

(jong) volwassen autisten zonder verstandelijke handicap

Quick scan

Colofon

© Scoop 2008

Samenstelling

Ellie Walrave

Peter van Kooten

Peter Lamens

in opdracht van Provincie Zeeland

Scoop

Zeeuws instituut voor sociale
en culturele ontwikkeling

Achter de Houttuinen 8

Postbus 407 Middelburg

Telefoon (0118) 682500

Telefax (0118) 635311

www.scoopzld.nl

Scoop@scoopzld.nl

Foto

[flickr.com](https://www.flickr.com/photos/scoop/)

Lay-out

Scoop

Ontwerp

men@work

Scoop

Drukwerk

Scoop

Inhoudsopgave

Quick scan (jong) volwassen autisten zonder verstandelijke handicap

1. Aanleiding	7
2. Beoogd resultaat	7
3. Werkwijze	7
4. Gesignaleerde lacunes door leden van de RIAN Kerngroep	8
5. Gesignaleerde lacunes door ouders/partners van (jong) volwassen autisten en personen die tot de onderzochte groep behoren	10
6. Autisme Centraal uit Gent	11
7. De omvang van de groep jongvolwassenen met autistische stoornissen zonder verstandelijke beperkingen in Zeeland	11
8. Financiële mogelijkheden	13
9. Conclusies	13
10. Aanbevelingen	15

Bijlagen

Bijlage 1: Overzicht financiële mogelijkheden	19
---	----

Quick scan (jong) volwassen autisten zonder verstandelijke handicap

1. Aanleiding

Autisme is een pervasieve ontwikkelingsstoornis. Op de website www.prikkelarm.nl wordt dat uitgelegd als een stoornis die diep doordringt in de ontwikkeling van een mens op alle levensgebieden. Dit betekent dat, behalve de ontwikkeling van sociale relaties en vaardigheden, taal en voorstellingsvermogen, ook de ontwikkeling van motoriek, zelfbeeld, gevoelens, spel, fantasie en begrip van de dagelijkse wereld, heel verstoord kan verlopen. De naam 'pervasieve ontwikkelingsstoornis' houdt geen diagnose in maar is slechts een aanduiding van een groep stoornissen.

In Zeeland heeft een combinatie van hulpverleners, ouders en betrokkenen onder de aandacht gebracht bij de provincie Zeeland dat mensen met autisme specifieke begeleiding nodig hebben. De vragen van autisten en hun ouders zijn vaak heel divers en de diverse bestaande organisaties hebben slechts voor een deel antwoord. Men vindt het wenselijk om bij het inpassen van begeleidingsactiviteiten aansluiting te zoeken bij bestaande organisaties in de provincie Zeeland. Een nieuwe institutie zal immers de cohesie van het begeleidingsaanbod voor deze groep niet ten goede komen.

Complicerende factoren zijn de financiering (nu wordt begeleiding voor een deel betaald uit het persoonsgebonden budget), het binnen aanbodsgrenzen afgekaderde zorgaanbod in Nederland (de ondersteuningsbehoefte laat zich niet afkaderen) en het gebrek aan structurele financiering om kwalitatief goede begeleiding (en bijbehorende deskundigheidsbevordering) aan te kunnen bieden op provinciaal niveau.

Deze signalen zijn erkend door het RIAN Zeeland.

2. Beoogd resultaat

De provincie Zeeland wil met een quick scan inzicht krijgen in mogelijke lacunes in de begeleiding van (jong) volwassen personen met autisme. Scoop is verzocht om de aard en omvang van deze lacunes na te gaan en inzicht te bieden in de mogelijkheden om hier iets aan te doen.

De voorwaarde is gesteld om de stuurgroep RIAN bij het onderzoek te betrekken.

De quick scan moet antwoord geven op de volgende vragen:

1. Wat is bij benadering de omvang van de groep die in aanmerking komt voor ondersteunende en activerende begeleiding?
2. Welke financiële mogelijkheden zijn er om deze vorm van begeleiding mogelijk te maken?
3. Op welke wijze zou deze vorm van begeleiding in Zeeland vorm kunnen krijgen, bij voorkeur door aanhaking bij een bestaande organisatie?
4. Op welke manier kan gebruik worden gemaakt van de expertise op dit terrein, die aanwezig is bij Autisme Centraal in Gent?
5. Biedt samenwerking met Vlaanderen mogelijkheden voor Europese subsidies?

3. Werkwijze

- Oriënterende gesprekken met degenen die het mogelijke hiaat geagendeerd hebben bij de provincie Zeeland.
- Oriënterende gesprekken met RIAN Zeeland.
- In overleg met RIAN Zeeland schriftelijke vragen aan leden van de kerngroep RIAN, cc naar de stuurgroep RIAN.

- Rondetafelgesprek met een groep ouders / partners van (jong) volwassen autisten en personen die tot de onderzochte groep behoren.
- Beknopt onderzoek van mogelijk aanbod c.q. benutten expertise in Zeeland van Autisme Centraal in Gent.
- Bij benadering bepalen van de groep die in aanmerking komt voor ondersteunende en activerende begeleiding.
- Nagaan of samenwerking met Vlaanderen mogelijkheden biedt voor Europese subsidies.
- Inventariseren van mogelijkheden voor financiering van begeleidingsaanbod.

De bevindingen zijn verwoord in deze rapportage en voorzien van aanbevelingen.

4. Gesignaleerde lacunes door leden van de RIAN Kerngroep¹

De leden van de kerngroep is gevraagd na te gaan of er een gebrek is aan opvang van (jong) volwassen personen met autisme zonder verstandelijke handicap op het gebied van o.m. gezelschap, vrijetijdsactiviteiten individueel of in groepsverband, begeleid wonen, coaching en begeleiding op maat, een vraagbaak voor ouders als het gaat om de wijze waarop men met dit (volwassen) kind of met de partner om kan gaan en welke voorzieningen ervoor ter beschikking staan, bekendheid met autisme bij de hulpverlening.

Hen zijn de volgende vragen voorgelegd.

1. Welke activiteiten biedt uw organisatie aan voor bovengenoemde doelgroep van (jong) volwassen autisten zonder handicap?
2. Hoe groot is het aantal cliënten uit deze groep die gebruik maken van uw aanbod, zoals geformuleerd onder 1?
3. Verwacht u een groei van deze cliënten? Zo ja, kunt u uw verwachting beargumenteren?
4. Erkent u de genoemde lacunes in het aanbod voor deze groep?
5. Zijn er nog andere lacunes waarvoor u aandacht wilt en waar uw organisatie geen aanbod op kan leveren?
6. Erkent u de genoemde lacune in de vraagbaakfunctie voor ouders?
7. Wat biedt uw organisatie aan informatie aan deze ouders (of partners)?
8. Waar ziet u de grootste kansen of bedreigingen bij de financiering van ondersteuning van (jong)volwassen mensen met een autistestoornis?

Aanbod van activiteiten

Met name MEE en Emergis bieden coaching en begeleiding op maat.

MEE Zeeland biedt voor deze groep informatie en advies op alle levensgebieden. Er kan ook ondersteuning worden geboden bij het zoeken van passende huisvesting, vrijetijdsactiviteiten, passend werk of passende dagbesteding. Een cliëntondersteuner kan begeleiden bij gesprekken met instanties en invullen van formulieren.

Emergis/het Spectrum heeft een aanbod gericht op werkbegeleiding, wonen en behandeling.

Bij Philadelphia en het GORS wordt wel melding gemaakt van jong volwassenen met een lichte verstandelijke beperking die door hun Autisme Spectrum Stoornis (ASS) uiteindelijk gebruik maken van hun aanbod.

Opvallend is dat het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) regio Zuid Holland en Zeeland meldt dat men in Zeeland vragen op moet pakken die in Zuid Holland bij reguliere zorgaanbieders kunnen worden ondergebracht. In een aantal gezinnen heeft CCE daarom noodgedwongen coaching en advies gegeven. CCE is bedoeld voor bijzondere zorgvragen wanneer zorgverleners geen oplossing meer hebben. Dan zet CCE onafhankelijke deskundigen in die samen met betrokkenen en zorgverleners ondersteuning op maat bieden. De opgedane kennis en ervaring draagt CCE over aan zorgverleners.

