

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

De Voorzitter van de Tweede Kamer
der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

Bezoekadres
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
www.rijksoverheid.nl

Kenmerk
3818605-1065096-J

Bijlage(n)

Kenmerk afzender

*Correspondentie uitsluitend
richten aan het retouradres
met vermelding van de
datum en het kenmerk van
deze brief.*

Datum 11 juni 2024

Betreft Beleidsreactie op het rapport van de NAR over ervaringen van
volwassenen, ouders en zorgverleners met ABA behandelingen

Geachte voorzitter,

Het Nederlands Autisme Register (hierna: NAR) heeft in opdracht van VWS onderzoek gedaan naar de ervaringen van mensen met autisme, ouders en zorgverleners met ABA (*Applied behavioural analysis*) behandelingen en behandelingen die van ABA zijn afgeleid. De aanleiding voor dit onderzoek waren zorgen in de samenleving en in de politiek over mogelijke negatieve effecten en schade bij jongeren en volwassenen die zo'n behandeling ondergingen. Op 12 april j.l. heeft u het rapport "Ervaringen van mensen met autisme, ouders en zorgverleners met ABA behandelingen in Nederland" ontvangen.

Ik ben het NAR erkentelijk voor het onderzoek dat zij hebben opgeleverd. Het bleek een ingewikkeld onderwerp waar veel mensen verschillende ervaringen mee, en meningen over, hebben. Daarnaast bleek dat er, doordat ABA op verschillende manieren in Nederland wordt uitgevoerd, soms verschillende opvattingen zijn over wat ABA nu precies is en wat daar wel en niet onder valt.

In deze brief geef ik eerst een korte samenvatting van het onderzoek. Vervolgens geef ik mijn reflectie op de belangrijkste bevindingen. Tot slot ga ik in op de stappen die ik wil nemen naar aanleiding van dit onderzoek.

1. Onderzoek van het NAR

Het NAR heeft op basis van mijn opdracht om onderzoek te doen naar ervaringen met ABA, drie hoofdvragen geformuleerd:

- Welke soorten ABA en afgeleiden worden in Nederland gegeven en in welke omstandigheden?
- Wat zijn de ervaringen van mensen met autisme, ouders en zorgverleners met ABA behandelingen?
- Hoe verschillen de ervaringen tussen individuen en mogelijk ook tussen methodieken?

Om deze vragen te beantwoorden heeft het NAR focusgroepen gehouden met volwassenen met autisme, ouders en zorgverleners over hun ervaringen met ABA.

Mede op basis hiervan heeft het NAR een vragenlijst ontworpen. Deze is zo breed mogelijk uitgezet, en onder meer verspreid onder het ledenbestand van het NAR en via andere organisaties en belangengroepen.

Kenmerk
3818605-1065096-J

Welke soorten ABA en afgeleiden worden in Nederland ingezet en onder welke omstandigheden?

Uit het onderzoek blijken dit de meest voorkomende ABA behandelingen:

- Applied Behavioural Analysis¹ (55,6%)
- Pivotal Response Treatment (30,8%)
- Parent Management Training (25,6%)
- Vroegtijdige gedragstherapie (33,9%)

In meer dan 60% van de gevallen adviseerde een professional (zoals psycholoog of huisarts) deelnemers aan het onderzoek een ABA behandeling te volgen. In een kwart van de gevallen besloten met name ouders/verzorgers zelf tot een ABA behandeling voor hun kind. In ca. 15% van de gevallen adviseerde een leraar of schoolmedewerker ABA².

Deelnemers gaven aan dat hun ABA behandeling veelal werden gegeven binnen gespecialiseerde ABA instellingen (38,5%) of bij GGZ klinieken die gespecialiseerd zijn in autisme (23,1%).

Zorgprofessionals werkten vooral met jonge kinderen met een gemiddeld tot beneden gemiddeld IQ. Het grootste deel van de zorgprofessionals gaf aan te werken met non-verbale kinderen (72,6%), bijna de helft van de zorgprofessionals (48,7%) werkte (ook) met verbale kinderen.

