

Een plek om te leven

Een onderzoek naar de leefsituatie van mensen met autisme



Nederlandse
Vereniging voor
Autisme

Voorwoord

De Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) maakt zich al jaren sterk voor mensen met autisme, hun partners en families. Een belangrijke doelstelling die zij daarbij nastreeft is het verbeteren van de kwaliteit van leven voor mensen met autisme (spectrumstoornissen). Het gaat ons daarbij om kwaliteit van leven in de breedste zin: een passende plek om gelukkig te leven, te wonen, onderwijs te volgen, te werken en de vrije tijd in te vullen.

In dit rapport met de titel 'Een plek om te leven', geven we inzicht in die kwaliteit van leven van mensen met autisme, op basis van de resultaten van een grootschalige ledenenquête. Deze enquête is eind 2007 en begin 2008 gehouden onder alle 13.000 leden van de NVA, en leverde een respons op van 2275 ingevulde vragenlijsten.

We zijn zeer verheugd dat we voor de derde keer in het bestaan van de NVA de resultaten van een algemene ledenenquête kunnen presenteren. De resultaten van deze enquête zijn om meerdere redenen bijzonder belangrijk.

Ten eerste geven ze een uitgebreid inzicht in hoe het ledenbestand van de NVA er uitziet. Hierdoor weten we precies wat er leeft onder de mensen met autisme, welke diagnoses in het autismespectrum er worden gesteld en wat de gemiddelde leeftijd is, waarop die diagnoses gesteld worden. Ook kregen we inzicht in de thuissituatie, welk type onderwijs wordt gevolgd, en welke vormen van arbeid, dagopvang en wonen het meest gewenst zijn. En nog veel meer. Doordat dit de derde enquête in de afgelopen zeven jaar is, is het mogelijk om op een aantal punten een ontwikkelingsrichting aan te geven, waar we als vereniging op in kunnen spelen. Zo neemt het aantal volwassenen met een diagnose uit het autismespectrum toe, en leveren de enquêteresultaten informatie op over specifieke wensen en noden van de toegenomen groep volwassenen met autisme.

Ten tweede geven de resultaten van deze enquête niet alleen inzicht in het ledenbestand van de NVA, maar geven zij ook een inzicht in de totale populatie van mensen met autisme in Nederland. Door dit rapport komt de groep van mensen met autisme beter in beeld, waardoor iedereen die met deze groep te maken krijgt hieruit informatie kan putten.

Twee fondsen danken wij zeer voor de bereidheid dit onderzoek te financieren: het Fonds NutsOhra en het Fonds PGO. Zonder deze steun was dit onderzoek niet tot stand gekomen.

Tot slot willen wij alle mensen dank die de moeite en de tijd hebben genomen om de enquête in te vullen en die daarmee een belangrijke bijdrage hebben geleverd voor dit belangrijke onderzoek.

Nederlandse Vereniging voor Autisme,
Fred Stekelenburg, directeur

Colofon

Een plek om te leven

Een onderzoek naar de leefsituatie van mensen met autisme

Een uitgave van:

Nederlandse Vereniging voor Autisme
Professor Bronkhorstlaan 10
3723 MB Bilthoven

Telefoon: 030 - 2299800
Fax: 030 - 2662300

www.autisme.nl
info@autisme-nva.nl

Dit onderzoek is tot stand gekomen dankzij een financiële bijdrage van het Fonds NutsOhra en het Fonds PGO.

Tekst

Stance Venderbosch (NVA), Bernadette Wijnker-Holmes (NVA), Fred Stekelenburg (NVA) en Dorien Rem (Universiteit Utrecht)

Vormgeving

Hedris Karijowidjojo

Druk

Drukkerij Van Liere, Emmen

Inhoudsopgave

Voorwoord	2
Samenvatting	5
Conclusies en aanbevelingen	11
Hoofdstuk 1: Over het onderzoek	15
1.1. Werkwijze	15
1.2. Omvang steekproef	16
1.3. Kenmerken steekproef	16
1.4. Representativiteit	19
Hoofdstuk 2: Van eerste vermoeden tot diagnose	21
2.1. Autisme, Asperger of PDD NOS	21
2.2. Bijkomende problematiek	22
2.3. Tijdsduur tussen eerste vermoeden en diagnose	23
2.4. Kenmerken van het diagnosetraject	25
2.5. Waardering van het diagnosetraject	26
Hoofdstuk 3: Begeleiding en behandeling	27
3.1. Meest voorkomende therapieën en behandelingen	27
3.2. Gebruik van medicatie	28
3.3. Inzet AWBZ-zorg	30
3.4. Overige ondersteuning	32
3.5. Waardering begeleiding en behandeling	34
3.6. Hiaten in de verkregen hulp	35
3.7. In aanraking met politie en justitie	35
Hoofdstuk 4: Wonen	37
4.1. Woonsituatie	37
4.2. Waardering van de woonsituatie	38
4.3. Toekomstige woonbehoefte	39
Hoofdstuk 5: Onderwijs en overige dagbesteding jeugd	41
5.1. Voorschoolse dagbesteding (jonge kinderen)	41
5.2. Leerlingen (speciaal) basisonderwijs	41
5.3. Leerlingen voortgezet (speciaal) onderwijs	42
5.4. Thuiszitters	42
5.5. Leerlingen vervolgonderwijs	43
5.6. Onderwijsbegeleiding	43
5.7. Waardering van het onderwijs	45
5.8. Toekomstige onderwijsbehoefte	45
Hoofdstuk 6: Arbeid en overige dagbesteding volwassenen	47
6.1. Arbeid en dagbesteding	47
6.2. Bronnen van inkomsten	48
6.3. Ondersteuning bij het zoeken naar werk	49
6.4. Begeleiding bij huidige werk of dagbesteding	49
6.5. Waardering van werk of dagbesteding	50

Hoofdstuk 7: Vrije tijd, vriendschappen en relaties	53
7.1. Vrije tijd	53
7.2. Vriendschappen en relaties	54
Hoofdstuk 8: Over de NVA	57
Afkortingen en bronvermelding	58
Bijlage 1 Kenmerken en oorzaken van autisme	59
Bijlage 2 Diverse diagnoses	61
Bijlage 3 AWBZ en PGB	63
Bijlage 4 Onderwijs en onderwijsbegeleiding	64
Bijlage 5 Arbeid en WAJONG	67

Samenvatting van de onderzoeksgegevens

1. Over het onderzoek

- Het onderzoek waarvan in dit rapport verslag gedaan wordt, betreft een ledenenquête onder de 13.000 leden van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA). Het is de derde grootschalige ledenraadpleging onder NVA-leden en is eind 2007/begin 2008 uitgevoerd door de NVA in samenwerking met de Universiteit Utrecht.
- Deze ledenraadpleging leverde een steekproef op van 2275 ingevulde enquêtes.
- Op basis van de omvang van de steekproef en de kenmerken van de steekproef kan het onderzoek als representatief beschouwd worden voor het NVA-ledenbestand.
- Waar mogelijk worden de resultaten van deze enquête vergeleken met de resultaten uit eerdere ledenraadplegingen onder NVA-leden in 2001 en in 2004.
- In vergelijking met de vorige enquêtes hebben er dit jaar meer volwassenen deelgenomen aan de enquête (36% tegenover 17% in 2001 en 27% in 2004). Ook was de respondent vaker dan voorgaande keren de persoon met autisme zelf (10% tegenover 3% in 2001 en 6% in 2004) of zijn/haar partner (3% tegenover 0% in 2001 en 1% in 2004).
- Van alle respondenten heeft 45% één of meer familieleden met autisme. Autisme lijkt vaker in de familie voor te komen bij personen met autisme en een hoog IQ dan bij personen met een laag IQ.

2. Van eerste vermoeden tot diagnose

Aard van de diagnoses

- Bij 96% van de respondenten is er een vorm van autisme gediagnosticeerd. Bij de overige respondenten is er een vermoeden van autisme en/of is men bezig met diagnostisch onderzoek.
- PDD-NOS is de meest gestelde diagnose onder de respondenten in deze enquête: bij 43% van de totale onderzoeksgroep is deze diagnose gesteld. Bij 28% van alle respondenten is de diagnose klassiek autisme, bij 26% de stoornis van Asperger en bij 3% McDD vastgesteld.
- Vrouwelijke respondenten hebben relatief vaker dan mannen de diagnose PDD-NOS. Klassiek autisme of de stoornis van Asperger komt relatief vaker bij de mannelijke respondenten voor.
- In vergelijking met internationale gegevens wordt de

diagnose PPD-NOS in dit onderzoek relatief vaker gesteld (43% in deze enquête, versus 21% in het buitenland) en de stoornis van Asperger relatief weinig (26% in dit onderzoek versus 65% in het buitenland).

- Van de respondenten zegt 60% naast autisme een bijkomende handicap of stoornis te hebben. Vaak genoemd worden: een verstandelijke handicap (20%), angst/dwang/fobie (15%), ADHD (15%) en spraak/taalproblemen (14%).
- Ook motorische handicaps (11%), gedragsstoornissen (11%) en allergieën (10%) komen opvallend vaak voor.
- Omdat gevoelens van angst en paniek vaak voorkomen bij mensen met autisme, en veel hulpverleners moeite hebben met hun soms heftige reactie hierop, is een aparte vraag gesteld over hoe de persoon met autisme hier doorgaans op reageert: teruggetrokken, agressief of op een andere manier. De aard van die reactie lijkt samen te hangen met het verstandelijk vermogen en de leeftijd van de persoon met autisme: hoe hoger het IQ, en hoe ouder de persoon met autisme, hoe vaker deze zich terugtrekt in situaties van angst en paniek.

Tijdsduur tussen eerste vermoeden en diagnose

- Bij de jeugd is de gemiddelde leeftijd waarop de diagnose werd gesteld 7 jaar, bij de volwassenen 21 jaar.
- Een stoornis in het autistisch spectrum wordt vaak gediagnosticeerd als het kind in de basisschoolleeftijd is (54%). Bij 13% van de totale onderzoeksgroep is de diagnose pas gesteld in de volwassen leeftijd.
- De gemiddelde leeftijd van alle respondenten waarop de diagnose werd gesteld is 11,2 jaar. Bij de groep van personen met Asperger is dit gemiddelde hoger, namelijk 16 jaar.
- In het diagnosetraject was de wachttijd tussen de aanmelding en het eerste bezoek gemiddeld bijna 6 maanden. Bij 26% van alle respondenten duurde deze wachttijd 6-12 maanden, bij bijna 5% langer dan een jaar.
- Vanaf het eerste bezoek duurde het gemiddeld ruim 8 maanden voor er een diagnose gesteld was. Bij 28% was de wachttijd van eerste bezoek tot diagnose 6-12 maanden; bij 13% langer dan een jaar.
- Vaak is er al enige tijd voor de diagnose gesteld wordt een vermoeden dat de persoon autisme heeft. Dit eerste vermoeden wordt bij 40% van alle respondenten door de ouders uitgesproken. Opvallend is dat het consultatiebureau maar een beperkte rol lijkt te spelen

- bij het signaleren van autisme.
- De gemiddelde leeftijd waarop er voor het eerst een vermoeden van autisme werd uitgesproken is 9,8 jaar (verschil van 1,4 jaar met de gemiddelde leeftijd waarop de diagnose werd gesteld). Bij 41% van de deelnemers aan de enquête is het vermoeden van autisme vòòr het 5e levensjaar uitgesproken; bij 13% van de respondenten pas na het 18e jaar.
- Bij mannelijke respondenten is er op jongere leeftijd een eerste vermoeden van autisme en wordt op jongere leeftijd de diagnose gesteld dan bij vrouwen.
- Bij respondenten met klassiek autisme en McDD was er op jongere leeftijd een eerste vermoeden van de stoornis en werd de diagnose eerder gesteld dan bij respondenten met de stoornis van Asperger of PDD-NOS.
- Bij personen met een laag IQ wordt de diagnose relatief vroeger gesteld dan bij personen met een hoog IQ.

Kenmerken en tevredenheid diagnosetraject

- Het diagnosetraject is het traject van eerste aanmelding bij een psycholoog of psychiater tot de uiteindelijke diagnose. Bij vrijwel alle respondenten werd de diagnose gesteld door een (kinder- en jeugd) psychiater (66%) of een GZ psycholoog (25%). De overigen noemden bijvoorbeeld de orthopedagoog of iemand van school.
- Opvallend is dat er slechts bij minder dan de helft van de diagnoses adviezen gegeven worden voor vervolghulpverlening (47%) en slechts bij 18% wordt doorverwezen voor hulp.
- Het merendeel van de respondenten is tevreden over de juistheid van de diagnose (75% tevreden) en de wijze waarop de diagnose is gesteld (68%). Men is relatief het meest ontevreden over de leeftijd waarop de diagnose is gesteld (40% ontevreden), de tijdsduur tussen het eerste vermoeden en de diagnose (39% ontevreden) en de adviezen voor vervolghulpverlening (30% ontevreden).
- Volwassenen zijn vaker ontevreden over de adviezen voor vervolghulpverlening dan (ouders van) jeugdigen, en ook over de wijze waarop de diagnose is gesteld zijn volwassenen minder tevreden dan (ouders van) jeugdigen.

3. Begeleiding en behandeling

Meest voorkomende therapieën en behandelingen

- 90% van de respondenten heeft nu of in het verleden één of meerdere vormen van behandeling gehad. Bijna 10% van de deelnemers heeft nooit een vorm van behandeling/therapie ontvangen. Mensen met Asperger hebben in verhouding tot personen met een andere diagnose vaker geen behandeling (gehada).
- In deze enquête wordt sociale vaardigheidstraining (51%) het meest genoemd. Daarnaast worden de volgende vormen van behandeling/therapie vaak genoemd: logopedie (43%), fysiotherapie/ergotherapie (37%), ambulante hulp (36%) en gebruik van geneesmiddelen (35%).

- Jeugdigen maken relatief vaker gebruik van behandeling en therapie dan volwassenen. Volwassenen maken wel relatief vaker gebruik van psycho-educatie, psychotherapie en medicatie.

Gebruik van medicatie

- 46% van de onderzoeksgroep gebruikt op dit moment medicijnen, 54% doet dit niet. Volwassenen nemen relatief iets vaker medicatie dan jeugdigen (47% versus 45%).
- Het meest gebruikte medicijn is net als in eerdere enquêtes Risperidon (merknaam Risperdal). Dit middel wordt gebruikt door 33% van de jeugdige respondenten met medicatie en door 20% van de volwassenen met medicatie.
- Van de volwassenen met medicatie gebruikt ruim 30% anti-depressiva.
- Slaapproblemen lijken regelmatig voor te komen bij kinderen met autisme, want in deze enquête gebruikt 13% van de jeugdigen met medicatie slaapmiddelen (13%) en 10% melatonine.
- Opvallend is dat het gebruik van homeopathische middelen afgenomen is in vergelijking met voorgaande enquêtes.

Inzet AWBZ zorg

- In totaal heeft 72% van de onderzoeksgroep een indicatie voor AWBZ-zorg.
- Bureau jeugdzorg heeft de indicatie gegeven bij 46% van de kinderen en jongeren. Het CIZ indiceerde 32% van de jeugdigen.
- Van het totaal aantal respondenten geeft 23% aan géén AWBZ-zorg nodig te hebben; de helft van deze groep is ouder dan 18 jaar. Mensen met Asperger en PDD NOS geven vaker dan mensen met klassiek autisme aan geen AWBZ-zorg nodig te hebben.
- De zorgfunctie 'Ondersteunende begeleiding' wordt het meest geïndiceerd (86%); Daarnaast worden de functies 'activerende begeleiding' (55%) en 'kortdurend verblijf buitenshuis/logeeropvang' (47%) vaak genoemd. Bij jeugdigen worden deze functies relatief vaker geïndiceerd dan bij volwassenen. De AWBZ-indicatie bij volwassenen betreft relatief vaker de functies langdurig verblijf en huishoudelijke hulp.
- In totaal ontvangt 65% van de respondenten met een indicatie zorg via een PGB. In vergelijking met de enquête uit 2004 (61%) is dit percentage iets gestegen.
- Jeugdigen maken vaker gebruik van PGB (74%) dan van zorg in natura (13%). Volwassenen gebruiken vaker zorg in natura (13%) dan PGB (43%).
- Een groot deel van de AWBZ-geïndiceerde zorg wordt door een reguliere zorginstelling uitgevoerd (47%). Ook worden 'de ouders zelf' (34%) en particuliere bureaus (31%) vaak genoemd als uitvoerder van de AWBZ-zorg. Vooral bij jeugdigen zijn het vaak de ouders zelf die de AWBZ zorg uitvoeren (39% bij jeugd); ook overige personen (niet-professionals, bijvoorbeeld familieleden) worden nog al eens ingeschakeld (17% bij jeugd). Volwassenen maken relatief vaker gebruik van een

reguliere zorginstelling (63%) dan jeugdigen (41%). Jeugdigen maken vaker dan volwassenen gebruik van particuliere bureaus en maken vaker gebruik van aanbieders van vrije tijds-activiteiten.

- Personen met een laag IQ maken relatief vaker gebruik van reguliere zorginstellingen. Respondenten met een hoog IQ maken relatief vaker gebruik van particuliere bureaus en aanbieders van vrije tijds-activiteiten. Ook blijkt dat ouders relatief vaker de zorg zelf uitvoeren bij een kind met een hoog IQ dan bij een kind met een laag IQ.
- Het is interessant om te kijken waar de PGB-gelden voor worden ingezet. PGB gelden worden relatief het meest besteed aan de zorg die ouders van een persoon met autisme zelf uitvoeren (44%); aan particuliere bureaus (41%), aan aanbieders van vrije tijds-activiteiten (29%) en aan reguliere zorginstellingen (26%). Ook vaak genoemd wordt de persoonlijke coach (19%) of een begeleider bij onderwijs/huiswerk (18%).

Overige ondersteuning

- De meeste respondenten (70%) ontvangen naast AWBZ-zorg, medicatie, therapie of behandeling ook één of meerdere andere vormen van ondersteuning. Dit geldt voor 80% van de jeugdigen en voor 51% van de volwassenen.
- Lotgenotencontact wordt vooral gebruikt door personen met autisme zelf (14% bij volwassenen) en door ouders van personen met autisme (16% bij de jeugdigen). Er wordt nog weinig gebruik gemaakt van lotgenotencontact voor broers en zussen of partners.
- De Tegemoetkoming Onderhoudskosten Thuiswonende Gehandicapte kinderen wordt veel benut (bij jeugdigen 55%).
- Er wordt ook veel gebruik gemaakt van ouderbegeleiding (41% bij jeugdigen) en leerling- vervoer (32% bij jeugdigen)
- Van overige ondersteunende maatregelen via de gemeente (via de Wet maatschappelijke ondersteuning, Wmo), zoals hulp in de huishouding of ondersteuning bij mantelzorg, wordt nauwelijks gebruik gemaakt.

Waardering van begeleiding en behandeling

- Slechts iets meer dan de helft van de respondenten is tevreden over de inhoud van de therapie/behandeling die zij ontvangen, de inhoud van de AWBZ-indicatie en de medicatie. De overige respondenten - bijna de helft - is hier neutraal of ontevreden over.
- Minder dan de helft van de respondenten (30-45%) is tevreden over de informatie die zij kregen over autismehulp, over de procedure van de indicatiestelling, de deskundigheid van indicatiestellers en hulpverleners, de continuïteit in de hulpverlening, de samenwerking tussen hulpverleners en de tijdige beschikbaarheid van de hulp.
- Het minst tevreden zijn mensen over de samenwerking tussen instellingen, hier is slechts 17% tevreden over.
- Van zowel de jeugdigen als de volwassenen heeft ongeveer 60% behoefte aan hulp die nu nog niet wordt verkregen. De aard van die behoefte verschilt.

Veel gewenste vormen van behandeling of begeleiding zijn het aanleren van (sociale) vaardigheden (27%), ondersteuning bij plannen en structureren (24%), en praktische hulp (22%).

In aanraking met politie en justitie

- Het blijkt dat 19% van de volwassenen met autisme wel eens in aanraking is geweest met politie of justitie.
- Het merendeel (91%) van de totale onderzoeksgroep heeft nog nooit te maken gehad met politie of justitie. Als we kijken naar alleen de jeugd, heeft 15% van de respondenten zorgen dat dit in de toekomst wel zal gebeuren.
- Het gros van de politie en justitiecontacten betrof de politie (159 keer genoemd) en de rechtbank (87 keer genoemd). Daarnaast zeggen 30 respondenten dat zij te maken hebben gehad met het Openbaar Ministerie.
- Van de jeugdigen hebben er 45 te maken gehad met de Raad voor de Kinderbescherming, 14 met jeugdreclassering en 9 jongeren verbleven of verblijven in een justitiële jeugdinrichting.
- Van de volwassenen kwamen 12 mensen in aanraking met een forensisch psychiatrische dienst, 9 met reclassering, 7 met een forensische polikliniek en 5 verbleven of verblijven in een TBS-kliniek.

4. Wonen

Huidige woonsituatie

- De overgrote meerderheid (94%) van de jeugdigen woont bij de ouders thuis. Bij de volwassenen geldt dit voor ongeveer 30%. Dit betreft vooral de jongvolwassenen (tot 30 jaar) en mensen met een verstandelijke beperking. Van de 30-plussers zijn er maar weinig die bij de ouders wonen.
- Een grote groep volwassenen woont met partner (18%) of zelfstandig alleen (ook 18%). Daarnaast woont 10% begeleid zelfstandig. Zowel mensen met een hoog IQ als mensen met een laag IQ wonen (begeleid) zelfstandig of met partner.
- Het merendeel van de mensen met een laag IQ woont bij de ouders, 6% van deze groep woont in een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking. Opmerkelijk is dat van de mensen met een hoog IQ toch nog 3% in een instelling voor mensen met een verstandelijk beperking woont.

Waardering van de woonsituatie

- Aan (ouders/partners van) diegenen die niet bij hun ouders wonen is gevraagd naar hun tevredenheid over verschillende aspecten van hun woonsituatie. De grootste ontevredenheid betreft het verloop/wisselingen van begeleiders (hierover is slechts een kwart van de onderzoeksgroep tevreden), maar ook over de aanwezige zorg, de autismedeskundigheid van begeleiders en het samenwonen met andere bewoners is een groot deel van de onderzochte groep niet tevreden. Ongeveer tweederde is wel tevreden over de vorm van wonen en het woonoppervlakte en een meerderheid

(80%) is tevreden over de bezoeksregeling.

Toekomstige woonbehoeftes

- Aan alle respondenten is gevraagd of zij binnen nu en 5 jaar een andere woonplek zoeken voor de persoon met autisme. Bijna de helft van het totaal aantal respondenten (46%) geeft aan binnen nu en een aantal jaar een andere woonplek te zoeken. Bij de jeugdigen geldt deze wens vooral op langere termijn. Bij de volwassenen zoekt echter 15% al binnen één jaar een andere woonplek en 31% binnen 1-5 jaar.
- Opvallend is dat er in de nabije toekomst grote vraag is naar begeleid zelfstandig wonen, zowel bij de jeugd als bij volwassenen (37% van het aantal respondenten dat op zoek is naar een andere woonplek). De behoefte aan begeleid zelfstandig wonen lijkt het grootst bij mensen met Asperger of PDD-NOS. Deze behoefte is velen malen groter dan de mate waarin er nu van deze woonvorm gebruik gemaakt wordt.
- Ook is er bij volwassenen vaak een wens om in de toekomst geheel zelfstandig te wonen (27% van de volwassenen op zoek naar andere woonplek).
- Een kleinere groep heeft behoefte aan een woonplek met meer begeleiding, zoals een Workhome, beschermd wonen of een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking.
- 7% van de mensen die op zoek zijn naar een andere woonvorm wenst in de nabije toekomst een plaats in een woonvorm op initiatief van ouders.
- Vergeleken met de vorige enquêtes neemt de vraag naar begeleid zelfstandig wonen en geheel zelfstandig wonen nog steeds toe.
- Uit deze enquête blijkt ook dat er bij een kwart van de jeugdigen en bij 14% van de volwassenen nog twijfel is over de gewenste toekomstige woonplek.
- Ten slotte blijkt er ook vraag naar woonvormen die op dit moment nog nauwelijks bestaan: woonplekken voor 12-18 jarigen met autisme, woonplekken op zorgboerderijen en woonplekken voor ouderen met autisme.

5. Onderwijs en overige dagbesteding jeugd

Huidig onderwijs

- Slechts 1,3 % van alle ingevulde enquêtes heeft betrekking op jonge kinderen die nog niet naar school gaan. Van deze kleine groep jonge kinderen gaat het merendeel naar een vorm van speciale opvang, meestal het MKD en soms een kinderdagverblijf voor kinderen met een verstandelijke beperking. In beide vormen van voorschoolse dagbesteding komen zowel kinderen met als kinderen zonder verstandelijke beperking voor.
- Een groot deel van de basisschoolleerlingen gaat naar het regulier onderwijs (39% naar een gewone basisschool en 23% naar het SBO) en 35% naar het speciaal onderwijs.
- Ten opzichte van de enquête in 2004 is er in 2008 een behoorlijke afname van het aantal basisschoolleerlingen in het speciaal onderwijs (in 2004 48% kinderen in

speciaal onderwijs, nu 35%). Dit is mogelijk te verklaren door het feit dat steeds meer basisschoolleerlingen gebruik maken van een zogenoemde Rugzak, waarmee zij op een gewone basisschool toch extra begeleiding krijgen.

- Van de leerlingen met autisme in het voortgezet onderwijs volgt 53% speciaal voortgezet onderwijs. In 2004 ging slechts 33% naar het speciaal voortgezet onderwijs. Deelname van leerlingen in het speciaal voortgezet onderwijs is dus behoorlijk toegenomen. Dit is deels te verklaren door een toegenomen vso-aanbod voor leerlingen met autisme, met name op havo niveau.
- Van de kinderen in de leerplichtige leeftijd in deze enquête gaat 5,9% niet naar school: 4,5% is vrijgesteld van de leerplicht en 1,4% zit thuis (maar is wel leerplichtig). Ten opzichte van de ledenenquête in 2004 is het percentage leerplichtige kinderen dat niet naar school gaat iets gedaald (van 7,8 % in 2004 naar nu 5,9%). Die daling betreft het aantal vrijstellingen van de leerplicht: minder leerlingen met autisme werden vrijgesteld van leerplicht. Het aantal 'echte' thuiszitters is min of meer gelijk gebleven. Er zijn echter ook kinderen die slechts enkele uren per week naar school gaan en formeel geen 'thuiszitter' zijn. Om hoeveel kinderen dit gaat kunnen we niet uit de enquêtegegevens afleiden.
- Meer dan de helft (54%) van de leerlingen met autisme in het vervolgonderwijs gaat naar het middelbaar beroepsonderwijs (ROC of AOC), 21% gaat naar het HBO, 19% naar de universiteit, 5% kiest voor volwasseneneducatie en 2% volgt een opleiding bij het REA college.

Onderwijsbegeleiding

- Om extra begeleiding in en rond het onderwijs te krijgen is vaak een indicatie nodig. In de groep 5-18 jarigen heeft 87% een indicatietraject voor onderwijsbegeleiding doorlopen. Een indicatie voor Cluster 4-onderwijs komt het meest voor (60%). Opvallend is dat leerlingen met diverse intelligentieniveaus zich aanmelden bij de verschillende clusters en hier ook geplaatst worden.
- Gevraagd naar de feitelijk ontvangen onderwijsbegeleiding blijkt dat ongeveer de helft van alle leerlingen met autisme (basis- t/m vervolgonderwijs) een vorm van begeleiding rond het onderwijs krijgt. Ambulante begeleiding uit de Rugzak en ondersteunende begeleiding zijn de meest voorkomende vormen van onderwijsbegeleiding. Deze worden vooral in het regulier basis- en voortgezet onderwijs ingezet. Huiswerkbegeleiding vindt vooral plaats in het voortgezet (speciaal) onderwijs.
- Ongeveer 20% heeft wel behoefte aan begeleiding, maar deze wordt niet verkregen omdat er geen (deskundig) personeel beschikbaar is of om een andere reden.

Waardering van het onderwijs

- De meningen over allerlei aspecten van het onderwijs blijken verdeeld. Ouders van basisschoolleerlingen

zijn vaker tevreden over het onderwijs dan ouders van leerlingen uit het voortgezet- of vervolgonderwijs. Verder zijn ouders van kinderen met klassiek autisme in het algemeen wat vaker tevreden over het onderwijs dan ouders van kinderen met Asperger of PDD NOS.

- Ongeveer tweederde van alle leerlingen is tevreden over de afstemming van het onderwijs op het intelligentieniveau van de persoon met autisme (leerlingen in het voortgezet onderwijs zijn hierover wat minder tevreden). Het minst tevreden is men over de autismedeskundigheid op school (46% tevreden, 26% ontevreden). Leerlingen met PDD-NOS of met Asperger syndroom zijn minder tevreden over de autismedeskundigheid op school dan mensen met klassiek autisme. De ontevredenheid over dit aspect is het grootst in het regulier onderwijs, ongeacht of het gaat om basis-, voortgezet- of vervolgonderwijs.

