



**Drs. Esther Plemper
Drs. H.J. van Daal
Prof. dr. I.A. van Berckelaer-Onnes
Drs. Y.M. Dijkhoorn
Drs. M.J. Middelkamp**

Specifieke zorg voor mensen met een autismespectrumstoornis en een verstandelijke handicap

Eindrapportage

Kromme Nieuwegracht 6

3512 HG Utrecht

Telefoon 030-2300799

Fax 030-2300683

e-mail: secr@verwey-jonker.nl

www.verwey-jonker.nl

Mei 2003

Samenvatting

Inleiding

Het onderzoek 'Specifieke zorg voor mensen met een autismespectrumstoornis en een verstandelijke handicap' had tot doel zorginhoudelijke en organisatorische richtlijnen op te leveren voor een basispakket specifieke zorg voor mensen met een autismespectrumstoornis. Hiertoe zijn de vormgeving, werkwijze en inhoud van de zorg van vijf organisaties (Arduin, Amarant, Onder één Dak, Samenwerkingsverband Autisme Zuidoost Noord-Brabant, Sint Marie) beschreven en geëvalueerd. De probleemstelling van het onderzoek is drieledig:

1. Op welke wijze wordt door vijf verschillende organisaties vormgegeven aan de specifieke zorg voor mensen met een autismespectrumstoornis?
2. Aan welke organisatorische en zorginhoudelijke richtlijnen moet de specifieke zorg aan mensen met een autismespectrumstoornis voldoen om adequaat te zijn?
3. Welke protocollen voor goede zorgpraktijken - die kunnen worden overgedragen naar andere hulpverleningssituaties - zijn er op basis van bovenstaande gegevens op te stellen?

1. Op welke wijze wordt door vijf verschillende organisaties vormgegeven aan de specifieke zorg voor mensen met een autismespectrumstoornis?

De vijf zorgorganisaties in het onderzoek zijn beschreven op hun organisatie, vormgeving, werkwijze en inhoud van de zorg. Om de organisaties te analyseren, is gebruik gemaakt van het begrip systeem. We hebben de zorgorganisaties beschouwd als subsystemen van een groter systeem: de zorg. Om de totstandkoming van de specifieke zorg voor mensen met een autismespectrumstoornis te begrijpen, is het noodzakelijk te kijken naar de geschiedenis van de zorg in Nederland, de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap en de geestelijke gezondheidszorg. De historie toont ons de zorg als een lappendeken in een poldermodel. De analyses geven aan dat alle actoren in de zorg welwillend zijn en een doel nastreven dat doorgaans in het belang van de zorgvragers is. Ze botsten in het systeem gemakkelijk met elkaar door belangenafwegingen, machtsinvloeden, regelgeving en financiering. De actoren raakten regelmatig verstrikt in het systeem. Incidenten zorgden soms voor een doorbraak en brachten weer dynamiek in het systeem.

We hebben in dit onderzoek gekeken naar het zorgaanbod van vijf organisaties ten behoeve van mensen met een autismespectrumstoornis. De zorg voor mensen met een autismespectrumstoornis is te beschouwen als een nieuw systeem dat zich in toenemende mate autonoom beweegt. Het is een deilverzameling van een aantal andere systemen, zoals de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap, geestelijke gezondheidszorg, jeugdzorg en diverse vormen van gespecialiseerde zorg, onder andere de zorg aan auditief en communicatief gehandicapten. Tot voor kort boden de gescheiden systemen afzonderlijk zorg aan mensen met een autismespectrumstoornis. De zorg voor mensen met een autismespectrum leveren ze nog steeds, maar meer in samenwerking en afstemming met anderen dan voorheen. We hebben kunnen constateren dat er dynamiek is in het systeem van de

zorg aan mensen met een autismespectrumstoornis. Er zijn veel actoren uit diverse andere systemen die zich hierin bewegen, er worden veel initiatieven ontwikkeld en er wordt een eenduidiger beleid gevoerd. De eens zo verstrikte actoren werken nu meer samen dan voorheen en dit kan leiden tot een open systeem van zorg, waarin steeds meer kleinere subsystemen en actoren in flexibele samenstelling en in afstemming zullen opereren. Het systeem van de zorg was lange tijd vooral gericht op latentie en weinig op adaptatie en afstemming. Het huidige systeem vertoont steeds meer integratie en adaptatie, zowel intern als extern. Gecombineerd met een grote mate van gezamenlijke en eenduidige doelbereiking zijn dit belangrijke voorwaarden voor het continueren en verbeteren van een systeem. Een dergelijk systeem kan leiden tot een betere organisatie van de zorg, betere afstemming van zorg en aanbod, integraler zorgaanbod en preventievere zorg. Voor de zorg in het algemeen kunnen we deze conclusies trekken, maar in het bijzonder voor het systeem van de zorg voor mensen met een autismespectrumstoornis.

