

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 níet 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 woonbehoeften

- 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%). Dit 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 terecht komen 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 antidepressiva 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.