

In de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport bestond bij enkele fracties behoefte een aantal vragen en opmerkingen voor te leggen aan de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (V.P.G. Karremans) over de brief van 11 juni 2024 inzake Beleidsreactie op het rapport van de NAR over ervaringen van volwassenen, ouders en zorgverleners met ABA behandelingen (Kamerstuk 25 424, nr. 698)

De fungerend voorzitter van de commissie,
Eerdmans

Adjunct-griffier van de commissie,
Sjerp

Inhoudsopgave

- I. Vragen en opmerkingen vanuit de fracties**
 - Vragen en opmerkingen van de leden van de PVV-fractie**
 - Vragen en opmerkingen van de leden van de GroenLinks-PvdA-fractie**
 - Vragen en opmerkingen van de leden van de VVD-fractie**
 - Vragen en opmerkingen van de leden van de NSC-fractie**
 - Vragen en opmerkingen van de leden van de D66-fractie**
 - Vragen en opmerkingen van de leden van de BBB-fractie**
 - Vragen en opmerkingen van de leden van de SP-fractie**
- II. Reactie van de Staatssecretaris**

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 Staatssecretaris 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 behandelingsmethode 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 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?

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 Staatssecretaris 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 Staatssecretaris 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 behandelaren zich met het volgens het aantal officieel geregistreerde ABA behandelaren in Nederland, namelijk 128 volgens het NAR rapport? En kan de Staatssecretaris op deze verhouding tussen dit aantal behandelaren en het aantal gecertificeerde behandelaren 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 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?

¹ Aanhangsel Handelingen II 2022–2023, nr. 3092

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 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

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

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 opleidingseisen 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 behandelingsovereenkomst (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 autismede gemeenschap 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