

De Bilt, 7 september 2023

Geachte programmacommissie,

De NVA (Nederlandse vereniging voor autisme) bestaat sinds 1978 en is van een kleine oudervereniging met enkele tientallen leden uitgegroeid tot een brede belangenvereniging voor mensen met autisme en hun naasten. De vereniging telt 14.000 leden, onder wie mensen met autisme, ouders, partners, overige familieleden en professionals. De NVA is dé organisatie in Nederland die vanuit het perspectief van mensen met autisme en hun naasten bouwt aan een autismevriendelijke maatschappij waarin mensen met autisme optimaal geïntegreerd, geaccepteerd en zelfredzaam zijn. Graag brengen wij belangrijke aandachtspunten voor mensen met autisme onder uw aandacht in de aanloop naar de Tweede Kamerverkiezingen van 2023.

Doelgroepenbeleid is nodig voor mensen met autisme

Nederland telt steeds meer kwetsbare burgers. Dit zijn mensen die het, om uiteenlopende redenen, zonder hulp en ondersteuning niet redden om volwaardig mee te doen in de maatschappij. De politiek raakt er gelukkig steeds meer van overtuigd dat de overheid er moet zijn voor deze burgers - juist voor deze burgers. Vooral ook om te voorkómen dat zij in de problemen raken. Dit is een hoopvolle ontwikkeling.

De NVA wil graag onder uw aandacht brengen dat zich onder onze leden veel kwetsbare burgers bevinden. Mensen met autisme (1,2% van de bevolking) zijn nu vaak onzichtbaar. Bijvoorbeeld doordat ze worden geschaard onder 'Nederlanders met een psychische kwetsbaarheid' of onder het algemene onderwerp 'inclusie'. Dit gebeurt onder meer in de landelijke politiek, bij gemeenten, het UWV en woningbouwverenigingen.

De algemene aanpak blijkt niet aan te sluiten bij de specifieke behoeften van mensen met autisme. Zij staan hoog genoteerd op veel droevige lijstjes:

- de wachttijden voor diagnosestelling en behandeling in verband met autisme zijn volgens cijfers van het Netwerk Innovatie en Productontwikkeling Autisme (NIPA) dubbel zo hoog als voor de meeste andere diagnoses.
- De kans om te overlijden door suïcide is voor volwassenen met autisme ruim 7 keer groter dan voor andere volwassenen, zo blijkt uit een grootschalige Zweedse studie.
- Volgens de meest recente gegevens van het Nederlands Autisme Register volgt ruimt 10% van de kinderen met autisme van 5 tot 16 jaar geen onderwijs. Ze zitten veelal thuis, zonder toekomstperspectief.
- De helft van de volwassenen met autisme heeft volgens het Nederlands Autisme Register geen betaald werk. Zij worstelen om het hoofd financieel boven water te houden en ervaren vaak langdurig geen bestaanszekerheid.

Ondanks deze zorgwekkende cijfers zien wij dat er in de landelijke en gemeentelijke politiek nauwelijks aandacht is voor mensen met autisme, laat staan apart beleid. De gevolgen hiervan zijn groot. Zo neemt in veel gemeenten de beschikbaarheid van in autisme gespecialiseerde hulp gestaag af, bijvoorbeeld als het gaat om begeleiding vanuit de Wmo of de Jeugdwet. En dat terwijl kennis van autisme, en van wat autisme betekent voor de verschillende levensgebieden, cruciaal is voor een effectieve behandeling. Net zoals hoogbegaafden de afgelopen jaren steeds vaker - volkomen terecht - specifieke aandacht krijgen van beleidsmakers, zou dat ook moeten gaan gelden voor mensen met autisme. Een inclusieve samenleving hoort aandacht te hebben voor al die unieke verschillende mensen.

Wij willen dat er een duidelijk doelgroepenbeleid komt voor mensen met autisme, zowel in de landelijke als de lokale politiek.

Autisme? Recht op levensloopbegeleiding!

Voor veel mensen met autisme is het leven één grote evenwichtsoefening. Het kost ze vaak grote moeite om op alle levensgebieden - zoals onderwijs, zorg, relaties, werk, wonen en vrije tijd - goed te (blijven) functioneren. Dit heeft onder meer te maken met de problemen die mensen met autisme kunnen ondervinden op het gebied van sociale vaardigheden, prikkelregulatie en mentale en fysieke belastbaarheid. Gaat het op één van de belangrijke levensgebieden even minder goed, dan heeft dit vaak verregaande gevolgen voor de stabiliteit op de andere gebieden.

