

**Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin**

**De ontwikkeling van  
regionale netwerken autisme in Vlaanderen**

Mark Leys  
Eva Cloet  
Stijn Vissers



Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin  
Minderbroedersstraat 8 – B-3000 Leuven  
Tel 0032 16 37 34 32  
E-mail: [swvg@kuleuven.be](mailto:swvg@kuleuven.be)  
Website: <http://www.steunpuntwvg.be>

Publicatie nr. 2019/04

SWVG-Rapport 20

Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin

Titel rapport: De ontwikkeling van regionale netwerken autisme in Vlaanderen

Promotor: Prof. dr. Mark Leys

Copromotor: Dra Eva Cloet

Onderzoekers: Stijn Visser

Coördinatie SWVG: Hilde Lauwers

Administratieve ondersteuning SWVG: Lut Van Hoof, Manuela Schröder

Dit rapport kwam tot stand met de steun van de Vlaamse Overheid, programma 'Steunpunten voor Beleidsrelevant Onderzoek'. In deze tekst komen onderzoeksresultaten van de auteur(s) naar voor en niet die van de Vlaamse Overheid. Het Vlaams Gewest kan niet aansprakelijk gesteld worden voor het gebruik dat kan worden gemaakt van de meegedeelde gegevens.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt zonder uitdrukkelijk te verwijzen naar de bron.

No material may be made public without an explicit reference to the source.



#### Het consortium SWVG

<i>Deelnemende instellingen</i>	<i>Dagelijks bestuur</i>
<b>KU Leuven</b> <ul style="list-style-type: none"><li>· LUCAS, Centrum voor zorgonderzoek en consultancy</li><li>· Instituut voor Sociaal Recht</li><li>· HIVA Onderzoeksinstituut voor Arbeid en Samenleving</li><li>· Leuvens Instituut voor Gezondheidsbeleid</li><li>· Faculteit Economie en Bedrijfswetenschappen</li></ul>	Prof. dr. Chantal Van Audenhove Prof. dr. Anja Declercq Prof. dr. Johan Put Prof. dr. Tine Van Regenmortel  Prof. dr. Erik Schokkaert
<b>UGent</b> <ul style="list-style-type: none"><li>· Vakgroep Innovatie, Ondernemerschap en Dienstenmanagement</li><li>· Vakgroep Publieke Governance, Management &amp; Financiën</li><li>· Vakgroep Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg</li></ul>	Prof. dr. Paul Gemmel Prof. dr. Joris Voets Prof. dr. An De Sutter
<b>Vrije Universiteit Brussel</b> <ul style="list-style-type: none"><li>· Faculteit Psychologie en Educatiewetenschappen</li></ul>	Prof. dr. Dominique Verté
<b>Universiteit Antwerpen</b> <ul style="list-style-type: none"><li>· Centrum OASeS, Departement Sociologie</li></ul>	Prof. dr. Peter Raeymaeckers
<i>Partnerinstellingen</i>	
<b>Universiteit Hasselt</b> <ul style="list-style-type: none"><li>· Centrum voor Statistiek</li></ul>	
<b>Thomas More Hogeschool</b> <ul style="list-style-type: none"><li>· Opleiding Toegepaste Psychologie</li></ul>	dr. Peter De Graef
<b>Arteveldehogeschool</b> <ul style="list-style-type: none"><li>· Dienst onderzoek en dienstverlening</li></ul>	
<b>Hogeschool Gent</b> <ul style="list-style-type: none"><li>· Faculteit Mens en Welzijn</li></ul>	
<b>UC Leuven-Limburg</b> <ul style="list-style-type: none"><li>· Groep Gezondheid en Welzijn</li></ul>	

## Rapport 20

### De ontwikkeling van regionale netwerken autisme in Vlaanderen

Onderzoeker: Stijn Vissers  
Promotor: Prof. dr. Mark Leys  
Copromotor: Dra Eva Cloet

## Samenvatting

### Situering

In Vlaanderen zouden ongeveer 40.000 personen ASS hebben (Taskforce Autisme, 2016). Mensen met ASS ondervinden doorgaans problemen in het dagelijks leven met sociale relaties, fysieke en mentale gezondheid, tewerkstelling en onderwijs (Summer et al., 2016; Lai, Lombardo, & Baron-Cohen, 2014). Het Vlaams Actieplan Autisme (2017) legt de nadruk op een multidisciplinaire en beleidsdomeinoverschrijdende aanpak, waarbij gestreefd wordt naar een versterking en uitwisseling van de kennis, expertise en competenties bij professionals en het verdiepen van samenwerking, om kwaliteitsvolle en toegankelijke zorg te garanderen. Dit beleidsondersteunende onderzoek heeft als doel de discussie te ondersteunen hoe netwerken ter ondersteuning van personen met ASS kunnen worden gerealiseerd.

### Onderzoeksvragen

Volgende onderzoeksvragen staan centraal:

- Wat is het huidige aanbod van type voorzieningen (met activiteiten op vlak van vroegdetectie, diagnostiek, zorg, ondersteuning, begeleiding en destigmatisering) voor kinderen en volwassenen met een (vermoeden van een) autismespectrumstoornis (ASS) in Vlaanderen?
- Welke activiteiten (functies) zijn nodig om de noden van een persoon met ASS vanuit een levensloop-perspectief te ondersteunen? Welke factoren belemmeren of faciliteren continuïteit en coherentie van zorg in dit traject?
- Welke netwerkmodellen voor kinderen en volwassenen met ASS die een maximale toegankelijkheid garanderen zijn er mogelijk? Op welke aspecten moet in het aanbod prioritair ingezet worden?

### Methode

Data werden verzameld via (1) een kwalitatieve documentenanalyse van de regelgeving, (2) website-analyse van relevante voorzieningen en overheidsdepartementen, (3) een kwalitatieve bevraging d.m.v. een online survey bij experts (N=13), (3) regionaal georganiseerde focusgroepen met zorgverleners (West- en Oost-Vlaanderen: 18 deelnemers, Antwerpen: 15 deelnemers, Vlaams-Brabant en Limburg: 22 deelnemers) en met vertegenwoordigers van personen met ASS (4 deelnemers).

De (tussentijdse) resultaten werden getoetst via een expertengroep (17 afgevaardigden uit de sector) en een stuurgroep (5 afgevaardigden van het beleid).

### ***Belangrijkste resultaten***

De voorzieningen zijn te klasseren in termen van algemeen, gespecialiseerd en hooggespecialiseerd in de omgang met personen ASS. De mate van specialisatie van een voorziening kan variëren naargelang het type activiteit (een organisatie kan bijvoorbeeld hooggespecialiseerd zijn in het werken met personen met ASS wat begeleiding betreft, maar geen expertise hebben in diagnostiek).

Het aanbod voor kinderen/adolescenten en volwassenen met ASS wordt gereguleerd vanuit verschillende beleidsniveaus en overheidssectoren. In de regelgeving wordt per sector verschillend jargon gebruikt en varieert de detailomschrijving van de opdrachten van voorzieningen. De omschreven opdrachten zijn divers. In de regelgeving zijn indicaties te vinden dat RCA als hooggespecialiseerde type voorziening geen patiënten met comorbiditeit kan opnemen, terwijl gespecialiseerde voorzieningen dat wel kunnen. Geen enkel type voorziening heeft als formele opdracht detectie voor volwassenen met een vermoeden van ASS. Enkel bij PRIV en CGG wordt behandeling en zorg voor volwassenen erkend en gefinancierd. Slechts twee types voorzieningen en één specifieke voorziening zijn exclusief gericht op personen met ASS: RCA, GAUZZ en De Appelboom (PRIKA). Andere types voorzieningen hebben een breder doelpubliek. Enkel RCA en GAUZZ hebben positieve beeldvorming en destigmatisering vermeld als erkende en gefinancierde activiteit. Experts wijzen er wel op dat een analyse van de regelgeving onvoldoende is om de concrete werking van de organisaties te begrijpen, voorzieningen doen doorgaans meer en met verschillende accenten dan wat op basis van de erkenning en financieringsregels kan worden blootgelegd.

Er is consensus dat er meer oog moet zijn voor een levensloop- en zorgtrajectperspectief met bijzondere aandacht voor transitiefases (o.a. van adolescentie (18 jaar) naar volwassenheid, binnen de kindertijd, etc.).

Volgens experts spelen op vier vlakken belemmeringen in het ASS-traject voor kinderen en adolescenten (1) toegankelijkheid van diensten: beschikbaarheid, betaalbaarheid, reistijden, adequaatheid inzake dienstverlening (te weinig ASS-specifieke kennis en expertise), (2) continuïteit van zorg: weinig tot geen aandacht voor transitieleeftijden, (3) te enge (interpretatie van) regelgeving en (4) weinig aandacht voor gezin en complexe regulering. Twee types faciliterende factoren worden vermeld (1) toegankelijkheid: laagdrempeligheid van generalistische voorzieningen, lage financiële bijdrage en mobiel werken en (2) adequaatheid en kwaliteit: evidence based practice, multidisciplinariteit, breed spectrum aan behoeften aanpakken en inspelen op de context van de cliënt. In het ASS-traject van volwassenen stellen zich vooral de problemen (1) gebrek aan diagnostiek en (2) lange wachtlijsten.

Samenwerken wordt bemoeilijkt door: (1) de communicatie en wijze van doorverwijzing: er wordt gewerkt binnen bestaande netwerken of informele contacten, zorgverleners of professionals uit verschillende sectoren kennen te weinig het bestaande aanbod, activiteiten binnen hetzelfde type van voorzieningen kunnen sterk variëren, weinig gegevensdeling en gebruik van aparte registratiesystemen en klinische hulpmiddelen, gebrek aan geld en tijd, (2) regelgevend kader: uiteenlopende (complexe) regulering/sectoren (3) de geografische spreiding van voorzieningen: geografische nabijheid, kleine spreiding universitaire ziekenhuizen, (4) het vertrouwen: elkaar leren kennen, verschillende stijlen van management en het cultuurverschil tussen medisch-psychiatrisch georiënteerde centra en eerder psychosociaal georiënteerde centra de samenwerking (5) concurrentie, competitiviteit en belangen.

## **Conclusies**

### *Met betrekking tot het aanbod:*

Er is behoefte aan een toegankelijk aanbod van diagnostiek, zorg en ondersteuning voor alle personen met ASS, ongeacht leeftijd en comorbiditeit. Toegankelijkheid betekent (1) voldoende capaciteit met garantie op vlotte in-, door- en uitstroom, (2) financieel toegankelijk, (3) nabijheid van informatie, diagnostiek, zorg en ondersteuning. Er is vooral tekort in capaciteit aan gespecialiseerde thuisbegeleiding, diagnostiek (kinderen en volwassenen), en revalidatie. Voor volwassenen is er voor alle activiteiten een gebrekkig aanbod. Vooral diagnostiek moet prioritair vlot beschikbaar zijn.

Bij een uitbreiding van het aanbod, is de vraag van betrokkenen dat eerst bestaande voorzieningen versterkt worden voor er tal van nieuwe worden opgestart, echter rekening houdend met regionale specificiteit.

Zorg en ondersteuning moet georganiseerd worden vanuit een holistische visie die stoelt op het "functioneren" van de persoon met ASS met als ultieme doelstelling maximale integratie en empowerment.

Bij kwaliteitszorg en netwerkontwikkeling moet sterk ingezet op coherentie en continuïteit in de zorg

Er dient intersectoraal gewerkt te worden aan positieve beeldvorming en destigmatisering van ASS. Er is nood aan betere uitwisseling van kennis en expertise van professionals en ervaringsdeskundigen tussen personen en organisaties uit verschillende maatschappelijk sectoren. Daarbij moet meer ingezet worden op de kennisopbouw bij "organisaties", niet enkel bij "personen". Om deze vroegdetectie te verbeteren, dient ingezet te worden op maximale kennisdoorstroom naar alle sectoren. Alle sectoren moeten gesensibiliseerd worden in het werken met en begeleiden van personen met ASS en toegang hebben tot de informatie en adviesverlening die hierbij nodig is. Als het concept outreaching beter en meer systematisch wordt uitgewerkt kan het gebruikt worden in deze strategie.

Een centrale cel ASS/ontwikkelingsstoornissen kan dit proces ondersteunen, met als mogelijke opdrachten (1) het centraliseren van de bestaande kennis en expertise vanuit de wetenschap en de praktijk, van professionals en van ervaringsdeskundigen en peers, (2) kennis- en expertisedeling en (4) opleiding en vorming voor professionelen en peers.

### *Met betrekking tot regionale netwerken*

Uitgangspunten bij het ontwikkelen van regionale netwerken zouden moeten zijn (1) geen verkokerd netwerk, mits garantie dat netwerking voor ASS voldoende aandacht krijgt binnen een groter netwerk, (2) er kan gedacht worden aan netwerk ontwikkelingsstoornissen (m.a.w. breder dan ASS), (3) met evenwichtige aandacht voor de psychosociale benadering naast de medische, (4) de overheid bepaalt de contouren, partners geven vorm aan de invulling, (5) een netwerk wordt aangestuurd door deskundige partners, (6) de eigenheid en autonomie van de participerende organisaties blijft bewaard en (6) kwaliteitsbewaking van zowel netwerken als netwerkpartners, mogelijks via accreditatie.

Netwerken worden efficiënter als de doelstellingen helder zijn: Opdrachten voor een regionaal netwerk ASS zijn (1) afstemming van zorg en begeleiding en integreren van ervaringsdeskundigheid, (2) een vlottere samenwerking, vlottere trajectdoorstroom en meer kennis van het bestaande aanbod in de regio creëren, (3) het identificeren van hiaten in het zorg- en ondersteuningsaanbod in de regio en deze (zo mogelijk) invullen vanuit het netwerk en (4) het opnemen van een signaalfunctie ten aanzien van de overheid.

### *Lokaal en bovenlokaal aanbieden van diensten*

Zorg, ondersteuning en toegankelijke informatie aangaande het aanbod moet in de nabijheid van de persoon met ASS beschikbaar zijn, diagnostiek kan regionaal georganiseerd worden, kennis- en expertisedeling centraal.

### *Kwaliteit bewaken*

Er is behoefte aan een methodiek voor kwaliteitscontrole van de organisaties en de netwerken als geheel. Dit kan aan de hand van een accreditatiesysteem.

### **Aanbevelingen**

Verhoog de zorg- en ondersteuningscapaciteit voor omkadering van personen met ASS en werk dit uit vanuit een gemandateerde netwerkbenadering. Versterk op korte termijn de gespecialiseerde en hooggespecialiseerde spelers in een regionaal toegankelijk zorgmodel.

Leg als overheid een mandaat vast voor samenwerking en netwerkvorming in het veld van ASS. De opdracht van het netwerk vertrekt van een maatschappelijk gezondheidszorgperspectief (een public health model) dat rekening houdt met regionale verschillen. Zet als overheid in op structurele intersectorale en interorganisatorische ASS-samenwerkingsverbanden in plaats van informele samenwerking en leg de randvoorwaarden vast voor intersectorale en interorganisatorische samenwerking (zgn. gemandateerde netwerken). Netwerken krijgen van de overheid gemandateerde verantwoordelijkheid om in afgebakende zorgregio's zorg beschikbaar te maken die tegemoet kan komen aan de complexe en in de levensloop evoluerende behoeften van de uiteenlopende groepen personen met ASS. De overheid schrijft in het mandaat dat de lokale structurele netwerkwerken intersectoraal, interdisciplinair en geïntegreerd werken en dat ze samen met het ondersteuningsinstituut het proces en de resultaten monitoren. Een netwerk wordt op korte termijn gebouwd rond bestaande voorzieningen. De netwerken blijven echter "open" in die zin dat voorzieningen (op termijn) kunnen aansluiten voor zover zij zich inschrijven en medeverantwoordelijkheid opnemen voor de opdracht van het netwerk.

Om intersectorale samenwerking te stimuleren zal het regulatief kader (alsook het beleidsperspectief en het normatieve kader) uit de verschillende beleidsdomeinen beter moeten worden afgestemd. Een detailanalyse is nodig waar regelgevende- en beleidskaders (rond erkenningsvoorwaarden en financiering) de samenwerking tussen spelers beïnvloeden.

Het netwerk streeft naar een optimale combinatie van ASS-gerelateerde kennis en expertise van voorzieningen uit verschillende sectoren en ervaringsdeskundigheid om de doelstellingen van zorg voor personen met ASS te realiseren. Vermijd een verkokerd ASS-netwerk. Stem de regionale afbakening van ASS-netwerken af op de bredere discussie over de regionale organisatie van zorg in Vlaanderen. Maak een regionaal georganiseerd netwerkmodel dat met alle kennis- en expertiseniveaus rekening houdt.

Het netwerk organiseert het aanbod met voldoende oog voor het optimaliseren van transitieperiodes in de levensloop van personen met ASS en zet hoog in op het garanderen van continuïteit en coherentie van zorg. Geef een expliciete plaats aan het inschakelen van ervaringsdeskundigheid ASS in het netwerk bij alle types activiteiten.

De overheid moet bij het uitbouwen van structurele netwerken bijzondere aandacht besteden aan en capaciteit versterken voor het netwerkbestuur (governance). Zet als overheid hoog in op kwaliteitsbewaking en koppel de erkenning en financiering van zowel het netwerk als geheel, als de organisaties

(en professionals) die er deel van uitmaken op middellange termijn aan accreditering. Focus bij erkenningsvoorwaarden op doelstellingen en realisaties en minder eng op detaillistische regulatie van type activiteiten.

Investeer in een ASS-kennis-/ondersteuningsnetwerk op niveau van Vlaanderen dat ook expertise heeft in organisatie en netwerkvraagstukken.





## INHOUDSTAFEL

<b>Hoofdstuk 1</b>	<b>Inleiding</b>	<b>13</b>
1.1	Achtergrond	13
1.2	Doelstellingen	13
<b>Hoofdstuk 2</b>	<b>Theoretische inzichten</b>	<b>15</b>
2.1	Whole networks	15
2.2	Mandated policy networks	15
2.3	Toegankelijkheid van zorg	16
2.4	Een levensloopperspectief ter ondersteuning van personen met ASS	16
2.5	Een generieke lijst van activiteiten	17
2.5.1	(Vroeg)detectie	17
2.5.2	Diagnostiek	17
2.5.3	Behandeling en zorg	18
2.5.4	Begeleiding en ondersteuning	18
2.5.5	Positieve beeldvorming en destigmatisering	19
2.5.6	Kennisdeling	19
<b>Hoofdstuk 3</b>	<b>Methoden</b>	<b>21</b>
3.1	Dataverzameling – en analyse	21
<b>Hoofdstuk 4</b>	<b>Resultaten</b>	<b>23</b>
4.1	Inventarisatie van voorzieningen	23
4.1.1	Kinderen en adolescenten	23
4.1.2	Volwassenen	27
4.1.3	Algemene reflecties van de expertgroep over inventarisatie van voorzieningen	27
4.2	Inventarisatie van activiteiten	31
4.2.1	Vroegdetectie (kinderen)	31
4.2.2	Detectie (Volwassenen)	32
4.2.3	Diagnostiek voor kinderen en adolescenten	33
4.2.4	Diagnostiek voor volwassenen	40
4.2.5	Behandeling en zorg voor kinderen en adolescenten	43
4.2.6	Behandeling en zorg voor volwassenen	50
4.2.7	Begeleiding en ondersteuning voor kinderen en adolescenten	52
4.2.8	Begeleiding en ondersteuning voor volwassenen	58
4.2.9	Positieve beeldvorming en destigmatisering voor kinderen en adolescenten	59
4.2.10	Positieve beeldvorming en destigmatisering voor volwassenen	61

4.3	De visie van experts over belemmerende en faciliterende factoren die de zorg van ASS-trajecten beïnvloeden	63
4.3.1	Belemmerende factoren in het ASS-traject voor kinderen en adolescenten	63
4.3.2	Faciliterende factoren in het ASS-traject voor kinderen en adolescenten	66
4.3.3	Belemmerende factoren in het ASS-traject voor volwassenen	68
4.3.4	Faciliterende factoren in het ASS-traject voor volwassenen	69
4.3.5	Factoren die het samenwerken beïnvloeden	69
4.4	Visie van gebruikers en professionals over ASS-hulpverlening in Vlaanderen	73
4.4.1	Behoeften van personen met ASS en hun peers	73
4.4.2	Het huidige aanbod voor kinderen/adolescenten en volwassenen met ASS	80
4.4.3	Samenwerking	82
4.4.4	Het delen van expertise en kennis	84
4.4.5	Suggesties voor het uitrollen van samenwerking in het ASS-veld	86
4.4.6	Suggesties voor het versterken van kennisdeling in netwerkverband	88
4.4.7	Bespreking	90
<b>Hoofdstuk 5</b>	<b>Algemene reflectie bij dit rapport</b>	<b>97</b>
5.1	Inleiding	97
5.2	Methodologische beperkingen	97
5.3	Inhoudelijke reflecties	98
5.3.1	Capaciteitstekorten	98
5.3.2	Op zoek naar een maatschappelijk gezondheidszorgperspectief	99
5.3.3	Noden van personen met ASS en hun omgeving	99
5.3.4	Continuïteit en coherentie van zorg en een levensloopperspectief	100
5.3.5	Netwerken als middel om het weerbarstige maatschappelijke ASS-probleem aan te pakken	102
5.3.6	Kwaliteitsbewaking en accreditering	103
5.3.7	Kennisuitwisseling en expertise versterken	104
<b>Hoofdstuk 6</b>	<b>Beleidsaanbevelingen en implementatieopties</b>	<b>105</b>
6.1	Inleiding	105
6.2	Aanbevelingen	107
6.2.1	Verhoog de zorg- en ondersteuningscapaciteit voor omkadering van personen met ASS en werk dit uit vanuit een gemandateerde netwerkbenadering.	107
6.2.2	Leg als overheid een mandaat vast voor samenwerking en netwerkvorming in het veld van ASS.	108
6.2.3	Zet als overheid hoog in op kwaliteitsbewaking en koppel de erkenning en financiering van zowel het netwerk als geheel, als de organisaties (en professionals) die er deel van uitmaken op middellange termijn aan accreditering.	114
6.2.4	Investeer in een ASS-kennis-/ondersteuningsnetwerk op niveau van Vlaanderen dat ook expertise heeft in organisatie en netwerkvraagstukken.	115

6.3	Van beleidsaanbevelingen naar implementatie	116
6.3.1	Opdracht van het netwerk: afstemmen of zorg geïntegreerd aanbieden.	116
6.3.2	Over het inbedden van netwerken in regionale organisatie	117
6.3.3	Netwerken voor kinderen en jongeren en volwassenen	118
6.4	Oriëntaties om de beleidsaanbevelingen rond netwerken te implementeren	119
6.4.1	Inleiding	119
6.4.2	Oriëntatie 1 “de huidige werkwijze van eerder informele samenwerking in het ASS-veld, bijsturen”.	120
6.4.3	Oriëntatie 2: “op provinciaal niveau wordt overleg tussen organisaties gefaciliteerd vanuit één gespecialiseerde organisatie met aanbod voor personen met ASS”.	123
6.4.4	Oriëntatie 3: “een regionaal zorgnetwerk onder leiding van een hooggespecialiseerde organisatie staat in voor het organiseren van toegankelijke zorg”.	125
6.4.5	Oriëntatie 4: “het aanbod voor personen met ASS organiseren en coördineren vanuit een op te richten netwerk administratief bestuur”.	126
	<b>Beleids- en juridische bronnen</b>	<b>129</b>
	<b>Bibliografie</b>	<b>133</b>



# Hoofdstuk 1

## Inleiding

### 1.1 Achtergrond

Het wereldwijde prevalentiecijfer van autismespectrumstoornis (ASS) wordt geschat op 62 per 10.000 personen, ofwel 1 op de 161 geboorten (WHO, 2017). In Vlaanderen zouden ongeveer 40.000 personen een autismespectrumstoornis hebben (Taskforce Autisme, 2016). Mensen met ASS ondervinden doorgaans verscheidene problemen in het dagelijks leven, zoals problemen met sociale relaties, fysieke en mentale gezondheid, tewerkstelling en onderwijs (Summer et al., 2016; Lai, Lombardo, & Baron-Cohen, 2014).

Op 27 januari 2017 keurde de Vlaamse Regering het 'Strategisch Plan: verhoogde participatiekansen voor personen met autisme creëren' goed. Met dat plan heeft de Vlaamse Regering de intentie om de participatiekansen van personen met een autismespectrumstoornis (ASS) te bevorderen én om de levenskwaliteit van personen die hen zorg en ondersteuning bieden te verbeteren (Strategisch Plan Autisme, 2017).

Het Vlaams Actieplan, dat de doelstellingen van het Strategisch Plan in concrete acties vertaalt, legt de nadruk op een multidisciplinaire en beleidsoverschrijdende aanpak binnen het kader van het globaal welzijns- en gezondheidsbeleid waarbij gestreefd wordt naar een versterking van de kennis, expertise en competenties bij professionals (Vlaams Actieplan Autisme, 2017, p. 1). Samenwerking tussen zorgactoren en geïntegreerde zorg worden gezien als een oplossingsstrategie om een adequate en toegankelijke zorgverlening te garanderen. Zorgnetwerken, als vorm van geïntegreerde zorg, kunnen een positieve impact hebben op de gezondheid en het welzijn van mensen met een ontwikkelingsstoornis.

### 1.2 Doelstellingen

Dit beleidsondersteunende onderzoek beoogt reflectie te initiëren over netwerkmodellen waarbinnen de samenwerking tussen spelers en professionals in Vlaanderen kan geoptimaliseerd worden om toegankelijke en kwaliteitsvolle zorg te realiseren voor personen met ASS.

Het onderzoek inventariseert en analyseert het bestaande intersectoraal aanbod van publiek erkende en gefinancierde voorzieningen voor kinderen en volwassenen met ASS, en onderzoekt hoe samenwerking en uitwisseling van expertise kan gerealiseerd worden, onder andere door de huidige barrières en faciliterende factoren voor samenwerking te identificeren. Op basis daarvan worden aanbevelingen voorgesteld voor de uitbouw van een regionaal netwerkmodel voor kinderen/adolescenten en volwassenen met ASS in Vlaanderen.

Meer specifiek werden volgende doelstellingen geformuleerd:

Doelstelling 1: *Inventarisatie van het huidige aanbod van voorzieningen voor kinderen en volwassenen met ASS of een vermoeden van ASS in Vlaanderen.*

Doelstelling 2: *Inventarisatie van alle activiteiten die nodig zijn om aan de behoeften van kinderen en volwassenen met ASS te voldoen gedurende het 'behandeltraject'.*

Doelstelling 3: *Inventarisatie van barrières en faciliterende factoren die samenwerking beïnvloeden.*

Doelstelling 4: *Een overzicht geven van de concrete behoeften van kinderen/adolescenten en volwassenen met ASS.*

Doelstelling 5: *Opties ontwikkelen voor samenwerkings- en netwerkmodellen die implementeerbaar zijn in de verschillende regio's in Vlaanderen, waarbinnen*

- *voorzieningen met een aanbod voor kinderen of volwassenen met ASS participeren;*
- *het aanbod inspeelt op de behoeften en maximale toegankelijkheid in een regio.*

## Hoofdstuk 2

### Theoretische inzichten

Samenwerking en netwerken worden gezien als middel om geïntegreerde zorg te kunnen aanbieden. De wetenschappelijke literatuur over netwerken in de gezondheidszorg en de publieke sector is breed en zeer gelaagd (Isett, Mergel, LeRoux, Mischen, & Rethemeyer, 2011; Ferlie, Fitzgerald, McGivern, Dopson, & Exworthy, 2010). In deze paragraaf bespreken we kort –dus zonder exhaustief te zijn– twee theoretische aspecten: het ‘whole network’ (netwerk als geheel) en ‘mandated networks’ (gemandateerde netwerken).

Verder staan we stil bij inzichten over toegankelijkheid van zorg, en hoe vanuit een levensloopperspectief, continuïteit en coherentie van zorg waar te maken.

#### 2.1 Whole networks

Interorganisatorische netwerken worden steeds meer ingezet in de publieke sector (Popp, Milward, MacKean, Casebeer, & Lindstrom, 2014). Het begrip ‘netwerk’ houdt in dat er structurele (of duurzame) relaties tussen actoren bestaan. Deze actoren kunnen personen of organisaties zijn, maar in het algemeen wordt gefocust op relaties tussen organisaties. Provan en Lemaire (2012) verwijzen naar ‘whole, goal-directed service delivery networks’.

- ‘Whole’ wil zeggen dat dergelijk netwerk bestaat uit drie of meer autonome organisaties die als geheel identificeerbaar zijn. De organisaties die lid zijn van het netwerk hebben over het algemeen contact met verscheidene andere organisaties van hetzelfde netwerk (multilaterale relaties).
- ‘Goal directed’ betekent dat het netwerk als collectief (als geheel) gemeenschappelijke doelstellingen realiseert, die door een aparte organisatie niet gerealiseerd kan worden (Provan & Milward, 1995; Provan, Fish, & Sydow, 2007). Die doelstellingen van de individuele organisaties vallen niet samen met de doelstellingen van het netwerk.
- ‘Service delivery’ netwerken worden daarbij gekenmerkt door een maatschappelijk doel. Ze staan in voor publieke dienstverlening waarbij een gebruiker centraal staat.

#### 2.2 Mandated policy networks

Gemandateerde netwerken zijn een variant van ‘whole networks’. In plaats van centralistische beleidsaansturing worden samenwerkingsmodellen en interorganisatorische dienstverleningsnetwerken gestimuleerd om complexe maatschappelijke problemen aan te pakken (Provan et al., 2013). Zowel hiërarchische (i.e. bureaucratische of regelgevende) mechanismen, als marktmechanismen schieten namelijk te kort in het aanbieden van adequate en efficiënte gezondheidszorg.

De vorm en werkwijze van het netwerk wordt mede bepaald door een mandaat dat gegeven wordt door een derde partij, heel vaak de overheid (zie ook literatuur over policy implementation networks, e.g. Klijn en Koppejan, 2016). De overheid creëert het kader en een aantal voorwaarden waaraan het netwerk (en haar leden) moet voldoen en binnen dat kader heeft het netwerk autonomie om structuur en werkwijze in te vullen en doelen te realiseren (Rodríguez, Langley, Béland, & Denis, 2007). Een gemandateerd netwerk

wordt gebruikt bij openbare dienstverlening om oplossingen te bieden voor complexe (maatschappelijke) problemen waar afzonderlijke organisaties niet of nauwelijks in slagen waar bureaucratische top-down aansturing niet werkt en waar de overheid garant probeert te staan voor maatschappelijke doelen.

### **2.3 Toegankelijkheid van zorg**

Een van de doelstellingen van de overheid is om burgers kwaliteitsvolle en toegankelijke gezondheidszorg aan te bieden. Bij toegankelijkheid hangen een aantal aspecten samen die geïntegreerd moeten worden aangepakt in een beleid (Penchansky & Thomas, 1981; Israel, 2016):

- 1) De beschikbaarheid van de diensten ('Availability'): zowel de beschikbaarheid van voldoende plaatsen en voorzieningen, maar ook van technologie en competent personeel.
- 2) De geografische toegankelijkheid ('Accessibility'): t.o.v. de woonplaats van cliënten/patiënten, inclusief wachttijden, reistijd en de fysieke afstand inclusief directe en indirecte transportkosten voor de patiënt of gebruiker.
- 3) De betaalbaarheid ('Affordability'): de prijs voor de patiënt/cliënt in verhouding tot het inkomen (en de eventuele tussenkomst van de ziekteverzekering of andere financiële compensatiemechanismen).
- 4) De adequaatheid ('Adequacy of accommodation'): de aanwezige infrastructuur, maar ook het mechanisme van afspraken en bejegening in de praktijk, met andere woorden de afstemming van werkuren, de mogelijkheid om diensten te krijgen met of zonder afspraak, de telefonische bereikbaarheid en manier van omgaan, etc.
- 5) De aanvaardbaarheid van diensten ('Acceptability'): rekening houdend met bejegening, cultuur, preferenties, normen, waarden van de patiënten/gebruikers.

Deze laatste twee aspecten worden meestal gegroepeerd bestudeerd (Israel, 2016).

### **2.4 Een levensloopperspectief ter ondersteuning van personen met ASS**

Personen met ASS kunnen aanzienlijke problemen ervaren op fysiek en mentaal vlak en beperkingen ervaren om bepaalde types activiteiten te ontplooiën die impact hebben op hun maatschappelijke participatie. Dit kan op zijn beurt een belangrijke impact hebben op de levenskwaliteit. Ook onvoldoende omkadering op het vlak van onderwijs en vorming, vrije tijd en arbeid, belemmert de participatiekansen. De mate van deze belemmering hangt samen met de ernst van de ASS en de comorbiditeit, maar wordt ook beïnvloed door de verschillende levensfasen van een persoon. Met andere woorden, het nadenken over de organisatie van dienstverlening voor personen met ASS vraagt om rekening te houden met verschillende behoeften, en om in te spelen op het realiseren van geïndividualiseerde zorg in verschillende levensfasen (Moes & Frea, 2002). Het is echter bekend dat niet heel de populatie op een evenwaardige manier adequate dienstverlening ontvangt in verschillende levensfasen. Naast de factoren van toegankelijkheid die eerder werden aangekaart, werken sociaaleconomische en culturele verschillen, ongelijkheden in de hand. In een context waarin de middelen schaars zijn en het gegeven dat er een complex kluwen van behoeften is in verschillende levensfasen en op verschillende levensdomeinen, zal er bij de uitrol van een netwerkmodel moeten nagedacht worden over prioritaire behoeftendomeinen.



## 2.5 Een generieke lijst van activiteiten

Een gemandateerd netwerk ASS moet een brede waaier van activiteiten aanbieden om in de spelen om de complexe behoeften van een gevarieerd samengestelde doelgroep. Dit deel stelt een generieke classificatie van activiteiten voor die als basis is gebruikt om de regelgeving te analyseren. We onderscheiden:

- Vroegdetectie
- Diagnostiek
- Behandeling en zorg
- Begeleiding en ondersteuning
- Positieve beeldvorming
- Kennisdeling

Deze algemene lijst dient bij een verdere implementatie verfijnd te worden in een gedetailleerde lijst van deelactiviteiten om in te schatten welk type dienstverlening, waar, door welke organisatie, voor welke doelgroep wordt aangeboden in Vlaanderen.

- Ter illustratie, een Canadese studie van Lai en Weiss (2017) wijst op verschillende behoeften en ondersteuning, die variëren per levensfasen en het traject: *'Early detection, Diagnostic assessments, Early intensive behavioural intervention (IBI), Non-IBI early intervention, Applied behaviour analysis (not early or intensive), OT/PT (not part of early intervention), Speech language (not part of early intervention), Daycare programs, After school programs, Social skills programs, Activity-based programs, Specialized summer camps, Housing, Respite, Specialized transportation, Mental health treatment, Crisis intervention, Behaviour management for behaviour problems, Community safety training, Life skills training, Post -secondary education, Employment training and adult program'* (Lai & Weiss, 2017, p. 1441).

### 2.5.1 (Vroeg)detectie

Onder vroegdetectie verstaan we het vroegtijdig detecteren van of screenen naar ASS-signalen bij een cliënt op jonge leeftijd. Vroegdetectie kan enerzijds gericht zijn op individueel niveau of anderzijds op populatieniveau waarbij een bepaalde bevolkingsgroep wordt gescreend.

Detectie verwijst naar dezelfde activiteit voor volwassenen. Bij de detectie van volwassenen met ASS, zal het accent vooral liggen op problemen op verscheidene domeinen, zoals problemen op het werk, burn-out, depressie, angstklachten, enz. (Taskforce autisme, 2016).

Het doel van (vroeg)detectie is met andere woorden om personen waarbij er een vermoeden is van ASS, zo snel mogelijk te identificeren opdat ze worden doorverwezen voor diagnostisch onderzoek (Swinkels et al., 2006).

### 2.5.2 Diagnostiek

Onder diagnostiek van ASS verstaan we het uitvoeren en doorlopen van uitgebreid en gespecialiseerd diagnostisch onderzoek naar de aanwezigheid van ASS (Taskforce autisme, 2016). Het doel van diagnostiek is om een beeld te krijgen van de hulpvraag en daarop een gepast antwoord te formuleren. Dit gebeurt idealiter op multidisciplinaire wijze met verschillende diagnostische instrumenten, op verscheidene tijdstippen.

Diagnostiek van ASS kan (zoals bij alle ontwikkelingsstoornissen) worden opgedeeld in classificerende (of categoriale) én handelingsgerichte diagnostiek (de Bruyn et al., 2003).

- Classificerende diagnostiek heeft betrekking op het analyseren van zowel de problemen als de klachten van de gebruiker met een ASS-vermoeden. Bijzondere aandacht gaat bijvoorbeeld naar de aanwezigheid van comorbiditeit. Hierbij wordt gebruik gemaakt van internationale gestandaardiseerde classificatie-instrumenten (ICD, DSM).
- Handelingsgerichte diagnostiek richt zich eerder op een verklarings- en indicatieanalyse. Dat houdt concreet in dat een individueel functioneringsprofiel wordt gemaakt met daarin zowel de kwaliteiten als de kwetsbaarheden van de persoon met ASS en zijn omgeving; problemen te identificeren die zich in het dagelijks leven voordoen; en daarop aansluitend indicaties voor geïndividualiseerde behandeling en ondersteuning te stellen (Taskforce autisme, 2016, p. 12).

### **2.5.3 Behandeling en zorg**

Onder behandeling en zorg van ASS, verstaan we het geheel van interventies die gericht zijn op het verbeteren van de fysieke en de mentale gezondheid en/of welzijn van de persoon met ASS (Oosterhoff et al., 2012). Deze interventies kunnen verschillende vormen aannemen: educatieve, psychosociale, biomedische, farmacologische interventies gedragsinterventies, ontwikkelingsinterventies (KCE, 2014)

De doelstellingen van behandeling en zorg zijn het reduceren van symptomen, het verminderen van klachten en problemen, het (beter) leren omgaan met ASS, het stimuleren van de ontwikkeling, en -indien mogelijk- het aanleren van bepaalde vaardigheden die een persoon met ASS niet zelf of moeilijk ontwikkelt (Trimbos, 2013). Aangezien ASS een ontwikkelingsstoornis is, ligt de klemtoon van behandeling vooral op een veranderingsgerichte en stabiliserende aanpak waarbij de preferenties en behoeften van de gebruiker centraal staan.

### **2.5.4 Begeleiding en ondersteuning**

Onder begeleiding en ondersteuning, verstaan we het helpen en bijstaan van personen met ASS teneinde hun levenskwaliteit te verbeteren (Trimbos, 2013). De doelstellingen richten zich meer specifiek op het inzetten van de eigen mogelijkheden, het oplossen van praktische problemen, zelfmanagement, zelfredzaamheid, de draagkracht en autonomie van de cliënt te vergroten, enz. Anders gezegd, het geven van 'handvatten' aan cliënten opdat ze zo veel mogelijk zelf vorm kunnen geven aan hun persoonlijk leven met ASS. Het aangrijpingspunt is niet zozeer ASS zelf, maar het sociaal functioneren van de gebruiker.

Vermits ASS een chronische aandoening is, doen mensen met ASS herhaaldelijk beroep op begeleiding en ondersteuning. De duur, intensiteit en frequentie van de gevraagde hulp kan sterk variëren naargelang de behoeften van de gebruiker. Het aanbod vraagt daarom een hoge mate van flexibiliteit.

Begeleiding en ondersteuning worden aangeboden op verschillende levensdomeinen. In dit rapport maken we voor de doelgroep kinderen en adolescenten een onderscheid op vlak van onderwijs, dagbesteding en opvang, vrije tijd, opvoeding, toegang en informatieverlening. Voor de doelgroep volwassenen onderscheiden we mobiliteit, werk, wonen, dagbesteding, vrije tijd, algemene ondersteuning toegang en informatieverlening.

### **2.5.5 Positieve beeldvorming en destigmatisering**

Onder positieve beeldvorming en destigmatisering, verstaan we activiteiten die mikken op de acceptatie van personen met ASS en zo de inclusie en participatie, zowel in de directe omgeving als op maatschappelijk vlak te stimuleren. Het doel is om de publieke opinie en houdingen ten aanzien van personen met ASS positief te beïnvloeden.

### **2.5.6 Kennisdeling**

Naast de directe omkadering van personen met ASS en hun omgeving is een belangrijke opdracht van het netwerk ook het delen van kennis en expertise. Dit is zowel tussen de voorzieningen onderling, als ter ondersteuning van de doelgroep en hun omgeving. Omdat zowel algemene voorzieningen worden ingeschakeld naast hooggespecialiseerde voorzieningen, ontstaat een behoefte aan kennis- en expertisedeling tussen voorzieningen. Ook personen met ASS en hun familie hebben behoefte aan informatie en kennis, en moeten daar via de netwerken toegang toe krijgen.

Naast deze algemene behoefte is er nood aan 'evidence' en implementatie van 'evidence' om adequate zorg in Vlaanderen te realiseren. De ontwikkeling en het delen van expertise is een opstap om monitoring en evaluatie van de geboden dienstverlening uit te werken. Kennisuitwisseling en expertise delen wordt op die manier ook een ondersteunende activiteit om relatief gestandaardiseerd zorg en ondersteuning voor personen met ASS te realiseren.



## Hoofdstuk 3

### Methoden

#### 3.1 Dataverzameling en -analyse

Er werd (1) een kwalitatieve documentenanalyse uitgevoerd van de regelgeving en (2) een kwalitatieve bevraging gedaan naar ervaringen bij experts en sectorale betrokkenen over factoren die kwaliteitsvolle, toegankelijke zorg én samenwerking tussen voorzieningen beïnvloeden.

Allereerst werd het aanbod voor personen met ASS geïnventariseerd aan de hand van regelgeving en beleidsdocumenten van voorzieningen die beantwoorden aan de volgende inclusiecriteria:

- voorzieningen en/of delen van voorzieningen;
- gereguleerd (financiering én erkenning) door een Vlaams en/of Federaal overheidsniveau;
- gericht op een Nederlandstalig aanbod;
- in de regelgeving beschreven voor kinderen en/of adolescenten en/of volwassenen met ASS als de (exclusieve) doelpopulatie, of in de (deel)opdracht(en);

Aansluitend werden de types activiteiten van het behandeltraject (vroegdetectie, detectie, diagnostiek, behandeling en zorg) geïnventariseerd. Met behulp van regelgeving en beleidsdocumenten hebben we getracht te identificeren onder welk beleidsdomein(en) de voorzieningen ressorteren die deze types activiteiten aanbieden én wat de regelgeving vandaag hen daarvoor concreet oplegt. De documentenanalyse van de regelgeving focuste op de doelgroep(en), activiteiten, team(s), toegankelijkheid, overheidsniveau(s), setting(s), programmatienorm(en) en bijzondere specificaties.

- Tussentijdse resultaten werden afgetoetst met expert- en stuurgroepleden van het project. In de stuurgroep zaten beleidsmakers van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH), het Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid, Vlaams Agentschap Kind en Gezin, het Steunpunt Mens en Samenleving (SAM) en het Kabinet van de Vlaamse minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin. De expertgroep bestond uit zeventien experts en vertegenwoordigers uit verschillende sectoren in Vlaanderen met een aanbod inzake hulpverlening voor personen met ASS.

Nadien werd een online kwalitatieve bevraging gedaan de leden van deze expert- en stuurgroep om de belemmerende en faciliterende factoren die een invloed hebben op het ASS-traject van personen met ASS én de samenwerkingen tussen voorzieningen te identificeren.

- Er werden tweeëntwintig uitnodigingen uitgestuurd. respons N=13

Vervolgens werd er via focusgroepen gepeild naar de ervaringen bij gebruikers en professionals over de ASS-hulpverlening in Vlaanderen. Er werd meer bepaald gevraagd naar de visies en suggesties aangaande de behoeften van personen met ASS en hun peers, het aanwezige aanbod van activiteiten en voorzieningen, de samenwerking tussen voorzieningen en het delen van kennis en expertise.

- Er werd één focusgroep gehouden met gebruikers. Hiervoor werd een uitnodiging gestuurd via Vlaamse ASS-gebruikersverenigingen. Er namen in totaal vier personen deel aan de focusgroep. Iedere persoon was als vrijwilliger verbonden aan een gebruikersvereniging en was reeds in contact

gekomen met het Vlaamse zorglandschap als ouder van kinderen/adolescenten met ASS of als gebruiker met ASS. De gebruikers gaven allemaal aan ervaring te hebben vanuit een eigen zorgvraag, maar ook bijzondere kennis te hebben van ervaringen van andere zorggebruikers door hun werking in de gebruikersvereniging.

- Er werden drie focusgroepen met professionals gehouden in Gent, Antwerpen en Leuven voor de regio's (1) West-Vlaanderen en Oost-Vlaanderen, (2) Antwerpen, (3) Vlaams-Brabant en Limburg. Per provincie werden tussen de vijfentwintig en vijfendertig voorzieningen aangeschreven met een erkend en gefinancierd aanbod voor personen met ASS. Er werd getracht om een heterogene mix van spelers uit te nodigen uit verschillende sectoren, met een verscheidenheid van activiteiten overheen alle levensdomeinen. Er werd gevraagd om vanuit de voorziening een persoon af te vaardigen met een expertise in: het ASS-traject van een gebruiker binnen de voorziening en/of het organisatorisch perspectief van de voorziening en/of de samenwerking met andere voorzieningen. Voor de focusgroep van West-Vlaanderen en Oost-Vlaanderen namen achttien professionals deel. Voor Vlaams-Brabant en Limburg participeerden tweeëntwintig professionals. Voor Antwerpen waren dit vijftien deelnemers. Het ging om medische en paramedische hulpverleners, stafmedewerkers, of directie- en bestuursleden.
  - De focusgesprekken duurden twee tot tweeënhalf uur. Deze werden met een dictafoon opgenomen. De data werden transversaal gecodeerd en geanalyseerd.
  - De onderzoeksresultaten van de focusgroepen werden tevens getoetst aan de expert- en stuurgroep.

## Hoofdstuk 4

### Resultaten

#### 4.1 Inventarisatie van voorzieningen

Als vertrekpunt is geïnventariseerd welke type voorzieningen in Vlaanderen een aanbod hebben van activiteiten voor personen met ASS enerzijds voor de doelgroep kinderen/adolescenten en anderzijds volwassenen.

##### 4.1.1 Kinderen en adolescenten

Voor kinderen en adolescenten (cf. Tabel 1), stellen we het volgende vast:

- Het aanbod voor kinderen en adolescenten is verspreid over verscheidene types voorzieningen.
- Het merendeel van de types voorzieningen valt onder de bevoegdheid van de Vlaamse overheid, met name het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH), het Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid, het Vlaams Agentschap Kind en Gezin, het Vlaams Agentschap Jongerenwelzijn, het Vlaams Agentschap Onderwijs en Vorming.
- Voorzieningen die onder de Federale ziekenhuiswetgeving vallen zijn de algemene, universitaire en psychiatrische ziekenhuizen.
- Voor CAR, RCA, GAUZZ, PRIKA gelden federale RIZIV-overeenkomsten. Die voorzieningen worden sinds de zesde staathervorming gecoördineerd door de Vlaamse overheid. In het kader daarvan, worden deze federale RIZIV-overeenkomsten hervormd.
- Bij VAPH-diensten voor Rechtstreeks Toegankelijke Hulp zijn voorzieningen die een beperkte, handicapspecifieke ondersteuning aanbieden voor wie af en toe hulp nodig heeft (VAPH, 2018). Bij Rechtsreeks Toegankelijke hulp worden twee subgroepen onderscheiden: voorzieningen met een bredere doelgroep en voorzieningen (thuisbegeleidingsdiensten) met een exclusieve doelgroep. Zo zijn er ASS-specifieke thuisbegeleidingsdiensten voor de doelgroep personen met ASS: vzw Victor, Tanderuis vzw, Het Raster vzw en Limburgse Stichting Autisme.
- Sommige voorzieningen participeren reeds in een formeel netwerk zoals de GGZ-netwerken of bottom-up gegroeide (en erkende) netwerken, zoals bijvoorbeeld GAUZZ (samenwerkingsverband tussen het UPC KU Leuven en de organisatie Broeders van Liefde, met een aanbod voor zware zorgbehoefendheid van jongvolwassenen met ASS en een mentale handicap).

