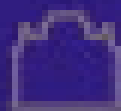






Nationaal Revalidatie Fonds



**VSB**fonds



# Buiten De Boot

Een onderzoek onder (ouders en partners van)  
mensen met autisme

Nederlandse Vereniging voor Autisme  
& Stichting De Ombudsman mei 2005

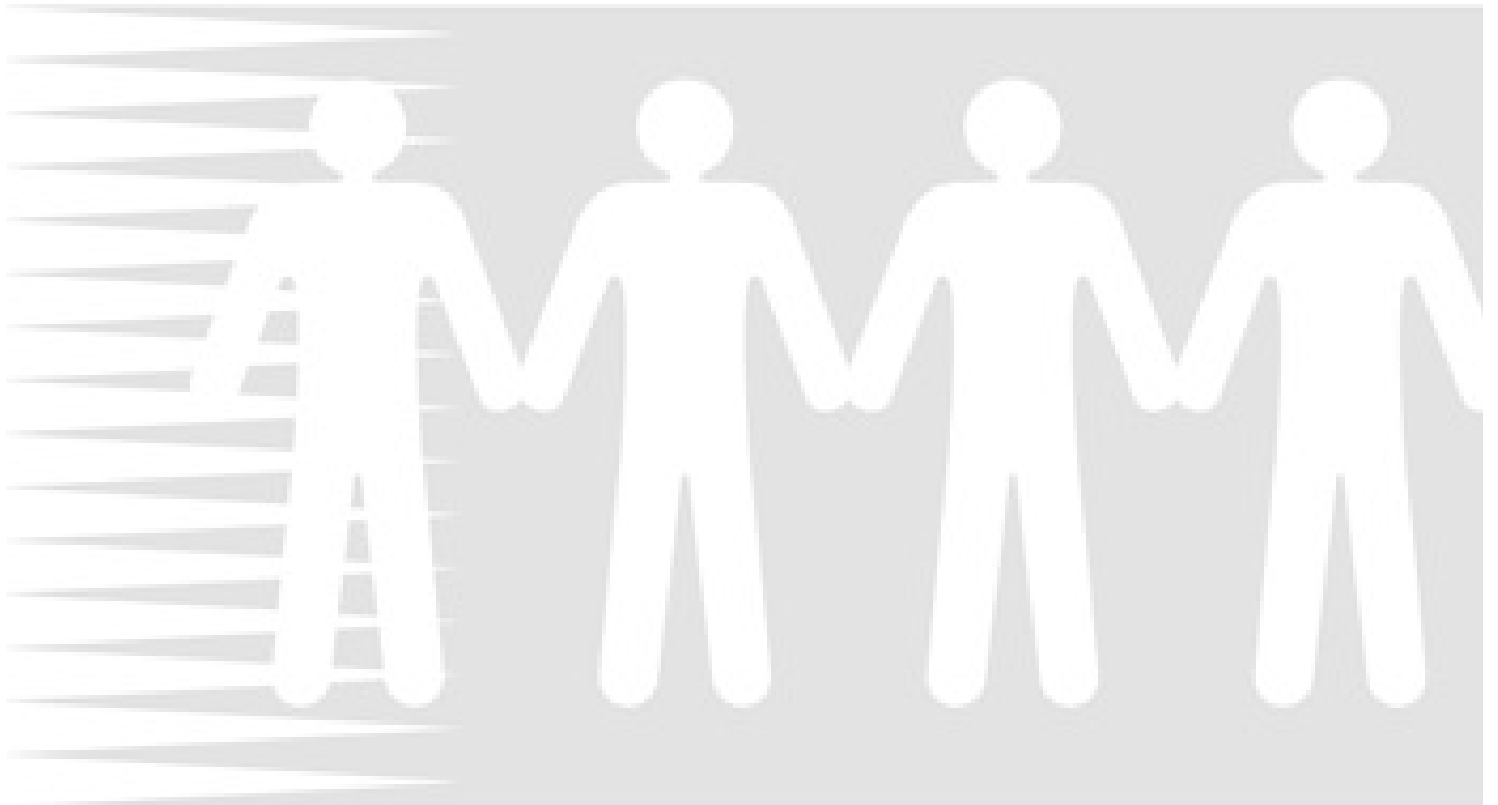


# **Buiten De Boot**

Een onderzoek onder (ouders en partners van) mensen met autisme

Nederlandse Vereniging voor Autisme & Stichting De Ombudsman


mei 2005



# Inhoud

---

Voorwoord	5
<b>1 Inleiding</b>	<b>7</b>
1.1 Aanleiding tot het onderzoek	7
1.2 Het onderzoek	7
1.3 Profiel van de deelnemers	8
1.4 Leeswijzer	11
<b>2 Juridisch kader</b>	<b>13</b>
2.1 Inleiding	13
2.2 Gezondheidsrecht	13
2.3 Onderwijs	15
2.4 Financiële regelingen	17
<b>3 Diagnose</b>	<b>19</b>
3.1 Inleiding	19
3.2 Diagnose autisme	19
3.3 Dossieronderzoek	24
3.4 Samenvatting	25
<b>4 Behandeling, begeleiding en medicijngebruik</b>	<b>27</b>
4.1 Inleiding	27
4.2 Vormen van behandeling en begeleiding	27
4.3 Medicijngebruik	29
4.4 Samenvatting	31
<b>5 Onderwijs</b>	<b>33</b>
5.1 Inleiding	33
5.2 Onderwijsvorm	33
5.3 Tevredenheid over het onderwijs	36
5.4 Dossieronderzoek	41
5.5 Samenvatting	42
<b>6 Dagbesteding en werk</b>	<b>45</b>
6.1 Inleiding	45
6.2 Dagbesteding	45
6.3 Werk	47
6.4 Samenvatting	48
<b>7 Wonen en logeeropvang</b>	<b>51</b>
7.1 Inleiding	51
7.2 Woonvorm	52
7.3 Logeeropvang	54
7.4 Samenvatting	54
<b>8 Informatievoorziening</b>	<b>57</b>
8.1 Inleiding	57
8.2 Ouderondersteuning en informatie	57
8.3 Samenvatting	60
<b>9 Samenvatting en conclusies</b>	<b>61</b>
9.1 Samenvatting van het onderzoek	61
9.2 Conclusies uit het onderzoek	63
<b>10 Aanbevelingen</b>	<b>66</b>
Afkortingen en verklarende woordenlijst	68
Colofon	69

 **Nationaal Revalidatie Fonds**

 **VSBfonds**



# Voorwoord

---

In de zomer van 2004 ontvingen alle leden van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) een zeer uitgebreide enquête van elf pagina's met in totaal 39 vragen. In de enquête, opgesteld door de NVA en Stichting De Ombudsman, kwam alles aan bod. Er zijn vragen gesteld over de diagnose en de medicatie, over onderwijs, wonen, werken en de dagbesteding van mensen met een autisme. Vroegen we niet te veel? Hoe gemotiveerd zijn mensen om een dergelijke omvangrijke enquête in te vullen? De respons was overweldigend. Meer dan 3.000 leden hebben de vragen nauwgezet ingevuld. Postzakken vol kwamen terug en via de website ontvingen we nog vele honderden reacties. Het bewijst dat vele ouders van kinderen met autisme, maar ook volwassen autisten met klem aandacht vragen voor het onbegrip en de problemen die zij dagelijks ervaren.

Alle gegevens zijn door vele medewerkers van Stichting De Ombudsman verwerkt en gerubriceerd. De uitkomsten staan in dit rapport. Daar blijft het niet bij. De aanbevelingen hebben tot doel om een bewustwordingsproces op gang te brengen bij hulpverleners die met autisme en zijn uitingsvormen te maken krijgen. Goed onderwijs en goede zorg is ook het recht van mensen met autisme. Erkenning en herkenning kunnen veel van de huidige problemen wegnemen.

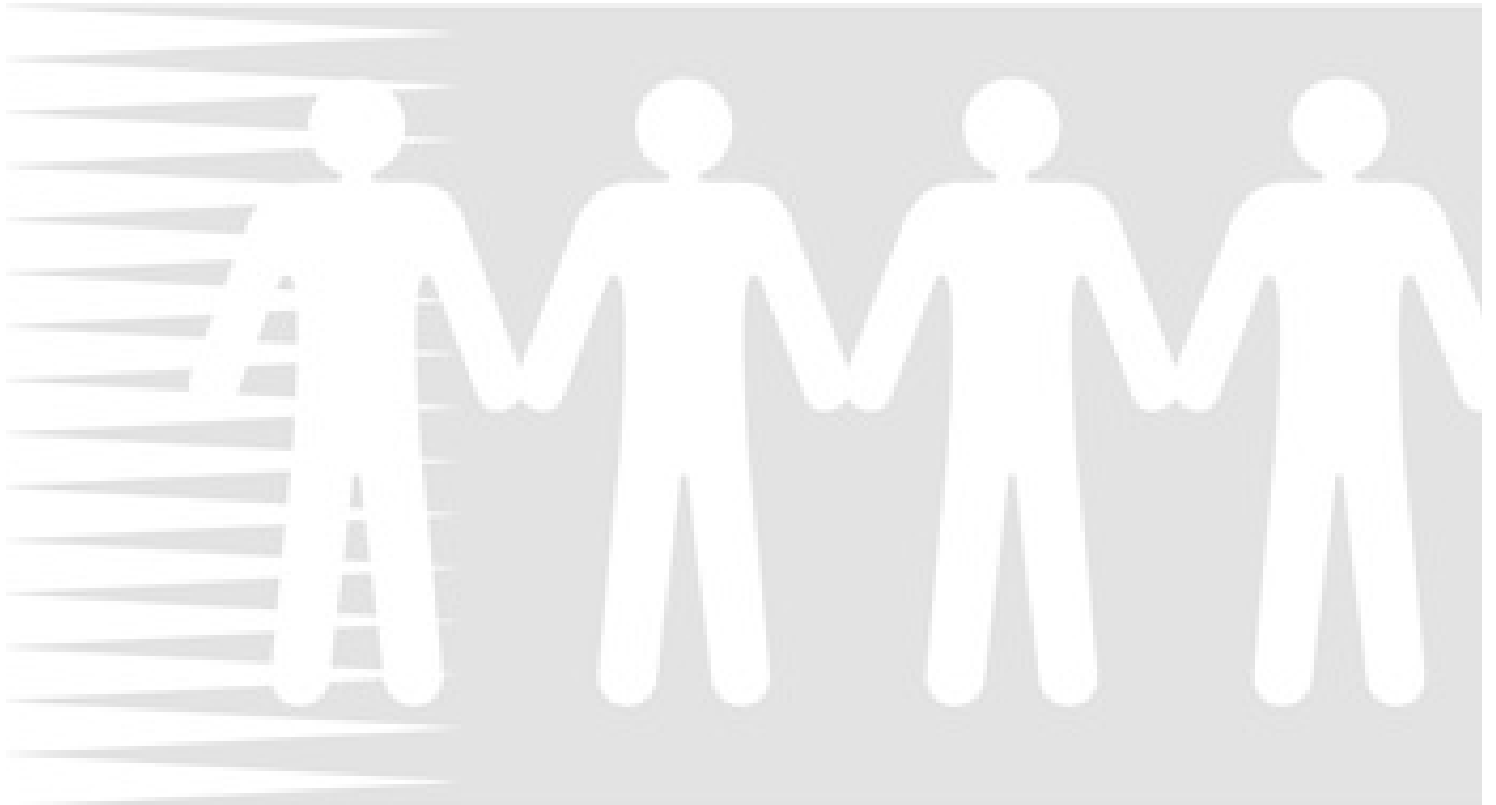
Het is voor het eerst dat er in Nederland op een dergelijk grootschalige manier over de kenmerken, noden en wensen van mensen met autisme wordt gepubliceerd. Tot voor kort wisten we eigenlijk heel weinig over deze relatief grote groep gehandicapte mensen. Vragen over de samenstelling van de groep, door wie ze feitelijk zijn gediagnosticeerd, welke behandeling ze krijgen, naar welke vorm(en) van onderwijs ze gaan, waar ze wonen en werken worden met dit rapport beantwoord. Door dit rapport komt de groep mensen met autisme beter in beeld, zodat niet alleen de NVA maar ook andere organisaties en overheden daar relevante informatie uit kunnen putten. Zonder enige terughoudendheid kunnen we stellen dat met dit rapport belangrijke basisinformatie is vastgelegd, die de bron zal vormen van vele studies en onderzoeken die in de toekomst nog naar deze groep zullen worden gedaan.

Twee fondsen danken wij zeer voor de bereidheid dit intensieve onderzoek te financieren: het Nationaal Revalidatie Fonds (NRF) en het VSBfonds. Beide fondsen hebben na een intensief vooroverleg over de doelstelling van het onderzoek, besloten ons verzoek tot ondersteuning te honoreren. Anders was dit rapport er niet gekomen.

Verder bedanken wij de ruim 3000 (ouders en partners van) mensen met autisme die hebben deelgenomen aan dit eerste grootschalige onderzoek onder deze doelgroep in Nederland.

Stichting De Ombudsman  
Els Prins

Nederlandse Vereniging voor Autisme  
Fred Stekelenburg



## 1.1 Aanleiding tot het onderzoek

In het najaar van 2003 constateerde Stichting De Ombudsman dat het recht op onderwijs met name voor kinderen met een vorm van autisme in de praktijk moeilijk afdwingbaar is. Ook in de zorg werd waargenomen dat het diagnosticeren en het opstellen van een gedegen zorgplan voor mensen met autisme dikwijls een probleem vormt.

Waarom vallen zoveel mensen met autisme<sup>1</sup> buiten de boot?

Om beter inzicht te krijgen in deze problematiek hebben de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) en Stichting De Ombudsman de krachten gebundeld.

Gezamenlijk onderzoek moest antwoord geven op de volgende vragen:

- Welke barrières moeten kinderen en volwassenen met autisme dagelijks overwinnen?
- Welke maatschappelijke en juridische struikelblokken kunnen worden weggenomen?
- Hoe kan de Nederlandse Vereniging voor Autisme haar achterban beter vertegenwoordigen?

De NVA had een aantal jaren eerder voor de eigen beleidsbepaling een enquête voorgelegd aan de leden. De resultaten daarvan boden de onderzoekers de gelegenheid de interne cijfers te vergelijken met de resultaten van dit brede grootschalige onderzoek.

Daarnaast hebben twee juristen van Stichting De Ombudsman ieder aan de hand van tientallen dossiers de klachten van mensen met autisme in kaart gebracht. De verdieping van dit deel van het onderzoek vond plaats op twee (rechts)gebieden: het onderwijs en de gezondheidszorg.

## 1.2 HET ONDERZOEK

### Doelstelling van het onderzoek

Het doel van het onderzoek is tweeledig. Het onderzoek maakt inzichtelijk op welke wijze en wanneer autisme wordt onderkend en welke barrières mensen met autisme moeten overwinnen.

Daarnaast wil de NVA meer informatie over haar leden verzamelen om haar beleid beter te kunnen afstemmen op de behoeften, ervaringen en interesses van de leden.

Het rapport dient als basis om de positie van mensen met autisme te versterken en om de maatschappelijke erkenning en herkenning van deze groep te stimuleren.

### Onderzoeksmethode

Het onderzoek is gebaseerd op dossieranalyse en een grootschalige enquête onder de leden van de NVA.

### Dossieronderzoek

Op de (rechts)gebieden onderwijs en gezondheidsrecht is dossieronderzoek gedaan door Stichting De Ombudsman. In totaal zijn 49 individuele dossiers geanalyseerd. Alle dossiers zijn van cliënten van Stichting De Ombudsman. Bij het dossieronderzoek is extra aandacht besteed aan de rol van hulpverleners ten opzichte van mensen met autisme. De dossiers zijn onderzocht op de volgende deelvragen:

- op welk gebied(en) loopt de persoon met autisme vast?;
- hoe reageren de betrokken hulpverleners, docenten of begeleiders?;
- waar kan de persoon met autisme terecht?

Op basis van de onderzochte dossiers signaleren we knelpunten en doen we aanbevelingen gericht op de hulpverleners en begeleiders die werken met mensen met autisme.

De opvallendste zaken zijn geanonimiseerd verwerkt in de vorm van een casestory. Aan alle cliënten is toestemming tot publicatie gevraagd.

---

1 Met mensen met autisme wordt iedereen bedoeld die een stoornis heeft uit het spectrum van autistische stoornissen. Voor de leesbaarheid wordt deze groep in het vervolg aangeduid met 'mensen met autisme' of 'mensen met een vorm van autisme'

### Enquête

De enquête is opgesteld op basis van het dossieronderzoek van Stichting De Ombudsman en de expertise van de beide organisaties. In de enquête zijn 39 vragen opgenomen die de volgende terreinen bestrijken: diagnose, medicijnen, wonen, onderwijs, dagbesteding, werk en behandeling/begeleiding. Medio 2004 is deze enquête naar alle (bijna) 11.000 NVA-leden verstuurd en op de website van beide organisaties geplaatst.

Er zijn 3.035 ingevulde enquêtes geretourneerd via de post of de mail. Dat betekent een respons van 28 %. In het interne ledenonderzoek van de NVA in 2001 was de respons met 26% vergelijkbaar. De enquêtes zijn verwerkt en de gegevens zijn vervolgens geanalyseerd door medewerkers van beide organisaties.

### Citaten en casusbeschrijvingen

De in dit rapport gebruikte citaten zijn afkomstig uit de enquête. De casusbeschrijvingen zijn gebaseerd op het dossieronderzoek.

## 1.3 Profiel van de deelnemers

Moeder van Dennis:

*"Hoe leg je een jongen van 13 uit als je zegt "het kwartje valt", dat hij dan niet naar het kwartje moet gaan zoeken?"*

### Inleiding

De enquête is ingevuld door de leden van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA). De leden van de NVA zijn mensen met autisme, ouders van kinderen met autisme en partners van mensen met autisme.

De ontwikkeling van mensen met autisme verloopt verstoord door:

- stoornissen in het sociale contact, met name in de sociale wederkerigheid;
- stoornissen in de verbale en non-verbale communicatie;
- stoornissen in het verbeeldend vermogen;
- een opvallend beperkt repertoire van interesses en activiteiten.

Autisme is een breed begrip. Naast klassiek autisme kent het spectrum van autistische stoornissen ook andere stoornissen, waarvan de bekendste de stoornis van Asperger en PDD-NOS zijn.

In de enquête zijn de volgende algemene vragen gesteld:

- Door wie is de vragenlijst ingevuld?
- Wat is het geslacht van de persoon met autisme?
- Wat is de leeftijd van de persoon met autisme?
- In welke regio woont de persoon met autisme?
- Wat is het verstandelijk vermogen van de persoon met autisme?

**Door wie ingevuld?**

De meeste enquêtes (90%) zijn ingevuld door de ouders of verzorgers van de persoon met autisme. 6% van de teruggestuurde enquêtes is door de persoon met autisme zelf ingevuld.

Tabel 1.1 Door wie is de enquête ingevuld?	
Persoon met autisme	6%
Ouder / Verzorger	90%
Partner	1%
Hulpverlener / Begeleider/ overigen	3%
Totaal	100%

**Man of vrouw**

De persoon met autisme voor wie de enquête is ingevuld is in verreweg de meeste gevallen (82%) een jongen of man.

Tabel 1.2 M/V	
Man	82%
Vrouw	18%
Totaal	100%
aantal:	3035

**Leeftijd**

De leeftijd van de persoon met autisme varieert van 2 tot 79 jaar. De gemiddelde leeftijd is 15,5 jaar. De enquête is voor een groot deel (44%) ingevuld voor kinderen in de basisschoolleeftijd.

Tabel 1.3 Leeftijd	
2-4 jaar	2%
5-12 jaar	44%
13-18 jaar	23%
ouder dan 18	27%
Onbekend	4%

**Regio**

Een vader:

*"In Friesland is nog veel te doen op het gebied van autisme, vooral voor mensen met autisme en normale / hoge intelligentie. Voor alles word je verwezen naar GGZ-Friesland, maar de GGZ is niet in staat om je dan verder te helpen, omdat er geen mogelijkheden ontwikkeld zijn".*

Gekeken naar de regio waar de deelnemers wonen, blijkt dat de respons een goede afspiegeling is van het ledenbestand van de NVA:

<b>Tabel 1.4 NVA – leden</b>			
Ledenaantal per regio	Ledenbestand NVA per regio	Deelnemers onderzoek per regio	Respons per regio
Groningen 284	2%	2%	24%
Drenthe 274	3%	2%	27%
Friesland 323	3%	3%	30%
Overijssel 1017	9%	8%	29%
Gelderland 1400	13%	13%	27%
Utrecht 1027	9%	9%	26%
Flevoland *	-	3%	-
Noord-Holland 1530	14%	13%	27%
Zuid-Holland 2029	19%	18%	27%
Zeeland 221	2%	2%	27%
Noord-Brabant 2095	19%	20%	28%
Limburg 726	7%	7%	31%
Onbekend	<1%	<1%	
Totaal aantal: 10926	100%	100% aantal: 3035	

\* Voor Flevoland is in de enquête een aparte categorie aangemaakt.

Voor de telling per regio zijn deze leden uit Flevoland geteld bij Overijssel en Noord-Holland.

**Verstandelijk vermogen (IQ)**

Gevraagd is naar het verstandelijk vermogen (IQ) van de persoon met autisme. Uit de antwoorden blijkt dat 67% beschikt over een gemiddeld verstandelijk vermogen. Dit is een IQ tussen de 70 en 130. Daarnaast is er een groep van 13% met een lager IQ en een groep van 8% met een bovengemiddeld IQ. Dit zijn de hoogbegaafden. Bij 12% van de ondervraagden is het IQ onbekend.