De vijf organisaties in dit onderzoek nemen deel aan het systeem van de zorg voor mensen met een autismespectrumstoornis. Verder zijn ze zeer verschillend van elkaar wat betreft doelgroep, behandelaanbod, achtergrond en geografische ligging. Ze zijn voor het onderzoek geselecteerd op grond van hun innovatieve waarde voor de zorg aan mensen met een autismespectrumstoornis. Als we de zorgorganisaties in dit onderzoek als systemen analyseren, zien we een sterke differentiatie, veel dynamiek en veel ruimte voor creativiteit en innovatie. Alle vijf de organisaties zijn sterk gericht op het bereiken van hun doel. De mate van adaptatie is eveneens zeer hoog. Alle organisaties richten zich sterk op de omgeving en stemmen hun activiteiten, aanbod en doelbereiking af op de behoeften en wensen van de omgeving. Hierin spelen de (potentiële) zorgvragers, hun belangenbehartigers, de overheid en de zorgkantoren een grote rol. Een aparte actor in de omgeving van het systeem vormen de collega-zorginstellingen. De vijf zorgorganisaties stemmen hun aanbod mede af op wat de collega's wel of niet bieden. In overleg en afstemming met elkaar probeert men lacunes op te sporen, afspraken te maken over verantwoordelijkheden en taakverdeling en nieuw aanbod te creëren. Hiermee zijn de zorgorganisaties ook open systemen. Er is sprake van een constante stroom van input en output van de organisaties. Aangezien de mate van adaptatie hoog is, zijn de organisaties binnen materiele en wettelijke beperkingen behoorlijk flexibel om vernieuwingen in het systeem tot stand te brengen. Dit heeft tot gevolg dat de zorgorganisaties extra aandacht moeten besteden aan de integratie binnen het systeem en de latentie. Te veel gericht zijn naar buiten en een hoge mate van vernieuwing kunnen de integratie en latentie van de zorgorganisaties in gevaar brengen. Dit proces kan bijvoorbeeld optreden bij fusies, verhuizingen, wijzigingen van beleid en organisatiestructuur. Met name als de adaptatie en doelbereiking behalve in grote mate zich ook in versneld tempo voordoen, kan de integratie snel en sterk afnemen evenals de latentie. We hebben dit kunnen zien bij Arduin, waar een fusie met een collega-zorginstelling voor mensen met een verstandelijke handicap in Goes, mislukte. Er was weinig integratie onder de actoren: met name de medewerkers en de ouders van de potentiële fusiepartner haakten af. Ook zien we dat processen van deconcentratie bij Arduin en Amarant de latentie van het systeem verminderen. Met de deconcentratie verandert niet alleen het werk, maar vooral de werkomgeving. Er is geen sprake meer van een grote instelling met veel medewerkers en bewoners. De mogelijkheden voor contact met collega's en meerdere cliënten zijn afgenomen. Een begeleider werkt bijvoorbeeld in een huis waar vier cliënten wonen. Hij of zij ziet weinig anderen, soms alleen bij de overdracht. De organisaties zijn zich hier in toenemende mate van bewust en investeren in het scholen en coachen van de medewerkers, opzetten van pools van flexibele medewerkers, job rotation en mogelijkheden voor uitwisseling van ervaringen.

We hebben zorginstellingen ook geanalyseerd op hun perspectieven: technisch, politiek, structureel, cultureel en dramaturgisch. Alle perspectieven zijn van toepassing op de vijf zorgorganisaties in dit onderzoek. Het technisch perspectief is het meest van toepassing. Hierbij zijn de organisaties in meer of mindere mate beperkt door de aanwezigheid van andere doelstellingen van het grotere systeem van de organisatie c.q. de zorg waarvan ze deel uit maken. Ook het politiek perspectief is relevant ten aanzien van de zorg voor mensen met een autismespectrumstoornis. Er wordt een specifieke benadering en gespecialiseerde kennis van de medewerkers verlangd, evenals de motivatie om het werk uit te voeren. In de sfeer van voorwaarden en tegemoetkomingen is de zorg in het algemeen niet altijd sterk geweest. De organisaties in dit onderzoek beseffen steeds meer het belang van het stimuleren en motiveren van personeel. Ze zijn voornemens om hier meer aandacht aan te besteden. Wat het structureel perspectief betreft: hiërarchische scheidingen zijn inherent aan het systeem van de zorg. Iemand moet eindverantwoordelijkheid hebben of aanspreekbaar zijn voor het handelen van anderen. Daar waar direct wordt gewerkt met mensen is het nemen van eigen verantwoordelijkheid en alert zijn echter ook voor uitvoerende werkers van essentieel belang. De aard van het werken in de zorg brengt met zich mee dat er gecoördineerd moet worden en dat het grotere geheel in de gaten gehouden moet worden. De invulling van hiërarchische scheidingen is cruciaal. Kenmerkend voor de zorgorganisaties in dit onderzoek zijn de redelijk laagdrempelige relaties tussen de directie en het management en de medewerkers.

Het geïndividualiseerde werken dat deïstitutionalisering en deconcentratie met zich mee brengen, wordt niet door elke medewerker als prettig ervaren. Er moeten wellicht meer manieren worden bedacht om de sociale relaties in stand te houden. Aan de andere kant zal een gewijzigde inhoud van het werk weer andere mensen aantrekken, die het plezierig vinden om hun eigen gang te gaan. Het cultureel perspectief is steeds belangrijker geworden voor zorgorganisaties. Er wordt gewerkt vanuit een missie of met een bepaalde visie, waarin gewoonlijk de cliënt centraal staat. In een organisatie als Arduin is de visie alles bepalend. De wijze waarop de zorg wordt geboden is gebaseerd op de visie van zelfbepaling en het ondersteuningsmodel. De medewerkers zullen zich hieraan moeten committeren. Voor personeel dat al langer werkzaam is in de zorg of bij de rechtsvoorgangers heeft gewerkt, kan het moeilijk zijn om de nieuwe visie geheel over te nemen. Het is namelijk tegelijkertijd een kritiek op het werk dat men vroeger deed. In instellingen als Amarant en Sint Marie zijn sporen van de katholieke cultuur en tradities zichtbaar in bijvoorbeeld de vormgeving. Het dramaturgisch perspectief wordt door de organisaties en hun vertegenwoordigers in alle andere perspectieven gehanteerd. Voor een succesvolle organisatie is het belangrijk dat de actoren een adequate en juiste rol spelen bij elk perspectief en de afzonderlijke perspectieven niet verwarren, maar in evenwicht gebruiken. Dit is het geval bij de vijf organisaties, voor zover wij hebben kunnen waarnemen. De verantwoordelijken voor het beleid van de organisatie zijn zich bewust van de perspectieven waarin het – tijdelijk – minder gaat en werken eraan om deze weer in evenwicht te brengen met de andere perspectieven.