Opvallend is ook dat het rapport meldt dat bij ouders die over een kind (16-) rapporteerden, in iets meer dan 50% van de situaties het kind niet naar school ging en in ca. 35% speciaal onderwijs volgde.

De zorg werd volgens volwassenen met autisme, ouders en vertegenwoordigers vaak betaald vanuit de Jeugdwet (34,2%), Persoonsgebonden Budget (WLZ of WMO; 17,9%), de zorgverzekering (17,1%) en Zorg in Natura (Wet Langdurige Zorg; 14,5%).

Ervaringen met ABA behandelingen

In totaal hebben 39 (jong)volwassenen met autisme, 59 ouders en vertegenwoordigers en 87 zorgprofessionals met ervaring met ABA de vragenlijst ingevuld. Ook veel mensen (908 volwassenen met autisme, 54 ouders en 27 zorgprofessionals) zonder ervaring met ABA hebben de vragenlijst ingevuld.

¹ ABA wordt in het rapport gedefinieerd als "een wetenschappelijke benadering van gedragsverandering die zich richt op het observeren en begrijpen van het gedrag van individuen, het identificeren van functionele relaties tussen gedrag en omgevingsfactoren en het systematisch toepassen van technieken om gewenst gedrag te vergroten en ongewenst gedrag te verminderen."

² 15% van de ouders geeft aan dat "ABA de enige optie was toen mijn kind thuis zat", en 10% van de ouders en ca. 15% van de volwassenen stelt dat ABA verplicht werd gesteld door een school.

- Van de volwassenen met autisme die ABA hebben gekregen is ca 40% negatief. Zij geven ook aan negatieve gevolgen te hebben ervaren van ABA behandelingen, zoals een negatief zelfbeeld, vaker overprikkeld zijn of minder vertrouwen. Daarnaast is ca. 30% van de volwassenen positief over de behandeling, ca. 20% neutraal en de rest weet het niet.
- Van de ouders/vertegenwoordigers is zo'n 65% tevreden over de ABA behandeling bij hun kind, 20% neutraal, 10% negatief en de rest weet het niet.
- Zorgprofessionals zijn in overgrote meerderheid (>80%) positief over ABA behandelingen. Een paar procent is negatief, de rest is neutraal of weet het niet.

Kenmerk
3818605-1065096-J

Verklaring voor wisselende ervaringen

Het onderzoek benadrukt dat de steekproef klein is. Dat maakt het zowel lastig om de resultaten te generaliseren naar een grotere groep als om de verschillende ervaringen tussen volwassenen met autisme (volledig) te verklaren.

De onderzoekers geven aan dat volwassenen met autisme negatiever zijn over ABA behandelingen als hun behandeling langer geleden was. Gemiddeld kregen de volwassenen met autisme die hebben deelgenomen aan het onderzoek ca. 18 jaar geleden een ABA behandeling. Voor ouders/vertegenwoordigers is het verschil in tevredenheid niet afhankelijk van hoe lang geleden hun kind ABA kreeg. Bij deze groep was het gemiddeld 3 jaar geleden dat hun kind een ABA behandeling kreeg.

Er zijn geen significante verschillen gevonden tussen verschillende ABA behandelingen en afgeleiden.

De onderzoekers gaven aan dat volwassenen en ouders die negatief waren over ABA vaker rapporteerden dat behandeling onderdelen bevatten als "ongewenst vasthouden", "vervelende prikkels", "dwang om taken uit te voeren", "vrijheidsbeperkingen", "afpakken van voorwerpen" of "uitschelden". Volwassenen en ouders die positiever waren over ABA noemden juist vaker "vrijwillige time-out", "spelletjes doen", "omgevingsaanpassingen op eigen behoefte" en "aansluiting interesse" als onderdelen van een ABA behandeling.