Toekomstige onderwijsbehoefte

- Van de totale groep leerlingen zoekt 45% binnen nu en twee jaar een passende vervolgopleiding of een andere school. Aan deze groep is gevraagd welke vorm van onderwijs zij zoeken. Van de ouders die voor hun kind op zoek zijn naar basisonderwijs, kiezen de meesten voor speciaal onderwijs en een veel kleinere groep voor regulier basisonderwijs of speciaal basisonderwijs (SBO). Diegenen die voor hun kind op zoek zijn naar voortgezet onderwijs zoeken op alle onderwijsniveaus, ongeveer de helft in het regulier voortgezet onderwijs en de ander helft in het speciaal voortgezet onderwijs. Van de leerlingen die op zoek zijn naar vervolgonderwijs zoekt een groot deel onderwijs op MBO niveau (45%), en ook een substantiële groep zoekt een opleiding op HBO niveau (31%) of op universitair niveau (13%). Slechts een heel klein deel van de ouders van kinderen tussen 5 en 25 jaar is op zoek naar de combinatie van dagbehandeling en deeltijd onderwijs.

6. Arbeid en overige dagbesteding volwassenen

Huidige arbeid en andere dagbesteding

- Aan alle (partners/ouders van) volwassen personen met autisme die geen onderwijs volgen is gevraagd welke vorm van structurele dagbesteding men heeft. Van de volwassenen verricht 29% betaald werk. Daarnaast verricht ruim 35% van deze groep werk dat niet (volledig) betaald wordt, zoals vrijwilligerswerk, stage, werk met behoud van uitkering of begeleid werken. Ten slotte werkt 13% in een sociale werkvoorziening (WSW) en heeft eveneens 13% van de volwassenen met autisme een structurele dagbesteding op een dagactiviteitencentrum of dagverblijf voor verstandelijk gehandicapten. Soms gaat het hierbij overigens ook om volwassenen met een normale intelligentie.
- Opmerkelijk is dat 20% van de volwassenen geen structurele dagbesteding heeft (in 2004 was dit 17%). Mensen met een lage intelligentie of juist met een zeer hoge intelligentie blijken wat vaker thuis te zitten zonder structurele dagbesteding dan mensen met een

gemiddelde intelligentie. Mensen met Asperger hebben relatief vaker geen structurele dagbesteding vergeleken met mensen met een andere diagnose in het autistisch spectrum. Een deel van de volwassenen 'thuiszitters' zegt wel incidenteel dagbesteding te hebben op bijvoorbeeld een zorgboerderij of in de vorm van vrijwilligerswerk. Dit geldt vooral voor de hoger intelligente volwassenen 'thuiszitters'.

Bronnen van inkomsten

- Van alle volwassenen met autisme in de steekproef heeft ongeveer de helft een WAJONG uitkering als belangrijkste inkomstenbron en ongeveer een kwart inkomsten uit arbeid. Van de 29% volwassenen die aangaven reguliere arbeid te verrichten (zie boven) is er dus een klein deel voor wie die arbeid niet de belangrijkste bron van inkomsten is. Dit kan bijvoorbeeld het geval zijn wanneer iemand voor slechts één of enkele dagdelen per week betaalde arbeid verricht.
- De groep jongvolwassenen (tot en met 25 jaar) maakt relatief vaak gebruik van de WAJONG vergeleken met mensen met autisme die ouder zijn dan 26 jaar.

Ondersteuning bij het zoeken naar werk

- Bijna de helft van het aantal personen met werk of dagbesteding, heeft nu of in het verleden geen ondersteuning gehad bij het zoeken naar werk, de andere helft heeft dit dus wel. De meest genoemde vorm van ondersteuning bij het zoeken naar werk is die van het reïntegratiebureau (21%). Daarnaast valt op dat men ook regelmatig ondersteuning vindt bij ouders, partner of binnen een eigen netwerk (16%).
- Van het aantal respondenten dat ondersteuning heeft gehad bij het zoeken naar werk, is ongeveer de helft tevreden hierover en een kwart is ontevreden, de rest is hier neutraal. Uit nadere analyses blijkt dat die tevredenheid zeer sterk samenhangt met de tevredenheid over de huidige dagbesteding of werk, en niet zozeer met het feit of iemand betaalde arbeid verricht of niet.

Begeleiding bij huidige werk of dagbesteding

- Ongeveer een kwart van de (ouders/partners van) mensen met autisme vindt begeleiding bij hun huidige werk of dagbesteding niet nodig. 19% heeft op dit moment geen begeleiding, maar vindt dit wel wenselijk en 55% krijgt wel begeleiding. Begeleiding wordt vooral gegeven door persoonlijke coaches, jobcoaches, ouders en collega's. Zo'n 6% krijgt begeleiding vanuit een reïntegratiebedrijf.
- Van de mensen die begeleiding krijgen is 62% tevreden over die begeleiding; 12% is niet tevreden over de begeleiding. Mensen met Asperger en mensen met PDD NOS zeggen vaker dat zij hier ontevreden over zijn dan mensen met klassiek autisme.

Waardering werk of dagbesteding

- De meningen over werk of dagbesteding zijn nogal verdeeld: over de verschillende aspecten is steeds

ongeveer de helft van de respondentgroep tevreden, een kwart tot eenderde heeft hier geen duidelijke mening over ('neutraal') en 20-25% is hier ontevreden over. De ontevredenheid over al deze aspecten is groter onder mensen met Asperger dan onder mensen met klassiek autisme.

- Binnen de groep met dagbesteding of werk vindt 46% van de respondenten dat hun dagbesteding zowel qua inhoud als niveau goed aansluit bij de hoogst genoten opleiding; 38% vindt dat hun dagbesteding op die beide vlakken juist niet goed aansluit. Ook hierover zijn mensen met Asperger relatief het minst tevreden.

7. Vrije tijd, vriendschappen en relaties

Vrije tijd

- Een groot deel van de mensen met autisme uit deze enquête brengt hun vrije tijd vooral graag door met spelen/werken op de computer (met name de jeugd) en met het kijken naar films of tv. Opvallend is het groot aantal volwassenen dat slapen of uitrusten als een belangrijke vrijetijdsbesteding noemt. Daarnaast worden ook 'bewegingsactiviteiten' zoals sport, dansen en wandelen regelmatig genoemd, net als creatieve activiteiten zoals tekenen of schilderen, muziek en gedichten schrijven.
- 61% van het totaal aantal respondenten is tevreden over de invulling van haar/zijn vrije tijd; 19% is hierover niet tevreden; de rest oordeelt 'neutraal'.

Vriendschappen en relaties

- Een groot deel van de respondenten (57%) heeft nauwelijks sociale contacten buiten het eigen gezin; jeugdigen nog minder dan volwassenen. Vooral mensen met klassiek autisme hebben in vergelijking met mensen met Asperger of PDD-NOS veel minder vaak sociale contacten buiten gezin.
- Slechts 27% van het totaal aantal respondenten geeft aan

contacten met leeftijdsgenoten te hebben.

- 38% van de totale onderzoeksgroep is wel tevreden over zijn of haar sociale contacten; 42% is dit niet. Met name (ouders van) personen met klassiek autisme zijn hier relatief ontevreden over.
- Opvallend is dat volwassen respondenten vaker aangeven meer vriendschappen te willen hebben (32%), dan op zoek te zijn naar een partner (16%). Mensen met Asperger of PDD NOS zijn vaker op zoek naar meer vriendschappen dan mensen met klassiek autisme.
- Van de volwassenen wil 11% vaker contact met lotgenoten.

8. Over de NVA

- Over het algemeen is men tevreden over het aanbod van de NVA, voor zover men dit kent. Getuige het aantal respondenten dat er een oordeel over heeft, zijn de meest bekende activiteiten van de NVA: Engagement, het aanbod van brochures, films en boeken, de website en het landelijk congres. Het meest tevreden is men over het blad 'Engagement', dit is ook het meest bekende aanbod van de NVA omdat ieder lid deze thuisgestuurd krijgt. De meesten zijn ook tevreden over het aanbod van de NVA op het gebied van brochures, films, boeken en de AUTIPAS.
- De NVA zou zich volgens de respondenten meer moeten gaan richten op de politieke lobby. In de toelichtingen is te lezen dat mensen vooral van mening zijn dat de politiek nog te weinig oor heeft voor mensen met autisme, en dat de lobby in dat opzicht dus nog niet voldoende resultaat sorteert. Ook zou de NVA meer aandacht mogen besteden aan de Informatie en Advieslijn en lotgenotencontact tussen ouders en tussen partners.
- In het algemeen zijn volwassenen iets minder tevreden dan jeugdigen over het aanbod van de NVA. Dit komt waarschijnlijk omdat volwassenen pas recent wat meer de aandacht hebben in Engagement, op congressen, themadagen, Engagement en in boeken.

Conclusies en aanbevelingen

De onderzoeksresultaten van de derde ledenraadpleging onder de 13.000 leden van de NVA hebben betrekking op uiteenlopende thema's: diagnostiek, hulpverlening, onderwijs, dagbesteding, woonsituatie, werk, vrije tijd, vriendschappen en relaties. De meer dan 50 vragen in de enquête hadden tot doel om levensbreed inzicht te verkrijgen in de huidige leefsituatie van mensen met autisme. De NVA peilde per thema de huidige situatie en de tevredenheid, wensen en behoeften van (ouders/partners van) mensen met autisme. Wanneer we in dit rapport spreken over 'autisme', bedoelen we het brede spectrum van autistische stoornissen.

In de *samenvatting van de onderzoeksgegevens* in dit rapport staan per thema de belangrijkste resultaten op een rij. In onderstaande conclusies en aanbevelingen zijn de enquêteresultaten op de verschillende thema's in relatie tot elkaar beschouwd, en vertaald naar 15 aandachtsgebieden voor de komende jaren. Met name op deze aandachtsgebieden wil de NVA activiteiten ontwikkelen en de wensen en behoeften van mensen met autisme onder de aandacht te brengen van de politiek en van organisaties die een bijdrage leveren aan het verbeteren van de leefsituatie van mensen met autisme:

1. Alertheid op autisme in de familie

Diagnostici en hulpverleners van mensen met autisme moeten alert zijn op het feit dat autisme vaak bij meerdere mensen in de familie voorkomt: ongeveer de helft van de NVA-leden heeft meerdere familieleden met autisme. Er kan binnen een gezin nog een vader, broer of zus met autisme zijn, waarbij de stoornis misschien nog niet gediagnosticeerd is. Bovendien kan de aanwezigheid van autisme bij meerdere gezinsleden de draagkracht van het gezin verminderen om op een goede manier te kunnen omgaan met het gedrag van de persoon met autisme. Doordat autisme zo verweven kan zijn in een familie, is het goed voorstelbaar dat er niet alleen behoefte is aan lotgenotencontact tussen ouders van autistische kinderen of tussen volwassen personen met autisme, maar ook tussen kinderen van mensen met autisme, tussen broers en zussen van mensen met autisme, of tussen bijvoorbeeld opa's en oma's met (klein)kinderen met autisme. Er zou meer inzicht in deze behoeften moeten komen.

2. Vroegtijdiger signalering en diagnostiek

Een grote groep (ouders van) jeugdigen en volwassenen met autisme zijn van mening dat het autisme eerder en sneller gediagnosticeerd had moeten worden. Bij de jeugd is de gemiddelde leeftijd waarop de diagnose werd gesteld 7 jaar, bij de volwassenen 21 jaar. De tijdsduur tussen het eerste vermoeden en de feitelijke diagnose is gemiddeld 1,4 jaar, maar duurt soms veel langer. Het blijft dus noodzakelijk om aandacht te vragen voor het tijdig herkennen en diagnosticeren van autisme, ook op volwassen leeftijd. Uit de reacties van volwassen respondenten blijkt dat zij denken dat hun veel leed bespaard zou zijn, als er eerder een diagnose gesteld was. Veel mensen verkeerden (te) lang in onzekerheid over wat er precies met hen aan de hand is. Specifieke aandacht zou volgens de NVA moeten uitgaan naar:

- signalering van autisme bij vrouwen en meisjes: bij deze groep wordt autisme nog vaak niet of pas laat herkend. Uit dit onderzoek blijkt dat vrouwen gemiddeld later worden gediagnosticeerd dan mannen en relatief vaak de 'rest-diagnose' PDD NOS krijgen;
- vroegsignalering van autisme door consultatiebureaus. Het eerste signaal dat er mogelijk sprake is van autisme komt in 40% van de situaties vanuit de ouders. Daarnaast worden de leerkracht en een psycholoog of psychiater door verschillende mensen genoemd. Opvallend weinig wordt het consultatiebureau genoemd als de partij die een eerste vermoeden van autisme uitsprak.
- op basis van de enquêteresultaten lijkt de diagnosestelling in Nederland af te wijken van die in het buitenland. In vergelijking met internationale onderzoeksgegevens wordt de diagnose PDD-NOS namelijk veel vaker gesteld en de diagnose stoornis van Asperger veel minder.

3. Diagnostiek moet meer handelingsgericht

Diagnoses zijn nog te weinig handelingsgericht: in minder dan de helft van de gevallen wordt na de diagnose advies gegeven voor hulp en bij minder dan een vijfde van de diagnoses wordt doorverwezen voor hulp. Over de adviezen voor vervolghulpverlening is een groot deel van de mensen met autisme (30%) dan ook ontevreden. In de visie van de NVA blijft de diagnose niet beperkt tot een classificatie, maar is deze ook handelingsgericht: dat wil zeggen dat de diagnose inzicht biedt in specifieke, individueel bepaalde problematiek, en handvatten biedt voor vervolghulpverlening. Dit aspect kan in veel gevallen beter en verdient ons inziens extra aandacht.

De meeste mensen zijn wel tevreden over de wijze waarop de diagnose wordt gesteld en de juistheid van de diagnose, dit geldt zowel voor jeugdigen als voor volwassenen. Hierin zien we terug dat de afgelopen jaren de autismedeskundigheid van diagnostici is gegroeid, en de classificaties (klassiek autisme Asperger of PDD NOS) bekender en herkenbaarder zijn geworden voor de mensen die hiermee te maken krijgen. Maar: er zijn dus nog steeds mensen die niet overtuigd zijn van de juistheid van de diagnose. Over die basis zou 100% van de mensen tevreden moeten zijn.

4. Alertheid op bijkomende handicaps en stoornissen

Hulpverleners en diagnostici moeten alert zijn op het feit dat veel mensen, naast het autisme nog andere handicaps hebben, en hierop doorvragen en inspelen. 60% van de NVA-leden heeft naast autisme nog één of meer bijkomende handicaps zoals een verstandelijke beperking, een angst/dwang of fobiestoornis, ADHD, spraak/taal problemen, een motorische handicap of een gedragsstoornis. Ook allergieën komen relatief vaak voor bij mensen met autisme. Daarnaast is het van belang dat bij de aanpak van die handicaps ook voldoende rekening wordt gehouden met het autisme. Een aantal handicaps waar volgens de NVA vooral aandacht voor zou moeten zijn:

- verstandelijke beperking: dit komt bij 20% van de NVA-leden voor en gaat vaak samen met spraak/taalproblemen en gedragsproblemen. Dit maakt de aanpak voor deze groep extra complex. Uit deze enquête blijkt verder dat zowel mensen mét als mensen zónder een verstandelijke beperking terechtkomen in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Dit kan erop duiden dat dit aanbod voor deze groep mogelijkheden biedt. Dit moet verder uitgezocht worden;
- angst dwang en fobiestoornissen: dit komt voor bij 15% van de mensen met autisme, en verdient een specifiek aanbod;
- motorische handicap: dit komt voor bij 11% van de mensen met autisme. Hier moet meer onderzoek naar gedaan worden en specifiek aanbod voor worden ontwikkeld.

5. 'Lichte' vormen van autisme, ernstige problematiek

Of het autisme 'licht' is (PDD NOS of de stoornis van Asperger) of 'zwaar' (klassiek autisme) zegt niets over de zwaarte en intensiteit van de hulpvraag: iemand met Asperger en een extreme overgevoeligheid voor geluid kan meer lijden dan iemand met klassiek autisme, die niet zo gevoelig is voor prikkels.

Op verschillende levensgebieden blijken (ouders/partners van) mensen met de minder opvallende vormen van autisme (Asperger en PDD NOS) vaker ontevreden te zijn over hun leefsituatie en de hulp die zij krijgen dan mensen met het 'zwaardere' klassiek autisme. Dit vraagt om nader onderzoek naar de oorzaken en de aard van de problemen die deze groepen ervaren. De NVA zou graag met diagnostici de discussie aangaan in hoeverre je daadwerkelijk kunt spreken over 'lichte' en 'zwaardere' vormen, en in welke opzichten deze dan verschillend zijn. Deze discussie is juist nu relevant omdat de komende tijd in de zorg, in het onderwijs en bij uitkeringen voor (jong) gehandicapten bezuinigd gaat worden. Het is dan belangrijk dat iedereen wel die zorg krijgt die hij/zij nodig heeft.

6. Meer onderzoek naar hoog medicijngebruik

Hoewel er geen medicijn specifiek voor autisme bestaat, is het medicijngebruik bij mensen met autisme hoog: ongeveer de helft van de jeugdigen en van de volwassenen gebruikt medicijnen. Het gaat dan vaak om zware medicatie zoals anti-depressiva of anti-psychotica. Dit hoge medicijngebruik kan een indicatie zijn van onvermogen of onmacht in de omgang met de persoon met autisme. Het verdient meer onderzoek naar hoe bepaald wordt of een kind of volwassene medicatie krijgt, waarvoor die medicatie wordt toegediend, wie dit monitort en welke effecten dit heeft.

7. Meer hulp op maat voor volwassenen met autisme

Aan de enquête hebben relatief meer volwassen mensen met autisme deelgenomen dan bij de vorige ledenenquêtes. Als we dit vertalen naar de landelijke situatie, betekent dit dat er steeds meer volwassenen met autisme bekend zijn. Er is een groeiende groep volwassenen die op latere leeftijd de diagnose autisme krijgt. Dit heeft gevolgen voor de voorzieningen die er moeten zijn voor deze groep, zoals hulpverlening afgestemd op volwassenen (bijvoorbeeld partnertherapie), woonvormen voor volwassenen, begeleiding bij werk en/of dagbesteding en bij besteding van de vrije tijd. Uit de enquêtegegevens blijkt dat een grote groep volwassenen met autisme momenteel niet tevreden is over die hulp en ondersteuning. Hier valt dus nog veel te ontwikkelen.

8. Meer maatwerk in de zorg

Opvallend is dat 60% van alle respondenten behoefte heeft aan zorg die nu niet wordt verkregen. Daarbij worden hulp bij het aanleren van (sociale) vaardigheden, praktische hulp en leren plannen en structureren het meest genoemd. Op deze vormen van hulp mag dus niet bezuinigd worden als het deze doelgroep betreft.

Van alle jeugd die gebruik maakt van AWBZ-zorg, wordt deze zorg bij driekwart ingezet via een Persoonsgebonden Budget (PGB). Eenderde van de ouders huurt met dit PGB zichzelf in als begeleider van hun kind. Uit toelichtingen blijkt dat de keuze voor deze invulling van het PGB bij ouders nogal eens voortkomt uit gebrek aan geschikte zorg in hun omgeving. Het is dus een uit nood geboren keuze, bijvoorbeeld ter overbrugging van een periode totdat het kind in een geschikte behandelsetting voor jeugd met autisme geplaatst kan worden (wachtlijsten hiervoor zijn vaak 1 à 2 jaar, en soms nog langer).

9. Steun bij sociaal isolement

Gezinnen met een persoon met autisme lopen het risico in een sociaal isolement te komen. Er wordt namelijk door gezinnen met kinderen met autisme weinig gebruik gemaakt van mantelzorgondersteuning of lotgenotencontact, zo blijkt uit deze ledenenquête. Verder fungeert een groep ouders als voornaamste hulpverlener van hun kind, en heeft een grote groep thuiswonende kinderen met autisme nauwelijks contacten met anderen buiten het gezin.

Dit risico op sociaal isolement vraagt om nader onderzoek naar de sociale netwerken van gezinnen waar autisme voorkomt, en naar de mogelijkheden om deze gezinnen te ondersteunen en te ontlasten. Dit is juist nu van belang, omdat vanuit de politiek een steeds groter beroep wordt gedaan op mantelzorg en het eigen sociale netwerk.

10. Preventie van politie en justitiecontacten

Bijna één vijfde van de volwassen respondenten heeft ooit te maken gehad met politie of justitie. In veel gevallen bleef dit beperkt tot contact met de politie, waarbij onbekend is waarover. Maar: een deel hiervan heeft vervolgens te maken gekregen met rechters en/of is zelfs geplaatst in een justitiële (jeugd)gevangenis. Om te zorgen dat escalaties van delictgedrag voorkómen worden is goede autismescholing en voorlichting aan politiemensen belangrijk. Bij 15% van de jeugdigen in deze enquête hebben ouders angst dat hun kind in de toekomst in aanraking zal komen met politie of justitie. Achter deze cijfers gaat groot leed schuil bij mensen met autisme en hun ouders. Uit praktijkverhalen blijkt dat ouders wanhopig zoeken naar een juiste behandeling en woonplek voor hun kind, dit niet vinden en hun kind vervolgens verder zien afglijden. Juist voor deze groep mensen met zeer complexe problemen is tijdige herkenning van autisme en een goed afgestemd behandel- en woonaanbod enorm van belang.

11. Meer en beter woonaanbod-op-maat voor mensen met autisme

Opvallend is dat er in de toekomst grote vraag is naar begeleid zelfstandig wonen en alleen zelfstandig wonen. De behoefte aan begeleid zelfstandig wonen is het grootst bij mensen met Asperger of PDD NOS. Deze behoefte is velen malen groter dan de mate waarin er nu van deze woonvorm gebruik gemaakt wordt en is alleen maar toegenomen in vergelijking met 2004. Het is een signaal voor zorginstellingen en woningcorporaties om hiermee aan de slag te gaan!

Een andere substantiële groep jongeren met autisme heeft over een aantal jaar behoefte aan een andere woonplek, waarbij nog niet duidelijk is hoeveel begeleiding nodig zal zijn. Onder deze groep is een grote behoefte aan informatie over de keuzemogelijkheden die er zijn, en de manier waarop een verantwoorde keuze gemaakt kan worden.

Ten slotte is er ook behoefte aan woonvormen met intensievere begeleiding, zoals Workhomes voor mensen met autisme. De groep die hier behoefte aan heeft is groter dan het huidige aanbod. Ook hier is dus behoefte aan uitbreiding van het aanbod.

12. Vergroten autismedeskundigheid

Uit de enquête blijkt dat mensen met autisme en hun familie in hoge mate ontevreden zijn over het gebrek aan autismedeskundigheid van begeleiders waar zij mee te maken krijgen in de zorg, in het onderwijs, in woonvormen, bij werk en dagbesteding en bij justitiële instellingen. Dit resultaat maakt duidelijk dat er in alle sectoren nog veel scholing op het gebied van autisme nodig blijft, evenals voorlichting over autisme.

13. Meer passend onderwijs voor leerlingen met autisme

Vanuit de overheid en door scholen wordt hard gewerkt aan Passend Onderwijs (www.passendonderwijs.nl). Doel van dit beleid is dat in 2011 geen enkel kind in het basis-, voortgezet- en middelbaar beroepsonderwijs meer tussen wal en schip mag vallen. Elk kind krijgt dan de onderwijsbegeleiding die het nodig heeft. Om dit ook voor leerlingen met autisme waar te maken, moet er nog wel het nodige gebeuren, gezien de uitkomsten van deze enquête. Zo zit nog steeds 6% van alle kinderen in de leerplichtige leeftijd thuis, een deel van deze groep is vrijgesteld van leerplicht, maar een ander deel (1,4%) zit thuis, zonder die vrijstelling. Dit gegeven verdient blijvende aandacht.

Verder blijkt uit de enquête dat veel ouders ontevreden zijn over de autismedeskundigheid in het reguliere onderwijs. Daarnaast is het gebruik van AWBZ-middelen in en rond het onderwijs is hoog: onder de NVA-leden wordt ongeveer even vaak gebruik gemaakt van AWBZ-middelen in het onderwijs, als van de Ruzzak. Dit is een indicatie dat de inhoud van de Ruzzak voor leerlingen met autisme onvoldoende mogelijkheden biedt voor begeleiding. Verder heeft 20% van de leerlingen behoefte aan onderwijsbegeleiding, die nu nog niet wordt verkregen omdat er geen (deskundig) personeel beschikbaar is, de aanvraag voor begeleiding is afgewezen of om een andere reden.

14. Meer aandacht voor autisme in beroepsonderwijs en op universiteiten

In het vervolgonderwijs gaat meer dan de helft van de respondenten naar het middelbaar beroepsonderwijs (ROC of AOC). De begeleidingsbehoefte van deze groep is groot. Er bestaat in het MBO wel de mogelijkheid om een Ruzzak in te zetten, maar net als in het voortgezet onderwijs is deze lang niet altijd toereikend.

Uit de enquête blijkt dat mensen met autisme ook naar het hoger onderwijs gaan (van alle leerlingen in het

vervolgonderwijs in de enquête gaat 21% naar het HBO en 19% naar de universiteit). Ook hier zou voldoende begeleiding voor deze specifieke groep moeten komen om er voor te zorgen dat deze vaak talentvolle studenten hun studie kunnen afmaken en een goede uitgangspositie op de arbeidsmarkt krijgen.

15. Onderzoek naar arbeidsmarktsituatie van mensen met autisme

Een vijfde van de volwassenen in deze enquête heeft geen enkele vorm van structurele dagbesteding. Nader onderzoek naar deze groep is belangrijk: wat kenmerkt deze groep en welke mogelijkheden zijn er om mensen zonder dagbesteding meer bij de maatschappij te betrekken?

Slechts een kwart van de volwassenen met autisme heeft inkomsten uit arbeid als belangrijkste inkomstenbron. De helft van de volwassenen met autisme heeft een WAJONG-uitkering als belangrijkste bron van inkomsten. Opvallend is dat een grote groep wel werkt, maar toch een (WAJONG)uitkering als voornaamste inkomstenbron heeft. Soms verricht deze groep vrijwilligerswerk, soms betaald werk voor slechts enkele uren per week.

De vraag hoe men autistische jongeren aan het werk kan krijgen, is gezien het relatief hoge percentage 'uitvallers' belangrijk. In onze enquête geeft 48% aan geen begeleiding te hebben gekregen bij het zoeken naar werk. Bovendien is van de mensen die wél ondersteuning hebben gehad, een kwart hierover ontevreden. Er is dus nog een wereld te winnen bij de begeleiding van mensen met autisme bij het zoeken naar werk. Dit moet al beginnen bij de oriëntatie van leerlingen in het voortgezet onderwijs naar hun beroepsmogelijkheden. Ook het voortgezet speciaal onderwijs (VSO) moet de taak hebben om leerlingen voor te bereiden op arbeid en daarvoor de middelen krijgen.

Hoofdstuk 1

Over het onderzoek

Het onderzoek waarvan we in dit rapport verslag doen betreft een ledenenquête onder de 13.000 leden van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA). Dit onderzoek heeft tot doel om inzicht te verkrijgen in de huidige leefsituatie van mensen met autisme en hun tevredenheid, wensen en behoeften op het gebied van diagnostiek, hulpverlening, onderwijs, dagbesteding, woonsituatie, werk, vrije tijd, vriendschappen en relaties in hun leven. Waar mogelijk zal een vergelijking worden gemaakt met eerdere ledenraadplegingen onder NVA-leden in 2001 en in 2004. De resultaten van deze enquêteonderzoeken worden gebruikt om wensen en behoeften van mensen met autisme onder de aandacht te brengen van de politiek en van organisaties die een bijdrage kunnen leveren aan het verbeteren van de leefsituatie van mensen met autisme.

In dit hoofdstuk wordt de gevolgde werkwijze beschreven en wordt ingegaan op de representativiteit van het onderzoek. Daarbij wordt aangegeven in hoeverre de resultaten uit dit onderzoek een goede indicatie zijn voor wat er leeft onder NVA-leden en onder de populatie mensen met autisme in Nederland.

1.1. Werkwijze

Dit onderzoek is de derde grootschalige ledenraadpleging onder NVA-leden. In 2001 heeft de NVA voor de eerste keer een grootschalige enquête onder haar leden gehouden in samenwerking met onderzoeks- en adviesbureau Orbis. Hiervan is een beknopt rapport verschenen bij de NVA. Halverwege 2004 vond een tweede ledenenquête plaats. De resultaten daarvan werden gecombineerd met een dossierstudie van Stichting de Ombudsman. De enquête uit 2004 en de dossierstudie resulteerden in een onderzoeksrapport van de NVA in samenwerking met Stichting de Ombudsman. De titel van dit rapport was 'Buiten de Boot, een onderzoek onder (ouders en partners van) mensen met autisme'.

Dit derde ledenonderzoek is eind 2007 en begin 2008 uitgevoerd in samenwerking met de Universiteit Utrecht. De enquête maakt deel uit van een afstudeeronderzoek naar de ervaren kwaliteit over de zorg, uitgevoerd door een student van de master Maatschappelijke Opvoedingsvraagstukken van de Universiteit van Utrecht in opdracht van de NVA.

Opstellen vragenlijst

Om actuele gegevens te verzamelen is de enquête uit 2004 herzien. Sommige vraagstellingen en antwoordcategorieën zijn aangepast aan de actualiteit en de volgende nieuwe thema's werden toegevoegd: indicatieprocedures, vriendschappen en (partner)relaties, vrije tijd, nieuwe woonvormen, veranderingen in de zorg en contacten met politie en justitie. De nieuwe enquête omvat 54 vragen.