Aantal cliënten dat gebruik maakt van het aanbod

MEE Zeeland spreekt van een 'toenemend aantal mensen met autisme' die gebruik maken van hun aanbod. Philadelphia meldt na een eerste scanning 4 personen die officieel gediagnosticeerd zijn. Het GORS kent er 3 en houdt rekening met de mogelijkheid dat het er meer zijn. Emergis/het Spectrum zegt dat het nog moeilijk is om precies zicht te krijgen op de doelgroep binnen de provincie Zeeland. Eind augustus 2007 waren binnen Ithaka (kinderen jeugdpsychiatrie) 380 cliënten met ASS bekend, binnen VWZ (volwassenenzorg) ongeveer 60, binnen LZW (langdurige zorg en wonen) ongeveer 100 cliënten.

Verwachte groei van cliënten

MEE Zeeland gaat uit van een groei, gezien de ontwikkeling in de aanmeldingen. Er worden steeds meer kinderen en jongeren met autisme gediagnosticeerd en MEE krijgt meer bekendheid. Ook de complexiteit van wet- en regelgeving speelt een rol in de toename van vragen.

Ithaka Ambulant deelt de lijn van MEE. Ouders zijn eerder geneigd om onderzoek te laten verrichten. De groeiende hectiek in de maatschappij is ook een factor; de cliëntenpopulatie die voorheen minder opviel kan minder goed meekomen in het huidige tempo. Er zijn meer uitvallers.

¹ Ontvangen reacties van St. Tragel, Emergis het Spectrum, Emergis Ithaka Ambulant, St. Philadelphiazorg, St. het GORS, MEE Zeeland, Steunpunt Autisme Zeeland, CCE Centrum voor Consultatie en Expertise regio Zuid-Holland en Zeeland.

Emergis/ het Spectrum gaat ook uit van groei, vanwege de doorstroming vanuit Ithaka en de groter wordende herkenbaarheid van ASS.

CCE verwacht bij groeiende naamsbekendheid ook een groei van aanmeldingen. Daar tegenover staat dat bij hen de vraag kan afnemen wanneer de reguliere hulpverleningsmogelijkheden en deskundigheid op het gebied van ASS in de provincie Zeeland toenemen.

GORS en Philadelphia verwachten ook een groei. Enerzijds gezien de cijfers vanuit het onderwijs, anderzijds ook omdat bij een groeiende kwaliteit van het aanbod de vraag eerder binnen zal komen.

Het Steunpunt Autisme Zeeland (dat zich richt op vragen over autisme en onderwijs) verwacht een groei, gezien het aantal reacties van ouders van MBO-leerlingen.

Erkende lacunes

MEE Zeeland zegt dat het erg moeilijk is om een passend aanbod voor de doelgroep te vinden in vrijetijdsbesteding, wonen, werken, coaching en begeleiding.

Ithaka Ambulant meldt dat vanuit de oudergroep ASS regelmatig blijkt dat het aanbod onvoldoende specifiek is. Er is een gemiddeld aanbod in Zeeland. Een aanbod van bijvoorbeeld zorgboerderijen is er niet voor adolescenten.

Emergis/het Spectrum ziet vanuit het zorgprogramma Autisme dat deeltijdbehandeling ontbreekt voor mensen met autisme vanaf 18 jaar.

Het Steunpunt Autisme Zeeland signaleert behoefte aan opvang voor MBO-leerlingen. Het basisonderwijs vangt, vanuit Weer Samen Naar School, kinderen met een beperking op. Deze golf heeft inmiddels het MBO bereikt. Leerlingen zijn gewend geraakt aan aanpassingen die in de omgeving worden gemaakt. Die aanpassingen zijn nog niet doorgedrongen tot ROC's en in het aanbod voor de vrijetijdsbesteding.

CCE Gouda stelt dat in Zeeland moeilijk mensen of instanties te vinden zijn die ouders van autistische kinderen goed kunnen begeleiden in de thuissituatie. Hulpverleners (bijvoorbeeld uit jeugdzorg of gespecialiseerde gezinszorg) geven zelf vaak aan onvoldoende bekend te zijn met autisme. In Zuid Holland heeft een aantal grote zorgaanbieders in de gehandicaptenzorg ambulante teams ingericht, waarin ook veel deskundigheid is rond autisme. Begeleiders uit deze teams kunnen op indicatie (PGB of in natura) worden ingezet in thuissituaties, ook waar het autistische kinderen zonder verstandelijke beperking betreft. Ook coördinatie van zorg wanneer er meerdere hulpverleners betrokken zijn is moeilijk te regelen.

Verdere lacunes die de organisaties niet zelf in kunnen vullen, maar wel aandacht voor willen

MEE meldt behoefte aan begeleiding bij een vervolgstudie en begeleiding bij werk. HBO kent geen begeleiding via leerlinggebonden financiering en begeleiding via de school komt moeizaam tot stand. Zowel bij arbeidstoeleidendes organisaties als werkgevers is weinig kennis van autisme.

CCE: er moet soms erg lang gewacht worden op diagnostiek en het ontbreekt daarbij nog regelmatig aan up-to-date deskundigheid op het gebied van ASS. Ook mist CCE in Zeeland een autismecentrum zoals Centrum Autisme en SARR in Zuid Holland. CCE werkt daarmee in Zuid Holland goed samen en zou ook in Zeeland zo'n plaats willen hebben waar men naar kan doorverwijzen.

Philadelphia meldt het ontbreken van adequate diagnostiek waarop effectieve begeleiding kan worden gegeven. Doordat de maatschappelijke participatie hoge eisen stelt, dreigt deze groep tussen wal en schip te vallen.

Het Steunpunt Autisme is bezig om met 12 scholen voor regulier voortgezet onderwijs voorzieningen voor leerlingen met autisme op te zetten.

Ithaka Ambulant mist een goed aanbod voor jongeren met een hoog IQ.

Emergis / het Spectrum evalueert op dit moment het zorgprogramma, waarbij men hoopt andere hiaten beter in zicht te krijgen.

De vraagbaakfunctie voor ouders

MEE Zeeland, RIAN en steunpunt Autisme en Onderwijs dienen als vraagbaak. Wellicht is er bij mensen met autisme en hun ouders nog te weinig bekendheid over deze mogelijkheden.

CCE stelt dat ouders, wanneer de cliënt zelf niet gemotiveerd is voor hulp, vrijwel geen mogelijkheden hebben om zich tot iemand te wenden. Ook in andere regio's is de vraagbaakfunctie voor ouders en partners van normaal begaafde ASS'ers die niet voor hulp zijn gemotiveerd onvoldoende geregeld. Terwijl ondersteuning van ouders en partners preventief werkt en veel duurdere hulpverlening en crisis kan voorkomen.

Philadelphia meldt het ontbreken van een bredere vraagbaak, waardoor vragenstellers mogelijk op de verkeerde plaats terecht komen. Men mist schriftelijke voorlichting in de regio.

Emergis / het Spectrum zijn overgegaan tot begeleiding en behandeling voor ouders die meer informatie willen over autisme en de wijze waarop ouders met hun (volwassen) kind om kunnen gaan. Ook groepsgesprekken voor naastbetrokkenen van mensen met ASS worden aangeboden.

Door organisaties gesignaleerde kansen en bedreigingen in financiering

MEE ondersteunt cliënten nog middels een landelijke VWS-subsidie. Mogelijk gaat dat in de toekomst over naar de WMO, men ziet daar geen bedreiging in. Zorg is er over de financiering van geïndiceerde AWBZ-zorg voor activerende en ondersteunende begeleiding, omdat nog niet te voorzien is of en hoe gemeenten dit in de WMO gaan uitvoeren.

Ook Ithaka Ambulant stelt dat wegvallen van een PGB voor deze ondersteuning veel negatieve consequenties zal hebben, maar dat nog onduidelijk is wat in de toekomst wel of niet vergoed wordt. Trigel ziet als bedreiging dat de financiering AWBZ en Wet op de Jeugdzorg niet goed aansluit, waardoor kwetsbare jongeren tussen wal en schip kunnen vallen. De pakketmaatregelen AWBZ voor zorg en ondersteuning zijn zo veralgemeeniseerd dat deze jongeren er snel voor uitgesloten worden.

Trigel wil de focus op deskundigheid in plaats van op de bekostiging. De bekostigingsmogelijkheden (bijvoorbeeld de PGB) leiden niet altijd tot kwalitatief goede oplossingen. Philadelphia wil eveneens dat meer over de grenzen van organisaties heen gekeken wordt om ketenzorg te realiseren en meer vraaggericht dan sectorgericht te denken.

