



## NOTITIE

---

Onderwerp: Position paper Nederlandse Vereniging voor Autisme

Naam opsteller: Bernadette Wijnker

Kenmerk: N-bw/ah-13181

Datum: 10 december 2013

---

### **Position paper Nederlandse Vereniging voor Autisme t.b.v. Rondetafelgesprek Hervorming langdurige zorg: zelfstandig wonen**

#### **Diversiteit**

Autisme kent vele gezichten. Er wordt immers gesproken over een autisme spectrum stoornis, wat aangeeft dat er gradaties in de ernst van het autisme zijn. Er zijn mensen met autisme en een (lichte) verstandelijke beperking maar ook mensen met een hoge intelligentie. Sommigen kunnen een behoorlijk zelfstandig leven leiden, anderen hebben hun leven lang veel hulp nodig.

Wat betreft wonen betekent dit ook dat er een enorme variatie is in ondersteuningsbehoefte. Er zijn mensen met autisme die prima zelfstandig kunnen wonen, of daarbij een 1 à 2 uur begeleiding per week nodig hebben. Aan de andere uiterste kant van het spectrum zien we een groep, die langdurig intensieve begeleiding bij het wonen nodig in een beschermde en veilige omgeving. Dit kan zowel in de GGZ als in de VG sector zijn als bijvoorbeeld in een particulier ouderinitiatief zijn. De mate waarin iemand ondersteuning nodig heeft, heeft niet per se te maken met de hoogte van intelligentie: ook mensen met autisme en normale tot hoge intelligentie kunnen een beschermde woonomgeving nodig hebben.

#### **Zorg op maat**

De NVA pleit ervoor dat de zorgbehoefte van de persoon met autisme leidend moet zijn, waarbij met gedegen kennis bepaald moet worden of iemand wel of niet in een thuisomgeving kan verblijven of een beschermde woonomgeving nodig heeft. De NVA maakt zich zorgen of bij gemeentes voldoende kennis aanwezig is om dit goed te kunnen beoordelen.

#### **Levensloopbegeleiding**

De NVA vraagt ook aandacht voor transitiemomenten in het leven van mensen met autisme. De door het ministerie van VWS ingestelde werkgroep 'Vanuit Autisme bekeken' kwam in mei 2013 met haar voortgangsrapportage. Uit de rapportage komt naar voren dat de zorgvraag van mensen met autisme voortdurend wisselt van intensiviteit en aard. Vooral overgangen in de diverse levensfasen (zoals bij onderwijs, werk, dagbesteding, wonen, vrijetijdsbesteding) kunnen problemen opleveren en vragen vaak om tijdelijke intensieve begeleiding. De NVA pleit voor levensloopbegeleiding voor mensen met autisme: passende, pro-actieve, integrale, individuele, veilige, positieve en tijdige ondersteuning bij transities door vaste, voorspelbare, kundige en geschoolde behandelaars en begeleiders met aantoonbare autismekennis. Ondersteuning moet niet pas worden ingezet bij problemen, maar beschikbaar gesteld worden vanaf moment diagnosestel-

ling of vermoeden van diagnose autisme om zo ook bij (redelijk) zelfstandig functionerenden verergering van (mogelijke) problemen te voorkomen.

### **Wet langdurende zorg**

Het kabinet wil de zorg voor kwetsbare mensen, die vanwege hun beperkingen niet meer in een thuisomgeving kunnen wonen, en die een beschermende en veilige omgeving nodig hebben, onderbrengen in de nieuwe wet Langdurende zorg (Wlz). Mensen met autisme worden daar echter van uitgesloten. De Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) vindt dit een onbegrijpelijke keuze.

Er zijn mensen met autisme die wonen in een instelling, omdat zij niet zelfredzaam genoeg zijn om aan de maatschappij deel te nemen. Zo zijn er volwassenen met autisme er mensen die in een beschermde woon-werk omgeving (WWA) wonen. Mensen die door het autisme zo kwetsbaar zijn dat zij moeten worden afgeschermd van de buitenwereld en wonen en werken op 1 locatie aangeboden moeten krijgen. En er zijn mensen met autisme en een co-morbide stoornis, zoals een verstandelijke beperking of gedragsproblematiek die ook aangewezen zijn op langdurende zorg en een beschermde woonomgeving.

### **Vastgelopen in de zorg**

Ook is er een groep mensen met de diagnose autisme (zowel kinderen als volwassenen) die helemaal is vastgelopen in de zorg. Mensen die van instelling naar instelling zijn gegaan, steeds problematischer gedrag zijn gaan vertonen en steeds slechter gaan functioneren en tenslotte worden weggestuurd uit de zorg. Een deel van deze mensen zal uiteindelijk weer, na bijvoorbeeld de inzet van CCE, in de eigen omgeving kunnen verblijven, met een goed netwerk. Een deel van deze mensen zal nooit meer terug kunnen in de maatschappij en aangewezen blijven op voorzieningen in de Wet Langdurende zorg.

Daarnaast leert de ervaring dat er onder de groep mensen die langdurige en zware zorg nodig hebben, regelmatig autisme voorkomt. Vaak is dit autisme echter nog niet gediagnosticeerd, waardoor langdurige behandelingen zinloos lijken.

Kennis van autisme is essentieel voor de instellingen die kern-AWBZ gaan bieden, omdat gebleken is dat mensen zonder adequate zorg en ondersteuning vastlopen in de zorg.