Verspreiding en verwerking van de vragenlijsten

De schriftelijke versie van de enquête is meegestuurd met de Engagement editie van december 2007 (Engagement is het magazine dat elk lid van de NVA ontvangt). De NVA-leden werd in een schriftelijke toelichting gevraagd om de enquête bij voorkeur digitaal in te vullen via de website van de NVA (www.autisme.nl). Daarnaast was het mogelijk om de enquête schriftelijk in te vullen en per post te retourneren naar de NVA. Elke enquête is ingevuld door of over één persoon met autisme. Het was mogelijk om per gezin meerdere enquêtes in te vullen en te retourneren.

In de Engagement van februari 2008 stond een reminder voor de ledenenquête. Er werden in totaal 1469 enquêtes via internet en 806 per post ontvangen. De per post geretourneerde enquêtes zijn ingevoerd in hetzelfde dataverwerkingsprogramma waarin de internetenquêtes werden verwerkt. De enquêtes werden verwerkt door studenten van de Universiteit Utrecht.

Analyse en verslaglegging

De enquêtes zijn geanalyseerd met behulp van het statistische dataverwerkingsprogramma SPSS. De open antwoorden werden gecategoriseerd met behulp van Excel. De analyse van de enquêtegegevens is uitgevoerd door een masterstudent Maatschappelijke Opvoedingsvraagstukken van de Universiteit Utrecht in samenwerking met stafmedewerkers van het landelijk bureau van de NVA. Over de enquêtegegevens wordt in dit rapport verslag gedaan. Daarnaast verschijnt per NVA regio een beknopt regioreport. Deze rapportages zijn geschreven door stafmedewerkers van de NVA.

1.2. Omvang steekproef

Om een goed beeld te krijgen van wat er leeft onder de NVA-leden en om uitspraken te kunnen doen over bepaalde subgroepen (bijvoorbeeld over jeugd en volwassenen, mannen en vrouwen of over een bepaalde regio) is een grote steekproef nodig. Om die reden is de enquête verspreid onder alle 12.814 leden van de NVA. Dit leverde een respons op van 2275 ingevulde vragenlijsten, waarvan 806 schriftelijk werden ingevuld en 1469 via internet.

Het responspercentage bedraagt 18% (2275 ingevulde enquêtes op 12.814 leden). Voor een omvangrijke schriftelijke enquête onder een brede bevolkingsgroep is een responspercentage van 10-15% gangbaar. Daarmee vergeleken is 18% dus een hoge respons. Vergeleken met eerdere enquêtes onder NVA-leden valt de respons echter wat tegen: in 2001 bedroeg de respons 28% en in 2004 26%.

Mogelijke verklaringen voor de iets lagere respons kunnen gezocht worden in omstandigheden die bij deze enquête anders waren dan bij de eerdere enquêtes:

- nieuw was de mogelijkheid om de enquête via internet in te vullen. Wellicht was dit voor sommigen te lastig, waardoor zij gaandeweg afhaakten en de enquête niet invulden;
- tijdstip van verspreiden: de eerdere enquêtes in 2001 en 2004 zijn net na de zomer verspreid, deze enquête werd tijdens de drukke kerstperiode verspreid, met een volle Engagement met meerdere bijlagen. Mogelijk leidde dit er toe dat de enquête minder onder de aandacht kwam bij de leden;
- toegenomen enquêtemoeheid: juist in de afgelopen 5 jaar is de hoeveelheid onderzoeken en projecten rond mensen met autisme enorm toegenomen. Mogelijk zijn daardoor minder mensen geneigd om mee te doen aan een grootschalige enquête.

1.3. Kenmerken steekproef

Om een beeld te krijgen van de representativiteit van het onderzoek voor het NVA-ledenbestand zijn vragen gesteld over de kenmerken van de steekproef: verhouding mannen en vrouwen, verhouding jeugd en volwassenen, verhouding lager en hoger intelligenten en spreiding over de regio's. Ook is gevraagd naar wie de enquête heeft ingevuld en of er meer personen met autisme in de familie voorkomen.

Wie vulden de enquêtes in?

De enquête is ingevuld door leden van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA). Dit zijn mensen met autisme, hun partners, ouders van kinderen met autisme, familieleden of hulpverleners/begeleiders. In tabel 1.1 is te zien wie de enquêtes hebben ingevuld:

	2001	2004	2008
Ouder / verzorger	88%	90%	84%
Persoon met autisme	3%	6%	10%
Partner	-	1%	3%
Hulpverlener/begeleider/overigen	8%	3%	3%
Totaal	100% N=2088	100% N=3035	100% N=2275

Het merendeel van de invullers van de enquêtes betreft ouders van kinderen of volwassenen met autisme, en dat komt ook overeen met het merendeel van de lidmaatschappen van de NVA. In toenemende mate sluiten ook volwassenen met autisme en/of hun partners zich bij de NVA aan. Deze verschuivingen zijn ook zichtbaar in bovenstaande vergelijking tussen degenen die de ledenenquêtes invulden in 2001, 2004 en 2008.

Een vrouw over haar partner met autisme:

'Een echte diagnose is niet gesteld; wel is bevestigd dat mijn man een autistische stoornis heeft naar aanleiding van een paar gesprekken met hem tijdens een observatie. Begeleiding voor samen is aangeboden, maar omdat hij ontkent autisme te hebben, gaat dit niet. Ik heb voor mijzelf wel hulp gehad, om handvatten te krijgen om overweg te kunnen met de problemen waar ik met mijn man tegenaan loop'.

Man of vrouw

Aan alle respondenten is gevraagd of de persoon met autisme voor wie de enquête is ingevuld een man of een vrouw is:

Tabel 1.2. Man of vrouw			
	2001	2004	2008
Man	80%	82%	81%
Vrouw	20%	18%	19%
Totaal	100% N=2088	100% N=3035	100% N=2275

De persoon voor wie de enquête is ingevuld is in verreweg de meeste gevallen een jongen of man (81%) en 19% een meisje/vrouw. Er zijn dus vier keer zoveel mannen als vrouwen in deze enquête. Deze verhouding komt overeen met internationale onderzoeksgegevens: ook daaruit blijkt dat autisme drie tot vier keer zo vaak voorkomt bij mannen dan bij vrouwen.

In de steekproef valt op dat de vrouwen in de steekproef relatief wat ouder zijn dan de mannen: in de leeftijdsgroep 5-12 jarigen zijn er 6 keer zoveel jongens als meisjes, en in de leeftijdsgroep ouder dan 18 jaar zijn er nog maar 3 keer zoveel mannen als vrouwen.

Leeftijd

Aan alle respondenten is gevraagd naar de leeftijd van de persoon met autisme over wie de enquête is ingevuld:

Tabel 1.3 Leeftijd			
	2001	2004	2008
0-4 jaar	6%	2%	2%
5-12 jaar	51%	44%	37%
13-18 jaar	23%	23%	25%
Ouder dan 18	17%	27%	36%
Onbekend	3%	4%	-
Totaal	100% N=2088	100% N=3035	100% N=2275

Wanneer in het rapport onderscheid gemaakt wordt tussen jeugd en volwassenen, gaat het om de volgende indeling: jeugd: 0-18 jaar, volwassenen: ouder dan 18 jaar.

Respondenten komen met name uit de groep 5-12 jarigen (basisschoolleeftijd) en de groep die ouder is dan 18 jaar. In vergelijking met de vorige enquêtes zijn er meer relatief respondenten ouder dan 18 jaar. De groep respondenten tussen 5-12 jaar relatief kleiner geworden ten opzichte van 2004 en 2001.

Verstandelijk vermogen (IQ)

Aan alle respondenten is gevraagd naar het IQ van de persoon met autisme over wie de enquête is ingevuld:

Tabel 1.4 verstandelijk vermogen (IQ)			
	2001	2004	2008
IQ lager dan 70	14%	13%	13%
IQ van 71 tot en met 130	61%	67%	67%
IQ boven 130	9%	8%	11%
Niet bekend	16%	12%	10%
Totaal	100% N=2088	100% N=3035	100% N=2275

Net als in 2001 en in 2004 heeft in 2008 ongeveer tweederde van de steekproef normale verstandelijke vermogens (IQ van 71 – 130). Ook het aandeel respondenten met een verstandelijke handicap (IQ<70) is vergelijkbaar. In antwoord op een vraag naar bijkomende handicaps antwoordt 20% dat er ook sprake is van een verstandelijke handicap. Dit aandeel is hoger dan de 13% met een IQ van 70 of lager. Dit is goed te verklaren door het feit dat mensen met een IQ van 80 of lager als 'licht verstandelijk gehandicapt' worden gekenmerkt.

Een ouder:

'Mijn zoon misleidt door zijn hoge IQ heel veel mensen waardoor zelfs de 'deskundigen' op het verkeerde been gezet worden. Hierdoor krijgt hij niet de begeleiding die hij nodig heeft, zo valt hij bijvoorbeeld buiten sociale vaardigheidstrainingen.'

Familieleden met autisme

In de enquête is voor het eerst de vraag gesteld of er, naast de persoon met autisme voor wie de enquête is ingevuld, nog andere familieleden zijn met autisme:

Tabel 1.5 Familieleden met autisme (er zijn meer antwoorden per persoon mogelijk)				
	Verstandelijk vermogen			Totaal
	laag	midden	hoog	
Nee	58,8%	54,8%	51,3%	54,6%
Ja, namelijk:	41,2%	45,2%	48,7%	45,4%
- broer(s) of zus(sen)	13,4%	17,9%	18,1%	17,1%
- vader	12,0%	14,2%	17,2%	14,2%
- moeder	1,0%	2,6%	3,8%	2,4%
- zoon(s) of dochter(s)	4,1%	3,9%	3,4%	4,0%
- opa('s) of oma('s)	5,5%	6,3%	7,1%	6,4%
- andere familieleden	14,8%	18,2%	16,0%	17,7%
Totaal	100%	100%	100%	100%
	N=291	N=1515	N=238	N=2275

Er blijken veel respondenten te zijn met meerdere familieleden met autisme: 45% heeft één of meer familieleden met autisme. Uit tabel 1.5 kunnen we opmaken dat autisme vaker in de familie voorkomt wanneer het gaat om een persoon met een hoog IQ dan wanneer het gaat om een persoon met een laag IQ (bij 49% versus 41% van de families).

Een partner:

'Het is heel belangrijk dat er bij de huisarts en de jeugdzorg meer bekendheid komt over autisme, vooral als je man zijn autisme ontkent en niet mee wil (kan) werken aan de 'opvoeding' van je kinderen. Als moeder alleen kun je niets beginnen, je hebt voor veel hulp een handtekening nodig. Het is lastig iets te beginnen als je echtgenoot ontkent en erover 'liegt' en dit niet onderkend wordt door hulpverleners. Vader werkt dus tegen en weet de huisarts en leerkrachten op het verkeerde been te zetten. Dan wordt het hoog tijd dat de eerstelijnszorg meer uitleg en meer opleiding krijgt, zodat de kinderen die echt hulp nodig hebben deze ook kunnen krijgen. Als echtgenoot zoek ik al jaren hulp, maar door mijn man krijg ik het niet.'

Regio

Aan alle respondenten is gevraagd in welke regio de persoon met autisme woont:

Tabel 1.6 Respons NVA leden per regio		
NVA-regio's	Ledenbestand NVA per regio	Percentage respondenten per regio
Friesland	2,4%	2,3%
Groningen	2,6%	2,5%
Drenthe	2,4%	2,1%
Overijssel	7,5%	8,2%
Flevoland	2,9%	2,8%
Gelderland	12,9%	12,6%
Utrecht	9,7%	9,5%
Noord-Holland	12,4%	12,9%
Zuid-Holland	17,7%	17,3%
Zeeland	2,9%	3,9%
Noord-Brabant	18,5%	18,2%
Limburg	7,5%	7,2%
Buiten Nederland	0,4%	0,6%
Totaal	100%	100%
	N=12814	N=2274

Gekeken naar de regio waar de deelnemers wonen, blijkt dat de respons gemiddeld een goede afspiegeling is van het ledenbestand van de NVA. In 2001 en in 2004 was dit ook het geval.

1.4. Representativiteit van het onderzoek

Op basis van de omvang van de steekproef en de kenmerken van de steekproef kan het onderzoek als representatief beschouwd worden voor het NVA-ledenbestand en de populatie mensen met autisme in Nederland:

- de spreiding naar regio's is in de steekproef vergelijkbaar met die in het NVA-ledenbestand;
- er is een goede spreiding naar leeftijden, zodat uitspraken gedaan kunnen worden over zowel jeugdigen als volwassenen. Alleen het aandeel heel jonge kinderen (jonger dan 4 jaar) is beperkt tot 45 kinderen, waardoor niet zo'n goed beeld van deze groep verkregen is;
- Het aandeel mensen met een verstandelijke beperking in deze steekproef is met 13%-20% lager dan we zouden mogen verwachten op basis van populatiegegevens: vooralsnog gaan wetenschappers er vanuit dat een verstandelijke beperking voorkomt bij 70% - 80% van alle mensen met klassiek autisme, bij 30%-40% van de mensen met PDD NOS en bij 0% van de mensen met Asperger.
- er is een goede spreiding naar geslacht: de verdeling mannen en vrouwen is in de steekproef vergelijkbaar met de gegevens in de populatie (1 vrouw tegenover 4 mannen)



Hoofdstuk 2

Van eerste vermoeden tot diagnose

Autisme is een ernstige handicap die meestal tot in de volwassenheid een grote rol speelt. Bij iemand met autisme is de prikkel- en informatieverwerking in de hersenen verstoord. De informatie die via de zintuigen binnenkomt, wordt bij mensen met autisme op een andere manier verwerkt. Zij nemen losse details waar uit de wereld om hen heen, en ze hebben moeite om die details vervolgens te verwerken tot een samenhangend en betekenisvol geheel. Doordat mensen met autisme geen vanzelfsprekende samenhang zien in hun omgeving, hebben ze moeite om de wereld waarin zij leven te begrijpen. De gevolgen van deze stoornis zijn verwarring, misverstanden, angst en frustraties. Autisme uit zich in gedrag en kenmerkt zich door beperkingen in de sociale interactie, in de communicatie en in het verbeeldend vermogen. De wijze waarop het autisme zich manifesteert verschilt van persoon tot persoon.

Autisme is niet zo zeldzaam als voorheen wel gedacht werd. Wetenschappers zijn het erover eens dat autisme bij tenminste 0,6% van de bevolking voorkomt. Echter het in 2006 gepubliceerde Britse onderzoek in het wetenschappelijk tijdschrift *The Lancet*, geeft een veel grotere omvang aan en komt uit op een percentage van 1,16% van de bevolking met een vorm van autisme. Als deze percentages toegepast worden voor Nederland, dan hebben in ons land 90.000 (0,6%) tot 190.000 (1,16%) mensen autisme. De NVA gaat uit van een prevalentie van 1,16%.

U kunt meer lezen over autisme en diagnostiek in bijlage 1 en in bijlage 2.

In dit hoofdstuk staat informatie uit de ledenraadpleging over de verschillende diagnoses, bijkomende handicaps, het eerste vermoeden van autisme, het diagnosetraject en de tevredenheid daarover.

2.1 Autisme, Asperger of PDD-NOS

Aan alle respondenten is gevraagd of er een diagnose is gesteld. Dit bleek bij 96% van de steekproef het geval, bij de overige 4% is er een vermoeden van autisme en/of is men bezig met diagnostisch onderzoek. In tabel 2.1 staat een overzicht van de gestelde diagnoses:

Tabel 2.1 Diagnose autisme			
	Man	Vrouw	Totaal
Autistische stoornis / (Klassiek) autisme	28,5%	23,7%	27,7%
Stoornis van Asperger	27,3%	19,8%	25,9%
PDD-NOS/PDD-NAO	40,3%	52,4%	42,6%
M(c)DD	3,3%	3,5%	3,3%
Overige diagnose	0,5%	0,5%	0,5%
N=2172	100%	100%	100,0%
	N=1768	N=404	N=2172

Uit tabel 2.1 blijkt dat PDD-NOS de meest gestelde diagnose is: 43% van de totale onderzoeksgroep heeft deze diagnose gekregen. Bij 28% is de diagnose 'klassiek autisme' gesteld en bij 26% de stoornis van Asperger. McDD komt bij 3% van de respondenten voor. Een nadere toelichting op de verschillende diagnoses vindt u in bijlage 2.

Als we kijken naar de verdeling tussen mannen en vrouwen, zoals weergegeven in tabel 2.1, valt het op dat vrouwen/meisjes relatief vaker de diagnose PDD-NOS krijgen, en mannen/jongens relatief vaker klassiek autisme en de stoornis van Asperger.

Vergeleken met internationale gegevens over het voorkomen van de verschillende diagnoses, komt PDD NOS in Nederland relatief vaak voor (43% in Nederland versus 21% in het buitenland) en de stoornis van Asperger relatief weinig (26% in Nederland versus 65% in het buitenland).

Een vader:

Ik zou psychiaters die een diagnose stellen willen aanraden om er de nadruk op te leggen dat het hier om een vorm van autisme gaat en dat autisme in veel variaties voorkomt. Termen als atypisch pervasief (is dat dan autisme of lijkt het er alleen maar op?), PDD-NOS of Asperger (rare groente) zegt de buitenwacht helemaal niets. Dit soort specificaties komen later wel aan de orde.

2.2 Bijkomende problemen

Bijkomende beperkingen

Bekend is dat bij mensen met autisme vaak ook andere handicaps of stoornissen voorkomen. Aan alle respondenten is daarom gevraagd of de persoon met autisme naast het autisme nog andere beperkingen heeft.

	Totaal (N=2171)
Geen andere handicap of stoornis	39,5%
Wel een andere handicap of stoornis:	60,5%
- Verstandelijke handicap	20,2%
- Angst, dwang, fobiestoornis	15,0%
- ADHD	14,5%
- Spraak- taalproblemen	13,8%
- Motorische handicap	11,0%
- Allergie	10,2%
- Gedragsstoornis	10,9%
- Epilepsie	4,1%
- Gilles de la Tourette	2,6%
- NLD	2,3%
- Visuele handicap	2,0%
- Persoonlijke stoornis	1,6%
- Auditieve handicap (slechthorend / doof)	1,5%
- Schizofrenie	0,9%
- Andere handicap of stoornis	4,1%

Op de vraag of er naast de stoornis uit het autistische spectrum sprake is van een andere handicap of stoornis, antwoordt 40% dat dit niet het geval is. Dit betekent dat bij 60% van de onderzoeksgroep wel sprake is van een bijkomende handicap. Vaak genoemd worden: een verstandelijke handicap (20%), angst/dwang/fobie (15%), ADHD (15%) of spraak/taalproblemen (14%). In vergelijking met vorige enquêtes worden dit jaar vaker bijkomende handicaps genoemd, waarbij met name het aantal keer dat spraak/taalproblemen en allergie worden gemeld is toegenomen.

Als we kijken naar mogelijke samenhang tussen verstandelijke vermogens en het hebben van een bijkomende handicap, lijkt er geen duidelijk verband te zijn.

Reactie bij angst en paniek

Het is bekend dat gevoelens van angst en paniek vaak voorkomen bij mensen met autisme, omdat zij zoveel moeite hebben om de wereld om hen heen te begrijpen. Mensen met autisme kunnen op die angst of paniek heel verschillend reageren: sommigen trekken zich terug, anderen worden agressief en weer anderen stoppen niet meer met vragen stellen.

In het algemeen vinden hulpverleners 'teruggetrokken gedrag' gemakkelijker om mee om te gaan, dan agressie. In de signalen die de NVA krijgt, lijken vooral diegenen die agressief kunnen worden wanneer zij angstig of in paniek zijn, de groep te zijn die buiten de boot valt. Agressie leidt tot handelingsverlegenheid en angst bij begeleiders, maar ook bij andere cliënten (medebewoners, scholieren of deelnemers aan dagbesteding).

Een moeder:

Ik heb wel eens de politie ingeschakeld omdat onze zoon met autisme gepest werd, je zou bijna kunnen spreken van vandalisme. Juist zijn paniecreactie in een bedreigende situatie kan leiden tot strafbaar gedrag. Een hond gaat bijten als je hem elke dag aan zijn staart trekt....

Om een ruwe indicatie van het aantal mensen met autisme dat in panieksituaties agressief gedrag vertoont te krijgen, is hier in de enquête een aparte vraag over gesteld. Uit de antwoorden blijkt dat er ongeveer evenveel mensen zijn die zich terugtrekken wanneer zij in paniek zijn, dan dat er mensen zijn die dan agressief gedrag vertonen. In toelichtingen geven ouders vaak aan dat

de persoon met autisme zich in eerste instantie terugtrekt, maar als de spanning blijft aanhouden, in tweede instantie agressief reageert. Mensen met een verstandelijke beperking reageren overigens minder vaak met teruggetrokken gedrag (dit geldt voor 30% van deze groep) dan mensen met een hoog IQ (42% van deze groep trekt zich terug in panieksituaties). Andere reacties bij angst en paniek die vaker genoemd worden zijn: druk/onrustig, huilen/gillen, alleen verbaal geweld, dwingend, veel praten, veel vragen. Als we kijken naar de verschillende leeftijdsgroepen blijken kinderen in de leeftijd 5-12 jaar relatief vaker agressief reageren. Respondenten die ouder zijn dan 18 reageren eerder teruggetrokken.

2.3 Tijdsduur tussen eerste vermoeden en diagnose

Voordat bij iemand de diagnose autisme gesteld wordt, is daar meestal al een heel traject aan vooraf gegaan. Ouders, een familielid, een leerkracht, de huisarts, de partner of anderen hebben al eerder opgemerkt dat het kind (of de volwassene) zich anders gedraagt dan anderen. Vaak duurt het een tijd voordat meer duidelijk wordt wat er nou zo 'anders' is aan deze persoon. Allerlei mogelijke verklaringen voor het gedrag worden gewikt en gewogen, er wordt veel informatie gezocht en aan anderen gevraagd wat men er van vindt. Uiteindelijk komen de ouders, de partner of bijvoorbeeld een leerkracht tot de conclusie dat het gedrag erg overeenkomt met de beschrijvingen van mensen met autisme. Kortom: er is een eerste vermoeden dat de persoon autisme heeft. De definitieve diagnose is dan nog niet gesteld; dit kan alleen door een psychiater of een gz-psycholoog vastgesteld worden. Dit betekent dat men een diagnosetraject zal moeten starten door de persoon aan te melden bij een professionele instantie.

In deze paragraaf kijken we naar de duur van dit diagnosetraject: de tijd tussen het eerste vermoeden van autisme en de uiteindelijke diagnose.

Een moeder:

Onze zoon heeft een lange weg bewandeld voordat de juiste diagnose is gesteld. Hij was 5 toen de eerste diagnose werd gesteld: een lichte vorm van ADHD. Een jaar was de diagnose 'een ernstige vorm van ADHD'. Op zijn 8e jaar zag men dat hij PDD-NOS had en op zijn 12e is door het Leo Kannerhuis de diagnose klassiek autisme gesteld.

Gemiddelde leeftijden van eerste vermoeden en diagnose

In onderstaande tabellen staat per diagnose, per leeftijdsgroep en voor mannen en vrouwen wat de gemiddelde leeftijd was waarop er een eerste vermoeden van autisme was en wat de gemiddelde leeftijd was waarop de uiteindelijke diagnose werd gesteld:

Tabel 2.3 Gemiddelde leeftijd eerste vermoeden en diagnose		
	Gemiddelde leeftijd eerste vermoeden van autisme	Gemiddelde leeftijd diagnosestelling
Leeftijdsgroep		
Jeugd	5,3	7,0
Volwassenen	19,1	20,7
Diagnose		
Autistische stoornis (klassiek autisme)	6,2	8,2
Stoornis van Asperger	13,9	16,0
M(c)DD	5,5	7,6
PDD-NOS	8,3	10,4
Mannen en vrouwen		
Mannen	9,5	11,0
Vrouwen	11,0	13,0
Totale steekproef	9,8	11,2

De gemiddelde leeftijd waarop de diagnose is gesteld is voor de totale onderzoeksgroep 11,2 jaar.

Dit is een verschil van 1,4 jaar met de gemiddelde leeftijd waarop het eerste vermoeden werd uitgesproken (9,8 jaar). Zoals te zien is in tabel 2.3 wordt een stoornis in het autistisch spectrum in de meeste gevallen vastgesteld in de basisschoolleeftijd. Alleen bij de groep met de stoornis van Asperger is de gemiddelde leeftijd waarop de diagnose gesteld wordt hoger, namelijk 16 jaar.

De gemiddelde leeftijd waarop de diagnose is gesteld, is gestegen ten opzichte van de vorige enquêtes (in 2008: 11,2jaar, in 2004: 9 jaar en in 2001: 8 jaar). Dit is hoogstwaarschijnlijk te verklaren doordat er dit jaar meer volwassenen hebben deelgenomen aan het onderzoek. In de subgroep van jeugdigen is de gemiddelde leeftijd waarop de diagnose gesteld wordt 7 jaar. In de subgroep volwassenen is men gemiddeld 21 jaar als de diagnose gesteld wordt.

Een partner:

Heel jammer dat de diagnose van mijn man pas op 70 jarige leeftijd is gekomen. Vroeger waren wij bij allerlei hulpverleners tot Universiteit (1968) toe. Niemand wist wat!

Er is een verband tussen de leeftijd waarop de diagnose gesteld wordt en de soort diagnose. Bij klassiek autisme en McDD vermoedt men vaak op relatief jonge leeftijd al dat er iets aan de hand is, en wordt ook de diagnose eerder gesteld. Klassiek autisme wordt vaak al voor het 5e jaar vastgesteld (44%). Bij mensen met de stoornis van Asperger of PDD-NOS heeft men vaak pas wat later een eerste vermoeden van autisme en wordt ook de diagnose later gesteld. Bij meer dan een kwart van de mensen (27%) met Asperger is de diagnose pas na het 18e jaar gesteld.

Bij mannen is er op jongere leeftijd een eerste vermoeden van autisme en wordt er ook op jongere leeftijd een diagnose gesteld dan bij vrouwen. Bij jongens is de gemiddelde leeftijd 9,5 jaar als men een eerste vermoeden van autisme heeft en wordt de diagnose gesteld bij een gemiddelde leeftijd van 11 jaar. Bij vrouwen is men gemiddeld 11 jaar bij het eerste vermoeden van autisme, en gemiddeld 13 jaar als de diagnose wordt gesteld.

Als we kijken naar het verband tussen de leeftijd waarop de diagnose wordt gesteld en het verstandelijk vermogen, zien we dat bij personen met een laag IQ de diagnose relatief vroeger gesteld wordt dan bij personen met een hoger IQ. Bijvoorbeeld: van de respondenten met een IQ lager dan 50 werd bij 68% de diagnose vòòr het 5e jaar vastgesteld. Van de respondenten met een IQ hoger dan 130 werd de diagnose maar bij 9% vòòr het 5e jaar gesteld.

Een moeder:

Doordat zowel op school als in de hulpverlening niet geluisterd werd naar ons als ouders, is Arjan tussen de 14 en 16 jaar erg vastgelopen. In het UMC is de diagnose toen wel vlug en goed gesteld. Echter te laat voor Arjan om nog een goede opleiding te volgen en het zelf echt te accepteren.

Tijdsduur diagnosetraject

Het diagnosetraject is het traject van de eerste aanmelding bij een psychiater of psycholoog tot de uiteindelijke diagnose. Voor ongeveer een kwart van de respondenten is het onbekend hoe lang het diagnosetraject heeft geduurd. Dat komt waarschijnlijk voor een deel omdat dit traject nog niet is afgerond en voor een deel omdat mensen het niet meer precies weten. In tabel 2.4 worden twee perioden in het diagnosetraject onderscheiden: de tijdsduur van aanmelding tot eerste bezoek en de tijdsduur van eerste bezoek tot diagnose:

Tabel 2.4 Duur diagnosetraject	Vanaf aanmelding tot eerste bezoek	Vanaf eerste bezoek tot diagnose
Minder dan 6 maanden	69,1%	59,5%
6 t/m 12 maanden	26,3%	27,8%
3 t/m 18 maanden	1,5%	4,7%
9 t/m 24 maanden	1,3%	3,6%
25 t/m 30 maanden	0,4%	0,6%
31 t/m 36 maanden	0,4%	1,1%
Langer dan 36 maanden	1,0%	2,8%
Totaal	100% N=1659	100% N=1744

De periode van aanmelding tot eerste bezoek duurde bij 69% van het aantal respondenten minder dan een half jaar. Bij 26% duurde deze periode 6-12 maanden, bij bijna 5% duurde het langer dan een jaar.

De gemiddelde wachttijd tussen de aanmelding en het eerste bezoek was 5,8 maanden.

De duur van het diagnosetraject vanaf het eerste bezoek was bij 60% van de onderzoeksgroep korter dan een half jaar; bij 28% duurde het 6-12 maanden en bij 13% langer dan een jaar. De gemiddelde tijdsduur tussen eerste bezoek en de diagnosestelling was 8,3 maanden.

Een vader:

Ik heb zelf omdat ik in 'het wereldje' werk, snel afgestemde hulp kunnen regelen. Maar zelfs via achterdeurtjes heeft het nog bijna twee jaar geduurd tussen de aanvraag voor onderzoek en de eerste echte hulp. Ik ken veel meer gezinnen waar het gemiddeld drie jaar duurde voor er een diagnose gesteld was.