<b>Tabel 1.5 IQ</b>	
70 of lager	13%
70-100	32%
100-130	35%
130 of hoger	8%
onbekend	12%
Totaal	100%

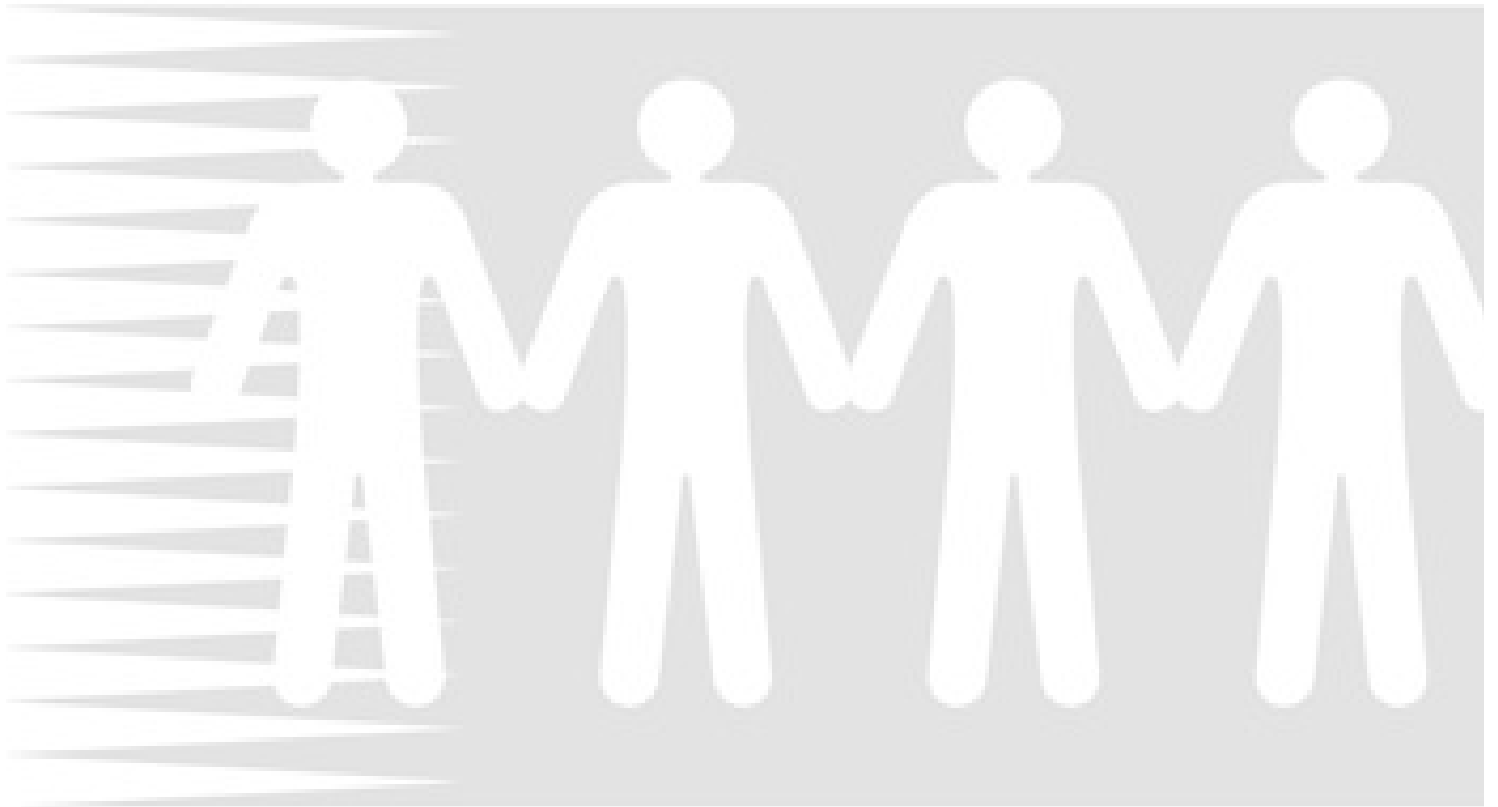
Kort samengevat is het profiel van de deelnemers als volgt:

De meeste enquêtes zijn door de ouders van kinderen met autisme ingevuld;

- Het aantal jongens en mannen met autisme voor wie de enquête is ingevuld, is vier keer groter dan het aantal meisjes en vrouwen;
- 44 % van de enquêtes betreft kinderen in de basisschoolleeftijd;
- De leeftijd van de onderzochte mensen met autisme varieert van 2 tot en met 79 jaar;
- De gemiddelde leeftijd is 15,5 jaar;
- De meeste kinderen en volwassenen met een vorm van autisme hebben een gemiddeld IQ tussen de 70 en 130.

## 1.4 Leeswijzer

Na deze inleiding is dit rapport als volgt ingedeeld. In het volgende hoofdstuk is het juridisch kader op de gebieden zorg en onderwijs geschetst en is er een korte toelichting gegeven over enkele financiële regelingen. In de hoofdstukken 3 tot en met 8 staan de resultaten van de enquête en het dossieronderzoek. De samenvatting en conclusies zijn te lezen in hoofdstuk 9, gevolgd door de aanbevelingen in hoofdstuk 10.





## 2.1 Inleiding

Op zoek naar informatie en hulp kunnen mensen verstrikt raken in de ingewikkelde wet- en regelgeving. Uit het dossieronderzoek blijkt dat mensen met autisme op twee gebieden veel drempels tegenkomen. Dat zijn de rechtsgebieden gezondheidsrecht en onderwijs.

In dit hoofdstuk staat informatie over de belangrijkste wetten en regels waarmee mensen met autisme te maken kunnen krijgen. Eerst wordt aandacht gegeven aan de regelgeving op het gebied van gezondheidsrecht en vervolgens op het gebied van onderwijs. Tot slot wordt kort ingegaan op twee meest aangevraagde financiële regelingen; het Persoonsgebonden Budget en de WAJONG.

## 2.2 GEZONDHEIDSRECHT

Eind vorige eeuw is een flink aantal wetten ingevoerd waarin afspraken staan over hoe hulpverleners met patiënten moeten omgaan. De Wet inzake de geneeskundige behandelingsovereenkomst (Wgbo)<sup>2</sup> is daarvan de belangrijkste. In deze wet zijn regels vastgelegd die betrekking hebben op de (behandel)overeenkomst tussen patiënt en hulpverlener<sup>3</sup>. Ook de Wet klachtrecht cliënten zorgsector (Wkcz) bevat een belangrijk patiëntenrecht, namelijk de mogelijkheid om te klagen als een behandeling niet naar tevredenheid is verlopen. De Wkcz regelt een zorgvuldige klachtbehandeling en –afhandeling.

### Patiëntenrechten

In de Wgbo zijn rechten van patiënten wettelijk neergelegd, zoals het recht op informatie en toestemming, inzage in medische gegevens en privacy.

De patiënt heeft recht op duidelijke en desgewenst schriftelijke informatie<sup>4</sup> over de diagnose, de aard en het doel van het onderzoek of de behandeling, de positieve en negatieve gevolgen ervan en de risico's en bijwerkingen.

Eventuele alternatieve mogelijkheden voor behandeling en de vooruitzichten voor de gezondheid. Hoever die informatieplicht precies gaat is afhankelijk van omstandigheden en wat een patiënt redelijkerwijs dient te weten. Het belang van de patiënt dient in ieder geval voorop te staan.

### Second opinion

Inherent aan het recht op informatie is de mogelijkheid om een second opinion aan te vragen. Als men niet zeker weet of een voorgestelde behandeling de juiste is of men is niet zeker over de gestelde diagnose, dan bestaat de mogelijkheid te rade te gaan bij een andere deskundige hulpverlener. Dit tweede advies - de second opinion - kan helpen om weloverwogen keuzes te maken in bijvoorbeeld de soort behandeling of therapie.

Een second opinion wordt veelal vergoed door de ziektekostenverzekeraar. Het betekent overigens niet dat degene die de second opinion uitvoert de behandeling overneemt.

### Toestemmingsvereiste<sup>5</sup>

Een patiënt die een behandeling ondergaat of therapie krijgt, moet eerst zijn toestemming geven voordat de behandeling of therapie gestart mag worden.

De hulpverlener mag niet met behandeling beginnen voordat de patiënt zijn expliciete toestemming heeft gegeven. Deze toestemming kan pas worden gegeven als de patiënt precies weet wat er gaat gebeuren, dus goed is geïnformeerd. De patiënt heeft het recht toestemming te weigeren of een eenmaal gegeven toestemming weer in te trekken.

---

2 De Wgbo is onderdeel van boek 7 van het Burgerlijk Wetboek

3 Veel mensen realiseren zich niet dat er tussen hulpverlener en patiënt een overeenkomst wordt gesloten op het moment dat zij met elkaar in zee gaan omdat er geen 'contract' wordt afgesloten. Maar ook mondeling kan een overeenkomst tot stand komen.

4 Artikel 7:448 BW

5 Artikel 7:450 BW

Voor minderjarigen (van 12 tot 16 jaar) geldt een dubbele toestemming. Dit houdt in dat behalve de minderjarige ook de ouders (of voogd) toestemming moeten geven. Is een kind jonger dan 12 jaar dan geldt alleen de toestemming van de ouders. Kinderen ouder dan 16 jaar worden in het gezondheidsrecht gezien als volwassen en in staat geacht voor zichzelf te beslissen.

#### **Dossierplicht en inzage<sup>6</sup>**

Gegevens over de behandeling van de patiënt worden door de hulpverlener bewaard in een medisch dossier. Het gaat hier om gegevens over de gezondheid van de patiënt, verrichtingen (zoals behandeling en onderzoek) en andere stukken voor zover dit voor een goede hulpverlening noodzakelijk is. Het dossier wordt in de regel 10 jaar bewaard of zoveel langer als redelijkerwijs uit de zorg van een goed hulpverlener voortvloeit. Dossiers worden bijvoorbeeld langer dan 10 jaar bewaard bij langlopende en/of terugkerende medische behandelingen. Patiënten hebben recht op inzage in hun dossier en op verzoek ook op een afschrift ervan. Het is mogelijk om te verzoeken om (delen van) het dossier te laten aanpassen of te laten vernietigen.

#### **Geheimhoudingsplicht<sup>7</sup>**

Over de gegevens van de patiënt mogen geen mededelingen worden gedaan aan derden (hieronder valt ook familie), tenzij de patiënt daar toestemming voor geeft. Er is een uitzondering op deze regel. Personen die rechtstreeks bij de behandeling betrokken zijn hebben wel de mogelijkheid het dossier in te zien, maar alleen die gegevens die zij nodig hebben om hun werkzaamheden goed uit te kunnen voeren.

### **Klachtrecht**

Er is een aantal instanties waar men met klachten over een behandeling terecht kan. De Wet klachtrecht cliënten zorgsector (Wkcz) voorziet in een laagdrempelige en eenvoudige manier om te klagen. Deze wet schrijft zorgaanbieders voor te voorzien in een deugdelijke klachtafhandeling.

Enkele belangrijke aspecten: elke zorgaanbieder dient te beschikken over of aangesloten te zijn bij een klachtencommissie bestaande uit tenminste drie leden met een onafhankelijke voorzitter.

Binnen een redelijke termijn dient deze klachtencommissie uitspraak te doen nadat (mondeling en/of schriftelijk) hoor en wederhoor heeft plaatsgevonden.

De uitspraak is niet bindend maar de klachtencommissie kan wel aanbevelingen doen aan de zorgaanbieder. Deze dient hierop binnen een maand te reageren. Er staat geen hoger beroep tegen deze uitspraak open.

#### **Andere klachtwegen**

Dan is er ook de weg naar het tuchtcollege. Deze mogelijkheid is echter beperkt tot klachten over artsen, tandartsen, apothekers, psychotherapeuten, fysiotherapeuten, verloskundigen, verpleegkundigen en gezondheidszorgpsychologen. Bovendien moet de klacht gaan over schending van de twee tuchtnormen. Deze tuchtnormen houden een tekortschieten in de zorg in ten opzichte van een patiënt of diens naaste en gedragingen die in strijd zijn met het algemeen belang. Kwaliteitsbewaking staat voorop in het tuchtrecht, de persoonlijke genoegdoening van de klager is van secundair belang.

Gaat het om een schadeclaim, dan loopt de procedure via de beroepsaansprakelijkheidsverzekeraar van de zorgverlener. Komt het niet tot een schikking en de zorgverlener betreft een ziekenhuis dan kan de Geschillencommissie Ziekenhuizen worden benaderd. Daarnaast staat de weg naar de Burgerlijk rechter open.

---

6 Artikelen 7:454, 455, 456 BW

7 Artikel 7:457 BW

## 2.3 ONDERWIJS

De onderwijswetgeving bestaat uit een groot aantal regelingen. Wetten die al lang bestaan zijn de Wet op het Primair Onderwijs (1981), de Wet op het Voortgezet onderwijs (1963), de Wet op de Expertisecentra (1989) en de Leerplichtwet (1969). Een voorbeeld van een recent ingevoerde regeling is de Wet op de Leerlinggebonden Financiering uit 2003. Deze wet heeft de bijnaam de 'Rugzak'. De veranderingen als gevolg van deze wet voor kinderen met een handicap zijn groot.

### Het recht op onderwijs

Het recht op onderwijs is van ons allemaal. Het is een internationaal recht dat is vastgelegd in de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens en in verschillende verdragen. Voor kinderen is dit recht specifiek geregeld in het door Nederland ondertekende Verdrag voor de Rechten van het Kind. Onze eigen Grondwet bepaalt dat het onderwijs prioriteit van de regering moet hebben. Het recht op onderwijs is opgenomen in het concept van de Europese Grondwet.

#### Leerplicht

Menig kind elders in de wereld is er jaloers op. Nederlandse kinderen moeten naar school. Alle kinderen tussen de 5 en 17 jaar zijn leerplichtig op grond van de Leerplichtwet. Ouders met gezag, de voogd of degene die voor het kind zorgt, zijn er verantwoordelijk voor dat hun kind op een school staat ingeschreven. Maar dat niet alleen, zij moeten ook kunnen aantonen dat hun kind daadwerkelijk naar school gaat.

#### De leerplichtambtenaar

Leerplichtambtenaren moeten ervoor zorgen dat alle kinderen gebruik maken van hun recht op onderwijs. Ze hebben een maatschappelijke taak<sup>8</sup>. En dat betekent hulp verlenen aan jongeren, ouders/verzorgers en scholen zodra blijkt dat een jongere niet het onderwijs krijgt dat nodig is of helemaal geen onderwijs krijgt.

Tegelijkertijd moeten leerplichtambtenaren erop letten dat leerplichtige kinderen naar school gaan. Ze houden toezicht op het schoolverzuim. Notoire spijbelaars kunnen rekenen op een bericht van de leerplichtambtenaar.

Als een kind niet op school verschijnt moet de school hiervan melding maken aan de leerplichtambtenaar. Als ouders of verzorgers weigeren hun kind (of kinderen) op een school te laten inschrijven of als een kind vaak spijbelt, dan kan de leerplichtambtenaar in het uiterste geval een proces-verbaal naar de Officier van Justitie sturen. De leerling of diens ouders kunnen via de rechter een boete en zelfs gevangenisstraf opgelegd krijgen.

#### Vervangende leerplicht

Jongeren van 14 jaar en ouder kunnen bij wijze van uitzondering onderwijs combineren met een aantal uren arbeid. De jongere kan daarvoor een gedeeltelijke vrijstelling krijgen van de leerplicht. Dit heet 'vervangende leerplicht'<sup>9</sup> en wordt alleen toegekend als blijkt dat een kind niet in staat is om volledig dagonderwijs te volgen. Het College van Burgemeester en wethouders beslist over het verzoek tot vervangende leerplicht.

#### Vrijstelling van de leerplicht

In uitzonderlijke gevallen is het mogelijk dat de leerplichtambtenaar een kind vrijstelling geeft van de leerplicht. Dat kan deze doen als een jongere 'op lichamelijke of psychische gronden niet geschikt is

<sup>8</sup> Uit: Functiebeschrijving leerplichtambtenaar Landelijke Vereniging Leerplicht Ambtenaren (LVLA) 1995.

<sup>9</sup> Art. 3a Leerplichtwet 1969.

om tot een school te worden toegelaten<sup>10</sup>. Voor een verzoek tot vrijstelling is een recente verklaring van een arts (anders dan van de eigen huisarts) nodig. Voordat de leerplichtambtenaar beslist over vrijstelling van leerplicht moet de leerling om zijn mening worden gevraagd. Ook worden degene die het verzoek heeft ingediend en het schoolhoofd gehoord.

### **Verwijderingsprocedure**

Als een kind officieel van school wordt verwijderd, moet de school waar het kind het laatst naar toe ging alles in het werk stellen om een andere school te vinden. In het voortgezet onderwijs moet de school verplicht een andere school hebben gevonden voor de leerling voordat deze officieel verwijderd kan worden<sup>11</sup>. Als een school in het primair onderwijs of in het speciaal onderwijs een leerling wil verwijderen, dan moet de school aantonen dat zij acht weken moeite heeft gedaan om een andere school voor de leerling te vinden<sup>12</sup>. Ouders en kinderen kunnen bezwaar maken tegen een beslissing van de school om een leerling te verwijderen. Voor openbare scholen staat beroep bij de bestuursrechter open. Bij een bijzondere school staat de weg naar de civiele rechter open.

### **Thuiszitters**

In het basisonderwijs en in het speciaal onderwijs is het mogelijk om een leerling van een school te verwijderen zonder dat er een nieuwe school voor de leerling is gevonden. De school is verplicht acht weken actief te zoeken naar een plek op een andere school. Daarna kan de school een leerling verwijderen, ook als dat tot gevolg heeft dat de leerling geen onderwijs meer krijgt. In Nederland gaat een groep leerplichtige kinderen niet naar school<sup>13</sup>. Een deel van hen valt tussen wal en schip. Veel van hen hebben een diagnose autisme of er is een vermoeden van een vorm van autisme. Deze leerlingen worden niet toegelaten op het regulier onderwijs bijvoorbeeld vanwege problematisch gedrag, maar ook niet op het speciaal onderwijs vanwege een hoog IQ. Deze kinderen volgen of thuisonderwijs; gaan naar een (dure) particuliere school of zitten thuis zonder onderwijs.

De onderwijsconsulenten en de Advies Commissie Toelating en Begeleiding (ACTB) kunnen ingezet worden en advies geven als een kind thuis zit. De leerplichtambtenaar blijft ook na acht weken een zorgplicht houden ten aanzien van thuiszitters. Het is zijn taak om een goed overzicht te hebben van de leerlingen zonder school in zijn gemeente en deze een school te bieden of te bemiddelen en goed door te verwijzen. De leerplichtambtenaren sturen jaarlijks een rapportage van het aantal kinderen dat niet naar school gaat naar de Onderwijsinspectie.

## **Leerlinggebonden Financiering (Rugzak)**

Sinds de invoering van de Leerlinggebonden Financiering in augustus 2003 kunnen kinderen met een indicatie voor speciaal onderwijs kiezen voor een school in het regulier onderwijs.

Het speciaal onderwijs is verdeeld in 4 clusters:

1. scholen voor blinden en slechtzienden;
2. scholen voor doven en slechthorenden;
3. scholen voor zeer moeilijk lerende kinderen en scholen voor kinderen met een (meervoudige) lichamelijke handicap;
4. scholen voor kinderen met gedrags- en psychische problemen.

Leerlingen met een handicap worden door een Commissie voor Indicatiestelling (Cvi) van een van deze clusters geïndiceerd. Met een indicatie krijgt een kind toegang tot een school in het speciaal onderwijs. Daarnaast is de keuze voor regulier onderwijs mogelijk. In dat geval krijgt de school een budget, de Rugzak, voor het kind. Ouders die ontevreden zijn over het besluit van de Commissie voor

<sup>10</sup> Art. 5 Leerplichtwet 1969.

<sup>11</sup> Art. 27 lid 1 Wet op het voortgezet onderwijs.

<sup>12</sup> Art. 40 lid 5 Wet op het primair onderwijs en art. 40 lid 5 Wet op de Expertisecentra.

<sup>13</sup> Zie: notitie Thuiszitters in het onderwijs, Stichting De Ombudsman 2003; Thuiszitters in beeld, D. van Veen, NIZW 2003.

Indicatiestelling kunnen bezwaar maken. Een kind met een indicatie kan niet geweigerd worden binnen het speciaal onderwijs. Dit is anders in het reguliere onderwijs.

Hier kan het schoolbestuur beslissen een kind met een Rugzak niet toe te laten. Dit besluit moet altijd schriftelijk worden meegedeeld en goed gemotiveerd zijn. Afhankelijk van de schoolsoort is bezwaar mogelijk en staat toegang tot de civiele of bestuursrechter open.

### **De Rugzak**

Als een reguliere school een kind met een indicatie voor speciaal onderwijs toelaat, krijgt de school via deze leerling een budget, de Rugzak. Hieruit kan de school extra middelen en begeleiding voor de leerling bekostigen. De school stelt meteen met de ouders en de speciale school die de begeleiding gaat verzorgen een handelingsplan op. Het opstellen van een handelingsplan is zowel in het speciaal als reguliere onderwijs verplicht. In de handelingsplannen die in het reguliere onderwijs worden opgesteld, moet worden aangegeven hoe de middelen uit de Rugzak worden besteed. Lang niet alle reguliere scholen zijn in staat om van het Rugzakbudget de begeleiding voor de gehandicapte leerling te regelen. Dit kan een reden zijn om deze leerlingen niet toe te laten.

De Adviescommissie Toelating en Begeleiding (ACTB) is ingesteld om ouders en scholen te adviseren bij problemen over bijvoorbeeld plaatsing op een school en de besteding van de 'Rugzak'. De eerder genoemde onderwijsconsulenten maken deel uit van de ACTB. Zij helpen bij het aanvragen van de indicatie voor speciaal onderwijs, bij het aanmelden bij een school en bij het opstellen van een handelingsplan indien zich daarbij problemen voordoen. Als ouders bezwaar aantekenen omdat hun kind niet wordt toegelaten tot een school, dan moet de school advies vragen aan de ACTB.

### **Weer Samen Naar School**

Het regulier en het speciaal basisonderwijs werken samen om kinderen met leer- en opgroeimoelijkheden op de basisschool voldoende zorg en begeleiding te geven. Deze samenwerking heet "Weer Samen Naar School". De samenwerkingsverbanden hebben een budget voor de begeleiding van deze leerlingen en stellen een zorgplan op. De speciale scholen voor basisonderwijs vangen de leerlingen op die intensieve zorg nodig hebben.

### **Klachtrecht**

De manier waarop een school omgaat met bijvoorbeeld gedragsproblemen van een leerling kan conflicteren met de zienswijze van een ouder of kind. Meestal zijn geschillen bespreekbaar in een gesprek met de docent of schooldirecteur.

Zo niet, dan kunnen de ouders hun klacht schriftelijk aan de directeur kenbaar maken. Als het een klacht over de directeur zelf betreft, kan de klager ook rechtstreeks naar de klachtencommissie. Klachten tegen een leraar kunnen via een brief en een klachtgesprek met de directeur worden aangekaart. Indien dit geen resultaat oplevert kan de klacht worden voorgelegd aan het bestuur van de school. Bij een openbare school is dat de gemeente. Bij bijzondere scholen is er een zelfstandig bestuur. Tegen besluiten van het bestuur van een openbare school staat beroep open bij de bestuursrechter. Iedere school heeft een klachtenreglement waarin staat hoe de school klachten afhandelt. Scholen zijn verplicht om een klachtenregeling en een klachtencommissie in te stellen.

## **2.4 Financiële regelingen**

Mensen met autisme kunnen gebruik maken van een aantal financiële regelingen. De twee meest gebruikte regelingen zijn het Persoonegebonden Budget en de WAJONG. Hieronder volgt een toelichting op de procedure voor deze regelingen.

### **Persoonsgebonden budget (PGB)**

Het Persoonsgebonden budget, PGB is een geldbedrag waarmee de aanvrager zelf hulp en begeleiding kan inkopen. Het PGB betreft zorg die is geregeld in de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Bij kinderen met autisme gaat het vooral om activerende en/of ondersteunende begeleiding. Met een PGB kan men zelf de hulpverleners en begeleiders kiezen. Een andere mogelijkheid is om een instantie in te huren die de zorg regelt.

Om voor een PGB in aanmerking te komen, moet er een indicatie voor AWBZ-zorg zijn. Voor jongeren tot 18 jaar kan dit worden aangevraagd bij het Bureau Jeugdzorg. Wie ouder is, kan daarvoor terecht bij het Centrum indicatiestelling zorg (CIZ).

### **WAJONG**

De afkorting WAJONG staat voor de Wet Arbeidsongeschiktheidsvoorziening Jonggehandicapten. Deze wet is opgesteld om gehandicapte jongeren en studerende van een minimumuitkering te voorzien.

De Wet Arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten is bedoeld voor:

- jonggehandicapten die al arbeidsongeschikt zijn wanneer zij 17 jaar worden
- studerende zonder arbeidsverleden die al ouder dan 17 jaar zijn, maar die tijdens de studie arbeidsongeschikt worden.

Omdat autisme een ontwikkelingsstoornis is, die al voor het 17e levensjaar aanwezig is, komen mensen met autisme ook in aanmerking voor deze uitkering. Uitvoering van de WAJONG is in handen van UWV (Uitvoeringsinstituut Werknemers Verzekeringen). Om een WAJONG uitkering bij het UWV aan te vragen, is een keuring door een arts van het UWV noodzakelijk.