Diagnose Behandel Combinaties (DBC) en de indicatiestelling bij het CIZ kunnen beter. CCE meldt dat de DBC's niet op maat gesneden zijn en onvoldoende rekening houden met ondersteuning van het systeem rond de cliënt. Ook overleg tussen de hulpverleners wordt niet in de financiering meegenomen. Gemotiveerde normaal begaafde ASS'ers krijgen vaak geen toereikend DBC, omdat die GGZ gericht zijn en dus meer focussen op behandeling en minder op ondersteuning/begeleiding. CCE stelt dat autisme een blijvende beperking is die niet met behandeling overgaat en in alle levensfasen nieuwe problemen kent waarvoor een omgeving nodig is die deskundig is op het gebied van ASS. Onderbrengen van autismehulpverlening bij de gehandicaptenzorg blijkt in de praktijk vaak beter te werken en qua cultuur beter aan te sluiten bij de hulpvraag van ASS'ers. Het GORS heeft een soortgelijke opvatting. Extra argument is voor het GORS dat een ASS zodanig kan overheersen dat een persoon in het dagelijks leven niet voldoende steun heeft aan het intelligentieprofiel. Maar zonder juiste indicatie krijgt de gehandicaptensector geen geld en kan dus niet overgaan tot plaatsing.

Navraag bij RIAN levert op dat men signaleert dat de DBC zo snel mogelijk wordt afgesloten, omdat er dan pas wordt betaald. Vroeger werd vooraf gefinancierd, nu gebeurt dat achteraf. Als de diagnose er eenmaal is moet het CIZ hulp toewijzen. Maar er komt geen juiste hulp omdat er geen goed vervolg is op de diagnose. Na de diagnose zou een traject moeten komen waarin wordt gekeken wat dat voor deze specifieke persoon inhoudt en welke hulp daar vervolgens bij nodig is. Er is behoefte aan handelingsdiagnostiek.

5. Gesignaleerde lacunes door ouders / partners van (jong) volwassen autisten en personen die tot de onderzochte groep behoren

Diagnose

Diagnose stellen is soms een probleem. Na diagnosestelling is er vaak hulp via het PGB. Vooral in gezinnen met meer personen met ASS praten dan afzonderlijke hulpverleners over een deel van de problematiek en loop je de kans 3 avonden per week een andere hulpverlener te hebben. Er is geen gezinshulpverlening.

Behoeftte ouders / partners

Ouders en partners maar ook degene met ASS hebben af en toe behoefte aan een rustplek. Degene met ASS onderbrengen in de psychiatrische afdeling van een ziekenhuis is daar geen oplossing voor. Voor kinderen zijn er logeerhuizen, voor volwassenen niet. De vergelijking met de vroegere rusthuizen kwam ter sprake. Vakantieweken, zoals Autisme Centraal in Gent organiseert, zijn verlichtend maar helpen niet in een crisissituatie.

Relatietherapie is nodig, maar psychotherapeuten hebben weinig kennis van autisme.

Informatie

De informatie is versnipperd en men vindt het moeilijk om de weg te vinden. Daardoor krijgt de een meer dan de ander. Er is onduidelijkheid over de toekomst van het Persoons Gebonden Budget.

Aanbod

Voor onder de 18 is er aanbod, voor volwassenen niet. Zie hierboven de opmerking over logeerhuizen. Maar ook goede ambulante zorg voor boven de 18 ontbreekt. Voor volwassenen is er geen werk, geen dagbesteding, geen vrijetijdsbesteding.

Deskundigheid hulpverleners

Ouders vinden Ithaka goed, evenals doorverwijzingen naar Akkerwinde, T-care en andere particuliere bureaus. Men mist dat aanbod en de noodzakelijke deskundigheid bij de volwassenenzorg. Met alleen Emergis als aanbieder is er bovendien weinig te kiezen. Overigens stelt men dat in heel Nederland te weinig psychiaters zijn die verstand hebben van autisme. De stuurgroep RIAN zou het gebrek aan deskundigheid binnen de eigen organisaties moeten erkennen. Maar ook bedrijfsartsen, werkgevers, UWV, thuiszorg kennen ASS niet.

Wonen

Er is behoefte aan proefwonen voor overgestapt wordt naar begeleid wonen. Het is belangrijk voor ASS'ers dat ze in harmonie met hun burens kunnen leven. Een trainingshuis kost echter veel PGB omdat er 24 uur per dag iemand moet zijn voor begeleiding.

Arbeid

Het UWV kent autisme kenmerken niet en hanteert sec de eerste diagnosestelling. Die is vaak te algemeen. Dat leidt tot plaatsing op een werkplek en vervolgens weer terugval door angst. Bij (Wajong)reïntegratie en jobcoaches komt dit gebrek aan kennis ook terug. Bureau Arbeid van de Aurisgroep levert hier - met provinciaal subsidie - wel ondersteuning bij, maar men heeft volgens ouders moeite voldoende deelnemers te vinden. Reden zou zijn dat sommige ASS'ers vinden dat men niet passend begeleid wordt. Bijkomend probleem is dat er soms maar weinig uren gewerkt wordt en dat CWI en UWV dan niet weten of er recht is op een reïntegratietraject.

Uitkeringen

Wanneer je kunt werken krijg je geen uitkering, maar het werken lukt niet door de moeilijke omstandigheden voor een ASS'er. Leidt tot vicieuze cirkel. Bovendien start, wanneer men naar een andere gemeente verhuist het hele traject van aanvragen PGB opnieuw.

Onderwijs

De huidige onderwijsstructuur is onrustig. Er is behoefte aan rust, reinheid, regelmaat. De oude huishoudschool en ambachtsschool worden daarbij genoemd. Jong volwassenen met autisme op het HBO vallen buiten hulp. Goede voorbeelden zijn een speciale trajectbegeleider bij het ROC Bergen op Zoom en de begeleiding bij het Groencollege.

Vrije tijd

Iemand met autisme houdt zichzelf doorgaans wel bezig en gaat niet snel ergens op af of legt doorgaans niet snel zelf sociale contacten. Toch is de ervaring dat een groepsaanbod voor ASS'ers goed bevalt. Outdoor/sport bijvoorbeeld, maar dat past niet binnen een PGB. Soosavonden zijn vaak op forse afstand.

6. Autisme Centraal uit Gent

Autisme Centraal in Gent heeft een aanbod op deskundigheidsbevordering voor hulpverleners, ouders en ASS 'ers voor meerdere landen in Europa, waaronder Nederland. Men levert dit binnen door hen vastgestelde tarieven en voorwaarden. Van dit aanbod wordt in Nederland en ook in Zeeland regelmatig gebruik gemaakt.

Autisme Centraal schakelt sporadisch free lance medewerkers in in Vlaanderen en andere Europese landen, waaronder Nederland.

Zij hebben een specifiek aanbod voor sociaal culturele vorming uit kunnen bouwen naar volwassenen met autisme vanuit hun eigen inkomsten die zij vooral (en naar eigen zeggen noodgedwongen) genereren uit het aanbieden van opleidingen op vraag in binnen- en buitenland. Daarbij krijgt men beperkte overheidssteun van het ministerie van Cultuur en Sociaal Culturele Volwasseneducatie. Het is een beperkt aanbod van 300 uur, met extra inzet van vrijwilligers. Uit feed back concludeert Autisme Gent dat dit weliswaar beperkt aanbod kwalitatief hoogstaand is en sterk autismevriendelijk. Autisme Centraal kan deze activiteit ook in Nederland uitvoeren, mits daar financiering bij geleverd wordt.

7. De omvang van de groep jongvolwassenen met autistische stoornissen zonder verstandelijke beperkingen in Zeeland

De quick scan moet antwoord geven op de vraag: wat is bij benadering de omvang van de groep die in aanmerking komt voor ondersteunende en activerende begeleiding?

Voor het antwoord op deze vraag is een verkenning gedaan van de in de literatuur voorkomende uitspraken over de omvang van de groep. Het informatiecentrum Autisme meldt het volgende over de prevalentie van autisme:

"Er zijn in Nederland veel mensen met een autistische stoornis (4 maal meer mannen dan vrouwen). Bij lang niet alle mensen is deze stoornis als zodanig vastgesteld. Nieuwe inzichten en betere diagnoses leiden er naar dat dit aantal zeer snel stijgt".