Vooraf tijdens overgangssituaties zijn mensen met autisme – hierbij gaat het naar schatting om 200.000 Nederlanders - erg kwetsbaar. Bijvoorbeeld de overgang van de basis- naar de middelbare school, of van onderwijs naar werk. Maar ook andere belangrijke gebeurtenissen kunnen zorgen voor een ernstige verstoring van de balans, zoals het overlijden van een dierbare, een verhuizing, het einde van een relatie of een reorganisatie op het werk. Dit zijn natuurlijk voor iedereen stressvolle momenten, maar bij de meeste mensen leiden die niet tot uitval (bijvoorbeeld op het werk of in het onderwijs) of tot ernstige psychische problemen. Bij mensen met autisme is de kans hierop echter juist groot - maar liefst 70% kampt bijvoorbeeld op enig moment in zijn leven met een bijkomende diagnose zoals een angststoornis of een depressie.

Dankzij levensloopbegeleiding kan dit worden voorkomen bij een aanzienlijk deel van hen. Met een levensloopbegeleider bedoelen we een vertrouwd persoon die jou door en door kent en met wie je een goede 'klik' hebt. Iemand bij wie je altijd snel terecht kan voor goede hulp - op alle levensgebieden zoals onderwijs, werk, zorg, vrije tijd en relaties. Dat kan één keer per jaar zijn, maar tijdens moeilijke perioden ook wekelijks of zelfs dagelijks. Ook als het goed gaat houdt een levensloopbegeleider een vinger aan de pols. Zo worden sommige problemen voorkomen voordat ze zich voordoen. Bijvoorbeeld door op tijd in kaart te brengen wat belangrijke aanpassingen zijn op het werk. Ook voor mensen met autisme die op de wachtlijst staan voor een ggz-behandeling kan een levensloopbegeleider een grote steun vormen, net als voor jongvolwassenen die uit de jeugdzorg komen.

Al in 2009 constateerde de Gezondheidsraad (*Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders*) dat levensloopbegeleiding van grote waarde is voor mensen met autisme. Uit een onafhankelijk onderzoek (*Levensloopbegeleiding VAB werkt door! Onderzoek pilot 2019-2022*) naar de levenslooppilot van de organisatie Vanuit Autisme Bekeken (VAB, gefinancierd door het ministerie van VWS), blijkt dat deze vorm van ondersteuning voor de doelgroep in de praktijk ook echt goed werkt. Zo ervaren de honderd deelnemers een betere kwaliteit van leven en leveren ze een grotere bijdrage aan de maatschappij. Naast staan er niet meer alleen voor en voelen zich psychisch en lichamelijk beter. Uit een business case van VAB blijkt bovendien dat elke euro die wordt geïnvesteerd in levensloopbegeleiding, 4 euro oplevert aan bespaarde kosten.

De tijd is rijp om deze bijzondere ondersteuningsvorm in heel Nederland beschikbaar te gaan stellen - voor iedereen met autisme die hier behoefte aan heeft, van alle leeftijden. Wij vragen u dringend om te zorgen voor een landelijke regeling. De Wmo en de Wet langdurige zorg (Wlz) zijn hier niet op ingericht. Voor de volledigheid benadrukken wij dat ons pleidooi zich richt op de levensloopbegeleiding die is ontwikkeld door Vanuit Autisme Bekeken, afgestemd op de specifieke behoeften van mensen met autisme.

Maak levensloopbegeleiding via een landelijke regeling beschikbaar voor iedereen met autisme in Nederland, van alle leeftijden. Zodat zij zeker kunnen zijn van ondersteuning die voor hen het verschil maakt!

Vrije artskeuze

Met het *wetsvoorstel Bevorderen zorgcontractering* dreigen cliënten in de ggz de mogelijkheid te verliezen om zelf te kiezen voor een behandelaar. Dit voorstel raakt mensen met autisme extra hard. De 'klik' met een behandelaar is voor deze doelgroep namelijk nog vele malen belangrijker dan voor anderen. Inperking van de vrije artskeuze is onacceptabel. Ook mag keuzevrijheid nooit gepaard gaan met extra kosten. Al helemaal niet voor kwetsbare burgers wier bestaanszekerheid al fors onder druk staat.

