

NVA enquête 2013:



# Allemaal Autisme, Allemaal Anders

Sander Begeer, Marlies Wierda en Stance Venderbosch  
In opdracht van de Nederlandse Vereniging voor Autisme

## Voorwoord

De Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) is een belangenvereniging voor mensen met autisme, hun partners en familie. Met 'autisme' verwijzen we hier naar alle Autisme Spectrum Stoornissen. Een belangrijke doelstelling van de NVA is het verbeteren van de kwaliteit van leven voor mensen met autisme. Volgens onderzoek uit Engeland en de VS heeft ca. 1,16% van alle mensen autisme. In Nederland zijn er dus ongeveer 190.000 mensen met autisme.

In dit rapport, getiteld 'Allemaal Autisme, Allemaal Anders', geven we een overzicht van de stand van zaken met betrekking tot een groot aantal onderwerpen. Hierbij ligt de focus op de onderlinge verschillen tussen individuen met autisme. Te vaak nog worden mensen met autisme gezien als één groep, terwijl de diversiteit binnen deze groep groot is. Het doel van het voorgestelde onderzoek is om de onderlinge verschillen en, op termijn, ook de ontwikkeling van individuen met autisme in kaart te brengen. Op deze manier kunnen we achterhalen welke factoren samenhangen met de mate waarin het mensen met autisme lukt om een zelfstandig en gelukkig leven te leiden.

Hoofdstuk 6 werd geschreven in samenwerking met Dr. Sandra Brouwer en Dr. Jeanet Landsman van de afdeling Gezondheidswetenschappen van het Universitair Medisch Centrum Groningen. Zij werkten ook mee aan het samenstellen en analyseren van de vragen over arbeid en autisme.

Wij willen onze dank uitspreken aan het Algemeen Welzijnsfonds, het CZ fonds en EMGO\* voor hun financiële ondersteuning van dit project, en aan de VU Amsterdam, in het bijzonder aan Prof. Dr. Hans Koot. Zonder hun steun had dit onderzoek niet gerealiseerd kunnen worden. Ook willen we Fred Stekelenburg danken, die aan de basis stond van dit project, en Paul Arts en Bernadette Wijnker-Holmes voor hun ondersteuning.

Ten slotte willen we alle deelnemers bedanken voor hun overweldigende response en de bijdrage die zij daarmee leveren aan het begrip van en voor autisme.

**Dr. Sander Begeer (VU Amsterdam), Drs. Marlies Wierda (VU Amsterdam) en Drs. Stance Venderbosch (NVA, De Bilt)**

Dr. Sander Begeer, VU Amsterdam

Drs. Marlies Wierda, VU Amsterdam

Drs. Stance Venderbosch, NVA De Bilt

In opdracht van de Nederlandse Vereniging voor Autisme

Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA)  
Weltevreden 4c, 3731 AL De Bilt  
Tel: 030 - 22 99 800  
Website: [www.autisme.nl](http://www.autisme.nl)

# Inhoudsopgave

<b>Voorwoord</b>	<b>1</b>	<b>Hoofdstuk 6: Arbeid en overige dagbesteding volwassenen</b>	<b>55</b>
<b>Conclusies en aanbevelingen</b>	<b>6</b>	<i>In samenwerking met Dr. Sandra Brouwer en Dr. Jeanet Landsman, Gezondheidswetenschappen, Universitair Medisch Centrum Groningen</i>	
<b>Hoofdstuk 1: Over het onderzoek</b>	<b>11</b>	6.1. Arbeid en dagbesteding	55
1.1. Werkwijze	11	6.2. Arbeid en intelligentie	57
1.2. Omvang steekproef	12	6.3. Bronnen van inkomsten	58
1.3. Kenmerken steekproef	12	6.4. Ondersteuning bij zoeken naar werk	59
<b>Hoofdstuk 2: De diagnose</b>	<b>18</b>	6.5. Begeleiding of ondersteuning bij huidig werk of dagbesteding	60
2.1. Autisme, Asperger of PDD-NOS	18	6.6. Waardering van dagbesteding of regulier werk	62
2.2. Leeftijd bij diagnosestelling	19	6.7. Toekomstige arbeidsbehoefte	63
2.3. Eerste vermoeden van autisme	21	6.8. Autisme en bekendheid daarmee op het werk	65
2.4. Diagnoses voor de huidige diagnose	23	6.9. Maatschappelijke waardering	65
2.5. Blijvende bijkomende problematiek: comorbiditeit	24	6.10. Steun/aanmoediging ouders	66
2.6. Lichamelijke klachten	25	6.11. Gevolgen voor arbeidsdeelname ouders	66
2.7. Informatiebehoefte na stellen diagnose	25	<b>Hoofdstuk 7: Vrijtijdsbesteding en sociale contacten</b>	<b>67</b>
<b>Hoofdstuk 3: Begeleiding en behandeling</b>	<b>27</b>	7.1. Bijzondere interesses	67
3.1. Meest voorkomende behandelingen	27	7.2. Vrijtijdsbesteding speciaal voor mensen met autisme	68
3.2. Gebruik van medicatie en alternatieve geneesmiddelen	29	7.3. Vriendschappen en relaties	69
3.3. Inzet AWBZ-zorg	31	<b>Hoofdstuk 8: Algemeen welbevinden</b>	<b>71</b>
3.4. Ondersteuning vanuit de gemeente	33	8.1. Algemeen welbevinden	71
3.5. Mantelzorg	34	8.2. Deelname maatschappij	72
3.6. Waardering begeleiding en behandeling	35	8.3. Bezit en gebruik Autipas	73
3.7. Hiaten in de verkregen hulpverlening	36	8.4. Overgangssituaties in het leven	73
<b>Hoofdstuk 4: Wonen</b>	<b>38</b>	8.5. In aanraking met politie en justitie	74
4.1. Woonsituatie	38	8.6. Sterke eigenschappen en vaardigheden	75
4.2. Toekomstige woonbehoefte	41	<b>Hoofdstuk 9: Over de NVA</b>	<b>77</b>
<b>Hoofdstuk 5: Onderwijs</b>	<b>44</b>	9.1. Algemeen	77
5.1. Algemeen	44	9.2. Leden	77
5.2. Leerlingen (speciaal) basisonderwijs	45	9.3. Niet-leden	78
5.3. Leerlingen voortgezet (speciaal) onderwijs	46	9.4. Aanbod NVA	78
5.4. Leerlingen vervolgonderwijs	48	9.5. Thema's voor de toekomst	81
5.5. Onderwijs en intelligentie	49	<b>Referenties</b>	<b>82</b>
5.6. Thuiszitters en onderwijsuitval	50		
5.7. Onderwijsbegeleiding	50		
5.8. Toekomstige onderwijsbehoefte	51		
5.9. Opleidingsniveau volwassenen	52		

# Conclusies en aanbevelingen

## 1. Algemeen

Het onderzoek waarvan in dit rapport verslag gedaan wordt, betreft een enquête onder de bijna 14.000 leden van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA). Het is de vierde grootschalige ledenraadpleging onder NVA-leden en is begin 2013 uitgevoerd door de NVA in samenwerking met de Vrije Universiteit. Daarnaast is de enquête online opengesteld, waardoor voor het eerst ook niet-leden de enquête konden invullen.

- Deze ledenraadpleging leverde een steekproef op van 4.068 ingevulde enquêtes. Op basis van de omvang van de steekproef en de kenmerken van de steekproef kan het onderzoek als representatief beschouwd worden voor het NVA ledenbestand.
- In vergelijking met vorige enquêtes is dit jaar meer gerapporteerd door of over volwassenen (50% in 2013; vergeleken met 36% in 2008, 27% in 2004 en 17% in 2001). Ook was de respondent vaker dan voorgaande keren de persoon met autisme zelf (21%, tegenover 10% in 2009, 6% in 2004 en 3% in 2001).
- De meeste deelnemers (70%) hadden één of meer familieleden met een diagnose of een vermoeden van autisme. Autismen lijkt vaker in de familie voor te komen bij personen met autisme en een hoog IQ dan bij personen met een laag IQ.
- Dit jaar is het Nederlands Autisme Register (NAR) gestart. Binnen het NAR kunnen personen met autisme gevolgd worden. Zo kan bij een volgend onderzoek bekeken worden hoe zij zich ontwikkelen, en welke factoren daarmee samenhangen. Meer informatie: [www.nederlandsautismeregister.nl](http://www.nederlandsautismeregister.nl)

**Aanbeveling.** Hoewel er dit jaar meer mensen hebben deelgenomen aan de enquête dan ooit eerder, valt het op dat er een aantal groepen ontbreken. Zo zijn er relatief weinig enquêtes ingevuld over kinderen onder de 5 jaar en over personen met een verstandelijke beperking. Ook deelnemers uit allochtone minderheidsgroepen zijn slecht vertegenwoordigd. In een volgende enquête zou gericht onder deze groepen geworven moeten worden, om meer zicht te krijgen op hun situatie. Wel is er sprake van een toename in deelname van volwassenen met autisme, waarbij met name het relatief grote aantal vrouwen met autisme opvalt. Gegevens uit andere landen bevestigen dat vrouwen vaker meedoen aan dit soort onderzoeken, als ervaringsdeskundige, maar ook bijvoorbeeld als moeder van een kind met autisme. Ten slotte werd dit jaar opnieuw aangetoond dat autisme meestal bij meerdere personen in een familie voorkomt. Dit is voor professionals een belangrijk gegeven om rekening mee te houden in de diagnostiek, behandeling en begeleiding van mensen met autisme. Met name professionals die werken met mensen met autisme en een normale tot hoge intelligentie zullen regelmatig te maken krijgen met families waar meerdere familieleden (een vermoeden van) autisme hebben.

## 2. De diagnose

PDD-NOS (35%), het syndroom van Asperger (33%) en autistische stoornis/klassiek autisme (21%) zijn net als in eerdere enquêtes de meest genoemde diagnoses.

- De gemiddelde diagnoseleeftijd is 15 jaar. Bij de volwassenen is de diagnoseleeftijd 24 jaar, bij de jeugd 5 jaar. Onder de jeugd met autisme lijkt de diagnoseleeftijd te dalen; in 2008 was dit nog 7 jaar. De duur tussen het eerste vermoeden van autisme en de diagnose is gemiddeld 2,3 jaar voor kinderen en 4,7 jaar voor volwassenen. Bij vrouwen wordt de diagnose vaak later gesteld, bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking vaak vroeger. De subcategorieën Autismen en McDD worden het vroegst vastgesteld, Asperger en PDD-NOS vaak later.
- Het eerste vermoeden van autisme ontstaat meestal bij ouders (45%), en soms op school (12%). Consultatiebureaus en huisartsen spelen een opvallend kleine rol. Bij volwassenen is het meestal een (GZ-)psycholoog, orthopedagoog of psychiater (30%) of de persoon zelf (14%) of de partner (9%) die een eerste vermoeden van autisme heeft.
- Het type afwijkend gedrag dat het meest genoemd werd, was een beperkt initiatief tot contact. Sociale interesse is er vaak wel, maar het actief initiatief daartoe ontbreekt. Daarnaast is opvallend hoe divers de eerste tekenen zijn die genoemd worden.
- De periode tussen vermoeden en diagnose is lang. Bij 34% van de deelnemers werd vóór de huidige diagnose een andere diagnose gesteld. Bij vrouwen (45%) kwam dit vaker voor dan bij mannen (30%). Meest genoemde eerdere diagnoses voor vrouwen waren angst-, stemmings- of persoonlijkheidsstoornissen, bij mannen was de voorgaande diagnose vaker ADHD.

**Aanbeveling.** Hoewel de diagnose bij kinderen steeds vroeger wordt gesteld is er, net als in vorige enquêtes, een grote groep die pas als volwassene de diagnose krijgt. Bij volwassenen is de tijd tussen het eerste vermoeden en de diagnose lang, vaak is er al veel leed en onbegrip voorafgegaan aan het stellen van de diagnose. Deze personen zijn dus gemist binnen de vroege diagnostiek. Dit laat zien dat vroegdiagnostiek nog beter onder de aandacht moet worden gebracht. Maar het laat ook zien dat er geïnvesteerd moet worden in diagnostische procedures voor autisme bij volwassenen. Het is daarnaast opvallend hoe divers de eerste tekenen van autisme zijn. Ook bestaan er geslachtsverschillen in de kans op een verkeerde eerdere diagnose. Meer en beter systematisch onderzoek naar deze gegevens moet bijdragen aan preventie en educatie op dit gebied. Het is opvallend dat de

eerstelijnszorg van huisartsen en consultatiebureaus weinig genoemd worden als partij die een eerste vermoeden van autisme had. Het is van belang om te investeren in het verbeteren van een vroegere signalering van autisme bij eerstelijns hulpverleners, zodat de diagnose autisme niet onnodig laat gesteld wordt. Zeker nu de rol van eerstelijns hulp steeds belangrijker wordt in het kader van transitie van beleid naar gemeenten.

## 3. Bijkomende problematiek

Van alle deelnemers geeft 39% aan dat er, náást hun autisme, sprake is van een tweede, bijkomende diagnose. Dit is het geval bij 37% van de mannelijke deelnemers en 45% van de vrouwelijke deelnemers.

- De meest voorkomende diagnoses zijn ADHD (15%) gevolgd door verstandelijke beperkingen (7%) en angststoornissen (5%). Bij vrouwen met autisme komen stemming-, angst-, persoonlijkheid, eet- en post-traumatische stressstoornissen en verstandelijke beperkingen vaker voor dan bij mannen met autisme.
- De helft van de deelnemers (51%) heeft daarnaast lichamelijke klachten, met name slaapproblemen en allergie. Vrouwen met ASS (61%) hebben vaker lichamelijke klachten dan mannen (43%).

**Aanbeveling.** Bijkomende problematiek bij autisme is eerder regel dan uitzondering. Het gaat daarbij zowel om psychische als lichamelijke klachten. Professionals zouden hier vanzelfsprekender op moeten inspelen in de behandeling en begeleiding van mensen met autisme, dit vraagt onder andere om een goede samenwerking tussen verschillende organisaties. Ook ondersteuning van ouders bij het omgaan met die bijkomende problemen is van belang, bijvoorbeeld bij slaapproblemen. Bij behandelingen voor autisme zou nog meer aandacht gegeven moeten worden aan bijkomende lichamelijke- en psychische problemen. Hoewel er veel onduidelijkheid bestaat over geslachtsverschillen in bijkomende problematiek, wordt wel gesuggereerd dat vrouwen met autisme mogelijk meer onder druk staan om 'normaal' sociaal gedrag te laten zien. Dit kan leiden tot bijkomende problemen als angst en depressie.

## 4. Begeleiding en behandeling

De meerderheid van de respondenten (78%) is in behandeling of is dit geweest. Sociale vaardigheidstraining is net als vorige jaren de meest gevolgde behandeling, gevolgd door psycho-educatie, fysio- of ergotherapie en ouderbegeleiding. Opvallend is dat de meest effectieve behandelingen, zoals Applied Behavior Analysis, het minst worden gevolgd.

- Men is over het algemeen tevreden over de behandelingen. Sociale vaardigheidstrainingen scoren, ondanks dat zij vaak gevolgd worden, relatief laag op tevredenheid. Wetenschappelijk onderzoek op dit gebied wijst uit dat de generalisatie van deze trainingen vaak beperkt is. Ouderbegeleiding en psycho-educatie scoren relatief hoog.
- 39% van de respondenten gebruikt medicatie (45% van de jeugdigen, 35% van de volwassenen). Bij de jeugd is medicatie voor inslaap problemen (melatonine) met 44% het meest gebruikt. Daarnaast worden Risperdal/risperidon (26%), Ritalin (23%) en Concerta(21%) vaak genoemd. De eerste behoort tot de anti-psychoptica, de tweede en derde zijn medicijnen om de stemming en aandacht en stemming te verbeteren. Het gebruik van deze medicatie kan verband houden met de eerder genoemde bijkomende problemen bij autisme. De meeste respondenten zijn tevreden over de effecten van medicatie.
- 60% van de respondenten heeft een indicatie voor de Algemene wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Aangevraagde AWBZ indicaties worden in de meeste gevallen toegekend. Individuele begeleiding is de meest gebruikte vorm van zorg. 63% van alle personen met een AWBZ-indicatie heeft een persoonsgebonden budget. Nog maar 9% van de respondenten ontvangt hulp via de gemeente. Door de transitie van jeugdzorg zal de rol van de gemeente naar verwachting groter worden.
- 41% gaf aan behoefte te hebben aan hulp en ondersteuning die nu nog niet wordt verkregen. Vooral therapie (43%) of individuele begeleiding (41%) worden vaak genoemd. Bij de jeugd is ouderbegeleiding nodig, volwassenen hebben behoefte aan praktische hulp (28%), begeleiding bij wonen (24%) en lotgenotencontact voor mensen met autisme (23%).