De genoemde stijging is al waarneembaar in de verschillende schattingen. Zij lopen op met het jaartal waarin zij zijn gedaan. De volgende tabel geeft een overzicht van de schattingen van de absolute aantallen die de loop der jaren zijn gemaakt (tussen de jaren 90 en 2006).

Tabel 1: Absolute aantallen

Jaartal		Percentage v.d. bevolking	Percentage v.h. aantal mensen met autisme	Absolute aantallen	Verstandelijke beperking
1943 - 1995	Klassiek autisme	0,04 - 0,05%			
	Totaal	0,1 - 0,15%	100%	±10.000 - 15.000	80%
v.a. 1995	Klassiek autisme	0,04 - 0,05%			
	Asperger & PDD-NOS	0,2%			
	Totaal	0,25%		± 30.000	
2001	Klassiek autisme	0,08%	14%		± 80%
	Asperger	0,38%	65%		0 %
	PDD-NOS	0,12%	21%		± 50%
	Totaal	0,58%	100%	± 90.000	± 20%
2005	Totaal	1,16%	100%	± 190.000	± 15 - 20%

Bron: NVA, autisme informatiecentrum

Aanvullend op deze informatie is bij een autoriteit op het terrein van autisme in Nederland nagevraagd welke rekenregel een goede schatting van de situatie in Zeeland zou opleveren.

Prof.dr. I. van Berckelaer-Onnes, (em.) hoogleraar Universiteit Leiden orthopedagogie van het autistisch kind, meldt hierover het volgende:

“..... Momenteel geven wij aan dat het om 1% gaat. Ik zit in een adviescommissie van de Gezondheidsraad en wij hebben besloten om dit als leidraad aan te houden. Tot voorheen was het 60 op 10.000 als dit het hele spectrum betrof, in de UK is het al naar 1.6% verschoven. Wij menen dat 100 op 10.000 een realistisch getal is. Ik zie wel een toename in middelbare scholieren en studenten, mogelijk te wijten aan de maatschappelijke veranderingen, zoals het studiehuis en het steeds meer moeten werken in groepjes. Mogelijk is dat ook een trigger; waar vroeger een goed gestuurd leersysteem voldoende structuur bood, is dat nu niet meer zo. Het kan overigens ook zo zijn dat er in bepaalde streken meer mensen met autisme zijn. Dat zijn geen prevalentiecijfers maar incidentiecijfers. Zo weten we dat bv in Eindhoven een sterke concentratie is vanwege Philips die veel technici aantrekt. Ook in Delft zou er een groter aantal moeten zijn”.

Indien we met deze gegevens een schatting maken van het voorkomen van autisme onder jongvolwassenen zonder verstandelijke beperkingen in de leeftijdscategorie 19-25 jaar komen we met 1 % van 26850 inwoners in Zeeland van die leeftijd op ca. 270 personen met autistische stoornissen in Zeeland. Met in deze groep 20 % personen met verstandelijke beperkingen gaat het om ca. 200 personen zonder die beperking.

Met een bredere leeftijdsgroep van 18 tot 40 jaar komen we in Zeeland op het volgende getal:

er zijn in Zeeland ongeveer 101.000 personen tussen 18 en 40 jaar. 1% van 10100 = 1010. Afgerond betekent dit ca. 1000 autisten (in het volledige spectrum). Indien bij ca. 20 % aan een verstandelijke beperking moet worden gedacht, resteren ca 800 personen binnen onze doelgroep in Zeeland. Er is geen reden om aan te nemen dat we in Zeeland van doen hebben met een bètafactor zoals bijvoorbeeld in Eindhoven. Zoals gemeld, moeten we rekening houden met een geslachtsverhouding van 4: 1. Bij mannen komt het viermaal vaker voor.

Voor deze quick scan is de grens getrokken bij 40 jaar. Uiteraard hebben autisten ook na hun 40e begeleiding nodig en worden de aantallen, bij het oprekken van de leeftijdsgrens, groter.

8. Financiële mogelijkheden

Ondersteunende en activerende begeleiding speelt zich af op diverse terreinen. Daarvoor zijn de voornaamste regelingen en externe financieringsbronnen in beeld gebracht. Daarnaast zijn de mogelijkheden voor Europese subsidies door samenwerking met Vlaanderen nagegaan. Dit overzicht is opgenomen in bijlage 1.

De voornaamste financieringsmogelijkheden zijn:

a. Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten

- *Persoonsgebonden Budget AWBZ*

Dit is de meest gebruikte regeling en juist deze regeling wordt gewijzigd.

De AWBZ-functies ondersteunende en activerende begeleiding worden grotendeels samengevoegd tot een nieuwe functie begeleiding. Een klein deel van de activerende begeleiding gaat naar de functie behandeling. Er wordt onderscheid gemaakt naar de ernst van de beperkingen en er komt een onderscheid tussen zelfredzaamheid en participatie. Onder de groepen die in grote lijn getroffen zullen worden zijn volgens de VNG o.a. licht autistische jongeren. VWS heeft een gewenningsperiode aangekondigd en er zijn reacties op de Pakketmaatregel AWBZ van VNG, IPO en de GGz. Zie bijlage 1.

- *Projectsubsidies AWBZ*

De Regeling Subsidies AWBZ regelt de verdeling van subsidiegelden in het kader van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). De regeling maakt onderscheid tussen instellings- en projectsubsidies.

b. Onderwijs

- *Leerlinggebonden financiering*

c. Werk

- *Werkervaring opdoen* met behoud van uitkering of financiële regelingen voor werkgevers.

- *Reïntegratie budget* (waaronder de individuele reïntegratieovereenkomst (IRO) en het persoonsgebonden reïntegratiebudget (prb).

- *Jobcoach*

d. Dagbesteding of vrijwilligerswerk

e. Overige regelingen

f. Externe financieringsbronnen

- *Europese subsidies*

- *Provinciale subsidies*

g. Fondsen

9. Conclusies

De beknopte navraag onder organisaties en ouders/partners leveren méér knelpunten op dan enkel op het gebied van ondersteunende en activerende begeleiding.

Naast goede begeleiding is er ook een grote behoefte aan

- een herkenbare centrale vraagbaak en verwijspunt voor autisme, zowel voor ouders als professionals;
- vergroten publieksbekendheid met autisme;
- deskundige professionals in diagnostiek, indicatiestelling, hulpverlening en begeleiding, werktoeleiding en werkgeverschap;
- versterking ketenzorg;
- continuïteit van zorg, ook in de overgang van minder naar meerderjarig;
- coördinatie van de zorg per cliënt of gezin, met aandacht voor de omgeving;
- voorzieningen voor volwassenen voor een time-out of dagbesteding.

Deze punten vallen buiten de opdracht voor de quick scan, maar zijn van groot belang voor een goede zorg voor mensen met een Autisme Spectrum Stoornis én hun omgeving. Wanneer bovenstaande zaken goed geregeld zijn betekent dat ook een verlichting van de zorg die de omgeving heeft voor een ASS'er.

De bevindingen in Zeeland sluiten nauw aan bij de uitkomsten van een ledenenquête die de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) eind 2007 en begin 2008 onder haar leden hield. Daaruit blijkt o.m. dat er een groot gebrek is aan deskundigheid en voorzieningen. Diagnoses worden nog altijd te laat gesteld en na de diagnose is er bijna geen hulpadvies en doorverwijzing. 60% geeft aan behoefte te hebben aan zorg die nu niet wordt verkregen, zoals hulp bij het aanleren van (sociale) vaardigheden, praktische hulp en het leren plannen en structureren. Of het autisme 'licht' of 'zwaar' is zegt niets over de zwaarte en intensiteit van de hulpvraag. Kinderen en volwassenen met autisme lopen nog altijd aan tegen ernstige barrières in zorg, onderwijs, werk en woonomstandigheden.

Begeleiding

Begeleiding door anderen dan het directe netwerk blijft noodzakelijk. De groep die dat nodig heeft zal groeien. Daarbij is het nodig dat ook het netwerk van de ASS'er kan rekenen op goed advies.

Er is behoefte aan een toereikend, samenhangend en deskundig aanbod op het gebied van wonen, onderwijs, vrije tijd en werk. Dat is er nu niet.

