dat de zogenaamde executieve functies van een problematisch laag niveau zijn. Dat blijkt op het eerste zicht niet omdat het kind het zo goed kan zeggen. De spreker illustreert dat met het voorbeeld van een jongere die kamertraining volgde. Dat was een veel te beperkte begeleidingsvorm voor hem. Hij at een hele week niet omdat hij vergat naar de winkel te gaan. Niemand greep in. Zo zijn er heel wat jongeren die jarenlang foute hulp krijgen, met trauma's en soms financiële gevolgen.

Het is nodig dat ouders en de omgeving van de persoon met autisme serieus genomen worden en inspraak krijgen in de hulpverlening, Jongerenwelzijn en CLB's. Thans is de macht van consultants en maatschappelijk assistenten zo groot dat zelfs verbaal vaardige ouders aan het kortste eind trekken. Daarbij komt nog dat, zowel in CLB's als in Jongerenwelzijn, het moeilijk is inzage te krijgen in je dossier, nochtans een recht. Thomas probeert al drie jaar zijn dossier van het Onthaal-, Oriëntatie- en Observatiecentrum te laten inkijken. De eerste twee jaar kwam er gewoon geen reactie. Sinds een jaar helpt Astrid Casteels als vertrouwenspersoon, maar ze ervaart enkel vertragingsmanoeuvres. Nochtans mag zij, volgens de website van minister Vandeuren, de persoon met autisme niet alleen begeleiden maar ook vervangen. Jongerenwelzijn beweert dat de directeur van het Onthaal-, Oriëntatie- en Observatiecentrum zelf beslist hoe met hem te communiceren over de vertrouwenspersoon. Hij wou dat Thomas het persoonlijk aan hem kwam zeggen, iets wat Thomas niet kan wegens te traumatiserend. In de wetteksten staat nochtans enkel dat de communicatie over de vertrouwenspersoon ondubbelzinnig moet zijn.

Ook sociale diensten van jeugdrechtsbanken springen eigengereid om met het recht op inzage door een vertrouwenspersoon, zo mocht de familie ervaren in het geval van een neef van Thomas. Ze verwacht dat de dossiers uiteindelijk wel vrijgegeven worden, maar het recht op inzage moet op eenvoudige vraag gegeven worden en mag niet tegengewerkt worden. Thomas vraagt dat de hulpverlener een informatieplicht krijgt waarbij de cliënt of zijn ouders bij elke stap, het invullen van een A-document bijvoorbeeld, geïnformeerd worden en gevraagd schriftelijk te bevestigen of ze al dan niet inzage willen. Het CLB laat de ouder inzage en inspraak in het A-document. In de verplichte hulpverlening heeft de consultant echter de handtekening van de ouder niet nodig. Dat maakt dat ze vaak niet eens zeggen dat er een document gemaakt is, zeker niet als het zaken bevat die niet kloppen. Wil het autismeplan slaagkansen hebben, dan is het nodig de verplichte jeugdhulpverlening en de CLB-werking door te lichten op knelpunten maar ook op mechanismen die het machtsmisbruik in stand houden.

VI. Uiteenzetting door Erik Buelens, directeur Het Raster vzw, en Danny Aelvoet, directeur Tanderuis vzw

1. Voorstelling Liga Autisme Vlaanderen

Erik Buelens vindt dat het verhaal van Thomas duidelijk maakt hoeveel misverstanden er nog altijd zijn. Autisme mag dan een alom bekende term zijn, dat betekent nog niet dat mensen weten wat het is en hoe ermee om te gaan. Een betere bekendmaking is nodig, maar daarbij mag niet vergeten worden dat autisme een complexe ontwikkelingsstoornis is, die vaak uiterlijk niet te zien is. Het moet verdergaan dan het archetypen of de karikatuur.

Voorts is er meer specialistische ondersteuning nodig van het soort dat in Vlaanderen al 35 jaar bestaat. Het VAPH erkent immers al zo lang in elke Vlaamse provincie een thuisbegeleidingsdienst voor mensen met autisme. Die diensten hebben een grote expertise en hebben zich recent verenigd in de Liga Autisme Vlaanderen. De

doelen van de liga zijn: het optimaliseren van mobiele en ambulante dienstverlening aan mensen met autisme en hun context; het versterken van het autismespecifieke hulpverleningsaanbod in Vlaanderen; en het verhogen van de efficiëntie en de herkenbaarheid van de afzonderlijke diensten door krachtenbundeling. De liga kan zich terugvinden in de doelstellingen van het strategisch plan, namelijk het verhogen van de participatiekansen van mensen met autisme en het verbeteren van de kwaliteit van hun leven en hun omgeving.

De diensten houden zich bezig met het begeleiden van kinderen, jongeren en volwassenen met autisme en hun context, hoofdzakelijk in het thuismilieu. Van daaruit zijn er ook andere vormen van praktijkgerichte ondersteuning gegroeid: groepsbegeleiding, ambulante begeleiding, vrijetijdsondersteuning, vrijwilligerswerking voor de praktische ondersteuning, autismespecifieke kennisoverdracht aan andere organisaties (outreach), en sensibilisering en bekendmaking van autisme via de recent opgerichte ASStheken/autitheken. Dat zijn centra voor documentatie, informatie en ontmoeting over autisme. De liga overkoepelt 205 personeelsleden op zeven locaties, die in 2016 4056 gezinnen begeleidden uit alle provincies en zelfs uit alle gemeenten.

2. Vlaams actieplan autisme

Algemeen is de liga positief over het strategisch plan. Het is een goede eerste aanzet. Het kwam tot stand na een grondige en onafhankelijke analyse door gerenommeerde autisme-experts in Vlaanderen, maar ook mensen met autisme, de verenigingen die hen vertegenwoordigen en andere belanghebbenden kregen inspraak. Het rapport van de taskforce en het daaraan gekoppelde actieplan, zijn vrij volledig, ambitieus en relevant, ook voor de praktijkwerkers. Ze zijn zo geformuleerd dat ze uitnodigen tot positieve actie en initiatief. Sommige acties vergen geen bijkomende middelen. Een herschikking door andere prioriteitsbepaling volstaat. Andere zullen extra middelen vergen. Een plan moet iets in de praktijk veranderen. De liga wil daaraan meewerken, maar kan dat niet alleen. Er zijn immers heel wat organisaties betrokken. Verandering vergt een gedeeld engagement.

3. Bijdrage Liga Autismes Vlaanderen

Gelukkig stelt minister Vandeuren enkele prioriteiten. Zijn eerste is een transparant en toereikend gespecialiseerd zorgaanbod. Andere prioriteiten zijn: expertise en deskundigheid verwerven in de basis en de verdiepende opleidingen; bestaande kennis en expertise bundelen en ontsluiten; een kwaliteitsvolle diagnostiek uitbouwen; en aangepast onderwijs en werkmogelijkheden uitwerken.

Kwaliteitsvolle diagnostiek is niet de taak van de liga, daarvoor zijn de Referentiecentra Autismes, de centra voor ontwikkelingsstoornissen en de universiteiten bevoegd. Attesten in twijfel trekken is echter schering en inslag. Een eenheidsprotocol is een belangrijke prioriteit. Ook voor onderwijs en werk zijn andere instanties beter geplaatst dan de liga. Hoewel ze zeker bereid is tot medewerking, zal ze geen eigen initiatief nemen op dit vlak. De liga wil wel het voortouw nemen bij het realiseren van een transparant en toereikend gespecialiseerd zorgaanbod. Voorts pleit ze voor het benutten en verspreiden van de bestaande autismespecifieke kennis en expertise. De liga wil uiteraard actief bijdragen aan een autismevriendelijke samenleving. De troeven van de liga zijn: de sterk uitgebouwde autismediënten; de volledige dekking van Vlaanderen; de hoge graad van lokale verankering; de professionele werking; de doorgedreven specialisering in autisme; en 35 jaar ervaring in het begeleiden van mensen met autisme aan huis.

Danny Aelvoet vervolgt met de projecten waar de liga een actieve bijdrage aan denkt te kunnen leveren. Vooreerst zijn er de vroegtijdige interventie, het toereikende zorgaanbod en het proactief handelen bij transitiemomenten. De liga biedt

verschillende vormen van begeleiding aan, met als corebusiness de mobiele en ambulante begeleiding. De begeleiding aan huis maakt het mogelijk de omgeving van de persoon bij de begeleiding te betrekken. Ook in het ambulante aanbod primeert het contextgerichte denken. Vroegtijdige interventie is een ander speerpunt, dat kan immers veel problemen voorkomen. De trajecten zijn op maat van de cliënt en kunnen kort of lang lopen. De diensten hebben zelf bepaald dat een traject maximaal twee jaar kan duren, dat om ervoor te zorgen dat iedereen aan de beurt kan komen. Sommige cliënten hebben langere begeleiding nodig, maar daarvoor is de capaciteit te beperkt.

Naast de individuele begeleiding biedt de liga ook vormen van groepsbegeleiding aan, zoals vrijetijdsondersteuning. De begeleiding geschiedt in en met de natuurlijke omgeving van de cliënten, gezin, familie en sociaal netwerk. De liga tracht de aanwezige krachten te versterken in het gezin, de buurt en bij andere mantelzorgers, maar ook door de reguliere en meer gespecialiseerde diensten kennis over autisme bij te brengen.

De structuur is goed, de dienstverlening ook, maar de vraag is veel groter dan het aanbod. Daardoor is de begeleiding korter dan nodig en vallen er mensen tussen de mazen van het net. De vzw's die de liga vormen, begeleiden dus ongeveer vierduizend cliënten, maar evenveel wachten op ondersteuning. Volgens de liga is er geen gebrek aan bekendheid van de thuisbegeleidingsdiensten, geen gebrek aan efficiënte inzet, geen gebrek aan samenwerking of coördinatie, enkel aan capaciteit. Als daar niet meer overheidsgeld voor komt, zal het bij mooie voornemens blijven.

De thuisbegeleidingsdiensten denken ook praktijkgerichte expertise over autisme te kunnen verspreiden. Theoretische kennis is er genoeg. Sinds 2013 bevat het regelgevende kader het begrip 'outreach'. Daardoor kunnen de diensten hun kennis uitdragen naar leken en professionals in het belang van meer begrip, inclusie en participatie. De diensten hebben enkele pakketten voor doelgroepen uitgewerkt: bijvoorbeeld 'Dokter, ik heb autisme' en 'klASSikaal'. Ook hier steekt het capaciteitsprobleem stokken in de wielen: meer outreach betekent minder begeleiding. De liga legt ongeveer 50.000 huisbezoeken af en doet ongeveer 1000 prestaties outreach per jaar, dus ongeveer 2 percent. Ze wil dat opvoeren tot minimum 5 percent.

