

vanuit **AUTISME** bekeken

FOTO AUTISMENETWERKEN EN
STEUNPUNTEN AUTISME ANNO 2015

JAN.
2016

INHOUD

SAMENVATTING	4	4. 'FOTO' VAN DE STEUNPUNTEN AUTISME	33
Context en aanleiding	4	4.1 Ontstaansgeschiedenis van de steunpunten autisme in het onderwijs	33
Leeswijzer	4	4.2 Actieve steunpunten in 2015	36
Foto van de autismentnetwerken	4	4.3 Organisatie van de steunpunten	37
Foto van de steunpunten autisme	6	4.4 De functionarissen	38
Analyse vanuit het veld	7	4.5 Functies van de steunpunten	39
Aanbevelingen	9	4.6 Samenwerking	40
1. INLEIDING	10	4.7 Financiering	41
Context en aanleiding	10	4.8 Betrokkenheid van ervaringsdeskundigen	42
1.1 Wat zijn regionale autismentnetwerken?	11	4.9 Bijzondere praktijkvoorbeelden in de regio's	42
1.2 Wat zijn regionale steunpunten autisme?	11	5. OBSERVATIES EN CONCLUSIES UIT HET VELD	44
1.3 Andere vormen van autisme-expertise	11	5.1 Observaties en conclusies van coördinatoren van autismentnetwerken	44
1.4 Regionale autisme-expertise staat onder druk	12	5.2 Observaties en conclusies van steunpuntfunctionarissen	46
2. ONDERZOEK NAAR DE NETWERKEN EN STEUNPUNTEN	13	5.3 Verbinding tussen zorg en onderwijs staat onder druk	48
2.1 Doel & scope van dit rapport	13	5.4 Samenwerking rond autisme-expertise opnieuw vormgeven	49
2.2 Verantwoording van het onderzoek	14	6. AANBEVELINGEN	51
2.3 Leeswijzer	14	BIJLAGEN	55
3. 'FOTO' VAN DE REGIONALE AUTISME-NETWERKEN	15	Bijlage I: Financiering convenanten autisme	55
3.1 Ontstaansgeschiedenis	15	Bijlage II: Succesvolle producten en aanpak autismentnetwerken	56
3.2 Actieve autismentnetwerken in 2015	16	Bijlage III: Financiering van de steunpunten autisme per regio	58
3.3 Organisatie van de autismentnetwerken	18	Bijlage IV: Lijst van geïnterviewden	60
3.4 De coördinatoren	19		
3.5 Functies van de autismentnetwerken	21		
3.6 Samenwerking	26		
3.7 Financiering van de autismentnetwerken	28		
3.8 Betrokkenheid van ervaringsdeskundigen	31		
3.9 Bijzondere activiteiten per autismentnetwerk	32		



SAMEN- VATTING

Context en aanleiding

Autisme is bij iedereen weer anders. De mate waarin iemand behoefte heeft aan ondersteuning verschilt dan ook sterk per persoon en per levensfase. Goede kennis over autisme is noodzakelijk om samen met de (ouders van) een persoon met autisme te komen tot de juiste begeleiding. Daarbij is van belang te onderkennen dat de kennis over autisme zich voortdurend ontwikkelt. Nieuwe inzichten over autisme veranderen vaak ook de inzichten over goede begeleiding.

Gespecialiseerde autisme-expertise is in Nederland op verschillende plaatsen beschikbaar. Op regionaal niveau zijn dat sinds eind jaren negentig de autismenetwerken (voor zorg en ondersteuning) en steunpunten autisme (voor onderwijs). Beide staan echter onder druk sinds de decentralisatie van landelijke taken naar gemeenten en de invoering van passend onderwijs. Een groot deel van de steunpunten is inmiddels verdwenen. Ook de beschikbare capaciteit bij de autismenetwerken neemt af. Tegelijkertijd vergen de decentralisaties nieuwe manieren om zorg en ondersteuning te organiseren: van aanbodgericht naar vraaggestuurd, zodat (ouders van) mensen met autisme zelf kunnen aangeven wat hen het beste past. Dat kan alleen als professionals de juiste houding hebben én goede kennis over wat autisme brengt en wat het vraagt.

Hoe kan autisme-expertise goed georganiseerd en geborgd worden in dit veranderde landschap van zorg en onderwijs? Die vraag staat centraal in het project voor duurzame verankering autisme netwerken, dat MEE NL in 2016 en 2017 uitvoert in opdracht van het ministerie van VWS. Als opmaat naar dat project voerde *Vanuit autisme bekeken* een onderzoek uit naar de huidige situatie, waarvan dit rapport het resultaat is. Het rapport is gebaseerd op

gesprekken met coördinatoren van de netwerken en de functionarissen van (voormalige) steunpunten, voor een volledige lijst gesprekspartners, zie bijlage IV.

Leeswijzer

De rapportage start met de 'foto', feitelijke informatie over de huidige situatie van de autismenetwerken en van de steunpunten autisme. Daarna volgt een analyse vanuit het veld over de knelpunten, kansen en de toekomst van autisme-expertise. De aanbevelingen waarmee deze rapportage eindigt, zijn mede gevoed door ervaringen binnen het programma *Vanuit autisme bekeken*.

Foto van de autismenetwerken

De regionale autismenetwerken ontstonden in 1999 naar aanleiding van het Landelijk Convenant Autisme dat de brancheorganisaties van zorgverzekeraars, zorgaanbieders en onderwijs met elkaar afsloten. Doel was en is samenwerking tussen zorgaanbieders en andere partijen om te komen tot passende zorg en ondersteuning voor mensen met autisme.

Organisatievorm

De autismenetwerken zijn in grote lijnen hetzelfde georganiseerd, al zijn er wel regionale verschillen. In iedere regio hebben (zorg)organisaties regionale autismeconvenanten afgesloten. Binnen een convenant kunnen een of meer autismenetwerken actief zijn. Meestal is er een stuurgroep (bestuursniveau van de aangesloten organisaties), een coördinator (de helft van hen is (ook) in dienst bij MEE) en vaak een casuïstiekteam met medewerkers uit de lid-organisaties. De convenanten worden doorgaans telkens voor één tot drie jaar ondertekend.

Tot 2005 had de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) een landelijke regiefunctie. Door het wegvallen van de financiering hiervoor is die functie vervallen en hebben de regionale netwerken zich min of meer in eigen richtingen ontwikkeld.

De coördinator is de aanjager en spil van de samenwerking in het netwerk en zijn/haar beschikbare uren en competenties beïnvloeden in hoge mate het functioneren van een netwerk in de praktijk.

De coördinatoren vertegenwoordigen alle leden en moeten daarom onafhankelijk zijn. In de praktijk is die onafhankelijkheid niet altijd vanzelfsprekend omdat de coördinator vaak in dienst is bij één van de aangesloten organisaties. De inzet van de coördinator verschilt per netwerk: gemiddeld ongeveer 12 uur per week, met uitschieters naar 6 en naar 28 uur per week.

Aantal actieve netwerken in 2015

- ♦ In de periode 2012-2015 zijn 8 convenanten autisme opgeheven en is er geen landelijke dekking meer.
- ♦ In 2015 zijn er nog 13 actieve convenanten autisme over met 24 regionale autismentnetwerken, waarbij 373 organisaties (leden) zijn aangesloten.
- ♦ Deze 13 convenanten worden gecoördineerd door 15 personen met in totaal 171 uur per week (gemiddeld iets minder dan 12 uur per week) voor een gebied met 12,3 miljoen inwoners.
- ♦ In Flevoland is het regionale covenant autisme opgeheven maar zijn 4 kleine, gemeentelijke autisme-netwerken in ontwikkeling.

Functies van de netwerken

De kernfunctie van autismentnetwerken bestaat in de praktijk uit twee elementen: kennisdeling en casuïstiek bespreken en/of oplossen. Per regio komen daar soms nog functies bij, zoals het beheer van een sociale kaart met zorgaanbod in de regio.

Bij ongeveer de helft van de autismentnetwerken zijn op dit moment (nog) casuïstiekteams actief, gericht op complexe casussen (mensen met autisme voor wie moeilijk passende zorg en/of ondersteuning te vinden is). De aanmelding

van casussen gebeurt doorgaans via de aangesloten zorgaanbieders. In een aantal regio's heeft het netwerk een zelfstandige loketfunctie, vaak voor (zorg)professionals maar soms ook voor cliënten en naasten.

Samenwerking

De netwerken zijn van oorsprong gericht op samenwerking tussen zorgaanbieders, zorgverzekeraars en onderwijs. In de huidige praktijk is het grootste deel van de leden zorgaanbieder. Organisaties die op andere levensterreinen werken zijn in mindere mate aangesloten. Onderwijs was vaak niet vertegenwoordigd door onderwijs-organisaties zelf, maar door de steunpunten autisme.

Door de grote veranderingen in het sociale domein staat de samenwerking onder druk. Er zijn nieuwe partijen in het sociale domein en veel organisaties zijn vooral bezig met hun eigen positie, hun nieuwe taken en opgelegde bezuinigingen. Een acuut knelpunt voor de autismentnetwerken is dat de steunpunten autisme in veel regio's verdwijnen, terwijl die steunpunten juist de verbinding met onderwijs vormden en vaak veel inhoudelijke expertise over autisme inbrachten bij casuïstiek besprekingen. Steunpunten werken doorgaans meer vraaggericht en de netwerken zijn meer rond het aanbod georganiseerd. Gemeenten en samenwerkingsverbanden onderwijs zijn op dit moment nog nauwelijks betrokken bij de autismentnetwerken.

Financiering van de netwerken

Alle autismentnetwerken opereren op basis van tijdelijke financiering met een gemiddelde looptijd van 1 tot 3 jaar. De financiering wordt in alle netwerken opgebracht door de aangesloten aanbieders van zorg en ondersteuning, die via een verdeelsleutel bijdragen aan het netwerk. In 5 regio's geeft MEE een extra bijdrage in de vorm van het beschikbaar stellen van een deel van de uren van de coördinator en faciliteiten.

Het totale budget van de 13 autisme convenanten is afgerond 509.000 euro. Op dit moment zijn de kosten in een aantal regio's iets hoger dan de beschikbare financiering, en leggen de aangesloten zorgaanbieders en/of MEE een deel in natura bij. In de praktijk is de financiering op dit moment in 3 regio's (enigszins) een probleem en in 4 regio's worden problemen voorzien als het huidige covenant afloopt.

Foto van de steunpunten autisme

De regionale steunpunten autisme ontstonden in 2003 met financiering van het ministerie van OCW als onderdeel van een REC (Regionaal Expertise Centrum). Op veel plaatsen kwamen de steunpunten voort uit de 'centrumscholen autisme' die waren gekoppeld aan het speciaal onderwijs. Tot en met 2011 was er een landelijke dekking van autisme-expertise in het onderwijs. Na 1 augustus 2014 stopte de geoormerkte subsidiestroom vanuit OCW. Dit hing samen met het besluit om geen specifieke doelgroepen meer te financieren. Sindsdien zijn veel steunpunten opgeheven.

Voor de steunpunten die nog actief zijn, geldt dat zij organisatorisch zijn geborgd onder een school of expertisecentrum die het steunpunt in stand houdt.

Aantal actieve steunpunten in 2015

- ♦ In 2015 zijn er 13 actieve steunpunten autisme (tegen 64 in 2011). Daarvan hebben er 9 een kleinere regio of minder aantal uren/personen gekregen.
- ♦ Er werken 25 functionarissen met in totaal 395 uur per week voor 782 scholen (PO/VO).
- ♦ Inmiddels zijn 51 steunpunten autisme opgeheven (ongeveer 80%), met name in 2014 en 2015.

Organisatievorm

Van de 13 nog actieve steunpunten autisme zijn er 8 organisatorisch opgehangen onder een school(bestuur), 3 onder een samenwerkingsverband passend onderwijs en 2 onder een expertisecentrum (vaak voormalig ambulante dienst van een REC). Tot 2012 verzorgde het Landelijk Netwerk Autisme (LNA) de landelijke coördinatie, gezamenlijke productontwikkeling en kennisdeling; sinds de opheffing van de LNA is er geen landelijke coördinatie meer.

De functionarissen van de actieve steunpunten zijn voor het merendeel in dienst bij een school of schoolbestuur. Enkel zijn in dienst van een samenwerkingsverband of GGZ-instelling. Zij werken gemiddeld ongeveer 16 uur per week als functionaris en hebben daarnaast vaak een andere functie, bijvoorbeeld leerkracht SO, ambulant begeleider of coach, waarin ze werken met leerlingen met autisme.

Functies van de steunpunten

De belangrijkste functies van een steunpunt autisme zijn:

- ♦ Scholing en professionalisering van onderwijs-professionals en voorlichting aan ouders.
- ♦ (Preventieve) consultatie door en coaching van onderwijsprofessionals.
- ♦ Casuïstiekbegeleiding (professional, leerling met autisme, netwerk van de leerling).
- ♦ Loketfunctie voor professionals en (soms) voor mensen met autisme en hun netwerk.

In sommige regio's is dit aangevuld met andere functies, zoals het beheer van een sociale kaart.

Samenwerking

De steunpunten autisme zijn een 'spin in het web' en werken intensief samen in het onderwijsveld, bijvoorbeeld met de samenwerkingsverbanden, schoolbesturen, school-leidingen, leerkrachten en intern begeleiders met een hulp- of opleidingsvraag, ouders en leerlingen met een hulpvraag. Enkele steunpunten werken ook samen met schooladviesdiensten en voorschoolse educatie.

Er is vrijwel altijd samenwerking met het autismenetwerk in de regio als dit nog bestaat. Daarbij brengt het steunpunt gespecialiseerde autisme-expertise in. Per regio verschilt het hoeveel samenwerking er is met andere partijen, zoals zorgaanbieders, werkgevers (stage) en organisaties op het gebied van vrije tijd.

Financiering

De steunpunten kenden tot augustus 2014 globaal twee manieren van financiering:

- ♦ Financiering vanuit een REC. Deze steunpunten zijn meestal opgeheven.
- ♦ Financiering vanuit het (voortgezet) speciaal onderwijs. Deze steunpunten bestaan vaak nog.

Het totale budget van de 13 actieve steunpunten autisme is naar schatting ongeveer 800.000 euro per jaar. Dit is gemiddeld 62.000 euro per steunpunt. Het budget wordt voor het overgrote deel besteed aan loonkosten.

Tot 1 augustus 2016 hebben de samenwerkingsverbanden passend onderwijs een inspanningsverplichting om gespecialiseerde expertise in te kopen (Tripartiet-akkoord).

Dat gebeurt nu deels bij de overgebleven steunpunten. Het is onduidelijk of de samenwerkingsverbanden na afloop van dit akkoord opnieuw contracten zullen afsluiten met de steunpunten.

Analyse vanuit het veld

De coördinatoren en de functionarissen analyseren de situatie in het veld als volgt.

Autisme-expertise in de zorg

Bij veel netwerken is 'samenwerking' een doel op zich geworden. Aangesloten organisaties maken iedere convenant-termijn voor zichzelf een afweging of het nog zin heeft om lid te blijven. Daarmee ligt meer focus op wat deelname voor henzelf oplevert, dan op een gezamenlijk geformuleerd doel. Samenwerking zou (nog) meer vorm moeten krijgen vanuit het doel om de situatie van mensen met autisme en hun naasten op alle levensgebieden te verbeteren. Daarbij is behoefte aan landelijke kaders en richtlijnen voor wat er minimaal aan activiteiten en coördinatie in een regio zou moeten plaatsvinden (de 'basisfunctie'), met voldoende ruimte voor regionale verschillen en eigen invulling.

Samenwerking is niet altijd vanzelfsprekend omdat de veranderingen in de zorg nu nog vooral bedreigend lijken voor de continuïteit van bestaande organisaties, waardoor zij vooral intern gericht zijn. Hiermee voelt de transitie van de zorg op dit moment voor veel coördinatoren nog als een bedreiging voor de samenwerking. Een andere ontwikkeling is dat het denken in doelgroepen en diagnoses afneemt, waardoor er nu meer vraag is naar generalistische kennis dan naar gespecialiseerde autisme-expertise.

Toch kunnen de veranderingen juist ook kansen bieden omdat de aandacht voor een levensbrede aanpak met lichte begeleiding en preventie naar verwachting zal toenemen. De paradox is dat deze aanpak juist gespecialiseerde autisme-expertise vraagt om effectief te zijn, terwijl die kennis dreigt te verdwijnen door de huidige weerstand tegen het doelgroep-denken. Dit kan voor autismenetwerken aanleiding zijn om de expertise op een andere manier te presenteren: minder vanuit de diagnose en meer vanuit herkenbare situaties waarbij autisme vaak een rol speelt (zoals 'uitval van school of werk' of 'onbegrepen gedrag').

De huidige financieringsvorm voldoet niet. In sommige regio's was dit al langer een discussiepunt. Door de transitie is de financiële situatie van veel netwerken onduidelijk geworden en dreigt veel expertise te verdwijnen. Coördinatoren pleiten voor een financieringsvorm die minder afhankelijk is van de deelnemende (zorg)aanbieders en daarmee minder afhankelijk van individuen. Zo kan de expertise zich ook onafhankelijk van de organisaties ontwikkelen.

Ook zou de huidige regio-indeling opnieuw bekeken moeten worden om weer een landelijke dekking te realiseren en een goede aansluiting te krijgen bij het gewijzigde landschap in het sociale domein. Door gebruik te maken van enerzijds de ervaring en competenties van aanwezige coördinatoren en anderzijds aan te sluiten bij bestaande nieuwe structuren en behoefte van professionals in de dagelijkse praktijk van zorg, ondersteuning en onderwijs, kunnen vraag en aanbod waarschijnlijk nog beter bij elkaar komen.

Autisme-expertise in het onderwijs

De invoering van het passend onderwijs brengt twee belangrijke veranderingen in de financiering met zich mee.

- ♦ Om passende ondersteuning te kunnen geven is strikt genomen geen diagnose meer nodig.
- ♦ Het geld voor de steunpunten werd voorheen geoormerkt aan de REC's toebedeeld. Nu is dat budget zonder oormerk overgeheveld naar de samenwerkingsverbanden. Veel samenwerkingsverbanden werken generalistisch en daardoor zijn de steunpunten autisme veel minder 'aanwezig'. Ongeveer 80% van de steunpunten is opgeheven.

Organisaties in die regio's die behoefte hebben aan autisme-expertise vinden niet automatisch de weg naar de overgebleven steunpunten. Scholen zijn nu meer gericht op generalistische kennis, die ze zelf in huis halen. Net als in de zorg verwachten de functionarissen wel dat juist de gespecialiseerde kennis uiteindelijk nodig zal zijn juist ook omdat steeds meer leerlingen met autisme regulier onderwijs volgen. Preventie van uitval zal meer nadruk gaan krijgen. De functionarissen geven aan dat efficiënte ondersteuning van leerlingen met autisme specifieke onderwijs-kennis vraagt, en dat zij meerwaarde bieden zowel bij het toeleiden naar de juiste zorg als bij het

inbrengen van de onderwijs-invalshoek in de zorg. Dit vraagt van de steunpunten dat zij innovatief denken. Nu hun betrokkenheid niet meer vanzelfsprekend is, vraagt het ook dat zij hun expertise op een andere manier onder de aandacht gaan brengen.

Verbinding tussen onderwijs en zorg

Het is duidelijk dat gespecialiseerde autisme-expertise in de zorg en het onderwijs onder druk staat. Juist in deze tijd is dat zorgelijk. Er zijn vele 'nieuwe' professionals en organisaties in het veld die niet altijd een genuanceerd, actueel beeld hebben van wat autisme vraagt én brengt. Er is veel winst te halen met preventie en passende ondersteuning op het juiste moment, die aansluit bij de

werkelijke behoefte van de persoon en die zich uitstrekt over de verschillende levensgebieden. Juist bij niet-zichtbare beperkingen zoals autisme is preventie van groot belang én vraagt preventie de juiste kennis.

Het belang van samenwerking tussen de autismenetwerken en de steunpunten autisme is veel genoemd in de gesprekken met zowel coördinatoren als functionarissen. Zij hebben nu verschillende rollen maar zijn complementair in hun einddoel: levensbrede maatwerk ondersteuning voor mensen met autisme. Op dit moment is er geen integrale onderwijs-zorg loketfunctie voor mensen met autisme, hun naasten noch voor professionals uit alle levensgebieden – met uitzondering van het RAC in Zuid-



Figuur 1: Overzicht actieve netwerken en steunpunten autisme eind 2015

Kennemerland. Ook synergie met de (nieuwe) loketfunctie van de samenwerkingsverbanden in onderwijs en van de gemeenten is vrijwel nergens nog gerealiseerd. Hier liggen kansen.

Figuur 1 laat zien dat in slechts een klein deel van Nederland zowel autismenetwerken als steunpunten autisme actief zijn. De uitdaging is om dit samenvallen te maximaliseren en optimaal te laten werken in de nieuwe praktijk van lokale en regionale verantwoordelijkheden.

Aanbevelingen

Het zou te gemakkelijk zijn om louter een financiële injectie aan te bevelen waarmee de huidige netwerken en steunpunten in stand kunnen blijven. De interviews maken ook duidelijk dat de huidige opzet van de netwerken en de steunpunten ook niet altijd zaligmakend is.

Vernieuwing en innovatie is noodzakelijk om autisme-expertise voor de toekomst op een goede manier te vergroten en toegankelijk te maken.

Onderstaande aanbevelingen zijn gebaseerd op de interviews, gecombineerd met kennis over autisme en 'het veld' van *Vanuit autisme bekeken*. Hieronder staat een opsomming van de aanbevelingen; voor toelichting verwijzen we naar hoofdstuk 6.

1. Verbind de bestaande gespecialiseerde autisme-infrastructuren in zorg en onderwijs

Bundel regionale autisme-expertise door de bestaande infrastructuren van netwerken (convenanten) en steunpunten samen te brengen in één regionaal aanspreekpunt voor professionals in de zorg en het onderwijs, waarbij iedere regio minimaal enkele landelijk vastgestelde basisfuncties vervult – zoals een casuïstiekfunctie op basis van een levensbrede aanpak, kennisuitwisseling met eerstelijns zorg en het opleiden van onderwijs- en zorg professionals.

2. Herzien de financiering van autismenetwerken en steunpunten

Vergroot betrokkenheid van financiers van zorg en onderwijs die belang hebben bij passende levensbrede autisme ondersteuning, zoals gemeenten, zorgverzekeraars en werkgevers. Maak hiervoor helder welke (maatschappelijke en financiële) opbrengsten te verwachten zijn.

3. Faciliteer ondersteuning 'over de schotten heen'

Zorg dat in iedere regio levensbrede maatwerk-ondersteuning voor mensen met autisme en hun naasten gefaciliteerd wordt, met extra aandacht en steun bij overgangen tussen levensfasen en bij ingrijpende gebeurtenissen in het leven.

4. Sluit aan bij de nieuwe regionale 'landschappen' in onderwijs en zorg

De transitie van de langdurige zorg en de invoer van passend onderwijs heeft het 'landschap' in onderwijs en zorg ingrijpend veranderd. Onderzoek wat een optimale regio-indeling is en welke aanpak per regio het meest effectief is om een goed werkend regionaal aanspreekpunt te realiseren.

5. Betrek cliënten, leerlingen en ouders bij de netwerken

Betrek ervaringsdeskundigen en ouders van kinderen met autisme, zodat het aanbod van regionale autisme-expertise en de wijze van organiseren van zorg en steun maximaal blijft aansluiten bij de vraag.

6. Leer van praktijkvoorbeelden in de regio

In een aantal regio's zijn inspirerende praktijkvoorbeelden te vinden van vernieuwing en innovatie in de regionale autisme-expertise.



1. INLEIDING

1.1 Context en aanleiding

Mensen met autisme verwerken informatie op een andere manier dan anderen. Dat kan invloed hebben op alle vlakken van het dagelijks leven. Kenmerkend is dat autisme zich bij iedereen weer anders uit. De mate waarin iemand behoefte heeft aan ondersteuning verschilt dan ook sterk per persoon en per levensfase, en ook het soort begeleiding varieert. Goede kennis van wat autisme vraagt én wat het brengt is gewenst om samen met de (ouders van) een persoon met autisme te kunnen komen tot de juiste begeleiding op het juiste moment. Daarbij is van belang te onderkennen dat de kennis over autisme zich voortdurend ontwikkelt. Nieuwe inzichten over autisme kunnen ook de inzichten over goede begeleiding beïnvloeden.

Gespecialiseerde autisme-expertise is in Nederland op verschillende plaatsen beschikbaar. De autisminenetwerken en steunpunten autisme bieden die expertise op regionaal niveau in zorg & ondersteuning en in het onderwijs.

- ♦ De autisminenetwerken zijn ontstaan vanuit het Landelijk Convenant Autisme met steun van het Ministerie van VWS.
- ♦ De steunpunten zijn ontstaan vanuit het Landelijk Netwerk Autisme en waren een initiatief van het Ministerie van OCW.

De rol, inrichting en financiering zijn in de loop van de tijd aangepast en verschillen per regio. Beide staan echter onder druk sinds de decentralisatie van landelijke taken naar gemeenten en de invoering van passend onderwijs. Een groot deel van de steunpunten is inmiddels verdwenen. Ook de beschikbare capaciteit bij de autisminenetwerken neemt af.

Tegelijkertijd zetten de decentralisaties nieuwe ontwikkelingen in gang: een omslag van aanbodgericht naar vraag-gestuurd handelen, waarbij (ouders van) mensen met autisme en organisaties in een gelijkwaardige relatie samen gaan werken. Dat kan alleen als professionals de juiste houding hebben én goede kennis over wat autisme brengt en wat het vraagt.