Ook ouders en partners hebben behoefte aan begeleiding en advies.

Begeleiding op diverse gebieden wordt door diverse organisaties of particuliere bureaus geleverd. Er lijkt relatief veel gebruik te worden gemaakt van particuliere bureaus, die met hun (PGB gefinancierd) aanbod in een behoefte voorzien. Dit is in deze quick scan niet verder onderzocht.

Het is een illusie te denken dat dat aanbod in 1 hand moet of kan worden gelegd.

Een nieuwe organisatie wordt niet gewenst, wel is behoefte aan een goed herkenbare plaats voor integrale informatie en verwijzing en achterliggende deskundige hulpverlening bijvoorbeeld door vorming van Centra voor Autisme.

Er is bij ouders, partners en organisaties zorg over de onduidelijkheden rond het Persoons Gebonden Budget. Het is nog niet duidelijk welke groepen ASS'ers wel of niet aanspraak kunnen blijven maken op het PGB. Bij overheveling naar de WMO is de (overheids)lijn dat primair begeleiding gezocht wordt in het eigen netwerk in de naaste omgeving.

In de Zeeuwse scan komen geluiden naar voren zoals verwoord door Fred Stekelenburg, directeur van de NVA: "De zorgvraag is niet-aflatend en ouders zijn vaak uitgeput en zien de andere kinderen in het gezin wegwijnen. Bovendien is een hulpverlener beter toegerust om iemand met autisme te begeleiden. Valt die begeleiding weg dan zal de spanning binnen gezinnen enorm oplopen. Mogelijk zelfs met uithuisplaatsing als gevolg."

Mogelijk zal een deel van de noodzakelijke begeleiding in de toekomst niet meer via het PGB worden bekostigd. Dan gelden de uitgangspunten voor de WMO: mobilisering van het netwerk of benutten van vrijwillige inzet.

Staatssecretaris Bussemaker van VWS heeft, met het oog op de veranderingen in de AWBZ, de MEE organisatie gevraagd waar nodig de cliënt tijdelijk te ondersteunen bij het 'weer op eigen benen staan'. Deze opdracht is interessant, gezien de eerder in deze scan gemaakte opmerkingen dat ASS een blijvende beperking is die in alle levensfasen nieuwe problemen kent.

Expertise van Autisme Centraal

In Zeeland wordt de expertise van Autisme Centraal gewaardeerd. Zeeuwse organisaties maken gebruik van hun aanbod voor deskundigheidsbevordering en soms werken Zeeuwse professionals mee als vrijwilliger bij de sociaal culturele volwasseneneducatie.

Hun aanbod van sociaal culturele vorming wordt, voor zover blijkt uit de quick scan, niet door anderen op een soortgelijke wijze aangeboden. Uit de quick scan kwam de vraag naar dit aanbod niet manifest naar voren. Financiering van dergelijke activiteiten vanuit de PGB lijkt voor de toekomst niet meteen voor de hand te liggen. Ook in de WMO kan dat lastig zijn: die stoelt namelijk op de inclusiegedachte, met geen of zo min mogelijk categoriale voorzieningen voor doelgroepen. Maar inclusie kan alleen gerealiseerd worden wanneer er aandacht is voor specifieke kenmerken van specifieke groepen. De waarde van het aanbod van Autisme Centraal zit vooral in de grote deskundigheid en betrokkenheid.

Financiële mogelijkheden

Bij het beantwoorden van de vraag: welke financiële mogelijkheden zijn er om ondersteunende en activerende begeleiding mogelijk te maken?, valt op dat structurele financiering slechts in beperkte mate via de ABWZ mogelijk is. Alleen personen die als indicatie matig/zwaar hebben komen in aanmerking voor begeleiding.

Voor personen met de indicatie licht zou de Wet op Maatschappelijke Ondersteuning uitkomst moeten gaan bieden. VWS hevelt 17 miljoen euro over naar het gemeentefonds voor begeleiding van groepen als ontregelde gezinnen. Voor december 2008 is een verdieping van de analyse van diverse klantgroepen aangekondigd, waarbij duidelijk moet worden wat er wordt verstaan onder de indicatie licht en de indicatie matig en wat exact onder participatie en zelfredzaamheid moet worden verstaan (bij navraag meldde de VNG op 12.12.08 dat het betreffende rapport in januari 2009 wordt verwacht. Voor de inzet voor ontregelde huishoudens komen er geen criteria). In Zeeland bereiden gemeenten zich voor op de komende veranderingen, maar men betreedt hier een terrein waar gemeentelijk nog geen ervaring mee is opgedaan en er is medio december 2008 nog geen duidelijkheid over wat er van hen wordt verwacht.

Andere structurele financiering met uitzondering van regelingen op het gebied van onderwijs en werk zijn nauwelijks beschikbaar.

10. Aanbevelingen

1. Een overzicht van vormen van (PGB en t.z.t. WMO) begeleiding op het brede gebied van wonen, onderwijs, vrije tijd en werk moet gebundeld beschikbaar zijn. Daarvoor zou MEE als 'front office' kunnen dienen. Idealiter zou dit een onderdeel moeten zijn van de gewenste herkenbare, centrale vraagbaak en verwijfsplek voor autisme, zowel voor ouders als professionals.
2. Om samenhang te garanderen moet begeleiding niet fragmentarisch aanbodgericht zijn, maar uitgaan van de integrale vraag/vragen van de cliënt en zijn omgeving. Om dit zo goed mogelijk te garanderen is bij geïndiceerde hulpverlening casemanagement noodzakelijk. Daarover kunnen instellingen onderling afspraken maken per casus, maar er moet wel bewaakt worden dat het gebeurt. In RIAN-verband zal moeten worden nagegaan bij wie de eindverantwoordelijkheid van deze vorm van zorgcoördinatie kan worden neergelegd.
3. Het aanbod moet geleverd worden door hulpverleners met kennis van autisme. Enerzijds zou dit kunnen door het inrichten van ambulante teams, waarin veel deskundigheid is rond autisme. Ervaring in Zuid Holland én signalen vanuit de verstandelijk gehandicaptenzorg in Zeeland maken duidelijk dat die kennis aanwezig is in deze zorgtak en ook in te zetten voor ASS'ers zonder verstandelijke handicap. Gezien de geuite behoefte aan ketenzorg en samenwerking zonder schotten zou dit concept in samenwerking met de geestelijke gezondheidszorg uitgewerkt moeten worden.
4. Een dergelijke pool zou t.z.t. ook uitgebreid kunnen worden met zelfstandig gevestigde begeleiders, mits die voldoen aan de kwaliteitseisen. Aanbevolen wordt te starten met de kernpartners in de zorg voor autisten. Een soortgelijke aanpak wordt in Zeeland ook gehanteerd bij de opzet van de ketensamenwerking in de Centra voor Jeugd en Gezin. (zie ook aanbeveling 7).
5. Een aanbod van deskundigheidsbevordering voor begeleiders op het gebied van wonen, onderwijs, vrije tijd en werk is noodzakelijk. Gezien de expertise op dit gebied lijkt het zinvol om Autisme Centraal hierop een aanbod te laten doen, maar dat is primair een keuzevrijheid van de zorgaanbieders zelf. Organisatie daarvan kan lopen via MEE. Voor financiering zal grotendeels het eigen scholingsbudget van organisaties moeten worden gebruikt. Wanneer een aanbod wordt gewenst om Zeeuwsbreed een integraal aanbod te doen is een bijdrage uit het beleidskader sociale zorg van de provincie Zeeland een optie.
6. Omdat in de toekomst ook via de WMO vragen voor begeleiding worden neergelegd is het noodzakelijk dat niet enkel de 'backoffice-organisaties' voor de WMO deskundiger worden in het omgaan met autisme, maar ook de organisaties voor vrijwillige inzet, sportverenigingen etc. Een begin kan worden gemaakt met een goed provinciebreed voorlichtingsoffensief. Er is veel materiaal beschikbaar daarvoor, het is zaak om dit met maatwerk in te zetten. Initiatief daartoe kan worden uitgewerkt door de NVA i.s.m. RIAN en MEE.
7. Bij de knelpunten wordt - naast deskundigheidsbevordering - met name de ketensamenwerking, de bereikbaarheid van informatie, de behoefte aan zorgcoördinatie genoemd. In feite gaat het dan om een herkenbaar frontoffice en een goed werkend backoffice. Modellen daarvoor zijn op dit moment in ontwikkeling in Zeeland op het gebied van de Centra voor Jeugd en Gezin en (nog in beperkter mate) de WMO-loketten. Voor jongeren tot 23 jaar en hun ouders/verzorgers zouden t.z.t. de frontoffices van de Centra voor Jeugd en Gezin ook als informatie/doorverwijspunt kunnen fungeren. Maar daarvoor is op het gebied van autisme goede samenwerking in de backoffice nodig. Het is de moeite waard om na te gaan of de vorming van een autismecentrum (een samenwerkingsverband tussen organisaties) hiervoor gewenst is. Geadviseerd wordt om de tot nu toe opgedane ervaringen in de ontwikkeling van Centra voor Jeugd en Gezin en de WMO-backoffices te betrekken.
8. Wanneer er gekozen wordt voor versterking van de informatie- en doorverwijfsfunctie (frontoffice) en deskundige brede ketenzorg (backoffice) zal daarvoor tijdelijk projectmanagement of procesbegeleiding nodig zijn. De provincie Zeeland heeft eerder autismeprojecten gesubsidieerd, zoals bij begeleiding naar werk. Ook is er financiële ondersteuning geboden bij de ontwikkeling van Centra voor Jeugd en Gezin. Gezien de te verwachten groei van ASS'ers is een snelle start met een goede infrastructuur (zowel in voorzieningen als kwaliteit) nodig. Ook hiervoor zou ondersteuning van de provincie Zeeland gewenst zijn. Vooralsnog lijken andere financieringsmogelijkheden niet voorhanden, maar mocht deze aanbeveling worden overgenomen dan is nader onderzoek daarnaar mogelijk.
9. De gemeenten zullen via de WMO voor niet-AWBZ geïndiceerde autisten, maar ook in het kader van de inclusiegedachte, zich moeten voorbereiden op hun aanpak voor deze specifieke groep. Deze quick scan kan ingezet worden om de informatie aan en meningsvorming bij gemeenten te ondersteunen. Aanbevolen wordt om primair via het College Zorg en Welzijn deze informatie uit te zetten.

