



Voorzet
Autisme

ondersteuning van mensen met een autismespectrumstoornis in alle levensgebieden



Voorzet
Arbeid



Voorzet
Begeleiding



Voorzet
Behandeling



Voorzet
Vakantie en vrije tijd

www.voorzet.nl

Kwaliteitseisen

Expertgroep Autisme en een Verstandelijke Beperking

De NVA-Expertgroep 'Autisme & Verstandelijke Beperking' maakt zich sterk voor betere zorg voor deze specifieke doelgroep met een dubbele diagnose. Dit doen zij door gevraagd en ongevraagd advies te geven aan beleidsmakers. In de Expertgroep zitten ervaringsdeskundigen en overige deskundigen (zie ook kader).

Voorbeeld van een knelpunt waar de Expertgroep recent aandacht voor heeft gevraagd is: **De vergoedingen voor kinderen met zware problematiek, na de transitie van de AWBZ naar de WLZ en de Jeugdwet.** Onder de AWBZ viel een aantal kinderen met een dubbele diagnose onder de categorie 'zwaar'. Voor deze categorie geldt een ruimere vergoeding dan voor de lichtere categorieën. Bij de overgang van de AWBZ naar de WLZ en de Jeugdwet is door de staatssecretaris gezegd dat gemeenten geen hulp voor de categorie 'zwaar' hoefden in te kopen. Deze kinderen zouden naar de WLZ gaan. Inmiddels is er een nieuwe groep kinderen, nog altijd met een dubbele diagnose en van ná de transitie. Deze kinderen hebben dezelfde problematiek, maar worden door gemeenten niet als 'zwaar' gelabeld. Immers deze categorie kennen gemeenten niet. Toch gaan deze kinderen, met de huidige richtlijnen, niet naar de WLZ en zo dreigt een categorie kinderen niet meer de hulp te krijgen die ze voorheen wel kregen. Dit signaal is onder andere besproken bij de HLZ tafel, een wekelijks overleg over Hervorming Langdurige Zorg, waar allerlei partijen, zoals VWS en Zorgverzekeraars bespreken wat er niet goed loopt bij de transitie. Ook is er contact met VWS geweest. Inmiddels is het weer mogelijk om kinderen vanuit de gemeente een indicatie 'zwaar' toe te kennen, waarmee de intensieve begeleiding die zij nodig hebben, vergoed kan worden.

Een ander voorbeeld waar de Expertgroep aandacht voor heeft, zijn de bezuinigingen in de GGZ, die tot gevolg hebben dat onze doelgroep wordt terugverwezen naar een AVG-arts of huisarts. Maar die blijken in de praktijk vaak onvoldoende geschoold te zijn wat betreft autisme.

Kwaliteitseisen bieden kader

Om als Expertgroep stevig naar buiten te kunnen treden, is een kader nodig. Daarom heeft de Expertgroep richtlijnen opgesteld over wat zij belangrijk achten voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking (zie kader kwaliteitseisen). Bijzondere dank voor het opstellen van de richtlijnen gaat uit naar Suzanne Agterberg, die ooit de 'oude' kwaliteitseisen van de NVA gebruikte als bron voor het onderzoek dat aan de basis stond van het Autismepaspoort en nu de meningen en inzichten van de huidige Expertgroep heeft verwerkt tot deze nieuwe richtlijnen. •

Over de auteur:

Peter Stallenberg is voorzitter van de Expertgroep Autisme & Verstandelijke Beperking. Hij is vader van een 17-jarige zoon uit deze doelgroep. Omdat hij in zijn zoektocht naar geschikte ondersteuning voor zijn kind passende hulpverlening miste, heeft hij als antwoord hierop de kleinschalige behandelgroep De Blauwe Zon opgericht. Naast teamleider van dit project is Peter pleegzorgbegeleider in de jeugdhulpverlening.



De huidige samenstelling van de Expertgroep ASS&VB:

- Bertien van der Sluis (moeder van een kind met autisme)
- Willem Mulder (grootvader van een kind met autisme)
- Tom van Son (orthopedagoog, forensisch psycholoog en coördinator bij het CCE)
- Suzanne Agterberg (autismespecialist, eigenaar Spectrumvisie - Autismepaspoort, leerkracht VSO ZMLK)
- Peter Stallenberg (vader van een kind met autisme, teamleider kleinschalige behandelgroep, pleegzorgbegeleider)
- Nannie Kruissel (moeder van twee zoons met autisme, actief binnen de NVA)
- José Veen-Roelofs (diëtist verstandelijk gehandicaptenzorg)
- Mandy Langbroek (psychomotorisch therapeut)
- Petra Lahr (orthopedagoog)
- Stance Venderbosch (beleidsmedewerker NVA)

Contact met de Expertgroep kan via mail: expertgroeptvb@autisme.nl

Meer informatie:
Autisme.nl/verstandelijkebeperking



Kwaliteitseisen aan ondersteuning van mensen met autisme en een verstandelijke beperking

(richtlijnen voor onderwijs, behandeling en langdurige zorg, maar ook voor logeeropvang, dagbesteding en vrijetijdsbesteding)

Ondersteuning van mensen met autisme en verstandelijke beperking vraagt:

- Zorg, begeleiding, onderwijs, wonen en werken **op maat**, waarbij het **autisme voorop** moet staan.
- Het meenemen van de hele **context** rondom de persoon. **Ouders en verwanten** kunnen gezien worden als eerste professional en grootste kennisbron op het gebied van de zorg en begeleiding aan hun kind.
- Doelen die gericht zijn op het stimuleren en onderhouden van de hoogst mogelijke mate van **ontwikkeling** en **zelfstandigheid** en **autonomie**, rekening houdend met de **draagkracht** van ieder individu.
- Vroegtijdige, voortdurende, periodieke, oplossings- en handelingsgerichte **diagnostiek**. Een intelligentieonderzoek kan hier onderdeel van zijn, maar is geen eindpunt. Hier hoort een duidelijk beeld van beperkingen en behoeften op alle ontwikkelingsgebieden bij, zoals de zintuiglijke waarneming, communicatie en emotionele ontwikkeling, de opbouw van spanning en angsten, maar ook de manier van ontspannen, interesses en sterke kanten.
- Het **preventief** inzetten en aanpassen van behandeling en begeleiding op de **oorzaken van gedrag**.
- Om ontregeling tegen te gaan, dienen alle **overgangen** in het leven op individueel niveau en proactief begeleid en bewaakt te worden.
- Een **dagbestedings- of werkplek** passend bij de behoeften en beperkingen, maar zeker ook bij interesses en kwaliteiten van de persoon.

Dit vraagt van het onderwijs en de zorg:

- **Samenwerkingsvaardigheden** en bereidheid om **buiten de eigen kaders** te denken.
- Personeel met **gespecialiseerde kennis** van autisme. Kennis die up-to-date wordt gehouden door regelmatige bijscholing en toetsing in theorie én praktijk.
- **Continuïteit** in personeel om zo een voorspelbaar en **veilig klimaat** te scheppen.

Voor het wonen betekent dit:

- Dat voor kinderen en jongeren **'thuis wonen'** het uitgangspunt is, eventueel met ondersteuning.
- Dat als een plek buitenshuis **de best mogelijke plek** lijkt om (tijdelijk) te wonen, alle mogelijkheden zorgvuldig onderzocht moeten worden.

Nederlandse Vereniging voor Autisme, 2016