In de sensibilisering, bekendmaking en verspreiding van praktijkexpertise passen de Autitheken of ASStheken. Dat zijn documentatiecentra met veel materiaal over autisme. Terwijl het materiaal, soms door de liga zelf ontwikkeld, voorheen exclusief gebruikt werd door de begeleiders, kan het nu ontleend worden. Het leuke is dat ASStheken ontmoetingscentra zijn. Ze worden geëxploiteerd door de professionele thuisbegeleiders maar ook door vrijwilligers, onder wie mensen met autisme. Naast een interessante website heeft elke thuisbegeleidingsdienst een Facebookpagina. Dat is een laagdrempelige manier om heel veel te weten te komen over autisme. De Autitheken of ASStheken werken met niet-structurele middelen en sponsoring, dus zonder overheidsmiddelen. Het gebouw en de materialen zijn aangekocht. Het probleem is de exploitatie. Daar worden begeleiders voor ingezet, die dan wel weer met overheidsmiddelen betaald worden en op dat tijdstip geen personen met autisme kunnen begeleiden. Ook daarvoor is een capaciteitsuitbreiding dienstig.

4. Algemene conclusie

Tot slot herhaalt de spreker de troeven van de Liga Autismes Vlaanderen: in elke gemeente actief met een hoge graad van lokale verankering; een volledig uitgebouwde professionele werking; en een hoge specialisatie in autisme, gebaseerd op 35 jaar begeleiding aan huis. De opdracht is begeleiding bieden, bij voorkeur vroegtijdig en op momenten dat de cliënten het nodig hebben, bijvoorbeeld transitie-momenten. De aanpak is bij voorkeur proactief en preventief. Daarnaast deelt de

liga haar kennis met iedereen die interesse voor heeft in haar outreachopdracht. Iedereen is welkom in de Autitheken en ASStheken, de gespecialiseerde documentatiecentra die dienen als onthaal- en ontmoetingscentra. De Liga Autisme Vlaanderen hoopt dat ze in de verdere uitwerking van de nota mag meedenken en een bijdrage mag leveren aan de uitvoering van het plan.

VII. Vragen van de leden

Vera Jans vraagt hoe de vraag om een bijkomend protocol te rijmen valt met het protest tegen de administratieve overlast.

Erik Buelens vraagt enkel bepaalde kwaliteitsvereisten te stellen aan het diagnostisch protocol. Soms gaat de attesterende kinderpsychiaters niet verder dan te schrijven 'heeft autisme', wat dan gemakkelijk in vraag wordt gesteld. Hij vraagt de diagnose te motiveren, maar er ook in te zetten welke bijkomende tests nodig zijn of welke hulpverlening nodig is. Hij is het er echter mee eens dat er in de andere documenten wel kan worden gesnoeid. Ter illustratie vertelt hij dat de privésector geen A-documenten invult omdat het te veel werk vergt.

Vera Jans vraagt of de diagnostiek dan niet beter uitsluitend toevertrouwd wordt aan de diagnostische centra.

Danny Aelvoet weet dat de centra voor ontwikkelingsstoornissen goed geplaatst zijn voor degelijke en onderbouwde diagnostiek. Ook referentiecentra en revalidatiecentra kunnen dat. Als een thuisbegeleidingsdienst iemand over de vloer krijgt met de loutere diagnose 'heeft autisme', krijgt die de raad eerst bij een van die centra langs te gaan. Die volgen de protocollen wel en stellen een multidisciplinaire diagnose. Bijkomende protocollen zijn strikt gezien niet nodig.

Tine van der Vloet vraagt of de thuisbegeleidingsdiensten de vrijetijdsbesteding zelf organiseren of daarvoor samenwerken met andere organisaties. Wordt er bijvoorbeeld samengewerkt met de gemeenten? Het is belangrijk dat leerkrachten goed geïnformeerd zijn over autisme. Hoe minder spanningen op school, hoe minder stress in het gezin. Het klopt dat de begeleidingsdiensten moeten kiezen tussen individuele cliënten en outreach, maar met opleidingsinitiatieven aan leerkrachten doen ze allicht goed voor vele kinderen.

De ervaringsdeskundigen vinden dat thuisbegeleidingsdiensten elkaar wel eens tegenspreken. Volgens hen is thuisbegeleiding ook niet altijd mogelijk omdat het gezin niet altijd een nieuwe hulpverlener aankan. Wat als het niet klikt met de thuisbegeleider?

Elke dienst heeft een vrijwilligerswerking die individueel en groepsgericht een vrijetijdsaanbod uitwerkt, aldus *Erik Buelens*. De initiatieven combineren ontspanning met gedragstherapie. Voor de sociaal geïsoleerde groep is er in eerste instantie een exclusief aanbod. Daarnaast werken de diensten samen met bestaande vrijetijdsorganisaties en gemeenten. Zo wordt er in Heverlee en Beerse gekeken hoe de speelpleinwerking autismevriendelijker kan. De monitoren krijgen een opleiding en de begeleiders van de thuisbegeleidingsdienst zullen deze zomer twee weken op het speelplein meedraaien. Ook de Chiro- en Scoutsleiding krijgt een opleiding aangeboden. De kostprijs voor hen is vijf euro. De thuisbegeleidingsdiensten worden daarvoor gesubsidieerd. De spreker benadrukt dat die vorm van vrijetijdsbeleving niet voor elke persoon met autisme mogelijk is.

Danny Aelvoet legt uit dat reguliere organisaties helpen bij een aanbod voor mensen met autisme onder outreach valt. Zijn dienst heeft zo het vakantieprogramma van een mutualiteit nagekeken om het autismevriendelijker te maken. Jongeren die kinderen begeleiden, opleiden draagt ook bij tot een inclusievere maatschappij. Ze

zullen zich vast de tips herinneren als ze als volwassenen in de diverse maatschappelijke geledingen terechtkomen.

Outreach maakt 2 percent van de activiteiten uit. Het is de bedoeling dat te verhogen tot 5 percent. Dat moet volstaan om te voldoen aan de vraag. Van de thuisbegeleidingsdiensten doen die van de Liga Autisme Vlaanderen al het meest aan outreach. De keerzijde is dat ze ook de langste wachtlijsten hebben.

Thuisbegeleidingsdiensten zijn niet feilloos. Nochtans is het moeilijk elkaar tegen te spreken omdat de cliënt zich enkel kan wenden tot de dienst die in zijn regio actief is.

Marc Buelens zegt dat de thuisbegeleiders een goede opleiding krijgen van zes maanden. Ze lopen een tijdje mee met een ervaren begeleider. Het zijn allemaal bachelors, een derde is zelfs master, wat uniek is in de sector. De tevredenheidstoets levert elk jaar goede resultaten op: 90 tot 95 percent van de gebruikers is tevreden tot zeer tevreden. Als een ouder meldt dat de klik met de begeleider er niet is, wordt er naar oplossingen gezocht. Communicatie is voor mensen met autisme en vaak ook hun gezinnen een teer punt. In eerste instantie worden de gebruikers gestimuleerd om met hun begeleider te zoeken naar een oplossing. Zo nodig, wordt er een andere begeleider aangesteld. Daar moeten dan wel gegronde redenen voor zijn. Om de kosten te reduceren, onder meer de verplaatsingskosten, krijgen de begeleiders immers een bepaald gebied toegewezen. Het belang van de cliënt primeert echter steeds en er wordt gezocht naar een bevredigende oplossing voor dat gezin.

Danny Aelvoet vult aan dat de klik bij mensen met autisme soms in heel vreemde zaken kan zitten. Met gefundeerde autismegerelateerde wensen wordt echter zonder discussie rekening gehouden.

Freya Van den Bossche vindt het goed dat het aanbod beter bekend wordt gemaakt, hoewel dat tot een nog grotere vraag leidt. Dat promotie ten koste gaat van de reguliere werking omdat er geen aparte middelen voor zijn, valt te betreuren. Door proactief en preventief te handelen, wordt erger voorkomen.

Niet enkel het aanzienlijke aantal wachtenden maar ook de wachttijd is relevant. Wat is die wachttijd? In 2016 waren er kinderen die meerdere jaren moesten wachten. Als het erger wordt, treft dat niet alleen het kind en zijn ouders, ook de maatschappij moet meer betalen voor ingrijpendere hulp. In welke mate kan een verdubbeling van de thuisbegeleidingscapaciteit, het aantal crisisinterventies naar beneden halen? Wat als iemand die dringend hulp nodig heeft, zich aanmeldt bij een thuisbegeleidingsdienst met lange wachtlijsten? Wordt die doorverwezen? Cgg's filteren soms op financiële draagkracht en verwijzen de meer kapitaalkrachtigere ouders door naar de private sector. Hoe kunnen de thuisbegeleidingsdiensten er, als hun capaciteit gelijk blijft, samen met private partners voor zorgen dat er zoveel mogelijk kinderen geholpen worden zonder financiële hinderpalen?

Ze is het ermee eens dat de meeste begeleiders dermate professioneel zijn dat ze erin slagen met elk kind met autisme een connectie te maken. Ze heeft echter begrepen dat de thuisbegeleiding stopt op een bepaalde leeftijd, waarna het kind op een nieuwe wachtlijst voor een oudere leeftijdscategorie wordt geplaatst. Zo verlopen er soms meerdere jaren tussen de begeleidingen en moet het kind telkens aan een nieuwe begeleider wennen. Nochtans is pas na enkele jaren de band met de begeleider optimaal.

Erik Buelens zegt dat omgaan met schaarste nooit ideale oplossingen biedt. Voorheen was de wachtlijst geordend volgens moment van aanmelding en moesten kinderen in Antwerpen tot zeven jaar wachten. Vervolgens zorgde een inbelsys-

teem waarbij enkel diegenen die binnen het jaar een begeleiding konden krijgen, op de wachtlijst kwamen, ook voor frustraties. De instroom afstemmen op de begeleidingscapaciteit was dus evenmin een goede oplossing. Thans kan iedereen zich aanmelden. Bij het begin van elk kwartaal, is er een willekeurige selectie. Wie er niet bij is, moet bevestigen of hij de dienst nog wil. Zo blijft de wachtlijst actueel. Ook dat zorgt voor frustratie. Hij staat open voor suggesties voor een beter systeem.

Niet elk gezin dat crisis claimt, krijgt voorrang. Toch starten de diensten de begeleiding als ze het zelf dringend achten. Dat gebeurt zelden. De vuistregel is dat elke begeleider ruimte houdt voor één crisisbegeleiding per jaar.

Het gebeurt dat cliënten doorverwezen worden: op de sociale kaart die op de website staat, staan ook alle privé-initiatieven. De diensten geven ook informatie bij de kwaliteit van de dienstverlening. Het probleem is dat die diensten heel wat duurder zijn.

Danny Aelvoet acht de vraag van de liga realistisch: voldoende geld om de wachtlijsten te beperken tot maximaal twaalf maanden. De liga kan cijfers geven hoeveel capaciteit daar precies voor nodig is en wat het kost. De diensten zijn creatief in het omgaan met de wachtlijsten. Door de inkanteling in de rechtstreeks toegankelijke hulp, kunnen de diensten wat niet tot hun corebusiness behoort ook aan wie op de wachtlijst staat, aan te bieden.