Bijlagen

Bijlage 1: Overzicht financiële mogelijkheden

Quick Scan financieringsbronnen ten behoeve van begeleiding van (jong) volwassen personen met autisme in provincie Zeeland

Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten

- Persoonsgebonden Budget AWBZ.

De Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) voorziet in beperkte financiering van de instellingen en personen voor ondersteuning aan en activerende begeleiding van personen met autisme. In de praktijk hebben de meeste (jong) volwassen autisten voor hun ondersteunende activiteiten te maken met het AWBZ persoonsgebonden budget. Door bezuinigingen van 800 miljoen en een aanpassing van de AWBZ (de Pakketmaatregel begeleiding) komt het persoonsgebonden budget voor mensen met de indicatie lichte beperkingen voor een groot deel te vervallen. Mensen worden in 2009 geherindiceerd.

VWS gaat er vanuit dat na een negatieve herindicatie de meesten zelf hun weg zullen vinden. Dat komt niet overeen met de bevinding uit deze quick scan dat professionele en samenhangende begeleiding nodig is.

In december 2008 komt er een verdieping van de analyse van de klantgroepen en worden de nieuwe beleidsregels gepubliceerd. Eerst dan wordt duidelijk wat het onderscheid tussen licht en matig precies inhoudt en wat exact onder participatie en zelfredzaamheid moet worden verstaan.

VWS heeft een gewenningsperiode aangekondigd en er zijn reacties op de Pakketmaatregel AWBZ van VNG, IPO en de GGz.

Gewenningsperiode van VWS

Het Ministerie van VWS heeft een gewenningsperiode ingesteld voor de invoering van de bezuiniging op de AWBZ.

Per 1 januari 2009 gaan de pakketmaatregelen in. Vanaf dat moment wordt geïndiceerd volgens de nieuwe beleidsregels 'indicatiestelling AWBZ'. Alleen mensen die volgens de nieuwe beleidsregels vallen in de categorie matig/zwaar komen vanaf dat moment in aanmerking voor de functie begeleiding. Het jaar 2009 geldt hierbij als overgangsjaar. Dit betekent dat mensen gedurende het jaar 2009 gefaseerd bij het CIZ komen met de vraag om een nieuwe indicatie te stellen. Het overgrote deel van de mensen die nu (ondersteunende en/of activerende) begeleiding ontvangen, merken de veranderingen in het jaar 2010.

- Cliënten bij wie de indicatie afloopt vóór 1 juli 2009, en die na afloop van de indicatie hun recht op begeleiding verliezen, krijgen een gewenningsperiode van 6 maanden.
- Cliënten bij wie de indicatie afloopt tussen 1 juli en 30 september, en die na afloop van de indicatie hun recht op begeleiding verliezen, krijgen een gewenningsperiode van drie maanden.
- Cliënten bij wie de indicatie afloopt tussen 1 oktober en 31 december, en die na afloop van de indicatie hun recht op begeleiding verliezen, krijgen een gewenningsperiode van maximaal drie maanden, namelijk vanaf het moment dat hun oude indicatiebesluit vervalt tot uiterlijk 1 januari 2010.

Het CIZ bepaalt de indicatie. Eerst stelt het CIZ de ziekte, aandoening of stoornis (de zogenoemde AWBZ-grondslag) vast. Er wordt een onderscheid gemaakt naar de ernst van de beperkingen (licht, matig, zwaar) en er komt een onderscheid tussen zelfredzaamheid en participatie. Beperkingen van de cliënt worden door het CIZ beoordeeld op negen terreinen:

1. Sociale redzaamheid (mogelijkheid hebben om sociale contacten aan te gaan, eigen leven vorm te geven en te registreren, inclusief financiën regelen);
2. Bewegen en verplaatsen (zelfstandig voortbewegen binnen- en buitenshuis);
3. Probleemgedrag (destructief, grensoverschrijdend, agressief, dwangmatig gedrag);
4. Psychisch functioneren (stoornissen in denken, concentratie en waarneming);
5. *Geheugen- en oriëntatiestoornissen (problemen met oriëntatie in tijd, plaats en persoon).*
6. Persoonlijke verzorging
7. Huishoudelijk leven
8. Maatschappelijke participatie
9. Psychisch welbevinden (depressie, eenzaamheid e.d.)

Alleen matige en zware beperkingen op de eerste vijf terreinen vormen vanaf 2009 een geldige reden voor de indicatie begeleiding. Iemand met slechts lichte beperkingen op één of meer onderdelen komt niet meer in aanmerking voor AWBZ begeleiding.

MEE is gevraagd waar nodig de cliënt tijdelijk te ondersteunen bij 'het weer op eigen benen staan'. Voor nieuwe aanvragers is niets geregeld.

Reactie IPO op de Pakketmaatregel AWBZ

De verwachtingen van het Interprovinciaal Overleg (IPO) zijn dat door de bezuinigingen van 800 miljoen in de ABWZ kwetsbare kinderen zoals zwerf jongeren, verslaafde jongeren en kinderen met een autistische stoornis of licht verstandelijk handicap in de knel komen.

Reactie VNG op de Pakketmaatregel AWBZ

Gemeenten vrezen dat de voorgestelde maatregelen leiden tot verslechtering van de gezondheid en zelfredzaamheid. Afgewezen personen kunnen niet eenvoudigweg met bestaande welzijnsvoorzieningen opgevangen worden. Sommige doelgroepen hebben een individuele benadering nodig en er mogen geen lacunes of discontinuïteiten in de zorg ontstaan. Om de doelgroep goed in beeld te krijgen, beleid te ontwikkelen, contracten met uitvoerders te sluiten en de communicatie hierover te regelen hebben de gemeenten meer tijd nodig stelt de VNG. De gemeenten vinden dat de ABWZ bezuinigingen niet opgevangen kunnen worden door het inzetten van de WMO middelen.

Reactie GGz op de Pakketmaatregel AWBZ

Het Landelijk Platform GGz is ernstig verontrust over de aangekondigde bezuinigingen die het kabinet in 2009 wil doorvoeren op de begeleiding, bekostigd uit de AWBZ. Extra pijnlijk is dat de praktische advisering en ondersteuning voor deze doelgroep nog altijd niet goed geregeld is. Er is geen landelijk dekkend netwerk voor cliëntondersteuning-ggz en er is geen financiële regeling. Het Landelijk Platform GGz pleit - opnieuw - voor een apart traject om de cliëntondersteuning in de geestelijke gezondheidszorg op te bouwen, de huidige steunpunten te versterken en hun voortbestaan te garanderen.

