

Vergaderjaar 2024–2025

25 424

Geestelijke gezondheidszorg

Nr. 712

VERSLAG VAN EEN SCHRIFTELIJK OVERLEG

Vastgesteld 25 oktober 2024

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft een aantal vragen en opmerkingen voorgelegd aan de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over de brief van 11 juni 2024 over de beleidsreactie op het rapport van de NAR over ervaringen van volwassenen, ouders en zorgverleners met ABA behandelingen (Kamerstuk 25 424, nr. 698).

De vragen en opmerkingen zijn op 5 september 2024 aan de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport voorgelegd. Bij brief van 25 oktober 2024 zijn de vragen beantwoord.

De voorzitter van de commissie,
Mohandis

Adjunct-griffier van de commissie,
Sjerp

Inhoudsopgave

I.	Vragen en opmerkingen vanuit de fracties	2
	Vragen en opmerkingen van de leden van de PVV-fractie	2
	Vragen en opmerkingen van de leden van de GroenLinks-PvdA-fractie	3
	Vragen en opmerkingen van de leden van de VVD-fractie	5
	Vragen en opmerkingen van de leden van de NSC-fractie	6
	Vragen en opmerkingen van de leden van de D66-fractie	8
	Vragen en opmerkingen van de leden van de BBB-fractie	10
	Vragen en opmerkingen van de leden van de SP-fractie	10
II.	Reactie van de Staatssecretaris	11

I. Vragen en opmerkingen vanuit de fracties

Vragen en opmerkingen van de leden van de PVV-fractie

De leden van de PVV-fractie hebben de beleidsreactie op het rapport van het Nederlands Autisme Register (NAR) over ervaringen van volwassenen, ouders en zorgverleners met ABA behandelingen met enige ontsteltenis gelezen en hebben hierover nog enkele vragen en opmerkingen.

De richtlijn beschrijft dat Applied Behavioural Analysis (ABA) een effectief hulpmiddel kan zijn bij het aanleren van gewenste gedragingen, maar dat nader onderzoek nog nodig is om effectiviteit te bewijzen, hiervoor is de Staatssecretaris nog in gesprek met het Nederlands Jeugdinstituut (NJI). De leden van de PVV-fractie zijn zeer benieuwd naar de ontwikkelingen hiervan, maar zouden graag zien dat er eerst onderzoek plaatsvindt alvorens verantwoord verder te gaan met de behandelingen. Wat wordt er precies bedoeld met «gewenste gedragingen»? Gewenst, voor wie? Graag een nadere uitleg van de staatsecretaris op dit punt.

De leden van de PVV-fractie zijn blij dat de Staatssecretaris het rapport naar de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) heeft gestuurd en de gemelde signalen serieus neemt. Genoemde leden hopen dat als er meer mensen zijn die onjuist bejegend zijn, zij de moed en kracht hebben om aangifte te doen. Echter deze leden vragen de Staatssecretaris waarom er na het verschijnen van dit rapport niet harder is ingegrepen.

Waarom wordt deze behandeling vandaag de dag nog steeds gegeven, terwijl er twijfels zijn en er geen bewezen effectiviteit is over de resultaten? Waarom mag een dergelijke behandelmethodes voortduren bij bewezen schade voor een deel van de populatie? Het blijkt dat 1 op de 3 schade ervaart door ABA behandelingen. De leden van de PVV-fractie vinden het onvoorstelbaar dat de vorige Staatssecretaris niet direct heeft ingegrepen. Er wordt in het rapport gesproken over vrijheidsbeperkingen, uitschelden en er zijn zelfs mensen die PTSS hebben opgelopen na het krijgen van een ABA behandeling, wanneer grijpt de Staatssecretaris dan wel in? Hoeveel trauma vindt de Staatssecretaris aanvaardbaar? De leden van de PVV-fractie vinden de actiepunten die de vorige Staatssecretaris aanhaalde niet passend bij de grote negatieve gevolgen van ABA (gerelateerde) behandelingen en hopen dat de huidige Staatssecretaris meer verantwoordelijkheid neemt.

Wat is de reactie van de Staatssecretaris op de brandbrief van het Leerlingen Belang Voortgezet Speciaal Onderwijs (LBVSO)? Genoemde leden ontvangen graag een uitgebreide reflectie op alle genoemde punten in deze brief. Deelnemen aan een ABA behandeling werd in 15% van de gevallen geadviseerd door een leraar of schoolmedewerker, in hoeverre zijn deze gekwalificeerd voor het geven van dergelijk advies? Tevens zegt 15% van de volwassenen dat ABA zelfs verplicht werd gesteld door de school, gaat dit om dezelfde 15%? Mag een school een behandeling verplicht stellen? Wat zijn de consequenties wanneer de ouders niet achter dit «advies» staan? 15% van de ouders geeft aan dat «ABA de enige optie was toen mijn kind thuis zat», waarom zijn er geen andere opties? Graag nadere uitleg van de Staatssecretaris op dit punt. Voor wat betreft de kinderen die niet meer naar school gingen, wat was hier de reden van? Staat dit thuis zitten in relatie met het eisen van behandeling door de school? De vorige Staatssecretaris gaf aan in gesprek te gaan met scholen over de «adviezen» die zij geven. Wat wordt er actief gedaan aan de scholen /medewerkers die ouders en leerlingen onder druk hebben gezet om een ABA behandeling te volgen? Wordt hierop gehandhaafd?

Het valt de leden van de PVV-fractie op dat uit het onderzoek blijkt dat hoe verder je van de ABA behandeling afstaat, des te meer tevreden je erover bent. De zorgprofessionals blijken het meest tevreden, maar is dat niet als een slager die zijn eigen vlees keurt? Welke waarde kan hieraan gegeven worden?

In het onderzoek geven sommige ouders aan dat hun kind dankzij de ABA behandeling dusdanige ontwikkelingen heeft doorgemaakt, zoals leren praten en zindelijk worden, wat bijdraagt aan een zelfstandiger leven. Zij stellen dat deze vooruitgang zonder ABA niet bereikt zou zijn. Maar kan dit stellig bewezen worden? Is hier onderzoek naar gedaan?

Vragen en opmerkingen van de leden van de GroenLinks-PvdA-fractie

De leden van de GroenLinks-PvdA-fractie hebben de beleidsreactie gelezen en hebben hierover en het rapport zelf nog enkele vragen.

Allereerst willen deze leden veel sterkte wensen aan kinderen en volwassenen die de behandeling, of delen daarvan, negatief hebben ervaren en soms blijvende negatieve gevolgen ervaren. Dat kan en mag natuurlijk nooit de bedoeling zijn van een behandeling. Net als het gebruik maken van straffen, het ongewenst vastpakken of andere vormen van dwang of vrijheidsbeperkingen. Genoemde leden waren dan ook destijds al positief over het besluit om nader onderzoek te doen. Wel hebben zij vragen over de opzet van het onderzoek. Zo zijn deze leden benieuwd waarom er gekozen is voor een kleine steekproef? In het onderzoek wordt zelf gesteld dat de steekproef mogelijk geen goede representatie is van alle autistische mensen die een ABA behandeling hebben gehad en dat er voorzichtigheid geboden is bij het generaliseren van de bevindingen. De vorige Staatssecretaris herhaalt dit ook in de beleidsreactie. Waarom is er niet gekozen voor een meer representatieve steekproef? En hoe verhoudt de kleine onderzoekspopulatie zich tot het hoofddoel van het onderzoek, namelijk het in kaart brengen van ervaringen en meningen over ABA interventies? Kan de Staatssecretaris uitleggen waarom is gekozen voor dit hoofddoel en niet bijvoorbeeld is gekozen voor onderzoek waarbij juist de kwaliteit van de behandelingen is onderzocht of beleidsmatige verbeteringen in kaart worden gebracht?

De leden van de GroenLinks-PvdA-fractie lezen ook dat de grootste groep mensen die de vragenlijst hebben ingevuld, geen ABA ervaring heeft. Waarom is die groep zoveel groter dan de groep die wel ABA ervaring

heeft? Voorts vragen genoemde leden waarom volwassen met autisme, ouders en zorgverleners zijn bevraagd, maar niet kinderen met autisme. Mist hierdoor niet de input van een belangrijke groep? Is er een reden waarom kinderen niet gevraagd zijn? Deze leden vragen of hier contact is gezocht met het LBVSO, mede omdat de onderzoekers opmerken dat het aantal klachten dat binnen is gekomen bij het LBVSO vele malen hoger ligt, terwijl het voor het onderzoek moeilijk bleek deelnemers te vinden. Is overwogen om via het LBVSO een oproep te doen om zo juist ook ervaringen op te halen van personen die al eerder hun ervaringen hebben gedeeld? Zo nee, waarom niet? Bij de focusgroepen is hetzelfde te zien, de groep autistische volwassenen met ABA ervaring is veel kleiner dan de andere groepen door te weinig aanmeldingen. Hoe kan dit? Is de groep mensen (kinderen of volwassenen) met de ABA ervaring niet de belangrijkste groep om te horen?

De leden van de GroenLinks-PvdA fractie zijn ook benieuwd waarom er gekozen is om in het rapport de term ABA behandeling te gebruiken voor alle ABA gerelateerde behandelingen, terwijl het onderzoek deskundigen aanhaalt die juist stellen dat ABA «geen uniforme therapie» is. Door het samen te pakken lijkt het lastig om verschillen in beleving tussen behandelmethoden en methodieken op te sporen? In hoeverre zou vervolgonderzoek nuttig zijn?

De leden van de GroenLinks-PvdA-fractie lezen in het onderzoek wat de veronderstelde positieve effecten zijn volgens eerder onderzoek, maar weinig over de effecten op het welzijn van de betrokkene zelf. Verder lezen zij dat weinig bekend is over lange termijneffecten. Toch wordt de therapie veel aangeraden en door het NJi beschreven als «een van de best onderzochte aanpakken die uit onderzoek effectief zijn gebleken». Hoe verhoudt zich dit tot elkaar?

Genoemde leden lezen dat de Staatssecretaris het niet als zijn rol ziet om een oordeel te vellen over welke behandelingen door jeugdprofessionals worden aangeboden en willen aangeven dat zij ook niet de inhoudelijke kennis hebben om te oordelen over de inhoud van behandelingen. Maar wel vinden zij dat het Ministerie van VWS en de IGJ een rol hebben in de kwaliteitscontrole en zijn zij van mening dat moet worden ingegrepen als behandelingen mogelijk schadelijk zijn (op korte of lange termijn). Daarom horen zij graag of de Staatssecretaris daar met dit rapport in handen aanleiding toe ziet. Zo nee, zou dit dan niet onderzocht moeten worden? In dat licht vragen zij ook wat de Staatssecretaris heeft gedaan met het rapport met klachten van het LBVSO.

De leden van de GroenLinks-PvdA fractie lezen dat de Staatssecretaris in de beleidsreactie professionals oproept om 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. Kan in beeld worden gebracht wat voor zorgaanbod er op dit moment is voor deze groepen?

De Staatssecretaris heeft het rapport onder de aandacht van de IGJ gebracht in verband met de ervaringen met dwang, vrijheidsbeperkende middelen en straffen die naar voren komen in het rapport. Heeft de IGJ eerder meldingen van dien aard gehad als het gaat om ABA behandelingen? Zo ja, hoeveel en wat is daarmee gedaan? Zo nee, hoe verklaart de Staatssecretaris dat? Wat gaat de IGJ met dit rapport doen? Deze leden lezen ook dat de onderzoekers een samenvatting van het LBVSO-rapport hebben mogen inzien over de 1126 klachten die het LBVSO tussen 2021 en 2023 kreeg. Is overwogen om onder voorwaarde van geheimhouding het hele rapport in te zien of strookt dit niet met privacyrichtlijnen?

Genoemde leden lezen ook dat een aantal klachten gaat over specifieke locaties of instellingen. Weet de Staatssecretaris welke instellingen dit zijn en gaat de IGJ nader onderzoek doen? Zo nee, waarom niet? Ook rapporteert het LBVSO over dwangbehandelingen en dwang vanuit bijvoorbeeld jeugdzorgorganisaties of gemeenten. Gaat de IGJ dit verder onderzoeken?

De leden van de GroenLinks-PvdA fractie lezen dat de staatsecretaris in gesprek gaat met de verschillende beroepsgroepen over de uitkomsten van dit onderzoek en de kwaliteitsstandaarden die worden gehanteerd bij ABA behandelingen. Is dat gesprek al geweest? Zo ja, wat is daaruit gekomen? Zo nee, wanneer zal dat gesprek plaatsvinden? Is er ook al gesproken met de gemeenten en scholen die speciaal onderwijs aanbieden naar aanleiding van het rapport?

De leden van de GroenLinks-PvdA-fractie zijn ook benieuwd welke kwaliteitsstandaarden er op dit moment voor ABA behandelingen en ABA behandelaren zijn. Zijn die voldoende ontwikkeld? Zo nee, waarom zijn die er nog niet? In hoeverre houden die kwaliteitsstandaarden ook rekening met de veiligheid van de personen die worden behandeld?

Genoemde leden lezen ook dat er tot op heden in Nederland geen gevalideerde opleiding is. Klopt de aanname dat een aantal van de hulpverleners hun opleiding in het buitenland volgt? In hoeverre is er een kwaliteitscontrole op gevalideerde opleidingen in het buitenland? Wat vindt de Staatssecretaris van de kritiek van hulpverleners dat diploma's en certificaten te makkelijk behaald kunnen worden? Wat vindt de Staatssecretaris ervan dat er online diverse commerciële cursussen aangeboden worden? Vindt er een kwaliteitscontrole plaats op al deze opleidingen en modules? Hoe controleren gemeenten de aanbieders? Wat vindt de staatsecretaris van de constatering in het rapport dat een kwart van de deelnemers aangeeft dat er geen nazorg werd geboden?

Tot slot horen deze leden graag van de Staatssecretaris of er al gesprekken zijn geweest met professionals over kwaliteitsstandaarden en over de druk die sommige ouders voelen vanuit scholen, gemeenten of jeugdzorginstellingen om een ABA behandeling te volgen. Ook willen zij weten of de Staatssecretaris gesprekken heeft gehad met het LBVSO en de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) die oproepen tot een verbod op ABA. Zo ja, wat is er uit die gesprekken gekomen?

Vragen en opmerkingen van de leden van de VVD-fractie

De leden van de VVD-fractie hebben kennisgenomen van de beleidsreactie op het rapport van het NAR over ervaringen van volwassenen, ouders en zorgverleners met ABA behandelingen. Genoemde leden hebben nog enkele vragen en opmerkingen.

De leden van de VVD-fractie zijn benieuwd naar de uitkomsten van de gesprekken met het Nederlands Jeugdinstituut (NJI) en de gesprekken met de verschillende beroepsgroepen naar aanleiding van het onderzoek. Als deze gesprekken nog niet hebben plaatsgevonden, zijn deze leden benieuwd naar de reden hiervoor en vragen om een indicatie op welke termijn dit wel gaat gebeuren. Daarnaast vragen zij of het gesprek met de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG) inmiddels heeft plaatsgevonden en zo ja, wat de uitkomst van dit gesprek is.

Het NAR geeft in het rapport aan: «De resultaten moeten voorzichtig worden bekeken omdat sommige groepen mensen mogelijk niet goed vertegenwoordigd zijn». De leden van de VVD-fractie zijn benieuwd hoe

de Staatssecretaris zelf de algehele kwaliteit van het onderzoek beoordeelt en wat dit betekent voor de conclusies die uit het rapport getrokken kunnen worden en de implicaties hiervan voor de professionele ondersteuningspraktijk. Daarnaast vragen deze leden wat deze beoordeling door de Staatssecretaris voor invloed heeft op de bovengenoemde gesprekken.

De leden van de VVD-fractie hebben eerder aandacht gevraagd voor de klachten die zijn gemeld over de ABA behandelingen¹, door gestelde Kamervragen van de leden Tielen, Paul en Verkuijlen (allen VVD). Is de Staatssecretaris van mening dat het opgeleverde rapport van het NAR voldoende recht doet aan de 450 klachten die zijn gemeld bij het LBVSO over ABA, evenals signalen van ouders en professionals dat kinderen baat hebben gehad bij een behandeling die van ABA is afgeleid?

De leden van de VVD-fractie vinden het goed dat de verantwoordelijkheid voor het ontwikkelen van kwaliteitsstandaarden met betrekking tot ABA behandelingen bij de zorgprofessionals ligt. Genoemde leden vragen of de Staatssecretaris er zicht op heeft dat dit in voldoende mate gebeurt, dat deze kwaliteitsstandaarden van adequate kwaliteit zijn en dat deze in voldoende mate gehandhaafd worden op dit gebied.

Tot slot lezen de leden dat deelnemers het grotendeels eens waren over dat ABA niet bij elk kind effectief is en ook niet passend is bij elk kind. Wordt dit, in het kader van samen beslissen, duidelijk genoeg aangegeven bij gesprekken over mogelijke ABA behandelingen

Vragen en opmerkingen van de leden van de NSC-fractie

De leden van de NSC-fractie hebben kennisgenomen van de beleidsreactie op het rapport van de NAR over ervaringen van volwassenen, ouders en zorgverleners met ABA behandelingen. Genoemde leden hebben hierover nog enkele opmerkingen en vragen.