Tabel 1 Inventarisatie van voorzieningen in Vlaanderen met een aanbod van activiteiten op vlak van vroegdetectie, diagnostiek, behandeling en zorg, begeleiding en ondersteuning, positieve beeldvorming en destigmatisering voor kinderen en adolescenten met (een vermoeden van) ASS naar Vlaams en Federaal overheidsniveau

	VLAAMS	FEDERAAL
VROEGDETECTIE	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Centra voor leerlingenbegeleiding (CLB)</li> <li>• Consultatiebureaus voor het jonge kind (CJK)</li> <li>• Centra voor ontwikkelingsstoornissen (COS)</li> </ul>	
DIAGNOSTIEK	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Centra voor ontwikkelingsstoornissen (COS)</li> <li>• Centra voor geestelijke gezondheidszorg (CGG)</li> <li>• Onthaal-, observatie- en oriëntatiecentra (OOOC)</li> <li>• Openluchtopvoeding vzw (OLO)</li> <li>• Centra voor leerlingenbegeleiding (CLB)</li> <li>• Multifunctionele centra (MFC)</li> <li>• Centra voor ambulante revalidatie (CAR)</li> <li>• Referentiecentra autismespectrumstoornissen (RCA)</li> <li>• Centrum voor gedragsstoornissen voor autisme en zware zorgbehoevendheid (GAUZZ)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pediatrie, kinder- en jeugdpsychiatrie (k-dienst) en kinderneurologie in Universitaire Ziekenhuizen</li> <li>• Pediatrie, kinder- en jeugdpsychiatrie (k-dienst) en neurologie in Algemene Ziekenhuizen</li> <li>• Kinder- en jeugdpsychiatrie (k-dienst) in Psychiatrische Ziekenhuizen</li> </ul>
BEHANDELING & ZORG	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Centra voor kindercare en gezinsondersteuning (CKG)</li> <li>• Centra voor geestelijke gezondheidszorg (CGG)</li> <li>• Onthaal-, observatie- en oriëntatiecentra (OOOC)</li> <li>• Centra voor ambulante revalidatie (CAR)</li> <li>• Multifunctionele centra (MFC)</li> <li>• Psychosociale revalidatie-inrichtingen voor kinderen en adolescenten met ernstige psychische aandoeningen (PRIKA)</li> <li>• Centrum voor gedragsstoornissen voor autisme en zware zorgbehoevendheid (GAUZZ)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pediatrie, kinder- en jeugdpsychiatrie (k-dienst) en kinderneurologie in Universitaire Ziekenhuizen</li> <li>• Pediatrie, kinder- en jeugdpsychiatrie (k-dienst) en neurologie in Algemene Ziekenhuizen</li> <li>• Kinder- en jeugdpsychiatrie (k-dienst) in Psychiatrische Ziekenhuizen</li> </ul>



<b>BEGELEIDING &amp; ONDERSTEUNING</b>	<b>ONDERWIJS</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Centra voor leerlingenbegeleiding (CLB)</li><li>• Buitengewoon onderwijs (basisaanbod, type 2 en 9)</li><li>• Regionale ondersteuningsnetwerken</li></ul> <b>DAGBESTEDING &amp; OPVANG</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Multifunctionele centra (MFC)</li><li>• Ziekenfondsen</li><li>• Centra voor inclusieve kinderopvang (CIK)</li><li>• Zelfhulporganisaties</li><li>• VAPH-diensten voor Rechtstreeks Toegankelijke Hulp (zoals bv. thuisbegeleidingsdiensten voor personen met ASS)</li></ul> <b>VRIJE TIJD</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Ziekenfondsen</li><li>• G-sportdiensten</li><li>• VAPH-diensten voor Rechtstreeks Toegankelijke Hulp</li></ul> <b>OPVOEDING</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Centra voor leerlingenbegeleiding (CLB)</li><li>• Centra voor kinderopvang en gezinsondersteuning (CKG)</li><li>• Consultatiebureaus voor het jonge kind (CJK)</li><li>• VAPH-diensten voor Rechtstreeks Toegankelijke Hulp (zoals bv. thuisbegeleidingsdiensten voor personen met ASS)</li></ul> <b>ALGEMENE ONDERSTEUNING, TOEGANG EN INFORMATIEVERLENING</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Centra voor leerlingenbegeleiding (CLB)</li><li>• Centra voor kinderopvang en gezinsondersteuning (CKG)</li><li>• Consultatiebureaus voor het jonge kind (CJK)</li></ul>	
--------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Centra voor geestelijke gezondheidszorg (CGG)</li> <li>• Centra voor ambulante revalidatie (CAR)</li> <li>• Multifunctionele centra (MFC)</li> <li>• Referentiecentra autismespectrumstoornissen (RCA)</li> <li>• Ziekenfondsen</li> <li>• Jongeren advies centra (JAC)</li> <li>• VAPH-Bijstandsorganisaties</li> <li>• Diensten ondersteuningsplan (DOP)</li> <li>• Gebruikersverenigingen</li> <li>• Koepelorganisaties</li> <li>• Centra voor kindercare en gezinsondersteuning (CKG)</li> <li>• Centrum voor gedragsstoornissen voor Autisme en Zware Zorgbehoefendheid (GAUZZ)</li> <li>• Psychosociale revalidatie-inrichtingen voor kinderen en adolescenten met ernstige psychische aandoeningen (PRIKA)</li> <li>• VAPH-diensten voor Rechtstreeks Toegankelijke Hulp (zoals bv. thuisbegeleidingsdiensten voor personen met ASS)</li> </ul>	
<p><b>POSITIEVE BEELDVORMING &amp; DESTIGMATISERING</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Referentiecentra voor autisme (RCA)</li> <li>• Centrum voor gedragsstoornissen bij autisme met zwaarzorgbehoefendheid (GAUZZ)</li> </ul>	

#### 4.1.2 Volwassenen

Bij de voorzieningen voor volwassenen (cf. Tabel 2), stellen we het volgende vast:

- In vergelijking met het aanbod voor kinderen/adolescenten, zijn er minder types voorzieningen voor volwassenen.
- Het merendeel van de types voorzieningen valt onder de bevoegdheid van de Vlaamse overheid, met name het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) en het Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid.
- Voorzieningen die onder de Federale ziekenhuiswetgeving vallen zijn de algemene, universitaire en psychiatrische ziekenhuizen.
- Voor RCA en PRIV gelden federale RIZIV-overeenkomsten. Die voorzieningen worden sinds de zesde staathervorming gecoördineerd door de Vlaamse overheid. In het kader daarvan, worden deze federale RIZIV-overeenkomsten hervormd.
- Ook hier participeren voorzieningen in de formele GGZ-netwerken.
- Bij VAPH-diensten voor Rechtstreeks Toegankelijke Hulp wordt ook hier een onderscheid gemaakt tussen twee subgroepen, zijnde voorzieningen met een bredere doelgroep en anderzijds voorzieningen (thuisbegeleidingsdiensten) met een exclusieve doelgroep. Zo zijn er ASS-specifieke thuisbegeleidingsdiensten voor de doelgroep personen met ASS: vzw Victor, Tanderuis vzw, Het Raster vzw en Limburgse Stichting Autisme.

#### 4.1.3 Algemene reflecties van de expertgroep over inventarisatie van voorzieningen

De experts benadrukken dat de inventarisatie van types voorzieningen op basis van de regelgeving niet mag 'gelezen' worden als het reëel georganiseerde aanbod in de praktijk. Dit moet eerder benaderd worden als een theoretisch vertrekpunt om dieper te kunnen inzoomen op het publiek mandaat dat de overheid geeft aan het geheel van voorzieningen om publieke hulpverlening voor personen met ASS te organiseren.

- Enkele experts benadrukken dat ook voorzieningen op de private markt een rol spelen in de hulpverlening voor personen met ASS.
- Er wordt geduïd dat voorzieningen al werken in samenwerkingsvormen die niet zijn opgenomen in een regelgevend kader inzake erkenning en financiering, zoals bijvoorbeeld de Liga Autisme Vlaanderen (thuisbegeleidingsdiensten autisme in Vlaanderen) of de Federatie van Centra voor Ambulante Revalidatie vzw.
- Een expert wijst erop dat in de praktijk CAR ook aan begeleiding en ondersteuning doen, vermits er naast de behandeling wordt ingezet op het stimuleren van het functioneren in vrije tijd, onderwijs en opvoeding en oudertraining-of begeleiding aanbiedt om de omgeving te empoweren.

Tabel 2 Inventarisatie van voorzieningen in Vlaanderen met een aanbod van activiteiten op vlak van detectie, diagnostiek, behandeling en zorg, begeleiding en ondersteuning, positieve beeldvorming en destigmatisering voor volwassenen met (een vermoeden van) ASS naar Vlaams en Federaal overheidsniveau

	VLAAMS	FEDERAAL
<b>DETECTIE</b>		
<b>DIAGNOSTIEK</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Referentiecentra autisme (RCA)</li> <li>• Centra voor geestelijke gezondheidszorg (CGG)</li> <li>• Openluchtopvoeding vzw (OLO)</li> <li>• West-Vlaams consultatiebureau voor diagnostiek en zorg (WVCB)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Psychiatrische ziekenhuizen</li> <li>• Neurologie en Psychiatrie in Algemene en Universitaire Ziekenhuizen</li> </ul>
<b>BEHANDELING &amp; ZORG</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Psychosociale revalidatie-inrichtingen voor volwassenen (PRIV)</li> <li>• Centra voor geestelijke gezondheidszorg (CGG)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Psychiatrische ziekenhuizen</li> <li>• Neurologie en Psychiatrie in Algemene en Universitaire Ziekenhuizen</li> </ul>
<b>BEGELEIDING &amp; ONDERSTEUNING</b>	<p><b>MOBILITEIT</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Centra voor rijgeschiktheid en voertuigaanpassing (CARA)</li> </ul> <p><b>WERK</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sociale economiebedrijven</li> <li>• Gespecialiseerde opleidings-, begeleidings- en bemiddelingsdiensten (GOB)</li> <li>• Diensten arbeidsbeperking (DAPB)</li> <li>• Centra voor algemeen welzijnswerk (CAW)</li> <li>• Vergunde zorgaanbieders</li> <li>• VAPH-diensten voor Rechtstreeks Toegankelijke Hulp</li> </ul>	

**WONEN**

- Psychiatrisch verzorgingstehuizen
- Initiatieven voor beschut wonen (IBW)
- Centra voor algemeen welzijnswerk (CAW)
- Vergunde zorgaanbieders
- VAPH-diensten voor Rechtstreeks Toegankelijke Hulp (zoals bv. thuisbegeleidingsdiensten voor personen met ASS)

**DAGBESTEDING**

- Zelfhulporganisaties
- Vergunde zorgaanbieders
- VAPH-diensten voor Rechtstreeks Toegankelijke Hulp (zoals bv. thuisbegeleidingsdiensten voor personen met ASS)

**VRIJE TIJD**

- Ziekenfondsen
- G-sportdiensten
- Vergunde zorgaanbieders
- VAPH-diensten voor Rechtstreeks Toegankelijke Hulp

**ALGEMENE ONDERSTEUNING, TOEGANG EN INFORMATIEVERLENING**

- Centra voor geestelijke Gezondheidszorg (CGG)
- Referentiecentra autisme (RCA)
- West-Vlaams consultatiebureau voor diagnostiek en zorg

	<ul style="list-style-type: none"><li>• VAPH-bijstandsorganisaties</li><li>• Diensten ondersteuningsplan (DOP)</li><li>• Referentiecentrum Autisme (RCA)</li><li>• Diensten maatschappelijk werk van het ziekenfonds</li><li>• Ziekenfondsen</li><li>• Gebruikersverenigingen</li><li>• Koepelorganisaties</li><li>• Zelfhulpgroepen</li><li>• Psychosociale revalidatie-inrichtingen voor volwassenen (PRIV) Vergunde zorgaanbieders</li><li>• VAPH-diensten voor Rechtstreeks Toegankelijke Hulp</li></ul>	
<b>POSITIEVE BEELDVORMING &amp; DESTIGMATISERING</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Referentiecentra voor autisme (RCA)</li></ul>	

## 4.2 Inventarisatie van activiteiten

Dit gedeelte inventariseert welke types voorzieningen welke types activiteiten<sup>1</sup> aanbieden die erkend en gefinancierd worden door de Vlaamse of Federale overheid. De bron is regelgeving en beleidsdocumenten. Het gaat om voorzieningen die minstens één activiteit aanbieden: vroegdetectie, detectie, diagnostiek, behandeling en zorg. Deze paragraaf is een eerder formalistische inventarisatie en biedt nog een overzicht van de ‘sociale kaart’ en noch een concreet inzicht in welke organisaties zich binnen bepaalde types voorzieningen in de praktijk hebben gespecialiseerd in ASS. Zo is het bijvoorbeeld mogelijk dat in een CGG bepaalde expertise is in ASS door de aanwezige professionals, maar dat legt de regelgeving niet bloot. Dit deel beschrijft dus niet de “realiteit” in welke mate bepaalde types voorzieningen in het veld gespecialiseerd zijn in ASS, of zich daarin profileren.

### 4.2.1 Vroegdetectie (kinderen)

#### 4.2.1.1 Regelgevend kader

Vroegdetectie wordt vermeld bij de volgende types voorzieningen:

- Centra voor ontwikkelingsstoornissen (VAPH) - COS
- Centra voor leerlingenbegeleiding (Onderwijs en Vorming) – CLB
- Consultatiebureaus voor het jonge kind (Kind en Gezin) - CJK

#### **Activiteit**

De omschrijving van vroegdetectie verschilt enigszins voor de verschillende types voorzieningen.

- Het Besluit van de Vlaamse Regering (BVR) van COS vult vroegdetectie in als *‘het vroegtijdig opsporen van ontwikkelingsstoornissen’*. Er worden geen details gegeven.
- Het decreet van CLB, spreekt over *‘het vroegtijdig en systematisch opsporen van stoornissen’* op vlak van gezondheid, groei en ontwikkeling. Er is een expliciete doelstelling geformuleerd om *‘signalen van risicogedrag te herkennen en te duiden’*.
- Het BVR van CJK spreekt niet letterlijk over detectie, maar over een *‘preventief consult’* op medisch, psychosociaal en pedagogisch vlak zonder specificaties. Er is geen vermelding van een doelstelling.

#### **Doelgroep**

De drie types voorzieningen oriënteren zich op een verschillende leeftijdsgroep. De regelgeving van COS is het meest gedetailleerd en verwijst expliciet naar ASS, wat niet het geval is bij de andere twee types voorzieningen.

- Het BVR zegt dat COS zich focust op alle *‘minderjarigen’* of *‘verlengd minderjarig verklaarde personen’*. Dat wordt ingevuld als kinderen bij wie reeds een (complexe) ontwikkelingsstoornis en/of achterstand en/of ASS is vastgesteld; ofwel waarbij een vermoeden bestaat van dergelijke stoornis(sen). Er is niet vermeld door wie dat vermoeden moet gepostuleerd worden.

---

<sup>1</sup> Activiteiten worden in het regelgevend jargon van de Vlaamse of Federale overheid vaak ‘opdrachten’ genoemd.

- Het decreet zegt dat CLB focust op schoolgaande kinderen, met extra aandacht voor leerlingen die bedreigd zijn enerzijds in hun leerproces en anderzijds in hun ontwikkeling.
- Het BVR duidt dat CJK enkel bedoeld zijn voor kinderen die nog niet schoolgaand zijn.

### **Team**

De regelgeving voor de professionals verschilt per type voorziening.

- Het BVR stelt dat bij COS een multidisciplinair team verantwoordelijk is. Dat moet bestaan uit vertegenwoordigers van zowel de medische; psychologische en pedagogische; paramedische als de sociale disciplines.
- Het decreet van CLB en het BVR CJK zegt dat detectie gebeurt door een enkele arts. Voor CJK, is voor deze arts een diplomavorwaarde gekoppeld.

### **Toegankelijkheid**

Het BVR van COS en CJK en het decreet van CLB duiden dat de drie types voorzieningen rechtstreeks toegankelijk zijn. De cliënt kan gebruik maken van elke voorziening zonder doorverwijzing. Het BVR van COS specificeert wel dat hun aanbod, zoals detectie, onder meer tegemoetkomt aan expertise ('*een onderzoekskader*') waarover de '*verwijzende eerstelijnsdiensten*' niet beschikken. Dat suggereert dus dat een verwijzing voor COS wenselijk is.

#### 4.2.1.2 Reflecties

In de gesprekken met de expertgroep kwam naar boven dat een belangrijke rol voor detectie is weggelegd voor eerstelijnszorg (huisartsenpraktijken) en pediaters. Zij benadrukten dat die spelers mee moeten worden opgenomen in de reflectie over netwerken.

Een expert haalt aan dat de Huizen van het Kind (Kind en Gezin) en de Opvoedingswinkels (Kind en Gezin) als activiteit '*preventieve gezinsondersteuning*' hebben. In de praktijk wil dat zeggen dat hulpverleners van deze voorzieningen een algemene preventieve functie vervullen ten aanzien van kinderen en adolescenten. Zij kunnen dus ook een rol spelen in de vroegdetectie van ASS.

### **4.2.2 Detectie (Volwassenen)**

#### 4.2.2.1 Regelgevend kader

Bij geen enkele type voorziening voor volwassenen staat detectie beschreven als activiteit.

#### 4.2.2.2 Reflecties

Tijdens de gesprekken kwam naar boven dat geen enkele voorziening een erkende en/of gefinancierde activiteit heeft om volwassenen te screenen naar een ontwikkelingsstoornis of ASS. Er werd op gewezen dat dit een hiaat is in het Vlaamse zorglandschap. Het is daarom aangewezen om hierop in te zetten.



## 4.2.3 Diagnostiek voor kinderen en adolescenten

### 4.2.3.1 Regelgevend kader

Diagnostiek wordt vermeld bij de volgende types voorzieningen:

- Centra voor ontwikkelingsstoornissen (VAPH) - COS
- Centra voor geestelijke gezondheidszorg (Zorg & Gezondheid) - CGG
- Referentiecentra voor autisme (RIZIV) - RCA
- Onthaal-, oriëntatie- en observatiecentra (Jongerenwelzijn) - OOOO
- Openluchtopvoeding vzw (VAPH) - OLO<sup>2</sup>
- Centra voor leerlingenbegeleiding (Onderwijs & Vorming) - CLB
- Centrum voor gedragsstoornissen bij autisme met zwaarzorgbehoevendheid (RIZIV) - GAUZZ
- Multifunctionele centra (VAPH) - MFC
- Centra voor ambulante revalidatie (RIZIV) – CAR

#### **Activiteit**

De regelgevende omschrijvingen voor diagnostiek (*'diagnosestelling, diagnose, diagnostiek en diagnoseprogramma'*), verschillen per type voorziening. Zowel op de omschrijving van doelstellingen als de specifieke modaliteiten van de activiteiten, zit variatie. De meest gedetailleerde omschrijving is terug te vinden bij de Federale RIZIV-regelgevingen van RCA en GAUZZ. Voor COS en CGG wordt geen onderscheid gemaakt tussen enerzijds classificerende en anderzijds handelingsgerichte diagnostiek, in tegenstelling tot RCA, GAUZZ, MFC, OLO, OOOO, CLB en CAR. Voor de revalidatie-voorzieningen RCA, GAUZZ, MFC en CAR lijkt handelingsgerichte diagnostiek een voorwaarde te zijn om revalidatie te kunnen aanbieden.

- COS hebben in het BVR als activiteit **'diagnosestelling'**. Hieronder wordt verstaan '(1) vermoeden bevestigen; (2) graad/ernst vaststellen; (3) problemen en oorzaak opsporen/karakteriseren; (4) evalueren residuele mogelijkheden en (5) coördineren aanvullend diagnostisch onderzoek'. Er is geen doelstelling vermeld.
- Het BVR van CGG verwijst naar **'diagnose'**, zonder inhoud noch doelstellingen te specificeren. Er wordt verwezen naar overkoepelde **'vereisten'** zoals: *'doelmatigheid, doeltreffendheid, continuïteit, veiligheid en maatschappelijke aanvaardbaarheid'*.

Het referentiekader CGG<sup>3</sup> spreekt over **'diagnostiek en indicatiestelling'**. Hieronder wordt verstaan dat het diagnostisch proces gebeurt vanuit een methodische cyclus: klachtenanalyse, probleemanalyse, hypothesen, diagnosestelling en indicatiestelling. Als modaliteit wordt geduid dat dit moet ondersteund worden door klinische expertise en indien aangewezen ook door objectiverend onderzoek, al dan niet binnen een CGG. Tevens wordt gesteld dat een CGG moet beschikken over een voldoende en kwaliteitsvol diagnostisch instrumentarium.

- De RIZIV-overeenkomst stelt dat RCA een **'diagnoseprogramma'** en **'coördinatieprogramma'** aanbieden. Het diagnoseprogramma komt neer op het stellen van een classificerende diagnose.

<sup>2</sup> Openluchtopvoeding VZW (OLO) heeft bij de zesde staatshervorming het vroegere Oriëntatiecentrum Wilrijk als entiteit opgenomen in haar organisatie. Daarom valt de regulering van de diagnostiek onder een apart Besluit van de Vlaamse Regering.

<sup>3</sup> Een referentiekader is een document waarin de eisen en verwachtingen vanuit de overheid zijn opgelijst over de verwachte kwaliteit van zorg-of hulpverlening in het CGG. Dit referentiekader bevat alle grote thema's die voor de overheid belangrijk zijn, geordend in clusters en subthema's.

Een coördinatieprogramma ligt in het verlengde: het opstellen en coördineren van een interventieplan voor de cliënt in functie van zijn diagnose.

- Het diagnoseprogramma. De specifieke doelstellingen zijn samengevat: '(1) categoriale diagnose; (2) etiologie stoornissen achterhalen; (3) functioneel bilan opstellen van specifieke beperkingen en vaardigheden; (4) concrete oplossingen voor een eerste tenlasteneming'. De specifieke modaliteiten zijn samengevat: '(1) inzameling van resultaten en coördinatie van bijkomende onderzoeken; (2) gesprekken; (3) observatie; (4) psychologische tests en (5) interpretatie van resultaten en besluiten van de onderzoeken'.
- Het coördinatieprogramma. De specifieke doelstellingen zijn samengevat: (1) interventieplan opstellen; (2) evolutie stoornissen opvolgen en diagnose update; (3) interventieplan superviseren en (4) inlichten van sociale en familiale omgeving'. De specifieke modaliteiten zijn samengevat: (1) interventieplan uitwerken; (2) interventieplan coördineren; (3) informatie en psycho-educatie verstrekken; (4) functionele evolutiebilans opstellen; (5) evolutieverslag opstellen'.  
Er wordt verwezen naar modaliteiten zoals een tijdscomponent ('in de kortst mogelijke tijd') en het gebruik van een bepaald diagnostisch apparaat ('DSM-IV of ICD-10').
- Het BVR van OOC stelt '**handelingsgerichte diagnostiek**' voorop zonder specifieke doelstellingen of modaliteiten.
- Het BVR OLO verwijst naar '**diagnostisch onderzoek**'. Uit de modaliteiten is af te leiden dat dit gaat over classificerende en handelingsgerichte diagnostiek: '*classificerend, handelingsgericht, indicerend, verklarend te doorlopen, en te finaliseren met een verklaringsmodel voor moeilijkheden die zich manifesteren*'.
- Het decreet stelt dat CLB '**handelingsgerichte diagnostiek**' aanbieden als 'een cyclisch zoek- en beslissingsproces waarin informatie over individu en zijn omgeving wordt verzameld'. De doelstelling is gericht op 'problemen of hulpvragen te analyseren en te verklaren'.
- De RIZIV-overeenkomst voor GAUZZ verwijst niet expliciet naar diagnostiek als een van de opdrachten. Uit de doelstellingen van het '*revalidatieprogramma*' kan echter worden afgeleid dat er aan diagnostiek wordt gedaan: '*gedragsstoornissen analyseren en om de oorzaken en de functies ervan te verklaren*'. Dit houdt onder meer in dat er '*volledig medisch bilan*' en een '*psychologisch en pedagogisch bilan*' wordt opgesteld. Deze omschrijving suggereert dus dat de regelgeving handelingsgerichte diagnostiek voorziet. Eén van de inclusiecriteria stelt dat doorverwijzing alleen kan gebeuren door een multidisciplinair team dat een '*wetenschappelijke geldige diagnose van de eventuele autismespectrumstoornis kan stellen*'.
- MFC hebben in het BVR als activiteit '**diagnostiek**', in het bijzonder '*handelingsgerichte diagnostiek*'. Maar er zijn indicaties te vinden dat dit gepaard kan gaan met classificerende diagnostiek: '*al dan niet met classificatie bij de gebruiker*'. Een doelstelling wordt niet vermeld.
- CAR bieden enerzijds **handelingsgerichte diagnostiek** aan, vermist de RIZIV-overeenkomst stelt dat CAR een '*multidisciplinair aanvangsbilan*' uitvoeren in functie van het '*multidisciplinair revalidatieprogramma*'. De nadruk wordt daarbij gelegd op '*de symptomatologie*' en '*de anamnese*' van de cliënt. Anderzijds wordt er ook voorzien in **classificerende diagnostiek**, omdat een CAR moet nagaan of de symptomatologie van de rechthebbende overeenstemt met één van

de voorziene doelgroepen. Voor ASS is het dus de opdracht om na te gaan of het kind/adolescent voldoet aan één van de categorieën van de ICD-10.

### **Doelgroep**

De regelgeving omschrijft doorgaans enkel doelgroepen voor alle activiteiten van de voorziening, en niet specifiek voor diagnostiek. GAUZZ, MFC en CAR hebben een specifieke leeftijdsbegrenzing. Voor de andere types voorzieningen COS, CGG, OOC, OLO en CLB wordt gesproken in algemene termen zoals *'kinderen'* en *'minderjarigen'*. Voor CGG, OOC, OLO en CLB gelden algemene termen voor de specificiteit van de doelgroep. Bij RCA, GAUZZ en CAR is inclusie gekoppeld aan het gebruik van classificaties van de DSM of ICD. Voor GAUZZ en CAR zijn er ook exclusiecriteria vernoemd. Een duidelijke verwijzing naar ASS, is terug te vinden bij COS, RCA, GAUZZ en CAR.

- Het BVR zegt dat COS zich focussen op alle *'minderjarigen'* of *'verlengd minderjarig verklaarde personen'*. Dat wordt ingevuld als kinderen bij wie reeds een (complexe) ontwikkelingsstoornis en/of achterstand en/of ASS is vastgesteld; ofwel waarbij een vermoeden bestaat van dergelijke stoornis(sen). Er is niet vermeld door wie dat vermoeden moet gepostuleerd worden.
- Voor CGG is er in het BVR geen omschrijving voor welke doelgroep de diagnostiek bedoeld is. De omschrijving van de doelgroep voor CGG, geldt voor alle activiteiten. Enerzijds richten ze zich op *'iedere patiënt zonder onderscheid van leeftijd'*. Er is dus geen exacte leeftijdsbegrenzing. Een nadrukkelijke klemtoon ligt daarentegen wel op *'kinderen en ouderen'*. Betreffende de specificiteit van de doelgroep, is de omschrijving enigszins vaag: *'persoon met ernstige geestelijke gezondheidsproblemen of met geestelijke gezondheidsproblemen die een ernstig risico tot chroniciteit in zich dragen'*.
- In de RIZIV-overeenkomst is voor RCA geen leeftijdsbegrenzing vastgelegd. Er staan wel inclusiecriteria vermeld voor personen die in aanmerking komen voor enerzijds het diagnoseprogramma (*'diagnosegroep'*) en anderzijds het coördinatieprogramma (*'coördinatiegroep'*).
  - Voor de *'diagnosegroep'*, moet de cliënt symptomen vertonen die onder de categorie vallen van *'pervasieve ontwikkelingsstoornissen'* van de DSM-IV of ICD-10. De cliënt mag bovendien niet het maximale aantal zittingen overschrijden die zijn vastgelegd.
  - Voor de *'coördinatiegroep'*, zijn dezelfde inclusiecriteria gesteld als voor de diagnosegroep, maar is ook de voorwaarde gesteld dat bij de cliënt een zekere noodzaak aan tenlasteneming moet aanwezig zijn.
- Het BVR duidt dat OOC zich voor diagnostiek richten tot *'minderjarigen voor wie gepaste hulp en bijstand wordt gezocht'*.
- OLO heeft voor diagnostiek geen modaliteiten op vlak van leeftijd in het BVR. De regelgeving zegt enkel dat diagnostiek gericht is op personen die een *'disfunctioneren ondervinden op verschillende levensdomeinen'*. Hieraan wordt ook de noodzaak van *'beeldvorming en diagnostisch traject'* gekoppeld.
- CLB hebben voor diagnostiek geen specifieke omschrijving in het decreet. Ze focussen zich in het algemeen op *'schoolgaande kinderen'*. Extra aandacht gaat naar *'leerlingen die bedreigd zijn enerzijds in hun leerproces en anderzijds in hun ontwikkeling'*.

- De doelroepomschrijving in RIZIV-overeenkomst voor GAUZZ ('rechthebbende') geldt voor alle activiteiten. Alle rechthebbenden moeten ouder zijn dan 6 jaar en jonger dan 26 jaar. De rechthebbende 'ernstige gedragsstoornissen' vertonen. Deze worden beschreven als 'waarneembare handelingen'. De regelgeving specificeert deze 'waarneembare handelingen' (e.g. 'schaden van gezondheid, fysieke of mentale integriteit'), hoe vaak ze minimum moeten plaatsvinden ('eenmaal per week') en hoe lang ze moeten aanhouden ('drie maanden'). Bovendien stelt de regelgeving dat er bij de rechthebbende een comorbiditeit moet aanwezig zijn van (1) 'autismespectrumstoornissen' en (2) 'verstandelijke beperking'. Er worden ook exclusiecriteria vooropgesteld. De cliënt mag niet lijden aan een 'degeneratieve neurologische ziekte'.
- Het BVR stelt dat MFC-cliënten kunnen opnemen voor alle activiteiten tot en met de leeftijd van 21 jaar die in uitzonderlijke gevallen verlengbaar is tot en met 25 jaar. Een ondergrens van leeftijd wordt niet gegeven. In het algemeen wordt gesteld dat MFC zich richten op 'personen met een handicap', maar verdere inclusiecriteria kunnen bepaald worden naargelang de specifieke modulering van ieder MFC.
- De RIZIV-overeenkomst van CAR<sup>4</sup> stelt dat de activiteiten zich specifiek richten op cliënten met ASS voor personen tot 19 jaar. Er wordt geen leeftijdsondergrens gegeven. Deze personen moeten lijden aan een 'pervasieve ontwikkelingsstoornissen' die vermeld staat in de ICD-10. Ofwel moet er sprake zijn van 'complexe ontwikkelingsstoornissen', op minstens 2 domeinen: '(1) gesproken taal en schoolse vaardigheden; (2) motoriek; (3) aandacht en geheugen; (4) psychosociaal; (5) auditief en visueel; (6) visuopationeel'. Deze domeinen zijn verder gespecificeerd. Tegelijkertijd zijn er exclusiecriteria verwoord. De stoornis mag niet te wijten zijn aan: 'verstandelijke beperking, ernstige gehoorstoornis; stoornis gezichtsscherpte; neurologische afwijking; oftewel afwijking spraakorgaan'.

### **Team**

De regelgeving omschrijft niet door wie de diagnostiek moet gebeuren voor COS, CGG, RCA, OLO, CLB, GAUZZ. Voor OOOO, CLB, CAR en MFC gelden op dat vlak wel regels. Voor alle types voorzieningen - behalve voor OLO-, spreekt de regelgeving duidelijk over welke professionals –m.b.t. disciplines (e.g. 'medisch, psychologisch, paramedisch') of diplomavooraarden (e.g. 'master, bachelor, A1') - de type voorziening moet beschikken. Bij COS, CGG, OOOO, CLB en CAR staat er ook nadrukkelijk vermeld dat deze professionals zich multidisciplinair organiseren.

- In het BVR van COS is geen voorwaarde gesteld omtrent wie de diagnostiek uitvoert. Er wordt wel gezegd dat COS op algemeen organisatieniveau van de voorziening moeten beschikken over een 'multidisciplinair team' met professionals uit de 'medische; psychologische en pedagogische; paramedische; en sociale disciplines'.

---

<sup>4</sup> We willen erop wijzen dat we ons beperkt hebben tot die doelgroepen waartoe personen met ASS behoren, toch willen we benadrukken dat in revalidatie-overeenkomst van CAR meerdere doelgroepen zijn opgenomen: kinderen en volwassenen met een hersenletsel; mentale handicap (tot 19<sup>de</sup> verjaardag); hyperkinetische stoornissen (tot 19<sup>de</sup> verjaardag); kinderen en volwassenen die lijden aan stotteren; kinderen of volwassenen die lijden aan stemstoornissen; gehoorstoornissen (tot 19<sup>de</sup> verjaardag); verworven gehoorstoornissen; stemmingsstoornissen (tot 19<sup>de</sup> verjaardag); hersenverlamming (tot 19<sup>de</sup> verjaardag) en kinderen voor hun 7<sup>de</sup> verjaardag met ernstige pathologie waarvoor multidisciplinaire revalidatie is aangewezen.

- In het BVR van CGG is er niet gespecificeerd wie verantwoordelijk is voor de diagnostiek. Op algemeen organisatieniveau van de voorziening wordt er gesteld dat CGG moeten beschikken over een *'multidisciplinair team'*. Dat moet bestaan uit personeelsleden van de *'psychiatrische; psychologische; agogische en sociale disciplines'*. Deze disciplines worden gekoppeld aan diplomavooraarden.

Het Referentiekader CGG zegt dat de eindverantwoordelijkheid van elk kinder- en jongerenteam ligt bij kinder- en jeugdpsychiater. Dit suggereert dus dat deze nauw betrokken is bij diagnostiek.

- In de RIZIV-overeenkomst van RCA is er niet bepaald door wie de diagnostiek gebeurt. In de modaliteiten van *'organisatie en werking van het centrum'* wordt gezegd dat het centrum moet beschikken over *'medische functies'* (*'kinderpsychiater, neuropsychiater'*); *'masterfuncties'* (*'psycholoog, orthopedagoog'*) en *'bachelorfuncties'* (*'logopedist, specialist voor psychomotorische revalidatie en maatschappelijk werker'*). Voor alle disciplines worden diplomavooraarden gekoppeld. Alleen voor de medische disciplines komt hierbij dat er ook voorwaarden zijn op vlak van *'nuttige beroepservaring'* én dat minstens één van de geneesheren moet verbonden zijn aan een universiteit of een universitair ziekenhuis.
- Het BVR stelt dat in OOC een *'master psychologische of pedagogische wetenschappen en een bachelor sociaal werk'* verantwoordelijk zijn voor de diagnostiek. Er wordt bepaald dat deze zich multidisciplinair moeten organiseren voor diagnostiek.
- In het BVR van het OLO staat er niet gespecificeerd door wie de diagnostiek moet gebeuren.
- CLB heeft in het decreet geen bepaling wie moet diagnosticeren. Op organisatieniveau van de voorziening wordt er gezegd dat ieder centrum *'multidisciplinair'* werkt vanuit een *'somatische, psychologische, pedagogische en sociale invalshoek'* én dat een *'basisformatie'* (*'arts, maatschappelijk werker, paramedisch werker, psycho-pedagogisch consulent'*) aanwezig is.

Op de website van het Agentschap Onderwijs en Vorming staat echter dat een CLB op organisatieniveau bestaat uit een team van *'artsen, verpleegkundigen, pedagogen en maatschappelijke werker'*.

- Voor GAUZZ zijn er geen modaliteiten in de RIZIV-overeenkomst omtrent wie de diagnostiek moet doen. Er is sprake van een kader waarbij ze moeten beschikken over minstens *'psychiater, kinderpsychiater, master (psycholoog of orthopedagoog), bachelor/A1 (verpleegkundige, opvoeder, logopedist, kinesitherapeut, leerkracht, sociaal-assistent, ...) en gegradueerd/A2'*.
- Betreffende MFC, zijn er in het BVR specifieke bepalingen over welke professional een MFC moet beschikken om typemodule diagnostiek te kunnen aanbieden: *'(kinder)psychiater of (kinder)neuroloog'*.
- De RIZIV-overeenkomst stelt dat voor CAR specifieke voorwaarden gelden uit welke disciplines *'de multidisciplinaire equipe'* moet bestaan die verantwoordelijk is voor het revalidatieprogramma. De arts moet zijn: *'ofwel een specialist in de volwassenpsychiatrie of in de kinder- en jeugdpsychiatrie, ofwel specialist in de neuropsychiatrie; ofwel specialist is in de pediatrie of in de neurologie en die eventueel een bijkomende erkenning verwierf in de pediatrie neurologie, ofwel specialist is in de otorhinolaryngologie, ofwel specialist is in de fysische geneeskunde en revalidatie.'* De andere personen van de voorziene equipe moeten: *'een licentiaat (master) is in de psychologie, in de pedagogie of in de orthopedagogie; een psychologisch assistent (bachelor in de psychologie of in de toegepaste psychologie of in de psychodiagnostiek); een paramedische*

*kracht is, gegradueerde (bachelor) of licentiaat (master), gerechtigd om logopediestrekkingen uit te voeren; een paramedische kracht is, gegradueerde (bachelor) of licentiaat (master), gerechtigd om audiologieverstreking uit te voeren; een paramedische kracht is, licentiaat (master) of (vroeger) gegradueerde, gerechtigd om kinesitherapieverstrekingen uit te voeren; een paramedische kracht is, gegradueerde (bachelor) of licentiaat (master), gerechtigd om ergotherapieverstrekingen uit te voeren; een paramedische kracht is, gegradueerde (bachelor) of licentiaat (master), gerechtigd om psychomotoriekverstrekingen uit te voeren; een maatschappelijk werker (bachelor in het sociaal werk) of sociaal verple(e)g(st)er (bachelor in de sociale verpleegkunde) is; een gegradueerde opvoeder (bachelor in de orthopedagogie) of een opvoeder A2 is.'*

### **Toegankelijkheid**

COS, CLB en CGG zijn rechtstreeks toegankelijk. De toegankelijkheid is niet duidelijk voor OLO en OIOC. RCA, GAUZZ, MFC en CAR zijn niet rechtstreeks toegankelijk. Een algemene doorverwijzing volstaat voor CGG en CAR. Voor GAUZZ is doorwijzing noodzakelijk door een multidisciplinair team dat reeds een diagnose heeft gesteld aan de hand van de DSM of ICD. Voor RCA, moet de cliënt symptomen vertonen die kunnen wijzen op een pervasieve ontwikkelingsstoornis.

- COS zijn rechtstreeks toegankelijk. Echter, in het BVR wordt er gesproken over 'een onderzoekskader waarover de verwijzende eerstelijnsdiensten niet beschikken'. Dit suggereert dus dat doorverwijzing wenselijk is.
- Het BVR stelt dat personen alleen een beroep kunnen doen op CGG na 'verwijzing door een verwijzer'. Tegelijkertijd staat beschreven dat CGG zich profileert als 'tweedelijnsvoorziening'.

Het referentiekader CGG daarentegen, zegt dat het CGG 'voornamelijk' op doorverwijzing werkt, maar dat het zich profileert als een gespecialiseerde tweedelijnsvoorziening. Dit suggereert dus dat doorverwijzing wenselijk is, maar dat het –als uitzondering- rechtstreeks toegankelijk is.

- Voor RCA *gelden* toegankelijkheidsdrempels. Voor het diagnoseprogramma en het coördinatieprogramma zijn andere modaliteiten inzake toegankelijkheid van toepassing.
  - Het diagnoseprogramma. De rechthebbenden moeten symptomen vertonen die wijzen op een 'pervasieve ontwikkelingsstoornis'. Dit suggereert dus een doorverwijzing van een professional die de symptomen van een pervasieve ontwikkelingsstoornis kan herkennen.
  - Het coördinatieprogramma. De rechthebbenden moeten lijden aan een 'pervasieve ontwikkelingsstoornis'; nood hebben aan (1) een 'langdurige tenlasteneming' door verschillende zorgverleners, instellingen of diensten en/of aan (2) een 'update' van hun diagnose. Wat dat concreet inhoudt, wordt niet gespecificeerd.
- Voor de module diagnostiek, zijn er in het BVR van zowel OIOC als van OLO geen beschrijvingen van toegankelijkheid terug te vinden.
- Voor CLB, is er in het decreet geen specifieke bepaling inzake toegankelijkheid op vlak van diagnostiek. Voor alle activiteiten zijn CLB rechtstreeks toegankelijk. Ze werken 'vraag gestuurd' vanuit 'de leerlingen, ouders en scholen' zelf.
- In de RIZIV-overeenkomst van GAUZZ, moet een cliënt voor alle activiteiten zijn doorverwezen door een 'multidisciplinair team'. Er zijn voorwaarden gekoppeld waaruit dit doorverwijzende

multidisciplinaire team minimum moet bestaan: *'psychiater of kinderpsychiater'*. Er is ook verwoord hoe dit multidisciplinair team de cliënt moet diagnosticeren: *'(1) gedragsstoornissen beschrijven; (2) ASS diagnosticeren; (3) IQ en adaptief niveau meten; (4) moeilijk thuishouden bewijzen; (5) verworven neurologische stoornis uitsluiten'*. GAUZZ zijn dus niet rechtstreeks toegankelijk.

- Het BVR van MFC stelt dat de activiteit(en) *'rechtstreeks toegankelijk'* of *'niet rechtstreeks toegankelijk'* zijn, naargelang de specifieke modulering van MFC.

Op de website van het VAPH wordt gezegd dat diagnostiek een vorm is van *'intensieve ondersteuning'*. Met andere woorden een cliënt die gebruik wil maken van diagnostiek, dient te beschikken over een jeugdhulpbeslissing van de intersectorale toegangspoort van het Agentschap Jongerenwelzijn. Op vlak van diagnostiek, zijn MFC dus niet rechtstreeks toegankelijk.

- Voor diagnostiek in CAR (*'revalidatieprogramma'*), zegt de RIZIV-overeenkomst dat er sprake moet zijn van een *'verwijzing door specifieke geneesheer-specialist'* ofwel van een verwijzing door een andere CAR.

#### 4.2.3.2 Reflecties

Tijdens de expertgesprekken kwam naar boven dat in de zorgsector vaak in algemene termen over diagnostiek wordt gesproken. Daardoor is het vaak onduidelijk voor zowel professionals als cliënten, welke centra juist welke diagnostiek (classificerende of handelingsgerichte) aanbieden.

- Deze verschillende invulling inzake diagnostiek, onder meer door de verschillende intersectorale regelgeving, was oa een barrière om voorzieningen op elkaar af te stemmen bij de ontwikkeling van de GGZ-netwerken. Regelgevende modaliteiten differentiëren immers naargelang de type voorziening. Zo ontstaan ook verschillen in professionele gewoontes, omdat een andere betekenis wordt gegeven aan een activiteit.
- Een expert verduidelijkt dat in CGG classificerende diagnostiek moet uitvoeren voor het elektronisch patiëntendossier. Daarenboven doen de meeste kinder- en jeugdteams ook handelingsgerichte diagnostiek.

Er werd ook aangegeven dat sommige voorzieningen die enkel een regelgevend kader hebben voor handelingsgerichte diagnostiek ook classificerende diagnostiek aanbieden. Zo gaf een expert bijvoorbeeld aan dat CAR vaak doorverwijzingen krijgen van CLB die een vermoeden van ASS hebben gepostuleerd bij een gebruiker. Daardoor bieden ze in de praktijk ook classificerende diagnostiek aan. Maar ook omdat de de RIZIV-overeenkomst van CAR stelt dat wie toegang krijgt tot revalidatie in CAR, moet voldoen aan bepaalde categorieën (e.g. *'pervasieve en complexe ontwikkelingsstoornissen'*) van de ICD. Deze categorieën kunnen enkel bepaald worden door middel van classificerende diagnostiek.

#### 4.2.4 Diagnostiek voor volwassenen

##### 4.2.4.1 Regelgevend kader

Diagnostiek wordt vermeld bij de volgende types voorzieningen:

- Centra voor geestelijke gezondheidszorg (VAPH) – CGG
- Referentiecentra voor autisme (RIZIV) – RCA
- Openluchtvoeding vzw; Oriëntatiecentrum Wilrijk (VAPH) – OLO
- West-Vlaams consultatiebureau voor diagnostiek en zorg; deelwerking DIASS+ (VAPH) – WVCB

#### **Activiteit**

De regelgeving voor diagnostiek verschilt per type voorziening. De regelgeving voor CGG, OLO en WVCB voorziet dat deze voorzieningen aan diagnostiek (*'diagnose'* en *'diagnostisch onderzoek'*) doen zonder of nauwelijks te verwijzen naar specifieke modaliteiten. Voor OLO en WVCB kan worden afgeleid dat het gaat over classificerende en handelingsgerichte diagnostiek. De regelgeving voor RCA verwijst naar classificerende diagnostiek en naar specifieke modaliteiten.

- Het BVR van CGG verwijst naar **'diagnose'** zonder concrete inhoud te specificeren. Er wordt echter verwezen naar een overkoepelde doelstelling overheen alle activiteiten: *'(1) het herstellen van het psychisch evenwicht; (2) het 'draaglijk' maken van psychische stoornissen voor patiënten en hun leefomgeving; (3) competenties verwerven of ontwikkelingen in functie van emancipatie en maatschappelijk functioneren'*. Er worden ook vereisten vooropgesteld waaraan alle activiteiten moeten voldoen: *'doelmatigheid, doeltreffendheid, continuïteit, veiligheid en maatschappelijke aanvaardbaarheid'*.

Het referentiekader CGG spreekt over **'diagnostiek en indicatiestelling'**. Hieronder wordt verstaan dat het diagnostisch proces gebeurt vanuit een methodische cyclus: klachtenanalyse, probleemanalyse, hypothesen, diagnosestelling en indicatiestelling. Als modaliteit wordt geduid dat dit moet ondersteund worden door klinische expertise en indien aangewezen ook door objectiverend onderzoek, al dan niet binnen een CGG. Tevens wordt gesteld dat een CGG moet beschikken over een voldoende en kwaliteitsvol diagnostisch instrumentarium.

- De RIZIV-overeenkomst van RCA voorziet een **'diagnoseprogramma'** en **'coördinatieprogramma'**. Het diagnoseprogramma komt neer op het stellen van een classificerende diagnose. Een coördinatieprogramma ligt in het verlengde: het opstellen en coördineren van een interventieplan voor de cliënt in functie van zijn diagnose.
  - Het diagnoseprogramma. De specifieke doelstellingen zijn samengevat: *'(1) categoriale diagnose; (2) etiologie stoornissen achterhalen; (3) functioneel bilan opstellen van specifieke beperkingen en vaardigheden; (4) concrete oplossingen voor een eerste tenlasteneming'*. De specifieke modaliteiten zijn samengevat: *'(1) inzameling van resultaten en coördinatie van bijkomende onderzoeken; (2) gesprekken; (3) observatie; (4) psychologische tests en (5) interpretatie van resultaten en besluiten van de onderzoeken'*.
  - Het coördinatieprogramma. De specifieke doelstellingen zijn samengevat: *'(1) interventieplan opstellen; (2) evolutie stoornissen opvolgen en diagnose update; (3) interventieplan superviseren en (4) inlichten van sociale en familiale omgeving'*. De specifieke modaliteiten zijn samengevat: *'(1) interventieplan uitwerken; (2) interventieplan coördineren; (3) informatie en psycho-educatie verstrekken; (4) functionele evolutiebilans opstellen; (5) evolutieverslag opstellen'*. Er wordt verwezen naar modaliteiten zoals een tijdscomponent



(‘in de kortst mogelijke tijd’) en het gebruik van een bepaald diagnostisch apparaat (‘DSM-IV of ICD-10’).

- Zowel het BVR van OLO als van WVCB spreekt van ‘**diagnostisch onderzoek**’. Uit de doelstelling van beide is af te leiden dat dit gaat over classificerende en handelingsgerichte diagnostiek: ‘*classificerend, handelingsgericht, indicerend, verklarend te doorlopen, en te finaliseren met een verklaringmodel voor moeilijkheden die zich manifesteren*. Verdere modaliteiten worden niet gegeven.

### **Doelgroep**

Voor CGG en RCA is de doelgroep bepaald voor alle activiteiten, terwijl voor OLO en WVCB regels bepaald zijn voor de activiteit diagnostiek. Voor geen enkel type voorziening wordt leeftijd in de regelgeving duidelijk omschreven. Betreffende de specificiteit van de doelgroep, blijft de regelgeving van CGG, OLO en WVCB eerder algemeen. Deze types voorzieningen richten zich op personen met ‘*geestelijke gezondheidsproblemen*’ of ‘*disfunctioneren*’. RCA daarentegen, richten zich op cliënten met ‘*pervasieve ontwikkelingsstoornissen*’.

- In het BVR van CGG is er geen specifieke omschrijving voor wie de diagnostiek is. Het BVR zegt dat CGG zich richten op ‘*iedere patiënt zonder onderscheid van leeftijd*’. Naar een exacte leeftijdsbegrenzing wordt er niet verwezen. De specificiteit van de doelgroep is enigszins vaag omschreven: ‘*persoon met ernstige geestelijke gezondheidsproblemen of met geestelijke gezondheidsproblemen die een ernstig risico tot chroniciteit in zich dragen*’.
- In de RIZIV-overeenkomst is voor RCA geen leeftijdsbegrenzing vastgelegd. Er staan wel inclusiecriteria vermeld voor personen die in aanmerking komen voor enerzijds het diagnoseprogramma (‘*diagnosegroep*’) en anderzijds het coördinatieprogramma (‘*coördinatiegroep*’).
  - Voor de ‘*diagnosegroep*’, moet de cliënt symptomen vertonen die onder de categorie vallen van ‘*pervasieve ontwikkelingsstoornissen*’ van de DSM-IV of ICD-10. De cliënt mag bovendien niet het maximale aantal zittingen die zijn vastgelegd hebben overschreden.
  - Voor de ‘*coördinatiegroep*’, zijn dezelfde inclusiecriteria gesteld als voor de diagnosegroep, maar er is ook de voorwaarde gesteld dat bij de cliënt een zekere noodzaak aan tenlasteneming moet aanwezig zijn. Wat deze noodzaak aan tenlasteneming concreet moet inhouden, wordt niet gezegd.

Op de website van het RIZIV staat vermeld dat ‘*kind, adolescent of en volwassene*’ in aanmerking komen voor de programma’s van RCA.

- Het BVR van zowel OLO als van WVCB verwijst niet naar een leeftijd betreffende diagnostiek. Er wordt enkel gezegd dat diagnostiek gericht is op personen die een ‘*disfunctioneren ondervinden op verschillende levensdomeinen*’. Hieraan wordt ook de noodzaak van ‘*beeldvorming en diagnostisch traject*’ gekoppeld.

### **Team**

Voor alle types voorzieningen geeft de regelgeving geen specificatie wie verantwoordelijk is voor diagnostiek. Er zijn indicaties dat dit voor CGG een psychiater is. Voor RCA verwijst de regelgeving welke ‘*disciplines*’ en ‘*functies*’ op organisatieniveau vereist zijn. Voor OLO en WVCB zijn er geen omschrijvingen.