Elke leeftijdsgroep met autisme vergt een andere aanpak maar ook andere kennis. Om die reden zijn er equipes gevormd per leeftijd. Het nadeel is dat een cliënt die meerdere keren een traject volgt, telkens een andere begeleider krijgt. De deskundigheid van de begeleiders is groot genoeg om een band met de cliënt te smeden. Hij ziet ook risico's aan cliënten met autisme sterk aanhankelijk te maken van één professionele begeleider.

Dirk de Kort informeert naar de contacten met de eerstelijnsgezondheidsdiensten in een gemeente. Worden de thuisbegeleidingsdiensten betrokken bij het zorgstrategische plan? Ondersteunen de lokale besturen hun werking?

Erik Buelens antwoordt dat de begeleider eerst nagaat welke diensten al voor de cliënt zorg dragen. Hij probeert met hen samen te werken. Er zijn lokale informatiedagen waar ook politie, OCMW of maatschappelijke werkers op afkomen. Een voordeel van die poging het netwerk van de cliënt te ondersteunen, is dat de bekendheid van de thuisondersteuningsdiensten vergroot. Een formele samenwerking met de lokale besturen met inspraak in de actieplannen is er momenteel niet. Wel wordt er samengewerkt om gemeenten autismevriendelijker te maken, maar dat is dan louter op vraag van de gemeente. Structurele samenwerking, zoals het plan voorstelt, kan nog heel wat voordelen opleveren.

VIII. Uiteenzetting door Christel Coeckelbergh, TWERK vzw

Christel Coeckelberg werkt al 35 jaar met mensen met autisme. Ze heeft zich in Noord-Carolina gespecialiseerd in een TEACCH-programma en heeft daarna vier jaar voor Theo Peeters in het autismecentrum gewerkt. Ze spreekt namens TWERK vzw, een sociale werkplaats voor normaal begaafde mensen met autisme. In de werkplaats werken momenteel 25 mensen met autisme. De werkplaats krijgt subsidies voor zeventien voltijds equivalenten. Voor zeven personen ontvangt de werkplaats geen subsidies, noch van Werk noch van Welzijn. Bij aanvang van het tewerkstellingsproject was het gemakkelijker mensen met autisme bij allerhande instanties te verdedigen. Thans denkt iedereen autisme te kennen aan de hand van een persoon in zijn omgeving. Misschien is er wat overdiagnostiek, maar vooral de misvatting dat autisme één gezicht heeft, is de hinderpaal.

Wie een zichtbare handicap heeft, krijgt vrij gemakkelijk alle vormen van steun. Voor mensen met autisme met een normaal IQ is de weg naar erkenning lang en ingewikkeld. De spreker illustreert dat met het voorbeeld van de lange strijd voor tewerkstellingssteun van een vrouw die door de VDAB als niet-toeleidbaar gelabeld werd.

Om in aanmerking te komen voor het persoonsvolgende budget, moet de persoon met autisme tests ondergaan, afgenomen door een onbekende. Omdat hij de vragen niet goed inschat of antwoordt wat de onderzoeker verwacht, wordt hij vaak te hoog ingeschaald. Zo antwoordde een persoon met autisme bevestigend op de vraag of hij spaghetti kan koken. Dat hij geen boodschappen kon doen of saus maken, heeft de spreker, die er gelukkig bij was, uitgebreid moeten argumenteren aan de hand van verslagen.

TWERK biedt mensen met autisme werk en een loon vanuit een holistische visie, waarbij een evenwicht tussen werk, vrije tijd, familie en wonen, het streefdoel is. Hoe meer van die basisdomeinen in orde zijn, hoe minder gespecialiseerde zorg nodig is. Wie bij TWERK terechtkomt, is doorgaans al lang aan het wachten op de gepaste hulp. Zij en hun ouders zijn vaak wanhopig. Ze geeft het voorbeeld van Sjef, een normaal begaafde jongen, zeer verbaal, maar met een zwak sociaal functioneren van iemand van drie jaar. Na een opname in de psychiatrie, bleek hij door zijn complexe problemen niet terug naar school te kunnen. Zijn ouders leerden TWERK toevallig kennen. De spreker wijst erop dat het door de wirwar van organisaties niet altijd gemakkelijk is de juiste hulp te kennen, noch voor ouders, noch voor professionele hulpverleners. Daarop bracht TWERK de psychiatrie, de school, de psychologe en de moeder samen. Die werkgroep overlegt voortaan maandelijks. TWERK bood hem een stageplaats aan voor één dag per week. De spreker wijst erop dat er geen subsidies zijn voor mensen met dergelijke complexe problemen. Nochtans hebben ze voltijdse begeleiding nodig. TWERK financierde deze stage met eigen opbrengsten. Sjef mocht terug naar school. Na een poos wou hij niet meer. Sinds augustus werkt Sjef vier dagen per week op TWERK, zonder enige vorm van subsidies. Hij is immers niet erkend, noch in arbeidszorg, noch in werk. In november, tijdens een drukke periode, was het nodig dat Sjef een week tot rust kwam. Na heel wat rompslomp is het gelukt hem preventief een week in de psychiatrie te laten opnemen. Doel van TWERK is Sjef duidelijk maken dat je, als je een crisis voelt aankomen, beter zelf aangeeft dat het te veel wordt en je tot rust moet komen. Sjef heeft ondertussen een studio gekocht in TWONEN. Als voorbereiding op het alleen wonen, wordt hij begeleid om zijn vrije tijd in te vullen. Zo leert een student hem wandelen en omgaan met een hond, zodat hij misschien mettertijd kan helpen in een asiel. In de drukke periode van Pasen vroeg hij zelf eerst om een time-out, maar hij besloot na een gesprek toch te blijven werken. Met succes en tot zijn grote trots, kwam hij dit stressmoment door.

Tachtig percent van de huidige werknemers van TWERK heeft een vergelijkbaar verhaal. Onder meer door de thuisbegeleidingsdiensten komen mensen sneller terecht in TWERK. Soms worden ze zelfs al doorverwezen voor ze van school zijn. TWERK maakt vooreerst dat elke werknemer zich veilig voelt. De basis van de holistische piramideaanpak is die veiligheid, met ruimtelijke structuur, agenda's en stappenplannen. De volgende laag is arbeid op maat met een focus op talentontwikkeling. Zo worden alle facetten van de sociale werkplaats gerund door mensen met autisme. De volgende laag op de piramide is aangepaste en vooruitstrevende tools als stresslijsten, communicatiemiddelen en persoonlijke website. Sjef heeft een urgentiefiguurtje waar hij een rood kaartje in stopt op het moment dat hij van de stress wil weglopen, waardoor hij fysiek niet meer wegloopt. Elke persoon met autisme bij TWERK heeft een persoonlijke website, een soort handleiding voor de persoon, met dagpatroon en vrijetijdspatroon, maar ook een communicatiesysteem met bijvoorbeeld de huisarts, de psycholoog of ouders. Daarvoor moet dat netwerk wel achter die open aanpak staan. Een werknemer die het nodig

heeft, krijgt een time-out op de werkvloer om zijn stress op die website op zijn eigen manier te verwoorden. De begeleiding krijgt dat verslag, tijdens een crisis zelfs op hun gsm en kan dan onmiddellijk hulp bieden, zelf of via het netwerk. Zo boezemen de aanslagen dicht bij huis mensen met autisme angst in, waardoor ze begeleiding nodig hebben om dat te kunnen plaatsen.

De top van de piramide is de gespecialiseerde hulp en de crisisbegeleiding. Snelle interventie van psycholoog en psychiater is door de lange wachtlijsten een utopie. TWERK doet wat het zelf kan, vooralsnog zonder financiële steun. Zo heeft het, uit noodzaak, heel wat expertise in crisisbegeleiding.

Het belang van de persoonlijke website illustreert de spreker met het voorbeeld van Sven. Elke avond thuis, maar ook elke ochtend op TWERK, vult hij een lijst met vragen in die zijn begeleider duidelijk maakt hoe het met hem gesteld is. Elke ochtend volgt er dan een gesprek dat zo lang duurt als Sven nodig heeft. Door die aanpak is zijn productiviteit van 30 naar 90 percent gestegen. De website bevat ook een planning. Elke veertien dagen gaat Sven naar een snoezeldame of knuffeldame. Wegens zijn bizarre seksualiteitsbeleving moet hij die in Nederland zoeken en betaalt daarvoor zo'n 170 euro per maand, die niet gesubsidieerd wordt. Die noodzakelijke hulp zorgt ervoor dat hij niet langer masturbeert op de werkvloer.

De hulp aan mensen met autisme is veelal welzijnsgericht, naar werk gaat er veel minder aandacht. Nochtans is werk wezenlijk voor structuur, voorspelbaarheid, zelfontplooiing, een positief zelfbeeld, waardering door anderen, loon dat leidt tot zelfstandigheid, en een plaats waar ze zichzelf kunnen zijn. Ook in veel maatwerkbedrijven kunnen ze echter niet terecht omdat ze zogenaamd moeilijk zijn. Samen met Ergasia is het TWERK het enige maatwerkbedrijf dat een systematische aanpak biedt voor mensen met autisme. De volledige bedrijfsketen van TWERK wordt gerund door mensen met autisme: het ontwerpen van de verpakking, het bedenken en maken van chocolade en roomijs en de mokken, de administratieve taken, zowel de facturatie als de personeelsadministratie, en de ICT.

Leven is echter meer dan werken. TWERK geeft ook advies over autisme aan andere begeleidingsdiensten, de thuisverpleging van andere zorgbehoevende gezinsleden bijvoorbeeld. Als dat niet lukt, bedenkt TWERK andere oplossingen. Zo wil een van de cliënten niet deelnemen aan activiteiten tot de pamber van zijn demente moeder door een thuisverpleger vervangen is. Als die niet op tijd komt, vervangt TWERK de pamber zelf zodat die persoon met een gerust hart mee kan.

Om die redenen is er acht jaar geleden een tweede project TWONEN gestart, waar werknemers met hun zelf verdiend geld een studio kunnen kopen. Het gebouw zal negen appartementen tellen, waarvan er eentje bewoond wordt door de 'goede buur'. Er is ook een lokaal waar, bij afwezigheid van die persoon, een andere begeleider kan logeren. Het gebouw wordt eindelijk rechtgetrokken, maar nog zijn er veel problemen met de ondertussen derde architect. Die houden onvoldoende rekening met de behoeften van elke persoon, zoals een klein, goed met rolluiken afsluitbaar raam in de slaapkamer van iemand met een panische angst voor onweer. Een volgend probleem is de notariële akte die heel specifiek is, vergelijkbaar met assistentiewoningen. Hulp daarbij is welkom, vooral om het btw-tarief op dat van assistentiewoningen te brengen, namelijk 6 percent. De eerste bewoners betalen pionierskosten van 200.000 euro per studio, wat al enorm veel is.