De leden van de NSC-fractie zijn geschrokken van het aantal van meer dan 1500 klachten over ABA die zijn binnengekomen bij het LBVSO. En ook van de heftigheid van de klachten zoals ook gerapporteerd in het NAR rapport, waaronder «dwang om taken uit te voeren», «vrijheidsbeperkingen», «afpakken van voorwerpen» en «uitschelden». Kan de Staatssecretaris aangeven hoeveel instellingen er bij hem bekend zijn die momenteel ABA behandelingen en van ABA afgeleide behandelingen aanbieden? Kunt u daarbij ook een inschatting geven hoeveel kinderen momenteel een ABA behandeling krijgen in deze instellingen? Kan de Staatssecretaris reflecteren op de verhouding tussen het aantal binnengekomen klachten bij het LBVSO en het aantal kinderen dat momenteel een behandeling ontvangt? Kan de Staatssecretaris een inschatting geven hoeveel mensen momenteel ABA behandelingen geven binnen deze instellingen? Hoe verhoudt dit aantal behandelaars zich met het volgens het aantal officieel geregistreerde ABA behandelaars in Nederland, namelijk 128 volgens het NAR rapport? En kan de Staatssecretaris op deze verhouding tussen dit aantal behandelaars en het aantal gecertificeerde behandelaars reflecteren?

De leden van de NSC-fractie lezen dat van de volwassenen met autisme die ABA hebben gekregen circa 40% negatief is. Zij geven ook aan negatieve gevolgen te hebben ervaren van ABA behandelingen, zoals een negatief zelfbeeld, vaker overprikkeld zijn of minder vertrouwen. In hoeverre vindt de Staatssecretaris zo'n hoog percentage van negatieve

¹ Aanhangsel Handelingen II 2022/23, nr. 3092

ervaringen acceptabel voor een behandeling? Kan de Staatssecretaris concrete voorbeelden noemen van andere behandelingen die in Nederland aan kinderen geboden worden die zoveel negatieve ervaringen van de gebruikers zelf opleveren?

Genoemde leden lezen verder dat van de ouders/vertegenwoordigers 65% tevreden is over de ABA behandeling bij hun kind en dat zorgprofessionals zelfs >80% positief zijn over ABA behandelingen. Hoe verklaart de Staatssecretaris het verschil in tevredenheid tussen mensen die zelf ABA behandelingen hebben ondergaan en ouders/vertegenwoordigers en zorgprofessionals? Is de Staatssecretaris het met de leden van de NSC-fractie eens dat de ervaringen van gebruikers van de behandeling zelf belangrijker zijn dan die van anderen bij de beoordeling van de effectiviteit en uitkomst van de behandeling?

De leden van de NSC-fractie hebben kennisgenomen van het statement van Prof. Dr. C.J. Rieffe naar aanleiding van het NAR rapport: «Focus op gedragsverandering betekent een verloochening van autisme als vorm van neurodiversiteit, of van autisme als persoonlijkheidsvorm, en dat is een fundamenteel verkeerd uitgangspunt dat psychisch leed veroorzaakt. De opmerking van ouders aan VWS, die VSW vermeldde in de overheidsnota 12 april 2024 aan VWS: «tevreden én angstig te zijn dat ABA stopt» toont precies het schijnbare dilemma dat de vraag om ABA te verbieden oproept: veel ouders zien gedragsveranderingen op basis van ABA in hun kind, en ervaren dit als positief. Echter het LBVSO zegt terecht: de gedragsveranderingen zijn alleen maar op face value, terwijl de psychologische schade die je daarmee kan aanrichten pas later komt. Dit blijkt ook wel uit de reacties van personen met autisme zelf, hoe zij dit hebben ervaren.» Kan de Staatssecretaris op dit statement reflecteren als het gaat om het verschil in tevredenheid tussen ouders/wettelijk vertegenwoordigers en personen met autisme zelf over ABA?

In de beleidsreactie lezen de leden van de NSC-fractie dat de vorige Staatssecretaris aangeeft dat de verantwoordelijkheid voor de inhoud en kwaliteit van behandelingen bij zorgprofessionals ligt, daar ook hoort te liggen en dat het aan professionals is om te bepalen welke behandeling voor welk kind het meeste geschikt is. In hoeverre acht de Staatssecretaris de zorgprofessionals beter in staat om ABA behandelingen te beoordelen op effectiviteit voor kinderen dan personen met autisme met ervaringen met ABA, mede gegeven de grote discrepantie tussen de tevredenheid over de behandelingen tussen hen? Deelt u de mening dat het belangrijk is dat professionals ervaringsdeskundigen en hun ervaringen betrekken bij hun professionele kennis, wetenschap en inzichten over effectiviteit? Kan de Staatssecretaris aangeven in hoeverre ervaringen van personen met autisme nu betrokken zijn bij de huidige aanbevelingen van professionals ten aanzien van ABA behandelingen?

De vorige Staatssecretaris geeft aan dat professionals aan zet zijn om bijbehorende kwaliteitsstandaarden te ontwikkelen. De leden van de NSC-fractie hebben vernomen dat ABA professionals de Dutch Association Behavior Analysis (DABA) aan het oprichten zijn en spreken over het belang van kwaliteitsborging. Deelt u de mening dat het van groot belang is dat hierbij ook personen met autisme en ABA ervaringen betrokken worden? En hoe gaat de Staatssecretaris dit stimuleren?

In het artikel² Ouders eisen verbod op autismebehandeling voor kinderen | Trouw lezen de leden van de NSC-fractie dat Stefan de Graaf, gediplomeerd ABA behandelaar, schat dat de helft tot driekwart van de ABA

² Trouw, «Ouders eisen verbod op autismebehandeling voor kinderen», 24 mei 2023

trainingen in Nederland niet deugen. Kan de Staatssecretaris hierop reflecteren? Welke instantie moet hier handhaven en heeft die instantie wel voldoende capaciteit? Zo niet, is het niet beter om ABA behandelingen nu te verbieden totdat de kwaliteit op orde is, ook gegeven de vele grote negatieve gerapporteerde effecten door volwassenen met autisme die ABA behandelingen ondergaan hebben?

De leden van de NSC-fractie lezen dat de Staatssecretaris in gesprek is met het Nederlands Jeugdinstituut (NJI) over de kennis die beschikbaar is over trainingen en cognitieve gedragstherapie voor kinderen en adolescenten met autisme en een hoger niveau van verstandelijk functioneren. Kan de Staatssecretaris een update geven van de status van deze gesprekken? In hoeverre ontwikkelt het aanbod zich van andere behandelingen die niet onder de ABA paraplu vallen en in hoeverre kan de Staatssecretaris dit verder stimuleren?

Genoemde leden begrijpen dat er nog niet veel duidelijkheid is over de lange termijn effecten van ABA. Komt er ook een lange termijn studie naar mogelijk schadelijke effecten van ABA?

De vorige Staatssecretaris geeft aan dat een behandeling altijd een vrije keuze moet zijn. Tegelijkertijd begrijpen deze leden vanuit de klachten die binnengekomen zijn bij het LBVSO dat dit niet altijd het geval is. Wat gaat de Staatssecretaris concreet ondernemen om dit in de toekomst te voorkomen?

De leden van de NSC-fractie Nieuw hebben begrepen dat in de gemeenten Den Haag en Amsterdam het beleid ten aanzien van de financiering van ABA behandelingen ter discussie staat. Kan de Staatssecretaris aangeven hoe het met deze discussie staat en wat de overwegingen van deze gemeentes zijn?

Vragen en opmerkingen van de leden van de D66-fractie

De leden van de D66-fractie hebben met belangstelling kennisgenomen van de beleidsreactie op het rapport van het Nederlands Autisme Register (NAR) over ervaringen van volwassenen, ouders en zorgverleners met Applied Behavioural Analysis (ABA) behandelingen.

Deze leden maken zich grote zorgen over de vele signalen die zij hebben ontvangen van jongeren die schade of zelfs trauma's hebben opgelopen door zulke behandelingen. Wat betreft de leden van de D66-fractie zou onze samenleving open moeten staan voor alle mensen, ook mensen met een vorm van autisme. Als dat niet goed gaat, dan zou de samenleving het gedrag moeten veranderen en niet mensen met een vorm van autisme. Vanwege deze overtuiging en de genoemde signalen staan wij kritisch ten opzichte van ABA behandelingen en hebben de leden van de D66-fractie het initiatief genomen tot een grondig onderzoek om te komen tot effectieve actie om mensen met autisme goed te kunnen helpen. De leden van de D66-fractie danken het NAR voor het onderzoek dat gedaan is en hebben nog de volgende vragen over de beleidsreactie.

De leden van de D66-fractie vinden het ronduit teleurstellend dat de Staatssecretaris in de beleidsreactie eigenlijk geen enkele concrete actie onderneemt ten aanzien van de gemelde misstanden bij ABA behandelingen, terwijl deze door het NAR onderzoek niet weersproken worden. Veel jongeren die een emotionele oproep hebben gedaan en naar voren zijn gestapt met ernstige misstanden voelen zich niet gehoord door de politiek, wanneer er eerst maandenlang verwezen wordt naar een onderzoek en daarna alleen geconcludeerd wordt dat de Staatssecretaris zich er niet mee wil bemoeien. Waar ligt voor de Staatssecretaris de grens? Zou er wel ingegrepen worden indien er een behandeling zou zijn

die collectief gefinancierd wordt waarbij 10.000 mensen traumatische klachten hebben en 90% van de deelnemers negatief oordeelt? En indien de Staatssecretaris zich op de Jeugdwet beroept waarin geen behandelingen kunnen worden verboden, is de Staatssecretaris dan bereid om wetswijziging te overwegen? Zijn er veel andere landen waar ABA behandelingen ruim worden toegepast en met collectieve middelen worden gefinancierd?

De leden van de D66-fractie merken op dat de beleidsreactie veel oproepen bevat of gesprekken aankondigt. Is er reeds gevolg gegeven aan deze oproepen en hebben de aangekondigde gesprekken reeds plaatsgevonden? Is er een start van een nieuw passend zorgaanbod voor deze kinderen? Heeft er actie plaatsgevonden nadat de signalen van vrijheidsbeperkingen en geweld onder de aandacht zijn gebracht bij de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ)? Heeft het gesprek met het Nederlands Jeugdinstituut (NJI) al gevolg gehad?

De leden van de D66-fractie merken op dat de Nederlandse Vereniging voor Autisme concludeert dat kwaliteitsstandaarden de risico's op trauma's en andere schade niet wegnemen. Kan de Staatssecretaris hierop reageren en bent u bereid de beleidsreactie op dit punt te herzien en aan te scherpen?

De leden van de D66-fractie hebben kennisgenomen van de grote hoeveelheid van (zeer) negatieve ervaringen die zijn gedeeld met het Leerlingenbelang Voortgezet Speciaal Onderwijs (LBVSO) met ABA behandelingen. Hoe reflecteert de Staatssecretaris op deze signalen aan de hand van het onderzoek van NAR en waarom refereert de Staatssecretaris daar niet naar in de kabinetsreactie, terwijl deze signalen de aanleiding waren voor het onderzoek? Is het LBVSO betrokken geweest bij de opzet van het onderzoek en zo nee, waarom heeft de Staatssecretaris daar niet op toegezien?

De leden van de D66-fractie lezen dat het aantal deelnemers aan het onderzoek dat zelf een ABA behandeling heeft ondergaan zeer beperkt is, namelijk slechts 39. Daarbij gaat het ook om volwassenen die circa 18 jaar geleden een ABA behandeling hebben gehad. Neemt de Staatssecretaris in zijn overweging ook mee dat de behandelingen sindsdien kunnen zijn veranderd? Is er gekeken om op een andere manier met de betreffende kinderen zelf te spreken of hen te betrekken in de afwegingen die gemaakt moeten worden ten aanzien van ABA behandelingen? In de beleidsreactie wordt een gebalanceerd beeld geschetst van positieve en negatieve ervaringen met ABA behandelingen, maar zou een percentage van 40% van deelnemers die negatief oordeelt over een behandeling niet aanleiding moeten zijn voor ingrijpen? Kent de Staatssecretaris andere behandelvormen waar zo'n groot deel van de deelnemers negatief over is en nog steeds voorkomt in Nederland?

De leden van de D66-fractie maken uit veel signalen op dat de mate van klachten over ABA behandelingen ook vaak voortkomen uit de kwaliteit van de betreffende behandelaar en of deze aan de gestelde opleidings-eisen voldoet. Waarom gaat het onderzoek en de beleidsreactie daar niet op in? Deze leden willen namelijk ook benadrukken signalen te ontvangen van ouders of kinderen die juist erg te spreken zijn over hun ABA behandeling. Is de Staatssecretaris bereid nader onderzoek te doen naar de naleving van kwaliteitseisen bij ABA behandelingen? Licht het grote verschil in de ervaringen met ABA behandelingen in het naleven van kwaliteitseisen of ligt daar iets anders aan ten grondslag? Is de Staatssecretaris bereid om beter te onderzoeken hoe in deze sector beter

onderscheid gemaakt kan worden tussen aanbieders die voldoen aan de kwaliteitscriteria en zij die dat niet zijn in het toezicht?

Vragen en opmerkingen van de leden van de BBB-fractie

De leden van de BB-fractie hebben kennisgenomen van de beleidsreactie op het rapport van de NAR over ervaringen van volwassenen, ouders en zorgverleners met ABA behandelingen. Deze leden hebben hierover de volgende vragen aan de Staatssecretaris.

Genoemde leden lezen dat een aanzienlijk deel van de volwassenen met autisme negatieve ervaringen hebben met ABA (40%), en dat zij aangeven nog steeds last te hebben van de gevolgen van dergelijke behandelingen. Hoe kan het dat de behandelaars zich daar nauwelijks van bewust lijken? Worden de patiënten conform de Wet op de geneeskundige behandelings-overeenkomst (WGBO) wel voldoende voorgelicht over mogelijke risico's?

Ook vragen deze leden waarom de Staatssecretaris geen concrete stappen heeft ondernomen om de ernst van de klachten over ABA duidelijk en transparant te maken voor het publiek, ondanks de bekende risico's en bezwaren.

Daarnaast vragen genoemde leden welke specifieke preventieve maatregelen momenteel worden genomen om de risico's op trauma en schade door ABA behandelingen te minimaliseren. En, wellicht nog belangrijker, kan de Staatssecretaris bewijs leveren van de effectiviteit van deze maatregelen?

Verder vragen de leden van de BBB-fractie welke concrete en onafhankelijke bewijsstukken de Staatssecretaris heeft dat de huidige ABA kwaliteitsstandaarden effectief zijn in het voorkomen van schade en trauma. Hoe kunnen deze standaarden verdedigd worden gezien de omvangrijke meldingen van ernstige schade en het gebrek aan objectief bewijs voor hun effectiviteit? Zijn er huidige of toekomstige lange termijn studies die de impact van ABA op de ontwikkeling van kinderen en hun welzijn volgen?

Tot slot willen de leden van de BBB-fractie benadrukken dat voor de autismegemeenschap respectvol en veilig zorgaanbod belangrijk zijn. Het collectief van zorgprofessionals is nu aan zet om dit zorgaanbod te ontwikkelen en realiseren. Deze leden zijn van mening dat het Ministerie van VWS een rol heeft om de zorgprofessionals en zorgorganisaties in dit traject te ondersteunen, bijvoorbeeld door het inschakelen van een onafhankelijk kennisinstituut. Is de Staatssecretaris bereid om deze ondersteuning aan te bieden?

Vragen en opmerkingen van de leden van de SP-fractie

De leden van de SP-fractie hebben kennisgenomen van de beleidsreactie op het rapport van de NAR over ervaringen van volwassenen, ouders en zorgverleners met ABA behandelingen. Genoemde leden hebben hier nog enkele vragen en opmerkingen over.

De leden van de SP-fractie merken op dat er een grote diversiteit is aan behandelingen die onder het label ABA vallen. Een deel daarvan berokkent schade aan mensen met autisme, maar het lijkt op dit moment nog onduidelijk om welke precieze behandelingen dit precies gaat. Welke stappen zit de Staatssecretaris om duidelijk te krijgen welke ABA behandelingen dit precies betreft?

De leden van de SP-fractie benadrukken dat lichamelijke straffen onacceptabel zijn in de zorg. Toch blijkt uit het rapport dat dit bij ABA behandelingen wel is voorgekomen. Zij delen de oproep van de voormalige Staatssecretaris om dit te melden bij de IGJ, maar zij vragen of de IGJ dit ook breder gaat bekijken dan enkel de specifieke meldingen die zij hierover krijgen.

De leden van de SP-fractie lezen in de beleidsreactie van de Staatssecretaris niets over wat er moet gebeuren aan de gebrekkige opleiding van sommige ABA behandelaren. Wat is de Staatssecretaris van plan om aan deze problematiek te doen?

De leden van de SP-fractie begrijpen dat de Staatssecretaris geen eindeloze mogelijkheden heeft, maar zij benadrukken wel dat het feit dat de ervaringen van mensen die ABA behandelingen hebben ondergaan wel een zeer verontrustend signaal is. Hoe is de Staatssecretaris van plan om zich ervoor in te zetten dat deze negatieve ervaringen zullen afnemen?