Ook de andere onderscheiden perspectieven: perspectief van de cliënt, intern, innovatief en financieel zijn relevant. Ten aanzien van het perspectief van de cliënt is er nog werk te doen. Hiervan zijn de organisaties zich terdege bewust. Het perspectief van de cliënt is steeds belangrijker geworden in de zorg en dus ook voor de onderzochte organisaties. Inspraak en medezeggenschap van cliënten en hun ouders in de instelling via officiële raden, maar ook via contacten en samenwer-

king rond het individuele zorg- en behandelplan zijn steeds meer ingeburgerd in de organisaties. Echte zorg op maat is nog niet altijd verwezenlijkt, maar wordt wel nagestreefd. Bij mensen met een autismespectrumstoornis en een verstandelijke handicap verdient het eigen perspectief net zoveel aandacht als bij andere cliënten. De beide stoornissen maken het complexer, maar ook uitdagender, om na te gaan wat de cliënt wenst. Arduin heeft het perspectief van de cliënt het duidelijkst in het vaandel staan, maar ook de andere organisaties zijn doordrongen van het belang hiervan. Zorgplannen en persoonlijke plannen worden verfijnd en er worden ondersteuningsprofielen ontwikkeld om de vraag van mensen met een autismespectrumstoornis beter boven tafel te krijgen, zoals bij Arduin. Onder één Dak is bezig de communicatiemethoden en -ondersteuningsvormen te verfijnen. Het Samenwerkingsverband richt zich bovenal op de cliënt door onder andere het aanpassen en aanbieden van oudercursussen en trainingen voor mensen met een autismespectrumstoornis. Het is een grote uitdaging voor alle vijf de organisaties om in de komende jaren het perspectief van de cliënt verder uit te werken.

Het interne perspectief in de zin van interne coaching, scholing en kennisoverdracht krijgt veel aandacht binnen de organisaties. De problematiek waar men zich voor geplaatst ziet bij mensen met autismespectrumstoornissen, geeft aanleiding tot de behoefte en noodzaak aan extra en aanvullende scholing. Alle organisaties bieden interne cursussen, modules en cliënten- en casusbesprekingen. De coaching krijgt steeds meer aandacht. Bij Sint Marie is zelfs een aparte functie van coach gecreëerd ter begeleiding van de groepsleiders die werken met de kinderen en jongeren met een autismespectrumstoornis. De groepsleiders zijn erg enthousiast hierover. Ze noemen het een steun in de rug. Bij Amarant zal de circuitmanager een belangrijke bijdrage aan coaching leveren. Ook bij Arduin zorgen coaches voor de begeleiding van degenen die zich met het directe zorgproces bezighouden. Voor alle vijf de organisaties geldt dat het innovatieve perspectief dominant is. Het zijn koplopers in de zorg voor mensen met een autismespectrumstoornis als het gaat om circuitvorming, netwerkvorming en het ontwikkelen van kenniscentra. Het Samenwerkingsverband is zelf een netwerk. Amarant werkt aan het opzetten van een circuit in de zorg voor mensen met een autismespectrumstoornis. Sint Marie ontwikkelt zich tot een netwerkorganisatie. Voor Arduin en Amarant zijn deconcentratieprocessen relevant. Bij Arduin wonen alle cliënten gedeconcentreerd, bij Amarant een groot gedeelte. Het financiële perspectief is voor elke organisatie vanzelfsprekend relevant. Men streeft naar erkenning voor specifieke behandeling of voortzetting van experimentele subsidie, zoals Sint Marie. De financiering van het Samenwerkingsverband staat soms onder druk, omdat het niet structureel is van karakter.

Alle vijf de organisaties hebben een gevarieerd zorgaanbod afhankelijk van hun doelgroep. Waar het zorg op maat betreft, is het natuurlijk interessant om te weten of dit aanbod nu ook vraaggericht is. Een samenwerkingsverband of een circuit of een andere netwerkorganisatie is bij uitstek geschikt om de vraag, zowel van cliënten en hun ouders als andere organisaties in de zorg, onderwijs en arbeid helder te krijgen. Door overleg en afstemming, door het opsporen van lacunes en door het inventariseren van eventuele overlap is het mogelijk om een soort atlas van de zorg voor mensen met een autismespectrumstoornis in de regio te maken. Dit zou een geschikte taak zijn voor de in ontwikkeling zijnde kenniscentra en expertisecentra. Uit het onderzoek blijkt dat er enthousiasme is ten aanzien van het Samenwerkingsverband. Door de organisatie en vormgeving van het Samenwerkingsverband kan aan de meeste netwerkfactoren voor een succesvol netwerk worden voldaan. Er is een gezamenlijk doel, de functionaliteit is groot, er is overeenstemming over de opvattingen en de werkwijze. Met name de persoon van de coördinator is