- Voor CGG wordt er in het BVR niet gespecificeerd wie verantwoordelijk is voor diagnostiek. Op algemeen organisatieniveau van de voorziening wordt er gesteld dat CGG moeten beschikken over een *'multidisciplinair team'*. Dat moet bestaan uit personeelsleden van de *'psychiatrische; psychologische; agogische en sociale disciplines'*. Deze disciplines worden gekoppeld aan diplomavooraarden. Het Referentiekader CGG zegt dat de eindverantwoordelijkheid ligt bij psychiater. Dit suggereert dat deze nauw betrokken is bij diagnostiek.
- In de RIZIV-overeenkomst van RCA is er niet bepaald door wie de diagnostiek gebeurt. In de modaliteiten van *'organisatie en werking van het centrum'* wordt gezegd dat een centrum moet beschikken over *'medische functies'* (*'kinderpsychiater, neuropediater'*); *'masterfuncties'* (*'psycholoog, orthopedagoog'*) en *'bachelorfuncties'* (*'logopedist, specialist voor psychomotorische revalidatie en maatschappelijk werker'*). Voor alle disciplines worden diplomavooraarden gekoppeld. Alleen voor de medische disciplines komt hierbij dat er ook voorwaarden zijn op vlak van *'nuttige beroepservaring'* én dat minstens één van de geneesheren moet verbonden zijn aan een universiteit of een universitair ziekenhuis.
- In het BVR van OLO als van WVCB zijn er geen beschrijvingen omtrent door wie de diagnostiek moet gebeuren.

### **Toegankelijkheid**

De regelgeving voor OLO en WVCB verwijst niet naar toegankelijkheid. De regelgeving RCA bepaalt dat de voorzieningen niet rechtstreeks toegankelijk zijn. Er wordt gesuggereerd dat doorverwijzing door een professional wenselijk is. CGG zijn rechtstreeks toegankelijk. Gezien het zich profileert als een tweedelijnsvoorziening is het wenselijk om een doorverwijzing te hebben.

- Het BVR van CGG bepaalt dat personen beroep kunnen doen op een CGG na *'verwijzing door een verwijzer'*. Tegelijkertijd staat beschreven dat CGG zich profileert als *'tweedelijnsvoorziening'*.
- Het referentiekader CGG daarentegen, zegt dat het CGG *'voornamelijk'* op doorverwijzing werkt, maar dat het zich profileert als een gespecialiseerde tweedelijnsvoorziening. Dit suggereert dus dat doorverwijzing wenselijk is, maar dat het –als uitzondering- rechtstreeks toegankelijk is.
- Voor RCA gelden toegankelijkheidsdrempels. Voor het diagnoseprogramma en het coördinatieprogramma zijn andere modaliteiten inzake toegankelijkheid van toepassing.
  - Het diagnoseprogramma. De rechthebbenden moeten symptomen vertonen die wijzen op een *'pervasieve ontwikkelingsstoornis'*. Dit suggereert dus een doorverwijzing van een professional die de symptomen van een pervasieve ontwikkelingsstoornis kan herkennen.
  - Het coördinatieprogramma. De rechthebbenden moeten lijden aan een *'pervasieve ontwikkelingsstoornis'*; nood hebben aan (1) een *'langdurige tenlasteneming'* door verschillende zorgverleners, instellingen of diensten en/of aan (2) een *'update'* van hun diagnose. Wat dat concreet inhoudt, wordt niet gespecificeerd.
- In het BVR van OLO als van WVCB zijn er geen verwijzingen omtrent toegankelijkheid.
- Het BVR van CGG bepaalt dat personen beroep kunnen doen op een CGG na *'verwijzing door een verwijzer'*. Tegelijkertijd staat beschreven dat CGG zich profileert als *'tweedelijnsvoorziening'*.

#### 4.2.4.2 Reflecties

De experts haalden aan dat er weinig voorzieningen zijn in Vlaanderen die zich bezighouden met diagnostiek voor volwassenen met een vermoeden van ASS. Ze benadrukten dat dit in schril contrast staat met het aanbod inzake diagnostiek voor kinderen. Ze oordeelden dat het van belang zou zijn, indien er meer aandacht zou gaan naar diagnostiek voor volwassenen.

- Zo merkte een expert op dat de laatste jaren meer ouders van kinderen met ASS vragen om zelf ook een diagnostisch proces te doorlopen om een vermoeden van ASS uit te sluiten. Deze vraag indiceert ook de verhoogde bewustwording bij het grote publiek dat ASS een erfelijke component heeft.

#### 4.2.5 Behandeling en zorg voor kinderen en adolescenten

##### 4.2.5.1 Regelgevend kader

Behandeling en zorg wordt vermeld bij de volgende types voorzieningen:

- Centra voor geestelijke gezondheidszorg (Zorg en Gezondheid) - CGG
- Onthaal-, oriëntatie- en observatiecentra (Jongerenwelzijn) - OOOO
- Centra voor kindzorg en gezinsondersteuning (Kind en Gezin) - CKG
- Psychosociale revalidatievoorzieningen voor kinderen en adolescenten met ernstige psychiatrische aandoening - PRIKA:
  - Centrum voor ontwikkelingstherapie VZW (RIZIV) - COT
  - De Appelboom VZW (RIZIV) - AB
  - De Dauw VZW (RIZIV) - DA
- Centrum voor gedragsstoornissen bij autisme met zwaarzorgbehoevendheid (RIZIV) – GAUZZ
- Multifunctionele centra (VAPH) - MFC
- Centra voor ambulante revalidatie (RIZIV) - CAR

##### **Activiteit**

De regelgeving omtrent behandeling en zorg verschilt. Voor een eerste groep van voorzieningen (PRIKA, GAUZZ en CAR) biedt 'revalidatie' aan die nagenoeg meteen volgt op de diagnostische fase. Het voornaamste doel is functioneel-therapeutisch, met name de algemene ontwikkeling te verbeteren en de gevolgen van de stoornissen te verminderen. De tweede groep (CGG en MFC) focust op 'behandeling'. Die invulling in de regelgeving is eerder vaag. De derde groep (OOOO en CKG) biedt een meer gerichte interventievorm aan als antwoord op een situationele crisis.

- CGG hebben in het BVR als activiteit '**socialpsychiatrische en socialpsychologische behandeling**'. Dat wordt verder niet gespecificeerd. Overheen de gehele opdrachtverklaring is er wel de algemene doelstelling verwoord dat CGG verantwoorde zorg aanbiedt. Meer concreet wordt dit enigszins conceptueel ingevuld met de doelmatigheid van '*het oog op herstel van het psychisch evenwicht of het draaglijk maken van psychische stoornissen voor patiënten en hun leefomgeving, opdat aldus patiënten competenties verwerven of ontwikkelen die de basis vormen voor hun emancipatie en hun maatschappelijk geïntegreerd functioneren*'.

In het Referentiekader CGG wordt er gesproken over '**behandeling**'. Dat houdt in dat er een gevarieerd aanbod moet beschikbaar zijn op vlak van therapeutische methodieken en op vlak van therapieduur, gebaseerd op wetenschappelijke evidentie. Hierbij wordt er verwezen naar

gevalideerde therapeutische verstrekkingen omschreven in het Advies van de Hoge Gezondheidsraad: *'psychoanalytisch en psychodynamisch georiënteerde psychotherapieën, de cognitief en gedragstherapeutische georiënteerde therapieën, systeem- en familie therapie, cliëntgerichte-experimentele psychotherapie'*. Als modaliteit van behandeling wordt er gezegd dat een *'doorstroom/ behandelplan'* moet worden opgesteld. Dit is een weergave van de zorgverlening op maat van de cliënt. Meer specifiek houdt dat in dat er minimaal volgende elementen moeten instaan: *'klachten en problemen van de cliënt, hulpvraag en hulpverwachting van de cliënt, diagnose en hypothesen, doelstellingen, behandeling en begeleiding (geplande acties en interventies), datum eerstvolgende evaluatie, afstemming met cliënt en evaluaties'*.

- Het BVR van OOC spreekt over **'onthaal'**, **'oriëntatie'** en **'observatie'**. Er wordt geen verdere invulling gegeven van wat dit concreet inhoudt. Er wordt enkel gesteld dat de cliënt *'medisch'* moet worden onderzocht bij de opname én dat dit kadert in de opvatting van het verlenen van *'gepaste hulp en bijstand'*.
- De website van Jongerenwelzijn omschrijft *'onthaal'* als *'onmiddellijke opvang voor kinderen en jongeren die niet terug naar huis kunnen [...] Een minderjarige kan hier ook terecht als hij even uit zijn omgeving moet worden gehaald of in afwachting van een geschikte plaats in een andere voorziening.'* Naar *'oriëntatie'* wordt verwezen als *'gericht op het bepalen van een gepast hulpverleningstraject'*. Buiten de vermelding van *'langdurige observatieopdrachten'*, vermeldt de website niet wat dit inhoudt.
- De MB en BVR stellen dat CKG **'crisisopvang'** en **'lange residentiële opvang'** aanbieden. *'crisisopvang'* betekent het aanbieden van residentiële opvang die maximaal zeven dagen duurt. Dat wordt verder niet verduidelijkt. Bij *'lange residentiële opvang'* wordt er verwoord dat het gaat over een *'perspectiefzoekend of –biedend'* karakter. Dit wordt algemeen omschreven als het zoeken naar een *'lange termijn oplossing'*.
- De RIZIV-overeenkomsten van de PRIKA verwijzen alle drie naar een **'revalidatieprogramma'**. De regelgevende invulling verschilt naargelang de voorziening. Zo is de regelgevende invulling voor COT zeer algemeen. Dat contrasteert met de inhoudelijke beschrijvingen (zowel doelstellingen als modaliteiten) van het revalidatieprogramma van AB en DA in de RIZIV-overeenkomsten, die zeer gedetailleerd en uitgebreid zijn.
  - De RIZIV-overeenkomst van COT spreekt over een **'revalidatieprogramma'**. Het doel is om de cliënt *'optimaal te integreren'* zowel in *'het gezin'* als in *'het gewoon kleuter- of gewoon lager onderwijs'*. In het revalidatieprogramma wordt een onderscheid gemaakt tussen *'groepsrevalidatie'* en *'individuele therapie'*. *'Groepsrevalidatie'* wordt gespecificeerd als een zitting in groep met minimum 3 en maximum 7 cliënten in totaal. Wat er begrepen wordt onder *'individuele therapie'* is niet verwoord.
  - In de RIZIV-overeenkomst van AB is er sprake van een **'revalidatieprogramma'**. De overeenkomst geeft een uitgebreide en gedetailleerde omschrijving van doelstellingen en modaliteiten. De doelstellingen richten zich samengevat voornamelijk op *'stimulatie'* en het *'verbeteren van het functioneren'*. De feitelijke modaliteiten van het revalidatieprogramma beschrijven uitvoerig enerzijds op welke domeinen (*'communicatie; spel; sociale interactie; cognitie; motoriek; zelfredzaamheid; onderzoek en behandeling'*) de revalidatieactiviteiten zich moeten situeren. Anderzijds, staat gedetailleerd ingevuld welke *'therapeutische methodes'* moeten gehanteerd worden: *'medisch-biologische onderzoeken; theorieën inzake (sociaal) cognitieve ontwikkelingsstoornissen; pedagogische benadering van autisme;*

*stysteemtheoretische en gezin pedagogische benadering; persoons- en ervaringsgerichte benadering*'.

- De RIZIV-overeenkomst van DA voorziet een **'revalidatieprogramma'**. In de overeenkomst zijn algemene en concrete doelstellingen geformuleerd. De algemene doelstelling is *'de invaliderende gevolgen van de stoornis(sen) te verminderen'*. De concrete doelstellingen gaan dieper in op welke manier dit kan gedaan worden, maar zijn eerder conceptueel verwoord: *'het stimuleren; het ontwikkelen; het herstellen en het verbeteren [...] in verschillende situaties van het dagelijks leven'*. De modaliteiten van het revalidatieprogramma zijn tevens uitgebreid en gedetailleerd in de wetgevende teksten. Deze hebben vooral betrekking op de soort van *'revalidatie-activiteiten'*, zoals *'individuele educatieve activiteiten'* of *'psychotherapieën'*. Aan het revalidatieprogramma is er ook een *'evaluatie'* gebonden. Dit houdt in dat er een grondige klinische evaluatie van de cliënt gebeurt om de zes maanden om het revalidatieprogramma aan te passen in functie van de vorderingen.
- De RIZIV-overeenkomst van GAUZZ voorziet een **'revalidatieprogramma'**. De doelstellingen en de modaliteiten worden zijn gedetailleerd omschreven en opgesplitst in *'aard van de revalidatie-verstrekkingen; vorm en inhoud van de revalidatieprogramma's; omvang en duur van de revalidatie en ontslagprocedure'*.
  - 'De doelstellingen hebben betrekking op: '(1) gedragsstoornissen analyseren en verklaren; (2) ernst van gedragsstoornissen verminderen; (3) handicaps voorkomen; (4) levenskwaliteit verbeteren; (5) bekwaamheid verhogen; (6) ziekenhuisopname vermijden'.
  - Het *'revalidatieprogramma'* bestaat uit drie cycli. De eerste cyclus is *'initiële en continue evaluatie'*. Dat bestaat enerzijds uit medische onderzoeken en een bilan. De tweede cyclus is *'interventie'*. Dit houdt in dat er een geïndividualiseerd dagprogramma wordt opgesteld. De overeenkomst koppelt aan deze cyclus, verscheidene *'interventiestrategieën'* die gehanteerd moeten worden. De derde cyclus is *'samenwerking met de omgeving'*. Daarbij wordt er samengewerkt met *'de ouders'* van de cliënt en met andere *'diensten en instellingen'*.
- In het VAPH-beleidsdocument voor MFC, wordt gezegd dat MFC **'intensieve behandeling'** aanbieden. Wat de concrete doelstellingen of modaliteiten zijn, is niet terug te vinden. Uit het document blijkt wel dat deze module speciaal ontworpen is voor voorzieningen die een vroegere erkenning hadden als observatie- en behandelingscentrum. Deze module wordt omschreven als *'het ganse aanbod overdag [...] maar toegespitst op intensieve behandelingstrajecten'*. Dit document suggereert dat deze module in het verlengde ligt van de module *'diagnostiek'*: *'Een aantal multifunctionele centra zijn gespecialiseerd in diagnostiek en behandeling (...) of geven zelf de nodige ondersteuning en behandeling'*.
- De RIZIV-overeenkomst van CAR verwijst naar een **'multidisciplinair revalidatieprogramma'**. De nadruk wordt gelegd op een *'functionele revalidatie'*. Dat wordt gepreciseerd door te zeggen dat iedere verstrekking van *'functionele revalidatie'* oftewel een *'diagnostisch doel'* oftewel een *'therapeutisch doel'* moet hebben. Er wordt daarom een onderscheid gemaakt tussen enerzijds *'bilanzittingen'* en anderzijds *'gewone revalidatiezittingen'*. Er wordt onderlijnd dat het *'multidisciplinair aanvangsbilan'* alleen gerealiseerd kan worden als het de bedoeling is om daaropvolgend effectief een *'multidisciplinair revalidatieprogramma'* aan te vatten.

### **Doelgroep**

De regelgeving bevat geen beschrijvingen van de doelgroep voor behandeling en zorg. Betreffende leeftijd, is er geen exacte leeftijdsgrens gegeven voor CGG en OOC, i.t.t. CKG, COT, AB, DA, GAUZZ en CAR. Bij COT is er ook een ondergrens gegeven. Op vlak van specificiteit, zijn de beschrijvingen voor CGG, OOC en CKG eerder algemeen, i.t.t. de andere voorzieningen. COT, DA en CAR richten zich op het geheel van ontwikkelingsstoornissen. AB en GAUZZ leggen zich specifiek toe op ASS met een comorbiditeit.

- In het BVR van CGG is er geen specifieke omschrijving voor wie de *'behandeling'* is, zowel op vlak van leeftijd als specificiteit. Het BVR zegt dat CGG zich voor alle activiteiten richten op *'iedere patiënt zonder onderscheid van leeftijd'*. Een exacte leeftijdsbegrenzing is niet terug te vinden. Met betrekking tot de specificiteit van de doelgroep, blijft het BVR enigszins vaag: *'persoon met ernstige geestelijke gezondheidsproblemen of met geestelijke gezondheidsproblemen die een ernstig risico tot chroniciteit in zich dragen'*.
- Het BVR van OOC spreekt dat de capaciteit omtrent *'onthaal'*, *'oriëntatie'* en *'observatie'*, gericht is op *'minderjarigen voor wie naar gepaste hulp en bijstand wordt gezocht'*. Er is geen verdere bepaling wat er verstaan wordt onder *'gepaste hulp en bijstand'*.
- De MB en BVR van CKG stelt dat alle activiteiten in het algemeen zich richten op *'kinderen van 0 tot en met 12 jaar of in het basisonderwijs'*. De specificiteit is afgebakend als *'gezinnen met opvoedingsproblemen'*. Hieraan wordt de voorwaarde gekoppeld dat de situatie van die aard is dat ze gekeerd kan worden, opdat de ouders de opvoeding verder op eigen kracht kunnen *'aanpakken'*. Voor *'lange residentiële opvang'* geldt ook dat het duidelijk moet zijn, vanuit het oogpunt van de persoonlijke ontwikkeling van het kind, dat de cliënt na zes maanden niet naar huis kan én dat er behoefte is aan een stabiel leefklimaat buiten het gezin.
- De RIZIV-overeenkomst van COT stelt dat de cliënten minimum 2,5 jaar moeten en maximum 6 jaar mogen zijn bij opname. Tegelijkertijd moeten zij schoollopen in het gewoon onderwijs en een *'gemende specifieke ontwikkelingsstoornis'* vertonen die in de ICD-10 beschreven staat onder de code F83: *'hyperkinetische stoornis; gedragsstoornis; gemengde emotionele en gedragsstoornis; emotionele stoornis zoals separatieangst'*. Er worden ook exclusiecriteria vooropgesteld: *'mentale handicap (intelligentiecoëfficiënt); pervasieve ontwikkelingsstoornissen; neuromotorische handicap en auditieve handicap'*.
- De RIZIV-overeenkomst stelt dat AB richt zich op kinderen tot en met de leeftijd van 7 jaar. Een ondergrens wordt er niet gegeven. Het kind moet een ASS-diagnosestelling gekregen hebben aan de hand van de DSM of ICD en aan de hand van *'good medical practice'* door een geneesheerspecialist voor kinderpsychiatrie of neuropediatrie en bij voorkeur in een multidisciplinair team. Het kind moet tevens *'voldoende ontwikkelingsmogelijkheden'* hebben. Tegelijkertijd wordt er gesteld dat men focust op kinderen met ASS met een *'ernstige graad van disfunctioneren (ernstige symptomen; comorbiditeit/secundaire problemen; combinatie van beide)'*. Op de voorwaarde van diagnosestelling wordt een uitzondering gemaakt voor kinderen tot 4 jaar, indien er een vermoeden is van ASS én verwijzing door een RCA.
- De RIZIV-overeenkomst van DA stelt dat het centrum zich voor alle activiteiten richt op cliënten tot 18 jaar. Er wordt geen minimumleeftijd gegeven. Betreffende specificiteit, moet de cliënt minstens één van de volgende stoornissen hebben die zijn opgenomen in de ICD-10 onder de

benaming: *(paranoïde, hebefrene, katakone, ongedifferentieerde) schizofrenie; schizofreniforme stoornis NAO; waanstoornis; schizoaffectieve stoornissen; psychotische stoornis NAO; vroegkinderlijk autisme; andere desintegratiestoornis op kinderleeftijd; syndroom van Asperger; pervasieve ontwikkelingsstoornis, niet gespecificeerd*. Als bijkomende voorwaarde wordt gevraagd dat de cliënt minstens een *'ambulante of internaatsbehandeling'* heeft gevolgd die door een multidisciplinair team, kinderpsychiater of neuropediater werd verstrekt.

- GAUZZ heeft in de RIZIV-overeenkomst alleen een bepaling inzake doelgroep (*'rechthebbende'*) overheen alle activiteiten. Alle rechthebbenden moeten ouder zijn dan 6 jaar en jonger dan 26 jaar. Betreffende specificiteit, moet de rechthebbende *'ernstige gedragsstoornissen'* vertonen. Deze worden beschreven als *'waarneembare handelingen'*. De regelgeving specificeert deze waarneembare handelingen (bv. *'schaden van gezondheid, fysieke of mentale integriteit'*), hoe vaak ze minimum moeten plaatsvinden (*'eenmaal per week'*), hoe lang ze moeten aanhouden (*'drie maanden'*). Bovendien stelt de regelgeving dat er bij de rechthebbende een comorbiditeit moet aanwezig zijn van (1) *'autismespectrumstoornissen'* en (2) *'verstandelijke beperking'*. Er worden ook exclusiecriteria vooropgesteld. De cliënt mag niet lijden aan een *'degeneratieve neurologische ziekte'*.
- Het BVR stelt dat MFC cliënten kunnen opnemen voor alle activiteiten tot en met de leeftijd van 21 jaar, die in uitzonderlijke gevallen verlengbaar is tot en met 25 jaar. Een ondergrens van leeftijd wordt niet gegeven. In het algemeen wordt gesteld dat MFC zich richten op *'personen met een handicap'*, maar verdere inclusiecriteria kunnen bepaald worden naargelang de specifieke modulering van ieder MFC.
- De RIZIV-overeenkomst van CAR stelt activiteiten worden aangeboden voor cliënten met ASS tot 19 jaar. Voor alle deze activiteiten is er geen leeftijdsondergrens gegeven. Deze personen moeten lijden aan een *'pervasieve ontwikkelingsstoornis'* die vermeld staat in de ICD-10. Ofwel moet er sprake zijn van *'complexe ontwikkelingsstoornis'*, op minstens 2 domeinen: *'(1) gesproken taal en schoolse vaardigheden; (2) motoriek; (3) aandacht en geheugen; (4) psychosociaal; (5) auditief en visueel; (6) visuopationeel'*. Deze domeinen zijn verder gespecificeerd. Tegelijkertijd zijn er exclusiecriteria verwoord. De stoornis mag niet te wijten zijn aan: *'verstandelijke beperking, ernstige gehoorstoornis; stoornis gezichtsscherpte; neurologische afwijking; oftewel afwijking spraakorgaan'*.

### **Team**

De regelgeving verschilt over welke professionals verantwoordelijk zijn voor behandeling en zorg. OOOO, CAR en (gedeeltelijk) COT hebben geen specifieke bepaling omtrent wie de behandeling en zorg uitvoert. Voor CGG en CAR zijn er sociale disciplines vastgelegd. Voor OOOO, COT zijn de disciplines concreet benoemd. Bij PRIKA wordt verwezen naar een therapeutische equipe die multidisciplinair werkt. Wie juist deel uitmaakt van deze therapeutische equipe is niet gespecificeerd, tenzij voor de *'groepsvalidatie'* bij COT. Voor GAUZZ zijn er voorwaarden omtrent *'personeelskader'* verwoord in termen van professionals. CKG heeft geen modaliteiten omtrent wie werkzaam moet zijn in de centra.

- Het BVR van CGG verwoordt niet wie specifiek verantwoordelijk is voor de *'behandeling'*. Op algemeen organisatieniveau van de voorziening wordt er gesteld dat CGG moeten beschikken over een *'multidisciplinair team'*. Deze moet bestaan uit personeelsleden van de *'psychiatrische'*

*psychologische; agogische en sociale disciplines*'. Deze disciplines worden gekoppeld aan diplomavooraarden.

- Het BVR van OOC voorziet dat een 'universitair gediplomeerde van de faculteit psychologische of pedagogische wetenschappen' en 'een gediplomeerde van het sociaal hoger onderwijs van het korte type' deel moeten uitmaken van het team voor 'observatie' en 'oriëntatie'. Voor 'onthaal' zijn er geen modaliteiten vastgelegd.
- In de MB en BVR van CKG vinden we niet terug wie er verantwoordelijk is voor '*crisisopvang*' en '*lange residentiële opvang*' noch welke modaliteiten worden opgelegd omtrent de samenstelling van het team op niveau van de organisatie.
- In de RIZIV-overeenkomst van het COT is bepaald dat voor de '*groepsrevalidatie*' minstens volgende disciplines '*onderbroken*' dienen tussen te komen: '*een logopedist(e); een kinesitherapeut(e) of psychomotorisch therapeut(e); een kleuterleidster*'. Wat er juist bedoeld wordt met '*onderbroken*' is echter niet duidelijk. Voor de '*individuele therapie*' zijn er geen modaliteiten verwoord buiten dat de verstrekking gebeurt door een '*lid van de therapeutische equipe*'. Deze '*therapeutische equipe*' wordt niet concreet ingevuld, maar wordt omschreven als het geheel van functies elk met de daartoe vereiste kwalificatie.
- De RIZIV-overeenkomst van AB specificeert niet wie juist verantwoordelijk is voor de '*revalidatie*' buiten een '*therapeutische equipe*'. Er zijn geen verdere modaliteiten bepaald. Er wordt wel gesteld dat deze therapeutische equipe minstens één keer per jaar moet samen zitten met '*in autisme gespecialiseerde artsen*' waarbij de ontwikkelingen in het wetenschappelijk onderzoek over autisme wordt besproken.
- De DA heeft in de RIZIV-overeenkomst geen omschrijving van wie het '*revalidatieprogramma*' uitvoert. Er wordt enkel verwezen naar de '*multidisciplinariteit van de therapeutische equipe*' zonder specificaties wie juist deel uitmaakt van deze '*therapeutische equipe*'.
- Voor GAUZZ zijn er geen modaliteiten omtrent wie het '*rehabilitatieprogramma*' moet doen. Ze moeten beschikken over minstens 'psychiater, kinderpsychiater, master (psycholoog of orthopedagoog), bachelor/A1 (verpleegkundige, opvoeder, logopedist, kinesitherapeut, leerkracht, sociaal-assistent, ...) en gegradueerd/A2'.
- Betreffende MFC, zijn er in het BVR specifieke bepalingen over welke professional een MFC moet beschikken voor de typemodule diagnostiek en intensieve behandeling te kunnen aanbieden: '*(kinder)psychiater of (kinder)neuroloog*'.
- Voor de CAR gelden specifieke voorwaarden uit welke disciplines '*de multidisciplinaire equipe*' moet bestaan: '*volwassenenpsychiatrie of kinder -en jeugdpsychiatrie; oftewel neuropsychiatrie; oftewel pediatrie of neurologie*'. Verder moeten er personen zijn uit de disciplines '*psychologie oftewel pedagogie oftewel orthopedagogie; psychologisch assistent; twee paramedische krachten*'. Voor die disciplines zijn er diplomavooraarden beschreven.

### **Toegankelijkheid**

De regelgeving voorziet alleen dat een CGG rechtstreeks toegankelijk is. '*Lange residentiële opvang*' in CKG, PRIKA, GAUZZ en CAR zijn niet rechtstreeks toegankelijk voor behandeling en zorg. Voor CGG is dit vaag ('*verwijzer*') verwoord. Voor PRIKA en CAR moet de verwijzing gebeuren door een geneesheer specialist. Er wordt niet gespecificeerd uit welke discipline deze moet komen. GAUZZ heeft de meest



gedetailleerde omschrijving. Zo wordt er gevraagd dat de cliënt doorverwezen is door een multidisciplinair team dat reeds een diagnose heeft gesteld aan de hand van de DSM of ICD.

- Het BVR zegt dat cliënten alleen een beroep kunnen doen op een CGG na *'verwijzing door een verwijzer'*. Tegelijkertijd staat beschreven dat CGG zich profileert als *'tweedelijnsvoorziening'*.

Het referentiekader CGG daarentegen, zegt dat het CGG *'voornamelijk'* op doorverwijzing werkt, maar dat het zich profileert als een gespecialiseerde tweedelijnsvoorziening. Dit suggereert dus dat doorverwijzing wenselijk is, maar dat het –als uitzondering– rechtstreeks toegankelijk is.

- Het BVR stelt dat OOC alleen toegankelijk zijn voor cliënten na een beslissing van de jeugdrechtbank of het team jeugdhulpregie.
- In het MB en BVR voorziet dat *'crisisopvang'* van CKG *'rechtstreeks toegankelijk'* is, maar dat ze vertrekken vanuit *'de bereidheid van de ouders'* om mee te werken. Dit suggereert dat de vraag voor *'crisisopvang'* gesteld moet worden door de ouders van de cliënt. *'Lange residentiële opvang'* is *'niet rechtstreeks toegankelijk'*.
- Voor een revalidatiebehandeling in COT stelt de RIZIV-overeenkomst dat er een verwijzing (*'verwijsbrief'*) nodig is van een geneesheer die niet werkt in de inrichting.
- In de RIZIV-overeenkomst van AP staat dat het kind naar het centrum moet zijn doorverwezen door een RCA of door een kinderpsychiatrische dienst.
- De RIZIV-overeenkomst zegt dat een cliënt in DA kan worden opgenomen op basis van een *'medisch voorschrift'* dat is opgesteld door een geneesheer-specialist die geen deel uitmaakt van het personeel van de inrichting. Het medisch voorschrift moet *'expliciet'* een diagnose vermelden.
- De RIZIV-overeenkomst van GAUZZ voorziet dat voor alle activiteiten een cliënt moet zijn doorverwezen door een *'multidisciplinair team'*. Er zijn voorwaarden gekoppeld waaruit dat doorverwijzende multidisciplinaire team minimum moet bestaan: *'psychiater of kinderpsychiater'*. Er is ook verwoord hoe dit multidisciplinair team de cliënt moet diagnosticeren: *'(1) gedragsstoornissen beschrijven; (2) ASS diagnosticeren; (3) IQ en adaptief niveau meten; (4) moeilijk thuishouden bewijzen; (5) verworven neurologische stoornis uitsluiten'*.
- Het BVR van MFC stelt de toegankelijkheid van de activiteit(en) *'rechtstreeks toegankelijk'* of *'niet-rechtstreeks toegankelijk'* zijn, naargelang de specifieke modulering van MFC.

Op de website van het VAPH wordt gezegd dat intensieve behandeling een vorm is van *'intensieve ondersteuning'*. Met andere woorden, een cliënt die gebruik wil maken van intensieve behandeling, dient te beschikken over een jeugdhulpbeslissing van de intersectorale toegangspoort van het Agentschap Jongerenwelzijn. Op vlak van intensieve behandeling, zijn MFC dus niet rechtstreeks toegankelijk.

- Een cliënt moet volgens de RIZIV-overeenkomst van CAR voor een *'multidisciplinair revalidatieprogramma'* doorwezen (*'verwijsbrief'*) worden door een geneesheer die niet behoort tot de voorziene revalidatie-equipe. Voor bepaalde groepen dient deze verwijzing te gebeuren door een *'specifiek type van geneesheer-specialist'*, die mag behoren tot de revalidatie-equipe waar het revalidatieprogramma wordt opgestart. Voor welke *'groepen'* deze modaliteit is vastgelegd alsook wat er verstaan wordt onder *'specifiek type'*, is niet duidelijk.

#### 4.2.5.2 Reflecties

In de expertgroepen werd er onderlijnd dat er in het algemeen grote verschillen zijn tussen de voorzieningen op vlak van behandeling en zorg, waardoor het in de praktijk voor professionals en cliënten niet altijd helder is welke vorm van behandeling en zorg juist wordt aangeboden of wat de inclusiecriteria en exclusiecriteria zijn die voorop worden gesteld.

- Een expert gaf aan dat kinder- en jeugdpsychiatrische ziekenhuizen ook behandeling en zorg verlenen aan kinderen en adolescenten met ASS, in het bijzonder personen met een bepaalde comorbiditeit.

#### 4.2.6 Behandeling en zorg voor volwassenen

##### 4.2.6.1 Regelgevend kader

Behandeling en zorg wordt vermeld bij de volgende types voorzieningen:

- Centra voor geestelijke gezondheidszorg (Zorg en Gezondheid) – CGG
- Psychosociale revalidatie-inrichtingen voor volwassenen (RIZIV) - PRIV

##### **Activiteit**

Er regelgeving verschilt ook hier per type voorziening. CGG biedt in het algemeen *'behandeling'* aan, terwijl PRIV zich focust op een *'revalidatieprogramma'*. Beide activiteiten hebben als gemeenschappelijke doelstelling: *'herstel'*. Voor CGG wordt dit niet verder ingevuld, wat wel het geval is voor PRIV, waarbij tevens de nadruk wordt gelegd op *'autonomie'* en *'sociale inclusie'*.

- CGG hebben in het BVR als activiteit ***'sociaalpsychiatrische en sociaalpsychologische behandeling'***, zonder specificatie. CGG moet *'verantwoorde zorg'* aanbieden met *'het oog op herstel van het psychisch evenwicht of het draaglijk maken van psychische stoornissen voor patiënten en hun leefomgeving, opdat aldus patiënten competenties verwerven of ontwikkelen die de basis vormen voor hun emancipatie en hun maatschappelijk geïntegreerd functioneren'*.

In het Referentiekader CGG wordt er gesproken over ***'behandeling'***. Dat houdt in dat er een gevarieerd aanbod moet beschikbaar zijn op vlak van therapeutische methodieken en op vlak van therapieduur, gebaseerd op wetenschappelijke evidentie. Hierbij wordt er verwezen naar gevalideerde therapeutische verstrekkingen omschreven in het Advies van de Hoge Gezondheidsraad: *'psychoanalytisch en psychodynamisch georiënteerde psychotherapieën, de cognitief en gedragstherapeutische georiënteerde therapieën, systeem- en familier therapie, cliëntgerichte-experimentele psychotherapie'*. Als modaliteit van behandeling wordt er gezegd dat een *'doorstroom/behandelplan'* moet worden opgesteld. Dit is een weergave van de zorgverlening op maat van de cliënt. Meer specifiek houdt dat in dat er minimaal volgende elementen moeten instaan: *'klachten en problemen van de cliënt, hulpvraag en hulpverwachting van de cliënt, diagnose en hypothesen, doelstellingen, behandeling en begeleiding (geplande acties en interventies), datum eerstvolgende evaluatie, afstemming met cliënt en evaluaties'*.

- De RIZIV-overeenkomst van PRIV spreekt van een ***'revalidatieprogramma'*** als *'multidisciplinaire behandeling'* die gericht is op herstel en sociale inclusie. De doelstellingen zijn om de vaardigheden van de patiënten te verhogen of *'in vivo'* aan te leren en *'duurzame resultaten'* te

bereiken in minstens één van de twee volgende domeinen: *'(1) het domein van beroepsactiviteiten; (2) het domein van de persoonlijke autonomie en van de woonsituatie'*. Als modaliteiten van dit revalidatieprogramma wordt gesteld dat het revalidatieprogramma kan bestaan uit volgende activiteiten: *'individuele begeleiding; revalidatieactiviteiten in groep; gezinsbegeleiding; arbeidstrajectbegeleiding'*. Een verdere invulling van deze activiteiten van het revalidatieprogramma wordt niet gegeven, tenzij voor de arbeidstrajectbegeleidingen.

### **Doelgroep**

De regelgeving omtrent doelgroep verschilt per type. Voor CGG is dit bepaald voor alle activiteiten en wordt geen leeftijd gegeven. Het diagnoseprogramma van PRIV wordt aangeboden voor cliënten vanaf 2 jaar. Betreffende specificiteit, is de regelgeving van CGG eerder vaag (*'ernstige geestelijke gezondheidsproblemen'*), terwijl deze voor PRIV meer gedetailleerd is. Zo worden de stoornissen van de DSM-IV vooropgesteld waaraan een patiënt moet voldoen.

- In het BVR van CGG is er geen specifieke omschrijving voor wie de *'behandeling'* is, zowel op vlak van leeftijd als specificiteit. Het BVR zegt dat CGG zich voor alle activiteiten richt op *'iedere patiënt zonder onderscheid van leeftijd'*. Een exacte leeftijdsbegrenzing is niet terug te vinden. Met betrekking tot de specificiteit van de doelgroep, blijft het BVR enigszins vaag: *'persoon met ernstige geestelijke gezondheidsproblemen of met geestelijke gezondheidsproblemen die een ernstig risico tot chroniciteit in zich dragen'*.
- De RIZIV-overeenkomst van PRIV stelt dat het revalidatieprogramma gericht is op patiënten vanaf de leeftijd van 16 jaar. Betreffende de specificiteit van de doelgroep, stelt de overeenkomst dat het revalidatieprogramma bedoeld is voor personen met een *'invaliderende psychiatrische ziekte of stoornis'*, waarbij de cliënt vaardigheden heeft verloren of over beperkte vaardigheden beschikt op de domeinen van: *'basisautonomie; woonautonomie; de autonomie binnen de gemeenschap; taal en communicatie; maatschappelijke aanpassing; werk; schoolse kennis; motoriek: aangepast persoonlijk gedrag'*. Daarenboven wordt gesteld dat volgende stoornissen beschouwd worden als invaliderend als ze voldoen aan de criteria van de DSM-IV van *'schizofrenie en psychotische aandoeningen; stemmingsstoornissen; angststoornissen; somatoforme stoornissen; dissociatieve stoornissen; eetstoornissen; stoornissen in de impulsbeheersing; persoonlijkheidsstoornissen; aanpassingsstoornissen; persoonlijkheidsstoornissen en gedragsstoornissen veroorzaakt door een ziekte, een hersenletsel of een hersendisfunctie; gedragsstoornissen'*. De exclusiecriteria zijn een lichte zwakzinnigheid, dementie door een somatische aandoening én een voortdurende verslaving aan psychoactieve middelen. Deze moeten beschreven zijn vanuit de DSM-IV.

### **Team**

Voor CGG worden de zorgdisciplines vermeld. Bij PRIV wordt er verwezen naar diplomavooraarden. In beide voorzieningen werken de professionals multidisciplinair.

- Het BVR van CGG verwoordt niet wie specifiek verantwoordelijk is voor de behandeling. CGG moeten beschikken over een *'multidisciplinair team'* met *'psychiatrische; psychologische; agogische en sociale disciplines'*. Deze disciplines worden gekoppeld aan diplomavooraarden.
- De RIZIV-overeenkomst van PRIV stelt niet wie verantwoordelijk is voor het revalidatieprogramma, tenzij voor de arbeidstrajectbegeleiding die gebeurt door een *'arbeidscoach'* met als

diplomavorwaarde een bachelor. PRIV moeten beschikken over iemand met een masterdiploma psychologie voor de therapeutische functie. Tevens moet een bachelor sociaal werk oftewel een sociaal verpleegkundige werkzaam zijn. Zij mag echter niet de functie vervullen van arbeidscoach. Er wordt ook gezegd dat deze zich multidisciplinair organiseren.

### **Toegankelijkheid**

De regelgeving voorziet dat PRIV niet rechtstreeks toegankelijk zijn. Er is een doorverwijzing nodig van een professional die de DSM hanteert. CGG daarentegen is rechtstreeks toegankelijk, hoewel het wenselijk is om te zijn doorverwezen.

- Het BVR zegt dat cliënten alleen een beroep kunnen doen op een CGG na ‘verwijzing door een verwijzer’. Tegelijkertijd staat beschreven dat beschreven dat CGG zich profileert als ‘tweedelijnsvoorziening’.

Het referentiekader CGG daarentegen, zegt dat het CGG ‘voornamelijk’ op doorverwijzing werkt, maar dat het zich profileert als een gespecialiseerde tweedelijnsvoorziening. Dit suggereert dus dat doorverwijzing wenselijk is, maar dat het –als uitzondering- rechtstreeks toegankelijk is.

- Er zijn geen duidelijke bepalingen in de RIZIV-overeenkomst omtrent de toegankelijkheid op het niveau van het revalidatieprogramma of organisatieniveau. Gezien het revalidatieprogramma enkel toegankelijk is voor personen die gediagnosticeerd zijn met behulp van een stoornis of ziekte van de DSM-IV (cf. doelgroep), wordt gesuggereerd dat een doorverwijzing van een professional noodzakelijk is die dit diagnostisch instrument hanteert.

## **4.2.7 Begeleiding en ondersteuning voor kinderen en adolescenten**

### **4.2.7.1 Regelgevend kader**

Behandeling en zorg wordt vermeld bij de volgende types voorzieningen:

- Centra voor ontwikkelingsstoornissen (VAPH) – COS
- Centra voor geestelijke gezondheidszorg (Zorg & Gezondheid) – CGG
- Centra voor leerlingenbegeleiding (Onderwijs en Vorming) – CLB
- Centra voor kindercare en gezinsondersteuning (Kind en Gezin) – CKG
- Multifunctionele centra (VAPH) - MFC

### **Activiteit**

De regelgeving omtrent wat er verstaan wordt onder begeleiding en ondersteuning verschilt enigszins naargelang type voorziening. Het COS ‘oriënteert’ naar andere voorzieningen. In CGG is er eerder sprake van gevarieerd aanbod op vlak van therapeutische methodieken met uitkomstenmonitoring. Dat is ook het geval bij MFC, maar er wordt verder een onderscheid gemaakt tussen ‘dagopvang’ en ‘verblijf’. CLB en CKG voorzien in een begeleiding teneinde bepaalde ‘competenties’ of ‘vaardigheden’ te ontwikkelen in functie van ‘onderwijs’ of ‘het gezin’.

- In het BVR van COS staat ‘oriëntatie’ als activiteit. Dat houdt onder meer in (1) dat de cliënten over het gebruik van hulpmiddelen worden ‘geadviseerd’ en (2) dat zij worden ‘georiënteerd’ naar geschikte voorzieningen voor behandeling, onderwijs en/of begeleiding. Doelstellingen of inhoud worden niet vermeld.

- Het BVR voorziet dat CGG **'sociaalpsychiatrische en psychotherapeutische begeleiding'** en **'informatie en advies'** aanbieden. De doelstellingen zijn bepaald voor alle activiteiten van CGG: *'(1) het herstellen van het psychisch evenwicht; (2) het draaglijk maken van psychische stoornissen voor patiënten en hun leefomgeving; (3) competenties verwerven of ontwikkelingen in functie van emancipatie en maatschappelijk functioneren'*. Concrete inhoud van de begeleiding wordt niet gegeven. Er wordt wel verwezen naar overkoepelende *'vereisten'* overheen alle activiteiten zoals *'doelmatigheid, doeltreffendheid, continuïteit, veiligheid en maatschappelijke aanvaardbaarheid'*.

Het referentiekader CGG daarentegen spreekt dat er in functie van de variëteit van het doelpubliek en de problematiek er een aangepast gevarieerd aanbod beschikbaar is, op vlak van therapeutische methodieken en op vlak van therapieduur, gebaseerd op wetenschappelijke evidentie. Bovendien wordt er een uitkomstenmonitoring vooropgesteld waarbij de evolutie in kaart wordt gebracht van de klinische symptomen, het algemeen functioneren/levenskwaliteit van de cliënt, de tevreden van de cliënt en de therapeutische relatie met de hulpverlener.

- In het decreet van CLB wordt bepaald dat de centra aan **'begeleiding'** doen. De doelstelling is om bij te dragen tot het *'welbevinden van leerlingen'* en een *'basis van competenties'* te leggen voor de persoonlijke ontwikkeling en maatschappelijke participatie. CLB doen deze begeleiding op vier domeinen: *'(1) het leren en studeren; (2) onderwijsloopbaan; (3) preventieve gezondheidszorg en (4) het psychisch en sociaal functioneren'*. Verder wordt er geduid dat CLB waar mogelijk *'preventief'* werken en waar nodig *'remediërend'* op vlak van begeleiding. Daarvoor werken CLB op een *'systematische, planmatige en transparante wijze'* samen met de school en de ouders.
- De MB en BVR stellen dat CKG **'mobiele begeleiding', 'ambulante opvang', 'ambulante pedagogische training'** en **'zeer korte residentiële opvang'** aanbieden. Per aparte activiteit zijn er bijhorende doelstellingen en modaliteiten (*'typemodules'*) beschreven. Voor deze (5) typemodes stelt het MB een afgebakende duurtijd voorop.
  - **'Mobiele begeleiding'**. Dit is begeleiding die vooral focust op ouder-kindinteractie. De typemodules zijn: *'(1) korte licht mobiele begeleiding voor kinderen en hun gezin (duurtijd: 1 week tot 3 maanden); (2) lange licht mobiele pedagogische begeleiding voor kinderen en hun gezin (3 maanden tot 1 jaar); (3) zeer korte intensieve mobiele pedagogische begeleiding voor kinderen en hun gezin (maximaal 28 dagen); (4) korte intensieve mobiele pedagogische begeleiding voor kinderen en hun gezin (1 week tot 3 maanden); (5) middellange intensieve mobiele pedagogische begeleiding voor kinderen en hun gezin (3 tot 6 maanden)'*. Buiten de totale duurtijd en de gemiddelde frequentie per week, wordt er niet geduid wat deze typemodules specifiek inhouden.
  - **'Ambulante opvang'**. Dit heeft tot doel opvang overdag te organiseren in het CKG ter ondersteuning van een van een mobiele of ambulante begeleiding. De combinatie van ambulante opvang met mobiele of ambulante begeleiding is verplicht, tenzij het gaat over een situationele crisis.
  - **'Ambulante pedagogische training'**. Deze begeleiding legt de focus op het aanleren van *'(sociale) vaardigheden'* op het vlak van de ouder-kind-interactie en bij het kind zelf. De typemodules zijn: *'ambulante pedagogische training van ouders samen met kinderen in groepsverband (1 tot 6 maanden); ambulante pedagogische training in groepsverband van ouders en van kinderen (1 tot 6 maanden); ambulante pedagogische training van ouders in*

*groepsverband (1 week tot 3 maanden); ambulante pedagogische training of begeleiding van ouders individueel (1 week tot 3 maanden)*.

- **'Zeer korte residentiële opvang'**. Dit is gericht op een tijdelijke ontlasting van de ouders ter ondersteuning van de opvoeding in de thuissituatie. De *'zeer korte residentiële opvang'* duurt maximaal zes weken.
- Het BVR voorziet dat in MFC *'dagopvang'*, *'verblijf'* en *'begeleiding'* worden aangeboden.
  - **'Dagopvang'**. In het BVR wordt een onderscheid gemaakt tussen *'schoolaanvullende opvang'* en *'schoolvervangende opvang'*. *'Schoolaanvullende opvang'* heeft als doestelling het stimuleren van de ontwikkelingskansen – en mogelijkheden. Er zijn geen modaliteiten beschreven. Voor *'schoolvervangende opvang'* zijn noch doelstellingen noch modaliteiten verwoord.
  - **'Verblijf'**. Het BVR duidt dat *'verblijf'* slaat op *'overnachting met de nodige opvang en ondersteuning'*. Doelstellingen worden niet gegeven.
  - **'Begeleiding'**. Het BVR duidt dat *'begeleiding'* kadert in het doel van *'psychosociale ondersteuning'* of *'ADL-ondersteuning'* (i.e. activiteiten dagelijks leven). Deze begeleiding kan zowel mobiel als ambuland worden aangeboden.

In de folder *'Ondersteuning op maat voor minderjarigen'* van het VAPH, staat verwoordt dat *'begeleiding'* niet alleen bestaat uit *'psychosociale ondersteuning'*, maar ook uit *'pedagogische ondersteuning'*. In tegenstelling tot het BVR worden *'begeleiding'* opgedeeld in drie vormen: *'(1) begeleidingen; (2) mobiele begeleidingen en (3) groepsbegeleidingen'*. De doelstelling wordt beschreven als *'de aanvaarding van de handicap'*.

### **Doelgroep**

De voorzieningen richten zich tot verschillende doelgroepen. Alleen voor CKG en MFC wordt dat bepaald op het niveau van *'begeleiding'*. Voor COS, CGG, CLB is dat vastgelegd op het niveau van de organisatie. Betreffende leeftijd, is er geen afbakening voor CGG. COS en CLB focussen zich op minderjarigen. CKG begeleiden cliënten tot 12 jaar en MFC tot 21 jaar. Op het vlak van specificiteit, richten CLB (*'leerlingen'*) en CKG (*'kinderen in het basisonderwijs'*) zich op een generalistische groep van cliënten. Terwijl CGG (*'geestelijke gezondheidsproblemen'*), COS (*'ontwikkelingsstoornissen'*), MFC (*'personen met een handicap'*) zich toeleggen op een meer specifieke groepen. COS is de enige type voorziening waarbij de regelgeving ook expliciet vermelding maakt van ASS.

- In het BVR is er voor COS geen specifieke afbakening van de doelgroep voor *'oriëntering'*. Voor alle activiteiten richten COS zich op *'minderjarigen'* of *'verlengd minderjarigen'*, bij wie reeds een (complexe) ontwikkelingsstoornis of achterstand en/of ASS is vastgesteld; oftewel waarbij een vermoeden bestaat van dergelijke stoornis(sen).
- In het BVR van CGG is er geen specifieke omschrijving voor wie de begeleiding is. Het BVR zegt dat CGG zich richten op *'iedere patiënt zonder onderscheid van leeftijd'*. Naar een exacte leeftijdsbegrenzing wordt er niet verwezen. De specificiteit van de doelgroep is enigszins vaag omschreven: *'persoon met ernstige geestelijke gezondheidsproblemen of met geestelijke gezondheidsproblemen die een ernstig risico tot chroniciteit in zich dragen'*.