Ook het woonproject is holistisch. De veiligheid is wederom de basis van de piramide. De duidelijke ruimtelijke organisatie komt terug in het appartement en de omgeving. Voor sommige bewoners betekent dat een kast voor zomer- en winterkledij, waarin een foto van zichzelf in die kledij gekleefd is. Structuur is nodig, maar moet aangepast zijn aan de bewoner. Ze geeft het voorbeeld van een thuisbegeleidingsdienst die pictogrammen aanbracht in een kamer van een normaal

begaafde persoon met autisme. Hij ervaaarde dat als vernederend. Nochtans heeft hij wel structuur nodig, maar die kan ook op andere manieren aangebracht worden. Bakkers en cafés rond TWONEN worden op de hoogte gebracht van de nieuwe bewoners zodat zij het netwerk kunnen inlichten als er iets gebeurt.

De woonbegeleiding biedt hulp bij dagelijkse activiteiten. Voorts hebben de personen met autisme ook behoefte aan het structureren van de vrije tijd, het organiseren van individuele en groepsuitstappen enzovoort. Een trapje hoger in de piramide staat de agogische begeleiding, waarbij de personen hulp krijgen bij integratie, bijvoorbeeld in een sportclub. De agogische coaches gaan de eerste keren mee, en zijn beschikbaar bij latere problemen. Aan de top van de piramide staat de autispecialist, dat kan de ouder zijn maar ook iemand anders uit het netwerk. Die is onmisbaar in het traject van een persoon met autisme. Die specialist kan de cliënt bijstaan in crisis.

De studio's zijn voorzien van domotica. Ook dat is pionierswerk, nieuw in Vlaanderen, maar TWERK is zeker bereid die expertise te delen. Met die domotica wordt veiligheid gecreëerd en zijn snelle interventies mogelijk. Inspraak en privacy zijn wezenlijk. De bewoner is steeds op de hoogte van de mogelijkheden en elke interventie wordt zo mogelijk met hem besproken. Indien de persoon het aankan, wat niet altijd het geval is, is hij aanwezig bij elke bespreking die hem aangaat. Als dat niet kan, is het belangrijk dat de persoon de beslissingen van het team mee goedkeurt.

De vzw wil aan mensen met autisme, hun ouders en netwerk, een keuze van zorgmogelijkheden en begeleiders aanbieden. De spreker denkt aan een kenniscentrum van alle experts uit de regio, die samen overleggen. Een goede database van begeleidingsmogelijkheden kan ouders een stresserende zoektocht besparen. Heel wat ouders zijn uitgeput. Toeval of niet, maar heel wat onder hen hebben zware ziektes of dementie. TWERK vraagt de overheid om de zorg overzichtelijker en toegankelijker te maken, maar ook de beschotten tussen de domeinen Werk en Welzijn te slechten. De unieke omvattende hulp, de holistische aanpak, die TWERK biedt, is een besparing voor de overheid en goed voor personen met autisme.

Ook Christel Coeckelbergh pleit voor een eenvoudiger protocol. Nu moet een persoon met autisme telkens een onderzoek ondergaan om tegemoetkomingen of een plaats te krijgen. Ze begrijpt niet waarom de tweejarige grondige screening voor een integratietegemoetkoming niet kan gelden voor een persoonsvolgend budget. Dat zou een algemene besparing zijn, van middelen en mankracht.

Een autismevriendelijke omgeving is belangrijk. TWERK doet pogingen om de omgeving van Herentals autismevriendelijk te maken. Iemand met een politiefobie wordt in contact gebracht met de politiediensten van de omgeving en krijgt een kaartje met zijn aandoening en het contactnummer om aan politieagenten te geven ingeval hij, bij een woedeaanval bijvoorbeeld, opgepakt wordt. In rollenspel wordt hem geleerd hoe het aan een agent te presenteren.

Ze vraagt de bewindvoerders gebruik te maken van de expertise. Zo heeft TEACCH al dertig jaar concepten over een rode draad door het leven van iemand met autisme, met begeleiding in de moeilijke overgangsfases. Het is niet goed iemand met autisme afhankelijk te maken van één persoon, daarom zijn vertrouwensdiensten beter. Een rode draad is een gids, een mentor die vooraf bedenkt wat te doen bij crisis, maar ook ingrijpt als het misloopt. Nu gebeurt het geregeld dat bij TWERK een schoolverlater aan de slag gaat zonder enig verslag. TWERK moet dan ervaren wat voor die persoon moeilijk is. Tot slot uit ze haar vreugde dat het beleid zich buigt over autisme, wat een erkenning is van hun zorgbehoeften.

IX. Vragen van de leden

Tine van der Vloet uit haar waardering voor vzw TWERK. Ze heeft heel wat bijgeleerd en genoteerd waar ze bij de uitwerking van het plan de nadruk op zal leggen.

Jan Bertels weet dat TWERK ondertussen een begrip is in Herentals. De holistische benadering van wonen, werken en leven heeft voor een bepaalde doelgroep zijn succes bewezen. De verschillende financieringsmogelijkheden in Welzijn en Werk zijn te divers. Het vergt veel tijd om de puzzel te leggen. TWERK verricht pionierswerk om die geledingen toegankelijker en overzichtelijker te maken. Vereenvoudiging moet een parlementaire prioriteit zijn.

Freya Saeys is geraakt door de passie en het engagement. Ze vraagt hoe de werking precies gefinancierd wordt.

Christel Coeckelberg beschrijft de vzw als een arme organisatie. Om het project opgestart te krijgen als een sociale werkplaats, heeft ze twee jaar gratis gewerkt. Om de kosten te beperken, worden er heel veel vrijwilligers aangetrokken en gecoacht, voor het begeleidingsnetwerk, maar ook om bij te springen als er te veel werk is. Ook zijn er heel wat jobstudenten aan de slag. Freelancers werken enkel in drukke periodes. Op sommige zaterdagen werken vrijwilligers achterstand in de productie weg, onder meer door de chocolade te verpakken. Dat is belangrijk om autisme ruimer bekend te maken. De productie wordt daarnaast almaar efficiënter gemaakt, waardoor vrijwilligers minder nodig zijn.

Het personeel doet geen extra uren. Hun overuren worden consequent omgezet in vakantiedagen, ook omdat het een zware job is. De verhoging van de pensioenleeftijd is voor hen een catastrofe. Om het werken lichter te maken, is er een roulatiesysteem zodat ze niet altijd dezelfde personen met autisme begeleiden.

Financieel is het moeilijk omdat de werkplaats geen recht heeft op middelen van Welzijn. Christel Coeckelberg begeleidt de personen met autisme in hun zoektocht naar persoonsvolgende financiering. Ondertussen hebben vijf werknemers recht op persoonsvolgende financiering. Twee daarvan zijn onvoldoende, dus moet Christel Coeckelberg energie stoppen in het optrekken ervan. Voorts wordt er financiering gezocht uit giften, sponsoring, opendeurdagen enzovoort. Soms zijn er tekorten. Er wordt ook gezocht naar samenwerking met de sociale economie van Herentals, maar het blijft heel moeilijk.

Bart Van Malderen informeert waar de organisatie over een vijftal jaren wil staan.

Christel Coeckelberg ziet kansen voor TWERK en TWONEN in de persoonsvolgende financiering. Ze denkt dat een kenniscentrum in de directe woonomgeving, dus niet alleen centraal in een provinciehoofdstad, nodig is om de gids te zijn van mensen met autisme in hun zoektocht door de hulpverlening en het overleg tussen de diensten te stimuleren. Daarnaast moeten de verschillende ondersteuningsvormen combineerbaar zijn. Nu gebeurt het al te vaak dat mensen met autisme die kampen met agressieve buien, ontslagen worden, zelfs in de sociale economie en de maatwerkbedrijven. Wie specifieke begeleiding nodig heeft, blijft in TWERK. Wie de capaciteiten heeft, wordt begeleid om zo snel mogelijk door te stromen naar de gewone sociale economie, mits die uiteraard een anti-aanpak hanteert, bijvoorbeeld een autihoek waar de persoon zich kan afzonderen zo hij dat nodig heeft. TWERK kan de nieuwe werkomgeving daarbij begeleiden.

X. Uiteenzetting door Sarah D'Hondt en Leentje Wynendaele, BSBO De Horizon Aalst

1. OV4 type 9-project

Sarah D'Hondt licht het inclusieproject toe van OV4 type 9, dat voor het tweede opeenvolgende jaar georganiseerd wordt in samenwerking met het Atheneum Aalst, Middenschool Ninove en Atheneum Ninove.

Binnen dit project gelden de eindtermen, de ontwikkelingsdoelen en de leerplannen van het reguliere secundair onderwijs. De doelstellingen en de ondersteuning worden echter aangepast aan de problematiek van jongeren met ASS. Het doel van de OV4-werking is het maatschappelijk functioneren, en het participeren aan vervolgonderwijs of een werkplek binnen het gewone arbeidsmilieu na het zesde middelbaar. De programma's en de overgangsvoorwaarden van het reguliere onderwijs gelden. Er zijn wel klemtonen die recht doen aan de specifieke moeilijkheden en behoeften van de jongeren. Jongeren met autisme hebben bijvoorbeeld vaak moeite met begrijpend lezen. Ook op motorisch vlak ontwikkelen deze jongeren zich vaak trager. Deze jongeren krijgen hetzelfde diploma als binnen het reguliere onderwijs. Er is een separate autiwerking op een school voor regulier secundair onderwijs of buitengewoon secundair onderwijs. Werken aan inclusie staat centraal.

In de eerste graad is er een tweesporentraject. Er is een geïntegreerde werking in het Atheneum Aalst of in de Middenschool Ninove. In dat geval is er een aparte autiklas binnen het regulier secundair onderwijs, weliswaar met enkele inclusieuren. Daarnaast is er ook een separate werking binnen het buitengewoon onderwijs. In de tweede graad neemt het aantal inclusie-uren toe. De leerlingen krijgen meer en meer uren les in het reguliere onderwijs. Het individuele traject kan worden aangepast naargelang de noden en capaciteiten van de leerlingen. In de derde graad is het de bedoeling om te komen tot een volledig inclusieve werking. Afhankelijk van de leerling wordt dan al dan niet ondersteund. Er is een evolutie van geïntegreerd naar volledig inclusief in de derde graad. De leerlingen studeren af met een diploma van de school waar de autiklas in de eerste graad gestart is. Dat is belangrijk voor veel ouders.

Het aanbod is groot. In de eerste graad is er 1A en 1B. In het derde jaar, dat vanaf het schooljaar 2017-2018 georganiseerd wordt in het Atheneum Ninove, kunnen leerlingen kiezen voor aso, tso en bso. Voor tso en bso gaat het momenteel om de richtingen Handel en Kantoor, maar in de toekomst kan dat uitgebreid worden. In de eerste graad kiezen leerlingen voor alle mogelijke optievakken. Dat zijn vaak de inclusie-uren, de uren samen met de leerlingen van het reguliere onderwijs.