Hoe kan autisme-expertise goed georganiseerd en geborgd worden in dit veranderde landschap van zorg en onderwijs? Die vraag geven we graag mee aan het project voor de borging van autisme-expertise dat MEE NL in 2016 en 2017 uitvoert in opdracht van het ministerie van VWS. Als opmaat naar dat project voerde *Vanuit autisme bekeken* een onderzoek uit naar de huidige situatie. Dit rapport bevat de neerslag hiervan: een 'foto' van de huidige situatie in de regio's en beelden van de netwerken en steunpunten over hun nabije toekomst, gebaseerd op gesprekken met coördinatoren van de netwerken en de functionarissen van (voormalige) steunpunten. Daarmee biedt deze rapportage een opstap voor het nieuwe project.

1 Sommige autisminenetwerken hebben deze ambitie bijgesteld waaronder Zuid-Holland-Zuid.

1.2 Wat zijn regionale autisme netwerken?

Regionale autismenetwerken 'bevorderen dat de individuele benodigde zorg voor mensen met autisme in alle levensfasen op een geïntegreerde manier (over schotten heen) beschikbaar komt'¹. De netwerken bieden zelf geen zorg maar organiseren samenwerking tussen vertegenwoordigers van zorgaanbieders, (ouders van) cliënten en soms ook van onderwijs en organisaties op andere levensgebieden. Als het bestaande zorg- en ondersteuningsaanbod niet past voor een cliënt wordt samen gezocht naar een maatwerkoplossing. Aanbieders kiezen zelf of ze zich aansluiten bij het autismenetwerk in hun regio. De vertegenwoordiging van zorgaanbieders in het netwerk is daardoor niet altijd representatief voor alle aanbieders in de regio.

1.3 Wat zijn regionale steunpunten autisme?

Onder leiding van het Landelijk Netwerk Autisme (LNA) zijn in 2003 de regionale Steunpunten Autisme gestart. In elke regio is door ieder Regionaal Expertise Centrum (REC) een Steunpunt Autisme ingericht waar scholen vanaf 1 augustus 2003 terecht kunnen voor informatie en ondersteuning. De steunpunten spelen onder meer een rol bij:

- ♦ het trainen en opleiden van onderwijsprofessionals
- ♦ het begeleiden van onderwijsprofessionals én van leerlingen met autisme
- ♦ consultatie bij complexe casuïstiek.

De focus is onderwijs-gerelateerde ondersteuning.

1.4 Andere vormen van autisme-expertise

Naast de autismenetwerken en steunpunten autisme is autisme-expertise op meer manieren aanwezig in zorg & ondersteuning, onderwijs en andere levensgebieden.

Denk aan:

- ♦ Expertise van PAS Nederland, vereniging voor volwassenen met autisme.
- ♦ Medewerkers en vrijwilligers van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA).
- ♦ Leerkrachten in het speciaal (voortgezet) onderwijs die veel ervaring hebben met autisme (auti-klassen).
- ♦ Ambulante begeleiders met autisme-expertise van de Regionale Expertise Centra (REC per cluster 2 t/m 4).
- ♦ Ex-ambulant begeleiders en ex-steunpuntfunctionarissen die nu werken voor individuele scholen, schoolbesturen, voor een Ouder Kind Centrum of als zelfstandige.
- ♦ Professionals die ervaring hebben met autisme, zowel in de lidorganisaties van de autismenetwerken (geestelijke gezondheidszorg, verstandelijk gehandicaptenzorg, jeugdhulp, enzovoort) als binnen niet-aangesloten organisaties.
- ♦ Consulanten van MEE (cliëntondersteuning) die specifieke ervaring hebben met autisme.
- ♦ Professionals van het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE).
- ♦ Professionals van sommige aanbieders op het gebied van sport & vrije tijd.
- ♦ Professionals van sommige aanbieders op het gebied van werk.
- ♦ Onderwijsconsulenten van het ministerie van VWS.
- ♦ Medewerkers van het programma *Vanuit autisme bekeken* (VAB).
- ♦ Academische werkplaatsen.
- ♦ Landelijke georganiseerde vormen om kennis (digitaal) te delen zoals www.kennisplein-gehandicaptenzorg.nl en www.trimbos.nl.

1.5 Regionale autisme-expertise staat onder druk

Sinds 2015 zijn gemeenten en samenwerkingsverbanden verantwoordelijk voor de financiering van ondersteuning op het gebied van autisme. Door het wegvallen van of onzekerheid over financiering verdwijnen steeds meer steunpunten. Ook zien we al sinds 2012 dat een groeiend aantal autismenetwerken stopt. Terwijl de hervormingen in het sociale domein en de introductie van het passend onderwijs juist goede kansen bieden voor passende ondersteuning-op-maat, iets waar mensen met autisme veel baat bij hebben. De expertise van de autisme is bij dit maatwerk van groot belang.

Om te voorkomen dat deze expertise helemaal verdwijnt in de periode dat gemeenten en samenwerkingsverbanden hun nieuwe taken vormgeven, heeft het ministerie van VWS besloten om de netwerken de komende twee jaar een impuls te geven. In die periode moet een duurzame en passende vorm en financiering gevonden worden.

Onderstaande tabel laat zien dat het aantal convenanten in een jaar tijd met een derde is afgenomen en dat de steunpunten in rap tempo worden opgeheven. Dit was de aanleiding voor het nieuwe project om de opgebouwde expertise te behouden en duurzaam te maken voor het nieuwe landschap van zorg en onderwijs.

Tabel 1. Historie van autismenetwerken en steunpunten autisme

1999	2001	2003	2004/2005	2007
Landelijk convenant autisme + Start oprichting regionale autismenetwerken	Projectbureau bij NVA + Landelijke implementatie-commissie		Einde landelijke financiering (2004) Opheffing landelijk projectbureau (2005)	
10 convenanten	10 convenanten	10 convenanten	10 convenanten	18 convenanten
	Landelijk Netwerk Autisme	Regionale Expertise Centra (REC's) steunpunten autisme		
		36 steunpunten actief		64 steunpunten actief

2012	2014	2015	2016	
		Einde landelijke financiering via MEE van coördinatie MEE faciliteert wel landelijk coördinatorenoverleg	2-jarige subsidie VWS voor borging autisme expertise binnen autismenetwerken	
21 convenanten	19 convenanten	13 actieve convenanten		
Opheffing Landelijk Netwerk Autisme	Start passend onderwijs OCW-gelden voor autisme-expertise naar SWV	Tripartiet akkoord schooljaar 2015/2016: inspannings-verplichting om autisme-expertise te behouden	Einde Tripartiet akkoord (verplichte herbesteding AB gelden bij (V)SO scholen)	
64 steunpunten actief		13 steunpunten actief		



2. ONDERZOEK NAAR DE NETWERKEN EN STEUNPUNTEN

2.1 Doel & scope van dit rapport

Dit rapport is de opbrengst van een onderzoek dat is uitgevoerd door het programma *Vanuit autisme bekeken*.² Het resultaat is een foto van de autismenetwerken en steunpunten autisme in 2015. De foto geeft inzicht in de huidige situatie, de ervaringen van de mensen in het werkveld en input voor de vervolgstappen om de (nog) bestaande autisme-expertise³ in de zorg (de netwerken) en in het onderwijs (de steunpunten) te versterken en te laten aansluiten op het nieuwe landschap van passend onderwijs en het sociale domein.

Het perspectief van de foto

De foto is gemaakt vanuit twee perspectieven:

1. Het perspectief van de functionarissen van 19 (voormalige) regionale steunpunten autisme in onderwijs.
2. Het perspectief van de coördinatoren van de 24 regionale autismenetwerken binnen de 13 convenanten autisme die op dit moment actief zijn.

Daarnaast is op beperkte schaal het perspectief van enkele samenwerkingsverbanden en enkele andere spelers in zorg en onderwijs meegenomen (MEE, NVA, LECSO).

De interviews met de functionarissen en coördinatoren geven een indicatie van:

- ♦ De mate waarin en wijze waarop de steunpunten en netwerken functioneren.
- ♦ De gevolgen van Passend Onderwijs voor autisme-expertise in het onderwijs.
- ♦ De gevolgen van de decentralisaties voor autisme-expertise in de zorg en het sociaal domein.
- ♦ De mate waarin zorg en onderwijs samenwerken op het gebied van autisme-expertise.
- ♦ De behoefte/noodzaak aan (verdere) regionale borging/versterking van deze vormen van autisme expertise.
- ♦ Aandachtspunten voor de toekomst.

De andere vormen van autisme-expertise (zie paragraaf 1.4) zijn géén onderdeel van de foto.

Effecten van het maken van de foto

Het maken van de foto had al direct effecten. De individuele gesprekken die we voor dit onderzoek in de regio voerde leidde tot nieuwe bewustwording en inspiratie bij betrokkenen in de regio's. De groepsgesprekken over de uitkomsten van de foto stimuleerde onderlinge verbondenheid tussen de coördinatoren en de steunpunt functionarissen en de wens om gezamenlijk – met een innovatieve blik – stappen te zetten naar de toekomst. Alles bij elkaar heeft dit proces een impuls gegeven aan de landelijke afstemming tussen coördinatoren en de ontwikkeling van de netwerken én aan het gesprek over

² Het programma *Vanuit autisme bekeken* startte in 2014 en kijkt vanuit het perspectief van mensen met autisme en hun directe omgeving welke verbeteringen mogelijk zijn om hen beter te laten participeren; op weg naar een inclusieve samenleving. Hiertoe heeft het programma handreikingen gemaakt op alle levensterreinen – van sport tot onderwijs, van zorg tot werk.

³ Voor het begrip 'expertise' hanteren we de volgende definitie: 'Expertise is kennis & begrip, toegankelijkheid & afstemming (toelaten dat iemand op de goede plek terecht komt en niet alleen vanuit eigen zorgaanbod sturen) en concreet aanbod/hulp bieden'.

de toekomst van de nog actieve steunpunten en de verdamping van autisme-expertise in onderwijs. De focus van de foto ligt op de formele, professionele autisme-expertise in de regio. Daarmee hebben we de expertise van ouders, mantelzorgers, lotgenoten en andere informele initiatieven in dit onderzoek buiten beschouwing gelaten. Wel waren ervaringsdeskundigen die werken bij *Vanuit autisme bekeken* en medewerkers van de Nederlandse Vereniging voor Autismen betrokken bij het onderzoek.

2.2 Verantwoording van het onderzoek

Opdracht en uitvoering

Opdrachtgever: **Ministerie van VWS** via de Werkgroep *Vanuit autisme bekeken*.

Opdrachtnemer: **Carien van Hooff**, Programmamanager *Vanuit autisme bekeken*.

Uitvoering: **Mechteld van der Westen** (projectleider voor dit onderzoek vanuit *Vanuit autisme bekeken* en moeder van een zoon met PDD NOS) verzorgde de individuele interviews & verslaglegging/eind-rapportage.

Gijs Horvers is als adviseur en ervaringsdeskundige aan de foto verbonden.

Aanpak

Van augustus t/m november 2015 zijn diepte-interviews (face-to-face op locatie en/of telefonisch) gehouden met:

- ♦ De 15 coördinatoren van de 24 actieve autismenetwerken en 1 coördinator van de lokale autismenetwerken (in ontwikkeling) in Flevoland.
- ♦ De 22 functionarissen van de 13 actieve steunpunten autisme en van 6 opgeheven steunpunten.

Om ook andere perspectieven ruimte te geven, is daarnaast gesproken met:

- ♦ Drie directeurs Samenwerkingsverbanden Passend Onderwijs.
- ♦ Twee directeurs van een schoolbestuur/expertise centrum.
- ♦ Eén regiodirecteur van MEE.
- ♦ Voor een totaal overzicht van de geïnterviewde personen zie bijlage IV.

Het verslag per interview en de gegevens in de platte rapportage zijn gecontroleerd door de geïnterviewde personen. De voorlopige uitkomsten zijn getoetst in enkele landelijke overleggen van betrokken functionarissen respectievelijk coördinatoren in onderwijs en zorg.

Voorbehouden

1. De financiële cijfers, percentages en overige data zijn gebaseerd op de informatie die op dat moment beschikbaar was bij de geïnterviewden en eventueel hun werkgevers (oktober-november 2015). Deze informatie is niet geverifieerd door een accountant of andere eindverantwoordelijke instantie.
2. De foto geeft een betrouwbaar, maar ook indicatief beeld van de werkelijkheid op dit moment, mede doordat de meeste opgeheven steunpunten niet (meer) bevaagbaar waren.
3. We hebben de regio-indeling gevolgd van de 'convenanten autisme'. Deze indeling is grotendeels gebaseerd op de 12 provincies met daarin een aantal subregio's.
4. De regio-indeling in onderwijs is gebaseerd op de indeling van de steunpunten autisme die zijn oorsprong vindt in de clusters van de voormalige Regionale Expertise Centra in Nederland (REC's).

2.3 Leeswijzer

Dit rapport is als volgt opgebouwd:

- ♦ Foto (feitelijke informatie) van de huidige situatie van de autismenetwerken.
- ♦ Foto (feitelijke informatie) van de huidige situatie van de steunpunten autisme.
- ♦ Observaties en conclusies uit het veld over de knelpunten, kansen en de toekomst.
- ♦ Aanbevelingen van *Vanuit autisme bekeken* als input voor het project rond de borging van autisme-expertise.

De foto, observaties en conclusies representeren het beeld van de expertise-organisaties. Door de huidige werkwijze is de invloed van ervaringsdeskundigen hierbij vaak beperkt, enkele uitzonderingen daargelaten. De aanbevelingen waarmee deze rapportage eindigt, zijn mede gevoed door het gedachtengoed van en de ervaringsdeskundigen bij *Vanuit autisme bekeken*.



3. 'FOTO' VAN DE REGIONALE AUTISME-NETWERKEN

3.1 Ontstaansgeschiedenis

De regionale autismenetwerken ontstonden in 1999 naar aanleiding van het Landelijk Convenant Autisme dat de brancheorganisaties van zorgverzekeraars, zorgaanbieders en onderwijs met elkaar afsloten. Doel was samenwerking om te komen tot passende zorg en ondersteuning voor mensen met autisme. In Zuidoost Brabant bestond al sinds 1998 een samenwerkingsverband autisme. Dit is als voorbeeld gebruikt voor de regionale convenanten.

Regionale convenanten en regionale netwerken

Het woord 'convenant' duidt op de juridische overeenkomsten die branche-organisaties in de regio hebben afgesloten. Tussen 1999 en 2011 was Nederland volledig afgedekt door 21 regionale convenanten autisme. De regio-indeling correspondeert met de provincie-indeling die ook de Nederlandse Vereniging van Autisme (NVA) hanteert. In sommige provincies zijn meerdere convenanten autisme gesloten. Binnen een regionaal convenant kan meer dan één autismenetwerk actief zijn: de daadwerkelijke samenwerking in de praktijk.

Van landelijke richtlijnen naar eigen invulling per regio

Tot 2005 had de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) een landelijke, inhoudelijke aanjaagfunctie voor de regionale autismenetwerken. Het ministerie van VWS subsidieerde daarvoor een projectbureau bij de NVA met als taak het aanjagen van de implementatie van de regionale convenanten door onder meer richtlijnen aan te reiken voor de inrichting van de autismenetwerken. Tegelijkertijd werd de Landelijke implementatiecommissie geïnstalleerd. Leden hiervan waren beleidsmedewerkers van aanbieders en landelijk betrokken partijen. Tot en met 2009 vond er ieder jaar een kort onderzoek ('monitor') plaats over het functioneren van de regionale autismenetwerken. Deze onderzoeken zijn beschikbaar bij de NVA.

In 2005 stopte de financiering voor het projectbureau en verdween de landelijke, overkoepelende regiefunctie. Mede daardoor zijn de regionale convenanten onafhankelijker geworden en hebben ze zich min of meer in eigen richtingen ontwikkeld. De betrokkenheid vanuit de 'landelijke NVA' is sindsdien beperkt tot de aanwezigheid van een NVA-medewerker bij de landelijke overleggen van de regionale coördinatoren. De regionale afdelingen van de NVA zijn vaak wel actief gebleven in de autismenetwerken, soms via een van hun Autisme Informatie Centra (AIC).

Coördinerende rol van MEE

In veel regio's heeft de regionale MEE een invloedrijke rol in het autismenetwerk (gehad) door een medewerker voor de coördinatiefunctie te leveren en – vaak in natura – faciliteiten te bieden voor huisvesting, IT en dergelijke. Later zijn in enkele regio's de coördinatoren geleverd door andere organisaties. De uren van de coördinator worden betaald uit de contributie van de leden van het convenant. In vijf regio's draagt MEE wel extra bij. Tot 2015 ontving MEE financiering voor deze netwerk-ondersteuningsfunctie vanuit het ministerie van VWS. Ook de voorzittersrol van het landelijk overleg van de coördinatoren werd lang door de bestuurssecretaris van MEE vervuld. Later werd dit overgenomen door de voorzitter van de Landelijke Implementatiecommissie.

Door de stelselwijzigingen is de landelijke financiering aan MEE voor netwerk-ondersteuning weggefallen. Hierdoor is de extra financiering door MEE in de vijf regio's niet langer zeker.

MEE Nederland faciliteert tot op heden nog wel 3 tot 4 maal per jaar het coördinatorenoverleg met secretariële ondersteuning en vergaderfaciliteiten.

3.2 Actieve autismentnetwerken in 2015

De foto brengt in kaart welke autismentnetwerken in 2015 actief zijn, wat ze doen en welke gevolgen zij in de praktijk ondervinden van de stelselwijziging en transitie.

De tussen 2012 en 2015 opgeheven convenanten zijn: Zuid-Limburg, Zeeland, Drenthe, Flevoland, Utrecht, Midden Brabant, Noordoost Brabant en Noord & Midden Limburg. In Flevoland heeft de ex-coördinator inmiddels bij 4 van de 6 betrokken gemeenten lokale autismentnetwerken opgestart of zijn deze in ontwikkeling. Een klein gebied van de opgeheven autismentnetwerken in het zuiden van Nederland wordt op dit moment bediend door de nog actieve autismentnetwerken in de buurt.

Kengetallen Nederland 2015

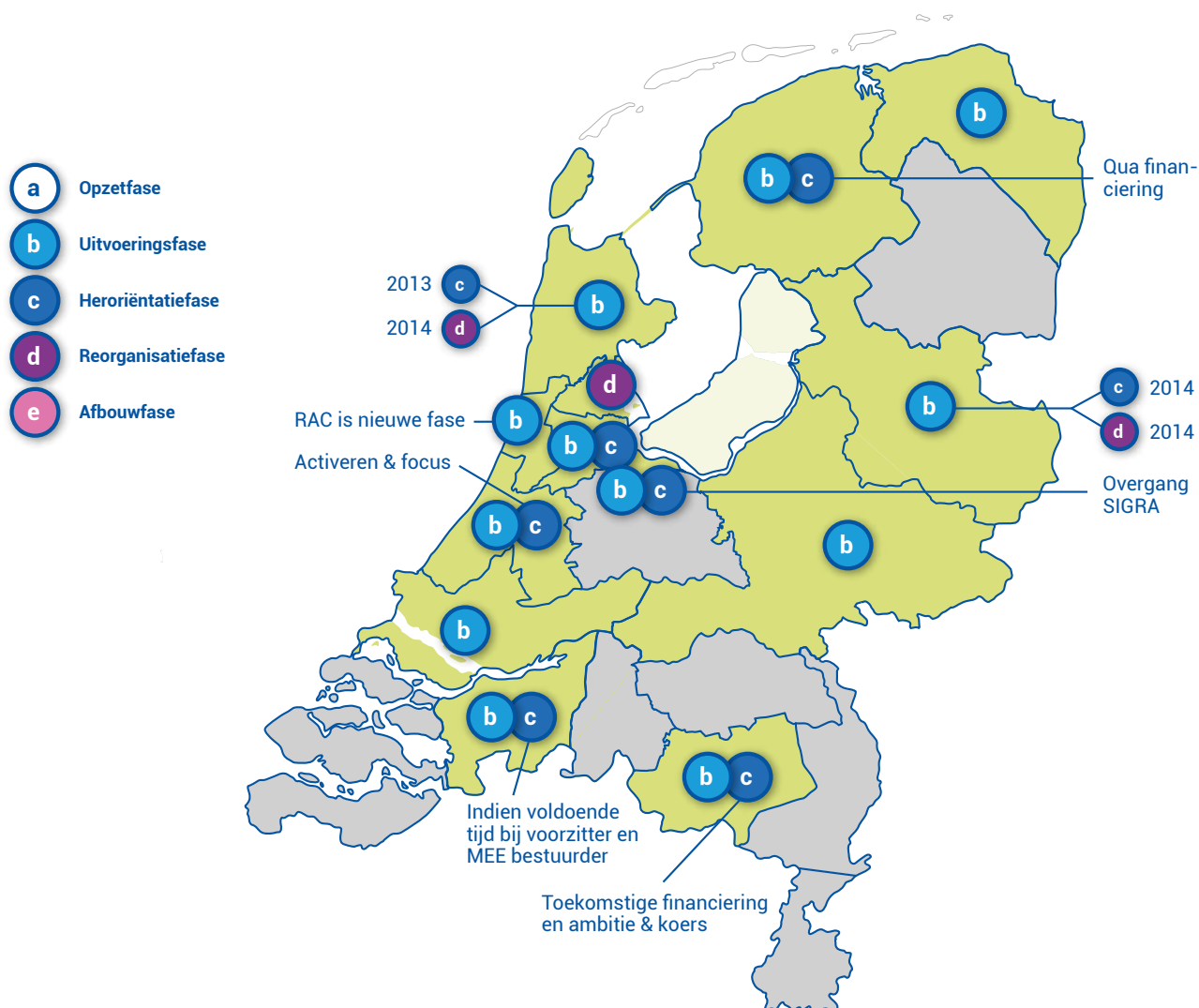
- ♦ Er zijn 13 actieve convenanten autisme met daarinbinnen 24 regionale autismentnetwerken met 373 aangesloten organisaties (leden).
- ♦ Deze 13 worden gecoördineerd door in totaal 15 personen met in totaal 171 uur per week voor een gebied met 12,3 miljoen inwoners.
- ♦ In een van de regio's waar het regionale convenant autisme is opgeheven zijn vanaf 2015 vier kleine, gemeentelijke autisme netwerken in ontwikkeling.
- ♦ In de periode 2012-2015 zijn 8 convenanten autisme opgeheven.



Figuur 2: Convenanten autisme 2015

Ontwikkelingsfasen

De meeste autismenetwerken zitten volop in de 'uitvoering', al dan niet in combinatie met een strategische heroriëntatie. Alleen in de regio Zaanstreek Waterland is sprake van een grondige reorganisatie van het netwerk. In Overijssel en Noord-Holland Noord is in 2014 een reorganisatie geweest.



Figuur 3: Fase waarin het netwerk zich bevindt

Ruimte voor regionale innovatie

Ondanks de hectiek van de decentralisaties en bezuinigingen is er op verschillende niveaus en in verschillende netwerken toch ruimte voor innovatie. Soms uit pure noodzaak. Een paar voorbeelden:

- ♦ In West-Brabant heeft innovatie 'van onder af' plaatsgevonden met bijzondere projecten voor mensen met autisme. Een voorbeeld is 'Autimatch' in West Brabant, waarbij mensen met autisme begeleid worden om werk te vinden én te behouden. Dit gebeurt in co-creatie met het bedrijfsleven, MEE en ervaringsdeskundigen. MEE is financier.
- ♦ In Flevoland, waar het convenant autisme eind 2014 is opgeheven, heeft de voormalig coördinator op gemeentelijk niveau lokale samenwerking geïnitieerd. Dat heeft enkele voordelen: kleinere partijen werken er nu ook samen, alle levensgebieden zijn aangesloten – ook onderwijs – en de gemeenten zijn rechtstreeks verantwoordelijk en financieren de coördinatie. Nadeel is dat iedere gemeente haar rol in een dergelijk expertise netwerk nog zoekt en er veel verschillen zijn tussen de aanpak per gemeente.
- ♦ Ook in andere regio's heeft samenwerking met gemeenten een belangrijke plek om te innoveren naar de toekomst (zie paragraaf 3.6: Samenwerking).
- ♦ In Zuid Kennemerland is door enkele leden van het netwerk en met subsidie van de gemeente een alternatief opgezet naast het autismenetwerk: het Regionaal Autisme Centrum. Wat niet goed lukte vanuit het casuïstiekteam lukt wel in het RAC: een integrale toegangspoort en ketenzorg voor mensen met autisme en hun familie. Zie paragraaf 3.5: Functies van de autismenetwerken.

3.3 Organisatie van de autisme-netwerken

Basis organisatievorm

De regionale autismenetwerken zijn min of meer gelijk georganiseerd. Het kan wel verwarrend zijn dat voor dezelfde functies en rollen verschillende termen worden gebruikt.

Meestal bestaat het netwerk uit drie onderdelen:

- ♦ Een **stuurgroep** (ook 'kernteam' genoemd): vertegenwoordigers op bestuursniveau van een selectie van aangesloten organisaties. De stuurgroep bepaalt het beleid van het netwerk.
- ♦ Een **coördinator**, meestal in dienst bij MEE of een van de andere aangesloten organisaties. De coördinator ondersteunt de stuurgroep en organiseert bijvoorbeeld casuïstiekoverleg en netwerkbijeenkomsten.
- ♦ Een **casuïstiekteam** (ook wel kernteam of adviesteam genoemd): zorgprofessionals van aangesloten organisaties die complexe casuïstiek bespreken en zo nodig oppakken. In sommige regio's is de deze functie bewust losgelaten (zie paragraaf 3.4: De coördinatoren).