- Projectsubsidies AWBZ

De Regeling Subsidies AWBZ regelt de verdeling van subsidiegelden in het kader van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). De regeling maakt onderscheid tussen instellings- en projectsubsidies.

Een instellingssubsidie is beschikbaar voor:

- MEE-organisaties ten behoeve van cliëntondersteuning;
- ADL-assistentie in ADL-clusters.

Projectsubsidie is beschikbaar voor:

- experimenten diensten bij wonen met zorg: dienstverleningsactiviteiten die ervoor zorgen dat verzekerden in een AWBZ-instelling weer zelfstandig kunnen gaan wonen of dat verzekerden hun zelfstandigheid behouden. Ook is subsidie beschikbaar voor onderzoeksactiviteiten met betrekking tot genoemde dienstverleningsactiviteiten en voor het verschaffen van een persoonsgebonden budget bestemd voor het inkopen van dienstverleningsactiviteiten;
- persoonsgebonden budget (pgb): subsidie waarmee verzekerden zorg kunnen inkopen, zoals verpleging, een kortdurend verblijf in een instelling, etc. Sinds 2007 valt huishoudelijke verzorging hier niet meer onder;
- verwezenlijken van ADL-clusters: het bouwen en/of exploiteren van een aantal bij elkaar horende standaard aangepaste huurwoningen waarvan de bewoners voor hun algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL) zijn aangewezen op assistentie;
- aanpassingen in bestaande ADL-clusters: kosten van onderhoud, reparatie, vervanging, etc. Kosten van reparatie en vervanging van standaardinrichtingselementen die verhaald kunnen worden op de vorige bewoner komen niet in aanmerking.

Een aanvraag voor een projectsubsidie verloopt in de meeste gevallen via het zorgkantoor in de regio. Aanvragen voor projecten op het gebied van ADL-clusters kunnen rechtstreeks worden ingediend bij het College voor Zorgverzekeringen. Aanvragen voor initiatieven op het gebied van openbare geestelijke gezondheidszorg moeten door minimaal twee verschillende instellingen gezamenlijk worden ingediend. Een aanvraag voor een projectsubsidie verloopt in de meeste gevallen via het zorgkantoor in de regio. Voor meer info www.cvz.nl

Sinds 2007 is de WMO (Wet Maatschappelijke Ondersteuning) van kracht geworden. Het leveren van diensten aan zelfstandig wonende mensen valt hierdoor voortaan binnen de prestatievelden van gemeenten. Als gevolg hiervan is de Regeling Subsidies AWBZ ingekrompen

Onderwijs

- Leerlinggebonden financiering

Leerling gebonden financiering is extra geld voor kinderen met een handicap of chronische ziekte die naar een gewone school gaan (basisonderwijs, voortgezet onderwijs of middelbaar beroepsonderwijs). Het extra geld is voor de school en wordt het rugzakje genoemd. De school is verplicht voor dit geld begeleiding in te kopen. De leerling gebonden financiering geldt niet voor HBO en Universitair onderwijs.

De provincie Zeeland subsidieert vanuit het Beleidskader Sociale Zorg, programmadeel 'Niemand aan de zijlijn' de organisatie Buitenkans voor 2008, 2009 en 2010 met € 32.370,- per jaar voor begeleiding vanaf de schooltijd bij ontmoetingen op de arbeidsmarkt en coaching van de stagebieder. Dit betreft de doelgroep schoolgaande autisten, maar de coaching loopt door nadat de leerling de school verlaat.

Zie ook onderdeel provinciale subsidies

Werk

- Werkervaring opdoen

Men kan maximaal 3 maanden op proef voor een werkgever gaan werken, de werkgever betaalt dan geen loon en de uitkering blijft doorlopen. Voorwaarden zijn: het hebben van een WGA-, WAO-, Waz, Wajong- of ZW-uitkering; de werkgever is van plan om u na deze drie maanden voor minstens een half jaar een betaalde baan te geven voor hetzelfde aantal uren of meer.

Daarnaast zijn er meer financiële regelingen voor werkgevers, die de drempel verlagen om iemand met een ziekte of beperking in dienst te nemen.

- Reïntegratie budget

Het UWV, de gemeente of werkgever moet hulp bieden bij terugkeer naar werk. Vaak betekent dit dat een reïntegratie traject wordt ingezet. Daarvoor kan het UWV, de gemeente of dewerkgever een gespecialiseerd reïntegratie bedrijf inschakelen. Voor autisten is er in Zeeland ook het Bureau Arbeid van de Aurisgroep.

Voor mensen met een ziekte of handicap zijn er twee soorten budget: de individuele re-integratieovereenkomst (IRO) en het persoonsgebonden reïntegratiebudget (prb).

Een IRO is bedoeld voor mensen met een WW-, WGA-, Waz- of Wajonguitkering. Een prb is voor mensen met een werkgever die al een tijdje ziek thuis zitten en niet meer bij hun eigen werkgever aan de slag kunnen. Een goede onderbouwing van de plannen is noodzakelijk.

De provincie Zeeland heeft het beleidskader sociale zorg provincie Zeeland. Vanuit het programmadeel 'Niemand aan de zijlijn' heeft bureau Arbeid van de Aurisgroep voor 2008 en 2009 per jaar € 23.852,- subsidie gekregen om mensen te begeleiden naar werk of vrijwilligerswerk. De doelgroep betreft thuiswonende autisten die niet zijn opgenomen in de arbeidsmarkt.

Zie ook onderdeel provinciale subsidies.

- Jobcoach

Het UWV kent een bijzondere vorm van hulp bij het werk: 'jobcoach'. Dat is iemand die helpt om het werk goed te doen. Een jobcoach helpt vooral bij dingen waar men zelf moeite mee heeft. Voorbeelden: Hij helpt met inwerken, Hij houdt in de gaten of alles goed blijft gaan op het werk, en helpt als er dingen mis dreigen te gaan.

Dagbesteding

- Zorgboerderij, vrijwilligerswerk

Dagbesteding kan betaald worden uit het pgb budget, vrijwilligerswerk zal in het algemeen geen geld kosten en voorzover er sprake is van kosten worden deze meestal betaald door de betrokken organisatie

Veel zorgboerderijen hebben in hun opvang specifieke aandacht voor mensen met autisme. Zie voor meer informatie <http://zorgboerderijenzeeland.nl> en <http://www.de-akkerwinde.nl/>

Bij de steunpunten voor vrijwilligerswerk kan nagegaan worden of er passend vrijwilligerswerk beschikbaar is. Zie voor meer informatie <http://www.scoopzld.nl>

De instellingen stichting Trigel en het Gors hebben voor de doelgroep mensen met autisme specifieke activiteiten. Zie ook <http://www.autismezeeland.nl/autismekaanbod/>

- Overige Regelingen

MEE Zeeland heeft een overzicht van bestaande regelingen waar (jong) volwassen personen met autisme, (afhankelijk van hun persoonlijke omstandigheden) mee te maken kunnen krijgen

zie voor meer info <http://www.meezeeland.nl/>

- Externe financieringsbronnen

Het gaat om de financiering van kortlopende projecten. Gedacht kan worden aan periodes van 1 tot 4 jaar. Het gaat hierbij om financiering van specifieke projecten. In het algemeen worden geen bijdragen verstrekt voor de reguliere activiteiten of/en voor het dekken van exploitatiekosten.

- Europese Subsidies

Interreg IV

Over de mogelijkheden van Europese subsidies voor financiering van een programma voor het bevorderen van deskundigheid en het uitwisselen van informatie op het gebied van autisme voor zorginstellingen in Nederland en Vlaanderen heb ik contact gehad met Euregio Scheldemond te Gent.