2. Voorkomen van participatieproblemen

Aangepast onderwijs en werk zijn belangrijk om participatieproblemen te voorkomen. Daarom streeft het OV4-project verschillende doelen na. Ten eerste is dat een ruim aanbod aan studierichtingen. In het afzonderlijke OV4-onderwijs is het aanbod vaak beperkt. Een groot voordeel is ook de aanvaardbare afstand tussen school en thuis, wat binnen het buitengewoon onderwijs vaak niet het geval is. Dat biedt tegelijk ook meer kansen voor het ontwikkelen van een sociaal netwerk in de buurt, een doelstelling van het M-decreet. Het is ook de bedoeling dat de leerlingen een diploma regulier onderwijs behalen. Daarnaast streeft het project naar een cultuurverandering binnen het reguliere onderwijs. Ook dat sluit aan bij de doelstellingen van het M-decreet. Door het organiseren van autiklassen binnen de scholen voor regulier onderwijs, maken alle personeelsleden kennis met deze problematiek, ook als ze zelf niet in deze klassen komen. Het project werkt staps-

gewijs van integratie naar inclusie. Dit project wordt gezien als een springplank naar participatie in hoger onderwijs of een werkplek.

De Horizon interpreteert de uitnodiging als een teken dat dit project kan worden beschouwd als good practice. Toch zijn er nog heel wat werkpunten. Een voorbeeld daarvan is het verkleinen van de barrières binnen het reguliere onderwijs, zoals de grote klassen, de drukke speelplaats of de refter. Er wordt ook gewerkt aan aangepaste zorg- en onderwijsvoorzieningen. Het buitengewoon onderwijs binnen het OV4-project is niet noodzakelijk een plaats, maar een dienstverlening. De ondersteuning en de omkadering van het buitengewoon onderwijs worden gebruikt voor het versterken en ondersteunen van het schoolteam binnen de verschillende vestigingsplaatsen en binnen het reguliere onderwijs. Ook de gon-uren worden vanaf schooljaar 2017-18 op die manier ingezet. Het is de bedoeling om de leerkrachten te leren werken met stappenplannen die de voorspelbaarheid vergroten voor de leerlingen. Er is ook een sociale vaardigheidstraining. De ondersteuning en de omkadering van de leerlingen moeten structureel en permanent zijn, in tegenstelling tot de huidige gon-begeleiding, die slechts enkele uren bedraagt.

Er wordt een gedifferentieerde aanpak gehanteerd. Dat krijgt vorm binnen een geïndividualiseerd handelingsplan. Door het bestaan van parallelklassen, kunnen de inclusie-uren per leerling aangepast worden. Het is ook de bedoeling om op de school een draagvlak te creëren door middel van professionaliseringsinitiatieven die ook bedoeld zijn voor mensen die niet in die klassen werken. Een belangrijk aspect is ook de continuïteit van het aanbod. Daarom wordt er een volledig traject aangeboden, tot het zesde middelbaar, zodat er kan worden gewerkt aan de overgang naar het hoger onderwijs of naar de arbeidsmarkt.

Leentje Wynendaele gaat in op een aantal acties. Ten eerste is dat zorg op maat op individueel niveau. Het doel is een individueel traject van geïntegreerd naar inclusief onderwijs. Op dit ogenblik verloopt dat nog klasgebonden. Voor het werken op maat zijn er linken met andere partners buiten de schoolmuren, andere scholen, CLB's en zorgverstrekkers binnen Welzijn. Die samenwerking moet meer gecoördineerd verlopen. Op dit ogenblik blijft het namelijk moeilijk om informatie te verkrijgen. Eigenlijk moeten leerlingen met autisme een vorm van trajectbegeleiding krijgen die niet afhankelijk is van het onderwijsnet, de regio of de school. Er is nood aan een continu aanspreekpunt. Leerlingen binnen het OV4-traject haken soms af omdat ze vooral nood hebben aan zorg buiten de schoolmuren. Die zorg krijgen ze echter niet altijd. Dat heeft vaak te maken met financiële en andere mogelijkheden van de ouders.

Een andere belangrijke actie is proactief handelen bij transitiemomenten. Het doel is een schoolloopbaanbegeleiding gericht op preventie. De interne transitiemomenten kunnen goed voorbereid worden, zowel op structureel als op individueel niveau. Voor de externe transities is het project echter meer afhankelijk van de bereidheid van bepaalde mensen en van de inspanningen van de context. De ervaringen met de transitie van het basisonderwijs naar het secundair onderwijs zijn goed. Met de overstap van het secundair onderwijs naar het vervolgonderwijs of naar de arbeidsmarkt heeft het project nog geen ervaring. Dat is zorgwekkend, want voor gewone leerlingen is dat al een grote stap. In de derde graad is het buitengewoon onderwijs in principe niet meer aanwezig als echte partner. In dit geval kan trajectbegeleiding nuttig zijn.

3. Autismevriendelijkheid

Autismevriendelijkheid is niet alleen nodig in de aparte klassen. Het is de bedoeling om een cultuurverandering te realiseren in alle vestigingsplaatsen, in de klassen, in de hele school en bij de extramurale activiteiten. Een autismevriendelijke omgeving is een vriendelijke omgeving voor alle leerlingen. Deze cultuurverandering

vergt permanente ondersteuning. Op dit ogenblik zijn er daarvoor permanent een of twee auticoaches aanwezig in de scholen, orthopedagogen of psychologen. Zij werken leerkracht-, leerling- en schoolgericht, en ze houden ook rekening met de context van de leerling.

4. Expertise en deskundigheid

Expertise en deskundigheid zijn belangrijke elementen, niet alleen voor de mensen die werken in de autiklassen, maar voor alle personeelsleden. Ze moeten naar de leerlingen met ASS leren kijken door een autibril. Dan komen de acties vanzelf. Vooral interne professionaliseringstrajecten zijn daartoe belangrijk. Daarbij worden er experts uitgenodigd die basis- en verdiepingstrajecten uitwerken voor de leerkrachten. Interne professionalisering kan ook gerealiseerd worden door hospiteren, collegiale visitatie en netwerkdagen. Het blijft belangrijk om het personeel niet te overbevragen. Ook de coaching kan een rol spelen. Daarbij kunnen ouders, leerlingen, orthopedagogen en pedagogische begeleidingsdiensten de rol van expert opnemen. Als er geïnvesteerd wordt in de opleiding van leerkrachten, dan is het vooral belangrijk om de theoretische kaders altijd te koppelen aan de praktijkervaring.

5. Vroegtijdige signalering en kwaliteitsvolle diagnostiek

Het is belangrijk om in te zetten op vroegtijdige signalering en diagnostiek. De scholen hebben daar in de praktijk weinig mee te maken, maar ze plukken er wel de vruchten van. Leerlingen die een vroegtijdige diagnose gekregen hebben, hebben meer gepaste zorg en gepast onderwijs gekregen. Daardoor zijn ze ook beter voorbereid om de stap naar het secundair onderwijs te zetten. Daar komen er sowieso heel wat nieuwe uitdagingen aan bod zoals het zelfstandig verwerken van lessen en de puberteit. Een vroegtijdige diagnose betekent ook een snellere start van het aanvaardingsproces voor ouders en leerling. Dat heeft ook een meerwaarde voor het onderwijs. Het is belangrijk om een handelingsgerichte diagnostiek aan te moedigen omdat die ook handvaten biedt om te werken aan de noden en behoeften van de leerling.

Sarah D'Hondt overloopt de resultaten van een willekeurige klas van de OV4-werking. Het gaat om een 1A-klas. Daaruit blijkt dat het welbevinden van de leerling ook gevolgen heeft voor de resultaten. Dat heeft alles te maken met de omkadering en de ondersteuning van het buitengewoon onderwijs.

XI. Vragen van de leden

Freya Van den Bossche wil weten of het gaat om een buso-werking binnen een aso-school dan wel om lessen die deels in een aso-school en deels in een buso-school georganiseerd worden. Ze wil ook weten of er in Vlaanderen nog andere vergelijkbare projecten zijn.

Sarah D'Hondt antwoordt dat het gaat om een buso-werking binnen een aso-school. In Heverlee is er een vergelijkbaar project.

Freya Van den Bossche denkt dat dit project voor de ouders een drempel wegneemt om een kind met ASS een aangepaste vorm van onderwijs te laten volgen. Die keuze betekent namelijk niet langer een radicale breuk met het reguliere onderwijs. Ze vraagt of de sprekers hun ervaringen delen met andere scholen en onderwijsnetten.

Ze vindt het goed dat de integratie langzaam verloopt. Dat vergemakkelijkt de overgang van het lager naar het secundair onderwijs. Dat is ook belangrijk voor de uitstroom naar het hoger onderwijs, waar er geen aparte systemen bestaan. Hoe

verloopt de uitstroom naar het eerste jaar hoger onderwijs? Is het de bedoeling om dat te monitoren?

Het is positief dat het project de weg naar de zorg mee begeleidt voor de ouders. Die zijn namelijk niet altijd even goed geïnformeerd of kapitaalkrchtig. Voor kinderen met ASS zijn er lange wachtlijsten, ook binnen de systemen die in principe betaalbaar en eenvoudig toegankelijk zijn.

Heeft De Horizon dat model zelf ontwikkeld of heeft het zich gebaseerd op een bestaand model? Pleiten de sprekers voor een vroege diagnose? In dat geval kennen de ouders de diagnose. Vanaf een bepaalde leeftijd beginnen de kinderen te ervaren dat ze anders zijn. Kennen ze hun diagnose wanneer ze aan het secundair onderwijs beginnen? Hoe gaat men daarmee om?

Vera Jans heeft uit de vorige hoorzittingen begrepen hoe belangrijk de schoolomgeving is voor mensen met ASS. De vraag is hoe men de leerkrachten beter kan wapenen om daar op een goede manier mee om te gaan. Dit project heeft aandacht voor de inbedding in het reguliere onderwijs en voor het netwerk buiten de muren. Dat kan heel positief zijn voor de jongere. De sprekers merken op dat de samenwerking meer gecoördineerd moet verlopen. Ze spraken ook over trajectbegeleiding en over een auticoach. Waar moet men dat inpassen? Houden de sprekers daarbij rekening met het bestaan van verschillende onderwijsnetten? Welke sectoren kunnen een rol spelen bij de welzijnscomponent van die trajectbegeleiding?

Leentje Wynendaele antwoordt dat de auticoaches binnen OV3, de separate werking, meestal privépersonen zijn die tegen betaling ingeschakeld worden door de ouders. Een auticoach moet het traject van de leerling volgen, en moet begrijpen hoe hij of zij evolueert. De coach hoeft echter niet op ieder moment een intensieve rol te spelen. Op de vraag over de welzijnscomponent kan ze niet antwoorden.

Sarah D'Hondt denkt aan een soort van vervolgcoach, zoals voor OKAN-leerlingen. Daar is de rol van de coach beperkt tot het onderwijs. Dat is voor leerlingen met ASS misschien te beperkt.

Dit project bestaat nog maar twee jaar. Op de vraag over de doorstroming na het secundair onderwijs kan ze nog niet antwoorden. Ze kan alleen zeggen dat leerlingen gedurende het schooljaar op een bepaald moment aangeven dat ze klaar zijn voor meer uren inclusie. In het eerste jaar begint men namelijk met vier uur inclusie.

Leentje Wynendaele vult aan dat het de bedoeling is om de doorstroming goed te monitoren, eens het project in die fase zit. Momenteel is de A-stroom binnen dit project veel belangrijker dan de B-stroom.