Behoud de vrije artskeuze in de ggz. Deze keuzevrijheid mag nooit gepaard gaan met extra kosten.

Meer prikkelarme woningen

Vanwege hun financiële situatie zijn veel mensen met autisme aangewezen op sociale huurwoningen. Helaas zijn deze woningen bij uitstek vaak erg gehorig en slecht geïsoleerd. Dit zorgt bij mensen met autisme regelmatig tot overprikkeling, met ernstige psychische en lichamelijke gezondheidsklachten tot gevolg. Er zijn voor deze doelgroep veel meer prikkelarme woningen nodig. Een goed voorbeeld is de gemeente Tilburg die overweegt om rustige woonplekken te bouwen voor kwetsbare en prikkelgevoelige inwoners, samen met een woningbouwcorporatie.

Stimuleer gemeenten en woningbouwcorporaties om meer prikkelarme woningen te bouwen.

Toereikende vergoedingen voor de zorg aan mensen met een ernstige verstandelijke beperking.

Een bijzonder kwetsbare groep vormen mensen met autisme en een ernstige verstandelijke beperking. Vaak is er bij deze doelgroep sprake van 'moeilijk verstaanbaar gedrag' en wonen zij met een zogeheten VG7-indicatie in een instelling. De afgelopen tijd is het aantal beschikbare VG7-plekken fors gedaald, terwijl de vraag ernaar juist toeneemt. Zo kregen in 2015 kregen ruim 12.500 mensen een indicatie voor VG7-zorg, in 2022 waren dat er al meer dan 17.000. Probleem is dat de kosten voor de zorg sterk zijn toegenomen terwijl de tarieven niet zijn meegegroeid. Instellingen - die het financieel steeds zwaarder hebben - worden steeds terughoudender om nieuwe bewoners te toe laten. Dit leidt tot lange wachtlijsten en zeer schrijnende situaties, onder meer voor mensen met autisme en hun naasten.

Zorg dat de tarieven voor de VG7-zorg zo snel mogelijk kostendekkend worden. Geef instellingen in de tussentijd voldoende middelen, zodat de huidige wachtlijsten snel kunnen worden weggewerkt.

Aandacht voor autismevriendelijker onderwijs in de norm voor de basisondersteuning

Op dit moment wordt door Ouders & Onderwijs en de AOB hard gewerkt aan een 'norm voor de basisondersteuning' in het basis- en voortgezet onderwijs. Het ambitieniveau van deze norm - dat een goede weerspiegeling vormt van de stappen die Nederland tot nu toe heeft gezet op het gebied van inclusiever onderwijs - moet wat ons betreft flink worden verhoogd. Nu wordt er nog uitgegaan van de *minimale* ondersteuning die de meeste scholen (80%) op dit moment al bieden, waarbij de aandacht in eerste instantie uitsluitend uit gaat naar lezen/spelling/dyslexie, meer- en hoogbegaafdheid en leergedrag.

De NVA wil dat er ook meteen wordt gekeken naar de belangrijkste specifieke basisbehoeften van leerlingen met autisme die nu vaak nog helemaal niet worden vervuld - zoals voorspelbaarheid, de beschikbaarheid van een rustruimte en lesmateriaal dat rekening houdt met een andere informatieverwerking. De urgentie hiervoor is hoog: volgens de meest recente cijfers van het Nederlands Autisme Register (VU, NVA) krijgt op dit moment 10% van alle kinderen en jongeren met autisme van 5 tot 16 jaar geen onderwijs. Zij zitten veelal thuis, zonder toekomstperspectief.

Betrek bij de norm voor basisondersteuning meteen ook de specifieke basisbehoeften van leerlingen met autisme die in het onderwijs nu veelal nog niet worden vervuld.

Meer entree-opleidingen op scholen voor voortgezet speciaal onderwijs

Van de vso-schoolverlaters met het uitstroomprofiel 'arbeidsmarkt' gaat bijna 34% naar een vervolgopleiding, meestal naar een mbo 1/Entree-opleiding. Voor deze zeer kwetsbare groep leerlingen zouden er meer mbo-1/entree-opleidingen moeten komen binnen de vso-scholen. Dit zou hun kans op succes kunnen vergroten, zo constateert de inspectie in de Staat van het Onderwijs 2023. Op dit moment is juist op de entree-opleidingen van MBO-scholen de ondersteuning vaak niet goed geregeld. Deze scholen zouden moeten worden verplicht om samen te werken met vso-scholen die zelf zo'n opleiding willen aanbieden. Nu komt deze samenwerking te vaak niet goed van de grond. Dit raakt onder meer veel leerlingen met autisme. Van alle kinderen en jongeren met autisme gaat ruim 60% naar het (voortgezet) speciaal onderwijs.