Soms aangevuld met:

- ♦ **Werkgroepen** met vertegenwoordigers van aangesloten organisaties die aan de hand van gekozen thema's concrete activiteiten ontwikkelen in de regio.
- ♦ **Ervaringsdeskundigen** die structureel als klankbord worden ingezet bij netwerkontwikkeling en bij activiteiten.

Regionale uitzonderingen

- ♦ In Gelderland is een werkgroep ingesteld die de grote lijnen uitzet en waar de onderlinge afstemming tussen de zes Gelderse autismenetwerken wordt geregeld. De werkgroep bestaat uit een (betaalde) voorzitter van het Dr. Leo Kannerhuis én de drie coördinatoren die samen zes netwerken beheren.
- ♦ In Zuid Kennemerland wordt sinds 2014 het Regionaal Autisme Centrum (RAC) ontwikkeld. Op initiatief van een aantal leden van het autismenetwerk is hier mede met financiering van de gemeenten een samenwerkingsverband ontstaan op het gebied van ketenzorg voor mensen met autisme. Naast dit RAC

opereert ook het 'gewone' autismenetwerk. Voor de foto hebben we het autismenetwerk in kaart gebracht; waar relevant hebben we hierbij informatie over het RAC meegenomen. Zie ook paragraaf 3.5: Functies van de autismenetwerken.

- ♦ In Flevoland is het Autisme Convenant formeel opgeheven. De autismenetwerken zijn daar echter in een nieuwe, meer lokale vorm gestart, in samenwerking met en gefinancierd door de gemeente. Er is geen stuurgroep, maar een netwerk per gemeente dat regelmatig bijeenkomt. Vanuit de gemeente is een beleidsmedewerker betrokken, bijvoorbeeld met de portefeuille jeugd. Deze betrokkenheid wordt door de coördinator als voorwaarde voor succes gezien. In tegenstelling tot vroeger is in deze netwerken nu ook ruimte voor kleine aanbieders, naast de grote instellingen.

Deze autismenetwerken zijn nog in ontwikkeling en konden niet meegenomen worden in de foto. Wel hebben we van Flevoland een overzicht gemaakt van kansen, knelpunten en bedreigingen, succesvolle producten en 'quick wins'. Deze zijn in een apart document samengevat.

Rol van de stuurgroep en van de voorzitter

De stuurgroep is cruciaal in het mobiliseren van doorzettingsmacht binnen het autismenetwerk in een regio. Stuurgroepleden die in de eigen organisatie op bestuurlijk niveau werken, kunnen de eigen achterban mobiliseren als daar aanleiding toe is vanuit het netwerk. Naarmate de leden van de stuurgroep in hun eigen organisatie meer op operationeel niveau werken, verdwijnt deze doorzettingsmacht. De mate waarin het bestuurlijk niveau betrokken is bij het netwerk bepaalt dus in hoge mate de effectiviteit van het netwerk. De voorzitter van de stuurgroep heeft hierbij een voortrekkers- en voorbeeldrol. Bij 6 convenanten zijn de voorzitters in dienst bij de regionale MEE organisaties en bij 7 bij een andere zorgaanbieder. Het functioneren van de stuurgroepen in de regio's verschilt sterk. In de rol van coördinator, voorzitter en/of lid stuurgroep kunnen individuele leden veel invloed hebben op de functie en de effectiviteit van het netwerk; het wegvallen of wisselen van individuen kan grote (positieve of negatieve) gevolgen hebben. Dit maakt de autismenetwerken aan de ene kant kwetsbaar, maar aan de andere kant kunnen individuele personen het verschil maken en specifiek inspelen op de behoeftes in de regio.

3.4 De coördinatoren

De coördinator bepaalt in hoge mate de effectiviteit van het autismenetwerk. Hij of zij is de 'aanjager/spil' achter de regionale samenwerking. De manier waarop de coördinator zijn of haar rol invult heeft in hoge mate te maken met de achtergrond en de persoonlijkheid van de betreffende coördinator. Hiermee ontstaat een 'eigenheid' van elk autismenetwerk.

Stakeholders

Een coördinator heeft verschillende stakeholders. De aangesloten organisaties (de aanbieders) zijn feitelijk de 'opdrachtgever'. Binnen het netwerk heeft de coördinator te maken met bestuurders en met de (zorg)professionals. De mensen met autisme zelf zijn ook belangrijke stakeholders. Wat zij in de praktijk merken van de samenwerking in het netwerk is zeer relevant. Zij moeten de voordelen plukken van de samenwerking over sectoren heen. Hoe zij het functioneren van het eigen netwerk beoordelen is slechts op enkele plekken gespreksonderwerp (in 5 van de 13 regio's).

Passie voor de doelgroep

De coördinatoren laten allemaal een grote passie voor mensen met autisme zien. Dit heeft voor een groot deel te maken met dat de meeste coördinatoren ook zelf mensen met autisme begeleiden. Ze kunnen vanuit hun positie een verschil maken voor deze doelgroep.

'Een onafhankelijke duizendpoot met voortdurend tijdgebrek'

Een coördinator is een echte duizendpoot: hij of zij is projectmanager, soms ook hulpverlener, voorzitter van vergaderingen, inspirator, bepaalt kaders en is soms ook organisatie-ontwikkelaar. De coördinator is in principe onafhankelijk, want hij of zij vertegenwoordigt alle leden en beoogt een zo breed mogelijke deelname aan het netwerk. Die onafhankelijke rol wordt door de coördinatoren als een groot goed gezien. Echter, in de praktijk hebben de meeste coördinatoren nog een andere functie. In 7 regio's is dat bij MEE, in 4 bij een (andere) zorgaanbieder, in 1 bij een koepelorganisatie en in 1 als ZZP-er. Het gaat hierbij om functies van tussen de 12 en 28 uur per week. Coördinatoren ervaren het als 'ongemakkelijk' als individuele belangen van de werkgever botsen met de belangen van het netwerk, of als bijvoorbeeld een activiteit die is ontwikkeld vanuit het autismenetwerk onder de naam van één aanbieder wordt aangeboden.

De coördinatoren van de autismentnetwerken geven aan voortdurend tijdgebrek te ervaren. Regelmatig worden nog zaken afgehandeld in 'eigen tijd'. Het aantal beschikbare uren voor de coördinatie is de laatste jaren, met de transitie en bezuinigingen, bij 4 van de 13 regio's kleiner geworden. Er is nog maar in 3 regio's (beperkte) secretariële ondersteuning.

Een aantal cijfers over de beschikbare uren:

- ♦ Het gemiddeld aantal uren per week is 14 uur. Uitschieters naar boven zijn regio's met 24 á 28 uur coördinatie. Uitschieters naar beneden zijn regio's met 6 en 8 uur.
- ♦ Het gemiddeld aantal uren was 16 uur. Bij enkele regio's is in de afgelopen jaren de helft tot een derde van het aantal uren wegbezuinigd.
- ♦ Als er sprake is van een top-down reorganisatie vanuit de werkgever, gaan er uren van coördinatie af (bezuiniging).

- ♦ Er is ook een regio waar vanuit de praktijk van mensen met autisme goede ideeën zijn voor concrete projecten. Daar zijn juist uren bij gekomen.

Er zijn meer ideeën en plannen dan dat er tijd beschikbaar is om deze te realiseren.

Capaciteit voor coördinatie per regio

Om een zo'n objectief mogelijke vergelijking te maken tussen de coördinatie-capaciteit van de regionale autismentnetwerken, hebben we het aantal (#) inwoners van de regio omgerekend naar 1 fte coördinatie. Hetzelfde is gedaan voor het aantal leden dat is aangesloten bij een autismentnetwerk. Het resultaat staat in de tabel hieronder. Het aantal inwoners dat bediend wordt vanuit de autismentnetwerken verschilt sterk per fte coördinatie. Gemiddeld is dat 3 miljoen inwoners per fte en 81 leden per fte. Met name in Noord-Holland Noord moet de coördinator in zeer weinig uren een onevenredig groot aantal aangesloten organisaties en aantal inwoners bedienen. Dit laatste geldt ook voor de regio Zuid-Holland Noord & Midden Holland.

Tabel 2. Capaciteit voor coördinatie per regio

Convenant autisme 2015	# Inwoners per FTE coördinatie	# Leden per fte coördinatie (# coördinatoren)	# Inwoners in totale regio	# Leden in de 24 netwerken	# Uren coördinatie per week
Groningen	1.164.322	46 (1)	582.161	23 (1 netwerk)	20
Friesland	3.236.195	70 (1)	647.239	14 (1 netwerk)	8
Overijssel	1.897.618	40 (1)	1.138.571	24 (1 netwerk)	24
Gelderland	2.895.111	114 (3)	2.026.578	80 (6 netwerken)	28 (3 personen)
Gooi & Vechtstreek	1.691.520	93 (1)	253.728	14 (1 netwerk)	6
Amsterdam	4.125.000	140 (1)	825.000	28 (1 netwerk)	8
Noord Holland Noord	10.304.000	400 (1)	644.000	25 (3 netwerken)	2,5
Kennemerland, Amstelland en de Meerlanden	3.354.550	95 (1)	670.910	19 (3 netwerken)	8
Zaanstreek Waterland	Nvt (géén coördinatie)	Nvt (géén coördinatie)	322.000	33 (1 netwerk)	Géén (Voorzitter stuurgroep 3 uur p.m.)
Zuid Holland Noord & Midden Holland	6.418.333	80 (1)	1.925.500	24 (3 netwerken)	12
Zuid Holland Zuid	2.759.330	62 (1)	1.793.565	40 (1 netwerk)	26
Zuidoost Brabant	1.874.602	78 (1)	749.841	31 (1 netwerk)	16
West Brabant	2.390.000	60 (1)	717.000	18 (1 netwerk)	12

Continuïteit

Van de 16 coördinatoren zijn er 3 al meerdere jaren in deze rol actief (Noord-Holland Noord, Zuid-Holland Zuid, Kennemerland, Amstelland e/d Meerlanden). Eén van hen stopt per januari 2016. Drie coördinatoren zijn pas in 2015 gestart (Amsterdam, Gooi & Vechtstreek, Friesland). In Friesland is in december 2015 opnieuw een wisseling in de coördinatiefunctie geweest. Er is blijkbaar vertrouwen om te starten en coördinatoren met nieuwe energie in te zetten.

Zoals gezegd heeft Flevoland een andere structuur. De coördinator in Flevoland neemt vanuit het convenant zijn oude kennis mee, en ziet voor- en nadelen van de meer lokale aanpak. De coördinatie is op dit moment wel zeer tijdsintensief door de verschillen per gemeente en hun eigen zoektocht naar hun rol in deze.

3.5 Functies van de autismenetwerken

De kernfunctie van autismenetwerken bestaat in de praktijk uit twee elementen: **kennisdeling** en **casuïstiek bespreken en/of oplossen**. De casuïstiekfunctie sluit aan bij de oorspronkelijke doelstellingen van de autismeconvenanten: communicatie en samenwerking over 'schotten' heen.

Andere functies van de autismenetwerken zijn:

- ♦ aanbod zichtbaar maken in de regio (sociale kaart);
- ♦ faciliteren dat partijen elkaar vinden;
- ♦ deskundigheidsbevordering en een leernetwerk zijn.

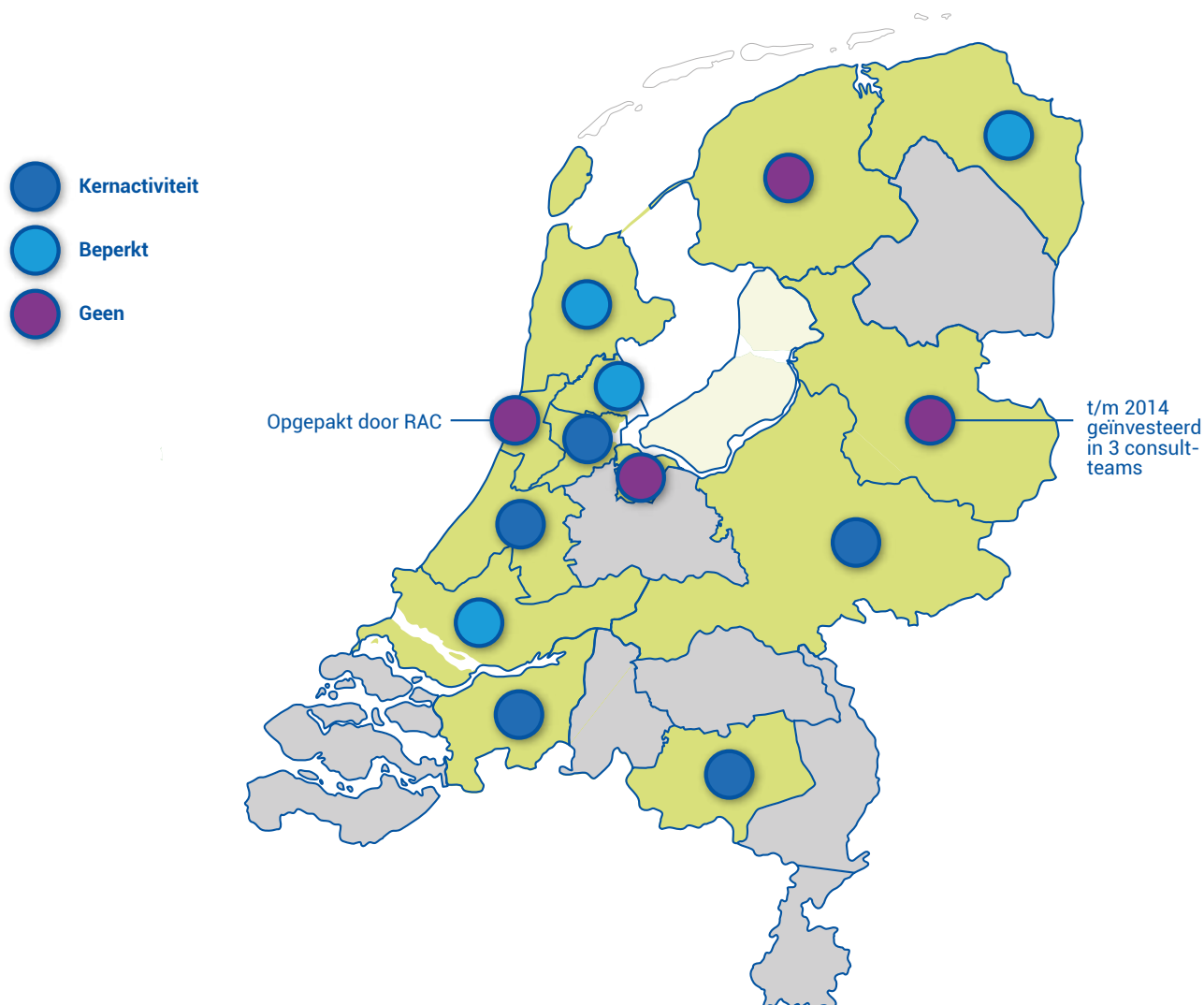
Welke functies een regionaal autismenetwerk precies heeft blijkt in de praktijk vooral afhankelijk van de wensen van de stuurgroep, de energie die met name de voorzitter in het netwerk stopt, én de achtergrond van de coördinator. Dit laatste beïnvloedt vooral de mate waarin casuïstiek wordt opgepakt.

Casuïstiekfunctie per regio

In 7 regio's (12 van de 24 autismenetwerken) zijn eigen casuïstiekteams actief die regelmatig bijeenkomen.

In 2 regio's is er ambitie om deze functie verder uit te bouwen, de rest is tevreden over de functie zoals hij nu is. Bij 3 regio's is sprake van een zeer succesvolle casuïstiekfunctie, waaronder Gelderland met in totaal 6 casuïstiekteams.

In 6 regio's (12 van de 24 netwerken) is géén of een beperkte casuïstiekfunctie. Van één daarvan is bekend dat men deze functie fors uit wil bouwen. De overige regio's zijn tevreden met de huidige situatie van geen of een (zeer) beperkte casuïstiekfunctie.



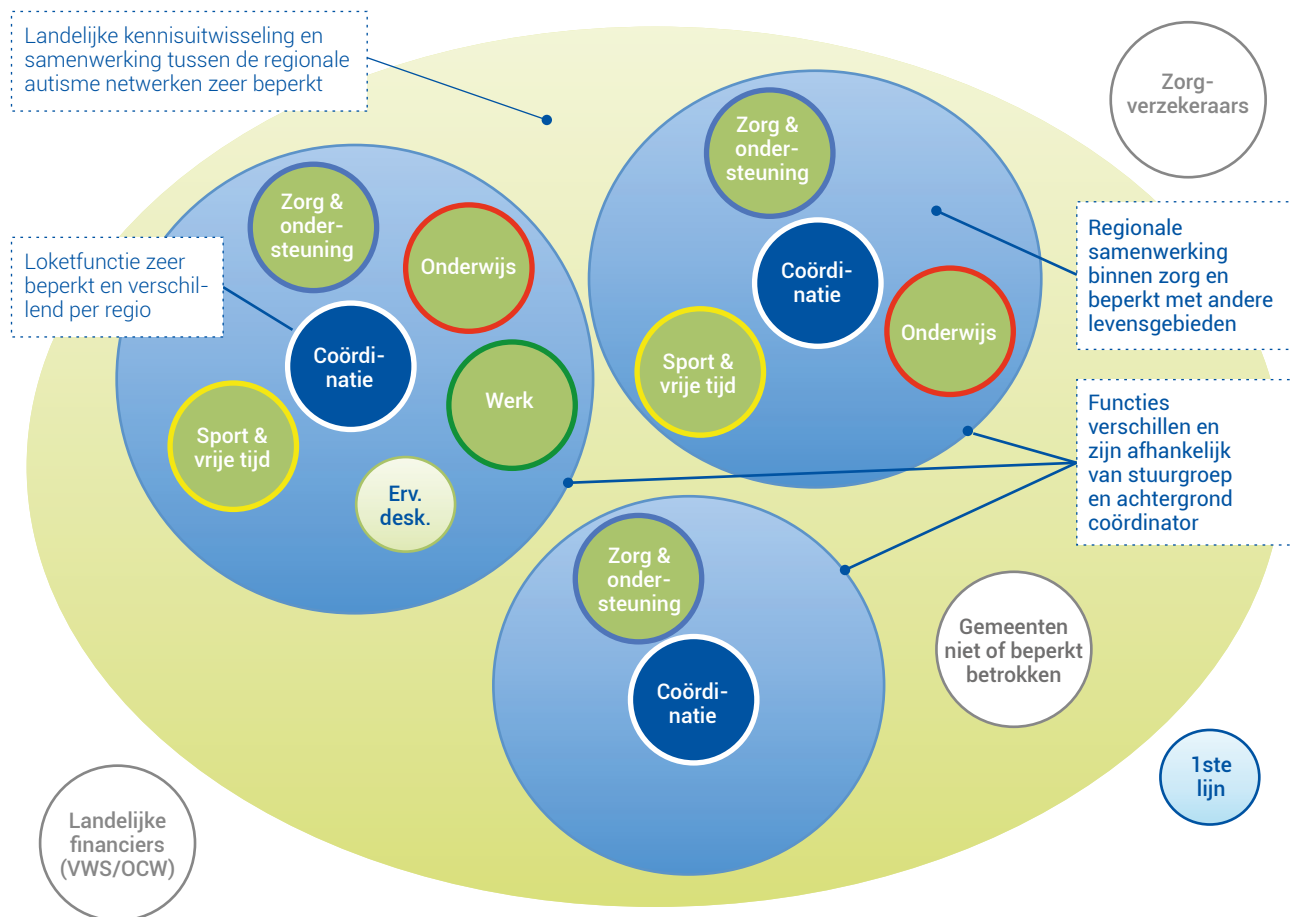
Figuur 4: Netwerken met casuïstiek als functie

Inhoud van de casuïstiekfunctie

De casuïstiekteams richten zich vooral op complexe casussen: mensen voor wie moeilijk passende zorg en/of ondersteuning te vinden is. In enkele regio's worden ook meer algemene vragen van professionals en soms van mensen met autisme beantwoord. De casuïstiekfunctie bestaat vooral uit 'advies geven' aan de betrokken zorgaanbieders. Slechts in enkele gevallen werkt het team ook rechtstreeks met mensen met autisme.

De coördinator heeft een belangrijke rol bij het agenderen, invullen en uitvoeren van de casuïstiekfunctie.

Het zwaartepunt van de casuïstiek betreft zorgaanbod, diagnostiek/behandeling en wonen. De levensgebieden werk en onderwijs komen slechts beperkt aan bod, respectievelijk twee en drie keer. Vertegenwoordigers van alle levensgebieden betrekken bij het autismenetwerk én een casuïstiek team organiseren is tot op dit moment een uitdaging voor de coördinatoren. In de regio's waar de steunpunten autisme in onderwijs zijn opgeheven (in circa 70% van Nederland), is de betrokkenheid van onderwijs uit het netwerk weggefallen en dat wordt ervaren als een enorme verarming van het netwerk. De functionarissen van de steunpunten zijn inhoudelijke autisme-experts en waren in de praktijk op casuïstiekniveau de verbinding tussen zorg



Figuur 5: Overzicht van de huidige functies van de autismenetwerken

en onderwijs. Waar zij zijn verdwenen komen leerlingen bijvoorbeeld niet of minder snel onder de aandacht van zorg én worden onderwijsaspecten niet of minder opgepakt in de zorg en ondersteuning.

Aanmelding van casussen via zorgaanbieders

Bij de autismenetwerken komt casuïstiek binnen via de professionals van aangesloten zorgaanbieders, niet via de wijkteams of via de (ouders van) mensen met autisme zelf. Het autismenetwerk is hiermee dus géén toegangspoort en heeft géén loketfunctie voor de regio. Wel komen er

per email/telefoon soms vragen van/over mensen met autisme binnen. Hoe frequent en op welke manier dit wordt opgevolgd verschilt erg per regio en hangt mede af van de rol die de coördinator hierin zelf oppakt.

Een aantal netwerken heeft geen casuïstiekfunctie (meer)

De regio's die geen of een beperkte casuïstiekfunctie hebben, zagen het aantal complexe casussen in het verleden teruglopen. De redenen daarvoor verschilden per regio. Voorbeelden zijn:

- De aangesloten organisaties bleken zaken steeds meer onderling te regelen waardoor de casuïstiekfunctie vanuit het netwerk niet meer nodig was.

- ♦ Leden van een casuïstiekteam worden niet betaald en moeten in toenemende mate vanuit hun eigen organisatie declarabel zijn. Daardoor is er onvoldoende tijd beschikbaar om die taak goed uit te voeren.
- ♦ Sommige aanbieders pakken casussen in de eigen organisatie op in plaats van deze in te brengen in het casuïstiekteam.
- ♦ Het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE), dat hulp geeft bij vastgelopen complexe casuïstiek, is beter bereikbaar geworden. Er is overigens wel een verschil tussen het CCE en een regionaal casuïstiekteam. Beide beoordelen wat er nodig is voor een specifieke casus, maar in een casuïstiekteam gaat minimaal een van de leden de gevonden oplossing ook daadwerkelijk regelen. Deze doorzettingsmacht van een goed functionerend regionaal casuïstiekteam maakt het verschil voor mensen met autisme in hun zoektocht naar de juiste integrale zorg of ondersteuning.
- ♦ Bij één netwerk loopt het casuïstiekteam niet goed vanwege wisselingen in de bezetting van de coördinatorrol.

Twee van de zes regio's zonder casuïstiekfunctie hebben er bewust voor gekozen om met die functie te stoppen:

- ♦ In de regio Zuid-Holland Zuid kwamen er weinig casussen binnen en gingen die casussen voornamelijk om plaatsingsproblematiek, wat men niet kon oplossen in het casuïstiekteam door onvoldoende doorzettingsmacht. Er is daar gekozen voor een casuïstiekteam 'nieuwe stijl' waarbij het kennis delen en 'elkaar ontmoeten' centraal staan. Men deelt expertise, reflecteert op het eigen handelen en leert van elkaar. Dit krijgt vorm doordat een adviesteamlid een casus (soms achteraf) inbrengt waar leden op kunnen inschrijven en ervaringen worden gedeeld.
- ♦ In Overijssel is in 2009 een casuïstiekteam ingericht. Later zijn daar nog twee teams bijgekomen. De Provincie Overijssel heeft deze altijd gesubsidieerd. Eind 2014 heeft de stuurgroep besloten deze fysieke teams op te heffen en een digitale leer- en samenwerkingsomgeving in te zetten voor kennisdeling, het stellen van allerlei vragen en (anonieme) casuïstiek-uitwisseling. Op het digitale platform kan de professional (aangesloten bij het

Kennisnetwerk) of ervaringsdeskundige zelf zijn/haar vraag stellen en direct reactie krijgen of professionals met specifieke expertise opzoeken. De verantwoordelijkheid voor een eventueel aanvullend casuïstiek-overleg ligt bij de professionals zelf. Een aantal professionals was erg teleurgesteld dat deze fysieke consultteams niet meer gefaciliteerd werden vanuit het autismenetwerk. Voor hen waren deze maandelijkse overleggen waardevolle contact-/leermomenten. De adviezen aan cliënten werden naar tevredenheid afgenomen. Ook de deelname van vaste ervaringsdeskundigen in het consultteam werd als waardevol ervaren, evenals de aanwezigheid van cliënt en ouder bij het casuïstiek-overleg. Daarbij kwam de overgang naar de digitale wereld wel erg abrupt: professionals zijn veelal niet gewend aan digitale platforms. In 2015 zijn de eerste ervaringen opgedaan met het werken met het platform. Inmiddels nemen 72 mensen deel. Langzaam aan delen mensen hier hun autisme (ervarings)kennis en plaatsen steeds meer mensen vragen. Er zijn in 2015 in totaal 39 posts geplaatst. Op basis van een onderzoek onder gebruikers concludeert men in Overijssel dat de digitale omgeving in de toekomst van belang wordt geacht voor een autismevriendelijk Overijssel. Eind 2015 is besloten om ook in 2016 deze ontwikkeling door te zetten.