Ingeborg De Meulemeester denkt dat deze manier van werken de leerlingen sterker maakt. Ze denkt dat dit succes zal opleveren, ook binnen het hoger onderwijs.

Leentje Wynendaele merkt nog op dat het project niet alleen inzet op het klasgebeuren, maar ook op zaken als speelplaatsgewenning of de verplaatsing van de school naar het station. De leerlingen participeren ook vanaf het eerste jaar aan de sportdagen en de projectdagen van het reguliere onderwijs. Met de begeleiding lukt dat.

XII. Uiteenzetting door Ilse Noens, Parenting and Special Education Research Unit & Leuven Autism Research

Ilse Noens vertolkt de reacties van de Taskforce Autisme. Deze taskforce is twee jaar geleden in het leven geroepen door minister Vandeuren.

1. Taskforce Autisme – opdracht

De taskforce kreeg de opdracht om de participatieproblemen van kinderen, jongeren en volwassenen met ASS in de samenleving in kaart te brengen, oplossingen te inventariseren en te analyseren, en beleidsaanbevelingen te formuleren. Dat alles ter voorbereiding van een Vlaams actieplan.

2. Taskforce Autisme – samenstelling

De taskforce bestond uit een kerngroep van vertegenwoordigers van de Vlaamse Vereniging Autisme, samen met experts uit verschillende universiteiten. Voor elke thematische bijeenkomst werd deze kerngroep aangevuld met spilfiguren uit de praktijk of uit het beleid.

3. Taskforce Autisme – werkwijze

Er werd een aantal belangrijke participatiedomeinen besproken zoals onderwijs, werkgelegenheid, wonen, vrije tijd, diagnostiek en gezondheid, cultuur, vrije tijd, en maatschappij, waaronder mobiliteit en justitie. Dat werd aangevuld met gesprekken met belangrijke beleidsactoren en stakeholders. Dat alles werd gebundeld in het eindrapport.

Binnen elk maatschappelijk domein werd onderzocht tegen welke problemen mensen met autisme aanlopen. De goede praktijken werden geïnventariseerd. Op basis daarvan werd er gezocht naar beleidsmatige inbedding en beleidsaanbevelingen. Daarbij werd er gestreefd naar generieke aanbevelingen, die de beleidsdomeinen overstijgen. Waar mogelijk werd autismevriendelijkheid gezien als een hefboom voor andere kansengroepen.

4. Eindrapport

Het eindrapport gaat in op een aantal belangrijke uitgangspunten, op de concrete aanbevelingen en op een aantal noodzakelijke voorwaarden om de aanbevelingen te kunnen realiseren.

De eerste grote cluster van aanbevelingen betreft de brede basis, een autismevriendelijke samenleving. De daaropvolgende clusters zijn meer specifiek: vroegtijdige opsporing en diagnostiek; ondersteuning en behandeling in levensloopperspectief; en expertiseopbouw, innovatie en verspreiding van expertise.

De Taskforce Autisme formuleert ook een aantal belangrijke voorwaarden. De aanbevelingen moeten worden vertaald naar een concreet actieplan dat goed moet worden gemonitord. Een belangrijk aandachtspunt is de vereenvoudiging en flexibilisering van de regelgeving. Initiatieven op het gebied van autisme lopen immers vaak vast op de regelgeving. Er moet ook worden ingezet op intersectorale samenwerking. Bij de vermaatschappelijking van de zorg moet men erover waken dat de expertise niet verloren gaat. Men dient lokale en regionale netwerken uit te bouwen, en zorgcircuits voor mensen met autisme. Door de budgettaire beperkingen worden intersectorale samenwerking, vroegtijdige interventie, secundaire preventie en kwaliteitscriteria nog belangrijker.

5. Reacties op het strategisch plan

De Taskforce Autisme staat positief tegenover het strategisch plan. Het is een goede en omvattende intentieverklaring die verder geconcretiseerd moet worden, met concrete deadlines. De taskforce heeft wel een aantal bedenkingen bij de eerste prioriteringen. Ze merkt ten slotte ook op dat er heel wat federale bevoegdheden in het spel zijn. De taskforce heeft gesprekken gehad met vertegenwoordigers van de federale beleidsdomeinen. Daar bestaat veel bereidheid tot samenwerking.

De taskforce vraagt meer aandacht voor maatschappelijke aspecten, en voor autismevriendelijkheid als basis. Dat vergt sensibilisering, lokale netwerken en het inschakelen van vertrouwensfiguren. De taskforce vraagt ook meer aandacht voor de voorwaarden die beschreven worden in de aanbevelingen, namelijk netwerkvorming, intersectorale samenwerking en flexibilisering van de regelgeving. De diagnostiek is op vele plaatsen in Vlaanderen degelijk georganiseerd. Er zijn echter lange wachtlijsten. Op dat vlak is een inhaalslag nodig, onder meer door een betere regionale afstemming en spreiding. De taskforce vindt ook dat de prioriteiten onvoldoende aandacht hebben voor volwassenen.

Bij de uitbreiding van de zorg moet prioritair aandacht gaan naar vroegtijdige interventie, naar thuisbegeleiding, met afstemming tussen de breed toegankelijke en de autismespecifieke thuisbegeleiding, en met aandacht voor de outreach van de thuisbegeleiding, naar begeleid wonen en vrije tijd voor volwassenen, en naar de capaciteit voor personen met complexe ondersteuningsnoden. De meerderheid van de mensen met autisme heeft namelijk ook allerlei bijkomende problemen.

Eigenlijk is er in Vlaanderen heel wat expertise. Het komt er niet op aan om meer bijscholingen te organiseren, wel om de goede praktijken beter te ontsluiten. Bij de innovatie moet de nadruk liggen op beleidsgericht en toegepast onderzoek. Door de vorm van de financiering is er in Vlaanderen momenteel vooral fundamenteel onderzoek. Het toegepaste onderzoek kan vorm krijgen binnen academische werkplaatsen waar het praktijkveld en de universiteiten samenwerken. Dergelijke initiatieven bestaan al in de buurlanden. Zo stroomt de beschikbare wetenschappelijke evidentie gemakkelijker door naar het werkveld. De effecten van de praktijkwerking worden ook beter opgevolgd.

Een autismevriendelijke samenleving is een eerste noodzakelijke bouwsteen. Daar bovenop komen de regionale netwerken die moeten zorgen voor een goede afstemming van het beschikbare aanbod en die moeten proberen om de leemtes in te vullen. Een belangrijk beleidsdomeinoverstijgend aandachtspunt is een vereenvoudiging en flexibilisering van de regelgeving. Een uitbreiding van de capaciteit is natuurlijk noodzakelijk. Ten slotte is het belangrijk om goede praktijken te ontsluiten en om in de dagelijkse praktijk te blijven innoveren.

XIII. Uiteenzetting door Jean Steyaert, kinderpsychiatrie, kliniekhooft, Expertisecentrum Autisme Leuven, Referentiecentra Autisme

Jean Steyaert legt uit dat de Referentiecentra Autisme federale voorzieningen zijn. Ze werden twaalf jaar geleden opgericht op basis van een revalidatieconventie met het RIZIV. In het kader van de zesde staatshervorming wordt dit een Vlaamse bevoegdheid, net als de rest van de revalidatiesector. Dat is een opportuniteit om de referentiecentra beter af te stemmen op de reële noden. Het gaat om revalidatiecentra. Dat betekent dat ze niet alleen aan diagnostiek moeten doen. Ze moeten al het nodige doen om personen met ASS zoveel mogelijk te laten participeren aan het gewone leven.

1. Complexiteit van de klinische realiteit

Dat is een vrij complexe opdracht. Mensen met een autismespectrumstoornis hebben vaak nog andere problemen. Uit epidemiologisch onderzoek blijkt dat een derde van de personen met ASS ook een verstandelijke beperking heeft. Bij een functionele definitie van het begrip 'verstandelijke beperking' ligt dat cijfer nog hoger. Daarnaast zijn er vaak ook problemen van geestelijke gezondheid. Mensen met ASS hebben viermaal meer kans op een depressieve stoornis. Ze hebben ook meer kans om psychotisch te worden in de adolescentie en de jongvolwassenheid. Er is ook een kleine groep van mensen met ASS en heel ernstige gedragsstoornissen. Voor deze groep heeft de federale overheid enkele jaren geleden het Centrum voor Gedragsstoornissen bij Autisme en Zware Zorgbehoefendheid opgericht.

2. Huidige situatie van de Referentiecentra Autisme

De Referentiecentra Autisme moeten hun opdracht uitvoeren met beperkte middelen. In 1995 werd de capaciteit berekend op basis van een prevalentie van 0,3 percent. Op dat ogenblik werd autisme nog minder gediagnosticeerd. In de praktijk blijkt de prevalentie echter tussen 0,6 en 1 percent te liggen. Dat resulteert in wachttijden tot twee jaar, behalve voor kinderen onder de vijf jaar. Voor hen proberen de referentiecentra een uitzondering te maken. Dat gaat echter ten koste van de oudere groepen.

De conventie heeft de terugbetaling voor volwassenen beperkt. Zij hebben maar recht op half zoveel sessies als minderjarigen. Dat gebeurde zeker niet op vraag van de deskundigen. De voorbije jaren werd vooral de coördinatiefunctie benadrukt. Deze behandelcoördinatie verloopt op twee niveaus. Op het niveau van het individu gaat het om advisering op het vlak van onderwijs en geestelijke gezondheidszorg. Daarnaast moeten de referentiecentra de revalidatie van autisme in de eigen provincie coördineren of moeten ze minstens wetenschappelijke input geven.

De referentiecentra zijn gekoppeld aan de vier Vlaamse universiteiten. Dat is belangrijk omdat het zorgt voor verbinding tussen de praktijk en de wetenschap. Verschillende sectoren werden samengebracht in rondetafelgesprekken en consulting. Door de capaciteitsproblemen kunnen twee referentiecentra de coördinatiefunctie nauwelijks opnemen. De twee andere centra proberen de helft van hun capaciteit aan coördinatie te besteden. Daardoor hebben ze ook de langste wachttijden voor diagnostiek.

Als penningmeester van de vzw Participate merkt hij in dit verband nog op dat de sponsoring van deze vzw gestopt is. Er zijn nog werkingsmiddelen tot eind 2018. Daarna zullen andere sponsors het moeten overnemen. Zo niet moet de vzw uit het plan geschrapt worden.

3. Knelpunt: diagnostiek bij plus 18-jarigen

De diagnostiek en de behandelcoördinatie bij de volwassenen is een probleem. Dat probleem is alleen maar toegenomen toen de provincies hun oriëntatie- en consultatiebureaus voor personen met een beperking moesten sluiten. Van de elf oorspronkelijke centra zijn er nog drie over. Een van de rollen van die consultatiebureaus was de diagnostiek van autismespectrumstoornissen bij volwassenen. Het oriëntatiecentrum in Antwerpen speelde op dat vlak een belangrijke rol. De referentiecentra slagen er nog altijd in om aan diagnostiek te doen, maar er zijn enorme wachttijden.