# 3

## Diagnose

Ouders:

*“Er zijn teveel instanties die met te weinig kennis diagnoses stellen”.*

### 3.1 Inleiding

Uit het dossieronderzoek blijkt dat het nogal eens een lange weg is voordat een vorm van autisme wordt gediagnosticeerd. Er zijn lange wachtlijsten en ook de benodigde expertise om de juiste diagnose te stellen ontbreekt (te) vaak. De antwoorden op de vragen over de diagnostiek van autisme in de enquête bevestigen dit beeld. Ruim 40% van de mensen bij wie een diagnose is gesteld, heeft voorafgaand een traject van ruim een jaar moeten doorlopen.

Het stellen van een diagnose is van groot belang voor het vervolgtraject. Als de problematiek helder is, kan gericht gezocht worden naar passende hulp en ondersteuning.

#### In de enquête zijn de volgende vragen over de diagnostiek van autisme gesteld:

- Is er voor de persoon met autisme een diagnose gesteld van een aandoening uit het spectrum van autistische stoornissen? Zo ja, hoe luidt deze?
- Wie heeft de diagnose gesteld?
- Waar is de diagnose gesteld?
- Op welke leeftijd is de diagnose gesteld?
- Hebt u gebruik gemaakt van de mogelijkheid om een second opinion aan te vragen?
- Hoelang heeft het hulpverleningstraject geduurd voordat de diagnose is gesteld?
- Bent u tevreden over de wijze waarop de diagnose is gesteld?
- Is er naast de stoornis uit het autistisch spectrum sprake van een andere handicap of stoornis?

### 3.2 Diagnose

Bij 97% van de onderzoeksgroep is er een vorm van autisme gediagnosticeerd. Bij de overigen is er een vermoeden van autisme of is men bezig met een diagnostisch onderzoek. De groep mensen bij wie alleen een vermoeden is van de diagnose autisme, bestaat voor 60% uit mensen die 18 jaar of ouder zijn. De personen voor wie op dit moment nog een diagnostisch onderzoek loopt, zijn bijna allemaal jonger dan 20 jaar.

In onderstaande tabel staat een overzicht van de gestelde diagnoses bij de NVA leden.

Diagnose:	%
PDD-NOS	42%
(Klassiek) autisme	23%
Stoornis van Asperger	20%
Aan autisme verwante stoornis	10%
M(C)DD	3%
Overige diagnoses	2%
Totaal	100%

In de tabel valt op dat PDD-NOS de meest gestelde diagnose is binnen het spectrum van autistische stoornissen. De afkorting PDD-NOS staat voor: Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise

Specified. Met andere woorden: deze personen hebben een pervasieve ontwikkelingsstoornis, maar deze wordt niet verder gespecificeerd. Klassiek autisme is bij 23% van de onderzoekspopulatie gediagnosticeerd en de stoornis van Asperger bij 20%. De relatief nieuwe diagnose M(C)DD werd bij 3% van de autisten gesteld.

#### Internationale vergelijking

Op dit moment zijn er geen (onderzoeks)gegevens beschikbaar over het exacte aantal mensen met autisme in Nederland. Op basis van epidemiologisch internationaal onderzoek heeft professor Haveman<sup>14</sup> in 2002 wel een schatting gemaakt van het aantal mensen met autisme in Nederland. Volgens Haveman heeft 0,6% van de bevolking een vorm van autisme. In Nederland gaat het dan om ongeveer 90.000 mensen. Van die 90.000 mensen heeft volgens de gegevens van Haveman 65% de stoornis van Asperger, 14% klassiek autisme en 21% PDD-NOS. Deze verdeling is heel anders dan de verdeling die uit de NVA-ledenenquête naar voren komt: bij deze onderzoekspopulatie wordt de stoornis van Asperger veel minder vaak gediagnosticeerd en PDD-NOS veel vaker. Op basis van dit onderzoek is het niet mogelijk uitspraken te doen over de oorzaken van deze afwijkende verdeling.

#### Vrouwen en mannen

Wanneer gekeken wordt naar verschillen tussen mannen en vrouwen, valt op dat de diagnose stoornis van Asperger relatief vaker bij mannen voorkomt, en de diagnoses klassiek autisme en MCDD vaker bij vrouwen.

#### Leeftijd

Opvallend is de grote spreiding in leeftijden waarop de diagnose autisme wordt gesteld: dit varieert van 1 jaar tot 71 jaar. De gemiddelde leeftijd waarop de diagnose wordt gesteld, is ruim 9 jaar. De meeste diagnoses (58%) worden gesteld wanneer de persoon tussen de 3 en 8 jaar oud is. Een vijfde van de diagnoses wordt gesteld na het 12e levensjaar. Bij de volwassenen die aan het onderzoek meewerkten is de diagnose relatief laat gesteld: bij een kwart van deze leeftijdsgroep is de diagnose gesteld in de puberteit en bij eenderde pas op volwassenenleeftijd. Deze gegevens stroken met het feit dat autisme een relatief nieuwe diagnose is: pas in 1994 is deze diagnose opgenomen in het internationale classificatiesysteem voor psychiatrische stoornissen, de DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders).

Een man van 51 jaar:

*"Het was een zoektocht van 38 jaar!"*

In onderstaande tabel is voor de drie meest voorkomende diagnoses weergegeven op welke leeftijd deze worden gesteld:

Tabel 3.2 Leeftijd waarop meest voorkomende diagnoses worden gesteld					
	0-4 jaar	5-12 jaar	13-18 jaar	ouder dan 18	Totaal
<b>Klassiek autisme</b> (aantal: 683)	48%	40%	6%	6%	100%
<b>Stoornis van Asperger</b> (aantal: 579)	7%	58%	16%	19%	100%
<b>PDD-NOS</b> (aantal: 1206)	17%	66%	13%	4%	100%
<b>Totaal</b> (aantal: 3000)	24%	57%	11%	8%	100%

Er is een relatie tussen de aard van de diagnose en de leeftijd waarop de diagnose wordt gesteld.

14 Prof. Dr. M.J. Haveman (2002). Zijn er wel mensen met autistische spectrumstoornissen in Nederland? In: het Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme (WTA), nr. 2, augustus 2002.



De diagnose klassiek autisme wordt veel vaker op jonge leeftijd gesteld (voor het 5e jaar) dan de andere diagnoses. De diagnose Stoornis van Asperger wordt juist relatief vaak gesteld als de persoon met autisme al wat ouder is. De diagnose PDD-NOS wordt het meest in de basisschoolleeftijd vastgesteld, net als de overige diagnoses, zoals M(C)DD. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat de diagnose klassiek autisme alleen kan worden gesteld als de symptomen van autisme vóór het derde levensjaar reeds gesignaleerd zijn<sup>15</sup> (door ouders of anderen). Voor de andere diagnoses geldt deze voorwaarde niet.

### Wie stelt de diagnose?

In onderstaande tabel staat een overzicht van degenen die de diagnose uit het autistisch spectrum heeft gesteld:

Tabel 3.3 Wie heeft de diagnose gesteld?	
(Kinder- en jeugd) psychiater	69%
Psycholoog / orthopedagoog	22%
Huisarts / kinderarts / medisch specialist	3%
Overigen	6%

De diagnose wordt meestal gesteld door de psychiater (69%) of door een multidisciplinair team onder leiding van een psychiater. Ook wordt de diagnose vaak gesteld door psychologen of orthopedagogen (22%). Huisartsen, kinderartsen en andere medisch specialisten nemen samen 3% van de diagnoses voor hun rekening. Ook leerkrachten worden genoemd als degene die de diagnose stellen. Waarschijnlijk is de leerkracht in die zaken degene die de ouders er voor het eerst op heeft gewezen dat hij of zij vermoedt dat er sprake is van autisme.

#### Ouders:

*"We hebben het halve land moeten doorkruisen om een diagnose te krijgen. Na 3 jaar strijden werden we doorgestuurd naar een kinderpsychiater die uiteindelijk de diagnose PDD-NOS stelde. Waar wij daarna tegen aanliepen was de ondeskundigheid van mensen die zich deskundig noemen. Er zou betere scholing op dit gebied moeten komen".*

#### Een moeder:

*"Bij de huisarts lees je later in het dossier dat moeder 'labiel en overbezorgd' is, terwijl je er alleen maar voor knokt om je kind ergens op deze wereld een klein beetje gelukkig te laten leven".*

### Waar is de diagnose gesteld?

In onderstaande tabel staat een overzicht van de plekken waar de diagnose autisme is gesteld:

Tabel 3.4 Waar is de diagnose gesteld?	
GGZ / Riagg / Autismeteam	59%
Academisch Ziekenhuis / Universiteitskliniek	19%
Vrijgevestigd hulpverlener	3%
Bureau Jeugdzorg	3%
Verstandelijk Gehandicaptenzorg	1%
Schoolbegeleidingsdienst	<1%
Overigen	15%

<sup>15</sup> volgens de DSM-IV

De meeste diagnoses (59%) worden gesteld bij de GGZ / RIAGG / autisme-teams. Daarnaast stellen ook klinieken bij academische ziekenhuizen regelmatig de diagnose autisme (19%). Het Bureau Jeugdzorg wordt door een zeer klein deel van de NVA-leden genoemd, net als vrijgevestigde hulpverleners. Een relatief groot aandeel noemt overige organisaties.

Een ouder:

*"De kennis bij jeugdzorg schiet ernstig tekort".*

**Second opinion**

Bij één op de zeven (15 %) van de gestelde diagnoses is gebruik gemaakt van de mogelijkheid om een second opinion aan te vragen.

Uit dossieronderzoek:

*Mevrouw Kieviet heeft een zontje van 6 jaar met ADHD en PDD-NOS. Hij heeft medicijnen gekregen maar die slaan niet goed aan. Mevrouw Kieviet heeft de psychiater meerdere malen om andere medicatie heeft gevraagd, omdat ze het idee heeft dat de voorgeschreven medicatie niets helpt. De psychiater weigert dit. Mevrouw Kieviet gaat te rade bij een andere psychiater. Zijn oordeel is dat de medicatie wel de juiste is maar niet in de juiste hoeveelheid. Hij suggereert een verhoogde dosis. Met dit advies komt mevrouw Kieviet bij haar psychiater terug. De medicatie wordt op proef verhoogd en slaat aan.*

**Wachttijd diagnosestelling**

Een vader:

*"Het duurde twee jaar voordat we de uiteindelijke diagnose Asperger hadden. Al die tijd is onze zoon niet naar school gegaan".*

Opvallend is dat bij 41% van de mensen met autisme het traject van diagnosestelling langer dan een jaar heeft geduurd. In 15% van de gevallen heeft de diagnosestelling zelfs langer dan 3 jaar geduurd.

Tabel 3.5 Duur traject diagnosestelling	
Minder dan 6 maanden	30%
6 t/m 12 maanden	29%
13 t/m 18 maanden	12%
19 t/m 24 maanden	8%
25 t/m 30 maanden	2%
31 t/m 36 maanden	4%
3 t/m 5 jaar	6%
Langer dan 5 jaar	9%

Uit dossieronderzoek:

*Felice en Jelmer hebben drie kinderen. De oudste heeft PDD NOS en de middelste ADHD. Felice en Jelmer zijn er door de diagnose van hun kinderen achter gekomen dat zij zelf allebei een lichte vorm van autisme hebben. Hun jongste dochter Elliz verblijft al twee jaar op een afdeling van een psychiatrisch kinderziekenhuis. Voor haar is nog geen diagnose gesteld al zijn enkele kenmerken van autisme wel duidelijk zichtbaar. De psychiater benoemt de gedragsproblemen van Elliz in diverse briefwisselingen met de ouders, maar stelt geen diagnose. Felice vindt dat er veel te weinig naar hen als ouders geluisterd wordt. Er is nooit besproken in hoeverre autisme voorkomt in hun familie en welke problemen Elliz bijvoorbeeld op school had voor de opname. De psychiater van het ziekenhuis heeft al een keer gezegd 'nou, dan haal je je kind toch weg!' Maar zonder diagnose*

kunnen ze Elliz niet aanmelden voor een verdere behandeling, of voor extra hulp op school. Felice en Jelmer gaan niet naar de klachtencommissie, omdat dit volgens hen het probleem met het ziekenhuis alleen maar zal vergroten. Ze besluiten een brief te schrijven aan de psychiater en aan het hoofd van de afdeling. Daarin staat hoe zij hun rol zien in de behandeling van Elliz en hoe de informatie naar hen als ouders toe zou moeten zijn. Er volgt een lang en moeizaam gesprek, maar de uitkomst is positief. De psychiater spreekt af iedere twee weken in een 10/20 minuten gesprek alle informatie te geven over de behandeling. Een paar weken later krijgt Elliz de diagnose PDD NOS. Enkele weken daarna wordt ze overgeplaatst naar een instelling waar ze beter op haar plek is.

### Tevredenheid

Driekwart van de ondervraagden geeft aan tevreden te zijn over de manier waarop de diagnose is gesteld. Een kwart is niet tevreden, voornamelijk omdat het te lang duurde voordat de diagnose werd gesteld. De onderstaande tabel geeft een overzicht van de genoemde redenen.

Diagnose duurde te lang	47%
Diagnose onduidelijk	13%
Eerst andere diagnose(s) gesteld	10%
Geen hulp gekregen	8%
Interpretatiefouten	7%
Het was onpersoonlijk	6%
Veel doorverwijzingen	6%

\* meerdere antwoorden mogelijk

Een vader:

*"Wij liepen aan tegen de enorme bureaucratie. De gang van de ene naar de andere instantie. Je krijgt een hele papierwinkel thuisgestuurd over de levensloop van je kind. Als het pakket dan eenmaal is teruggestuurd kan je bij het intake-gesprek weer opnieuw beginnen en wordt alles ook rustig opnieuw opgeschreven, erg tijdrovend en je krijgt de indruk dat alle gedane moeite voor niets is geweest. Alleen al vanwege de hele intakeprocedure en de lange wachttijd zijn wij niet meer geneigd hulp in te roepen van instanties en doen we alles liever zelf."*

Een hulpverlener:

*"Als ik de zorg moet beoordelen op toegankelijkheid voor iedereen dan is dat onvoldoende. De drempels die geslacht moeten worden zijn veel te hoog en dat terwijl mensen al zo moe zijn ..."*

### Diagnose en IQ

Er is een relatie tussen de diagnose en de verstandelijke vermogens van de persoon met autisme. Van de personen met lage verstandelijke vermogens heeft 51% de diagnose 'Klassiek autisme', 28% PDD-NOS, 18% een aan autisme verwante stoornis.

Van de personen met 'gemiddelde' verstandelijke vermogens heeft 48% PDD-NOS, 20% de stoornis van Asperger en 19% de diagnose Autistische stoornis (Klassiek autisme).

Van de personen met 'hoge' verstandelijke vermogens heeft 58% de stoornis van Asperger, 26% PDD-NOS, 8% de diagnose Autistische stoornis (Klassiek autisme).

Bij iemand met een laag IQ wordt de diagnose autisme vaker op jongere leeftijd gesteld en komt de diagnose 'Klassiek autisme' relatief vaker voor. Daarentegen wordt de stoornis van Asperger zelden

gediagnosticeerd bij mensen met een IQ lager dan 70. Ook M(C)DD en PDD-NOS komen weinig voor bij de groep mensen met een laag IQ.

#### Andere handicap of stoornis

55% van de mensen met autisme heeft bijkomende handicaps of beperkingen. Een verstandelijke handicap komt het meeste voor, namelijk bij 1 op de 5 personen met autisme. ADHD, een motorische handicap en een angststoornis komen ook relatief vaak voor naast autisme. Epilepsie en Gilles de la Tourette komen juist minder vaak voor dan aanvankelijk werd aangenomen.

Tabel 3.7 Andere beperkingen*	
Verstandelijke handicap	21%
ADHD	12%
Motorische handicap	9%
Angststoornis	8%
Epilepsie	4%
Spraak - taalproblemen	4%
Visuele handicap (gezichtsvermogen)	3%
Non verbal Learning Disorder (NLD)	3%
Gilles de la Tourette	2%
Auditieve handicap (gehoor)	2%
(andere) psychiatrische problemen	1%
Astma	1%
Allergieën	1%
Andere handicap of stoornis	9%
Geen andere handicap of stoornis	45%

\* meerdere antwoorden zijn mogelijk.

Ouders:

*"Onze zoon heeft de diagnose Asperger en een verstandelijke handicap. Daarover is nog maar heel weinig bekend en dubbel zo moeilijk".*

### 3.3 Het dossieronderzoek

In dit onderzoek zijn tweeëntwintig dossiers op het gebied van gezondheidsrecht geanalyseerd. De dossiers zijn afkomstig van cliënten van Stichting De Ombudsman. Deze cliënten ondervonden problemen op het gebied van zorg voor hun autistische kind. De gesignaleerde knelpunten uit de dossiers ten aanzien diagnose en behandeling zijn vergelijkbaar met de resultaten van de enquête.

Uit de dossiers blijkt dat het jaren kan duren voordat men achterkomt dat een kind een autistische stoornis heeft. De zoon van bijvoorbeeld de familie Tak heeft een lange weg moeten afleggen voordat uiteindelijk de diagnose Syndroom van Asperger werd gesteld. Opvallend is dat een aantal jaren daarvoor een arts voorzichtig in deze richting zocht, maar deze werd daarin niet serieus genomen door zijn collegae. Doordat de weg naar een diagnose lang is, verliezen ouders meer dan eens het geduld met de hulpverlening. Dat geldt ook andersom. Met als gevolg een verdere verwijdering tussen ouders

en hulpverlening. Ouders klagen ook over de instelling waar hun kind voor zorg en/of behandeling verblijft. Die gaan voornamelijk over het gebrek aan communicatie tussen ouders en instelling. Ouders vinden bijvoorbeeld dat er te weinig rekening wordt gehouden met de stoornis van het kind of ze zijn het niet eens met de behandeling van het kind.

Omgekeerd zien instellingen ouders vaak als 'bemoeials'. De slechte communicatie leidt in een aantal zaken tot een conflictsituatie. Instellingen dreigen zelfs in een aantal zaken met het 'op straat zetten' van het kind.

Er zijn weinig instellingen waar kinderen met een autistische stoornis terecht kunnen. Voor behandeling of verblijf in een instelling waar deskundigheid aanwezig is op het gebied van autisme is een wachtlijst van één jaar of langer geen uitzondering.

Ook is er veel onduidelijkheid over patiëntenrechten. Ouders weten niet wanneer zij inzage hebben in de gegevens van hun kinderen; in hoeverre ouders zich met de behandeling van hun kinderen kunnen en mogen bemoeien; hoe het zit met de zorgplicht van de instelling; en waar ouders heen kunnen met hun klachten.

### 3.4 Samenvatting

In dit hoofdstuk zijn de resultaten weergegeven van het onderdeel over de diagnosestelling van autisme. Is er een diagnose gesteld en door wie is deze gesteld en wanneer? Hoe tevreden zijn de betrokkenen over de diagnosestelling? Ook is in de enquête gevraagd naar de wachtlijsten.

Bij 97 % van de ondervraagden is er een diagnose autisme of van een andere diagnose uit het autistisch spectrum gesteld. De diagnose PDD-NOS wordt relatief vaak gesteld (44%). Bij 3% van de ondervraagden bestaat een vermoeden van autisme of is men bezig met onderzoek.

De diagnose wordt gemiddeld op 9-jarige leeftijd gesteld. Mogelijk is die late diagnosestelling voor een deel te verklaren uit het feit dat velen lang moeten wachten op een diagnosestelling. Klassiek autisme wordt op hele jonge leeftijd gediagnosticeerd. De overige diagnoses worden meestal gesteld als de persoon in de basisschoolleeftijd is.

De diagnose autisme wordt meestal door een psychiater gesteld (69% van de onderzoeksgroep). Andere personen die bevoegd zijn te diagnosticeren zijn artsen en GZ-psychologen. Opvallend is dat ouders ook melden dat ook leerkrachten de diagnose autisme stellen.

Op basis van de enquêteresultaten lijkt de diagnosestelling in Nederland af te wijken ten opzichte van het buitenland<sup>16</sup>. Vergeleken met internationale onderzoeksgegevens wordt bij de geënquêteerde NVA-leden de stoornis van Asperger veel minder vaak gediagnosticeerd (20% versus 65%) en PDD-NOS veel vaker (42% versus 21%).

Het traject van de diagnosestelling duurt lang. Bij meer dan 40% van de mensen met een diagnose van een vorm van autisme neemt het traject van de diagnosestelling langer dan één jaar tijd in beslag. Al die tijd blijft het zoeken naar een juiste behandeling.

Er zijn maar weinig instellingen met voldoende deskundigheid kinderen met autisme terecht kunnen. Dat blijkt zowel uit de enquête als uit het dossieronderzoek.

<sup>16</sup> In internationaal literatuuronderzoek wordt aangenomen dat 0,58% van de bevolking een vorm van autisme heeft. Klassiek Autisme komt voor bij 0,08 % van de bevolking, het syndroom van Asperger bij 0,38 % en PDD-NOS bij 0,12 %. Uit: prof. Dr. M.J. Haveman (2002). Zijn er wel mensen met autistische spectrumstoornissen in Nederland? In: het Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme (WTA), nr. 2, augustus 2002.

Ongeveer één op de zeven mensen (bijna 15%) heeft gebruik gemaakt van een second opinion over diagnose of behandeling. 3% is van plan om een second opinion aan te vragen.

De mensen die niet tevreden zijn over de diagnosestelling vinden dat ze lang moeten wachten en dat er veel onduidelijkheid is over de diagnose. Bij 10% van hen was eerst een andere diagnose is gesteld.

Een groot aantal mensen (55%) heeft naast autisme een of meer andere beperking(en). De meest genoemde bijkomende beperkingen zijn: een verstandelijke handicap, ADHD, een motorische handicap en een angststoornis.

Uit het dossieronderzoek blijkt dat ouders van kinderen met autisme het gevoel hebben dat er niet geluisterd wordt. Dat geldt met name voor ouders van wie het kind in een instelling woont. De slechte communicatie tussen ouders en hulpverleners leidt in enkele zaken tot een conflictsituatie, waarbij instellingen dreigen met 'het op straat zetten van het kind'. Veel ouders hebben vragen over patiëntenrechten. Wanneer mogen zij het dossier van hun kind inzien? Hoever gaat de zorgplicht van een instelling? Hierover ontvangen zij graag meer informatie en advies.

# 4

## Behandeling, begeleiding en medicijngebruik

Ouders:

*"We zijn tevreden over de hulpverlening, maar voor je eenmaal op de juiste plek bent..., dat was echt een lijdensweg!"*

### 4.1 Inleiding

Behandeling en begeleiding van mensen met autisme zijn er op gericht om zo goed mogelijk met deze beperking te leven en de gevolgen ervan beperkt te houden. De begeleiding en behandeling van mensen met autisme kunnen per persoon sterk uiteenlopen en uit verschillende elementen bestaan, zoals medicijnen en therapieën. De vormen van behandeling en begeleiding worden in de volgende paragraaf uitgewerkt. De vraag en toelichting op het medicijngebruik staan in paragraaf 4.3.

In de enquête zijn de volgende vragen gesteld:

- Ondergaat de persoon met autisme een of meerdere behandelingen?
- Bent u tevreden over de behandeling / begeleiding die de persoon met autisme op dit moment ontvangt?
- Staat de persoon met autisme op dit moment op een wachtlijst voor een therapie of behandeling? Zo ja, hoe lang?
- Gebruikt de persoon met autisme op dit moment medicatie? Zo ja, welke?