- Betreffende begeleiding, voorziet het decreet dat CLB zich enerzijds *'prioritair en intensief'* gaan focussen op leerlingen die in hun *'ontwikkeling en leerproces'* bedreigd worden. Anderzijds, gaan CLB prioritair aandacht hebben voor leerlingen:
  - (1) van het buitengewoon onderwijs (bij de ontwikkeling van handelingsplannen); met ontwikkelingsmoeilijkheden en/of risicogedrag; van geïntegreerd onderwijs;
  - (2) die overgaan van het gewoon onderwijs naar het buitengewoon onderwijs en omgekeerd;
  - (3) van het kleuteronderwijs en bij de aanvang van de lagere school
  - (4) die overgaan van de eerste graad naar de tweede graad van het secundair onderwijs en van de derde graad van het secundair naar het hoger onderwijs;
  - (5) van het technisch, kunst-, beroeps- en buitengewoon secundair onderwijs; het deeltijds beroepssecundair onderwijs.
  - (6) van het eerste leerjaar B; het beroepsvoorbereidend leerjaar; het beroepsonderwijs; het deeltijds beroepssecundair onderwijs; de anderstalige nieuwkomers.
- De MB en BVR voorzien dat alle activiteiten van CKG in het algemeen gericht zijn op *'kinderen van 0 tot en met 12 jaar of in het basisonderwijs'*. Het BVR duidt dat bijzondere aandacht gaat naar *'gezinnen met opvoedingsproblemen'*. Daaraan wordt de voorwaarde gekoppeld dat de situatie van die aard moet zijn dat ze gekeerd kan worden, opdat de ouders de opvoeding verder op eigen kracht kunnen aanpakken.
- Het BVR van MFC stelt dat cliënten kan opnemen voor alle activiteiten tot en met de leeftijd van 21 jaar die in uitzonderlijke gevallen verlengbaar is tot en met 25 jaar. Een ondergrens van leeftijd wordt niet gegeven. Het BVR zegt in het algemeen dat MFC zich richten op *'personen met een handicap'*, maar verdere inclusiecriteria kunnen bepaald worden naargelang de specifieke modulering van ieder MFC.

### **Team**

Voor alle voorzieningen (COS, CGG, CLB, CKG en MFC) is het in de regelgeving niet terug te vinden wie er specifiek verantwoordelijk is voor begeleiding en ondersteuning. Voor alle voorzieningen, tenzij voor CKG, spreekt de regelgeving duidelijk over welke professionals – m.b.t. disciplines (e.g. *'medisch, psychologisch, agogisch'*) oftewel diplomavooraarden (e.g. *'licentiaten'*) – men moet beschikken. COS, CGG en CLB moeten ook *'multidisciplinair werken'*.

- In het BVR van COS is er geen voorwaarde gesteld omtrent wie de diagnostiek uitvoert. Er is wel een voorwaarde gesteld dat het COS op algemeen organisatieniveau van de voorziening moet beschikken over een *'multidisciplinair team'* met *'medische; psychologische en pedagogische; paramedische; en sociale disciplines'*.
- Voor CGG is er in het BVR niet gespecificeerd wie verantwoordelijk is voor de diagnostiek. Op algemeen organisatieniveau van de voorziening wordt er gesteld dat CGG moet beschikken over een *'multidisciplinair team'*. Dat moet bestaan uit personeelsleden van de *'psychiatrische; psychologische; agogische en sociale disciplines'*. Deze disciplines worden gekoppeld aan diplomavooraarden.

- Het decreet van het CLB heeft geen bepaling wie moet begeleiden. Op organisatieniveau van de voorziening wordt er echter gezegd dat ieder centrum *'multidisciplinair'* werkt vanuit een *'somatische, psychologische, pedagogische en sociale invalshoek'* én dat een *'basisformatie'* (*'arts, maatschappelijk werker, paramedisch werker, psycho-pedagogisch consulent'*) aanwezig is. Op de website van het Agentschap Onderwijs en Vorming staat dat een CLB op organisatieniveau bestaat uit een team van *'artsen, verpleegkundigen, pedagogen en maatschappelijke werker'*.
- In de MB en de BVR van CKG is niet terug te vinden wie er specifiek verantwoordelijk is voor de opvang en begeleiding, noch welke modaliteiten worden opgelegd omtrent de samenstelling van het team op niveau van de organisatie.
- In het BVR van MFC is er geen bepaling terug te vinden omtrent wie verantwoordelijk is voor *'dagopvang, verblijf en begeleiding'*. Op organisatieniveau worden MFC wel erkend voor een aantal *'personeelspunten'*. Deze hebben samengevat betrekking op *'verzorgend personeel; begeleidend-verzorgend personeel; opvoedend personeel; sociaal paramedisch en therapeutisch personeel; licentiaten; geneesheer omnipracticus; geneesheer-specialist; adl-assistent'*.

### **Toegankelijkheid**

Voor COS en CGG bepaalt de regelgeving de toegankelijkheid op organisatieniveau. Voor de andere voorzieningen (CLB, CKG en MFC) is dat vastgelegd op het niveau van de specifieke begeleiding en ondersteuning. CGG, COS, CLB en CKG zijn rechtstreeks toegankelijk. Alleen voor het MFC is de toegankelijkheid rechtstreeks of niet rechtstreeks, naargelang de intensiviteit van begeleiding en ondersteuning die gevraagd wordt door de cliënt.

- Het BVR stelt dat COS rechtstreeks toegankelijk zijn. Echter, wordt er gesproken over *'een onderzoekskader waarover de verwijzende eerstelijnsdiensten niet beschikken'*. Dit suggereert dus dat doorverwijzing wenselijk is.
- Het BVR van CGG voorziet dat personen alleen een beroep kunnen doen op een CGG na *'verwijzing door een verwijzer'*. Tegelijkertijd staat beschreven dat CGG zich profileert als *'tweedelijnsvoorziening'*.

Het referentiekader CGG daarentegen, zegt dat het CGG *'voornamelijk'* op doorverwijzing werkt, maar dat het zich profileert als een gespecialiseerde tweedelijnsvoorziening. Dit suggereert dus dat doorverwijzing wenselijk is, maar dat het –als uitzondering- rechtstreeks toegankelijk is.

- Het decreet van CLB bepaalt dat de begeleiding *'vraaggestuurd'* gebeurt, op verzoek van de leerling, de ouders of de school.
- In het MB van de CKG, is de toegankelijkheid duidelijk verwoord bepaald per typemodule. Mobilele begeleiding, ambulante opvang, ambulante pedagogische training en zeer korte residentiële opvang zijn *'rechtstreeks toegankelijk'*.
- Het BVR van MFC stelt dat de toegankelijkheid van de activiteit(en) *'rechtstreeks toegankelijk'* of *'niet rechtstreeks toegankelijk'* zijn, naargelang de specifieke modulering van MFC.

In de brochure *'Ondersteuning op maat voor minderjarigen'* van het VAPH, wordt gezegd dat bij *'intensieve dagopvang, verblijf of begeleiding'* dient de gebruiker te beschikken over een jeugdhulpbeslissing van de intersectorale toegangspoort van het Agentschap Jongerenwelzijn. Deze zijn dus niet rechtstreeks toegankelijk. Conform de VAPH-brochure *'Richtlijnen MFC'* is er hier één



uitzondering op, namelijk voor de activiteit '*kortdurend verblijf*' (maximaal 92 dagen) is er geen jeugdbeslissing van de intersectorale toegangspoort nodig. Voor deze vorm van ondersteuning is een geldig indicatieverslag nodig met minsten 1 nRTH-typemodule voor de functies verblijf, dagopvang, begeleiding, behandeling en/of diagnostiek.

#### 4.2.7.2 Reflecties

Tijdens de expertgesprekken werd aangekaart dat verscheidene voorzieningen begeleiding en ondersteuning aanbieden onder de vorm van oriënteren, hoewel de regulering dat niet formeel voorziet. Een reden hiervoor is dat veel (ouders van) cliënten nadrukkelijk de vraag stellen bij welke voorzieningen ze terecht kunnen om ASS te diagnosticeren. Een expert wees erop dat veel activiteiten die niet erkend of gefinancierd worden, toch worden aangeboden door de voorzieningen. De reden daarvoor, ligt volgens hem vooral door een andere interpretatie van de regulering.

De experts haalden aan dat veel '*vergunde zorgaanbieders*' ook de rol op zich nemen om kinderen en adolescenten te begeleiden en ondersteunen. Verscheidene experts benadrukken dat VAPH-diensten voor Rechtstreeks Toegankelijke Hulp een belangrijke rol spelen in de begeleiding en ondersteuning van kinderen en adolescenten met ASS, zoals bijvoorbeeld de thuisbegeleidingsdiensten autisme.

Vooraf voor psychosociale ondersteuning van kinderen met ASS is de vraag vaak groter dan het aanbod bij de '*vergunde zorgaanbieders*'. Verscheidene thuisbegeleidingsdiensten hebben lange wachtlijsten zijn voor psychosociale ondersteuning.

Een expert benadrukt dat het coördinatieprogramma van RCA in de praktijk wordt vertaald naar een vorm van begeleiding en ondersteuning. Hieronder wordt verstaan dat voor kinderen en adolescenten een zorgnetwerk (van ouders, onderwijs, revalidatie, etc.) wordt georganiseerd dat is afgestemd op de zorgbehoeften van de gebruiker en de context. Meer bepaald, begeleidt het RCA de gebruiker en zijn gezin om hen af te stemmen op betrokken hulpverleners, bijvoorbeeld door het delen van diagnostische bevindingen. Hierbinnen kunnen RCA ook nieuwe wetenschappelijke bevindingen vertalen naar het zorgnetwerk, bijvoorbeeld door outreach. Samengevat, is deze adviserende en coördinerende rol een intervisie op lange termijn, overheen verschillende levensfasen van de gebruiker.

Een expert haalt aan dat in de praktijk de CKG geen specifieke pedagogische begeleiding aanbieden voor kinderen en adolescenten in de provincie Limburg.

## 4.2.8 Begeleiding en ondersteuning voor volwassenen

### 4.2.8.1 Regelgevend kader

Behandeling en zorg wordt vermeld bij de volgende types voorzieningen:

- Centra voor geestelijke gezondheidszorg (Zorg en Gezondheid) – CGG

#### **Activiteit**

De regelgeving voorziet dat CGG *'begeleiding en ondersteuning'* aanbieden. Hierbij wordt er enkel verwezen naar algemene doelstellingen, zonder concrete modaliteiten.

- Het BVR voorziet dat CGG *'sociaalpsychiatrische en psychotherapeutische begeleiding'* en *'informatie en advies'* aanbieden. De doelstellingen zijn bepaald voor alle activiteiten van CGG: *'(1) het herstellen van het psychisch evenwicht'; (2) het 'draaglijk' maken van psychische stoornissen voor patiënten en hun leefomgeving; (3) competenties verwerven of ontwikkelingen in functie van emancipatie en maatschappelijk functioneren'*. Concrete inhoud van de begeleiding wordt niet gegeven. Er wordt wel verwezen naar overkoepelende *'vereisten'* overheen alle activiteiten zoals *'doelmatigheid, doeltreffendheid, continuïteit, veiligheid en maatschappelijke aanvaardbaarheid'*.

Het referentiekader CGG daarentegen spreekt dat er in functie van de variëteit van het doelpubliek en de problematiek er een aangepast gevarieerd aanbod beschikbaar is, op vlak van therapeutische methodieken en op vlak van therapieduur, gebaseerd op wetenschappelijke evidentie. Bovendien wordt er een uitkomstenmonitoring vooropgesteld waarbij de evolutie in kaart wordt gebracht van de klinische symptomen, het algemeen functioneren/levenskwaliteit van de cliënt, de tevreden van de cliënt en de therapeutische relatie met de hulpverlener.

#### **Doelgroep**

De regelgeving van CGG bepaalt dat iedereen met ernstige geestelijke gezondheidsproblemen kan gebruik maken van *'begeleiding en ondersteuning'*.

- In het BVR van CGG is er geen specifieke omschrijving voor wie de *'begeleiding en ondersteuning'* is, zowel op vlak van leeftijd als specificiteit. Het BVR zegt dat CGG zich voor alle activiteiten richten op *'iedere patiënt zonder onderscheid van leeftijd'*. Een exacte leeftijdsbegrenzing is niet terug te vinden. Met betrekking tot de specificiteit van de doelgroep, blijft het BVR enigszins vaag: *'persoon met ernstige geestelijke gezondheidsproblemen of met geestelijke gezondheidsproblemen die een ernstig risico tot chroniciteit in zich dragen'*

#### **Team**

De regelgeving verwijst naar de disciplines waaruit de professionals moeten komen die werkzaam zijn in CGG.

- Het BVR van CGG verwoordt niet wie specifiek verantwoordelijk is voor de *'begeleiding'*. Op algemeen organisatieniveau van de voorziening wordt er gesteld dat CGG moet beschikken over een *'multidisciplinair team'*. Deze moet bestaan uit personeelsleden van de *'psychiatrische; psychologische; agogische en sociale disciplines'*. Deze disciplines worden gekoppeld aan diplomavooraarden.

### **Toegankelijkheid**

De CGG zijn in de regelgeving rechtstreeks toegankelijk.

- Het BVR stelt dat cliënten alleen een beroep kunnen doen op een CGG na ‘*verwijzing door een verwijzer*’. Het referentiekader CGG stelt dat het CGG ‘*voornamelijk*’ op doorverwijzing werkt. Dit suggereert dat doorverwijzing wenselijk is, maar –uitzonderlijk- rechtstreeks toegankelijk is.

#### 4.2.8.2 Reflecties

In de expertgroep werd verscheidene keren aangehaald dat heel ‘*vergunde zorgaanbieders*’ ook begeleiding en ondersteuning aanbieden aan personen met ASS. Verscheidene experts benadrukken dat VAPH-diensten voor Rechtstreeks Toegankelijke Hulp ook een belangrijke rol spelen in de begeleiding en ondersteuning volwassenen met ASS, zoals bijvoorbeeld de thuisbegeleidingsdiensten autisme.

### **4.2.9 Positieve beeldvorming en destigmatisering voor kinderen en adolescenten**

#### 4.2.9.1 Regelgevend kader

Positieve beeldvorming en destigmatisering wordt vermeld bij de volgende types voorzieningen:

- Referentiecentra voor autisme (RIZIV) - RCA
- Centrum voor gedragsstoornissen bij autisme met zwaarzorgbehoefendheid (RIZIV) - (GAUZZ)

#### **Activiteit**

RCA en GAUZZ hebben ongeveer dezelfde regelgevende omschrijving omtrent positieve beeldvorming en destigmatisering en focussen op het informeren van de sociale context van de cliënt.

- De RIZIV-overeenkomst stelt dat RCA ‘*informatie en psycho-educatie*’ verstrekken aan de personen die verantwoordelijk zijn voor de cliënt in verschillende leefsituaties, zoals ‘*zijn ouders, zijn behandeld geneesheer en onderwijzers*’. De doelstelling is om personen uit de onmiddellijke familiale en sociale omgeving in te lichten over de autistische stoornissen, hun gevolgen, hun prognose en hun tenlasteneming. Specifieke modaliteiten over hoe deze informatie en psycho-educatie moet verlopen wordt niet meegegeven.
- De RIZIV-overeenkomst van GAUZZ bepaalt dat het centrum als activiteit heeft om de ouders en de verzorgenden van het opvangmilieu ‘*inzicht bijbrengen in gedragsstoornissen*’. In het verlengde daarvan, worden strategieën aangeleerd en uitgewerkt om beter te kunnen omgaan met de cliënten.

#### **Doelgroep**

In de regelgeving van RCA en GAUZZ wordt positieve beeldvorming en destigmatisering aangehaald op het niveau van de organisatie (GAUZZ) of op het niveau van andere activiteiten (RCA). RCA richt zich in het algemeen op kinderen en adolescenten, GAUZZ op van 6 tot 26 jaar. Zowel voor RCA als voor GAUZZ wordt er in de regelgeving duidelijk verwezen naar ASS.

- De RIZIV-overeenkomst van RCA voorziet dat wie in aanmerking wil komen voor informatie en psycho-educatie, moet voldoen aan de inclusiecriteria van het coördinatieprogramma. (gediagnosticeerd onder de categorie valt van ‘*pervasieve ontwikkelingsstoornissen*’ van de DSM-IV of ICD-10). De cliënt mag bovendien niet het maximale aantal zittingen hebben overschreden.

Tegelijkertijd, moet hij een *'langdurige tenlasteneming'* en/of *'update van diagnose nodig hebben door verschillende zorgverleners, instellingen of diensten'*. De RIZIV-overeenkomst verwijst niet naar leeftijd.

- Op de website van het RIZIV staat vermeld dat *'kind, adolescent of een volwassene'* in aanmerking komen voor de programma's van RCA.
- Voor GAUZZ geldt de bepaling inzake doelgroep (*'rechthebbende'*) voor alle activiteiten. Alle rechthebbenden moeten ouder zijn dan 6 jaar en jonger dan 26 jaar. De rechthebbende moet *'ernstige gedragsstoornissen'* vertonen. Deze worden beschreven als *'waarneembare handelingen'*. (bv. *'schaden van gezondheid, fysieke of mentale integriteit'*), hoe vaak ze minimum moeten plaatsvinden (*'eenmaal per week'*), hoe lang ze moeten aanhouden (*'drie maanden'*). Bovendien stelt de regelgeving dat er bij de rechthebbende een comorbiditeit moet aanwezig zijn van (1) *'autismespectrumstoornissen'* en (2) *'verstandelijke beperking'*. Als exclusie criterium geldt dat de cliënt mag niet lijden aan een *'degeneratieve neurologische ziekte'*.

### **Team**

Voor RCA en GAUZZ is niet vastgelegd wie er verantwoordelijk is voor positieve beeldvorming en destigmatisering.

- In de RIZIV-overeenkomst van RCA is er geen verwijzing naar wie de informatie en psycho-educatie verstrekt. In omschrijving van *'organisatie en werking van het centrum'* wordt gezegd dat het centrum moet beschikken over *'medische functies'* (*'kinderpsychiater, neuropediater'*); *'masterfuncties'* (*'psycholoog, orthopedagoog'*) en *'bachelorfuncties'* (*'logopedist, specialist voor psychomotorische revalidatie en maatschappelijk werker'*). Voor alle disciplines worden diplomavooraarden gekoppeld. Alleen voor de medische disciplines komt hierbij dat er ook voorwaarden zijn op vlak van *'nuttige beroepservaring'* én dat minstens één van de geneesheren moet verbonden zijn aan een universiteit of een universitair ziekenhuis.
- Voor GAUZZ is wordt niet gespecificeerd wie inzicht moet bijbrengen in gedragsstoornissen. het team bestaat uit *'psychiater, kinderpsychiater, master (psycholoog of orthopedagoog), bachelor/A1 (verpleegkundige, opvoeder, logopedist, kinesitherapeut, leerkracht, sociaal-assistent, ...) en gegradueerd/A2'*.

### **Toegankelijkheid**

RCA en GAUZZ bepaalt zijn niet rechtstreeks toegankelijk. Voor RCA is verwijzing wenselijk door een professional, voor GAUZZ door een multidisciplinair team.

- Voor RCA gelden toegankelijkheidsdrempels in de RIZIV-overeenkomst voor *'informatie en psycho-educatie'*, dat onderdeel uitmaakt van het *coördinatieprogramma* in de RIZIV-overeenkomst. De rechthebbenden moeten lijden aan een *'pervasieve ontwikkelingsstoornis'*; nood hebben aan (1) een *'langdurige tenlasteneming'* door verschillende zorgverleners, instellingen of diensten en/of aan (2) een *'update'* van hun diagnose. Wat dat concreet inhoudt, wordt niet gespecificeerd.
- In de RIZIV-overeenkomst van GAUZZ, moeten cliënten voor alle activiteiten door een *'multidisciplinair team'* zijn doorverwezen. Er zijn ook voorwaarden gekoppeld waaruit dit doorverwijzende multidisciplinaire team minimum moet bestaan: *'psychiater of kinderpsychiater'*. Er

is ook verwoord hoe dit multidisciplinair team de cliënt moet diagnosticeren: '(1) gedragsstoornissen beschrijven; (2) ASS diagnosticeren; (3) IQ en adaptief niveau meten; (4) moeilijk thuishouden bewijzen; (5) verworven neurologische stoornis uitsluiten'. GAUZZ is dus niet rechtstreeks toegankelijk.

#### 4.2.9.2 Reflecties

De expertgroep merkte op dat veel voorzieningen een zeker programma aanbieden teneinde positieve beeldvorming en/of destigmatisering van kinderen en adolescenten met ASS te verwezenlijken. Bijvoorbeeld tijdens de campagne van 'Te Gek!'<sup>5</sup>, gaan voorzieningen zelf acties ondernemen om mensen te sensibiliseren en beter te informeren waarvoor ASS precies staat. Niet alleen sensibilisering naar het 'grote publiek' toe, wordt onderlijnd door de experten als een belangrijke rol voor veel voorzieningen, maar ook de sensibilisering naar andere professionals. Zij komen geregeld in contact met cliënten met ASS en stellen daarom sporadisch de vraag aan gespecialiseerde voorzieningen om hen een beter begrip bij te brengen van ASS.

#### 4.2.10 Positieve beeldvorming en destigmatisering voor volwassenen

Positieve beeldvorming en destigmatisering wordt vermeld bij:

- Referentiecentra voor autisme (RIZIV) – RCA

##### **Activiteit**

De regelgevende omschrijving van RCA omtrent positieve beeldvorming en destigmatisering heeft vooral betrekking op het informeren van de sociale context van de persoon met ASS.

- De RIZIV-overeenkomst stelt dat RCA '**informatie en psycho-educatie**' verstrekt aan de personen die verantwoordelijk zijn voor de cliënten in verschillende leefsituaties, zoals '*zijn ouders, zijn behandelend geneesheer, onderwijzers*'. De doelstelling is om personen uit de onmiddellijke familiale en sociale omgeving in te lichten over de autistische stoornissen, hun gevolgen, hun prognose en hun ten laste neming. Specifieke modaliteiten over hoe deze informatie en psycho-educatie moet verlopen wordt niet meegegeven.

##### **Doelgroep**

De regelgevende omschrijvingen verwijzen naar '*volwassenen*' die lijden aan een '*pervasieve ontwikkelingsstoornis*'.

- De RIZIV-overeenkomst voorziet dat wie in aanmerking wil komen voor informatie en psycho-educatie, moet voldoen aan de inclusiecriteria van het coördinatieprogramma. Dat houdt in dat een cliënt gediagnosticeerd moet zijn met een stoornis die onder de categorie valt van '*pervasieve ontwikkelingsstoornissen*' van de DSM-IV of ICD-10. De cliënt mag bovendien niet het maximale aantal zittingen die vastgelegd zijn, hebben overschreden. Tegelijkertijd, moet hij een '*langdurige tenlasteneming*' en/of '*update van diagnose*' '*nodig hebben*' door verschillende zorgverleners, instellingen of diensten. De RIZIV-overeenkomst geeft echter geen verwijzing naar leeftijd weer.

<sup>5</sup> 'Te Gek!?' is een grootschalige campagne die jaarlijks uitgerold wordt over Vlaanderen met als algemene doelstellingen om psychische problemen en geestelijke gezondheid meer bespreekbaar te maken.

Op de website van het RIZIV staat vermeld dat *'kind, adolescent of en volwassene'* in aanmerking komen voor de programma's van RCA.

### **Team**

In de regelgeving van RCA is er niet vastgelegd wie er verantwoordelijk is voor positieve beeldvorming en destigmatisering. Enkel de professionals op organisatieniveau (*'diplomavorwaarden'*) zijn bepaald.

- In de omschrijving van *'organisatie en werking van het centrum'* wordt gezegd dat het centrum moet beschikken over *'medische functies'* (*'kinderpsychiater, neuropediater'*); *'masterfuncties'* (*'psycholoog, orthopedagoog'*) en *'bachelorfuncties'* (*'logopedist, specialist voor psychomotorische revalidatie en maatschappelijk werker'*). Voor alle disciplines worden diplomavorwaarden gekoppeld. Alleen voor de medische disciplines komt hierbij dat er ook voorwaarden zijn op vlak van *'nuttige beroepservaring'* én dat minstens één van de geneesheren moet verbonden zijn aan een universiteit of een universitair ziekenhuis.

### **Toegankelijkheid**

De regelgeving bepaalt dat RCA niet rechtstreeks toegankelijk is voor positieve beeldvorming en destigmatisering.

- In de RIZIV-overeenkomst van GAUZZ, moeten cliënten voor alle activiteiten door een *'multidisciplinair team'* zijn doorverwezen. Er zijn ook voorwaarden gekoppeld waaruit dit doorverwijzende multidisciplinaire team minimum moet bestaan: *'psychiater of kinderpsychiater'*. Er is ook verwoord hoe dit multidisciplinair team de cliënt moet diagnosticeren: *'(1) gedragsstoornissen beschrijven; (2) ASS diagnosticeren; (3) IQ en adaptief niveau meten; (4) moeilijk thuishouden bewijzen; (5) verworven neurologische stoornis uitsluiten'*. GAUZZ is dus niet rechtstreeks toegankelijk.

#### **4.2.10.1 Reflecties**

De experts merken op dat ook voor volwassenen verscheidene voorzieningen zelf activiteiten organiseren aangaande positieve beeldvorming en destigmatisering, die niet zijn ingebed in de regelgeving van erkende en gefinancierde activiteiten.

### 4.3 De visie van experts over belemmerende en faciliterende factoren die de zorg van ASS-trajecten beïnvloeden

Dit gedeelte vat de perceptie van experts uit het ASS-veld samen over factoren die

- (1) een zorgtraject voor personen met ASS belemmeren of faciliteren;
- (2) de samenwerking tussen actoren uit verschillende sectoren belemmeren of faciliteren.

Er werd daartoe een online vragenlijst ontwikkeld. De bevraging werd ingevuld door 13 experts. In die groep hebben meer experts kennis en expertise over kinderen en adolescenten dan volwassenen. Niet alle experts rapporteren inzicht te hebben in de ervaringen van cliënten en andere professionele hulpverleners, allicht omdat de bevroegde experts een bestuurs- of directiefunctie bekleden en minder dan professionele hulpverleners direct contact hebben met de gebruikers.

#### 4.3.1 Belemmerende factoren in het ASS-traject voor kinderen en adolescenten

Volgende belemmerende factoren in het traject worden aangehaald:

- Toegankelijkheid van diensten
- Continuïteit van zorg
- Te enge (interpretatie van) regelgeving

##### 4.3.1.1 Toegankelijkheid van de diensten

#### **Beschikbaarheid**

Lange 'wachtlijsten', 'wachttijden', 'weinig bedden', 'geringe capaciteit' worden meermaals aangekaart als een grote belemmerende factor voor nagenoeg alle activiteiten, in het bijzonder bij diagnostiek, behandeling en zorg, en begeleiding en ondersteuning.

- Volgende gespecialiseerde voorzieningen worden vermeld voor hun lange wachttijden: universitaire ziekenhuizen, psychiatrische ziekenhuizen, CAR, COS, RCA, GAUZZ en PRIKA. Enkele experts halen aan dat deze lange wachttijden een gevolg zijn van de geringe capaciteit in de erkende voorzieningen. Deze experts pleiten voor meer erkende 'plaatsen'.
  - Professionele hulpverleners klagen van een 'grote tijdsdruk' en /of een 'hoge werklust' als gevolg van de lange wachtlijsten.

Verscheidene experts wijzen op grote regionale verschillen in het aanbod van voorzieningen in Vlaanderen. Er is een 'ongelijkmatige verdeling', 'ongelijke spreiding', 'ongelijke geografische spreiding',

- grote verschillen doe zich voor bij CAR tussen Antwerpen, Oost-Vlaanderen, West-Vlaanderen en Limburg.
  - West-Vlaanderen en Limburg worden regelmatig vermeld als provincies waar er in het algemeen minder voorzieningen voorhanden zijn, bijvoorbeeld op vlak van mobiele teams (thuisbegeleiding).
  - Voor Oost-Vlaanderen wordt gewezen op grote verschillen tussen de regio Gent en Zuid-Oost-Vlaanderen.

### **Reistijden**

- Enkele experts geven aan dat omwille van de afstand cliënten de toegang tot de ASS-gespecialiseerde voorzieningen, met name RCA en GAUZZ, als belemmerend ervaren.

### **Betaalbaarheid**

- Een paar experts wijst erop dat, als gevolg van lange wachtlijsten bij erkende en gefinancierde voorzieningen, gebruikers worden doorverwezen naar de privémarkt. Een expert merkte op dat hierdoor ongelijkheid in de toegang tot zorg wordt in de hand gewerkt. Hij ervaart dat vooral ouders met een hoger inkomen hun toevlucht zoeken op de privémarkt i.t.t. ouders met een lager inkomen.

### **Adequaatheid inzake dienstverlening: te weinig ASS-specifieke kennis en expertise**

Verscheidene experts wijzen erop dat bepaalde voorzieningen te weinig ASS-specifieke kennis hebben.

- Een groot deel van de experts geeft aan dat vroegdetectie bij kinderen en adolescenten door het merendeel van de voorzieningen weinig tot nauwelijks op een gestructureerde en systematische manier gebeurt. Het screenen naar bepaalde kenmerken of signalen die kunnen wijzen op een ontwikkelingsstoornis of ASS gebeurt eerder als ad hoc activiteit bij het uitvoeren van andere activiteiten zoals begeleiding en ondersteuning. Hierdoor worden veel kinderen of adolescenten te laat doorverwezen naar andere voorzieningen of worden ze helemaal niet doorverwezen.
  - In CLB is de expertise om kinderen of adolescenten te detecteren erg afhankelijk van individuele professionals. Er is een grote variatie in ASS-expertise bij professionals. Enkele experts wijzen erop dat generalistische voorzieningen, zoals CLB en CJK, met een opdracht tot vroegdetectie dit nauwelijks gericht kunnen doen voor ASS. Hun algemene opdracht is breed en professionals moeten 'screenen' naar een breed spectrum van aandoeningen of moeilijkheden
- Er wordt verwezen naar het gebrek aan ASS-specifieke kennis bij algemene ziekenhuizen. Vooral voor diagnostiek en behandeling en zorg is expertise vanuit kinderpsychiatrie – of neurologie noodzakelijk. Deze domeinen zijn echter niet of nauwelijks terug te vinden bij algemene ziekenhuizen.
- Enkele experts stellen dat weinig voorzieningen expertise hebben op het vlak van behandeling en zorg en begeleiding en ondersteuning van personen met ASS met co-morbiditeit (zoals mentale retardatie, angststoornissen, depressies, enz..)
- Enkele van deze experts menen dat professionals van de generalistische voorzieningen concreet inzicht missen naar wie ze kinderen en adolescenten moeten doorverwijzen, in het bijzonder bij kinderen en adolescenten met een zware zorgbehoefte of een co-morbiditeit met lage intelligentie.
- Een aantal experts wijst erop dat bepaalde gespecialiseerde voorzieningen, die zich focussen op een 'grote', 'brede' doelgroep van cliënten voor diagnostiek en behandeling en zorg, niet over de ASS-specifieke kennis beschikken. Dat maakt het moeilijk om cliënten gericht op te volgen.
- Betreffende diagnostiek van co-morbide stoornissen, haalt een expert aan dat er ook te weinig kennis is om aan differentiële diagnostiek te doen.



#### 4.3.1.2 Continuïteit van zorg: Weinig tot geen aandacht voor transitieleeftijden

Een groot deel van de experts meent dat te weinig aandacht wordt geschonken aan de verschillende levensfasen die kind en adolescent doormaken. Er wordt gepleit om *'meer transitiedenken'* te implementeren op niveau van zorgverlening naar kinderen en adolescenten en in de regulering.

- Men verwijst naar de overgangen in onderwijs, zoals de overgang van het basisonderwijs naar het secundair onderwijs en/of de overgang van het secundair onderwijs naar het hoger onderwijs. Zo wordt aangegeven dat er nauwelijks verdere *'zorg'* en *'begeleiding en ondersteuning'* is voor adolescenten met ASS na het secundair onderwijs. Een groot deel van de experts en de cliënten geven aan dat er in het algemeen een grote *'discrepantie'*, *'hiat'*, *'kloof'* is tussen voorzieningen bij de overgang van zorgverlening naargelang leeftijd, en in het bijzonder van adolescenten naar volwassenen. Vooral de leeftijd van 18 jaar, wordt door de helft van de experts beschouwd als een *'cesuur'*, *'kantelmoment'* in het aanbod van activiteiten. Cliënten zijn dan meestal verplicht om te veranderen van voorzieningen, gezien de regelgeving.
- In het zorglandschap zijn er nauwelijks voorzieningen met een aanbod voor een *'vervolgtraject'*, *'nazorg'*. De ondersteuning en begeleiding van transitie op vlak van wonen en arbeid door verscheidene experts wordt aangekaart als problematisch omdat de regelgeving leeftijdsbeperkingen oplegt voor de voorzieningen.
  - Voor cliënten ontstaat *'abrupt'* een *'breuk'* in het ASS-traject en de *'continuïteit van zorg'*, met als gevolg *'moeilijkheden'*, *'problemen'* bij de cliënten zelf omdat de vertrouwensband met organisaties of professionals moet verbroken worden. En *'plots'* met *'nieuwe professionals'* moet *'gewerkt worden'*. In bepaalde voorzieningen voor volwassenen moet bijvoorbeeld de diagnostiek helemaal opnieuw moet worden gedaan in functie van het *'vervolgparcours'*. Dit wordt door veel cliënten aanvoeld als *'contraproductief'*, *'dubbel werk'*, *'vermoeiend'*.

#### 4.3.1.3 Te enge (interpretatie van) regelgeving

De meerderheid van de experts geeft aan dat sommige voorzieningen te erg *'aan banden'* worden gelegd door de enge regelgeving. Ze verwijzen ook naar de overheidsadministraties die *'te bureaucratisch'* de voorzieningen en praktijken opvolgen.

- Regelgeving wordt omschreven als: *'strakke regelgeving'*, *'geen bewegingsruimte'*, *'handen afkappen'*, *'ontnemen van vrijheid'*, *'excessief'*, *'verouderd'*, *'rigide'*, *'overgereguleerde conventie'*, *'te strak keurslijf'*, *'weinig flexibiliteit'*.
- Volgende voorbeelden worden vermeld:
  - De opdeling tussen het mogen aanbieden van classificerende en/of handelingsgerichte diagnostiek is volgens enkele experts nauwelijks houdbaar, gezien sommige patiënten zich aanbieden voor het *'gehele diagnostisch proces'*. In centra die volgens de regels alleen handelingsgerichte diagnostiek mogen aanbieden wordt ook aan classificerende diagnostiek gedaan.
  - Het expliciet stellen van het niet mogen: *'behandelen'*, *'begeleiden'* *'ondersteunen'*, *'outreaching werken'*.
  - Exclusiecriteria/strikte beperkingen op vlak van leeftijd (e.g. *'tot en met 18 jaar'*) als specificiteit van doelgroep (e.g. *'mentale retardatie'*).

- De opgelegde (contact)uren inzake hoelang een verstrekking maximaal mag duren.
- Het maximaal aantal verstrekkingen waaruit een activiteit, bijvoorbeeld diagnostiek, mag bestaan.
- Enkele experts wijzen er echter op dat niet zozeer de regelgeving te eng is opgesteld, maar dat de regelgeving te eng wordt geïnterpreteerd door de voorzieningen en hierdoor bepaalde zorg niet aanbieden aan cliënten.

#### 4.3.1.4 Specifieke barrières aangehaald door cliënten (visie experts)

Volgende factoren worden aangehaald als belemmerend op basis van de ervaringen van de cliënten:

- Weinig aandacht gezin
- Complexe regulering

##### **Weinig aandacht gezin**

Het beperkt aantal experts dat inzicht heeft in de ervaringen van de cliënten stelt dat cliënten aangeven dat er bij de algemene ASS-zorg te weinig aandacht gaat naar het begeleiden en ondersteunen van 'het gezin', 'gezinsleden', 'de gezinscontext', 'de ouders'.

##### **Complexe regulering voor de cliënten**

Deze experts horen vaak dat de regulering te 'complex', 'verwarrend' is geworden. Cliënten weten vaak niet op welke soort dienstverlening ze recht hebben en bij welke instanties ze hiervoor moeten aankloppen.

- Het systeem van rechtstreeks toegankelijke hulp en niet-rechtstreekse hulp van het VAPH wordt een paar keer aangehaald als 'complex', 'verwarrend'.

#### 4.3.2 Faciliterende factoren in het ASS-traject voor kinderen en adolescenten

Volgende faciliterende factoren werden aangehaald:

- Toegankelijkheid;
- Adequaatheid en kwaliteit.

##### 4.3.2.1 Toegankelijkheid

##### **Laagdrempeligheid van generalistische voorzieningen**

Enkele experts brengen aan dat generalistische voorzieningen (bijvoorbeeld CLB, CJK en Huizen van het Kind) zeer laagdrempelig zijn. Cliënten stappen makkelijker naar deze voorzieningen met een bepaalde hulp- of zorgvraag.

- Een expert wijst erop dat deze voorzieningen toegankelijk zijn voor iedereen, zonder enig onderscheid op basis van inclusie- of exclusiecriteria.
- Een expert merkt op dat laagdrempeligheid samenhangt met de 'destigmatiserende' manier van werken.

- Een expert noteerde dat CLB niet alleen laagdrempelig is voor de ouders van cliënten, maar ook voor kinderen en adolescenten zelf. Hij merkte op dat het aantal kinderen en adolescenten dat naar CLB stapt voor algemene hulpverlening stijgt.

### **Lage financiële bijdrage**

Ongeveer de helft van de experts geeft aan dat het financiële aspect een belangrijke rol speelt voor cliënten (en soms bij professionals) bij de keuze voor een type voorziening. Cliënten zouden hun keuze gedeeltelijk laten afhangen van hun eigen financiële bijdrage (*'democratische prijzen', 'financieel laagdrempelig, 'financieel aanvaardbaar*).

- Alleenstaande ouders, ouders van niet-Belgische afkomst en werkloze ouders laten hun keuze sterker afhangen van het financiële aspect.

### **Mobiel werken**

Verscheidene experts ervaren *'mobiel', 'outreaching', 'hulp aan huis'* werken als faciliterend, vooral bij ouders van cliënten.

- Enkele van deze experts zeggen dat cliënten sporadisch aangeven dat mobiel werken ervoor zorgt dat er gericht kan worden gewerkt rond een specifieke hulp- of zorgvraag, maar dat er ook meer aandacht kan gaan naar andere dagdagelijkse vragen.
- Sommige experts zeggen dat dit mobiel werken ervoor zorgt dat professionals de kinderen en adolescenten in hun natuurlijke (sociale) omgeving kunnen observeren of helpen en dat dit een belangrijke meerwaarde vormt om een meer adequate zorgverlening te bieden.
- Een paar experts zijn van mening dat mobiel werken voor kinderen en adolescenten met ASS, bijvoorbeeld door middel van mobiele teams, een preventieve rol (*'opname-vermijgend'*) spelen en andere voorzieningen kunnen *'ontlasten'* in hun takenpakket.
- Een expert meent dat mobiel werken een belangrijke opstap is voor het *'casemanagement'*.

#### 4.3.2.2 Adequaatheid en kwaliteit

### **Evidence based practice**

Nagenoeg alle experts stellen dat voor een vlot ASS-traject alle activiteiten geënt moeten worden op *'bewezen kennis', 'gedegen onderzoek', 'wetenschap', 'wetenschappelijkheid', 'wetenschappelijke kennis', 'state of the art', 'wetenschappelijke ontwikkelingen'*.

### **Multidisciplinariteit**

Het merendeel van deze experts meent dat *'multidisciplinariteit', 'multidisciplinair werken', 'multidisciplinaire teams'*, een resultante is van evidence based practice.

- Sommige van deze experts laken vooral dat sommige activiteiten, meestal bij *'diagnostiek'* en *'behandeling en zorg'* van personen met ASS, niet multidisciplinair worden benaderd. Het uitvoeren van deze activiteiten door bijvoorbeeld een *'enkele professional'* zorgt er vaak voor dat een cliënt een *'foute diagnose'* krijgt of een *'inadequate behandeling'*.

- Het gebrek aan *'multidisciplinair'* werken in generalistische voorzieningen tijdens diagnostiek een zorgt er volgens een aantal respondenten voor dat een aanzienlijk deel van de cliënten geen *'goede diagnose'* hebben gekregen in functie van hun zorgbehoeften.

#### ***Een breed spectrum aan behoeften aanpakken***

- Enkele experts laken praktijken die focussen op *'de patiënt'*, *'ASS'*, *'de aandoening'*, *'ziekte'*, zonder er een verdieping is in andere psychologische en/of sociale behoeften van de cliënt. Een expert merkt bijvoorbeeld op dat cliënten aangeven dat bepaalde voorzieningen onvoldoende tot geen aandacht geven aan ontwikkeling van sociaal-communicatieve vaardigheden.

#### ***Inspelen op de context van de cliënt***

Nagenoeg alle experts zien werkwijzen die *'context-overschrijdend'* te werk gaan als een faciliterende factor in het ASS-traject. Praktijken die domeinen zoals *'school, vrienden, familie'*, enz. in de aanpak betrekken dragen bij tot een *'holistische', 'integrale'* benadering.

- Er wordt enkele keren verwezen naar *'psycho-educatie'*, waarbij de directe omgeving van de cliënt zoals ouders en familie worden *'onderricht'* over ASS.

### **4.3.3 Belemmerende factoren in het ASS-traject voor volwassenen**

Volgende factoren worden aangehaald als belemmerend in het ASS-traject van volwassenen:

- Gebrek aan diagnostiek
- Lange wachtlijsten

#### **4.3.3.1 Gebrek aan diagnostiek**

Verscheidene experts wijzen erop dat er in Vlaanderen nauwelijks voorzieningen zijn waar volwassenen met een vermoeden van ASS terecht kunnen voor gerichte diagnostiek.

- Enkele van deze experts geven hierbij aan dat deze groep vaak doorgestuurd wordt naar gespecialiseerde voorzieningen, bijvoorbeeld CGG, waar er aan *'algemene diagnostiek'* wordt gedaan. Zij menen dat deze algemene diagnostiek niet volstaat om de cliënt gericht te kunnen diagnosticeren met ASS.

#### **4.3.3.2 Lange wachtlijsten**

Ook voor volwassenen geeft het merendeel van de experts aan dat er lange *'wachtlijsten'* of *'wachttijden'* bestaan voor veel voorzieningen en activiteiten.

#### 4.3.4 Faciliterende factoren in het ASS-traject voor volwassenen

Toegankelijkheid wordt aangehaald als een faciliterende factor

##### 4.3.4.1 Toegankelijkheid

Laagdrempeligheid van algemene ziekenhuizen en gebruikersverenigingen werden aangehaald als faciliterend.

- Algemene ziekenhuizen worden volgens een aantal experts door cliënten beschouwd als *'laagdrempelig'* of *'gemakkelijk toegankelijk'*. Een expert verwijst naar *'minder handelingsverlegenheid'* van cliënten om met een zekere vraag naar algemene ziekenhuizen te gaan in plaats van andere, meer gespecialiseerde voorzieningen.
- Ongeveer de helft van de geconsulteerde experts oordeelt dat ook gebruikersverenigingen zeer laagdrempelig en toegankelijk zijn voor cliënten. Zij staan personen met ASS bij met heel wat informatie en advies. De experts gebruiken woorden als *'emanciperend'*, *'destigmatiserend'* en *'empowered'* om de gebruikersverenigingen te omschrijven.
- Enkele van deze experts menen dat ze niet alleen facilitator (*'klankbord'*, *'belangenverdediging'*) zijn om het niveau van de cliënt, maar ook op het niveau van het overheidsbeleid.

#### 4.3.5 Factoren die het samenwerken beïnvloeden

Volgende factoren worden benoemd in de bevraging (N=11) die samenwerking faciliteren of belemmeren.:

- Communicatie en doorverwijzing;
- Regelgevend kader
- Regionale spreiding van voorzieningen
- Vertrouwen
- Concurrentie, competitiviteit en belangen

Het merendeel verwijst naar het regelgevend kader. Andere factoren worden minder vermeld.

##### 4.3.5.1 Communicatie en doorverwijzing

###### ***Bestaande formele en informele netwerken***

Een aantal experts geeft aan dat de communicatie en doorverwijzing beter verloopt tussen voorzieningen die reeds zijn ingebed in een netwerk of werken in (*'formele'* en *'informele'*) samenwerkingsverbanden, (bijvoorbeeld de netwerken geestelijke gezondheidszorg). Door deze gereguleerde samenwerking zijn de voorzieningen meer op de hoogte van welke activiteiten door welke voorzieningen juist worden aangeboden binnen het netwerk. Deze experts vinden dat deze netwerken en samenwerkingsverbanden de doorverwijzing vergemakkelijken tussen de verschillende voorzieningen.

- Daartegenover staat dat net door die bestaande netwerken en samenwerkingsverbanden, doorverwijzing(en) naar andere voorzieningen -die buiten het netwerk en samenwerking vallen- belemmerd wordt. Zo gaan deze voorzieningen *'muren optrekken'* of enkel samenwerken met die voorzieningen of professionals die ze *'persoonlijk'* kennen.

- Sommige van de experts noteren dat bepaalde voorzieningen vooral samenwerken of focussen op het *'eigen circuit'*, *'eigen contacten'* om cliënten door te verwijzen. Zij menen dat de voorzieningen niet het gehele beschikbare aanbod overwegen, maar enkel die voorzieningen waarmee ze *'bekend'* zijn.

#### **Variatie inzake activiteiten binnen hetzelfde type van voorzieningen**

Een klein aantal experts is van mening dat grote verschillen bestaan in de activiteiten die voorzieningen van hetzelfde type aanbieden. Dat leidt soms tot verwarring bij professionals om gericht door te verwijzen omdat een activiteit die door de ene voorziening wordt aangeboden mogelijk niet door een andere voorziening van hetzelfde type wordt aangeboden.

#### *Weinig gegevensdeling en gebruik van aparte registratiesystemen en klinische tools*

Verscheidene experts zeggen dat doorverwijzing wordt bemoeilijkt tussen voorzieningen, omdat vele voorzieningen systematisch weigeren om gegevens te delen van cliënten. Sommige experts stellen dat voorzieningen zich vaak beroepen op het *'medisch beroepsgeheim'*.

- Een paar experts meent dat het gebruik van zowel DSM als ICD de samenwerking en de doorverwijzing tussen voorzieningen bemoeilijkt. Ze zeggen dat het gebruik van één homogeen diagnostisch apparaat daarom zou aangewezen zijn.

#### **Gebrek aan geld en tijd**

- Enkele experts wijzen erop dat voorzieningen moeilijk onderling communiceren door een gebrek aan geld en tijd. Gezien de lange wachttijden, kunnen de professionele hulpverleners weinig tijd vrijmaken voor *'overdrachtsgesprekken'*, *'rondetafelgesprekken'*. Voor overleg wordt geen financiering voorzien, wat het extra moeilijk maakt om hiervoor tijd te reserveren.

#### 4.3.5.2 Regelgevend kader

#### ***Te veel verschillende (complexe) regulering/sectoren***

- Meerdere respondenten halen aan de regulering van alle voorzieningen met een aanbod voor kinderen, adolescenten en volwassenen in Vlaanderen te veel wordt aangestuurd door uiteenlopende *'regulering'*, *'overheidsadministraties'* en *'cultuur'*. Sommige experts wijzen naar de verschillen in de regelgeving van het VAPH en het RIZIV. VAPH-regulering wordt genoemd als *'eenvoudig'* en *'flexibel'*, terwijl RIZIV-regulering als *'te strak'*, *'te complex'* wordt omschreven. Verscheidene experts oordelen dat de RIZIV-regelgeving voor personen met ASS te sterk vanuit een medisch perspectief is opgesteld en daardoor haaks op de *'(bio)psychosociale'* benadering van zorg die bepaalde voorzieningen (willen) hanteren. Een paar experts verwijzen naar de *'overgangsregeling'* van de recente staatshervormingen als een belemmerende factor voor samenwerking.
- Een paar experts zijn van mening dat het Vlaams Actieplan Autisme *'een stap in de goede richting'* lijkt te zijn op vlak van regulering. Toch benadrukken ze dat er nog *'veel werk aan de winkel'* is.

#### 4.3.5.3 Regionale spreiding van voorzieningen

##### ***Geografische nabijheid***

Een aantal experts stelt dat het doorgaans moeilijker is om samen te werken met voorzieningen die zich geografisch verder bevinden. Voor samenwerken moeten vaak vergaderingen of overlegmomenten worden vastgelegd. Daarom wordt er doorgaans geopteerd voor voorzieningen die geografisch dichterbij liggen.

##### ***Kleine spreiding universitaire ziekenhuizen***

De spreiding van universitaire ziekenhuizen en voorzieningen die verbonden zijn aan universitaire diensten (e.g. COS en RCA), worden door een aantal experts opgegeven als een belemmering om vlot mee samen te werken. Zo worden de provincies West-Vlaanderen en Limburg vermeld waar het moeilijker is voor '*perifere voorzieningen*' om samen te werken met universitaire diensten.

#### 4.3.5.4 Vertrouwen

##### ***Elkaar leren kennen***

Verscheidene experts geven aan dat de laatste jaren het vertrouwen tussen de voorzieningen aanzienlijk gegroeid is, omwille van de '*regelmatige ontmoetingen*' door infodagen en studiedagen van gebruikers- en koepelverenigingen, overlegmomenten van netwerken geestelijke gezondheidszorg, bijscholingen, werkgroepen, fora, enz. Toch benadrukken ze dat vertrouwen vooral wordt opgebouwd tussen voorzieningen op locoregionaal niveau.

##### ***Verschillende stijlen van management***

Enkele experts halen aan dat bepaalde voorzieningen geleid worden door '*enkele sterke figuren*'. De voorzieningen staan daarom vaak op zichzelf. Ze zijn daardoor moeilijker toegankelijk voor andere voorzieningen die een ietwat andere visie op bestuur en samenwerken hebben.

#### 4.3.5.5 Concurrentie, competitiviteit en belangen

Er wordt aangehaald dat er onder de voorzieningen een soort van '*vrees voor overname*' bestaat, waarbij voorzieningen de activiteiten van andere voorzieningen zouden '*opslokken*', '*overnemen*', '*afsnopen*'. Het gevolg is dat voorzieningen hun activiteiten en interne werking gaan '*afschermen*' en zich gaan profileren als '*de beste in hun vak*'. Een gevolg is dat heel wat voorzieningen dezelfde activiteiten aanbieden. '*Ze vissen in dezelfde vijver*'.