II. Reactie van de Staatssecretaris

Vragen en opmerkingen van de leden van de PVV-fractie

De leden van de PVV-fractie hebben de beleidsreactie op het rapport van het Nederlands Autisme Register (NAR) over ervaringen van volwassenen, ouders en zorgverleners met ABA behandelingen met enige ontsteltenis gelezen en hebben hierover nog enkele vragen en opmerkingen. De richtlijn beschrijft dat Applied Behavioural Analysis (ABA) een effectief hulpmiddel kan zijn bij het aanleren van gewenste gedragingen, maar dat nader onderzoek nog nodig is om effectiviteit te bewijzen, hiervoor is de Staatssecretaris nog in gesprek met het Nederlands Jeugdinstituut (NJI). De leden van de PVV-fractie zijn zeer benieuwd naar de ontwikkelingen hiervan, maar zouden graag zien dat er eerst onderzoek plaatsvindt alvorens verantwoord verder te gaan met de behandelingen. Wat wordt er precies bedoeld met «gewenste gedragingen»? Gewenst, voor wie? Graag een nadere uitleg van de staatssecretaris op dit punt.

De richtlijn waar de leden van de PVV-fractie naar verwijzen is de Richtlijn autismespectrumstoornissen bij kind/jeugd die is opgesteld door de Federatie Medisch Specialisten³. De richtlijn geeft aan dat ABA een effectief hulpmiddel kan zijn, maar dat nader onderzoek nodig is om de effectiviteit te bewijzen voor jongeren en adolescenten. Het betreft een richtlijn die is opgesteld door professionals in de zorg. Ik kan daardoor niet aangeven wat wordt bedoeld met «gewenste gedragingen». Zoals mijn voorganger in de beleidsreactie aangaf, is het aan professionals om op basis van wetenschappelijke inzichten, professionele kennis zoals richtlijnen en praktijkervaring, in samenspraak met jeugdigen en hun ouders, bij een zorgvraag te bepalen welke behandeling of begeleiding het best passend is voor de jongere. Dit is de gangbare praktijk, ook bij de rest van de handelingen in de (jeugd)zorg.

De leden van de PVV-fractie zijn blij dat de Staatssecretaris het rapport naar de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) heeft gestuurd en de gemelde signalen serieus neemt. Genoemde leden hopen dat als er meer mensen zijn die onjuist bejegend zijn, zij de moed en kracht hebben om aangifte te doen. Echter deze leden vragen de Staatssecretaris waarom er na het verschijnen van dit rapport niet harder is ingegrepen.

³ Startpagina – Autismespectrumstoornis bij kinderen/jeugd – Richtlijn – Richtlijnen database

Waarom wordt deze behandeling vandaag de dag nog steeds gegeven, terwijl er twijfels zijn en er geen bewezen effectiviteit is over de resultaten? Waarom mag een dergelijke behandelmethode voortduren bij bewezen schade voor een deel van de populatie? Het blijkt dat 1 op de 3 schade ervaart door ABA behandelingen. De leden van de PVV-fractie vinden het onvoorstelbaar dat de vorige Staatssecretaris niet direct heeft ingegrepen. Er wordt in het rapport gesproken over vrijheidsbeperkingen, uitschelden en er zijn zelfs mensen die PTSS hebben opgelopen na het krijgen van een ABA behandeling, wanneer grijpt de Staatssecretaris dan wel in? Hoeveel trauma vindt de Staatssecretaris aanvaardbaar? De leden van de PVV-fractie vinden de actiepunten die de vorige Staatssecretaris aanhaalde niet passend bij de grote negatieve gevolgen van ABA (gerelateerde) behandelingen en hopen dat de huidige Staatssecretaris meer verantwoordelijkheid neemt.

De verhalen van vrijheidsbeperkingen, uitschelden en andere vormen van straffen raken mij zeer. Het is verschrikkelijk dat er mensen zijn die dit hebben mee gemaakt. En het mag niet. Vrijheidsbeperkingen in een open voorziening van de jeugdzorg zijn alleen in noodsituaties toegestaan wanneer een direct gevaar dreigt voor de jongere, eventuele groepsgenoten of een behandelaar. De IGJ houdt toezicht op de kwaliteit van zorg. In het toezicht kijkt de IGJ ook naar toepassing van vrijheidsbeperkende maatregelen en het leefklimaat bij een zorgaanbieder. Als het nodig is grijpt de IGJ in.

De IGJ doet geen uitspraken over de (on)wenselijkheid van specifieke behandelmethodes zoals de ABA-methodiek. Het is aan het veld/zorgaanbieders om te bepalen of deze methodiek wenselijk is en te reflecteren of en op welke wijze de ABA-methodiek professioneel ingezet kan worden. Ik deel de mening van mijn voorganger dat het besluit een behandeling in te zetten en onder welke voorwaarden dat zou moeten gebeuren bij het zorgveld zelf ligt. Het is aan professionals om binnen de kaders van de Jeugdwet te bepalen wat goede zorg is op basis van hun expertise, wetenschappelijke inzichten en ervaring. Zij zijn het beste toegerust dat te doen. Dat is ook gangbare praktijk in de rest van de zorg. De IGJ kijkt (op basis van signalen en meldingen) in het toezicht wel naar de deskundigheid van personeel en of ze bevoegd en bekwaam zijn om een gekozen behandelmethode op professionele wijze toe te passen. Meldingen en klachten over incidenten, misstanden en terugkerende tekortkomingen zijn voor de IGJ een belangrijke bron van informatie. Iedereen kan een signaal afgeven bij het Landelijk Meldpunt Zorg. Ik wil opnieuw elke jongere (of hun ouder(s)) die te maken heeft (hebben) gehad met geweld en/of vrijheidsbeperkende maatregelen oproepen dit te melden bij de IGJ zodat IGJ kan bepalen of vervolgstappen nodig zijn.

Daarnaast hebben gemeenten de beleidsvrijheid in de jeugdzorg om te bepalen welke zorg zij wel of niet inkopen. Zo heeft de gemeente Amsterdam bijvoorbeeld onlangs besloten om hun ketenpartners in de jeugdzorg te vragen om een ander aanbod te creëren voor de doelgroep jongeren met een zware vorm van autisme, soms in combinatie met een verstandelijke beperking. Ik juich die ontwikkeling toe.

Ten aanzien van bewezen effectiviteit wordt in het rapport van het NAR gerefereerd aan meerdere wetenschappelijke studies naar de effectiviteit van ABA. Deze is vooral onderzocht in de Verenigde Staten waar is aangetoond dat ABA bij kinderen met autisme leidt tot verbeteringen in communicatieve vaardigheden en vermindering van problematisch

gedrag⁴. De Richtlijn autismespectrumstoornissen bij kind/jeugd opgesteld door de Federatie Medisch Specialisten⁵ is voorzichtiger en geeft aan dat ABA behandelingen een effectief hulpmiddel kunnen zijn bij het aanleren van gewenste gedragingen. De richtlijn vermeldt daarbij dat nog nader onderzoek nodig is om de effectiviteit te bewijzen van trainingen en cognitieve gedragstherapie voor kinderen en adolescenten met ASS en een hoger niveau van verstandelijk functioneren.

Wat is de reactie van de Staatssecretaris op de brandbrief van het Leerlingen Belang Voortgezet Speciaal Onderwijs (LBVSO)? Genoemde leden ontvangen graag een uitgebreide reflectie op alle genoemde punten in deze brief. Deelnemen aan een ABA behandeling werd in 15% van de gevallen geadviseerd door een leraar of schoolmedewerker, in hoeverre zijn deze gekwalificeerd voor het geven van dergelijk advies? Tevens zegt 15% van de volwassenen dat ABA zelfs verplicht werd gesteld door de school, gaat dit om dezelfde 15%? Mag een school een behandeling verplicht stellen? Wat zijn de consequenties wanneer de ouders niet achter dit «advies» staan? 15% van de ouders geeft aan dat «ABA de enige optie was toen mijn kind thuis zat», waarom zijn er geen andere opties? Graag nadere uitleg van de Staatssecretaris op dit punt. Voor wat betreft de kinderen die niet meer naar school gingen, wat was hier de reden van? Staat dit thuis zitten in relatie met het eisen van behandeling door de school? De vorige Staatssecretaris gaf aan in gesprek te gaan met scholen over de «adviezen» die zij geven. Wat wordt er actief gedaan aan de scholen /medewerkers die ouders en leerlingen onder druk hebben gezet om een ABA behandeling te volgen? Wordt hierop gehandhaafd?

Ik ga ervan uit dat de leden van de PVV refereren aan de brief die de LBVSO naar de Tweede Kamer heeft gestuurd ter voorbereiding van het onderwijs- en zorg debat op 31 mei in 2023 (Kamerstuk 36 200 VIII, nr. 242). Een aantal punten in deze brief heeft betrekking op bredere onderwerpen, zoals zorg in onderwijstijd of onderwerpen die op het terrein van OCW liggen.

In de brief zette de LBVSO ook hun zorgen en kritiek op ABA behandelingen uiteen. De punten die zij in hun brief benoemen baren mij ook zorgen. Het is zorgelijk en onwenselijk als ABA als therapie wordt ingezet om «autistisch gedrag af te leren». Jongeren en volwassenen moeten zich vrij voelen om te zijn wie zij zijn en zich gedragen zoals zij dat prettig vinden. Een eventuele behandeling moet altijd een vrije keuze zijn, in samenspraak met ouders en jongeren.

Het zorg-onderwijs debat van 31 mei 2023 en een later gesprek van mijn voorganger met de LBVSO was de aanleiding voor zijn verzoek aan het Nederlands Autisme Register (hierna: NAR) onderzoek te doen naar de ervaringen van (jong)volwassenen, ouders en zorgprofessionals met ABA. De LBVSO heeft een rol gekregen in de focusgroepen die het NAR heeft ingericht.

In de opzet van het onderzoek is expliciet gekeken naar de kritiekpunten die de LBVSO in hun brief en gesprek heeft benoemd en dit is meegenomen in de vragenlijsten. Zo is gevraagd of jongeren of ouders druk voelden vanuit scholen of gemeenten om een ABA therapie te volgen en is gekeken naar de mogelijke gevolgen van ABA therapieën bij jongeren en wat voor gevoel dit bij hen teweeg bracht. De vraag of mensen door de

⁴ P.10 van het ABA rapport.

⁵ Startpagina – Autismespectrumstoornis bij kinderen/jeugd – Richtlijn – Richtlijnen database

behandeling «hun autisme zijn gaan maskeren» is meegenomen omdat dit één van de hoofd kritiekpunten van de LBVSO was.

Naar aanleiding van uw vraag is vanuit mijn ministerie aan de onderzoekers gevraagd of de 15% waarbij ABA werd aangeraden door een leraar of schoolmedewerker, dezelfde 15% is van volwassenen die aangeeft dat zij verplicht werden een ABA behandeling te volgen. De NAR meldde dat zij dit niet gecheckt hebben. De NAR geeft aan dat het begrip «geadviseerd» breed geïnterpreteerd dient te worden en het niet gaat om een formele doorverwijzing. Er waren namelijk ook antwoordopties mogelijk waarbij «een vriend/kennis» ABA had geadviseerd of het advies kwam via suggesties op het internet. Deze personen zijn uiteraard niet gekwalificeerd iemand door te verwijzen en de ontvanger bepaalt dan zelf of een dergelijk advies wel of niet wordt opgevolgd.

Advisering over de behandelmethode valt onder de verantwoordelijkheid van zorgprofessionals, niet onder die van de school. De school kan een signalerende functie hebben en met ouders spreken over het doorverwijzen naar een zorgpartij, maar is niet gekwalificeerd een inhoudelijk advies te geven over een behandelmethode. In het onderzoek wordt beschreven dat een deel van de jongeren niet naar school gaat, omdat er geen passend onderwijs kan worden geboden. Er wordt niet genoemd of dit in relatie staat tot het weigeren van een behandeling. Scholen moeten ervoor zorgen dat elk kind een passende plek krijgt, ook als het kind extra begeleiding en ondersteuning nodig heeft. Scholen mogen ouders uiteraard nooit onder druk zetten een specifieke behandelmethode te volgen. Als een school niet de extra ondersteuning kan bieden die op dat moment nodig is, is de school nog steeds gehouden aan de zorgplicht om elk kind een passende onderwijsplek te geven. Wanneer een school een jongere geen passend onderwijs kan bieden en ook niet zoekt naar een passende plek, kan deze door de Inspectie van het Onderwijs hierop worden aangesproken.

Ouders kunnen voor advies en steun terecht bij het ouder- en jeugdsteenpunt van het samenwerkingsverband. Deze kunnen hen bijstaan in de gesprekken met school. Mochten ouders en de school er onderling niet uitkomen, ook niet na contact met het schoolbestuur of samenwerkingsverband, dan bestaat de mogelijkheid een Onderwijsconsulent in te schakelen of een klacht in te dienen bij de klachtencommissie van school. Als de school de leerling die extra hulp nodig heeft, blijft weigeren kan de Geschillencommissie Passend Onderwijs (GPO) worden ingeschakeld.

Zoals in de beleidsreactie staat, hecht ik er belang aan dat dit rapport ook gedeeld wordt met scholen. Ik begrijp van mijn collega van OCW dat over de inhoud van het rapport de eerste gesprekken met het onderwijsveld zijn gevoerd.

Het valt de leden van de PVV-fractie op dat uit het onderzoek blijkt dat hoe verder je van de ABA behandeling afstaat, des te meer tevreden je erover bent. De zorgprofessionals blijken het meest tevreden, maar is dat niet als een slager die zijn eigen vlees keurt? Welke waarde kan hieraan gegeven worden?

Ouders staan ook erg dichtbij de behandeling en zijn in dit onderzoek bevraagd. Het gaat immers om hun, veelal minderjarige, kind. Onder deze groep is 65% positief, 20% neutraal en 10% negatief. In de gesprekken die mijn voorganger met een aantal van deze ouders heeft gevoerd, is als reden hiervoor vaak genoemd de impact van de behandeling voor het dagelijks leven van hun kind en binnen het gezin. Hierbij zijn door deze ouders voorbeelden gegeven als leren communiceren, zindelijk worden

en zwaar zelfbeschadigend gedrag – zoals kinderen die zichzelf slaan of pijn doen – te verminderen. Ook zijn er volwassenen met autisme die tevreden zijn over de ABA behandeling. Dit betreft zo'n 30% van de respondenten.

Mijn voorganger vond het belangrijk in een onderzoek alle perspectieven mee te nemen t.a.v. ABA. Ik ben het daarmee eens, want het is belangrijk alle betrokkenen aan het woord te laten en ze ook mee te nemen in deze discussie. Dat onder zorgverleners meer dan 80% tevreden is over de behandeling valt inderdaad op. Het onderzoek is niet ingegaan op de redenen hiervoor.

In het onderzoek geven sommige ouders aan dat hun kind dankzij de ABA behandeling dusdanige ontwikkelingen heeft doorgemaakt, zoals leren praten en zindelijk worden, wat bijdraagt aan een zelfstandiger leven. Zij stellen dat deze vooruitgang zonder ABA niet bereikt zou zijn. Maar kan dit stellig bewezen worden? Is hier onderzoek naar gedaan?

In het onderzoek is gekeken naar de ervaringen van (jong)volwassenen, ouders en zorgprofessionals. Uit het onderzoek blijkt dat er ouders zijn die ervan overtuigd zijn dat ABA een positief effect had op hun kind omdat hun kind bijvoorbeeld heeft leren praten of zindelijk is geworden. Dat is hun oordeel en dat respecteer ik, net als de andere oordelen van respondenten in dit onderzoek en het oordeel van de LBVSO. Ik ken de individuele situaties van deze ouders en hun kinderen niet en kan niet beoordelen of een andere therapie ook een positieve impact zou hebben gehad. Uit gesprekken die mijn voorganger met ouders heeft gehad is wel naar voren gekomen dat deze ouders soms meerdere trajecten hebben doorlopen met hun kind of enorm hebben moeten zoeken naar een passende plek voor hun kind voordat ABA uiteindelijk werd ingezet.

Vragen en opmerkingen van de leden van de GroenLinks-PvdA-fractie

De leden van de GroenLinks-PvdA-fractie hebben de beleidsreactie gelezen en hebben hierover en het rapport zelf nog enkele vragen. Allereerst willen deze leden veel sterkte wensen aan kinderen en volwassenen die de behandeling, of delen daarvan, negatief hebben ervaren en soms blijvende negatieve gevolgen ervaren. Dat kan en mag natuurlijk nooit de bedoeling zijn van een behandeling. Net als het gebruik maken van straffen, het ongewenst vastpakken of andere vormen van dwang of vrijheidsbeperkingen. Genoemde leden waren dan ook destijds al positief over het besluit om nader onderzoek te doen. Wel hebben zij vragen over de opzet van het onderzoek. Zo zijn deze leden benieuwd waarom er gekozen is voor een kleine steekproef? In het onderzoek wordt zelf gesteld dat de steekproef mogelijk geen goede representatie is van alle autistische mensen die een ABA behandeling hebben gehad en dat er voorzichtigheid geboden is bij het generaliseren van de bevindingen. De vorige Staatssecretaris herhaalt dit ook in de beleidsreactie. Waarom is er niet gekozen voor een meer representatieve steekproef? En hoe verhoudt de kleine onderzoekspopulatie zich tot het hoofddoel van het onderzoek, namelijk het in kaart brengen van ervaringen en meningen over ABA interventies? Kan de Staatssecretaris uitleggen waarom is gekozen voor dit hoofddoel en niet bijvoorbeeld is gekozen voor onderzoek waarbij juist de kwaliteit van de behandelingen is onderzocht of beleidsmatige verbeteringen in kaart worden gebracht?