2. Reflectie op het rapport

Zoals de onderzoekers ook aangeven laat dit rapport een zeer divers beeld zien. Er zijn volwassenen met autisme met negatieve ervaringen met ABA (40%) die aangeven nog steeds last te hebben van de gevolgen van dergelijke behandelingen. De verhalen en voorbeelden die in het rapport staan, zijn heftig. Het raakt mij zeer dat mensen daar tot op de dag van vandaag last van hebben.

Tegelijkertijd zijn er ook volwassenen met autisme die positief (30%) of neutraal (20%) tegenover ABA behandelingen staan. Ouders van kinderen zijn vaker positief (65%). In het rapport staan quotes van ouders die aangeven dat ABA hun kinderen heeft helpen ontwikkelen (leren spreken of zindelijk worden) waardoor zij nu zelfstandiger kunnen leven. Zij geven aan dat dit zonder ABA niet gelukt zou zijn.

De verhalen van deze ouders raken mij ook. Ik kan mij goed voorstellen dat het heel moeilijk is voor een kind én ouders, als je kind niet kan spreken. Het is een hele grote stap voor beiden als dit uiteindelijk toch lukt.

Deelnemers in het onderzoek waren het er grotendeels over eens dat ABA niet bij elk kind effectief zal zijn én ook niet passend is bij elk kind. Dit hangt af van het kind, het behandeldoel, de manier waarop ABA wordt ingezet, en hoe dat aansluit op de behoeften en wensen van kind en ouders.

Kenmerk
3818605-1065096-J

3. Hoe nu verder?

De afgelopen periode heb ik persoonlijke gesprekken gevoerd met mensen met autisme die ervaring hebben met ABA én met ouders van kinderen die een ABA-behandeling hebben ondergaan. Dit waren zowel mensen met negatieve ervaringen als positieve ervaringen. Daarnaast heb ik met de Nederlandse Vereniging voor Autisme gesproken over de uitkomsten van dit onderzoek. Deze verhalen hebben mij geraakt en laten ook de wisselende ervaringen zien.

De verantwoordelijkheid voor de inhoud en kwaliteit van behandelingen ligt bij zorgprofessionals. Die verantwoordelijkheid moet ook bij hen liggen, want zij hebben de professionele kennis om hier over te kunnen beslissen. Het is aan professionals om op basis van die professionele kennis, wetenschap en inzichten over effectiviteit te bepalen welke behandeling voor welk kind het meeste geschikt is. Zij zijn ook aan zet om de hierbij bijbehorende kwaliteitsstandaarden te ontwikkelen. Het besluit om een ABA behandeling in te zetten en onder welke voorwaarden dat zou moeten gebeuren, ligt daarom bij het veld en kan mijns inziens geen resultante van een politiek bestuurlijk debat zijn.

Het veld heeft reeds aandacht voor autisme en ABA behandelingen. De richtlijn autismspectrumstoornissen bij jongeren beschrijft dat ABA effectief kan zijn, maar is tegelijkertijd terughoudend over de inzet van ABA. De richtlijn beschrijft dat ABA een effectief hulpmiddel kan zijn bij het aanleren van gewenste gedragingen, maar dat nader onderzoek nog nodig is om effectiviteit te bewijzen van trainingen en cognitieve gedragstherapie voor kinderen en adolescenten met autisme en een hoger niveau van verstandelijk functioneren. Mede daarom ben ik in gesprek met het Nederlands Jeugdinstituut (NJI) over de kennis die beschikbaar is over deze behandelingen, hoe dit zich verhoudt tot de bestaande richtlijnen over autisme en hoe dit beter onder de aandacht gebracht kan worden van professionals. Daarnaast roep ik professionals nadrukkelijk op om gezamenlijk, en in samenspraak met ervaringsdeskundigen na te denken over een kwalitatief passend zorgaanbod voor jongeren met autisme en jongeren met autisme en een verstandelijke beperking, en dit indien nodig verder te ontwikkelen.