Verplicht MBO-scholen om samen te werken met scholen voor voortgezet speciaal onderwijs die zelf een entree-opleiding willen opzetten.

Betere begeleiding in het MBO

Uit de JOB-monitor 2022 blijkt dat een grote groep MBO-studenten (36%) een leerprobleem, beperking of blijvende ziekte heeft. Ongeveer een derde van hen is ontevreden over de hulpmiddelen en aanpassingen die hun MBO-school in verband hiermee biedt. Ook studenten met autisme krijgen in het MBO lang niet altijd de aanpassingen die ze nodig hebben. Deze studenten zijn vaak gebaat bij een intensieve ondersteuning, zeker tijdens hun eerste leerjaar. Ook hebben zij meestal behoefte aan goede extra begeleiding tijdens hun stageperiode. Bedrijven hebben hier zelf echter zelden tijd voor. Veel bedrijven hebben om die reden ook liever geen 'ingewikkelde' stagiairs - stagediscriminatie komt helaas veel voor. Het zou heel erg helpen als MBO-scholen de stagebegeleiding voor studenten met een beperking zelf gaan aanbieden.

Zorg voor meer en betere begeleiding in het MBO van studenten met een beperking, zeker ook tijdens de stageperiode.

Geef vso- en praktijkscholen middelen voor loopbaanbegeleiding

Schoolverlaters van praktijkscholen en scholen voor voortgezet speciaal onderwijs (vso) zijn bij uitstek zeer kwetsbaar op de arbeidsmarkt, zo constateert de Inspectie in de Staat van het Onderwijs 2023. Deze jongeren hebben goede ondersteuning nodig. Niet alleen bij het vinden van een baan, maar zeker ook als zij eenmaal een baan hebben. Vso- en praktijkscholen kunnen hierbij een belangrijke rol spelen, maar zij moeten hiervoor wel voldoende middelen ontvangen.

In de Wet van school naar duurzaam werk, op dit moment in internetconsultatie, moet ook een rol komen voor praktijkscholen en scholen voor voortgezet speciaal onderwijs - inclusief een passend budget voor goede loopbaanbegeleiding door deze scholen.

Vergroot de kansen van mensen met een arbeidsbeperking op een baan én op bestaanszekerheid

Op dit moment ondervinden mensen met een arbeidsbeperking nog altijd onnodig veel drempels als zij (deels) aan het werk willen. Hulp op maat is er niet of nauwelijks. Dit is niet uit te leggen, zeker gezien de enorme personeelstekorten die de Nederlandse economie op dit moment verlammen.

Het *wetsvoorstel Participatiewet in balans* is een belangrijke stap in de goede richting. Aanpassingen van dit voorstel in verband met de bestaanszekerheid zijn echter wel dringend nodig, zoals een hogere algemene bijstand voor jongeren. Ook zou gezien de huidige woningcrisis de zogeheten 'kostendelersnorm' volledig moeten worden afgeschaft.

De verbreding van de Banenafpraak, onlangs aangekondigd door de inmiddels demissionaire minister Carola Schouten, gaat niet ver genoeg. Nog altijd vallen er te veel mensen buiten deze afspraak waardoor zij voor werkgevers vaak niet interessant genoeg zijn. De voorwaarde dat iemand niet in staat mag zijn om zelfstandig het minimumloon te verdienen, moet vervallen.

Laat de voorwaarde voor de Banenafpraak vervallen dat iemand niet in staat mag zijn om het minimumloon te verdienen.

Verhoog de algemene bijstand voor jongeren.

Schaf de kostendelersnorm helemaal af.

Heeft u vragen over de belangrijke aandachtspunten voor mensen met autisme, wij gaan graag met u in gesprek. Hiervoor kunt u contact opnemen met Julie Wevers via julie.wevers@autisme.nl of met Henri Mandemaker via Henri.Mandemaker@autisme.nl.

Met vriendelijke groet,



Caroline Verkerk
directeur