hierin van groot belang. Het netwerk is een gezamenlijk initiatief en wordt ook zo gezien. De indeling in verschillende niveaus (stuurgroep, kernteam, contactpersoneelennetwerk) en de verdeling van functies (voorzitterschap, secretaris, coördinator) zijn zeer adequaat om te zorgen dat een netwerk succesvol is. De communicatiestructuur is gedecentraliseerd. Het netwerk is over het algemeen in evenwicht, maar er zijn ook omstandigheden die bedreigend kunnen zijn voor het succesvol blijven van het Samenwerkingsverband. Zo is er de grootte van het netwerk. Aan de ene kant is uitbreiding moeilijk tegen te houden en men gaat geen samenwerkingspartners wegsturen. Aan de andere kant bestaat het risico dat het Samenwerkingsverband minder efficiënt en effectief kan functioneren, omdat het te log wordt en er te veel kans op free rider-schap is. Dit laatste blijft een lastig punt in een netwerk. Voorkomen moet worden dat sommigen, waaronder de coördinator, steeds meer alleen moeten doen, waardoor het gebrek aan inzet van anderen kan toenemen. De onzekerheid van het Samenwerkingsverband bevindt zich vooral in de externe factoren. Als de machtsverhoudingen, beleidslogica's en beleidsparadigma's verschuiven, kunnen dit reële bedreigingen zijn voor bijvoorbeeld de noodzaak van het Samenwerkingsverband. Andere constructies kunnen dan het bestaande netwerk overbodig maken. Evenzo kunnen de externe ontwikkelingen juist de positie en noodzaak van het Samenwerkingsverband versterken. De aard van de financiering is een onzekere factor. Zoals het Samenwerkingsverband nu functioneert, kan het als voorbeeld dienen voor nieuwe netwerken, zoals het Samenwerkingsverband integrale vroeghulp in Midden-Brabant, maar meer nog als blauwdruk voor nog op te richten samenwerkingsverbanden autisme in andere regio's. Ook kan de constructie worden toegepast om te komen tot een regionaal intersectoraal autismeteam. In het huidige subsysteem van de zorg voor mensen met een autismespectrumstoornis en een verstandelijke handicap spelen de bovenregionale autismeteams een ondergeschikte rol. In verband met de grote prevalentie onder mensen met een autismespectrumstoornis van mensen met een verstandelijke handicap, de relatie met de jeugdzorg en onderwijs, is het van belang om serieus na te denken over de huidige constructie van de teams en de inbedding in de geestelijke gezondheidszorg. Hieraan gekoppeld kunnen integrale zorgprogramma's beter worden ontwikkeld.

Belangrijk, maar moeilijk meetbaar, zijn de effecten van de behandeling of zorg. Zeker bij mensen met een autismespectrumstoornis en met een verstandelijke handicap waarbij we niet spreken van genezing of uitbehandeld zijn, is dit een moeilijk thema. Waar het kinderen met een autismespectrumstoornis betreft, wordt dit nog belemmerd door de factor tijd. We zullen nooit weten hoe iemand zich had ontwikkeld in een andere setting of zonder bepaalde behandeling. Net zoals we moeilijk kunnen meten of integrale vroeghulp de ontwikkeling van een kind verbetert, het stimuleert de ontwikkeling en verhoogt de competenties van de ouders, waardoor de opvoeding van en omgang met het kind verbetert. Dit is in ieder geval een belangrijke bijdrage aan het voorkomen van gedragsproblemen bij het kind en het voorkomen van psychische of sociale problemen bij de ouders. Zo is het ook in de zorg voor mensen met een autismespectrumstoornis. Deze ondersteunt hen in hun leven, voorkomt problemen en kan zeker op jonge leeftijd vaak nog bijdragen aan een gunstige ontwikkeling. Om toch uitspraken te kunnen doen over de realisatie van deze zaken is het nodig om meer methoden te ontwikkelen naar de effectiviteit van de interventies. De behandeling die Sint Marie heeft gekozen voor kinderen en jongeren is sterk gericht op het ontwikkelen van communicatie. Dat is een belangrijke voorwaarde om mee te kunnen komen in het dagelijks en maatschappelijk leven. De onderzochte cliënten in de steekproefpopulatie van Sint Marie hebben vrijwel allen de diagnose PDD-NOS en een relatief hoge mate van cognitieve ontwikkeling. Er is bij deze kinderen en jongeren ruimte voor groei en ont-

wikkeling. De behandeling lijkt vruchten af te werpen, maar er is meer longitudinaal onderzoek nodig om de effectiviteit beter over het voetlicht te krijgen en scherper te kunnen afbakenen voor wie de behandeling geschikt is. Een dergelijk onderzoek is de moeite waard, gezien de aanwijzingen voor effectiviteit. Ook aanpassingen van de behandeling voor andere niveaus zou gezien kunnen worden.

We zien verbeteringen in de zorg aan mensen met een autismespectrumstoornis en een verstandelijke handicap als het gaat om woonruimte en activiteiten, maar die zien we gelukkig ook voor de populatie als geheel. In het onderzoek blijkt dat lang niet alles optimaal is op het individuele niveau van de cliënt. De zorgplannen verdienen verbetering, met name in de zin van profilering en perspectieven. Ook de doelen verdienen aanscherping. In de steekproefpopulaties van de vijf organisaties was vaak sprake van veel problematiek. De doelen waren niet altijd geformuleerd in overeenstemming met het verminderen of aanpakken van de problemen. Ook was er niet altijd voldoende aandacht voor de aanwezige ontwikkelingsmogelijkheden. Onduidelijk is nog waarom voor de ene cliënt die behandelmethodiek wordt toegepast en voor de ander niet. Het verkennen en vergelijken van nieuwe methodieken, en ontwikkelen en aanpassen, blijven belangrijk. Het is onzeker of we nu voldoende weten van de autismespectrumstoornis en de juiste aanpak in alle gevallen toepassen. Dit is een belangrijke taak voor de kennis- en expertisecentra in de toekomst. Een ander aandachtspunt betreft de cliënt en de ouders. In de toekomst zal structureel gemeten worden op tevredenheid heeft het ministerie van VWS gesteld. Dit zal een belangrijke bijdrage leveren aan de organisatie en inhoud van het zorgaanbod.

2. Aan welke organisatorische en zorginhoudelijke richtlijnen moet de specifieke zorg aan mensen met een autismespectrumstoornis voldoen om adequaat te zijn?