Er is ook een groot tekort aan volwassenenpsychiaters met ervaring in ontwikkelingsstoornissen. Het gevolg van heel deze situatie is dat volwassenen zich wenden

tot privépraktijken die vooral ervaring hebben met de diagnostiek bij kinderen en jongeren. De eigen bijdrage ligt daar tussen de 600 en de 1000 euro, alleen voor de diagnostiek. De kosten voor de verdere opvolging bedragen ongeveer 50 euro per uur. Dat zijn grote bedragen voor kwetsbare mensen, die vaak geen ouders meer hebben die voor hen zorgen. Het is prioritair om daaraan iets te veranderen. De eigen bijdrage voor een volledige diagnostiek door een referentiecentrum bedraagt 50 tot 60 euro voor een jongere en half zoveel voor een volwassene. Dat heeft te maken met het feit dat ze maar recht hebben op half zoveel sessies. Het remgeld per sessie bedraagt 1,8 euro.

4. Knelpunt: ervaring met autisme in de geestelijke gezondheidszorg

Binnen de geestelijke gezondheidszorg is er een groot tekort aan capaciteit en aan ervaring met autisme, zowel voor kinderen als voor volwassenen, en dat in de ambulante en in de residentiële zorg, en binnen de outreachteams van artikel 107. Op dit ogenblik weigeren de B-teams van artikel 107, de chronische teams, bijna overal om mensen met ASS op te nemen, met het argument dat ze daarvoor onvoldoende knowhow hebben. Ze hebben trouwens al de handen vol met andere doelgroepen. Daardoor worden veel mensen met ASS opgenomen in de residentiële psychiatrie. Zij kunnen zich gezien hun autisme echter moeilijk aanpassen binnen deze context. Enkele ziekenhuizen in Vlaanderen proberen autivriendelijk te worden, via inreach of interne specialisatie. Het gaat echter over minder dan 10 percent van de totale capaciteit van de psychiatrie voor volwassenen. De referentiecentra staan achter dit model. De inreach, die zich situeert binnen de RIZIV-conventie, laat toe om overal te werken met patiënten. Men kan bijvoorbeeld consultaties doen in de opnameafdeling van artikel 107-teams. Bij voldoende capaciteit maakt de volwassenenpsychiatrie daar graag gebruik van.

5. Centra voor Ambulante Revalidatie

Het plan legt nadruk op de Centra voor Ambulante Revalidatie. De referentiecentra staan daar volledig achter. Er is echter een aantal knelpunten. De regionale spreiding is beperkt. De Centra voor Ambulante Revalidatie zijn niet autispecifiek. Ze hebben nog tal van andere taken. Het gevolg is dat ze niet altijd de deskundigheid hebben van een gespecialiseerde dienst. Het RIZIV heeft ervoor gezorgd dat de referentiecentra en de Centra voor Ambulante Revalidatie heel complementair zijn aan elkaar. De Centra voor Ambulante Revalidatie hebben een echte behandelopdracht. De referentiecentra hebben een opdracht tot diagnostiek en coördinatie. Het RIZIV bepaalt echter niet hoe de complementariteit kan worden gerealiseerd rond een individuele patiënt. Een van de grote beperkingen van de Centra voor Ambulante Revalidatie is dat ze geen rol hebben voor de plus 18-jarigen. In RIZIV-termen is er geen autorevalidatie voor volwassenen.

6. Netwerkvorming

Het plan benoemt ook de netwerkvorming als opdracht van de referentiecentra. De voorbije jaren is er op dat vlak heel wat beweging. De referentiecentra streven in de mate van het mogelijke naar een integratie met de provinciale netwerken geestelijke gezondheidszorg voor jeugd en volwassenen, die door de federale overheid in het leven werden geroepen. Deze netwerken moeten ook de bijzondere jeugdzorg, arbeidsvoorzieningen en justitie omvatten. Ze maken gebruik van de reeds bestaande voorzieningen binnen de provincies.

Vlaanderen is heterogeen. De cgg's en de Centra voor Ambulante Revalidatie zijn heel ongelijk verdeeld. Zo zijn er in groot Gent meer Centra voor Ambulante Revalidatie dan in heel Limburg. Een herverdeling zou de samenwerking vergemakkelijken. Dat is echter niet evident. Daarom is het belangrijk om optimaal te werken met de bestaande middelen in elke provincie. Limburg en Vlaams-Brabant

zijn onderbezet, maar deze provincies hebben andere troeven. Bij de diagnostiek en de behandeling van personen met ASS moet men focussen op samenwerking rond de individuele cliënt. Via vergoedingen voor rondetafelgesprekken kan men proberen om verschillende partners uit verschillende lijnen te verenigen rond een enkele cliënt. Dat kan in de plaats komen van een doorverwijzing van de nulde naar de eerste, tweede of derde lijn. Op dit ogenblik mag men voor eenzelfde persoon geen twee revalidatiefacturaties opstellen op dezelfde dag. Bij een overleg krijgt het referentiecentrum voorrang en moet het Centrum voor Ambulante Revalidatie gratis werken. Daarvoor moet er gesleuteld worden aan de regelgeving. Dezelfde opmerking geldt voor de thuisbegeleidingsdiensten. Zij moeten allerhande formulieren laten invullen door de ouders en door het referentiecentrum om een rondetafelgesprek te mogen bijwonen dat essentieel is voor de informatie-uitwisseling. De scholen moeten het helemaal gratis doen. De referentiecentra hechten veel belang aan een goede provinciale en regionale afstemming, en aan de ondersteuning van de cliëntgebonden werking.

XIV. Uiteenzetting door Hilde Olivié, kinder- en revalidatiearts, Centrum voor Ontwikkelingsstoornissen, Leuven

Hilde Olivié benadrukt dat haar visie op het plan ook gedragen wordt door de andere centra voor ontwikkelingsstoornissen.

1. Centrum voor ontwikkelingsstoornissen

Een centrum voor ontwikkelingsstoornissen is een ambulant multidisciplinair diagnostisch centrum voor jonge kinderen. Het woord ambulant betekent dat er geen opnamemogelijkheid is. Het multidisciplinaire team bestaat uit artsen, kinderneurologen, kinderrevalidatieartsen, kinderpsychiaters, orthopedagogen, psychologen, logopedisten, kinesisten en maatschappelijk werkers. De corebusiness is diagnostiek, vooral voor jonge kinderen tot zeven jaar met een risico op een ontwikkelingsstoornis. Het gaat niet alleen om autisme. Het Centrum voor Ontwikkelingsstoornissen van Leuven werd opgericht in 1985. Daarna werden er ook centra opgericht in Gent, Antwerpen en Brussel, telkens verbonden aan een universitair ziekenhuis. In 2008 is er in Rumbeke een beperkt antennepunt opgericht dat zich vooral richt op baby's en peuters. Vanuit Leuven werd er een antennepunt opgericht in Limburg.

2. Strategisch plan – feedback

De centra voor ontwikkelingsstoornissen vinden het strategisch plan een inhoudelijk mooi concept dat betrekking heeft op veel sectoren. Hilde Olivié spitst zich vooral toe op die acties waarbij de centra het meest betrokken zijn. Ze staat ook stil bij een aantal algemene beperkingen.

3. Actie 7: investeren in kwaliteitsvolle diagnostiek

De belangrijkste taak van een centrum voor ontwikkelingsstoornissen is diagnostiek. Het heeft veel ervaring met jonge kinderen met een ontwikkelingsstoornis. Soms gaat het om een meervoudige problematiek. Zo is ook de ervaring gegroeid in de diagnostiek van jonge kinderen met een autismespectrumstoornis. Een belangrijk knelpunt is echter de capaciteit. In 2016 waren er ongeveer 1000 aanmeldingen, waarvan er 876 weerhouden werden. Bij de eerste telefonische aanmelding was er in 20 percent van de gevallen een opmerking over een contactstoornis. Er waren ook vragen over de taalontwikkeling die niet op gang kwam, een selectief eetprobleem, of het niet functioneren in een groep. Uiteindelijk leidt dat geregeld tot de diagnose autisme.

In 2016 werden er in Leuven 1507 multidisciplinaire onderzoeken uitgevoerd. Het Centrum voor Ontwikkelingsstoornissen in Leuven is erkend voor 1543 onderzoeken. Voor de erkenning moet men minstens 90 percent van die onderzoeken doen. De multidisciplinaire onderzoeken leidden in 22 percent van de gevallen tot de diagnose autisme, en daarbovenop is er in 18 percent van de gevallen sprake van kenmerken van autisme die verder opgevolgd moeten worden.

De capaciteit van het centrum blijft een groot probleem. Dat blijkt uit de wachtlijsten. Voor kinderen van minder dan een jaar probeert men de wachttijd te beperken tot zes weken. Voor peuters bedraagt de wachttijd twaalf tot zestien weken en voor kleuters twaalf maanden.

Een tweede knelpunt is de financiering. De eigen bijdrage van de ouders aan een multidisciplinair onderzoek is 60 euro. Daarnaast krijgt het centrum van het VAPH 791 euro, onafhankelijk van de duur of de complexiteit van een onderzoek. Het strategisch plan zegt dat er gestreefd dient te worden naar een verdere actualisering van de diagnostische protocollen. De centra vinden dat zinvol en zijn bereid om daaraan mee te werken. Binnen de huidige capaciteit is er daarvoor echter weinig ruimte.

4. Acties 8 en 9: zorgnetwerken voor personen met autisme op structureel niveau en geïntegreerde zorg

De centra voor ontwikkelingsstoornissen willen betrokken worden bij actie 8, zorgnetwerken voor personen met autisme op structureel niveau, en bij actie 9, een meer geïntegreerde zorg voor individuele patiënten. Ook daar vormen de beperkte capaciteit en de financiering een probleem. De centra willen werken met de ruime context, ouders en familie. Het is belangrijk om meerdere oudergesprekken te voeren. Dat is zeker het geval als de begeleiding niet onmiddellijk kan opstarten, bij adviesgesprekken met anderstalige gezinnen en bij gescheiden ouders. Het overleg met de hulpverleners verloopt momenteel vooral telefonisch, gezien de beperkte capaciteit. Er is nood aan de uitwerking van een regionaal of breder netwerk voor geïntegreerde zorg.

5. Actie 11: vroegtijdige interventie via rechtstreeks toegankelijke hulp garanderen met kwaliteitsvolle nazorg

Ook op dit vlak botsen de centra voor ontwikkelingsstoornissen op hun beperkingen. Vaak zien ze kinderen op heel jonge leeftijd. Een verdere opvolging is belangrijk om de diagnostiek te vervolledigen, om de evolutie van het kind te volgen en om na te gaan of de hulpverlening nog goed afgestemd is. In de praktijk moeten de centra die kinderen toch loslaten rond de leeftijd van zes of zeven jaar. Dan moet worden gezocht naar een vervolginstantie. Er zijn ook geen mogelijkheden voor een echte nazorg. Daarvoor gebeurt er vaak een doorverwijzing naar een referentiecentrum.