Het was de intentie van het NAR zoveel mogelijk mensen mee te laten doen aan het onderzoek. Er is daarom gekozen voor verschillende onderzoeksinstrumenten.

Het invullen van de vragenlijst kon door iedereen die dat wilde doen, met of zonder ervaring met ABA. Het aantal per groep is daarmee alleen afhankelijk van wie er zelf voor heeft gekozen om mee te doen. Het NAR heeft haar vragenlijst verspreid onder de eigen achterban (mensen die deelnemen aan het register), maar heeft ook de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA), de LBVSO en andere organisaties gevraagd de vragenlijsten te delen en te verspreiden onder leden en op social media. Ook alle focusgroep-deelnemers zijn gevraagd de vragenlijst te delen met mensen die ze kenden en er is op verschillende sociale media geworven. Het is vanzelfsprekend jammer dat deze inzet niet geleid heeft tot een hogere respons.

De focusgroepen waren beperkter omdat een kleinere groep zich beter leent om recht te doen aan alle deelnemers en hun verhalen. Er waren weinig mensen met autisme met ervaringen met ABA die zich hadden aangemeld voor de focusgroepen. Alle volwassenen met autisme met ervaring met ABA konden daardoor deelnemen aan de focusgroep. Bij ouders van jongeren met autisme en/of een licht verstandelijke beperking en bij zorgprofessionals waren er meer aanmeldingen dan aantal gewenste deelnemers en daardoor is onder deze groep wél een selectie gemaakt van mensen die konden deelnemen aan de focusgroepen.

Het Ministerie van VWS heeft een taak bij het bevorderen van de algemene kwaliteit van de jeugdzorg. De verantwoordelijkheid voor de kwaliteit en inhoud van specifieke behandelingen ligt echter in het veld, bij zorgprofessionals en aanbieders. Daar is de juiste kennis, ervaring en wetenschappelijke inzichten om hierover te oordelen. Het veld is verantwoordelijk voor de kwaliteit en eventuele kwaliteitsstandaarden. Zo werkt het in de medische zorg en eveneens in de jeugdzorg.

In het kader van bevorderen en stimuleren van kwaliteit zijn in de Hervormingsagenda Jeugd afspraken gemaakt om stappen te zetten om de kwaliteit van de jeugdzorg te verbeteren en over het beter toepassen van kennis over kwaliteit en effectiviteit in de praktijk, rekening houdend met de context, de leefwereld van een gezin en wijk, gemeente of regio. Zo wordt een leeragenda opgesteld zodat onderzoek gedaan kan worden naar onderdelen van jeugdhulp waar nog onvoldoende kennis over beschikbaar is.

Daarnaast ligt een rol bij de rijksoverheid om toezicht te houden op de kwaliteit. Wanneer de kwaliteit van zorg in het geding is, dan is het aan de IGJ dit te onderzoeken en eventueel te handhaven. Zij kan indien nodig ook passende vervolgstappen nemen.

De leden van de GroenLinks-PvdA-fractie lezen ook dat de grootste groep mensen die de vragenlijst hebben ingevuld, geen ABA ervaring heeft. Waarom is die groep zoveel groter dan de groep die wel ABA ervaring heeft? Voorts vragen genoemde leden waarom volwassen met autisme, ouders en zorgverleners zijn bevroegd, maar niet kinderen met autisme. Mist hierdoor niet de input van een belangrijke groep? Is er een reden waarom kinderen niet gevraagd zijn? Deze leden vragen of hier contact is gezocht met het LBVSO, mede omdat de onderzoekers opmerken dat het aantal klachten dat binnen is gekomen bij het LBVSO vele malen hoger ligt, terwijl het voor het onderzoek moeilijk bleek deelnemers te vinden. Is overwogen om via het LBVSO een oproep te doen om zo juist ook ervaringen op te halen van personen die al eerder hun ervaringen hebben gedeeld? Zo nee, waarom niet? Bij de focusgroepen is hetzelfde te zien, de groep autistische volwassenen met ABA ervaring is veel kleiner dan de andere groepen door te weinig aanmeldingen. Hoe kan dit? Is de groep

mensen (kinderen of volwassenen) met de ABA ervaring niet de belangrijkste groep om te horen?

Er is voor gekozen zoveel mogelijk mensen de gelegenheid te geven deel te nemen aan het onderzoek. Omdat het NAR aangaf dat uit de autisme gemeenschap de vraag kwam of mensen zonder ervaring met ABA ook hun mening mochten geven is de mening van deze groep (deels) meegenomen. Zij hebben uiteraard geen vragen ingevuld over ervaringen of de inhoud van hun ABA behandeling. Wel geeft deze groep een beeld van de algemene houding t.o.v. ABA.

Het NAR geeft aan dat kinderen niet zijn meegenomen wegens ethische redenen. Voor elk onderzoek met mensen is ethische goedkeuring nodig. Wanneer onderzoek gedaan wordt met kinderen zijn deze eisen vaak veel strenger, waardoor veel aanvullende maatregelen nodig zijn. Het was binnen de tijd die voor dit onderzoek beschikbaar was niet mogelijk het onderzoek zo in te richten dat kinderen ethisch verantwoord konden deelnemen. De toestemming zou dan veel langer hebben geduurd en er zouden meer extra maatregelen genomen moeten worden om de kinderen te beschermen tegen eventuele negatieve gevolgen van deelname.

De vragenlijsten zijn zo breed mogelijk uitgezet en daartoe is ook samengewerkt met andere organisaties, waaronder de LBVSO. Helaas heeft dat niet geleid tot meer respondenten onder de groep volwassenen met autisme. Het is lastig te bepalen waarom deze mensen niet hebben meegedaan aan de vragenlijst. In het onderzoek geeft het NAR aan dat voorzichtigheid geboden is met het breed interpreteren van het onderzoek omdat de steekproef mogelijk niet representatief is. Het is mogelijk dat vooral mensen die negatief waren hebben deelgenomen omdat zij extra gemotiveerd waren, maar het is ook mogelijk dat mensen met negatieve ervaringen juist niet wilden deelnemen om die reden. De onderzoekers kunnen hierover geen conclusie trekken.

De leden van de GroenLinks-PvdA fractie zijn ook benieuwd waarom er gekozen is om in het rapport de term ABA behandeling te gebruiken voor alle ABA gerelateerde behandelingen, terwijl het onderzoek deskundigen aanhaalt die juist stellen dat ABA «geen uniforme therapie» is. Door het samen te pakken lijkt het lastig om verschillen in beleving tussen behandelmethoden en methodieken op te sporen? In hoeverre zou vervolgonderzoek nuttig zijn?

Ook dit heeft te maken met de beperkte steekproef. Daardoor was het niet mogelijk om (significant) onderscheid te maken tussen verschillende ABA behandelingen. Het is niet duidelijk of een significant verschil gevonden zal worden bij een eventueel vervolgonderzoek. Vervolgonderzoek lijkt mij op basis van dit onderzoek en op dit moment niet raadzaam omdat het in dit onderzoek al zo lastig gebleken is een significante steekproef te krijgen van mensen met ervaring met autisme, terwijl veel inzet is gepleegd van meerdere partijen de respons zo hoog mogelijk te krijgen. Dat betreurt ik, maar dit is wel de realiteit.

De leden van de GroenLinks-PvdA-fractie lezen in het onderzoek wat de veronderstelde positieve effecten zijn volgens eerder onderzoek, maar weinig over de effecten op het welzijn van de betrokkene zelf. Verder lezen zij dat weinig bekend is over lange termijneffecten. Toch wordt de therapie veel aangeraden en door het NJi beschreven als «een van de best onderzochte aanpakken die uit onderzoek effectief zijn gebleken». Hoe verhoudt zich dit tot elkaar?

Er zijn verschillende onderzoeken gedaan naar de effecten van de behandeling. Het aantonen van de effectiviteit van een behandeling is een taak van het zorgveld. Daarbij gaat het primair om de vraag of een behandeldoel – bijvoorbeeld leren communiceren – behaald wordt. Het NAR-rapport geeft aan dat met name in de VS veel onderzoek is gedaan naar ABA, waaruit blijkt dat dergelijke behandeldoelen behaald worden met behulp van ABA-behandelingen of -begeleiding. Dat maakt de behandeling effectief voor het gestelde behandeldoel.

Een andere vraag is wat voor effect een behandeling heeft op het welzijn van de mensen die deze behandeling ondergaan. Daar is bij mijn weten weinig onderzoek naar gedaan. Dat was ook de hoofdreden dit onderzoek specifiek te richten op de ervaringen van jongvolwassenen, ouders en professionals met ABA.

Genoemde leden lezen dat de Staatssecretaris het niet als zijn rol ziet om een oordeel te vellen over welke behandelingen door jeugdprofessionals worden aangeboden en willen aangeven dat zij ook niet de inhoudelijke kennis hebben om te oordelen over de inhoud van behandelingen. Maar wel vinden zij dat het Ministerie van VWS en de IGJ een rol hebben in de kwaliteitscontrole en zijn zij van mening dat moet worden ingegrepen als behandelingen mogelijk schadelijk zijn (op korte of lange termijn). Daarom horen zij graag of de Staatssecretaris daar met dit rapport in handen aanleiding toe ziet. Zo nee, zou dit dan niet onderzocht moeten worden? In dat licht vragen zij ook wat de Staatssecretaris heeft gedaan met het rapport met klachten van het LBVSO.

Ik ben het met de leden van GroenLinks-PvdA eens dat het Ministerie van VWS en de IGJ een rol hebben in kwaliteitscontrole. Daarom zijn er ook algemene kwaliteitsstandaarden vastgesteld in de Jeugdwet en de Wkkgz (Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg). Om vergoede zorg aan te bieden in het kader van de Jeugdzorg vragen gemeenten doorgaans om een BIG of SKJ-geregistreerde professional. Daarbij wordt uitgegaan van de norm verantwoorde werktoedeling. Daarin wordt gesteld dat een werkgever «verantwoorde hulp» moet bieden. In het kwaliteitskader Jeugd wordt uitgelegd wanneer daarbij een geregistreerd professional moet worden ingezet. Voor een BIG- of SKJ-registratie is een relevante vooropleiding aan een hogeschool of universiteit nodig in de richting van sociaal werk, psychologie of orthopedagogiek.

Bij zorg vanuit de Wlz is de professionele standaard leidend. In deze situatie zijn de Zorgstandaard Autisme en het Landelijk Kwaliteitsstatuut GGZ relevant. Daarin staat dat behandelingen altijd moeten worden uitgevoerd door bekwame en bevoegde behandelaren. De verantwoordelijkheid ligt bij de regiebehandelaar: een GZ-psycholoog, orthopedagoog of vergelijkbare deskundige. Medebehandelaars, zoals een ABA- of PRT-therapeut, voeren hun aandeel in de behandeling en begeleiding uit zoals vooraf vastgelegd in het individuele behandelplan, het zorgprogramma of voortvloeiend uit de wet- en regelgeving.

Ook in de Hervormingsagenda Jeugd zijn afspraken gemaakt om de kwaliteit van zorg verder te verbeteren. Het is de ambitie dat in 2028 de jeugdhulp kan bouwen op een stevige gezamenlijke structuur en cultuur waarin voortdurend leren en veranderen vanzelfsprekend is; dat van een substantieel deel van de jeugdhulp is vastgesteld wat aantoonbaar werkt en dat dit aantoonbaar in de praktijk wordt toegepast, dat hetgeen aantoonbaar niet werkt, niet meer wordt toegepast; en dat voor belangrijke delen van de jeugdhulp kwaliteitskaders bestaan. Daartoe is de werkorganisatie Kennis en Blijvend Leren (KBL) van en voor professionals opgezet.

Het rapport met klachten van het LBVSO – en een gesprek tussen de LBVSO en mijn voorganger – was de aanleiding van het onderzoek van het NAR naar de ervaringen met ABA-behandelingen. Het NAR heeft gedurende het onderzoek ook contact gehad met de LBVSO en de LBVSO heeft deelgenomen aan de focusgroepen.

Noch mijn voorganger noch ik hebben de klachten van de LBVSO in kunnen zien. Ik ken de specifieke klachten niet en kan er daardoor ook niet inhoudelijk op ingaan. Wel heeft mijn voorganger in gesprekken met betrokkenen aangeraden om signalen die duiden op kwalitatief slechte zorg – zoals vrijheidsbeperkende maatregelen, uitschelden of het afpakken van spullen – te melden bij de IGJ.

Wanneer sprake is van kwalitatief slechte zorg dan is het aan de IGJ op te treden. Ik roep jongeren en ouders die te maken hebben met kwalitatief slechte zorg op om een melding te maken bij de IGJ. De IGJ kan dan passende vervolgstappen zetten.

De leden van de GroenLinks-PvdA fractie lezen dat de Staatssecretaris in de beleidsreactie professionals oproept om 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. Kan in beeld worden gebracht wat voor zorgaanbod er op dit moment is voor deze groepen?

Dit is onderdeel van de vragen die ik het Nederlands Jeugd Instituut (NJI) naar aanleiding van de uitkomsten van die onderzoek heb gesteld. Ik heb het NJi vanuit haar rol als nationaal kenniscentrum dat actuele kennis over opgroeien en jeugdhulp verzamelt, verrijkt, duidt en deelt, onder andere gevraagd om in kaart te brengen welke kennis en effectieve vormen van behandeling/ begeleiding bestaan voor de groep kinderen en jongeren met autisme en een licht verstandelijke beperking en als dit onvoldoende blijkt te zijn, een uitspraak te doen over welke stappen nodig zijn om meer kennis of andere vormen van begeleiding te ontwikkelen.

De Staatssecretaris heeft het rapport onder de aandacht van de IGJ gebracht in verband met de ervaringen met dwang, vrijheidsbeperkende middelen en straffen die naar voren komen in het rapport. Heeft de IGJ eerder meldingen van dien aard gehad als het gaat om ABA behandelingen? Zo ja, hoeveel en wat is daarmee gedaan? Zo nee, hoe verklaart de Staatssecretaris dat? Wat gaat de IGJ met dit rapport doen? Deze leden lezen ook dat de onderzoekers een samenvatting van het LBVSO-rapport hebben mogen inzien over de 1126 klachten die het LBVSO tussen 2021 en 2023 kreeg. Is overwogen om onder voorwaarde van geheimhouding het hele rapport in te zien of strookt dit niet met privacyrichtlijnen?

De IGJ ziet toe op de algemene kwaliteit van de jeugdzorg en houdt toezicht op basis van risico's die zij in beeld brengt door het verzamelen van informatie over een aanbieder. Signalen en meldingen maken daar onderdeel van uit. Bij signalen of meldingen van jongeren of ouders kan de IGJ onaangekondigd een bezoek brengen aan een instelling. Ze kan een zorgaanbieder opdragen de kwaliteit van zorg te verbeteren en in het uiterste geval een aanwijzing opleggen aan de zorgaanbieder, waarmee ze de zorgaanbieder verplicht maatregelen te nemen om de zorg blijvend te verbeteren.

Bij het toezicht beoordeelt de IGJ of een aanbieder voldoet aan de wet- en regelgeving en aan veldnormen. Daarbij kijkt de IGJ specifiek of de geboden hulp ontwikkelingsgericht is, naar de deskundigheid van de

hulpverlener en naar goed bestuur. Onder «ontwikkelingsgerichte hulp» vallen o.a. normen als «wensen, behoeften en mogelijkheden van jongeren zijn bekend bij hulpverleners», «jeugdigen en ouders worden met respect behandeld en ervaren begrip en vertrouwen» en de «hulp aan jeugdigen draagt bij aan een gezonde ontwikkeling in een zo thuis mogelijke omgeving». De IGJ registreert bij meldingen niet op soorten behandelingen en/of methodieken. De IGJ kan daarom niet aangeven hoeveel signalen er over een behandelmethode of methodiek zijn binnengekomen. Daarnaast is niet bekend hoeveel aanbieders (een vorm van) ABA gebruiken.

De IGJ doet geen uitspraken over de (on)wenselijkheid van specifieke behandelmethoden zoals de ABA of methodieken die bijvoorbeeld worden ingezet bij eetstoornissen, trauma of jeugd- en opvoedhulp.

De LBVSO heeft in een gesprek met mijn voorganger aangegeven de klachten niet te kunnen delen met het Ministerie van VWS. Mijn voorganger heeft hen gevraagd of de klachten wel gedeeld konden worden met het NAR ten behoeve van het onderzoek. Ik weet dat er gesproken is tussen de LBVSO en het NAR over de klachten die de LBVSO ontvangen heeft.

Tussen beide is daarop afgesproken dat het NAR een samenvatting van de klachten die bij de LBVSO binnen zijn gekomen zou krijgen. Ik weet niet welke afwegingen ten grondslag lagen aan deze afspraak.

Genoemde leden lezen ook dat een aantal klachten gaat over specifieke locaties of instellingen. Weet de Staatssecretaris welke instellingen dit zijn en gaat de IGJ nader onderzoek doen? Zo nee, waarom niet? Ook rapporteert het LBVSO over dwangbehandelingen en dwang vanuit bijvoorbeeld jeugdzorgorganisaties of gemeenten. Gaat de IGJ dit verder onderzoeken?