Op basis van de resultaten van dit onderzoek hebben we de volgende richtlijnen voor de zorg voor mensen met een autismespectrumstoornis opgesteld:

- Signalering en aanmelding: vroegtijdig, duidelijk maken waar men terecht kan, bevorderen van een positievere beeldvorming, integraal aanbod met één loket.

Richtlijn:

Vorm een regionaal Samenwerkingsverband of netwerk van organisaties en instellingen die worden geconfronteerd met de zorgvraag van mensen met een autismespectrumstoornis. Richt je niet alleen op bestaande vragen, maar ook op voorlichting, informatie en ondersteuning van mensen met een autismespectrumstoornis en hun ouders en vertegenwoordigers. De in dit rapport genoemde voorwaarden voor succesvolle netwerkvorming zijn hierbij van toepassing.

- Diagnosestelling: recht op multidisciplinaire diagnostiek, meer beschikbaarheid van deskundigen op het gebied van autismespectrumstoornissen, meer onderkenning en minder misdiagnoses.

Richtlijn:

Screen mensen met een verstandelijke handicap globaal op de mogelijke aanwezigheid van een autismespectrumstoornis. Deze taak kan worden uitgevoerd door diverse actoren: consultatiebureaus, ouders, persoonlijk begeleiders, leerkrachten, beroepskrachten van zorgorganisaties, en SPD'en in het kader van hulpvraagverduidelijking. Screen de bestaande populatie van de organisaties met een globaal meetinstrument (zie screeningsprotocol in § 6.4). De bestaande

instellingen voor de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap kunnen dit zelf uitvoeren, eventueel met behulp van externe onderzoekers of studenten. Indien de scores aanleiding geven tot nader onderzoek, laat dan de diagnose stellen door meerdere speciale autismedeskundigen afkomstig uit verschillende disciplines.

- **Indicatiestelling:** recht op indicatie op basis van vraag; onafhankelijk en objectie-veerbaar, toepassing van meetinstrumenten voor globale screening van bijkomen-de problematiek.

Richtlijn:

Voorafgaand aan de indicatiestelling voor de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap neemt de zorgconsulent van de SPD of de ouder of persoonlijk begeleider van de cliënt een globale screening af via een meetinstrument voor gedragsproblematiek. Als dit al is gebeurd in het kader van de hiervoor genoemde richtlijn met betrekking tot diagnosestelling wordt deze uitslag aan de indicatieaanvraag toegevoegd. Indien de score aanleiding geeft tot nader onderzoek naar bijvoorbeeld een autismespectrumstoornis, meldt de zorgconsulent de cliënt aan bij de indicatie-steller voor onderzoek. Vervolgens kunnen het screeningsprotocol en de verdere protocollen diagnostiek (zie § 6.4) worden toegepast.

- **Begeleiding:** erkenning van een autismespectrumstoornis als levenslange stoornis, die begeleiding vraagt gedurende de gehele levensloop, levens- of persoonlijk plan, flexibele begeleiding, casemanagement.

Richtlijn:

Stel voor elke cliënt met een autismespectrumstoornis een persoonlijk plan op en houd dit bij. Dit kan gebeuren door de zorginstellingen in overleg met de cliënt en diens ouders of vertegenwoordigers. Maak er als het ware een persoonsvolgend plan van, dat overal mee naar toe gaat: naar school, naar het werk, naar thuis. De persoonlijke plannen waar de instellingen in dit onderzoek aan werken, zoals Arduin, kunnen als voorbeeld dienen voor de plannen van andere organisaties. Maak deze overdraagbaar.

- **Zorgtoewijzing:** vermindering van wachttijden, met name in de gespecialiseerde zorg; uitbreiding capaciteit, met name in de logeeropvang, opvang voor jongeren, kinder- en jeugdpsychiatrie; hogere vergoeding voor zorg aan mensen met een autismespectrumstoornis.

Richtlijn:

Inventariseer in de regio het aanbod en de vraag naar zorg voor mensen met een autismespectrumstoornis. Pas het aanbod aan indien de vraag dit wenst. Bundel de regionale capaciteit en tracht door middel van een samenwerkingsverband of netwerk de capaciteit zo optimaal mogelijk te benutten en de wachtlijsten te bekorten. Aan de overheid en de zorgverzekeraars de taak om aan de zorg voor mensen met een autismespectrumstoornis een specifieke vergoeding te verbinden, zodat nieuwe instellingen dergelijke zorg kunnen gaan bieden.

- **Zorgrealisatie:** vraaggestuurd, match tussen vraag en aanbod, integraal, sector-overschrijdend, benadering van autisme als een stoornis uit een spectrum vraagt om gedifferentieerd aanbod, kleinschalig, gevarieerd, ketenbenadering, continuï-

teit, samenhang: tussen behandeling en zorg en andere levenssferen; niet ten koste van integratie en socialisatie.

Richtlijn:

Doorbreek de sectorale grenzen en vorm een regionaal samenwerkingsverband of netwerk van organisaties en instellingen die worden geconfronteerd met de zorgvraag van mensen met een autismespectrumstoornis. Betrek hierin ook organisaties op andere terreinen dan de zorg, zoals school, werk, wonen en thuis. Isoleer de mensen met een autismespectrumstoornis niet van andere mensen, maar betrek de maatschappij bij de zorg. Stel casemanagers aan voor overbrugging van de levensgebieden en levensfasen.

- Behandelinhoud: individuele zorgplannen, behandelen rond zorgvraag, ontwikkeling en uitwisseling methodieken, doelstelling behandeling voor ogen houden, mogelijkheden blijven verkennen.