## Kernboodschappen

- Het aanbod voor kinderen/adolescenten en volwassenen is verspreid over verscheidene voorzieningen die vallen onder regelgeving van uiteenlopende sectoren. Agentschappen Kind en Gezin, Onderwijs en Vorming, VAPH, Zorg en Gezondheid, en Jongerenwelzijn. Sommige regelgeving is een federale erfenis en heeft een ander kenmerk
- Bepaalde voorzieningen zijn reeds ingebed in een formeel of informeel netwerk.
- Er zijn aanzienlijk meer voorzieningen met activiteiten voor kinderen/adolescenten met (een vermoeden van) ASS dan voor volwassenen met (een vermoeden van) ASS.
  - Geen enkele type voorziening heeft in de regelgeving een vermelding van detectie voor volwassenen met een vermoeden van ASS als erkende en gefinancierde activiteit.
  - PRIV en CGG zijn de enige types voorzieningen die in de regelgeving behandeling en zorg voor volwassenen hebben staan als een erkende en gefinancierde activiteit.
- Er zijn maar twee types voorzieningen en één specifieke voorziening die in de regelgeving specifiek gericht zijn op personen met ASS: RCA, GAUZZ en De Appelboom (PRIKA). Andere types voorzieningen hebben een breder doelpubliek.
- Slechts twee types voorzieningen (RCA en GAUZZ) hebben positieve beeldvorming en destigmatisering vermeld als erkende en gefinancierde activiteit.
- Er kan meer rekening gehouden worden bij netwerkontwikkeling met het trajectperspectief, levensfasen en met transitiefases, o.a. van adolescentie (18 jaar) naar volwassenheid.
- Experts gaven aan dat voorzieningen doorgaans meer activiteiten aanbieden dan die waarvoor ze een erkenning en financiering hebben.
- De regelgeving leert dat elke sector een eigen jargon hanteert.
- Er kan spanning ontstaan tussen de rol en het gebruik van classificerende en handelingsgerichte diagnostiek.
- In de regelgeving zijn indicaties te vinden dat RCA als hooggespecialiseerd type voorziening geen patiënten met comorbiditeit kunnen opnemen, terwijl gespecialiseerde voorzieningen dat wel kunnen.
- Volgens experts zijn belemmerende factoren in het ASS-traject voor kinderen en adolescenten:
  - Toegankelijkheid van diensten: beschikbaarheid, betaalbaarheid, reistijden, adequaatheid inzake dienstverlening (te weinig ASS-specifieke kennis en expertise)
  - Continuïteit van zorg: weinig tot geen aandacht voor transitieleeftijden
  - Te enge (interpretatie van) regelgeving.
  - Weinig aandacht voor gezin en complexe regulering, zijn specifieke barrières die volgens experts spelen bij cliënten.



- Volgens experts zijn faciliterende factoren in het ASS-traject voor kinderen en adolescenten
  - Toegankelijkheid: laagdrempeligheid van generalistische voorzieningen, lage financiële bijdrage en mobiel werken.
  - Adequaatheid en kwaliteit: evidence based practice, multidisciplinariteit, breed spectrum aan behoeften aanpakken en inspelen op de context van de cliënt.
- Volgens experts zijn belemmerende factoren in het ASS-traject van volwassenen
  - Gebrek aan diagnostiek.
  - Lange wachtlijsten.
- Experts geven volgende factoren aan die het samenwerken beïnvloeden:
  - Communicatie en doorverwijzing: bestaande formele en informele netwerken, variatie inzake activiteiten binnen hetzelfde type van voorzieningen, weinig gegevensdeling en gebruik van aparte registratiesystemen en klinische tool, gebrek aan geld en tijd.
  - Regelgevend kader: te veel verschillende (complexe) regulering/sectoren, Vlaams Actieplan Autisme.
  - Regionale spreiding van voorzieningen: geografische nabijheid, kleine spreiding universitaire ziekenhuizen.
  - Vertrouwen: elkaar leren kennen, verschillende stijlen van management
  - Concurrentie, competitiviteit en belangen

#### 4.4 Visie van gebruikers en professionals over ASS-hulpverlening in Vlaanderen

Dit gedeelte vat de bevindingen samen van de focusgroepen bij gebruikers en professionals (i.e. medische en paramedische hulpverleners, stafmedewerkers, directie- en bestuursleden van publieke voorzieningen met een aanbod voor kinderen/adolescenten en/of volwassenen) over de door de overheid georganiseerde en gefinancierde ASS-hulpverlening in Vlaanderen. Het vat de visies en suggesties samen over behoeften van personen met ASS en hun peers, het aanwezige aanbod, samenwerking en het delen van kennis en expertise.

##### 4.4.1 Behoeften van personen met ASS en hun peers

###### *Gedifferentieerde behoeften*

Gebruikers en professionals benadrukken dat iedere persoon met ASS uniek is, een eigen verhaal heeft. Behoeften van personen met ASS variëren, afhankelijk van de ernst van de autismespectrumstoornis (positie in het spectrum), de comorbiditeit met andere ontwikkelingsstoornissen en andere persoonlijke en contextfactoren, zoals bijvoorbeeld leeftijd, mate van ondersteuning binnen de eigen context, enz.

Kinderen en jongeren met ASS hebben andere behoeften dan volwassenen met ASS. Verwachtingen en behoeften aan ondersteuning verschillen naargelang bijvoorbeeld de school- of werkcontext.

ASS kent een hoge graad van comorbiditeit met andere (ontwikkelings)stoornissen zoals gedrags- en emotionele stoornissen (GES), eetstoornissen, cognitieve ontwikkelingsstoornissen, taalontwikkelingsstoornissen, wat specifieke behoeften met zich mee brengt. Personen met ASS en hoge cognitieve

mogelijkheden moeten op een andere manier omkaderd en begeleid worden wanneer gestreefd wordt naar maximale zelfredzaamheid.

Gebruikers en professionals onderlijnen dat (meer) aandacht moet gaan naar de behoeften van het directe sociaal netwerk van personen met ASS, zoals bijvoorbeeld ouders, familie, partners, werkgevers, docenten, enz.) Deze groep wordt vaak vergeten en kan met een concrete hulpvraag niet altijd terecht binnen het huidige aanbod.

*‘En wat met de ouders of met de grootouders? Ge ziet dat zij met hun zorgen en vragen blijven zitten en bij wie moeten zij aankloppen?’ (Professional)*

### **Inclusief werken: behoeften in verschillende levensdomeinen**

De algemene boodschap van gebruikers en professionals is dat de zorg en ondersteuning gericht moet worden op maximale maatschappelijke participatie van de persoon met ASS. Zorg, behandeling en ondersteuning moet maximaal gericht worden op deelnemen aan en/of functioneren in het dagelijks leven. Het functioneren van de persoon in alle levensdomeinen moet centraal staan, minder de classificerende kenmerken van de stoornis. Verscheidene gebruikers en professionals pleiten ervoor om bij de organisatie van activiteiten uit te gaan van een algemeen functioneringsprofiel en minder vanuit diagnostische criteria. Dit functioneringsprofiel wordt niet alleen gekoppeld aan het intelligentieniveau, maar weerspiegelt alle ontwikkelingsdomeinen, zoals sociale en emotionele vaardigheden, communicatievaardigheden, taalontwikkeling, enz. Dat profiel moet de basis vormen voor de zorg en ondersteuning die geboden wordt.

- De gebruikers duiden dat er veel aandacht gaat naar diagnostiek van ASS, maar benadrukken dat begeleiding en ondersteuning minstens even belangrijk zijn in het ASS-traject.
- Gebruikers zijn van mening dat inzetten op inclusie doorgaans geen grote aanpassingen vraagt. Soms kunnen kleine veranderingen gemakkelijk worden doorgevoerd, bijvoorbeeld een meer gestructureerd werkschema op maat van een persoon met ASS.
- De gebruikers en de professionals verwijzen veel naar werk en school als domeinen voor volwaardige inclusie van personen met ASS. De manier waarop onderwezen wordt, moet afgestemd worden op het functioneringsprofiel van de persoon met ASS, door bijvoorbeeld meer examentijd te geven. In die context merken gebruikers op dat ondanks het M-decreet het regulier onderwijs nauwelijks is afgestemd op personen met ASS. Ze vinden dat kinderen te snel worden doorverwezen naar het buitengewoon onderwijs. Voor volwassenen is arbeidstrajectbegeleiding of werkondersteuning nodig waarbij ook de werkgever in de mate van het mogelijke ondersteund wordt om werk aan te passen voor personen met ASS door bijvoorbeeld de arbeidstaken meer te structureren.

*‘Soms gaat dat maar over enkele kleine aanpassingen doorvoeren, hé. Dat uwe baas wat meer structuur geeft. Dat hij duidelijk zegt welke taken dat ge moeten uitvoeren. En vooral veel structuur.’ (Professional)*

- De gebruikers verwijzen in deze context naar een *‘autisme-vriendelijke’* samenleving.

### **Kennis, bewustzijn en vroegdetectie van ASS**

Er is unanimititeit dat vroegdetectie moet beginnen vanaf kleuterleeftijd, zodat preventief kan opgetreden worden. De eerste signalen die wijzen op ontwikkelingsstoornissen en/of -achterstand treden, afhankelijk van het compensatievermogen van het kind, in de meeste gevallen op rond de

leeftijd van drie jaar. Door vroegtijdig signalen te capteren en in te grijpen wordt sneller geanticipeerd op problemen in de latere levensloop. Er wordt op het probleem gewezen dat een groot deel van personen met ASS pas op latere leeftijd wordt gediagnosticeerd met ASS, onder meer omdat de vroegdetectie niet optimaal werkt door een gebrek aan kennis en bewustzijn. Het is ook moeilijk omdat ASS zich op verschillende manieren uit.

De school is bij kinderen of adolescenten een belangrijke speler om indicaties te geven of een vermoeden van autisme te uiten. Personen met ASS en hun vertegenwoordigers zijn daarom voorstander van een goede samenwerking tussen scholen, de eerstelijnszorg, en CLB. Die kunnen gericht doorverwijzen naar diagnostische voorzieningen. De gebruikers geven aan dat generalistische voorzieningen die de algemene ontwikkeling van kinderen screenen, zoals het CLB of CJK, een gedegen kennis moeten hebben van de symptomen van ASS (wat vandaag niet altijd het geval is). Zo zullen zij meer alert zijn voor de signalen van ASS en kunnen ze bij een vermoeden sneller doorverwijzen naar gepaste voorzieningen voor het stellen van een diagnose.

Schijnbaar paradoxaal stellen sommige gebruikers ook dat er te snel een het vermoeden van ASS wordt uitgesproken, wanneer een kleuter een gedragsprobleem vertoont. Zij ervaren dat fenomeen voornamelijk bij kleuteronderwijzers en leerkrachten van het lager en secundair onderwijs.

*‘Maar de juf of de meester waagt zich ook te pas en te onpas om direct te roepen dat uw kind autistisch is als hij zich niet kan concentreren of wat wilder is.’ (Gebruiker)*

#### **Diagnostiek: vroegtijdig en multidisciplinair**

Multidisciplinaire diagnostiek wordt door gebruikers en professionals als een cruciale voorwaarde aangehaald om de kwaliteit ervan te garanderen. Gebruikers hebben goede ervaringen met multidisciplinaire diagnostiek en wijzen op de problemen die soms opduiken in de privésector waar diagnostiek vaak monodisciplinair is. Gekoppeld aan vroegdetectie, wordt gepleit om de diagnostiek op vroege leeftijd te doen om tijdig en doelgericht te kunnen ingrijpen op de ontwikkeling en het functioneren. Gebruikers stellen dat verscheidene personen met ASS onnodig in aanraking zijn gekomen met de bijzondere jeugdzorg, psychiatrie, verslavingsproblematiek, enz. omdat er geen tijdige diagnose van ASS werd gesteld.

- Gebruikers geven de voorkeur aan diagnostiek die focust op het functioneren: een *‘functioneel bilan’* dat weergeeft hoe een kind met ASS functioneert in verschillende contexten, zoals bijvoorbeeld in school en gezin.

*‘Dat we bij een soort van portfolio krijgen, dat die diagnose helpt om een duidelijk beeld te schetsen: dat is jouw kind en zo functioneert jouw kind; en dat heeft jouw kind van daaruit nodig.’ (Gebruiker)*

- De gebruikers benadrukken dat moet worden gesensibiliseerd omtrent (vermoeden van) ASS bij volwassenen, vrouwen en ouderen. Deze groepen zouden systematisch vergeten worden in de huidige detectie omdat ASS sterk geassocieerd wordt met jongens en mannen.

#### **Multifunctionele revalidatie bij kleuters en lagereschoolkinderen**

De gebruikers en zorgverstrekkers geven aan dat *‘multifunctionele revalidatie’* van belang is voor het stimuleren van de persoonlijke ontwikkeling, zoals bijvoorbeeld de cognitieve en motorische vaardigheden om te kunnen functioneren in een dagelijkse, reguliere context. Deze vaardigheden zijn vooral nuttig voor de schoolcarrière. Revalidatie start volgens de respondenten het best start bij de

groep van kleuters en kinderen van het lager onderwijs, aangezien dit een cruciale fase is in het ASS-traject.

*‘Die multifunctionele revalidatie heeft ons kind echt geholpen. Je krijgt tools om mee aan de slag te gaan. Ik denk dat dat één van de redenen is waarom hij terug naar gewone onderwijs kon gaan.’ (Gebruiker)*

### **Outreaching werken**

De gebruikers en professionals pleiten voor outreachende eerste- en tweedelijnszorg. Daarmee wordt voornamelijk bedoeld dat de dienstverlening zich afspeelt in de directe omgeving van de persoon met ASS. Ze onderlijnen dat voor personen met ASS het niet altijd evident is om zich op regelmatige basis ‘ver’ te verplaatsen, waardoor outreach een goed alternatief is. Outreach kan het ontwikkelen van vaardigheden in verschillende levensdomeinen, zoals opvoeding, school, wonen, werk, sociale relaties, enz. ondersteunen. De gebruikers menen dat outreach niet alleen nuttig is voor personen met ASS, maar ook voor andere doelgroepen, zoals ouders, het sociaal netwerk, broers en zussen, vrienden en familie, enz.

Gebruikers en professionals verwijzen echter naar verschillende vormen van outreach. Zo spreken GGZ-voorzieningen over mobiele teams of equipes, VAPH-voorzieningen over thuisbegeleiding, enz.

Gebruikers en professionals onderlijnen dat outreach ook van belang is bij multidisciplinaire diagnostiek van ASS bij kinderen, om gedrag te observeren in de school- of gezinscontext in plaats van in een klinische context.

Enkele gebruikers suggereren dat de eerstelijnszorg, bijvoorbeeld de huisarts, een rol kan spelen in de toeleiding naar de gepaste dienstverlening. Ze beargumenteren dat de eerstelijnszorg vaak laagdrempelig en toegankelijk is. Zo benoemen ze vooral de huisarts als een ‘*vertrouwenspersoon*’, en eerste aansprekingspunt bij een fysiek of mentaal probleem. Helaas ontbreekt het hier vaak aan kennis en expertise.

### **Coherentie en continuïteit in zorg**

De gebruikers en professionals wijzen op het belang van coherentie en continuïteit in een ASS-traject. In de praktijk stellen zich veel problemen

- Het ASS-traject van kinderen, adolescenten en volwassenen wordt gekenmerkt door ‘*breuken*’. Deze breuken verlopen meestal simultaan met het stopzetten van een bepaalde activiteit in een voorziening.

*‘Ge ziet dat kinderen overal vastlopen in het behandeltraject. Vooral in het voortraject en het natraject. Dan terug naar school en daar begeleiden. Nazorg en opvolging organiseren is een probleem.’ (Professional)*

- In sommige voorzieningen wordt de hulpverlening beperkt in de tijd om doorstroom te garanderen.

Gebruikers en professionals pleiten voor ‘*trajectbegeleiding- en ondersteuning*’, waarbij tijdens het volledige ASS-traject de persoon begeleid en ondersteund wordt om maatschappelijk te kunnen participeren op alle levensdomeinen. Een soort ‘*casemanager*’ of autismecoach zou een model kunnen zijn, zeker voor volwassenen. Voor kinderen en adolescenten wordt die functie mogelijk gedeeltelijk opgevangen door de ouders. Ook ervaringsdeskundigen zouden een rol kunnen spelen.

*'[...] Dat er autismecoaches zijn. Dat er casemanagement is om tijdens 't traject te begeleiden. Zij zouden ook een plaats moeten hebben. Nu zijn die vooral uit de privé gegroeid door een tekort aan thuisbegeleiding.'* (Professional)

Trajectbenadering vraagt ook aandacht voor *'transitiebegeleiding'* bij overgangen tussen levensfasen waarin nieuwe behoeften opduiken omdat personen hun leven verandert en omdat ze potentieel geconfronteerd worden met andere organisaties en voorzieningen. Omgaan met deze veranderingen vraagt door de natuur van ASS vaak op zich al begeleiding.

Volgende transities werden benoemd tijdens de focusgroepen: transities op het vlak van onderwijs (bijvoorbeeld van kleuterklas naar lager onderwijs, van lager onderwijs naar secundair onderwijs, van secundair onderwijs naar hoger onderwijs, enz.), werk en wonen. In het bijzonder, worden de puberteit en *'identiteitsontwikkelingsfase'* aangegeven als levensfasen waarvoor extra ondersteuning nodig is. Tijdens deze levensfasen merken professionals en gebruikers op dat de situatie dikwijls ontspoot. Zo zijn er aanzienlijk meer crisisopnames, verslavingsproblemen, suïcidepogingen, depressies, enz. bij adolescenten met ASS.

Gebruikers en professionals beklemtonen dat er ook begeleiding moet zijn bij ingrijpende gebeurtenissen, zoals het overlijden van een naaste, huwelijk, een kind krijgen, echtscheiding, enz. Ze menen dat personen met ASS voor dergelijke gebeurtenissen nog te weinig worden ondersteund.

*'Zij knellen nu op momenten van ouderschap, puberteit, overlijden van ouder, overgang naar volwassen leeftijd. Dat vergt een heel andere aanpak dan gewone begeleiding.'* (Professional)

### **Toegankelijkheid**

Professionals en gebruikers beklemtonen het belang van *'toegankelijke'* hulpverlening, met bijzondere aandacht voor de *'betaalbaarheid'*. Ze merken op dat vooral kwetsbare groepen, bijvoorbeeld eenoudergezinnen, soms moeite hebben met de kostprijs. Wanneer mensen moeten terugvallen op het private segment kan dit extra toegankelijkheidsbarrières opwerpen. De gebruikers geven aan dat ze vaak naar de privémarkt gaan of worden doorverwezen. Daar worden vaak grote bedragen gevraagd, waardoor verscheidene gebruikers afhaken. Ook de geografische toegankelijkheid is een barrière. Voor vele gebruikers is het moeilijk om op regelmatige basis grote afstanden te overbruggen naar voorzieningen.

*'Dan wil ik iedereen eens uitnodigen om met drie autistische kinderen, die niet kunnen stilzitten, in de auto te gaan zitten of de trein, om maar altijd naar 't COS te gaan. Dat is absoluut geen sinecure, hoor. Dan stapt ge daar binnen met zo'n hoofd.'* (Gebruiker)

### **Locoregionale begeleiding en ondersteuning**

De gebruikers en de professionals zijn voorstander om de begeleiding en ondersteuning van personen met ASS *'locoregionaal'* in de nabije omgeving van de persoon te organiseren. Begeleiding en ondersteuning krijgt vorm voor een langere periode is, en het is niet makkelijk om voor continue activiteiten steeds weer over verre afstanden te verplaatsen. Opnieuw wordt hier verwezen naar *'Casemanagers'* of *'auticoaches'*. Enkele professionals suggereren dat deze locoregionale begeleiding en ondersteuning kan gedaan worden door *'netwerkteams'* die bestaan uit professionals van verschillende voorzieningen die de gebruiker in het hele traject opvolgen.

- Professionals wijzen er echter op dat de huidige outreach door de vaak verre afstanden leidt tot inefficiëntie. De verplaatsingstijd, rekening houdend met het huidige verkeer, is tijd die niet geïnvesteerd kan worden in concrete begeleiding en ondersteuning.

### ***Informatiebehoeften over het aanbod***

De gebruikers en professionals vinden dat personen met ASS behoefte hebben aan makkelijk beschikbare en heldere informatie over *'toeleiding en/of oriëntering'* naar gepaste dienstverlening. Ze geven aan dat gebruikers of ouders van kinderen met ASS te veel zelf moeten uitzoeken wat het concrete aanbod van dienstverlening is, welke voorzieningen er zijn, op welke erkende en gefinancierde activiteiten men recht heeft. Daarbij maken velen in eerste instantie gebruik van het internet. Via die weg, komen ze dan vaak terecht bij websites van gebruikersverenigingen of ondersteuningsnetwerken om algemene informatie over ASS en het aanbod van voorzieningen te verzamelen.

- Vooral ouders met jonge kinderen hebben behoefte aan meer kennis en informatie.
- Betreffende kinderen en adolescenten, ondervinden de gebruikers en professionals vooral problemen met oriëntering na het diagnostisch proces. Ouders moeten vaak zelf uitzoeken welk zorg- of begeleidingsaanbod beschikbaar is.

*'[...] wij al die ouders die zelf regisseur geweest zijn van het zorgproces van onze kinderen. En nog steeds zijn!'* (Gebruiker)

- Wat de volwassenen betreft, geven gebruikers en professionals aan dat het probleem begint met de zoektocht naar voorzieningen die aan diagnostiek van ASS doen bij volwassenen.
- Professionals en gebruikers geven aan dat de hulpverlening van het VAPH op basis van punten (i.e. opdeling tussen rechtstreeks toegankelijke hulp en niet-rechtstreeks toegankelijke hulp) vaak zorgt voor onduidelijkheid. Hierover is meer kennis en informatie noodzakelijk.

Professionals en gebruikers opperen dat een (digitaal) *'overzicht van het aanbod'*, bijvoorbeeld door middel van een geografische map van Vlaanderen, een handig instrument zou zijn voor voorzieningen, professionals en gebruikers om te weten wat er concreet aanwezig is in Vlaanderen en in de regio (cf. ook 4.4.3. Samenwerken). Het algemene argument is dat het niet altijd duidelijk is voor gebruikers en professionals, in het bijzonder bij niet ASS-gespecialiseerde voorzieningen, wat het concrete aanbod is (in de regio). Professionals duiden daarenboven dat deze kan ingezet worden om op *'regionaal niveau'* na te gaan of er overlap van activiteiten is, welke voorzieningen in de buurt liggen en welke activiteiten niet worden aangeboden. Professionals stippen aan dat dergelijk overzicht van het aanbod ook moet duiden welke professionele vaardigheden en kennis, bijvoorbeeld over ASS en mentale retardatie, aanwezig is in de voorzieningen. Daardoor zouden voorzieningen weten tot welke voorziening zicht te wenden, indien zij een vraag hebben naar specifieke expertise en kennis inzake ASS.

- De professionals en gebruikers menen dat dit overzicht meer moet bieden dan de Sociale Kaart. Het nadeel van de Sociale Kaart is onder meer dat er niet gespecificeerd wordt in welke mate de voorzieningen ASS-gespecialiseerd zijn bij het aanbieden van hun activiteiten.
- De website van Participate en de ADHD-webtool worden aangehaald. Verscheidene professionals geven aan dat ze deze website gebruiken om meer concrete informatie in te winnen over het aanbod van voorzieningen en activiteiten. Tegelijkertijd wordt aangegeven dat vooral professionals uit ASS-gespecialiseerde voorzieningen dergelijke informatiebronnen kennen, maar dat ze doorgaans onbekend zijn bij voorzieningen die niet ASS-gespecialiseerd werken. Enkele

professionals geven in dat verband aan dat de communicatie over het bestaan van dergelijke tools moet geoptimaliseerd worden, opdat ze meer en efficiënter gebruikt zouden worden door voorzieningen en gebruikers. De vraag wordt ook gesteld door enkele professionals in welke mate voorzieningen beroep zouden doen op dergelijk instrument. Er wordt gezegd dat velen in eerste instantie zullen terugvallen op hun persoonlijke kennis en informeel netwerk om door te verwijzen.

- Professionals die diagnostiek voor volwassenen bieden in de regio van Vlaams-Brabant, menen dat ze weinig zicht hebben op naar welke voorzieningen ze volwassenen met ASS kunnen doorverwijzen voor begeleiding en ondersteuning in bijvoorbeeld de regio Limburg. Ze zeggen dat ze het geheel van voorzieningen niet voldoende kennen om hen gericht door te verwijzen. Ze benadrukken echter wel dat ze een goed zicht hebben op de voorzieningen die een aanbod hebben voor personen met ASS binnen hun eigen regio.
- Verschillende professionals zeggen dat de kennis over het aanbod bij professionals zich beperkt tot de eigen sector. Meer specifiek wordt verwezen naar de Bijzondere Jeugdzorg en Kind en Gezin.

### **Positieve beeldvorming en destigmatisering**

De gebruikers en de professionals onderstrepen het belang van positieve beeldvorming, bewustmaking en destigmatisering van ASS. Ze menen dat er nog veel vooroordelen zijn, omdat het ontbreekt aan een correct beeld over wat ASS juist inhoudt en gebrek aan inzicht hoe om te gaan met personen met ASS. Personen met ASS voelen zich daardoor regelmatig gestigmatiseerd. Bewustwording kan worden ondersteund door sensibiliseringsacties, bijvoorbeeld door inleefsessies op school of de werkvloer. De maatschappij moet in hun ogen meer *'autibewust'* worden.

- De gebruikers pleiten voor een benadering die meer inzet op empowerment van personen met ASS. Daarmee bedoelen ze dat niet langer de negatieve kanten van ASS moeten belicht worden bij de cliënt, maar eerder zijn sterke punten en mogelijkheden. Enkele gebruikers menen dat die empowerment deels begint met het aanpassen van algemene werkmethodes van professionals, zoals het algemeen taalgebruik. Er wordt bijvoorbeeld gesuggereerd om niet langer te spreken over een *'stoornis'*, omdat dit stigmatisering in de hand werkt.

*'[...] om autisme naar het kind te brengen, niet als iets negatief te brengen, maar als iets positief. Er zijn mensen die een bril nodig hebben. Er zijn mensen die een hoorapparaat hebben. [...] Dat ze dat eigenlijk niet ervaren als iets waarvoor ze zich moeten schamen.'* (Gebruiker)

- De gebruikers zijn kritisch over het *'labelen'* of *'bestempelen'* met ASS op basis van diagnostische criteria, gezien het stigmatiserende karakter. Ze erkennen echter dat het label een belangrijke referentie is om recht te kunnen hebben op bepaalde zorg en ondersteuning en dat het ook duidelijkheid schept en begrip in de hand werkt. Kinderen met kenmerken van maar zonder diagnose ASS, zouden sneller gepercipieerd worden als *'lui'*, *'vervelend'*, *'stout'*, enz.
- Enkele gebruikers zijn van mening dat psycho-educatie van de omgeving (onderricht in het interageren met personen met ASS) essentieel is, bijvoorbeeld bij ouders, leerkrachten, enz.

#### **4.4.2 Het huidige aanbod voor kinderen/adolescenten en volwassenen met ASS**

##### **Capaciteit**

Gebruikers en professionals wijzen op het algemeen gebrek aan capaciteit wat resulteert in lange 'wachtlijsten' of 'wachtijden' voor de meeste voorzieningen.

*'Het probleem op dit ogenblik is niet coördinatie. De sector vindt elkaar. Er wordt afgestemd. Het probleem is capaciteit. Het gaat niet om de goodwill of geen houding. Er zijn zelfs voldoende structuren. Dus niet inzetten op grote nieuwe structuren met coördinatoren en besturen. Het blijft gewoon capaciteit.'* (Professional)

Wanneer financiële middelen worden geïnvesteerd in het aanbod, zouden die bij prioriteit moeten gaan naar bestaande ASS gespecialiseerde voorzieningen en niet naar overkoepelende bureaucratische structuren. Bovendien kan door een aangepaste regelgeving het breed spectrum aan activiteiten voor personen met ASS mogelijk ingevuld worden door de bestaande voorzieningen uit verschillende sectoren. Er zal in die context wel moeten gesleuteld worden aan samenwerkingsmodaliteiten en opdrachten van individuele organisaties (cf. 4.4.3 Samenwerking).

##### **Diagnostiek**

- Het gebrek aan aanbod voor diagnostiek, onder meer voor volwassenen, wordt in alle focusgroepen aangehaald. Meerdere professionals geven aan dat minder aandacht gaat naar volwassenen dan naar kinderen.
- Professionals en gebruikers benadrukken in het algemeen het belang van toegankelijke ASS-gespecialiseerde diagnostiek op regionaal niveau.
- Professionals uit Limburg en West-Vlaanderen geven aan dat ASS-gespecialiseerde diagnostiek moeilijk toegankelijk is hun regio. In deze provincies moeten personen zich verplaatsen naar een RCA of COS in Gent (voor West-Vlaanderen), Leuven of Antwerpen (voor Limburg). Deze verplaatsingen nemen heel wat tijd in beslag, onder andere door files. Zij ijveren daarom voor meer ASS-gespecialiseerde diagnostiek aanbod in de regio's Limburg en West-Vlaanderen.

##### **Revalidatie**

- Professionals uit Antwerpen, Vlaams-Brabant en Limburg halen het capaciteitsgebrek aan op vlak van revalidatie. Het aanbod aan revalidatie is lager in vergelijking met West- en Oost-Vlaanderen.
- Hoewel er in West-Vlaanderen wordt aangegeven door de professionals dat er veel voorzieningen zijn die aan revalidatie doen, zoals CAR, wordt gewezen op een gebrek aan langdurige opvolging van revalidatie.
- Professionals uit Antwerpen zeggen dat er een groot tekort is in de regio Antwerpen op vlak van diagnostiek en revalidatie voor ASS. Professionals uit RCA Antwerpen, zeggen dat gebruikers nauwelijks meer kunnen doorverwijzen naar de CAR, omwille van de lange wachttijd. Daarom opteren ze ervoor om gebruikers te verwijzen naar de privémarkt, indien mogelijk.

##### **Begeleiding en ondersteuning**

- Professionals uit West- en Oost-Vlaanderen menen dat er een gebrek is aan capaciteit voor begeleiding en ondersteuning in Zuid-Oost-Vlaanderen.



**Vrije tijd**

- De gebruikers en professionals vinden dat er weinig tot nauwelijks vrijetijdsbesteding is voor volwassenen met ASS. Het weinige aanbod richt zich vooral op kinderen en adolescenten. Bovendien ervaren de gebruikers deze vrijetijdsbesteding als weinig financieel toegankelijk.
- Gebruikers geven eveneens aan dat personen met ASS die een normaal tot hoog functioneringsvermogen hebben systematisch uit de boot vallen binnen het aanbod van vrije tijd voor volwassenen.

**Te weinig aanbod voor specifieke leeftijdsgroepen**

- Professionals en gebruikers vermelden dat in tegenstelling tot het aanbod voor kinderen er voor adolescenten, jongvolwassenen en volwassenen aanzienlijk minder (of geen) voorzieningen zijn.

**Te weinig aanbod voor specifieke doelgroepen**

De gebruikers en professionals verwijzen ook naar capaciteitsproblemen voor specifieke doelgroepen: personen met ASS en andere stoornissen, anderstaligen, kwetsbare personen.

- Personen met ASS en bepaalde comorbide stoornissen kunnen door hun complexe behoefteprofiel moeilijker instromen in het *'reguliere circuit'* en zullen altijd meer aangewezen zijn op het specifieke doelgroepgerichte aanbod. Voorbeelden die werden aangehaald zijn vrije tijds- en dagbesteding voor personen met een mentale beperking en ASS.
- Begeleiding en ondersteuning van hoogfunctionerende personen met ASS vraagt een andere organisatie en gebruik van het aanbod dan andere ASS-doelgroepen. Deze personen kunnen en hoeven niet altijd terecht in het bestaande aanbod.
- Professionals uit de regio Brussel wijzen op de toenemende groep van gebruikers die niet de Nederlandse taal machtig is en vanuit een andere culturele achtergrond komen. Daarenboven, komt een groot deel uit kwetsbare groepen, zoals bijvoorbeeld gezinnen in kansarmoede. Zij vinden het daarom van belang dat voor de regio Brussel meer wordt ingezet op een specifieke dienstverlening die aangepast is aan deze groep van gebruikers.
- Professionals uit Oost-Vlaanderen geven aan dat er een capaciteitstekort te kort is in de regio Zelzate voor kwetsbare groepen, vooral op het vlak van revalidatie. Zij worden minder gericht doorverwezen naar geschikte voorzieningen.

**Capaciteit rond psycho-educatie en destigmatisering**

- De professionals halen aan dat in de regelgeving nauwelijks tot geen aanbod wordt voorzien voor positieve beeldvorming en destigmatisering, bijvoorbeeld psycho-educatie.

**Omgaan met het capaciteitstekort**

- Op het vlak van diagnostiek, krijgen de jongste gebruikers voorrang op andere groepen op de wachtlijst vanuit de overtuiging dat vroegtijdige diagnostiek of *'intervenieren'* in het belang is van het kind.
- Omwille van de lange wachtlijsten, adviseren sommige professionals aan gebruikers om zich aan te melden bij zoveel mogelijk voorzieningen, zelfs in het besef dat daardoor *'oneigenlijke'* wachtlijsten ontstaan. Er wordt geadviseerd aan de ouders om zich vroegtijdig op wachtlijsten te

laten plaatsten als vorm van anticipatie, zonder dat er een acute nood is aan bepaalde hulpverlening.

*'Je moet te veel vanuit de hulpverlening strategisch gaan denken om mensen en ouders te kunnen plaatsen. Je begint mensen te stimuleren om zich anticiperend op wachtlijsten te gaan inschrijven, wat eigenlijk ziekelijk is.'* (Professional)

- Sommige professionals merken op dat jongeren bewust in begeleiding en ondersteuning worden gehouden, wegens de wachtlijsten bij andere voorzieningen en om minimale ondersteuning te garanderen.
- Professionals van het RCA Antwerpen wijzen erop dat ze door het capaciteitsgebrek nauwelijks hun coördinatiefunctie kunnen vervullen. Ze zetten voornamelijk in op hun diagnostische activiteit.

#### 4.4.3 Samenwerking

##### ***Nog geen structurele samenwerking tussen voorzieningen***

De meeste professionals en gebruikers zijn van mening dat structurele samenwerking tussen voorzieningen (die activiteiten aanbieden in uiteenlopende levensdomeinen) moet gestimuleerd om een vlot ASS-traject te kunnen realiseren. De deelnemers aan de focusgroepen wijzen erop dat de huidige samenwerking vooral informeel is en persoonsgebonden. Samenwerking is vooral afhankelijk van het persoonlijk initiatief van de professionals in een voorziening. Gebruikers worden ook doorverwezen naar voorzieningen die de professionals kennen of waarmee ze persoonlijke contacten hebben vanuit het argument dat men zeker weet dat deze voorzieningen adequate hulpverlening aanbieden. Er is meer informele samenwerking binnen ASS-gespecialiseerde voorzieningen, maar dan rond individuele dossiers en op casusniveau, waarbij men reflecteert over welk soort activiteiten het beste past bij die bepaalde persoon met ASS.

*'De spelers in het veld, die kennen elkaar niet altijd goed. Het zou beter zijn, moesten we niet werken met personen, maar met diensten. Daar neemt ge gemakkelijker contact mee op.'* (Professional)

- Professionals van ASS-specifieke thuisbegeleidingsdiensten zeggen dat ze een goed beeld hebben van het aanbod in de regio, meer bepaald welke voorzieningen er zijn en welke activiteiten ze aanbieden. Zij geven aan dat ze provinciaal samenwerken: over regio's heen. Daarenboven werken ze ook op supraprovinciaal niveau, over provincies heen.
- Voor kinderen met ASS, duiden gebruikers en professionals dat overleg en samenwerking met de school waarin het kind met ASS zit een natuurlijke reflex zou moeten zijn van voorzieningen. Er wordt geopperd dat dit in het bijzonder nuttig kan zijn om diagnostiek, begeleiding en ondersteuning te laten aansluiten op het schooltraject. Er wordt op gewezen dat dit zeker nog niet overal gebeurt.

De professionals zijn voorstander van *'structureel overleg'* omtrent het uitstippelen van ASS-trajecten om meer continuïteit in het traject te garanderen. Dergelijk structureel overleg kan een facilitator zijn om ASS-specifieke kennis te delen tussen de betrokken voorziening en ASS-trajecten uit te stippelen, op maat van de gebruiker. Ze menen dat dit idealiter gebeurt bij transitiefasen. Sommige professionals opperen dat een provinciaal overleg omtrent samenwerkingsverbanden en ASS-trajecten interessant zouden zijn. Op die manier kunnen voorzieningen samenzitten om hun activiteiten op elkaar af te

stemmen, in functie van de continuïteit van zorg. Er worden voorbeelden gegeven die mogelijk inspirerend kunnen werken, zijnde:

- Thuisbegeleidingsdiensten in de regio Vlaams-Brabant en Limburg organiseren jaarlijks een overleg met andere voorzieningen omtrent de trajectbegeleiding van complexe casussen (breder dan alleen ASS). De professionals menen dat dit leidt tot interessante en waardevolle inzichten over hoe men beter een gebruiker beter kan begeleiden en ondersteunen. Ze menen dat dit overleg gemakkelijker in te plannen is, omdat het maar op jaarlijkse basis wordt georganiseerd.
- Enkele professionals halen aan dat een structureel overleg inzake het ASS-traject reeds gebeurt bij GAUZZ en dat dit leidt tot een vlotte samenwerking tussen voorzieningen.

### ***Gebrek aan wederzijds inzicht in werking van voorzieningen***

Verscheidene professionals, voornamelijk uit niet ASS-gespecialiseerde voorzieningen, geven aan dat ze doorgaans een algemeen beeld hebben over voorzieningen voor personen met ASS in de regio, maar dat ze de professionals die er werken, niet kennen en geen precieze details weten over hoe er gewerkt wordt en welke activiteiten elk van die voorzieningen aanbieden. Zij zeggen daarom dat er meer ‘*momenten*’ zouden moeten georganiseerd worden om de personen achter de organisaties beter te leren kennen, als een facilitator voor meer samenwerking.

### ***Intersectorale verschillen en regelgeving***

Intersectorale verschillen beïnvloeden ook de samenwerking. Daarbij wordt het meest verwezen naar de verschillen in regelgeving voor de erkenning en werkingsprincipes van voorzieningen. De regelgeving in combinatie met het type zorgprofessionals werkt ook cultuurverschillen tussen de organisaties uit verschillende sectoren in de hand. Er is in dat verband een samenhang tussen organisatiecultuur en de beroepen die deel uitmaken van een organisatie.

- Professionals geven aan dat er grote verschillen zijn tussen de regelgeving van het RIZIV, VAPH en het Agentschap Zorg & Gezondheid. De RIZIV-wetgeving wordt omschreven als ‘*rigide*’, waarbij voorzieningen nauwelijks zelf de ruimte krijgen om activiteiten in te vullen. Regelgeving van het VAPH of Zorg & Gezondheid daarentegen, zou meer ruimte bieden om activiteiten flexibel aan te bieden.
- In de gesprekken is verwezen naar cultuurverschillen tussen de medisch-psychiatrische benadering en de psychosociale benadering van bepaalde ASS-voorzieningen, welke worden aangehaald als ‘*botsende entiteiten*’. In die context wordt zelfs verwezen naar de verschillende werkmethodes van centra GGZ en de benadering van de diensten (kinder)psychiatrie.
- Sommige professionals menen dat door de persoonsvolgende financiering bepaalde voorzieningen hun doelgroepen gaan ‘*verbreden*’, zonder dat ze feitelijke kennis hebben om die doelgroepen op te volgen.

Verder wordt aangehaald dat de regelgeving en financiering geen prikkels bevat om samen te werken.

- In de opdrachtverklaring van de meeste voorzieningen is nauwelijks tot geen financiering toegekend om tijd vrij te maken voor overleg en samenwerking. Professionals uit voorzieningen die werken onder een revalidatie-overeenkomst, kaarten aan dat hiervoor weinig tot geen ruimte is. Zo is het organisatie- en financieringsmodel gestoeld op prestaties en worden in de regelgeving geen middelen voorzien voor de samenwerking tussen voorzieningen.

Het huidige systeem van regelgeving dat geënt is op het organiseren en erkennen van aparte voorzieningen, werkt bepaalde inefficiënties in de hand. In het bijzonder wordt verwezen naar de diagnostiek.

- De RIZIV-regelgeving van CAR vraagt om diagnostiek opnieuw uit te voeren om te verifiëren of de gebruiker voldoet aan inclusiecriteria van een activiteit. Men meent dat dit inefficiënt is, gezien diagnostiek in veel gevallen reeds werd uitgevoerd door een andere voorziening. Bepaalde professionals pleiten daarom voor meer *'vertrouwen'* tussen sectoren en elkaars expertise niet in twijfel te trekken.

### **Tijd en coördinatie**

Naast het gebrek aan financiële middelen, wordt ook het gebrek aan *'tijd'* als knelpunt naar voren geschoven door de professionals.

- Vooral frequent *'overleg'*, *'overhead-tijd'*, *'afstemmen'*, *'vergaderen'* tussen voorzieningen worden ervaren als een tijdrovend proces. De lange verplaatsingen, meestal bemoeilijkt door files, binnen een regio worden aangeduid als contraproductief.
- Professionals uit Vlaams-Brabant en Limburg stellen dat het verplaatsen naar de andere provincie heel wat tijd en -kosten met zich meebrengt, die niet rechtstreeks geïnvesteerd kan worden in de gebruikers. Zo merken professionals van GAUZZ op dat door verplaatsingstijden en -afstanden heel wat tijd verliezen. Professionals uit de provincie Antwerpen wijzen op de problemen om zich te verplaatsen van Noord-Antwerpen naar Zuid-Antwerpen of naar de Kempen en omgekeerd, wegens files op de Antwerpse ring. Dit geven ze aan als reden waarom ze soms minder kiezen om samen te werken met voorzieningen die geografisch niet ver maar moeilijk bereikbaar zijn.

In alle focusgroepen met de voorzieningen wordt aangegeven dat een *'overload'*, *'te veel'*, *'inflatie'* aan (zorg)netwerken ervoor zorgt dat het moeilijk wordt voor voorzieningen om als netwerkpartners op een volwaardige manier te participeren, bijvoorbeeld door aanwezigheid op netwerkvergaderingen. In de focusgroepen gaven sommige professionals aan dat ze heel bekommerd zijn over de vraag hoe ze de inbedding in een regionaal netwerk ASS zullen bolwerken.

#### **4.4.4 Het delen van expertise en kennis**

##### ***Behoefte aan ASS-specifieke kennis- en expertise***

In alle focusgroepen werd er op gewezen dat in verschillende organisaties en sectoren voor zowel zorgaanbieders als voor gebruikers, meer ASS-specifieke kennis en expertise nodig is. Zorgactoren, zeker uit het niet ASS-specifieke segment, hebben niet altijd de geschikte kennis en expertise om op een adequate manier met personen met ASS om te gaan. Enkele professionals menen dat er bij niet ASS-gespecialiseerde voorzieningen soms een *'schroom'* bestaat om aan te geven dat zij niet beschikken over de nodige ASS-specifieke kennis en expertise.

*'Autisme-specifieke kennis is nodig om mensen te ondersteunen in bepaalde fase. Ze kunnen dan verder op zichzelf met niet gespecialiseerde ondersteuning. [...] Er is niet altijd autismespecifieke kennis nodig. Er zijn momenten dat het moeilijker loopt en dan is de vraag hoe met beperkte ondersteuning kan je mensen wel op weg helpen?' (Professional)*

Bovendien leert de ervaring dat personen met ASS geen standaardbenadering vragen en dat behoeften enorm gedifferentieerd zijn. Het bewustzijn, de kennis en expertise over waar men terecht kan om de nodige expertise binnen te halen, moet versterkt worden.

- Sommige gebruikers ervaren een gebrek aan ASS-specifieke kennis en expertise voor aangepaste schoolbegeleiding voor kinderen met diverse zorgbehoeften, voornamelijk bij zorgjuffen en ondersteuningsnetwerken. Dat gebrek heeft vooral betrekking op het ontwikkelen van een lange termijnvisie betreffende het schooltraject. Dit probleem stelt zich het sterkst in het regulier onderwijs. Enkele gebruikers hebben goede ervaringen met het type 9-onderwijs. Zij menen dat de expertise van dat schooltype ervoor zorgde dat hun kinderen met ASS via het M-decreet konden doorstromen naar het regulier onderwijs.
- Professionals en gebruikers halen aan dat er een gebrek is aan ASS-kennis in de eerstelijnszorg, bijvoorbeeld bij huisartsen, CLB en Huizen van het Kind. Ze menen dat deze niet altijd een goede notie hebben van wat ASS is, wat de symptomen zijn, wat de invloed is op het algemeen functioneren van de persoon met ASS, wat de gevolgen zijn voor het gezin, enz. Vooral de gebruikers geven aan het gevoel te hebben dat ze niet altijd adequaat geholpen worden door de eerstelijnszorg, terwijl het wel een belangrijke oriënterende verwijsspeler is. In het kader van (vroeg)detectie en het gericht doorverwijzen naar diagnostische voorzieningen, is het belangrijk dat deze voorzieningen mogelijke symptomen van ASS tenminste herkennen om tijdig op te treden.
- Gebruikers en verschillende professionals zijn van oordeel dat ASS-specifieke kennis bij niet ASS-gespecialiseerde voorzieningen sterk afhankelijk is van de personen en/of professionals die er werken en veel minder ingebed zit op organisatorisch niveau.
- Enkele professionals wijzen erop dat er in de opleiding van klinische hulpverleners in het algemeen meer aandacht moet besteed worden aan het herkennen van symptomen van ASS. Zo gaan zij sneller kunnen doorverwijzen.

Gebruikers en professionals bevestigen dat er te weinig kennis en expertise beschikbaar is over comorbiditeit met ASS. Een complexe problematiek met complexe zorgnoden vraagt om andere doelen en werkmethoden. Enkele professionals wijzen ook voor volwassenen met ASS en psychiatrische problemen naar het gebrek aan kennis en expertise.

De gebruikers verwachten dat professionals die aan diagnostiek doen, beschikken over ASS-specifieke kennis, opdat er geen foute diagnose of foutieve inschatting van functioneren wordt gesteld. Men meent dat professionals die geen specifieke ASS-kennis hebben, moeilijker de diagnose van ASS kunnen stellen. In het verlengde daarvan, onderstrepen ze het belang van multidisciplinaire diagnostiek en de problemen die zich soms stellen op de privémarkt (cf. 4.4.2.).

Vermits transities in levensfasen en gebruik van voorzieningen gepaard gaan met veel verandering voor personen met ASS, is specifieke kennis en ervaring met deze fases vereist om effectieve zorgtrajecten te organiseren. In de praktijk krijgen ASS-gespecialiseerde voorzieningen regelmatig de vraag van minder ASS-gespecialiseerde voorzieningen naar bepaalde kennis en expertise, bijvoorbeeld over crisisgevallen of transitiefasen.

In een focusgroep (Vlaams-Brabant en Limburg) werd gewezen op het gebrek aan ASS specifieke kennis bij mobiele teams psychiatrie waardoor soms een 'vrees' heerst om deze personen te begeleiden. Dit terwijl het potentiële spelers kunnen zijn om een rol te spelen in de ondersteuning.

De gebruikers verwachten een zekere mate van ASS-kennis en expertise over het functioneren en gedrag van personen met ASS bij de professionals in de begeleiding en ondersteuning.

Enkele professionals geven aan dat de vraag regelmatig wordt gesteld vanuit het onderwijs door leerkrachten om bijgeschoold te worden over ASS.

Er wordt aangegeven door meerdere professionals dat CGG niet altijd de nodige kennis hebben over wat de concrete behoeften zijn voor personen met ASS én dat er binnen CGG soms discussie ontstaat over het aanbieden van een psychotherapeutische of medisch-psychiatrische benadering bij personen met ASS.

### **Kwaliteitsbewaking**

Hulpverlening voor gebruikers met ASS wordt beschreven als vaak onvoldoende kwaliteitsvol. Er leeft een vraag naar meer expliciete kwaliteitsbewaking, bijvoorbeeld door middel van een *'kwaliteitslabel'*, *'kwaliteitsindicatoren'*, of *'protocollen'*. Er is veel vraag naar kwaliteitsbewaking in het algemeen en in het bijzonder voor diagnostiek en revalidatie en behandeling (meer bepaald, of die multidisciplinair verloopt). Voor diagnostiek is dit een belangrijk criterium voor de privémarkt.

*'Een kwaliteitscharter zou goed zijn. Moeten wij allemaal diagnoses van autisme doen? Want er stelt zich toch een probleem bij het herkennen van ASS. Er zou een kwaliteitscharter moeten zijn. Diagnostische protocols als leidraad voor kwaliteit.'* (Professional)

- Autisme-kwaliteitslabels kunnen gebruikt worden als indicatie om gericht te kunnen doorverwijzen.
- Er wordt ook de idee geopperd rond accreditering voor ASS-expertise op het niveau van voorzieningen -gescheiden van accreditering van professionals. Accreditering kan ook gekoppeld worden aan een opdracht van kennisdeling. Vandaag haken professionals en voorzieningen af om aan kennisdeling te doen, omdat ze hiervoor niet erkend (en gefinancierd) worden.

#### **4.4.5 Suggesties voor het uitrollen van samenwerking in het ASS-veld**

##### ***Een apart verkokerd ASS netwerk vermijden***

Er bestaat consensus dat een *'eng'*, *'verkokerd'* netwerk voor ASS geen wenselijke optie is. Als er wordt samengewerkt kan dat met een breed spectrum van spelers, die ook actief zijn op andere domeinen. Binnen dat structurele netwerk van voorzieningen, is het wel essentieel dat ASS een aparte identiteit heeft door specifieke kennis en expertise te identificeren. In de gesprekken met professionals wordt naar voren geschoven dat breder moet gedacht worden. Netwerken kunnen uitgerold worden die werken rond ontwikkelingsstoornissen, omdat sommige expertise uitgewisseld kan worden, bijvoorbeeld over ADHD en ASS.