De LBVSO heeft in een gesprek met mijn voorganger aangegeven de klachten niet te kunnen delen met het Ministerie van VWS. Ik heb de klachten die bij LBVSO zijn binnengekomen daarom niet in kunnen zien en ik weet niet welke instellingen of specifieke locaties het betreft. Als er meldingen zijn gemaakt bij de IGJ over specifieke locaties, dan is het aan de IGJ deze signalen verder te onderzoeken. Zoals eerder toegelicht ziet de IGJ toe op de algemene kwaliteit van zorg en kijkt daarbij niet inhoudelijk naar specifieke behandelingen. De IGJ heeft de mogelijkheid om te handhaven wanneer de kwaliteit van zorg in het geding is.

Ik heb uit het rapport van het NAR niet kunnen concluderen dat respondenten dwang vanuit jeugdzorgorganisaties hebben ervaren om een ABA-behandeling te volgen. Ik heb het rapport gedeeld met de VNG zodat zij op de hoogte zijn. Gemeenten mogen ouders en jongeren niet verplichten om een behandeling zoals ABA te volgen. De enige uitzondering hierop is als het een crisismaatregel betreft. In dat geval kan de burgemeester verplichte zorg opleggen. Dit kan alleen gebeuren na een medische verklaring van een psychiater. Uit het onderzoek blijkt niet bij welke gemeenten dwang voor is gekomen en hoe lang geleden dit was.

Als ouders en/of jongeren menen dat hun hulpvraag onvoldoende wordt gehoord of een klacht hebben over de werkwijze van een gemeente of een aanbieder, kunnen zij onder andere terecht bij een onafhankelijk vertrouwenspersoon van stichting Jeugdstem. Deze kan hen ook helpen bij het indienen van een klacht als ze dat wensen.

De leden van de GroenLinks-PvdA fractie lezen dat de staatsecretaris in gesprek gaat met de verschillende beroepsgroepen over de uitkomsten van dit onderzoek en de kwaliteitsstandaarden die worden gehanteerd bij

ABA behandelingen. Is dat gesprek al geweest? Zo ja, wat is daaruit gekomen? Zo nee, wanneer zal dat gesprek plaatsvinden? Is er ook al gesproken met de gemeenten en scholen die speciaal onderwijs aanbieden naar aanleiding van het rapport?

Ik heb het NJi gevraagd om de kennis voor professionals – zowel wetenschappelijke kennis als praktijkkennis – die nu beschikbaar is over ABA in kaart te brengen en daar rode draden uit te halen. Kwaliteitsstandaarden zijn daar onderdeel van. Daarnaast heb ik gevraagd gesprekken te voeren met professionals en betrokkenen over de kennis die er nu beschikbaar is, op welke manier ABA wel of niet kan worden ingezet en op basis daarvan een (kennis-) product op te leveren. Het NJi voert op dit moment de gesprekken hierover, ze is gestart met een gesprek met de LBVSO en de NVA. Het gesprek met beroepsverenigingen zal op korte termijn plaats vinden.

Het rapport is gedeeld en besproken met de VNG. Een aantal gemeenten is inmiddels bezig is met dit onderwerp en hun visie hierop. Zo heeft de gemeente Amsterdam aan de gemeenteraad laten weten dat ze hun ketenpartners in de jeugdzorg hebben gevraagd aanbod te creëren voor de doelgroep jongeren met een zware vorm van autisme, soms in combinatie met een verstandelijke beperking. De gemeente Amsterdam gaat ook in gesprek met de onderwijspartners over de acceptatie van neurodiversiteit in het kader van de ambitieagenda Passend Onderwijs. Ik ondersteun dit van harte.

Zoals aangegeven in de beleidsreactie bij het rapport zullen de uitkomsten worden besproken met het onderwijsveld. OCW is gestart met deze gesprekken. Er wordt scholen hierin onder andere onder de aandacht gebracht dat ouders niet onder druk gezet mogen worden voor een bepaalde behandeling te moeten kiezen.

De leden van de GroenLinks-PvdA-fractie zijn ook benieuwd welke kwaliteitsstandaarden er op dit moment voor ABA behandelingen en ABA behandelaars zijn. Zijn die voldoende ontwikkeld? Zo nee, waarom zijn die er nog niet? In hoeverre houden die kwaliteitsstandaarden ook rekening met de veiligheid van de personen die worden behandeld?

Voor richtlijnen voor specifieke behandelingen, opleidingen of trainingen is geen inhoudelijke rol voorzien voor de overheid. Het veld is aan zet als het gaat om de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden en richtlijnen in de jeugdhulp. Zij zijn het beste op de hoogte van de wetenschappelijke onderzoeken, de praktijkkennis en kunnen het beste inschatten op welke manier behandelingen kunnen worden aangeboden om effectief te zijn. Hierbij houden zij ook rekening met de veiligheid. Ook de GGZ standaarden voor bijvoorbeeld eetstoornissen en traumatherapie worden zo ontwikkeld door het veld. Professionals die ABA-behandelingen – of een afgeleide daarvan – geven, zijn bezig met een het opzetten van een beroepsvereniging met onder andere als doel vandaaruit ook kwaliteitsstandaarden opstellen.

De beroepsverenigingen NVO, het NIP en de BPSW beheren in samenwerking met het NJi de Richtlijnen Jeugdhulp en Jeugdbescherming. Binnen deze samenwerking bestaat geen richtlijn rondom autisme. De richtlijnen die wel over autisme gaan (te weten de Zorgstandaard Autismespectrumstoornissen, de JGZ-richtlijn Autismespectrumstoornissen en de eerder genoemde Richtlijn Autismespectrumstoornissen bij kind/jeugd) zijn in beheer bij andere organisaties. Beroepsprofessionals halen relevante informatie uit deze richtlijnen. Binnen de Richtlijnen Jeugdhulp en Jeugdbescherming is er een richtlijn «samen beslissen» waarin wordt

benadrukt hoe jeugdprofessionals gezamenlijk met jeugdigen en ouders kunnen beslissen over een passende behandeling of begeleiding van de jongere.

Ik vind het van het grootste belang dat de jeugdhulp die wordt ingezet ook daadwerkelijk effectief is en zeker geen schade toebrengt aan een kind. Vanuit VWS stimuleren we algemene kwaliteit van het jeugdstelsel en van professionals die werken in de jeugdhulp. Daarnaast zijn er afspraken gemaakt in de Hervormingsagenda over het verbeteren van kwaliteit met als doel het borgen van kwaliteit en blijvend leren in het jeugdstelsel. Door het nakomen van de afspraken uit de Hervormingsagenda faciliteer ik samen met de vijfhoek dat in het veld op een duurzame manier wordt gewerkt aan de verbetering van kwaliteit. De werkorganisatie Kwaliteit en Blijvend Leren (KBL) komt eind 2025 met een Leeragenda voor de komende periode. Vanuit de HA ontvangt KBL middelen hiertoe. Daarnaast ontvangt het NJi als nationaal kenniscentrum dat actuele kennis over opgroeien en jeugdhulp verzamelt, verrijkt, duidt en deelt voor die activiteiten instellingssubsidie vanuit het Ministerie van VWS. Ik heb NJi gevraagd om de kennis voor professionals – zowel wetenschappelijke kennis als praktijkkennis – die nu beschikbaar is over ABA in kaart te brengen en daar rode draden uit te halen, gesprekken te voeren met professionals en betrokken over die kennis en op basis daarvan een (kennis-)product op te leveren.

Genoemde leden lezen ook dat er tot op heden in Nederland geen gevalideerde opleiding is. Klopt de aanname dat een aantal van de hulpverleners hun opleiding in het buitenland volgt? In hoeverre is er een kwaliteitscontrole op gevalideerde opleidingen in het buitenland? Wat vindt de Staatssecretaris van de kritiek van hulpverleners dat diploma's en certificaten te makkelijk behaald kunnen worden? Wat vindt de Staatssecretaris ervan dat er online diverse commerciële cursussen aangeboden worden? Vindt er een kwaliteitscontrole plaats op al deze opleidingen en modules? Hoe controleren gemeenten de aanbieders? Wat vindt de staatssecretaris van de constatering in het rapport dat een kwart van de deelnemers aangeeft dat er geen nazorg werd geboden?

Zoals hierboven genoemd vragen gemeenten doorgaans een SKJ- of BIG-registratie voor jeugdzorgprofessionals die werkzaam zijn in het jeugdstelsel. In het kwaliteitskader Jeugd wordt uitgelegd wanneer een geregistreerd professional moet worden ingezet. Om in dit register ingeschreven te worden is o.a. een relevante opleiding als orthopedagogiek, psychologie of sociaal werk aan de universiteit of hogeschool nodig. Universiteiten en hogescholen gaan over de inhoud en kwaliteit van deze opleidingen. Daarvoor visiteren zij de betreffende beroepsverenigingen.

Voor aanvullende trainingen of opleidingen bovenop deze eisen zijn zorgprofessionals aan zet. Het Rijk heeft hier geen formele rol en er wordt dan ook geen toezicht op gehouden vanuit het Rijk. Zorgprofessionals die dergelijke trainingen en opleidingen opzetten en volgen zijn zelf verantwoordelijk de kwaliteit hiervoor te garanderen.

Het rapport van het NAR is gedeeld met de VNG. Gemeenten beslissen op basis van eigen kaders welke zorg zij inkopen en hoe zij aanbieders controleren. Zij hebben daar beleidsvrijheid in. Ik begrijp dat een aantal gemeenten bezig is met beleidsaanpassingen naar aanleiding van het onderzoek, zoals de eerder genoemde gemeente Amsterdam. Het toezicht op kwaliteit van de geleverde zorg in de Jeugdwet is belegd bij de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd.

Ik vind het in algemene zin belangrijk dat een vorm van nazorg wordt geboden als de cliënt daar behoefte aan heeft. Het rapport constateert dat een kwart van de deelnemers geen nazorg werd geboden. Het rapport geeft echter niet aan welke vorm van nazorg dat betreft en of hier wel of geen behoefte aan was bij de respondenten. Ik kan er daarom geen verdere conclusie aan verbinden.

Tot slot horen deze leden graag van de Staatssecretaris of er al gesprekken zijn geweest met professionals over kwaliteitsstandaarden en over de druk die sommige ouders voelen vanuit scholen, gemeenten of jeugdzorginstellingen om een ABA behandeling te volgen. Ook willen zij weten of de Staatssecretaris gesprekken heeft gehad met het LBVSO en de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) die oproepen tot een verbod op ABA. Zo ja, wat is er uit die gesprekken gekomen?

Zowel mijn voorganger als ik hebben gesproken met de LBVSO en NVA over hun kritiek en zorgen rondom ABA. Het gesprek met mijn voorganger heeft mede geleid tot de opdracht voor het onderzoek bij het NAR over de ervaringen van jongvolwassenen, ouders en professionals met ABA. De input van het gesprek met mijn voorganger is ook gebruikt om te bepalen welke vragen in het onderzoek centraal zouden staan.

Ik heb het NJi gevraagd om de kennis voor professionals – zowel wetenschappelijke kennis als praktijkkennis – die nu beschikbaar is over ABA in kaart te brengen en daar rode draden uit te halen, gesprekken te voeren met professionals en betrokken over die kennis en op basis daarvan een (kennis-)product op te leveren. En daarnaast in kaart te brengen welke kennis en effectieve vormen van behandeling/ begeleiding bestaan voor de groep kinderen en jongeren met autisme en een licht verstandelijke beperking. Als dit onvoldoende blijkt te zijn heb ik het NJi gevraagd een uitspraak te doen over welke stappen nodig zijn om meer kennis of andere vormen van begeleiding te ontwikkelen. Deze laatste vraag is een direct gevolg van het gesprek dat mijn voorganger heeft gevoerd met de NVA. De NVA gaf namelijk aan zich over de beperkte aanwezigheid van dit aanbod zorgen te maken. Het NJi heeft inmiddels gesprekken gevoerd met de LBVSO en NVA en de gesprekken met professionals vinden op korte termijn plaats.

Uit het onderzoek van het NAR kan niet geconcludeerd worden dat jeugdzorginstellingen druk uitoefenen op ouders een specifieke behandeling te ondergaan. Ik vind het echter zeer onwenselijk als ouders of jongeren druk voelen van de school, zorgaanbieder of gemeente om een bepaalde behandeling te ondergaan die zij niet wenselijk vinden. Uitzondering hierbij is wanneer sprake is van een crisismaatregel. De gemeente kan alleen – uit hoofde van de burgemeester – op grond van een crisismaatregel in de Wet verplichte GGZ verplichte zorg opleggen. Hierbij valt te denken aan gedwongen behandeling of medicatie of de inzet van vrijheidsbeperkende maatregelen. De burgemeester baseert zich daarbij op een medische verklaring van een psychiater. Daarbuiten mogen gemeenten jeugdigen niet verplichten een behandeling te volgen.

Als ouders of jeugdigen het gevoel hebben dat hun hulpvraag onvoldoende wordt gehoord of een klacht hebben over de werkwijze van een gemeente of een aanbieder kunnen zij terecht bij een onafhankelijk vertrouwenspersoon van stichting Jeugdstem. Deze vertrouwenspersoon kan informatie geven over hoe de jeugdzorg in elkaar zit, wat jeugdigen kunt verwachten, wat hun rechten zijn, hoe jeugdigen en ouders een gesprek op gang kunt brengen met professionals en gemeenten. Ook kan de vertrouwenspersoon de jeugdige of de ouder ondersteunen bij het indienen van een klacht.

Het Ministerie van OCW is gestart met gesprekken met het onderwijsveld. Bij scholen zal onder de aandacht worden gebracht dat ouders niet onder druk gezet mogen worden om voor een bepaalde behandeling te moeten kiezen.

Vragen en opmerkingen van de leden van de VVD-fractie

De leden van de VVD-fractie hebben kennisgenomen van de beleidsreactie op het rapport van het NAR over ervaringen van volwassenen, ouders en zorgverleners met ABA behandelingen. Genoemde leden hebben nog enkele vragen en opmerkingen. De leden van de VVD-fractie zijn benieuwd naar de uitkomsten van de gesprekken met het Nederlands Jeugdinstituut (NJI) en de gesprekken met de verschillende beroepsgroepen naar aanleiding van het onderzoek. Als deze gesprekken nog niet hebben plaatsgevonden, zijn deze leden benieuwd naar de reden hiervoor en vragen om een indicatie op welke termijn dit wel gaat gebeuren. Daarnaast vragen zij of het gesprek met de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG) inmiddels heeft plaatsgevonden en zo ja, wat de uitkomst van dit gesprek is.

Het NJI voert op dit moment gesprekken met betrokkenen. Met de NVA en de LBVSO is inmiddels gesproken. Daarnaast organiseert het NJI een breder gesprek met beroepsverenigingen om de resultaten van dit onderzoek en de beschikbare kennis over ABA te bespreken. Dit gesprek zal op korte termijn plaats vinden. Daarbij zal ze op mijn verzoek ook de vraag meenemen hoe het aanbod voor de groep jongeren met zowel autisme als een (licht) verstandelijke beperking en/of ontwikkelingsachterstand en/of gedragsproblematiek in het veld er nu uit ziet en of dit aanbod voldoende is.

Het rapport is gedeeld en besproken met de VNG. Inmiddels is een aantal gemeenten actief bezig met dit onderwerp en hun visie hierop. Zo heeft de gemeente Amsterdam aan de gemeenteraad laten weten dat ze hun ketenpartners in de jeugdzorg hebben gevraagd om aanbod te creëren voor de doelgroep jongeren met een zware vorm van autisme, soms in combinatie met een verstandelijke beperking. De gemeente Amsterdam gaat ook in gesprek met de onderwijspartners over de acceptatie van neurodiversiteit in het kader van de ambitieagenda Passend Onderwijs. Ik vind het positief dat deze gesprekken plaatsvinden.

Het NAR geeft in het rapport aan: «De resultaten moeten voorzichtig worden bekeken omdat sommige groepen mensen mogelijk niet goed vertegenwoordigd zijn». De leden van de VVD-fractie zijn benieuwd hoe de Staatssecretaris zelf de algehele kwaliteit van het onderzoek beoordeelt en wat dit betekent voor de conclusies die uit het rapport getrokken kunnen worden en de implicaties hiervan voor de professionele ondersteuningspraktijk. Daarnaast vragen deze leden wat deze beoordeling door de Staatssecretaris voor invloed heeft op de bovengenoemde gesprekken. De leden van de VVD-fractie hebben eerder aandacht gevraagd voor de klachten die zijn gemeld over de ABA behandelingen⁶, door gestelde Kamervragen van de leden Tielen, Paul en Verkuijlen (allen VVD). Is de Staatssecretaris van mening dat het opgeleverde rapport van het NAR voldoende recht doet aan de 450 klachten die zijn gemeld bij het LBVSO over ABA, evenals signalen van ouders en professionals dat kinderen baat hebben gehad bij een behandeling die van ABA is afgeleid?

⁶ Aanhangsel Handelingen II 2022/23, nr. 3092

Ik ben van mening dat het NAR goed werk heeft geleverd om een onderzoek op te leveren dat recht doet aan de verschillende opvattingen en visies van alle betrokkenen. Het rapport laat een wisselend beeld zien, met respondenten die (zeer) negatieve ervaringen hebben met ABA en daar soms tot op de dag van vandaag last van hebben en respondenten die positief zijn over ABA en de ontwikkelingen die hun kinderen juist dankzij deze behandeling hebben doorgemaakt.