2.4 Kenmerken diagnosetraject

De precieze oorzaak van autisme is tot op heden niet bekend. Er bestaat nog geen enkelvoudige medische of psychologische test die in vrij korte tijd een diagnose mogelijk maakt. Daarom hangt het herkennen van autisme af van wat we weten over het gedragspatroon van de persoon en over zijn ontwikkeling vanaf de geboorte. Met andere woorden: autisme is een 'gedrags' diagnose. Een goede diagnose blijft niet beperkt tot een classificatie, maar is ook handelingsgericht. Handelingsgericht houdt in dat het diagnostisch onderzoek ook leidt tot adviezen op maat over hoe met de persoon met autisme om te gaan thuis, op school, op het werk en in de vrije tijd. De hoofdkenmerken van het autisme uiten zich immers bij iedereen anders.

Bij vrijwel alle respondenten is de diagnose gesteld door een psychiater (66%) of een GZ-psycholoog (25%). Veelal is deze werkzaam bij een (voormalig) RIAGG, Centrum Autisme of andere GGZ-instelling, soms bij een instelling voor verstandelijk gehandicapten. Bij een kleinere groep respondenten (1,3%) heeft een orthopedagoog de diagnose gesteld en bij een enkeling iemand van school.

Een moeder:

Bij het invullen van deze enquête realiseerde ik mij eens te meer wat een geluk wij hebben gehad in ons diagnosetraject. Wij troffen een competente psychologe, die ons snel door verwees naar een psychiater. Ook de juffen op school zijn fantastisch. Ik ben echter helemaal niet tevreden over Bureau Jeugdzorg waar wij eerst waren voor een onderzoek. Zij hebben gewacht totdat ik, moeder, overspannen en depressief was. En toen hoefden ze niets meer te doen, want wij waren al bij de psychologe in behandeling. In bureau Jeugdzorg heb ik geen enkel vertrouwen.

Eerste vermoeden van autisme

Voorafgaand aan het feitelijke diagnosetraject is er een eerste vermoeden van autisme. Dit eerste vermoeden wordt bij 40% van het totaal aantal respondenten door de ouders uitgesproken. Ook was het soms de leerkracht van de basisschool (9%) of (jeugd)psycholoog/psychiater (10%) die als eerste een vermoeden had dat er wat aan de hand was. Bij een groot deel van de respondenten (41%) is het een ander persoon of instantie die het eerste vermoeden heeft; respondenten noemen bijvoorbeeld de RIAGG, de orthopedagoog, de schoolarts, het kinderdagverblijf of vrienden en bekenden. Opvallend is dat het consultatiebureau maar een beperkte rol heeft: slechts bij 1,7% van het totaal aantal respondenten heeft de verpleegkundige/arts van het consultatiebureau het eerste vermoeden uitgesproken. Dit heeft waarschijnlijk te maken met het feit dat het nog maar van recente datum is dat hier bij consultatiebureaus extra aandacht voor is (via DIANE-project).

In de leeftijdsgroep ouder dan 18 is het eerste vermoeden van autisme bij 9% door de partner uitgesproken, bij 31% van de volwassenen gebeurde dit door de ouders. Bij de volwassenen wordt door 9% gemeld dat het de persoon zelf was, die een eerste vermoeden van autisme had.

Ouders:

Het grote tijdsverschil tussen ons vermoeden en uiteindelijke aanvang van het diagnosetraject is groot, omdat met ons vermoeden op het consultatiebureau niets werd gedaan. Pas toen Rik 4 jaar was en naar de basisschool ging, heeft de school ons in contact gebracht met de RIAGG, waar uiteindelijk een GZ-psycholoog de diagnose PDD NOS heeft gesteld toen Rik 5 was.

Tabel 2.5 Onderdelen van diagnosetraject (er zijn meer antwoorden per persoon mogelijk)

	Jeugd (N=1503)	Volwassenen (N=664)	Totaal (N=2151)
Gesprek met ouder(s)/verzorger(s)	94,1%	75,0%	88,3%
Testen afnemen	87,8%	76,7%	84,4%
Observaties	84,4%	59,5%	76,7%
Gesprek met persoon met autisme	63,1%	77,3%	67,5%
Adviezen voor hulp	49,6%	39,8%	46,6%
Doorverwijzing	18,0%	18,8%	18,2%
Second opinion	6,5%	7,8%	6,9%
Gesprek met partner	0,9%	13,1%	4,7%
Overig*	3,1%	5,1%	4,3%

* hier worden opname of dagbehandeling genoemd en gesprekken met school of werkplek, gezinsobservaties en videohometraining.

Het diagnosetraject bestaat volgens tabel 2.5 met name uit gesprekken met ouders/verzorgers (88%), gesprekken met de persoon met autisme (68%) en/of het afnemen van testen (84%) en observaties (77%). Opvallend is dat bij minder dan de helft van de diagnoses adviezen worden gegeven voor vervolghulpverlening (47%) en bij slechts 18% wordt doorverwezen voor hulp. Bij volwassenen worden er minder vaak adviezen voor hulp gegeven dan bij jeugdigen (50% versus 40%).

Een volwassen man:

Ik vind het jammer dat de diagnose PDD-NOS pas op 41-jarige leeftijd duidelijk was. Als ik dat bijvoorbeeld al op 12-jarige leeftijd had geweten, dan had ik misschien minder moeilijkheden gehad. Ik heb bijvoorbeeld een psychose gehad en dat was misschien dan te voorkomen geweest.

2.5 Waardering van het diagnosetraject

Onderstaande tabel geeft een overzicht van de tevredenheid van respondenten met het diagnosetraject:

	Tevreden	Neutraal	Ontevreden	Totaal %
Tijdsduur tussen 1ste vermoeden en diagnose	39,4%	21,4%	39,2%	100% (N=2062)
Wijze waarop diagnose is gesteld	68,4%	17,5%	14,0%	100% (N=2132)
Duur van het diagnosetraject	50,0%	23,3%	26,7%	100% (N=2102)
Juistheid van de diagnose	74,5%	18,9%	6,6%	100% (N=2121)
Leeftijd waarop de diagnose is gesteld	39,7%	20,6%	39,7%	100% (N=2094)
Adviezen voor vervolg hulpverlening	44,6%	25,5%	29,9%	100% (N=2070)

Over de verschillende onderdelen van het diagnosetraject zijn de meningen verdeeld: sommige mensen zijn tevreden, anderen ontevreden. Ook is er een behoorlijk percentage dat geen uitgesproken mening heeft. In het algemeen is het aantal mensen dat tevreden is vrij laag: over de meeste aspecten is minder dan de helft van de respondenten tevreden.

Het merendeel van de (ouders- en partners van) mensen met autisme is tevreden over de juistheid van de diagnose (75% tevreden) en wijze waarop diagnose is gesteld (68% tevreden)

Als er gekeken wordt waar men relatief het meest ontevreden over is, dan is dat de leeftijd waarop diagnose is gesteld (40% ontevreden) en de tijdsduur tussen eerste vermoeden en diagnose (39% ontevreden)

In de enquête Buiten de boot uit 2004 was de duur van het diagnosetraject de grootste bron van ontevredenheid.

In nadere analyses hebben we gekeken in hoeverre de meningen over het diagnosetraject samenhangen met het IQ, de leeftijd, het geslacht en de aard van de diagnose van de persoon met autisme waarvoor de enquête is ingevuld.

- Personen met autisme met een normaal of hoog IQ zijn vaker ontevreden over de tijdsduur tussen eerste vermoeden en diagnose dan personen met een laag IQ.
- Over de wijze waarop de diagnose is gesteld, wordt bij kinderen/jongeren wat positiever geoordeeld dan bij volwassenen met autisme.
- Over de duur van het diagnosetraject zijn hoog begaafden (IQ >130) iets minder tevreden dan mensen met een lage intelligentie (IQ <70)
- Wat betreft de leeftijd waarop de diagnose is gesteld is de groep met een verstandelijke beperking (IQ <70) het meest ontevreden. Ook zijn mensen met Asperger of PDD NOS minder tevreden zijn over de leeftijd waarop de diagnose werd gesteld dan mensen met klassiek autisme.
- Jeugdigen zijn meer tevreden over de adviezen voor vervolghulpverlening dan volwassenen.

Hoofdstuk 3

Begeleiding en behandeling

De meeste mensen met autisme hebben gedurende hun hele leven op verschillende momenten behoefte aan hulp. Die hulpvragen kunnen betrekking hebben op alle levensterreinen, zoals onderwijs, wonen, werken, dagbesteding, vrije tijd, relaties. Er is geen algemeen geldende methode voor de behandeling en begeleiding van mensen met autisme. Omdat er grote verschillen zijn tussen mensen met autisme, is er steeds een aanpak op maat nodig.

De aard van de hulpvragen verschilt van persoon tot persoon, omdat de kenmerken van het autisme bij iedereen op een eigen manier tot uiting komen. Vanwege de diversiteit aan kenmerken moet de hulpvraag zeer nauwkeurig worden omschreven. Alleen dan kan een passend, individueel gericht hulpaanbod op maat gerealiseerd worden.

Hoewel er grote variatie is in de precieze invulling van de hulp, kan in het algemeen wel gesteld worden dat duidelijkheid en structuur de nodige houvast bieden in het leven van iemand met autisme. In grote lijnen betekent het bieden van structuur en duidelijkheid dat de persoon met autisme steeds weet wat er moet gebeuren, hoe dat moet gebeuren, met wie dat moet gebeuren, waar en wanneer (zie ook boek: *Geef me de 5* van Colette de Bruin). En ook: wat komt daarna? Het is belangrijk om letterlijk tijd te besteden aan de overgangen tussen verschillende activiteiten. Verder zijn de volgende elementen van belang in de hulpverlening:

1. het aanpassen van de omgeving: het creëren van een autismevriendelijk leefklimaat. Daarbij gaat het bijvoorbeeld om structuur in ruimte, tijd en materiaal, voorspelbaarheid, continuïteit en individuele aandacht;
2. het aanleren van functionele levensvaardigheden, zoals communicatievaardigheden, zelfredzaamheid en strategieën om te leren leven met autisme;
3. specifieke behandelingen en therapieën voor het aanpakken van specifieke, concrete problemen zoals stereotiep gedrag of eetproblemen.

Veel meer over wat deze elementen precies inhouden is te lezen in het boek 'mijn kind heeft autisme' van Peter Vermeulen en Steven Degrieck.

In dit hoofdstuk staat informatie over de diverse vormen van behandeling, begeleiding en medicijngebruik van de mensen met autisme uit de steekproef. Ook wordt ingegaan op de indicatietrajecten die toegang geven tot de zorg.

Over alle elementen is gevraagd naar de tevredenheid van de respondenten en de hiaten die zij ervaren in de zorg.

3.1 Meest voorkomende therapieën en behandelingen

Aan alle respondenten is gevraagd of zij nu of in het verleden behandeling of therapie (hebben) ontvangen, en zo ja, welke therapie:

Tabel 3.1 Heeft de persoon met autisme nu of in het verleden therapie/behandeling ontvangen?			
	Jeugd	Volwassenen	Totaal
Nee	6,4%	16,1%	9,6%
Ja	93,6%	83,9%	90,4%
Totaal	100% N=1535	100% N=731	100% N=2270

90% van de respondenten heeft nu of in het verleden één of meerdere vormen van behandeling gehad. In de enquête in 2004 was dit 97%; in 2001 82%. Er zijn relatief meer volwassenen (16%) dan jeugdigen (6%) die geen enkele vorm van behandeling hebben (gehad). Ook blijkt dat er mensen met de stoornis van Asperger wat vaker geen behandeling hebben (gehad) dan mensen met een andere diagnose. Wel of geen behandeling krijgen lijkt niet samen te hangen met de intelligentie van de persoon.

Tabel 3.2 geeft weer welke behandelingen of therapieën de persoon met autisme ondergaat of in het verleden heeft ondergaan. Dit kunnen dus meerdere therapieën zijn.

Tabel 3.2 Meest voorkomende vormen van behandeling en therapie (er zijn meer antwoorden per persoon mogelijk)			
	Jeugd	Volwassenen	%
Sociale vaardigheidstraining	53,3%	47,2%	51,2%
Logopedie	47,8%	34,2%	43,3%
Fysiotherapie of ergotherapie	40,7%	30,2%	37,2%
Ambulante hulp	39,7%	28,6%	36,0%
Geneesmiddelen	34,4%	35,6%	34,7%
Sensomotorische of psychomotorische therapie	25,2%	17,2%	22,6%
Vitaminen / voedingssupplementen	19,2%	10,3%	16,2%
Muziektherapie / creatieve therapie	16,6%	14,2%	15,8%
Psycho-educatie	13,8%	16,8%	14,8%
Hometraining	16,4%	9,6%	14,2%
Gedragstherapie	12,8%	12,6%	12,7%
Psychotherapie	7,6%	18,5%	11,1%
Diëten	7,8%	5,6%	7,0%
TEACCH	4,7%	1,6%	3,7%
Neurofeedback	3,1%	1,6%	2,6%
Son-Rise Programma (Kaufman of Option)	1,6%	0,3%	1,2%
Tomatis methode	0,3%	0,4%	0,4%
Discrete Trial Training (DTT) / ABA	1,0%	0,5%	0,9%
Overige therapie*	7,5%	6,8%	7,3%
Totaal	N=1535	N=731	N=2270

* meest genoemd worden behandeling in een instelling en alternatieve geneeswijzen

In de huidige enquête wordt sociale vaardigheidstraining het meest genoemd (51%). Daarnaast wordt vaak genoemd: logopedie (43%), fysiotherapie/ergotherapie (37%), ambulante hulp (36%) en geneesmiddelen (35%). Zoals al eerder geconcludeerd maken jongeren meer gebruik van behandeling en therapie dan volwassenen. Alleen psycho-educatie, psychotherapie en het gebruik van medicijnen komen relatief vaker voor bij volwassenen dan bij jeugdigen.

In vergelijking met voorgaande enquêtes worden de volgende therapieën nu vaker genoemd: sociale vaardigheidstraining, bewegingstherapieën (sensomotorische of psychomotorische therapie, ergo- en fysiotherapie) en gebruik van vitamines en voedingssupplementen.

Een ouder:

Onze dochter Anne (12 jaar) woont thuis. Ze logeert daarnaast één weekend per maand in een logeershuis en één weekend per maand in een logeergezin. In de weekenden dat ze thuis is, gaat ze op zaterdagen naar een kinderdagcentrum. Ook maken we gebruik van de vakantiecampen van de SVA. Anne heeft sinds een aantal jaren DTT-training. DTT betekent Discrete Trial Teaching. Deze aanpak staat ook wel bekend als ABA (Applied Behavioral Analysis). Dit is een manier om kinderen (meestal met een autistische stoornis) allerlei vaardigheden in kleine stapjes aan te leren volgens een gestructureerde methode. Anne kon eerst niet praten, maar na een jaar is er toch spontane spraak op gang gekomen. Het laatste jaar voeren we dit DTT-programma thuis uit. Anne heeft nu vier middagen in de week na schooltijd thuis training (hiervoor heeft ze vrijstelling van de leerplicht). We hebben twee trainers ingehuurd voor de thuis training. Op school heeft ze twee ochtenden één-op-één begeleiding vanuit het PGB, dit is gebeurd op ons eigen initiatief. Op dit moment zijn we als ouders tevreden over de vormen van begeleiding die Anne krijgt.

3.2 Gebruik van medicatie

Er bestaan geen medicijnen specifiek voor de behandeling van autisme. Psycho-farmaca (medicijnen die gebruikt worden bij psychiatrische problemen) kunnen wel worden gebruikt om bepaalde (gedrags-)problemen die met het autisme samenhangen, te verminderen, zoals dwangmatigheid, agressie en angst. Het algemeen welbevinden van de persoon met autisme kan hierdoor verbeteren. Medicijngebruik heeft vooral de functie om de weg vrij te maken voor behandeling en begeleiding, medicijnen zouden nooit de enige vorm van behandeling moeten zijn.

In een onderzoek van de Wetenschapswinkel van de Universiteit van Utrecht (maart 2006) naar ervaringen met geneesmiddelen onder gebruikers met autisme wordt geconcludeerd dat antipsychotica (met name Risperdal en Dipiperon) en Ritalin het meest

worden gebruikt. De onderzoekers concluderen dat gezien de omvang van geneesmiddelengebruik bij autisme, onderzoek wenselijk is naar de effectiviteit van deze toepassing. Ook vinden zij het belangrijk dat er onderzoek komt naar de lange termijn effecten van langdurige behandeling van geneesmiddelen bij autisme, met name bij kinderen.

Meer informatie over autisme en medicijnen vindt u in de volgende brochures:

- Brochure 'Autisme en medicijnen' (2003)
- Brochure 'Ervaringen met geneesmiddelen bij autisme' (2006)
- 'Ervaringen met geneesmiddelen bij autisme: een onderzoek onder gebruikers'; Wetenschapswinkel van de Universiteit van Utrecht (2006)

Beide brochures en het onderzoeksrapport zijn te bestellen bij de Nederlandse Vereniging voor Autisme.

De tabellen 3.3. en 3.4. geven een beeld van het medicijngebruik van mensen met autisme, zoals dat uit de enquêtegegevens naar voren komt:

	Jeugd	Volwassenen	Totaal
Nee	55,3%	52,8%	54,4%
Ja	44,7%	47,2%	45,6%
Totaal	100% N=1535	100% N=726	100% N=2265

46% van de respondenten gebruikt één of meer medicijnen. Volwassenen gebruiken relatief iets vaker medicijnen dan jeugdigen.

In de enquête van 2001 gebruikte 39% van de respondenten medicatie, in 2004 was dit 51%. Dus ten opzichte van de laatste enquête lijkt het gebruik van medicijnen gedaald.

Een vader:

Onze zoon heeft twee jaar Risperdal gebruikt, maar door ernstig overgewicht heeft hij dit moeten staken. Inmiddels is hij één jaar zonder medicatie en is zijn angst, die tijdens het medicatiegebruik toenam, afgenomen.

Aan alle medicijngebruikers is gevraagd welke medicijnen zij gebruiken. De percentages in tabel 3.4 hebben dus betrekking op de medicijngebruikers, en niet op alle respondenten:

	Jeugd (N=700)	Volwassenen (N=351)	Totale steekproef (N=1054)
Risperdal / Risperidon	33,3%	19,9%	28,9%
Slaapmiddelen	13,0%	9,4%	11,9%
Ritalin / Methylfenidaat	12,9%	4,8%	10,2%
Concerta	12,4%	4,3%	9,7%
Dipiperon / Pipamperon	9,0%	10,3%	9,4%
Anti-epileptica	6,0%	11,1%	7,7%
Homeopathische middelen	12,1%	7,1%	7,0%
Vitamine B6 en magnesium	3,9%	5,7%	4,5%
Strattera	5,7%	0,9%	4,1%
Prozac / Fluoxetine	1,3%	5,1%	2,6%
Orap / Pimozide	0,9%	2,8%	1,5%
Clonidine / Dixarit	1,4%	1,1%	1,3%
Buspiron	0,4%	1,1%	0,7%
Lithium / Priadel	0,1%	1,1%	0,5%
Overige medicatie:			
- antidepressiva	6,4%	30,2%	14,3%
- melatonine	9,9%	1,1%	6,9%
- voedingssupplementen	6,6%	2,6%	5,2%
- antipsychotica	3,9%	7,4%	5,0%
- overig*	5,3%	9,1%	6,5%

* onder overige medicatie worden verder genoemd: kalmeringsmiddelen, medicatie voor allergie of astma, medicatie voor diabetes, medicatie voor schildklier of hoge bloeddruk.

Het meest gebruikte middel op dit moment is een risperidon (merknaam Risperdal); dit wordt gebruikt door 29% van de respondenten die medicijnen gebruiken. Risperidon behoort tot de groep a-typische antipsychotica. Uit onderzoek blijkt dat risperidon bij autisme helpt tegen woede-aanvallen, agressie en zelfverwonding. Opvallend is dat jeugdigen dit middel relatief vaker gebruiken dan volwassenen.

In de enquêtes in 2004 (28%) en 2001 (14%) was risperidon net als in deze enquête het meest gebruikte middel.

10% van de respondenten maakt gebruik van het anti ADHD middel Ritalin. Het gebruik van Ritalin is iets afgenomen ten opzichte van 2004 (15%) en 2001 (14%), maar er zijn nieuwe anti-ADHD middelen op de markt die ook vaak genoemd worden in deze enquête: Strattera en Concerta. Van Strattera (Atomoxetine) is in onderzoek aangetoond dat het effectief is in het verlichten van de kernsymptomen van ADHD: hyperactiviteit, impulsiviteit en aandachtstekort. Concerta (methylfenidaat) behoort tot de groep van stimulantia en heeft een gunstige invloed op zowel de cognitieve, motorische en sociale aspecten bij ADHD en ADD. Jeugdigen maken vaker gebruik van anti-ADHD middelen dan volwassenen.

Anti-depressiva worden relatief vaak gebruikt door volwassenen, zeker 30% van de volwassenen met medicatie gebruikt een middel tegen depressie (zoals Seroxat of Prozac).

Het valt op dat slaapmiddelen relatief wat vaker door jeugdigen (13%) dan door volwassenen gebruikt wordt. Ook het gebruik van melatonine wordt regelmatig gemeld bij jeugdigen (10%). Dit middel beïnvloedt de biologische klok van slapen en waken. Het gebruik van slaapmiddelen en melatonine duidt op slaapproblemen bij kinderen met autisme.

Het gebruik van homeopathische middelen lijkt af te nemen; in 2001 was dit nog 17%, in 2004 12% en nu 7%.

Buspiron wordt dit jaar voor het eerst genoemd in de enquête, het is een middel tegen angststoornissen.

Een moeder:

Als moeder en natuurgeneeskundig therapeut ondersteun ik al enkele jaren onze 7 /jarige zoon, die PDD NOS heeft met enkele kenmerken van ADHD. Met veel succes, de ADHD component behoorlijk afgenomen. Ook met zijn autisme gaat het steeds beter, in samenwerking met thuiszorg en speciaal onderwijs. Als onze zoon last heeft van angsten of dwang, dan zet ik natuurlijke middelen in met succes.

3.3 Inzet AWBZ zorg

Als iemand zorg nodig heeft, kan men een beroep doen op zorg die wordt betaald uit de Algemene wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Het Centrum indicatiestelling zorg (CIZ) onderzoekt of iemand recht heeft op AWBZ-zorg, en zo ja, hoeveel zorg en hoe lang. Bij het CIZ kan men terecht voor verpleging of hulp bij (langdurige) ziekte, handicap en ouderdom. Gaat het om kinderen tot 18 jaar met psychiatrische problemen, dan gaat dit via het Bureau Jeugdzorg (BJZ). Als een kind naast autisme ook een lichamelijke, verstandelijke of zintuiglijke handicap heeft, dan is het CIZ de aangewezen plek. De indicatiesteller brengt in kaart welke zorg of begeleiding men nodig heeft, afhankelijk van de persoonlijke situatie. Bij iedere zorgfunctie zal de indicatiesteller vragen of hiervoor een persoonsgebonden budget gewenst is. Als dat niet het geval is, ontvangt men de zorg in natura, of een combinatie van PGB en zorg in natura. De indicatiesteller legt zijn bevindingen vast in een indicatiebesluit. In het indicatiebesluit staat op welke zorgfuncties men recht heeft. Vervolgens stuurt het CIZ of het Bureau Jeugdzorg het indicatiebesluit door naar het zorgkantoor. Zorgkantoren zijn belast met de uitvoering van de AWBZ. Op basis van het indicatiebesluit dat is afgegeven door het CIZ of het Bureau Jeugdzorg, neemt het zorgkantoor een beslissing over het budget dat beschikbaar is voor de persoon met autisme. In bijlage 3 kunt u meer lezen over het indicatie-traject dat nodig is om AWBZ-zorg of een Persoons Gebonden Budget (PGB) te verkrijgen.

In tabel 3.5 worden de antwoorden gegeven op de vraag of de persoon met autisme een indicatie voor AWBZ-zorg of een Persoonsgebonden budget (PGB) heeft:

	Jeugd	Volwassenen	Totaal
Nee, is niet nodig	17,0%	35,2%	22,9%
Nee, aanvraag is afgewezen	0,9%	0,8%	0,9%
Nee, aanvraag is nog in behandeling	4,4%	2,2%	3,7%
Ja, via het CIZ	31,8%	58,5%	40,4%
Ja, via het Bureau Jeugdzorg	46,0%	3,3%	32,2%
Totaal	100% N=1538	100% N=733	100% N=2271

In totaal heeft 72% van de respondenten een AWBZ-indicatie. Uit de tabel blijkt dat 46% van de jeugdigen door het Bureau jeugdzorg geïndiceerd worden, maar ook een groot deel (32%) via het CIZ. Dit zouden dan de jeugdigen met naast autisme

een verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke beperking moeten zijn. In de groep kinderen jonger dan 5 jaar is de indicatie relatief vaker via het CIZ verkregen dan via Bureau jeugdzorg. In de leeftijdsgroepen 5-12 en 13-18 wordt er vaker via BJZ dan via het CIZ geïndiceerd. Waarschijnlijk zijn er ook wat verschillen tussen regio's in het beleid van de provinciaal aangestuurde Bureaus Jeugdzorg: sommigen zullen eerder doorverwijzen naar het CIZ dan anderen.

Een vader:

Onze dochter moet nu herindicatie, om begeleiding te blijven krijgen. Dat vinden wij wel vreemd, gezien het feit dat autisme toch in de regel niet iets is wat óver gaat. Het is erg tijdrovend en brengt onnodig veel spanning mee om elk jaar opnieuw een indicatie te moeten aanvragen. Kan zoiets niet meteen voor twee of drie jaar?

Van het totaal aantal respondenten geeft 23 % aan géén indicatie nodig te hebben; de helft van deze groep is ouder dan 18 jaar. Mensen met Asperger en PDD NOS geven vaker dan mensen met klassiek autisme aan géén indicatie nodig te hebben.

In tabel 3.6 wordt weergegeven voor welke zorgfuncties de persoon met autisme de AWBZ-indicatie gebruikt. Er waren meer antwoorden mogelijk:

Tabel 3.6 Waar wordt de AWBZ- indicatie voor gebruikt? (er zijn meer antwoorden per persoon mogelijk)			
	Jeugd	Volwassenen	Totaal
Ondersteunende begeleiding	89,8%	76,8%	86,2%
Activerende begeleiding	57,9%	46,6%	54,8%
Kortdurend verblijf buitenshuis (logeeropvang)	60,5%	10,6%	46,9%
Verblijf (langdurig)	7,2%	39,7%	16,1%
Persoonlijke verzorging	10,5%	11,3%	10,7%
Behandeling	4,5%	8,6%	5,6%
Huishoudelijke hulp	0,4%	15,0%	4,4%
Verpleging	1,3%	2,9%	1,7%
Totaal	N=1196	N=453	N=1652

De zorgfunctie 'Ondersteunende begeleiding' (86%) wordt het meest geïndiceerd. Daarnaast wordt 'activerende begeleiding (55%)' en 'kortdurend verblijf buitenshuis/logeeropvang (47%)' vaak genoemd.

Uit de tabel blijkt dat jeugdigen relatief vaker gebruik maken van de functies logeeropvang, ondersteunende begeleiding en activerende begeleiding. De indicatie van volwassenen betreft relatief vaker de functies langdurig verblijf en huishoudelijke hulp.

Tabel 3.7 Zorg in natura en/of PGB			
	Jeugd	Volwassenen	Totaal
Zorg in natura	13,3%	48,3%	22,9 %
Persoonsgebonden budget	73,5%	42,8%	65,1 %
Combinatie van PGB en zorg in natura	13,2%	8,8%	12,0 %
Totaal	100% N=1196	100% N=453	100,0 % N=1649

Respondenten die een AWBZ-indicatie hebben, blijken vaak gebruik te maken van de mogelijkheid om PGB aan te vragen. 65% van de respondenten met een AWBZ-indicatie ontvangt zorg via een PGB. Jeugdigen blijken veel vaker gebruik te maken van PGB (74%) dan van zorg in natura (13%). Volwassen maken iets vaker gebruik van zorg in natura (48%) dan van PGB (43%).

Het percentage respondenten dat PGB aanvraagt is in vergelijking met de enquête uit 2004 iets toegenomen (nu 65%, in 2004 61%).

Tabel 3.8 Van wie wordt de AWBZ-zorg ontvangen? (er zijn meer antwoorden per persoon mogelijk)			
	Jeugd	Volwassenen	%
Reguliere zorginstelling	41,1%	62,7%	47,0%
Ouder van persoon met autisme	39,3%	20,1%	34,1%
Particulier bureau	34,2%	20,6%	30,5%
Aanbieder van vrije tijdsactiviteit	27,5%	6,3%	21,7%
Persoonlijke coach	13,9%	16,1%	14,4%
Begeleid(st)er bij onderwijs / huiswerk	16,9%	5,2%	13,8%
Begeleid(st)er op zorgboerderij	9,2%	3,4%	7,7%
Begeleid(st)er bij wonen	2,2%	14,3%	5,5%
Begeleid(st)er bij werk / reïntegratie	0,9%	10,6%	3,5%
Overige persoon of instantie*	17,2%	5,9%	13,8%
Totaal	N=1169	N=442	N=1614

*meest genoemd: individuele personen (dus geen bureaus), vrienden, kennissen en familieleden (opa, oma, broer, zus).

Op de vraag van wie (personen en/of instellingen) de persoon met autisme bovengenoemde AWBZ-zorg ontvangt, antwoordt 47% dat dit door een reguliere zorginstelling gebeurt. Opvallend vaak worden verder 'de ouders zelf' (34%) en particuliere bureaus (31%) genoemd als uitvoerder van de AWBZ-zorg.

