

Vergaderjaar 2009–2010

31 839

Jeugdzorg

Nr. 26

BRIEF VAN DE MINISTER VOOR JEUGD EN GEZIN

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 1 december 2009

Op 24 juni heeft de Gezondheidsraad het advies «Een leven lang anders» aangeboden. Met deze brief reageer ik mede namens mijn collega's van VWS, OCW en SZW op dit advies. Het kabinet heeft de Gezondheidsraad op 12 juli 2008 om dit advies gevraagd om de ogenschijnlijke groei van het aantal mensen met een stoornis in het autistisch spectrum beter te kunnen duiden. Met het rapport «Een leven lang anders» heeft de Gezondheidsraad een sterk en informatief advies afgeleverd omdat het onderwerp autismspectrumstoornissen (ASS) in samenhang en integraal is bekeken; alle aspecten zoals diagnostiek, behandeling, onderwijs en arbeid zijn in onderlinge betrokkenheid beschouwd. Dit heeft geleid tot een serie zinvolle aanbevelingen op de terreinen Signalering, Diagnostiek, Behandeling en begeleiding, Onderwijs, Arbeid en tenslotte Onderzoek en (kennis-)infrastructuur. In de bijlage zal ik specifiek op deze aanbevelingen ingaan. In het antwoord op deze aanbevelingen blijkt dat er in de verschillende domeinen al veel relevante acties in gang zijn gezet.

Het advies van de Gezondheidsraad heeft bevestigd dat de oorzaken van autismspectrumstoornissen onbekend, maar voor een groot deel erfelijk bepaald, zijn. Ongeveer de helft van de mensen met ASS heeft ook een verstandelijke beperking. Naar schatting 0,6% van de kinderen en volwassenen heeft volgens de Gezondheidsraad een ASS: in ons land zijn dat circa 100 000 personen. De stoornis uit zich op verschillende manieren en brengt in wisselende mate beperkingen met zich mee. Het gaat met name om beperkingen in sociale omgang, de communicatie en de verbeelding. Dagelijkse situaties worden hierdoor niet of verkeerd begrepen. Dit kan leiden tot misverstanden of ongepast gedrag. Voor ouders en omgeving kan dit een grote belasting betekenen. De titel van het rapport geeft het al aan: mensen met ASS zijn anders en dat zijn ze hun leven lang. Soms moeten zij hierdoor een leven lang worden verzorgd, maar met de juiste ondersteuning is het vaak ook heel goed mogelijk om te functioneren en te participeren in de hedendaagse maatschappij.

Het participeren van mensen met een ASS lijkt wel steeds lastiger te worden. De maatschappij doet, zoals de Gezondheidsraad ook constateert, een groter beroep op flexibiliteit en sociale en communicatieve vaardigheden dan dertig jaar geleden. Ook op school. Hierdoor wordt het moeilijker voor mensen met een ASS om mee te komen. Dat mogen we ons aantrekken, want meedoen aan het maatschappelijk leven is niet alleen goed voor de eigenwaarde van het individu, maar ook voor de samenleving als geheel. Het is niet voor niets dat het kabinet de SER heeft gevraagd om te adviseren over de participatie van (onder andere) jeugdigen met een ASS. Het inmiddels openbare ontwerpadvies van de SER over dit onderwerp wordt naar verwachting medio december vastgesteld. Het resultaat van dit adviestraject zal ik meenemen in het kabinetsstandpunt over de toekomst van de zorg voor jeugd dat ik voor begin 2010 heb toegezegd.

Meedoen gaat bij mensen met een ASS niet altijd vanzelf. Op belangrijke overgangsmomenten in hun leven – zoals bij de overgang van school naar werk – hebben zij ondersteuning nodig. De Gezondheidsraad pleit er in dit verband voor een levensloopbegeleider een vaste rol te laten spelen in de hulpverlening. Uitgangspunt van het kabinet is dat ouders – eventueel met hulp van familie, vrienden en mede-opvoeders als leraren en sporttrainers – deze rol vervullen. Dit doen zij ook, zo blijkt uit het advies. Soms is het nodig dat zij hierbij hulp krijgen. Dat werkt preventief. Deze zorg moet in het teken staan van het versterken van de eigen draagkracht en (vervolgens) op afstand beschikbaar blijven. Voor veel jeugdigen met ASS of hun gezinnen is de aanwezigheid van steun op de achtergrond, een voorwaarde voor een relatief stabiele gezinssituatie.