**Aanbeveling.** Er wordt veel en intensief gebruik gemaakt van begeleiding en behandeling. Hierbij is het opvallend dat intensieve behandelingen waarvan de effectiviteit wetenschappelijk is aangetoond relatief weinig gebruikt worden. Zorgpaden lijken voor de jeugd duidelijker uitgezet dan voor volwassenen, waar de keuze voor behandeling zeer uiteenloopt. Mensen die als volwassene een diagnose krijgen zouden baat hebben bij een duidelijker overzicht van de mogelijkheden voor begeleiding en behandeling. Daarnaast bestaat er een grote behoefte aan hulp en ondersteuning op maat, vooral praktische hulp in het dagelijks leven, naast gerichte therapie. Dit vraagt met name op lokaal niveau een beter hulpaanbod voor deze doelgroep. De transitie van beleid naar gemeenten bieden hier mogelijk kansen voor.

## 5. Wonen

Bijna de helft van de volwassenen met autisme (46%) woont zelfstandig. 19% van de volwassenen woont alleen, 27% met partner en/of kinderen. Een kwart van de volwassenen woont bij ouders of familie, dit zijn vaker mannen (29%) dan vrouwen (20%). 9% woont in een woonvorm met begeleiding of zorg. Van deze kleine groep in een woonvorm met begeleiding of zorg woont een kwart in een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking. 14% woont in een regionale instelling voor beschermd wonen. De meeste respondenten zijn tevreden over hun woonvorm (78%), 8% is dat niet. Het verloop en de wisseling van begeleiders is een probleem, maar de autismedeskundigheid van begeleiders wordt hoger gewaardeerd dan in 2008 (34% tevreden, tegenover 55% in 2013).

- Bij de jeugd geeft 10% aan binnen enkele jaren een andere woonplek te zoeken, bij de volwassenen is dit 41%. De voornaamste reden hiervoor is het verlaten van het ouderlijk huis, 9% is ontevreden over de huidige woonplek. Er is een grote vraag naar begeleid zelfstandig wonen (jeugd: 30%, volwassenen: 43%).

**Aanbeveling.** De behoefte aan begeleid of geheel zelfstandig wonen is onverminderd groot, vooral onder jongvolwassenen. Deze groep heeft begeleiding nodig bij de opstart naar zelfstandigheid. Internationaal onderzoek laat zien dat deze groep erg kwetsbaar is en een relatief sterk beroep doet op zorg. Goede ondersteuning kan in deze periode voorkomen dat jongvolwassenen met autisme bijkomende problematiek ontwikkelen. Het is van belang dat er voldoende aanbod komt van (vaak kleinschalige) woonvormen voor begeleid zelfstandig wonen, en dat de begeleiding die hiervoor nodig is gefinancierd blijft, ook in de aankomende transitie en bezuinigingen in de AWBZ.

## 6. Onderwijs

Het basisonderwijs wordt door 38% van de leerlingen gevolgd op reguliere scholen, in het voortgezet onderwijs is dit iets hoger, hier gaat 44% van de leerlingen naar een vorm van regulier onderwijs (VMBO, HAVO of VWO).

- De helft (51%) van de scholieren in het regulier en speciaal voortgezet onderwijs volgt onderwijs op HAVO of VWO niveau.
- Bijna de helft (49%) van het aantal deelnemers in een vervolgopleiding gaat naar het MBO (ROC of AOC). De andere helft volgt hoger beroepsonderwijs (HBO; 27%) of gaat naar de universiteit (24%).
- De respondenten zijn over het algemeen redelijk tevreden over de verschillende aspecten van het basis en voortgezet onderwijs. Relatief gezien zijn de respondenten het meest tevreden over de afstemming van het onderwijs op het intelligentieniveau van de leerling. Deelnemers lijken echter minder tevreden over het vervolgonderwijs. Met name over de autismedeskundigheid in de klas is men in het vervolgonderwijs behoorlijk ontevreden. Ook is men hier minder tevreden over het aantal uur extra begeleiding op de vervolgopleiding en de mogelijkheden tot aanpassingen in de klas of bij het leren.
- Ongeveer de helft (48%) van de leerlingen en studenten met autisme krijgt extra begeleiding in het onderwijs. De voornaamste vorm van extra begeleiding in alle onderwijsvormen is ambulante begeleiding. Van de deelnemers die nu onderwijs volgen, geeft 37% aan behoefte te hebben aan vormen van ondersteuning in het onderwijs die ze nu nog niet krijgen.
- Aan iedereen die op dit moment geen opleiding volgt, is gevraagd naar de hoogste opleiding die volledig is afgerond: 17% heeft een MBO opleiding afgerond, 20% een HBO opleiding en 10% universiteit. Aan deze groep is ook gevraagd of men ooit begonnen is aan een opleiding, maar niet heeft afgemaakt. Hierop geeft 53% van de 1420 respondenten aan dat dit het geval is. Grootste uitval lijkt op te treden bij de vervolgopleiding (MBO, HBO, universiteit).

**Aanbeveling.** De enquête schetst de huidige situatie van onderwijs aan leerlingen met autisme. De vraag is of dit beeld na de komst van passend onderwijs gaat veranderen. Gaan er inderdaad straks meer leerlingen met autisme naar het regulier onderwijs? Zo ja, zijn ouders en leerlingen daar ook tevreden over? Is er straks voldoende passend aanbod voor leerlingen met havo/vwo niveau? Er zijn immers nu al berichten over havo/vwo scholen voor leerlingen met autisme die sluiten. De NVA vindt het wenselijk dat de gevolgen van passend onderwijs voor leerlingen met autisme goed in beeld gebracht worden. We vragen ook nadrukkelijk aandacht voor de gevolgen van passend onderwijs in het MBO. Er zijn verschillende signalen dat leerlingen met autisme nogal eens niet toegelaten worden tot een beroepsopleiding, terwijl zij wel voldoen aan de toelatingseisen (zie [www.startfoundation.nl/autisme](http://www.startfoundation.nl/autisme)). De tevredenheid over de autismedeskundigheid bij vervolgopleidingen is in deze enquête niet groot en de uitval in het vervolgonderwijs is hoog. Het is van groot belang dat hier verbetering in komt. Nu dreigen teveel talentvolle mensen met autisme buiten de arbeidsmarkt te vallen, omdat het hen, ondanks hun capaciteiten, niet lukt om succesvol een vervolgopleiding af te ronden.

## 7. Arbeid en overige dagbesteding volwassenen

- Van de ondervraagde volwassenen heeft 28% regulier betaald werk en 8% werk met behoud van uitkering. Dit is vergelijkbaar met gegevens uit 2008. Van de totale groep volwassenen heeft 19% geen structurele dagbesteding en deze personen zijn niet op zoek naar werk. Dit is nog steeds een relatief hoog percentage in vergelijking met de totale beroepsbevolking waar 9% geen structurele dagbesteding heeft. Mensen met een lage intelligentie hebben vaker structurele dagbesteding in de vorm van een dagverblijf of een werk-/zorgboerderij. 63% van de totale groep die geen structurele dagbesteding heeft, blijkt juist een hoog IQ te hebben. Ruim 34% van de volwassenen met ASS heeft een Wajong-uitkering als belangrijkste inkomstenbron. Dit is een daling van 15% ten opzichte van 2008.
- Bijna de helft van de groep heeft ondersteuning (gehad) bij het zoeken naar werk, 15% had dit niet, ondanks dat zij dit wel noodzakelijk achtten. De ondersteuning is voornamelijk geboden door het UWV-WERKbedrijf (voorheen CWI), coach of een re-integratiebureau. Ruim een derde deel geeft aan ondersteuning te hebben of te hebben gehad bij het behouden van huidig werk of dagbesteding. Er is een relatief grote groep die geen ondersteuning krijgt, maar dat wel nodig zegt te hebben (27%).
- Van de mensen die een reguliere baan hebben (n = 496) is ruim 60% tevreden over hoe het werk past bij mogelijkheden en interesses. Slechts 20% is tevreden over de deskundigheid van de begeleiders en over de mate waarin collega's inspelen op de beperkingen van de persoon met ASS. Verder wil slechts een relatief kleine groep naar een andere werkgever (9%). Ruim twee derde van hen heeft op het werk verteld van de diagnose, voornamelijk aan leidinggevenden of naaste collega's.
- Bij alle deelnemers met een reguliere betaalde arbeidsplaats bleken de ouders het belangrijk te vinden dat zij aan het werk gingen of bleven. Deze resultaten komen overeen met het eerdere onderzoek van het Universitair Medisch Centrum Groningen (Holwerda e.a., 2012a en 2012b) waar het één van de belangrijkste voorspellers van succesvolle arbeidsparticipatie was.
- Ruim twee derde van de ouders (68%) van kinderen met autisme geeft aan dat het hebben van een kind met autisme invloed heeft gehad op hun werksituatie, 48% is minder gaan werken of gestopt. Een kwart van de ouders heeft hun werktijden (26%) aangepast en is meer thuis gaan werken.

**Aanbeveling.** De relatie tussen autisme en arbeid heeft het afgelopen jaar breed in de belangstelling gestaan. Niet ten onrechte, uit de gegevens blijkt dat er nog steeds een schrikbarend laag percentage mensen met autisme is met regulier betaald werk. Een hoog IQ blijkt hier niet bij te helpen. Werken in regulier verband kan echter wel degelijk succesvol zijn, een groot deel van de mensen met een baan is tevreden over de mogelijkheden, al kan de autismedeskundigheid beter. Ouders hebben een belangrijke rol bij de arbeidsparticipatie van hun kinderen. Er zijn op dit moment veel initiatieven op het gebied van autisme en werk (zie o.a. [www.autismewerktwel.nl](http://www.autismewerktwel.nl) en [www.openvoorwerk.nl](http://www.openvoorwerk.nl)); hopelijk werpen deze de komende jaren hun vruchten af. Binnen het NAR (Nederlands Autisme Register, zie pagina 11) zullen we de arbeidsparticipatie van mensen met autisme de komende jaren in kaart gaan brengen.

## 8. Vrijtijdsbesteding en sociale contacten

- Bijna 70% van de respondenten geeft aan een bijzondere interesse te hebben in een bepaald onderwerp. Bij mannen zijn de meest genoemde onderwerpen computers (43%) en vervoermiddelen (16%), bij vrouwen dieren (32%) en handwerken (14%).
- Er wordt redelijk gebruik gemaakt van georganiseerde vrijetijdsbesteding voor mensen met autisme (jeugd 20%, volwassenen 9%). Er bestaat echter grote behoefte aan meer en beter passende initiatieven op dit gebied, vooral bij de jeugd.
  - Meer dan een kwart van de respondenten heeft nauwelijks sociale contacten (28%), 1 op de 3 volwassenen. Van de volwassenen heeft 31% een partner. Onder de jeugd heeft slechts 39% vriendschappen met leeftijdsgenoten. Minder dan de helft (44%) van de deelnemers is dan ook tevreden over zijn of haar sociale contacten. Vrouwen hebben iets vaker behoefte aan vriendschap (56%) dan mannen (46%), mannen hebben vaker (38%) behoefte aan een partnerrelatie dan vrouwen (18%).

**Aanbeveling.** Ondanks een duidelijke behoefte aan sociale contacten bij respondenten van alle leeftijden lukt het de meesten niet om dit te realiseren. Op dit gebied is duidelijk ondersteuning nodig. Hierbij is het van belang om aan te sluiten bij de specifieke behoeften die er zijn. De grote verschillen tussen jeugd en volwassenen, maar ook tussen mannen en vrouwen moeten meegenomen worden in beleid op dit gebied.



## 9. Algemeen welbevinden

Iets minder dan de helft van de respondenten (44%) geeft aan vaak of altijd gelukkig te zijn, 28% is vaak of altijd ongelukkig. Vrouwen (37%) geven aan vaker ongelukkig te zijn dan mannen (25%). Dit komt globaal overeen met uitkomsten van de algemene bevolking. Jeugdigen zijn vaker gelukkig (52%) dan volwassenen (37%). Hierbij moet opgemerkt worden dat vaak ouders van jeugdigen de vragen invulden, wat een vertekend beeld kan geven.

- Een kwart van de respondenten geeft aan niet deel te nemen aan de maatschappij, 30% geeft aan dit wel te kunnen. De mensen die aangaven het gevoel te hebben dat ze er niet bij horen geven ook vaak aan (43%) dat hun eigen gedrag veranderd zou moeten worden voor een betere deelname. Een grote groep wil meer sociale contacten (40%) en passend werk (40%). Bij de jeugd worden passend onderwijs (35%) en vrijetijdsbesteding (43%) gemist.
- 40% van de respondenten heeft een Autipas. Dit zijn vaker jongeren (48%) dan volwassenen (31%). De meeste respondenten gebruiken de pas niet voor een specifiek doel, maar geven aan een veilig gevoel te hebben met de pas op zak. Bij de jeugd wordt de pas veel gebruikt bij bezoek aan pretparken (52%).
- De meerderheid van de respondenten (75%) heeft moeite met overgangssituaties, met name van basis- naar voortgezet onderwijs (36%) en van onderwijs naar werk (30%).
- De meeste respondenten (86%) zijn nooit in aanraking gekomen met politie of justitie. Van de volwassenen is dit bij 22% weleens gebeurd, meestal als slachtoffer (16%), maar ook als dader (10%). Uit nationaal en internationaal onderzoek komt geen duidelijk verband tussen autisme en contacten met justitie naar voren. De oorzaken van deze contacten zullen nader onderzocht worden binnen het NAR.
- De meest genoemde sterke eigenschappen van de respondenten waren eerlijkheid (68%), een goed geheugen (65%) en een sterk gevoel voor rechtvaardigheid (64%). Mannen zijn vaker goed in wiskunde, wetenschap of computergebruik, vrouwen hebben vaker muzikaal of kunstzinnig talent.

**Aanbeveling.** De ervaren kwaliteit van leven is een belangrijk aspect van het functioneren. Sommige mensen met autisme zullen anders functioneren dan de meeste mensen, maar dat hoeft niet te leiden tot een lager welbevinden. Toekomstig onderzoek zal beter in kaart brengen welke factoren bijdragen tot het welbevinden van personen met autisme. De Autipas lijkt een duidelijke functie te hebben voor veel respondenten. Overgangssituaties blijven een probleem en wijzen op de noodzaak van de continuering van de ondersteuning. Problemen met politie of justitie lijken niet vaker voor te komen dan normaal, maar dit onderwerp verdient wel aandacht. Eerdere gegevens wezen uit dat als er sprake is van deze problemen, het autisme hier meestal een rol bij speelt. Ook kan de manier waarop personen met autisme zich presenteren leiden tot problemen bij verdere contacten met justitie of politie. De NVA heeft veel aandacht gegeven aan dit onderwerp, meer informatie is te vinden via [www.autisme.nl/wat-wij-doen/belangenbehartiging/politie-en-justitie.aspx](http://www.autisme.nl/wat-wij-doen/belangenbehartiging/politie-en-justitie.aspx). De belangenbehartiging door de NVA moet levenslang en levensbreed blijven. Via het NAR kan gevolgd worden wanneer en waardoor de leefsituatie van mensen met autisme verbetert of verslechtert.

## 10. NVA

Van de personen met autisme die hebben meegedaan aan deze enquête is 67% lid van de NVA; van de deelnemende professionals is 61% lid.

- Als belangrijkste reden om lid te worden van de NVA noemen zowel leden met autisme als professionals dat de NVA bijdraagt aan de bekendheid van autisme in de maatschappij. Voor leden met autisme zijn ook de informatie van de NVA en de belangenbehartiging belangrijke redenen om lid te worden.
- Internet is een belangrijk medium omdat veel mensen zo voor het eerst in aanraking komen met de NVA. Het ledenblad van de NVA, Engagement met Autismen, wordt nog steeds veel gebruikt, zowel door leden met autisme en hun naasten als door professionals. De medio 2012 gestarte, digitale nieuwsbrief Auti-Nieuws wordt ook goed gelezen.
- Leden vinden dat de NVA vooral aandacht moet besteden aan het thema 'praktische tips'. Ook thema's als 'autisme in het algemeen', 'meer begrip voor autisme', 'begeleiding', 'onderwijs' en 'gevolgen van wetgeving' worden vaak genoemd.

**Aanbeveling.** Dit rapport levert belangrijke informatie op voor de NVA. Als eerste is er nu meer bekend over waarom mensen lid worden van de NVA, en waarom juist niet. Het rapport geeft meer inzicht in het gebruik van het aanbod. Uit de resultaten blijkt ook dat leden met autisme en professionals op verschillende manieren gebruik maken van het aanbod van de NVA. De NVA kan op basis van deze gegevens meer differentiëren in welke middelen ze kiest om verschillende doelgroepen te bereiken. De NVA kan het aanbod beter richten op de behoeften van leden, door haar informatie en advies te richten op de thema's die door leden genoemd zijn.