Richtlijn:

Maak voor iedere cliënt van een zorginstelling een zorgplan en houd dit bij. Voorkom door kennisuitwisseling en -vermeerdering dat behandelmethodieken willekeurig worden toegepast en eerder doel dan middel worden. Investeer als instelling in deskundigheidsbevordering en scholing. Tracht door bundeling van expertise en krachten in kenniscentra en netwerken meer wetenschappelijk onderzoek te genereren en de resultaten hiervan uit te dragen. Realiseer als zorginstelling dat de kennis over mensen met een autismespectrumstoornis en de behandeling hiervan nog lang niet volledig is.

- Evaluatie: effectmeting, toetsing diagnose-instrumenten en behandelmethodieken.

Richtlijn:

Genereer door bundeling van expertise en krachten in kenniscentra en netwerken meer expertise over autismespectrumstoornissen en wetenschappelijk onderzoek. Verspreid de resultaten hiervan. Tracht tot een wijze van effectmeting van behandeling te komen.

- Deskundigheid: bevordering en -uitwisseling van expertise tussen diverse sectoren, kennisontwikkeling en uitbreiding over mensen met een autismespectrumstoornis (en een verstandelijke handicap), uitbreiding deskundigheid in opleidingen, oprichting van kenniscentra voor verspreiding, verzameling en genereren van informatie en ideeën, benutting van kennis van ouders.

Richtlijn:

De organisaties in dit onderzoek maken zich sterk voor een kenniscentrum autismespectrumstoornissen en een transferpunt van waaruit kennis kan worden overgedragen. De overheid en de NVA kunnen een dergelijk initiatief ondersteunen. Maak gebruik van ervaringkennis bij ouders en mensen met een autismespectrumstoornis zelf.

- Personeel: uitbreiding en behoud personeel, loopbaanplan, pool van flexibele begeleiders, job rotation, nascholing, uitwisseling kennis en ervaringen tussen personeel, continuïteit garanderen, coaching, salarisverhoging.

Richtlijn:

Vorm een regionale pool van flexibele medewerkers die kunnen worden ingezet in noodgevallen en bij uitval. Zorg als instelling voor job rotation. Benoem coaches voor de uitvoerende medewerkers. Zorg ervoor dat medewerkers zich niet verloren voelen. Creëer een gezamenlijke medewerkersruimte. Organiseer medewerkersbijeenkomsten en organiseer bijeenkomsten van medewerkers en cliënten. Maak een intern personeelsblad. Benoem een functionaris voor sociaal beleid bij toenemende deconcentratie en ontmanteling van de instelling. Investeer als instelling de komende jaren in het personeel.

- Voorwaardenscheppend: meer ruimte, aangepaste ruimte, afgestemde materialen, automatisering van cliëntgegevens en zorgplannen.

Richtlijn:

Breng als instelling de automatisering op peil. Ontwikkel in de regio of in samenwerking met andere instellingen in de zorg een geautomatiseerd registratiesysteem. Bekijk de instelling kritisch op ruimte, inrichting en materialen.

- Samenwerking: uitbreiding overleg tussen de verschillende zorgsectoren, openheid, drempelverlagend, kennisuitwisseling, netwerk- en circuitvorming.

Richtlijn:

Samenwerking en netwerkvorming zijn van het grootste belang in de zorg aan mensen met een autismespectrumstoornis en een verstandelijke handicap. De vraag en het aanbod zijn dermate divers en vaak versnipperd dat het ongewenst is om nog langer geïsoleerd te werken. Ook het huidige beleid naar toenemende integratie en het leven in de samenleving noopt ertoe in samenwerking te handelen. De organisaties in dit onderzoek erkennen het belang en de noodzaak hiervan. In dit onderzoek staan de voorwaarden genoemd waaraan een succesvol netwerk moet voldoen. De overheid zou dergelijke samenwerkingsverbanden kunnen financieren, vergelijkbaar met de samenwerkingsverbanden integrale vroeghulp.

- Betrokkenheid ouders, familie, omgeving en NVA.

Richtlijn:

Betrek de ouders, familie en omgeving en de cliënten zelf in het zorgaanbod. Zij hebben een grote mate van ervaringskennis. Een autismespectrumstoornis vraagt veel van de omgeving. Ondersteun de ouders en familie via cursussen en gespreksgroepen. Deze kunnen laagdrempelig worden geboden door een samenwerkingsverband.

3. Welke protocollen voor goede zorgpraktijken - die kunnen worden overgedragen naar andere hulpverleningssituaties - zijn er op basis van bovenstaande gegevens op te stellen?

Op grond van de onderzoeksresultaten hebben we vijf protocollen opgesteld voor screening, diagnostiek, behandeling en observatie:

- Screening autismespectrumstoornissen.
- Individueel descriptieve diagnostiek.
- Individuele behandelingsplan.
- Opstellen van een dagprogramma.
- Observatie van jonge kinderen.

De protocollen zijn beschreven in § 6.4.

Slot en een blik op de toekomst

De resultaten van het onderzoek tonen dat de zorg voor mensen met een autismespectrumstoornis sterk in ontwikkeling is. Er wordt door de vijf organisaties hard gewerkt om de zorg aan mensen met een autismespectrumstoornis en een verstandelijke handicap vorm te geven. Helaas wordt er weinig beschreven of kennis uitgewisseld over hoe het één en ander vorm krijgt. Om te voorkomen dat iedereen opnieuw het wiel gaat uitvinden, is het noodzakelijk dat de ervaringen van de vijf organisaties in de vorm van deze onderzoeksresultaten overdraagbaar zijn. De richtlijnen en protocollen voor organisatie en zorginhoud zijn een belangrijke stap in deze richting. Wat betreft de concrete vormgeving en de evaluatie van de resultaten van het zorgaanbod voor mensen met een autismespectrumstoornis is dit onderzoek slechts een begin. Zeker met betrekking tot de uitwerking, bijvoorbeeld van de ondersteuningsprotocollen van Arduin of de circuitvorming van Amarant, is nog veel werk te verrichten. Ook de verdere verkenning, onderbouwing en evaluatie van behandelmethoden verdienen aandacht, evenals de screening van de populaties.