Loketfunctie voor professionals en mensen met autisme

De 'loketfunctie' - vraagbaak - voor professionals en/of mensen met autisme en hun netwerk is op dit moment verschillend ingevuld bij de 16 autismenetwerken. In de oorspronkelijke opzet is de loketfunctie vaker gericht op professionals van aangesloten organisaties dan op mensen met autisme of hun netwerk. In de praktijk zien we dat coördinatoren de mensen met autisme toch graag willen helpen en minimaal goed willen doorverwijzen. Voor coördinatoren die bijvoorbeeld ook consultant zijn bij MEE is het oppakken van vragen uit die hoek een soort tweede natuur.

Waar de coördinator van het autismenetwerk in dienst is van MEE, vangt in sommige gevallen de MEE organisatie de eerste lijn simpele vragen op bij het informatie-adviesteam.

Enkele bijzonderheden per regio:

- ♦ In Zuid-Holland Zuid vullen 4 regionale MEE organisaties de loketfunctie voor mensen met autisme en hun familie in.

- ♦ Het autismentnetwerk in Zuidoost Brabant vervult ook een loketfunctie voor de stad Tilburg en een deel van Limburg.
- ♦ In Flevoland hebben 4 van de 6 gemeenten een autisme-netwerk in ontwikkeling. In Almere kijkt men of er een telefoonnummer en emailadres beschikbaar kan komen voor een loketfunctie.

Tabel 3: Loketfunctie per regio

Autismentnetwerk in:	Loket voor professional (0 = geen t/m 5 = kerntaak)	Loket voor cliënt (0 = geen t/m 5 = kerntaak)
Groningen	3	3
Friesland	3	3
Overijssel	3	3
Gelderland	4	2
Gooi & Vechtstreek	1	1
Amsterdam	3	2
Noord Holland Noord	4	5
Kennemerland, Amstelland en de Meerlanden	*0	*0
Zaanstreek Waterland	(wel ambitie) 1	0
Zuid Holland Noord & Midden Holland	5	0
Zuid Holland Zuid	0	0
Zuidoost Brabant	3	3
West Brabant	4	5

* Omdat de loketfunctie hier de kerntaak is van het RAC

Loket- en casuïstiekfunctie van het Regionaal Autisme Centrum (Zuid Kennemerland)

Bij één netwerk in Zuid Kennemerland is de 'loket'- en casuïstiekfunctie volledig overgenomen door het Regionaal Autisme Centrum (RAC), dat hiervoor speciaal is opgericht. Dit RAC is de toegangspoort voor zowel professionals als cliënten en hun netwerk (ouders, partners, enzovoort).

Het RAC zit tussen de 'voorkant' (het Centrum voor Jeugd en Gezin voor jeugd en de sociale wijkteams voor volwassenen) en de 'achterkant' (tweede lijn) in. Cliënten en professionals komen ook via loketten van de gemeenten, sociale wijkteams en andere aanbieders bij het RAC terecht. Het is ontstaan vanuit een aantal partijen uit de stuurgroep van het autismentnetwerk in samenwerking met de gemeente. Het RAC heeft een fysieke locatie bij MEE waar ook het autismentnetwerk en het Autisme Informatie Centrum van de NVA zijn gehuisvest. Het Centrum voor Jeugd en Gezin (CJG) en de wijkteams bestaan uit 'generalisten'. Het RAC gaat ervan uit dat je problemen kunt voorkomen door op tijd specialistische autisme-kennis in te zetten. RAC heeft een stuurgroep en daaronder een projectgroep plus een team van 15 consultants van verschillende zorgorganisaties, die in wisselende samenstelling dagelijks aanwezig zijn voor consultatie voor cliënten en professionals. De coördinatie van het autismentnetwerk en RAC zijn in één hand. De werkzaamheden voor beiden lopen steeds meer door elkaar heen. Het RAC ontwikkelt zich als samenwerkingsverband op het gebied van ketenzorg voor mensen met autisme.

Grote regionale verschillen

De invulling van de verschillende autismentnetwerken verschilt sterk, nu én in het verleden. Van uitsluitend kennisdeling tot intensieve casuïstiekbespreking en samenwerking. Deze verschillen worden door verschillende factoren beïnvloed:

- ♦ Wens van de stuurgroep: De visie en belangen van de individuele partijen in de stuurgroep bepalen mede de richting van het netwerk.
- ♦ Regionale cultuurverschillen: De aanpak in het samenwerken met en tussen aangesloten organisaties kan sterk verschillen per regio/provincie.
- ♦ Achtergrond van de coördinator: Wanneer de coördinator zelf mensen met autisme begeleidt is de eigen betrokkenheid bij casuïstiek en bijvoorbeeld lokale projecten voor mensen met autisme groter. Als de coördinator meer affiniteit heeft met besturen, zal hij of zij meer inzetten op verbinding op bestuursniveau en bijvoorbeeld de samenwerking met gemeenten.

Wat halen én brengen de aangesloten organisaties?

Leden halen:

- ◆ Inhoudelijke kennis (onder andere in bijeenkomsten)
- ◆ Expertise voor de casuïstiekbespreking
- ◆ Wegwijzer waar ze met een cliënt of vraag terecht kunnen (sociale kaart)
- ◆ Weten 'wie wie is' (mensen verbinden)
- ◆ Inspiratie
- ◆ Informatie over lokale projecten voor mensen met autisme
- ◆ Effectieve samenwerking door korte lijnen
- ◆ Informatie over actuele ontwikkelingen, nieuws uit het veld
- ◆ Veel ervaringsverhalen
- ◆ Gezamenlijke inzet van het Autisme Belevings Circuit (ABC)
- ◆ Digitaal platform en website als kennisplatform en ondersteuning van ontmoetingen
- ◆ Openbare website als informatiebron over evenementen, nieuws en inhoudelijke ontwikkelingen voor cliënten van leden

Leden brengen:

- ◆ Inhoudelijke voorbereiding netwerkbijeenkomsten
- ◆ Deelnemers aan het adviesteam
- ◆ Sprekers
- ◆ Locaties voor bijeenkomsten
- ◆ Tijd van hun eigen professionals
- ◆ Kennis over autisme
- ◆ Hun diensten, zoals diagnostiek
- ◆ Ervaringsdeskundigen
- ◆ Trainers voor het Autisme Belevings Circuit (ABC)
- ◆ Expertise voor casuïstiek bespreking
- ◆ Informatie voor de sociale kaart in de regio
- ◆ Nieuws uit het veld
- ◆ Informatie vanuit eigen organisatie
- ◆ Kennis (bijvoorbeeld over de DSM V)
- ◆ Deelname aan projectgroepen
- ◆ Deelname aan informatiemarkten
- ◆ Meedenken in casuïstiek (in overleg of korte vraag per mail)
- ◆ Woonprojecten
- ◆ Publiciteit
- ◆ Projectfinanciering
- ◆ Uren vanuit dagbesteding voor hulp
- ◆ Hulp aan leerlingen

3.6 Samenwerking

Samenwerking binnen de netwerken staat onder druk. De autismenetwerken die nu nog operationeel zijn hebben bestaansrecht. Wel staat de samenwerking tussen de leden van deze netwerken onder druk: door de decentralisatie en bezuinigingen zijn leden relatief 'intern' op de eigen organisatie gericht, met meer focus op overleven dan op samenwerking 'buiten'. Zorgprofessionals moeten in toenemende mate declarabel zijn, wat de bijdragen aan samenwerking buiten de eigen organisatie onder druk zet. Dit gaat ten koste van de inzet voor netwerkbijeenkomsten zoals een casuïstiekteam. In sommige regio's merkt de coördinator dat er bij aangesloten organisaties al weer meer ruimte en daarmee interesse voor samenwerking komt. Men hoopt dan ook dat de interne focus van tijdelijke aard is.

Landelijke samenwerking tussen de netwerken is beperkt, maar er is wel behoefte aan

Er is nauwelijks onderlinge samenwerking tussen de autismenetwerken in de verschillende regio's. Toen er nog een landelijke coördinerende/aanjagende functie bestond was financiering minder een issue en de samenwerking veel intensiever, hoewel de netwerken altijd al volledig autonoom opereerden.

Sommige coördinatoren wisselen wel ervaringen uit. Met uitzondering van de landelijke overleggen is die samenwerking meestal op persoonlijke initiatief en informeel.

De lokale cultuur bepaalt heel erg wat wel en niet werkt en wat aangesloten organisaties belangrijk vinden. Er is bij de coördinatoren - ondanks de blijvende regionale verschillen wel behoefte aan meer formele onderlinge uitwisseling. Denk bijvoorbeeld aan:

- ◆ Krachten bundelen voor meer interdisciplinaire samenwerking met onder andere gemeenten en onderwijs
- ◆ Regionale initiatieven/projecten
- ◆ Aanpak van knelpunten
- ◆ Kennis en praktijkvoorbeelden delen
- ◆ Opleidingen-aanbod afstemmen
- ◆ Behoeftes aan sparringpartner/coaching ('alleen is maar alleen')
- ◆ Kwaliteit functioneren coördinator borgen, functioneren netwerk toetsen
- ◆ Eén stem naar de politiek (VWS, OCW)
- ◆ Een toonaangevende website met mogelijkheid om door te klikken naar de regio's voor een sociale kaart en organisatie van de netwerken en steunpunten

Landelijke coördinatie

Tot en met 2005 was er actieve landelijke coördinatie door het speciaal hiervoor opgerichte 'projectbureau' dat was ondergebracht bij de NVA. Activiteiten richtten zich onder meer op:

- ♦ Inhoudelijke ondersteuning (onder meer het delen van financieringsmodellen)
- ♦ Initiëren en coördineren van landelijk overleg
- ♦ Een website en nieuwsbrief
- ♦ Opzet en uitvoering van de jaarlijkse 'Monitor' (het bureau voerde ieder jaar een kort online onderzoek naar het functioneren van alle netwerken; de uitkomsten zijn opgeslagen bij de NVA).

In 2004 stopte de financiering voor de landelijke coördinatie. Een jaar later werd het projectbureau bij de NVA opgeheven. Taken werden verdeeld over onder meer de NVA, MEE en Dr Leo Kannerhuis. In de jaren daarna zijn activiteiten verder verwaterd. Alleen het faciliteren van het landelijk coördinatorenoverleg door MEE Nederland loopt tot op heden door. De coördinatoren willen de landelijke coördinatie graag terug zien in de context van het nieuwe zorglandschap en transitieën waardoor kennisdeling, innovatie en gezamenlijke initiatieven gestimuleerd worden.

Samenwerking 'over de domeinen heen'

In heel Nederland zijn 373 individuele organisaties lid van de 24 regionale autismentnetwerken (zie Tabel 2: Capaciteit voor coördinatie per regio). Een deel van die organisaties heeft aanbod op meerdere levensgebieden:

De autismentnetwerken concentreren zich voornamelijk op samenwerking tussen aanbieders van zorg & ondersteuning. Bij 11 van de 24 regionale autisme netwerken zijn alle levensgebieden naar verhouding vertegenwoordigd, maar bij de andere is de vertegenwoordiging per levensgebied veel wisselender.

Samenwerking met onderwijs

Samenwerking met onderwijs is in de verschillende regio's beperkt en in de afgelopen twee jaar teruggelopen door het opheffen van een groot aantal steunpunten autisme en door de beperkte interesse en capaciteit vanuit Samenwerkingsverbanden Passend Onderwijs om samen te werken.

Tabel 4. Aantal aanbieders per levensgebied

Levensgebied/Sector	Aantal leden* met aanbod op dit gebied
Zorg, waarvan:	275
• GGZ	53
• VG	80
• Jeugdhulp	37
• MEE	18
• Zorg overig	87
Onderwijs	75
Werk	59
Wonen	136
Sport & vrije tijd	59
Overig **	57
Totaal	661

* Organisaties met aanbod op meerdere levensgebieden zijn hier meerdere malen geteld.

** Bijvoorbeeld belangenbehartigers (NVA), zorgkantoren, gemeenten, gezinsondersteuning, lotgenotencontact, voorlichting, CCE.

In totaal zijn 75 organisaties met onderwijsaanbod lid van een autismentnetwerk, waaronder:

- ♦ 11 Samenwerkingsverbanden Passend Onderwijs. Zij krijgen sinds de invoering van Passend Onderwijs vanuit OCW budget om expertise in te regelen, waaronder autisme-expertise.
- ♦ 14 scholen/schoolbesturen, veelal speciaal onderwijs.
- ♦ Een aantal zorgaanbieders met onderwijsaanbod.

Steunpunten autisme participeren – daar waar ze nog zijn – in de autismentnetwerken. Meestal op afroep en soms structureel als lid van het casuïstiekteam.

Actuele knelpunten bij de samenwerking met onderwijs:

- ♦ In de regio's van 9 autismentnetwerken zijn de steunpunten autisme opgeheven na de invoering van Passend Onderwijs in 2014. De autisme-experts van die steunpunten zijn afgevoerd of voor een andere organisatie gaan werken. De coördinatoren van de autismentnetwerken zien dit als een aderslating. Deze mensen vormden met name op casuïstiekniveau de verbinding naar onderwijs.

- ♦ Steunpunten zijn geen betalend lid van een autisme-netwerk. De kennis en expertise rond autisme van de steunpunten is al voor een groot deel verdampt na de introductie van Passend Onderwijs in 2014 (zie hoofdstuk 5). Terwijl de behoefte aan autisme-expertise in het onderwijs naar verwachting juist zal stijgen.
- ♦ Samenwerkingsverbanden Passend Onderwijs zijn niet zo geïnteresseerd in samenwerking buiten het onderwijs, ze hebben vaak het idee dat ze ondersteuning van autisme helemaal zelf moeten oplossen. Verbinding tussen netwerken en aanbieders van onderwijs loopt daarom meestal niet via de Samenwerkingsverbanden, maar via de actieve steunpunten autisme of via een school of schoolbestuur.
- ♦ Een leerkracht maakt een leerling gemiddeld 6 uur per dag mee, in tegenstelling tot een behandelaar die een cliënt vaak maar 1 uur per week ziet. Als onderwijs niet vertegenwoordigd is in het autismenteam mist men aansluiting met de plek waar men de meeste ervaring heeft met een individuele leerling met autisme, en daarmee de input vanuit onderwijs op wat de beste 'maatwerk' aanpak is voor een individuele leerling.

Samenwerking met gemeenten

Het betrekken van gemeenten bij verschillende autisme-netwerken heeft volop de aandacht, maar lukt in de meeste gevallen niet structureel. Ingegeven door de transities wordt de noodzaak gevoeld om de verbinding te leggen en wethouders en beleidsadviseurs te betrekken bij netwerk-activiteiten in de regio.

Wat levert een autismenteam op voor de gemeente?

- ♦ Tijdwinst voor sociale wijkteams omdat zij bij individuele casuïstiek minder lang hoeven te zoeken naar aanbieders/partijen.
- ♦ Kennisbron over autisme voor gemeenten (bij vragen over autisme in het onderwijs kan de gemeente bij het steunpunt terecht).
- ♦ Sparring partner voor beleidsmakers die steeds meer integraal en inclusief gaan denken. De autismenteam hebben hier praktijkervaring mee.
- ♦ Scherp blijven op maatwerk. De trend van standaardisatie bij gemeenten heeft als risico dat men in de

sociale wijkteams over het hoofd ziet wat autisme betekent. Het autismenteam kan input geven voor maatwerkondersteuning die veel effectiever (en daardoor vaak goedkoper) is.

- ♦ Een infrastructuur voor preventie. Als mensen met autisme 'uitvallen' (van bijvoorbeeld school of werk) zijn de kosten veel hoger dan wanneer zij op tijd preventieve, lichte ondersteuning krijgen. Het autismenteam heeft hier expertise over en kan daarmee hoge kosten voor individuele mensen besparen.

Er zijn wel al tal van initiatieven om samen met gemeenten – of voor hen – activiteiten te organiseren.

Samenwerking met andere organisaties

Autismenteam werken vaak ook samen met andere organisaties, zoals organisaties die de belangen van cliënten vertegenwoordigen.

- ♦ De Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) is met vrijwel alle regionale autismenteam verbonden, vaak via een regionaal Autisme Informatie Centrum (AIC). In een AIC geven mensen met autisme (of hun familie) voorlichting over autisme.
- ♦ PAS Nederland is als belangenvereniging van volwassenen met autisme slechts bij enkele netwerken betrokken.
- ♦ Betrokkenheid van andere ouder-, cliënten- en vrijwilligersnetwerken en welzijnsorganisaties is wisselend.
- ♦ Het bedrijfsleven is in enkele regio's betrokken vanuit hun rol als werkgever.
- ♦ Huisartsen zijn – met één regio als uitzondering – niet betrokken bij de netwerken.

3.7 Financiering van de autisme-netwerken

Alle autismenteam opereren op basis van tijdelijke financiering met een gemiddelde looptijd van 1 tot 3 jaar. De financiering wordt in alle netwerken opgebracht door de aangesloten aanbieders van zorg en ondersteuning, die via een verdeelsleutel bijdragen aan het netwerk. De lid-organisaties van de autismenteam worden op hun

beurt sinds 2015 voor hun zorg en ondersteuning betaald door gemeenten, zorgverzekeraars en/of zorgkantoren. Belangenverenigingen zoals de NVA, gemeenten, maar ook een groot deel van de aangesloten onderwijspartijen betalen niet.

Nadeel van de tijdelijke financiering is de ruimte voor leden om op basis van individuele belangen/afwegingen het lidmaatschap aan te gaan én te beëindigen. Ook is er onzekerheid voor de coördinatoren wat betreft hun baan. Voordeel is dat er steeds urgentie is om het bestaansrecht te bewijzen.

Extra bijdrage MEE in enkele regio's

Bij 5 van de 13 convenanten autisme draagt de regionale MEE organisatie naast het lidmaatschap ook extra bij in natura (extra uren voor coördinatie of secretariële ondersteuning en faciliteiten). In het veld bestaat onzekerheid over de continuïteit van deze bijdragen vanwege de veranderingen in financiering van MEE, die is verlegd van centrale financiering door VWS (met een bijdrage voor 'netwerkondersteuning') naar contractafspraken met gemeenten (zonder die extra bijdrage).

Gemaakte kosten

De totale kosten van de 24 regionale autismentnetwerken in 2015 bedragen 542.000 euro (afgerond). Dit bedrag bestaat uit:

- ♦ Kosten voor coördinatie: 397.000 euro (voor totaal 170 uur coördinatie).
- ♦ Overige kosten: 145.000 euro (website, bijeenkomsten, vergoeding vrijwilligers, reiskosten, overige personeelskosten, etc.).

Beschikbaar budget

Het totale jaarbudget van de 24 regionale autismentnetwerken in 2015 is 509.000 euro (afgerond). Dit bedrag is als volgt opgebouwd:

- ♦ Bijdragen van aangesloten organisaties: 393.000 euro
- ♦ Extra bijdrage van MEE (euro/natura): 75.000 euro
- ♦ Eenmalig innovatiebudget in 2015 uit reserves: 41.000 euro

Het gemiddelde budget van de 13 autisme convenanten is 39.000 euro.

Tabel 5. Bijdrage per sector aan de autismentnetwerken (gemiddeld in heel Nederland)

Sector/levensgebied	Draagt financieel gemiddeld bij (% inkomsten)
GGZ	29%
VG	26%
Jeugdhulp	10%
MEE (cliëntondersteuning)	10%
Zorg overig	15%
Onderwijs	6%
Werk	2%
Wonen	3%
Sport & vrije tijd	1%
Belangenbehartigers (o.a. NVA)	0%
Zorgkantoren	1%
Gemeenten	0%
Overig	1%

Dit resulteert landelijk in een negatief resultaat van afgerond 33.000 euro op jaarbasis. De veronderstelling is dit in de praktijk in natura wordt bijgelegd door de werkgever van de coördinator en de andere organisaties die bij het autismentnetwerk zijn aangesloten.

4 Wat betreft de financiële cijfers, percentages en overige vermelde data; deze zijn gebaseerd op de bij de geïnterviewden en eventueel hun werkgevers op dat moment (oktober-november 2015) beschikbare informatie en niet geverifieerd door een accountant of andere eindverantwoordelijke instantie(s).

Tabel 6. Verdeelsleutel per regio

Convenant	Toelichting bijdragen leden 2015 (1))	
	Bedragen per lid (euro)	Verdeelsleutel (euro)
Groningen	1.500, 3.000 of individuele afspraak	Omzet van partners
Friesland	1.500 of 3.000	1.500 half lidmaatschap of 3.000 heel lidmaatschap
Overijssel	1.000 en 5.000	2 typen leden: a. 1.000 per organisatielid b. 5.000 per partnerlid (in stuurgroep)
Gelderland	200, 400, 800, 1.200	O.b.v. aantal fte medewerkers
Gooi & Vechtstreek	1.117	Vast bedrag (budget gedeeld door # leden)
Amsterdam	300, 800, 1.450	€ 1.450 > 150 fte € 800: 50 – 150 fte € 300 < 50 fte
Noord-Holland Noord	1.360	Vast bedrag (budget gedeeld door # leden)
Kennemerland, Amstelland en de Meerlanden	750-1.250	Afhankelijk van omzet
Zaanstreek Waterland	1.000	8.000 euro budget, gelijk verdeeld over 8 stuurgroepleden. NB: alleen stuurgroepleden dragen financieel bij. Uitzondering: zorgkantoor en NVA zijn niet-betalende stuurgroepleden.
Zuid Holland Noord & Midden Holland	250, 1500, 3000, 7000	Geen verdeelsleutel; individuele afspraken per lid. Toekomstige verdeelsleutels nog in ontwikkeling voor 2016-2018.
Zuid Holland Zuid	1.200 + toeslag o.b.v. bruto loonsom (grootte organisatie)	45 aangesloten organisatie waarvan 36 betalende partijen. Bijdrage volgens vastgestelde criteria (vast bedrag van 1.200 + bedrag op basis van omvang (bruto loonsom). Maximaal € 3050 per lid.
Zuidoost Brabant	650, 1.300, 2.100, 3.400	O.b.v. omzet via 4 klassen: 650 euro tot 2 mln 1.300 euro bij 2-20 mln 2.100 euro bij 20-50 mln 3.400 euro bij meer dan 50 mln
West Brabant	2.299	= Vast bedrag kosten +/- coördinatie en +/- reserve gedeeld door aantal leden.

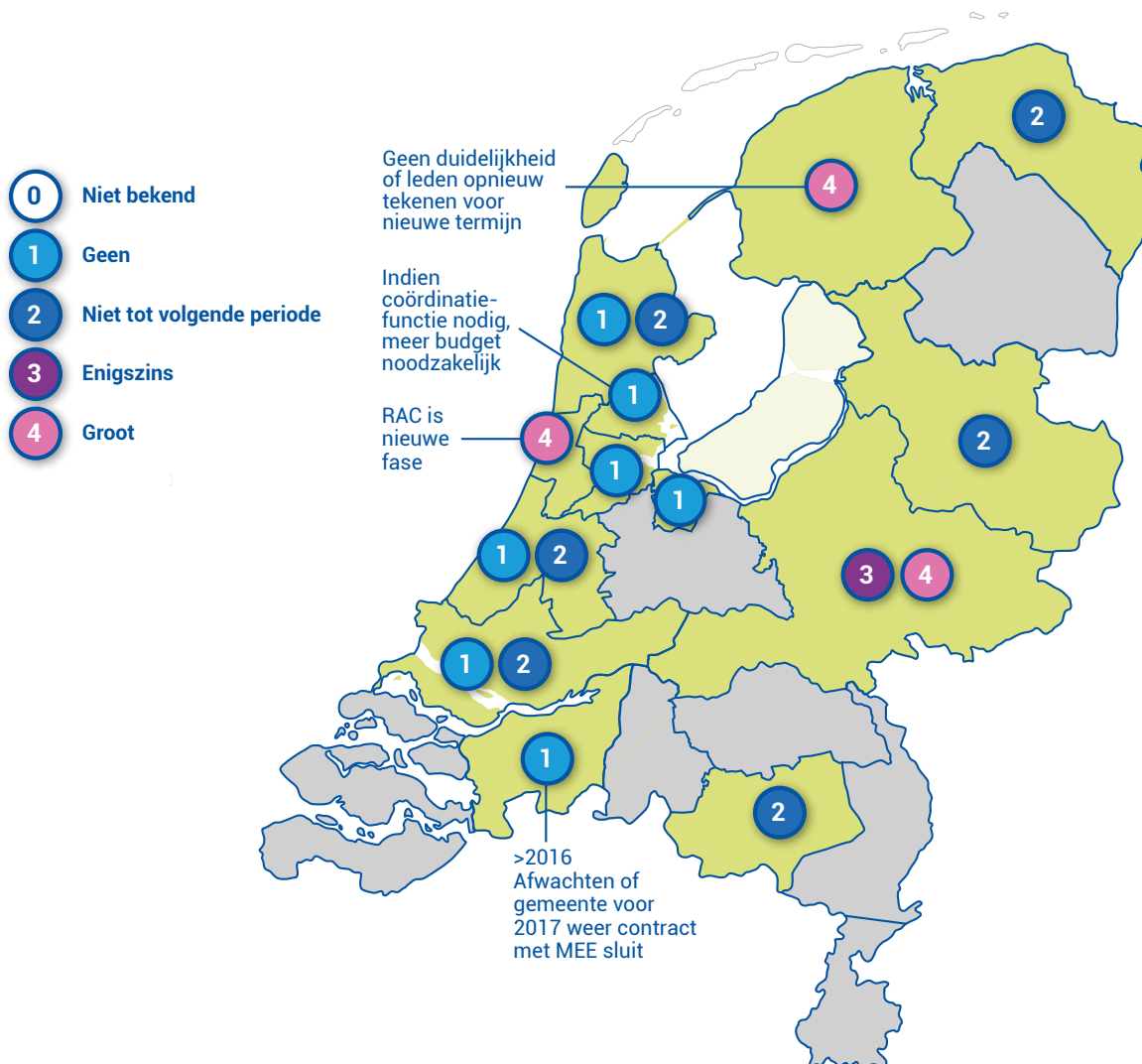
Details van de financiering⁴ per regio zijn opgenomen in bijlage I.