Ik heb de klachten van de LBVSO over ABA niet kunnen inzien en kan daarom niet goed beoordelen of het onderzoek recht doet aan deze klachten. Zeker is wel dat het onderzoek negatieve ervaringen met ABA boven water heeft gekregen. Hetzelfde geldt voor signalen van ouders (en professionals) dat kinderen zich hebben ontwikkeld door ABA, ook deze verhalen hebben een plek gekregen in het onderzoek.

Het is heel jammer dat de steekproef – ondanks alle inspanning om de vragenlijsten breed onder de aandacht te brengen en de respons op te hogen – beperkt is gebleven. De onderzoekers geven daarom zelf ook aan dat voorzichtigheid geboden is bij het interpreteren van de resultaten.

Die voorzichtigheid tracht ik dan ook te hanteren in gesprekken die ik voer over dit onderwerp.

De leden van de VVD-fractie vinden het goed dat de verantwoordelijkheid voor het ontwikkelen van kwaliteitsstandaarden met betrekking tot ABA behandelingen bij de zorgprofessionals ligt. Genoemde leden vragen of de Staatssecretaris er zicht op heeft dat dit in voldoende mate gebeurt, dat deze kwaliteitsstandaarden van adequate kwaliteit zijn en dat deze in voldoende mate gehandhaafd worden op dit gebied.

Ik heb begrepen dat professionals die ABA-behandelingen – of een afgeleide daarvan – geven, bezig zijn een beroepsvereniging op te zetten en zo mogelijk ook kwaliteitsstandaarden vast te stellen. Ik heb geen zicht op de laatste stand van zaken aangezien ik hierbij formeel geen rol heb.

Zoals toegelicht in antwoord op eerdere vragen worden vanuit het Rijk via de Jeugdwet en de Wkkgz eisen gesteld aan de algemene kwaliteit van jeugdzorg en aan professionals die werken in de jeugdzorg. De IGJ houdt hier toezicht op.

In de Hervormingsagenda Jeugd zijn afspraken gemaakt over het toepassen kennis over kwaliteit en effectiviteit in de praktijk, rekening houdend met de context; de leefwereld van een gezin en wijk, gemeente of regio. In het kader van KBL wordt een leeragenda opgesteld zodat onderzoek gedaan kan worden naar onderdelen waar nog onvoldoende kennis over beschikbaar over is.

Tot slot lezen de leden dat deelnemers het grotendeels eens waren over dat ABA niet bij elk kind effectief is en ook niet passend is bij elk kind. Wordt dit, in het kader van samen beslissen, duidelijk genoeg aangegeven bij gesprekken over mogelijke ABA behandelingen

Het is aan professionals samen met ouders en de jongere te beoordelen of hij/zij/hen wel of geen baat kan hebben bij een ABA-behandeling of afgeleide daarvan. Ten alle tijden is het noodzakelijk in gezamenlijkheid met ouders en jongeren te bekijken wat een behandelgoal is en ook goed te kijken naar wat een kind of jongere aankan en zo aansluit bij de behoeften die bestaan, interesses en motivatie van een kind.

De beroepsverenigingen NVO, het NIP en de BPSW beheren in samenwerking met het NJi de Richtlijnen Jeugdhulp en Jeugdbescherming. Binnen deze richtlijnen bestaat een richtlijn over «samen beslissen». Deze richtlijn biedt handvatten voor professionals in de jeugdhulp. Het gaat van adviezen over hoe een professional kan investeren in een goede samenwerkingsrelatie met ouders en jongeren, maar ook hoe men samen helder krijgt wat de hulpvraag is, wat eventuele problemen zijn en hoe men samen beslist. De richtlijn samen beslissen had in de periode tussen eind april 2023 en eind april 2024 37.424 gebruikers.

Vragen en opmerkingen van de leden van de NSC-fractie

De leden van de NSC-fractie hebben kennisgenomen van de beleidsreactie op het rapport van de NAR over ervaringen van volwassenen, ouders en zorgverleners met ABA behandelingen. Genoemde leden hebben hierover nog enkele opmerkingen en vragen.

De leden van de NSC-fractie zijn geschrokken van het aantal van meer dan 1500 klachten over ABA die zijn binnengekomen bij het LBVSO. En ook van de heftigheid van de klachten zoals ook gerapporteerd in het NAR rapport, waaronder «dwang om taken uit te voeren», «vrijheidsbeperkingen», «afpakken van voorwerpen» en «uitschelden». Kan de Staatssecretaris aangeven hoeveel instellingen er bij hem bekend zijn die momenteel ABA behandelingen en van ABA afgeleide behandelingen aanbieden? Kunt u daarbij ook een inschatting geven hoeveel kinderen momenteel een ABA behandeling krijgen in deze instellingen? Kan de Staatssecretaris reflecteren op de verhouding tussen het aantal binnengekomen klachten bij het LBVSO en het aantal kinderen dat momenteel een behandeling ontvangt? Kan de Staatssecretaris een inschatting geven hoeveel mensen momenteel ABA behandelingen geven binnen deze instellingen? Hoe verhoudt dit aantal behandelaars zich met het volgens het aantal officieel geregistreerde ABA behandelaars in Nederland, namelijk 128 volgens het NAR rapport? En kan de Staatssecretaris op deze verhouding tussen dit aantal behandelaars en het aantal gecertificeerde behandelaars reflecteren?

Het NAR noemt in het rapport 128 behandelaars. Het NAR baseert zich bij het cijfer van 128 behandelaars op het aantal personen dat in december 2023 geregistreerd stond bij één van de registers die betrekking hebben op ABA. Deze registers worden beheerd door professionals. Ik kan niet aangeven of dit een totaaloverzicht biedt en of het cijfer nog hetzelfde is als in december 2023.

In de jeugdhulp wordt op hoofdlijnen bijgehouden wat voor soort zorg of hulp kinderen krijgen, bijvoorbeeld klinisch of ambulant. Dit wordt niet op detailniveau per soort behandeling of begeleiding gemonitord. Evenmin wordt bijgehouden hoeveel jeugdzorglocaties er zijn en hoeveel en wat voor soort behandelingen per locatie worden gegeven. Ik kan daardoor geen inschatting geven over het aantal instellingen, het aantal professionals of het aantal kinderen dat een ABA afgeleide behandeling krijgt of de verhouding tussen de binnengekomen klachten.

De leden van de NSC-fractie lezen dat van de volwassenen met autisme die ABA hebben gekregen circa 40% negatief is. Zij geven ook aan negatieve gevolgen te hebben ervaren van ABA behandelingen, zoals een negatief zelfbeeld, vaker overprikkeld zijn of minder vertrouwen. In hoeverre vindt de Staatssecretaris zo'n hoog percentage van negatieve ervaringen acceptabel voor een behandeling? Kan de Staatssecretaris concrete voorbeelden noemen van andere behandelingen die in

Nederland aan kinderen geboden worden die zoveel negatieve ervaringen van de gebruikers zelf opleveren?

Ik betreur het zeer dat volwassenen dermate negatieve ervaringen hebben gehad met ABA behandelingen. De verhalen die in het rapport staan, waaronder vrijheidsbeperkingen, uitschelden en het afpakken van voorwerpen zijn schrijnend en raken mij zeer.

Naast schrijnend, duiden dergelijke signalen op kwalitatief slechte zorg. Zo mogen vrijheidsbeperkende maatregelen in een open setting alleen worden toegepast in noodsituaties. Het kan daarmee nooit een vast onderdeel zijn van een behandeling. Wanneer dit toch gebeurt, raad ik jongeren en hun ouders aan een melding te doen bij de IGJ. De IGJ kan deze meldingen dan onderzoeken en indien nodig handhaven op de kwaliteit van zorg.

Bij mijn weten zijn er weinig kwantitatieve of kwalitatieve onderzoeken gedaan naar de ervaringen van mensen bij bepaalde behandelingen in de jeugdzorg of andere zorgsectoren. Ik kan de cijfers uit dit onderzoek daardoor niet vergelijken met andere onderzoeken naar behandelingen.

Genoemde leden lezen verder dat van de ouders/vertegenwoordigers 65% tevreden is over de ABA behandeling bij hun kind en dat zorgprofessionals zelfs >80% positief zijn over ABA behandelingen. Hoe verklaart de Staatssecretaris het verschil in tevredenheid tussen mensen die zelf ABA behandelingen hebben ondergaan en ouders/vertegenwoordigers en zorgprofessionals? Is de Staatssecretaris het met de leden van de NSC-fractie eens dat de ervaringen van gebruikers van de behandeling zelf belangrijker zijn dan die van anderen bij de beoordeling van de effectiviteit en uitkomst van de behandeling?

Elk verhaal is uniek en de zorgvraag of problematiek zal per kind of volwassenen verschillen, waardoor ook het aanbod van hulp anders kan zijn. Dat maakt het heel lastig deze verhalen met elkaar te vergelijken. 40% van de volwassenen met autisme was negatief over ABA behandelingen en 30% van de volwassenen met autisme was positief over ABA behandelingen. In het geval van kinderen en (minderjarige) jongeren hecht ik veel belang aan de ervaringen van ouders van kinderen met autisme en/of een ontwikkelingsachterstand of een licht verstandelijk beperking. Ook ouders willen het beste voor hun kind. Als ministerie zijn we de afgelopen periode regelmatig benaderd door ouders die goede ervaringen hebben met de ABA behandeling van hun kind en aangeven dat hun kind zich daardoor heeft weten te ontwikkelen, bijvoorbeeld door het kanaliseren van zwaar zelfbeschadigend gedrag of daardoor heeft leren communiceren.

Dat heeft uiteraard een enorme positieve impact op het dagelijks leven van hun kind en binnen het gezin.

Het is belangrijk dat professionals zoveel mogelijk in gezamenlijkheid met ouders en het kind/jongere besluiten welke behandelgoal gekozen wordt en welke behandeling het beste aansluit op de behoefte en motivatie van een kind.

De leden van de NSC-fractie hebben kennisgenomen van het statement van Prof. Dr. C.J. Rieffe naar aanleiding van het NAR rapport: «Focus op gedragsverandering betekent een verloochening van autisme als vorm van neurodiversiteit, of van autisme als persoonlijkheidsvorm, en dat is een fundamenteel verkeerd uitgangspunt dat psychisch leed veroorzaakt. De opmerking van ouders aan VWS, die VSW vermeldde in de overheidsnota 12 april 2024 aan VWS: «tevreden én angstig te zijn dat ABA stopt» toont precies het schijnbare dilemma dat de vraag om ABA te

verbieden oproept: veel ouders zien gedragsveranderingen op basis van ABA in hun kind, en ervaren dit als positief. Echter het LBVSO zegt terecht: de gedragsveranderingen zijn alleen maar op face value, terwijl de psychologische schade die je daarmee kan aanrichten pas later komt. Dit blijkt ook wel uit de reacties van personen met autisme zelf, hoe zij dit hebben ervaren.» Kan de Staatssecretaris op dit statement reflecteren als het gaat om het verschil in tevredenheid tussen ouders/wettelijk vertegenwoordigers en personen met autisme zelf over ABA?

Mijns inziens hangt bij reflectie op dit statement veel af van het type gedrag waarvoor de behandeling wordt ingezet en de definitie van gedragsverandering die wordt gehanteerd.

Een behandeling waarbij de focus ligt op het afleren van gedrag dat waarin de kenmerken die bij autisme horen worden geuit, zoals het afleren van fladderen of kinderen dwingen mensen aan te kijken, vind ik zeer onwenselijk. Kinderen en volwassenen met autisme moeten zichzelf kunnen zijn en zich uiten zoals zij dat prettig vinden. Dat vind ik van cruciaal belang. Ik kan het statement van prof. dr. C.J. Rieffe dat gedragsverandering een verloochening van autisme als vorm van neurodiversiteit betekent, daarin volgen.

Uit de verhalen uit het rapport – en verhalen die bij mijn ministerie zijn binnengekomen – begrijp ik echter dat de behandeling of begeleiding zich ook kan richten – vooral bij kinderen met een ontwikkelingsachterstand of een lichte tot zware verstandelijke beperking – op ander type gedrag. Er zijn voorbeelden genoemd van het aanleren van vaardigheden zoals leren spreken (soms met behulp van een spraakcomputer) of leren zindelijk te worden. Ook zijn voorbeelden genoemd van behandelingen die zich richten op kanaliseren van zelfbeschadigend gedrag bij een kind dat zichzelf slaat of krabt of hard met het hoofd tegen de muur bonst. Bij deze vormen van gedrag vind ik het moeilijker het statement van prof. dr. C.J. Rieffe te volgen.

Een flink aantal ouders heeft in het afgelopen jaar het Ministerie van VWS benaderd met persoonlijke verhalen over hun kinderen. Zij gaven aan hoe belangrijk de invloed van het aanleren van vaardigheden, zoals hierboven beschreven, op hun kind en het dagelijks leven in hun gezin heeft gehad. Ouders gaven aan dat hun kind daardoor zelfstandiger was geworden, meer kansen kreeg en in sommige situaties bijvoorbeeld (weer) kon deelnemen aan school of dagbesteding. Dat is de achtergrond van de opmerking in de beleidsnota dat er ouders zijn die positieve ervaringen hebben met ABA die zich enorm zorgen maken waar hun kind terecht kan en hoe het zich kan ontwikkelen als er geen ABA (afgeleide) begeleiding meer mogelijk zou zijn.

In de beleidsreactie lezen de leden van de NSC-fractie dat de vorige Staatssecretaris aangeeft dat de verantwoordelijkheid voor de inhoud en kwaliteit van behandelingen bij zorgprofessionals ligt, daar ook hoort te liggen en dat het aan professionals is om te bepalen welke behandeling voor welk kind het meeste geschikt is. In hoeverre acht de Staatssecretaris de zorgprofessionals beter in staat om ABA behandelingen te beoordelen op effectiviteit voor kinderen dan personen met autisme met ervaringen met ABA, mede gegeven de grote discrepantie tussen de tevredenheid over de behandelingen tussen hen? Deelt u de mening dat het belangrijk is dat professionals ervaringsdeskundigen en hun ervaringen betrekken bij hun professionele kennis, wetenschap en inzichten over effectiviteit? Kan de Staatssecretaris aangeven in hoeverre ervaringen van personen met autisme nu betrokken zijn bij de huidige aanbevelingen van professionals ten aanzien van ABA behandelingen?

Het betrekken van de jeugdigen en ouders vind ik zeer belangrijk bij het opstellen van kwaliteitsstandaarden en richtlijnen. In de Hervormingsagenda is dan ook met partijen afgesproken dat het werken aan verbeteren van kwaliteit binnen de werkorganisatie KBL een speerpunt is. De werkorganisatie KBL bestaat uit vertegenwoordiging van professionals, beroepsverenigingen, cliënten, gemeenten en kennisorganisaties zodat al deze perspectieven vertegenwoordigd zijn.

Zoals eerder toegelicht ligt de verantwoordelijkheid voor het opstellen van (kwaliteits)standaarden bij professionals die werkzaam zijn in het veld. Dat is ook passend, want zij hebben de inhoudelijke kennis van zorg om deze standaarden op een juiste manier vorm te geven. Mij is bekend dat bij veel richtlijnen, zoals bijvoorbeeld de richtlijn van autismespectrumstoornissen bij jongeren en de richtlijnen in de jeugdzorg onder regie van het NJi, ervaringsdeskundigen betrokken worden. Hoe dat zit bij standaarden van specifieke behandelingen weet ik niet.

De vorige Staatssecretaris geeft aan dat professionals aan zet zijn om bijbehorende kwaliteitsstandaarden te ontwikkelen. De leden van de NSC-fractie hebben vernomen dat ABA professionals de Dutch Association Behavior Analysis (DABA) aan het oprichten zijn en spreken over het belang van kwaliteitsborging. Deelt u de mening dat het van groot belang is dat hierbij ook personen met autisme en ABA ervaringen betrokken worden? En hoe gaat de Staatssecretaris dit stimuleren?

Ik heb begrepen dat professionals die ABA-behandelingen – of een afgeleide daarvan – geven bezig zijn een beroepsvereniging op te zetten en ook zo kwaliteitsstandaarden op te zetten. Ik heb geen zicht op de laatste stand van zaken. Ik heb hierbij formeel geen rol.

In het artikel⁷ Ouders eisen verbod op autismebehandeling voor kinderen | Trouw lezen de leden van de NSC-fractie dat Stefan de Graaf, gediplomeerd ABA behandelaar, schat dat de helft tot driekwart van de ABA trainingen in Nederland niet deugen. Kan de Staatssecretaris hierop reflecteren? Welke instantie moet hier handhaven en heeft die instantie wel voldoende capaciteit? Zo niet, is het niet beter om ABA behandelingen nu te verbieden totdat de kwaliteit op orde is, ook gegeven de vele grote negatieve gerapporteerde effecten door volwassenen met autisme die ABA behandelingen ondergaan hebben?