Volwassenen (63%) maken relatief vaker gebruik van een reguliere zorginstelling dan jeugdigen (41%). Opvallend is dat het bij jeugdigen vaak de ouders zelf zijn die de AWBZ zorg uitvoeren (jeugd 39%, volwassenen 20%). Ook overige personen (bijvoorbeeld familieleden) worden vaak ingeschakeld bij de zorg aan jeugdigen met autisme (17%). Jeugdigen maken vaker dan volwassenen gebruik van particuliere bureaus (jeugd 34%, volwassenen 21%) en maken vaker gebruik van aanbieders van vrije tijdsactiviteiten (jeugd 28%, volwassenen 6%).

Als we kijken naar het verband tussen verstandelijke vermogens en de aanbieder van zorg, blijkt dat hoe lager het IQ, hoe meer men gebruik maakt van reguliere zorginstellingen (laag IQ: 56%, hoog IQ: 40%). Hoe hoger het IQ, hoe relatief meer er gebruik gemaakt wordt van particuliere bureaus (laag IQ: 23%, hoog IQ 37%) en aanbieders van vrijetijdsactiviteiten (laag IQ 18%, hoog IQ 24%). Ook blijkt dat ouders relatief vaker de zorg zelf uitvoeren bij een kind met een hoog IQ (39%) dan bij een kind met een laag IQ (25%). Opvallend is dat mensen met een hoog IQ (10%) relatief wat vaker naar een zorgboerderij gaan dan mensen met een laag IQ (4%).

Het is interessant om te kijken waar de PGB-gelden voor worden ingezet. PGB-gelden worden relatief het meest besteed aan de zorg die ouders van een persoon met autisme zelf uitvoeren (44%); aan particuliere bureaus (41%), voor aanbieders van vrije tijdsactiviteiten (29%) en voor reguliere zorginstellingen (26%). Ook vaak genoemd wordt de persoonlijke coach (19%) of een begeleider bij onderwijs of huiswerk (18%).

3.4 Overige ondersteuning

Van de totale steekproef ontvangt 70% één of meer van de in tabel 3.9 genoemde vormen van ondersteuning, waarbij er een groot verschil is tussen jeugd en volwassenen: van de jeugdigen ontvangt 80% 1 of meer van deze vormen van ondersteuning, bij de volwassenen betreft dit 51%.

Tabel 3.9 Welke overige ondersteuning ontvangt de persoon met autisme en zijn gezinsleden? (er zijn meer antwoorden per persoon mogelijk)

	Jeugd	Volwassenen	Totaal (N=2177)
Lotgenotencontact			
Lotgenotencontact voor personen met autisme	3,5%	14,0%	6,7%
Lotgenotencontact voor ouders	15,5%	7,1%	13,0%
Lotgenotencontact voor partners	0,4%	4,7%	1,7%
Lotgenotencontact voor broers/zussen	5,3%	1,1%	4,0%
Begeleiding van ouders/partner van persoon met autisme			
Ouderbegeleiding	41,0%	15,5%	33,3%
Relatietherapie / begeleiding partner	1,9%	4,7%	2,7%
Gebruik van financiële regelingen			
Tegemoetkoming Onderhoudskosten Thuiswonende Gehandicapte kinderen (TOG)	54,9%	1,7%	38,7%
Dubbele kinderbijslag	4,1%	-	2,8%
Ondersteuning via de gemeente (o.a. Wet Maatschappelijke Ondersteuning)			
Mantelzorgondersteuning (tijdelijke overname zorg, advies en informatie)	1,2%	0,8%	1,1%
Voorziening voor mensen met lichamelijke handicap	2,0%	1,2%	1,7%
Uitraaskamer	1,1%	-	0,7%
Hulp bij het huishouden	1,1%	7,4%	3,0%
Dienstverlening aan ouderen door welzijnsstichting / ouderenzorg	-	0,2%	0,0%
Leerlingenvervoer	31,7%	-	22,8%

Lotgenotencontact wordt vooral gebruikt door personen met autisme zelf (14% bij volwassenen) en door ouders van personen met autisme (16% bij de jeugdigen). Er wordt nog weinig gebruik gemaakt van lotgenotencontact voor broers en zussen of partners.

De Tegemoetkoming Onderhoudskosten Thuiswonende Gehandicapte kinderen wordt veel genoemd (bij jeugdigen 55%). Er bestaat recht op TOG als een kind door zijn of haar handicap aanzienlijk meer afhankelijk is van verzorging, begeleiding en toezicht, dan een gezond kind van dezelfde leeftijd. Omdat autisme een blijvende handicap is, valt dit onder deze regeling. Echter, elk kind wordt individueel beoordeeld door Client First/de Sociale VerzekeringsBank, om te bekijken of er ook echt recht is op een vergoeding uit TOG..(meer info: zie www.svb.nl)

Uit tabel 3.9 kunnen we opmaken dat er ook veel gebruik gemaakt wordt ook ouderbegeleiding (41% bij jeugdigen) en leerling-vervoer (32% bij jeugdigen) als ondersteunende maatregelen. Van overige ondersteunende maatregelen via de gemeente, zoals hulp in de huishouding, wordt nog niet veel gebruik gemaakt.

Behalve de in deze tabel genoemde antwoorden worden ook bijvoorbeeld 'begeleiding bij woonwerksituatie' en 'begeleiding bij schoolsituatie' als vormen van omgevingssteun genoemd.

Ouders:

Wij zijn ontevreden over de continuïteit van de hulpverlening. Hulp is vaak gelimiteerd. Juist ouderbegeleiding in de vorm van gesprek met deskundige ouder(s) zou zich over meerdere jaren moeten kunnen uitstrekken. Bij de opvoeding van een autist zijn vooral op kruispunten in het leven (wisseling studie, relatie, gaan werken etc) feedbackgesprekken zeer nuttig (bijvoorbeeld door het Centrum voor Autisme). Nu is dit slechts mogelijk op steeds nieuwe indicatie. Daarmee blijven kansen liggen die zich later mogelijk vertalen in problemen, die eigenlijk te voorkomen waren.

3.5 Waardering van begeleiding en behandeling

Voor verschillende aspecten van de begeleiding en behandeling vroegen we naar de tevredenheid van respondenten:

Tabel 3.10 Waardering voor begeleiding en behandeling				
	Tevreden	Neutraal	Ontevreden	Totaal
Inhoud therapie / behandeling	59,8%	27,7%	12,5%	100% N=1538
Medicatie	55,9%	31,2%	12,9%	100% N=1051
Informatie over autismehulp	31,0%	39,8%	29,2%	100% N=1904
Inhoud van de indicatie	53,4%	35,9%	10,7%	100% N=1868
Wijze van indicatiestellen (procedure)	41,7%	30,3%	27,9%	100% N=1925
Deskundigheid van indicatiesteller	48,3%	35,9%	15,8%	100% N=1932
Duur van het indicatietraject	35,2%	27,8%	37,1%	100% N=1920
Continuïteit in hulpverlening	39,3%	30,5%	30,2%	100% N=1881
Tijdige beschikbaarheid van hulp	32,1%	31,4%	36,5%	100% N=1805
Autismedeskundigheid hulpverleners	45,1%	30,3%	24,6%	100% N=1976
Samenwerking tussen hulpverleners	30,5%	36,1%	33,4%	100% N=1763
Samenwerking tussen instellingen	16,5%	38,5%	45,0%	100% N=1542

Slechts iets meer dan de helft van de respondenten is tevreden over de inhoud van de therapie/behandeling die zij ontvangen, de inhoud van de AWBZ-indicatie en de medicatie. De overige respondenten - bijna de helft - is hier neutraal of ontevreden over.

Minder dan de helft van de respondenten (30-45%) is tevreden over de informatie die zij kregen over autismehulp, over de procedure van de indicatiestelling, de deskundigheid van indicatiestellers en hulpverleners, de continuïteit in de hulpverlening, de samenwerking tussen hulpverleners en de tijdige beschikbaarheid van de hulp. Het minst tevreden zijn mensen over de samenwerking tussen instellingen, hier is slechts 17% tevreden over.

Ouders:

De wil tot samenwerking van het zorgkantoor met Bureau jeugdzorg is in onze ervaring bedroevend, zelfs bijna beledigend. Het zorgkantoor is non-coöperatief en onvriendelijk. Adequate uitwisseling over informatie kan soms maanden duren en gaat meestal via de ouders en zelden direct!

3.6 Hiaten in de verkregen hulp

Om een indicatie te krijgen van hiaten in de verkregen hulp, is aan alle respondenten gevraagd of zij behoefte hebben aan hulp of ondersteuning die zij nu nog niet krijgen. Tabel 3.11 toont de antwoorden:

Tabel 3.11 Behoeftte aan begeleiding of behandeling die nu nog niet wordt verkregen (er zijn meer antwoorden per persoon mogelijk)			
	Jeugd	Volwassenen	%
Nee	39,8%	41,6%	40,3%
Ja, namelijk:	60,2%	58,4%	59,7%
- Aanleren (sociale) vaardigheden	28,4%	22,6%	26,6%
- Ondersteuning bij plannen en structureren	22,5%	26,0%	23,7%
- Praktische hulp	21,3%	24,7%	22,4%
- Therapie of training	18,2%	17,7%	18,0%
- Lotgenotencontact voor personen met autisme	9,1%	16,5%	11,4%
- Lotgenotencontact voor ouders	13,4%	5,6%	10,9%
- Financiële steun	8,5%	12,8%	9,9%
- Kortdurend verblijf buitenshuis (logeeropvang)	9,5%	3,5%	7,6%
- Huishoudelijke hulp	4,6%	11,4%	6,8%
- Lotgenotencontact voor broers/zussen	7,8%	3,2%	6,3%
- Verblijf (langdurig)	3,0%	5,3%	3,7%
- Medicatie	3,7%	3,6%	3,7%
- Persoonlijke verzorging	2,6%	5,0%	3,4%
- Lotgenotencontact voor partners	1,0%	5,6%	2,5%
- Verpleging	0,1%	0,4%	,2%
- Overige ondersteuning	2,6%	5,2%	3,4%
Totaal	N=1487	N=695	N=2186

Zowel bij de jeugdigen als bij volwassenen heeft ongeveer 60% behoefte aan hulp die nu nog niet wordt verkregen. De aard van die behoefte verschilt: Veel gewenste vormen van behandeling of begeleiding zijn het aanleren van (sociale) vaardigheden (27%), ondersteuning bij plannen en structureren (24%), en praktische hulp (22%).

3.7 In aanraking met politie en justitie

De volgende vraag werd aan de respondenten gesteld: Heeft u in verband met de persoon met autisme te maken (gehad) met de volgende instanties: Raad voor de Kinderbescherming, politie, Bureau Halt, openbaar ministerie, rechtbank, reclassering (jeugd of volwassen), justitiële jeugdinrichting, forensische polikliniek, TBS-kliniek, forensische psychiatrische dienst of een andere justitiële instelling. Er waren meerdere antwoorden mogelijk.

Tabel 3.12 Politie en justitie			
	Jeugd	Volwassenen	%
Nee, soms wel bang dat dit zal gebeuren	14,7	7,2	12,3
Nee	80,9	73,5	78,5
Ja	4,4	19,3	9,2
Totaal	100% N=1538	100% N=733	100% N=2275

Het merendeel (79%) van de totale onderzoeksgroep heeft nog nooit te maken gehad met politie of justitie. Als we kijken naar alleen de jeugd, heeft 15% van de respondenten zorgen dat dit in de toekomst wel zal gebeuren. Het blijkt dat 19% van de volwassenen weleens in aanraking is geweest met politie of justitie.

De politie (159 keer) en de rechtbank (87 keer) werden het meest genoemd, gevolgd door het openbaar ministerie (30 keer).

Verder zijn 45 jeugdigen met de Raad voor de Kinderbescherming in aanraking geweest, 14 met jeugdreclassering en 9 jongeren verbleven of verblijven in een justitiële jeugdinrichting.

Van de volwassenen hebben 12 te maken (gehad) met een forensisch psychiatrische dienst, 9 met de reclassering, 7 met een forensische polikliniek, 5 met een TBS kliniek.

Mensen met autisme en een laag niveau van verstandelijk functioneren komen iets vaker (14%) in contact met politie/justitie dan mensen met hoog IQ (9%).

Een moeder:

Onze zoon Eddy was vanaf zijn geboorte al anders, maar pas op zijn 12e jaar werd hij opstandig en steeds moeilijker te sturen. Na te zijn doorgestuurd door de huisarts naar de jeugdhulpverlening, werd door de psycholoog daar geconstateerd dat onze zoon 'gewoon een onhandelbaar kind' was. Pas na heel veel incidenten is onze zoon opgenomen in de crisisopvang. Daar is toen pas geconstateerd dat hij autistisch is (diagnose PDD-NOS). Hij was toen al 16 jaar! Nadat hij verschillende jaren wisselend thuis heeft gewoond en in diverse huizen is hij uiteindelijk op 19-jarige leeftijd geplaatst in forensisch –psychiatrische afdeling van een instelling. Door overmatig drugsgebruik was hij ook nog eens psychotisch geworden. Vanuit die instelling is hij toen (op rechterlijk bevel) overgeplaatst naar een Forensische Observatie en Begeleidings Afdeling. Daar heeft men naast de diagnose PDD-NOS ook de diagnose schizofrenie vastgesteld. Na ruim een half jaar daar te zijn behandeld is onze zoon aan het begin van dit jaar overgeplaatst naar een gesloten huis op het terrein van een GGz instelling. Hij krijgt daar de aandacht en begeleiding die we eigenlijk 10 jaar geleden hadden moeten hebben.

Hoofdstuk 4

Wonen

Wonen is voor mensen met autisme meer dan alleen het hebben van een huis. Het is belangrijk dat het huis een veilige omgeving biedt. Die is nodig om tot rust te komen en om bij te komen van overige activiteiten en verplichtingen. Op de woonplek komen de verschillende levensgebieden samen, er moet afstemming plaatsvinden met onder andere werk of school, vrije tijd en sociale contacten. Soms lukt dat de persoon zelf, in andere gevallen is daar ondersteuning van ouders, partner of begeleiders bij nodig. Net als op andere levensgebieden is het ook bij wonen van belang dat er, waar nodig, op de behoefte van de persoon afgestemde begeleiding is. Die ondersteuningsbehoefte verschilt van persoon tot persoon. Het is van belang dat ieder persoon ondersteuning op maat krijgt op die gebieden waar zijn beperkingen liggen, om op die manier een zo normaal mogelijk leven te kunnen leiden.

In dit hoofdstuk staat beschreven waar mensen met autisme wonen, hoe zijzelf of hun ouders/partners hun huidige woonsituatie waarderen en of er voor hen in de nabije toekomst een andere woonplek gezocht wordt.

4.1 Woonsituatie

In onderstaande tabel staat waar de personen met autisme over wie de enquête is ingevuld wonen:

Tabel 4.1 Woonsituatie			
	Jeugd	Volwassenen	Totaal
Woont bij ouders	94,0%	29,6%	73,2%
Woont met partner	0	18,0%	5,9%
Zelfstandig alleen wonend	0	17,5%	5,7%
Instelling voor mensen met een verstandelijke beperking	2,1%	7,4%	3,8%
Begeleid zelfstandig wonen	0,6%	10,4%	3,7%
Psychiatrisch ziekenhuis	1,2%	2,2%	1,5%
Gezinsvervangend tehuis (GVT) of Dependance GVT	0,8%	3,1%	1,6%
Workhome voor mensen met autisme (WWA)	0,1%	3,4%	1,2%
Regionale Instelling voor Beschermd Wonen (RIBW)	0,3%	3,3%	1,2%
Zorgboerderij	0,1%	0,5%	0,2%
Woonvorm opgestart door ouders (ouderinitiatief)	0	1,2%	0,6%
Justitiële (behandel)instelling of forensische kliniek (JJI of TBS)	0,1%	0,5%	0,3%
Zwervend bestaand (geen vaste woonplek)	0	0,1%	0,0
Overig	0,6%	2,7%	1,3%
Totaal	100% N=1538	100% N=733	100% N=2275

In de tabel is te zien dat van de jeugdigen de overgrote meerderheid bij de ouders thuis woont. Bij de volwassenen geldt dit voor ongeveer 30%. Dit betreft vooral de jongvolwassenen (tot 30 jaar) en mensen met een verstandelijke beperking. Van de mensen met autisme die ouder zijn dan 30 wonen de meesten niet meer bij hun ouders. Dit beeld is vergelijkbaar met de vorige metingen in 2001 en 2004.

Ouders:

Onze dochter Margot van 40 jaar woont nog thuis bij haar ouders. Ze heeft op haar 22e de diagnose Asperger syndroom gekregen. Ook is zij schizofreen geworden toen zij van haar 16e tot haar 19e jaar in een zogenaamd therapeutisch pleeggezin was. Zij was er, toen ze weer thuis kwam, veel erger aan toe dan toen zij er vrijwillig naar toe ging. De angsten die Margot daar opliep, spelen haar na 20 jaar nog steeds parten. Margot mag alleen vrijwilligerswerk doen als ze zorgvuldig wordt begeleid. Ze is een kinderlijke vrouw geworden, onder andere omdat ze slechte begeleiding had die haar niet begreep. Ze wilden haar behandelen als een normaal persoon, wat grote angsten ten gevolge had. In onze omgeving was er bijna niets bekend over autisme en het is haar op het eerste gezicht ook niet aan te zien. Zij krijgt nu wel medicijnen van de psychiater. Een grote zorg is waar moet ze wonen als wij oud worden en ze niet meer bij ons kan zijn.

In de tabel valt op dat een grote groep volwassenen met partner woont (18%) of zelfstandig alleen (ook 18%). Daarnaast woont 10% begeleid zelfstandig. Nadere analyse leert dat zowel mensen met een hoog IQ als mensen met een laag IQ (begeleid) zelfstandig wonen of met partner.

Mensen met Asperger wonen vaker met een partner of zelfstandig alleen dan mensen met klassiek autisme, McDD of PDD-NOS (percentages toevoegen). Verder wonen vrouwen vaker (begeleid) zelfstandig dan mannen, die wonen wat vaker in een instelling. Zo valt op dat van alle 34 respondenten die in een psychiatrisch ziekenhuis wonen, 94% man is.

Het merendeel van de mensen met een laag IQ woont bij de ouders, 6 % van deze groep woont in een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking. Opmerkelijk is dat van de mensen met een hoog IQ (>100) toch nog 3% in een instelling voor mensen met een verstandelijk beperking woont.

4.2 Waardering van de woonsituatie

Aan de (ouders of partners van) mensen met autisme die **niet** bij hun ouders wonen is gevraagd of zij tevreden zijn over hun woonsituatie. Hen werd gevraagd hun waardering te geven over verschillende aspecten van de betreffende woonsituatie:

Tabel 4.2 Waardering voor de woonsituatie				
	Tevreden	Neutraal	Ontevreden	Totaal
De vorm van wonen	68,4%	17,0%	14,6%	100% N=342
De aanwezige zorg	46,4%	25,3%	28,3%	100% N=332
Veiligheid ter plekke	56,1%	30,4%	13,4%	100% N=335
Autismedeskundigheid begeleiders	34,3%	34,9%	30,8%	100% N=321
Verloop/wisseling begeleiders	23,7%	32,8%	43,5%	100% N=317
Samenwonen met andere bewoners	33,2%	41,1%	25,7%	100% N=292
Het aantal mensen in de woonvorm	52,9%	29,9%	17,2%	100% N=291
Woonoppervlakte	63,7%	16,9%	19,4%	100% N=325
Bezoekregeling	80,5%	13,4%	6,1%	100% N=231

Met uitzondering van de bezoekregeling (hier is 81% tevreden over), de vorm van wonen en de woonoppervlakte is de onderzoeksgroep in het algemeen niet zo tevreden over de woonsituatie van de persoon met autisme. Minder dan de helft is tevreden over de veiligheid ter plekke en het aantal mensen in de woonvorm. De grootste ontevredenheid betreft het verloop/wisselingen van begeleiders (hierover is slechts een kwart van de onderzoeksgroep tevreden), maar ook over de aanwezige zorg, de autismedeskundigheid van begeleiders en het samenwonen met andere bewoners is een groot deel van de onderzochte groep niet tevreden.

Opvallend is overigens dat veel mensen 'neutraal' oordelen over hun woonsituatie: ze zijn hier niet tevreden over, maar ook niet uitgesproken ontevreden.

Een volwassen vrouw:

Over het algemeen ben ik ontevreden over de woonvorm waar ik nu woon. In één complex zijn meerdere appartementen. Het is daarom dus erg gehorig. Er is ook te weinig zorg aanwezig op een dag. Per dagdeel is er minimaal één iemand aanwezig van de begeleiding, die heeft amper tijd voor zijn cliënten. Ook worden bepaalde afspraken en regels slecht of half overgedragen aan de andere collega's. Ik zou graag later in de omgeving van Coevorden willen wonen in een goedkoop vrijstaand huis van de RIBW. Ik vind het in en op elkaar wonen niet prettig.

4.3 Toekomstige woonbehoefte

Om een beeld te krijgen van de behoefte aan woonplekken specifiek voor mensen met autisme is aan alle respondenten is gevraagd of zij binnen nu en 5 jaar een andere woonplek zoeken voor de persoon met autisme over wie de enquête is ingevuld. In onderstaande tabel staan de antwoorden:

Tabel 4.3 Is een andere woonplek gewenst?			
	Jeugd	Volwassenen	Totaal
Ja, binnen 1 jaar	2,8%	14,6%	6,6%
Ja, tussen 1 en 5 jaar	13,8%	30,8%	19,3%
Ja, na 5 jaar	25,9%	9,0%	20,4%
Nee	57,5%	45,6%	53,7%
Totaal	100% N=1538	100% N=733	100% N=2275

Bijna de helft van het totaal aantal respondenten (46%) geeft aan binnen nu en een aantal jaar een andere woonplek te zoeken. Bij de jeugdigen geldt deze wens vooral op langere termijn. Bij de volwassenen zoekt echter 15% al binnen één jaar een andere woonplek en 31% binnen 1- 5 jaar. In onderstaande tabel 4.4 staan de antwoorden gegeven op de vraag welke woonplek mensen met autisme in de toekomst zoeken.

Tabel 4.4 Welke woonsituatie wordt er gezocht			
	Jeugd	Volwassenen	Totaal
Woonruimte om zelfstandig te wonen	13,6%	26,6%	18,5%
Begeleid zelfstandig wonen	36,3%	37,8%	36,8%
Woonvorm voor 12-18 jarigen met autisme	5,4%	0	3,3%
Woonvorm voor ouderen (65+) met autisme	0	1,3%	0,5%
Instelling voor mensen met een verstandelijke handicap	3,8%	1,3%	2,8%
Psychiatrisch ziekenhuis	0,6%	0,3%	0,5%
Gezinsvervangend tehuis (GVT)	2%	3%	2,5%
Dependance Gezinsvervangend tehuis	0,3%	0,5%	0,4%
Workhome voor mensen met autisme (WWA)	2%	3%	2,4%
Regionale Instelling voor Beschermd Wonen (RIBW)	0,8%	3,5%	1,8%
Zorgboerderij	4,0%	2,0%	3,3%
Woonvorm opgestart door ouders (Ouderinitiatief)	7,2%	7,0%	7,1%
Overig, namelijk:	24,0%	13,8%	20,1%
- Zelfstandig of begeleid zelfstandig (weet nog niet)	3,1%	2,3%	2,8%
- Begeleid zelfstandig of woonvorm met meer begeleiding (weet nog niet)	3,7%	3,8%	3,7%
- Begeleid wonen, weet niet welke woonvorm	2,8%	1,5%	2,3%
- Woonvorm voor volwassenen met autisme	0,6%	1,5%	1,0%
- Weet nog niet	11,2%	2,8%	8,0%
Totaal	100% N=653	100% N=399	100% N=1054

Opvallend is dat er in de nabije toekomst grote vraag is naar begeleid zelfstandig wonen zowel bij de jeugd (36%) als bij volwassenen (38%). Ook is er bij volwassenen vaak een wens om in de toekomst geheel zelfstandig te wonen (27% bij volwassenen, bij jeugd 14%).

De behoefte aan begeleid zelfstandig wonen lijkt het grootst bij mensen met Asperger of PDD-NOS.

Deze behoefte is velen malen groter dan de mate waarin er nu van deze woonvorm gebruik gemaakt wordt. Van de onderzoeksgroep hebben 17 mensen met Asperger aangegeven dat ze nu begeleid zelfstandig wonen, maar er wordt 116 keer aangegeven behoefte te hebben aan zo'n plek. Bij PDD-NOS: nu wonen 47 personen begeleid zelfstandig, maar 187 personen met PDD-NOS hebben aangegeven op zoek te zijn naar een plek voor begeleid zelfstandig wonen.

Uit de enquêtes in 2004 en 2001 bleek ook al grote behoefte aan begeleid zelfstandig wonen. Er werd toen gevraagd voor welke woonvorm mensen op de wachtlijst stonden. In 2004 stonden 35 % op de wachtlijst voor begeleid zelfstandig wonen; in 2001 was dit 29%. In 2004 stond 14 % op de wachtlijst voor zelfstandig wonen, in 2001 was dit 2%.

De uitkomst van de huidige enquête is niet geheel te vergelijken, omdat de vraagstelling nu anders is. Maar er blijkt wel uit dat de vraag naar begeleid zelfstandig wonen en alleen zelfstandig wonen nog steeds toeneemt.

Uit deze enquête blijkt ook dat er bij een kwart van de jeugdigen en bij 14% van de volwassenen nog twijfel is over de gewenste toekomstige woonplek. Zeker voor kinderen is het natuurlijk moeilijk inschatten hoe de ontwikkeling van het kind zal verlopen en waar deze later het beste zal kunnen wonen. Maar mogelijk heeft men ook niet precies het overzicht van welke woonvormen er zijn voor mensen met autisme, aangezien ook volwassenen soms aangeven het niet te weten.

Ten slotte blijkt er ook vraag naar woonvormen die op dit moment nog nauwelijks bestaan: woonplekken voor 12-18 jarigen met autisme, woonplekken op zorgboerderijen en woonplekken voor ouderen met autisme.

Ouders:

Wij zijn op zoek naar een beschermde leefomgeving voor onze zoon na zijn 18e verjaardag. Niet in een wijk, maar zoals hij nu woont in een antroposofische leef- en werk gemeenschap. In Brabant worden instellingen echter steeds meer verplaatst naar woonwijken. Voor onze zoon is dit ongewenst. De enige mogelijkheid lijkt in Limburg. Dit is echter 1 uur rijden (zonder file). Graag zouden we ons gezin ontlasten door in de toekomst minder lang heen en weer te reizen van instelling naar huis. Bovendien heeft onze zoon behoefte aan de zorg, de visie en faciliteiten die zijn huidige woonplek biedt. Wij weten echter niet waar we soortgelijke zorg en dagbesteding in onze omgeving kunnen vinden.

Hoofdstuk 5

Onderwijs en dagbesteding jeugd

Kinderen met autisme komen in alle schooltypen voor: in het reguliere onderwijs, maar ook in het speciale basisonderwijs, leerwegondersteunend onderwijs en alle vier de clusters van het speciaal onderwijs. U kunt meer over lezen over de structuur van het (speciaal) onderwijs in Nederland in bijlage 4. Ook vinden we leerlingen met autisme in het MBO, HBO, op universiteiten of in vormen van thuisonderwijs / zelfstudie.

Veel leerlingen met autisme hebben enige vorm van extra begeleiding of ondersteuning in het onderwijs nodig, met name bij het plannen en structureren van het schoolwerk. De mate waarin zij dergelijke begeleiding nodig hebben verschilt per leerling en ook per schoolsituatie. Omdat de schoolsituatie in het voortgezet- en vervolgonderwijs minder overzichtelijk is dan in het basisonderwijs, ontstaan daar de meeste problemen. Dit hangt ook samen met de sociaal emotionele ontwikkelingen die samengaan met de puberteit en adolescentie. De puberteit is ook een periode waarin pubers en ouders actief bezig zijn met de toekomst, met name waar het gaat om het beroepsperspectief van de puber met autisme. Juist in deze periode moet immers een keuze gemaakt worden voor een vervolgopleiding. En deze keuze is heel bepalend voor de toekomstige loopbaan en beroepsmogelijkheden van de leerling.

In dit hoofdstuk staan de enquêteresultaten over waar de huidige kinderen en jongeren met autisme naar school gaan, welke begeleiding zij daarbij krijgen en hoe het onderwijs dat zij volgen gewaardeerd wordt door hun ouders/henzelf. Daarnaast bevat dit hoofdstuk informatie over dagbesteding van jonge kinderen en zogenoemde thuiszitters (kinderen in de leerplichtige leeftijd, die niet naar school gaan).

5.1 Voorschoolse dagbesteding (jonge kinderen)

Slechts 1,3% (30 enquêtes) van alle ingevulde enquêtes heeft betrekking op jonge kinderen die nog niet naar school gaan. Die respons is te laag om deze gegevens te kunnen generaliseren naar alle jonge kinderen met autisme. Deze enquêtegegevens zijn dus slechts een zeer ruwe indicatie.