## Hoofdstuk 1: Over het onderzoek

De NVA enquête 2013 heeft tot doel om inzicht te verkrijgen in de onderlinge verschillen tussen mensen met autisme. Deze verschillen zijn groot en komen voor op allerlei gebieden, zoals de leefsituatie van mensen met autisme, tevredenheid, wensen en behoeften op het gebied van diagnostiek, hulpverlening, onderwijs, dagbesteding, woonsituatie, werk, vrije tijd, vriendschappen en sociale relaties. Waar mogelijk zal een vergelijking worden gemaakt met de enquêtes uit 2001, 2004 en 2008. De resultaten van deze enquêteonderzoeken worden gebruikt om wensen en behoeften van mensen met autisme onder de aandacht te brengen van de politiek en van organisaties die een bijdrage kunnen leveren aan het verbeteren van de leefsituatie van mensen met autisme. In dit hoofdstuk wordt de gevolgde werkwijze beschreven en wordt ingegaan op de representativiteit van het onderzoek.

### 1.1. Werkwijze

Dit onderzoek is de vierde grootschalige enquête van de NVA. Ook niet-leden konden meedoen aan de enquête. De eerste enquête, uit 2001, vormde de basis voor een beknopt rapport. In 2004 werd de enquête gecombineerd met een dossierstudie van Stichting Ombudsman. Dit resulteerde in het rapport '**Buiten de Boot, een onderzoek onder (ouders en partners van) mensen met autisme**' (NVA, 2005). De derde ledenenquête werd uitgevoerd in samenwerking met de Universiteit Utrecht, en resulteerde in het rapport 'Een plek om te leven: Een onderzoek naar de leefsituatie van mensen met autisme' (NVA, 2008). Dit rapport werd onder andere gebruikt voor het advies dat de Gezondheidsraad in 2009 aanbood aan de ministers voor Jeugd en Gezin, van VWS, en SZW en de staatssecretarissen van VWS en van OCW: '**Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders**' (Gezondheidsraad, 2009). De NVA enquête 2013 is tot stand gekomen in samenwerking met de Vrije Universiteit (VU) Amsterdam.

### Opstellen vragenlijst

Bij het opstellen van de vragen is deels gebruik gemaakt van bestaande vragen uit eerdere enquêtes, om zodoende voort te bouwen op gegevens die reeds bestaan. Daarnaast is, in samenwerking met wetenschappelijke onderzoekers op het gebied van autisme, gekozen voor vragen die aansluiten bij nationale en internationale kennis over autisme.

### Verspreiding en verwerking van de vragenlijsten

De enquête is dit jaar geheel online uitgevoerd en het rapport zal en het rapport zal ook voornamelijk online gepubliceerd worden. Daardoor is het rapport voor iedereen gratis toegankelijk. Ook vindt u in dit rapport links naar relevante bronnen van informatie op internet. Het rapport is zeer uitgebreid, maar er bestaat de mogelijkheid om snel door het rapport te scrollen met behulp van de zoekfuncties. Druk hiervoor op **CTRL+F** (pc) of **Command+F** (Mac). De enquêtes zijn geanalyseerd met behulp van het statistische dataverwerkingsprogramma SPSS. De verwerking en analyse van de enquêtegegevens is uitgevoerd door medewerkers van de Vrije Universiteit Amsterdam.

### Nederlands Autisme Register

Het aantal deelnemers met autisme aan deze enquêtes is consequent zeer hoog. Het is echter moeilijk om de gegevens uit 2001, 2004, 2008 en 2013 onderling goed te vergelijken, omdat deelnemers niet individueel gevolgd zijn. We weten alleen wat over de gehele groep deelnemers per enquête. We weten niet hoe de deelnemers, kinderen of volwassenen met autisme, zich de afgelopen 13 jaar ontwikkelden en welke factoren van invloed zijn op hun ontwikkeling. Naast de NVA enquête is daarom dit jaar het Nederlands Autisme Register (NAR) van start gegaan. Deelnemers aan de enquête konden aangeven of hun gegevens wel of niet ook voor het NAR gebruikt mogen worden. Daarmee is de enquête eveneens de eerste meting voor het NAR. Het doel van dit register is om via online vragenlijsten zoveel mogelijk informatie te verzamelen over de individuele ontwikkeling van mensen met autisme in Nederland. Hierdoor kunnen we meer inzicht krijgen in de verschillen tussen mensen met autisme. Met de gegevens in het NAR willen we vragen zoals de volgende kunnen beantwoorden: Welke factoren bepalen hoe iemand met autisme zich ontwikkelt? Waarom kan het ene kind met autisme in het reguliere onderwijs blijven maar moet het andere kind naar speciaal onderwijs? Waarom vindt de ene volwassene met autisme passend werk maar blijft de andere werkloos? In het register kunnen kinderen én volwassenen met autisme worden ingeschreven. De deelnemers worden gevolgd in de tijd, wat betekent dat ze ongeveer één keer per jaar een vragenlijst ontvangen. Met de kennis die dit oplevert kunnen organisaties als de NVA beter opkomen voor de belangen van mensen met autisme. Deelname aan het register is vrijwillig en gratis. Alle gegevens worden anoniem verwerkt en opgeslagen. Er hebben zich ondertussen al ruim 1.500 personen bij het NAR ingeschreven. Als u zich niet hebt ingeschreven, maar dit alsnog zou willen is dat mogelijk. Meer informatie over het NAR en de inschrijving voor het NAR is te vinden op [www.nederlandsautismeregister.nl](http://www.nederlandsautismeregister.nl).

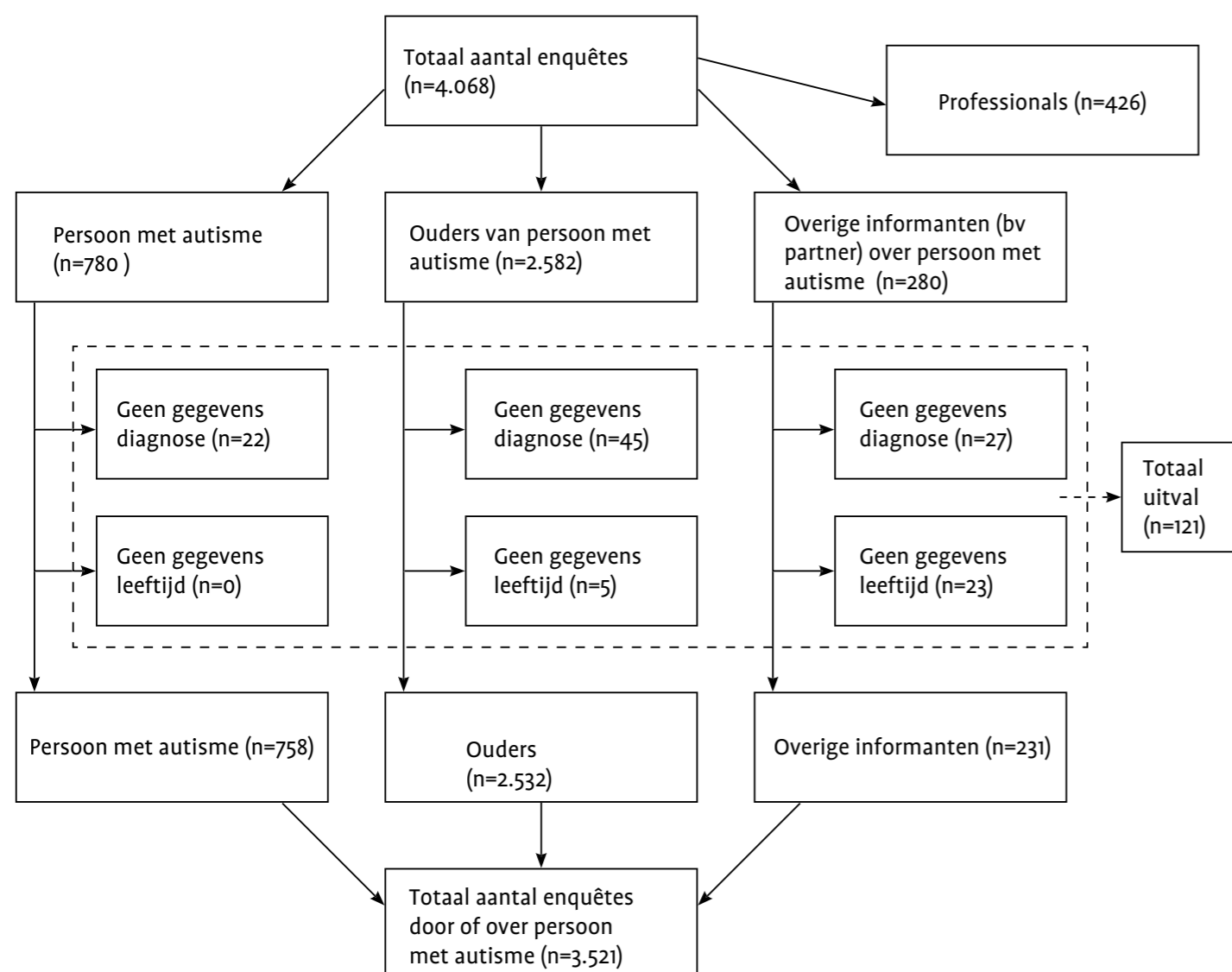
## 1.2. Omvang steekproef

De NVA enquête is geheel online afgenomen. De enquête is gestuurd naar de email adressen van de NVA leden, maar ook naar abonnees van de digitale nieuwsbrief van de NVA, of mensen die op een andere manier kenbaar hebben gemaakt dat zij informatie van de NVA willen ontvangen. Anders dan voorgaande jaren is nu expliciet nagevraagd of deelnemers NVA lid zijn. In totaal is de oproep om de enquête in te vullen naar 18.000 e-mailadressen verzonden. Daarnaast konden mensen via de website van de NVA of het Nederlands Autisme Register direct de vragenlijst invullen.

Met een totaal aantal van 4.068 ingevulde vragenlijsten is deze enquête verreweg de succesvolste tot nu toe. Professionals, die door hun werk bekend zijn met autisme en/of de NVA, konden ook meedoen met de enquête (n=426, ±10% van het totaal aantal enquêtes). Zij hebben niet gerapporteerd over een persoon met autisme, maar hebben alleen het gedeelte van de enquête over de NVA ingevuld.

De meeste analyses in dit rapport zullen zich richten op de groep van 3.521 volledig ingevulde enquêtes door of over een persoon met autisme, alleen bij de vragen over de NVA worden de professionals en uitvallers ook meegenomen en worden dus alle 4.068 ingevulde enquêtes geanalyseerd (zie *Figuur 1* voor een schematisch overzicht van de selectie van de deelnemers).

**Figuur 1.1 Flow van deelnemers**



## 1.3 Kenmerken steekproef

Om een beeld te krijgen van de representativiteit van het onderzoek zijn er vragen gesteld over de kenmerken van de steekproef: verhouding mannen en vrouwen, verhouding jeugd en volwassenen, spreiding over de verschillende regio's en spreiding van het intelligentie quotiënt (IQ). Ook is er gevraagd door wie de enquête is ingevuld en zijn er vragen gesteld over de biologische ouders van de persoon met autisme (leeftijd, etniciteit) en over autisme in de familie.

### Wie vulden de enquête in?

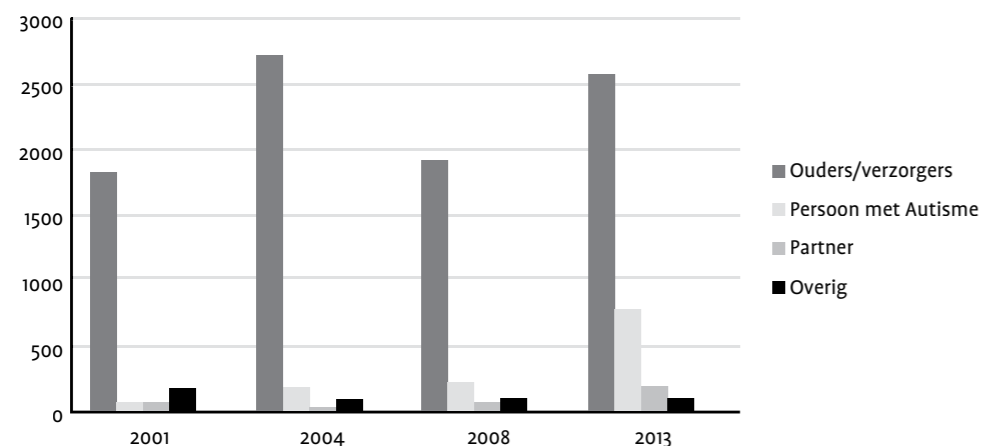
In 3.642 enquêtes werd gerapporteerd door of over een persoon met autisme. Van deze groep waren er 3.521 enquêtes volledig ingevuld (bij 121 enquêtes (±3%) ontbrak er informatie over de leeftijd of diagnose van de persoon met autisme, waardoor deze niet goed verwerkt konden worden). Net als voorgaande jaren zijn ouders en verzorgers de grootste groep respondenten. Het percentage deelnemers met autisme dat zelf de enquête invulde is verdubbeld ten opzichte van 2008. Personen, die vanuit een professionele setting rapporteerden over een persoon met autisme (bijv. een persoonlijk begeleider of mentor) vallen, zoals dat in eerdere enquêtes ook gebruikelijk was, onder de groep overige informanten (zie Tabel 1.1 en *Figuur 1.2*).

**Tabel 1.1 Door wie is de Enquête ingevuld?**

	2001	2004	2008	2013
Ouders/verzorgers	88%	90%	84%	71%
Persoon met autisme	3%	6%	10%	21%
Partner	-	1%	3%	4%
Overige informanten *	8%	3%	3%	3%
Totaal	100% n = 2.088	100% n = 3.035	100% n = 2.275	100% n = 3.642

\* Onder overige informanten vallen o.a. broer/zus, zoon/dochter, overige familie (tante/oom, opa/oma), vriend/vriendin, ex-partner, schoonouder, mentor en persoonlijk begeleider.

**Figuur 1.2 Deelnemers aan de afgelopen 4 NVA enquêtes**



**Geslacht**

Een kwart van de deelnemers is vrouwelijk. Hiermee lijken vrouwen met autisme iets oververtegenwoordigd in deze enquête ten opzichte van internationale gegevens. Deze schatten het aandeel vrouwen met autisme doorgaans op 20%, en zelfs nog lager als alleen naar personen met autisme en een normaal IQ wordt gekeken (Centers for Disease Control and Prevention, 2012). Het aantal meisjes en vrouwen met autisme is gestegen ten opzichte van eerdere rapporten. Het is onduidelijk of dit iets te maken heeft met de landelijke prevalentie. Gegevens uit andere landen laten ook zien dat vrouwen vaker meedoen aan dit soort onderzoeken, als ervaringsdeskundige, maar ook bijvoorbeeld als moeder van een kind met autisme. Ook is het mogelijk dat er relatief meer vrouwen met autisme NVA lid zijn geworden, omdat de NVA meer aandacht is gaan besteden aan autisme onder vrouwen in de afgelopen jaren.

**Tabel 1.2 Geslacht**

	2001	2004	2008	2013
Man	80%	82%	81%	75%
Vrouw	20%	18%	19%	25%
Totaal	100% n = 2.088	100% n = 3.035	100% n = 2.275	100% n = 3.521

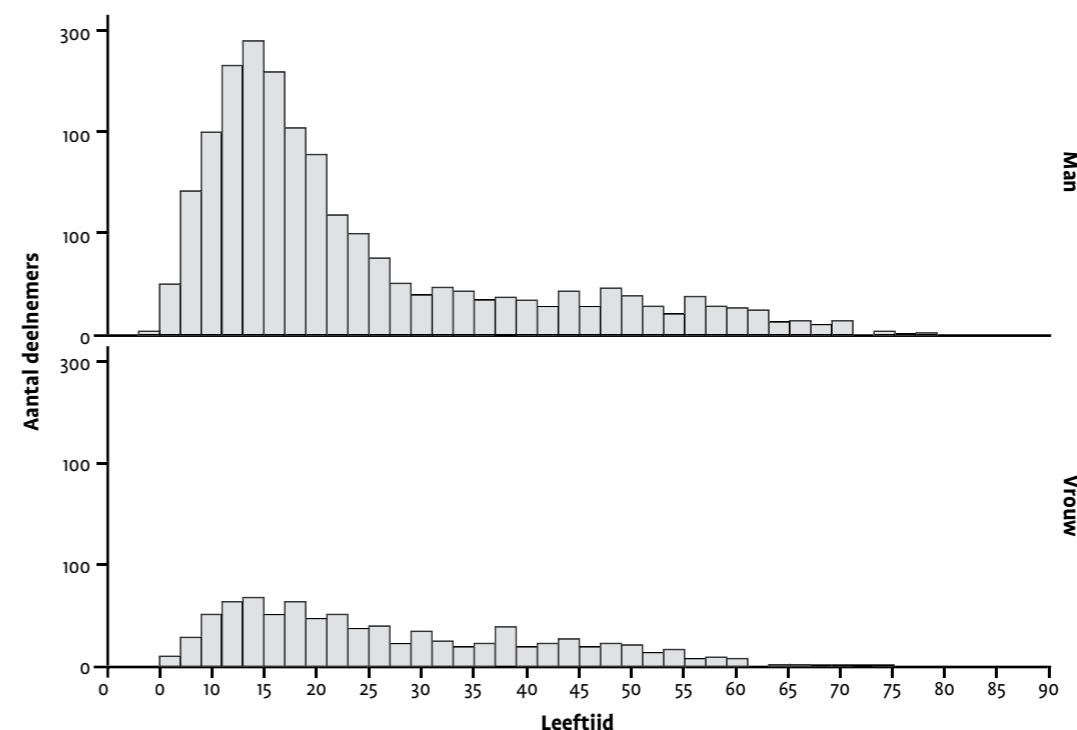
**Leeftijd van de persoon met autisme**

Het is opvallend dat er weinig deelnemers zijn in de jongste leeftijdsgroep (0-4 jaar). Ouders of verzorgers van jonge kinderen met autisme zijn mogelijk (nog) geen lid van de NVA. Het kan echter ook zijn dat autisme in Nederland relatief weinig wordt vastgesteld vóór de leeftijd van 4 jaar. De internationale literatuur laat zien dat het mogelijk is om autisme al rond 2-jarige leeftijd te diagnosticeren. In de huidige enquête zien we dat de gemiddelde diagnoseleeftijd vaak een stuk hoger is (zie verder hoofdstuk 2). Daarnaast zien we sinds 2001 een duidelijke groei in het aantal volwassen deelnemers, dat dit jaar zelfs op 50% ligt. Het aantal vrouwen onder de volwassen deelnemers is relatief hoog (31%). De gemiddelde leeftijd van alle deelnemers was 24.2 jaar.