Bijdrage per sector

Vanuit de verschillende sectoren/levensgebieden betalen de GGZ en VG gemiddeld het grootste deel van de netwerken. De betrokkenheid van de verstandelijk gehandicaptensector is waarschijnlijk groot omdat MEE zich van oorsprong op deze sector richtte.

Verdeelsleutel

De verdeelsleutel waarmee de bijdrage per aangesloten organisatie wordt vastgesteld verschilt per regio. In sommige regio's is de verdeelsleutel qua uitvoering ingewikkeld en tijdrovend voor coördinatoren. Vanuit hun positie zou het handig zijn als er landelijk een aantal 'financiële modellen' beschikbaar zijn. Door de toepassing van onderstaande tarieven blijkt het voor kleine partijen in sommige regio's in de praktijk niet doenlijk om zich aan te sluiten.



Figuur 6: Netwerken waar financiering een probleem vormt

Bij een aantal netwerken is financiering een probleem

In de praktijk is de financiering op dit moment in drie regio's (enigszins) een probleem. Dit heeft te maken met het verwachte wegvallen van de extra financiering door de regionale MEE organisatie. Bij vier andere regio's wordt de financiering (mogelijk) een probleem als de looptijd van het huidige convenant is afgelopen. Na afloop van een convenant moeten bestaande leden en mogelijk nieuwe leden (opnieuw) hun handtekening zetten en zich financieel committeren.

3.8 Betrokkenheid van ervaringsdeskundigen

Alle autismenetwerken vinden het betrekken van ervaringsdeskundigen (volwassenen met autisme) heel belangrijk. De regio's waarin dit nog beperkt gebeurt, hebben de ambitie dit snel verder uit te bouwen. Wel is de NVA in bijna alle regio's actief betrokken bij het netwerk. Voor enkele coördinatoren is de NVA een belangrijke partner bij het beantwoorden van vragen van mensen met autisme of hun familie.

Momenteel zijn ervaringsdeskundigen met name betrokken bij netwerkbijeenkomsten, bezoeken en regelmatig ook bij projecten in de regio. In 4 regio's zijn ervaringsdeskundigen betrokken bij de organisatie van het autismenetwerk zelf: Groningen, Overijssel, Noord Holland Noord en West Brabant. Zij zijn bijvoorbeeld lid van de stuurgroep of er is een 'ervaringsraad' ingericht. In het eerste geval zijn zij ook betrokken bij de inhoudelijke voorbereiding van kennisbijeenkomsten. In Overijssel wordt ieder jaar aan ervaringsdeskundigen uit de regio gevraagd wat zij terug zien van de activiteiten van het autismenetwerk. Hiermee geven zij input voor de toekomstige richting en activiteiten van het netwerk.

3.9 Bijzondere activiteiten per autismenetwerk

In alle regio's zijn bijzondere producten/aanpak te vermelden. In bijlage II zijn deze voorbeelden per regio in meer detail weergegeven. Hieronder een selectie:

- ♦ **Groningen:** pilot met steunpunt mantelzorg Groningen; opzet autisemeklas voor gemeenten; levensloop-ondersteuning aan het verkennen met gemeenten.
- ♦ **Friesland:** 'platform' van 15 inhoudelijke professionals die via werkgroepen concrete producten of projecten realiseren. In 2015/2016 casuïstiekfunctie inrichten.
- ♦ **Overijssel:** masterclass autisme; ervaringsdeskundigen in stuurgroep en projecten. Inzet digitale leer- en samenwerkingsomgeving voor delen van kennis.
- ♦ **Gelderland** (3 coördinatoren): voorlichtingsavonden voor inwoners i.s.m. gemeenten.
- ♦ **Gooi & Vecht:** project levensloopcoaching i.s.m. ervaringsdeskundigen.
- ♦ **Amsterdam:** Via SIGRA samenwerking met 3 andere expertisegebieden: NAH, LVB en Jonge kind.
- ♦ **Noord Holland Noord:** pilot informele zorg, inzet ABC circuit.
- ♦ **Kennemerland Amstelland en de Meerlanden (KAM):** Regionaal Autisme Centrum (RAC) Zuid Kennemerland (vanaf 2014, gefinancierd door lokale gemeenten).
- ♦ **Zaanstreek Waterland:** recente start van een doorontwikkeling na heroriëntatie o.b.v. werkgroepen en centraal stellen van input van mensen met autisme.
- ♦ **Zuid Holland Noord & Midden Holland:** ontwikkelt zich naar een meer lokale organisatievorm en een adviesteam op afroep.
- ♦ **Zuid Holland Zuid:** actieve sleutelfiguren per organisatie en 'verhalen' als meerwaarde.
- ♦ **Zuidoost Brabant:** levensbreed assesment, protocol diagnostiek.
- ♦ **West Brabant:** innovatief aanbod o.g.v. het vinden en behouden van werk: Autimatch. Online platform 'Assist' met sociale kaart voor sport & vrije tijd in omgeving Breda.
- ♦ **Flevoland** (opgeheven; lokaal doorgestart): Ontwikkeling van 4 lokale autismenetwerken met financiering van individuele gemeenten.



4. 'FOTO' VAN DE STEUNPUNTEN AUTISME

4.1 Ontstaansgeschiedenis van de steunpunten autisme in het onderwijs

De regionale steunpunten autisme ontstonden in 2003 met financiering van het ministerie van OCW. Op veel plaatsen kwamen de steunpunten voort uit de 'centrumscholen autisme', die al 30 jaar bestonden en waren gekoppeld aan de vier clusters in het speciaal onderwijs.

Door de invoering van de Wet op de Expertisecentra in 2003 gingen de scholen uit één cluster in een regio samenwerken in een Regionaal Expertise Centrum (REC). Een REC bestond uit meerdere scholen voor (voortgezet) speciaal onderwijs. De scholen die deel uitmaakten van een REC verzorgden onderwijs aan leerlingen met een indicatie voor speciaal onderwijs. Daarnaast had ieder REC ambulante begeleiders in dienst voor bezoek aan reguliere scholen met leerlingen die een indicatie hebben voor het speciaal onderwijs. Deze leerlingen zijn in de omgangstaal bekend als 'rugzakleerlingen' (2013: ca. 32.000 leerlingen in PO/VO). Daarnaast hadden alle 35 REC's eigen steunpunten autisme ingericht. Het REC bepaalde welke diensten het steunpunt voor autisme binnen de regio leverde.

Tot en met 2011 was er een landelijke dekking van autisme-expertise in het onderwijs. Op dat moment waren er bij de 35 REC's in totaal 64 steunpunten autisme actief (bron: website LNA). De meeste steunpunten zijn opgericht in de periode 2001-2003 en enkele gedurende de jaren 2007-2009. Eén steunpunt bestaat al sinds 1990 (Apeldoorn).

De regio-indeling van de REC's was gebaseerd op het aantal leerlingen en verschilde per cluster. In alle clusters komen leerlingen met autisme voor. Daardoor waren er in één regio vaak meerdere steunpunten autisme. Sommige steunpunten zijn clusteroverstijgend gaan samenwerken.

De regio-indeling van de steunpunten verschilt van de regio's bij de convenanten autisme.

4 clusters voor (voortgezet) speciaal onderwijs (huidige status):

- ♦ Cluster 1: blinde, slechtziende kinderen; hebben nu eigen financiering; niet bekend hoe autisme-expertise is ingeregeld.
- ♦ Cluster 2: dove, slechthorende kinderen (bestaat uit scholen voor dove en slechthorende kinderen en voor kinderen met ernstige spraak- (ESM) of taalmoeilijkheden. De scholen zijn er ook voor kinderen met communicatieve problemen, zoals bij autisme voorkomt. Ze hebben hun eigen financiering en werken meestal samen met een zorginstelling (bijvoorbeeld Kentalis) en halen eigen autisme-expertise in huis.
- ♦ Cluster 3: gehandicapte en langdurig zieke kinderen; functie van de voormalige REC's is belegd bij SWV inclusief autisme-ondersteuning.
- ♦ Cluster 4: kinderen met stoornissen en gedragsproblemen (autisme is onderdeel); functie van de voormalige REC's is belegd bij SWV inclusief autisme-ondersteuning.

Rol van de overheid

In 2001 is het Landelijk Netwerk Autisme (LNA) opgezet, gefinancierd door OCW. Dit netwerk had een coördinerende functie op het gebied van deskundigheidsbevordering en uitwisseling van kennis en ervaring ten behoeve van aangepast onderwijs voor en goede ondersteuning van leerlingen met autisme in het regulier en speciaal basisonderwijs, voorgezet onderwijs en beroepsonderwijs. Voor de overheid was het LNA en de financiering van de regionale steunpunten autisme een project van 10 jaar. Bedoeling was dat de steunpunten (financieel) zelfstandige organisaties zouden worden. Het LNA is in 2011 weer opgeheven omdat de financiering stopte. De LNA-website is er nog wel, maar wordt niet meer inhoudelijk onderhouden.

De gevolgen van het Passend Onderwijs

Met de introductie van Passend Onderwijs is de indeling van het speciaal onderwijs (REC's en clusters) losgelaten. Scholen hebben sinds 1 augustus 2014 een zorgplicht voor alle leerlingen. Daarbij zijn geldstromen verlegd van het (voortgezet) speciaal onderwijs, de Regionale Expertise Centra en het regulier onderwijs naar de Samenwerkingsverbanden Passend Onderwijs (SWV). Alle scholen voor regulier en speciaal onderwijs (met uitzondering van instellingen cluster 1 en 2) maken deel uit van een samenwerkingsverband. In totaal zijn er in Nederland 152 samenwerkingsverbanden opgericht: 77 in het primair onderwijs (po) en 75 in het voortgezet onderwijs (vo). Het samenwerkingsverband ontvangt vrijwel al het geld voor de lichte en zware ondersteuning in het onderwijs. Alle samenwerkingsverbanden hebben in een ondersteuningsplan vastgelegd hoe ze het geld voor extra ondersteuning inzetten.

Behoud van expertise: Tripartiet akkoord

De financiering van de steunpunten autisme is met de invoering van het Passend onderwijs door OCW lumpsum en niet-geoordeeld overgeheveld naar de samenwerkingsverbanden. Schoolbesturen in het SWV hebben echter wel een gezamenlijke inspanningsplicht om expertise te behouden en ontslag van betrokken medewerkers zo veel mogelijk te voorkomen.

Op dit moment zijn de samenwerkingsverbanden nog verplicht om expertise af te nemen via de voormalig ambulante diensten van de opgeheven REC's. Deze afspraken zijn vastgelegd in het Tripartiet akkoord, dat

tot 1 augustus 2016 loopt. Vanaf dat moment komt de inkoop en/of organisatie van (autisme-)expertise door het SWV en hun scholen helemaal vrij. Het is nog niet duidelijk wat de gevolgen daarvan zijn voor de 13 nog bestaande steunpunten autisme. Het zou interessant zijn om te inventariseren hoe samenwerkingsverbanden deze leemte hebben opgevuld en of daar ook innovatieve, werkzame vormen zijn ontstaan.

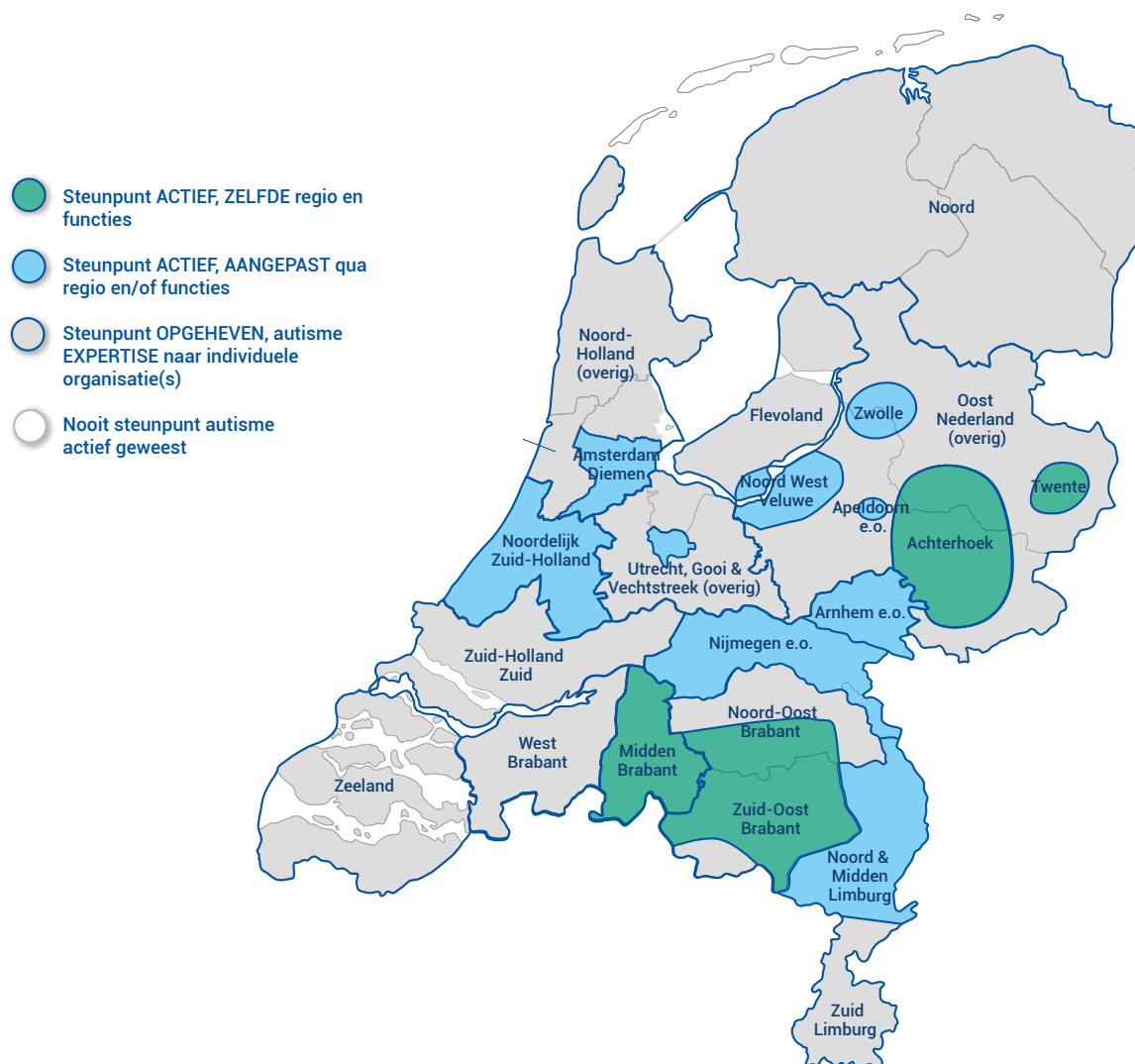
Status overgebleven steunpunten

Door de opheffing van de REC's is de organisatorische en financiële basis voor de steunpunten autisme verdwenen. Enkele uitzonderingen zijn de steunpunten die organisatorisch al waren opgehangen onder een school of een expertisecentrum dat aan een school(bestuur) is gekoppeld. In combinatie met de trend om minder vanuit een diagnose te kijken (de-medicalisering) en het verdwijnen van aandacht voor specifieke doelgroepen, vermindert de aandacht voor specifieke ondersteuning van jeugdigen met autisme op school. Gevolg is dat een groot deel van de steunpunten autisme sinds 2014 is opgeheven. Er zijn slechts nog 13 (2015) van de 64 (2011) steunpunten officieel actief.

Door bovenstaande voorgeschiedenis en het ontbreken van landelijke coördinatie is de situatie van de overige (opgeheven) steunpunten autisme op dit moment onoverzichtelijk.

De voorgeschiedenis kleurt de verwachtingen

Iedere regio kent zijn eigen verhaal over de ontwikkeling van het eigen steunpunt autisme en de persoonlijke ervaringen met de introductie van Passend Onderwijs. De voordelen van Passend Onderwijs worden gezien, maar opvallend is de onderbouwde zorg over de afkalving van autisme-expertise in de komende jaren. Veel steunpuntfunctionarissen maken zich grote zorgen over het gebrek aan regie, de interne focus bij de samenwerkingsverbanden, het sturen op 'geld' in plaats van kwaliteit en het gemis aan doorontwikkeling van autisme-kennis bij ambulant begeleiders. Door gebrek aan inhoudelijke kennis over autisme wordt de noodzaak voor maatwerk bij autisme in het onderwijs en op andere levensgebieden niet onderkend door de meeste samenwerkingsverbanden, gemeenten en andere financiers. De functionarissen zien dit als een groot risico voor leerlingen met autisme.



Figuur 7: Steunpunten autisme 2015

Steunpuntfunctionarissen houden enerzijds vast aan hoe het voorheen was en hebben een rotsvast vertrouwen dat hun expertise nodig blijft, anderzijds zijn zij zelf op zoek naar hun nieuwe plek en rol, ook in samenwerking met SWV's en scholen. Hun grootste angst is dat de problematiek van niet-herkend autisme onevenredig groot naar boven zal komen door het wegvallen van de preventie vanuit de steunpunten autisme. Met als risico dat veel kinderen al op de schoolleeftijd 'uitvallen'.

4.2 Actieve steunpunten in 2015

Kengetallen Nederland december 2015

- ♦ 13 actieve steunpunten autisme (tegen 64 in 2011)
- ♦ 25 functionarissen met in totaal 395 uur per week voor 782 scholen (PO/VO)
- ♦ 51 steunpunten autisme opgeheven, met name in 2014 en 2015

Situatie in 2015

Naar schatting is 65% van de autisme steunpunten opgeheven als gevolg van de invoering van Passend Onderwijs. Het steunpunt in Zeeland is al in 2013 opgeheven en dat in West Brabant pas in 2015.

Het beeld in 2015 is als volgt:

- ♦ 4 actieve steunpunten die ongewijzigd opereren en zich zijn blijven doorontwikkelen (categorie A).
- ♦ 8 actieve, afgeslankte steunpunten (minder activiteiten, kleinere regio en/of minder uren) (categorie B).
- ♦ 1 voormalig steunpunt dat niet meer als zodanig is gepositioneerd, maar nog wel actief is voor een veel kleinere regio en uitsluitend voor PO (Utrecht) (categorie B).
- ♦ 6 opgeheven steunpunten waarvan de autisme-expertise met de functionarissen is teruggevoerd naar individuele organisaties zoals SWV, scholen, schoolbesturen, ambulante diensten of expertisecentra. Meestal hebben de functionarissen een meer generalistische rol gekregen. (categorie C).

De overige 45 (voormalige) steunpunten zijn opgeheven of niet vindbaar, en vallen buiten de scope van dit onderzoek. Hun perspectief is niet meegenomen in de foto. Het perspectief van de financiers en afnemers van de autisme-expertise (samenwerkingsverbanden, schoolbesturen, scholen en expertisecentra) is in zeer beperkte mate meegenomen; zie bijlage IV voor een overzicht van geïnterviewden.

Afnemers van de autisme-expertise

De 19 steunpunten werk(t)en voor:

- ♦ Regulier en speciaal primair onderwijs (allemaal)
- ♦ Regulier en speciaal voortgezet onderwijs (op 4 na)
- ♦ MBO-instellingen (op 6 na)
- ♦ HBO-instellingen (beperkt)

De actieve steunpunten autisme bedienen op jaarbasis ieder tussen de 15 tot 170 scholen en tussen de 1 en 16 samenwerkingsverbanden per steunpunt. In de regio's van de nog actieve steunpunten maken alle samenwerkingsverbanden gebruik van de diensten van het steunpunt. Enige uitzondering zijn de regio's Achterhoek en Twente. Daar maken 2 van de 6 aanwezige samenwerkingsverbanden géén gebruik van het steunpunt autisme.

Hoeveel scholen een steunpunt kan bedienen is afhankelijk van de uren van de functionaris(sen) en de afspraken met het samenwerkingsverband of de eigen werkgever.

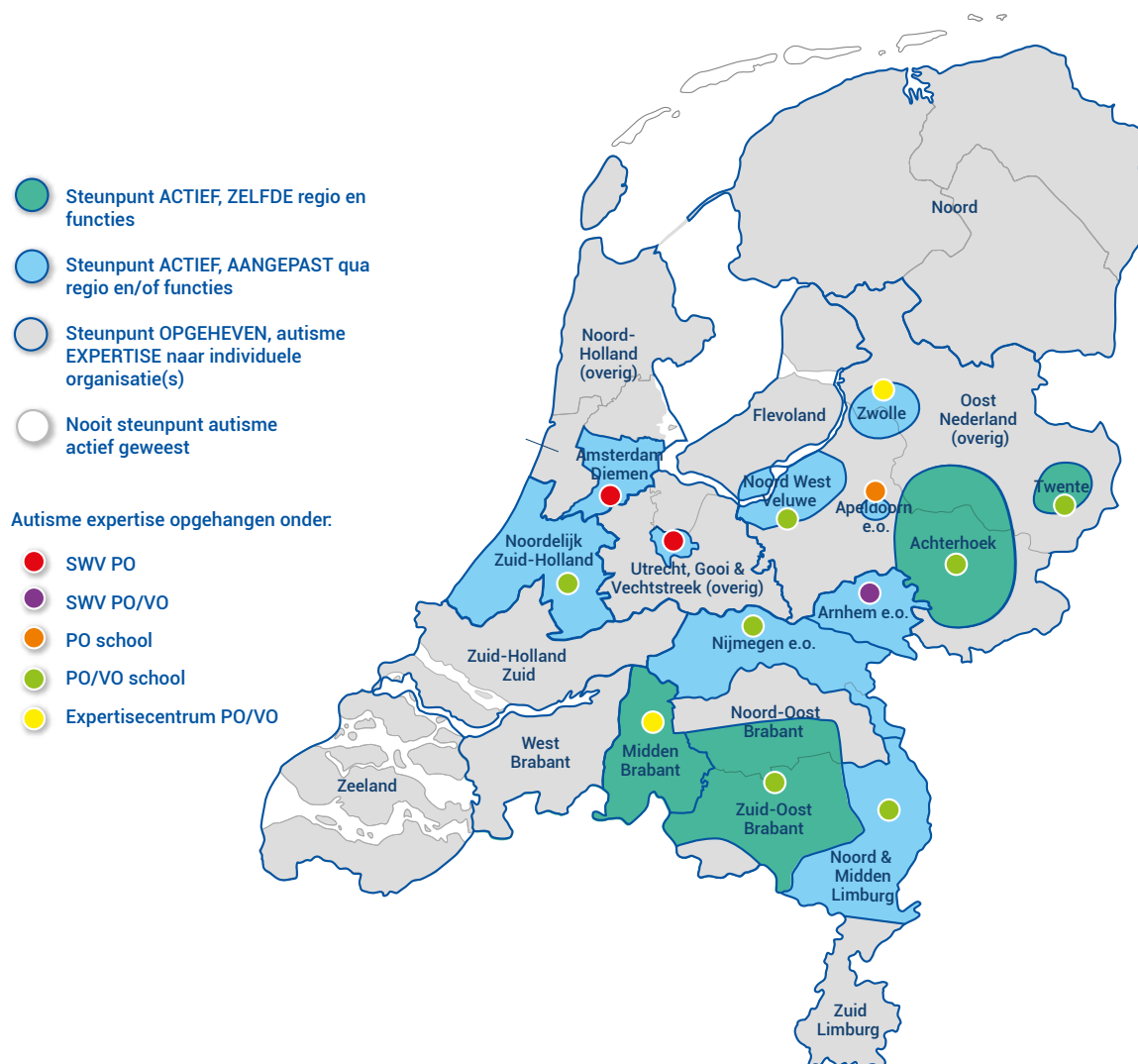
Ontwikkelingsfasen

Alle actieve steunpunten autisme zijn bezig met uitvoering en tegelijk met een heroriëntatie. Een uitzondering is het steunpunt autisme Noord & Midden Limburg, dat een aantal jaren slapend is geweest en binnenkort een doorstart maakt.

Wat valt op?

Bij de interviews met de (ex)steunpuntfunctionarissen viel hun grote passie voor de doelgroep op. Er is een grote intrinsieke motivatie om begrip en juiste ondersteuning te realiseren voor mensen met autisme.

Net als bij de autismenetwerken zijn de uren van de meeste functionarissen in de afgelopen jaren afgenomen terwijl de hoeveelheid werk gelijk is of zelfs groter. Ook hier wordt individueel voortdurend tijdsdruk ervaren, verschillende mensen werken door in hun 'eigen tijd' of regelen hun eigen professionalisering in eigen tijd. De functies van de steunpunten verschillen sterk per regio (zie paragraaf 4.5). Net als bij de autismenetwerken heeft dat te maken met de beschikbare tijd, de individuele competenties en voorkeuren van de functionarissen, maar ook met de wensen van de directeuren van de organisatie waar een steunpunt organisatorisch is opgehangen. De onzekerheid over de toekomst is evident en houdt eigenlijk al jaren aan. Sommige mensen hebben daar persoonlijk last van.