Wat opvalt is dat van de jonge kinderen verreweg de meeste kinderen naar een speciale opvang gaan: 25 van de 30 kinderen, dit is 83%. Daarvan gaat het merendeel (18 kinderen, 60% van totaal) naar een MKD (medisch kleuterdagverblijf) en de overige 7 kinderen (23% van totaal) naar een KDC (kinderdagcentrum voor kinderen met een verstandelijke beperking). Opvallend is verder dat IQ niet lijkt te bepalen op welke opvangvorm een kind met autisme terecht komt: op beide vormen van opvang (MKD of KDC), en ook in de reguliere kinderdagopvang of peuterspeelzalen komen zowel kinderen met als kinderen zonder een verstandelijke beperking voor.

5.2 Leerlingen (speciaal) basisonderwijs

750 ingevulde enquêtes hebben betrekking op basisschoolleerlingen, dit is 33% van het totaal aantal ingevulde enquêtes. In onderstaande tabel staat hoe de verdeling van deze leerlingen is over de verschillende vormen van (speciaal) basisonderwijs:

Basisonderwijs	39,3%
SBO: speciaal basisonderwijs (voorheen MLK en LOM)	23,2%
SO: speciaal onderwijs	34,8%
Basisonderwijs in combinatie met MKD of KDV	1,6%
Deeltijd dagbehandeling / deeltijd basisonderwijs	1,1%
Totaal aantal basisschoolleerlingen in respons	100% N=750

* de meeste basisschoolleerlingen zijn tussen de 5 en 12 jaar, 17 leerlingen zijn ouder dan 12 jaar en 9 leerlingen zijn 4 jaar.

In tabel 5.1 is te zien dat een groot deel van de basisschoolleerlingen naar het regulier onderwijs gaat (39% naar een gewone basisschool en 23% naar het SBO) en 35% naar het speciaal onderwijs.

Uit de enquête van 2004 bleek dat bijna de helft van de basisschoolleerlingen speciaal onderwijs volgde (48%), ten opzichte van 2004 is er dus in 2008 een behoorlijke afname van het aantal basisschoolleerlingen in het speciaal onderwijs. Dit is mogelijk te verklaren door het feit dat steeds meer basisschoolleerlingen gebruik maken van een zogenoemde Rugzak, waarmee zij op een gewone basisschool toch extra begeleiding krijgen (zie ook bijlage 4).

Een volwassen vrouw:

Ik heb op een Vrije School gezeten. Deze is heel geschikt omdat het een kleine veilige omgeving is met oog voor gevoel en een goede aankleding van de school. Dit type scholen trekt veel 'bijzondere' kinderen (bijvoorbeeld met autisme of dyslexie). Ze hebben echter een groot nadeel: ze zijn slecht in plannen maken, wat voor autisten veel onrust en onzekerheid geeft.

5.3 Leerlingen voortgezet (speciaal) onderwijs

599 ingevulde enquêtes hebben betrekking op leerlingen uit het voortgezet (speciaal) onderwijs, dit is 26,3% van het totaal aantal ingevulde enquêtes. De verdeling van deze leerlingen over de verschillende vormen van voortgezet (speciaal) onderwijs staat in tabel 5.2.:

Tabel 5.2 Voortgezet (speciaal) onderwijs	
VSO (voortgezet speciaal onderwijs), niveau ZMLK	17,2%
VSO (voortgezet speciaal onderwijs), niveau VMBO	25,0%
VSO (voortgezet speciaal onderwijs), niveau HAVO/VWO	10,5%
PRO: Praktijkonderwijs (voormalige SVO-MLK en SVO-LOM)	4,2%
LWOO: Leerweg ondersteunend onderwijs	4,5%
VMBO	8,7%
HAVO	12,2%
VWO	16,7%
deeltijd dagbehandeling / deeltijd onderwijs	1%
Totaal aantal VO-leerlingen in respons	100% N=599

* de meeste leerlingen zijn tussen de 12 en 18 jaar, 45 leerlingen zijn ouder dan 18 jaar en 10 leerlingen zijn 11 jaar of jonger

53% van de leerlingen met autisme in het voortgezet onderwijs volgt speciaal voortgezet onderwijs. In 2004 was dit aanzienlijk minder, namelijk 33%. De deelname aan het voortgezet speciaal onderwijs is in 2008 dus behoorlijk gestegen ten opzichte van de vorige ledenenquête. Een mogelijke verklaring hiervoor is de steeds hoger wordende eisen die in het reguliere voortgezet onderwijs aan leerlingen worden gesteld op het gebied van samenwerken, plannen en organiseren. Een grote groep leerlingen kan niet aan deze eisen voldoen, waaronder ook veel leerlingen met autisme. Een andere verklaring is het feit dat in de afgelopen jaren meer vormen van voortgezet speciaal onderwijs voor leerlingen met autisme zijn ontstaan, met name op havo niveau, en deze nieuwe initiatieven goed worden benut.

Een moeder:

Mijn zoon van 17 bezoekt momenteel het gymnasium. De kennis van autisme op deze school is beperkt. Veel leraren weten niet hoe met André om te gaan. Immiddels is zijn motivatie tot een minimum gedaald en zijn we bang dat hij het diploma niet zal halen.

5.4 Thuiszitters

Kinderen van 5 – 16 jaar zijn in principe leerplichtig. Tenzij ze worden vrijgesteld van de leerplicht omdat naar school gaan voor hen niet mogelijk is. Kinderen worden bijvoorbeeld vrijgesteld van leerplicht wanneer zij een zeer laag IQ hebben of omdat zij een heel intensief behandelprogramma moeten volgen. In deze enquête van 2008 zijn 1313 enquêtes over kinderen in de leerplichtige leeftijd ingevuld. Van hen gaat 5,9% niet naar school, 4,5% is vrijgesteld van leerplicht en 1,4% is 'thuiszitter' (wel leerplichtig, maar volgt geen onderwijs). Onder de thuiszitters zijn leerlingen met laag IQ, maar ook leerlingen met een gemiddeld of hoog IQ.

Uit een vraag naar dagbesteding bij personen met autisme die niet naar school gaan, blijkt dat kinderen bijvoorbeeld thuis onderwijs krijgen, naar een dagactiviteiten/dagbehandelingcentrum of een zorgboerderij gaan. Sommige van deze kinderen hebben helemaal geen structurele dagbesteding. Uit 'losse' toelichtingen in de enquête is af te leiden dat er ook kinderen zijn die wel naar school gaan, maar slechts voor enkele uren per week. Deze kinderen vallen formeel niet onder de 'thuiszitters', maar gaan in de praktijk nauwelijks naar school. Om hoeveel kinderen dit gaat kunnen we niet uit de enquêtegegevens afleiden. Uit de ledenenquête van 2004 bleek dat 7,8% van de kinderen in de leerplichtige leeftijd niet naar school gaat, in deze enquête

is dit percentage dus lager (5,9%). Die daling betreft het aantal vrijstellingen van de leerplicht: minder leerlingen met autisme werden vrijgesteld van leerplicht (6,6% in 2004 tegenover 4,5% in 2008). Het aantal 'echte' thuiszitters is min of meer gelijk gebleven: in 2004 was dit 1,2%, in 2008 is dit 1,4%.

Een vader:

Na een opnameperiode van 14 maanden is mijn zoon per direct geschorst en ontslagen van school wegens agressief gedrag. Daarna kon hij op geen enkele school meer terecht en is nu structureel thuis. Ik heb mijn baan opgezegd en een PGB aangevraagd.

5.5 Leerlingen vervolgonderwijs

177 enquêtes hebben betrekking op leerlingen uit het vervolgonderwijs, dit is 7,8% van het totaal aantal ingevulde enquêtes. Deze jongeren met autisme zijn als volgt verdeeld over het diverse aanbod van vervolgonderwijs:

Welk onderwijs volgt de persoon met autisme op dit moment?

Middelbaar beroepsonderwijs (ROC of AOC)	53,7%
Hoger beroepsonderwijs (HBO)	20,9%
Universiteit	19,2%
REA-traject	1,7%
Volwasseneneducatie	4,5%
Totaal aantal leerlingen vervolgonderwijs in respons	100% N=177

* De meeste leerlingen zijn 18 jaar of ouder, 24 leerlingen zijn jonger dan 18 jaar

Meer dan de helft (54%) van de leerlingen met autisme in het vervolgonderwijs gaat naar het middelbaar beroepsonderwijs (ROC of AOC), 21 % gaat naar het HBO, 19% naar de universiteit en 5% kiest voor volwasseneneducatie. Het REA College Nederland biedt beroepsopleidingen aan mensen met een arbeidshandicap die geen regulier onderwijs kunnen volgen. Dit aanbod wordt door een kleine 2% van deze onderzoeksgroep benut.

5.6 Onderwijsbegeleiding

Het vaardighedenprofiel van iemand met autisme is vaak onevenwichtig: ze kunnen uitblinken in bepaalde activiteiten die hun interesse hebben en tegelijkertijd kunnen ze andere, op het eerste gezicht veel simpeler taken absoluut niet zonder begeleiding uitvoeren. Zo kan een havo-leerling met autisme bijvoorbeeld uitzonderlijk goed zijn in wiskunde en topografie, en tegelijkertijd niet in staat zijn om 's morgens zelf de volgorde te bepalen waarop hij zich aankleedt.

Een veelgebruikt hulpmiddel bij het bieden van structuur in het onderwijs is een duidelijk dagprogramma dat bijvoorbeeld via pictogrammen wordt weergegeven. Verder helpt het ook als er een heldere structuur is in de ruimte: vaste plekken voor spullen en op school bijvoorbeeld een vaste werkplek en een 'time-out plek' waar een leerling zich terug kan trekken.

Om extra begeleiding in en rond het onderwijs te krijgen is vaak een indicatie nodig. Aan de respondentgroep die onderwijs volgt werd gevraagd welke van de genoemde indicatietrajecten zijn of worden doorlopen om onderwijsbegeleiding te krijgen voor de persoon met autisme. Tabel 5.4. toont de antwoorden op deze vraag:

Geen enkel indicatietraject doorlopen	13,3%
SBO (via PCL (Permanente Commissie Leerlingenzorg))	10,2%
LWOO of PRO (via RVC-VO (Regionale Verwijzingscommissie))	5,0%
Cluster 1 (onderwijs voor blinde / slechtziende leerlingen)	0,1%
Cluster 2 (onderwijs voor leerlingen met communicatieve handicaps)	8,9%
Cluster 3 (onderwijs voor leerlingen met een verstandelijke en/of lichamelijke handicap)	7,3%
Cluster 4 (onderwijs voor leerlingen met psychiatrische stoornissen en/of gedragsproblemen)	60,3%
Ondersteunende begeleiding in of rond onderwijs	10,5%
Activerende begeleiding in of rond onderwijs	3,9%
Wel indicatietraject, maar weet niet meer welke dat was	3,7%
Totaal (N=1553)	

In de groep 5-18 jarigen heeft 87% een indicatietraject voor onderwijsbegeleiding doorlopen. Een indicatie voor Cluster 4-onderwijs komt het meest voor (60%).

Opvallend is dat leerlingen met diverse intelligentieniveaus zich aanmelden bij de verschillende clusters en hier ook geplaatst worden. Zo zijn er ook in cluster 3 kinderen met autisme en een gemiddelde of hoge intelligentie. Dit zijn de kinderen die naar een school voor langdurig zieke kinderen gaan; deze scholen vallen ook onder cluster 3.

De cijfers uit de enquête tonen geen duidelijk verband tussen de indicatie voor onderwijsbegeleiding en de soort diagnose. Kinderen met klassiek autisme, PDD-NOS, syndroom van Asperger of McDD bevinden zich dus in alle clusters.

Uit een vervolgvraag naar de feitelijk ontvangen onderwijsbegeleiding blijkt dat ongeveer de helft van alle leerlingen met autisme (basis- t/m vervolgonderwijs) een vorm van begeleiding rond het onderwijs krijgt. Ongeveer 20% heeft wel behoefte aan onderwijsbegeleiding, maar deze wordt niet verkregen omdat er geen (deskundig) personeel beschikbaar is, de aanvraag voor begeleiding is afgewezen of om een andere reden.

Bij de leerlingen die wel onderwijsbegeleiding ontvangen gaat het om de volgende vormen:

Ambulante begeleiding (rugzak)	29,9%
Ondersteunende begeleiding (AWBZ)	21,5%
Activerende begeleiding (AWBZ)	9,4%
Remedial teaching	11,2%
Aangepast lesmateriaal	12,0%
Formatie in de klas is uitgebreid	4,5%
In de klas is een 'shadow' (persoonlijk begeleider) voor het kind	3,0%
Extra mentorgesprekken met het kind (in het voortgezet onderwijs)	10,0%
Huiswerkbegeleiding door ouders	10,6%
Huiswerkbegeleiding thuis door extern persoon	5,5%
Huiswerkbegeleiding op een instituut	3,1%
Stagebegeleiding	3,7%
Overige begeleiding	1,8%
Totaal (N=1553)	

In tabel 5.5 is te zien dat ambulante begeleiding uit de Rugzak (30%) en ondersteunende begeleiding (22%) de meest voorkomende vormen van onderwijsbegeleiding zijn. Deze worden vooral in het regulier basis- en voortgezet onderwijs ingezet. Huiswerkbegeleiding vindt vooral plaats in het voortgezet (speciaal) onderwijs.

Een moeder:

Ik ben zelf als ouder actief voor de NVA en het AIC. Omdat ik in staat ben mijn dochter te begeleiden op het gymnasium kan zij dit onderwijs volgen. Anders had zij het niet gered, en dat is toch doodzonde. Er is veel te weinig kennis bij het reguliere onderwijs.

5.7 Waardering van het onderwijs

De respondenten is gevraagd hoe tevreden men is over de bovenstaande aspecten van onderwijs. Aangezien de enquête met name is ingevuld door ouders van leerlingen met autisme (en meestal niet door leerlingen zelf) gaat het hier met name om hun mening over het onderwijs. In tabel 5.6 staat hoe zij het onderwijs waarderen:

Tabel 5.6 Waardering voor het onderwijs				
	Tevreden	Neutraal	Ontevreden	Totaal
Afstemming van het onderwijs op intelligentieniveau van de persoon	63,7%	18,7%	17,6%	100% N=1512
Afstemming van het onderwijs op de wijze waarop persoon leert	52,4%	23,1%	24,5%	100% N=1520
Mate van uitdaging voor ontwikkeling	51,6%	29,1%	19,3%	100% N=1515
Autisme deskundigheid school	45,5%	28,9%	25,6%	100% N=1516

De meningen over het onderwijs blijken verdeeld. Voor alle aspecten geldt dat ouders van basisschoolleerlingen meer tevreden zijn over het onderwijs dan ouders van leerlingen uit het voortgezet- of vervolgonderwijs. Verder zijn ouders van kinderen met klassiek autisme in het algemeen wat meer tevreden over het onderwijs dan ouders van kinderen met Asperger of PDD NOS.

Ongeveer tweederde van alle leerlingen is tevreden over de afstemming van het onderwijs op het intelligentieniveau van de persoon met autisme (64% is hier tevreden over en 18% ontevreden). Van alle ouders van leerlingen uit het (speciaal) basisonderwijs is ongeveer 70% tevreden over dit aspect, eveneens 70% van de (ouders van) LWOO-leerlingen is hier tevreden over. Het minst tevreden zijn ouders van leerlingen in het voortgezet speciaal onderwijs (ongeveer de helft van deze ouders is tevreden over de afstemming op het intelligentieniveau)

Over de afstemming van het onderwijs op de manier van leren zijn leerlingen met een hoog IQ iets tevredener dan leerlingen met een laag IQ. Ouders van leerlingen met Asperger zijn hier wat meer ontevreden over dan leerlingen met een andere diagnose. Ouders van leerlingen met Asperger zijn ook relatief wat minder tevreden over de mate van uitdaging van het onderwijs.

Het minst tevreden is men over de autismedeskundigheid op school (46% tevreden, 26% ontevreden). Uit de analyse blijkt dat leerlingen met PDD-NOS of met Asperger syndroom minder tevreden zijn over de autismedeskundigheid op school dan mensen met klassiek autisme. De ontevredenheid over dit aspect is het grootst in het regulier onderwijs, ongeacht of het gaat om basis-, voortgezet- of vervolgonderwijs.

Een vader:

Ik ben heel erg te spreken over de school waarop mijn zoon zit. Zij hebben heel veel gedaan om hem en zijn klasgenoten een zo veilig mogelijke leeromgeving te geven zodat hij zo goed mogelijk kan presteren

5.8 Toekomstige onderwijsbehoefte

Van de totale groep leerlingen zoekt 45 % binnen nu en twee jaar een passende vervolgopleiding of een andere school. Aan deze groep is gevraagd welke vorm van onderwijs zij zoeken.

Van de ouders die voor hun kind op zoek zijn naar basisonderwijs (in totaal 61 respondenten), kiezen de meesten voor speciaal onderwijs en een veel kleinere groep voor regulier basisonderwijs of speciaal basisonderwijs (SBO). Enkele ouders van basisschoolleerlingen die op zoek zijn naar een andere school, weten niet waar ze naar moeten zoeken. Sommigen twijfelen over het onderwijsniveau, anderen over de keuze voor speciaal of regulier onderwijs.

Ouders die voor hun kind op zoek zijn naar voortgezet onderwijs (in totaal 302 respondenten), zoeken onderwijs op alle onderwijsniveaus. Een klein deel van deze (ouders van) leerlingen (9%) is op zoek naar praktijkonderwijs of leerwegondersteunend onderwijs. 35% van de ouders die op zoek zijn naar voortgezet onderwijs zoekt onderwijs op VMBO niveau, 33% zoekt onderwijs op HAVO niveau, en 23 % op VWO-niveau. Voor zowel VMBO als HAVO geldt dat ongeveer de helft van de groep op zoek is naar voortgezet speciaal onderwijs en de andere helft naar gewoon voortgezet onderwijs. Bij het VWO is ongeveer tweederde op zoek is naar gewoon onderwijs, en een derde naar voortgezet speciaal onderwijs. Dit is goed te verklaren door het feit dat er nog niet of nauwelijks voortgezet speciaal onderwijs beschikbaar is op VWO niveau. Ongeveer 6% van de leerlingen in het voortgezet onderwijs is op zoek naar een andere school, maar weet nog niet welke. Onduidelijk is ook of men zoekt naar een andere voortgezet onderwijs-school of naar vervolgonderwijs.

Van de (ouders van) leerlingen die op zoek zijn naar vervolgonderwijs (208 respondenten in totaal), zoekt slechts een heel klein deel speciaal onderwijs van het REA-college (2%), een veel groter deel zoekt onderwijs op MBO niveau (45%), en ook een substantiële groep zoekt een opleiding op HBO niveau (31%) of op universitair niveau (13%). Ongeveer 10% van de leerlingen in het vervolgonderwijs is op zoek naar een andere school of vervolgopleiding, maar weet nog niet welke opleiding passend is.

Slechts een heel klein deel van de ouders van kinderen tussen 5 en 25 jaar is op zoek naar dit type onderwijs. Dit geldt zowel voor basisschoolleerlingen als leerlingen in het voortgezet of vervolg onderwijs.

Hoofdstuk 6

Arbeid en overige dagbesteding volwassenen

Voor volwassenen met autisme is een goede en structurele daginvulling belangrijk voor het gevoel van eigenwaarde. Een goede daginvulling draagt immers bij aan een waardevol en gestructureerd leven. Dat laatste is extra van belang voor mensen met autisme: zij hebben vaak moeite met ongefulde of 'lege' tijd.

Hoe de structurele daginvulling van volwassenen met autisme er in de praktijk uitziet is zeer divers. Een deel van hen heeft regulier werk, al dan niet met ondersteuning van werkgever, collega's of een jobcoach. Voor anderen is een vorm van begeleid werken, vrijwilligerswerk of een dagactiviteitencentrum de beste keus. Voor iedere persoon met autisme is het zoeken naar de voor die persoon best passende (werk)plek. Zodat mogelijkheden, talenten en vaardigheden tot hun recht kunnen komen. Mensen met autisme hebben bepaalde kwaliteiten die zij in kunnen zetten op de werkplek. Vaak genoemd zijn de detailgerichtheid, analytisch vermogen en enorme inzet, dit verschilt echter van persoon tot persoon. Sommige mensen met autisme werken bijvoorbeeld in de groenvoorziening, anderen hebben een onderzoeksfunctie op een universiteit of een hoge functie in het bedrijfsleven.

Dit hoofdstuk biedt inzicht in de dagbesteding van volwassenen met autisme, de belangrijkste bronnen van inkomsten van deze groep en hun tevredenheid met hun dagbesteding. Ook wordt ingegaan op de ondersteuning die volwassenen krijgen bij het zoeken naar werk, de begeleiding die zij krijgen tijdens hun huidige werk of dagbesteding, en de tevredenheid over die begeleiding.

In bijlage 5 vindt u meer informatie over ondersteunende maatregelen voor mensen met autisme bij het vinden en behouden van werk en over de WAJONG.

6.1 Arbeid en dagbesteding

Aan alle (partners/ouders van) volwassen personen met autisme die geen onderwijs volgen is gevraagd of de betreffende persoon actief is op de arbeidsmarkt of andere structurele dagbesteding heeft. Tabel 6.1 toont een overzicht van de antwoorden (er waren meer antwoorden per persoon mogelijk):

Tabel 6.1 Arbeid en dagbesteding persoon met autisme (er zijn meer antwoorden per persoon mogelijk)	
	Volwassenen (N=706)
Geen structurele dagbesteding	19,6%
Thuisonderwijs	1,8%
Dagactiviteitencentrum voor volwassenen (DVO)	7,8%
Dagverblijf verstandelijk gehandicaptenzorg	5,0%
Dagbehandeling psychiatrische instelling	3,0%
Zorgboerderij	4,6%
Betaald werk	29,1%
Vrijwilligers werk	11,6%
Stage	2,7%
Werk met behoud van uitkering	10,9%
Begeleid werken	12,1%
Sociale werkvoorziening (WSW)	12,5%
Overig	1,8%

Van de volwassenen uit de steekproef verricht 29% betaald werk. Daarnaast verricht ruim 35% van deze groep werk dat niet (volledig) betaald wordt: het gaat dan om vrijwilligerswerk, stage, werk met behoud van uitkering of begeleid werken. Ten slotte werkt 13% in een sociale werkvoorziening (WSW) en heeft eveneens 13% van de volwassenen met autisme een structurele dagbesteding op een dagactiviteitencentrum of dagverblijf voor verstandelijk gehandicapten. Soms gaat het hierbij

overigens ook om volwassenen met een normale intelligentie.

Opmerkelijk is dat 20% van de volwassenen geen structurele dagbesteding heeft, dat is een iets grotere groep dan in 2004: toen had 17% van de volwassenen geen structurele dagbesteding. Mensen met een lage intelligentie of juist met een zeer hoge intelligentie (>130) blijken wat vaker thuis te zitten zonder structurele dagbesteding (van beide groepen betreft dit ongeveer een kwart) dan mensen met een gemiddelde intelligentie (van deze groep zit 18% thuis).

Mensen met Asperger hebben relatief vaker geen structurele dagbesteding vergeleken met mensen met een andere diagnose in het autistisch spectrum. Een deel van de volwassen 'thuiszitters' zegt wel incidenteel dagbesteding te hebben op bijvoorbeeld een zorgboerderij of in de vorm van vrijwilligerswerk. Dit geldt vooral voor de hoger intelligente volwassen 'thuiszitters'.

Ouders:

Onze zoon is werkzaam in de slagersafdeling van een supermarkt bij ons in de buurt. Vaste werkplek, vaste werktijden, veel structuur en goede begeleiding wordt geboden. Wij zijn zéér gelukkig met deze werkplek en begeleiding. Hij is inmiddels een verschijning geworden in de winkel.

6.2 Bronnen van inkomsten

Om een beeld te krijgen van de mate waarin volwassenen met autisme in hun eigen inkomsten voorzien, is in de enquête gevraagd naar de belangrijkste bron van inkomsten van de persoon met autisme:

	Volwassenen (n=732)
Inkomen ouders/verzorgers	6,6%
Inkomen uit arbeid	26,4%
Studiefinanciering	3%
WAJONG	48,8%
WIA/WAO	7,5 %
Bijstandsuitkering	1,8%
Eigen vermogen	0,8%
Pensioen	3%
overige inkomsten*	2%
Totaal aantal volwassenen	100% N=732

*hier worden met name inkomsten van de partner genoemd

De voornaamste bronnen van inkomsten blijken de WAJONG en inkomsten uit arbeid. Van alle volwassenen met autisme in de steekproef heeft ongeveer de helft een WAJONG uitkering als belangrijkste inkomstenbron en ongeveer een kwart inkomsten uit arbeid. Van de 29% volwassen die aangaven reguliere arbeid te verrichten (zie tabel 6.1.) is er dus een klein deel voor wie die arbeid niet de belangrijkste bron van inkomsten is. Dit kan bijvoorbeeld het geval zijn wanneer iemand voor slechts één of enkele dagdelen per week betaalde arbeid verricht.

De groep jongvolwassenen (tot en met 25 jaar) maakt relatief vaak gebruik van de WAJONG vergeleken met mensen met autisme die ouder zijn dan 26 jaar. De jongvolwassenen hebben vergeleken met de oudere volwassenen verder relatief vaak inkomsten van ouders/verzorgers of studiefinanciering.

Een moeder:

Mijn zoon heeft zijn vrije tijd gevuld met werken. Eerst krantenwinkjes, daarna in de supermarkt. Dit werkt heel goed. We moeten wel als ouders helpen als hij overvraagd wordt. Dan loopt hij over en krijgt stress.

6.3 Ondersteuning bij het zoeken naar werk

Aan alle volwassenen vroegen we of zij ondersteuning hebben (gehad) bij het zoeken naar werk:

Tabel 6.3 Ondersteuning bij het zoeken naar werk (er zijn meer antwoorden per persoon mogelijk)	
	Volwassenen (N=706)
Geen ondersteuning	48,0%
Wel ondersteuning van:	52%
- Reïntegratiebedrijf	20,8%
- Ouders / partner / eigen netwerk	16,1%
- Persoonlijke coach	12,3%
- UWV	11,6%
- Decaan of stagebegeleider (vanuit de opleiding)	8,2%
- CWI	6,1%
- MEE	6,7%
- SW-bedrijf	5,4%
- Anderen*	5,7%

* Hier worden behandelcentra, woonvoorzieningen en dagactiviteitencentra genoemd

Bijna de helft (48%) van het aantal personen met werk of dagbesteding, heeft nu of in het verleden geen ondersteuning gehad bij het zoeken naar werk, de andere helft (52%) heeft dit dus wel. De meest genoemde vorm van ondersteuning bij het zoeken naar werk is die van het reïntegratiebureau (21%). Daarnaast valt op dat men ook regelmatig ondersteuning vindt bij ouders, partner of binnen een eigen netwerk (16%).

Van het aantal respondenten dat ondersteuning heeft gehad bij het zoeken naar werk, is ongeveer de helft tevreden hierover en een kwart is ontevreden, de rest is hier neutraal. Uit nadere analyses blijkt dat die tevredenheid zeer sterk samenhangt met de tevredenheid over de huidige dagbesteding of werk (weergegeven in tabel 6.5), en niet zozeer met het feit of iemand betaalde arbeid verricht of niet.

Ouders:

Iedere actie die je wilt ondernemen met betrekking tot opleiding, werk, begeleiding en overheidsinstanties neemt veel te veel tijd in beslag (maanden, jaren). De bureaucratie is enorm, er is veel onbegrip en weinig know-how.

6.4 Begeleiding bij huidige werk of dagbesteding

De plek waar mensen met autisme hun dag doorbrengen moet in meer of mindere mate voldoen aan bepaalde randvoorwaarden. Daarbij moet worden gelet op kenmerken van de persoon als mate van zelfstandigheid en behoefte aan begeleiding en gestructureerde omgeving, en ook het intelligentieniveau. Vaak is het nodig om extra aandacht te besteden aan het aanleren van sociale regels en de omgang met collega's; ook kan een langere inwerkperiode nodig zijn. In een aantal situaties moet de omgeving extra alert zijn op het ontstaan van problemen; bij taakwijzigingen of nieuwe werkzaamheden, nieuwe collega's of leidinggevende en een andere werkplek. Berucht zijn ook reorganisaties, mensen met autisme hebben extra veel moeite met de onzekerheid en onbekendheid die daarmee samengaan. Zij hebben daar meer last van dan andere werknemers. Daarnaast kunnen ook wijzigingen in het privéleven (zoals een verhuizing) aanleiding zijn voor (meer) begeleiding op het werk. Mensen met autisme willen echter graag een zinvolle bijdrage leveren en zetten zich, wanneer zij op de goede plek zitten, maximaal in.

Aan (ouders/partners van) volwassenen met een structurele dagbesteding is gevraagd naar de huidige begeleiding die zij daarbij krijgen:

Tabel 6.4 Begeleiding bij huidige dagbesteding of werk (er zijn meer antwoorden per persoon mogelijk)	
	volwassenen (N=706)
Geen begeleiding nodig	25,5%
Nu geen begeleiding, maar is wel wenselijk	19,3%
Wel begeleiding van:	55,2%
- Persoonlijke coach	16,0%
- Ouders / partner / eigen netwerk	12,6%
- Jobcoach	12,0%
- Collega's	8,6%
- Reïntegratiebedrijf	6,1%
- Stagebegeleider	5,1%
- SW-bedrijf	3,7%
- UWV	2,5%
- CWI	0,4%
- Afdeling personeelszaken	1,3%
- MEE	1,4%
- Anderen*	13,7%

* hier worden het workhome, woonvoorziening, werkgever en mensen op de werkplek genoemd

Ongeveer een kwart van de (ouders/partners van) mensen met autisme vindt begeleiding bij hun huidige werk of dagbesteding niet nodig. 19 % heeft op dit moment geen begeleiding, maar vindt dit wel wenselijk en 55% krijgt wel begeleiding. Begeleiding wordt vooral gegeven door persoonlijke coaches, jobcoaches, ouders en collega's. Zo'n 6% krijgt begeleiding vanuit een reïntegratiebedrijf.