**Tabel 1.3 Leeftijd**

	2001	2004	2008	2013
0-4 jaar	6%	2%	2%	2%
5-12 jaar	51%	44%	37%	23%
13-18 jaar	23%	23%	25%	27%
Ouder dan 18	17%	27%	36%	50%
Onbekend	3%	4%	-	-
Totaal	100% n = 2.088	100% n = 3.035	100% n = 2.275	100% n = 3.521

**Figuur 1.3 Overzicht van de leeftijden van de mannelijke en vrouwelijke deelnemers**



**Regio**

De spreiding van de personen met autisme over de verschillende regio's is weergegeven in tabel 1.4. Ter vergelijking wordt ook de landelijke bevolkingsspreiding weergegeven, op basis van gegevens van het Centraal Bureau voor de Statistiek. De spreiding van de deelnemers aan de enquête van 2013 over de Nederlandse provincies wekt niet af van de landelijke bevolkingsspreiding. Hiermee geeft de enquête een goede afspiegeling van de Nederlandse bevolkingsspreiding.

**Tabel 1.4 Respons per regio**

	Enquête 2013	Landelijke spreiding volgens CBS
Groningen	3%	3%
Friesland	3%	4%
Drenthe	2%	3%
Overijssel	8%	7%
Flevoland	3%	2%
Gelderland	14%	12%
Utrecht	10%	7%
Noord-Holland	12%	16%
Zuid-Holland	18%	21%
Zeeland	3%	2%
Noord-Brabant	18%	15%
Limburg	6%	7%
Buitenland	0.7%	-
Niet ingevuld	0.1%	-
Totaal	100% n = 3.521	



### Verstandelijk vermogen (IQ)

Van de deelnemers geven 2.981 personen (85%) aan ooit een IQ test te hebben gedaan. De overige deelnemers én de deelnemers die niet meer wisten wat de uitslag van de IQ test was (n = 747) werd gevraagd om zelf een inschatting te maken van het verstandelijk vermogen van de persoon met autisme. De meerderheid van de deelnemers (n = 3.521; 75%) heeft een IQ in de normale range (boven de 70). Dit laat zien dat de NVA enquête vooral is ingevuld door mensen met een normale intelligentie. Mogelijk zijn personen met een diagnose autisme en een verstandelijke beperking minder geneigd om NVA lid te worden, bijvoorbeeld omdat zij verbonden zijn aan belangenverenigingen voor mensen met een verstandelijke beperking. Daarnaast valt op dat een hoog percentage deelnemers een IQ hoger dan 130 heeft, en dus hoogbegaafd is. In de algemene bevolking wordt geschat dat hoogbegaafdheid voorkomt in slechts 2,3% van de gevallen.

De verdeling van de intelligentie bij mannen en vrouwen is vergelijkbaar. Bij 47% van de personen waarbij een IQ test is afgenomen, is er sprake van een disharmonisch IQ. Dit betekent dat er een significant verschil is tussen verbale en per-formale intelligentie.

**Tabel 1.5 Verstandelijk vermogen (IQ)**

	Uitslag IQ test	Eigen inschatting IQ	Totaal
IQ boven 130	14%	7%	12%
IQ van 116 tot en met 130	30%	39%	32%
IQ van 86 tot en met 115	35%	38%	36%
IQ van 71 tot en met 85	11%	3%	10%
IQ van 56 tot en met 70	6%	2%	5%
IQ van 41 tot en met 55	3%	2%	2%
IQ lager dan 40	1%	3%	2%
Weet niet / Onbekend	-	6%	1%
Totaal	100% n = 2.774	100% n = 747	100% n = 3.521

### Biologische ouders van persoon met autisme

In eerder onderzoek is er verband aangetoond tussen een hogere leeftijd van ouders en de kans op een kind met autisme (Parner et al., 2012). Van de huidige deelnemers zijn moeders gemiddeld 30,5 jaar bij de geboorte van hun kind met autisme, terwijl vaders gemiddeld 33,2 jaar zijn. Dit komt ongeveer overeen met het landelijk gemiddelde. Er lijkt op basis van deze data voorlopig geen aanwijzing dat kinderen met autisme oudere vaders of moeders hebben.

### Geboorteland ouders

Dit jaar is voor het eerst gevraagd naar de etnische afkomst van de ouders van de persoon met autisme. Het Centraal Bureau voor de Statistiek ([www.cbs.nl](http://www.cbs.nl)) hanteert de term 'allochtoon' voor personen die in Nederland woonachtig zijn en van wie ten minste één ouder in het buitenland is geboren. Volgens het CBS is ongeveer 17% van de Nederlandse bevolking allochtoon. In deze enquête waren in 90% van de deelnemers beide biologische ouders in Nederland geboren. Hoewel er dus relatief weinig allochtone deelnemers waren, valt met name het lage aantal niet-westerse allochtonen op. Turkse en Marokkaanse allochtonen zijn de grootste groepen niet-westerse allochtonen in Nederland, maar zijn nauwelijks vertegenwoordigd in deze enquête. In vervolgonderzoek van het Nederlands Autisme Register zal dieper ingegaan worden op het onderwerp etniciteit.

**Tabel 1.6 Geboorteland van ouders**

	Geboorteland moeder	Geboorteland vader
Nederland	95%	94%
Marokko	0.1%	0.2%
Turkije	0.1%	0.2%
Suriname	0.3%	0.4%
Nederlandse Antillen, Aruba	0.3%	0.2%
Indonesië	0.8%	0.9%
Europa	2%	2%
Ander geboorteland*	2%	2%
Weet niet / Onbekend	0.1%	0.7%
Totaal	100% n = 3.521	100% n = 3.521

\* hier werden o.a. Colombia, de Verenigde Staten en Zuid-Afrika veel genoemd.

### Familieleden met autisme

Het is bekend dat autisme een erfelijke eigenschap is, maar hoe ziet dat er in de praktijk uit? Van de huidige 3.521 deelnemers aan de enquête geven 2.454 deelnemers (70%) aan dat zij één of meer familieleden hebben met een diagnose of een vermoeden van een autisme spectrum stoornis. Opvallende uitkomsten zijn de verschillende patronen in diagnose en vermoeden van een diagnose. Bij vaders blijkt bij 20% een vermoeden te zijn, terwijl bij 6% sprake is van een diagnose. Bij opa's komt eenzelfde patroon naar voren. Mogelijk is hier sprake van gemiste diagnoses. Anderzijds kan er sprake zijn van een zogenoemde 'Broader Autism Phenotype', het fenomeen dat familieleden wel autistische trekken kunnen laten zien, maar niet voldoende om een diagnose te krijgen. Vrouwelijke familieleden laten, zoals verwacht, minder vaak een diagnose autisme zien.

**Tabel 1.7 Familieleden met (een vermoeden van) autisme (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)**

	Diagnose	Vermoeden
Vader	6%	20%
Moeder	2%	5%
Broer	12%	5%
Zus	5%	3%
Opa	0.3%	12%
Oma	<.1%	4%
Oom	2%	9%
Tante	0.8	4%
Neef	13%	7%
Nicht	4%	2%
Zoon	5%	0.9%
Dochter	2%	1%
Kleinzoon	0.3%	0.2%
Kleindochter	0.1%	0.1%
Totaal	n = 3.521	n = 3.521

## Hoofdstuk 2: De diagnose

Op het gebied van de diagnostiek spelen op dit moment een aantal belangrijke onderwerpen. Ten eerste is er in Nederland sprake van meer aandacht voor de vroege diagnostiek van autisme. Daarnaast zijn er dit jaar belangrijke veranderingen in de manier waarop autisme ingedeeld wordt in diagnostische categorieën.

De vroege identificatie en diagnose van autisme vergroot de mogelijkheden om te profiteren van behandelingen en verlicht de last voor de ouders (Zwaigenbaum, Bryson, & Garon, 2013). De afgelopen jaren is veel onderzoek gedaan naar factoren die verband houden met de leeftijd waarop kinderen een diagnose krijgen. Zo bleek onder andere uit de vorige NVA enquête dat meisjes, en vooral meisjes met het syndroom van Asperger, vaak later hun diagnose krijgen dan jongens (Begeer et al., 2013). In Nederland zijn twee grote studies uitgevoerd met betrekking tot de signalering van autisme voor het 2<sup>e</sup> levensjaar: **het SOSO-project (Screenings Onderzoek Sociale Ontwikkeling) van het UMC Utrecht en het DIANE-project (Diagnostiek en vroege Interventie van Autismen in Nederland) van Karakter Universitair Centrum in Nijmegen**. Deze projecten hebben onder andere geleid tot een training van consultatiebureau-artsen in het herkennen van autismesymptomen bij jonge kinderen (Oosterling et al., 2010).

Daarnaast is in mei 2013 het nieuwe handboek van psychiatrische stoornissen uitgekomen, de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5, zie [www.dsm5.org](http://www.dsm5.org)). In de DSM-5 worden de subgroepen autisme, PDD-NOS en het syndroom van Asperger nu onder één noemer gebracht: de Autisme Spectrum Stoornis. Wel is het mogelijk om binnen deze classificatie onderscheid te maken op ernst, uitgedrukt in de vereiste hoeveelheid ondersteuning. Daarnaast is er sprake van een nieuwe categorie, de Sociale Communicatie Stoornis. Deze stoornis maakt geen deel meer uit van het autisme spectrum. De gevolgen van deze veranderingen voor de situatie van mensen met autisme zijn nog onduidelijk. Er is veel discussie over deze aanpassingen (zie bijvoorbeeld het special issue van het Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme over de DSM-5; [www.wta.nu](http://www.wta.nu)). Door middel van het Nederlands Autisme Register kunnen we deze gevolgen de komende jaren in kaart brengen. Om aan te sluiten bij de vorige enquête wordt hier een overzicht gegeven van de 5 meest voorkomende subcategorieën. Het grootste aantal deelnemers heeft als diagnose de stoornis van Asperger en PDD-NOS.

### 2.1 Autismen, Asperger of PDD-NOS

PDD-NOS (35%), de stoornis van Asperger (33%) en autistische stoornis/klassiek autisme (21%) zijn net als in eerdere enquêtes de meest genoemde diagnoses. Er komen geen significante geslachtsverschillen naar voren in de frequentie van deze diagnoses.

Tabel 2.1 Diagnose autisme

	Leeftijdscategorie		Geslacht		Totaal
	Jeugd (0-18 jaar)	Volwassenen (>18 jaar)	Man	Vrouw	
Autistische stoornis / (Klassiek) autisme	26%	16%	22%	17%	21%
Stoornis van Asperger	24%	42%	32%	33%	33%
PDD-NOS	37%	32%	34%	36%	35%
PDD-NOS type M(c)DD	6%	2%	4%	5%	4%
Autisme Spectrum Stoornis	7%	8%	7%	8%	7%
Totaal	100% n=1.763	100% n=1.758	100% n=2.633	100% n=888	100% n=3.521

### 2.2. Leeftijd bij diagnosestelling

De gemiddelde leeftijd waarop de diagnose is gesteld is voor de totale onderzoeksgroep 14.9 jaar. De gemiddelde leeftijd waarop de diagnose wordt gesteld bij de groep volwassenen is 24.2 jaar, dit is in vergelijking met de vorige enquêtes relatief hoog. Net als in de vorige enquêtes loopt de diagnoseleeftijd voor kinderen en volwassenen erg uiteen. Dit is logisch omdat een late diagnose alleen bij volwassenen zichtbaar kan worden. Aan de andere kant is het opvallend dat de diagnose zo vaak op volwassen leeftijd gesteld wordt. Ook als er, zoals dit jaar, meer volwassen deelnemers zijn, blijft de diagnoseleeftijd hoog. Dit patroon komt ook naar voren uit onderzoek bij volwassenen in andere landen, zoals Australië (zie [www.aspect.org.au](http://www.aspect.org.au)) en de Verenigde Staten (zie [www.ianproject.org](http://www.ianproject.org)). De diagnoseleeftijd bij de jeugd lijkt met een gemiddelde van 5.1 jaar wel lager te worden (zie tabel 2.2) maar directe vergelijkingen met eerdere enquêtes zijn niet mogelijk omdat deelnemers niet individueel gevolgd werden. Komende jaren kan binnen het Nederlands Autisme Register onderzocht worden of er inderdaad sprake is van een dalende lijn in de diagnoseleeftijd.

Tabel 2.2 Gemiddelde leeftijd bij diagnosestelling sinds 2001

	2001	2004	2008	2013
Totaal	8.4 jaar	9.4 jaar	11.2 jaar	14.9 jaar
Jeugd (0-18)	5.9 jaar	6.7 jaar	6.6 jaar	5.1 jaar
Volwassenen (18+)	20.8 jaar	16.7 jaar	19.5 jaar	24.9 jaar
Totaal	n = 1.986	n = 3.035	n = 2.084	n = 3.492
Aantal volwassen deelnemers	n = 328	n = 798	n = 730	n = 1.734

### Gemiddelde leeftijden van eerste vermoeden en diagnose

De gemiddelde duur tussen het eerste vermoeden van autisme en de uiteindelijke diagnose is 2.3 jaar voor kinderen en 4.7 jaar voor volwassenen. Voor de kinderen is deze duur vergelijkbaar met de gegevens uit 2008. Voor de volwassenen duurt het gemiddeld langer dan in 2008 tot zij hun diagnose krijgen. Dit komt mogelijk door het grotere aantal vrouwelijke deelnemers in de huidige enquête, zij krijgen over het algemeen pas later dan mannen de diagnose (zie ook Begeer, 2011).

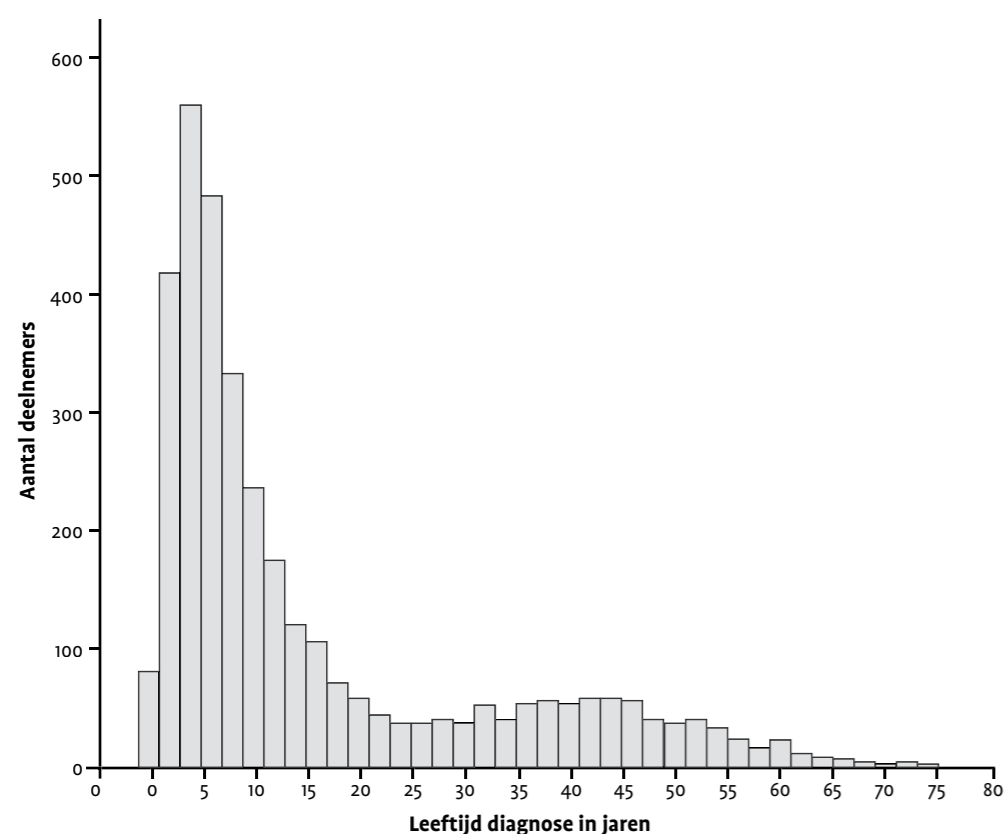
Als we kijken naar het verband tussen de leeftijd waarop de diagnose wordt gesteld en het verstandelijk vermogen, zien we, net als in eerdere jaren, dat bij personen met een laag IQ de diagnose relatief op jongere leeftijd gesteld wordt dan bij personen met een hoger IQ. Van de deelnemers met een IQ lager dan 70 (verstandelijk beperkt) was de gemiddelde diagnoseleeftijd 3.7 jaar bij de jeugd en 7.3 jaar bij de volwassenen. Bij de jeugd met een normale tot hoge intelligentie was de diagnoseleeftijd bij de jeugd 5.4 jaar en bij de volwassenen 25.9 jaar. Een laag IQ kan dus in verband worden gebracht met een diagnose op jongere leeftijd. Dit patroon komt overeen met gegevens uit andere landen.