Aanvullend op bovenstaande wil ik expliciet aangeven dat straffen of andere vormen van dwang of vrijheidsbeperkingen niet passen bij kwalitatief goede zorg in het vrijwillige kader. Ik vind het verontrustend dat uit dit rapport blijkt dat er ervaringen zijn met "vrijheidsbeperkingen" en "uitschelden" Vrijheidsbeperking bij vrijwillige zorg is alleen in noodsituaties toegestaan wanneer er een direct gevaar dreigt voor de jongere, eventuele groepsleden of een behandelaar. Wanneer er sprake is van kwalitatief slechte zorg of er sprake is van geweld of onrechtmatige vrijheidsbeperkingen dan is het aan de IGJ om op te treden. Ik heb het rapport daarom onder de aandacht gebracht van de IGJ. Ik roep mensen op om een melding te doen bij de IGJ indien zij kwalitatief slechte zorg ontvangen.

Voorop staat dat een behandeling altijd een vrije keuze moet zijn. Niemand mag zich gedwongen voelen tot een bepaalde behandeling. Ik vind het heel belangrijk dat professionals voorafgaand aan behandelingen in gesprek gaan met ouders en

jongeren over specifieke wensen en behoeften, en kijken naar wat een kind aan kan. Bij het bepalen van een behandeldoel moet hier rekening mee worden gehouden. Daarbij moet altijd het recht van het kind om zichzelf te zijn voorop staan. Dit uitgangspunt geef ik in mijn gesprekken met betrokkenen nadrukkelijk aan.

Kenmerk
3818605-1065096-J

Bovenstaande overziend past het niet bij mijn rol een oordeel te vellen over welke behandelingen door professionals wel of niet aangeboden worden. Naast het feit dat de Jeugdwet geen ruimte om behandelingen te verplichten of te behandelingen verbieden, laten de uitkomsten van dit onderzoek en mijn gesprekken met direct betrokkenen, mij zien dat die ervaringen ook te maken hebben met de kwaliteit en manier van toepassing van een ABA-behandeling. De verantwoordelijkheid daarvoor ligt bij zorgprofessionals en het is belangrijk dat zij de hierbij bijbehorende kwaliteitsstandaarden verder ontwikkelen.

Ik ga daarom ook in gesprek met de verschillende beroepsgroepen over de uitkomsten van dit onderzoek en de kwaliteitsstandaarden die worden gehanteerd bij dergelijke behandelingen. Want gelet op de uitkomsten van het onderzoek, zijn die kwaliteitsstandaarden van groot belang. Ik vraag hen dit rapport te verspreiden onder professionals, zodat er meer bewustzijn komt over de voor- en nadelen van dergelijke behandelingen.

Het jeugdzorgstelsel is zo ingericht dat gemeenten kunnen beslissen bepaalde vormen van zorg wel of niet in te kopen én welke kwaliteitseisen zij hieraan stellen. Ik vind het belangrijk dat gemeenten op de hoogte zijn van dit rapport. Ik ga met de VNG in gesprek hoe zij dit rapport onder de aandacht kunnen brengen van hun leden opdat zij in hun inkoop en eisen aan kwaliteit rekening kunnen mee houden.

Tot slot laten de uitkomsten ook een link zien met (speciaal) onderwijs. Een aantal respondenten geeft aan dat zij door een leraar ABA aangeraden kregen. Sommige ouders en volwassenen voelden zelfs vanuit de school druk om een ABA-behandeling te volgen. Ik ga met het ministerie van OCW het rapport onder scholen of scholengemeenschappen verspreiden en in gesprek met scholen die speciaal onderwijs aanbieden. Zoals eerder aangegeven door de minister voor Primair en Voortgezet Onderwijs, kan niet zo zijn dat ouders onder druk gezet worden om voor een bepaalde behandeling te moeten kiezen.³

Hoogachtend,

de staatssecretaris van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

Maarten van Ooijen

³ Antwoord op commissiebrief met verzoek om reactie op burgerbrief aangaande onderwijs en ondersteuning voor kinderen met ASS. 19 juni 2023.