Van de mensen die begeleiding krijgen is 62% tevreden over die begeleiding; 12 % is niet tevreden over de begeleiding. Mensen met Asperger en mensen met PDD NOS zeggen vaker dat zij hier ontevreden over zijn dan mensen met klassiek autisme.

Ouders:

Onze dochter Nina heeft nauwelijks voldoende structuur in haar leven, en de begeleiding van het RIBW valt tegen door gebrek aan tijd, en in het verleden onvoldoende deskundigheid. Anderzijds is Nina erg 'eigenwijs', en heeft zij meer specifieke hulp nodig.

6.5 Waardering van werk of dagbesteding

Aan de (ouders/partners van) volwassenen met autisme en met werk of een andere structurele dagbesteding vroegen we naar hun tevredenheid hierover:

Tabel 6.5 Waardering dagbesteding of arbeid				
	Tevreden	Neutraal	Ontevreden	Totaal
Afstemming van dagbesteding of werk op intelligentieniveau van de persoon	52,7%	24,2%	23,0%	100% N=565
Afstemming van de dagbesteding of werk op interesse van de persoon	56,6%	23,4%	20,0%	100% N=565
Deskundigheid begeleiders	46,8%	32,7%	20,6%	100% N=496

Uit tabel 6.5 blijkt dat de meningen nogal verdeeld zijn: over de verschillende aspecten is steeds ongeveer de helft van de respondentgroep tevreden, een kwart tot eenderde heeft hier geen duidelijke mening over ('neutraal') en 20-25% is hier ontevreden over. Nadere analyse leert dat de ontevredenheid over al deze aspecten iets groter is onder de (ouders/partners van) mensen met Asperger dan onder de (ouders/partners van) mensen met klassiek autisme. Een vergelijking in tevredenheid tussen de verschillende vormen van dagbesteding is helaas niet mogelijk vanwege te kleine respondent aantallen per vorm van dagbesteding.

Volwassen man:

Het is moeilijk voor mij om goed en leuk werk te vinden omdat ik best wel intelligent ben, maar sociaal emotioneel niet zo sterk.

In de enquête is verder aan (ouders/partners van) volwassenen met werk of dagbesteding gevraagd of dit qua inhoud en qua niveau past bij de hoogst genoten opleiding van de betreffende persoon met autisme:

Tabel 6.6 Dagbesteding past bij hoogst genoten opleiding	
	Volwassenen
1 Ja, wat betreft niveau en inhoud	45,8%
2 Ja, wel wat betreft niveau, maar niet wat betreft inhoud	7,2%
3 Ja, wel wat betreft inhoud, maar niet wat betreft niveau	8,8%
4 Nee, niet wat betreft niveau en inhoud	38,2%
Totaal	100% N= 705

Binnen de groep met dagbesteding of werk vindt 46% van de respondenten dat hun dagbesteding zowel qua inhoud als niveau goed aansluit bij de hoogst genoten opleiding. Een bijna evengrote groep (38%) vindt dat hun dagbesteding op die beide vlakken juist niet goed aansluit.

Vrouwen blijken iets ontevredener dan mannen over de aansluiting van hun dagbesteding/werk op de door hen gevolgde opleiding: van de vrouwen zegt 45% dat hun werk of dagbesteding niet aansluit bij inhoud en niveau van hun opleiding, tegenover 36% van de mannen. Mensen met Asperger zijn relatief het minst tevreden over de aansluiting van hun dagbesteding bij hun opleidingsniveau.

Een vader:

Mijn zoon werkt als ict-er voor een viertal scholen voor speciaal onderwijs. Hij word regelmatig overvraagd(te veel dingen tegelijk) en er is te weinig gestructureerde begeleiding.



Hoofdstuk 7

Vrije tijd, vriendschappen en relaties

Nieuwe onderwerpen in de ledenenquête 2008 waren onder andere de vrijetijdsbesteding en de sociale relaties van mensen met autisme. De reden daarvoor is dat de NVA juist over deze onderwerpen regelmatig vragen krijgt van haar leden. In dit hoofdstuk gaan we kort in op de belangrijkste vormen van vrijetijdsbesteding en de sociale contacten van de onderzochte groep mensen met autisme. Daarbij wordt ook aangegeven hoe tevreden men in het algemeen is met deze vrijetijdsbesteding, vriendschappen en relaties van mensen met autisme.

7.1 Vrije tijd

Mensen zeggen weleens: 'een autist heeft geen vrije tijd, alleen lege tijd'. En lege tijd is niet prettig, want onvoorspelbaar. Vrij zijn en vakantie betekent vaak onduidelijkheid over wat er komen gaat en dat kan tot stress leiden bij iemand met autisme. Een duidelijke invulling van de vrijetijdsbesteding kan deze stress aanzienlijk verminderen. Het kan dan gaan om vrijetijdsbesteding in huis, bij reguliere verenigingen of bijvoorbeeld weekenden of vakanties met andere mensen met autisme. Mensen met autisme voelen zich vaak prettig bij vrijetijdsactiviteiten met een accent op 'doen' in plaats van praten.

De lokale vestigingen van MEE hebben doorgaans een map met vrijetijdsactiviteiten voor mensen met een handicap. Daarin zit ook informatie over specifieke activiteiten voor kinderen of volwassenen met autisme. Op steeds meer plekken in het land ontstaan zogenoemde autistensozen. Deze sozen bieden aan (jong)volwassenen met autisme en een normale intelligentie de mogelijkheid elkaar te ontmoeten en samen een leuke avond of middag te hebben. Ook zijn er in sommige regio's aparte sozen voor pubers met autisme. Daarnaast zijn er ook verschillende mogelijkheden voor kinderen en volwassenen met autisme om met begeleiding op vakantie te gaan.

Meer informatie:

- www.autisme.nl
- www.autismeinfocentrum.nl

Op de vraag hoe mensen met autisme hun vrije tijd doorbrengen, kregen we uiteenlopende antwoorden, zo is te zien in tabel 7.1:

Tabel 7.1 Hobby en vrijetijdsbesteding (er zijn meer antwoorden per persoon mogelijk)			
	Jeugd	Volwassenen	Totaal
Computer (bijvoorbeeld games, schatten, websites bouwen)	79,5%	62,7%	74,1%
Films kijken / tv kijken	63,4%	55,7%	61,5%
Slapen / uitrusten	36,8%	60,5%	44,4%
Sport (bijvoorbeeld hardlopen, judo, zwemmen)	41,5%	32,9%	38,7%
Muziek / dansen	22,7%	30,9%	25,4%
Wandelen	10,2%	23,4%	14,4%
Tekenen of schilderen	17,6%	7,4%	14,3%
In en om huis klussen / opruimen	5,0%	20,4%	10%
Paardrijden / andere activiteiten met dieren	9,8%	8,4%	9,3%
Schaken / dammen / kaartspel	6,5%	5,9%	6,3%
Gedichten of verhalen schrijven	4,3%	6,1%	4,9%
Naar kroeg / feest	1,9%	8,3%	3,9%
Naar autistensoos	0,8%	7,7%	3,0%
Overige activiteit*	5,6%	12,5%	7,8%
Totaal	100% N=1532	100% N=727	100% N = 2259

* bijvoorbeeld: lezen, (buiten) spelen, knutselen/sleutelen, omgaan met vrienden.

Een groot deel van de mensen met autisme uit deze enquête brengt hun vrije tijd vooral graag door met spelen/werken op de computer (met name de jeugd) en met het kijken naar films of tv. Opvallend is het groot aantal volwassenen dat slapen of uitrusten als een belangrijke vrijetijdsbesteding noemt. In de categorie 'overige activiteiten' werden bijvoorbeeld genoemd: lezen, (buiten) spelen, knutselen/sleutelen, omgaan met vrienden.

Daarnaast worden ook 'bewegingsactiviteiten' zoals sport, dansen en wandelen regelmatig genoemd, net als creatieve activiteiten zoals tekenen of schilderen, muziek en gedichten schrijven.

61 % van de respondenten geeft aan tevreden te zijn over de invulling van haar/zijn vrije tijd, 19 % is dit niet, de rest oordeelt 'neutraal'. Oudere (ouder dan 55 jaar) mensen met autisme zijn het meest tevreden over de invulling van hun vrije tijd. Respondenten met klassiek autisme zijn minder vaak tevreden over de invulling van hun vrije tijd dan mensen met PDD NOS of Asperger.

Een volwassene:

Het valt mij op dat er voor kinderen wel iets is te doen, maar voor de mensen boven de 30 kan ik niets vinden. Als er al iets is, dan is vervoer een probleem.

7.2 Vriendschappen en relaties

Voor mensen met de handicap autisme zijn sociale contacten vaak niet eenvoudig. Tabel 7.2 geeft enig inzicht in de sociale relaties van mensen met autisme:

Tabel 7.2 Sociale contacten (er zijn meer antwoorden per persoon mogelijk)			
	Jeugd	Volwassenen	Totaal
Nauwelijks sociale contacten buiten eigen gezin	58,5%	53,0%	56,6%
Vriendschappen met leeftijdgenoten	28,1%	23,8%	26,7%
Contacten/ vriendschappen met lotgenoten	12,4%	19,0%	14,5%
Partnerrelatie	0,5%	18,9%	6,4%
Contacten via hobby / sport	17,8%	22,2%	19,2%
Contacten via school of werk	39,8%	28,1%	36,0%
Contacten via internet	9,6%	18,8%	12,5%
Overige contacten, namelijk:			
- contacten door opvang	3,6%	2,9%	3,4%
- contacten met familie buiten gezin	3,0%	5,2%	3,7%
- contacten via woonvoorziening	0,4%	3,2%	1,3%
- contacten met vrienden van ouders/gezinsleden	1,2%	1,6%	1,3%
- contacten via de kerk	0,7%	3,4%	1,5%
- overig	2,1%	2,2%	2,1%
Totaal	n=1536	n=730	n=2271

Als we naar de sociale contacten vragen, valt op dat een groot deel van de respondenten (57%) nauwelijks sociale contacten heeft buiten het eigen gezin; jeugdigen (59%) nog minder dan volwassenen (53%). Slechts 27 % van het totaal aantal respondenten heeft contacten met leeftijdgenoten.

Vooral mensen met klassiek autisme hebben in vergelijking met mensen met Asperger of PDD-NOS veel minder vaak sociale contacten buiten gezin. Die laatste twee groepen hebben relatief meer vriendschappen met leeftijdgenoten, contacten met lotgenoten, contacten via hobby of sport, partnerrelaties, contacten via school of werk, via internet en overige contacten.

Bij volwassenen (19%) speelt internet een grotere rol dan bij jeugdigen (10%). Kinderen en jongeren hebben vaker contacten via school of werk (40%).

We vroegen vervolgens of (ouders/partners van) mensen met autisme tevreden zijn over hun sociale contacten. Dit leverde de volgende antwoorden op:

Tabel 7.3 Waardering voor sociale contacten			
	Jeugd	Volwassenen	Totaal
Tevreden	37,0%	38,3%	37,5%
Neutraal	21,7%	17,5%	20,3%
Weet niet	21,3%	16,8%	19,9%
Wil meer vriendschappen	27,8%	31,9%	29,1%
Wil partnerrelatie	2,1%	16,1%	6,6%
Wil lotgenotencontact	3,1%	11,1%	5,7%
Wil minder sociale contacten	0,8%	0,7%	0,8%
Totaal	n=1538	n=733	n=2271

38% van de totale onderzoeksgroep is wel tevreden over zijn of haar sociale contacten; 42% is dit niet. Opvallend is dat volwassen respondenten vaker aangeven meer vriendschappen te willen hebben (32%), dan op zoek te zijn naar een partner (16%). Van de volwassenen wil 11% vaker contact met lotgenoten.

Opvallend is dat (ouders van) mensen met klassiek autisme relatief vaak 'neutraal' oordelen over de sociale contacten van hun zoon/dochter (32% tegenover 15% van de ouders van mensen met Asperger of PDD NOS).

Ouders van mensen met klassiek autisme zijn minder tevreden over hun sociale contacten dan (ouders van) mensen met overige diagnoses. Mensen met PDD NOS of met Asperger zijn vaker op zoek naar meer vriendschappen dan mensen met klassiek autisme (45% van de mensen met Asperger of PDD NOS wil meer vriendschappen tegenover 22% van de mensen met klassiek autisme).



Hoofdstuk 8

Over de NVA

Om de activiteiten van de NVA nog beter te kunnen afstemmen op onze achterban, vroegen we in de enquête ook naar de waardering van de huidige activiteiten van de NVA. Tabel 8.1 geeft een overzicht van de antwoorden:

Tabel 8.1 Waardering aanbod NVA (er zijn meer antwoorden per persoon mogelijk)				
	Tevreden	Neutraal	Ontevreden	Totaal
Engagement met autisme	83,6%	14,6%	1,8%	100% N=2041
NVA-brochures en films	79,8%	19,3%	0,9%	100% N=1765
Website	71,4%	24,6%	4,0%	100% N=1709
Aanbod boeken	78,5%	20,8%	0,7%	100% N=1661
Congres	71,4%	25,0%	3,7%	100% N=1121
Politieke lobby	50,1%	36,5%	13,4%	100% N=989
AUTIPAS	69,8%	28,1%	2,2%	100% N=930
Regionale themabijeenkomsten	57,4%	34,5%	8,2%	100% N=856
Informatie en advieslijn	55,5%	39,8%	4,7%	100% N=836
Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme	59,0%	37,4%	3,6%	100% N=752
Landelijke themabijeenkomsten	53,0%	52,6%	4,4%	100% N=704
Autisme Info Centra's (AIC's)	49,8%	46,1%	4,1%	100% N=634
Lotgenotencontact ouders	41,1%	45,8%	13,1%	100% N=625
Lotgenotencontact partners	29,4%	60,9%	9,7%	100% N=340
Basiscursus autisme	42,3%	54,1%	3,6%	100% N=331

Over het algemeen is men tevreden over het aanbod van de NVA, voor zover men dit kent. Getuige het aantal respondenten dat er een oordeel over heeft zijn de meest bekende activiteiten van de NVA: Engagement, aanbod van brochures, films en boeken, website en het landelijk congres. Het meest tevreden is men over het blad 'Engagement', dit is ook het meest bekende aanbod van de NVA, omdat ieder lid deze thuisgestuurd krijgt. Ook over het aanbod van NVA brochures, films, de boeken en de AUTIPAS zijn de meesten tevreden.

De NVA zou zich volgens de gegevens van deze respondenten meer moeten gaan richten op de politieke lobby. In de toelichtingen is te lezen dat mensen vooral van mening zijn dat de politiek nog te weinig oor heeft voor mensen met autisme, en dat de lobby in dat opzicht dus nog niet voldoende resultaat sorteert. Ook zou de NVA meer aandacht mogen besteden aan de Informatie en Advieslijn en lotgenotencontact tussen ouders en tussen partners. Ouders waarbij én de partner én een zoon of dochter autisme heeft, zijn wat minder tevreden over lotgenotencontacten tussen partners.

In het algemeen zijn volwassenen iets minder tevreden dan jeugdigen over het aanbod van de NVA. Dit komt komen waarschijnlijk omdat volwassenen pas recent wat meer de aandacht hebben in Engagement, op congressen, themadagen, Engagement en in boeken.

Een moeder:

Er wordt door de NVA geen aandacht besteed aan kinderen met klassiek autisme en een zeer zware verstandelijke beperking.

Een volwassen man:

Ik vind dat de NVA erg op ouders is gericht en veel te weinig op de belevingswereld van (soms laat gediagnosticeerde) volwassen autisten die zelfstandig wonen en/of werken. Ik herken mezelf bijna niet in de bijdragen en verhalen in Engagement.

Een volwassen vrouw:

In het Wetenschappelijk Tijdschrift (WTA) wordt veel over mensen met autisme geschreven. Ik zou wel eens willen aangeven hoe het werkelijk functioneert; ik denk dat een aantal hoogopgeleide autisten dit heel goed kunnen weergeven. De wetenschap zou nog wat van ons kunnen leren!

Afkortingen en bronvermeldingen

AOC	Agrarisch opleidingcentrum (landbouwonderwijs op vmbo en MBO niveau)
AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
ASS	Autisme Spectrum Stoornis
BJZ	Bureau Jeugdzorg
CIZ	Centrum Indicatiestelling Zorg
DSM-IV	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, versie IV
HAVO	Hoger Algemeen Voortgezet onderwijs
KDC	Kinderdagcentrum voor kinderen met een verstandelijke beperking
MBO	Middelbaar Beroepsonderwijs
McDD	Multi (complex) development Disorder
MKD	Medisch Kinderdagverblijf
PGB	Persoonsgebonden Budget
PDD-NAO	Pervasive Developmental Disorder, niet anders omschreven
PDD NOS	Pervasive Developmental Disorder, Not Otherwise Specified
RIAGG	Regionaal Instituut voor Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg
RIBW	Regionaal Instituut voor Beschermd Wonen
REA	REA College Nederland geeft beroepsopleidingen aan mensen met een arbeidshandicap die geen regulier onderwijs kunnen volgen.
ROC	Regionaal Opleidingscentrum
TOG	tegemoetkoming Onderhoudskosten Gehandicapte Kinderen
UWV	Uitvoeringsinstituut Werknemers Verzekeringen
VMBO	Voortbarend Middelbaar beroepsonderwijs
VSO	Voortgezet speciaal onderwijs
VWO	Voorbereidend wetenschappelijk onderwijs
WAO	Wet op de Arbeidsongeschiktheidsverzekering
WAJONG	Wet Arbeidsongeschiktheidsvoorziening Jonggehandicapten
WIA	Wet Werk en Inkomen naar Arbeidsvermogen
WSW	Wet Sociale Werkvoorziening

Bronvermelding

- Actuele Onderwerpen 'Leven met autisme'; B. Wijnker-Holmes, M. Schipper, AO 2900 2008.
- Brochure NVA 'Autisme begrijpen'. I Poort, M Schipper, A. Weber, B. Wijnker, NVA 2007
- DIANE project: Diagnostiek en Interventie van Autisme en aan Autisme Verwante Stoornissen bij peuters. UMC St Radboud
- 'Ervaringen met geneesmiddelen bij autisme: een onderzoek onder gebruikers'; Wetenschapswinkel van de Universiteit van Utrecht (2006)
- Brochure 'Een PGB voor kinderen met autisme', E. Hilderink, M. Storm, Per Saldo 2007
- UWV Kennisachier 'Groeit van de WAJONG instroom', oktober 2007
- MBO en Autisme, verslagstudiedag NVA, juni 2007
- Prevalence of disorders in the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special needs als Autisme project (SNAP); G. Baird, E. Simonoff, S. Chandler e.a.; The Lancet 2006
- Eurybase The Information Database on Education Systems in Europe; Eurybase - Nederland - (2006/07) www.eurydice.org
- Landelijk Netwerk Autisme, www.landelijknetwerkautisme.nl
- Brief CG Raad aan staatssecretaris van OCW: 'Ongelijkheid in bedragen Leerlinggebonden Financiering in basis- en voortgezet onderwijs', d.d 11-4-08
- Colette de Bruin. Geef me de vijf. 2004.
- Peter Vermeulen en Steven Degrieck: Mijn kind heeft autisme. Gids voor ouders, leerkrachten en hulpverleners. 2006
- Tony Attwood, Temple Grandin e.a.: Meisjes en vrouwen met Asperger. 2008.

Bijlage 1

Kenmerken en oorzaken van autisme

Het woord autisme stamt van het Griekse woord autos dat 'zelf' betekent. Autos verwijst naar de in zichzelf gekeerde indruk die veel mensen met autisme maken. De term autisme wordt gebruikt als verzamelnaam voor het hele spectrum van autistische stoornissen, waaronder klassiek autisme, de stoornis van Asperger, McDD en PDD-NOS.

Autisme komt voor bij mensen van alle leeftijden en alle intelligentieniveaus.

Hoofdkenmerken

Autisme is een levenslange handicap die in hoge mate erfelijk wordt bepaald. Bij iemand met autisme is de prikkel- en informatieverwerking in de hersenen verstoord. De informatie die via de zintuigen binnenkomt, wordt bij mensen met autisme op een andere manier verwerkt. Zij nemen losse details waar uit de wereld om hen heen, en ze hebben moeite om die details vervolgens te verwerken tot een samenhangend en betekenisvol geheel. Doordat mensen met autisme geen vanzelfsprekende samenhang zien in hun omgeving, hebben ze moeite om de wereld waarin zij leven te begrijpen. De gevolgen van deze stoornis zijn verwarring, misverstanden, angst en frustraties.

Autisme uit zich in gedrag, en kent vier hoofdkenmerken:

- 1) Beperkingen in de sociale interactie: Mensen met autisme hebben moeite met contacten met anderen, doordat zij zich moeilijk in kunnen leven in de gedachtewereld en de bedoelingen van een ander.
- 2) Beperkingen in de communicatie: Mensen met autisme nemen informatie vaak letterlijk en hebben moeite met het begrijpen van indirecte/ non-verbale communicatie, zoals in gezegden, gebaren of gezichtsexpressies.
- 3) Beperkingen in het verbeeldend vermogen: Het verbeeldend vermogen is niet goed ontwikkeld bij mensen met autisme, waardoor zij moeite hebben om zich een voorstelling te maken van toekomstige situaties en vaak moeite hebben met plannen en organiseren.
- 4) Opvallend beperkte interesses: Vaak richten mensen met autisme zich op een enkel detail en hebben ze een opvallend en beperkt repertoire van interesses en activiteiten. Ook zich herhalende, stereotype bewegingen kunnen voorkomen.

Daarnaast zijn veel mensen met autisme over- of ondergevoelig voor bepaalde zintuiglijke prikkels. Zo komen over- of ondergevoeligheid voor geluiden of bijvoorbeeld pijnprikkels regelmatig voor bij mensen met autisme.

Variatie in gedrag

Geen twee mensen met autisme zijn gelijk. De concrete problemen die mensen met autisme hebben, verschillen van persoon tot persoon. Net als alle andere mensen zijn

ook mensen met autisme uniek. Ze hebben hun eigen persoonlijkheid, temperament, intelligentie, ervaringen, kwaliteiten en tekortkomingen. De combinatie van deze persoonskenmerken met autisme zorgt ervoor dat de beperkingen zich telkens verschillend uiten. Daarom heeft autisme vele gezichten. Bovendien kan de stoornis bij dezelfde persoon zich in verschillende levensfasen anders uiten. Ook is er vaak verschil tussen gedrag in de thuissituatie, en gedrag daarbuiten. Spanningen die buitenshuis worden opgedaan, worden vaak binnenshuis ontladen.

Lorna Wing (moeder van een autistisch kind, en vooraanstaand kinder- en jeugdpsychiater op het gebied van autisme) onderscheidt vier verschijningsvormen van autisme:

1. 'aloof': inaltere mensen die zich afzijdig houden en sterk in zichzelf gekeerd zijn
2. 'passive': passieve mensen die contact wel toelaten maar zelf het initiatief niet nemen
3. 'active-but-odd': mensen die spontaan en actief contact zoeken maar dit op een vreemde en claimende wijze doen (grillig gedrag)
4. 'over-formal, stilted': mensen die stijf, houderig en formalistisch zijn en zich overmatig beleefd en vormelijk gedragen

Hoe vaak komt autisme voor?

Het is niet precies bekend hoeveel mensen met autisme er in ons land zijn. Daar is in Nederland namelijk geen onderzoek naar gedaan.

Wetenschappers zijn het erover eens dat autisme bij ten minste 0,6% van de bevolking voorkomt. Echter het in 2006 gepubliceerde Britse onderzoek in het wetenschappelijk tijdschrift The Lancet, geeft een veel grotere omvang aan en komt uit op een percentage van 1,16% van de bevolking die een vorm van autisme zou hebben. Als deze percentages toegepast worden voor Nederland dan hebben in ons land 90.000 (0,6%) tot 190.000 (1,16%) mensen autisme.

Buitenlandse studies laten zien dat van alle mensen met autisme naar schatting 14% klassiek autisme heeft, 65% de stoornis van Asperger en 21% PDD-NOS. De overige vormen van autisme komen sporadisch voor, en zijn daarom niet goed in percentages uit te drukken.

Oorzaken

Autisme is een aandoening die in hoge mate ($\pm 90\%$) erfelijk wordt bepaald. De overige ca. tien procent wordt toegeschreven aan ongunstige omgevingsvariabelen, vooral tijdens de zwangerschap en de bevalling. Het komt vaker voor dat meerdere gezinsleden een vorm van autisme hebben. Het is niet uitzonderlijk dat ouders kenmerken van autisme

bij zichzelf, bij hun partner of in hun familie herkennen, wanneer bij één van de kinderen de diagnose is vastgesteld.

Autistische stoornissen lijken drie tot vier keer vaker voor te komen bij mannen dan bij vrouwen. Vooral bij normaal begaafde mensen met autisme zijn mannen sterk oververtegenwoordigd.

De laatste jaren wordt internationaal veel onderzoek gedaan naar erfelijkheid van autisme (spectrumstoornissen), waarbij ook gekeken wordt naar de overerving van afzonderlijke hoofdkenmerken van autisme (zie ook hoofdstuk 1): de

beperkingen in de sociale interactie, beperkingen in de communicatie, de beperkingen in het verbeeldend vermogen en het opvallend beperkte repertoire van interesses en activiteiten.

Tot op heden is echter nog niet bekend hoe de overerving van autisme precies werkt en welke rol omgevingsfactoren tijdens de zwangerschap en de bevalling daarbij precies spelen. De meeste onderzoekers zijn er inmiddels wel van overtuigd dat er niet zoiets als een 'autisme-gen' bestaat, maar dat de overerving van autisme plaats vindt via een combinatie van genen. Een deel van die genen is inmiddels gelocaliseerd.

Bijlage 2

Diverse diagnoses

Autisme kan nog niet op een objectieve manier worden vastgesteld. Lichamelijk onderzoek, zoals bloedonderzoek of een hersenscan, levert onvoldoende informatie. Autisme kan alleen worden aangetoond aan de hand van uiterlijke gedragskenmerken. Autisme kan zowel bij kinderen als bij volwassenen worden gedagnosticeerd.

Psychiatrische classificatie

Formeel zijn klassiek autisme, de stoornis van Asperger en PDD-NOS psychiatrische stoornissen, die worden gesteld op basis van het wereldwijd gebruikte DSM-classificatiesysteem (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) dat wordt uitgebracht door de Amerikaanse vereniging voor Psychiatrie.

De diagnose autisme mag uitsluitend door een psychiater of geregistreerd GZ-psycholoog worden gesteld. Deze kan bij het diagnostisch onderzoek hulp inroepen van anderen, zoals een logopedist, een pedagoog of een speltherapeut.

Diagnostiek is meer dan classificatie. Een goede diagnose blijft niet beperkt tot een classificatie, maar is ook handelingsgericht. Handelingsgericht houdt in dat het diagnostisch onderzoek ook leidt tot adviezen op maat over hoe met de persoon met autisme om te gaan thuis, op school, op het werk en in de vrije tijd. De hoofdkenmerken van het autisme uit zich immers bij iedereen anders.

Vormen van autisme

In het classificatiesysteem de DSM-IV-TR worden de verschillende vormen van autisme geïnclassificeerd binnen de categorie: Pervasive Developmental Disorders (PDD). In het Nederlands is deze term vertaald als 'pervasieve ontwikkelingsstoornissen'. De pervasieve ontwikkelingsstoornissen vormen een overkoepelende categorie waarin de verschillende vormen van autisme terug te vinden zijn. Het woord pervasief geeft aan dat het gaat om stoornissen die diep doordringen in het totale ontwikkelingsverloop van een persoon.

Dit betekent dat niet alleen de ontwikkeling van sociale vaardigheden en relaties verstoord verloopt. Ook op het gebied van taal en communicatie, voorstellingsvermogen, motoriek en spel is de ontwikkeling verstoord.

Autismespectrumstoornissen (ASS)

In Nederland wordt vaker de term autismespectrumstoornis (ASS) gebruikt om de verschillende vormen van autisme aan te duiden dan pervasieve ontwikkelingsstoornissen. Het woord spectrum wordt hierbij gebruikt in de zin van een veelkleurige waaier. Dit geeft ook aan dat een autistische stoornis heel verschillend tot uiting kan komen.

De volgende stoornissen zijn vormen van autisme en worden

geschaard onder de autismespectrumstoornissen (ASS):

Klassiek autisme

Deze stoornis wordt ook wel autistische stoornis, kernautisme of Kannersyndroom genoemd. Leo Kanner was een Oostenrijkse kinderpsychiater die in Amerika werkte en als een van de eersten in 1943 autisme beschreef als een apart syndroom. Bij mensen met klassiek autisme is sprake van:

1. kwalitatieve beperkingen in sociale interactie
2. kwalitatieve beperkingen in verbale en non-verbale communicatie
3. beperkte, zich herhalende stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten waarbij sprake is van een stoornis in de verbeelding

Vóór het derde levensjaar moet er sprake zijn van een achterstand of van een abnormaal functioneren in deze criteria. Mensen met klassiek autisme hebben relatief vaak een lage intelligentie (maar niet altijd!).