Kennis helpt bij de behandeling van (en de omgang met) mensen met ASS. Die richt zich vooral op het trainen van vaardigheden die als een «prothese» werken. Zo'n prothese functioneert alleen goed in dezelfde situatie als waarin de vaardigheid is aangeleerd. Daarom moet geregeld gecontroleerd worden of hij nog voldoet. Ook daarbij speelt de naaste omgeving een belangrijke rol. Het zou een grote winst betekenen als er meer begrip ontstaat voor kinderen met een ASS en hun ouders. Dit is van belang thuis in het gezin, maar ook op school of later op het werk. Gezien het aantal mensen met ASS, kan iedereen in contact komen met deze aandoening: als ouder, broer of zus, familielid, docent, werkgever of collega. Het kabinet vindt daarom kennisontwikkeling, informatieverstrekking en bewustwording over ASS van groot belang. De bestaande netwerken zullen hiervoor hun krachten moeten bundelen. In de bijlage ga ik hier nader op in.

De minister voor Jeugd en Gezin,
A. Rouvoet

De gezondheidsraad doet aanbevelingen op een zestal hoofdthema's, te weten:

- 1 Signalering
- 2 Diagnostiek
- 3 Behandeling en begeleiding
- 4 Onderwijs
- 5 Arbeid
- 6 Onderzoeksagenda en (kennis)infrastructuur

In deze bijlage ga ik per thema in op de aanbevelingen van de Gezondheidsraad.

1. Signalering

De Gezondheidsraad beveelt aan een landelijk geüniformeerde werkwijze te hanteren voor het tijdig signaleren van ontwikkelingsstoornissen bij kinderen. Tijdige onderkenning is belangrijk om deze kinderen en hun ouders adequate hulp en begeleiding te kunnen bieden om met hun aandoening te leren omgaan. De jeugdgezondheidszorg (JGZ), onderdeel van de Centra voor Jeugd en Gezin (CJG) in ontwikkeling, kan hierin een rol spelen. De JGZ-professionals zien kinderen en hun ouders vanaf hun nulde tot en met hun negentiende jaar op de reguliere contactmomenten of wanneer daartoe aanleiding is. Zij volgen de lichamelijke, psychische, sociale en cognitieve ontwikkeling van een kind om mogelijke risico's te kunnen signaleren en advies, hulp en begeleiding te kunnen bieden aan het kind en de ouders. Daarbij is informatie-uitwisseling met voor- en vroegschoolse voorzieningen (VVE) en (speciaal) basisonderwijs en andere sectoren van belang, om een goed beeld te krijgen van het functioneren op verschillende levensgebieden. Waar nodig kan de JGZ-arts een kind doorverwijzen voor verdere diagnose en behandeling.

Aansluitend bij de aanbeveling van de Gezondheidsraad om een landelijk geüniformeerde werkwijze te bevorderen voor het vroegtijdig opsporen van autismespectrumstoornissen, heeft Kennisinstituut ZonMw recent een aanvraag goedgekeurd voor de ontwikkeling van een richtlijn voor de JGZ-professionals. Deze richtlijn zal beschrijven hoe JGZ-professionals kinderen met een hoog risico op een ontwikkelingsstoornis kunnen signaleren tot en met de verwijzing naar de GGZ-professional. Afspraken over communicatie en afstemming tussen de JGZ-professionals, de huisarts, GGZ-professionals en het onderwijs maken onderdeel uit van de te ontwikkelen richtlijn, en vervolgens van de implementatie hiervan. De Gezondheidsraad bepleit om de deskundigheid over de gehele keten te verbeteren. Daarom zal deze kennis ook verspreid worden onder de beroepsgroepen die met de signalering van ASS op een latere leeftijd te maken hebben, zoals bijvoorbeeld verzekeringsartsen. Alleen een erkende psycholoog of psychiater mag de diagnose autisme stellen.

De Commissie constateert dat er lacunes zijn in het signaleringsinstrumentarium voor niet-klassiek autisme bij 2–4 jarigen en adolescenten. Door diverse universiteiten en kennisinstututen vindt doorlopend wetenschappelijk onderzoek plaats gericht op de verdere ontwikkeling van signaleringsinstrumenten. De resultaten hiervan zullen voor zover deze beschikbaar zijn bij de richtlijnontwikkeling worden meegenomen.