Er lijkt ook een verband tussen de leeftijd waarop de diagnose gesteld wordt en de soort diagnose. Bij de autistische stoornis (klassiek autisme) en McDD vermoedt men vaak op relatief jonge leeftijd al dat er iets aan de hand is, en wordt ook de diagnose eerder gesteld. Klassiek autisme wordt vaak al vóór het 5e jaar vastgesteld. Bij mensen met de stoornis van Asperger of PDD-NOS heeft men vaak pas wat later een eerste vermoeden van autisme en wordt ook de diagnose later gesteld. Bijna de helft van de deelnemers met het syndroom van Asperger heeft pas na het 18e jaar een diagnose gekregen.

**Tabel 2.3 Gemiddelde leeftijden van eerste vermoeden en diagnose**

	Jeugd (0-18 jaar)			Volwassenen (>18 jaar)		
	Gemiddelde leeftijd eerste vermoeden van autisme	Gemiddelde leeftijd diagnose stelling	Gemiddelde tijdsduur tussen vermoeden en diagnose	Gemiddelde leeftijd eerste vermoeden van autisme	Gemiddelde leeftijd diagnose stelling	Gemiddelde tijdsduur tussen vermoeden en diagnose
<b>Geslacht</b>						
Man	3.1 jaar	5.0 jaar	1.9 jaar	21.1 jaar	24.3 jaar	3.2 jaar
Vrouw	3.9 jaar	5.9 jaar	2.0 jaar	22.6 jaar	26.3 jaar	3.7 jaar
<b>Diagnose</b>						
Autistische stoornis	2.0 jaar	3.8 jaar	1.8 jaar	15.2 jaar	18.9 jaar	3.7 jaar
Stoornis van Asperger	4.2 jaar	6.5 jaar	2.3 jaar	26.7 jaar	30.3 jaar	3.7 jaar
PDD-NOS	3.6 jaar	5.5 jaar	1.9 jaar	17.7 jaar	20.5 jaar	2.8 jaar
PDD-NOS type M(c)DD	3.2 jaar	5.5 jaar	2.3 jaar	9.5 jaar	13.3 jaar	3.8 jaar
Autisme Spectrum Stoornis	2.3 jaar	4.1 jaar	1.8 jaar	26.6 jaar	29.8 jaar	3.2 jaar
Totaal	3.2 jaar	5.2 jaar	2.0 jaar	21.5 jaar	24.9 jaar	3.4 jaar
Totale steekproef	n = 1.687	n = 1.726		n = 1.653	n = 1.696	

**Figuur 2.1 De leeftijd waarop de autisme diagnose gesteld werd**



### 2.3 Eerste vermoeden van autisme

Bij deelnemers jonger dan 18 jaar ontstaat het eerste vermoeden van autisme meestal bij de ouders (45%). Consultatiebureaus en huisartsen spelen, net als in eerdere enquêtes, een opvallend kleine rol in de eerste herkenning van autisme. Dit ondanks initiatieven om autisme binnen deze groepen professionals meer onder de aandacht te brengen. Bij volwassenen worden psychologen, orthopedagogen of psychiaters (30%) het meest genoemd als diegene die een eerste vermoeden hadden. Ook ouders worden hier nog vaak genoemd (22%). Bij volwassenen ontstaat het vermoeden relatief vaak bij de persoon met autisme zelf (14%), maar speelt ook de partner een belangrijke rol bij de eerste herkenning (9%).

**Tabel 2.4 Wie was degene die het vermoeden van autisme als eerste uitsprak?**

	Jeugd (0-18 jaar)	Volwassenen (>18 jaar)	Totaal
De persoon zelf	0.2%	14%	7%
Ouder(s) / Verzorger(s)	45%	22%	33%
Huisarts	1%	0.7%	1%
Partner	-	9%	6%
Kinderdagverblijf/peuterspeelzaal	6%	1%	4%
Arts of verpleegkundige consultatiebureau	2%	0.8%	2%
Leerkracht/remedial teacher/ intern begeleider	12%	5%	8%
(GZ-)psycholoog, orthopedagoog of psychiater	21%	30%	26%
Familie of vrienden	2%	4%	3%
Anders*	10%	11%	11%
Weet niet / Onbekend	1%	2%	2%
	100%	100%	100%
Totaal	n = 1.763	n = 1.753	n = 3.521

\*meest genoemd worden schoolbegeleidingsdienst, logopediste, (kinder)arts ziekenhuis.

### Wat was het eerste afwijkende gedrag dat opviel in de ontwikkeling?

Uit de enquête blijkt dat het eerste vermoeden van autisme in de helft van de gevallen gebaseerd is op een beperkt initiatief tot contact. Een beperkte interesse in andere mensen wordt slechts in een derde van de gevallen genoemd. Een gebrek aan eigen sociaal initiatief lijkt dus een belangrijk teken aan de wand. Daarnaast is het eigenlijk vooral opvallend hoe divers de genoemde gedragingen zijn. Een ongewone interesse in bepaalde onderwerpen wordt in bijna de helft van de gevallen genoemd, maar verder is er geen sprake van een type gedrag dat alle deelnemers gemeen hebben. De eerste tekenen van autisme zijn dus zeer divers. Verdere analyse van deze gegevens kan mogelijk meer duidelijkheid brengen over de eerste tekenen van autisme. Zo wordt bij vrouwen bijvoorbeeld vaker zelfbeschadigend gedrag genoemd en een ongewone reactie bij aanraking, smaak of visuele prikkelingen. Bij mannen worden vaker repeterende bewegingen genoemd en ongewone interesses in bepaalde voorwerpen. Bij deelnemers met een verstandelijke beperking worden alle kenmerken vaker genoemd; naast een gebrek aan sociaal initiatief waren spraak, motoriek en ongewone interesse belangrijke gedragingen die opvallen in deze groep.

**Tabel 2.5 Wat was het eerste afwijkende (gedrag) dat opviel in de ontwikkeling?**

	Geslacht		Leeftijdscategorie		Intelligentie		Totaal
	Man	Vrouw	Jeugd (0-18 jaar)	Volwassenen (>18 jaar)	Verstandelijk Beperkt (IQ < 70)	Normaal Intelligent (IQ > 70)	
Weinig interesse in andere mensen	33%	31%	30%	35%	37%	32%	33%
Geen, weinig of verstoord initiatief tot sociale interacties	52%	51%	46%	57%	55%	51%	52%
Weinig oogcontact	38%	36%	39%	35%	45%	36%	37%
Vertraagde, afwezige of opvallend afwijkende spraak	27%	22%	30%	22%	53%	24%	26%
Vertraagde of geen reactie op eigen naam	11%	8%	13%	7%	23%	9%	10%
Repeterende bewegingen (wiegen of handen flapperen)	27%	21%	31%	20%	52%	23%	25%
Zelfbeschadigend gedrag	5%	11%	5%	7%	8%	6%	6%
Ongewoon intense interesses in bepaalde onderwerpen, speelgoed of activiteiten	48%	31%	45%	42%	53%	43%	44%
Ongewone reactie bij aanraking, smaak, geur of geluid	33%	39%	38%	31%	38%	35%	35%
Geen aanwijsgedrag, gebaren of imitatie van anderen	11%	8%	11%	9%	23%	9%	10%
Het verlies van vaardigheden	7%	6%	6%	7%	14%	6%	6%
Had minder slaap nodig dan andere kinderen	18%	16%	23%	12%	18%	18%	18%
Abnormale of vertraagde motorische ontwikkeling	30%	26%	32%	26%	47%	28%	29%
Andere mensen vertelden dat er iets mis was	11%	13%	8%	14%	9%	11%	11%
Ander afwijkend gedrag *	36%	36%	41%	31%	23%	37%	36%
Weet niet / Onbekend	3%	7%	1%	7%	1%	4%	4%
<b>Totaal</b>	<b>n = 2.633</b>	<b>n = 888</b>	<b>n = 1.763</b>	<b>n = 1.753</b>	<b>n = 308</b>	<b>n = 2.984</b>	<b>n = 3.521</b>

\*meest genoemd worden huilen, driftbuien, angsten, extreme verlegenheid en agressief gedrag.

## 2.4 Diagnoses voor huidige diagnose

De tijdsduur tussen een eerste vermoeden dat er iets aan de hand is en een uiteindelijke diagnose is lang. In deze periode kan het ook voorkomen dat een kind of volwassene een andere diagnose krijgt. In 10% van de deelnemers was er eerder sprake van een andere diagnose binnen het autisme spectrum. In de meeste gevallen betrof dit de diagnose PDD-NOS. In 34% van de deelnemers (41% van volwassenen, 27% van de jeugd) werd eerder een diagnose buiten het autisme spectrum gesteld. Een eerdere diagnose kwam bij vrouwen (45%) vaker voor dan bij mannen (30%). Bij vrouwen bleken dit vaak angst, stemmings- of persoonlijkheidsstoornissen. Deze problemen kwamen bij mannen gemiddeld twee keer zo weinig voor. Bij mannen werd de diagnose autisme vaker voorafgegaan door een diagnose ADHD.

**Tabel 2.6 Diagnose voordat huidige diagnose werd gesteld (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)**

	Jeugd (0-18 jaar)	Volwassenen (>18 jaar)	Man	Vrouw	Totaal
Angst-, dwang-, fobiestoornis/OCD	11%	26%	15%	31%	20%
ADD of ADHD	40%	25%	36%	21%	31%
Motorische/ lichamelijke beperking	14%	7%	11%	8%	10%
Gedragsstoornis (ODD/CD)	7%	6%	7%	5%	6%
Verstandelijke beperking (IQ lager dan 70)	11%	8%	9%	9%	9%
Spraak-taalstoornis	14%	8%	12%	8%	10%
Stemmingsstoornis (zoals depressie of bipolaire stoornis)	5%	36%	16%	39%	24%
Schizofrenie	0.6%	4%	3%	2%	3%
Persoonlijkheidsstoornis/borderline	0.9%	23%	7%	27%	14%
Eetstoornis	1%	6%	1%	9%	4%
Epilepsie	3%	4%	3%	5%	4%
Leerstoornissen / NLD	13%	10%	12%	8%	11%
Gilles de la Tourette	5%	3%	4%	2%	4%
Visuele handicap	2%	2%	2%	1%	2%
Auditieve handicap (slechthorend / doof)	2%	3%	3%	1%	2%
Verslavingsproblematiek (middelenmisbruik en middelenafhankelijkheid)	0.2%	6%	4%	3%	4%
Hechtingsstoornis	4%	1%	2%	3%	2%
Post Traumatische Stresstoornis (PTSS)	1%	3%	1%	5%	2%
Hoogbegaafdheid	5%	2%	5%	1%	3%
Overige problematiek*	211%	17%	17%	21%	18%*
<b>Totaal</b>	<b>n = 467</b>	<b>n = 715</b>	<b>n = 782</b>	<b>n = 400</b>	<b>n = 1.182</b>

\*meest genoemd worden aanpassingsstoornis, burnout/overspannen/chronische vermoeidheid, sensorische integratiestoornis en minimal brain damage (MBD).



## 2.5 Blijvende bijkomende problematiek: comorbiditeit

Bekend is dat bij mensen met autisme vaak ook andere handicaps, stoornissen of lichamelijke klachten voorkomen. Dit wordt comorbiditeit genoemd: het hebben van twee of meer aandoeningen tegelijkertijd. Van alle deelnemers geeft 39% aan dat er, náást hun autisme, sprake is van een tweede, bijkomende diagnose. Dit is het geval bij 37% van de mannelijke deelnemers en 45% van de vrouwelijke deelnemers. Hoewel er veel onduidelijkheid bestaat over deze bevinding, wordt wel gesuggereerd dat vrouwen met autisme mogelijk meer onder druk staan om 'normaal' sociaal gedrag te laten zien. Dit kan leiden tot bijkomende problemen als angst en depressie. De meest voorkomende diagnoses zijn ADHD (15%) gevolgd door verstandelijke beperkingen (7%) en angststoornissen (5%). Bij vrouwen met autisme komen stemmings-, angst-, persoonlijkheids-, eet- en post traumatische stress stoornissen en verstandelijke beperkingen vaker voor dan bij mannen met autisme.

**Tabel 2.7 Andere stoornis of handicap naast autisme** (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)

	Leeftijdscategorie		Geslacht		Totaal
	Jeugd (0-18 jaar)	Volwassenen (>18 jaar)	Man	Vrouw	
	Angst-, dwang-, fobiestoornis/OCD	4%	7%	4%	
ADD of ADHD	20%	10%	16%	14%	15%
Motorische/ lichamelijke beperking	5%	3%	4%	4%	4%
Gedragsstoornis (ODD/CD)	2%	0.9%	1%	1%	1%
Verstandelijke beperking (IQ lager dan 70)	8%	7%	7%	10%	7%
Spraak-taalstoornis	4%	2%	3%	3%	3%
Stemmingsstoornis (zoals depressie of bipolaire stoornis)	2%	9%	4%	9%	5%
Schizofrenie	0.2%	0.5%	0.3%	0.3%	0.3%
Persoonlijkheidsstoornis/borderline	0.5%	2%	1%	2%	1%
Eetstoornis	0.2%	2%	1%	4%	1%
Epilepsie	2%	2%	2%	2%	2%
Leerstoornissen / NLD	7%	3%	5%	5%	5%
Gilles de la Tourette	2%	1%	2%	1%	2%
Visuele handicap	0.5%	0.8%	0.6%	0.9%	0.7%
Auditieve handicap (slechthorend / doof)	0.3%	1%	0.6%	0.6%	0.6%
Verślavingsproblematiek (middelenmisbruik en middelen afhankelijkheid)	-	2%	1%	0.3%	0.8%
Psychoses	5%	2%	1%	2%	1%
Posttraumatische Stressstoornis (PTSS)	0.1%	2%	0.3%	3%	0.9%
Syndroom (bv. Down syndroom, Fragile X)	0.9%	0.5%	0.5%	1%	0.7%
Overige problematiek*	3%	4%	4%	4%	4%
<b>Totaal</b>	<b>n=1.763</b>	<b>n=1.758</b>	<b>n=2.633</b>	<b>n=888</b>	<b>n=3.521</b>

\*meest genoemd worden hoogbegaafdheid en sensorische integratiestoornis.

## 2.6 Lichamelijke klachten

Ruim de helft van de respondenten (51%) heeft naast het autisme last van lichamelijke klachten. Slaapproblemen en allergie zijn hierbij de meest genoemde klachten. Vrouwen met ASS (61%) hebben vaker lichamelijke klachten dan mannen (43%). Het is opvallend dat vrouwen in deze enquête over de gehele linie meer bijkomende problemen rapporteren, zowel mentaal als lichamelijk. Ook volwassenen met ASS (54%) laten meer lichamelijke klachten zien dan de jeugd (41%). Behalve Suikerziekte/Diabetes en Astma/luchtwegaandoening –deze klachten komen ongeveer in even grote mate voor – komen alle lichamelijke klachten significant vaker voor bij vrouwen dan bij mannen met ASS. Hetzelfde geldt voor volwassenen versus de jeugd.