Een belangrijk aandachtspunt betreft het personeel. Om hen gemotiveerd te houden voor de zorg en nieuwe krachten te werven, is het noodzakelijk dat de organisaties hieraan de komende jaren energie besteden. Door alle ontwikkelingen in de zorg en organisatorische veranderingen dreigt de aandacht voor het personeel er soms in te schieten. De dagelijkse begeleiding en zorg voor mensen met een autismespectrumstoornis en een verstandelijke handicap is echter geen eenvoudige taak.

De zorg voor kinderen met een autismespectrumstoornis lijkt verder ontwikkeld dan de volwassenenzorg. Er vindt bij jongere kinderen meer en betere diagnostiek en onderzoek plaats dan voorheen. Een terrein waar nog nauwelijks onderzoek naar is verricht, is de 'ouder wordende autist'. In de steekproefpopulatie van het cliëntenonderzoek bevond zich een aantal ouderen. Hierbij speelde onder andere het wel of niet veranderen van de aanpak. Ook de bijkomende problematiek (comorbiditeit) en de behandeling daarvan verdienen aandacht.

Een belangrijk punt voor de komende jaren zal de verdere uitwerking zijn van het perspectief van de cliënt. Bij mensen met een autismespectrumstoornis en een verstandelijke handicap verdient het eigen perspectief net zoveel aandacht als bij andere cliënten. De beide stoornissen maken het complexer, maar ook uitdagender om na te gaan wat de cliënt wenst. Het is voor mensen met een autismespectrum-

stoornis moeilijk om hun wensen en verlangens kenbaar te maken. Er is vaak sprake van een weerstand tegen veranderingen, zodat ook een verbetering als beangstigend ervaren kan worden. De ontwikkelde methodieken om zorgbehoeften en zorgvragen van cliënten in kaart te brengen, zijn in het algemeen niet toegesneden op de specifieke communicatieproblemen van iemand met een autismespectrumstoornis. Het ontwikkelen van een dergelijk instrument specifiek voor deze doelgroep is noodzakelijk, zodat ook zij invulling kunnen geven aan hun eigen toekomst. De Universiteit Leiden heeft in samenwerking met Onder één Dak het proces van het opzetten van een individueel systeem voor ondersteunende communicatie op video vastgelegd.

Een samenwerkingsverband of een circuit of een andere netwerkorganisatie is bij uitstek geschikt om de vraag, zowel van cliënten en hun ouders als andere organisaties in de zorg, onderwijs en arbeid helder te krijgen. Door overleg en afstemming, door het opsporen van lacunes, door het inventariseren van eventuele overlap is het mogelijk om een soort atlas van de zorg voor mensen met een autismespectrumstoornis in de regio te maken. Uit het onderzoek blijkt dat er een groot enthousiasme is ten aanzien van het Samenwerkingsverband Autisme. Door de organisatie en vormgeving van het Samenwerkingsverband kan aan de meeste factoren voor een succesvol netwerk worden voldaan. De onzekere factoren voor het Samenwerkingsverband bevinden zich vooral in de externe factoren. Zoals het Samenwerkingsverband nu functioneert, kan het als voorbeeld dienen voor nieuwe netwerken en samenwerkingsverbanden autisme in andere regio's. De onderzoeksgegevens over samenwerking en netwerkvorming bieden voldoende richtlijnen en voorwaarden waaraan een netwerk moet voldoen om effectief te werken.

In het onderzoek blijkt dat lang niet alles optimaal is op het individuele niveau van de cliënt. De zorgplannen verdienen verbetering, met name in de zin van profilering en perspectieven. Ook de doelen verdienen soms aanscherping. Onduidelijk is nog waarom voor de ene cliënt die behandelmethodiek wordt toegepast en voor de andere niet. Het verkennen en vergelijken van nieuwe methodieken, en ontwikkelen en aanpassen, blijven belangrijk. Het is onduidelijk of we nu voldoende weten van de stoornis en de juiste aanpak in alle gevallen toepassen. Dit is een belangrijke taak voor de zorgorganisaties en de kennis- en expertisecentra.

Indicatiestelling dient onafhankelijk, integraal en objectiveerbaar te zijn en idealiter plaats te vinden na de diagnosestelling. Dit gebeurt niet altijd en leidt ertoe dat mensen met een verstandelijke handicap die niet gediagnosticeerd zijn met een autismespectrumstoornis, maar wel aan een dergelijke stoornis kunnen leiden, een indicatie krijgen die achteraf niet geschikt blijkt te zijn. Er ontstaan dan problemen in de instelling, omdat deze niet is bedacht op een dergelijke stoornis. Ook in dit onderzoek bleek dat er cliënten waren aangemeld of geplaatst zonder dat vooraf bekend was welke bijkomende stoornis er speelde. We zagen in het onderzoek weinig materiaal over de gestelde indicatie. De procedure zoals nu wordt toegepast, bijvoorbeeld de instelling gaat de eigen populatie screenen of de instelling gaat de betreffende cliënt uitgebreid onderzoeken, is prijzenswaardig, maar zou niet moeten als iedere cliënt al onderzocht en juist geïndiceerd was. Parallel aan deze evaluatie heeft het Verwey-Jonker Instituut een proef naar de regionale indicatiestelling in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap begeleid en geëvalueerd (Plempers & Van Daal, 2002). Hieruit bleek onder andere dat voor verschillende cliënten in de aanvraag het vermoeden van een autismespectrumstoornis werd geuit, zonder dat was onderzocht of de diagnose autismespectrumstoornis van toepassing was. Gedurende de proef diende voor elke indicatieaanvraag een meetinstrument voor gedragsproblematiek afgenomen te worden: de Reiss