Figuur 8: Organisatorische ophanging

De steunpunten zijn een belangrijke schakel in de aansluiting van onderwijs en zorg via de autismenetwerken in de regio's. Deze rol is dus door opheffing van de meeste steunpunten komen te vervallen (zie figuur 11 in hoofdstuk 5). En ten slotte is duidelijk geworden dat kennis over autisme iets anders is dan kennis en ervaring met autisme binnen onderwijs. Onderwijs kent als vakgebied haar eigen taal, dynamiek en doelstellingen. In de combinatie van kennis over autisme én onderwijs tonen de steunpuntfunctionarissen hun grootste toegevoegde waarde en zijn ze uniek (zie figuur 9).

4.3 Organisatie van de steunpunten

Van de actieve steunpunten autisme zijn er 8 organisatorisch opgehangen onder een schoolbestuur, 3 onder een samenwerkingsverband en 2 onder een expertisecentrum (vaak voormalig ambulante dienst van een REC). Deze ophanging betreft zowel primair als voorgezet onderwijs, met uitzondering van 3 steunpunten autisme die (soms al sinds 2014) zijn opgehangen onder een organisatie voor alleen primair (speciaal) onderwijs.

Landelijke coördinatie

Met de opheffing van het Landelijk Netwerk Autisme in augustus 2012 is er geen landelijke coördinatie meer van de steunpunten en van de kennisontwikkeling. Tot eind 2015 faciliteerde het Landelijke Expertisecentrum Speciaal Onderwijs (LECSO) wel een landelijk overleg en de mogelijkheid om te communiceren via de besloten intranetsite. Dit is echter eind 2015 gestopt.

Tabel 7. Situatie van de 13 actieve steunpunten

	# functio- narissen	# aantal uren per week totaal	# fte (obv 40 uur)	# uren gemiddeld per week per persoon
Eind 2015 ⁵	25	395	10	16
< augustus 2014	28	598	15	21

De functionarissen geven aan dat de behoefte aan landelijke coördinatie groot is, met name voor:

- ♦ Gezamenlijke studiedagen, intervisie, beleid en productontwikkeling (cursussen, boeken, methodes, etcetera).
- ♦ Expertise bundelen en wetenschappelijke inzichten vertalen naar de praktijk.
- ♦ Behoud van de basiscursus 'autisme voor onderwijs' van de LNA die is doorontwikkeld tot een 'blended' opleiding die momenteel wordt gegeven aan onderwijsprofessionals.
- ♦ Behoud van de 'train de trainer'-opleiding voor bijvoorbeeld de steunpuntfunctionarissen in het land en voor ambulant begeleiders (AB'ers).
- ♦ Van en met elkaar leren hoe de autisme-expertise behouden kan blijven in de organisatorische veranderingen van het passend onderwijs.

Sommige functionarissen maken zich zorgen over de verwatering van autisme-expertise door het ontbreken van een soort van kwalificatie of keurmerk voor wat een echte 'autisme-expert' is. Iedereen kan zich – na het volgen van een cursus – zo noemen.

Aantal mensen en uren

Het aantal uren voor autisme expertise in onderwijs is over het geheel afgenomen door de introductie van Passend Onderwijs per augustus 2014.

In de 13 actieve steunpunten werken 25 functionarissen met in totaal 395 uren per week. Dit is gemiddeld 16 uur per week per functionaris. Tot de introductie van Passend Onderwijs werkten in deze regio's meer autisme-experts in de steunpunten (28) met gemiddeld meer uren (598) per week en per persoon (21). Het aantal functionarissen per steunpunt varieert van de 1 tot 2 personen, met 2 uitschieters van 4 (Nijmegen; waarvan 2 recentelijk in dienst zijn genomen) en 5 functionarissen (Noordelijk Zuid Holland).

Bij de 6 opgeheven steunpunten autisme die in kaart zijn gebracht in dit onderzoek, waren tot de invoering van Passend Onderwijs totaal 32 functionarissen werkzaam. Daarbij waren grote steunpunten die clusteroverstijgend werkten, bijvoorbeeld voor de hele provincie Noord Holland of voor drie provincies tegelijk (steunpunt 'Noord' voor Groningen, Friesland, Drenthe). Het aantal beschikbare uren is niet bekend omdat een deel van deze mensen niet traceerbaar is.

4.4 De functionarissen

De (voormalige) steunpunten autisme verschillen sterk maar kenmerkend is dat de functionarissen allemaal te maken hebben met beperkte tijd en een grote onzekerheid over hun toekomst. Alleen de 4 steunpunten die zich ondanks de transitie hebben doorontwikkeld, zijn redelijk zeker over hun voortbestaan.

Achtergrond en profiel van de functionarissen

Wat opvalt is de grote passie voor én kennis over de doelgroep mensen met autisme, in het bijzonder over wat leerlingen met autisme nodig hebben in het onderwijs en wat de relatie is met de andere levensgebieden. De functionarissen vormden tot en met 2014 dé verbinding met zorg en andere levensgebieden door hun participatie in de casuïstiekteams van de regionale autisminenetwerken in zorg. In regio's waar de steunpunten nog actief zijn én de autisminenetwerken nog bestaan, is die verbinding er ook nog (zie hoofdstuk 5).

5 9 steunpunten hebben in 2015 een kleinere regio dan voorheen'

Alle functionarissen werken of hebben structureel gewerkt met mensen/leerlingen met autisme. Ongeveer de helft van de functionarissen heeft een achtergrond als leerkracht in het speciaal onderwijs, de andere helft is van oorsprong orthopedagoog.

Andere functie

Vrijwel alle functionarissen hebben naast het steunpunt autisme nog een andere functie. Soms via een apart dienstverband. Of ze zijn vanuit een dienstverband juist gedetacheerd naar het steunpunt. Het betreft functies als:

- ♦ Leerkracht, coach of begeleider in speciaal onderwijs
- ♦ Ambulante begeleider
- ♦ GGZ-behandelaar
- ♦ Afdelingsmanager in het onderwijs
- ♦ Opleidingscoördinator binnen een ambulante dienst

En:

- ♦ 1 functionaris is GGZ psycholoog en behandelt cliënten en stelt diagnoses
- ♦ 1 functionaris is lid van de Advies Commissie Toelaatbaarheid en Leerlingondersteuning van een Samenwerkingsverband Passend Onderwijs VO
- ♦ 1 functionaris is consultant bij CCE
- ♦ 2 functionarissen hebben een zelfstandige praktijk voor ondersteuning aan mensen met autisme

De combinatie met andere functies van de functionarissen levert synergie op. De steunpunten waarin competenties op beleidsmatig én op uitvoerend niveau zijn belegd, opereren heel succesvol (bijvoorbeeld in Zuidoost Brabant en Achterhoek e.o.).

Werkgevers

De functionarissen van de actieve steunpunten zijn voor het merendeel in dienst bij een school of schoolbestuur. Enkele zijn in dienst van een samenwerkingsverband of GGZ-instelling. Zij worden vanuit hun werkgever gedetacheerd aan het steunpunt.

De functionarissen van de opgeheven steunpunten autisme waren in het verleden in dienst van een REC óf in dienst van een zorgaanbieder of een school/-bestuur en gedetacheerd naar het regionale REC.

Functionarissen van de opgeheven steunpunten

Een deel van de functionarissen van de opgeheven steunpunten werkt nu als ZZP-er voor ondersteuning en begeleiding van mensen/leerlingen met autisme. De meeste ex-functionarissen zijn terug naar hun 'basis' en werken nu als leerkracht of orthopedagoog op school, of als ambulant begeleider. Vaak is autisme dan nog slechts onderdeel van hun aandachtsgebied en moeten zij meer als generalist opereren. Hiermee is hun autisme expertise minder vindbaar en wordt minder benut. Bovendien is er in de praktijk geen tijd en geld om deze expertise te blijven ontwikkelen, waardoor deze expertise naar verwachting in de komende jaren 'verdamp't'. Deze verdamping van expertise is zorgelijk. Een aantal ex-functionarissen blijft zich voorlopig – in eigen tijd – voeden en scholen op het gebied van autisme.

4.5 Functies van de steunpunten

De belangrijkste functies van een steunpunt autisme zijn:

- ♦ Scholing en professionalisering van onderwijs-professionals.
- ♦ (Preventieve) consultatie door en coaching van onderwijsprofessionals.
- ♦ Casuïstiekbegeleiding (professional, leerling met autisme, netwerk van de leerling).
- ♦ Loketfunctie voor professionals en mensen met autisme en hun netwerk.

In mindere en wisselende mate richt de functie van de steunpunten autisme zich op:

- ♦ Begeleiding en voorlichting aan ouders en leerlingen (voor enkele steunpunten is dit wel een kerntaak).
- ♦ Voorkomen dat leerlingen tussen wal en schip vallen: signaleren van ontbrekend aanbod en oplossen van wachtlijstproblematiek.
- ♦ Sociale kaart voor onderwijs en zorgaanbod. Voor deze functie is steeds vaker géén tijd meer, behalve bij de steunpunten autisme die ongewijzigd opereren.

Voor de actieve steunpunten die zich juist hebben doorontwikkeld is de website een belangrijk platform voor bovenstaande functies. Zij werken actief aan zichtbaarheid en bereikbaarheid in de regio (bijvoorbeeld door publicaties en door aandacht te geven aan specifieke activiteiten) én stellen zich proactief op om (financiële) afspraken met samenwerkingsverbanden en andere stakeholders te maken over het leveren van diensten.

Casuïstiek functie

De steunpunten autisme behandelen in de eigen regio van 3 tot 300 individuele casussen per jaar. Dit hangt af van de uren en reikwijdte van het steunpunt. Eén steunpunt gebruikt actuele individuele casussen - ingebracht door cursisten - als onderdeel van haar trainingsprogramma voor onderwijsprofessionals.

Casuïstiek betreft zowel 'advies' als 'werken met de leerling met autisme'. Sommige steunpunten richten zich ook op het begeleiden van ouders. Het betreft voornamelijk complexe casuïstiek, waarbij het zwaartepunt ligt bij het onderwijsaanbod. Soms gaat het ook om diagnostiek, zorgaanbod en welzijn. Vervoer en arbeid komen nauwelijks aan de orde.

Succesvolle producten en diensten

De steunpunten autisme hebben een groot aantal succesvolle diensten en producten geleverd. Hieronder staan de belangrijkste.

Verbinden:

De steunpunten verbinden ervaringen en contacten in onderwijsveld op verschillende niveaus: SWV-schoolbesturen-scholen-kenniskringen-gedrags-wetenschappers. Zij hebben contacten met het zorg-werkveld zoals met het casuïstiekteam van het autisminenetwerk, MEE, Autisme Informatie Centra van de NVA, Ambulante diensten, zorgaanbieders, enzovoort. Daardoor kan het steunpunt gericht verwijzen en goed inschatten wanneer er wel of geen hulp geboden kan worden. Bij het verwijzen van leerlingen en ouders wordt door de functionarissen hun 'onafhankelijke' rol bewust bewaakt.

Scholing/professionalisering:

De steunpunten bieden een gecertificeerde basiscursus autisme aan professionals binnen PO/VO, zowel in het

regulier als het speciaal onderwijs. Andere vormen van scholing zijn:

- ♦ Scholing op maat (voor specifieke afdeling en doelgroep).
- ♦ Workshops en lezingen voor professionals met diverse onderwerpen / thema's.
- ♦ Tweejaarlijkse studiedag voor alle collega's in het onderwijs met vooraanstaande gastsprekers uit binnen en buitenland.
- ♦ Filmavonden voor professionals
- ♦ Autismebelevingscircuit (ABC) voor onderwijs-professionals en ouders van leerlingen, maar ook buiten het onderwijs (bijvoorbeeld voor stagiaires en chauffeurs). Hier is momenteel veel vraag naar.
- ♦ T.O.M. training (ontwikkeling van theory of mind).
- ♦ Psycho-educatie (voorlichting over autisme aan leerlingen met autisme en/of hun naasten).

Toegangspoort:

De steunpunten bieden gratis telefoon- en e-mail-sprekken en consultatie, waarin onderwijs-professionals zicht krijgen op de eigen behoeften op het gebied van coaching, scholing, etc.

Consultatie & casuïstiek:

De steunpunten bieden laagdrempelige (preventieve) consultatie & advies, bijvoorbeeld bezoek op school, observatie, gesprekken met leerkrachten, IB-ers, ouders en externe professionals. Zij geven advies op maat. Daarbij kunnen de functionarissen:

- ♦ Een checklist voor consultaties gebruiken (bijvoorbeeld 'wat zit er onder die ijsberg').
- ♦ Overdragen wat de leerbehoefte van leerlingen is en hoe je dat met middelen en aandacht kunt bereiken (bijvoorbeeld 'hoe kun je wel Engels leren').
- ♦ De situatie van de leerling analyseren: wat is er nodig om de situatie te verbeteren en wie gaat wat doen. Dit is een inhoudelijke regisseursrol. Bij terugkerende patronen op een school vindt een interventie plaats voor structurele verbeteringen in de praktijk.

Beleid:

Op het niveau van een school, schoolbestuur of samenwerkingsverband denken de steunpunten mee over beleid voor leerlingen met autisme.

4.6 Samenwerking

Samenwerking binnen onderwijs

De steunpunten autisme zijn een 'spin in het web' en werken intensief samen met andere partijen in onderwijs: overige steunpunten autisme, Samenwerkingsverbanden Passend Onderwijs, schoolbesturen, schoolleiding, leerkrachten / intern begeleiders met een hulp- of opleidingsvraag, ouders en leerling met een hulpvraag. Enkele steunpunten werken ook samen met schooladviesdiensten en voorschoolse educatie.

Samenwerking met andere levensgebieden

Werk, wonen en vrije tijd & sport

De actieve steunpunten autisme werken beperkt samen met aanbieders op het gebied van werk en wonen. Met partijen op het gebied van vrije tijd (bijvoorbeeld dagbesteding) en sport is wel meer afstemming.

Zorg

In de regio's waar een autismentnetwerk actief is, wordt vrijwel altijd samengewerkt vanuit het steunpunt. 10 actieve en 4 opgeheven steunpunten autisme hebben te maken met een actief autismentnetwerk in zorg in de eigen regio. De functionaris draait mee in het casuïstiekteam (als dat er is). Hiermee hebben de steunpunten een belangrijke rol in het aansluiten van onderwijs bij de autismentnetwerken in de regio. 5 steunpunten hebben te maken met een opgeheven convenant/netwerk autisme in hun regio. Dit ontbreken van een toegankelijk netwerk in de zorg ervaren zij als een groot gemis. Met de beperkt beschikbare uren lukt het niet een dergelijk netwerk zelf te onderhouden of uit te bouwen.

De inbreng in de zorg van onderwijskennis gecombineerd met autismentkennis richt zich voornamelijk op:

- ♦ Casuïstiek (analyseren situatie, verwijzen of begeleiden).
- ♦ Het trainen en coachen van zorgprofessionals en vrijwilligers.
- ♦ Voorlichten van ouders (via MEE).
- ♦ Incidenteel als vraagbaak voor individuele zorginstellingen/-professionals, Autisment Informatie Centra van de NVA, en (heel) soms voor Centra voor Jeugd en Gezin (CJG) en gemeenten.

De steunpunten zelf werken vooral samen met GGZ- en VG-instellingen, en in mindere mate met jeugdhulpinstellingen. Slechts een deel van de steunpunten werkt ook samen met de Centra voor Jeugd en Gezin (CJG).

4.7 Financiering

De steunpunten kenden tot augustus 2014 grofweg twee manieren van financiering:

- ♦ Steunpunten die tot augustus 2014 vanuit een REC werden gefinancierd. Deze zijn verdwenen toen de REC's werden opgeheven in augustus 2014.
- ♦ Steunpunten die vóór augustus 2014 werden gefinancierd vanuit het (voortgezet) speciaal onderwijs (SO). Deze zijn veelal in stand gebleven.

Verschillen in financiering

De financiering van de steunpunten autisme is diffuus:

- ♦ Een deel van de steunpuntfunctionarissen heeft beperkt of géén zicht op (en soms ook geen interesse in) de kosten van hun eigen uren en overige kosten van het steunpunt.
- ♦ Een aantal andere steunpuntfunctionarissen heeft de financiën goed in kaart en neemt zelf de verantwoordelijkheid om afspraken te maken en om de financiële doelstellingen van het steunpunt te halen. Deze steunpunten functioneren meer als zelfstandige organisaties met een eigen 'bedrijfsvoering'.

Er zijn verschillende financiële constructies in de regio (combinaties komen ook voor):

- ♦ Een school of schoolbestuur bekostigt een bepaald aantal uur per week; het steunpunt werkt dan voor die school of de scholen die bij het schoolbestuur zijn aangesloten.
- ♦ Vaste financiële afspraken met de Samenwerkingsverbanden Passend Onderwijs over de inkoop van een bepaald aantal uren op jaarbasis of als 'strippenkaart'. Deze afspraken worden jaarlijks verlengd.
- ♦ De samenwerkingsverbanden, schoolbesturen of scholen kopen ad hoc diensten van het steunpunt autisme in (op factuurbasis).

In bijlage III staat de bekostiging per regio, voor zover bekend.

Operationele kosten

Het exacte operationele budget per steunpunt is door het hierboven beschreven diffuse beeld niet beschikbaar.

Het totale geschatte budget van de 13 actieve (deels aangepaste) steunpunten autisme is (afgerond) 800.000 euro per jaar. Dit is gemiddeld 62.000 euro per steunpunt.

Dit is een inschatting op basis van 10 fte verdeeld over 25 functionarissen aan autisme-expertise uren (o.b.v. 40-urige werkweek).

De kosten per steunpunt bestaan gemiddeld uit:

- ♦ 55.000 tot 90.000 euro per jaar per fte voor loonkosten (inclusief sociale lasten en overhead).
- ♦ 1.500 tot 10.000 euro per jaar per fte voor overige kosten (laptop/telefoon, huisvesting, opleiding/literatuur, reiskosten, kosten bijeenkomsten, relatiegeschenken, fee spreker, enzovoort).

Looptijd van financiële afspraken

De afspraken over de financiering van de steunpunten autisme verschillen per regio.

Twee steunpunten hebben afspraken voor onbepaalde tijd. De afspraken met de samenwerkingsverbanden lopen doorgaans tot 1-8-2016, het moment dat het Tripartiet akkoord eindigt. Augustus 2016 wordt een belangrijk ijkmoment voor autisme-expertise in onderwijs.

4.8 Betrokkenheid van ervaringsdeskundigen

Ervaringsdeskundigen – bijvoorbeeld leerlingen uit het VO/MBO – worden incidenteel betrokken, bijvoorbeeld om bij een lezing over hun ervaringen te vertellen. In de organisatie van de steunpunten is nergens een structurele rol voor ervaringsdeskundige (ouders) opgenomen.

4.9 Bijzondere praktijkvoorbeelden in de regio's

Midden Brabant

- ♦ 'Top Kracht' klas vanuit Expertisedienst Kracht van Speciaal (kinderen met autisme die thuiszitten die moeilijk plaatsbaar zijn in onderwijs; nu 2 leerlingen; de steunpuntfunctionaris werkt iedere ochtend met een van de leerlingen en leidt iemand anders op om met andere leerling aan de slag te gaan; regelen ook link met zorg); training ontwikkeld ook in samenwerking met Idris (zorg) en gemeente Tilburg.
- ♦ 'Kansrijk'. Begeleiding voor kinderen met hoogbegaafdheid en autisme (2 ochtenden in de week gericht op vaardigheden zodat zij in de eigen school kunnen blijven). Taak hierbij is inhoudelijk coachen van medewerkers.

West-Brabant

- ♦ 5 trainingsmiddagen voor UWV (50 deelnemers) verzorgd in 2015.

Zuidoost Brabant

- ♦ Novalis College/MBS Eindhoven: integratieklas "De Blauwe bloem".
- ♦ Dagbehandeling Autisme Kentalis, die tijdens en na behandeling de weg naar onderwijs open houden.
- ♦ Scholen die een goed ondersteuningsprofiel hebben voor leerlingen met autisme of andere leerlingen met behoefte aan structuur.

Nijmegen

- ♦ Begeleiden naar overgang VO (brugklastraining).
- ♦ Als leerlingen bekend zijn bij het steunpunt: een warme (persoonlijke) overdracht naar de nieuwe school.

Arnhem

- ♦ Jaarlijkse podia voor kennisdelen en verbinden voor onderwijsprofessionals en medewerkers van partnerorganisaties in zorg: Onderwijsspecial (lezingen) en Autitheater (sprekers en films).
- ♦ Een schakel-afdeling binnen een VSO school voor leerlingen die vastlopen in het regulier onderwijs. Meestal leerlingen met autisme (vaak ook de zogenaamde thuiszitters).

Delft

- ♦ Door SWV Delft VO proef met speciale structuurklassen die tussen SO en regulier inzitten.

Twente

- ♦ ZMLK school in Hengelo is onderwijs-zorg groep in school gestart; leerkracht werkt in ook in de dagopvang om de overgang goed te laten verlopen. Goede samenwerking tussen kinderdagcentrum en school.
- ♦ Erve Remerman (zorgboerderij) vangt leerlingen op die de setting op school niet aan kunnen. Op de boerderij wordt ook onderwijs aangeboden.
- ♦ ROC Twente in Hengelo (MBO) bouwt in eigen huis expertise op door onderwijsprofessionals te scholen en eigen leerlingen met autisme te consulteren. Zij hebben zelf een interne academie waarin scholing van personeel en begeleiding van leerlingen met een hulpvraag plaatsvindt. In het verleden heeft het steunpunt de voorbereiding verzorgd van leerlingen met autisme die de overstap gaan maken naar MBO. Ná de examens en vóór de zomervakantie werden bijeenkomsten over die overstap gehouden. Ambulante diensten in de regio hebben die begeleiding voor een bepaalde periode overgenomen. Zo'n 3 jaar geleden heeft het ROC deze taak zelf overgenomen.

Veluwe

- ♦ In deze regio werken de steunpunten steeds meer samen met lokale/regionale behandelaars, zoals Karakter (KJP), GGnet en Grip. Via CJG wordt afgestemd met zorg.

Zeeland

- ♦ Het opleidingscentrum: "De KorreSpont Akademie" (doelgroep onderwijs in breedte) schoolt leerkrachten, leerlingen en ouders op het gebied van expertise van de clusters 3 en 4.

Zwolle

- ♦ Per 1-10-2015 is bij SWV IJsselvecht een 'netwerk regisseur passend onderwijs' gestart die alle expertise binnen SWV in kaart gaat brengen, inclusief autisme.

Zuid-Limburg

- ♦ Met ingang van oktober 2015 is de steunpuntfunctionaris als een van de nieuwe Onderwijs-Zorg Consulenten (voor heel Limburg) aan de slag. Onderwerpen zijn onder meer de thuiszitters, waarbij ook gemeenten worden betrokken in verband met zorg.
- ♦ In de (jeugd)hulpverlening wordt een toename van autisme-expertise geconstateerd, met name in deze organisaties:
- ♦ MEE heeft zich nu ook gericht op onderwijs. De consulenten zijn sterk in autisme vanuit zorg en vrije tijd, maar dat betekent niet automatisch dat de vertaalslag naar onderwijs gemaakt kan worden.
- ♦ XONAR (team auti ambulant; naschoolse dagbehandeling; voornamelijk gezinsbegeleiding).
- ♦ Leo Kannerhuis in Limburg (dagbehandeling is gekoppeld aan LZ en Mondriaan GGZ).
- ♦ SOMNIUM begeleiding (organisatie die veel hoog opgeleide professionals heeft o.g.v. autisme. Werken na indicatie van gemeente).



5. OBSERVATIES EN CONCLUSIES UIT HET VELD

Dit hoofdstuk bevat een samenvatting van de knelpunten, kansen en toekomstbeelden zoals de coördinatoren en functionarissen die zien.

5.1 Observaties en conclusies van coördinatoren van autisme-netwerken

De coördinatoren en andere betrokkenen van de regionale autismenetwerken kennen de knelpunten, maar zien ook de kansen. Zij hebben veel ideeën over de versterking en vernieuwing van dit type netwerken. Juist in de dynamiek van de transities kunnen zij een effectieve plek innemen in het nieuwe sociale landschap in de toekomst.

A. Samenwerking staat onder druk

De transitie van de zorg voelt op dit moment voor veel coördinatoren nog als een bedreiging voor de samenwerking. Gemeenten staan voor de ingewikkelde taak om goede ondersteuning te bieden voor minder geld, dicht bij de burgers en op een groot aantal levensgebieden. Samenwerkingsverbanden moeten scholen faciliteren om leerlingen met een beperking de juiste plek te bieden in het reguliere onderwijs. Steunpunten autisme zijn in veel regio's opgeheven terwijl zij de verbinding zijn met onderwijs. Veel zorgorganisaties zijn op dit moment nog intern gericht en oriënteren zich op hun nieuwe rol. Samenwerking krijgt daardoor minder prioriteit en ruimte. In de huidige constructie is betrokkenheid van de bestuurders van de aangesloten organisaties hierbij heel belangrijk, maar verschilt sterk per regio. Zij moeten het nut zien van de uren die hun professionals in het netwerk steken. Hier zou meer geïnvesteerd kunnen worden als bijvoorbeeld opnieuw landelijke coördinatie gerealiseerd wordt.