### 4.2 Vormen van behandeling en begeleiding

Bijna alle deelnemers (97%) krijgen één of meerdere vormen van behandeling en/of begeleiding. Het gaat daarbij om zeer uiteenlopende behandelingen. In de volgende tabel worden de meest voorkomende behandelingen weergegeven:

Tabel 4.1 Meest voorkomende vormen van behandeling en begeleiding*	
Logopedie	46%
Sensomotore therapie, fysiotherapie, psychomotore therapie	44%
Sociale vaardigheidstraining	43%
Begeleiding / ambulante hulp	36%
Hometraining	13%
Gedragstherapie	10%
Muziektherapie	9%
Ergotherapie	9%
Vitaminen	9%
Creatieve therapie	8%
Dieet	8%
Psychotherapie	8%
Teacch	4%
Speltherapie	2%
Homeopathie	1%
Son-rise programma	1%
Brain-Stimulated Method (BSM)	1%
Discrete Trial Teaching (DTT)	1%

\* Meerdere antwoorden mogelijk

Logopedie is de meest genoemde behandeling, gevolgd door sensomotore therapie, fysiotherapie, psychomotore therapie en sociale vaardigheidstraining. Relatief nieuw is dat mensen met autisme gebruik maken van muziektherapie (9%) en creatieve therapie (8%).

Daarnaast wordt een aantal andere behandelingsvormen genoemd die door minder dan 1% van de deelnemers wordt gevolgd: Auditieve Integratie Therapie (AIT), Tomatisme, Caesartherapie, Haptonomie, en Holding.

Een aantal andere methoden werd een of enkele malen genoemd. Het gebruik van geneesmiddelen wordt verder toegelicht in paragraaf 4.3.

Een alleenstaande moeder:

*"Ik werk full-time. Mijn zoon vraagt thuis de nodige begeleiding. Ik zou wel ondersteuning willen, maar ik moet hulpverleners altijd uitleggen 'hoe het werkt' bij Daan".*

#### **Tevredenheid over de begeleiding en de behandeling**

66% van de ondervraagden is tevreden tot zeer tevreden over de behandeling en begeleiding. Ze zijn tevreden omdat de gekozen begeleiding goed past bij het kind en/of de ouder en omdat de hulpverleners zeer betrokken zijn.

Van de overige mensen met autisme is een kwart niet tevreden maar ook niet ontevreden. 11% is ontevreden tot zeer ontevreden. Ze zijn vooral ontevreden door het gebrek aan deskundigheid bij de hulpverleners, de tijdelijkheid van de begeleiding en de vele personeelwisselingen.

Een zus:

*"Zorgverleners bieden activerende begeleiding en logeren terwijl bij de leiding de ervaring met en kennis over de doelgroep ontbreekt. De vele wisselingen zijn ook een probleem".*

Verder worden er verschillende opmerkingen gemaakt die erop duiden dat er geen passende hulp beschikbaar is en dat de wachttijden voor passende hulp te lang zijn:

Een vrouw met de stoornis van Asperger:

*"Ik heb jaren moeten zoeken naar een vorm van begeleiding. Ik wist waar ik naar op zoek was, namelijk iemand met wie ik moeilijkheden kon bespreken, bij wie ik in herhaling kan vallen zonder irritatie en kan uithuilen en kan klagen over alle ellende van het autistisch zijn. Maar geen enkele instantie kon me helpen. Het leek onmogelijk, totdat er iemand van het PGB indicatieteam langskwam. Deze vrouw luisterde. Nu mag ik iedere week twee uur praten via de psychiatrische thuiszorg over alle leuke en vervelende kanten van het autistisch zijn. En dat lucht enorm op!"*

Een moeder:

*"Bij de leiding ontbreekt de ervaring met en kennis over de doelgroep. De vele wisselingen van zorgverleners is ook een probleem".*

Ouders:

*"Als je laat zien dat je zelf dingen regelt en aanvraagt, denken ze meteen dat je geen hulp nodig hebt. Die hebben we juist wel nodig! Het een sluit het ander niet uit!"*

#### **Wachtlijsten**

Van de onderzochte groep mensen met autisme staat 18% (530 personen) op een wachtlijst voor een therapie, behandeling of begeleiding. In onderstaande tabel staat aangegeven bij welke instelling deze mensen op de wachtlijst staan.



Tabel 4.2 Wachtlijst voor behandeling en begeleiding*	
	%
GGZ (voorheen Riagg)	45%
MEE (voorheen SPD)	15%
Overigen	46%

\* een aantal personen heeft meerdere instellingen genoemd

### Duur van de wachtlijst

De lengte van de wachtlijsten voor behandeling of begeleiding varieert zeer sterk.

Van de ondervraagden die op een wachtlijst voor behandeling of begeleiding staan, wacht 13 % al langer dan een jaar.

Het grootste deel van de mensen (65%) die bij MEE op de wachtlijst staan, staat daar korter dan 3 maanden op; 19% wacht 3 tot 6 maanden; 16% wacht langer dan een half jaar. Van deze groep wacht 8% procent al langer dan anderhalf jaar.

Bij de GGZ wachten de mensen gemiddeld wat langer. 49% staat er korter dan 3 maanden op de wachtlijst; 22% wacht al 3 tot 6 maanden, 15% wacht tussen 6 maanden en een jaar, 14% wacht al langer dan een jaar.

Tabel 4.3 Duur op wachtlijst voor behandeling en begeleiding	
	%
Korter dan 1 maand	22%
1 tot 3 maanden	29%
3 tot 6 maanden	20%
6 maanden tot 1 jaar	16%
1 jaar tot 1,5 jaar	8%
Langer dan 1,5 jaar	5%

Een vader:

*“Onze zoon met Asperger heeft jarenlang op de wachtlijst gestaan voor een sociale vaardigheidstraining. Uiteindelijk trainen we hem nu zelf, maar dat gaat ten koste van de tijd voor de rest van het gezin”.*

## 4.3 Medicijngebruik

### Inleiding

Er bestaan geen medicijnen om autisme te genezen. Wel maken personen met autisme gebruik van medicijnen om bepaalde symptomen te behandelen.<sup>17</sup>

Deze medicijnen zijn bedoeld voor andere aandoeningen, maar kunnen ook bepaalde klachten van autisten doen verminderen. Zo zijn er bijvoorbeeld medicijnen die een gunstig effect hebben op de symptomen angst, dwanggedachten en preoccupaties en druk of ongeconcentreerd gedrag.<sup>18</sup>

In de enquête is gevraagd naar het gebruik van medicijnen van de persoon met autisme in het algemeen. Dit kunnen dus zowel medicijnen zijn voor autisme als voor andere aandoeningen.

17 Ketelaars, C. (2002) Psychofarmaca bij autisme. In: Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme 1, nr 1: 26-31

18 E.H.Fietjé, Autisme en medicijnen, Wetenschapswinkel Geneesmiddelen, Universiteit Utrecht, Utrecht 2003

### Medicijngebruik

Van de ondervraagden gebruikt 51% één of meer medicijnen. Het medicijngebruik door personen met autisme is toegenomen sinds 2001, toen gebruikte 39% van de personen met autisme één of meer medicijnen.

Om inzicht te krijgen in de aard van de medicatie is in de enquête gevraagd welke medicijnen worden gebruikt door personen met autisme. In deze tabel staat per medicijn het percentage gebruikers vermeld op het moment van invullen van de enquête, uitgaande van alleen de gebruikers van medicijnen. Ter vergelijking worden de resultaten uit de NVA-ledenenquête van 2001 vermeld.

Tabel 4.4 Medicijnen		
	% 2004 (aantal: 1146)	% 2001 (aantal: 820)
Risperdal/Risperidon	28%	14%
Ritalin/Methylfenidaat	15%	14%
Dipiperon/Pipamperon	12%	18%
Homeopathische middelen	12%	17%
Slaapmiddelen	11%	5%
Anti-epileptica	8%	11%
Vitamine b6 en magnesium	6%	7%
Clonidine/ Dixarit	5%	7%
Orap/Pimozide	4%	4%
Seroxat	4%	3%
Procaz/Fluoxetine	3%	3%
Olanzapine/Zyprexa	2%	2%
Haldol/haloperidol	2%	-
Voedingssupplementen	2%	2%
Sertraline/Zoloft	1%	-
Citalopram/Cipramil	1%	-
Fluvoxamine/Fevarin	1%	
Lithium/Priadel	< 1%	1%
Andere medicijnen	23%	n.n.

In dit overzicht staan verschillende soorten geneesmiddelen genoemd. Het betreft grotendeels medicijnen die alleen op recept verkrijgbaar zijn, uitgezonderd homeopathie, vitamines en voedingssupplementen. Van de medicijngebruikers gebruikt 14% uitsluitend homeopathische middelen, vitamines en/of voedingssupplementen. Het gebruik van homeopathische middelen is gedaald van 17% in 2001 naar 12% in 2004.

Het medicijn risperidon (merknaam Risperdal) wordt het meest gebruikt. Dit wordt door 28% van de medicijngebruikers gebruikt ten tijde van het onderzoek, hetgeen ten opzichte van 2001 een verdubbeling is. De geconstateerde toename in medicijngebruik van 39% naar 51% betreft voornamelijk een toename in het gebruik van risperidon.

Risperidon is een medicijn dat behoort tot de zogenaamde atypische antipsychotica, dat eveneens toegepast wordt bij agressiviteit. Daarnaast zijn er aanwijzingen dat dit middel ook verbetering geeft bij hyperactiviteit bij kinderen, stereotype gedrag en zich terugtrekken uit de sociale omgeving.<sup>19</sup>

<sup>19</sup> zie ook: College van Zorgverzekeringen (2005). Farmacotherapeutisch Kompas. Uitgeverij A.C. van Loenen, Amstelveen, 2005.

Op de tweede plaats is methylfenidaat (merknaam Ritalin) vermeld, dat door 15% van de medicijngebruikers wordt genoemd. Dit is vergelijkbaar met de resultaten in 2001 (14%). Methylfenidaat wordt toegepast bij de behandeling van ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder), ADHD is een psychiatrische stoornis met gedrag- en concentratiestoornissen. Het gebruik van Ritalin door personen met autisme kan te maken hebben met de eveneens aanwezige stoornis ADHD, maar methylfenidaat kan ook direct voorgeschreven zijn voor symptomen die voortkomen uit autisme zelf, zoals hyperactiviteit of agressief gedrag<sup>20</sup>.

Op de derde plaats staat pipamperon (merknaam Dipiperon). Dit is een middel dat wordt gebruikt bij psychosen. Het gebruik van dit middel is sinds 2002 iets afgenomen, van 18% van naar 12%.

#### **Medicijngebruik naar leeftijd**

Er zijn duidelijke verschillen tussen jongeren en volwassenen in het gebruik van risperidon (Risperdal) en methylfenidaat (Ritalin). Deze beide medicijnen worden met name gebruikt door kinderen tussen 5 en 18 jaar. Risperdal gebruikt 14% van de kinderen tussen 5 en 18 jaar, tegenover 6% van de volwassenen en 3% van de kinderen tussen 2 en 4 jaar. Methylfenidaat wordt gebruikt door 8% van de kinderen tussen 5 en 18 jaar tegenover 1% van de volwassenen. Er zijn in dit onderzoek geen kinderen jonger dan 5 jaar die dit medicijn gebruiken.

In het gebruik van de overige medicijnen zijn er geen aantoonbare verschillen tussen de leeftijdscategorieën.

## **4.4 Samenvatting**

### **Behandeling en begeleiding**

Voor 97% van de mensen met autisme voor wie deze enquête is ingevuld geldt dat zij onder behandeling zijn, medicijnen gebruiken of een bepaalde therapie volgen. De meest genoemde behandelingen en begeleidingsvormen zijn logopedie, sensomotore therapie en sociale vaardigheidstraining. Creatieve therapie en muziektherapie worden ook door velen gedaan.

Een kwart van de respondenten is ontevreden over de behandeling en de begeleiding. De mensen die aangeven ontevreden te zijn noemen daarbij vooral een gebrek aan deskundigheid en de tijdelijkheid van de begeleiding. Uitingen van onvrede gaan verder over het lange wachten voordat passende behandeling/begeleiding gestart kan worden, het ontbreken van elke vorm van begeleiding en onzekerheid over de toekomst.

De wachtlijsten voor passende behandeling en begeleiding zijn lang. Ongeveer een vijfde van de mensen met autisme die aan dit onderzoek meewerkte staat op een wachtlijst voor behandeling/begeleiding. 13% van hen staat langer dan één jaar op de wachtlijst.

Bijna de helft van de mensen die op een wachtlijst staan, geeft aan dat dit de GGZ betreft. De MEE werkt in principe zonder wachtlijst, toch zijn er mensen die zeggen dat ze bij de MEE langer dan één jaar op de wachtlijst staan.

### **Medicijngebruik**

Uit de enquêtegegevens blijkt dat ongeveer de helft van de mensen met autisme (51%) één of meer medicijnen gebruikt. Van deze groep gebruikt 14% uitsluitend homeopathische middelen, vitamines en/of voedingssupplementen.

---

20 Ketelaars, C. (2002) Psychofarmaca bij autisme. In: Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme 1, nr 1: 26-31

De meest gebruikte medicijnen zijn risperidon (28%), methylfenidaat (15%), pipamperon (12%) en homeopathische middelen (12%). Risperidon valt onder de zogenoemde atypische antipsychotica en wordt eveneens toegepast bij agressiviteit. Daarnaast zijn er aanwijzingen dat dit middel verbetering geeft bij hyperactiviteit, stereotyp gedrag en zich terugtrekken uit de sociale omgeving. Methylfenidaat wordt met name toegepast bij de behandeling van ADHD. Soms wordt het middel ook voorgeschreven voor symptomen die voortkomen uit het autisme zelf, zoals hyperactiviteit of agressief gedrag. Pipamperon is een middel dat wordt ingezet bij de behandeling van psychosen.

In vergelijking met de NVA-ledenenquête uit 2001 is er een verdubbeling van het aantal gebruikers van risperidon. Het gebruik van dit medicijn steeg van 14% naar 28%. Verder is er een daling in het gebruik van pipamperon van 18% naar 12%, en een daling in het gebruik van homeopathische middelen van 17% naar 12%. In het gebruik van de overige medicijnen is er geen aantoonbare toename of afname sinds 2001.

De medicijnen risperidon en methylfenidaat worden met name door kinderen tussen de 5 en de 18 jaar gebruikt. Risperidon gebruikt 14% van de kinderen tussen de 5 en de 18 jaar tegenover 6% van de volwassenen en 3% van de kinderen tussen 2 en 4 jaar. Methylfenidaat wordt gebruikt door 8% van de kinderen tussen 5 en 18 jaar tegenover 1% van de volwassenen. Er zijn in dit onderzoek geen kinderen onder de 5 jaar die dit medicijn gebruiken. In het gebruik van de overige medicijnen zijn er geen aantoonbare verschillen tussen de leeftijdscategorieën.

Ouders:

*"Te slim voor het speciaal onderwijs, maar te lastig voor het regulier onderwijs".*

### 5.1 Inleiding

Veel leerlingen met autisme worden door hun gedrag gepest op school. Ze zitten in een te grote klas of komen qua prestaties niet tot het niveau dat ze eigenlijk hebben. Ouders geven aan dat hun kinderen depressief worden, nachtmerries hebben over school of oververmoeid en somber thuiskomen. Met als resultaat een problematische schooltijd of helemaal geen school meer.

Voor kinderen met autisme en hun ouders is het onderwijssysteem er de laatste jaren niet eenvoudiger op geworden. Naast de ingewikkelde regelgeving vraagt het kiezen en vinden van een school veel van de leerlingen met autisme en hun ouders. Zo geeft het aanvragen van een indicatie voor speciaal onderwijs veel papierwerk. Om de juiste begeleiding in de klas te vinden is veel geduld nodig. Ook levert het veel stress op voor de kinderen met autisme wanneer ze hun best doen om zich aan te passen aan het schoolsysteem, de klas en de leraar.

Uit de tientallen onderzochte dossiers blijkt dat veel leerlingen met autisme buiten de "onderwijsboot" vallen. Een groot aantal kinderen met autisme gaat niet naar een geschikte school of gaat helemaal niet naar school. De periode zonder school varieert van een paar maanden tot een jaar of soms nog langer.

Een vader:

*"Kinderen met PDD-NOS en een normaal of een hoog IQ vallen tussen wal en schip".*

In de enquête zijn de volgende vragen over het onderwijs gesteld:

- Welke vorm van onderwijs volgt de persoon met autisme op dit moment? Bent u tevreden over het onderwijs?
- Ontvangt de persoon met autisme onderwijsbegeleiding tijdens of na schooltijd?
- Zo ja, hoe wordt de onderwijsbegeleiding gefinancierd?
- Als de persoon met autisme gebruik maakt van Leerlinggebonden Financiering (LGF of Rugzak), hoe tevreden bent u over: 1) de indicatieprocedure 2) toelating tot het regulier onderwijs 3) het handelingsplan 4) begeleiding op school uit de Rugzak 5) aanpassing van het lesmateriaal 6) toegankelijkheid van informatie

### 5.2 Onderwijsvorm

Ouders:

*"Wij kregen een kind thuis dat van een vrolijk meisje was veranderd in een somber stil kind dat een half jaar nodig had om weer tot zichzelf te komen. We hebben uiteindelijk tot een bezwaarschrift aan toe moeten strijden om ons kind op de juiste school te krijgen".*

De vragen over onderwijs zijn van toepassing op ruim driekwart (77%=2330 leerlingen met autisme) van de ondervraagden. Zij gaan naar school of zouden op het moment van het onderzoek onderwijs moeten volgen.

<b>Tabel 5.1 Onderwijsvorm</b>	
Thuiszitter, wel leerplichtig	1,2%
Ontheven uit de leerplicht	6,6%
Basisschool	16,4%
Speciaal basisonderwijs	13,9%
Praktijkonderwijs	3%
VMBO	6,4%
HAVO	3,8%
VWO	4,1%
ROC	3,9%
HBO	1,2%
Universiteit	0,8%
Cluster 1, Speciaal Onderwijs	0,3%
Cluster 2, Speciaal onderwijs	3%
Cluster 3, Speciaal onderwijs	7,9%
Cluster 4, Speciaal onderwijs	17%
Cluster 1, Voortgezet Speciaal Onderwijs VMBO	2,3%
Cluster 1, Voortgezet Speciaal Onderwijs HAVO	0,1%
Cluster 2, Voortgezet Speciaal Onderwijs VMBO	1,2%
Cluster 2, Voortgezet Speciaal Onderwijs HAVO	0,4%
Cluster 2, Voortgezet Speciaal Onderwijs VWO	0,1%
Cluster 3, Voortgezet Speciaal Onderwijs VMBO	1,5%
Cluster 3, Voortgezet Speciaal Onderwijs HAVO	0,2%
Cluster 3, Voortgezet Speciaal Onderwijs VWO	0,1%
Cluster 4, Voortgezet Speciaal Onderwijs VMBO	3,9%
Cluster 4, Voortgezet Speciaal Onderwijs HAVO	0,8%
Cluster 4, Voortgezet Speciaal Onderwijs VWO	0,1%
Totaal	100%

Meer dan de helft van de leerlingen met autisme (53,5%) volgt regulier onderwijs. Daaronder valt het speciaal basisonderwijs, de praktijkschool en de universiteit. Bijna 40% procent gaat naar het speciaal onderwijs. Een groep van 7,8% blijft over. Zij gaan niet naar school.

Nadere analyse leert dat van de kinderen die basisonderwijs volgen bijna de helft (48%) speciaal onderwijs volgt, terwijl dit in het voortgezet onderwijs voor 33% van de leerlingen geldt. Deze gegevens stroken met het beeld dat de NVA krijgt uit klachten van ouders over het gebrek aan capaciteit in het voortgezet speciaal onderwijs, met name waar het gaat om HAVO en VWO niveau.

Een moeder: *“Het duurde twee jaar voordat we de uiteindelijke diagnose Asperger hadden. Al die tijd is onze zoon niet naar school gegaan”.*

#### **Geen onderwijs**

Een aanzienlijk percentage, 7,8% van de leerlingen met autisme, gaat niet naar school. Van deze

groep is 6,6% ontheven uit de leerplicht door de gemeente. 1,2 % valt in de categorie 'leerplichtige thuiszitters'. Zij gaan niet naar school, omdat zij op geen enkele school terecht kunnen. In het hoofdstuk 'Dagbesteding en werk' wordt een verdere toelichting gegeven over de groep kinderen en volwassenen die geen onderwijs (meer) volgt.

#### **Uit dossieronderzoek:**

*De 10-jarige Lennart heeft PDD-NOS en ADHD. Zijn IQ is 111. Lennart vindt school het ergste wat er is. Hij is onrustig, heeft 's nachts vaak nachtmerries en buikpijn en gedraagt zich boos en agressief op school. Lennart heeft op een pedologisch instituut en op een ZMOK-school gezeten (cluster 4). Vanaf oktober 2003 gaat hij niet meer naar school. Eind 2004 krijgt hij vrijstelling van de leerplichtambtenaar voor de rest van het schooljaar. Zowel een pedagoog als een psycholoog zijn het erover eens dat Lennart niet terecht kan in het regulier of speciaal onderwijs. De combinatie autisme en een gemiddeld IQ maakt dat er voor hem geen school is waar hij terecht kan. De groepen zij over het algemeen te groot voor Lennart en hij vraagt veel te veel aandacht van de leerkrachten, aldus de deskundigen. De moeder van Lennart heeft via het Persoonsgebonden Budget thuisonderwijs geregeld. Dat gaat nu goed. Hij is erg goed in rekenen. Hij heeft een lichte taalachterstand. Hij zou wel weer terug naar school willen, maar er is in de buurt geen school waar onderwijs aan kleinere groepen kinderen gegeven wordt.*

#### **Thuiszitters en IQ**

In totaal vulden 27 leerlingen (1,2%) in dat zij wel leerplichtig zijn en niet naar school gaan. Dit zijn de thuiszitters. Van hen hebben er 18 een IQ boven de 100 en 9 leerlingen hebben een IQ lager dan 100.

#### **Vrijstelling van de leerplicht**

In totaal is 6,6% (=153 leerlingen) vrijgesteld van de leerplicht. 40 % van hen heeft een IQ dat lager is dan 70. Een even grote groep heeft een IQ boven de 70, van wie ruim de helft een IQ boven de 100 heeft. Voor een op de vijf leerlingen met autisme die zijn vrijgesteld geldt dat hun IQ onbekend is.

#### **Speciaal onderwijs**

Iets minder dan 40% van de leerlingen met autisme gaat naar het speciaal onderwijs. Opvallend is dat kinderen met autisme in ieder cluster van het speciaal onderwijs<sup>21</sup> vertegenwoordigd zijn, hoewel het grootste deel van hen (17%) naar cluster 4 gaat. Op de tweede plaats staat cluster 3 met bijna 8%.

#### **Regulier onderwijs**

Meer dan de helft van de leerlingen met autisme (54%), gaat naar een school in het regulier onderwijs. Daarvan gaat 14% naar het speciaal basisonderwijs en 3% naar het praktijkonderwijs. Ruim 16% gaat naar een reguliere basisschool, en ruim 6% gaat naar het VMBO. De overige leerlingen gaan naar de HAVO, VWO, ROC, HBO en 0,6% gaat naar de universiteit.