- Opvallend in die context is dat er enige terughoudendheid bestaat bij professionals om de ASS-samenwerkingsverbanden in te bedden in de netwerken GGZ, veelal vanuit de vaststelling dat een medisch-psychiatrische en/of psychotherapeutische benaderingswijze van zorg binnen die netwerken GGZ nog sterkt domineert die contrasteert met de filosofie en visie van ASS-voorzieningen.

- Enkele experts duiden dat bij een netwerk ASS, expertise moet aanwezig zijn over het hele spectrum van ASS waarbij er aandacht gaat naar *'subspecialiteiten'* voor bijvoorbeeld ASS met mentale retardatie.

### ***De rol van de overheid in het uitwerken van netwerken***

In de focusgroepen met professionals wordt aangehaald dat terwijl de overheid eerder *'top-down'* de opdracht tot netwerken geeft, er binnen dat kader ook de ruimte moet gegeven worden om *'bottom-up'* vorm te geven aan de configuratie van het netwerk. Daarbij moet er aandacht zijn dat voorzieningen uit alle sectoren mee aan boord worden genomen bij het nemen van belangrijke netwerkbeslissingen.

### ***Vrijwaren autonomie van organisaties***

Professionals verdedigen sterk dat bij de uitrol van ASS-netwerken de *'autonomie'*, *'eigenheid'*, *'identiteit'* van individuele voorzieningen moet gevrijwaard blijven, in een context waarin naar een gedeeld verhaal wordt gezocht tussen organisaties voor de omkadering van personen met ASS. Dat betekent dat een netwerk niet kan beslissen over alle aspecten van de individuele organisaties.

### ***Lokale regionale samenwerkingsverbanden onderling coördineren***

Uit de focusgroepen met de professionals komt naar voren dat er ook vorm van overkoepelende samenwerking moet voorzien worden waarop de verschillende netwerken met elkaar kunnen communiceren, expertise uitwisselen en wederzijds leren.

- In deze context wordt het voorbeeld gegeven van ASS-gespecialiseerde thuisbegeleidingsdiensten die op regelmatige basis elkaar ontmoeten.

*'De intervisie die we hebben, ... dat iedereen over hetzelfde samenzit. En dan hebben we nog verschillende intervisies voor verschillende leeftijdsgroepen waarbij iedereen met dezelfde diensten – eventueel over provinciegrenzen heen- samenkomen.'*

### ***Bestuur van netwerken***

Bij de reflectie over het aansturen van het netwerk wordt in de focusgroepen met professionals geopperd dat het bestuur van de netwerken ASS het best gebeurt door *'neutrale'* actoren om te vermijden dat bepaalde voorzieningen niet de macht naar zich toetrekken en belangenconflicten tussen individuele en collectieve netwerkdoelen worden vermeden. Op die manier groeien het vertrouwen en de bereidwilligheid om samen te werken in functie van een netwerk ASS.

- Sommige professionals uiten hun bezorgdheid dat *'overheidsmanagers'* het netwerk moeten aansturen die te weinig affiniteit hebben met wat er concreet leeft in het regionale werkveld. Er wordt ook gesteld dat het aansturen van een netwerk specifieke bestuursexpertise vraagt en dat in die zin dan naar voldoende professioneel getrainde mensen moet gezocht worden.
- Governance van een netwerk moet ruimte laten voor *'flexibiliteit'* en *'zelfregulatie'*.
- Professionals wijzen op het belang van efficiënte netwerkvergaderingen. Daarbij kunnen nieuwe technieken geïntroduceerd worden via moderne communicatiemiddelen, bijvoorbeeld door middel van skype. Dat kan in sommige omstandigheden de verplaatsingstijden reduceren.

#### 4.4.6 Suggesties voor het versterken van kennisdeling in netwerkverband

Er wordt sterk gepleit in de focusgroepen om ‘kennisdeling’ en ‘kennistransfer’ rond ASS in het intersectorale werkveld te organiseren. Op die manier kunnen voorzieningen die weinig specialisatie hebben in ASS, toegang krijgen tot inzichten en ondersteuning rond ASS. Bijvoorbeeld, begeleiding en ondersteuning moet niet altijd aangeboden worden door ASS-gespecialiseerde voorzieningen, maar zij hebben soms wel toegang nodig tot ASS-gespecialiseerde kennis binnen hun algemene werking. Op dit ogenblik gebeurt kennisdeling tussen voorzieningen occasioneel en informeel en enkel tussen professionals. Een goed georganiseerde kennisdeling zal ertoe leiden dat ook in de omgekeerde richting toegang wordt gegeven aan ASS-gespecialiseerde voorzieningen om meer bij te leren over andere aandoeningen, zoals bijvoorbeeld eetstoornissen of depressies.

*‘Niet op elk niveau is dezelfde expertise nodig, maar experts moeten wel bereikbaar en onmiddellijk consulteerbaar zijn. Dat zou veel deuren openen.’ (Professional)*

- Enkele professionals claimen dat het aanwenden van ASS-specifieke kennis nuttig zou zijn voor GGZ-voorzieningen. Aangezien veel volwassenen met ASS, terecht komen in de GGZ en er hier minder ASS-specifieke kennis aanwezig is voor onder andere diagnostiek en behandeling.

Gebruikers uiten ook de wens om regelmatig en makkelijk toegang te krijgen tot ASS-specifieke expertise en kennis, ter ondersteuning van zelfzorg. Bijvoorbeeld, ouders die op zoek zijn naar opvoedingsondersteuning.

##### **Vormen van kennisdeling**

In de focusgroepen worden verschillende vormen van kennisdeling aangehaald: ervaringsdeskundigheid implementeren, outreach en een ASS-specifiek ondersteuningscentrum.

Uit de focusgroep met gebruikers komt naar voren dat het benutten van expertise door ‘*ervaringsdeskundigen*’, i.e. personen met ASS of hun peers, tot een beter inzicht leidt in de behoeften van personen met ASS. De gebruikers pleiten ervoor om ervaringsdeskundigen systematisch te betrekken in de organisatie van de zorg, alsook in de vorming van professionals. Professionals erkennen op hun beurt dat de ervaringen van personen met ASS een meerwaarde kunnen zijn om de algemene zorg en ondersteuning beter af te stemmen op de specifieke behoeften, hoewel vragen gesteld worden bij de praktische haalbaarheid om ervaringsdeskundigen systematisch te betrekken in de werking en organisatie van een voorziening.

Een andere vorm van kennisdeling die geopperd wordt, is ‘*outreach*’. Hierbij gaan ASS-gespecialiseerde voorzieningen en hun professionals ‘*ter plaatse*’ om kennis uit te wisselen in de context van concrete casussen of in een bredere ondersteuningsbenadering (los van casussen). Dit wordt tegelijkertijd aangehaald als een techniek waarmee de sectoren reeds vertrouwd zijn.

De ASS-gespecialiseerde thuisbegeleidingsdiensten verwijzen naar het feit dat ze informatieve sessies houden waarop andere voorzieningen zich kunnen inschrijven. Bepaalde thuisbegeleidingsdiensten leren vaardigheden voor ASS aan bij ouders in de thuisomgeving

Toch zijn er ook voorzieningen die een kennistransferrol niet kunnen opnemen door de huidige opdrachtomschrijving in de regels.



*‘Als we bijvoorbeeld kijken naar de CAR, nu. Zij kunnen daar (i.e. outreach van kennis) echt bijna niet in investeren, omdat dat nauwelijks of zelfs afwezig is in hun conventie, hun financieringssysteem. Terwijl daar wel veel praktische kennis zit.’*

Tijdens de focusgroepen zijn ook andere activiteiten vermeld

- RCA van Leuven organiseerde in het verleden regionale netwerkdagen, omdat hier veel vraag naar was vanuit andere voorzieningen, voornamelijk uit de regio Limburg. Dit werd na twee jaar niet meer georganiseerd, omwille van de hoge werkdruk.
- RCA doen ook aan kennistransfer op eigen vraag van ouderverenigingen en scholen, door middel van georganiseerde infosessies.
- ASS-gespecialiseerde thuisbegeleidingsdiensten verwijzen hierbij naar verschillende vormen van kennisdeling die zij reeds organiseren: grootouderavonden, infosessies voor professionals, oudercursussen, enz.

Verscheidene professionals en gebruikers zijn voorstander voor de uitbouw van een soort *‘kennispunt’* of *‘kenniscentrum’* als een echt ondersteuningscentrum. Dat houdt in dat alle ASS-specifieke kennis wordt gebundeld en waarbij verschillende doelgroepen, zoals professionals, voorzieningen, gebruikers en peers, terecht kunnen om hierop een beroep te doen.

- De gebruikers onderlijnen het interactief element van een dergelijk kenniscentrum, waarbij ze vanuit een soort van cliëntbenadering bij een professional terecht kunnen bij een professional met al hun vragen, bijvoorbeeld over welke tegemoetkomingen ze recht hebben. Dit kenniscentrum moet dus verder gaan dan enkel informeren.
- De websites van de gebruikersverenigingen worden hierbij regelmatig aangehaald.
- Een ondersteuningscentrum mag *‘centraal’* georganiseerd worden: *‘een Vlaams kennispunt’*. De deelnemers halen aan dat een centrale organisatie een middel kan zijn om de kennis te verzamelen, die vandaag eerder versnipperd is. Toch moet ook gezorgd worden voor *‘loco-regionale’* doorstroom van die expertise omdat ze anders twijfelen of de sector actief beroep gaat doen op een centrum op Vlaams niveau.
- Kennistransfer moet ook praktisch zijn en concreet. Sommige deelnemers pleiten voor *‘interview’*, rond een casus van een gebruiker, waarbij experts van het centrum in overleg gaan met professionals van andere voorzieningen en wederzijds te leren.

*‘Dat ge gaat samenwerken rond een casus. Interview in aanwezigheid met psychiaters, psychologen, sociaalassistenten van organisaties. En waarbij ge uw eigen visie geeft van de patiënt. Ik denk dat ge in zo’n situatie veel van elkaar kunt opsteken.’ (Professional)*

- De meeste professionals menen dat het oprichten van dergelijk centrum idealiter vertrekt vanuit de kennis die reeds aanwezig is in Vlaanderen, maar dat vooral gewerkt moet worden aan het feit dat vandaag deze expertise vaak niet bij de gewenste doelgroepen raakt. Meer kritische stemmen stellen de vraag in welke mate actoren hun kennis en expertise willen delen.
  - Enkele professionals verwijzen naar de werking van SIG, waarbij kennis en expertise op een performante manier wordt overgedragen naar professionals.
- Het merendeel van de professionals ijvert om een centrum te creëren voor de totale doelgroep van personen met ASS. Ze erkennen wel dat de kennis en expertise voor kinderen anders is dan

die voor volwassenen, maar om de continuïteit vanuit een levenslooptraject te garanderen, zou een opdeling naar leeftijd een barrière zijn.

#### **4.4.7 Bespreking**

De behoefte aan een aanbod aan zorg en ondersteuning dat aangepast is aan de gedifferentieerde functioneringsprofielen van personen met ASS (die rekening houden met leeftijd en co-morbiditeit), wordt benadrukt in alle focusgroepen en bevestigd door de expertengroep. De focusgroepen van de gebruikers vroegen in het bijzonder naar een aangepast aanbod voor 'hoogfunctionerende' personen met ASS. Bij de professionals en de expertengroep werd aandacht gevraagd voor personen met ASS en een ernstige mentale beperking of met mentale gezondheidsproblemen. Alle bevrageden benadrukten de nood aan een uitgebreider en gericht aanbod voor peers.

Gebruikers, aanbieders en experts pleiten ervoor om de zorg en ondersteuning te organiseren vertrekkend vanuit een functioneel profiel van de persoon met ASS, met als belangrijke doelstelling inclusie. Hoofdzakelijk binnen de domeinen werk en onderwijs moet inclusie vooropgesteld worden. Volgens de gebruikers wordt in het onderwijs nog te veel verwezen naar het buitengewoon onderwijs. Zelfstandigheid en maatschappelijke participatie binnen een autisme-vriendelijke samenleving moeten maximaal nagestreefd worden.

Vroegdetectie en diagnostiek zijn bepalend voor het traject en de ontwikkeling van personen met ASS. Er heerst eensgezindheid wat betreft de nood aan het verhogen van basiskennis en bewustzijn rond ASS bij eerstelijnsdiensten (onderwijs, CLB, CJK, huisartsen...) om vroegdetectie te versterken, maar ook om het té snel verwijzen op basis van een vermoeden van ASS te vermijden. Hier kunnen meer gespecialiseerde voorzieningen de eerste lijn ondersteunen via kennisuitwisseling.

Multidisciplinaire diagnostiek wordt als voorwaarde gesteld voor kwaliteit. Categoriserende diagnostiek kan helpen maar is geen doel op zich. In het traject na diagnosestelling, moet de nadruk liggen op het functioneren en handelingsgerichte. Door tijdige diagnostiek kunnen problemen op langere termijn vermeden worden. Zowel de experts als aanbieders en gebruikers stellen dat deze tijdige diagnostiek op dit moment niet gegarandeerd kan worden, door het tekort aan aanbod en de wachtlijsten, noch voor kinderen noch voor volwassenen. Aansluitend wordt het belang van multidisciplinaire revalidatie door de gebruikers benadrukt, met als belangrijkste functie het aanleren van basisvaardigheden voor het participeren in een reguliere schoolse en dagdagelijkse context.

Toegankelijkheid (financieel, geografisch) en coherentie en continuïteit in de zorg worden beschreven als zware knelpunten in een vlot trajectverloop voor personen met ASS, zowel op het moment van instroom als doorstroom en uitstroom. O.a. het capaciteitsprobleem en het tekort aan afstemming tussen organisaties ligt hier mee aan de basis.

Het gebrek aan capaciteit zorgt voor breuklijnen in het traject van de persoon met ASS, met gevolgen voor verschillende functionerings- en levensgebieden en/of drop-out. Het capaciteitsprobleem strekt zich uit over het volledige aanbod (diagnostiek revalidatie, begeleiding en ondersteuning), voor alle doelgroepen (kinderen, volwassenen, specifieke doelgroepen met complicerende co-morbiditeit) en alle regio's. Er wordt wel gewezen op Interregionale en activiteitsgebonden verschillen. Zo is er in de regio's Limburg en West-Vlaanderen geen hooggespecialiseerd diagnostisch centrum aanwezig, terwijl een aanbod aan gespecialiseerde diagnostiek op regionaal niveau als een minimum aanzien wordt. Het tekort aan revalidatiecapaciteit is meer uitgesproken in Antwerpen, Vlaams-Brabant en Limburg dan in

Oost- en West-Vlaanderen, er wordt een tekort aan begeleiding en ondersteuning benadrukt in de regio Zuid-Oost-Vlaanderen.

De zorgverleners geven aan bepaalde strategieën ontwikkeld te hebben teneinde om te gaan met dit capaciteitstekort, zoals het voorrang verlenen aan heel jonge kinderen, het adviseren aan ouders om zich op alle wachtlijsten van relevante organisaties in de regio aan te melden, het langer dan nodig aanhouden van een bepaalde zorg- of ondersteuningsvorm om minimale opvolging tijdens de wachttijd te garanderen of het niet of nauwelijks vervullen van andere opdrachten binnen de organisatie.

Bij een mogelijke uitbreiding, pleiten de experts er voor de bestaande structuren te versterken. Dit in combinatie met een aangepaste regelgeving op vlak van samenwerkingsmodaliteiten en specifieke opdrachten van individuele organisaties, kunnen leiden tot verbetering van de invulling van het brede spectrum aan activiteiten die nodig zijn voor optimale toegankelijkheid en een vlot trajectverloop voor personen met ASS.

Wat betreft de toegankelijkheid, benadrukken de gebruikers het belang van fysieke nabijheid van zorg en ondersteuning (locoregionaal aanbod) en aan toegankelijke informatie betreffende het aanbod. Mogelijke interventie of ondersteuningsmodellen zijn anti-coaches of netwerkteams, waarbij professionals uit verschillende organisaties de gebruikers opvolgen gedurende hun traject. Verder moet gewerkt aan de optimalisatie van het bestaande digitale overzicht van het aanbod, waarbij naast fysieke inplanting en opdracht, ook de specifieke expertise op vlak van doelgroep en aanbod aangegeven zou moeten worden. Er bestaan al tools maar die worden op heden niet optimaal gebruikt.

Er is een vraag naar meer structurele interorganisatorische en intersectorale samenwerking, die het niveau van personen overstijgt. Om dat te realiseren zal ook moeten worden stilgestaan bij de erkennings- en financieringsmodaliteiten van de organisaties en professionals uit verschillende sectoren. Alle organisaties pleiten ervoor om overleg en netwerking op te nemen in de erkenningsmodaliteiten en hier beschikbare tijd en/of financiering aan te koppelen. Op dit ogenblik zijn er te weinig (financiële en andere) prikkels in de organisatie van het aanbod om dat samenwerken structureel uit te werken. Dit wordt door de aanbieders van zorg als problematisch ervaren, en dan voornamelijk door centra die op basis van prestaties gefinancierd worden (zoals de CAR). Elke tijdsinvestering in overleg/netwerking impliceert een daling van inkomsten door het wegvallen van een tarifeerbare prestatie.

Structureel overleg wordt gezien als een voorwaarde voor netwerking. De aanbieders van zorg geven aan dat dit op heden te weinig gebeurt en dat de medewerkers van organisaties elkaar niet of te weinig kennen. Medewerkers uit generalistische diensten, geven aan het gespecialiseerde aanbod te weinig te kennen op vlak van concreet aanbod, specifieke doelgroep en manier van werken, wat de verwijzing bemoeilijkt. Zij zijn expliciet vragende partij naar meer overleg en structurele netwerking als facilitator voor samenwerking. Opvallend was dat de expertengroep (die vooral bestond uit mensen uit het ASS-veld) deze observatie betwijfelden dat spelers elkaar in het veld onvoldoende kennen.

Uit de opmerking van de respondenten en expertengroep kan afgeleid worden dat de huidige manier van samenwerken tussen organisaties eerder gekoppeld is aan cliënten of aan persoonlijke netwerken maar weinig gecoördineerd, niet structureel en niet tussen organisaties gebeurt. Het mogelijke gevolg is dat gebruikers worden doorverwezen naar organisaties waar “men iemand kent” eerder dan naar andere organisaties met mogelijks ook een gepast aanbod. Professionals erkennen dat ze steeds naar dezelfde organisaties (met gekende professionals) doorverwijzen, omwille van de kennis van hun aanbod en het vertrouwen in de kwaliteit ervan.

Een knelpunt op vlak van samenwerking, is het cultuurverschil en de onderliggende visie op behandeling en begeleiding en soms ook belangen van individuele organisaties. Concreet gaat dit over de enerzijds eerder medisch-psychiatrische en anderzijds eerder psychosociale benadering van ASS.

Een belangrijke pijler binnen het samenwerken en netwerken is het delen van kennis en expertise. Zorgverleners, gebruikers en experts geven echter aan dat dit op heden amper gebeurt. Het belang van doorstroom van kennis en expertise van gespecialiseerd naar generalistische voorzieningen, tussen sectoren onderling en wederzijds tussen organisaties en gebruikers, wordt benadrukt. Dit gebeurt nu soms informeel en soms ad hoc, maar zelden of nooit structureel en doelgericht. Dit resulteert in een versnippering van kennis en expertise en in beperkingen op niveau van de zorgaanbieders en de gebruikers. Het delen van kennis en expertise zou echter kunnen leiden tot snellere detectie van ASS, verhoogde toegankelijkheid van het aanbod en de nodige informatie, adequatere doorverwijzing en vlottere trajecten, minder complicaties tijdens transitiefases, meer participatie van ervaringsdeskundigen, etc. Het is belangrijk dat dit delen van kennis en expertise gecoördineerd, op alle niveaus en intersectoraal gebeurt.

- Opvallend binnen deze discussie, is de uiteenlopende interpretatie van het begrip outreach(ing). Het begrip outreach(ing) wordt gebruikt in drie betekenissen (1) kennistransfer, (2) het inzetten van expertise van een hooggespecialiseerde organisatie binnen organisaties met een minder gespecialiseerd (of algemeen) aanbod en (3) het inzetten van zorg/ondersteuning binnen de context van de persoon met ASS. Door de gebruikers wordt voornamelijk het belang van dit laatste benadrukt, aanbieders spreken zich uit over het belang van de drie vormen van outreach en het tekort eraan op heden. Een outreachend aanbod in de zin van kennis- en expertisetransfer moet intersectoraal en over de hele lijn van het aanbod mogelijk gemaakt worden (detectie, diagnostiek, zorg en ondersteuning) om het aanbod in kwaliteit en kwantiteit te versterken.

Er bestaan nog steeds veel vooroordelen over personen met ASS en stigmatisering (tot zelfs discriminatie van personen met ASS door organisaties), waardoor bijzondere aandacht moet gaan naar positieve beeldvorming en destigmatisering. Methodieken die gesuggereerd worden door de gebruikers, zijn empowerment en psycho-educatie van de peers.

De opdrachten voor de netwerken ASS die uit de focus groepen naar voor geschoven worden, zijn (1) afstemming van zorg en ondersteuning, (2) identificeren (en zo mogelijk invullen) van hiaten in de zorg en ondersteuning, (3) een vlottere samenwerking, kennis van het beschikbare aanbod in de regio en vlottere doorverwijstrajecten creëren en (4) een signalisatiefunctie opnemen ten aanzien van de overheid. Binnen het netwerk moet alle nodige expertise aanwezig zijn, ook die met betrekking tot specifieke subdoelgroepen. Tussen de regionale netwerken onderling, moet expertise-uitwisseling gefaciliteerd worden.

Andere functies, zijnde kennisdeling (zowel door professionals als ervaringsdeskundigen; en vanuit de wetenschap als praktijkervaring), opleiding en vorming en kwaliteitsbewaking worden toegewezen aan een centraal op de richten *kennispunt (ondersteuningscel, kenniscentrum)*, waar alle ASS-specifieke kennis wordt gebundeld en waar verschillende doelgroepen (professionals, voorzieningen, gebruikers, peers) beroep op kunnen doen. Bij het ontwikkelen van een netwerk binnen het aanbod voor personen met ASS, vragen zorgverleners geen apart verkokerd netwerk te organiseren naast de bestaande netwerken, maar wel de garantie dat het ASS-netwerk niet verloren gaat binnen een ander netwerk. Een optie is het onderbrengen van een ASS-lijn binnen de netwerken geestelijke gezondheidszorg, doch

met enige terughoudendheid vanuit de experts daar binnen deze netwerken de medisch-psychiatrische visie overheerst, die contrasteert met de visie van veel ASS-voorzieningen. Professionals vinden het belangrijk dat het nieuwe netwerk, omwille van de eigenheid van ASS, breder geconcentreerd wordt dan enkel ASS en overwegen een netwerk ontwikkelingsstoornissen. De overheid dient de contouren van het netwerk te bepalen, maar zorgverleners pleiten ervoor om de invulling ervan grotendeels over te laten aan de partners en het bestuur toe te wijzen aan een neutrale partner met ruime expertise in besturen, om belangenconflicten te vermijden. Zorgverleners en experts benadrukken het belang van het behoud van de eigen autonomie van de organisaties die participeren binnen het netwerk. Er wordt eveneens gepleit voor de ontwikkeling van een accreditatiesysteem voor de netwerken en de organisaties die participeren binnen de netwerken, om zo garant te kunnen staan voor voldoende kwaliteit van het aanbod.

### **Kernboodschappen**

#### ***Met betrekking tot het aanbod:***

1. Er moet een toegankelijk aanbod van diagnostiek, zorg en ondersteuning zijn voor alle personen met ASS, ongeacht leeftijd en comorbiditeit.
2. Toegankelijkheid betekent (1) voldoende in capaciteit met garantie op vlotte in-, door- en uitstroom, (2) financieel toegankelijk, (3) informatie, zorg en ondersteuning in de nabijheid, (4) diagnostiek in de regio.
3. Er is een groot tekort in capaciteit aan gespecialiseerde thuisbegeleiding, diagnostiek (kinderen en volwassenen), en revalidatie. Voor volwassenen met ASS is er een algemeen tekort van aanbod.
4. Diagnostiek bij aanvang van en op verschillende momenten tijdens het traject, moet vlot beschikbaar zijn.
5. Bij een uitbreiding van het aanbod, dient vertrokken te worden van de bestaande structuren.
6. Zorg en ondersteuning moet gebaseerd zijn op een holistische visie, vertrekkend vanuit het functioneringsprofiel van de persoon met ASS met als ultieme doelstelling maximale integratie en empowerment.
7. Coherentie en continuïteit in de zorg zijn kwaliteitsindicatoren voor het trajectverloop van personen met ASS. Dit kan nu onvoldoende geboden worden.

#### ***Met betrekking tot het versterken van het aanbod:***

1. Er dient intersectoraal gewerkt te worden aan positieve beeldvorming en destigmatisering van ASS, teneinde discriminatie te vermijden en integratie te bevorderen.
2. Er is nood aan deling van kennis en expertise om het aanbod te versterken en uit te breiden, wat op dit moment nauwelijks of niet gebeurt.
3. Expertise en kennis, zowel van professionals als van ervaringsdeskundigen, moet intersectoraal ingezet kunnen worden.
4. De kennis en expertise aangaande ASS mag niet gekoppeld zijn aan één of enkele medewerkers van een organisatie, maar moet op organisatieniveau aanwezig zijn.

5. Alle sectoren moeten gesensibiliseerd worden in het werken met en begeleiden van personen met ASS en toegang hebben tot de informatie en adviesverlening die hierbij nodig is.
6. Outreaching moet gefaciliteerd worden. Het begrip outreaching kent echter geen éénduidige invulling in de sector. Het wordt begrepen als (1) het delen van kennis en expertise, (2) het inzetten van kennis en expertise, (3) het aanbieden van zorg en ondersteuning in de onmiddellijke context van de persoon met ASS in plaats van binnen de context van de eigen organisatie.
7. Vroegdetectie en diagnostiek zijn bepalend voor de toekomst van personen met ASS. Om deze vroegdetectie te verbeteren, dient ingezet te worden op maximale kennisdoorstroom naar alle sectoren. Hiervoor kunnen expertencentra een adviesfunctie toegewezen krijgen.
8. Opstart van een centrale ondersteuningscel ASS/ontwikkelingsstoornissen, met als mogelijke opdrachten
  - Centraliseren van de bestaande kennis en expertise vanuit de wetenschap en de praktijk, van professionals en van ervaringsdeskundigen en peers
  - Kennisdeling
  - Expertisedeling
  - Opleiding en vorming voor professionelen en peers

***Met betrekking tot samenwerking***

1. Zowel binnen de sector als intersectoraal kennen de zorgverleners te weinig het bestaande aanbod, wat samenwerken en adequaat verwijzen bemoeilijkt. Op managementniveau is men wel vertrouwd met het bestaande aanbod.
2. Samenwerking en doorverwijzing zijn op heden gekoppeld aan persoonlijke netwerken van de zorgverleners en dient opgetrokken worden naar het niveau van de organisaties.
3. Er heerst een verschil in cultuur tussen eerder medisch-psychiatrisch georiënteerde centra en eerder psychosociaal georiënteerde centra, wat de samenwerking bemoeilijkt.
4. Via de regelgeving moet samenwerking en netwerking gefaciliteerd worden, door hier de nodige modaliteiten voor te voorzien (tijd/geld).

***Met betrekking tot de ontwikkeling van regionale netwerken***

1. Opdrachten voor een regionaal netwerk ASS zijn
  - Afstemming van zorg en begeleiding en integreren van ervaringsdeskundigheid
  - Een vlottere samenwerking, vlottere trajectdoorstroom en meer kennis van het bestaande aanbod in de regio creëren
  - Identificeren van hiaten in het zorg- en ondersteuningsaanbod in de regio en deze (zo mogelijk) invullen vanuit het netwerk
  - Een signaalfunctie ten aanzien van de overheid opnemen

2. Zorg, ondersteuning en toegankelijke informatie aangaande het aanbod moet in de nabijheid van de persoon met ASS beschikbaar zijn, diagnostiek kan regionaal georganiseerd worden, kennis- en expertisedeling centraal.
3. Er is behoefte aan een methodiek voor kwaliteitscontrole van de organisaties en de netwerken als geheel. Dit kan aan de hand van een accreditatiesysteem.
4. Uitgangspunten bij het ontwikkelen van regionale netwerken zouden moeten zijn
  - Geen verkokerd netwerk, wel garantie dat het niet verloren gaat in een groter netwerk
  - Breder ingevuld dan enkel ASS, bv. ontwikkelingsstoornissen
  - Evenwichtige aandacht voor psychosociale benadering in organisatie activiteiten
  - Overheid bepaalt de contouren, partners geven vorm aan de invulling
  - Neutraal bestuurmodel met deskundige partners
  - Eigenheid en autonomie van de participerende organisaties bewaren
  - Kwaliteitsbewaking van de netwerken en de netwerkpartners via accreditatie





## Hoofdstuk 5

### Algemene reflectie bij dit rapport

#### 5.1 Inleiding

Dit onderzoek focust op de vraag naar integratie van het zorgaanbod voor kinderen, adolescenten en volwassenen met ASS in Vlaanderen en mogelijke netwerkopties en -modellen met het oog op meer toegankelijke kwalitatieve zorg. In dit hoofdstuk maken we een aantal methodologische en inhoudelijke reflecties bij de bevindingen uit vorige hoofdstukken.

#### 5.2 Methodologische beperkingen

Het huidige aanbod van voorzieningen voor kinderen en volwassenen met (een vermoeden van) ASS in Vlaanderen werd geïnventariseerd op basis van de regelgeving, documentenanalyse en kwalitatieve informatie uit focusgroepen en de stuur- en expertengroep. De verschillende databronnen hebben geholpen om een kritische analyse te maken van de ASS-dienstverlening. De gekozen methode en de praktische randvoorwaarden heeft echter ook een aantal beperkingen.

Het beschrijven van door de overheid erkende en gefinancierde voorzieningen en activiteiten, is gebaseerd op een eerder formalistische inventarisatie van regelgeving en documenten tot 1 juli 2018. Deze analyse geeft niet noodzakelijk inzicht in de feitelijke manier van werken. Regelgeving is dynamisch en in het huidige veranderende landschap, o.a. door de 6<sup>e</sup> staatshervorming, is mogelijk bepaalde regelgeving aangepast op het moment van publicatie van dit rapport. Bovendien pretenderen we niet dat binnen het tijdsbestek van dit onderzoek, alle details van beleidsbrieven en regelgeving opgenomen werden. Voor een echt begrip van de impact van regelgeving en beleid op de kenmerken van organisaties en mogelijkheden tot samenwerking en de wijze waarop in het veld met die regels wordt omgegaan, is een analyse nodig die deze beschrijvende classificatie overstijgt.

Deze studie vindt verwijzingen naar regionale verschillen in de organisatie van het zorgaanbod die gebaseerd zijn op ervarings- en praktijkkennis van de respondenten. Dit rapport heeft echter geen detailanalyse gemaakt van het reële aanbod van voorzieningen en activiteiten en de verschillen tussen regio's. Hier is met het oog op een planmatig beleid verder verdiepend werk nodig, o.a. als achtergrond om de oorzaken en impact van de wachttijden voor activiteiten binnen de regio's in te kunnen schatten, evenals het effect ervan op toegankelijke zorg.

Met betrekking tot selectie van respondenten claimen we geen statistische representativiteit van stakeholders. De gekozen kwalitatieve methode maakt een inhoudelijke representatie van verschillende houdingen, meningen en interpretaties van actoren uit het ASS-veld. Op hoofdlijnen hebben we inhoudelijke saturatie bereikt over de barrières en problemen in het veld van de zorg voor personen met ASS. Toch hebben minder vertegenwoordigers voor de volwassenen gesproken dan voor de kinderen en jongeren en zijn inhoudelijk verdiepende analyses mogelijk naar de nuances per regio, gediversifieerde doelgroepen en naar het perspectief van de ervaringsdeskundigen (door het beperkt aantal deelnemers aan de focusgroepen). Ook op dit vlak is verder onderzoek zeker mogelijk.

### 5.3 Inhoudelijke reflecties

#### 5.3.1 Capaciteitstekorten

Het onderzoek leert dat personen met ASS veel hindernissen ervaren om volwaardig te participeren binnen de maatschappij. Die aspecten komen ook aan bod in het Vlaamse “autismeplan”. Stakeholders voeren pleidooien om interventies uit te rollen voor een autismevriendelijke samenleving en acties rond een betere beeldvorming. Er wordt gevraagd naar betere en snellere detectie, het versterken van het aanbod van kwaliteitsvolle diagnostiek, ondersteuning van zowel de personen met ASS in verschillende levensdomeinen, waarbij rekening gehouden wordt met de levensloop en transitiefasen. Er is ook vraag om niet gespecialiseerde begeleiders en professionals (in school en werkomgeving) te ondersteunen om beter te kunnen omgaan met personen met ASS. Als een rode draad wordt gewezen op gebrek aan aanbod en dat prioritair voor multidisciplinaire diagnostiek, revalidatie en begeleiding en ondersteuning. Voor de vroegdetectie en het ondersteunen van derden (scholen, werk, algemene zorgverstrekkers...) is behoefte aan een methodiek en structuur om kennis en expertise ter beschikking te stellen. Er wordt gewezen op bijzondere capaciteitsproblemen voor volwassenen, voor personen met ASS en bijkomende beperkingen en personen met een hoog functioneringsvermogen. Voor die laatste groep vraagt men een niet betuttelende zorgbenadering met meer plaats voor zelforganisatie.

De ASS-sector is op zich geen vragende partij voor nieuwe voorzieningen, wel dat prioritair meer financiële middelen gegeven worden aan bestaande voorzieningen. Met die nuance dat ook respect getoond wordt voor regionale verschillen en dat in sommige provincies het aanbod moet bijgestuurd worden, mogelijk met nieuwe type instellingen. De visie die in dit rapport gemaakt wordt is echter gebiased door de *gerapporteerde* problemen van aanbods zijde en gebruikers. Die inzichten weerspiegelen zeker een belangrijke realiteit maar zijn niet onderbouwd met een epidemiologische monitoring. Er is bijvoorbeeld op gewezen dat in de Antwerpse regio het aantal diagnoses rond autisme veel hoger ligt dan in andere regio's, maar er bestaat niet echt een gefundeerde analyse van de mogelijke verschillen of populatiebehoefte. Het ervaren aanbodstekort zou beter gedocumenteerd moeten worden door vervolgonderzoek naar de vraag of naast het uitbreiden van capaciteit, het huidige beschikbare aanbod efficiënter kan. Ideaaltypisch heeft het organiseren van een adequaat aanbod behoefte aan monitoring van populatiekarakteristiek en zorggebruik in de tijd, inzichten in subregionale verschillen of detailanalyses van verschillende ASS doelgroepen. Het onderzoeken van prevalentie en behoeftenonderzoek is overigens een zeer complexe aangelegenheid omdat de symptomen, de ernst van de aandoening en de vraag naar type zorgaanbod gedifferentieerd zijn. In dat verband zou een monitoring van de impact van meer en beter samenwerken aanvullende inzichten opleveren in doelmatig gebruik van voorzieningen.

Een belangrijk inzicht is dat het capaciteitstekort aan de publieke aanbodzijde als effect heeft dat personen met (een vermoeden van) ASS zich richten tot de private markt (individuele professionals die buiten de context van CAR, COS, RCA etc. werken) voor snellere hulpverlening (meestal diagnostiek), niet enkel op eigen initiatief, maar ook op advies van professionals. Er leeft echter grote bezorgdheid over de geleverde kwaliteit van het private segment en het gebrek aan controle. Voornamelijk monodisciplinaire diagnostiek en behandeling worden geheld. Daarbovenop spelen voor groepen gebruikers financiële barrières en beschikt niet iedereen over voldoende kennis en sociaal netwerk om wegwijs te geraken op de private markt (zgn. sociaal kapitaal). Beide elementen bepalen mee de toegankelijkheid tot de private spelers waardoor verschillende snelheden ontstaan tussen zij die het zich kunnen veroorloven en beschikken over sociale netwerken en zij die op dat vlak minder uitgerust zijn.

Een ander ongewenst gevolg van het capaciteitstekort is dat voorzieningen zich specialiseren en prioriteiten stellen in groepen voor wie ze zorg aanbieden; meer concreet dat de prioriteit wordt geven aan de jonge kinderen (-6-jarigen) of dat voorzieningen zich specialiseren op bepaalde doelgroepen binnen het autistisch spectrum (bv. ASS met IQ>60, ...). Op zich kan specialisatie van organisaties opportuun zijn voor een efficiënt en effectief zorgsysteem. Echter, op dit ogenblik kan de brede groep van personen met ASS onvoldoende bediend worden. Door de “bottom-up” specialisatie moeten personen die niet in deze niches vallen langer wachten op de gepaste hulpverlening of elders hulp zoeken (cf. private markt). Ook vanuit deze overweging zijn argumenten te vinden om het model voor aanbod van diensten vanuit een maatschappelijk gezondheidszorgperspectief op te nemen en iets minder louter organisch te laten evolueren.

### 5.3.2 Op zoek naar een maatschappelijk gezondheidszorgperspectief

De stakeholders hanteren nauwelijks een maatschappelijk gezondheidszorgperspectief wanneer gepraat wordt over barrières en zeker wanneer er gevraagd wordt hoe netwerken zouden kunnen bijdragen tot toegankelijke, beschikbare en kwaliteitsvolle ondersteuning. Een public health benadering houdt in dat de hulpverlening zodanig wordt georganiseerd dat het tegemoet komt aan alle gedifferentieerde behoeften van gebruikers overheen alle levensfasen, en dit niet alleen van individuen maar voor een populatie. Hulpverlening en zorg moet ‘structureel-organisatorisch’ opgezet worden om toegankelijkheid, continuïteit, coherentie en kwaliteit niet alleen vanuit klinisch individueel perspectief te garanderen maar ook voor de populatie. De resultaten en bevindingen van dit onderzoek maken duidelijk dat dit perspectief versterkt moet worden om ook met de stakeholders verder de dialoog aan te gaan voor een adequaat aanbod van zorg.

### 5.3.3 Noden van personen met ASS en hun omgeving

Uit deze studie blijkt dat de noden en behoeften<sup>6</sup> van gebruikers onlosmakelijk verbonden zijn met de aard en de ernst van het autisme. Autistische stoornissen omvatten een spectrum van complexe problemen die gepaard gaan met noden en behoeften die zich levenslang uiten (Turcotte et al., 2016). Verscheidene studies verwijzen naar het belang van continue begeleiding en ondersteuning van personen met ASS gedurende hun gehele levensloop (Howlin, Goode, Hutton, & Rutter, 2004). De zorg- en ondersteuningsnood wordt onder meer bepaald door: (1) de positionering binnen het ASS-spectrum en comorbide stoornissen, (2) de leeftijd/levensfase, (3) of de persoon met ASS zich al dan niet in een transitiefase bevindt (4) het algemeen functioneren en/ of functioneringsvermogen en (5) de omkadering uit het eigen netwerk.

---

<sup>6</sup> Het gebruik van de term behoeften of noden (en preferenties) is soms verwarrend en sterk beïnvloed door de sector waarin de begrippen gebruikt worden: bovendien is er ook een effect van de context waarin de begrippen gebruikt worden: Needs (noden) is een begrip dat verwijst naar de zgn “objectief” identificeerbare noden. In de sector van personen met een handicap spreekt men in het Engels over special needs waarbij voorzien wordt dat een persoon medisch, mentaal en op andere vlakken ondersteund kan worden om zoveel als mogelijk volwaardig te participeren. Needs verwijst dan eerder naar de “objectieveerbare zorgbehoefte”, maar geeft bijzondere problemen omdat het vanuit een aanbodgerichte visie op een probleem vertrekt. Deze discussie valt buiten de scope van dit rapport. In Vlaanderen maakt het begrip behoeftengestuurde zorg dan weer opgang omdat men de zorg en ondersteuning niet wil beperken tot een standaardset van zorg en ondersteuning die bepaald wordt vanuit het aanbod, maar dat de cliënt keuzes kan maken in functie van zijn of haar prioriteiten en voorkeuren. In het rapport gebruiken we zo veel als mogelijk het begrip noden, maar duikt het begrip behoeften ook op om de bij de organisatie van zorg ruimte te geven voor ervaringsdeskundigheid.

Ook gebruikers en professionals in dit onderzoek zijn het erover eens dat noden variëren per leeftijdsfase, evolueren in het traject en dat multidisciplinaire ondersteuning noodzakelijk is. Noden worden benoemd in een aantal domeinen, en het valt op dat de gebruikers soms andere accenten leggen dan professionals en/of experten:

- (1) Klinische' en 'medische' noden: (vroeg)detectie, diagnostiek en revalidatie. Het gaat om activiteiten die inzet op 'behandelen' en symptoomreductie. Professionals verwijzen meer dan gebruikers naar dit type.
- (2) Toegang tot en kwaliteit van ASS-hulpverlening: continuïteit en coherentie, toegankelijkheid en kwaliteit. Onder continuïteit en coherentie verstaan professionals en gebruikers vooral de afwezigheid van een ruptuur bij de overgang naar andere activiteiten en/of voorzieningen of naar een andere levensfase. Gebruikers wijzen aanvullend op het belang dat ze over langere termijn bijgestaan worden door dezelfde professionals. Toegankelijkheid verwijst naar financiële en geografische toegankelijkheid (regionale spreiding van voorzieningen). Kwaliteit wordt hoofdzakelijk gekoppeld aan multidisciplinariteit. Er wordt ook verwezen naar het gebrek aan transparantie over de kwaliteit van het aanbod.
- (3) Psychosociale noden en toegankelijkheid met het oog op inclusie: maatschappelijke participatie, (re-)integratie, rehabilitatie, zelfbeschikking, empowerment. Er is nood aan bruikbare en toegankelijke informatie over het aanbod, vraag naar een "autisme bewuste" maatschappij via initiatieven rond positieve beeldvorming en destigmatisering. Het zorgsysteem zou meer moeten inzetten op inclusief en outreachend werken, dichtbij de leefwereld van de personen met ASS (locoregionale begeleiden en ondersteuning).
- (4) Noden van de peers (e.g. ouders, partners, vrienden, leerkrachten, werknemers, collega's, enz.) Prioritair aandachtspunt is informatie over en kennis van ASS (psycho-educatie) en informatie en kennis over het aanbod van zorg. Zeker bij kinderen en jongeren is deze nood hoog.

De noden illustreren de complexiteit van het probleem waar een zorgsysteem een antwoord moet op formuleren en waarbij verschillende types kennis en expertise nodig zijn, zij het dat die niet "gestandaardiseerd" kunnen worden. Ook in de wetenschappelijke literatuur wordt het belang van multi-, inter-, transdisciplinair, geïntegreerd en intersectoraal samenwerken onderstreept om flexibel en gediversifieerd te kunnen handelen.

Een belangrijke observatie rond die noden is dat gevraagd wordt de organisatie van het zorgsysteem op te vatten vanuit een sociaal model (in tegenstelling tot een medisch model). In dergelijke benadering worden interventies opgezet rond de individuele functiebeperkingen als gevolg van een stoornis en ook op hinderen voor het uitvoeren van dagelijkse activiteiten en deelname aan de samenleving, in de samenleving.

### **5.3.4 Continuïteit en coherentie van zorg en een levensloopperspectief**

Er bestaat consensus dat de noden van personen met ASS moeten worden ingevuld door op een flexibele manier beroep te kunnen doen op een breed spectrum van dienstverlening en dienstverleners gedurende hun levensloop om maatschappelijk te kunnen participeren en een kwaliteitsvol leven te hebben. Dit onderzoek leert dat er een vraag is naar continuïteit en coherentie van zorg en ondersteuning. Die vraag valt op basis van de antwoorden uiteen te rafelen (maar er is ook onderlinge samenhang):

- Een aspect in de antwoorden verwijst naar persoonlijke of relationele continuïteit: dat een zorggebruiker een langdurige persoonlijke relatie kan aanhouden met eenzelfde zorgverstreker (vaste begeleiders, coaches, casemanagers, ...) die de leefomgeving en sociale situatie kennen en waarmee er een langdurige vertrouwensband bestaat. Mogelijk ligt in dit type interventie een middel om ook transitieperiodes in de levensloop kwaliteitsvoller te overbruggen.
- Een tweede aspect is “inhoudelijke” continuïteit en coherentie van aanpak wanneer verschillende instellingen of zorgverstrekkers betrokken worden.
- Gerelateerd aan het vorige aspect speelt het feit wanneer personen worden doorverwezen; wat er inhoudelijk gebeurt als een gebruiker van de ene type instelling of begeleider naar de andere wordt verwezen en in welke mate daar rupturen ontstaan (er werden woorden gebruikt als breuklijnen, hiaten, afronden, kraters en vulkanen). De rupturen verwijzen zowel naar de continuïteit in temporeel opzicht als naar de inhoudelijke coherentie. In een setting waar diagnostiek, dagelijkse activiteiten, behandeling en revalidatie op verschillende momenten voor verschillende types ASS nodig zijn, is het omgaan met verschillende voorzieningen en professies en andere contexten aan de orde. We weten uit dit onderzoek dat vooral informeel gezocht wordt naar ad hoc oplossingen gebaseerd op casuïstiek. Het ontbreekt aan structurele samenwerkingsvormen om de zorggebruikstrajecten vlotter te laten verlopen, die zowel continuïteit als coherentie structureel trachten aan te pakken. Het traject- en samenwerkingsdenken wordt als principe zeer belangrijk geacht maar noch de regelgeving noch de mogelijkheden (in termen van capaciteit en kennis) stimuleren om concrete “zorgsysteem”actie op dit vlak rond uit te rollen.
- Aanvullend kan ook nog de dimensie continuïteit van informatiestromen tussen verschillende types zorgverstrekkers en begeleiders hieraan toegevoegd worden, en de wijze waarop achtergrondinformatie van de persoon coherent, informatief en snel toegankelijk is. Dit aspect verwijst echter meer naar de ondersteunende processen van de afstemming en integratie.

De bevindingen geven indicaties dat het aanbodstelsel (de professionals) niet altijd dezelfde accenten leggen bij het woord continuïteit. We stellen het volgende eerder als hypothese en verder onderzoek is zeker nodig, maar de hypothese is relevant met het oog op organisatie van de zorg. Gebruikers leggen sterk de nadruk op snel toegankelijke en bereikbare ondersteuning en zorg en een soort van vaste coach en begeleider. Zorgprofessionals en experts verwijzen meer naar werkpraktijk en cultuurverschillen tussen organisaties en sectoren (mogelijk zien zij afstemmingsproblemen dat andere organisatie niet werken “zoals zij het zouden willen en doen”).

Tot slot wordt de continuïteit in de informele zorg en het kunnen terugvallen op ervaringsdeskundigheid in langdurige trajecten weinig expliciet vermeld in de resultaten in het professionele perspectief, maar uit de literatuur rond langdurige zorg in het algemeen en door de gebruikers weten we dat ook dit aspect een niet te onderschatten vraag is (en zeker bij kinderen en jongeren en bij ouderen in transitiefasen).

De resultaten geven indicaties dat het interprofessioneel, interorganisatorisch en intersectoraal samenwerken om concretisering vraagt om die continuïteit en coherentie van zorg te borgen. De sector wijst erop dat ze op dit ogenblik niet altijd de competenties noch de tijd hebben om rond interorganisatorisch en intersectorale samenwerking structureel te werken.

### 5.3.5 Netwerken als middel om het weerbarstige maatschappelijke ASS-probleem aan te pakken

Uit de resultaten blijkt dat samenwerken vooralsnog gezien wordt als een proces tussen professionals op casusniveau. Samenwerking moet in de ogen van de professionals vooral praktisch en onmiddellijk bruikbaar zijn voor concrete situaties en behoeften van individuele gebruikers. In essentie verwijzen de actoren in het veld - zonder het zelf zo te benoemen - naar “interdisciplinair of multidisciplinair samenwerken en overleg” als onderdeel van (transmurale) teams.

De bevindingen leren dat samenwerking vooral informeel, ad hoc en sterk afhankelijk is van personen. Als met andere woorden een persoon (professional) met intrinsieke motivatie en interesse om samen te werken rond ASS verdwijnt, heeft dit een negatieve invloed op de mogelijkheid tot samenwerken. Bovendien verdwijnt binnen een organisatie vaak heel veel kennis en expertise (zowel inhoudelijk als binnen een sociaal netwerk) als de persoon vertrekt. Komt daarbij dat de informele samenwerking lijkt te verschillen tussen regio's. Het gevolg is dat het concreet implementeren van een samenwerkingsmodel vanuit een maatschappelijk gezondheidszorgperspectief (nog) niet wordt gerealiseerd. Structureel samenwerken op organisatorisch niveau, waarbij voorzieningen hun activiteiten gaan afstemmen op elkaar in functie van hiaten, overlap en complementariteit teneinde een vlot ASS-traject te kunnen aanbieden aan gebruikers, wordt op heden nauwelijks georganiseerd. Als er een organisatieperspectief op samenwerken wordt benoemd, verwijst dit vooral naar de problemen om cliënten door te verwijzen. Bovendien wordt sterk gefocust op de relatie tussen hooggespecialiseerde voorzieningen, meer dan op het doorverwijzen van, naar en tussen gespecialiseerde, generalistische en eerstelijnsvoorzieningen. Het geeft een indicatie van “nichedenken” en praktijkervaring: samenwerken tussen nicheactoren in de zorg voor personen met ASS is makkelijker omdat het aantal actoren beperkter is en ze elkaar ook in andere omstandigheden (beleidsgroepen, conferenties en studiedagen, dagelijks werk, ...) ontmoeten.