De databank effectieve jeugdinterventies van het Nederlands Jeugd Instituut (NJI) (www.jeugdinterventies.nl) en die van het landelijk kenniscentrum kinder- en jeugdpsychiatrie (www.kenniscentrum-kjp.nl) bevatten informatie over wat er op grond van binnen Nederland verricht weten-

schappelijk onderzoek bekend is over de effectiviteit van de toepassing van de bestaande signaleringsinstrumenten en interventies voor de jeugd.

2. Diagnostiek

Goede diagnostiek is belangrijk om te bepalen in welke mate ASS de ontwikkeling van een kind beïnvloedt; welke beperkingen maar vooral ook welke mogelijkheden heeft een kind. Veel kinderen met ASS kunnen met de juiste begeleiding voldoende meedoen en functioneren in de maatschappij. De Gezondheidsraad doet aanbevelingen om de diagnostiek ten aanzien van mensen met ASS te verbeteren. Deze aanbevelingen zal ik bij de beroepsgroep en de koepel GGZ Nederland neerleggen met de vraag dit op te pakken. De GGZ-sector werkt in de praktijk al met de combinatie van de classificerende, dimensionale en handelingsgerichte diagnostiek. Dit is dus al in lijn met het advies van de Gezondheidsraad.

Bij de indicatiestelling voor persoonsgebonden budgetten door de bureaus jeugdzorg is het stellen van een handelingsgerichte diagnose nog geen dagelijkse praktijk. In het kader van een oriëntatie op de toegangsfunctie van bureau jeugdzorg voor de AWBZ, adviseerde de taskforce Linschoten in december 2008 om voor jeugdigen met langdurige GGZ-problematiek de beschrijvende diagnose op te nemen in de procedure voor de indicatiestelling door bureaus jeugdzorg. In onze reactie op dit advies (TK, 2008–2009, 30 597, nr. 48) hebben de staatssecretaris van VWS en ik aangegeven dat we sympathiek tegenover dit voorstel staan, maar eerst willen uitzoeken of de beschikbare BIG-geregistreerde professionals (die als enigen deze diagnostiek mogen uitvoeren) in staat zijn om binnen het kader van de jeugdzorg aan deze nieuwe vraag te voldoen. Het onderzoek hiernaar is inmiddels in gang gezet.

3. Behandeling en begeleiding

De Gezondheidsraad is in haar rapport heel duidelijk. Genezing van ASS is op dit moment niet mogelijk. Voor het leren omgaan met de gevolgen van ASS kan wel ondersteuning worden geboden vanuit verschillende benaderingen, theorieën en disciplines. Er bestaat onder professionals consensus over welke vormen van ondersteuning zinvol zijn voor mensen met een ASS en hun naasten. Centraal hierbij staat het bieden van structuur, voorspelbaarheid, herhaling en aandacht voor de generalisatie van geleerd gedrag. Daarbij dient rekening te worden gehouden met de specifieke mogelijkheden en beperkingen van de persoon in kwestie.

Soms is het nodig om professioneel ondersteund te worden bij de begeleiding van jeugdigen met een ASS. De Gezondheidsraad pleit ervoor om de functie levensloopbegeleider een vaste plaats te geven in de hulpverlening aan mensen met een ASS. De MEE-organisaties doen veel in de kortdurende en kortcyclische ondersteuning van (ouders van) jeugdigen met een ASS. Op jaarbasis ondersteunt deze organisatie circa 20 000 mensen met een ASS. De Gezondheidsraad pleit voor uitbreiding van deze vorm van begeleiding, met name voor een doorgaande lijn hiervan gedurende het leven: een langdurige «vinger aan de polsfunctie» voor (ouders van) mensen met een ASS. Het kabinet plaatst vraagtekens bij de noodzaak om de functie van levensloopbegeleider verder te professionaliseren. Soms kan iemand uit het sociale netwerk om het gezin heen deze functie vervullen. Dit heeft gezien de sociale binding de voorkeur. Dit werkt echter niet als er onvoldoende steun vanuit het eigen netwerk beschikbaar is. Dan bestaat het risico dat de problematiek verergert. Dit kan voorkomen worden door de hulpverlening dichterbij de mensen te positioneren en meer planmatig te werk te gaan. Het kabinet wil daarom de «vinger aan de pols-functie» van de hulpverlening versterken. Vooralsnog lijkt dit

thema goed te passen binnen de CJG-ontwikkeling, waar de laagdrempelige preventieve zorg volgens één gezin – één plan vorm krijgt. Uitgangspunt van het kabinet is dat de ouders de meest voor de hand liggende levensloopbegeleiders zijn. Het is dan wel zaak hen – en hun omgeving – optimaal in staat te stellen deze begeleidersrol te vervullen. Daarbij moeten zij op hulp kunnen rekenen als dat nodig is. In de vorm van een luisterend oor, adequate informatie, opgroei- en opvoedondersteuning bijvoorbeeld in de vorm van het ontdekken van «een gebruiksaanwijzing» van je kind (psycho-educatie) of advies over loopbaan of opleiding.