**Tabel 2.8 Lichamelijke klachten** (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)

	Leeftijdscategorie		Geslacht		Totaal
	Jeugd (0-18 jaar)	Volwassenen (>18 jaar)	Man	Vrouw	
Allergie/allergische klachten	13%	19%	14%	22%	16%
Astma/luchtwegaandoening	8%	10%	8%	11%	9%
Maag/darmklachten	12%	18%	12%	25%	15%
Suikerziekte/diabetes	0.2%	2%	1%	2%	1%
Huidproblemen/eczem	9%	13%	10%	15%	11%
Slaapproblemen	21%	26%	21%	30%	24%
Hoofdpijn/migraine	10%	15%	10%	21%	13%
Overige problematiek*	10%	20%	13%	20%	15%
<b>Totaal</b>	<b>n = 1.763</b>	<b>n = 1.758</b>	<b>n = 888</b>	<b>n = 2.633</b>	<b>n = 3.521</b>

\*meest genoemd worden vermoeidheid, spier(spannings) en/of gewrichtsklachten en obesitas (overgewicht).

## 2.7 Informatiebehoefte na stellen diagnose

Van de deelnemers geeft 38% aan na de diagnose informatie te hebben gekregen over de NVA (12% mondeling, 9% schriftelijk, 8% mondeling en schriftelijk, 9% anders). Er bestaat behoefte aan informatie over autisme in het algemeen en adviezen over begeleiding. Ook adviezen over onderwijs, ondersteuning voor ouders of partner en adviezen over opvoeding werden vaak genoemd. Over het algemeen is men redelijk tevreden over de informatie die men over deze thema's gekregen heeft, alhoewel er meer aandacht mag komen voor ondersteuning voor ouders of partner (40% gaf aan hierover te weinig tot veel te weinig informatie te hebben gekregen).

Behoeft aan adviezen over werken, wonen, vrije tijd, lotgenotencontact en contactgegevens van instellingen wordt minder vaak genoemd. Opvallend is dat diegenen die daar wel behoefte aan hebben, vaak niet zo tevreden zijn over de hoeveelheid informatie die zij gekregen hebben over deze thema's. De helft van de deelnemers is tevreden over de verkregen informatie over begeleiding, medicatie en behandeling. Veel minder deelnemers zijn tevreden over informatie over werk, wonen, vrije tijd en lotgenotencontact.



Tabel 2.9 Informatiebehoefte- en voorziening na stellen diagnose

	Informatiebehoefte		Informatievoorziening					Totaal	n
	Ruim voldoende	Vol-doende	Neutraal	Te weinig	Veel te weinig	Weet niet/ Onbekend			
Over autisme (algemeen)	72%	21%	37%	13%	15%	12%	2%	100%	n=2.532
Adviezen over behandeling	37%	15%	32%	16%	21%	15%	1%	100%	n=1.312
Adviezen over begeleiding	71%	16%	33%	15%	20%	14%	2%	100%	n=2.499
Adviezen over medicatie	22%	14%	36%	16%	17%	15%	2%	100%	n=765
Adviezen over opvoeding	44%	16%	34%	17%	19%	13%	0.8%	100%	n=1.539
Ondersteuning voor ouders of partner	51%	14%	29%	17%	21%	19%	2%	100%	n=1.780
Adviezen over onderwijs	51%	11%	26%	16%	24%	21%	2%	100%	n=1.811
Adviezen over werk	17%	5%	18%	19%	25%	27%	6%	100%	n=594
Adviezen over wonen	12%	5%	17%	18%	24%	30%	6%	100%	n=426
Adviezen over vrije tijd	25%	4%	18%	20%	28%	28%	2%	100%	n=894
Informatie over lotgenotencontact	26%	7%	24%	19%	24%	23%	3%	100%	n=921
Contactgegevens van instellingen	16%	7%	21%	19%	23%	28%	2%	100%	n=554
Anders*	9%	-	-	-	-	-	-	100%	n=330
Geen behoefte aan informatie	3%	-	-	-	-	-	-	100%	n=113
Weet niet / Onbekend	2%	-	-	-	-	-	-	100%	n=59
Totaal	n=3.521								

\*meest genoemd worden informatie over financiële regelingen (PGB, rugzakje), informatie over lotgenotencontact voor brusjes, informatie over specifieke ASS diagnoses (bijv. Asperger, PDD-NOS).

## Hoofdstuk 3: Begeleiding en behandeling

In dit hoofdstuk wordt een overzicht gegeven van de meest gevolgde behandelingen, medicatie en andere vormen van zorg. Daarnaast is gevraagd naar de tevredenheid met deze behandelingen en de behoefte aan andere ondersteuning. Voor meer informatie over de begeleiding en behandeling van autisme kunt u bijvoorbeeld terecht op de websites van de NVA ([www.autisme.nl](http://www.autisme.nl)), het Nederlands Jeugd Instituut ([www.nji.nl/autisme](http://www.nji.nl/autisme)) en het Kenniscentrum Kinder en Jeugdpsychiatrie ([www.kenniscentrum-kjp.nl](http://www.kenniscentrum-kjp.nl)).

### 3.1. Meest voorkomende behandelingen

De ruime meerderheid (78%) van alle respondenten volgt behandeling of therapie of heeft dit in het verleden ontvangen. Er worden hierbij geen geslachts- of leeftijdsverschillen gevonden. Sociale vaardigheidstraining is zowel onder de jeugd (43%), als onder volwassenen (38%) de meest voorkomende behandeling. Ook psycho-educatie (jeugd 29%, volwassenen 31%) en fysio/ergotherapie (jeugd 36%, volwassenen 21%) zijn populaire behandelingen. Bij de jeugd wordt verder ouderbegeleiding (39%) en logopedie (31%) veel genoemd. Het is opvallend dat intensieve en effectief bevonden behandelingen voor jonge kinderen, zoals Applied Behavior Analysis, nauwelijks worden genoemd, zelfs niet binnen de relatief kleine groep jonge kinderen. De meest effectieve behandelingen worden dus het minst gevolgd. De meer gelijkmatige verdeling van de behandelingen (minder hoge percentages) bij volwassenen lijkt erop te wijzen dat er in de volwassenenzorg veel minder duidelijke zorgpaden zijn uitgezet dan in de zorg voor jeugdigen met autisme.

**Tabel 3.1 Meest voorkomende vormen van behandeling** (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)

	Jeugd (0- 18 jaar)	Volwassenen (>18 jaar)	Totaal
Sociale vaardigheidstraining	43%	38%	41%
Psycho-educatie voor persoon met autisme (bijv. Ik ben Speciaal)	29%	31%	30%
Fysiotherapie/Ergotherapie	36%	21%	28%
Ouderbegeleiding	39%	14%	27%
Logopedie	31%	16%	24%
Psychomotorische therapie (PMT) / Sensorische integratietherapie	20%	13%	16%
Speltraining / Speltherapie	20%	9%	15%
Cognitieve gedragstherapie (CGT)	8%	17%	12%
Creatieve therapie / Muziektherapie	11%	13%	12%
Psycho-educatie voor ouders of omgeving	17%	7%	12%
Gespreksgroepen	8%	15%	12%
Psychotherapie	4%	18%	11%
Weerbaarheidstraining (bijvoorbeeld 'Rots & Water')	14%	9%	11%
Oudertraining / Oudercursus (bijvoorbeeld 'Hanencursus')	14%	4%	9%
Cursus voor broertjes en zusjes	12%	4%	8%
Praktische Pedagogisch Gezinshulp (PPG)	10%	4%	7%
Theory of Mind-training (TOM-training)	8%	6%	7%
Mindfulness training	2%	10%	6%
Discrete Trial Training (DDT) of Applied Behavior Analysis (ABA)	2%	0.3%	0.9%
Pivotal Response Training (PRT)	1%	-	0.5%
Overige behandeling	42%*	47%**	44%***
Totaal	n = 1.763	n = 1.758	n = 3.521

\* meest genoemd bij de jeugd worden Video Interactie Begeleiding (VIB; 7%), hometraining (6%), Agressie Regulatie Training (ART; 4%).

\*\* meest genoemd bij de volwassenen worden relatietherapie (7%), EMDR (6%), diëten (5%)

\*\*\* meest genoemd in de totale groep worden hometraining (5%), EMDR (5%), Video Interactie Begeleiding (VIB; 5%), diëten (4%), relatietherapie (4%).

### Waardering van de behandeling

Wanneer personen ervaring hebben met een bepaalde behandeling is er gevraagd naar de tevredenheid over deze behandeling. Men is over het algemeen tevreden of zeer tevreden over het effect van de verschillende behandelingen; bij de meeste behandelingen ligt het aandeel van respondenten dat tevreden of zeer tevreden is rond de 60% en het aandeel dat ontevreden of zeer ontevreden is rond de 10%. Opvallend is dat sociale vaardigheidstraining en cognitieve gedragstherapie (CGT), ondanks dat ze veel worden ingezet, laag scoren: respectievelijk 21% en 25% van de respondenten is ontevreden of zeer ontevreden hierover. Ouderbegeleiding en psycho-educatie voor ouders of de omgeving scoren juist relatief hoog met een tevredenheid van respectievelijk 68% en 69%. Tabel 3.2 geeft een volledig overzicht van de tevredenheid over de 10 meest voorkomende behandelingen.

**Tabel 3.2 Waardering van de 10 meest voorkomende behandelingen**

	Zeervred	Tevreden	Neutraal	On- tevreden	Zeervred	Weet niet	
Sociale vaardigheidstraining	10%	10%	10%	10%	10%	10%	10%
Psycho-educatie voor persoon met autisme (bijv. Ik ben Speciaal)	13%	43%	26%	9%	4%	5%	n = 1.041
Fysiotherapie/Ergotherapie	16%	50%	24%	6%	1%	3%	n = 992
Ouderbegeleiding	21%	47%	21%	7%	2%	2%	n = 932
Logopedie	14%	51%	24%	6%	2%	4%	n = 829
Psychomotorische therapie (PMT) / Sensorische integratietherapie	21%	40%	25%	7%	3%	4%	n = 567
Speltraining / Speltherapie	13%	43%	27%	10%	3%	4%	n = 515
Cognitieve gedragstherapie (CGT)	11%	30%	27%	16%	9%	7%	n = 438
Creatieve therapie / Muziektherapie	18%	36%	25%	11%	4%	6%	n = 426
Psycho-educatie voor ouders of omgeving	20%	49%	22%	4%	1%	4%	n = 414
Totaal							n = 2.752

### 3.2. Gebruik van medicatie en alternatieve geneesmiddelen

Er bestaan geen medicijnen specifiek voor de behandeling van autisme. Psychofarmaca (medicijnen die gebruikt worden bij psychiatrische problemen) kunnen wel worden gebruikt om bepaalde (gedrags-)problemen die met het autisme samenhangen, te verminderen, zoals dwangmatigheid, agressie en angst. Medicijngebruik heeft vooral de functie om de weg vrij te maken voor behandeling en begeleiding; medicijnen zouden nooit de enige vorm van behandeling moeten zijn (Siegel & Beaulieu, 2012). Meer info over medicatie bij autisme kunt u vinden op [www.kenniscentrum-kjp.nl](http://www.kenniscentrum-kjp.nl), onder autisme spectrum stoornissen.

#### Psychofarmaca

Van alle respondenten geeft 39% aan gebruik te maken van medicatie. Dit percentage ligt bij de jeugdigen iets hoger (43%) dan bij de volwassenen (35%). Aan de personen die medicatie gebruiken is gevraagd welke medicijnen zij gebruiken. Er worden grote verschillen tussen de verschillende leeftijdscategorieën gevonden. Het meest voorkomende medicijn onder de jeugd is Melatonine / Circadin (44%). Melatonine is een hormoon dat wordt voorgeschreven bij kinderen en volwassenen met inslaapproblemen. Opvallend is dat er onder de volwassenen ook veel slaapproblemen worden gemeld (zie tabel 2.8), maar relatief weinig Melatonine/Circadin (13%) wordt gebruikt. Ook Risperdal / Risperidon, behorend tot de antipsychotica (26%) en Ritalin (23%) en Concerta (21%), beide stimulerende middelen, die de aandacht en stemming kunnen verbeteren, worden vaak gebruikt. Bij volwassenen worden Melatonine (13%), Risperdal (17%) en Ritalin (10%) ook het meest gebruikt, maar het medicijngebruik ligt bij volwassenen over de gehele linie lager. Bijna de helft van de volwassen medicatiegebruikers (47%) geeft aan een ander medicijn te gebruiken dan in Tabel 3.3 genoemd wordt. Hierbij worden Zolof/Sertraline, (medicatie ter verbetering van de stemming en tegen angsten), en Seroquel/Quetiapine, (medicatie tegen onrust en psychoses), vaak genoemd.

**Tabel 3.3 Medicijngebruik** (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)

	Jeugd (0- 18 jaar)	Volwassenen (>18 jaar)	Totaal
Melatonine/Circadin	44%	13%	30%
Risperdal/Risperidon	26%	17%	22%
Ritalin/Medikanet/Methylfinidaat/Equasym	23%	10%	17%
Concerta/Medikanet CR/ XL/Methylfenidaat	Equasym 21%	6%	14%
Abilify/Aripiprazol	13%	4%	9%
Dipiperon/Pipamperon	6%	5%	6%
Cipramil/Citalopram	2%	9%	5%
Prozac/Fluoxetine	4%	5%	4%
Seresta/Oxazepam	0.7%	8%	4%
Seroxat/Paroxetine	0.1%	8%	4%
Strattera/Atomoxetine	3%	0.3%	2%
Dexamfetamine	2%	2%	2%
Fevarin/Fluvoxamine	0.3%	2%	1%
Orap/Pimozide	0.1%	2%	1%
Dixarit/Clonedine	0.7%	0.8%	0.7%
Overige medicatie*	10%	47%	27%
Weet niet/onbekend	0.1%	5%	3%
Totaal aantal personen dat medicijnen gebruikt	n = 751	n = 617	n = 1.368

\*meest genoemd worden Zoloft/Sertraline en Seroquel/Quetiapine. NB. bij overige medicatie is ook vaak melding gemaakt van medicatie die niet direct of indirect gerelateerd is aan autisme.

Ook onder de personen die medicatie gebruiken is er gevraagd naar de tevredenheid. Er is sprake van een hoge mate van tevredenheid over het gebruik van medicatie; bij de meeste medicijnen ligt het aandeel van respondenten dat tevreden of zeer tevreden is rond de 75% en het aandeel dat ontevreden of zeer ontevreden is rond de 5%. Concerta, een medicijn met dezelfde werkzame stof als Ritalin, alleen met een geleidelijke afgifte, scoort het hoogst: 86% van de gebruikers is tevreden of zeer tevreden over de werking.

#### Alternatieve geneesmiddelen

Ruim 16% van de respondenten gebruikt alternatieve geneesmiddelen zoals homeopathische middelen of vitamines en voedingssupplementen. Het gebruik van homeopathische middelen lijkt de afgelopen jaren opnieuw afgenomen te zijn; in 2001 was het 17%, in 2004 12%, in 2008 7% en nu ligt het gebruik op 4%. Terwijl het gebruik van vitamines/voedingssupplementen iets toeneemt; in 2008 was dit 10%, en nu 12%. Er worden geen grote geslachts- en of leeftijdsverschillen gevonden.

**Tabel 3.4 Gebruik alternatieve geneesmiddelen** (er zijn meerdere antwoorden per persoon mogelijk)

	Jeugd (0- 18 jaar)	Volwassenen (>18 jaar)	Totaal
Vitaminen / voedingssupplementen	13%	10%	12%
Homeopathische middelen	5%	3%	4%
Overige alternatieve geneesmiddelen*	1%	2%	2%
Nee	82%	84%	83%
Weet niet / onbekend	0.1%	1%	0.7%
Totaal	n = 1.763	n = 1.758	n = 3.521

\*meest genoemd worden Bach-bloesems en medische cannabis.

#### 3.3. Inzet AWBZ-zorg

Tot nu toe is het in Nederland zo geregeld dat als iemand zorg nodig heeft, diegene een beroep kan doen op langdurige zorg die wordt betaald uit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Het Centrum indicatiestelling zorg (CIZ) of Bureau Jeugdzorg onderzoekt of iemand recht heeft op AWBZ-zorg, en zo ja, hoeveel zorg en hoe lang. Bij het CIZ kan men terecht voor verpleging of hulp bij (langdurige) ziekte, handicap en ouderdom. Gaat het om kinderen tot 18 jaar met psychiatrische problemen, dan gaat dit via het Bureau Jeugdzorg (BJZ). Als een kind naast autisme ook een lichamelijke, verstandelijke of zintuiglijke handicap heeft, dan is het CIZ de aangewezen plek. Veel mensen met autisme zijn momenteel aangewezen op gespecialiseerde begeleiding gefinancierd vanuit de AWBZ. In het regeerakkoord (29-12-2012) is echter afgesproken dat de AWBZ functie 'begeleiding' overgeheveld gaat worden naar de gemeenten. Ook is in het regeerakkoord afgesproken de jeugdzorg en de jeugd GGZ op termijn (in 2015) onder gemeentelijke verantwoordelijkheid te brengen. Hoe deze plannen precies worden uitgewerkt is nog niet duidelijk, maar vaststaat dat mensen met autisme in de toekomst vaker te maken zullen krijgen met de gemeente. Het NAR kan mogelijk in een volgende meting meer inzicht geven in de gevolgen voor mensen met autisme van deze transitie van zorg naar de gemeente.