#### **Uit dossieronderzoek:**

*Olaf (9 jaar) is van school gestuurd. Hij is "niet sociaal vaardig genoeg". Hij is snel boos en hij vraagt erg veel aandacht in de klas. Hij wordt door zijn klasgenoten gepest. Tot groep 4 ging het goed met hem. Hij is slim, vindt leren leuk en hij kan alles goed volgen. Maar toen hij een nieuwe leraar kreeg veranderde zijn gedrag. Eerst wordt hij geschorst. Later begint de school een verwijderingprocedure. De ouders van Olaf laten hem testen om erachter te komen wat er met hem aan de hand kan zijn. Uit de test blijkt dat hij misschien een aan autisme verwante stoornis heeft. De schooldirecteur stuurt een e-mail naar alle scholen in de buurt waarin staat dat Olaf van school verwijderd is. Dit heeft tot gevolg dat hij op geen enkele reguliere school in zijn omgeving meer wordt toegelaten. De leerplichtambtenaar weet geen raad. Hij zal de zaak bespreken in het samenwer-*

21 Zie voor een toelichting op de onderverdeling naar clusters het juridisch kader op blz 16

kingsverband. Na enkele maanden krijgt Olaf een indicatie voor speciaal onderwijs cluster 4. Na heel lang zoeken wordt Olaf met een Rugzak toegelaten tot een school in het regulier onderwijs. Eindelijk een nieuwe start. Olaf heeft alles bij elkaar meer dan een jaar thuis gezeten.

### 5.3 Tevredenheid over het onderwijs

Ouders:

*“Sascha mag een beetje voor spek en bonen meedoen”.*

*“Feit is echter dat de leerkrachten niet veel weten over de stoornis, laat staan er mee om kunnen gaan.”*

Bijna driekwart van de ondervraagden is tevreden over het onderwijs dat wordt gevolgd. 11% is ontevreden tot zeer ontevreden en één op de zes ondervraagden (17%) is niet tevreden en niet ontevreden over het onderwijs.

Tabel 5.2 Tevredenheid onderwijs	
Zeer tevreden	32
Tevreden	40
Niet tevr / niet ontevr	17
Ontevreden	7
Zeer ontevreden	4
Totaal	100,0

De tevredenheid over het onderwijs is uitgesplitst naar de verschillende onderwijsvormen.

#### Het basisonderwijs

Van de leerlingen op een reguliere basisschool geeft 71% aan tevreden te zijn over het onderwijs. 19% heeft niet tevreden/niet ontevreden ingevuld en 10% is ontevreden.

In het speciaal basisonderwijs (sbo) dat ook deel uitmaakt van het reguliere aanbod<sup>22</sup>, is het percentage tevreden leerlingen en ouders hoger dan op de reguliere basisschool. Hier is 77% tevreden over het onderwijs.

Voor het speciaal onderwijs (cluster 1 t/m 4) op de basisschool geldt over het algemeen dat 80% van de leerlingen of hun ouders tevreden is over het onderwijs. Een groep van 8% geeft aan niet tevreden te zijn.

Een vader:

*“Meer voorlichting op scholen en op de PABO's etc is nodig. Er is zeer weinig kennis bij leerkrachten in het reguliere onderwijs”.*

<sup>22</sup> het speciaal basisonderwijs (sbo) is een onderwijsvorm die deel uitmaakt van het regulier onderwijs. Voor een sbo – school heeft een kind geen indicatie voor speciaal onderwijs nodig.



Tabel 5.3 Tevredenheid basisonderwijs				
Schoolsoort	Aantal	Tevreden	Niet tevr / niet ontevr	Ontevreden
Reguliere basisscholen	383	71%	19%	10%
Scholen voor Speciaal Basisonderwijs	317	77%	14%	9%
Speciaal onderwijs				
cluster 1 t/m 4 (=gemiddelde )	651	80%	12%	8%

Een moeder:

*"Mijn zoon zit op het regulier onderwijs met veel begeleiding, het gaat goed. Toch jammer dat er geen speciaal onderwijs bestaat waar hij kan blijven. Speciale anti-groepen zijn er niet. Het valt hem erg zwaar in een klas met 27 kinderen".*

## Voortgezet onderwijs

### Regulier onderwijs

Op het Voortgezet Middelbaar Beroepsonderwijs (VMBO) is 72% tevreden en 26% is niet tevreden maar ook niet ontevreden.

Zeer ontevreden is 2% van de VMBO'ers. Bijna 60% van de HAVO-leerlingen is tevreden. Van de overgebleven HAVO-leerlingen is 17% niet tevreden maar ook niet ontevreden. 25% is ontevreden tot zeer ontevreden. Er gaan weinig leerlingen met autisme naar het VWO, ondanks dat zij dit met hun IQ wel zouden kunnen.

Tabel 5.4 Tevredenheid voortgezet onderwijs				
Schoolsoort	Aantal	tevreden	Niet tevr / niet ontevr	Ontevreden
VMBO	150	72%	26%	2%
Praktijkonderwijs	71	70%	19%	11%
HAVO	87	58%	17%	25%
VWO	95	81%	18%	1%
VSO VMBO cluster 1	53	57%	31%	12%
VSO VMBO cluster 2	26	65%	24%	11%
VSO VMBO cluster 3	33	73%	4%	23%
VSO VMBO cluster 4	92	64%	18%	18%
VSO HAVO cluster 1	2	50%	50%	-
VSO HAVO cluster 2	9	33,3%	33,3%	33,3%
VSO HAVO cluster 3	5	100%	-	-
VSO HAVO cluster 4	18	67%	16%	17%
VSO VWO cluster 2	1	-	100%	-
VSO VWO cluster 3	4	50%	50%	-
VSO VWO cluster 4	1	-	-	100%

**Moeder:**

*"Er moet meer informatie komen op middelbare scholen. Dan is de kans grote dat zij kinderen met autisme wel willen aannemen. Voor mijn kinderen werkte dat zo".*

**Speciaal onderwijs:**

Van de leerlingen die naar een van de 4 clusters in het Voortgezet Speciaal Onderwijs (VSO) gaan, gaat de grootste groep naar het VMBO. Slechts zes leerlingen volgen speciaal onderwijs op VWO-niveau.

**Uit dossieronderzoek:**

*Erik (13) zit op het speciaal voortgezet onderwijs. Hij werd vroeger veel gepest en heeft het nog steeds niet makkelijk op school. Hij kan maar moeilijk grappen van pesten onderscheiden. Door dit alles heeft hij nu enorme faalangst. Niks lukt meer, terwijl uit zijn IQ-test komt dat hij hoogbegaafd is. Erik krijgt remedial teaching en logopedie. Thuis is er hulp door video-hometraining en speltherapie. Zijn leraar oppert dat hij wel eens de stoornis van Asperger zou kunnen hebben. Zijn ouders melden hem aan bij Bureau Jeugdzorg. Een psychologische test bevestigt het vermoeden van de leraar. Zelf vindt Erik dat hij "gewoon anders is". "Andere kinderen begrijpen hem niet en zijn veel gelukkiger", vertelt hij tegen de psycholoog. Erik gaat als gevolg van alle stress inmiddels niet meer naar school. Dit is door school niet doorgegeven aan de leerplichtambtenaar. Zijn ouders melden hem op meerdere scholen aan maar hij wordt overal afgewezen. De scholen "kunnen niet in de noodzakelijke gedragsbegeleiding voorzien". Twaalf maanden later wordt Erik wel aangenomen op een school. Helaas voor korte duur, want na een paar maanden wordt hij weer geschorst. Dit keer is de leerplichtambtenaar op de hoogte. In overleg met de ouders, school en leerplichtambtenaar kan Erik een schriftelijke cursus gaan doen. Hij krijgt een stageplek op een kinderboerderij met begeleiding vanuit school.*

**Middelbaar en hoger (beroeps)onderwijs**

Van de 90 leerlingen van het Regionaal Opleidingen Centrum (ROC) geeft de helft aan dat ze tevreden zijn. Daarnaast is 27% ontevreden tot zeer ontevreden en 23% is niet tevreden, maar ook niet ontevreden. In het HBO zijn minder leerlingen vertegenwoordigd, maar hier geldt ongeveer hetzelfde beeld. Op de universiteit zijn de studenten met autisme meer tevreden dan op het ROC en het HBO.

Tabel 5.5 Tevredenheid middelbaar en hoger (beroeps) onderwijs				
Regionaal Opleidingen	Aantal	tevreden	Niet tevr / niet ontevr	ontevreden
Centrum (ROC)	90	50%	23%	27%
Hoger beroeps onderwijs (HBO)	26	53%	24%	23%
Universiteit	17	64%	18%	18%

**Een moeder:**

*"De leerkracht ging ervan uit dat het wel over zou gaan"...*

**Toelichting op (on)tevredenheid onderwijs**

Voor de mate van tevredenheid blijkt de deskundigheid van het personeel op school belangrijk. Een ander criterium dat meer malen is genoemd door tevreden respondenten is het feit dat ze in hun waarde worden gelaten. Daarnaast is de omgeving van de school belangrijk en de communicatie met de leerkrachten.

Ruim een kwart van de ondervraagden geeft aan dat er op school weinig begrip en begeleiding is op het gebied van autisme. Een deel geeft aan dat hun kind met autisme inmiddels op de wachtlijst voor een anti-klas staat.

#### Uit dossieronderzoek

Ton en Esther vragen een cluster 4 indicatie voor hun zoon David. Het liefst willen ze dat hij een plek krijgt in een groep voor kinderen met autisme, een auti-groep. Hij kan goed leren, maar gaat al bijna een jaar niet meer naar school. In oktober hebben Ton en Esther een intakegesprek gehad bij het Regionaal Expertisecentrum cluster 4. Pas in februari krijgen de ouders bericht dat David een cluster 4 indicatie krijgt. De school voor voortgezet speciaal onderwijs (VSO) waarvoor David sinds augustus op de wachtlijst staat, laat begin april weten dat ze hem toch niet toelaten. Er is geen plek en uitbreiding is niet mogelijk. David is te moeilijk en kan op dit moment niet toegelaten worden. Een andere school is er niet. Een paar weken later ontvangen Ton en Esther een brief waarin staat dat er misschien een auti-groep wordt gestart op een andere school. Het blijken nog vage plannen. De tijd dringt, want de zomervakantie staat voor de deur.

#### Onderwijsbegeleiding tijdens of na schooltijd

Meer dan de helft van de respondenten krijgt geen begeleiding bij het schoolwerk. Van deze groep geeft 10,2% aan dat begeleiding wel nodig is. Met name leerlingen in het basisonderwijs, het speciaal basisonderwijs, cluster 3 en 4 van de basisschool en op het VMBO geven aan dat extra begeleiding wenselijk is.

Tabel 5.6 Onderwijsbegeleiding*	
Nee	48%
Nee, maar dit is wel wenselijk	10%
Ja, ambulante begeleiding	14%
Ja, ondersteunende begeleiding	17%
Ja, activerende begeleiding	9%
Ja, remedial teaching	7%
Ja, aangepast lesmateriaal	5%
Ja, formatie in de klas is uitgebreid	2%
Ja, in de klas is een 'shadow' (pers. Begeleider) aanwezig	2%
Ja, extra mentorgesprekken met het kind (voortgezet onderwijs)	5%
Ja, huiswerkbegeleiding door ouders	6%
Ja, huiswerkbegeleiding thuis door extern persoon	3%
Ja, huiswerkbegeleiding op het instituut	29%
Ja, anders	5%

\* Meerdere antwoorden mogelijk

Bijna de helft van de leerlingen met autisme heeft of wil begeleiding bij het schoolwerk. Ondersteunende begeleiding (17%), activerende begeleiding (9%), ambulante begeleiding (14%) en remedial teaching (7%) worden het meest genoemd. Een groep ouders geeft zelf huiswerkbegeleiding na schooltijd. Een aantal leerlingen maakt gebruik van mentorgesprekken of een 'shadow' in de klas. Een aantal scholen geeft de leerkracht meer uren of stelt bijvoorbeeld een extra klassenassistent aan.

#### Ouders:

"School is het aan het einde van hun Latijn".

#### Uit dossieronderzoek:

De pleegouders van Fahrid (10 jaar) zoeken naar een school voor hem. Fahrid heeft de diagnose klassiek autisme

**Uit dossieronderzoek:**

*De pleegouders van Fahrid (10 jaar) zoeken naar een school voor hem. Fahrid heeft de diagnose klassiek autisme. Hij heeft 4 jaar lang geen onderwijs gehad. Sinds zijn ouders zijn verhuisd heeft hij een plek op een school voor zeer moeilijk lerende kinderen (ZMLK). Het gaat allesbehalve goed. Fahrid verstoort de lessen, soms met agressief gedrag. Hij wordt regelmatig door zijn leraar naar huis gestuurd. Als Fahrid op een dag de meubels door de klas schuift en er een zware tafel omvalt besluit de schoolleiding hem te schorsen. De schoolleiding vindt Fahrid een leuke jongen die zich positief ontwikkelt, maar weet niet hoe met zijn onvoorspelbare fysieke gedrag om te gaan. Zijn pleegouders geven aan dat Fahrid lang de tijd nodig heeft om te wennen. Pas als hij ergens vertrouwd is en hij weet hoe dingen gaan kan hij goed functioneren. Er volgen gesprekken met onderwijsconsulent, de gezinscoach, de leerplichtambtenaar en school. Nergens in de buurt is een school met een anti-groep. De school besluit dat Fahrid kan blijven en maakt een apart schoolprogramma. Langzaam begint het beter te gaan met Fahrid in de klas.*

**Kosten onderwijsbegeleiding**

Onderwijsbegeleiding wordt voor een groot deel (38%) via het Persoonsgebonden Budget (PGB) gefinancierd. Op de tweede plaats staat de Leerlinggebonden Financiering, ook wel de Rugzak genoemd. Bijna 30 % van de kinderen die onderwijsbegeleiding krijgen, hebben een Rugzak waaruit dit wordt betaald. De Rugzak wordt bij 57% van de leerlingen ingezet voor onderwijsbegeleiding in het basisonderwijs en bij 10% voor begeleiding in het speciaal basisonderwijs. Voor het middelbaar onderwijs geldt dat 33% van de begeleiding wordt gefinancierd met geld uit de Rugzak. Bijna 10% van de scholen financiert zelf de begeleiding voor hun leerlingen.

**Leerlinggebonden Financiering (Rugzak)****Een moeder:**

*"Ik vind de hele aanvraagprocedure rondom het Rugzakje een regelrecht drama. Het is erg verdrietig om te merken dat 'Weer Samen naar School' op de meeste voortgezette onderwijscholen zoveel mogelijk buiten de deur gehouden wordt en men zo min mogelijk wil investeren in kinderen met een 'vlekje'".*

De Rugzak (leerlinggebonden financiering) is in 2003 ingevoerd. In de enquête is gevraagd hoe het traject rond de Rugzak verloopt en in hoeverre men tevreden is over deze nieuwe regeling. Over het algemeen kan gesteld worden dat de ondervraagden tevreden zijn over de mogelijkheden die de Rugzak biedt, maar dat de procedure te lang en te ingewikkeld is. Ook is er een moeizame communicatie tussen de hulpverleners en is er gedurende het hele LGF-traject te weinig begeleiding.

In de onderstaande tabel staat een overzicht van de antwoorden op de verschillende aspecten van de procedure.

Tabel 5.6 Tevredenheid Rugzak						
	indicatie-procedure	toelating tot regulier onderwijs	handelingsplan	begeleiding op school	aanpassing van het lesmateriaal	toegankelijkheid van informatie
Zeer tevreden	14%	33%	19%	25%	20%	13%
Tevreden	31%	39%	41%	32%	29%	27%
Niet tevr / niet ontevr	23%	24%	28%	26%	30%	35%
Ontevreden	17%	2%	8%	12%	15%	21%
Zeer ontevreden	15%	2%	4%	5%	5%	4%
Totaal	100%	100%	100%	100%	100%	100%

### 1. De indicatieprocedure

Minder dan de helft van de 218 (44%) mensen die deze vraag invulden is tevreden over de indicatieprocedure. Het aanvragen van een Rugzak verloopt volgens de overige invullers niet zonder problemen. 23% van hen is niet tevreden maar ook niet ontevreden. 33% van de invullers is ontevreden tot zeer ontevreden over het verloop van het indicatietraject.

Uit dossieronderzoek:

*Theo (13) is een vrolijke, leuke scholier. Hij heeft de diagnose autisme. Hij gaat naar een basisschool voor zeer moeilijk lerende kinderen in het speciaal onderwijs. Komend jaar gaat hij naar de middelbare school. Hiervoor moet hij opnieuw worden getest. Zijn ouders melden hem aan bij de Commissie voor Indicatiestelling van cluster 3. Theo's IQ komt uit op 78. Volgens de indicatiecriteria is dat te hoog voor een indicatie voor cluster 3. Theo krijgt het advies om zich aan te melden bij het regulier praktijkonderwijs. Zijn ouders zijn erg verbaasd. Theo is en blijft een kind dat veel hulp en structuur nodig heeft. De Commissie voor Indicatiestelling van cluster 3 heeft met name naar de hoogte van zijn IQ gekeken en niet naar zijn problemen door zijn autisme. De ouders van Theo zijn bang dat hij het zonder indicatie niet redt. Ze tekenen bezwaar aan bij de Commissie van Indicatiestelling. Dit wordt afgewezen. Ze besluiten een nieuwe aanvraag in te dienen bij cluster 4. Een nieuwe tijdrovende procedure.*

### 2. Toelating tot het regulier onderwijs

72% van de 185 Rugzakgebruikers die dit onderdeel invulden, is (zeer) tevreden over de toelating tot het regulier onderwijs. 24% is niet tevreden maar ook niet ontevreden. Een klein percentage (4%) is ontevreden.

### 3. Handelingsplan

60% is tevreden over het handelingsplan. 28 % is niet tevreden, niet ontevreden. 12 % klaagt en is (zeer) ontevreden.

### 4. Begeleiding op school uit de Rugzak

Over de begeleiding op school die wordt gefinancierd met de middelen uit de Rugzak is 57% tevreden. 26% is niet tevreden/niet ontevreden. Een groep van 17 % is ontevreden tot zeer ontevreden.

### 5. Aanpassing van het lesmateriaal

49% van de Rugzakgebruikers is tevreden over de aanpassing van het lesmateriaal. 30,3 % is tevreden noch ontevreden. 20% is erg ontevreden.

### 6. Toegankelijkheid van de informatie

40% is tevreden over de toegankelijkheid van de informatie. 35% is tevreden noch ontevreden. 25% is ontevreden.

## 5.4 Dossieronderzoek

In dit onderzoek zijn 27 dossiers van cliënten van Stichting De Ombudsman geanalyseerd. De meest gehoorde klacht is dat voor een groot aantal kinderen met autisme geen plaats is in zowel het speciaal onderwijs als het regulier onderwijs.

Een groot aantal ouders heeft veel moeite met het vinden van een goede school voor hun kind met autisme. De zoektocht naar een school die aansluit op zowel de leercapaciteiten als op de gedragsproblemen van hun kind is lang.

Een deel van de ouders kiest voor een particuliere school. De keuze voor onderwijs op een particuliere school heeft als voordeel dat het kind met autisme in kleinere groepen les krijgt. Nadeel is dat het gezin relatief veel meer betaalt voor het onderwijs. Leerling Gebonden Financiering, geld uit de Ruzzak, is bijvoorbeeld niet inzetbaar in het particulier onderwijs. Sommige ouders zien zich gedwongen om een extra hypotheek af te sluiten voor goed onderwijs aan hun kind. Andere ouders kiezen ervoor om thuis onderwijs te regelen.

Een deel van de leerlingen die gebruik willen maken van Leerling Gebonden Financiering heeft moeite om een reguliere school te vinden. De onderwijsconsulenten hebben sinds enkele jaren de taak om deze leerlingen en hun ouders te helpen bij het zoeken naar geschikt onderwijs. Deze samenwerking verloopt in de meeste zaken positief. Toch blijken veel reguliere scholen niet voorbereid te zijn op het lesgeven aan kinderen met autisme.

De verwijderingsprocedure van scholen roept veel vragen op bij ouders. Scholen stellen de ouders lang niet altijd schriftelijk op de hoogte van de beslissing om hun kind van school te verwijderen. In veel zaken wordt de verwijdering niet direct door school doorgegeven aan de leerplichtambtenaar. Soms melden ouders de leerplichtambtenaar zelf dat hun kind niet meer naar school gaat.

Een aantal kinderen met autisme wordt vrijgesteld van de leerplicht door de leerplichtambtenaar. In sommige zaken vragen ouders van een kind dat thuis zit zelf om vrijstelling van de leerplicht. Zij zien dit als de enige mogelijkheid om hun kind te kunnen aanmelden voor een andere soms niet erkende school met bijvoorbeeld kleinere groepen leerlingen. Voor ouders is het moeilijk te begrijpen waarom vrijstelling van de leerplicht de enige mogelijkheid is om hun kind onderwijs te laten volgen. En waarom zij als hun kind weer naar school gaat, veel meer schoolgeld moeten betalen en geen gebruik meer kunnen maken van financiële regelingen zoals de Ruzzak (LGF).

Veel ouders van kinderen met autisme klagen over de nieuwe indicatiecriteria voor het speciaal onderwijs. Deze zijn erg gericht op de hoogte van het IQ. Terwijl de gedragsproblemen meer doorslaggevend zouden moeten zijn bij het indiceren van kinderen met autisme.

## 5.5 Samenvatting

Een ouder:

*"Het is zeer moeilijk onderwijs te krijgen voor kinderen en jongeren met autisme die functioneren op normaal begaafd niveau"*

Goed onderwijs is belangrijk voor kinderen met autisme. Maar niet makkelijk te regelen. Ouders en kinderen krijgen met meerdere aanvraagprocedures te maken zoals de indicatiestelling voor het speciaal onderwijs en het inkopen van begeleiding in het regulier onderwijs. In dit hoofdstuk zijn de resultaten weergegeven van het onderdeel over onderwijs.

### Schoolsoort

Uit de enquête blijkt dat leerlingen met autisme op alle soorten scholen die we in Nederland hebben staan ingeschreven. Dit wordt vooral veroorzaakt omdat geen enkele onderwijsvorm zich specifiek richt op onderwijs voor kinderen met autisme. Ze gaan naar de reguliere basisschool, het VMBO, het ROC, het ZMLK-onderwijs en ook naar de universiteit. Meer dan de helft van de kinderen met autisme gaat naar het regulier onderwijs. Opvallend is dat tegenwoordig maar weinig kinderen met autisme

onderwijs volgt op VWO – niveau. Dit is opmerkelijk, want een relatief groot aantal van hen heeft een hoog IQ. Bijna 40% van de leerlingen met autisme volgt speciaal onderwijs. Veel leerlingen gaan naar cluster 4 (in totaal 17%) of cluster 3 (7,7%) en zijn veelal aangewezen op scholen voor zeer moeilijk opvoedbare kinderen (ZMOK, cluster 4). Dit type onderwijs is speciaal bedoeld voor kinderen met gedragsproblemen. Een probleem van kinderen met autisme binnen dit type onderwijs is dat zij dit gedrag vaak kopiëren, of vanwege hun kwetsbaarheid zich daar slecht kunnen handhaven. Ook biedt het speciaal onderwijs nauwelijks mogelijkheden voor HAVO/VWO voor kinderen met autisme. Er zijn in Nederland onvoldoende specifiek op autisme gerichte mogelijkheden binnen het speciaal onderwijs.

### **Thuiszitters / vrijstelling leerplicht**

Een op de twaalf kinderen met autisme volgt geen onderwijs. Uit de enquête wordt duidelijk dat 8% van de leerlingen met autisme niet naar school gaat. Van hen is ruim 6% door de leerplichtambtenaar vrijgesteld van de leerplicht. Daarnaast is er een groep thuiszitters van 1,2%. Dit zijn leerplichtige leerlingen die geen onderwijs volgen. Opvallend is dat veel leerlingen met autisme die niet naar school gaan wel een gemiddeld tot hoog IQ hebben. De leermogelijkheden van deze groep kinderen gaan voor een groot deel verloren als zij op jonge leeftijd geen onderwijs kunnen krijgen.