Informatie over de behandeling van ASS is voor professionals en ouders te vinden bijvoorbeeld bij het landelijk kenniscentrum kinder- en jeugdpsychiatrie (www.kenniscentrum-kjp.nl) en het Dr. Leo Kannerhuis, centrum voor autisme (een gespecialiseerde kinder- en jeugdpsychiatrische instelling). Ouders kunnen onder andere terecht bij de Nederlandse Vereniging voor autisme, organisaties uit het landelijk netwerk autisme, oudervereniging Balans, de MEE-organisaties, Regionale expertise Centra (REC's), de GGZ en enkele gespecialiseerde reïntegratiebedrijven.

4. Onderwijs

De Gezondheidsraad heeft een aantal aanbevelingen gedaan voor de verdere ontwikkeling van passend onderwijs. Na het verschijnen van het advies van de Gezondheidsraad is de heroverweging van passend onderwijs gestart. De staatssecretaris van onderwijs, cultuur en wetenschap heeft uw Kamer bij brief geïnformeerd over de nieuwe koers (Tweede Kamer, vergaderjaar 2009–2010, 31 497, nr. 17). Daarin blijft de doelstelling overeind om voor elke (zorg)leerling een passende plek in het onderwijs te realiseren, onder meer door betere samenwerking tussen het regulier onderwijs en het (voortgezet) speciaal onderwijs.

De Gezondheidsraad concludeert dat leerlingen met ASS onderwijs nodig hebben dat is afgestemd op hun specifieke beperkingen. Dit geldt voor de onderwijsmethoden, voor de organisatie van het onderwijs in de klas en voor de leerlingenzorg. Zowel in het regulier basis en voortgezet onderwijs als in het (voortgezet) speciaal onderwijs (v)so is hiermee al veel ervaring opgedaan. Zo zijn er steunpunten autisme ingericht die zijn verbonden aan de regionale expertisecentra (rec's). Binnen dit samenwerkingsverband voor scholen voor (v)so wordt bepaald welke diensten het steunpunt voor autisme binnen de regio levert. Voorbeelden van deze diensten zijn: scholing voor leerkrachten, intern begeleiders en directie, leerkrachtenbegeleiding en een communicatiegroep voor jongeren met het syndroom van Asperger. Het Landelijk Netwerk Autismestimuleert en ondersteunt initiatieven van scholen die het onderwijs aan leerlingen met autisme verbeteren. Zo is in de laatste jaren een aantal initiatieven ondersteund die diplomagericht eindonderwijs voor leerlingen met autisme realiseren.

Leerlingen met autisme die zijn geïndiceerd voor het (v)so kunnen gebruik maken van «een rugzak» om met extra ondersteuning deel te kunnen nemen aan het regulier onderwijs. Onderdeel van die ondersteuning vormt ambulante begeleiding vanuit het (v)so. De Gezondheidsraad beveelt aan dat deze begeleiding direct na de indicatiestelling op gang komt. In principe is deze begeleiding direct beschikbaar. Echter, in de afgelopen jaren is een stijging te zien geweest van het aantal leerlingen dat een beroep doet op extra ondersteuning. Hierdoor is op een aantal plekken een tekort ontstaan van ambulante begeleiders. In samenwerking met de WEC-raad wordt door de regionale expertisecentra (REC's) gezocht naar flexibele oplossingen en andere vormen van begeleiding.