Samenwerking is ook 'in een andere richting' mogelijk. De autismenetwerken richten zich op een specifieke doelgroep in een tijd dat het denken in doelgroepen beleidsmatig en bestuurlijk niet in de mode is. Een kans kan zijn om verbinding te zoeken met netwerken voor bijvoorbeeld mensen met niet-aangeboren hersenletsel, mensen met een lichte verstandelijke beperking en andere niet-zichtbare beperkingen.

B. De huidige financieringsvorm is niet toekomstbestendig

Onzekerheid over financiering heeft twee kanten. Beperkte middelen en onduidelijkheid over het voortbestaan werken soms verlamdend, maar tot op zekere hoogte is het ook stimulerend om de meerwaarde van een netwerk en het resultaat voor mensen met autisme te laten zien en een netwerk aan te passen aan de nieuwe werkelijkheid in het sociaal domein.

Overigens was het voortbestaan in een aantal regio's al voor de decentralisaties een discussiepunt. Vanaf 2012 zijn enkele netwerken opgeheven omdat leden niet langer financieel wilden bijdragen. Het is daarom de vraag of de huidige organisatie- en financieringsvorm geschikt is voor structurele borging van expertise en samenwerking door levensgebieden heen.

Van belang is te onderkennen dat de toekomstige financiering van de autismenetwerken op dit moment niet helder is. In de hectische periode van veranderingen in het sociaal domein is het risico groot dat zinvolle autisme-expertise verdwijnt waar men over twee jaar veel behoefte aan blijkt te hebben. Daarom pleiten verschillende coördinatoren voor een overbruggingsfinanciering voor netwerken die op dit moment dreigen om te vallen.

De toekomstige financieringsvorm zou bij voorkeur minder afhankelijk moeten zijn van de (telkens opnieuw) besluitvorming door deelnemende (zorg)aanbieders en daarmee van individuen. Een meer structurele financiering van de coördinatiefunctie heeft de voorkeur. Hierbij zouden ook gemeenten en landelijke financiers (VWS) hun verantwoordelijkheid moeten nemen.

C. Autisme-expertise moet onafhankelijk beschikbaar zijn

Alle aanbieders en andere organisaties uit de verschillende levensgebieden zouden de ruimte moeten krijgen om te participeren in de autismenetwerken. Op deze manier komt ondersteuning op alle levensterreinen goed in beeld en komt afstemming hiertussen tot een maatwerk aanpak dichter bij. De coördinatiefunctie van een netwerk zou 'onafhankelijk' moeten blijven, zodat alle leden tot hun recht komen. De positie van MEE – die bij bijna de helft van de coördinatoren levert – is van oudsher onafhankelijk. Gegeven de veranderende financiering en verhoudingen na de transitie in het sociale domein is het van belang om toe te zien dat de onafhankelijkheid van de coördinatorrol gewaarborgd blijft.

D. Generalisering vermindert kansen voor preventie en ondersteuning-op-maat

Coördinatoren signaleren bij gemeenten (Wmo) en de jeugdzorg een tendens tot generalisering, weg van het doelgroep-denken. Een vergelijkbare ontwikkeling zien zij in het onderwijs waar steeds meer verzet komt tegen 'labels plakken'.

Juist bij autisme is ondersteuning op maat veel effectiever dan standaard ondersteuning, zowel thuis als op school. En effectieve hulp is doorgaans goedkoper. Maar daarvoor moet je wel herkennen dat er (mogelijk) sprake is van autisme. De autismenetwerken hebben de expertise die nodig is om ondersteuning op maat te organiseren voor jeugd en volwassenen met autisme. Een belangrijke *quick win* voor 2016 is dan ook om hierover het gesprek met gemeenten aan te gaan en de band met het onderwijs te versterken.

E. De schaalgrootte varieert

Sommige activiteiten binnen de autismenetwerken zijn typisch regionaal of lokaal, andere zijn algemener van aard. Voor de thema's die landelijk in grote lijnen dezelfde

aanpak vragen, zouden de regionale netwerken veel meer gezamenlijk kunnen optrekken. Denk bijvoorbeeld aan woonvoorzieningen, schooluitval en klinische opnames.

De coördinatoren zouden de netwerken op drie niveaus willen laten faciliteren:

- ♦ Landelijk: leernetwerk, draaiboeken, protocollen en assessments, landelijke/gedeelde thema's en contact met de politiek. Deskundigheidsbevordering (bijvoorbeeld opleidingen voor coördinatoren zelf, maar ook (zorg) professionals uit de verschillende netwerken) zou landelijk of regionaal ingekocht kunnen worden.
- ♦ Regionaal: beleid, bestuurlijke samenwerking, overleg met gemeenten en samenwerkingsverbanden passend onderwijs, escalatiemogelijkheid complexe casuïstiek⁶
- ♦ Gemeentelijk: verbinding met de werkvloer (wijkteams) op alle levensgebieden, projecten voor professionals én mensen met autisme, casuïstiek en dergelijke.

Deze drie niveaus vragen andere competenties in de coördinatierol.

Ook is het verstandig te kijken naar het gebied dat een coördinator bedient. Soms is een grotere regio mogelijk, of zouden meerdere coördinatoren samen een groter gebied kunnen bedienen en de taken onderling verdelen. De huidige regio-indeling is volgens de coördinatoren niet heilig en zou aangepast kunnen worden als de praktijk daarom vraagt. De indeling zou niet van bovenaf moeten worden opgelegd, maar goed moeten aansluiten bij de behoefte en bestaande structuren in de praktijk. Regionale 'kleur' en invulling is van belang, binnen de kaders en richtlijnen die landelijk worden vastgesteld.

De innovatie die in Flevoland (lokaal netwerk per gemeente) en in Zuid Kennemerland (Regionaal Autisme Centrum) in gang is gezet, en ook de steunpunten die zich hebben kunnen doorontwikkelen (o.m. Zuidoost-Brabant, Achterhoek, Nijmegen) kunnen hierbij inspireren.

F. Behoeft aan richtlijnen voor (basis)coördinatie

Er is onder meer behoefte aan richtlijnen voor de benodigde uren voor coördinatie van een netwerk. Daarbij kan

⁶ Inkoop van individuele voorzieningen vanuit de Wmo/Jeugdwet vindt regionaal plaats.

een onderscheid gemaakt worden in de basisfuncties (verbinden, kennisdelen en casuïstiek, naar schatting minimaal 16 uur per week) en innovatieve projecten (naar schatting minimaal 8 uur per week). Ook is er behoefte aan richtlijnen voor de inhoud en aanpak van de 'basisfunctie' van een netwerk, met ruimte voor regionale verschillen in cultuur en aanpak.

G. Bijdragen aan innovatie

De autismenetwerken kunnen op lokaal en regionaal niveau bijdragen aan de ambities van de decentralisaties: beter passende zorg en ondersteuning, waarbij de vraag van de persoon centraal staat en niet het bestaande aanbod. Daarvoor moeten sommige netwerken een omslag maken en echt vanuit de ondersteuningsbehoefte gaan denken. Dat vraagt niet alleen competenties om te organiseren en samen te werken, maar ook echte betrokkenheid bij de doelgroep.

In verschillende regio's is behoefte aan een loketfunctie voor mensen met autisme, hun naasten en professionals. Het Regionaal Autisme Centrum (RAC) in Zuid-Kennemerland kan in dit kader een voorbeeldfunctie hebben voor andere regio's.

H. Samenwerken met andere expertise-gebieden

Ook kan samenwerking met expertise-netwerken voor andere 'niet-zichtbare beperkingen' toegevoegde waarde hebben, zonder uit het oog te verliezen dat autisme om specialistische kennis vraagt. In Friesland, Gelderland, Zuid-Holland Zuid en Amsterdam zijn coördinatoren die bijvoorbeeld ook werken voor een expertise-netwerk rond integrale vroeghulp.

5.2 Observaties en conclusies van steunpuntfunctionarissen

De steunpunten autisme verdwijnen in een hoog tempo en daarom is een belangrijke vraag: hoe kan autisme-expertise voor het onderwijs behouden blijven? Meerdere functionarissen geven aan dat daarvoor goed ingespeeld moet worden op de nieuwe werkelijkheid in het onderwijs en het sociaal domein. Hieronder staat een samenvatting van hun observaties.

A. De autisme-expertise binnen onderwijs verdampt

Autisme-expertise in het onderwijs verdampt in hoog tempo. De steunpuntfunctionarissen vinden dit zorgelijk

en pleiten voor maatregelen om de expertise binnen de 13 overgebleven steunpunten autisme te behouden. Het risico bestaat dat deze kennis verder afneemt als de functionarissen doorstromen naar meer 'generieke' functies in het onderwijs. Belangrijk is om nu te monitoren waar de autisme-expertise van de 51 voormalig steunpunten zich nog bevindt zodat deze later zo nodig kan worden gemobiliseerd.

De functionarissen van de nog actieve steunpunten autisme merken dat veel onderwijsorganisaties op dit moment vooral bezig zijn met hun nieuwe taken. Het blijkt niet vanzelfsprekend dat zij autisme-expertise halen bij de (overgebleven) steunpunten autisme. Samenwerkingsverbanden hebben weliswaar financiering voor gespecialiseerde expertise, maar het 'autisme-geld' is niet geoormerkt. Vanaf 1 augustus 2016 kunnen de SVW- en het geld geheel vrij besteden en verdwijnt mogelijk nog meer autisme-expertise. Vanuit de meeste steunpunten is geen of weinig zicht op de plannen van de SWV op dit punt.

De ambulant begeleiders van de voormalige REC's met autisme-expertise én de functionarissen van de opgeheven steunpunten autisme werken nu vaak in scholen. Hiermee is autisme-expertise dichterbij de werkvloer beschikbaar, maar is tegelijkertijd vaak slechts een onderdeel van de taken. De autisme-expertise wordt daardoor vaak niet optimaal ingezet en opleiding, intervisie en kennisdeling is vaak beperkt of zelfs verdwenen. De kwaliteit hangt nu veel meer af van wat individuen op dat gebied mogen en ondernemen.

Het oormerken van geld voor autisme-expertise in onderwijs is vaak genoemd als voorwaarde om 'onafhankelijk' en succesvol te zijn.

B. Nieuwe kansen voor samenwerking

Tegelijkertijd zien de steunpunten kansen voor samenwerking met de nieuwe spelers in het sociale domein, zoals gemeenten, wijkteams, Centra voor Jeugd en Gezin en kenniskringen van orthopedagogen. In de nieuwe constellatie is (nog meer) 'maatwerk' gewenst en de steunpunten kunnen de daarvoor benodigde kennis over autisme overdragen aan professionals in organisaties. Daarvoor zullen de steunpunten autisme – of een nieuwe organisatievorm van autisme-expertise – in het algemeen wel zichtbaar moeten zijn; de meeste overgebleven steunpunten zijn de afgelopen jaren sterk afgeslankt en daardoor minder 'aanwezig' in

het sociaal domein. Er zijn nu sterke onderlinge verschillen. Sommige zijn krachtig en naar buiten gericht en acquireren hun eigen (betaalde) vraag. Andere gaan juist niet te veel naar buiten omdat zij door hun beperkte uren geen grotere vraag kunnen bedienen. De omvang (fte) beïnvloedt sterk de mogelijkheid voor een steunpunt om zich proactief te ontwikkelen naar de nieuwe meer vraaggerichte structuur binnen Passend Onderwijs. Naar de toekomst zullen ze bedrijfsmatiger moeten werken, beter moeten laten zien wat ze kunnen en goede afspraken moeten maken met de samenwerkingsverbanden over de expertise die ze kunnen leveren. In een nieuwe opzet zijn er zeker mogelijkheden om autisme-expertise te borgen en over te dragen.

C. Scholen halen zelf – generalistische – kennis in huis

Enkele functionarissen signaleren dat scholen zich verantwoordelijk voelen om zelf alle kennis in huis te hebben. Op dit moment lijkt de aandacht meer uit te gaan naar brede, generieke kennis dan naar specialistische expertise, al zijn daar natuurlijk ook uitzonderingen op.

In het algemeen versnipperd autisme-expertise en dreigt deze te verdwijnen. Ondertussen neemt het aantal leerlingen met autisme in het regulier onderwijs toe. Sommige functionarissen vragen zich af: waar halen scholen de kennis nu vandaan? In een aantal regio's gaan zorgaanbieders een grotere rol spelen in scholen. Het risico daarvan is dat er meer nadruk komt op de medische benadering en minder op ontwikkeling van de leerling. Ook wordt gezien dat (voormalig) ambulante begeleiders zich steeds meer bijscholen in autisme. De functionarissen vragen zich af of de autisme-expertise daarmee van voldoende niveau blijft. Er is geen kwaliteitsbewaking op dat vlak.

D. Behoeftte aan autisme-expertise zal juist groeien

Het groeiende aantal leerlingen met autisme in het reguliere onderwijs biedt natuurlijk ook kansen aan de nog actieve steunpunten om hun expertise aan te bieden aan scholen.

Een interessant gevolg van het nieuwe stelsel is dat per regio juist zichtbaarder wordt welke ondersteuning scholen nodig hebben, meer dan bij de vroegere verwijzingen door CVI's. Duidelijk is dat autisme een grote rol speelt bij leerlingen die problemen hebben met de overgang van primair naar voortgezet onderwijs en bij thuiszitters-problematiek.

De steunpuntfunctionarissen zien de voordelen van inclusief onderwijs, maar weten ook dat er in de praktijk nog erg veel moet gebeuren om leerlingen met autisme in reguliere scholen adequaat te ondersteunen in hun ontwikkeling. Preventie van grote problemen is mogelijk door:

- a. Kennis over en sensitiviteit voor 'onbegrepen gedrag' te ontwikkelen bij leerkrachten.
- b. Laagdrempelige consultatie te faciliteren.
- c. Maatwerk mogelijk te maken: aangeven welke ruimte er is om af te wijken van regels.
- d. De eigenschappen van autisme zichtbaar te maken waardoor meer inzicht ontstaat in de sterke kanten én de beperkingen. Dit kan onomkeerbare ellende en opgestapeld leed voorkomen.

Een complicerende factor daarbij is de trend om minder vanuit een diagnose te denken en meer vanuit de ondersteuningsbehoefte. En hoewel dat zeker positief is, zien functionarissen ook een risico dat onvoldoende herkend wordt wat nodig is. Dit wordt vaak beter begrepen als je weet dat sprake is van autisme.

E. Nieuwe manieren om expertise over te dragen

De overgebleven steunpunten autisme zien kansen om hun expertise op andere manieren te gaan overdragen. Het in 2014 opgerichte Steunpunt Autism Nederland beheert de vernieuwde basisopleiding autisme voor BO en VO. Hiermee wordt een deel van de LNA-erfenis en autisme-expertise op innovatieve manieren in het regulier onderwijs gebracht.

Bij de netwerken is het digitale platform in Overijssel een voorbeeld van innovatie op dit gebied (zie paragraaf 3.6: Functies van de autismentnetwerken).

Mogelijk kunnen de functionarissen van overgebleven steunpunten en de coördinatoren van de autismentnetwerken een rol spelen in het bedienen van die regio's die geen eigen voorziening meer hebben.

5.3 Verbinding tussen zorg en onderwijs staat onder druk

De foto van de autismenetwerken en steunpunten autisme laat zien dat de gespecialiseerde expertise van en aandacht voor autisme dreigt te verdwijnen. Juist in deze tijd is dat zorgelijk. Door de veranderingen in het onderwijs en in het sociaal domein zullen mensen met autisme te maken krijgen met vele 'nieuwe' professionals en organisaties in de verschillende levensgebieden die niet altijd een genuanceerd, actueel beeld hebben van wat autisme vraagt én

brengt. Denk aan reguliere scholen die een passende plek moeten bieden aan leerlingen met autisme, wijkteams, gemeenten, zorgverzekeraars, wijkverpleegkundigen, Centra voor Jeugd en Gezin, enzovoort.

In de afgelopen paar jaar is met de opheffing van veel steunpunten een groot deel van de expertise op het terrein van autisme in onderwijs niet meer toegankelijk of verloren gegaan. Er is geen landelijke dekking meer van autismenetwerken als infrastructuur voor samenwerking op het gebied van autisme.



Figuur 9: Autismenetwerken en steunpunten autisme 2015

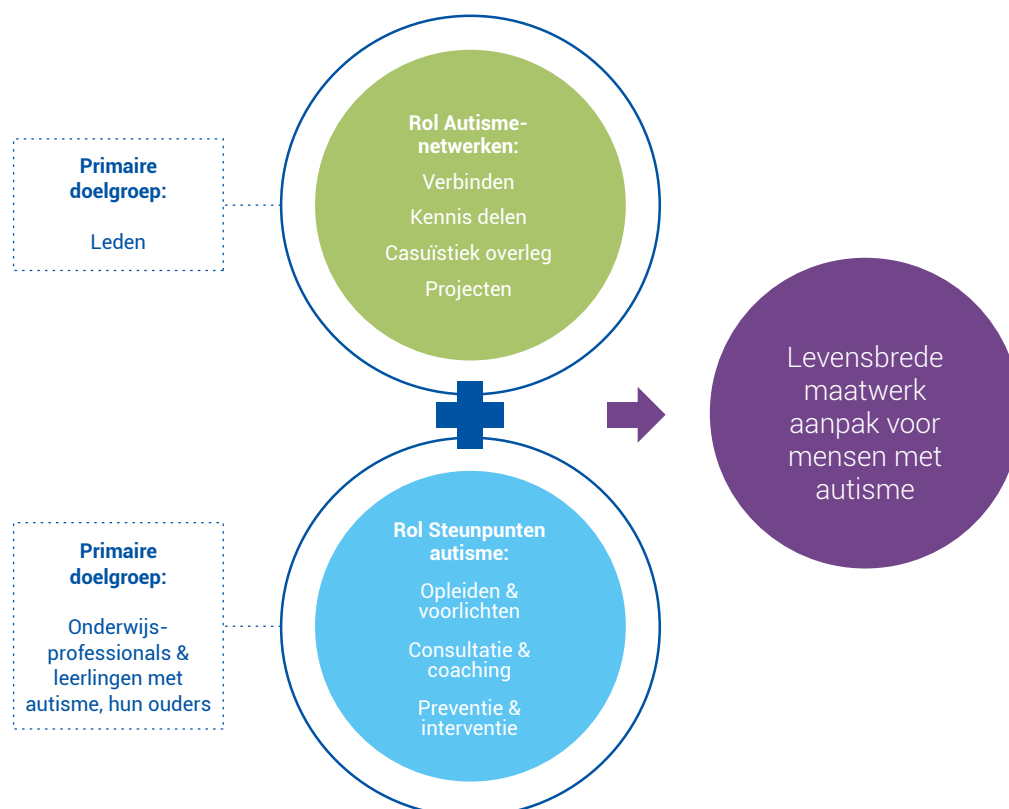
De figuur maakt zichtbaar dat in de meeste regio's van Nederland (ca. 75%) géén of nog slechts één van beiden actief is. De steunpunten zijn een belangrijke schakel in de aansluiting van onderwijs en zorg via de autismenetwerken in de regio's. Deze rol is dus door opheffing van de meeste steunpunten komen te vervallen (zie ook paragraaf 4.2). Het gevolg is dat autisme-expertise naar individuele organisaties en/of scholen verplaatst (versnipperd), of helemaal verdwijnt. Voor een steunpunt vormde het autismenetwerk in de eigen regio juist de (laagdrempelige) toegang tot afstemming met zorgpartijen.

Het is coördinatoren en functionarissen niet bekend of deze verbinding momenteel op een andere manier vorm krijgt. De meeste samenwerkingsverbanden tonen op dit moment weinig belangstelling voor samenwerking binnen de autismenetwerken. Wel is de verwachting dat partijen in zorg zoals MEE in het onderwijs een grotere rol zullen krijgen, en in dat geval nieuwe expertise moeten opbouwen omdat kennis over autisme in het onderwijs 'een vak apart' is.

5.4 Samenwerking rond autisme-expertise opnieuw vormgeven

Zowel coördinatoren als functionarissen hebben grote behoefte aan landelijke onderlinge samenwerking en uitwisseling van kennis en ervaringen. De inrichting van een levensbreed leernetwerk op het gebied van autisme is de moeite waard te onderzoeken.

Het belang van samenwerking tussen autismenetwerken (zorg) en steunpunten autisme (onderwijs) is veel genoemd in de gesprekken met zowel coördinatoren als functionarissen. De gespecialiseerde autisme-expertise van opgeheven steunpunten wordt erg gemist in de betreffende regio's. En voor de steunpunten is de invoering van het passend onderwijs een belangrijke motivatie om de expertise over autisme breder in te zetten. De netwerken en steunpunten hebben nu ieder hun eigen rol, maar zijn complementair in hun einddoel: levensbrede, maatwerk ondersteuning voor mensen met autisme.



Figuur 10: Kernfuncties autismenetwerken en steunpunten autisme

Preventie en maatwerkondersteuning is een gezamenlijk doel

Er is veel winst te halen met preventie en passende ondersteuning op het juiste moment, die aansluit bij de werkelijke behoefte van de persoon met autisme en diens netwerk en die zich uitstrekt over de verschillende levensgebieden. Juist bij niet-zichtbare beperkingen is preventie van groot belang én vraagt preventie de juiste kennis. Daarbij zien veel huidige coördinatoren en functionarissen dat de borging van die kennis wellicht vraagt om een nieuwe structuur en nieuwe werkwijze, die goed aansluit bij de ambities in het sociaal domein om de persoon werkelijk centraal te stellen.

De preventieve kracht van de rol van de netwerken en steunpunten is groot en – voor zover nog actief – leveren zij daarmee een belangrijke bijdrage aan kostenbesparingen en het voorkomen van uitval en persoonlijk leed op de langere termijn. Zowel de netwerken als de steunpunten hebben vaak een casuïstiekfunctie om voor ieder persoon de juiste plek en ondersteuning te vinden. De steunpunten leveren daarbij gespecialiseerde autisme-expertise voor het onderwijs, bijvoorbeeld door leerkrachten te trainen en te ondersteunen. Voor deze preventieve rol is door de transitie steeds minder tijd waardoor problemen toenemen. De negatieve effecten worden waarschijnlijk pas over een paar jaar in alle hevigheid zichtbaar, als meer kinderen zijn 'uitgevallen' waardoor meedoen in de maatschappij niet gemakkelijk meer is.

Behoefte aan autisme 'levensbrede'-expertise en loketfunctie

De autismenetwerken in zorg zijn een belangrijk vehikel voor het verder uitbouwen en verankeren van autisme-expertise voor levensbrede ondersteuning en maatwerk voor mensen met autisme en hun naasten. De netwerken hebben echter anno 2015 nog een forse slag te maken op het gebied van aansluiting op onderwijs, werk en wonen, het samenwerken met financiers (gemeenten, SWV, zorgverzekeraars) en de nieuwe eerstelijns partijen in het sociaal domein, zoals wijkteams en CJG's. Ook het structureel samenwerken met en inzetten van ervaringsdeskundigen vraagt in een aantal regio's nog aandacht.

De huidige loketfunctie van de autismenetwerken en die van de steunpunten is primair gericht op de professionals in zorg respectievelijk onderwijs, enkele uitzonderingen daargelaten. Een integrale onderwijs-zorg loketfunctie voor mensen met autisme en professionals uit alle levensgebieden met een hulpvraag ontbreekt nog, met uitzondering van het RAC in Zuid-Kennemerland.

Synergie met de (nieuwe) loketfunctie van de samenwerkingsverbanden in onderwijs en van de gemeenten is vrijwel nergens nog gerealiseerd. Hier liggen kansen.



6. AANBEVELINGEN

Het zou te makkelijk zijn om louter een financiële injectie aan te bevelen waarmee de huidige netwerken en steunpunten in stand kunnen blijven. De interviews maken immers ook duidelijk dat de huidige opzet van de netwerken en de steunpunten niet altijd zaligmakend is. Vernieuwing en innovatie is noodzakelijk om autisme-expertise op een goede manier te borgen voor de toekomst.

Onderstaande aanbevelingen zijn geformuleerd door het programma *Vanuit autisme bekeken*. De aanbevelingen zijn gebaseerd op de interviews voor deze rapportage, gecombineerd met kennis over autisme en 'het veld' van *Vanuit autisme bekeken*. De aanbevelingen zijn gericht aan:

- a. De ministeries van VWS, OCW en SZW, om te begrijpen hoe de autismekennis en -expertise in netwerken en steunpunten op dit moment beschikbaar is en te bepalen wat nodig is om deze duurzaam te verankeren en te ontsluiten daar waar deze niet meer beschikbaar is.
- b. Beleidsmakers, financiers, en de verschillende (nieuwe) partijen in het vernieuwde sociale domein, om inzicht te krijgen in de mogelijkheden om autisme-expertise op een nieuwe manier te organiseren.
- c. Het project 'Duurzame verankering van autisme-netwerken' dat MEE NL in 2016 en 2017 uitvoert met subsidie van het ministerie van VWS.

1. Verbind de bestaande gespecialiseerde autisme infrastructuur in zorg en onderwijs

Bundel bestaande autisme expertise door bestaande infrastructuur van netwerken (convenanten) en steunpunten samen te brengen in één regionaal aanspreekpunt voor professionals in de zorg en het onderwijs. Voorkom dat opgebouwde autisme-expertise verdampt doordat deze experts als generalist gaan werken. Maak deze expertise laagdrempelig toegankelijk voor professionals en denk hierbij ook aan huisartsen, wijkteams en kenniscentra. Faciliteer op deze manier dat kennis 'vloeibaar' wordt, dat wil zeggen snel beschikbaar komt waar het nodig is.