### **Indicatiestelling speciaal onderwijs**

De indicatiestelling duurt lang en is ingewikkeld. In alle vier de clusters van het speciaal onderwijs kunnen kinderen met autisme worden geïndiceerd. Bijvoorbeeld op een cluster 2 school voor slechthorenden volgen ook kinderen met autisme onderwijs. Dit maakt het voor ouders lastig om te beslissen bij welk cluster zij het beste een aanvraag kunnen indienen voor een indicatie speciaal onderwijs voor hun kind. De indicatie voor speciaal onderwijs sluit daarmee onvoldoende aan op wat een kind met autisme nodig heeft.

### **Deskundigheid**

De ouders vinden het meest van belang dat het onderwijspersoneel deskundig is op het gebied van autisme. Uit het dossieronderzoek en de enquête blijkt dat er bij gebrek aan een geschikte schoolplek teveel kinderen met een goed IQ thuiszitten. Een veel gemaakte opmerking door ouders is dat er te weinig anti-classes<sup>23</sup> zijn in het speciaal onderwijs. Ruim een kwart van de ondervraagden geeft aan dat er op school weinig begrip en begeleiding is voor kinderen met autisme.

### **Rugzak**

Eenmaal toegelaten tot het regulier onderwijs zijn de leerlingen met Rugzak grotendeels tevreden over het onderwijs. Negatief is dat er erg veel obstakels zijn voordat een kind op een reguliere school kan worden toegelaten. Met name het indicatietraject bij de Commissie voor Indicatiestelling zorgt voor ontevredenheid onder meer dan de helft van de Rugzakgebruikers. De procedure rondom de Rugzak is te lang en te ingewikkeld. De toegang tot informatie over de Rugzak schiet tekort volgens de ondervraagden.

### **Tevredenheid**

Ongeveer een kwart van de geënquêteerden is niet tevreden over het onderwijs. Klachten gaan over te weinig begeleiding en deskundigheid op school en onvoldoende aanpassing van het lesmateriaal. De communicatie tussen de hulpverleners en begeleiders is slecht; Opvallend is dat in het voortgezet regulier onderwijs 40% van de HAVO leerlingen ontevreden invult. Het VMBO scoort beter, daar is 72% tevreden en maar 2% is ontevreden.

---

23 groepen op school speciaal gericht op kinderen met autisme.

In het speciaal onderwijs is ongeveer 65% van de geënquêteerden tevreden. De meeste klachten gaan over het VSO-VMBO cluster 4, waar 18% aangeeft ontevreden tot zeer ontevreden te zijn.

**Financiering**

De financiering van onderwijsbegeleiding komt grotendeels uit het Persoons Gebonden Budget (PGB) en de Rugzak. Opmerkelijk is dat een aantal scholen een deel van de kosten voor hun eigen rekening nemen.

**Informatie**

De informatievoorziening aan de leerlingen en hun ouders schiet tekort. Met name informatie over de indicatiestelling voor het speciaal onderwijs en over Leerling Gebonden Financiering wordt onvoldoende gegeven.



## 6

## Dagbesteding en werk

### 6.1 Inleiding

Er is weinig specifiek aanbod van dagbesteding of arbeid voor mensen met autisme. Dit geldt het sterkst voor volwassenen met autisme. Zij maken in de praktijk gebruik van allerlei reguliere vormen van dagbesteding of van bijzondere dagbesteding voor psychiatrische patiënten of verstandelijk gehandicapten.

Wat onder 'dagbesteding' moet worden verstaan, verschilt uiteraard per leeftijdsgroep.

Voor jonge kinderen bestaat 'reguliere dagbesteding' bijvoorbeeld uit een peuterspeelzaal of kinderdagverblijf, en 'speciale dagbesteding' uit een gespecialiseerd kinderdagverblijf (KDV of KDC) of medisch kinderdagverblijf (MKD). Voor leerplichtige kinderen zijn er verschillende vormen van regulier en speciaal onderwijs (zie verder hoofdstuk 5) en voor volwassenen zijn er naast de reguliere arbeidsmarkt, speciale vormen van dagbesteding die variëren van een dagactiviteitencentrum voor volwassenen (DVO) of een zorgboerderij tot begeleid werken of een sociale werkvoorziening.

In de enquête zijn de volgende vragen gesteld over dagbesteding en werk:

- Wanneer de persoon met autisme (nog) geen onderwijs volgt, of geen onderwijs meer volgt, wat is zijn of haar dagbesteding?
- In hoeverre sluit de dagbesteding aan bij de mogelijkheden van de persoon met autisme?
- Hoe voorziet de persoon met autisme in zijn inkomsten?
- Heeft de persoon met autisme hulp gehad tijdens het traject van vinden en/of behouden van werk? Zo, ja bent u daarover tevreden?

De vragen over dagbesteding en werk zijn ingevuld voor de personen met autisme die op dit moment geen onderwijs volgen.

### 6.2 Dagbesteding

In onderstaande tabel staat per leeftijdscategorie een overzicht van de vormen van dagbesteding van mensen met autisme. Daarbij is ook aangegeven welk percentage van de mensen met autisme geen enkele vorm van structurele dagbesteding heeft:

Tabel 6.1 Dagbesteding van mensen met autisme				
	2 t/m4 jarigen	5 t/m 12 jarigen	13 t/m18 jarigen	18 jaar en ouder
geen dagbesteding	3%	2%	4%	17%
volgt onderwijs	30%	94%	90%	24%
overige dagbesteding* of werk	67%	4%	6%	57%
dagbesteding onbekend		<1%	<1%	2%
totaal	100% aantal: 50	100% aantal: 1328	100% aantal:816	100% aantal: 692

\* dit betreft alleen de groep die op dit moment geen onderwijs volgt.

In de tabel is te zien dat een substantieel deel van de mensen met autisme geen structurele dagbesteding heeft, en dat dit aandeel toeneemt met de leeftijd: van de jonge kinderen (onder de 5 jaar) heeft minder dan 5% geen dagbesteding, terwijl van de volwassenen met autisme 17% geen dagbesteding heeft.

Omdat de definitie van wat 'gangbare' dagbesteding is verschilt per leeftijd, wordt de dagbesteding hieronder per leeftijdsgroep beschreven.

#### **Dagbesteding 2 t/m 4 jarigen**

De meeste van de 50 kinderen in het onderzoek die nog niet naar school gaan, gaan naar een speciale vorm van dagbesteding: 32% van deze groep gaat naar een gespecialiseerd kinderdagverblijf en 45% naar een medisch kinderdagverblijf (MKD). De overige kinderen verblijven thuis (23%). Vanaf 4 jaar kunnen kinderen naar het basisonderwijs gaan, dit geldt voor 30% van de onderzochte groep 2 t/m 4 jarigen.

#### **Dagbesteding 5 t/m 12 jarigen**

Voor deze leeftijdsgroep geldt dat zij leerplichtig zijn. Toch gaat 6% van de onderzochte 5 t/m 12 jarigen met autisme niet naar school. Bijna 30% van de 80 onderzochte 'thuiszitters' in deze leeftijdscategorie gaat naar een MKD (12%) of naar een gespecialiseerd kinderdagverblijf (17%). Voor 45% van de 'thuiszitters' hebben hun ouders aangegeven dat zij geen enkele vorm van dagbesteding hebben, anders dan dat zij 'hun eigen gang gaan thuis'.

Voor de kinderen die wel onderwijs volgen geldt dat een deel van deze groep maar enkele dagdelen per week onderwijs volgt, en de overige dagen is ontheven uit de leerplicht of 'gewoon' thuisblijft. De enquêtegegevens geven geen inzicht in de exacte omvang van deze groep 'deeltijd-thuisblijvers'. Afgaande op het aantal leerlingen voor wie de ouders naast 'thuis' ook een vorm van onderwijs of dagbesteding hebben aangekruist gaat het om ongeveer 15% van alle kinderen in deze leeftijdscategorie.

Verschillende ouders van schoolgaande kinderen kaarten verder aan dat er te weinig dagbesteding is voor kinderen naast de school:

Een vader:

*"Er zou voor kinderen met autisme meer dagbesteding moeten zijn in de zomervakantie. Deze duurt zo erg lang dat ons kind er ontregeld van raakt en het lang duurt voordat ze weer lekker gaat op school".*

#### **Dagbesteding 13 t/m 18 jarigen**

Van alle 13 t/m 18 jarigen met autisme voor wie een enquête is ingevuld volgt 10% geen onderwijs en heeft 4% geen enkele vorm van dagbesteding.

Volgens de ouders zit 90% van de overige 13 t/m 18 jarigen die geen onderwijs volgen (81 personen) een deel van de week thuis<sup>24</sup>.

Deze jongeren hebben op andere dagen één of meer vormen van dagbesteding. Zij gaan dan bijvoorbeeld naar een sociale werkvoorziening, een dagactiviteitencentrum, dagbehandeling of vrijwilligerswerk. In de toelichting geven sommige ouders aan dat deze dagbesteding slechts enkele ochtenden of middagen per week betreft.

#### **Dagbesteding volwassenen (ouder dan 18 jaar)**

Bij volwassenen met autisme is het percentage dat geen structurele dagbesteding heeft met 17% het hoogst. Schrijnend is dat van 10 van deze personen bekend is dat ze zwerven. Van de volwassen autisten uit het onderzoek werkt ongeveer de helft: 18% verricht reguliere arbeid, 13% neemt deel aan begeleid werk, 12% werkt in een sociale werkvoorziening en 6% van de volwassen autisten doet vrijwilligerswerk.

Daarnaast gaat 12% van de volwassenen naar een dagactiviteitencentrum, en nemen enkelen deel aan dagbehandeling in een psychiatrische instelling, een zorgboerderij. Een klein deel bevindt zich in een gesloten setting.

---

24 Ouders hebben hier naast de categorie 'thuis' ook een vorm van dagbesteding aangekruist

Uit de enquête blijkt verder dat veel ouders en volwassenen zich zorgen maken over het gebrek aan mogelijkheden voor dagbesteding van de volwassen autist:

*'Het is altijd goed gegaan binnen ons gezin, maar we vrezen voor de toekomst van onze zoon met autisme. Er zijn weinig werkplekken en na het VMBO is er geen speciaal onderwijs meer'.*

*'Er wordt te weinig aandacht besteed aan de volwassen autist'*

### Dagbesteding en de mogelijkheden van de persoon met autisme

De vraag of de dagbesteding aansluit bij de mogelijkheden van de persoon met autisme is ingevuld door 1035 personen. Van deze groep vindt 51% dat de dagbesteding goed aansluit bij deze mogelijkheden, 34 % vindt dat dit redelijk aansluit en 15% vindt dat de dagbesteding onvoldoende aansluit bij de mogelijkheden van de persoon met autisme.

Bijna de helft vindt dus dat de aansluiting van de dagbesteding op de mogelijkheden van de persoon met autisme beter kan.

## 6.3 Werk

Een moeder:

*"Er moeten meer mogelijkheden komen voor mensen met autisme voor het vinden van werk".*

### Inkomsten van mensen met autisme

De vraag naar hoe de persoon met autisme voorziet in zijn inkomen is ingevuld voor 26% van de respondenten (789 personen), voor het overgrote deel gaat het daarbij om mensen die ouder zijn dan 18 jaar. Onderstaande tabel toont de antwoorden:

Tabel 6.2 Inkomsten van personen met autisme * (aantal: 789)	
	%
WAJONG	55%
Inkomen uit arbeid	36%
Studiefinanciering	7%
WAO	6%
AWBZ	2%
Bijstand	2%
WW	1%
Overigen	5%

\* een aantal personen heeft meerdere antwoorden gegeven waardoor het totaal groter is dan 100%.

Er wordt relatief veel gebruik gemaakt van een WAJONG uitkering door volwassenen met autisme (55%). Deze uitkering is bedoeld voor mensen die al vanaf jonge leeftijd gehandicapt zijn, dus ook voor mensen met autisme. Ruim eenderde van de volwassen autisten heeft inkomsten uit arbeid.

### Hulp tijdens het vinden en/of behouden van werk

De vraag of zij hulp hebben gehad bij het vinden en/of behouden van werk is positief beantwoord voor 420 (bijna) volwassen autisten. Dit is ruim de helft van de 789 mensen voor wie deze vraag van toepassing is. De mensen die hulp hebben gehad bij het vinden en/of behouden van werk betreft mensen die nu een inkomen uit arbeid hebben (55%), een WAJONG uitkering (72%) of een WAO-uitkering (47%). Voor de helft van de personen die hulp kregen leidde dit dus niet tot een betaalde baan.

Hulp bij het vinden en/of behouden van werk wordt geboden door uiteenlopende organisaties. In onderstaande tabel staat een overzicht van de organisaties die de in het onderzoek betrokken mensen met autisme ondersteunden:

Tabel 6.3 Hulp bij zoeken van werk* (aantal: 420)	
Reïntegratiebedrijf	30%
MEE	17%
Jobcoach	11%
Stagebegeleiding vanuit school	11%
Ouders	10%
GGZ	7%
CWI	5%
Overigen	20%

\* een aantal personen heeft meerdere antwoorden gegeven

Hulp aan mensen met autisme bij het zoeken naar werk wordt het vaakst geboden door reïntegratiebedrijven (30%) en in mindere mate ook door de MEE (17%), door jobcoaches (11%), vanuit school (11%) of door ouders (10%). Daarnaast worden uiteenlopende organisaties genoemd door steeds een klein deel van de respondenten.

Aan degenen die hulp kregen bij het zoeken naar werk is gevraagd naar hun tevredenheid hierover: 25 % van de 401 personen die deze vraag beantwoordden is zeer tevreden over de organisatie en 31 % is tevreden (samen 56%), 27% antwoordt dat ze niet tevreden, maar ook niet ontevreden zijn, 17% heeft aangegeven ontevreden tot zeer ontevreden te zijn.

De meest genoemde redenen voor ontevredenheid zijn: de begeleiding heeft geen effect, ontbreken van deskundigheid, het gaat te langzaam / te traag, de persoon met autisme voelt zich in de steek gelaten, er is geen begeleiding en het overschatten van mogelijkheden.

Overigens werd in de toelichting ook verschillende malen genoemd dat de school of instelling wel héél erg zijn best heeft gedaan!

## 6.4 Samenvatting

Uit de enquêtegegevens over dagbesteding en werk blijkt dat een substantieel deel van de mensen met autisme geen structurele dagbesteding heeft, en dat dit aandeel toeneemt met de leeftijd: van de jonge kinderen (onder de 5 jaar) heeft minder dan 5% geen dagbesteding, terwijl van de volwassenen met autisme 17% geen dagbesteding heeft.

Van een klein aantal van deze mensen is aangegeven dat zij zwerven of zijn opgenomen in een gesloten setting, velen 'gaan hun eigen gang' thuis. Naar verwachting ligt het feitelijk aandeel volwassen autisten dat thuis zit hoger dan 17%, omdat bekend is dat bij veel volwassenen met autisme de diagnose nog niet is gesteld, en zij dus ontbreken in deze onderzoeksstatistiek.

Van de leerplichtige kinderen met autisme krijgt 8% geen onderwijs. Een deel van deze groep gaat naar een MKD of KDC. Daarnaast is er een groep van ongeveer 15% die gedeeltelijk thuis zit. Een deel van deze groep 'deeltijd-thuisblijvers' volgt slechts op enkele dagdelen een vorm van dagbesteding of onderwijs. De enquêtegegevens geven geen inzicht in de exacte omvang van deze groep kinderen.

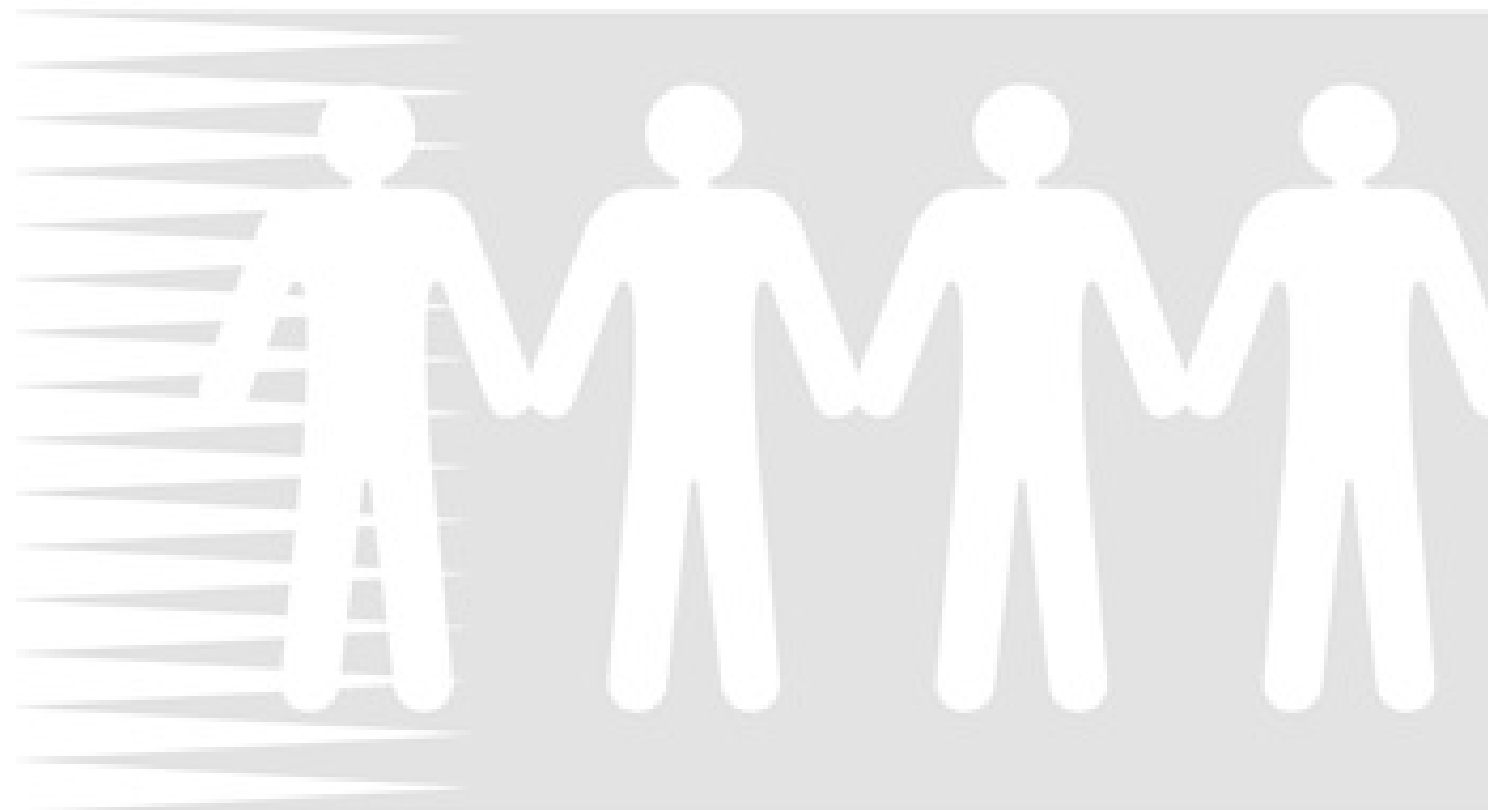
Van de volwassen autisten werkt ongeveer de helft: 18% verricht reguliere arbeid, 13% neemt deel aan begeleid werk, 12% werkt in een sociale werkvoorziening en 6% van de volwassen autisten doet vrijwilligerswerk.

Van de mensen met autisme die een vorm van dagbesteding (of werk) hebben vindt 51% dat die dagbesteding goed aansluit bij deze mogelijkheden, 34 % vindt dat dit redelijk aansluit en 15% vindt dat de dagbesteding onvoldoende aansluit bij de mogelijkheden van de persoon met autisme. Bijna de helft vindt dus dat de aansluiting van de dagbesteding op de mogelijkheden van de persoon met autisme beter kan.

Van de groep (bijna) volwassen autisten die tot de beroepsbevolking kunnen worden gerekend verkrijgt 36% inkomsten uit arbeid van 55% uit de WAJONG. De overigen ontvangen een andere uitkering of studiefinanciering.

Ruim de helft van de groep (bijna) volwassen autisten krijgt of kreeg begeleiding bij het vinden en/of behouden van werk. Deze begeleiding werd voornamelijk geboden door reïntegratiebedrijven (bij 30% van de autisten), en daarnaast ook door de MEE (17%), door jobcoaches (11%) , de school (11%) of ouders (10%).

Van degenen die hulp kregen bij het vinden en/of behouden van werk is ongeveer de helft tevreden tot zeer tevreden over de geboden hulp, 27% antwoordt dat ze niet tevreden maar ook niet ontevreden zijn en 17% zegt ontevreden tot zeer ontevreden te zijn. De meest genoemde redenen voor ontevredenheid zijn: de begeleiding heeft geen effect, ontbreken van deskundigheid, het gaat te langzaam / te traag, de persoon met autisme voelt zich in de steek gelaten, er is geen begeleiding en de mogelijkheden worden overschat.



## 7

## Wonen en logeeropvang

### 7.1 Inleiding

Goed en veilig wonen is belangrijk. Mensen met autisme wonen veelal thuis, in een begeleid wonen project, maar ook zelfstandig.

Ouders van Menno:

*“Hadden wij Menno maar nooit in de woongroep geplaatst. Iedereen dacht ‘gelukkig voor Menno en zijn familie, er is een einde gekomen aan een moeilijke weg’. Vergeet het maar. Het personeel van de nieuwe woon-groep kwam afspraken niet na, leverde de basiszorg niet, vergat medicatie enz. In totaal werkten er 45 vaste – en oproepkrachten. Voor Menno was dat niet meer te overzien”.*

In de enquête zijn de volgende vragen over wonen en logeeropvang gesteld:

- Waar woont de persoon met autisme momenteel?
- Is deze woonvorm geschikt voor de persoon met autisme?
- Staat de persoon met autisme op een wachtlijst voor een woonvorm?
- Maakt de persoon met autisme gebruik van logeeropvang?
- Zijn er punten waarop de huidige woonvorm kan worden verbeterd?

### 7.2 Woonvorm

Verreweg de meeste ondervraagden (76%) wonen bij hun ouders. Dit heeft voor het grootste deel te maken met het feit dat bijna driekwart van de ondervraagden kinderen betreft.

Verder woont 3% met een partner en 4% zelfstandig. De overige personen wonen in een woonvorm met een bepaalde mate van begeleiding. Dit zijn instellingen voor mensen met een verstandelijke handicap (4%), begeleid zelfstandig wonen (4%), psychiatrisch ziekenhuis (1,5%), gezinsvervangend tehuis (GVT) (1,5%), regionale instelling voor Beschermd wonen (RIBW) (1,5%) en een workhome (1%). Een klein aantal mensen geeft aan te wonen in een sociowoning (12 mensen), ouderinitiatief (8 mensen) of zorgboerderij (5 mensen). Verder blijkt dat 10 mensen met autisme helemaal geen vaste woonplaats meer hebben en een zwervend bestaan leiden.

Tabel 7.1 Woonsituatie	
Woont bij ouders	76%
Woont met partner	3%
Woont zelfstandig	4%
Instelling voor mensen met een verstandelijke handicap	4%
Begeleid zelfstandig wonen	4%
Psychiatrisch ziekenhuis / inrichting	1,5%
Gezinsvervangend tehuis	1,5%
Regionale Instelling voor beschermd wonen	1,5%
Workhome	1%
Sociowoning	< 1%
Ouderinitiatief	< 1%
Zorgboerderij	< 1%
Zwervend	<1%
Overig	2%

De woonsituatie hangt sterk samen met de leeftijd van de persoon met autisme. Jongere kinderen wonen over het algemeen bij hun ouders. Een aantal volwassenen woont bij hun ouders. 11% van de groep volwassenen met autisme woont samen met een partner. Ongeveer een even groot deel woont zelfstandig. De helft van de volwassenen woont in een instelling of woonvorm.