Alle professionals onderstrepen dat samenwerken overheen sectoren en levensdomeinen nodig is en kan leiden tot wederzijdse uitwisseling van expertise en efficiëntiewinst. Er wordt tezelfdertijd ook de bezorgdheid uitgedrukt dat een beleid dat samenwerken stimuleert, het accent te veel zou gaan leggen op extern opgelegde formele netwerkstructuren die gepaard gaan met logge en bureaucratische processen en waarbij geen enkel effect wordt gevoeld op de concrete werkwijze in het werkveld (waarbij het “middel” netwerk een “doel” op zich wordt). De overheid moet ruimte laten voor eigen initiatief en samenwerkingsvormen moeten de ruimte hebben om zich af te stemmen op de lokale context. Tezelfdertijd zijn in de resultaten indicaties te vinden dat niet elke voorziening bereid is een *structureel* organisatorisch samenwerkingsverband met andere voorzieningen op te zetten, omdat men terughoudend is om de eigen interne werking te moeten onderwerpen aan het netwerk.

De regelgeving rond erkenning en financiering van de individuele organisaties stimuleert overigens structurele samenwerking tussen organisaties niet en de regelgeving tussen sectoren en organisaties is nog weinig gecoördineerd om beter te kunnen samenwerken. Verschillende types organisaties, waarvoor in de regelgeving dezelfde activiteit wordt vernoemd, implementeren de activiteit op uiteenlopende manier omdat modaliteiten anders zijn (personeel, voorwaarden, procedures). Het gevolg is dat de activiteit (en de doelstellingen) niet steeds duidelijk is voor verwijzende/samenwerkende organisaties en gebruikers. Beleidsmatig is er evenmin sprake van een “geïntegreerde” regelgeving die voor de heterogene mix van organisaties een opdracht vastlegt en precies omschrijft hoe die organisaties kunnen bijdragen aan de samenwerking. Er wordt op gewezen dat ondanks de goede wil van (individuele vertegenwoordigers van) organisaties er te weinig of geen voorwaarden of prikkels zijn om structureel samen te werken. Komt daarbij dat de participatiekost aan het aansturen van samenwerking voor individuele organisaties niet te

onderschatten valt. Op het niveau van directies en stafmedewerkers van instelling is dat misschien minder een probleem, maar voor zorgprofessionals gaat dit mogelijk te veel ten koste van hun kerntaken, wat de organisatie intrinsiek geld kan kosten. In essentie illustreren de verzuchtingen dat het beleids- en regelgevend kader meer kan inzetten op gestructureerde samenwerkingsvormen door gepaste prikkels te geven. De sector lijkt impliciet vragende partij om een model van gemandateerd netwerken zoals die ook in de literatuur als oplossing worden aangehaald, stapsgewijs te realiseren. In essentie komt het er voor het ASS-veld op neer dat gezocht moeten worden hoe effectieve en duurzame structurele samenwerking tussen ervaringsdeskundigen, professionals en organisaties die het overleggen overstijgt en doelgerichte handelen en samen leren stimuleert. De weerbaarheid van het aanbieden van zorg voor personen met ASS heeft o.a. te maken met het chronisch karakter, het langetermijnperspectief, de mix van noden, de complexiteit van de doelgroep, de verschillende visies op een probleem en continue veranderingen in de tijd in behoeften, kennis en de wijze waarop het probleem zich manifesteert. Om met het probleem om te gaan, moet continu gestuurd en bijgestuurd worden op basis van verschillende types kennis en inzichten. Bij de actoren spelen verschillende actiologica's, gevoelens en emoties, opvattingen en belangen en opereren de organisaties en professionals binnen uiteenlopende institutionele randvoorwaarden. Er zal leertijd nodig zijn om een heterogene set van actoren (zowel organisaties als professies) met ander opvattingen en waarden, die uit een andere culturele context komen en uiteenlopend denken over een probleem, een andere taal gebruiken en uiteenlopende belangen hebben, aan te sturen naar een gedeeld doel en om het netwerk te laten handelen als geheel. Maar het wachten op een bottom-up invulling van dat samenwerken gaat ten koste van maatschappelijke doelstellingen.

### **5.3.6 Kwaliteitsbewaking en accreditering**

In het onderzoek wordt sterk gepleit om de kwaliteit van de geleverde zorg en ondersteuning door verschillende aanbieders van zorg te vrijwaren. Niet alle actoren die moeten omgaan met personen met ASS zouden over voldoende kennis en expertise beschikken, of gepaste werkmethodeken gebruiken (bv. multidisciplinaire diagnostiek). Het zal duidelijk zijn dat in dit onderzoek geen toetsing is gebeurd van de geleverde kwaliteit van voorzieningen en dat we hier rapporteren over de bekommernissen. Interessant is, dat door een aantal respondenten ook concrete suggesties worden gedaan om dat kwaliteitsbeleid vorm te geven. Verplichte accreditering wordt aangehaald als een mogelijk strategie. Accreditatie wordt gezien als een vorm van kwaliteitsborging door erkenning van bekwaamheid of deskundigheid. Accreditering zou op termijn moeten gebeuren voor het netwerk als geheel, de leden-organisaties en het personeel. Accreditering zou vooral een formatieve doelstelling moeten hebben die in het proces een analyse gemaakt of de organisatorische randvoorwaarden er zijn om beschikbare competenties adequaat in te zetten, in dit geval in de diagnostiek, behandeling, zorg en ondersteuning voor ASS. Criteria moeten worden opgesteld als "streefdoelen" en de feitelijke beoordeling moet inzetten op de mate waarin die streefdoelen worden gehaald. Die formatieve doelstelling sluit niet uit dat organisaties mogelijk hun krediet verliezen om zorg te verschaffen aan personen met ASS. Op die manier draagt accreditering bij tot verbeterprocessen en continu leren, en focust het niet alleen op oordeelsvorming van de geleverde kwaliteit. Accreditering laat bovendien toe om aan te sluiten bij de beschikbare wetenschappelijke evidence en richtlijnen en om de geleverde kwaliteit publiek kenbaar te maken (al dan niet met labels), zodat alle stakeholders in het veld beter geïnformeerd worden.

### 5.3.7 Kennisuitwisseling en expertise versterken

De onderzoekresultaten tonen aan dat er in Vlaanderen sterk behoefte is aan meer uitwisseling van (wetenschappelijk ondersteunde) kennis en expertise inzake ASS, zowel bij professionals, voorzieningen, gebruikers en peers. In dat verhaal is er een uitdrukkelijke en prioritaire vraag naar methodieken van kennistransfer en uitwisseling in het werkveld tussen spelers en naar de burgers. Door het ontbreken van ASS-specifieke kennis en expertise voor sommige activiteiten, lopen gebruikers het risico om een niet-adequate en te weinig kwaliteitsvolle hulpverlening te krijgen. Vooral bij generalistische en eerstelijnsvoorzieningen zou er in Vlaanderen meer moeten worden ingezet op bewustmaking en kennis van ASS, zoals het herkennen van signalen die kunnen wijzen op ASS. Zij spelen immers een belangrijke rol in vroegdetectie en detectie. Voornamelijk hooggespecialiseerde voorzieningen zelf geven aan hiervoor 'bottom-up' een aanbod organiseren ten aanzien van professionals en voorzieningen, maar ook hier is de kennisuitwisseling overwegend ad hoc en casusgebonden. Opvallend is dat iedereen het erover eens is en dat er een behoefte is om *met* en *voor* alle spelers beter en meer kennisdeling te realiseren. Het zal een belangrijk ondersteuning zijn om de samenwerking te versterken en te vermijden dat disciplines en organisaties zich blijven "opsluiten" binnen hun individuele referentiekaders. Hier kunnen, met andere woorden, openingen gecreëerd worden voor een collaboratieve kennis- en expertiseuitwisselingen.

Gebruikers en peers hebben behoefte aan meer kennis en expertise omtrent informatie inzake ASS én het aanbod in Vlaanderen. Opvallend is dat de gebruikersverenigingen en koepelorganisaties zelf infodagen organiseren en hoog inzetten op informatiedeling door middel van digitale tools zoals websites.

Het integreren van ervaringsdeskundigen binnen de netwerken ASS en het maximaal valoriseren van het aanbod, de kennis en de expertise van zelforganisaties binnen het netwerk, zijn factoren die de output van het netwerk significant kunnen versterken. Dit zowel op vlak van expertise- en kennisuitwisseling, als in het bereiken van kwetsbare groepen en hun peers en het verhogen van de toegankelijkheid van zorg en ondersteuning voor deze kwetsbare groepen.

Er leeft ook een vraag naar kennisuitwisseling en transfer met de internationale en wetenschappelijke gemeenschap. Er bestaat nog een grote kloof tussen het ontwikkelen van wetenschappelijke kennis, zowel wat het klinische aspect betreft als de wijze waarop zorg kan georganiseerd worden. Hier wordt ook meer aandacht gevraagd voor het integreren van praktijkkennis met die wetenschappelijke inzichten, op beide vlakken: de concrete klinische begeleiding en het organisatorische element over interprofessioneel en interorganisatorisch samenwerken. In die zin zal er ook onderzoek moeten gebeuren naar mechanismen om kennis en expertise up-to-date te houden.

Wanneer toegewerkt wordt naar een instituut of meer structurele organisatieformule, zal het huidige gebrek aan tijd en structuur mee overbruggen. De huidige werkwijze heeft heel weinig impact en binnen de sector is bijzonder weinig gekend over allerlei losse initiatieven rond kennistransfer. Er moet toegewerkt worden naar een zogenaamd multidimensionele organisatie van kennis- en expertise-uitwisseling en dat vraagt een structurele benadering. Het is ook een weg om innovatieve tools ter ondersteuning van kennisuitwisseling kan versterken (bv. blogs, social communities, webinars, etc). Dergelijke structurele werkwijze zal eveneens ten dienste staan van de kwaliteitsbewaking omdat praktijkmensen vaak niet spontaan geneigd zijn om contact te onderhouden met evidence en het wetenschappelijke terrein (niet alleen een houding, wel het gebrek aan tijd en prikkels om het te doen). Het verspreiden van deze kennis zou zeker bijdragen tot het innoveren van de aanpak, het wederzijds leren verstreken en mee helpen vermijden dat "het warm water telkens weer opnieuw moet worden uitgevonden".



## Hoofdstuk 6

### Beleidsaanbevelingen en implementatieopties

#### 6.1 Inleiding

Deze beleidsaanbevelingen sluiten aan bij de uitgangspunten van het Vlaams Actieplan Autisme 2018. In het Actieplan zijn richtinggevende principes opgenomen, die in dit rapport niet uitgewerkt worden.

- Het actieplan zet in op (a) het meer autismevriendelijk maken van de samenleving, (b) een multidisciplinaire en beleidsdomein-overschrijdende intersectorale aanpak, (c) het beter ontsluiten van beschikbare kennis en expertise bij professionals en onderzoeksinstellingen om (d) via goede communicatie en informatiedoorstroom het ‘autismebewustzijn’ te vergroten en destigmatisering in de hand te werken en (e) kwalitatieve en toegankelijke zorg aan te bieden.
  - Toegankelijke zorg betekent dat rekening wordt gehouden met betaalbaarheid, gelijkwaardige kwaliteit van de dienstverlening tussen regio’s en beschikbaarheid van diensten (geografische toegankelijkheid) en aanvaardbare diensten voor de gebruikers.
  - Bij toegankelijkheid en kwaliteitsbewaking moet vermeden worden dat er een tweesporenbeleid ontstaat tussen de door Vlaanderen georganiseerde voorzieningen en de private markt van individuele professionals met (soms minder kwalitatieve en) voor de zorggebruikers duurdere ondersteuning. Als de private markt mee gezien wordt als een oplossing voor zorggarantie en zorgcontinuïteit, dan zullen ook daar criteria moeten opgelegd worden (via bv. een ASS-accreditering).

Verder spelen volgende uitgangspunten een belangrijke rol:

- Vermaatschappelijking van zorg met een focus op inclusie en participatie van personen met ASS betekent dat gekozen wordt voor *“ambulant waar mogelijk, residentieel als nodig”*. Vermaatschappelijking houdt een sociaal model in eerder dan een bio-medisch: behoeften en noden zich uiten in verschillende levensdomeinen (wonen, school, werk, vrije tijd, etc) en dat het zorgaanbod op die noden kan inspelen, net zoals op de behoeften van familie/peers van de personen met ASS.
- De groep van personen met ASS is sterk gedifferentieerd (sociaal, cultureel, financieel, gender...). Er zijn ook verschillende vormen van ASS binnen het autistisch spectrum: de symptomen variëren naargelang leeftijd, intelligentie, ernst van de beperking, persoonlijkheidskenmerken, sociale omgeving, etc. Het onderscheid tussen verschillende vormen van ASS en hun behoeften wordt bepaald op basis van de ‘ernst’ van de stoornis en de beperkingen in het gedrag, de communicatie en het sociaal functioneren. Daarbij worden behoeften nog complexer wanneer er sprake is van comorbiditeit. Behoeften zijn niet voor iedereen hetzelfde en evolueren. Ook de noden evolueren gedurende de levensloop (het traject) van de persoon met ASS.
- Het garanderen van continuïteit, toegankelijkheid en kwaliteit in de zorg voor personen met ASS, is een complex en weerbarstig maatschappelijk probleem (een *wicked problem*) waarbij de beleidsvisie zal uitgewerkt worden via netwerken van zorgverstrekkers en ervaringsdeskundigen. Efficiënte samenwerking tussen organisaties uit verschillende sectoren en verschillende professionele disciplines is nodig om adequate zorg te voorzien. De doelstellingen van deze netwerken moeten helder geformuleerd zijn. Snellere detectie en diagnostiek, het realiseren van een efficiënter

doorverwijzingsmodel dat coherente zorg aanbiedt, kwaliteitsvolle behandeling en ondersteuning en het adequater inzetten van gespecialiseerde en algemene competenties om volwaardige maatschappelijke integratie en participatie van personen met ASS te realiseren, moet het algemene doel van samenwerking en netwerkvorming zijn.

- Conceptueel worden in het organisatie- en samenwerkingsmodel “zorgniveau’s” onderscheiden. Dit op basis van expertise en kennis aangaande ASS waarover de organisaties beschikken op verschillende types activiteiten (vroegdetectie, diagnostiek, behandeling en zorg, ondersteuning in levensdomeinen). Op basis van die gedifferentieerde expertise wordt op de onderscheiden zorgniveaus de zorg aangeboden die nodig is (kwaliteitsvol maar niet meer dan nodig) en de competentieprofielen van personeel en organisaties worden afgestemd op de vereisten van dat zorgniveau.
- Het netwerk wordt opgezet vanuit een public health perspectief. Het netwerk organiseert een zorg- en ondersteuningssysteem dat als het ware een “buffet” aan basis- en gespecialiseerde ASS-dienstverlening aanbiedt in een regio. Mogelijk kan in dat model hooggespecialiseerde capaciteit aangeboden worden op supra-regionaal niveau, waardoor expertise kan worden gebundeld in plaats van ze te versnipperen.

Binnen deze algemene uitgangspunten worden 4 hoofdaanbevelingen geformuleerd, die zijn uiteengehaald in een reeks subaanbevelingen. Daarna worden drie oriëntaties gepresenteerd om de netwerken te organiseren waarbij we een aantal mogelijke voor- en nadelen schetsen.

#### **Verhoog als overheid de zorg- en ondersteuningscapaciteit voor omkadering van personen met ASS**

- Versterk de gespecialiseerde en hooggespecialiseerde spelers in een regionaal toegankelijk zorgmodel.

#### **Leg als overheid een mandaat vast voor samenwerking en netwerkvorming in het veld van ASS. De opdracht van het netwerk past in een maatschappelijk gezondheidszorgperspectief (een public health model) dat rekening houdt met regionale verschillen.**

- Zet als overheid in op structurele in plaats van informele intersectorale en interorganisatorische samenwerkingsverbanden binnen het zorg- en ondersteuningsaanbod voor personen met ASS.
- Legt de randvoorwaarden vast voor intersectorale en interorganisatorische samenwerking (zgn. gemandateerde netwerken).
- Mandateer de verantwoordelijkheid om in afgebakende zorgregio’s zorg beschikbaar te maken die tegemoet kan komen aan de *complexe en in de levensloop evoluerende behoeften van de uiteenlopende groepen personen met ASS*, aan de netwerken.
- Neem in dit mandaat het intersectoraal, interdisciplinair en geïntegreerd werken binnen de lokale structurele netwerken op, evenals de monitoring van het proces en de resultaten, in samenwerking met het ondersteuningsinstituut.
- Op korte termijn wordt een netwerk gebouwd rond bestaande voorzieningen. De netwerken blijven echter “open” in die zin dat andere voorzieningen in de toekomst kunnen aansluiten voor zover zij zich inschrijven en medeverantwoordelijkheid opnemen voor de opdracht van het netwerk.
- Om intersectorale samenwerking te stimuleren moet idealiter het regulatief kader (evenals het beleidsperspectief en het normatieve kader) uit de verschillende beleidsdomeinen beter op elkaar worden afgestemd. Een detailanalyse is nodig waar regelgevende- en beleidskaders (rond erkenningsvoorwaarden en financiering) de samenwerking tussen spelers beïnvloeden.

- Het netwerk streeft naar een optimale combinatie van ervaringsdeskundigheid en de kennis van en expertise in ASS aanwezig in voorzieningen uit verschillende sectoren, om de doelstellingen van adequate zorg voor personen met ASS te realiseren. Maak een regionaal georganiseerd netwerkmodel dat met deze kennis- en expertiseniveaus rekening houdt.
- Stem de regionale afbakening van netwerken ASS af op de bredere discussie over de regionale organisatie van zorg in Vlaanderen.
- Vermijd een verkokerd ASS-netwerk.
- Het netwerk moet het aanbod organiseren met voldoende oog voor het optimaliseren van transitieperiodes in de levensloop van personen met ASS en moet hoog inzetten op het garanderen van continuïteit en coherentie van zorg.
- De overheid moet bij het uitbouwen van structurele netwerken bijzondere aandacht besteden aan en capaciteit versterken van het netwerkbestuur (governance).
- Geef in het netwerk een expliciete plaats aan het inschakelen van ervaringsdeskundigheid in autisme bij alle types van activiteiten.

**Zet als overheid hoog in op kwaliteitsbewaking. Koppel de erkenning en financiering van zowel het netwerk als geheel, als van de organisaties (en professionals) die er deel van uitmaken op middellange termijn aan accreditering.**

- Focus bij erkenningsvoorwaarden op doelstellingen en realisaties en minder eng op de detaillistische regulatie van type activiteiten.

**Investeer in een ASS-kennis/ondersteuningsnetwerk op Vlaams niveau dat ook expertise heeft in organisatie en netwerkvraagstukken.**

## 6.2 Aanbevelingen

### 6.2.1 Verhoog de zorg- en ondersteuningscapaciteit voor omkadering van personen met ASS en werk dit uit vanuit een gemandateerde netwerkbenadering.

Hoewel dit onderzoek zich niet heeft toegespitst op een epidemiologisch behoeftenonderzoek komt consequent uit alle gesprekken naar voor dat er capaciteitstekorten zijn om toegankelijke en adequate zorg en ondersteuning te garanderen voor personen met ASS. Als generieke aanbeveling geldt dat voor het opsporen, diagnosticeren, behandelen, begeleiden en ondersteunen van personen met ontwikkelingsstoornissen en het bewustmaken en destigmatiseren van ASS, de capaciteit van het aanbod (zowel aantal voorzieningen, plaatsen als het organiseren en beschikbaar maken van kennis en expertise) voor ASS moet worden verhoogd.

Binnen dit kader moet ingezet worden op meer systematische epidemiologische monitoring van ontwikkelingsstoornissen en hun behoeften (waaronder ASS). De capaciteitsbehoefte kan op termijn ook worden geoptimaliseerd omdat een effectief en efficiënt netwerkmodel misschien potentiële dienstverlening voor personen met ASS aanbiedt in een regio die nu over het hoofd wordt gezien of die niet over kennis en expertise beschikt rond ASS die ze op termijn via samenwerking wel kan verwerven. Ook om die reden is monitoring van zowel design als proces (samenwerking en bestuur) en resultaat van deze netwerken vereist.

Versterk de gespecialiseerde en hooggespecialiseerde spelers in een regionaal toegankelijk zorgmodel

Bij het inzetten van financiële middelen op korte termijn bestaat er consensus dat moet prioriteit gegeven worden aan het versterken van diagnostische capaciteit bij kinderen en volwassenen en op ondersteuningscapaciteit in de thuis-, school en werksituatie

- Specifiek: Creëer toegankelijke ASS-gespecialiseerde diagnostiek in de regio's West-Vlaanderen en Limburg. Bouw eventueel verder op de reeds aanwezige initiatieven of creëer nieuwe diagnostiek voorzieningen in deze provincies<sup>7</sup>. Stel van bij aanvang voldoende verwachtingen op vlak van kwaliteit en werkingsprocessen, naar analogie met andere, reeds erkende, diagnostische diensten.

### **6.2.2 Leg als overheid een mandaat vast voor samenwerking en netwerkvorming in het veld van ASS. De opdracht van het netwerk vertrekt van een maatschappelijk gezondheidszorgperspectief (een public health model) dat rekening houdt met regionale verschillen.**

Zet als overheid in op structurele intersectorale en interorganisatorische ASS-samenwerkingsverbanden i.p.v. informele.

Een complex gezondheidsprobleem zoals ASS vraagt dat er ingezet wordt op structurele en geïnstitutionaliseerde intersectorale en interorganisatorische samenwerking. Autonome organisaties uit verschillende maatschappelijke sectoren (gezondheidszorg, onderwijs, arbeid, zorg, welzijn, etc.) zijn onderling afhankelijk om kwaliteitsvolle zorg en ondersteuning te kunnen aanbieden. Van daaruit wordt het ook makkelijker om kennis en informatie te geven voor de burgers en de zorgverstrekkers over: *“wie kan in de regio waar voor instaan in welke omstandigheden voor welke doelgroep”*

- Op dit ogenblik is de samenwerking te veel beperkt tot eerder toevallige en persoonsgebonden contacten. Er moet gewerkt worden aan de realisatie van structurele en herkenbare samenwerkingsverbanden met een identiteit.

Het netwerk neemt gedeelde verantwoordelijkheid op voor het aanbieden en voorzien van een totaalbenadering voor de doelgroep en overlegt en onderhandelt in de regio en met de voorzieningen over de rol van verschillende actoren in dit veld. Deelnemende organisaties (leden van het netwerk) stemmen hun activiteiten en eigen werking mee op die netwerkgedachte af. Een samenwerkingsmodel dat zich beperkt tot het naar elkaar doorverwijzen om enkel de eigen organisatieactiviteiten te vrijwaren, is in deze context allicht inadequaet en ongewenst gezien het “weerbarstige” probleem dat zorg voor ASS inhoudt.

De overheid legt de randvoorwaarden vast voor intersectorale en interorganisatorische samenwerking (zgn. gemandateerde netwerken)

Hoewel informele en spontane “bottom-up” samenwerkingsverbanden een bijdrage kunnen leveren aan kwaliteitsvolle ASS zorg, is dit niet de meest efficiënte strategie om maatschappelijk doelen te realiseren. De overheid legt daarom best een algemeen kader op dat taakomschrijving van het netwerk als geheel en verantwoordelijkheden van het netwerk en haar leden identificeert (het mandaat voor het netwerk).

---

<sup>7</sup> Niettegenstaande de overheid de regionale afbakening van de provincies niet meer hanteert in het welzijns- en gezondheidsbeleid sinds de bevoegdheidsonttrekking van welzijnsaangelegenheden bij de provincies (2018, 6<sup>e</sup> staatshervorming), speelt het “provinciale denken” bij aanbieders nog een hele belangrijke rol wanneer gesproken wordt over regionale organisatie, spreiding en toegankelijkheid van zorg en ondersteuning.

Binnen dat mandaat wordt wel vrijheid gelaten: de concrete invulling van zorgactiviteiten wordt gedelegeerd naar het netwerk om flexibel te kunnen inspelen op lokale randvoorwaarden en vereisten.

- Rekening houdend met dit uitgangspunt zal in de regelgeving van zowel individuele voorzieningen als de omschrijving van het mandaat van de netwerken een omschrijving moeten worden opgenomen, evenals de vereiste dat individuele organisaties medeverantwoordelijkheid moeten opnemen in het realiseren van de collectieve doelen van het netwerk.

Netwerken krijgen van de overheid gemandateerde verantwoordelijkheid om in afgebakende zorgregio's zorg beschikbaar te maken die tegemoet kan komen aan de complexe en in de levensloop evoluerende behoeften van de uiteenlopende groepen personen met ASS.

Zorg moet continu en consistent worden aangeboden, aangepast zijn, responsief op behoeften en aanvaardbaar zijn voor de doelgroep. Bij een behoeften-en persoonsgeoriënteerd aanbod (*people-centred health services*) kan het aanbod flexibel inspelen op de complexe behoeften van personen in verschillende stadia van hun levensloop door samenwerking tussen voorzieningen en professionals.

- Bij het organiseren van aanbod moet hoger dan vandaag ingezet worden op het beter benutten van de bijzondere vaardigheden waarover personen met ASS beschikken, zorg die vertrekt vanuit de mogelijkheden en de capaciteiten van personen met ASS, en niet enkel focust op de problemen (de stoornissen en functiebeperkingen). Daarom is het aan te bevelen om ook ruimte en plaats te geven voor zelforganisatie (autonomie) in de zoektocht naar voorzieningen. De groep van *hoog-functionerende personen met ASS* zijn vragende partij om meer keuzes zelfstandig te kunnen maken.

De overheid schrijft in het mandaat in dat de lokale structurele netwerkwerken intersectoraal, interdisciplinair en geïntegreerd werken en dat ze samen met het ondersteuningsinstituut het proces en de resultaten monitoren.

Met het oog op kwaliteitsvolle zorg vragen diagnostiek, behandeling, revalidatie, begeleiding en ondersteuning een multidisciplinaire geïntegreerde aanpak waarbij verschillende disciplines en perspectieven inspelen op de behoeften van personen met een ASS. Dat impliceert dat “medisch-specialistisch denken” en denken vanuit een stoornis niet dominant kan worden gesteld ten opzichte van de bijdrage van andere disciplines. De rol van individuele disciplines kan verschillen naargelang de fase en de behoeften van de betrokken persoon. Medische behandeling, gedragstherapie, ontwikkelingsgericht, revalidatietherapie die focus op bepaalde aspecten, familie georiënteerd etc. en voor deze aanpak zijn verschillende professionele achtergronden vereist en ervaringsdeskundigheid.

- Wetenschappelijk onderbouwde kennis moet ontwikkeld worden hoe dit in verschillende fasen, bij verschillende gebeurtenissen in het traject kan worden vormgegeven. Afhankelijk van het type behoefte of probleem zal geïdentificeerd worden welk type professional en/of organisatie welk soort taak zal ondersteunen dan wel uitvoeren.

Een netwerk wordt op korte termijn gebouwd rond bestaande voorzieningen. De netwerken blijven echter “open” in die zin dat voorzieningen (op termijn) kunnen aansluiten voor zover zij zich inschrijven en medeverantwoordelijkheid opnemen voor de opdracht van het netwerk.

De opdracht van dit project is door te redeneren op de kenmerken van het huidige landschap en geen “theoretisch-ideaal” netwerkmodel te maken.

Om intersectorale samenwerking te stimuleren zal het regulatief kader (alsook het beleidsperspectief en het normatieve kader) uit de verschillende beleidsdomeinen beter moeten worden afgestemd. Een detailanalyse is nodig waar regelgevende- en beleidskaders (rond erkenningsvoorwaarden en financiering) de samenwerking tussen spelers beïnvloeden.

De inventaris van het regelgevend kader, de focusgroepen en de expertgroepen geven indicaties dat de regelgeving niet altijd voldoende gestroomlijnd is om intersectorale interorganisatorische samenwerking te faciliteren. Voorzieningen en professionals vrijwaren ook hun eigen belangen tegen de achtergrond van hun regels en beleidsdomeinen. Om meer samenwerking te realiseren zullen intersectorale randvoorwaarden (regels- en beleidsinstructies via brieven) beter op elkaar afgestemd moeten worden om competitie en concurrentie tussen voorzieningen te reduceren

- Een analyse van het nut en de relevantie van de huidige inclusiecriteria voor de verschillende types instellingen is in elk geval nodig wanneer overgestapt wordt naar samenwerken binnen een netwerkverband. Vooral met betrekking tot de voorwaarden rond diagnostiek is efficiëntiewinst te boeken opdat diagnostiek niet moet worden herhaald als toegankelijkheidsvoorwaarde voor een activiteit en/of voorziening.

Het netwerk streeft naar een optimale combinatie van ASS-gerelateerde kennis en expertise van voorzieningen uit verschillende sectoren en ervaringsdeskundigheid om de doelstellingen van zorg voor personen met ASS te realiseren:

Een netwerk tracht de ideale mix van expertise, kennis en capaciteit te combineren. Het netwerk als geheel coördineert het aanbod van een spectrum van activiteiten (vroegdetectie en diagnostiek, behandeling en begeleiding, ondersteuning). Een netwerk heeft als doel de diversiteit van expertise te combineren in een eenheid als netwerk om noden van de doelgroep in te vullen. Vijf kennis- en expertise niveaus kunnen in de conceptualisering worden onderscheiden (naast het niveau van de zelfzorg):

1. Algemene (zorg) voorzieningen met een brede doelgroep, zonder autisme-gerelateerde gespecialiseerde kennis en expertise, die ondersteunende dienstverlening kunnen aanbieden: voornamelijk vroegdetectie (eerstelijnszorg, scholen (leerkrachten en zorgleerkrachten), VDAB, GTB, CAW, ...).
2. Voorzieningen met brede doelgroep, met basiskennis en expertise in ASS, die niet-gespecialiseerde activiteiten aanbieden (algemene mobiele teams, CLB, CJK, psychiatrische voorzieningen, MFC, CGG).
3. Gespecialiseerde voorzieningen in vroegdetectie, diagnostiek, begeleiding of ondersteuning van personen met ASS (gespecialiseerde thuisbegeleidingsdiensten, COS, CAR, CGG, K-diensten, A-diensten).
4. Hooggespecialiseerde voorzieningen in de vroegdetectie, diagnostiek, behandeling of de ondersteuning van personen met ASS, met al dan niet comorbide stoornissen (RCA, Gauzz, gespecialiseerde dagcentra).
5. Een ondersteunend, praktijk georiënteerd maar gespecialiseerd wetenschappelijk ondersteuningsinstituut dat ook optreedt als kennisbemiddelaar.

De kennisniveaus en mate van specialisatie voor de verschillende types activiteiten geïdentificeerd op basis van de huidige activiteiten in Vlaanderen (niet op basis van de door de voorzieningen “geclaimde” kennis en expertise (zie infra accreditering) dienen in kaart gebracht te worden.

- Als ondersteunende tool (hier wordt een vereenvoudigd voorbeeld gepresenteerd) kan een matrix gemaakt worden waar in de kolommen verschillende type activiteiten in levensdomeinen worden geïdentificeerd en op de rijen het type voorziening dat deze activiteiten kan invullen. In de cellen kan de doelgroep waarrond expertise bestaat worden geïdentificeerd<sup>8</sup>, de concrete activiteit (kwalitatief) en de capaciteit (kwantitatief) omschreven worden (inclusief op welk vlak partners uit het netwerk elkaar kunnen ondersteunen). Per rij zullen zeker cellen blanco blijven.
- Dergelijk overzicht kan gemaakt worden voor Vlaanderen als geheel, maar kan per regio. De regionale invulling zal variëren tussen de regio's.

REGIO:		Bewustmaking en destigmatisering	vroegdetectie	diagnostiek	Behandeling & revalidatie	Begeleiding en ondersteuning			Kennisonwikkeling & -transfer
						Thuis	School	Werk	
	Kennisondersteuning								
Hooggespecialiseerd ASS	RCA								
	Gauzz								
	Gespecialiseerde dagcentra								
Gespecialiseerd ASS	COS								
	CAR								
	Thuisbegeleiding								
	Psychiatrie (K/A-dienst)								
Basis ASS	CLB								
	MFC								
	CGG								
	CB Kind en Gezin								
Algemene voorzieningen	CJK								
	Algemene eerstelijns voorzieningen								
	School								

<sup>8</sup> De activiteiten (de kolommen) kunnen verder gespecificeerd worden (bv. indicatiestelling, diagnostiek, gedragsondersteuning (therapeutisch), spraak, motoriek, onderwijs en arbeidsondersteuning, dagopvang, familieondersteuning, woonbegeleiding, informatie en kennis opvragen, etc.). Die meer verfijnde invulling zal de netwerkensamenstelling en visie op complementariteit van voorzieningen inclusief de capaciteit per regio ondersteunen.

Maak een regionaal<sup>9</sup> georganiseerd netwerkmodel dat met deze kennis en expertise niveaus rekening houdt.

Besteed actief aandacht aan het regionaal en subregionaal beschikbaar en kenbaar maken van het aanbod, waarin een precieze omschrijving is te vinden wat kan verwacht worden van de ASS-activiteiten en expertise van diverse voorzieningen van het netwerk.

- Expertiseniveau 1 en 2 worden zo lokaal mogelijk worden aangeboden, dicht bij de leefomgeving van de personen (aansluiting zoeken bij de eerstelijnszones).
- Expertiseniveau 3 wordt voor de ondersteuning aangeboden dichtbij de personen en dus op het laagste regionaal niveau. Voor ambulante diagnostiek en behandeling kan zorg aangeboden worden op een hoger regionaal niveau (aansluiten bij huidige organisatie), rekening houdend met bereikbaarheid en toegankelijkheid van kwetsbare groepen.
- Expertiseniveau 4 wordt aangeboden op wat vroeger als “provinciaal” niveau werd gezien. Er kan ingezet worden om dit aanbod te organiseren op niveau van Vlaanderen, maar er zullen zich in dat geval logistieke en operationele problemen voordoen voor bereikbaarheid.
- Expertiseniveau 5 wordt aangeboden voor Vlaanderen als regio en ondersteunt het versterken van de kennisontwikkeling en implementeren van evidence informed praktijken: praktisch kan deze functie uitgewerkt worden met lokale antennes binnen de regionale netwerken die praktijk-ondersteunend werken.

Stem de regionale afbakening van ASS-netwerken af op de bredere discussie over de regionale organisatie van zorg in Vlaanderen.

Bij de mix van organisaties die ingeschakeld worden in het ASS-netwerk zal een discussie moeten gevoerd worden op welk regionaal niveau de huidige voorzieningen actief zijn en eventueel welke aanpassingen nodig zijn in het afbakenen van actieradius van de organisaties om de capaciteit en toegankelijkheid van zorg in Vlaanderen te organiseren. Wanneer gedacht wordt aan de regionale inbedding van netwerken dient gestreefd te worden naar een regionale schaal die ook voor andere zorginitiatieven in Vlaanderen wordt uitgebouwd. Het inzetten van “ASS –exclusieve” voorzieningen, voorzieningen met ASS-expertise (maar niet exclusief werken voor deze groep) en algemene voorzieningen kan op een ander regionaal niveau worden georganiseerd in functie van hun mate van specialisatie en hun beschikbare capaciteit. Echter, de keuze van regionale organisatie zal een impact hebben op het besturen en bestuursmodel van netwerken

Vermijd een verkokerd ASS-netwerk

De overheid moet niet inzetten op aparte of verkokerde “netwerken autisme” die uitgerold worden naast de verschillende andere netwerken. De inflatie van netwerken en samenwerkingsverbanden met vertegenwoordigers van vaak dezelfde instellingen zorgt voor efficiëntieproblemen en overbelasting.

---

<sup>9</sup> Voor een populatiebenadering (een public health benadering) wordt gewerkt met werkingsgebieden. Daarbij moet in de combinatie van de regionale afbakening het hele Vlaamse territorium bestreken worden, kleinere territoriale entiteiten maken in principe deel uitmaken van één grotere regionale entiteit. De optimale territoriale organisatie van zorg voor ASS kan niet los staan van de wijze waarop Vlaanderen de zorgorganisatie aanpakt.



Binnen dat uitgangspunt moet wel gewerkt worden aan het versterken van de capaciteit van zorg en ondersteuning voor personen met ASS en het samenwerken van voorzieningen om de zorgbehoeften adequaat te kunnen beantwoorden (zie ook infra).

- In de schoot van regionale netwerken, kunnen ASS-specifieke partnerschappen van voorziening gemaakt worden die een bredere zorgopdracht opnemen.
- De keuze in welke in ontwikkeling zijnde netwerken, de netwerken autisme kunnen worden ingebed, is delicaat. De sector zelf is bv. terughoudend om te integreren in de netwerken GGZ omdat die volgens betrokkenen wordt georganiseerd vanuit een andere zorgfilosofie. Anderzijds zijn er tal van beleidsmatige ontwikkelingen in verschillende beleidsdomeinen die inzetten op netwerkvorming en samenwerking, waardoor afstemming aangewezen is.

In een opstart-/overgangsfase, in afwachting van de definitieve afbakening van de functionele regionale organisatieniveaus, kan - zij het voorlopig - geopteerd worden om vanuit een specifiek ASS-netwerk te starten en dit nadien te integreren in een breder dan enkel ASS-gerelateerd netwerk.

Het netwerk organiseert het aanbod met voldoende oog voor het optimaliseren van transitieperiodes in de levensloop van personen met ASS en zet hoog in op het garanderen van continuïteit en coherentie van zorg.

Het netwerk staat borg dat het continuïteit en coherentie van zorg kan aanbieden: continuïteit houdt in dat een relatief ononderbroken samenhang van activiteiten kan worden aangeboden in functie van de noden van de cliënten, consistentie betekent dat een zorgbenadering wordt gehanteerd waarbij tussen instellingen vanuit een (evidence based) coherente zorgbenadering wordt gewerkt. Dit sluit niet uit dat er heterogene manieren van werken tussen instellingen kunnen bestaan, maar ze moeten wel ingebed worden in een logisch samenhangend aanbod van activiteiten waarbij de zorgpraktijk in verschillende instellingen complementair en niet tegenstrijdig is.

- Vertrek bij het omschrijven van de opdracht van het netwerk vanuit langdurige trajectbegeleiding die inspeelt op gesystematiseerde kennis rond behoeften. Er kan in dat perspectief onderzoek gedaan worden naar de werkzaamheid van interventies zoals casemanagers, “auti-coaches” voor de ASS persoon of hun directe omgeving. Binnen deze interventies dient kennis en expertise versterkt te worden over de bijzondere problemen in transitiefases voor personen met ASS.

De overheid moet bij het uitbouwen van structurele netwerken bijzondere aandacht besteden aan en capaciteit versterken voor het netwerkbestuur (governance).

Het installeren van zorgnetwerken betekent dat het “netwerk” verantwoordelijk is voor de coördinatie en afstemming van activiteiten tussen autonome organisaties die toewerken naar gedeelde doelen. Dit betekent niet dat het netwerk aansprakelijk is of verantwoordelijk wordt voor de geleverde kwaliteit van de individuele ledenorganisaties. De partners zelf staan binnen de hun omschreven opdracht borg voor de geleverde kwaliteit en het realiseren van de doelstelling. Er wordt wel gestreefd naar een gemeenschappelijke benadering, waarvoor een governancemodel noodzakelijk is.

- Een “beleids- of gemandateerd netwerk” is effectiever om weerbarstige problemen aan te pakken als niet alle details bureaucratisch (via wetgeving en regels) statisch zijn vastgelegd, maar dat het netwerk zelf autonomie heeft om flexibel en met gepast bestuur in de spelen op de complexiteit van de problematiek en de lokale context. Het regelgevende kader, het overheidsmandaat, omschrijft daarom best een plicht tot het uitwerken van gedeeld bestuur en gedeelde principes voor de

netwerken. Bij het bestuur wordt gebruikersparticipatie formeel ingeschreven. Tezelfdertijd mag het mandaat vermijden dat er zware en logge bestuursprincipes worden vooropgesteld die ten koste gaan van de vandaag bestaande informele samenwerking in het veld. Het structureren van het bestuursmodel en de cultuur van samenwerken vanuit een gedeelde aanpak zal gaandeweg groeien en is geen *one shot*, laat staan een top down op te leggen event.

Geef de individuele organisaties die deelnemen aan netwerkbestuur een opdracht tot en erkenning voor netwerkactiviteiten. Het besturen van een netwerk vraagt van deelnemende organisaties een investering in middelen (zeker indirecte kosten) en tijd. De partners zullen mensen moeten vrijstellen om activiteiten te ontplooiën in het netwerk. Er zullen daartoe middelen moeten voorzien of vrijgemaakt worden.

Geef een expliciete plaats aan het inschakelen van ervaringsdeskundigheid ASS in het netwerk bij alle types activiteiten.

In het model van bewustmaking, vroegdetectie, ondersteuning en begeleiding moet actiever gebruik gemaakt worden van (georganiseerde) ervaringsdeskundigheid.

Niet alleen de persoon met ASS moet ondersteund worden, maar ook de directe omgeving (nabije persoonlijke netwerk) en de spelers (school, werk, vrije tijd, ...) die inclusief met deze groep omgaan.

### **6.2.3 Zet als overheid hoog in op kwaliteitsbewaking en koppel de erkenning en financiering van zowel het netwerk als geheel, als de organisaties (en professionals) die er deel van uitmaken op middellange termijn aan accreditering.**

Focus bij erkenningsvoorwaarden op doelstellingen en realisaties en minder eng op detaillistische regulatie van type activiteiten.

De regelgeving zou meer kunnen afgestemd worden op het realiseren van doelstellingen in plaats van louter regulatie betreffende welk type prestaties op welke wijze en binnen welk type voorziening gerealiseerd moeten worden.

- In dat verband kan overwogen worden om de ingedaalde bevoegdheid rond revalidatie-overeenkomsten (de zesde staathervorming) meer doelgeoriënteerd te omschrijven ipv prestatiegeoriënteerd.
- Door minder 'rigide' de inclusiecriteria af te bakenen, opdat comorbiditeit en het ASS-spectrum als geheel meer plaats krijgt in het aanbod van voorzieningen.

De regelgeving werkt op middellange termijn best toe naar een verplichte autismerelateerde accreditering voor het netwerk als geheel én voor de individuele voorzieningen die er deel van uitmaken. Het accrediteringmodel specificeert de mate van verwachte specialisatie (kennis en expertise) in ASS van de betrokken voorzieningen. Ook het aanbod op de private markt kan binnen dit accreditatiesysteem opgenomen worden, willen private partners deel uitmaken van het netwerk ASS.

In de eerste jaren moet de formatieve doelstelling van accreditering centraal staan. Er moet gewaakt worden dat de "overheadkost" voor accreditering niet ten koste gaat van kernactiviteiten (leer lessen uit de ziekenhuishuisaccreditering). Vertrek vanuit vertrouwen maar sanctioneer bij misbruik (good governance principes).

De introductie van accreditering zet in op:

- Identificeer voor individuele stafleden van voorzieningen hun kennis en expertise op het vlak van ASS, maar identificeer ook de tekorten.
- Identificeer op organisatieniveau kennis en expertise met betrekking tot ASS en hiaten.
- Identificeer trainingsbehoeften voor individuele professionals en voor de organisatie als geheel.
- Plan en werk in samenspraak met het ondersteuningscentrum training en continu leren, ook gebruik makend van bestaande initiatieven.

Het ondersteuningscentrum speelt een rol in het uitwerken van het accrediteringsmodel voor ASS.

De accreditering kan gekoppeld worden aan een 'kwaliteitslabel', dat garant staat voor het adequaat aanbieden van activiteiten gefundeerd in *evidence*. Dat label kan dan meteen een belangrijke indicator zijn (naast het monitoren van proces en uitkomsten van de netwerken) voor de gebruikers van de voorzieningen en de overheid.

#### **6.2.4 Investeer in een ASS-kennis-/ondersteuningsnetwerk op niveau van Vlaanderen dat ook expertise heeft in organisatie en netwerkvraagstukken.**

Op korte termijn moeten middelen gereserveerd voor het uitbouwen van een kennis- en ondersteuningsinfrastructuur om de organisatie van zorg in Vlaanderen beter te onderbouwen.

- Een optie kan zijn een ondersteuningsinfrastructuur specifiek voor ASS te maken (zoals in een aantal omringende landen) dan wel de ondersteuningsstructuur voor ASS in te bedden in een bredere ondersteuningsinfrastructuur (bv. rond ontwikkelingsstoornissen).
- Voor dergelijke kennis en ondersteuningsinfrastructuur is specifieke competentie, kennis en wetenschappelijke achtergrond nodig op twee algemene domeinen: een meer "klinische" in steek (waar in Vlaanderen vandaag al inspanningen zijn geleverd) en een organisatie- en netwerkinstek. De opdracht mag niet uit louter pragmatische beleidsoverwegingen in handen gegeven worden van recent opgerichte steunpunten maar moet zeer grondig overwogen. In het autismeplan wordt in dat verband verwezen naar het nieuwe Steunpunt Mens en Samenleving (SAM) dat de expliciete opdracht kreeg om informatie en methodieken te ontsluiten over autisme, o.a. via het Kennisplein. Echter de opdracht en de ontstaansgeschiedenis van het Steunpunt (een fusie van steunpunten Samenlevingsopbouw Vlaanderen, Steunpunt Algemeen Welzijnswerk, Steunpunt Expertisenetwerken, Steunpunt Jeugdhulp en het Vlaams Centrum Schuldenlast) is zeer opbouwwerk- en welzijnsgeoriënteerd. Er dient kritisch geëvalueerd te worden of SAM op dit ogenblik voldoende expertise heeft in het inventariseren van interdisciplinaire expertise, expertise over interorganisatorische netwerken en expertise in het bundelen van wetenschappelijk onderbouwde richtlijnen. Er dient verder rekening mee gehouden dat dergelijk steunpunt met een zeer brede scope van activiteiten mogelijk niet voldoende specialisatie kan ontwikkelen om het complexe veld van autisme (en ontwikkelingsstoornissen) degelijk te ondersteunen.

Het ondersteunend kennisinstituut opereert vanuit een centraal ankerpunt in een netwerkmodel met de spelers in het veld en moet een geïnstitutionaliseerde relatie onderhouden met onderzoeksgroepen met klinische en organisatie- en netwerkexpertise in de Vlaamse Universiteiten. Ervaringskennis van ASS wordt

systematisch opgenomen zowel inhoudelijk als in het beheer om behoeften beter te begrijpen van diverse stakeholders.

Het ondersteuningscentrum fungeert als “knowledge broker”, als een tussenschakel met bijzondere vaardigheden om informatie, ervarings- en wetenschappelijke kennis ter beschikking te stellen voor het aanbod en de gebruikers.

- Het opereert als toeleverancier en coördinator van wetenschappelijke en ervarings-kennis en expertise voor de verschillende netwerken autisme (en hun deelnemende organisaties) om evidence informed handelen te stimuleren en kennistransfer te borgen naar alle stakeholders.
- Het centrum maakt een inventaris van (complexe) interventies en goede praktijken, gefundeerd in wetenschappelijk onderzoek, over het detecteren, informeren, diagnosticeren, therapeutische interventies, ondersteunen van personen met ASS, en stelt deze op een gebruiksvriendelijk manier ter beschikking van het werkveld. In die ondersteuning worden interventies opgelijst waarin de rol van voorzieningen uit diverse maatschappelijk sectoren wordt geïdentificeerd en wordt ondersteuning gegeven hoe deze kunnen handelen. Het coördineert de informatie rond ASS die relevant is voor burgers en voor professionals uit verschillende intersectorale voorzieningen, met als doel kwaliteitsvol advies te geven.
- Het werkt in verbinding met lokale netwerken en met reeds bestaande initiatieven zoals Participate!, gebruikers- en koepelverenigingen, SIG, Autisme Centraal, ASS-specifieke thuisbegeleidingsdiensten, enz. Er zal daartoe een heldere taakdifferentiatie en opdrachtomschrijving gemaakt moeten worden opdat beter en meer subsidiair wordt samengewerkt.
- Het ondersteuningspunt wordt verantwoordelijk voor de coördinatie (en eventueel het beheer) van ICT-ondersteunde webapplicaties voor doelgroepgericht informatie en kennisdeling.
- Zorgt voor een continue mapping van voorzieningen voor ASS op alle regionale niveau's, in samenspraak met de netwerken.
- Heeft als opdracht om verschillende kennistransfermethodieken te gebruiken en te evalueren op hun effectiviteit (cf. outreach methodieken, academische werkplaatsen, studiedagen, etc.).
- Het houdt verbinding met de internationale wetenschappelijk en praktijk.
- Ondersteunt de introductie van accreditering en speelt een formatieve rol op dat vlak.

### **6.3 Van beleidsaanbevelingen naar implementatie**

#### **6.3.1 Opdracht van het netwerk: afstemmen of zorg geïntegreerd aanbieden.**

De overheid zal de opdrachten van het netwerk duidelijk moeten omschrijven: De doelstellingen kunnen eventueel als volgt onderscheiden worden:

- Communicatie en informatie delen: verwijst naar het delen van informatie over elkaars activiteiten.
- Coöperatie: reactieve ad hoc samenwerking wanneer er zich een mogelijkheid voordoet.

- Coördinatie verwijst naar het gegeven dat organisaties autonoom blijven werken maar dat overlap wordt vermeden in de activiteiten. Er wordt nog niet echt “samen” gewerkt voor het realiseren van een doel.
- Samenwerken verwijst dat actief wordt uitgezocht op welke manier organisaties kunnen samenwerken om de zorg te verbeteren, en dat er initiatieven worden genomen. Deze initiatieven zijn echter niet structureel, maar eerder projectmatig.
- Een partnership houdt in dat de verantwoordelijkheden van individuele partners geïdentificeerd worden om (gedeelde) doelstellingen te realiseren en dat middelen ter beschikking gesteld worden door de organisaties voor het netwerk. Er wordt gewerkt vanuit een totaalbenadering.