6. Algemene bemerkingen en vragen

De centra voor ontwikkelingsstoornissen willen betrokken worden bij de realisatie van netwerken of zorgcircuits voor autisme. Ze benadrukken de nood aan een sociale kaart die up-to-date gehouden wordt. Misschien kan de vzw Participate dat opnemen, als die kan blijven bestaan. Voor de diagnostiek is er een lange wachtlijst. Daarna botst men echter op de volgende wachtlijst, namelijk om gepaste ondersteuning en begeleiding te vinden. De centra ervaren de Centra voor Ambulante Revalidatie als een partner in de revalidatie, maar vragen zich af welke rol die centra hebben op het vlak van de diagnostiek. Ten slotte willen de centra voor ontwikkelingsstoornissen zeker betrokken blijven bij het strategisch plan. Het

is zinvol om daarvoor met alle centra voor ontwikkelingsstoornissen contact op te nemen.

XV. Vragen van de leden

Freya Van den Bossche stelt vast dat er een inhaalbeweging nodig is voor volwassenen bij wie de diagnose van autisme niet gesteld werd in hun kindertijd. Hoe pakt men dat het best aan? Hoe kan men ervoor zorgen dat meer volwassenen op zoek gaan naar een diagnose en naar gepaste hulp? Hoe zouden de sprekers de hiaten in de revalidatie opvullen?

Het plan focust te veel op de centra voor ambulante revalidatie. Hoe kan men dat op korte termijn oplossen?

Is er in de concretisering van de aanbevelingen en in de opvolging een rol weggelegd voor de taskforce?

Kunnen de wachttijden voor diagnoses korter worden door een reorganisatie van de diensten, of is bijkomende capaciteit de enig mogelijke oplossing?

Freya Saeys weet dat betrokkenen meestal onder de indruk zijn van de diagnose autisme. Dan is het belangrijk om hen goed te informeren over de aandoening en over de ondersteuningsmogelijkheden. Dat vergt meerdere gesprekken. Kunnen de referentiecentra op dat vlak een bijdrage leveren? Welke rol is er weggelegd voor lotgenotengroepen?

Een goede sociale kaart is belangrijk. Daarnaast is het echter ook belangrijk dat de hulpverleners daarvan op de hoogte zijn.

Welke ervaring hebben de sprekers met de lage inschalingen van mensen met autisme?

Ilse Noens erkent dat een inhaalbeweging voor volwassenen noodzakelijk is. Dat is onmogelijk zonder bijkomende investeringen. Een brede basis van autismevriendelijkheid in de samenleving is echter al een goede zaak. Grootschalige informatiecampagnes zijn niet zinvol. Er is behoefte aan een genuanceerder beeldvorming die de diversiteit van mensen met autisme onder de aandacht brengt. Op dit ogenblik belichten de media autisme vooral bij jonge kinderen. Als het gaat om volwassenen, dan gaat het vaak om prototypische gevallen van mensen die goed zijn met computers en die allerlei opvallende piekvaardigheden hebben. De media kunnen een genuanceerder beeld brengen aan de hand van concrete portretten. Als er in Thuis of in Familie een personage zou zijn met autisme, dan zou dat een grote impact hebben. Ook Iedereen Beroemd is een geschikt programma om de diversiteit binnen de samenleving in beeld te brengen. In Sesamstraat is er nu de figuur Julia.

Men kan het meest leren over autisme door een ontmoeting. Op het lokale niveau bestaan er al initiatieven om figuren zoals een bakker, een slager of een bibliotheekbediende te betrekken bij mensen met autisme. Soms kunnen deze mensen zelf hun verhaal doen. Als dat niet het geval is, dan is het belangrijk om oog te hebben voor de ondersteuners in de onmiddellijke omgeving. Binnen de lerarenopleiding kan worden gezorgd voor concrete ontmoetingen. Dergelijke ervaringen spelen een belangrijke rol bij de sensibilisering.

Er is een aantal contacten geweest met de taskforce bij de totstandkoming van het strategisch plan. Er is ook contact geweest met het Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin bij de verdere uitwerking van het actieplan. Ilse Noens veronderstelt dat er nog een vervolg komt.

Lotgenotengroepen zijn heel belangrijk voor veel mensen met autisme en voor hun ouders. Niet alle mensen met autisme zijn daar echter bij gebaat. Het departement neemt zich voor om mensen met autisme op een structurele wijze te betrekken bij de verdere ontplooiing van het actieplan.

De Taskforce Autism kent de problemen met de inschaling. Een gelijkwaardig profiel wordt soms heel anders ingeschaald. De inschaling ligt vaak lager dan vroeger. Vaak kijkt men te veel naar de mogelijkheden en te weinig naar de functionele beperkingen in het leven van alledag. Op dat vlak is er nog werk aan de winkel.

Jean Steyaert merkt op dat de inschaling vroeger gebaseerd was op de Belgische schaal voor invaliditeit. Autism stond daar niet expliciet in, maar met enige moeite kon men de kenmerken ervan wel inbrengen in de schaal. Dat leidde tot een inschaling die gebaseerd was op de diagnose. Voor sommige mensen was dat behoorlijk hoog. Thans kijkt men meer naar kennis dan naar functionele vaardigheden. De Belgische schaal had voordelen.

De inhaalbeweging voor diagnostiek bij volwassenen is een opdracht voor de referentiecentra, die eigenlijk tot de derde lijn behoren. In de tweede lijn is er bijna geen enkele voorziening die dat kan opnemen voor volwassenen. Bovendien is de diagnostiek behoorlijk moeilijk bij volwassenen, zeker bij normaal begaafde volwassenen. Zij hebben namelijk al een aantal copingstrategieën ontwikkeld. De referentiecentra van Antwerpen en Leuven hebben een diagnostisch luik uitgewerkt voor mensen met een volwassen psychiatrisch beeld. De psychiatrie voor volwassenen heeft op dat vlak nog een hele weg te gaan. De sectie ontwikkelingsstoornissen van de Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie telt slechts zes personen.

De begeleiding van volwassenen hoeft niet alleen een taak te zijn voor de derde lijn. Ook andere voorzieningen kunnen een rol spelen, bijvoorbeeld de cgg's. Het personeel van deze centra heeft een goede basisopleiding waarop men kan voortbouwen met autismespecialisatie. De cgg's hanteren vaak een sterk psychotherapeutische benadering. Mensen met autisme hebben soms ook psychotherapie nodig, maar dat vergt een aangepaste benadering. Men zou een label kunnen uitwerken dat gebaseerd is op een bijkomende opleiding. De coaches zijn heel divers. Het kan gaan om klinisch psychologen of orthopedagogen. Dat kost 50 euro per uur, en dat is moeilijk te betalen voor de cliënt, zeker voor de kwetsbare cliënt.

Een interne reorganisatie volstaat niet om de wachttijden terug te dringen, tenzij men zich beperkt tot het al dan niet toekennen van het label autisme. De mensen met ASS hebben echter behoefte aan een handelingsgerichte diagnostiek die tegelijk hun sterktes en zwaktes goed in kaart brengt. Dat lukt niet met de bestaande capaciteit. De enige rationalisatiemogelijkheid is de bestaande diagnostische functie van de centra voor ambulante revalidatie voor mensen met ASS. Een groot verschil zal dat echter niet maken.

Het is belangrijk dat het team dat de diagnostiek levert ook de initiële psycho-educatie doet. Dat team kan namelijk vertrekken van concrete zaken. Dat is belangrijk omdat mensen met autisme moeilijk kunnen generaliseren. Als men dat doorgeeft aan een ander team, dan moet het zich baseren op het verslag waardoor er heel wat informatie verloren gaat. Na de initiële psycho-educatie moet er een goede verknoping gebeuren met degene die opvolgt. Dat is een rol voor de revalidatiecentra. Op dit ogenblik zijn er geen revalidatiecentra voor volwassenen met ontwikkelingsstoornissen, maar wel voor verslavingszorg. Het organiseren van revalidatiecentra voor volwassenen met ontwikkelingsstoornissen kan een denkpiste zijn. Ook bij de volwassenen is er een gradatie van mensen die goed functioneren en die terecht kunnen bij de auticoach of bij het cgg, tot mensen die

intensievere revalidatie nodig hebben, bijvoorbeeld binnen een revalidatiecentrum voor volwassenen. Dat vergt allemaal geld.

De vzw Participate heeft al een actieve sociale kaart, specifiek voor autisme. Die kaart wordt enkele keren per jaar nagekeken. Bovendien ontbreken de belendende percelen. Daarnaast is er een Vlaamse sociale kaart, waar autisme aan bod komt tussen de andere voorzieningen. Het updaten van een dergelijke sociale kaart vraagt veel werk. Er is ook een probleem met de bekendheid van sociale kaarten, vooral op de nulde en de eerste lijn. De sociale kaart moet worden opgenomen in de software voor de huisartsen. Eerder dan nieuwe sociale kaarten uit te werken, moet de overheid een initiatief nemen om de bestaande sociale kaarten beter bekend te maken.

Hilde Olivié sluit zich aan bij het antwoord van de heer Steyaert over de wachttijden. Ook het centrum voor ontwikkelingsstoornissen botst tegen zijn limieten aan. Met een up-to-date sociale kaart en met een structureel netwerk, dat ook financieel ondersteund wordt, kan men misschien nog wat aan efficiëntie winnen bij het zoeken naar een geschikt aanbod voor een specifieke cliënt. Binnen het centrum voor ontwikkelingsstoornissen is er echter sowieso een capaciteitstekort inzake diagnostiek. Het komt er vooral op aan om de capaciteit uit te breiden.

Jean Steyaert merkt nog op dat er geen mathematisch verband is tussen wachtlijsten en wachttijden. Er is nog efficiëntiewinst mogelijk binnen de bestaande capaciteit door het verknopen van de verschillende hulpverleningslijnen. Thans moeten mensen namelijk telkens opnieuw op een wachtlijst gaan staan.

Bart VAN MALDEREN,
voorzitter

Tine VAN DER VLOET
Dirk DE KORT,
verslaggevers

Gebruikte afkortingen

aso	algemeen secundair onderwijs
ASS	autismespectrumstoornis
bsbo	basisschool voor buitengewoon onderwijs
bso	beroepssecundair onderwijs
buso	buitengewoon secundair onderwijs
CAW	centrum algemeen welzijnswerk
cgg	centrum voor geestelijke gezondheidszorg
CLB	centrum voor leerlingenbegeleiding
gon	geïntegreerd onderwijs
GTB	gespecialiseerde trajectbegeleiding
ICT	informatie- en communicatietechnologie
IQ	intelligentiequotiënt
NMBS	Nationale Maatschappij der Belgische Spoorwegen
M-decreet	decreet betreffende maatregelen voor leerlingen met specifieke onderwijsbehoeften
OCMW	Openbaar Centrum voor Maatschappelijk Welzijn
OKAN	onthaalklas voor anderstalige nieuwkomers/onthaalonderwijs voor anderstalige nieuwkomers
OV	opleidingsvorm
RIZIV	Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering
TEACCH	Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children
tso	technisch secundair onderwijs
VAPH	Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap
VDAB	Vlaamse Dienst voor Arbeidsbemiddeling en Beroepsopleiding