De deskundigheid van de leerkracht in het omgaan met zorgleerlingen, en waaronder ook leerlingen met autisme, is een belangrijk speerpunt binnen het beleid gericht op passend onderwijs. De Gezondheidsraad pleit er voor dat de deskundigheid van leerkrachten goed moet worden benut en dat voor hen een belangrijke rol is weggelegd bij signalering en doorverwijzing van mogelijke gevallen van autismeproblematiek. Wanneer een leerkracht signaleert dat de problematiek van een leerling de deskundigheid en de mogelijkheden van de school overstijgt, wordt de leerling besproken in het multidisciplinaire zorg- en adviesteam. Het is belangrijk dat een signaal van een leerkracht serieus wordt opgepakt en dat nader onderzoek plaatsvindt om te bepalen welke hulp nodig is. Rondom het regulier onderwijs zijn in de afgelopen jaren steeds meer zorg- en advies-teams ingericht. Dit is een positieve ontwikkeling die goed past bij de aanbevelingen van de Gezondheidsraad. Ook de vorming van de Centra voor Jeugd en Gezin, waarin een schakel met het onderwijs dient te zijn opgenomen vaak door middel van het Zorgadviesteam, draagt bij aan een goede afstemming tussen het onderwijs en hulpverleners rondom leerlingen waarbij sprake kan zijn van mogelijke problemen.

De Gezondheidsraad vraagt meer aandacht voor de overgangen die leerlingen met autisme doormaken. Vooral bij de overgang van het basisonderwijs naar het voortgezet onderwijs en de overgang van het onderwijs naar arbeid. Ook dit is een van de punten waar binnen het kader van Passend onderwijs meer en meer aandacht aan wordt besteed. In samenwerkingsverbanden nemen scholen voor primair en voortgezet onderwijs steeds vaker het initiatief tot samenwerking bij de overdracht van zorgleerlingen. Zo is er in de regio Leiden een schakelvoorziening ingericht voor cluster 4 leerlingen die na afsluiting van het primair onderwijs in een beschermde groep in maximaal twee jaar doorschakelen naar het voortgezet onderwijs. In de regio Midden-Limburg wordt een maatwerkgroep ingericht voor zorgleerlingen in het Praktijkonderwijs waarin een onderwijsaanbod in samenwerking met het middelbaar beroepsonderwijs wordt aangeboden. Doel is om het Praktijkonderwijs meer arbeidsmarktgericht te maken en voor die leerlingen die in het middelbaar beroepsonderwijs kunnen instromen, de overgang en de doorlopende leerlijn te verbeteren.

Tot slot beveelt de Gezondheidsraad aan dat arbeidstoeleiding voor leerlingen met autisme een integraal onderdeel wordt van het voortgezet speciaal onderwijs, het praktijkonderwijs en het hoger beroepsonderwijs. Op dit moment wordt beleid ontwikkeld om de kwaliteit van het speciaal onderwijs te versterken, bijvoorbeeld door het invoeren van een wettelijke verplichting voor scholen om arbeidstoeleiding uit te voeren, de invoering van kerndoelen en een kwalificatiestructuur. Met het oog hierop wordt de WEC-raad door OCW ondersteund om een kenniscentrum vso/arbeidstoeleiding te ontwikkelen. Ook zal meer regionale samenwerking tussen het vso, het praktijkonderwijs, het middelbaar beroepsonderwijs, werkgevers, het uitvoeringsinstituut werknemersvoorzieningen (UWV) en de zorginstellingen worden gestimuleerd. Doel hiervan is goede voorbeelden te verzamelen van hoe de overgang van onderwijs naar werk voor zorgleerlingen verbeterd kan worden.

5. Arbeid

Een laatste aanbeveling die de Gezondheidsraad in het advies geeft op het terrein van werk, gaat over de inzet van jobcoaches. Deze jobcoaches dienen volgens de raad hun werkzaamheden te beginnen op het moment dat de leerlingen nog op school begeleid worden zodat een warme én geleidelijke overdracht mogelijk wordt. Deze aanbeveling past in de beleidslijn die in het kader van de nieuwe Wajong is ingezet. Daarin is een

pilot gestart met een jobcoachvoorziening tijdens de moeilijke overgang van school naar werk voor jongeren met een structurele functionele beperking uit het VSO- of PRO-onderwijs (pilot stagejobcoach). In de pilot worden jobcoaches tijdens de laatste stageperiode ingezet. De jongere kan de jobcoach dan al in de bestaande, vertrouwde omgeving van de school leren kennen. De pilot is gestart in september 2009 met de eerste lichter van in totaal 525 leerlingen die op stage gaan. Het tweede jaar start in september 2010 en loopt door tot juni 2011. De regeling wordt gemonitord en geëvalueerd waarbij de effecten van de inzet van de stagejobcoach worden gemeten. Het doel van de evaluatie is om vast te stellen of de pilot stagejobcoaching succesvol is en dan wordt een beslissing genomen over een mogelijk vervolg voor deze doelgroep en de invulling ervan.