De stoornis van Asperger

De gedragskenmerken van deze stoornis werden in 1944 voor het eerst beschreven door de Oostenrijkse kinderarts Hans Asperger, vandaar de naam. Het heeft lang geduurd voordat de ideeën van Asperger – oorspronkelijk gepubliceerd in het Duits – tot de Engelse vakliteratuur waren doorgedrongen. De stoornis van Asperger is in Nederland pas sinds de jaren tachtig bekend. Lorna Wing heeft deze term toen voor het eerst weer gebruikt. Mensen met de stoornis van Asperger hebben net als mensen met klassiek autisme problemen met sociale interactie en een opvallend beperkt repertoire van interesses en activiteiten. Het verschil is de spraakontwikkeling. Mensen met de stoornis van Asperger hebben een normale spraakontwikkeling. Maar dat wil niet zeggen dat ze geen communicatieproblemen hebben. Vooral met de meer subtiele sociale aspecten van communicatie hebben ze problemen. Mensen met de stoornis van Asperger hebben een normale of hoognormale intelligentie.

PDD-NOS

PDD-NOS is de afkorting van: Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified. In het Nederlands betekent dat: Pervasieve Ontwikkelingsstoornis, niet anders omschreven. Volgens de DSM-IV-TR moet er ten minste sprake zijn van tekortkomingen in de sociale interactie naast tekortkomingen in de communicatieve vaardigheden of de aanwezigheid van stereotiepe gedragingen, interesses of activiteiten. PDD-NOS is in feite een restcategorie en wordt daarom wel de verlegenheidsdiagnose genoemd. Hiermee wordt bedoeld dat er nog geen duidelijke uitspraak gedaan kan worden of de persoon beantwoordt aan de criteria van een van de andere pervasieve ontwikkelingsstoornissen.

Dat kan komen omdat men niet over voldoende informatie beschikt of omdat informatie over de vroegste kinderjaren niet meer te achterhalen is.

Multiplex(complex) Developmental Disorder (McDD)

De subgroep PDD-NOS is een heterogene groep; daarom proberen wetenschappers criteria te vinden om deze groep in duidelijke subgroepen te onderscheiden. Zo wordt de laatste jaren steeds vaker gesproken over McDD: Multiplex (complex) Developmental Disorder. Mensen met McDD hebben naast de eerder genoemde kenmerken moeite hun emoties te reguleren. Ze worden door emoties overspoeld en kennen vele angsten. Ook uitten ze zich vaak agressief. Daarnaast is er sprake van denkstoornissen. Mensen met McDD hebben een veel te sterke fantasie waardoor hun gedachten soms niet meer te remmen zijn en ze werkelijkheid en fantasie nauwelijks meer uit elkaar kunnen houden. McDD komt nog niet voor in officiële classificatie-systemen, zoals de DSM-IV-TR.

Rett-syndroom en de desintegratiestoornis van de kinderleeftijd

Het Rett-syndroom en de desintegratiestoornis van

de kinderleeftijd zijn eigenlijk buitenbeentjes in deze opsomming van vormen van autisme.

Deze stoornissen zijn namelijk neurologische aandoeningen waarbij sprake is van een 'knik' in een aanvankelijk normaal verlopende ontwikkeling. De prognose is ongunstig. Beide stoornissen zijn zeldzaam. Bij het Rett-syndroom treedt vijf tot dertig maanden na de geboorte een verlies van vaardigheden op. Bij de desintegratiestoornis van de kinderleeftijd (ook wel het Heller-syndroom genoemd) treedt dit verlies pas na het tweede jaar op. Beide syndromen gaan gepaard met motorische stoornissen. Het Rett-syndroom is alleen bekend bij meisjes.

De terugval in vaardigheden is zodanig dat de aandoening een sterk op autisme lijkend beeld geeft. Voor deze stoornissen zijn echter andere vormen van hulpverlening noodzakelijk. Voor meer informatie over deze stoornissen kunt u terecht bij het Rett-syndroomnetwerk via de Stichting VG-Belang.

Bijlage 3

AWBZ en PGB

De AWBZ is een volksverzekering voor ziektekostenrisico's. Iedereen die in Nederland woont of werkt is ervoor verzekerd en heeft recht op vergoeding van de AWBZ-zorg. De AWBZ (Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten) dekt zware geneeskundige risico's die niet onder de zorgverzekeringen vallen. Het gaat om medische kosten die door vrijwel niemand op te brengen zijn. Op grond van de AWBZ krijg je bijzondere ziektekosten vergoed.

Als iemand zorg nodig heeft, kan men dus een beroep doen op zorg die wordt betaald uit de AWBZ. Het Centrum indicatiestelling zorg (CIZ) onderzoekt of iemand recht heeft op AWBZ-zorg, en zo ja, hoeveel zorg en hoe lang. Bij het CIZ kan men terecht voor verpleging of hulp bij (langdurige) ziekte, handicap en ouderdom. Gaat het om kinderen tot 18 jaar met psychiatrische problemen, dan gaat dit via het Bureau Jeugdzorg. Als een kind naast autisme ook een lichamelijke, verstandelijke of zintuiglijke handicap heeft, dan is het CIZ de aangewezen plek

De indicatiesteller van het CIZ of Bureau jeugdzorg brengt in kaart welke zorg of begeleiding de persoon nodig heeft. De indicatiesteller let hierbij op de persoonlijke situatie. De indicatiesteller bekijkt op welke zorgfuncties de persoon recht heeft.

De AWBZ onderscheidt zes soorten zorg, die 'functies' worden genoemd:

- Persoonlijke verzorging: als men thuis hulp nodig heeft bij de dagelijkse verzorging. Denk aan douchen, aankleden, eten en drinken, of naar de wc gaan.
- Verpleging : als men thuis medische hulp nodig heeft. Bijvoorbeeld wondverzorging en injecties of hulp bij zelf leren injecteren.
- Ondersteunende begeleiding*: als thuis hulp nodig is bij het organiseren van praktische zaken in het dagelijkse leven. Denk aan hulp bij het indelen van de dag.
- Activerende begeleiding*: als men thuis ondersteuning nodig heeft bij het leren omgaan met de gevolgen van de beperking of handicap. Het kan ook gaan om ondersteuning om beter persoonlijk te kunnen functioneren en veranderingen te realiseren, bijvoorbeeld zelfstandig opdrachten doen. Maar ook gesprekken of therapie om gedrag te veranderen of gedrag te leren hanteren bij gedragsproblemen.
- Verblijf: als men niet meer zelfstandig kunt blijven wonen.
- Kortdurend verblijf buitenshuis: zoals weekend opvang, vakantieopvang of logeeropvang voor maximaal 104 etmalen per jaar.
- Behandeling: als men behandeling nodig heeft voor het herstel van een aandoening of handicap. Of om te voorkomen dat de aandoening of handicap erger wordt.
- Hulp in de huishouding valt sinds januari 2007 onder de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO). Dit

betekent dat de gemeenten verantwoordelijk zijn voor deze vorm van hulp. Elke gemeente mag hiervoor zelf de regels samenstellen. Daarom kan het gemeentelijk persoonsgebonden budget er heel anders uitzien dan het persoonsgebonden budget voor de andere zorgfuncties.

* per 1 januari 2009 worden deze functies samengevoegd tot 1 functie 'begeleiding'. Een deel van de huidige functie 'activerende begeleiding' valt voortaan onder behandeling, en wordt overgeheveld naar de zorgverzekeringswet. De nieuwe functie 'begeleiding' wordt alleen geïndiceerd om 'zelfredzaamheid' te vergroten en niet meer voor participatiedoelinden.

Bij iedere zorgfunctie zal de indicatiesteller vragen of de persoon hiervoor een persoonsgebonden budget wil. Het Persoonsgebonden budget, PGB is een geldbedrag waarmee de aanvrager zelf hulp en begeleiding kan inkopen. Iemand kiest dus zelf de hulpverleners en begeleiders die hij of zij wil inschakelen. Een andere mogelijkheid is om een instantie in te huren die de zorg regelt.

Er is geen pgb mogelijk voor behandeling en langdurig verblijf. Die zorg wordt altijd in natura geleverd. Zorg in natura is zorg of begeleiding die u krijgt via een erkende instelling, zoals een thuiszorg organisatie, een instelling voor verstandelijke gehandicapten of een instelling voor geestelijke gezondheidszorg. Het zorgkantoor regelt dan de zorg. Een combinatie van PGB en zorg in natura is ook mogelijk.

De indicatiesteller legt zijn bevindingen vast in een indicatiebesluit, waarin staat op welke zorgfuncties iemand recht heeft. Bij elke zorgfunctie wordt bovendien een zogenoemde 'klasse' aangegeven. Een klasse is een hoeveelheid uren of dagdelen per week. Is men het niet eens met het indicatiebesluit, dan is er de mogelijkheid bezwaar aan te tekenen bij het CIZ of het Bureau Jeugdzorg.

Het CIZ of het Bureau Jeugdzorg stuurt het indicatiebesluit door naar het zorgkantoor. Zorgkantoren zijn belast met de uitvoering van de AWBZ. Het zorgkantoor is ondergebracht bij een grote zorgverzekeraar in uw regio. Op basis van het indicatiebesluit dat is afgegeven door het CIZ of het Bureau Jeugdzorg, neemt het zorgkantoor een beslissing over het budget dat beschikbaar is.

Aanrader: Een PGB voor kinderen met autisme

Deze brochure is bedoeld voor ouders van thuiswonende kinderen, die met behulp van een persoonsgebonden budget hulp willen inkopen. De brochure is te bestellen bij de NVA.

Meer informatie over PGB op:

www.ciz.nl

www.persaldo.nl

www.naar-keuze.nl

Bijlage 4

Onderwijs en onderwijsbegeleiding

Vòòr 1998 bestond er een systeemscheiding tussen het basisonderwijs en het speciaal onderwijs. Sinds 1 augustus 1998 zijn de Wet op het primair onderwijs (WPO) en de Wet op de expertisecentra (WEC) van kracht. Onder de Wet op het primair onderwijs (WPO), de Wet op de expertisecentra (WEC) en de Wet op het voortgezet onderwijs (WVO) zijn de volgende soorten onderwijs ondergebracht:

Wet op het primair onderwijs:

- Basisonderwijs: regulier onderwijs
- Speciaal basisonderwijs, met daarin ondergebracht de voormalige
 - scholen voor kinderen met leer- en opvoedingsmoeilijkheden (lom)
 - scholen voor moeilijk lerende kinderen (mlk)
 - scholen voor in hun ontwikkeling bedreigde kleuters (iobk)

Wet op het voortgezet onderwijs:

- Voortgezet onderwijs:
- regulier onderwijs, waaronder vmbo, met daarin ondergebracht leerwegondersteunend (lwoo) en praktijkonderwijs (pro), voortgekomen uit:
 - vso lom;
 - vso mlk.

Wet op de expertisecentra:

- Speciaal onderwijs: voor kinderen met (ernstige) handicaps/ stoornissen van wie vaststaat dat zij zijn aangewezen op een overwegend orthopedagogische benadering;
- Voortgezet speciaal onderwijs: voor leerlingen met (ernstige) handicaps, van wie vaststaat dat zij zijn aangewezen op een overwegend orthopedagogische benadering;
- Een Regionaal Expertisecentrum (REC) is een samenwerkingsverband van scholen voor speciaal en voortgezet speciaal onderwijs in een regio.

De scholen en dus ook de REC's zijn verdeeld in vier clusters.:

- Cluster 1: scholen voor leerlingen met een visuele handicap;
- Cluster 2: scholen voor leerlingen met een auditieve (slechthorend/ doof) of leerlingen met een communicatieve handicap (gehoor-, taal- en/of spraakproblemen);
- Cluster 3: scholen voor kinderen met een lichamelijke en/of verstandelijke handicap;
- Cluster 4: scholen voor kinderen met een psychiatrische of gedragsstoornis.

Leerlingen kunnen doorverwezen worden van het regulier

basisonderwijs naar het speciaal basisonderwijs of het speciaal onderwijs en andersom. Ook kunnen leerlingen doorstromen van het regulier onderwijs naar het voortgezet speciaal onderwijs, evenals van het speciaal onderwijs naar het regulier voortgezet onderwijs. De Permanente Commissie Leeringenzorg (PCL) en de Regionale Verwijzingscommissie (RVC) beoordelen of een kind geschikt is voor een van de onderwijsvormen. De Commissie voor Indicatiestelling (CvI) beoordeelt de toewijzing in een van de clusters en de daarbij behorende financiële bijdrage.

Speciaal onderwijs wordt gegeven in scholen voor speciaal onderwijs, scholen voor voortgezet speciaal onderwijs en in gecombineerde scholen voor speciaal en voortgezet speciaal onderwijs.

Voor scholen die onder de WPO vallen (het regulier basisonderwijs en het speciaal basisonderwijs) is het Weer Samen Naar School beleid (WSNS) van toepassing. Binnen de doelgroep van WSNS zijn er een viertal specifieke groepen die in verband met hun stoornis met leer- of opvoedingsproblemen te maken hebben:

- leerlingen met een stoornis in het autistische spectrum;
- leerlingen met adhd;
- dyslectische leerlingen;
- hoogbegaafde leerlingen (Dossier Vier specifieke groepen, www.minocw.nl/wsns/504).

Voor kinderen met taalachterstanden en kinderen met lagere sociaal economische achtergronden is het onderwijsachterstandenbeleid van toepassing. Een autistisch kind kan bijvoorbeeld in zowel het WSNS terecht komen als in het speciaal onderwijs.

In 2002 is het WSNS Plus beleid van start gegaan, met als doel de kwaliteit van de leerlingenzorg verbeteren.

Speciale voorzieningen binnen het regulier onderwijs

Doel en uitgangspunt van de Wet op het primair onderwijs (WPO) is samenwerking en integratie van regulier basisonderwijs en een deel van het speciaal onderwijs (het WSNS-beleid).

In de WPO zijn zowel de scholen voor basisonderwijs als de scholen voor speciaal basisonderwijs voor kinderen met leer- en opvoedingsmoeilijkheden (lom), moeilijk lerende kinderen (mlk) en in hun ontwikkeling bedreigde kleuters (iobk) opgenomen. Deze voormalige scholen voor speciaal basisonderwijs worden in de nieuwe wet 'speciale scholen voor basisonderwijs' genoemd. De overkoepelende term voor basisscholen en speciale scholen voor basisonderwijs is primair onderwijs.

Weer Samen naar School

Vanaf 1991 is het beleid gericht op integratie in de basisschool van leerlingen die extra zorg nodig

hebben, “Weer Samen naar School” (het WSNS-beleid). Bij de opstelling van het beleid zijn twee doelstellingen geformuleerd:

1. het mogelijk maken van integratie op reguliere basisscholen van leerlingen met specifieke onderwijsbehoeften;
2. kostenbeheersing door toekenning van een vast budget aan samenwerkingsverbanden van reguliere en speciale scholen voor basisonderwijs waaruit de speciale basisschool en de speciale zorg in de basisschool moeten worden bekostigd. Deze doelstellingen zijn later uitgebreid met de doelstelling om:
 3. de zorgcapaciteit op basisscholen te verbreden en te versterken, zodat meer leerlingen met specifieke behoeften kunnen integreren en alle leerlingen de ondersteuning krijgen die voor hen noodzakelijk is om onderwijs te kunnen volgen.

Daarnaast draagt deze doelstelling bij aan het wegwerken en het structureel voorkomen van wachtlijsten voor de toelating tot het speciaal basisonderwijs.

Leerlingen die speciale zorg behoeven komen met het WSNS beleid dus niet automatisch op een speciale school terecht, maar worden opgevangen in het reguliere onderwijs. Als de ouders en de leerkracht echter menen dat de leerling beter op zijn plaats is op de speciale school voor basisonderwijs, melden de ouders hun kind aan bij een Permanente Commissie Leerlingenzorg (pcl).

De hierboven genoemde samenwerkingsverbanden hebben ieder een pcl. Deze commissie beoordeelt of plaatsing op een speciale school voor basisonderwijs noodzakelijk is of dat de leerling andere (speciale) zorg nodig heeft die op de eigen of op een andere school binnen hetsamenwerkingsverband kan worden geboden. In de lijn met het WSNS beleid moeten desamenwerkingsverbanden ervoor zorgen dat zoveel mogelijk kinderen op de “gewone” basisscholen kunnen blijven. Scholen voor speciaal basisonderwijs zijn alleen bedoeld voor kinderen die het op de reguliere basisschool, ondanks extra hulp, echt niet redden. Een deel van het budget van de speciale scholen gaat daarom tegenwoordig naar de samenwerkingsverbanden, waarmee zij de zorg voor leerlingen verder vorm kunnen geven. Voor kinderen die in aanmerking komen voor (voortgezet) speciaal onderwijs, is een speciale financieringsregeling van kracht.

Speciale maatregelen ('rugzakje')

De wettelijke regeling van leerlinggebonden financiering (LGF) biedt ouders van kinderen met een handicap de mogelijkheid te kiezen tussen regulier en speciaal onderwijs. LGF is per 1 augustus 2003 in werking getreden en circa 25 procent van de leerlingen met een handicap is geïntegreerd in het reguliere onderwijs. Leerlingen, die als gevolg van een zintuiglijke, lichamelijke of verstandelijke handicap en/of leer- en gedragsproblemen een speciale voorziening nodig hebben om regulier onderwijs te volgen, krijgen een leerlinggebonden budget toegekend, ook wel “rugzak” genoemd. Als een kind in aanmerking komt voor (voortgezet) speciaal onderwijs en de ouders de voorkeur geven aan een reguliere school in de buurt, kan het kind een rugzakje

krijgen.

Het budget is bedoeld voor personele en materiële voorzieningen en aanpassingen die nodig zijn voor het onderwijs. Een onafhankelijke commissie voor indicatiestelling (CvI), in stand gehouden door Regionale Expertisecentra (bundeling van scholen voor speciaal onderwijs), beoordeelt op grond van landelijk vastgestelde objectieve criteria of een kind in aanmerking komt voor ofwel een ‘rugzak’ (de LGF), ofwel voor plaatsing tot het (v)so. Het kind krijgt in dat geval geen rugzakje, aangezien deze wordt geplaatst in het speciaal onderwijs.

Een Landelijke Commissie Toezicht Indicatiestelling (LCTL) houdt toezicht op deze beoordelingen. Het budget wordt toegekend aan de school waar de geïndiceerde leerling wordt geplaatst. Met dit geld wordt de extra hulp aan het kind, zoals extra leermiddelen, betaald. Ook de scholing van de leerkracht kan uit dit budget betaald worden. Een deel van de rugzak moet worden besteed aan ambulante begeleiding. Voor deze leerlingen wordt een handelingsplan opgesteld dat na afloop van het schooljaar met de ouders wordt geëvalueerd.

Voor scholen voor kinderen met een visuele handicap (cluster 1) loopt de aanmelding niet via de CvI, maar via de scholen zelf.

Preventieve ambulante begeleiding

Preventieve ambulante begeleiding is het bieden van extra hulp zodat leerlingen, die anders zouden zijn aangewezen op (voortgezet) speciaal onderwijs, in staat zijn een school voor regulier onderwijs te volgen. Deze hulp wordt gegeven door leraren van scholen voor (voortgezet) speciaal onderwijs en richt zich niet alleen op de leerling, maar ook op het begeleiden van de leraren van de ontvangende school. Deze vorm van ambulante begeleiding wordt gegeven aan kinderen zonder positieve indicatie van de CvI.

Voorzieningen in het speciaal onderwijs

De scholen voor kinderen met een of meer handicaps (speciale scholen) zijn vanaf 1998 ondergebracht in de Wet op de expertisecentra (WEC). Het speciaal onderwijs is opgedeeld in vier clusters, die hier eerder genoemd werden. Het speciaal onderwijs en het voortgezet speciaal onderwijs is bestemd voor kinderen voor wie vaststaat dat overwegend een orthopedagogische en orthodidactische benadering aangewezen is.

Het onderwijs wordt afgestemd op de ontwikkelingsmogelijkheden van de leerling. Het onderwijs richt zich op de emotionele en verstandelijke ontwikkeling, op de ontwikkeling van creativiteit en het verwerven van noodzakelijke kennis en van sociale, culturele en lichamelijke vaardigheden.

Uitgangspunt daarbij is een ononderbroken ontwikkelingsproces. Als het mogelijk is, brengt het speciaal onderwijs kinderen zover dat ze regulier onderwijs kunnen volgen.

De leeftijd waarop een kind tot het speciaal onderwijs mag worden toegelaten is vier jaar, met uitzondering van dove en slechthorende kinderen waarvoor een leeftijdsgrens van drie jaar geldt. De gestelde bovengrens aan de leeftijd waarop een leerling het voortgezet speciaal onderwijs mag volgen is 20

jaar.

Ouders melden een kind aan voor een indicatie bij het regionaal expertisecentrum (REC) in de regio waar het kind woont. De onafhankelijke Commissie voor de Indicatiestelling (CvI) beslist of een kind in aanmerking komt voor (v)so en dus ook voor een rugzakje. Zij doen dit aan de hand van landelijk vastgestelde objectieve criteria. Ieder Regionaal Expertisecentrum (REC) heeft zo'n onafhankelijke commissie. Met een indicatie kunnen ouders zelf kiezen voor een school voor (voortgezet) speciaal onderwijs of een "gewone" school in de buurt. Voor scholen voor kinderen met een visuele handicap (cluster 1) loopt de aanmelding niet via de CvI, maar via de scholen zelf.

Een gewone basisschool is niet verplicht een leerling met een rugzak aan te nemen. Een reden kan zijn dat de schoolleiding denkt niet in staat te zijn de leerling passend onderwijs te geven. In dat geval is plaatsing op de school niet in het belang van de leerling die extra zorg nodig heeft en ook niet in het belang van de medeleerlingen. Een school mag dan ook een leerling beredeneerd weigeren.

Ouders kunnen een kind met een indicatie van het CvI aanmelden bij het REC. Ze kunnen daar ondersteuning krijgen bij het zoeken van een school voor (voortgezet) speciaal onderwijs of een gewone school. Lukt dat niet, dan kunnen ouders ook een beroep doen op de onderwijsconsulenten of de Advies Commissie Toelating en Begeleiding (ACTB). Bij de ACTB kunnen ouders terecht als:

zij bezwaar willen maken tegen een beslissing van een reguliere school om hun kind met een rugzakje niet toe laten;

- zij het niet eens worden met de school over het handelingsplan of de wijze waarop de school de voorzieningen uit de rugzak wil inzetten;
- de schoolleiding hun kind van school wil verwijderen en zij het daar niet mee eens zijn.

Zowel ouders, scholen en REC's kunnen de ACTB om advies vragen. Meestal vraagt de ACTB een onderwijsconsulent om de situatie te onderzoeken

Autisme: in welk cluster?

Leerlingen met autisme komen in alle vormen en op alle niveaus van regulier en speciaal onderwijs voor. Ze komen ook in alle vier de clusters voor. Dit roept de vraag op 'Bij welk cluster hoort deze leerling met autisme?'

- Allereerst zijn er leerlingen met autisme die naast hun stoornis nog visueel, auditief, lichamenlijk of verstandelijk beperkt zijn. Ook zijn er leerlingen met autisme waarbij sprake is van meer stoornissen (adhd, NLD, MCDD, dyslexie, enz.).
- De beperking die op de voorgrond staat is bepalend voor de toewijzing naar een bepaalde cluster. Indien de zintuiglijke beperking op de voorgrond staat, leidt dit tot een indicatie voor het cluster dat is afgestemd op de betreffende zintuiglijke beperking.
- De toelatingscriteria voor cluster 2 en 4 laten uitdrukkelijk de mogelijkheid open om leerlingen met een autisme spectrum stoornis op te nemen. Bij cluster 2 betreft het de toelaatbaarheid van leerlingen
 - met een ernstige communicatieve beperking die

samenhangt met een stoornis in het autisme spectrum,

- die als zodanig door een professional moet worden vastgesteld die daartoe bevoegd is.

- Indien de stoornis in intellectuele functies op de voorgrond staat, hetgeen blijkt uit een IQ lager dan 70, dan leidt dit tot een indicatie voor cluster 3. Als er uitsluitend een beperking is in de intellectuele functie is een leerling pas toelaatbaar tot cluster 3 bij een IQ lager dan 60.
- Leerlingen met autisme waarbij sprake is van ernstige gedragsproblematiek en een lichte stoornis in intellectuele functies (LVG), blijkend uit een IQ hoger dan 70, worden geïndiceerd voor cluster 4.
- Tot cluster 4 zijn leerlingen toelaatbaar die voldoen aan alle hieronder genoemde criteria:
 - er is sprake van een psychische stoornis/ ontwikkelingspsychopathologie op basis van DSM IV of ICD-10;
 - er zijn ernstige sociaal/emotionele- en/of gedragsstoornissen die aantoonbaar in school, thuis en in de vrije tijd optreden;
 - er is een ernstige structurele beperking in de deelname aan het onderwijs waardoor de leerling niet voldoet aan de algemene leervoorwaarden met betrekking tot het vereist gedrag voor regulier onderwijs
 - er is aangetoond dat de beschikbare zorgstructuur vanuit het regulier onderwijs en de zorgsector niet toereikend is.

Leerlingen met autisme die niet voldoen aan deze criteria komen niet in aanmerking voor speciaal onderwijs. Zij kunnen wel een beroep doen op preventieve ambulante begeleiding van het REC of op ondersteuning van een regionaal steunpunt autisme.

De ambulante begeleiding van leerlingen met een indicatie wordt gecoördineerd door de REC's. De REC's houden ook een of meer regionale steunpunten autisme in stand. Voor een overzicht van de steunpunten autisme kijk bij www.landelijknetwerkautisme.nl

Bijlage 5

Arbeid en WAJONG

Het verkrijgen en behouden van een plaats in het arbeidsproces is van essentieel belang voor het welzijn van mensen met autisme. Arbeid betekent voor hen een mogelijkheid om contacten met de samenleving te behouden en een zinvolle en steunende invulling van hun leven te krijgen. Toeiden naar een arbeidplaats en zorgdragen voor duurzaam behoud van die arbeidplaats maakt daarmee deel uit van een integraal behandelaanbod.

Er zijn verschillende mogelijkheden om ondersteuning bij (het zoeken naar) arbeid te krijgen. Bij het UWV zijn er voorzieningen waar men gebruik van kan maken, zoals aanpassingen op de werkplek, een proefplaats op het werk, vergoeding van vervoer of de inzet van een jobcoach. Voor de reïntegratie van mensen met autisme in en naar arbeid is het noodzakelijk om specifieke kennis te hebben van de handicap. Hierover zijn inmiddels verschillende publicaties en folders verschenen, zoals:

- KIRA project : Methodiek voor arbeidstoeleiding ontwikkeld op basis van praktijkervaring van verschillende instellingen: www.leokannerhuis/KIRA.nl
- Folder voor werkgevers: 'Een medewerker met autisme: een handreiking voor werkgevers' te bestellen bij de NVA.
- 'Succesvol werken met autisme . een handreiking voor trajectbegeleiders' te bestellen bij de NVA.
- Brochure met tips voor jongeren met autisme en voor werkgevers: www.werkenmeteenbeperking.nl

WAJONG

Uit de enquête blijkt dat veel mensen met autisme gebruik maken van de Wajong: Wet Arbeidsongeschiktheidsvoorziening Jonggehandicapten. De wet regelt een uitkering op minimumniveau voor mensen die al op jonge leeftijd arbeidsongeschikt zijn.

Een Wajong-uitkering aanvragen is mogelijk als:

- iemand op de 17de verjaardag al arbeidsongeschikt is.
- Iemand arbeidsongeschikt wordt terwijl hij/zij jonger is dan 30 jaar én in het voorafgaande jaar, tenminste 6 maanden studeerde.

Alleen als de persoon minimaal 25% arbeidsongeschikt is, krijgt deze een uitkering. De uitkering gaat op zijn vroegst in op de 18de verjaardag. Het UWV bekijkt of er recht is op een Wajong-uitkering. De beoordeling bestaat uit 2 delen: een gesprek met een verzekeringsarts en een arbeidsdeskundige. De verzekeringsarts bekijkt de gezondheid, klachten en wat iemand nog kan doen. Hij gebruikt daarbij een zogenaamde 'functionele mogelijkhedenlijst'. Per onderdeel geeft de arts aan wat iemand nog kan in vergelijking met een gezond persoon en beoordeelt de kans op herstel. Als de arts vindt dat er nog mogelijkheden zijn om te werken, krijgt men een gesprek met een arbeidsdeskundige. De arbeidsdeskundige kijkt welke banen in theorie nog uitgevoerd kunnen worden, rekening houdend met de beperkingen die de arts heeft aangegeven. De arbeidsdeskundige berekent vervolgens het arbeidsongeschiktheidspercentage.

Binnen 13 weken na de aanvraag van de Wajong-uitkering laat het UWV de beslissing weten.

Er zijn twee mogelijkheden:

- minder dan 25% arbeidsongeschikt: dan krijgt men geen WAJONG uitkering.
- het arbeidsongeschiktheidspercentage ligt tussen de 25% en 100%.

De hoogte van de Wajong-uitkering hangt af van het arbeidsongeschiktheidspercentage. Als iemand arbeidongeschikt blijft duurt de uitkering tot de 65ste verjaardag. Maar er kunnen redenen zijn voor een herbeoordeling. Bijvoorbeeld als de gezondheid verandert of als men gaat werken. Het UWV bekijkt dan opnieuw of er recht is op een Wajong-uitkering.