In het Interreg programma IV lopend tot 2013 is nu al sprake van een forse overschrijving gezien het beschikbare budget, (meer dan 200 projecten zijn ingediend). De kans dat een verzoek voor een bijdrage verleend gehonoreerd wordt is uiterst gering. <http://www.euregioscheldemond.be/>

Scheldemond fonds

Afgelopen maart hebben de provincies Zeeland en Oost- en West-Vlaanderen het Scheldemond fonds opgericht. Indien ons programma voldoet aan de criteria die gesteld worden aan grensoverschrijdende projecten dan is er een eventuele mogelijkheid was voor geringe bijdrage tot circa 40.000. <http://www.euregioscheldemond.be/>

Overige Europese subsidies

Door onze Zeeuwse vertegenwoordiger subsidiespecialist) in Brussel wordt na gegaan of er nog andere Europese subsidies mogelijkheden bieden voor externe financiering. (Beantwoording nog niet ontvangen)

- Provinciale subsidies

Programma Beleidskader Sociale Zorg: Meedoen & nieuwe kansen.

Uit de toelichting:

'Zeeland is een inclusieve en toegankelijke samenleving waar ruimte is voor deelname door iedereen. Een inclusieve samenleving betekent dat ook kwetsbare burgers volop mee doen en recht hebben op een zo zelfstandig mogelijk leven en volwaardige deelname aan onze samenleving, met respect voor verschil. We richten ons met name op mensen met een verhoogd risico op uitval.' Om ons streven naar een inclusieve en toegankelijke samenleving voor kwetsbare burgers handen en voeten te geven, hebben we vier speerpunten geformuleerd:

1. *Belangenbehartiging*

We bevorderen belangenbehartiging van kwetsbare burgers, zoals zorgvragers.

2. *Toegankelijkheid*

We stimuleren de toegankelijkheid van de samenleving voor mensen met een beperking.

3. *Niemand aan de zijlijn*

We willen bereiken dat alle groepen mee kunnen doen aan de samenleving.

4. *Tijdelijk vangnet*

We bieden een tijdelijk vangnet voor groepen die buiten de boot vallen

In 2008 zijn geringe bedragen beschikbaar voor bijdragen aan projecten. Voor meer info <http://loket.zeeland.nl/subsidies/zorg/aanvragen/>

FONDSSEN

- **Autisme Fonds**

Het Autisme Fonds is opgericht door en gelieerd aan de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) met het doel fondsen te werven voor onderzoek, voorlichting, educatie en lotgenotencontact. Ook wordt aandacht besteed aan belangenbehartiging, en het verbeteren van de kwaliteit van leven voor mensen met autisme door projecten op het gebied van logeren, wonen, arbeid, vrije tijd en vakanties. Bijzondere projecten van de NVA worden ook ondersteund vanuit het fonds, bijvoorbeeld het project Autipas, zie www.autipas.nl.

<http://www.autismefonds.nl/>

- **Psychische gezondheid**

Het Fonds Psychische Gezondheid zet zich in voor mensen die kampen met psychische problemen. Het Fonds Psychische Gezondheid geeft jaarlijks circa € 600.000 aan subsidies voor voorlichting en preventie, projecten Behandeling & Zorg, wetenschappelijk onderzoek, Bijzonder hoogleraarschappen, Vernieuwing en verbetering van zorg. Lees verder <http://www.psychischegezondheid.nl/home>

Zie ook:

Fonds AGGZ (Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg) <http://www.psychischegezondheid.nl/home>

Karel Geelen Fonds (Zelfhulp) <http://www.psychischegezondheid.nl/home>

ANGO Fonds (Individuele hulpverlening) <http://www.psychischegezondheid.nl/home>

- **Zorgvernieuwing**

Centraal Fonds RVVZ

Het Innovatiefonds Zorgverzekeraars wil een bijdrage leveren aan de zorgvernieuwing in Nederland. Daartoe financieren en stimuleren wij vernieuwende projecten en initiatieven in de gezondheidszorg. De klant/patiënt staat daarbij centraal; de praktijk is uitgangspunt. Concreet en creatief zijn sleutelwoorden. Lees verder <http://www.rvvz.nl/>

- **Patiënten**

Stichting Fonds PGO

Stichting Fonds PGO verstrekt subsidies aan landelijk werkzame patiëntenorganisaties, gehandicaptenorganisaties en ouderenbonden in Nederland.

De Stichting Fonds PGO heeft tot doel de positie van de patiënt te verbeteren en de invloed van de patiënt in de zorgsector te versterken.

Lees verder <http://www.fondspgo.nl/>

- **Centraal aanvraagpunt Aanvraag**

<http://www.aanvraag.nl/>

Deze site is het startpunt voor het indienen van aanvragen voor financiële steun bij één of meerdere van de volgende fondsen: Johanna Kinderfonds, Revalidatiefonds, Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind, VSBfonds en Skanfonds. [Aanvraag.nl](http://www.aanvraag.nl) is bedoeld voor organisaties die zich met projecten inzetten voor het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met een functiebeperking. 'Mensen met een handicap' in de volksmond.

Johanna Kinderfonds

Het Johanna Kinderfonds ondersteunt projecten die de gevolgen van het lichamelijk gehandicapt zijn verminderen en de maatschappelijke integratie van gehandicapten bevorderen.

Lees verder <http://www.johannakinderfonds.nl/>

Aanvraag indienen

Revalidatiefonds

Ongeveer één op de tien mensen in Nederland heeft door ongeval of aangeboren afwijking een lichamelijke handicap of chronische ziekte. Revalidatie helpt mensen opnieuw vorm en inhoud te geven aan hun leven en eigen keuzes te maken, met als doel zo zelfstandig mogelijk te kunnen leven. Het fonds verleent voorrang aan projecten die bijdragen aan de zelfstandigheid van mensen met een handicap, vernieuwend zijn en een voorbeeldfunctie of landelijke betekenis.

Lees verder <http://www.revalidatiefonds.nl/>

Aanvraag indienen

Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind

De stichting helpt kinderen en jongeren met een handicap volwaardig te kunnen leven.

Lees verder <http://www.nsgk.nl/>

Aanvraag indienen

VSBfonds

Het VSBfonds wil bijdragen aan het behoud en de verbetering van een leefbare Zeeuwse samenleving, met het oog op een duurzame toekomst. Het VSBfonds doet dit door projecten te steunen die ervoor zorgen dat mensen kunnen deelnemen aan de samenleving en zich kunnen ontplooiën.

Ze geven financiële ondersteuning aan projecten op het gebied van zorg & welzijn, natuur & milieu, kunst & cultuur en sport & vrije tijd. Lees verder

<http://www.vsbfonds.info/>

Skanfonds

Meedoen in de samenleving is niet voor iedereen even vanzelfsprekend. Onze samenleving kent mensen die - om wat voor reden dan ook - vaak aan de zijlijn staan. Mensen die chronisch ziek zijn bijvoorbeeld, maar ook ex-gedetineerden, vluchtelingen of ouderen.

Zet u zich in voor de maatschappelijke participatie van deze mensen? Dan kan Skanfonds helpen. Lees verder <http://www.skanfonds.nl/>

Oranje Fonds

Het doel van het Oranje Fonds is het verlenen van financiële steun aan groepen, organisaties en initiatieven op het gebied van maatschappelijk welzijn.

Het Oranje Fonds ondersteunt daarnaast activiteiten in het kader van projecten die door het fonds zelf worden ontwikkeld en uitgevoerd. Lees verder www.oranjefonds.nl/

Stichting Kinderpostzegels Nederland

De Stichting Kinderpostzegels Nederland verleent financiële steun aan projecten in binnen- en buitenland op het gebied van jeugdzorg en jeugdwelzijn. De projecten moeten gericht zijn op de bescherming van de rechten van kinderen en de bevordering van hun zelfstandigheid, zelfredzaamheid, medezeggenschap en welzijn. www.kinderpostzegels.nl

CZ Fonds

Het doel van het CZ Fonds is het ondersteunen van vernieuwende zorgactiviteiten in Zuid-Nederland. Het gaat om zorgvernieuwend initiatieven in de cure en care, maar ook om bijvoorbeeld lotgenotencontact. Hierbij gaat het om projecten die normaal tussen wal en schip dreigen te vallen.

Lees verder www.cz.nl of <http://www.czzorgkantoren.nl>

Fonds Nuts Ohra

De Stichting Nuts Ohra heeft tot doel het nemen van initiatieven en het financieel ondersteunen van projecten op het gebied van de gezondheidszorg in brede zin.

De voorkeur gaat uit naar het verlenen van bijdragen, waarbij de voordelen en het nut worden aangetoond voor verzekerden van Nuts Ziekenfonds, OHRA en Delta Lloyd Zorgverzekering.

www.fondsnutsohra.nl