Zoals hierboven beschreven moet de overgang naar werk naadloos zijn en naar een bekende werkgever of werkomgeving. Om VSO en Pro-scholen hiertoe te prikkelen is de plaatsingscheque ontworpen. Scholen ontvangen een cheque van 500 euro bij plaatsing in reguliere arbeid, bij gebleken duurzame plaatsing ontvangt de school nogmaals een cheque van 500 euro. Deze regeling zal vanaf het voorjaar 2010 gedurende twee jaar grootschalig worden getest.

De Gezondheidsraad bepleit dat de begeleiding door de jobcoach niet moet ophouden na plaatsing van een jongere met ASS bij een werkgever, maar gedurende het hele werkzame leven beschikbaar moet blijven. Met name bij veranderingen van functie of werkgever is ondersteuning vaak onmisbaar. Het kabinet stelt hierbij wel de vraag wie deze ondersteuning moet leveren en of hier een kant en klaar recept voor is. Is dit de rol van de levensloopbegeleider, die het kabinet – zoals eerder betoogd – het liefst ziet in de nabije omgeving van de persoon met ASS? Of is het iemand met verstand van werk en werkaanpassing? De behoefte zal per geval verschillen.

Een deel van de jongeren met ASS heeft recht op arbeidsondersteuning op grond van de Wet Wajong. Deze jonggehandicapten kunnen voor een jobcoach in aanmerking komen, als het UWV dit noodzakelijk acht. De inzet van een jobcoach is altijd maatwerk en gekoppeld aan een dienstbetrekking.

Indien een jongere met ASS niet in de Wajong zit en er sprake is van behoefte aan begeleiding door een jobcoach, kunnen zij op grond van de Wet WIA in aanmerking komen voor professionele ondersteuning. Dat kan als werknemer, vanuit een uitkeringssituatie of als onderdeel van een re-integratietraject, als het naar het oordeel van het UWV noodzakelijk is¹.

Ook de kwaliteit van de begeleiding en jobcoaching vereist volgens de Gezondheidsraad aparte aandacht. Voor de arbeidsbegeleiding van mensen met een ASS zijn specifieke kennis en vaardigheden nodig. Ik deel deze visie, maar deze conclusie geldt niet uitsluitend voor mensen met een ASS. Ondersteuning op weg naar arbeid is immers altijd maatwerk. Het kabinet verwacht daarom dat de markt inspringt op de dienstverlening aan deze doelgroep zoals nu ook reeds gebeurt. Het Leo Kannerhuis ontwikkelt op dit moment, met subsidie van VWS, een digitaal portfolio, met hulpmodule voor jobcoaches en gebruikers. De verwachting is dat dit uiterlijk in januari 2011 structureel inzetbaar is bij werkbegeleiding van mensen met ASS.

¹ Het UWV kent de jobcoachvoorziening toe op basis van het Jobcoachprotocol. Daarvoor dient er een contract te zijn van minstens een half jaar, minstens 12 uur per week en dient de arbeidsbeperkte een loonwaarde te hebben van ten minste 35% van het minimumloon of een proefplaatsing in de zin van artikel 17 van de Wet Wia.

6. Onderzoeksagenda en (kennis)infrastructuur

De Gezondheidsraad constateert dat er nog maar weinig bekend is over de (effectiviteit van) behandeling van ASS. Bovendien is het onderzoek hiernaar versnipperd over een grote groep instituten. De Raad beveelt aan een inventarisatie te laten maken van het onderzoek naar behandelingen

en interventies bij ASS. Dit overzicht kan helpen bij het bundelen van kennis en het vaststellen van (onderzoeks)prioriteiten. Ik ben verheugd dat de Raad voor Gezondheidsonderzoek deze opdracht op zich wil nemen en vraag hen dit onderwerp mee te nemen in de toekomstige onderzoeksprogrammering.

De Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie (Zonmw) heeft recentelijk in samenwerking met het landelijk kenniscentrum kinderen jeugdpsychiatrie een inventarisatie gemaakt van diagnostische en meetinstrumenten alsmede van geprotocolleerde behandelmethoden in de jeugd-ggz, die tenminste theoretisch goed zijn onderbouwd en al dan niet op hun effectiviteit zijn onderzocht. De concept-rapportage is inmiddels gereed en te vinden op de websites van het landelijk kenniscentrum en Zonmw. De concept-rapportage wordt in november met experts nader besproken waarna het eind van het jaar definitief wordt vastgesteld.