In totaal heeft 60% van de respondenten een AWBZ-indicatie. In 2008 ontving nog ruim 70% van de respondenten een AWBZ-indicatie. Het aantal indicaties is afgenomen ten opzichte van de vorige enquête, zowel bij de jeugd (van 78% in 2008 naar 65% in 2013) als bij de volwassenen (van 62% in 2008 naar 53% in 2013). Uit de tabel blijkt dat 47% van de jeugdigen door het Bureau jeugdzorg geïndiceerd wordt (dit is vergelijkbaar met de cijfers uit 2008), en 18% via het CIZ een indicatie krijgt; dit zijn dan jeugdigen, die naast het autisme ook een verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke beperking hebben. In totaal geeft 37% van de respondenten aan geen AWBZ-indicatie te ontvangen. Als belangrijkste reden hiervoor geeft 20% aan de AWBZ-zorg niet nodig te hebben. Slechts 1% geeft aan dat de indicatie is afgewezen.

**Tabel 3.5 Is er een indicatie voor AWBZ-zorg?**

	Jeugd (0- 18 jaar)	Volwassenen (>18 jaar)	Totaal
Ja, (totaal)	65%	53%	60%
.... via het CIZ	18%	51%	35%
.... via Bureau Jeugdzorg	47%	2%	25%
Nee, (totaal)	33%	42%	37%
.... is (nog) niet nodig.	17%	24%	20%
.... de aanvraag is afgewezen	1%	2%	1%
.... de aanvraag is nog in behandeling	2%	1%	2%
.... overige reden	13%	15%	14%
Weet niet/ Onbekend	2%	5%	3%
Totaal	100% n = 1.763	100% n = 1.758	100% n = 3.521

Zowel bij de jeugd als bij de volwassenen is individuele begeleiding de meest geïndiceerde zorgfunctie (71%). Bij volwassenen wordt de AWBZ-indicatie ook vaak ingezet voor verblijf (34%). Bij de jeugd wordt deze vooral ingezet voor 'begeleiding groep met vervoer' (40%) en 'kortdurend verblijf' (logeropvang; 32%).

**Tabel 3.6 Voor welke AWBZ-zorgfuncties is er een indicatie?** (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)

	Jeugd (0- 18 jaar)	Volwassenen (>18 jaar)	Totaal
Begeleiding individueel	76%	66%	71%
Begeleiding groep met vervoer	40%	10%	27%
Kortdurend verblijf	32%	6%	20%
Verblijf / Zorgzwaartepakket	6%	34%	19%
Begeleiding groep zonder vervoer	22%	10%	17%
Persoonlijke verzorging	13%	16%	15%
Overige zorgfuncties	7%	10%	8%
Behandeling	4%	5%	5%
AWBZ zorg in onderwijs	5%	0.4%	3%
Verpleging	0.7%	3%	2%
Weet niet / Onbekend	2%	4%	3%
Totaal	n = 1.154	n = 941	n = 2.095

63% van de respondenten met een AWBZ indicatie heeft een persoonsgebonden budget (PGB). Net als in de vorige enquête blijkt opnieuw dat het PGB vooral door de jeugd gebruikt wordt (jeugd 73%, volwassenen 51%) en zorg in natura vooral door volwassenen (volwassenen 42%, jeugd 18%). Maar weinig respondenten hebben een combinatie van PGB en zorg in natura (5%).

**Tabel 3.7 Zorg in natura en/of PGB**

	Jeugd (0- 18 jaar)	Volwassenen (>18 jaar)	Totaal
Zorg in natura	18%	42%	29%
Persoonsgebonden budget	73%	51%	63%
Combinatie van PGB en zorg in natura	6%	3%	5%
Weet niet / onbekend / overig	3%	4%	3%
Totaal	100% n = 1.154	100% n = 941	100% n = 2.095

### Waardering AWBZ-indicatie

Over het algemeen zijn de respondenten die een AWBZ-indicatie ontvangen redelijk tevreden over de verschillende aspecten van de indicatiestelling. Men is vooral tevreden over de inhoud van de indicatie; 71% geeft hier aan tevreden of zeer tevreden te zijn. Over de duur van het indicatietraject en de procedure van de indicatiestelling is men echt een stuk minder tevreden. Tabel 3.8 geeft de tevredenheid over de verschillende aspecten van de indicatiestelling weer.

**Tabel 3.8 Tevredenheid over de verschillende aspecten van de indicatiestelling**

	Ze er tevreden	Tevreden	Neutraal	On- tevreden	Ze er On- tevreden	Weet niet	
Inhoud van de indicatie	15%	56%	17%	7%	2%	3%	100%
Wijze van indicatiestellen (procedure)	10%	41%	23%	15%	7%	4%	100%
Deskundigheid van de indi- cator	11%	42%	26%	9%	5%	7%	100%
Duur van het indicatietraject	9%	36%	23%	19%	9%	4%	100%
Totaal							n = 2.095

### Wijzigingen in AWBZ-indicatie

In het licht van de politieke ontwikkelingen van de afgelopen jaren, hebben we aan de respondenten, met een AWBZ-indicatie ook gevraagd of het aantal uur geïndiceerde zorg de afgelopen 2 jaar veranderd is. In totaal geeft 45% van de respondenten aan dat dit inderdaad het geval is, opvallend is echter dat 24% van de respondenten aangeeft dat de geïndiceerde zorg juist is toegenomen in plaats van afgenomen. Van de respondenten met een AWBZ indicatie geeft 48% aan dat er geen wijzigingen in het aantal uur zorg zijn geweest; zij hebben dus voor langere periode onveranderde zorg nodig. Tabel 3.9 geeft een overzicht van de gegeven antwoorden.

**Tabel 3.9 Is de laatste 2 jaar het aantal uur geïndiceerde zorg dat u ontvangt veranderd?**

	Jeugd (0- 18 jaar)	Volwassenen (>18 jaar)	Totaal
Ja, het aantal uur geïndiceerde zorg is meer geworden	26%	21%	24%
Ja, het aantal uur geïndiceerde zorg is minder geworden	23%	19%	21%
Nee	45%	52%	48%
Weet niet / onbekend	6%	8%	7%
Totaal	100% n = 1.154	100% n = 941	100% n = 2.095

Van de respondenten waar de zorg minder is geworden (21% van totaal, n=445) geeft 72% aan dat dit komt door bezuinigingen, 22% geeft aan dat dit komt door veranderingen in de persoonlijke situatie en 17% geeft aan dat er nog een andere reden is voor de vermindering van het aantal uren. Van de respondenten waar het aantal geïndiceerde uren zorg omhoog is gegaan geeft ongeveer de helft aan dat dit komt door wijzigingen van de persoonlijke situatie, de andere helft geeft hiervoor een andere reden.

### 3.4. Ondersteuning vanuit de gemeente

Nog maar een klein deel van de jeugdigen en volwassenen met autisme ontvangt hulp via de gemeente (9%). Bij de jeugd gaat het met name om vervoer (leerlingenvervoer; 68%) en hulpmiddelen (bijv. rolstoel; 33%); bij volwassenen wordt hulp in de huishouding het meest genoemd (3%). Door de geplande transitie van de jeugdzorg zal de rol van gemeente naar verwachting de komende jaren veel groter worden in de zorg voor jeugdigen met autisme.

**Tabel 3.10 Ondersteuning via de gemeente** (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)

	Jeugd (0- 18 jaar)	Volwassenen (>18 jaar)	Totaal
Vervoersvoorzieningen in de regio (bijv. leerlingenvervoer)	68%	15%	44%
Hulp bij het huishouden	-	52%	24%
Hulpmiddelen (bijv. rolstoel)	33%	12%	23%
Aanpassingen in de woning (bijv. een kamer om tot rust te komen)	4%	6%	5%
Ondersteuning door vrijwilligers en mantelzorgers	2%	5%	3%
Hulp bij opvoeden van kinderen	-	0.7%	0.3%
Maaltijdverzorging	-	1%	0.7%
Overige ondersteuning*	18%	29%	23%
<b>Totaal</b>	<b>n = 163</b>	<b>n =140</b>	<b>n = 303</b>

\*meest genoemd worden vervoersvergoeding (kilometervergoeding, treinabonnement), aanschaf driewieler, tandem of duofiets.

### 3.5 Mantelzorg

In totaal ontvangt 67% van alle respondenten mantelzorg van één of meerdere verzorgers; bij de jeugd ligt dit percentage hoger (75%) dan bij volwassenen (59%). Jeugdigen ontvangen vooral zorg van hun ouders (67% van alle respondenten) en overige familieleden (25%). Ook volwassenen hebben nog veel steun van hun ouders, 43% van alle volwassen respondenten geeft aan zorg van zijn of haar ouders te ontvangen. Buren hebben nauwelijks een rol in mantelzorg voor volwassenen (<1%). In totaal geven 33% van de respondenten aan geen mantelzorg te ontvangen, bij 10% van alle respondenten zou dit wel wenselijk zijn maar is er geen netwerk beschikbaar of kan het netwerk de benodigde zorg niet bieden. 26% van alle respondenten geeft aan geen mantelzorg nodig te hebben; dit percentage ligt hoger bij de volwassenen (31%) dan bij de jeugd (19%). Tabel 3.11 geeft een overzicht van alle antwoorden rond de mantelzorg.

**Tabel 3.11 Mantelzorg**

	Jeugd (0- 18 jaar)	Volwassenen (>18 jaar)	Totaal
Ja, (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)	75%	59%	67%
.... door ouders	67%	43%	55%
.... door overige familieleden	25%	14%	20%
.... door buren	2%	0.6%	1%
.... door vrienden/bekenden	7%	6%	6%
.... door een vrijwilligersorganisatie	2%	1%	1%
.... door overigen*	2%	10%	6%
Nee, (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)	25%	41%	33%
.... is (nog) niet nodig	19%	32%	26%
.... is wel nodig, maar ik heb geen netwerk beschikbaar	6%	5%	6%
.... is wel nodig, maar het netwerk kan de benodigde zorg niet geven	3%	3%	3%
.... overige redenen**	2%	5%	4%
<b>Totaal</b>	<b>100%</b> <b>n = 1.763</b>	<b>100%</b> <b>n = 1.758</b>	<b>100%</b> <b>n = 3.521</b>

\* het meest genoemd wordt partner.

\*\* veel genoemd worden 'zorg wordt door de persoon met autisme afgewezen', 'persoon met autisme woont in een instelling', 'alle benodigde zorg wordt via PGB ingekocht'

### 3.6. Waardering begeleiding en behandeling

Aan alle respondenten die een vorm van behandeling of begeleiding ontvangen is gevraagd naar hun tevredenheid over de verschillende algemene aspecten van de begeleiding en behandeling. Relatief gezien zijn de respondenten het meest tevreden over autismedeskundigheid van hulpverleners; 50% is tevreden of zeer tevreden en 18% is ontevreden of zeer ontevreden. Men is minder tevreden over de tijdige beschikbaarheid van hulp; 34% is tevreden of zeer tevreden en 26% is ontevreden of zeer ontevreden. Over het algemeen zijn de respondenten minder tevreden over de algemene aspecten van de behandeling en de begeleiding dan over de specifieke behandeling en begeleiding zelf (zie ook tabel 3.2). Dit is een belangrijk signaal voor de hulpverleners, vooral in samenwerking, informatievoorziening, tijdige beschikbaarheid van de hulp en continuïteit van de hulpverlening valt nog veel te winnen.



**Tabel 3.12 Waardering begeleiding behandeling**

	Zeer tevreden	Tevreden	Neutraal	On-tevreden	Zeer On-tevreden	Weet niet	Totaal
Informatie over de mogelijkheden in autismehulpverlening	4%	30%	30%	18%	6%	12%	100%
Continuïteit van de hulpverlening	7%	32%	23%	16%	7%	15%	100%
Tijdige beschikbaarheid van de hulpverlening	6%	28%	24%	17%	9%	16%	100%
Aantal uur begeleiding en behandeling	7%	34%	22%	14%	6%	17%	100%
Autismedeskundigheid van de hulpverleners	12%	38%	20%	12%	6%	12%	100%
Samenwerking tussen hulpverleners	7%	27%	24%	14%	8%	19%	100%
Totaal							n = 3.339

**3.7. Hiaten in de verkregen hulpverlening**

Om een indruk te krijgen van hiaten in de zorg, is aan alle respondenten gevraagd of zij behoefte hebben aan hulp of ondersteuning die zij nu nog niet krijgen. 41% gaf aan behoefte te hebben aan hulp en ondersteuning die nu nog niet wordt verkregen. Aan deze groep (n=1.443) is gevraagd aan welke ondersteuning zij behoefte hebben. Zowel bij de jeugdigen als de volwassenen is er het meeste behoefte aan therapie of training (43%) of individuele begeleiding (41%) voor de persoon met autisme. Bij de jeugd is er verder vooral behoefte aan begeleiding voor ouders/gezin van persoon met autisme (30%) en opvang thuis/oppas (21%). Ook praktische hulp (19%) en logeeropvang (19%) worden veel genoemd. De volwassenen hebben verder nog behoefte aan praktische hulp (28%), begeleiding bij wonen (24%) en lotgenotencontact voor persoon met autisme (23%). Een overzicht van de gegeven antwoorden is te vinden in tabel 3.13.

**Tabel 3.13 Behoeftte aan begeleiding en behandeling die nu nog niet wordt verkregen (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)**

	Jeugd (0- 18 jaar)	Volwassenen (>18 jaar)	Totaal
Therapie of training voor de persoon met autisme	43%	42%	43%
Begeleiding (individueel) voor persoon met autisme	39%	42%	41%
Begeleiding voor ouders/gezin van persoon met autisme	30%	17%	24%
Praktische hulp	19%	28%	23%
Dagbesteding (zorgboerderij/dagactiviteiten)	17%	16%	17%
Lotgenotencontact voor persoon met autisme	13%	23%	17%
Begeleiding bij wonen	6%	24%	15%
Lotgenotencontact voor ouders, partners of broers/zussen	17%	12%	15%
Financiële steun	12%	14%	13%
Opvang thuis / oppas	21%	3%	13%
Kortdurend verblijf buitenshuis (logeeropvang)	19%	7%	13%
Huishoudelijke hulp	3%	14%	8%
Mantelzorg	8%	7%	8%
Medicatie	8%	6%	7%
Persoonlijke verzorging	6%	5%	6%
Zorg met verblijf (langdurige zorg)	4%	7%	5%
Verpleging	0.1%	0.6%	0.3%
Overige begeleiding/ behandeling*	25%	32%	28%
Totaal	n = 763	n = 680	n = 1.443

\* het meest genoemd worden begeleiding bij (het vinden van) werk, vrijetijdsbesteding voor personen met autisme, passend onderwijs. NB. Onder overige begeleiding/behandeling worden ook veel vormen van behandeling genoemd die onder 'Therapie of training voor persoon met autisme' of 'Begeleiding voor ouders/gezin van persoon met autisme' vallen.

## Hoofdstuk 4: Wonen

Nederland heeft in vergelijking met andere Europese landen een hoog aantal bedden in de GGZ. Het ministerie van VWS, verzekeraars en GGZ Nederland hebben daarom afgesproken dit aantal te verminderen en zoveel mogelijk te vervangen door ambulante zorg. De gedachte daarachter is dat ondersteuning in de eigen omgeving is te prefereren boven verblijf in een instelling.

Voor mensen met autisme geldt dat, net als op andere levensgebieden, het ook bij wonen van belang is dat er op de behoefte van de persoon afgestemde begeleiding is. Die ondersteuningsbehoefte verschilt van persoon tot persoon; van zelfstandig wonen tot intensieve 24-uurs zorg. Het is van belang dat iedere persoon met autisme ondersteuning op maat krijgt op die gebieden waar zijn beperkingen liggen, om op die manier een zo normaal mogelijk leven te kunnen leiden.

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

### 4.1. Woonsituatie

Bijna de helft van de volwassenen met autisme woont zelfstandig (46%), 19% woont alleen en 27% woont samen met een partner en/of kinderen. Ruim een kwart van de volwassenen woont bij ouders of familie (26%); mannen wonen op volwassen leeftijd (> 18 jaar) vaker bij hun ouders of familie (29%) dan vrouwen (20%). Bij de jeugd woont nog 96% bij één of beide ouders of familie.