Om je als HBO of WO professional te kunnen registreren in het SKJ-register en daarmee te kunnen werken in het jeugdveld, is een relevante en erkende opleiding aan een hogeschool of universiteit nodig. Herregistratie vindt plaats na 5 jaar op basis van onder andere een minimaal aantal uur contact met jeugdigen en door SKJ erkende bijscholing. In het kwaliteitskader Jeugd wordt uitgelegd wanneer een geregistreerd professional moet worden ingezet in de jeugdhulp. Voor de kwaliteit van deze opleidingen zijn universiteiten en hogescholen verantwoordelijk. Zij visiteren daartoe ook de beroepsverenigingen.

Het staat professionals vrij als zij dat willen aanvullende opleidingen en trainingen te volgen. Noch het Ministerie van OCW als VWS hebben een in relatie tot de eisen of inhoud van dergelijke aanvullende opleidingen of trainingen voor professionals.

Het inhoudelijke besluit om een behandeling wel of niet in te zetten en onder welke voorwaarden dat zou moeten gebeuren wil ik bij het zorgveld laten. Het is aan professionals om binnen de kaders die onder andere de

⁷ Trouw, «Ouders eisen verbod op autismebehandeling voor kinderen», 24 mei 2023

Jeugdwet stelt aan kwaliteit van zorg en in overleg met de jongeren en hun ouders, te bepalen welke specifieke interventies zij inzetten op basis van hun expertise, wetenschappelijke inzichten en ervaring. Het is daarnaast aan gemeenten te bepalen welke vormen van jeugdzorg zij wel of niet inkopen.

De leden van de NSC-fractie lezen dat de Staatssecretaris in gesprek is met het Nederlands Jeugdinstituut (NJI) over de kennis die beschikbaar is over trainingen en cognitieve gedragstherapie voor kinderen en adolescenten met autisme en een hoger niveau van verstandelijk functioneren. Kan de Staatssecretaris een update geven van de status van deze gesprekken? In hoeverre ontwikkelt het aanbod zich van andere behandelingen die niet onder de ABA paraplu vallen en in hoeverre kan de Staatssecretaris dit verder stimuleren?

Genoemde leden begrijpen dat er nog niet veel duidelijkheid is over de lange termijn effecten van ABA. Komt er ook een lange termijn studie naar mogelijk schadelijke effecten van ABA?

De vorige Staatssecretaris geeft aan dat een behandeling altijd een vrije keuze moet zijn. Tegelijkertijd begrijpen deze leden vanuit de klachten die binnengekomen zijn bij het LBVSO dat dit niet altijd het geval is. Wat gaat de Staatssecretaris concreet ondernemen om dit in de toekomst te voorkomen?

Ik heb het NJI gevraagd het eerste onderwerp op te pakken. Zij gaat in gesprek met partijen zoals beroepsverenigingen en betrokkenen over ABA. Daarbij neemt ze ook de vraag mee hoe het aanbod voor kinderen met autisme en een licht verstandelijke beperking er nu uit ziet. Met LBVSO en de NVA heeft het NJI inmiddels gesproken.

Ik ben niet voornemens een lange termijn-studie te doen naar mogelijke schadelijke effecten van ABA. Wanneer verplichten wordt genoemd, lijkt het te gaan om ouders die druk voelen vanuit school om een bepaalde begeleiding of behandeling te volgen. Een school mag een behandeling niet verplichten. Het Ministerie van OCW voert momenteel gesprekken met het onderwijsveld om onder de aandacht te brengen dat ouders en jongeren niet onder druk mogen worden gezet om een bepaalde behandeling te volgen.

Tenslotte mogen ook gemeenten behandelingen niet verplichten, tenzij sprake is van een crisissituatie. In dat geval kunnen gemeenten alleen – uit hoofde van de burgemeester – op grond van een crisismaatregel in de Wet verplichte GGZ verplichte zorg kunnen opleggen. De burgemeester dient zich daarbij te baseren op een medische verklaring van een psychiater.

De leden van de NSC- fractie Nieuw hebben begrepen dat in de gemeenten Den Haag en Amsterdam het beleid ten aanzien van de financiering van ABA behandelingen ter discussie staat. Kan de Staatssecretaris aangeven hoe het met deze discussie staat en wat de overwegingen van deze gemeentes zijn?

In de wet is geregeld dat gemeenten en de rijksoverheid verschillende bevoegdheden hebben. Gemeenten zijn – in het jeugdstelsel – verantwoordelijk voor het inkopen van jeugdhulp en jeugdzorg. Zij stellen zelf hun beleid op ten aanzien van de jeugdhulp in die gemeenten. Verantwoording over de keuzes die gemeenten maken is een taak voor de betreffende colleges van B&W en de gemeenteraden. Ik kan geen uitspraken doen over de overwegingen van individuele gemeenten.

Ik weet dat het College van B&W van Amsterdam de gemeenteraad heeft laten weten dat ze haar ketenpartners in de jeugdzorg hebben gevraagd om aanbod te creëren voor de doelgroep jongeren met een zware vorm van autisme, soms in combinatie met een verstandelijke beperking. Ook gaat de gemeente Amsterdam in gesprek met de onderwijspartners over de acceptatie van neurodiversiteit in het kader van de ambitieagenda Passend Onderwijs. Ik vind het positief dat deze gesprekken plaatsvinden.

Vragen en opmerkingen van de leden van de D66-fractie

De leden van de D66-fractie hebben met belangstelling kennisgenomen van de beleidsreactie op het rapport van het Nederlands Autisme Register (NAR) over ervaringen van volwassenen, ouders en zorgverleners met Applied Behavioural Analysis (ABA) behandelingen. Deze leden maken zich grote zorgen over de vele signalen die zij hebben ontvangen van jongeren die schade of zelfs trauma's hebben opgelopen door zulke behandelingen. Wat betreft de leden van de D66-fractie zou onze samenleving open moeten staan voor alle mensen, ook mensen met een vorm van autisme. Als dat niet goed gaat, dan zou de samenleving het gedrag moeten veranderen en niet mensen met een vorm van autisme. Vanwege deze overtuiging en de genoemde signalen staan wij kritisch ten opzichte van ABA behandelingen en hebben de leden van de D66-fractie het initiatief genomen tot een grondig onderzoek om te komen tot effectieve actie om mensen met autisme goed te kunnen helpen. De leden van de D66-fractie danken het NAR voor het onderzoek dat gedaan is en hebben nog de volgende vragen over de beleidsreactie. De leden van de D66-fractie vinden het ronduit teleurstellend dat de Staatssecretaris in de beleidsreactie eigenlijk geen enkele concrete actie onderneemt ten aanzien van de gemelde misstanden bij ABA behandelingen, terwijl deze door het NAR onderzoek niet weersproken worden. Veel jongeren die een emotionele oproep hebben gedaan en naar voren zijn gestapt met ernstige misstanden voelen zich niet gehoord door de politiek, wanneer er eerst maandenlang verwezen wordt naar een onderzoek en daarna alleen geconcludeerd wordt dat de Staatssecretaris zich er niet mee wil bemoeien. Waar ligt voor de Staatssecretaris de grens? Zou er wel ingegrepen worden indien er een behandeling zou zijn die collectief gefinancierd wordt waarbij 10.000 mensen traumatische klachten hebben en 90% van de deelnemers negatief oordeelt? En indien de Staatssecretaris zich op de Jeugdwet beroept waarin geen behandelingen kunnen worden verboden, is de Staatssecretaris dan bereid om wetswijziging te overwegen? Zijn er veel andere landen waar ABA behandelingen ruim worden toegepast en met collectieve middelen worden gefinancierd?

De signalen over ABA zijn serieus genomen. Zowel mijn voorganger als ik hebben gesproken met de LBVSO en andere betrokkenen naar aanleiding van deze klachten. Tegelijkertijd is het belangrijk om goed te weten wat er speelt, alle perspectieven te wegen en niet overhaast tot acties over te gaan. Om die reden heeft mijn voorganger het NAR gevraagd onderzoek te doen. Er is alle inzet gedaan om de respons op de vragenlijsten zo hoog mogelijk te krijgen, zodat zoveel mogelijk verschillende mensen konden deelnemen.

Het onderzoek heeft een wisselend beeld opgeleverd. Er zijn nare ervaringen en ervaringen waarbij overduidelijk de kwaliteit van zorg onvoldoende was, zoals bijvoorbeeld het geval bij uitschelden of vrijheidsbeperkende maatregelen. Deze ervaringen raken mij zeer en ik vind het vreselijk dat volwassenen dergelijke ervaringen hebben gehad met behandelingen in de jeugdzorg.

Ik ben niet bekend met specifieke klachten over professionals of instellingen. Voor dergelijke klachten over instellingen is het van belang dat

jongeren en/of hun ouders een melding maken bij de IGJ. De IGJ kan deze melding dan verder onderzoeken en eventuele vervolgstappen nemen.

Daarnaast blijken er ook positieve ervaringen met ABA. 65% van de ouders is positief en geven juist aan dat hun kinderen enorme sprongen in ontwikkeling hebben gemaakt en wat voor positieve impact dit heeft op hun kind en op het gezin. Daarbij is te denken aan bijvoorbeeld leren communiceren, maar ook het verminderen van schadelijk gedrag wanneer een kind zichzelf slaat of krabt. Mijn voorganger heeft een aantal van deze ouders gesproken en die hebben aangegeven daarbij de wanhoop nabij geweest te zijn. Ik vind het belangrijk ook deze ervaringen serieus te nemen.

Ik vind het niet zinvol te speculeren over andere cijfers dan de cijfers die in het rapport naar voren komen. Ik deel de mening van mijn voorganger dat het besluit een behandeling in te zetten en onder welke voorwaarden dat zou moeten gebeuren bij het zorgveld zelf ligt en geen resultante van een politiek bestuurlijk debat kan zijn.

De wet aanpassen om vanuit de politiek inhoudelijk te besluiten welke behandelingen professionals in Nederland wel of niet aanbieden lijkt mij een glijdende schaal. Het is aan professionals om binnen de kaders van de Jeugdwet te bepalen wat goede zorg is op basis van hun expertise, wetenschappelijke inzichten en ervaring. Zij zijn echt het beste toegerust dat te doen. Dat is ook gangbare praktijk in de rest van de zorg.

Ik ben niet voldoende bekend met de werking van alle gezondheidsstelsels in de wereld om een uitspraak te doen over in welke landen ABA wordt toegepast en collectief gefinancierd wordt.

De leden van de D66-fractie merken op dat de beleidsreactie veel oproepen bevat of gesprekken aankondigt. Is er reeds gevolg gegeven aan deze oproepen en hebben de aangekondigde gesprekken reeds plaatsgevonden? Is er een start van een nieuw passend zorgaanbod voor deze kinderen? Heeft er actie plaatsgevonden nadat de signalen van vrijheidsbeperkingen en geweld onder de aandacht zijn gebracht bij de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ)? Heeft het gesprek met het Nederlands Jeugdinstituut (NJI) al gevolg gehad?

Ik heb het NJi gevraagd om de kennis voor professionals – zowel wetenschappelijke kennis als praktijkkennis – die nu beschikbaar is over ABA in kaart te brengen en daar rode draden uit te halen, gesprekken te voeren met professionals en betrokken over die kennis en op basis daarvan een (kennis-) product op te leveren. En daarnaast in kaart te brengen welke kennis en effectieve vormen van behandeling/ begeleiding bestaan voor de groep kinderen en jongeren met autisme en een licht verstandelijke beperking. Ik heb hen tevens gevraagd wanneer dit onvoldoende blijkt te zijn, een uitspraak te doen over welke stappen nodig zijn om meer kennis of andere vormen van begeleiding te ontwikkelen. Het NJi heeft inmiddels gesprekken gevoerd met de LBVSO en NVA en de gesprekken met professionals vinden op korte termijn plaats. Vanuit het Ministerie van VWS wordt regelmatig gesproken met het NJi over de voortgang.

Het rapport is ook gedeeld met de VNG en het Ministerie van OCW. Het Ministerie van OCW is in gesprek met het onderwijsveld om wordt onder de aandacht te brengen dat ouders niet onder druk gezet worden om voor een bepaalde behandeling te moeten kiezen.

Het rapport is daarnaast met de IGJ besproken. De IGJ kijkt niet naar specifieke behandelingen, maar naar de algemene kwaliteit van jeugdzorg. Meldingen over onjuiste toepassing van vrijheidsbeperkende maatregelen of andere signalen van kwalitatief slechte zorg binnen instellingen kunnen bij de IGJ gemeld worden. Het is aan de IGJ de signalen over vrijheidsbeperkingen en de kwaliteit van de zorg verder te onderzoeken en waar nodig passende vervolgstappen op te zetten.

De leden van de D66-fractie merken op dat de Nederlandse Vereniging voor Autisme concludeert dat kwaliteitsstandaarden de risico's op trauma's en andere schade niet wegnemen. Kan de Staatssecretaris hierop reageren en bent u bereid de beleidsreactie op dit punt te herzien en aan te scherpen?

Ik heb als staatsecretaris een rol in het bevorderen en stimuleren van de algemene kwaliteit van zorg. Ik vind het uiteraard van het grootste belang dat de jeugdhulp die wordt ingezet daadwerkelijk effectief is en zeker geen schade toebrengt aan een kind. De jeugdwet stelt eisen aan de algemene kwaliteit van jeugdzorg en aan professionals die werkzaam zijn in de jeugdzorg. Daarbovenop zijn er afspraken gemaakt in de Hervormingsagenda over het verbeteren van kwaliteit met als doel het borgen van kwaliteit en blijvend leren in het jeugdstelsel.

Met de instellingssubsidie aan het NJi stimuleer ik onder andere de richtlijnontwikkeling in de bredere jeugdhulp. En heb ik naar aanleiding van dit onderzoek het Nji gevraagd een (kennis-)product over ABA op te leveren. Het is de verantwoordelijkheid van professionals om kwaliteitsstandaarden te ontwikkelen voor specifieke behandelingen. Zij hebben daar de juiste zorginhoudelijke kennis en expertise voor.

De leden van de D66-fractie hebben kennisgenomen van de grote hoeveelheid van (zeer) negatieve ervaringen die zijn gedeeld met het Leerlingenbelang Voortgezet Speciaal Onderwijs (LBVSO) met ABA behandelingen. Hoe reflecteert de Staatssecretaris op deze signalen aan de hand van het onderzoek van NAR en waarom refereert de Staatssecretaris daar niet naar in de kabinetsreactie, terwijl deze signalen de aanleiding waren voor het onderzoek? Is het LBVSO betrokken geweest bij de opzet van het onderzoek en zo nee, waarom heeft de Staatssecretaris daar niet op toegezien?

De brief van de LBVSO en het gesprek van mijn voorganger met de LBVSO was aanleiding voor het onderzoek van het NAR. De brief en het gesprek zijn ook gebruikt als input voor de onderzoeksvragen waarop we tijdens het onderzoek antwoord wilden hebben, zoals bijvoorbeeld de vraag of jongeren of ouders zich gedwongen voelde tot een behandeling en/of de jongeren het gevoel had zichzelf te kunnen en mogen zijn.

Ik heb het NAR gevraagd de LBVSO te betrekken en de LBVSO heeft deelgenomen aan de focusgroepen. Ook is aan de LBVSO gevraagd de vragenlijsten te delen onder hun achterban om de respons zo hoog mogelijk te krijgen. Ik begrepen dat het NAR een samenvatting van de klachten die de LBVSO te zien heeft gekregen. Zelf heb ik deze klachten niet in kunnen zien, en mijn voorganger evenmin. Vandaar dat hier in de beleidsreactie niet op gereflecteerd is.

De leden van de D66-fractie lezen dat het aantal deelnemers aan het onderzoek dat zelf een ABA behandeling heeft ondergaan zeer beperkt is, namelijk slechts 39. Daarbij gaat het ook om volwassenen die circa 18 jaar geleden een ABA behandeling hebben gehad. Neemt de Staatssecretaris in zijn overweging ook mee dat de behandelingen sindsdien kunnen zijn

veranderd? Is er gekeken om op een andere manier met de betreffende kinderen zelf te spreken of hen te betrekken in de afwegingen die gemaakt moeten worden ten aanzien van ABA behandelingen? In de beleidsreactie wordt een gebalanceerd beeld geschetst van positieve en negatieve ervaringen met ABA behandelingen, maar zou een percentage van 40% van deelnemers die negatief oordeelt over een behandeling niet aanleiding moeten zijn voor ingrijpen? Kent de Staatssecretaris andere behandelvormen waar zo'n groot deel van de deelnemers negatief over is en nog steeds voorkomt in Nederland?

Het klopt dat veel volwassenen met autisme zich baseren op ervaringen van langer geleden. Het NAR geeft in het onderzoek op p.44 aan dat volwassen deelnemers die de ABA-behandeling langer geleden gevolgd hadden, gemiddeld minder tevreden waren dan volwassenen die de ABA-behandeling recenter gevolgd hadden. Voor ouders en wettelijke vertegenwoordigers die gemiddeld genomen spraken over ervaringen van ca. 3 jaar geleden, werd geen verschil in tevredenheid gevonden ten opzichte van wanneer hun kinderen de behandeling volgden.

Het is dus mogelijk dat er een verschil bestaat tussen ABA-behandelingen nu en die van de afgelopen 20 jaar. Een mogelijke verklaring is dat we als samenleving nu meer aandacht en begrip hebben voor mensen met autisme. Eveneens is de opvoedstijl veranderd in de afgelopen 20 jaar. Tegelijkertijd is de steekproef te beperkt hier conclusies aan te verbinden en is het niet mogelijk een vergelijking te maken tussen ervaringen van langer geleden en die uit een recenter verleden.