Bepaal in gesprek met de regio's welke functies minimaal in elke regio beschikbaar moeten zijn. Wij adviseren om in iedere regio minimaal deze twee basisfuncties te garanderen:

- ♦ Levensbreed casuïstiek-overleg met doorzettingsmacht voor situaties waarin geen eenvoudige of enkelvoudige oplossing is.
- ♦ Kennisuitwisseling met, voorlichting voor en professionalisering van eerstelijns professionals (zoals huisartsen, wijkverpleegkundigen, CJG, leerkrachten en intern begeleiders op school).

Onze aanbevelingen bij de inrichting van deze regionale aanspreekpunten zijn:

- ♦ Kijk in elke regio goed welke partijen betrokken zouden moeten zijn en wat een logische afbakening van het gebied is.

- ♦ Motiveer samenwerkingspartners uit alle levensgebieden om deel te nemen (zoals onderwijs, zorg, wonen, werk, sport).
- ♦ Maak de regionale aanspreekpunten ook aantrekkelijk voor financiers (verzekeraars, samenwerkingsverbanden onderwijs, scholen en gemeenten), zodat zij actief betrokken worden.
- ♦ Maak de kwaliteit van aangesloten professionals herkenbaar voor professionals die hiernaar doorverwijzen en voor mensen met autisme zelf, bijvoorbeeld door de inzet van een regionale sociale kaart met beoordelingsfunctie, zoals Wat vind ik.nl.
- ♦ Stimuleer dat professionals op elk niveau elkaar persoonlijk kennen, zodat ze elkaar snel kunnen vinden als het nodig is. Dat geldt voor bestuurders onderling, maar ook voor mensen van de werkvloer onderling.
- ♦ Luister goed naar de wensen van de mensen om wie het gaat en organiseer zo onafhankelijk mogelijke ondersteuning bij het vaststellen van te leveren zorg en ondersteuning.
- ♦ Zet in op het vergroten van de sensitiviteit en herkenning van autisme in de eerste lijn.
- ♦ Geef ervaringsdeskundige adviseurs in alle netwerken een passende rol.
- ♦ Organiseer blijvende landelijke coördinatie en afstemming van de regionale aanspreekpunten en faciliteer een leernetwerk, ook op langere termijn.

2. Herzie de financiering van autismenetwerken en steunpunten

Vergroot betrokkenheid van financiers van zorg en onderwijs die belang hebben bij passende levensbrede autisme ondersteuning, zoals gemeenten, zorgverzekeraars en werkgevers. Geef hen een passende rol in de nieuwe infrastructuur (de regionale aanspreekpunten) en motiveer hen om innovatieve en regionale activiteiten mee te financieren, en om autisme-expertise op peil te houden.

Om dit te realiseren is het eerst belangrijk om met name gemeenten bewust te maken van het soort onder-

steuningsvragen dat mensen met autisme en hun omgeving hebben. Expliciteer die vragen én de bijbehorende verantwoordelijkheid voor gemeenten, zodat zij de rol van financier goed kunnen invullen.

Maak helder wat de inzet van gespecialiseerde autisme-expertise opbrengt en welk effect samenwerking rond autisme in het regionale aanspreekpunt heeft. Dat maakt deelname aan het aanspreekpunt voor alle (type) leden en financiers helder. Denk aan regelmatige rapportages van activiteiten en dienstverlening aan de leden, en het inzichtelijk maken van de maatschappelijke 'return on investment' voor de verschillende partners. Dat vergroot de motivatie van de partners om deel te blijven nemen aan de regionale aanspreekpunten.

3. Faciliteer ondersteuning 'over de schotten heen'

Zorg ervoor dat regionale aanspreekpunten de onderlinge samenwerking en de eigen functies in de regio vormgeven vanuit het hoofddoel: het organiseren en faciliteren van afgestemde levensbrede maatwerk-ondersteuning voor mensen met autisme en hun naasten, met extra aandacht en steun bij overgangen tussen levensfasen en bij ingrijpende gebeurtenissen in het leven.

Organiseer de casuïstiekfunctie levensbreed en zorg voor opvang, doorzettingsmacht en escalatiemogelijkheden bij complexe zorg- woon- en onderwijsvragen die niet bediend worden in het bestaande aanbod.

Maak het aanbod ook vindbaar als de vraag niet wordt gesteld vanuit de concrete diagnose autisme, maar vanuit een ondersteuningsvraag of vraag over de ontwikkeling. Denk aan onbegrepen gedrag in de klas, thuiszitters of problemen bij de overgang van primair naar voortgezet onderwijs, waarbij autisme vaak een rol speelt.

4. Sluit aan bij de nieuwe regionale 'landschappen' in onderwijs en zorg

Bekijk op landelijk, regionaal en gemeentelijk niveau opnieuw of de huidige regio-indelingen optimaal zijn of dat aanpassingen nodig zijn (zie voor toelichting hoofdstuk 5, punt E).

Onderzoek welke aanpak per regio het meest effectief is om een goed werkend regionaal aanspreekpunt te realiseren, met oog voor:

- ♦ De mogelijkheid voor regio's zonder autismenetwerk om aan te sluiten bij andere regio's of een nieuw regionaal aanspreekpunt op te starten
- ♦ Beschikbare formatie en competenties bij de huidige coördinatoren en functionarissen.
- ♦ Regionale wensen en bijzonderheden die elke regio een eigen kleur geven.

Start bij de vraag welke bijdrage de netwerken (aanspreekpunten) kunnen bieden voor de dienstverlening van leden zoals zorgaanbieders, gemeenten en scholen. Kijk vervolgens hoe deze netwerken gespecialiseerde autisme-expertise het beste laagdrempelig beschikbaar kunnen maken voor professionals en lid-organisaties. Maar ook voor bijvoorbeeld gemeenten die advies willen over de inkoop van autisme-expertise.

Sluit aan bij initiatieven waarin samenwerkingsverbanden onderwijs zich bezig houden met visievorming over en leernetwerken voor de organisatie van expertise. Een dergelijk overleg is door enkele samenwerkingsverbanden opgestart, maar (nog) niet gericht op autisme.

5. Betrek cliënten, leerlingen en ouders bij de netwerken

Betrek ervaringsdeskundigen en ouders van kinderen met autisme op een systematische manier bij de ontwikkeling en organisatie van autisme-expertise binnen regionale aanspreekpunten en doe dat steeds op basis van gelijkwaardigheid. Binnen *Vanuit autisme bekeken* hebben we gezien dat dat echt het verschil maakt. We hebben ervaren dat dat soms een extra inzet vraagt van beide kanten, maar ook dat het resultaat echt beter wordt als je het samen doet. Deze betrokkenheid kan erg ondersteunend zijn bij het zorgen dat het aanbod en de wijze van organiseren van zorg en steun maximaal blijft aansluiten bij de vraag.

Onderzoek of voor mensen met autisme en hun naasten een onafhankelijk regionaal inhoudelijk gespecialiseerde loket nodig is en of hierin combinaties mogelijk en wenselijk zijn met bestaande loketten van bijvoorbeeld gemeenten (CJG/wijkteams) en samenwerkingsverbanden.

6. Leer van praktijkvoorbeelden in de regio

Stimuleer innovatie van de samenwerking en aanbod van autisme-expertise. Leer hierbij van inspirerende voorbeelden die in de regio's al zijn ingezet, zoals:

- ♦ Het autismenetwerk in Amsterdam die coördinatie van meerdere niet-zichtbare beperkingen combineert (gecoördineerd door SIGRA). Geïnspireerd hierdoor: kijk of afstemming mogelijk en wenselijk is met netwerken voor bijvoorbeeld mensen met niet-aangeboren hersenletsel, mensen met een lichte verstandelijke beperking en andere niet-zichtbare beperkingen.
- ♦ De manier waarop leden van het netwerk in Zuid Kennemerland met het RAC – mede met financiering van de gemeenten – de loket-/casuïstiekfunctie hebben gerealiseerd.
- ♦ De ervaringen in Flevoland met een 'lokaal' netwerk per gemeente.
- ♦ Innovatieve samenwerkingsverbanden zoals het "Bestuurlijk Platform passend verbinden" voor afstemming tussen gemeenten in Zuid Holland Zuid en de samenwerkingsverbanden.
- ♦ De steunpunten autisme in Zuidoost Brabant, Midden Brabant, Achterhoek en Nijmegen die zich op hun eigen manier hebben doorontwikkeld. Hierbij gaat het om bijvoorbeeld de organisatievorm, inkoop-afspraken met SWV, professionele 'bedrijfsvoering', verbinden op beleidsniveau, scholing buiten onderwijs én actieve marketing in de regio.
- ♦ De netwerken voor integrale vroeghulp waarbij over de schotten heen levensloopbegeleiding voor kinderen van 0-6 jaar gerealiseerd is.
- ♦ Onderwijs-Zorg Centrum in Zutphen: met minder bureaucratie, snellere hulpverlening en uitwisseling van expertise een inspirerend voorbeeld, onderbouwd met onderzoek van het Kohnstamm instituut.
- ♦ Onderwijs-zorg loket in oprichting in Delft.

Kijk ook buiten autisme-wereld naar goede voorbeelden, bijvoorbeeld het Parkinson netwerk en het Palliatief netwerk in Amsterdam.

BIJLAGEN

Bijlage I: Financiering⁷ convenanten autisme

Convenant autisme	Bijdragen leden incl. MEE (euro)	Extra MEE (euro/natura)	Innovatie-budget	Totale inkomsten	Kosten coördinatie (euro)	Overige kosten	Totale kosten	Resultaat	Uren coördinatie
Groningen	45.750	0	0	45.750	37.600	23.900	61.500	-15.750	20
Friesland	34.000	0	0	34.000	30.393	5.033	35.426	-1.426	8
Overijssel	55.000	0	34.000	89.000	68.000	21.000	89.000	0	24
Gelderland	42.000	21.916	0	63.916	52.416	10.500	62.916	1.000	⁸ 28
Gooi & Vechtstreek	15.631	0	0	15.631	12.061	3.750	15.811	-180	6
Amsterdam	22.350	0	0	22.350	20.760	1.590	22.350	0	8
Noord Holland Noord	1.360	3.536	2.500	7.396	10.663	18.000	28.663	-21.267	2,5
Kennemerland, Amstelland en de Meerlanden	15.250	0	0	15.250	13.250	2.000	15.250	0	8
Zaanstreek Waterland	8.000	0	0	8.000	0	8.000	8000	0	0
Zuid Holland Noord & Midden Holland	41.850	0	0	41.850	40.800	4.050	44.850	-3.000	12
Zuid Holland Zuid	52.350	9.180	4.500	66.030	45.900	14.350	60.250	5.780	26
Zuidoost Brabant	36.940	14.060	0	51.000	38.720	13.970	52.690	-1.690	16
West-Brabant	22.990	26.086	0	49.076	26.086	19.314	45.400	3.676	12
Totaal	393.471	74.778	41.000	509.249	396.649	145.457	542.106	-32.857	170,5

⁷ De financiële cijfers, percentages en overige vermelde data zijn gebaseerd op de informatie die beschikbaar was bij de geïnterviewden en eventueel hun werkgevers (oktober-november 2015). De cijfers zijn niet geverifieerd door een accountant of door andere eindverantwoordelijke instantie(s).
Bedragen zijn afgerond op hele euro's.

⁸ 3 personen

Bijlage II: Succesvolle producten en aanpak autismenetwerken

Groningen	• Kleinschalige pilot Levensloopbegeleiding 2014/2015 • Mantelzorgproject 2014 • Opzet lotgenoten groepen i.s.m. MEE; wegbezuinigd in 2015 • Aanpak Roelie: initiëren, in gang zetten en anderen laten doorzetten
Friesland	• Platform van 15 professionals aangesloten organisaties die zeer daadkrachtig via werkgroepen projecten inhoudelijke realiseren • Eind 2014 netwerkmiddag met workshops door leden over waar zij trots op zijn wat met autisme te maken heeft
Overijssel	• Structurele samenwerking met ervaringsdeskundigen, bij het kernteam en alle bijeenkomsten (ook voorbereiding) • Masterclass autisme (ED), ook bij gemeenten • Digitaal platform opgeleverd om binnen het netwerk (over organisatiegrenzen heen) kennis over autisme uit te wisselen (anoniem over casuïstiek) • Focus op functie van 'kennisnetwerk'
Gelderland	• 'Autismevriendelijke gemeente' traject in Elburg en Renkum • Gemeente Nijmegen is deel van het Ketenpartnersoverleg • Vernieuwde website (gemaakt door mensen met autisme) • Enthousiasmeren contactpersonen netwerk door coördinatoren (goede samenwerking, opkomst, respons) • Casuïstiekbespreking in kernteam per lokaal netwerk (#6) • Functie van toegangspoort
Gooi & Vechtstreek	• Project voor opzet levensloopcoaching door MEE met Youke (2015); daarna richting gemeenten • Jaarlijkse regionale autismedag • Ontwikkeling van een 'gezinshuis' i.s.m. MEE, Youke en RIBW; met financiering door hele netwerk • Samenwerking met AIC's
Amsterdam	• Adviesteam is heel betrokken • Gezamenlijke campagne 'niet-zichtbare beperkingen', gefinancierd door gemeente gericht op wijkteams om inhoudelijke expertise te vergroten • Film 'Sterke kanten' over autisme voor allochtone doelgroepen • Sinds eind 2015 verbinding met andere niet-zichtbare beperkingen (via SIGRA)
Noord Holland Noord	• Saamhorigheid en loyaliteit stuurgroep • Doelstelling aangepast (kennisdeling, info uitwisselen, leemtes te identificeren en af te stemmen) • Ervaringsraad (cliënten, MamaVita) • Website als toegangspoort; kenniscongres; week van autisme • Geen dubbele diagnostiek/Wachttijdafspraken • Werkgroep 'kennis vergroten' met ABC circuit België

Kennemerland, Amstelland en de Meerlanden	• Opzet Regionaal Autisme Centrum (RAC) Zuid-Kennemerland (mei 2014) vanuit stuurgroep convenant. • RAC zit tussen voorkant (CJG en sociale wijkteams) en achterkant in • In fysiek centrum met MEE en AIC • Gemeenten subsidiëren MEE voor 8 uur consultants • Consultants in natura van: GGZ Ingeest, Jeugdriagg, Voorzet, RIBW K/AM, OCK het Spalier, MEE, Hartenkampgroep
Zaanstreek Waterland	• Goede opkomst autismeweek (door heel actieve oudergroep vanuit Waterland) • Aanpak via 5 werkgroepen (1 dagbesteding/werk/vrije tijd, 2 onderwijs, 3 diagnostiek/behandeling/begeleiding, 4 wonen + 5 ED (cliënten en directe netwerk)
Zuid Holland Noord & Midden Holland	• Persoonlijke werkrelatie opbouwen met aangesloten leden (stuurgroep, aangesloten professionals); zeker met die mensen die misschien wat afwachtend zijn • Heldere doelstellingen formuleren en communicatie daarover binnen het netwerk • Initiatief nemen, zelf besluiten durven nemen als coördinator' (niet alles in netwerk leggen en als vraag stellen; input halen in netwerk en dan voorstel neerleggen)
Zuid Holland Zuid	• Strategische agenda met vier pijlers • Duidelijke afgebakende rol van het netwerk waar ontmoeting en verbinding centraal staan • Convenant 2016-2018 is door 40 partijen ondertekend • Netwerkbijeenkomsten met gemiddeld een 8 als waardering; inzet van ervaringsdeskundigen • Verhalen om (meer)waarde van het netwerk te laten zien
Zuidoost Brabant	• Ontschotting binnen expertiseteam • Persoon met autisme centraal stellen • Signaal functie in de regio • Themagroepen: diagnostiek (protocol), Assesment levensbreed, Dienstverlening en innovatie, M&C, casuïstiek/Expertise team
West-Brabant	• 20 casussen per jaar via heel betrokken casuïstiekteam • Stimuleert verbinding/netwerken tussen mensen met autisme • Werkt vraaggericht en niet aanbodgericht
Flevoland	• 4 autismenetwerken gestart in Almere, Dronten, Lelystad en Zeewolde; voorwaarde is dat (beleids) medewerker van gemeente is aangesloten • Door 'lokale' aanpak zitten nu ook kleine partijen aan tafel; voorheen op provinciaal niveau vooral de 'grote' aanbieders • Alle levensgebieden zijn aangesloten, inclusief onderwijs • Korte lijnen en focus op mensen met autisme in plaats van op beleid; geen stuurgroep wel adhesiepartners • Focus op casuïstiek, signaleren en verbinden

Bijlage III: Financiering van de steunpunten autisme per regio

Regio	Wie financiert autisme-expertise	Tot wanneer	Welke diensten/producten worden door derden betaald
Achterhoek	• 16 uur betaald door SOTOG • 16 uur door De Onderwijsspecialisten • Met 1 SWV zijn structurele afspraken over inzet steunpunt; rest ad hoc op factuurbasis via SOTOG	Onbepaalde tijd	• Structurele afspraken (afname aantal uren op jaarbasis) met SWV PO in Zutphen • Praktijk onderwijs/scholen
Twente	Schoolbestuur St. ZML TWOG bekostigt 16 uur per week	1-8-2016	• Met 1 SWV afspraak dat per school 25 uur per jaar professionaliserings-uren beschikbaar zijn (daarbinnen autisme); als meer uren nodig zijn dan wordt dat op bestuursniveau geregeld. • Bij andere SWV wordt contract gestuurd door steunpunt; administratie van schoolbestuur TWOG stuurt rekening voor uren steunpunt (er bestaat lijstje met kosten per product)
Midden Brabant	Kracht van Speciaal	Niet bekend	Niet bekend
Zuidoost Brabant	0,8 fte door 4 SWV (jaarlijks herzien) 2,1 fte en andere kosten (huisvesting, verzekeringen, scholing, etc.) door werkgever SSOE.	SWV jaarlijkse verlenging SSOE voor onbepaalde tijd	Op facturatiebasis door SWV, scholen, NVA voor scholing, consultatie & begeleiding e.d.
Amsterdam-Diemen	1 fte door SWV Amsterdam-Diemen PO	1-8-2016; daarna organisatorische ophanging nog kiezen.	Klein deel komt terug via facturatie voor diensten aan scholen voor groepen/teams opleiden; cursus, consultaties buiten de regio, langere trajecten op scholen
Utrecht stad⁹	SWV Utrecht PO	Niet bekend	Niet bekend
Noordelijk Zuid Holland	Het Steunpunt wordt op het moment gedeeltelijk gefinancierd uit de budgetten van de ambulante dienst van de Maurice Maeterlinckschool dat valt onder RESPONZ. Daarnaast zijn contracten gesloten met de samenwerkingsverbanden in de regio voor 4 dagen. Er zijn ook inkomsten uit cursussen/voorlichtingen en werk op factuurbasis. In augustus 2016 is de vraag of deze contracten met de SWV worden verlengd, het budget van AB vervalt dan. Dit is geen stabiele situatie. Via de dienstverbanden van de 5 functionarissen worden activiteiten voorgefinancierd; een deel wordt terug betaald door contracten of projectafspraken met SWV/scholen.	1-8-2016	

Regio	Wie financiert autisme-expertise	Tot wanneer	Welke diensten/producten worden door derden betaald
Arnhem e.o.	Structurele financiering voor 95% door 2 SWV en 5% ad hoc via diensten derden.	31-12-2016	Vanuit De Onderwijsspecialisten worden diensten tegen betaling ingezet voor scholen in de regio (bijv. HAN)
Nijmegen e.o.	Structurele financiering door schoolbestuur Punt Speciaal	1-8-2016 Hopen dat per 1-8-2016 duidelijk is dat gehele PPO incl. autisme expertise zelfstandig financieel levensvatbaar is.	Vanuit SWV budget (Knip-uren) wordt bepaald aantal uren structureel ingekocht, plus losse aanvragen o.b.v. vervangingskosten. Gaat om: • standaard cursussen • maatwerk cursussen • consultatie • begeleiding • geen diagnostiek
Apeldoorn	SWV PO en SWV VO betalen beiden vast bedrag p.j. voor uren van vaste functionaris. School De Zonnehoek financiert overige deel.	1-7-2016	Uren van Gerda voor m.n. trainingen ad hoc gedeclareerd vanuit uren als Ambulant begeleider
NW Veluwe	Tot 1-8-2017 financiële afspraken met de Dr. A. Verschoorsschool. In die periode zal de directeur bestuurder een goede plek zoeken voor het steunpunt; SWV legt alles bij individuele schoolbesturen en heeft zelf alleen de functie van TLV.	1-8-2017	Nu nog niet
Zwolle e.o.	Schoolbestuur de Twijn betaalt op detachingsbasis 1 dag p.w. aan schoolbestuur OOZ (8 uur autisme-tijd).	Stichting OOZ betaalt op detachingsbasis 1 dag p.w. aan OC de Twijn (8 uur autisme-tijd)	• Op aanvraag - betaald per uur - van niet OOZ scholen en buiten onderwijs in de regio. • Casuïstiek begeleiding & adviezen aan professionals/ouders (ook om hen te verbinden); belangrijk dat de steunpuntfunctionaris de situatie ziet en o.b.v. bevindingen praktische handelingsadviezen kan geven. • Praktische scholing (professionals in scholen; soms in zorg en zet o.a. ABC in). • Scholing op maat (voor specifieke afdeling en doelgroep): als buiten OOZ is tegen betaling op basis van offerte.
Noord en Midden Limburg	Momenteel wordt het steunpunt gefinancierd vanuit de dienst Advies & Begeleiding van Onderwijsgroep Buitengewoon. Er wordt gezocht naar een passende toekomstige financiering als het steunpunt is doorgestart.	Niet bekend	Niet bekend

Bijlage IV: Lijst van geïnterviewden

Voor de Foto van autismenetwerken en steunpunten autisme zijn de volgende mensen geïnterviewd in de periode augustus-november 2015.

A. Autismenetwerken (zorg)

Amsterdam
Flevoland
Friesland
Gelderland
Gooi & Vechtstreek
Groningen
Kennemerland, Amstelland e/d Meerlanden
Noord-Holland Noord
Overijssel
West-Brabant
Zaanstreek Waterland
Zuid-Holland Noord & Midden Holland
Zuid-Holland Zuid
Zuidoost Brabant

Liza Daane, Charlotte Kuijper
Geert Boven
Anke Leenstra
Donate van Rijswijk, Reneé Reiss, Marianna Jonge Vos
Martha Boer
Roelie Veldhuis
Elly van Vliet
Paula van Hove
Angela Thissen
Sandra Kok
Len van Eeden
Femke de Groot
Nel Hofman
Marianne Jacobs

Overig zorg:

Liesbeth Rogge
Saskia Schalkwijk
Annelien Theeuwes
Stance Vanderbosch
Marion Veldhuizen
Swanet Woldhuis

Beleidsmedewerker MEE Nederland
Directeur SIGRA
Directeur MEE Plus groep
Beleidsmedewerker NVA
Regio-coördinator NVA
Directeur NVA

B. Steunpunten autisme (onderwijs)

Steunpunt Autisme en Onderwijs Achterhoek
 Steunpunt Autisme Twente
 Steunpunt Autisme Midden Brabant ("Kracht van speciaal")
 Autisme Steunpunt Zuidoost-Brabant
 Steunpunt Autisme Amsterdam-Dieme
 Steunpunt Autisme Utrecht stad
 Steunpunt autisme Noordelijk Zuid Holland
 Steunpunt Autisme Arnhem
 Autisme & Onderwijs Steunpunt Nijmegen
 Autisme Steunpunt Apeldoorn ("de Zonnehoek")
 Steunpunt Autisme Noord West Veluwe -
 ("Dr. A. Verschoorschool")
 Steunpunt Autisme Zwolle
 Steunpunt Autisme Noord & Midden Limburg
 Ex-Steunpunt Autisme Noord Holland
 Ex-Steunpunt Autisme Noord
 Ex-Steunpunt Zuid Holland Zuid
 Ex-Steunpunt Autisme West Brabant
 Ex-Steunpunt Autisme Zuid Limburg
 Ex-Steunpunt Autisme Zeeland

Anita Bieleman, Silke Polman
 Jeannette Hulsmeijers-Kerkhof
 Charlotte van Poppel
 Saskia Sliepenbeek, Dana van den Dungen
 Luna Beukema
 Marlies Uijterschout
 Cissy Canninga, Ank Poland, Caroline Zoon
 Tom van Duuren
 Susanne Wolthaar
 Corry Bruggeman, Gerda Bastiaan
 Susanne Bruning, Marie-Louise Courtens

Marian Grotens
 Judith Philipsen, Angelica van Gastel (telefonisch)
 Luna Beukema, Jan Odolphi
 Annegriet Kager
 Dorien Twigt
 Wendy van Eijl
 Marijke Zelissen
 Chantal Oude Elferink

Overig onderwijs:

Alan Bains
 Albert Boelen
 Corine van Helvoirt
 Yvette van Hoof
 Trudie Klooster
 Dick Rensen

Liesbet Tijhaar

Directeur schoolbestuur Openbaar Onderwijs Primair
 LECSO (SO en VSO) en PO-Raad (PO)
 LECSO
 Directeur SWV Passend Onderwijs Dordrecht PO/VO
 Directeur SWV VO Delflanden (telefonisch)
 Directeur SWV Stichting passend primair onderwijs
 Haaglanden
 Directeur SWV Amsterdam-Diemen PO

COLOFON

Auteur Mechteld van der Westen
Opmaak Annelies Jansen, Vlijt Ontwerp
Drukwerk Drukkerij Practicum

1e uitgave januari 2016

Copyright *Vanuit autisme bekeken*

U bent van harte uitgenodigd informatie uit dit rapport te delen met anderen en te gebruiken in eigen publicaties, mits u de bron duidelijk vermeldt.

CONTACT

Heeft u vragen over dit rapport? Stuur dan een e-mail naar info@vanuitautismebekeken.nl.

www.vanuitautismebekeken.nl