Sinds 1999 ligt er een landelijk dekkende infrastructuur door de afspraken die zijn gemaakt in het convenant autisme. Dit convenant is gericht op bevordering van de samenwerking tussen partijen, rondom het signaleren, behandelen en begeleiden van mensen met een stoornis in het autistisch spectrum. In het convenant autisme staat de samenhang tussen de problematiek en de oplossingen in verschillende domeinen centraal. Onderwijs en zorg zijn in het convenant goed vertegenwoordigd, maar wonen en werk zijn (nog) onvoldoende aangesloten. Veel mensen met een ASS hebben een Wajonguitkering of ontvangen van het UWV werkondersteuning in het kader van de nieuwe Wajong (die per 1 januari 2010 in werking zal treden). Gezien de wettelijke taak van het UWV bij de indicatie van Wajongaanspraken en de toeleiding naar arbeid (UWV Werkbedrijf) is opname van het UWV in het convenant wenselijk. Ik zie hierin, evenals het UWV zelf, een duidelijke meerwaarde. Niet alleen door de betrokkenheid als uitvoerder van de Wajong voor mensen met autisme, maar vooral ook vanwege de kennis, ervaring en expertise met regionale netwerken die het UWV in die rol nu al heeft. Het kabinet ondersteunt de aansluiting van het UWV bij het convenant. De minister van SZW zal het UWV vragen hiertoe het initiatief te nemen.

Een goede en gebundelde informatievoorziening over de aandoening, de wijze waarop met de beperkingen kan worden omgegaan en de organisaties die daarbij op de verschillende deelterreinen kunnen ondersteunen is van niet te onderschatten belang. Wat opvalt is dat op veel verschillende plaatsen kennis beschikbaar is over ASS. Ook zijn er al diverse samenwerkingsafspraken tussen partijen gemaakt. Het Landelijk Netwerk Autisme bijvoorbeeld stimuleert en ondersteunt initiatieven van scholen gericht op diplomagericht eindonderwijs voor leerlingen met autisme. Onderwijsconsulenten hebben een werkwijzer gemaakt¹ waarmee scholen ondersteund worden bij het opzetten van een specifieke voorziening voor leerlingen met autisme. In het Equalproject «Mensen met Autisme aan het werk» wordt de arbeidstoeleiding en arbeidsparticipatie van mensen met autisme verbeterd (www.autismewerkt.nl). Zo zijn er op diverse terreinen goede initiatieven. Waar het aan ontbreekt is overzicht. Voor iedereen die met autisme te maken heeft, zou het goed zijn als de toegang tot kennis, diagnostiek, scholing en begeleiding meer eenduidig zou zijn geregeld. Een inventarisatie, zoals aanbevolen door de Gezondheidsraad, zou hierbij behulpzaam kunnen zijn. Het organiseren hiervan is een zaak van het veld.

De stap naar verbreding van de samenwerkingsafspraken en het bundelen van de aanwezige kennis hoeft niet groot te zijn, maar hij moet door de organisaties zélf gemaakt worden. Verbreding van de samenwerking kan via het convenant autisme en de daaraan gelieerde netwerken worden gerealiseerd. Samenwerking tussen partijen is, behalve een kwestie van

¹ De totstandkoming van onderwijs- en zorgarrangementen op maat in het regulier voortgezet onderwijs voor leerlingen met autisme.

geld, ook een kwestie van goede wil. In reactie op het advies van de gezondheidsraad ontving ik brieven van MEE-Nederland, de Nederlandse Vereniging voor Autisme het convenant autisme en het landelijk netwerk autisme. Overleg met deze organisaties, GGZ-Nederland en het Leo Kannerhuis wees uit dat er ambitie bij deze partijen is. Ik vertrouw erop dat zij, in het belang van mensen met ASS, deze goede wil omzetten in een plan voor uitbreiding van de infrastructuur rondom mensen met een ASS. Doel: verbreding van de samenwerking naar de domeinen werk en wonen en bundeling van kennis. Het convenant autisme is hiervoor een goed aangrijpingspunt. Over een eventuele rol van het rijk bij (het tijdelijk ondersteunen van de uitvoering) van dit plan zal in een reactie op dit plan besloten worden.