Het is moeilijker ethische toestemming te krijgen voor een onderzoek waarin kinderen de deelnemers zijn. Het was binnen de tijd die er voor dit onderzoek was, niet mogelijk het onderzoek zo op te zetten dat kinderen ethisch verantwoord konden deelnemen. De toestemming zou dan veel langer hebben geduurd en er zouden meer extra maatregelen genomen moeten worden de kinderen te beschermen tegen eventuele negatieve gevolgen van deelname.

Het NAR schrijft dat het onderzoek een wisselend beeld laat zien. Het NAR geeft daarbij ook aan dat voorzichtigheid geboden is bij het generaliseren van de uitkomsten omdat het mogelijk is dat de steekproef geen goede afspiegeling is van alle ervaringen. Het NAR schrijft dat het zou kunnen dat mensen met negatieve ervaringen extra gemotiveerd zijn geweest om deel te nemen aan het onderzoek of vanwege negatieve ervaringen juist niet wilden deelnemen.

Deze twee punten maken dat mijn voorganger geen overhaaste beslissingen wilde nemen. Bovendien zijn de verantwoordelijkheden in het stelsel zo belegd dat verschillende partijen verantwoordelijk zijn voor verschillende aspecten in het jeugdstelsel. De bij deze verantwoordelijkheid passende vervolgstap is om gesprek te gaan met het kennisinstituut en hen te vragen te kijken welke kennis en kunde beschikbaar is over dit onderwerp. Deze stap is gezet. De volgende stap is dat het kennisinstituut in gesprek gaat met beroepsverenigingen.

Bij mijn weten zijn weinig kwantitatieve of kwalitatieve onderzoeken gedaan naar de ervaringen van mensen bij specifieke behandelingen, dan wel binnen de jeugdzorg, de ggz of medische zorg. Ik kan daardoor niet aangeven of er behandelingen in Nederland zijn waarover een groot deel van de deelnemers negatief zijn.

De leden van de D66-fractie maken uit veel signalen op dat de mate van klachten over ABA behandelingen ook vaak voortkomen uit de kwaliteit van de betreffende behandelaar en of deze aan de gestelde opleidings-eisen voldoet. Waarom gaat het onderzoek en de beleidsreactie daar niet op in? Deze leden willen namelijk ook benadrukken signalen te ontvangen van ouders of kinderen die juist erg te spreken zijn over hun ABA behandeling. Is de Staatssecretaris bereid nader onderzoek te doen naar de naleving van kwaliteitseisen bij ABA behandelingen? Licht het grote verschil in de ervaringen met ABA behandelingen in het naleven van kwaliteitseisen of ligt daar iets anders aan ten grondslag? Is de Staatssecretaris bereid om beter te onderzoeken hoe in deze sector beter onderscheid gemaakt kan worden tussen aanbieders die voldoen aan de kwaliteitscriteria en zij die dat niet zijn in het toezicht?

De Jeugdwet en de Wkkgz (Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg) stellen eisen aan de algemene kwaliteit van (jeugd)zorg. Ook zijn er eisen voor professionals die zich willen laten registreren bij het SKJ-register of het BIG-register. In het kwaliteitskader Jeugd wordt uitgelegd wanneer een geregistreerd professional moet worden ingezet. Tevens wordt met financiering vanuit het Ministerie van VWS door beroepsverenigingen en het NJi gewerkt aan richtlijnen in de jeugdzorg.

Ik heb als Staatssecretaris een rol in het bevorderen en stimuleren van de algemene kwaliteit van jeugdzorg. Daarvoor zijn in de Hervormingsagenda afspraken gemaakt om de kwaliteit van het jeugdstelsel verder te verbeteren. Door het nakomen van de afspraken uit de Hervormingsagenda faciliteer ik samen met de vijfhoek dat er in het veld op een duurzame manier wordt gewerkt aan de verbetering van kwaliteit. De werkorganisatie Kwaliteit en Blijvend Leren (KBL) komt eind 2025 met een Leeragenda voor de komende periode.

Voor aanvullende opleidingen, trainingen of cursussen of inhoudelijke kwaliteitsstandaarden van behandelingen is geen formele rol belegd bij de overheid. Het is aan professionals om op basis van hun kennis, wetenschappelijke inzichten en ervaringen uit de praktijk de zorg zo goed mogelijk in te richten en te zorgen dat behandelingen passend zijn bij jongeren.

Wanneer dit in het geding is, dan kunnen ouders en/of de jongere een melding maken bij de IGJ. De IGJ handhaaft op de kwaliteit en veiligheid van de jeugdhulp en kan ingrijpen als deze kwaliteit in het geding is.

Vragen en opmerkingen van de leden van de BBB-fractie

De leden van de BB-fractie hebben kennisgenomen van de beleidsreactie op het rapport van de NAR over ervaringen van volwassenen, ouders en zorgverleners met ABA behandelingen. Deze leden hebben hierover de volgende vragen aan de Staatssecretaris. Genoemde leden lezen dat een aanzienlijk deel van de volwassenen met autisme negatieve ervaringen hebben met ABA (40%), en dat zij aangeven nog steeds last te hebben van de gevolgen van dergelijke behandelingen. Hoe kan het dat de behandelaren zich daar nauwelijks van bewust lijken? Worden de patiënten conform de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) wel voldoende voorgelicht over mogelijke risico's?

Bij jeugdhulp geldt de WGBO als het gaat om een geneeskundige behandeling. Voor jeugdhulp die geen geneeskundige behandeling betreft, heeft de Jeugdwet vergelijkbare rechten en plichten opgenomen (paragraaf 7.3 van de Jeugdwet). Daardoor gelden voor alle typen van jeugdhulp vergelijkbare regels over toestemming, dossier en privacy.

Daarnaast is er de richtlijn samen beslissen, deze gaat in op hoe professionals in gezamenlijkheid met jongeren en ouders de hulpvraag in beeld kunnen krijgen, scherp kunnen krijgen of en wat specifieke problemen zijn en welke vervolgstappen of behandeling passend zijn. In de richtlijn autisme bij kinderen/jongeren van de Federatie Medisch Specialisten wordt professionals geadviseerd om in toegankelijke taal te spreken over de diagnose, de verschillende opties van een behandeling en de beperkingen van een behandeling.

Ook vragen deze leden waarom de Staatssecretaris geen concrete stappen heeft ondernomen om de ernst van de klachten over ABA duidelijk en transparant te maken voor het publiek, ondanks de bekende risico's en bezwaren.

Ik ben van mening dat er concrete stappen zijn ondernomen. Er is veel aandacht geweest in de politiek en in de media voor ABA en de mogelijke schadelijke gevolgen hiervan. Mijn voorganger heeft om die reden het onderzoek bij het NAR uitgezet naar ervaringen met ABA. In gevolg daarop heeft mijn voorganger meerdere gesprekken gevoerd, en het rapport ook onder de aandacht gebracht van de relevante stelselpartijen, zoals de IGJ en de VNG en zijn afspraken gemaakt met NJi over opvolging.

Daarnaast vragen genoemde leden welke specifieke preventieve maatregelen momenteel worden genomen om de risico's op trauma en schade door ABA behandelingen te minimaliseren. En, wellicht nog belangrijker, kan de Staatssecretaris bewijs leveren van de effectiviteit van deze maatregelen? Verder vragen de leden van de BBB-fractie welke concrete en onafhankelijke bewijsstukken de Staatssecretaris heeft dat de huidige ABA kwaliteitsstandaarden effectief zijn in het voorkomen van schade en trauma. Hoe kunnen deze standaarden verdedigd worden gezien de omvangrijke meldingen van ernstige schade en het gebrek aan objectief bewijs voor hun effectiviteit? Zijn er huidige of toekomstige lange termijn studies die de impact van ABA op de ontwikkeling van kinderen en hun welzijn volgen?

Ik heb als Staatssecretaris een rol in de algemene kwaliteit in de jeugdzorg. Ik heb geen rol in de kwaliteitseisen van specifieke behandelingen en kan daar dan ook geen inzichten in geven. Bij mijn weten zijn er geen lange termijn studies naar de impact van ABA op de ontwikkeling van kinderen en hun welzijn, maar ik kan niet uitsluiten dat dergelijke onderzoeken wel gedaan worden, in Nederland of in het buitenland.

In de Hervormingsagenda zijn afspraken gemaakt over het verbeteren van kwaliteit met als doel het borgen van kwaliteit en blijvend leren in het jeugdstelsel. Met de vijfhoek faciliteer ik dat er in het veld op een duurzame manier wordt gewerkt aan de verbetering van kwaliteit.

Daarnaast is de werkorganisatie KBL opgezet. KBL komt eind 2025 met een Leeragenda waarin is opgenomen wat hun precieze activiteiten worden de komende periode. Vanuit KBL gaan partijen ook aan de slag met een «niet-doen» lijst voor behandelingen die niet effectief zijn of schadelijk.

Tot slot willen de leden van de BBB-fractie benadrukken dat voor de autismegemeenschap respectvol en veilig zorgaanbod belangrijk zijn. Het collectief van zorgprofessionals is nu aan zet om dit zorgaanbod te ontwikkelen en realiseren. Deze leden zijn van mening dat het Ministerie van VWS een rol heeft om de zorgprofessionals en zorgorganisaties in dit traject te ondersteunen, bijvoorbeeld door het inschakelen van een

onafhankelijk kennisinstituut. Is de Staatssecretaris bereid om deze ondersteuning aan te bieden?

Zeker. Daarom heeft mijn voorganger het NJi gevraagd hierin een rol te spelen. Het NJi voert op dit moment gesprekken met betrokkenen, zoals o.a. de NVA en de LBVSO. Zij gaat op korte termijn in gesprek met beroepsverenigingen om de resultaten van dit onderzoek te bespreken. Daarbij zullen ze ook de vraag meenemen hoe het aanbod voor de groep jongeren met zowel autisme als een (licht) verstandelijke beperking en/of ontwikkelingsachterstand en/of gedragsproblematiek in het veld er nu uit ziet en of dit aanbod voldoende is. Daarnaast heb ik begrepen dat professionals die ABA-behandelingen – of een afgeleide daarvan – geven, bezig zijn een beroepsvereniging op te zetten en vandaaruit kwaliteitsstandaarden vast te stellen. NJi kan deze professionals ook betrekken bij de gesprekken.

Vragen en opmerkingen van de leden van de SP-fractie

De leden van de SP-fractie hebben kennisgenomen van de beleidsreactie op het rapport van de NAR over ervaringen van volwassenen, ouders en zorgverleners met ABA behandelingen. Genoemde leden hebben hier nog enkele vragen en opmerkingen over.

De leden van de SP-fractie merken op dat er een grote diversiteit is aan behandelingen die onder het label ABA vallen. Een deel daarvan berokkent schade aan mensen met autisme, maar het lijkt op dit moment nog onduidelijk om welke precieze behandelingen dit precies gaat. Welke stappen zit de Staatssecretaris om duidelijk te krijgen welke ABA behandelingen dit precies betreft?

Op pagina 44 van het rapport schrijft het NAR: «Er waren geen significante verschillen in tevredenheid tussen de verschillende ABA-behandelingen.» Dit kan komen door het beperkte aantal deelnemers per soort ABA-behandeling waardoor het niet mogelijk is een statistisch verschil te vinden. Of het is mogelijk dat er geen verschil is. Op basis van dit onderzoek is dat niet vast te stellen. Ik ben niet voornemens verder onderzoek te laten doen naar verschillen tussen ABA-behandelingen, ook omdat het in dit onderzoek al zo ingewikkeld is gebleken een grote en representatieve steekproef te krijgen.

Ik vind het vooral belangrijk dat behandelaren in samenspraak met jeugdigen en ouders bepalen wat het behandeldoel is, wat een passende frequentie en intensiteit van een behandeling is en daarbij heel goed kijken naar wat een kind of jongere aankan. Uiteraard moeten behandelaren zich daarbij houden aan de geldende wetten en kwaliteitseisen in de jeugdzorg. De IGJ houdt toezicht op de kwaliteit. Daaronder vallen normen zoals het respectvol behandelen van kinderen en hun ouders en dat hulp bijdraagt aan een gezonde ontwikkeling van kinderen en jongeren.

De leden van de SP-fractie benadrukken dat lichamelijke straffen onacceptabel zijn in de zorg. Toch blijkt uit het rapport dat dit bij ABA behandelingen wel is voorgekomen. Zij delen de oproep van de voormalige Staatssecretaris om dit te melden bij de IGJ, maar zij vragen of de IGJ dit ook breder gaat bekijken dan enkel de specifieke meldingen die zij hierover krijgen.

Lichamelijke straffen zijn in onze rechtsstaat onacceptabel, niet alleen in de zorg. De IGJ onderzoekt bij jeugdzorgaanbieders of de hulp bijdraagt aan een gezonde ontwikkeling. Daarbij hoort een ontwikkelingsgerichte en

veilige omgeving. Lichamelijke straffen en vrijheidsbeperkende maatregelen passen daar niet bij. Als de inspectie dergelijk signalen ontvangt, kan zij toezicht houden, aanbieders hierop aanspreken en eventueel onder verscherpt toezicht stellen of andere handhavingsmaatregelen treffen. Dit is in het verleden ook gebeurd, ook bij aanbieders die gebruik maken van ABA.

De IGJ doet geen onderzoek of uitspraken over de (on)wenselijkheid van specifieke behandelmethodes. De inspectie let wel streng op het inzetten van vrijheidsbeperkende maatregelen, ongeacht de behandeling of methodiek.

De IGJ houdt toezicht op basis van risico's, die zij in beeld brengt door het verzamelen van informatie over een aanbieder. Signalen en meldingen maken daar onderdeel van uit. Bij signalen of meldingen van jongeren of ouders kan de IGJ onaangekondigd een bezoek brengen aan een instelling. Ze kan een zorgaanbieder opdragen de kwaliteit van zorg te verbeteren, en in het uiterste geval een aanwijzing opleggen aan de zorgaanbieder, waarmee ze de zorgaanbieder verplicht maatregelen te nemen om de zorg blijvend te verbeteren.

Op basis van hoofdstuk 6 van de Jeugdwet is voor het inzetten van vrijheidsbeperkende maatregelen buiten de gesloten jeugdhulp geen wettelijke grondslag. Er moet sprake zijn van een wettelijke grondslag om vrijheidsbeperkende maatregelen en/of verplichte/gedwongen zorg toe te passen. Wel kan het nodig zijn om in het geval van een acute noodsituatie direct gevaar af te wenden met een vrijheidsbeperkende maatregel.

Mocht van een noodsituatie sprake zijn, dan verwacht de inspectie dat zorgaanbieders hiervoor dezelfde zorgvuldigheidseisen hanteert als voor jeugdigen met een gesloten machtiging in de JeugdzorgPlus.

De leden van de SP-fractie lezen in de beleidsreactie van de Staatssecretaris niets over wat er moet gebeuren aan de gebrekkige opleiding van sommige ABA behandelaren. Wat is de Staatssecretaris van plan om aan deze problematiek te doen?

In de Jeugdwet en de Wkkgz (Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg) zijn algemene kwaliteitsstandaarden vastgesteld. Om vergoede zorg aan te bieden in het kader van de Jeugdzorg vragen gemeenten doorgaans om een BIG of SKJ-geregistreerde professional. Daarbij wordt uitgegaan van de norm verantwoorde werktoedeling. Daarin wordt gesteld dat een werkgever «verantwoorde hulp» moet bieden. In het kwaliteitskader Jeugd wordt uitgelegd wanneer daarbij een geregistreerd professional moet worden ingezet. Voor een BIG of SKJ registratie is een relevante vooropleiding aan een hogeschool of universiteit nodig in de richting van sociaal werk, psychologie of orthopedagogiek. Zo'n registratie is vijf jaar geldig. Na vijf jaar moeten professionals zich opnieuw registreren en aantonen dat kennis en ervaring actief onderhouden is.

Alle erkende opleidingen van universiteiten en hogescholen staan in het Register Instellingen en Opleidingen (RIO). Opname in dit register kan alleen na erkenning door de Nederlands-Vlaamse Accreditatieorganisatie (NVAO). In Nederland wordt de inhoud van de opleidingen bepaald door universiteiten en hogescholen. Zij visiteren de betreffende beroepsverenigingen hierbij.

Het staat professionals vrij daarop aanvullende trainingen of opleidingen te volgen, de overheid heeft geen rol als het gaat om de eisen of de inhoud daarvan. Dat is aan professionals.

De leden van de SP-fractie begrijpen dat de Staatssecretaris geen eindeloze mogelijkheden heeft, maar zij benadrukken wel dat het feit dat de ervaringen van mensen die ABA behandelingen hebben ondergaan wel een zeer verontrustend signaal is. Hoe is de Staatssecretaris van plan om zich ervoor in te zetten dat deze negatieve ervaringen zullen afnemen?

Dit doe ik met de Hervormingsagenda Jeugd. In deze agenda staan maatregelen om de kwaliteit in de gehele jeugdsector verder te verbeteren. Hierin is afgesproken dat professionals, aanbieders en gemeenten gaan «doen wat werkt». Ze dienen kennis over kwaliteit en effectiviteit toe te passen in de praktijk, rekening houdend met de context, de leefwereld van een gezin en wijk, gemeente of regio. Als er onvoldoende kennis beschikbaar is, wordt onderzoek gedaan.