Tabel 7.2 Leeftijd en woonsituatie				
	Bij ouders	Met partner	Zelfstandig	Instelling of woonvorm
2-4 jaar	91%	-	-	9%
5-12 jaar	95%	-	-	5%
13-18 jaar	99%	< 1%	-	1%
Ouder dan 18 jaar	26%	11%	13%	50%

### Woonvorm

Een groot aantal ondervraagden vindt de woonvorm geschikt (41%) of zeer geschikt (42%) voor de persoon met autisme. 12% vindt de woning niet geschikt, maar ook niet ongeschikt. 5% geeft aan dat de woonvorm ongeschikt of zeer ongeschikt is.

Als toelichting op de vraag naar geschiktheid van de woonvorm werd vaak opgemerkt dat de persoon thuis het meest op zijn of haar gemak is.

Een aantal keer staat vermeld dat de persoon goed woont met mensen met een vergelijkbare handicap (woonvorm). Wanneer de woonsituatie niet geschikt was kwam dat o.a. door vereenzaming, te grote groepen, te zwaar voor de ouders, instabiliteit van de omgeving, te weinig begeleiding. Ook werd verschillende keren de opmerking gemaakt dat mensen met autisme niet horen te wonen tussen mensen met een verstandelijke handicap.

### Uit dossieronderzoek:

*Tom is 15 jaar en heeft de diagnose PDD/NOS. Hij heeft depressies en gedraagt zich steeds vaker agressief. Een half jaar lang gaat hij nauwelijks naar school. Zijn ouders vragen om extra hulp voor Tom. Maar Tom wil zelf geen hulp. De Raad voor de Kinderbescherming doet onderzoek. Uit het raadsrapport blijkt dat zijn psychiater hem een 'lost case' noemt. Hij zegt dat er 'voor kinderen als Tom niets is'. Er is geen plan van aanpak voor de toekomst van Tom. Ten einde raad vragen zijn ouders een rechterlijke machtiging (RM) tot opname in een psychiatrisch ziekenhuis aan. Tom is boos en valt de psychiater aan.*

*Die doet aangifte bij de politie. In overleg met de Raad voor de Kinderbescherming komt Tom onder toezicht van jeugdzorg te staan. Gezinsvoogd Mascha gaat een uithuisplaatsing regelen. Ze zet Tom op meerdere wachtlijsten en heeft het naar eigen zeggen "razend druk met de zaak van Tom". Maar er is geen behandelplek. Tom moet voor de strafrechter komen vanwege de aangifte van de psychiater. Die stelt hem onder huisarrest. Tom durft de deur niet meer uit, bang dat hij opgepakt wordt.*

*Gelukkig mag hij wel naar een stageadres voor 2 dagen per week. Dat gaat goed, zijn werkbegeleiders zien kansen met hem en willen graag dat hij blijft. Een klachtencommissie oordeelt dat er door de behandelend psychiater "te weinig aandacht is besteed aan Tom". De rechter spreekt vervolgens een 'last tot plaatsing' uit. Dat betekent dat Bureau Jeugdzorg binnen 3 maanden een woon- en behandelplek voor Tom moet regelen. Twee weken later laat Bureau Jeugdzorg weten dat de gezinsvoogd geen tijd heeft. Er wordt een andere gezinsvoogd gezocht. Tom woont nog steeds thuis. Voor zijn ouders is het zoals het nu gaat erg zwaar.*



<b>Tabel 7.3 Woonsituatie geschikt of ongeschikt*</b>			
	Geschikt zeer geschikt	Niet geschikt ongeschikt	Ongeschikt zeer ongeschikt
Woont bij ouders	88%	9%	3%
Woont met partner	91%	3%	6%
Woont zelfstandig	72%	16%	12%
Instelling voor mensen met een verstandelijke handicap	67%	21%	12%
Begeleid zelfstandig wonen	61%	27%	12%
Psychiatrisch ziekenhuis / inrichting	63%	20%	17%
Gezinsvervangend tehuis	81%	19%	-
RIBW	50%	33%	17%

\* Van de overige woonvormen maakt maar een beperkt aantal mensen gebruik, het is daarom moeilijk daarvan een goed beeld te geven.

Uit de vraag naar hoe geschikt de woonvorm is voor de persoon met autisme blijkt dat mensen in een beschermde woonvorm vaker ontevreden zijn dan degenen die thuis wonen of met een partner. Het Regionaal Instituut Beschermd Wonen wordt door 50% van de mensen die er wonen als geschikt ervaren. Relatief veel mensen vinden het psychiatrisch ziekenhuis ongeschikt of zeer ongeschikt. Dat is opvallend omdat juist in een psychiatrisch ziekenhuis verwacht mag worden dat daar de beste expertise zit ten aanzien van autisme.

#### **Wachlijsten**

Door 339 mensen is ingevuld dat zij te maken hebben met een wachtlijst. Dat betekent dat ongeveer een op de tien geënquêteerden op een wachtlijst staat voor een (andere) woonvorm. Er wordt het meest gewacht op een plaats voor begeleid zelfstandig wonen. In vergelijking met de enquête uit 2001 zijn ouderinitiatieven nieuw.

<b>Tabel 7.4 Voor welke woonvorm op de wachtlijst?</b>		
	% 2004	% 2001
Begeleid zelfstandig wonen	35%	29%
Zelfstandig wonen	14%	2%
Instelling verstandelijk gehandicapten	14%	14%
Workhome	7%	4%
Ouderinitiatief	7%	-
Psychiatrisch ziekenhuis / inrichting	4%	2%
Gezinsvervangend tehuis of dependance	4%	11%
Zorgboerderij	3%	2%
RIBW 3%	3%	
Sociowoning	< 1%	2%
Overig	9%	30%

Opvallend is dat veel mensen op de wachtlijst staan voor relatief lichte woonvormen als zelfstandig wonen en begeleid wonen. Juist deze woonvormen zijn relatief eenvoudig en goedkoop te realiseren. Van de personen die bij hun ouders wonen staat 10% op een wachtlijst voor een andere woonvorm. Deze personen staan met name op de wachtlijst voor zelfstandig wonen (14%), begeleid zelfstandig wonen (35%), instellingen voor mensen met een verstandelijke handicap (17%) en ouderinitiatieven (9%).

#### Verbetering woonvorm

In de enquête is gevraagd naar punten die verbeterd konden worden op het gebied van wonen. Vooral de begeleiding, behoefte aan deskundigheid en ondersteuning en verbetering van de aanwezige zorg werden genoemd. Ook is gewezen op het ontbreken van doorgroeimogelijkheden naar zelfstandig wonen, problemen die samenhangen met het ouder worden, het bedreigend ervaren van de woonomgeving. Ook zijn genoemd de grootte van de woonruimte, mogelijkheid voor een aparte rustruimte, behoefte aan sociale contacten en de mogelijkheid tot aanpassingen aan de woning.

### 7.3 Logeeropvang

Van alle ondervraagden maakt 27% gebruik van logeeropvang. 4% staat op een wachtlijst voor logeeropvang.

De meeste kinderen die gebruik maken van logeeropvang hebben de basisschoolleeftijd. Dit is een groep van 64%.

Tabel 7.5 Logeeropvang naar leeftijd					
	4 of jonger	5-12 jaar	13-18 jaar	18+	totaal
Logeeropvang	2%	64%	30%	4%	100%

Van alle kinderen tussen 5 en 12 jaar voor wie deze enquête is ingevuld maakt 29% gebruik van logeeropvang. 7 % van hen staat op een wachtlijst. Van alle 13 tot 18 jarigen maakt 26 % gebruik van logeeropvang, van hen staat 3% op een wachtlijst. Van alle personen die op de wachtlijst staan voor logeeropvang is 74% tussen de 5 en 12 jaar oud.

### 7.4 Samenvatting

In dit hoofdstuk staan de resultaten uit de enquête over wonen. 76% van de ondervraagden woont bij hun ouders. Dit is verklaarbaar uit het feit dat 70% van de enquêtes is ingevuld voor kinderen met autisme.

De overige woonvormen lopen zeer uiteen, van begeleid wonen tot zorgboerderij. Een relatief nieuwe woonvorm is het ouderinitiatief. Een deel van de volwassenen woont samen met een partner of woont zelfstandig. Een aantal mensen met autisme leidt een zwervend bestaan.

De mensen met autisme die in een woonvorm wonen hebben meer klachten dan degene die thuis wonen of met een partner. Met name over het Regionaal Instituut Beschermd Wonen (RIBW) en de psychiatrische ziekenhuizen en instellingen blijken mensen niet tevreden.

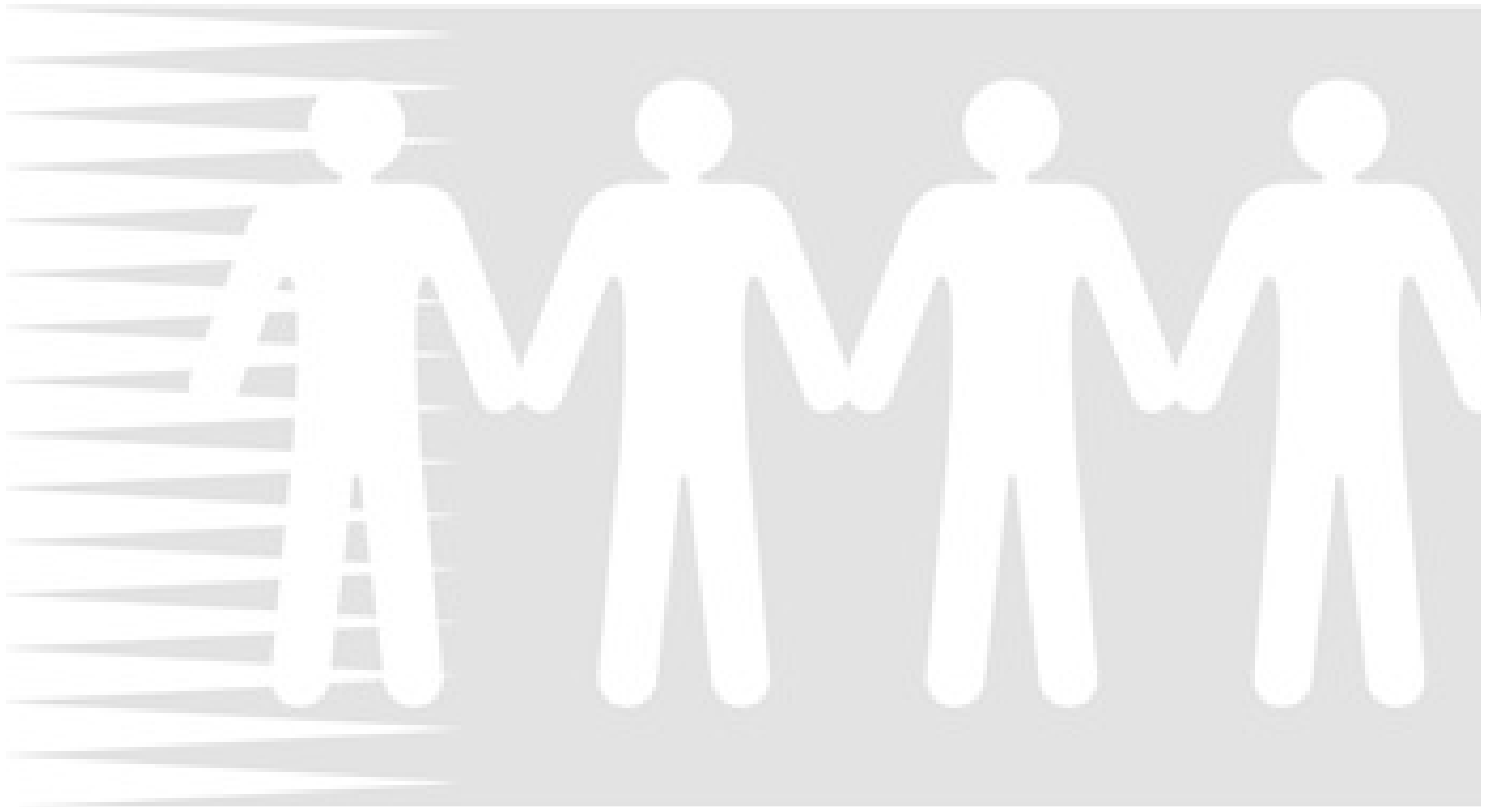
Ongeveer 20% is niet tevreden tot zeer ontevreden over hun woonsituatie. Meest genoemde redenen

zijn vereenzaming, te grote groepen of te weinig begeleiding. Voor een aantal van de kinderen die thuis wonen is ingevuld dat dit erg zwaar is voor de ouders. Door degenen die tevreden zijn over de woonvorm wordt veel gezegd dat de persoon met autisme thuis het meest op zijn of haar gemak is.

Als punten van verbetering op het gebied van wonen worden met name genoemd meer begeleiding, deskundigheid en ondersteuning, maar ook bijvoorbeeld behoefte aan een aparte rustruimte en door-groeimogelijkheden naar zelfstandig wonen.

Ongeveer een op de tien geënquêteerden staat op een wachtlijst voor een (andere) woonvorm. De meeste wachten op een plek voor begeleid zelfstandig wonen.

27% van de ondervraagden maakt gebruik van logeeropvang. Door deze vorm van zorg wordt de thuissituatie ontlast. Met name kinderen in de basisschoolleeftijd gaan eens in de zoveel tijd logeren. Ook hier zijn wachtlijsten waar vooral kinderen op staan.



## 8.1 Inleiding

Een moeder:

*“Met alles heb je het idee alsof onze dochter de eerste met een ernstige vorm van autisme is”.*

Goede informatie en ondersteuning tijdens het diagnosetraject maar ook daarna, is belangrijk voor mensen met autisme, hun ouders en andere betrokkenen.

In de enquête zijn de volgende vragen gesteld:

- Maakt u gebruik van (ouder)ondersteuning?
- Via welke instantie (s) krijgt of zoekt u informatie over autisme en/of autisme spectrum stoornissen? Kunt u aangeven in hoeverre u tevreden bent over de toegankelijkheid van de voorzieningen t.a.v. diagnostiek, wonen, onderwijs, dagbesteding, behandeling / begeleiding, toegankelijkheid van informatie, en tot slot alle voorzieningen samen;
- Maakt u gebruik van een of meer financiële regelingen?
- Wat verwacht u van de Nederlandse Vereniging voor Autisme?

## 8.2 Ouderondersteuning en informatie

Meer dan de helft van de ouders uit het onderzoek maakt gebruik van (ouder)ondersteuning. Deze mensen maken het meeste gebruik van de GGZ (39%), Nederlandse Vereniging voor Autisme (27%), MEE (25%) of Bureau Jeugdzorg (9%). 37% geeft aan gebruik te maken van ondersteuning door een andere organisatie. Daarbij worden zeer veel verschillende instanties genoemd waaronder het Centrum voor Autisme, Maatschappelijk werk, Juridisch Steunpunt en Stichting De Ombudsman.

Ouders:

*“Toen onze zoon zijn melktand eruit getrokken had en dat gat zo lelijk vond en probeerde om zijn tand weer terug te zetten zeiden we tegen elkaar ‘laten we de superlijm maar even goed opbergen”.*

## Instellingen en informatie over autisme

Een vader:

*“Ouders zoeken ten lange leste op Internet en raken steeds meer in de war”.*

Ouders en andere betrokkenen bij personen met autisme gebruiken verschillende bronnen om aan informatie te komen over autisme. Bijna alle leden die de enquête invulden (93%) geven aan dat ze informatie krijgen via de Nederlandse Vereniging voor Autisme. Ze putten over het algemeen uit verschillende bronnen voor informatie. 16% vindt informatie bij een andere oudervereniging (waaronder Balans).

Een andere belangrijke bron van informatie vormen internet (63%) en bibliotheken (42%) en boeken (22%). Een kleiner deel van de respondenten zoekt informatie bij hulpverlenende instanties als de GGZ (20%) of MEE (20%).

Naast bovengenoemde geven de respondenten andere bronnen aan voor informatie over autisme, zoals huisarts (2%), kinderarts (3%).

Een partner en moeder:

*"Ik vind dat hulpverleners onvoldoende begrijpen wat het is om met een man en een zoon (beiden Asperger) om te gaan. Ze lijken zo gewoon, dus denkt men dat ze alles kunnen".*

### **Tevredenheid ten aanzien van de informatievoorziening**

We vroegen in hoeverre de ondervraagden tevreden zijn over de informatie op de verschillende onderwerpen die in dit onderzoek aan de orde komen. De onderwerpen zijn: diagnostiek, wonen, onderwijs, dagbesteding, behandeling en begeleiding, alle voorzieningen samen en de toegankelijkheid van de informatie.

#### **Diagnostiek**

Bijna een kwart (24%) van de mensen is ontevreden tot zeer ontevreden over de informatievoorziening ten aanzien diagnostiek. 32% is niet tevreden maar ook niet ontevreden. 44% vindt de informatie over de diagnose voldoende.

#### **Wonen**

Wonen geeft eenzelfde beeld. 24% is niet tevreden over de informatievoorziening ten aanzien van wonen. 35% is niet tevreden niet ontevreden. 41% is tevreden over de informatievoorziening.

#### **Onderwijs**

27% is ontevreden over de informatie ten aanzien van het onderwijs. 28% is niet tevreden maar ook niet ontevreden. 45% is tevreden over de informatie die ze hebben voor hun schoolgaande kinderen.

#### **Dagbesteding**

De mate van tevredenheid is het laagst bij het onderdeel dagbesteding. Uit de antwoorden blijkt dat 29% van de ondervraagden ontevreden tot zeer ontevreden is over de informatie ten aanzien van dagbesteding. 38% is niet tevreden en niet ontevreden. 33% van de deelnemers aan het onderzoek is tevreden over de informatie ten aanzien van dagbesteding.

#### **Behandeling en begeleiding**

22% is ontevreden tot zeer ontevreden. 34% is niet tevreden en niet ontevreden. 44% is tevreden over de informatie over de behandeling en begeleiding van mensen met autisme.

#### **Toegankelijkheid van de informatie in het algemeen.**

55% is tevreden over de toegankelijkheid van de informatie. 31% is niet tevreden maar ook niet ontevreden. 14% is ontevreden tot zeer ontevreden.

#### **Tevredenheid over alle voorzieningen samen**

33% van de mensen die de enquête invulden is tevreden ten aanzien van de informatievoorzieningen op het gebied van autisme. 49% is niet tevreden maar ook niet ontevreden. 18% is ontevreden over de informatievoorzieningen.

#### **Financiële regelingen**

Deze vraag is ingevuld door 70 % van de respondenten in totaal 2088 mensen. Van hen geeft 8,9 % aan alles zelf te betalen, ruim 91% van de mensen die deze vraag hebben beantwoord, maakt gebruik van één of meerdere financiële regelingen. Uit de open vragen blijkt dat veel mensen onvoldoende op de hoogte zijn van de regelingen die zij kunnen aanvragen:

Ouders:

*"We hebben een paar weken geleden een Persoon Gebonden Budget aangevraagd en toegewezen gekregen. Het is alleen jammer dat we er via de hulpverlening nooit op gewezen zijn. We hoorden ervan via mijn schoonfamilie".*

*"In de enquête worden 5 financiële regelingen genoemd. Wij hebben nog nooit iets aangevraagd en we weten ook niet hoe we dit moeten doen. Deze informatie missen we".*

Mensen met een handicap kunnen gebruik maken van verschillende financiële regelingen. Opvallend is dat een groot deel van de respondenten die een financiële regeling hebben de beschikking heeft over een Persoonsgebonden Budget (60,5%). Gevolgd door de TOG (tegemoetkoming onderhoudskosten thuiswonende gehandicapte kinderen ) met 47,1%. Een andere veel genoemde regeling is de Leerling gebonden financiering (LGF) met 14,9%. 5,7% van de respondenten heeft een dubbele kinderbijslag. In 10,9% wordt gebruik gemaakt van de Wet voorzieningen gehandicapten. Tenslotte wordt ook door 2,7% de AWBZ genoemd. Een aantal andere regelingen (studiefonds, GAK, zorg in natura) wordt door minder dan 1% van de respondenten genoemd.

Ouders:

*"Het PGB is super, wij kunnen bijna alles invullen wat wij wensen".*

<b>Tabel 8.1 Financiële regelingen *</b>	
Persoonsgebonden Budget (PGB)	60,5%
Tegemoetkoming Onderhoudskosten Thuiswonende gehandicapte kinderen	47,1%
Wet Voorziening Gehandicapten	10,9%
Leerling gebonden Financiering (Rugzak)	14,9%
Dubbele kinderbijslag	5,7%
AWBZ	2,7%
Studiefonds	0,7%
UWV/GAK	0,1%
Zorg in natura	0,5%
Betaalt alles zelf	8,9%

\* De vraag is beantwoord door 2088 (70%) respondenten. Meerdere antwoorden zijn mogelijk.

### **Nederlandse Vereniging voor Autisme**

Tot slot is de vraag gesteld wat de leden verwachten van de Nederlandse Vereniging voor Autisme. Deze vraag is ingevuld door 95% van de respondenten. De meeste mensen hebben meerdere antwoorden gegeven. 94% van de invullers wil vooral informatie, 78% vindt belangenbehartiging belangrijk. Deze twee worden gevolgd door themabijeenkomsten (49%), lotgenotencontact (42%), regiobijeenkomsten (34%) en cursussen (33%). Uit de open vragen blijkt dat er behoefte is aan extra informatie en activiteiten voor familieleden zoals broers en zusjes van de persoon met autisme.

Ouders:

*"Te weinig voorzieningen in recreatieve sfeer voor de vrije tijd van kinderen met autisme".*

Een alleenstaande moeder:

*"Broers en zussen zouden ook iets extra's moeten hebben. Alle aandacht gaat nu naar mijn kind met autisme"*

Een vader:

*"Het zou zo mooi zijn als je na de diagnose in een traject zou komen, of iemand toegewezen krijgt, bij wie je voor alle vragen, adviezen en handvatten terecht zou kunnen".*

### 8.3 Samenvatting

In dit hoofdstuk zijn de gegevens weergegeven van het onderdeel informatievoorziening. De enquête is voornamelijk (70%) door ouders van kinderen met autisme ingevuld. Meer dan de helft van hen maakt gebruik van ouderondersteuning. De Nederlandse Vereniging voor Autisme en andere ouderverenigingen zijn belangrijke informatiebronnen. Internet is een onmisbaar medium voor veel ouders en mensen met autisme.

Minder dan de helft van de mensen die de vragen over de informatievoorzieningen beantwoorden is tevreden. Ongeveer een kwart van de geënquêteerden is ontevreden over de beschikbare informatie. Ten aanzien van dagbesteding heerst de grootste ontevredenheid. Slechts 33% is tevreden over de informatievoorziening op dit onderdeel. Over de toegankelijkheid van informatie is meer dan helft tevreden, namelijk 55%.

De meeste geënquêteerden (70%) maken gebruik van een financiële regeling. Het Persoon Gebonden Budget wordt door velen aangevraagd en blijkt een succes. Andere financiële regelingen zijn Leerling gebonden Financiering (Rugzak) en Tegemoetkoming Onderhoudskosten Thuiswonende Gehandicapte Kinderen.

Uit de enquête blijkt dat lang niet iedereen precies weet op welke financiële regelingen ze aanspraak kunnen maken. Ook is voor velen niet duidelijk waar deze informatie verkrijgbaar is.