Screen of de Gedragsvragenlijst voor kinderen (CBCL). Hiermee wilden we onderzoeken of het mogelijk was om via de indicatieafgifte vermoedens van aanwezige gedrags- en psychische problematiek op te sporen. Veel cliënten bleken bijkomende problemen te hebben en deze werden bevestigd of verklaard met de uitslagen op de instrumenten. Degenen die verantwoordelijk waren voor het indicatiebesluit waren te spreken over het gebruik van het meetinstrument. Het verschaftte hen een objectiveerbare score en vergelijkbare informatie. We kunnen stellen dat er in de proef sprake was van veel en complexe problematiek onder de aanmeldingen, met name bij mensen met een licht verstandelijke handicap of een subnormale intelligentie. Afnames van een meetinstrument voor screening van gedragsproblematiek, zoals de Reiss Screen of de Gedragsvragenlijst voor kinderen, kan preventief werken en brengt de eventuele onderliggende problematiek in beeld. Het is aan te raden om voorafgaand aan de indicatiestelling een meetinstrument in te vullen en het protocol voor screening van autismespectrumstoornissen (zie § 6.4) toe te passen. Het vergroot de mogelijkheid van vroegtijdige en passende zorg of hulp en daarmee kan bijkomend probleemgedrag worden voorkomen of verminderd. Een dergelijke screening is uitdrukkelijk geen onderzoek. Indien de uitkomsten van de screening aanleiding geven tot mogelijke aanwezigheid van bijkomende problematiek, zoals een autismespectrumstoornis, is verwijzing naar uitgebreidere diagnostiek via de indicatiestelling gewenst. De eerste globale screening via een meetinstrument kan onderdeel uitmaken van het proces van hulpvraagverduidelijking, zoals wordt uitgevoerd door de SPD'en. De zorgconsulent kan naar aanleiding van de scores op de testen al dan niet een verzoek doen aan het indicatieorgaan voor nader onderzoek.

Nog steeds hebben de consulententeams zeer vaak te maken met gedragsproblematiek die het gevolg is van een onderliggende niet-gediagnosticeerde autismespectrumstoornis met een inadequate begeleiding tot gevolg. Diagnostiek zou tot het pakket van basiszorg moeten behoren en niet moeten worden toegepast als de situatie uit de hand is gelopen en het consulententeam ingeschakeld moet worden. De consulententeams zijn oorspronkelijk opgericht als noodoplossing, als mogelijkheid voor advies en consultatie in vastgelopen situaties. Het steeds toenemende aantal meldingen en het grote beroep van zorginstellingen op bijzondere zorgplannen en bijbehorende financiering voor hun cliënten in de jaren negentig hebben van de consulententeams een gevestigde voorziening gemaakt waarvan veel zorgaanbieders dankbaar gebruik maken. In onderzoek (Van Daal, Plemper & Willems, 1997) is gewezen op de voordelen, maar ook op de nadelen van de consulententeams. Zo ontslaat het de bestaande zorginstellingen van de noodzaak om escalaties te voorkomen en zelf aan deskundigheidsbevordering te werken. In feite wordt een instelling die een situatie laat escaleren eerder en beter beloond dan een instelling die alle moeite doet om dit te voorkomen. Als er nog zo'n groot beroep wordt gedaan op consulententeams voor bijvoorbeeld inadequate aanpak van mensen met een autismespectrumstoornis is het evident dat de diagnostiek en indicatiestelling in het algemeen nog onvoldoende en onvolledig zijn. Als de in dit onderzoek opgestelde protocollen stringent zouden worden nageleefd, zouden niet alleen de cliënten zelf, maar ook de medewerkers en de instellingen meer kwaliteit van leven ervaren en zou men minder vaak een consulententeam hoeven in te schakelen.

Op basis van tussentijdse onderzoeksresultaten maakten alle organisaties, de opdrachtgever CVZ en het ministerie van VWS zich sterk om een vijftal nieuwe projecten op te zetten. De zorgorganisaties en de onderzoekers constateerden dat preventie en vroegtijdige interventie prioriteit verdienen als het gaat om de zorg aan mensen met een autismespectrumstoornis. Amarant heeft het initiatief genomen

tot het opzetten van een regionaal circuit autisme met een bijbehorende circuitmanager. Onder één Dak richtte zich op het verbeteren van communicatie met jonge kinderen. Sint Marie constateerde al langer dat er behoefte was onder de kinderen en jongeren om een aanbod aan vrije tijdsbesteding te ontvangen. Arduin heeft de methodiek voor individuele ondersteuning verder ontwikkeld en toepasbaar gemaakt voor mensen met een autismespectrumstoornis. Het Samenwerkingsverband kwam tegemoet aan een grote vraag onder ouders van kinderen met een autismespectrumstoornis naar cursussen, trainingen en mogelijkheden voor ervaringsuitwisselingen. Het CVZ heeft vervolgens subsidie toegekend voor het ontwikkelen van een 'early intervention' en preventieprogramma. Met de uitvoering van deze nieuwe projecten tonen de organisaties hoe de zorg voor mensen met een autismespectrumstoornis in beweging is en hoe men bereid is tot het opzetten en ontwikkelen van een adequaat aanbod. De projecten dienen overdraagbare producten op te leveren die ook door andere zorgorganisaties gebruikt kunnen worden. Alle projecten gaan uit van het perspectief van de cliënt en kunnen leiden tot een uitbreiding van het zorgaanbod. De vijf organisaties maken zich sterk om de projecten te continueren en te laten evalueren op hun effecten.