De wijze waarop de overheid de doelstelling omschrijft in het mandaat vraagt dus bijzondere aandacht.

### **6.3.2 Over het inbedden van netwerken in regionale organisatie**

De regionale organisatie van netwerken kan volgende uitgangsprincipes hanteren:

Organisatie aanbod (zie ook tabel 3)

- Vroegdetectie gebeurt in de dagelijkse leefomgeving (lokaal niveau moet versterkt worden).
- Zorg en ondersteuning: hoe meer frequent gebruik gemaakt wordt van een bepaald type activiteit, hoe dichter bij de leefomgeving van de cliënt die wordt aangeboden. Dit vanuit de inclusie en participatiegedachte.
- Expertise en kennis rond verschillende ASS-gerelateerde problemen worden zo veel als mogelijk gebundeld op een regionaal niveau, wat efficiënt gebruik van de beschikbare capaciteit en publiek middelen toelaat. Het doel om expertise te bundelen is ook om te vermijden dat grote verschillen in kwaliteit ontstaan tussen regio's in Vlaanderen en evidence informed werken te stimuleren.
- Geen verkokering voor de doelgroep van ASS als het niet nodig is. Maak als beleidsmaker de keuze om bij de regionale inbedding van type organisaties aan te sluiten bij de wijze waarop de zorg in het algemeen is georganiseerd.
  - Er kan van deze basisregel afgeweken worden voor bepaalde ASS-groepen met co morbiditeit waar zowel de expertise in Vlaanderen als de prevalentie van de aandoening beperkt is. In dat geval kan men kiezen voor specifieke referentiecentra die mee geïntegreerd worden in de netwerken ASS.
- Er is een grote caveat: de concrete zorgregionale organisatie van Vlaanderen is nog niet gefinaliseerd en kan nog vele richtingen uit.

Tabel 3 vereist expertiseniveau t.o.v. regionaliteit

Lokaal niveau (eerstlijnszones)	Vroegdetectie en indicatiestelling (CLB, Consultatiebureau's, ...)  ASS-specifieke begeleiding en ondersteuning in het dagelijkse leven (algemene en gespecialiseerde thuisbegeleiding en ondersteuningsdiensten)  Informatieverleningen voor personen met ASS en hun peers (ism het supraregionaal kennis- en ondersteuningscentrum).
Subregionaal niveau (zorgregio's)	Specifieke voorzieningen voor ondersteuning en begeleiding van personen met ASS en comorbide stoornissen  Gespecialiseerde revalidatie (CAR)  Ondersteunende activiteiten van gespecialiseerde voorzieningen voor niet-gespecialiseerde voorzieningen (bv. outreach)
Regionaal niveau (provincies)	Gespecialiseerde diagnostiek en coördinatie  Ondersteunende activiteiten voor niet-gespecialiseerde voorzieningen (outreach etc.) voor personen met co-morbiditeit.  (Hoog)gespecialiseerde dagopvang voor personen met ASS en comorbide stoornissen.
Supraregionaal Vlaanderen	Kennis- en ondersteuningscentrum  Ondersteunende activiteiten van (hoog)gespecialiseerde voorzieningen voor niet-gespecialiseerde voorzieningen (outreach etc.)

### 6.3.3 Netwerken voor kinderen en jongeren en volwassenen

De onderzoeksresultaten leren dat in dit stadium netwerken moeten ontwikkeld worden die staan voor een geïntegreerde aanpak voor zowel kinderen & jongeren als volwassenen (en op termijn ook ouderen). Die keuze heeft vooral tot doel om te garanderen dat gewerkt wordt vanuit een levensloopperspectief en het probleem van transitieperiodes mee wordt uitgewerkt. Deze keuze sluit niet uit dat binnen de geïdentificeerde netwerken deelwerkingen kunnen georganiseerd worden rond subgroepen (zoals kinderen en jongeren of volwassenen of verschillende co-morbiditeiten)

In het volgende deel worden een aantal algemene netwerkopties besproken.

## 6.4 Oriëntaties om de beleidsaanbevelingen rond netwerken te implementeren

### 6.4.1 Inleiding

In dit deel worden 4 algemene oriëntatielijnen voor beleidsvoering beschreven voor de uitrol van netwerken in het ASS-veld.

*Vooraf: De mate van detail van de voorgestelde oriëntatielijnen*

Binnen elk van de algemene netwerkoriëntaties zijn variaties mogelijk. In dit rapport presenteren we geen complexe beslisboom waarin variaties en accenten binnen elke oriëntatie worden uitgewerkt. De detailuitwerking is een oefening die kan aangevat worden als beleidsmakers een bepaalde basiskeuze hebben gemaakt.

De voor- en nadelen die worden aangekaart per oriëntatie zijn generiek geformuleerd met als doel een algemeen bewustzijn te verscherpen ter ondersteuning van de beleidsmakers: het is geen “ultieme” lijst.

Er worden met de oriëntaties geen “beste” of unieke netwerkmodellen voorgesteld. In een gemandateerd netwerk delegeert de overheid de verantwoordelijkheid om het netwerk vorm te geven en opdrachten in te vullen naar het werkveld, zij het binnen een raamwerk. De wijze waarop een netwerk in de praktijk opereert (werkprocessen, cultuur, etc.) kan tussen netwerken variëren.

*De gebruikers van deze tekst lezen de oriëntaties beter niet “onafhankelijk” van elkaar. De oriëntaties kunnen naast elkaar geplaatst worden als een gradiënt van structuratie en reikwijdte van de doelstellingen van het netwerk. Om enigszins te leesbaarheid van de tekst te vrijwaren zijn inhoudelijke overwegingen die vermeld zijn bij de ene oriëntatie ook relevant voor een andere oriëntatie.*

- Oriëntatie 1: **“de huidige werkwijze van eerder informele samenwerking in het ASS-veld, bijsturen”** De coördinatierol van bestaande informele ASS-netwerken versterken en focus op capaciteitsverhoging van bepaalde type activiteiten:
- Oriëntatie 2: **op provinciaal niveau wordt overleg tussen organisaties gefaciliteerd vanuit één gespecialiseerde ASS-organisatie”**. Een type hooggespecialiseerde ASS-organisatie per provincie krijgt de opdracht om voor de provincie de activiteiten van verschillende instellingen op elkaar af te stemmen.
- Oriëntatie 3: **“een regionaal zorgnetwerk onder leiding van één hooggespecialiseerde organisatie staat voor het organiseren van toegankelijke zorg”**. Netwerken worden geconcipieerd rond de bestaande hooggespecialiseerde centra die diagnostiek en behandeling aanbieden en daarrond wordt een regionaal intersectoraal netwerk van geaffilieerde voorzieningen gecreëerd die instaan voor het aanbieden en optimaliseren van een breed spectrum aan activiteiten.
- Oriëntatie 4: **“het aanbod voor personen met ASS wordt georganiseerd en gecoördineerd vanuit een netwerk administratief bestuur”**. Er worden netwerken voor personen met ASS gecreëerd op provinciaal niveau, die instaan voor het organiseren van de zorg en ondersteuning voor personen met ASS, en waarbij het netwerk aangestuurd wordt vanuit een gedifferentieerd bestuursmodel.

Op basis van de beschikbare wetenschappelijke kennis over netwerken en weerbarstige problemen in een veld waar vele spelers met eigen belangen, cultuur, financiering en regelgeving verdienen varianten van oriëntatie 1 of oriëntatie 4 prioritaire overweging afhankelijk van de beleidsambities en beleidsruimte.

Indien substantiële middelen worden vrijgemaakt voor een wel uitgekiend en geïntegreerd programma kan best worden gemikt op oriëntatie 4.

### ***De doelgroep van deze tekst***

De oriëntaties zijn geschreven met de overheid als beoogde doelgroep, aansluitend bij de opdracht en doelstellingen van dit project.

Doelstelling van de beleidsmakers moet zijn om de organisatie van zorg aan te sturen en te omkaderen vanuit een maatschappelijke gezondheidszorgdoelstelling (zie ook internationale omschrijvingen van public health delivery systems). Dat betekent dat wordt vastgelegd welk type organisaties en actoren voor een welomschreven gemeenschap of doelgroep een rol kunnen opnemen en op welke manier die activiteiten tussen die spelers geïntegreerd kunnen worden om op een kwaliteitsvolle en toegankelijke manier zowel preventie als diagnostiek, behandeling en ondersteuning te bieden waarbij rekening wordt gehouden met gedifferentieerde en evoluerende noden en behoeften van die doelgroep. De overheid kan op basis van deze oriëntaties het mandaat van het netwerk en de bijdrage van de voorzieningen in het netwerk omschrijven.

De netwerkconfiguraties binnen de oriëntaties zullen in de praktijk beïnvloed worden door de beleidskeuzes rond de regionale organisatie in Vlaanderen en keuzes over het regionale niveau waarop men hooggespecialiseerde en gespecialiseerde zorg wil aanbieden (zie hoger - de mate van specialisatie in zorg voor personen met ASS moet voldoende gedifferentieerd worden in functie van het soort activiteiten). Bij het integreren van een gestratificeerd model van expertise zal een balans moeten gevonden worden tussen het optimaal inzetten van beschikbare middelen voor algemene en gespecialiseerde diensten en garanderen dat de condities er zijn voor kwalitatieve en toegankelijke zorg voor de gebruikers.

Voor de feitelijke implementatie van de netwerken kan, zodra de beleidsopties zijn genomen, gewerkt worden aan verdiepende “organisatie”-aanbevelingen voor de doelgroep van de (vertegenwoordigers van) organisaties en professionals die het netwerk in concreto vorm zullen geven. Die aanbevelingen zijn niet uitgewerkt. De feitelijke uitrol van het netwerk zou in die fase best ondersteund worden met een coaching-programma en procesmonitoring voor de netwerken zelf, omdat de sector zelf aangeeft dat ze weinig expertise hebben in het werken in en aansturen van netwerken.

### **6.4.2 Oriëntatie 1 “de huidige werkwijze van eerder informele samenwerking in het ASS-veld, bijsturen”. De coördinatierol van bestaande informele ASS-netwerken versterken en focus op capaciteitsverhoging van bepaalde type activiteiten.**

#### **6.4.2.1 De benadering**

Deze oriëntatie is qua visie (na de optie “niets doen”) relatief minimalistisch. Voor de implementatie kiest de overheid om het bestaande pragmatisch te consolideren. Deze oriëntatie sluit nauw aan bij de huidige informele manier van samenwerken in het ASS-veld in Vlaanderen.

De beleidsaanpassing beperkt zich tot het wat meer te ondersteunen van de informele samenwerking door de opdrachten en verantwoordelijkheden van het netwerk als geheel wat aan te scherpen in functie van een communicatie, coöperatie en coördinatieopdracht. Het overleg groeit uit tot een werkgroep met vertegenwoordigers van verschillende types voorzieningen en ervaringsdeskundigen die het lokale of regionale strategische beleid, inclusief het detecteren van problemen uittekent. Het is niet de bedoeling



dat via dit overleg interdisciplinair transmuraal teamwerken rond casussen wordt gekanaliseerd. Dat moet op een ander operationeel niveau gerealiseerd worden door de voorzieningen.

Er worden beperkte middelen gegeven om het overleg tussen partners te faciliteren en vooral te structureren. Er worden verhoudingsgewijs weinig middelen geïnvesteerd in de ondersteuning van netwerkontwikkeling. Er wordt niet ingezet op netwerken met een bepaalde duidelijke identiteit, noch is de “opdracht” van het netwerk sterk gespecificeerd. De beschikbare beleidsmiddelen worden prioritair geïnvesteerd in bijkomende diagnostische en begeleidingscapaciteit en het uitrollen van een kennis- en ondersteuningsinfrastructuur (in het bijzonder de kennis- en informatieopdracht naar gebruikers).

Het louter bestendigen van de huidige regionale organisatie informele netwerken past mogelijk niet in een public health beleid dat inzet op zorgregionale organisatie en valt daarom bij te sturen. De overheid die mikt op een organisatiemodel dat kwaliteitsvolle zorg levert, zou er in deze eerder minimalistische benadering best voor opteren om de opdrachten en de regionale organisatie van zorg (de actieradius) van het netwerk en de ledenorganisaties duidelijk te omschrijven. Anders groeit het risico dat verschillende netwerken uiteenlopende doelstellingen zullen nastreven, het probleem van de organisatie van zorg voor personen met ASS verschillend interpreteren en het probleem van transitieperiodes en continuïteit en coherentie te weinig opgepikt wordt. Het mandaat geeft daarom best aan hoe deze “overlegnetwerken” lokaal, subregionaal dan wel supraregionaal worden opgezet. De bestaande informele samenwerkingsverbanden opereren niet ifv populatiebehoeften in regionale afgebakende zones: ze zijn eerder ontstaan op initiatief van organisaties die zorg voor personen met ASS aanbieden. In dit scenario wordt het doel om meer systematisch inzicht te verwerven en in te spelen op de kenmerken, noden en behoeften in afgebakende regionale zones, weinig opgenomen.

In een heel minimalistische beleidsstrategie stuurt de overheid niet aan op de samenstelling van de netwerken en staat weinig stil bij het probleem van het bijeenbrengen van een optimale mix van expertise en kennis. Er zou in het mandaat best een voorwaarde opgenomen worden naar “gelaagde samenstelling, een heterogeen samenstelling van types en niveaus competenties en expertise die vertegenwoordigd moeten worden.

De wederzijdse afhankelijkheid in het netwerk is relatief evenwaardig omdat ze prioritair (of ten minste in hoge mate) actief zijn in de niche van ASS-activiteiten. Het risico bestaat daardoor dat organisaties die ook een rol kunnen spelen binnen het aanbod voor personen met ASS, maar voor wie dit geen unieke of belangrijke doelgroep is, niet of nauwelijks medeverantwoordelijkheid zullen opnemen.

#### 6.4.2.2 Het bestuursmodel

Het gaat in dit bestuursmodel om een vrij vlakke coördinatiestructuur waarin alle leden evenwaardige inbreng hebben. Het veronderstelt dat alle vertegenwoordigers van de organisaties uit overtuiging en vanuit betrokkenheid het samenwerken met andere organisaties voor coördinatie van ASS zorg opnemen.

De wetenschappelijke literatuur leert dat dit bestuursmodel enkel werkzaam is een niet te complex netwerk (weinig partners, partners met niet te heterogene achtergrond, etc.). Het is bovendien sterk afhankelijk van een relatief hoge interesse en het belang van de autonome spelers in samenwerking rond activiteiten voor personen met ASS. Er ontstaan echter vaak onduidelijkheden of interpretatieverschillen rond de doelstellingen en eens het gevoel van meerwaarde van het overleg afneemt, daalt de participatie.

Een mogelijke variant is dat deze manier van samenwerken wordt ingebed als een deelopdracht van bestaande meer gestructureerde netwerken (bijvoorbeeld binnen de netwerken ggz, zorgraden) maar de uitwerking van deze integratie is complex en vraagt een verregaande analyse van die netwerken.

### 6.4.2.3 Voordelen

- Relatief beperkte inspanningen zijn nodig voor het veld en voor beleid. Het beleid consolideert in essentie het bestaande en omkadert het iets beter. Deze aanpak vraagt geen fundamentele omslag in de sector waardoor de investeringstijd voor de betrokkenen relatief beperkt blijft
- Er moet weinig gewerkt worden aan de bestuursstructuur. Er zal relatief weinig energie en tijd moeten gestoken worden om de macht- en belangenstrijd en culturele verschillen tussen organisaties te kanaliseren omdat bestaande organisaties en activiteiten op zich niet in vraag zullen worden gesteld binnen deze benadering.
- Er moet een weinig actieve strategie gevoerd worden om meer “perifere” organisaties (van algemene voorzieningen) continu en actief te betrekken
- Het bestuursmodel is vlak en er zal weinig energie en tijd moeten gestoken worden in het preciseren van wat verwacht wordt van de leden die de organisaties vertegenwoordigen.
- Het samenwerken is in sterke mate gebaseerd op wederzijds vertrouwen en impliciete verwachtingen: de wederzijdse afhankelijkheid om doelstellingen te realiseren is relatief beperkt.
- De kost en energie om de partners en het geheel aan te sturen is relatief beperkt

### 6.4.2.4 Nadelen

- De “doelgerichtheid” voor het organiseren van het aanbod blijft voor de deelnemers te vaag. Het overleg zal de facto vooral blijven focussen op casusgebonden problemen van integratie van zorg en niet op systeemintegratie.
- Weinig prioriteit voor het ontwikkelen van collectieve identiteit (van het netwerk als geheel), evenmin voor het opnemen van een gedeelde netwerkverantwoordelijkheid.
- Er wordt minder belang gehecht aan een gedeelde visie en strategie rond de opdrachten van het netwerk en om deze formeel uit te werken, en er wordt (te) weinig aandacht gegeven aan het omschrijven van de verantwoordelijkheden van de deelnemende organisaties in hun bijdrage tot het organiseren en beschikbaar maken van capaciteit (wat hun “accountability” t.o.v. het netwerk bemoeilijkt). De aanpak bevat weinig incentives om collectieve verantwoordelijkheid te nemen (omdat de accreditering zich dan vooral zal focussen op individuele organisaties en niet op het netwerk als geheel).
- De public health doelstelling om de hele range van activiteiten voor de complexe doelgroep van personen met ASS te coördineren, wordt niet verdiepend opgenomen en het is precair hoe de coördinatie voor heel Vlaanderen kan gebeuren (gezien de “lokale” focus):
- Dit model biedt geen garantie op een volledige territoriale dekking van Vlaanderen wat betreft het aanbieden van toegankelijke en kwaliteitsvolle zorg: er zitten nauwelijks externe prikkels voor de spelers en het netwerk als geheel om de mix van gedifferentieerde activiteiten voor een regio systematisch te inventariseren en te coördineren.

- De netwerkpartners zijn en blijven over het algemeen beperkt tot de gespecialiseerde en hooggespecialiseerde voorzieningen: het wordt moeilijk om alle andere spelers te activeren.
- Om efficiënt en effectief te blijven, moet het aantal deelnemende organisaties (en hun vertegenwoordigers) relatief beperkt blijven. Indien de samenstelling te groot wordt, zal het moeilijk worden om alle vertegenwoordigers evenwaardig te betrekken en gaat het ten koste van de efficiëntie van het overleg.
- Het risico blijft dat vooral geïnteresseerde en gemotiveerde *personen* betrokken blijven, maar niet de organisaties als geheel.
- Sommige bestaande spontane samenwerkingsmodellen zullen mogelijk niet fitten met een regionaal organisatiemodel dat de overheid voorstelt omdat de huidige spontane en informele samenwerkingsverbanden de facto op een andere regionale manier zijn georganiseerd.
- Het risico is reëel dat activiteiten beperkt blijven tot een overlegplatform zonder dat de zorg voor personen met ass structureel wordt verbeterd door de samenwerkingsverbanden zelf (dat die blijven naar de overheid kijken).
- Het is onduidelijk hoe de ervaringsdeskundigheid op een systematische manier in de coördinatie-activiteiten wordt betrokken.
- De wijze waarop een “externe” verbinding wordt gelegd met overheid, en wat de concrete verhouding tussen het netwerk en het kennis- en ondersteuningsinstituut, blijft onduidelijk tenzij het mandaat van de overheid dit expliciet maakt.

**6.4.3 Oriëntatie 2: “op provinciaal niveau wordt overleg tussen organisaties gefaciliteerd vanuit één gespecialiseerde organisatie met aanbod voor personen met ASS”. Eén type hooggespecialiseerde ASS-organisatie per provincie krijgt de opdracht om voor de provincie de activiteiten verschillende instellingen op elkaar af te stemmen.**

6.4.3.1 De benadering

Deze beleidsoriëntatie is wat betreft de opdrachten en doelstellingen van het netwerk identiek aan oriëntatie 1. De focus ligt op communicatie, coöperatie en eventueel coördinatie van activiteiten. Er is nog geen sprake van een netwerk dat de beschikbare capaciteit in een regio meer optimaal organiseert, noch van integratie van het aanbod.

Het belangrijkste verschil met oriëntatie 1 is dat de opdracht tot het organiseren van overleg in handen wordt gegeven van een hooggespecialiseerde organisatie (bv. een RCA). Er worden rond elk provinciaal RCA in Antwerpen, Gent, Leuven en Brussel en nieuw op te richten faciliteiten in Limburg en West-Vlaanderen, lokale netwerken gecreëerd.

Wat verschilt met voorgaande oriëntatie is dat ook een overleg gecreëerd wordt op Vlaams niveau waar de overeenkomsten en verschillen tussen de lokale netwerken worden besproken en geanalyseerd. De respectievelijke RCA's per provincie komen (desgewenst) samen voor de coördinatie en bespreken van problemen voor heel Vlaanderen. Deze oriëntatie vertrekt dus impliciet van een normatief uitgangspunt dat netwerken ASS het best worden vormgegeven rond (provinciale ingebedde) organisaties die ASS en het ASS-terrein kennen en aansturen.

Mogelijk zou de opdracht in handen kunnen gegeven worden van een kennis- en ondersteuningsinstituut dat zowel op provinciaal als op Vlaams niveau dit overleg coördineert.

Er worden middelen vrijgemaakt om de coördinatieopdracht concreet te realiseren, die wordt toegewezen aan een type organisatie (RCA in dit geval).

### 6.4.3.2 Bestuursmatig

In deze oriëntatie ontstaat er een bestuursmatige centralisatie (en dus hiërarchisering tussen organisaties) door de in eerste plaats logistieke maar ook de inhoudelijk controle in handen te geven van een leidende organisatie.

### 6.4.3.3 Voordelen

- De coördinatie en het overleg wordt meer systemisch en structureel georganiseerd vanuit een organisatie die instaat voor logistiek en agendabeheer.
- Er kan een zeker expertise voor een efficiënte en effectieve coördinatie van het overleg worden opgebouwd en de leidende organisatie kan de oriëntatie van het overleg beter bewaken.
- Het wordt makkelijker om naast louter strategische reflectie ook beslissingen te nemen in functie van afgebakende doelstellingen.
- Er wordt een duidelijk aanspreekpunt geïdentificeerd voor “externe” stakeholders zoals vertegenwoordigers van de overheid en het kennis- en ondersteuningscentrum.
- De middelen die de overheid investeert in deze aansturingsoopdracht moeten niet versnipperd worden tussen organisaties, waardoor budgetten beter gemanaged kunnen worden.

### 6.4.3.4 Nadelen

- Er is een risico dat de leidende organisatie niet alleen logistiek maar ook inhoudelijk de agenda gaat bepalen vanuit haar eigen organisatiecultuur en of eigenbelang van de organisatie ten koste van de collectieve prioriteiten. Er is een reëel risico dat niet alle partners dezelfde visie en benadering hebben maar dat die heterogeniteit van betekenisystemen en oplossingen verdwijnt in de handen van de leidende organisatie (gebrek aan consensus over doelen en werkwijze). RCA's zijn vandaag klinisch georiënteerd organisaties die niet vanzelfsprekend over “health services” competenties beschikken, niet werken vanuit een public health perspectief noch over de capaciteit in termen van personeel om deze opdracht in te vullen, beschikken. Zij opereren vanuit een medische logica, wat hun perspectief op de complexe behoeften en noden van de doelgroep kan beïnvloeden, zeker omdat zij een belangrijke agendabepaler zullen zijn.
- Er is geen expliciete vraag van de RCA's om deze opdracht op te nemen, terwijl een (vertegenwoordiger van een) leidende organisatie juist een leiderschapsrol moet willen opnemen.
- Mogelijk wordt het moeilijker om de leden-organisaties van dit type netwerk te motiveren en te mobiliseren om (blijvend in de tijd) mee bij te dragen aan het realiseren van de vooropgestelde doelstellingen, onder meer omdat zij niet mee genieten van de extra middelen om deel te nemen aan dit netwerk (hangt mede af van wederzijdse afhankelijkheden in het netwerk).

**6.4.4 Oriëntatie 3: “een regionaal zorgnetwerk onder leiding van een hooggespecialiseerde organisatie staat in voor het organiseren van toegankelijke zorg”. Netwerken worden geconcipeerd rond de bestaande hooggespecialiseerde centra die diagnostiek en behandeling aanbieden en daarrond wordt een regionaal intersectoraal netwerk van geaffilieerde voorzieningen gecreëerd, die instaan voor het aanbieden en optimaliseren van een breed spectrum aan activiteiten.**

6.4.4.1 De benadering

Sluit aan bij oriëntatie twee, maar de inhoudelijke opdracht wordt verbreed tot het concreet verantwoordelijkheid krijgen voor het organiseren van het zorgsysteem (zowel strategisch als operationeel) voor personen met ASS binnen de lokale randvoorwaarden. De opdrachten van het netwerk worden omschreven als het in de hand werken van partnerships tussen verschillende types organisaties, het monitoren van de activiteiten en de resultaten van het netwerk als geheel en het monitoren van de behoeften en problemen in de regio.

Het netwerk als geheel wordt door de overheid verantwoordelijk gemaakt ("accountable") voor het realiseren van toegankelijke en kwaliteitsvolle zorg. Bovendien wordt de opdracht om kennisbemiddeling en ondersteuning ten aanzien van het lokale veld expliciet ingeschreven in de opdracht van de lokale netwerken.

6.4.4.2 Bestuursmatig

Het bestuursmodel is in essentie hetzelfde als in oriëntatie twee, inclusief de voor en nadelen. Mogelijks kan geopteerd worden om het aansturen van het netwerk door een leidende organisatie niet alleen open te stellen voor RCA's maar open te laten voor andere gespecialiseerde voorzieningen binnen de provincie (zoals COS of CAR als zij over specifieke competenties beschikken in het opbouwen van expertise voor het omgaan met ASS én gemotiveerd zijn om deze opdracht mee in te vullen). Voor het opnemen van deze verantwoordelijkheid geeft de overheid wel (financiële) incentives.

Het netwerk wordt aangevuld met alle “generieke” voorzieningen die locoregionaal diverse behoeften kunnen invullen (onderwijs, werk, vrije tijd, respite care, ...).

6.4.4.3 Voordelen

- De kennistransferfunctie van bestaande organisaties kan verstrekt worden, daar er een koppeling gemaakt wordt om de zorg locoregionaal beter (m.n. kwaliteitsvol en toegankelijk) te maken.
- Er zal beter en explicieter inzicht ontstaan welke organisaties op andere organisaties beroep kunnen doen voor ondersteuning, en welke organisaties instaan voor de uitvoering van ASS-gerelateerde activiteiten. Met andere woorden, zal de complementariteit en subsidiariteit van organisaties uitgekristalliseerd kunnen worden.
- Dit type netwerk kan de efficiënte inzet van de beschikbare capaciteit via een kritische analyse en het opnemen van collectieve verantwoordelijkheid tussen de partners, vergoten.
- Er kan gewerkt worden aan het expliciteren van opdrachten en verwachtingen.
- Door het optimaliseren van de zorgtrajecten en de beschikbare capaciteit, kunnen individuele organisaties ook een gevoel van meerwaarde voor hun eigen werking ervaren.

#### 6.4.4.4 Nadelen

- De machtspositie van een individuele organisatie wordt door het gecentraliseerde model symbolisch en feitelijk versterkt.
- De overheid schuift haar maatschappelijke verantwoordelijkheid om voldoende capaciteit te creëren door naar de netwerken.
- Er zal een moeilijk debat (met belangenconflicten en cultuurverschillen) plaatsgrijpen omdat middelen (geld, mensen, logistiek, ...) van individuele organisaties ter beschikking moeten komen van het netwerk als geheel (en de perceptie zou kunnen ontstaan dat de leidende organisatie controle verwerft).
- Netwerken die een bureaucratische reflex hebben, hebben de neiging om alle processen en verantwoordelijkheden te snel en te detaillistisch te formaliseren.

#### **6.4.5 Oriëntatie 4: “het aanbod voor personen met ASS organiseren en coördineren vanuit een op te richten netwerk administratief bestuur”. Er worden netwerken voor personen met ASS op provinciaal niveau gecreëerd die instaan voor het organiseren van de zorg en ondersteuning voor personen met ASS, en die aangestuurd worden vanuit een gedifferentieerd bestuursmodel.**

##### 6.4.5.1 De benadering

De opdrachten voor het netwerk worden in het mandaat omschreven, inclusief de medeverantwoordelijkheid die de netwerken hebben om borg te staan voor alle types van activiteiten en ondersteuning die personen met ASS nodig hebben. In het mandaat wordt omschreven dat het netwerk moet openstaan voor verschillende types organisaties uit verschillende maatschappelijke sectoren die in de regio mee ASS-relevante activiteiten kunnen aanbieden. Het netwerk wordt gecreëerd op provinciaal niveau rond de gespecialiseerde en hooggespecialiseerde voorzieningen die het netwerk aansturen vanuit een NAO (gebouwd rond vertegenwoordigers van COS, RCA, CAR, gespecialiseerde thuisbegeleidingsdiensten autisme), waarin alle ander minder ASS-gespecialiseerde organisaties mee een rol spelen, maar meer actief zijn op operationele aspecten dan op strategische aspecten. Het netwerk coördineert bovendien met lokale overleginitiatieven (bv. zorgraden) en andere interorganisatorische netwerken, om een volwaardige geïntegreerde benadering mogelijk te maken en te streven naar autismebewustzijn.

Dit type gemandateerd netwerk krijgt een heldere identiteit en wordt aangestuurd vanuit een collectief met voldoende expertise. Als gevolg wordt bewust omgegaan met het organiseren en activeren van deelnemende organisaties en het netwerk als geheel in functie van gemandateerde doelstellingen. Er wordt binnen het netwerk geëxpliciteerd hoe individuele organisaties moeten en kunnen bijdrage aan de doelstellingen van het netwerk als geheel en op welk vlak organisaties elkaar nodig hebben en op elkaar kunnen rekenen voor het aanbieden van continue en coherente zorgtrajecten.

In het netwerkmodel wordt gezocht naar een evenwicht tussen de democratische doelstellingen waarbij alle organisaties evenveel inspraak hebben en een bestuursbenadering die concreet handelen en initiatief toelaat. Door het structureren van het netwerk en het bestuursmodel kan de beschikbare tijd en mankracht van de deelnemende organisaties efficiënter worden benut.

Er worden rond de hooggespecialiseerde en gespecialiseerde organisaties (o.a. RCA, COS, CAR) in Antwerpen, Gent, Leuven en Brussel en nieuw op te richten faciliteiten in Limburg en West-Vlaanderen lokale netwerken gecreëerd. Een belangrijke randvoorwaarde voor het beleid, is dat voor deze hooggespecialiseerde centra zelf heldere taken en opdrachten (inclusief competenties) worden omschreven die overal op dezelfde manier in Vlaanderen worden ingevuld. In hun takenpakket moet expliciet plaats worden gemaakt voor netwerkaansturing.

Dit ASS-specifiek netwerk kan mogelijk bestuursmatig geïntegreerd worden in bestaande structurele netwerken die nu al volgens zorgregio's uitgebouwd worden, precies om verkokering te vermijden. Opnieuw zal er moeten gewaakt worden dat alle noodzakelijke en mogelijke voorzieningen voor personen met ASS actief betrokken kunnen worden in de netwerkbenadering.

#### 6.4.5.2 Het bestuursmodel

De besluitvorming binnen het netwerk is gedifferentieerd (een gemengd model van gedeelde en gedelegeerde besluitvorming) en georganiseerd via een entiteit (een network administrative organisation). Er ontstaat een hybride hiërarchisch bestuursmodel waar op bepaalde niveaus en in functie van bepaalde inhoudelijk topics collectief (shared) wordt gewerkt en voor andere (meestal operationele) aspecten wordt gedelegeerd naar actoren met voldoende competentie en kennis. In het bestuursmodel worden organen en groepen gecreëerd die instaan voor deelopdrachten van het netwerk als geheel. In dit model kunnen, maar moeten niet, alle organisaties voor alle type activiteiten in alle type organen altijd vertegenwoordigd zijn. In dit bestuursmodel wordt grondig gereflecteerd over de mandaten van verschillende bestuursorganen.

Het strategische bestuur (visie, strategie) wordt overwegend aangespoord door de gespecialiseerde en hooggespecialiseerde voorzieningen die vertegenwoordigd zijn in de strategische bestuursorganen. Er wordt planmatig en vanuit een tijdsperspectief gewerkt en de doelstellingen en implementatie-ervaringen worden gevolgd door deze bestuursorganen. Organisaties die "af en toe" geconfronteerd worden met vragen rond ASS (en ASS niet als kernpopulatie hebben) kunnen mee participeren en informatie krijgen en kunnen, maar hoeven niet altijd, participeren in de gedeelde besluitvorming rond actiestrategieën.

#### 6.4.5.3 Voordelen

- Er worden gemandateerde netwerken gecreëerd die mee verantwoordelijkheid opnemen voor het concreet organiseren van geïntegreerde zorg voor personen met ASS. Die netwerken kunnen makkelijker inspelen op de lokale randvoorwaarden en de complexiteit van het aanbieden van zorg voor de gedifferentieerde groep van personen met ASS.
- Het is makkelijker om ASS evidence te ontwikkelen en te implementeren.
- Kennistransfer naar gebruikers en publiek kan professioneel en meer uniform worden aangepakt, de public health opdracht kan concreet vorm krijgen en ingevuld worden. Er kan een gedifferentieerde aanpak ontwikkeld worden om de doelstellingen van dit type netwerk te verfijnen.
- Er worden meer mogelijkheden gecreëerd om kennis en expertise tussen organisaties uit te wisselen. Door een gestructureerde aanpak kunnen organisaties zich wederzijds aan elkaar aanpassen en hun activiteiten op elkaar afstemmen. Het combineren van de verschillende types kennis maar ook het meer efficiënt inzetten van beschikbare middelen en werkmethodieken, stimuleert het wederzijds leren.

- Een “netwerk als geheel benadering” biedt meer structurele mogelijkheden om mechanismen te implementeren om informatie, kennis en expertise op een structurele manier te delen, evenals om een methodiek te ontwikkelen voor wederzijds ondersteuning.
- De individuele organisaties en het netwerk als geheel staan borg voor voldoende competentie en expertise, indien het gekoppeld is aan accreditatie.
- Een wel omschreven bestuursmodel laat ook toe om het vraagstuk van verantwoordelijkheden en wederzijdse verwachtingen te expliciteren.

### 6.4.5.4 Nadelen

- De “kost” in termen van besturen is relatief hoog, wat soms kan uitmonden in demotivatie: er zal dus voldoende moeten geïnvesteerd worden in de “overhead” voor dit type netwerk.
- Zoals bij de vorige twee oriëntaties, kan de perceptie ontstaan dat de machtige organisaties hun visie opleggen en dat er te weinig participatie is.
- De ongelijkmatige spreiding van risico’s en de inbreng van organisaties voor het realiseren van netwerkdoelen, kan leiden tot conflicten wanneer organisaties de perceptie hebben ongelijkmatige toegang te hebben tot besluitvorming.
- Het uitwerken van een werkzame structuur, het leren begrijpen en inzicht hebben in de wederzijdse afhankelijkheden en het uitzoeken van omgangsvormen tussen organisaties, vraagt de nodige implementatietijd. In deze netwerk- en bestuursvorm moet veel aandacht besteed worden aan het concreet maken en expliciteren van wederzijdse verwachtingen en moet inzicht verworven worden in de verschillende manieren van benadering van personen met ASS.
- Mogelijk wordt te veel ingezet op het formaliseren van het netwerk in termen van regels en procedures om alle partijen “gerust” te stellen, wat echter ten koste gaat van flexibiliteit van het netwerk om in te spelen op continu veranderende randvoorwaarden. De focus komt te veel te liggen op het middel (het netwerk) en niet het doel (kwaliteitsvolle zorg).



## Beleids- en juridische bronnen

Besluit van de Vlaamse Regering betreffende de bepaling van de patiëntenbijdrage in de centra voor geestelijke gezondheidszorg dd. 5 oktober 2012

Besluit van de Vlaamse regering betreffende rechtstreeks toegankelijke hulp voor personen met een handicap, 22 maart 2013, <https://codex.vlaanderen.be/Portals/Codex/documenten/1022802.html>

Besluit van de Vlaamse regering inzake de erkenningsvoorwaarden en de subsidiënormen voor de voorzieningen van de bijzondere jeugdbijstand (13 juli 1994).

Besluit van de Vlaamse Regering over de besteding van het budget voor niet-rechtstreeks toegankelijke zorg en ondersteuning voor meerderjarige personen met een handicap en over organisatiegebonden kosten voor vergunde zorgaanbieders (24 juni 2016).

<https://codex.vlaanderen.be/Portals/Codex/documenten/1026307.html>

Besluit van de Vlaamse regering tot bepaling van de voorwaarden en de procedureregels inzake erkenning en subsidiëring van de consultatiebureaus voor het jonge kind (01 maart 2002).

Besluit van de Vlaamse Regering tot toekenning van een subsidie aan Openluchtvoeding vzw (02 maart 2018).

Besluit van de Vlaamse regering tot toekenning van een subsidie aan het West-Vlaams Consultatiebureau voor diagnostiek en zorg (2017). [https://www.vlaanderen.be/nl/vlaamse-regering/beslissingenvlaamse-regering?search=Consultatiebureau+voor+diagnostiek+en+zorg+&publication\\_date=&publication\\_date\\_1%5Bmin%5D%5Bdate%5D=&publication\\_date\\_1%5Bmax%5D%5Bdate%5D=](https://www.vlaanderen.be/nl/vlaamse-regering/beslissingenvlaamse-regering?search=Consultatiebureau+voor+diagnostiek+en+zorg+&publication_date=&publication_date_1%5Bmin%5D%5Bdate%5D=&publication_date_1%5Bmax%5D%5Bdate%5D=)

Besluit van de Vlaamse Regering tot vaststelling van de operationele doelstellingen van de Centra voor Leerlingenbegeleiding, goedkeuringsdatum 3 juli 2009, publicatiedatum B.S. 3/09/2009, datum laatste wijziging 5/10/2016

Besluit van de Vlaamse Regering van 16 juni 1998 tot regeling van de erkenning en de subsidiëring van de centra voor ontwikkelingsstoornissen. Publicatie B.S.: 3.10.1998 Err. 13.11.1998 Inwerkingtreding: 1.1.1998

Decreet betreffende de centra voor leerlingenbegeleiding (01 december 1998 – laatste wijziging op 01 september 2017).

*Decreet betreffende de centra voor leerlingenbegeleiding*, goedkeuringsdatum 1 december 1998, publicatiedatum B.S. 10/04/1999, datum laatste wijziging 1/09/2016

<https://codex.vlaanderen.be/Portals/Codex/documenten/1006595.html>

Decreet betreffende de geestelijke gezondheidszorg. 18/05/1999. Datum staatsblad 17/07/1999. Datum inwerkingtreding 1/01/2000 <https://codex.vlaanderen.be/Portals/Codex/documenten/1006760.html>

Federale Regering (2015) *Gecoördineerde wet betreffende de uitoefening van gezondheidszorgberoepen (2015)*. Gepubliceerd in Belgisch Staatsblad dd. 18.06.2015. [http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\\_loi/change\\_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2015051006&table\\_name=wet](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2015051006&table_name=wet) (june 20<sup>th</sup>, 2017)

Kabinet van Jo Vandeuren, Minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (2014). *Beleidsnota 2014 - 2019 Welzijn, Volksgezondheid en Gezin*. Afdeling communicatie, departement diensten voor het algemeen overheidsbeleid. <https://www.vlaanderen.be/nl/publicaties/detail/beleidsnota-2014-2019-welzijn-volksgezondheid-en-gezin> (june 15<sup>th</sup>, 2017)

Koninklijk besluit houdende vaststelling van de normen voor de erkenning van initiatieven van beschut wonen ten behoeve van psychiatrische patiënten (10 juli 1990).  
[http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\\_loi/change\\_lg.pl?language=nl&la=N&table\\_name=wet&cn=1990071038](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&table_name=wet&cn=1990071038)

Koninklijk Besluit van 23 oktober 1964 tot bepaling van de normen die door ziekenhuizen en hun diensten moeten worden nageleefd.. Publicatie Belgisch Staatsblad 07-11-1964. [http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\\_loi/loi\\_a1.pl?DETAIL=1964102301%2FN&caller=list&row\\_id=1&numero=1&rech=11&cn=1964102301&table\\_name=WET&nm=1964102306&la=N&ddfm=10&chercher=t&dt=KONINKLIJK+BESLUIT&language=nl&choix1=EN&choix2=EN&fromtab=wet\\_all&nl=n&sql=dt+contains+%27KONINKLIJK%27%26+%27BESLUIT%27+and+dd+between+date%271964-10-23%27+and+date%271964-10-23%27+and+actif+%3D+%27Y%27&ddda=1964&tri=dd+AS+RANK+&trier=afkondiging&ddfa=1964&dddj=23&dddm=10&ddfj=23&imgcn.x=7&imgcn.y=5](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/loi_a1.pl?DETAIL=1964102301%2FN&caller=list&row_id=1&numero=1&rech=11&cn=1964102301&table_name=WET&nm=1964102306&la=N&ddfm=10&chercher=t&dt=KONINKLIJK+BESLUIT&language=nl&choix1=EN&choix2=EN&fromtab=wet_all&nl=n&sql=dt+contains+%27KONINKLIJK%27%26+%27BESLUIT%27+and+dd+between+date%271964-10-23%27+and+date%271964-10-23%27+and+actif+%3D+%27Y%27&ddda=1964&tri=dd+AS+RANK+&trier=afkondiging&ddfa=1964&dddj=23&dddm=10&ddfj=23&imgcn.x=7&imgcn.y=5)

Ontwerp van besluit van de Vlaamse Regering inzake erkenning en subsidiëring van de centra voor kinderzorg en gezinsondersteuning (09 november 2012).

Overeenkomst GAUZZ – Revalidatieovereenkomst tussen het comité van de Verzekering voor Geneeskundige Verzorging van het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering en het Universitair Psychiatrisch Centrum van de KU LEUVEN voor het Centrum voor Gedragsstoornissen bij Autisme met Zwaarzorgbehoefendheid (“GAUZZ” – 1 april 2014).

Overeenkomst tussen het comité van de verzekering voor geneeskundige verzorging van het rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering en de V.Z.W. De Dauw voor het behandelingscentrum voor autistische en psychotische kinderen “De Dauw” – Moregemplein 3 – 9790 Wortegem-Petegem (7.74.004.56\_Overeenkomst 2009).

Overeenkomst tussen het comité van de Verzekering voor Geneeskundige Verzorging van het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering met de centra voor ambulante revalidatie (C.A.R.) van diverse taal-, spraak- en stemstoornissen, mentale stoornissen en gedragsstoornissen (C.A.R.-overeenkomst 2012).

Overeenkomst tussen het comité van de Verzekering voor Geneeskundige Verzorging van het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering en de V.Z.W. Centrum voor Ontwikkelingstherapie te Roeselare R.I.Z.I.V.-identificatienummer: 7.74.017.43 (06 januari 1997).

Overeenkomst tussen het comité van de Verzekering voor Geneeskundige Verzorging van het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering en Psycho-sociale revalidatie-inrichtingen voor volwassenen (772 overeenkomst artikel 107).

*Revalidatieovereenkomst tussen het comité van de verzekering voor geneeskundige verzorging van het rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering en [...] voor het referentiecentrum voor de autismspectrumstoornissen*. RIZIV Dienst geneeskundige verzorging - service des soins de santé 774600\_Convention\_2014\_NL.docx

Revalidatieovereenkomst tussen het comité van de Verzekering voor Geneeskundige Verzorging van het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering en voor het Referentiecentrum voor de Autismespectrumstoornissen (774600\_Convention\_2014).

Revalidatieovereenkomst tussen het comité van de Verzekering voor Geneeskundige Verzorging van het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering en de V.Z.W. De Appelboom uit Genk voor het gelijknamig Behandelingscentrum voor peuters en kleuters met een autismespectrumstoornis (De Appelboom 7.74.003.57 2013).

*RIZIV-overeenkomst met de centra voor ambulante revalidatie (CAR) van diverse spraak-, taal-en stemstoornissen, mentale stoornissen en gedragsstoornissen.* RIZIV, overeenkomst 2012

Vlaamse gemeenschap – Besluit van de Vlaamse regering tot regeling van de erkenning en de subsidiëring van de centra voor ontwikkelingsstoornissen <Erratum, zie B.St. 13-11-1998, p. 36839> (NOTA: Raadpleging van vroegere versies vanaf 03-10-1998 en tekstbijwerking tot 07-11-2012) – 16 juni 1998.

Vlaamse gemeenschap – Decreet betreffende de geestelijke gezondheidszorg. (NOTA: Artikelen 20, 30, hoofdstuk IX en artikel 35 gewijzigd met ingang op een onbepaalde datum bij <DVR 2013-06-21/17, art. 21-25; Inwerkingtreding: onbepaald>) (NOTA: Raadpleging van vroegere versies vanaf 17-07-1999 en tekstbijwerking tot 19-08-2016) – 18 mei 1999.

Vlaamse overheid – Besluit van de Vlaamse regering houdende erkenning en subsidiëring van multifunctionele centra voor minderjarige personen met een handicap (NOTA: Raadpleging van vroegere versies vanaf 12-04-2016 en tekstbijwerking tot 06-04-2017) – 26 februari 2016.

Vlaamse Overheid – Ministerieel besluit betreffende het aanbod, beschreven in typemodules, van de centra voor kinderzorg en gezinsondersteuning (21 december 2012).



## Bibliografie

Auschra, C. (2018). Barriers to the Integration of Care in Inter-Organisational Settings: A Literature Review. *International journal of integrated care*, 18(1).

de Bruijn, *De diagnostische cyclus een praktijkleer*, ACCO, 2003.

Ervin, D. A., Hennen, B., Merrick, J., & Morad, M. (2014). Healthcare for persons with intellectual and developmental disability in the community. *Frontiers in public health*, 2, 83.

Ferlie, E., Fitzgerald, L., McGivern, G., Dopson, S., & Exworthy, M. (2010). Networks in health care: a comparative study of their management, impact and performance. *Book Networks in Health Care: A comparative study of their management, impact and performance*.

Israel S. How social policies can improve financial accessibility of healthcare: a multi-level analysis of unmet medical need in European countries. *Int J Equity Health*. 2016; 15:41. Published 2016 Mar 5. doi:10.1186/s12939-016-0335-7.

Isett, K. R., Mergel, I. A., LeRoux, K., Mischen, P. A., & Rethemeyer, R. K. (2011). Networks in public administration scholarship: Understanding where we are and where we need to go. *Journal of Public Administration Research and Theory*, 21(suppl\_1), i157-i173.

KCE, (2014) *Behandeling van autisme bij kinderen en jongeren: klinische praktijkrichtlijn*, KCE-rapport 233.

Kenis, P. and K. G. Provan (2009). "Towards an exogenous theory of public network performance." *Public Administration* 87 (3): 440-456.

Klijn, E.H. and J. F. Koppenjan (2000). "Public management and policy networks: foundations of a network approach to governance." *Public Management an International Journal of Research and Theory* (2): 135-158.

Klijn, E.H. and J. F. Koppenjan (2016). *Governance networks in the public sector*. Oxon: Routledge.

Lai, J., & Weiss, J. A. (2017). Priority service needs and receipt across the lifespan for individuals with autism spectrum disorder. *Autism research: official journal of the International Society for Autism Research*, 10(8), 1436-1447.

Marks, B., Sisirak, J., & Heller, T. (2010). *Health Matters for People with Developmental Disabilities: Creating a Sustainable Health Promotion Program*. Brookes Publishing Company. PO Box 10624, Baltimore, MD 21285.

Milward, B, K. Provan, (2006) *A Manager's Guide to Choosing and Using Collaborative Networks*, IBM centre for the business of Government, [http://www.businessofgovernment.org/sites/default/files/Collaborative Networks.pdf](http://www.businessofgovernment.org/sites/default/files/Collaborative%20Networks.pdf)

Moes D.R., & Frea W.D. (2002). Contextualized behavioral support in early intervention for children with autism and their families. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 519–533.

Oosterhoff, M., van Daal, J., Blijd-Hoogewys, E., & Werkgroep Behandeling CASS18+. (2012). Consensus document CASS18+. Behandeling van autisme bij volwassenen met een normale intelligentie. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 3, 92-97.

Penchansky R, Thomas JW. The concept of access: definition and relationship to consumer satisfaction. *Med Care*. 1981; 19:127–40. Doi: 10.1097/00005650-198102000-00001.

Popp, J., Milward, H. B., MacKean, G., Casebeer, A., & Lindstrom, R. (2014). Inter-organizational networks: a review of the literature to inform practice. *IBM Center for the Business of Government*.

Provan, K. G., Fish, A., & Sydow, J. (2007). Interorganizational networks at the network level: A review of the empirical literature on whole networks. *Journal of management*, 33(3), 479-516.

Provan, K. G., & Lemaire, R. H. (2012). Core concepts and key ideas for understanding public sector organizational networks: Using research to inform scholarship and practice. *Public Administration Review*, 72(5), 638-648.

Summers, J., Bartha, C., Desarkar, P., Duggan, L., Fineczko, J., Golding, L., (2016). Inter-Professional collaborative care: A way to enhance services for adults with intellectual disability and/or autism spectrum disorder and mental health problems. *Journal of Intellectual Disability-Diagnosis and Treatment*, 4(1), 17-24.

Swinkels, S.H., Dietz, C., Daalen, E. van, Kerkhof, I.H., Engeland, H. van, & Buitelaar, J.K. (2006). Screening for autistic spectrum in children aged 14 to 15 months I: The development of the Early Screening of Autistic Traits Questionnaire (ESAT). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 723–732.

*Taskforce Autisme: Naar een autismevriendelijk Vlaanderen*, 2016.

Trimbos Instituut (2016) *Multidisciplinaire richtlijn diagnostiek en behandeling van autisme-spectrumstoornissen bij volwassenen*, De Tijdstroom, Utrecht.