Van de Nederlandse Vereniging voor Autisme verwachten veel ondervraagden informatie en belangbehartiging. In de open vragen werd vaak genoemd dat er behoefte is aan activiteiten voor broers en zussen van kinderen met autisme. Voor hen is vaak te weinig aandacht. Veel gevraagd werd naar meer activiteiten voor de vrije tijd van kinderen met autisme.



## 9.1 Samenvatting van het onderzoek

Waarom vallen zoveel mensen met autisme buiten de boot? Stichting De Ombudsman signaleerde een toename van het aantal klachten van ouders met kinderen met autisme. Vooral op het gebied van onderwijs en zorg liepen mensen vast. Het recht op onderwijs bleek moeilijk afdwingbaar en ook het stellen van een juiste diagnose vormde een probleem.

Om beter inzicht te krijgen in deze problematiek hebben de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) en Stichting De Ombudsman de krachten gebundeld. Gezamenlijk onderzoek moest antwoord geven op de volgende vragen:

- Welke barrières moeten kinderen en volwassenen met autisme dagelijks overwinnen?
- Welke maatschappelijke en juridische struikelblokken kunnen worden weggenomen?
- Hoe kan de Nederlandse Vereniging voor Autisme haar achterban beter vertegenwoordigen?

In de zomer van 2004 is een grootschalige enquête verstuurd naar de leden van de NVA. Meer dan 3000 leden hebben aan de enquête deelgenomen. Zij hebben uitgebreid de vragen beantwoord op de volgende zeven terreinen: diagnose, behandeling/begeleiding, medicijnen, onderwijs, dagbesteding, arbeid, wonen/logeeropvang. Daarnaast is dossieronderzoek verricht op de terreinen onderwijs en zorg.

De belangrijkste resultaten uit de enquête zijn hieronder vermeld.

### Profiel van de deelnemers

- De enquête is voor 90% door ouders van kinderen met autisme ingevuld en voor 6% door mensen met autisme zelf. Overigen zijn de partner, begeleider of hulpverlener.
- Het aantal jongens en mannen met autisme voor wie de enquête is ingevuld, is vier keer groter dan het aantal meisjes en vrouwen.
- 44% van de enquêtes betreft kinderen in de basisschoolleeftijd.

### Diagnose

- Bij 97% is een vorm van autisme gediagnosticeerd. PDD-NOS is de meest gestelde diagnose binnen het spectrum van autistische stoornissen (42%).
- De diagnose autisme wordt gemiddeld op 9-jarige leeftijd gesteld.
- De diagnose autisme wordt meestal door een psychiater gesteld (69%).
- Bij 41% nam het traject van de diagnosestelling langer dan één jaar tijd in beslag. Bij 15% heeft de diagnosestelling langer dan drie jaar geduurd.
- Een kwart is niet tevreden over de diagnosestelling. De ontevredenheid betreft de lengte van het traject en de onduidelijkheid over de diagnose. Bij 10% is eerst een andere diagnose gesteld.
- Bijna 15% heeft gebruik gemaakt van een second opinion.
- 55% heeft naast autisme een of meer andere beperking(en). De meest genoemde bijkomende beperkingen zijn: een verstandelijke handicap (21%), ADHD (12%), een motorische handicap (9%) of een angststoornis (8%).

### Behandeling/begeleiding

- 97% is onder behandeling, gebruikt medicijnen of volgt een bepaalde therapie. De meest genoemde behandelingen en begeleidingsvormen zijn logopedie (46%), sensomotore therapie (44%) en sociale vaardigheidstraining (43%). Relatief nieuwe vormen voor deze groep zijn creatieve therapie (8%) en muziektherapie (9%).

- 66% is tevreden over de behandeling en begeleiding. 11% is ontevreden tot zeer ontevreden over de behandeling en de begeleiding. Als redenen worden genoemd een gebrek aan deskundigheid, de tijdelijkheid van de begeleiding, lange wachtlijsten en onzekerheid over de toekomst.
- 18% staat op een wachtlijst voor behandeling/begeleiding, waarvan 13% langer dan één jaar.

#### **Medicijngebruik**

- 51% gebruikt één of meer medicijnen. De meest gebruikte medicijnen zijn Risperdal (28%), Ritalin (15%), Dipiperon (12%) en homeopathische middelen (12%).
- Risperdal en Ritalin worden met name door kinderen tussen de 5 en de 18 jaar gebruikt, respectievelijk 14% en 8 %.

#### **Onderwijs**

- 54% van de leerlingen gaat naar het regulier onderwijs. 38% volgt speciaal onderwijs: veel leerlingen gaan naar cluster 4 (17%) of cluster 3 (8%). Op het speciaal onderwijs gaat 0,1% naar het VWO.
- 8% van de leerlingen met autisme gaat niet naar school. Van hen is bijna 7% vrijgesteld van de leerplicht. 1,2% behoort tot de groep thuiszitters die wel leerplichtig is maar geen onderwijs volgt. De meeste leerlingen zonder school hebben een gemiddeld tot hoog IQ.
- 72% is tevreden over het onderwijs. De mate van tevredenheid heeft te maken met deskundigheid van het personeel en het feit dat ze in hun waarde worden gelaten. 11% is ontevreden tot zeer ontevreden over het onderwijs. Ze ondervinden te weinig begrip en begeleiding van school.
- De financiering van onderwijsbegeleiding komt grotendeels uit het Persoonsgebonden Budget (38%) en de Rugzak (30%). 10% van de scholen neemt de kosten voor eigen rekening.
- Met name het indicatietraject voor de Rugzak en de informatievoorziening zorgt bij de aanvragers voor ontevredenheid. De procedure wordt te lang en te ingewikkeld gevonden.

#### **Dagbesteding en werk**

- Van de kinderen onder de 12 jaar die niet naar school gaan heeft 45% geen enkele vorm van dagbesteding. 15% valt onder de 'deeltijdthuisblijvers' en volgt slechts enkele dagdelen een vorm van dagbesteding of onderwijs.
- Van de kinderen tussen de 12 en 18 jaar heeft 4% geen enkele vorm van dagbesteding en zit 90% een deel van de week thuis.
- 17% van de volwassenen met autisme heeft geen dagbesteding. Van tien mensen is bekend dat ze zwerven.
- 49% vindt dat de dagbesteding beter kan aansluiten op de mogelijkheden van de persoon met autisme. Van de volwassenen heeft 18% werk, 25% begeleid werk en 6% van de volwassen autisten doet vrijwilligerswerk. 36% heeft inkomsten uit werk en 55% ontvangt een WAJONG-uitkering. 7% ontvangt studiefinanciering en 6% WAO.
- De helft van de volwassenen heeft begeleiding bij het vinden of behouden van werk. De begeleiding wordt geboden door reïntegratiebedrijven (30%), door MEE (17%), door jobcoaches (11%) de school (11%) of ouders (10%).
- 17% is ontevreden tot zeer ontevreden over de geboden hulp. Als redenen worden genoemd: de begeleiding heeft geen effect, deskundigheid ontbreekt, de mogelijkheden worden overschat of men voelt zich in de steek gelaten.

#### **Wonen en logeropvang**

- 76% woont bij hun ouders (70% van de enquêtes is ingevuld door ouders van een kind met autisme).

**Wonen en logeeropvang**

- 76% woont bij hun ouders (70% van de enquêtes is ingevuld door ouders van een kind met autisme).
- Van de groep 2-4 jarigen verblijft 9% in een instelling of woonvorm.
- 50% van de volwassenen woont in een instelling of woonvorm. 11% woont samen met een partner. 13% woont zelfstandig. Van tien mensen is bekend dat zij een zwerfend bestaan leiden.
- 5% vindt de woonvorm ongeschikt. Als redenen worden genoemd: vereenzaming, te grote groepen of te weinig begeleiding.
- Als punten van verbetering aan de woonsituatie worden genoemd: meer begeleiding, deskundigheid en ondersteuning, behoefte aan een aparte ruimte en doorgroeimogelijkheden naar zelfstandig wonen.
- 11% staat op een wachtlijst voor een andere woonvorm. De meesten wachten op een plek voor begeleid zelfstandig wonen.
- 27% maakt gebruik van logeeropvang. Dit zijn bijna allemaal kinderen. 4% staat op een wachtlijst.

**Informatie**

- Meer dan de helft van de ouders maakt gebruik van ouderondersteuning.
- Voor informatie wordt een beroep gedaan op De Nederlandse Vereniging voor Autisme en andere ouderverenigingen. Internet is een onmisbaar medium voor veel ouders en mensen met autisme.
- Ongeveer een kwart is ontevreden over de informatievoorziening in het algemeen over autisme en alles wat daarmee samenhangt.
- 70% maakt gebruik van een financiële regeling zoals het Persoonsgebonden Budget, Leerling gebonden Financiering (Rugzak) en de Tegemoetkoming Onderhoudskosten Thuiswonende Gehandicapte Kinderen.
- Niet iedereen is op de hoogte van de financiële regelingen of weet waar deze informatie verkrijgbaar is.
- Tot slot wordt vaak genoemd dat er behoefte is aan activiteiten voor broers en zussen van kinderen met autisme.

**9.2 CONCLUSIES UIT HET ONDERZOEK**

De belangrijkste bevindingen uit de enquête en het dossieronderzoek zijn als volgt:

**Diagnose**

- Uit dit onderzoek blijkt dat de diagnose autisme gemiddeld op 9-jarige leeftijd wordt gesteld. Voor een ontwikkelingsstoornis als autisme is dat laat. In het algemeen kan worden gesteld dat hoe eerder een ontwikkelingsstoornis wordt gediagnosticeerd hoe eerder kan worden geïntervenieerd, waardoor de ontwikkelingsachterstand zo beperkt mogelijk blijft.
- Op basis van de enquêteresultaten lijkt de diagnosestelling in Nederland af te wijken ten opzichte van het buitenland<sup>1</sup>. Vergeleken met internationale onderzoeksgegevens wordt bij de geënquêteerde NVA-leden de stoornis van Asperger veel minder vaak gediagnosticeerd (20% in Nederland versus 65%) en PDD-NOS veel vaker (42% in Nederland versus 21%).
- De kwaliteit van de diagnostiek met betrekking tot autisme is matig. Er bestaat veel onduidelijkheid omtrent de diagnose autisme. De diagnose PDD-NOS betekent Not Otherwise Specified. Dat houdt in dat er een vorm van autisme is gediagnosticeerd, maar dat deze niet verder wordt onderkend. Mensen met autisme, ouders en hulpverleners hebben als gevolg van een onduidelijk gestelde diagnose onvoldoende zicht op de kenmerken van de stoornis.

Dit staat goede zorg en toereikende behandeling voor mensen met autisme in de weg.

- Uit het onderzoek blijkt dat de wachttijden voor diagnosestelling en verdere behandeling te lang zijn. Velen wachten langer dan een jaar op hulp. Een vroege signalering is in het belang van de verdere ontwikkeling en mogelijkheden van mensen met autisme.
- Uit het dossieronderzoek blijkt dat ouders van kinderen met autisme het gevoel hebben dat er niet geluisterd wordt. Dat geldt met name voor ouders van wie het kind in een instelling woont. De slechte communicatie tussen ouders en hulpverleners leidt in enkele zaken tot een conflictsituatie, waarbij instellingen dreigen met 'het op straat zetten van het kind'. Veel ouders hebben vragen over patiëntenrechten. Wanneer mogen zij het dossier van hun kind inzien? Hoever gaat de zorgplicht van een instelling? Hierover hebben zij graag meer informatie en advies.

## **Behandeling/begeleiding en medicijngebruik**

Uit het onderzoek blijkt dat er onvoldoende deskundigheid is op het gebied van autisme onder hulpverleners. Dit leidt tot ontevredenheid over de behandeling en begeleiding. Mensen met autisme en ouders klagen over de vele wisselingen van hulpverleners. Zij voelen zich onbegrepen, niet gehoord en veel van hen zijn onzeker over de toekomst.

Het medicijngebruik onder mensen met autisme en met name kinderen is toegenomen. Medicatie geneest autisme niet, maar maakt het leven van mensen met autisme draaglijker. Mensen met autisme krijgen ook medicijnen voorgeschreven voor bijkomende handicaps, zoals ADHD. Er is niet veel bekend over de invloed en bijwerkingen van deze medicijnen op mensen met een vorm van autisme.

## **Onderwijs**

Een grote groep kinderen met autisme (6,6%) is vrijgesteld van de leerplicht. Daaruit kan worden opgemaakt dat er een gebrek is aan passend onderwijs voor kinderen met autisme in Nederland. Op scholen in het regulier en in het speciaal onderwijs is te weinig capaciteit en onvoldoende deskundigheid ten aanzien van kinderen met autisme. Weinig kinderen met autisme in het speciaal onderwijs kunnen onderwijs volgen op HAVO- of VWO- niveau.

Ouders worden gedwongen te 'shoppen' bij de verschillende clusters voor indicatiestelling in het speciaal onderwijs. Onduidelijk is in welk van de vier clusters in het speciaal onderwijs een kind met autisme kan worden aangemeld. Het organiseren van goed onderwijs voor kinderen met autisme kan ontvallen in een tijdrovende procedure bij de verschillende commissies voor indicatiestelling.

Leerling gebonden Financiering (de Rugzak) lost de problemen van de leerling met autisme niet op. Zolang er onvoldoende begeleiding en deskundigheid is over autisme op scholen, blijven deze kinderen vastlopen in het onderwijs. Met name het indicatietraject bij de Commissie voor Indicatiestelling zorgt voor ontevredenheid onder meer dan de helft van de Rugzakgebruikers. De procedure rondom de Rugzak is lang en ingewikkeld.

## **Dagbesteding en werk**

Een substantieel deel van de mensen met autisme heeft geen structurele dagbesteding of dagbesteding voor een aantal uren in de week. Uit dit onderzoek blijkt dat dagbesteding en werk beter zouden moeten aansluiten op de capaciteiten van mensen met autisme.

**Wonen en logeeropvang**

Van de groep 2-4 jarigen verblijft 9% in een instelling of woonvorm. Dat is een uiting van het feit dat de problematiek waarmee deze kinderen en hun ouders te maken hebben dermate ingewikkeld en problematisch is dat zij zelfs op deze zeer jonge leeftijd niet meer thuis kunnen verblijven.

De mensen met autisme die in een woonvorm wonen hebben meer klachten dan degene die thuis wonen of met een partner. Mensen met autisme hebben te weinig mogelijkheden om op een manier die bij hen past te kunnen wonen. De wachtlijst voor met name lichte woonvormen als zelfstandig en begeleid wonen is erg lang. In de verschillende woonvormen wordt niet altijd goed gekeken naar de kenmerken, beperkingen en mogelijkheden van mensen met autisme.

Met name voor kinderen is logeeropvang een goede manier om de thuissituatie te ontlasten. De wachtlijsten zijn lang waardoor niet alle ouders gebruik kunnen maken van deze voorziening.

**Informatievoorziening**

De behoefte aan goede voorlichting op vrijwel alle terreinen die de autismezorg- en onderwijs betreffen is groot. De voorlichting aan mensen met autisme, ouders en hulpverleners sluit niet aan op de praktijk. De ondervraagden geven aan dat zij goede informatie zoeken over bijvoorbeeld de kenmerken van de verschillende vormen van autisme en de hulp die daar bij hoort.

De behoefte aan ouderondersteuning is groot. Bijvoorbeeld bij het voeren van procedures, zoals het aanvragen van een onderwijsindicatie, een financiële regeling of de aanvraag voor een woonvorm.

De informatie over de financiële regelingen waar ouders en kinderen aanspraak op kunnen maken is ondoorzichtig. Veel mensen geven aan niet precies te weten voor welke financiële tegemoetkoming ze in aanmerking komen.

Op basis van dit onderzoek doen de Nederlandse Vereniging voor Autisme en Stichting De Ombudsman de volgende aanbevelingen.

• **Toegankelijkheid van kennis en informatie over autisme vergroten**

Kennis en informatie over autisme moeten breder beschikbaar en beter toegankelijk worden. Van belang is dat expertise op het gebied van autisme wordt verzameld op een centraal punt. Gebundelde expertise biedt een stevige basis voor het verstrekken van informatie, advies en deskundigheidsbevordering aan mensen met autisme en iedereen die bij hen betrokken is. Met name zorg- en onderwijsaanbieders moeten goed geïnformeerd zijn en in staat tot het geven van adequate voorlichting over autisme. Het huidige Kenniscentrum Autisme Nederland en de regionale autismenetwerken kunnen hierin een rol van betekenis spelen.

• **Meer aandacht voor autisme in opleidingen**

Om de kennis van professionals over autisme structureel te vergroten is het van belang dat autisme specifiek aandacht krijgt in de opleidingen voor psychiatrie, psychologie, orthopedagogiek, sociaal pedagogische hulpverlening, maatschappelijk werk en lerarenopleidingen.

• **Tijdige diagnosestelling**

Autisme moet zo vroeg mogelijk worden gediagnosticeerd, zodat de gevolgen van deze ingrijpende ontwikkelingsstoornis zoveel mogelijk beperkt blijven. Belangrijk is dat consultatiebureaus, kinderdagverblijven en peuterspeelzalen alert zijn op het signaleren van autisme bij kinderen. Op die manier kan autisme voor het vierde levensjaar worden ontdekt en kan de behandeling op tijd starten.

• **Zorgvuldig medicijngebruik**

De behandeling van autisme met medicijnen dient te gebeuren op basis van een afgewogen keuze. De medicatie dient actief geëvalueerd te worden. Er is nog weinig bekend over de specifieke gevolgen en de bijwerkingen van de medicijnen die mensen met autisme gebruiken. Goed onderzoek en betere voorlichting over het gebruik van medicijnen zijn essentieel.

• **Meer capaciteit in het onderwijs**

Zowel in het speciaal als in het regulier onderwijs moeten er meer mogelijkheden en voorzieningen komen voor leerlingen met autisme. Met meer begeleiding en extra aandacht kan een groot deel van deze leerlingen naar een reguliere school. Kinderen die niet naar het regulier Onderwijs kunnen zijn aangewezen op het speciaal onderwijs.

Momenteel wordt voor het overgrote deel voortgezet speciaal onderwijs geboden op VMBO niveau.

Gepleit wordt voor het uitbreiden van het speciaal onderwijs met een HAVO- en VWO afdeling.

Op deze manier kan voorkomen worden dat leerlingen met gedragsproblemen als gevolg van autisme en een goed IQ vastlopen op school en thuis komen te zitten of worden ontheven van de leerplicht.

• **Vereenvoudiging indicatiestelling onderwijs**

Op grond van de diagnose autisme zou een leerling toegang moeten krijgen tot alle clusters van het speciaal onderwijs. Dit betekent een vereenvoudiging en een versnelling van de indicatiestelling.

Daarmee kan worden voorkomen dat een kind met autisme wordt afgewezen voor een geschikte school op basis van de criteria voor een bepaald cluster.

- **Betere positie op de arbeidsmarkt**

Werkgevers kunnen meer worden gestimuleerd om gebruik te maken van de capaciteiten van mensen met autisme. In bedrijven is meer kennis vereist over de werkomgeving waarin mensen met autisme goed kunnen functioneren. Waar nodig zou de werkgever moeten investeren in aanpassingen op de werkplek.

- **Meer passende woonvormen en uitbreiding logeeropvang**

Bij de inrichting en organisatie van de beschermde woonvormen moet meer rekening worden gehouden met de behoeften en wensen van mensen met autisme. Belangrijk is dat zij hun eigen levensritme kunnen volgen. De capaciteit van de logeeropvang kan worden uitgebreid. Met name voor kinderen is logeeropvang een goede voorziening om de ouders te ontlasten.

- **Onderzoek naar autisme in Nederland**

Er is een breder onderzoek naar de diagnosestelling van autisme in Nederland nodig. Op die manier kan meer inzicht worden verkregen waarom de diagnosestelling in Nederland afwijkt van internationale gegevens. In Nederland wordt veel vaker PDD-NOS (Not Otherwise Specified) gediagnosticeerd en veel minder vaak de stoornis van Asperger.

## Afkortingen

---

<b>ADHD</b>	Attention Deficit Hyperactivity Disorder
<b>AWBZ</b>	Algemene wet Bijzondere Ziektekosten
<b>BJ</b>	Bureau Jeugdzorg
<b>BSM</b>	Brain-Stimulated Method
<b>CIZ</b>	centrum indicatiestelling zorg
<b>DSM-IV</b>	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, versie IV
<b>DTT</b>	Discrete Trial Teaching
<b>GGZ</b>	Geestelijke gezondheidszorg
<b>MCDD</b>	Multi-complex Developmental Disorder
<b>PDD-NOS</b>	Pervasive Developmental Disorder – Not Otherwise Specified
<b>PGB</b>	persoonsgebonden budget
<b>RIAGG</b>	Regionaal Instituut voor Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg
<b>RIBW</b>	Regionaal Instituut Beschermd Wonen
<b>RMPI</b>	Rotterdams Medisch Pedagogisch Instituut, tegenwoordig psychiatrisch psychotherapeutisch centrum voor kind, jeugd en gezin
<b>TOG</b>	Tegemoetkoming Onderhoudskosten Gehandicapte kinderen
<b>UWV</b>	Uitvoeringsinstituut Werknemers Verzekeringen)
<b>WAJONG</b>	Wet Arbeidsongeschiktheidsvoorziening Jonggehandicapten
<b>WGBO</b>	Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst
<b>WKZC</b>	Wet Klachtrecht Cliënten Zorgsector



De Nederlandse Vereniging voor Autisme maakt zich al ruim 27 jaar sterk voor mensen met een aandoening uit het spectrum van autistische stoornissen en hun ouders. De NVA groeit snel. Er zijn nu rond de 12.000 leden en het ledenbestand groeit met 1000 – 1500 leden per jaar. Kernwoorden in de doelstelling van de NVA zijn: belangenbehartiging, ouderondersteuning, voorlichting, deskundigheidsbevordering, onderzoeksstimulering en kwaliteitsbewaking van zorg.



Stichting De Ombudsman is een onafhankelijke landelijke stichting, opgericht in 1972. Juristen van Stichting De Ombudsman onderzoeken dossiers, adviseren burgers individueel en toetsen de gevolgen van de uitvoering van wetgeving.

Zij onderzoekt zaken op het gebied van consumentenrecht, gezondheidsrecht, sociale zekerheid, (zorg) verzekeringen, onderwijs en familie- en jeugdrecht.

---



# Colofon

---

**Buiten de Boot**

een onderzoek onder (ouders en partners van) mensen met autisme  
is een uitgave van de Nederlandse Vereniging voor Autisme en Stichting De Ombudsman.

Nederlandse Vereniging voor Autisme  
Prof. Bronckhorstlaan 10  
3723 MB Bilthoven

tel. 030 2299800  
fax 030 2662300

[www.autisme-nva.nl](http://www.autisme-nva.nl)  
[info@autisme-nva.nl](mailto:info@autisme-nva.nl)

Stichting De Ombudsman  
Postbus 1700  
1200 BS Hilversum

tel. 035 6 722 722  
fax 035 6 722 627

[info@stichtingdeombudsman](mailto:info@stichtingdeombudsman.nl)  
[www.stichtingdeombudsman.nl](http://www.stichtingdeombudsman.nl)

Dit onderzoek is tot stand gekomen dankzij een financiële bijdrage van het Nationaal Revalidatie Fonds (NRF) en het VSBfonds.

**Tekst:**

Stichting De Ombudsman: mr. Maartje Berger, Jolijn van Beukering, Els Prins  
Nederlandse Vereniging voor Autisme: dr. Lyda Blom, Marjolein Schipper, Bernadette Wijnker-Holmes,  
Fred Stekelenburg

**Druk:**

Drukkerij De Toekomst, Hilversum

**Vormgeving:**

Ben Gross



**Nationaal Revalidatie Fonds**



**VSBfonds**