**Tabel 4.1 Woonsituatie**

	Jeugd (0- 18 jaar)		Volwassenen (>18 jaar)		Totaal
	Totaal Jeugd	Totaal Volw.	Man	Vrouw	
Wonend bij ouders of familie	96%	26%	29%	20%	61%
Zelfstandig alleen wonend (zonder woonbegeleiding)	0.2%	19%	18%	22%	10%
Zelfstandig wonend met partner en/of kinderen (zonder woonbegeleiding)	-	27%	26%	29%	14%
Zelfstandig wonend met aantal uur woonbegeleiding	0.3%	10%	9%	13%	5%
Wonend in een woonvorm met begeleiding en/of zorg	3%	15%	16%	14%	9%
Zwervend bestaand (geen vaste woonplek)	0.1%	0.1%	-	0.4%	0.1%
Andere woonsituatie*	3%	8%	8%	9%	6%
Totaal	n = 1.763	n = 1.758	n = 1.212	n = 546	n = 3.521

\* veel genoemd worden combinatie tussen 'zelfstandig wonend met partner en/of kinderen' en 'zelfstandig wonend met een aantal uur woonbegeleiding'; ook andere combinaties worden hier veel genoemd.

### Thuiswonenden

Van de thuiswonenden (bij ouders of familie) woont 79% bij beide biologische ouders, voor de jeugdigen ligt dit percentage iets hoger (82%) dan voor de volwassenen (70%). Bij gebroken gezinnen (scheiding of overlijden) wonen respondenten vaker bij hun biologische moeder, al dan niet met partner (15%), dan bij hun biologische vader (<1%).

**Tabel 4.2 Gezinssituatie van thuiswonenden (ouders of familie)**

	Jeugd (0- 18 jaar)	Volwassenen (>18 jaar)	Totaal
Bij biologische ouders	82%	70%	79%
Bij biologische moeder alleen	9%	16%	10%
Bij biologische vader alleen	0.2%	2%	0.5%
Bij biologische moeder met partner (niet biologische vader)	5%	6%	5%
Bij biologische vader met partner (niet biologische moeder)	0.1%	0.9%	0.2%
Een deel van de tijd bij biologische moeder en een deel bij biologische vader (co-ouderschap)	3%	1%	2%
Andere familie- of gezinssituatie*	2%	4%	3%
Totaal	100% n = 1.666	100% n = 436	100% n = 2.102

\* het meest genoemd worden bij pleegouders, adoptieouders en bij andere familieleden (zoals opa/oma of broer/zus) in huis.

### Woonvorm met begeleiding en/of zorg

Van alle respondenten woont 9% in een woonvorm met begeleiding en/of zorg. Er zijn veel verschillende woonvormen waar begeleiding en/of zorg geboden wordt. Van alle respondenten die in een woonvorm met begeleiding en/of zorg wonen, woont ruim een kwart (27%) in een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking. Ook wonen er veel mensen in een Regionale Instelling voor Beschermd Wonen (RIBW; 14%).

**Tabel 4.3 Woonvorm met begeleiding en/of zorg**

	Percentage
Psychiatrisch ziekenhuis	4%
Instelling voor mensen met een verstandelijke beperking	27%
Gezinsvervangend tehuis (GVT) of Dependance Gezinsvervangend tehuis	5%
Workhome voor mensen met een autisme spectrumstoornis (WWA)	4%
Regionale Instelling voor Beschermd Wonen (RIBW)	14%
Zorgboerderij	3%
Woonvorm voor kinderen met autisme jonger dan 12 jaar	1%
Woonvorm voor 12-18 jarigen met autisme	4%
Woonvorm opgestart door ouders (ouderinitiatief)	8%
Thomashuis	1%
Woonvorm voor studenten met autisme (bijv STUMASS of Capito)	4%
Verzorgings/ verpleeghuis of woonvorm voor ouderen	0,3%
Particuliere woonvorm	4%
Overige woonvormen*	22%
<b>Totaal</b>	<b>100%</b> <b>n = 306</b>

\* hier worden o.a. genoemd woonvorm voor mensen met een lichamelijke of auditieve beperking, een woontrainingscentrum, logeeropvang.

#### Waardering van de woonvorm met begeleiding en/of zorg

Aan alle respondenten die in een woning met begeleiding en/of zorg wonen is gevraagd hun waardering te geven over verschillende aspecten van de betreffende woonsituatie. Relatief gezien zijn de respondenten het meest tevreden over de woning zelf; 78% is tevreden of zeer tevreden en 8% is ontevreden of zeer ontevreden. De respondenten zijn minder tevreden over het verloop/wisseling van begeleiders: 42% is tevreden of zeer tevreden en 26% is ontevreden of zeer ontevreden. Ook over het samenwonen met andere bewoners is minder dan de helft tevreden of zeer tevreden. Alhoewel deze twee punten ook in 2008 de laagste waardering kregen, zijn de scores ten opzichte van 2008 wel omhoog gegaan. Ook zijn mensen meer tevreden geworden over de autismedeskundigheid van de begeleiders; in 2008 was slechts 34% hier tevreden over, terwijl nu 55% aangeeft tevreden of zeer tevreden te zijn.

**Tabel 4.4 Waardering van de woonvorm met begeleiding en/of zorg**

	Zeervred	Tevreden	Neutraal	On-tevreden	Zeervred	Weet niet	Totaal
De woning zelf	35%	43%	12%	6%	2%	2%	100%
De kwaliteit van de aanwezige zorg	20%	44%	22%	8%	3%	3%	100%
Aantal uren zorg	15%	46%	20%	14%	2%	3%	100%
Autismedeskundigheid begeleiders	17%	38%	22%	14%	5%	4%	100%
Verloop/wisseling begeleiders	11%	31%	26%	17%	9%	6%	100%
Samenwonen met andere bewoners	7%	35%	35%	12%	5%	6%	100%
Mate van zelfstandigheid	11%	52%	22%	9%	2%	4%	100%
<b>Totaal</b>							<b>n = 306</b>

#### 4.2. Toekomstige woonbehoefte

Om een beeld te krijgen van de behoefte aan woonplekken specifiek voor mensen met autisme is aan alle respondenten gevraagd of zij binnen enkele jaren een andere woonplek zoeken voor de persoon met autisme over wie de enquête is ingevuld. Bij de jeugd geeft 10% aan zeker op zoek te gaan naar een andere woonplek en 18% misschien een andere woonplek te gaan zoeken. Bij de volwassenen gaat 41% van de respondenten op zoek naar een andere woonplek en 29% gaat misschien op zoek naar een andere woonplek. Er worden geen verschillen gevonden tussen mannen en vrouwen.

**Tabel 4.5 Is een andere woonplek gewenst?**

	Jeugd (0-18 jaar)	Volwassenen (>18 jaar)	Totaal
Ja	10%	41%	21%
Misschien	18%	29%	21%
Nee / niet van toepassing	67%	24%	53%
Weet niet / Onbekend	5%	6%	5%
<b>Totaal</b>	<b>100%</b> <b>n = 1.707</b>	<b>100%</b> <b>n = 830</b>	<b>100%</b> <b>n = 2.537</b>

Aan de respondenten die (misschien) binnen enkele jaren op zoek gaan naar een andere woonplek is gevraagd wat hiervoor de belangrijkste redenen zijn. De belangrijkste redenen, zowel bij de jeugd als bij de volwassenen, zijn uit het ouderlijk huis gaan en meer zelfstandigheid willen in de woonsituatie. 9% wil op zoek naar een andere woonplek uit ontevredenheid over hun huidige woonplek.

**Tabel 4.6 Belangrijkste reden voor wens andere woonplek** (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)

	Jeugd (0- 18 jaar)	Volwassenen (>18 jaar)	Totaal
Uit ouderlijk huis gaan	67%	54%	60%
Graag meer zelfstandigheid	26%	44%	36%
Graag meer begeleiding	11%	7%	9%
Ontevredenheid over huidige woonplek	3%	13%	9%
Andere reden*	22%	20%	21%
Totaal	n = 198	n = 864	n = 1.062

\* hier worden o.a. genoemd i.v.m studie, het op een geografisch andere plaats willen wonen (bv. In de stad, of dichterbij huis), i.v.m. leeftijdsgrens woonvoorziening en het niet meer kunnen hanteren van de problemen thuis.

Opvallend is dat er een grote vraag is naar begeleid zelfstandig wonen, zowel bij de jeugd (30%) als bij de volwassenen (43%). Ook de vraag naar woonruimte om volledig zelfstandig te wonen is groot (jeugd 14%, volwassenen 22%) en ook woonvormen voor studenten met autisme zijn gewild bij de jeugd (11%). Uit de eerdere enquêtes bleek ook een grote behoefte aan (begeleid) zelfstandig wonen, deze behoefte lijkt er dus nog steeds te zijn. Er lijkt vooral een behoefte aan woonvormen voor jongvolwassenen die het ouderlijk huis uit gaan en een opstart naar zelfstandigheid nodig hebben.

**Tabel 4.7 Welke woonsituatie wordt er gezocht?**

	Jeugd (0- 18 jaar)	Volwassenen (>18 jaar)	Totaal
Zelfstandig wonen met begeleiding	30%	43%	37%
Woonruimte om zelfstandig te wonen (zonder zorg/ ondersteuning)	14%	22%	19%
Woonvorm voor studenten met autisme (bijv STUMASS of Capito)	11%	3%	7%
Woonvorm voor 12-18 jarigen met autisme	8%	-	4%
Woonvorm opgestart door ouders (ouderinitiatief)	4%	4%	4%
Instelling voor mensen met een verstandelijke beperking	3%	4%	3%
Regionale Instelling voor Beschermd Wonen (RIBW)	2%	3%	2%
Gezinsvervangend tehuis (GVT) of Dependance Gezinsvervangend tehuis	1%	1%	1%
Workhome voor mensen met een autisme spectrumstoornis (WWA)	1%	1%	1%
Zorgboerderij	2%	0.9%	1%
Thomashuis	2%	1%	1%
Particuliere woonvorm	2%	1%	1%
Woonvorm voor kinderen met autisme jonger dan 12	1%	-	0.6%
Terug naar ouderlijk huis	0.8%	0.2%	0.5%
Andere woonvorm*	20%	16%	18%
Totaal	100% n = 198	100% n = 864	100% n = 1.062

\* hier wordt o.a. genoemd dat nog niet bekend is wat voor woonvorm gewenst is, maar ook genoemd worden: verschillende vormen van zelfstandige woningen, woonvorm voor mensen met autisme en een normale intelligentie, woonvorm met een christelijke inslag.

## Hoofdstuk 5: Onderwijs

Kinderen met autisme komen in alle schooltypen voor: in het reguliere basis- en voortgezet onderwijs, maar ook in het speciale basisonderwijs, alle vier de clusters van het basis en voorgezet speciaal onderwijs, leerwegondersteunend onderwijs en praktijkonderwijs. Ook vinden we leerlingen met autisme in het MBO, HBO, op universiteiten of in vormen van thuisonderwijs / zelfstudie. Voor een groot aantal leerlingen met autisme zal er na augustus 2014 veel veranderen. Vanaf dan is de wet Passend onderwijs van kracht. Passend onderwijs is de nieuwe manier waarop onderwijs voor leerlingen die extra ondersteuning nodig hebben wordt georganiseerd. Dit geldt voor alle leerlingen in het basis- en voortgezet onderwijs en in het middelbaar beroepsonderwijs. Met de komst van passend onderwijs gaat het rugzakje verdwijnen en krijgen scholen zorgplicht. In de informatiegids voor ouders over passend onderwijs (zie [www.balansdigitaal.nl](http://www.balansdigitaal.nl)), kunt u lezen wat passend onderwijs precies inhoudt.

De verwachting is dat er met de komst van passend onderwijs meer kinderen met autisme een plek zullen krijgen in het regulier onderwijs, al blijft het speciaal onderwijs bestaan voor de kinderen die dit nodig hebben.

Wat passend onderwijs echter precies gaat betekenen voor leerlingen met autisme is op dit moment niet bekend. Schoolbesturen zijn nu druk bezig met het maken van plannen.

In dit rapport kijken we naar de huidige onderwijssituatie. In dit hoofdstuk staan de enquêteresultaten over naar welke school leerlingen en studenten met autisme naar school gaan, welke begeleiding zij daarbij krijgen en hoe het onderwijs dat zij volgen gewaardeerd wordt door hun ouders of henzelf. Daarnaast bevat dit hoofdstuk gegevens over het bereikte opleidingsniveau van deelnemers en uitval van school.

### 5.1 Algemeen

Van alle respondenten volgt 59% op dit moment een opleiding. Het grootste deel van de respondenten die een opleiding of onderwijs volgen, gaat naar het basisonderwijs (42%), 33% gaat naar het voortgezet onderwijs en 15% naar vervolgonderwijs.

**Tabel 5.1 Type onderwijs**

	Percentage
<b>Basisonderwijs (totaal)</b>	<b>42%</b>
Regulier Basisonderwijs	16%
Speciaal Basisonderwijs (SBO)	5%
Speciaal onderwijs (SO)	21%
<b>Voortgezet onderwijs (totaal)</b>	<b>33%</b>
Regulier VO (VMBO, HAVO, VWO)	14%
Speciaal VO (VSO)	17%
PRO, LWOO	2%
<b>Vervolgonderwijs</b>	<b>15%</b>
Anders*	10%
<b>Totaal aantal deelnemers die een vorm van onderwijs volgen</b>	<b>100% n = 2.090</b>

\* hier worden o.a. genoemd volwassenenonderwijs (VAVO), een combinatie tussen 2 types onderwijs (bijv. HBO + WO opleiding), thuisstudie, tweetalig onderwijs, autisめklas in voortgezet onderwijs, regulier onderwijs met rugzak en het gymnasium.

### 5.2. Leerlingen (speciaal) basisonderwijs

Van de leerlingen in het basisonderwijs volgt 38% regulier onderwijs, 12% gaat naar het speciaal basisonderwijs en 50% naar het speciaal onderwijs. De meeste kinderen in het speciaal onderwijs gaan naar een cluster 4 school (36%).

**Tabel 5.2 (Speciaal) Basisonderwijs**

	Percentage
Regulier basisonderwijs	38%
SBO: speciaal basisonderwijs	12%
SO: speciaal onderwijs cluster 1 (onderwijs voor blinde / slechtziende leerlingen)	0.1%
SO: speciaal onderwijs cluster 2 (onderwijs voor leerlingen met communicatieve handicaps)	5%
SO: speciaal onderwijs cluster 3 (onderwijs voor leerlingen met een verstandelijke en/of lichamelijke handicap)	9%
SO: speciaal onderwijs cluster 4 (onderwijs voor leerlingen met psychiatrische stoornissen en/of gedragsproblemen)	36%
<b>Totaal</b>	<b>100% n = 883</b>

### Bijzondere onderwijsvormen basisonderwijs

Er wordt in het basisonderwijs weinig gebruik gemaakt van alternatieve onderwijsvormen, zoals particulier onderwijs, thuisonderwijs of onderwijs op afstand (zoals de Wereldschool). 3% van de basisschoolleerlingen geeft aan minder onderwijsuren te volgen dan verplicht is.

**Tabel 5.3 Bijzondere onderwijsvormen in het basisonderwijs**

	Percentage
Nee	92%
<b>Ja, (totaal)</b>	<b>8%</b>
.... minder onderwijsuren dan leerplicht voorschrijft	3%
.... leeltijd dagbehandeling/deeltijdonderwijs	2%
.... particulier onderwijs	0.2%
.... thuisonderwijs	0.2%
.... onderwijs op afstand (o.a. IVIO@school of wereldschool)	0.1%
.... basisonderwijs in combinatie met MKD of KDV	0.1%
.... andere bijzondere onderwijsvorm*	3%
<b>Totaal</b>	<b>100% n = 883</b>

\* hier worden o.a. genoemd zorgklas/autisめklas, rugzakbegeleiding



### Waardering basisonderwijs

De respondenten zijn over het algemeen redelijk tevreden over de verschillende aspecten van het basisonderwijs. Relatief gezien zijn de respondenten het meest tevreden over afstemming van het onderwijs op het intelligentieniveau van de leerling; 65% is tevreden of zeer tevreden en 17% is ontevreden of zeer ontevreden.

**Tabel 5.4 Waardering van verschillende aspecten van het basisonderwijs**

	Ze er te vreden	Tevreden	Neutraal	On- te vreden	Ze er On- te vreden	Weet niet	Totaal
Afstemming van het onderwijs op intelligentieniveau van de persoon	18%	47%	17%	13%	4%	1%	100%
Afstemming van het onderwijs op wijze waarop de persoon leert/ informatie verwerkt	17%	41%	17%	17%	7%	1%	100%
Mate van uitdaging voor ontwikkeling	15%	42%	21%	16%	5%	2%	100%
Aantal uur extra begeleiding	5%	22%	21%	15%	8%	29%	100%
Kwaliteit van de extra begeleiding	11%	24%	21%	6%	5%	34%	100%
Autismedeskundigheid in de klas	19%	32%	21%	16%	9%	4%	100%
Mogelijkheid tot aanpassingen in de klas/ bij het leren	19%	38%	20%	14%	7%	4%	100%
Totaal							n = 883

### 5.3. Leerlingen voortgezet (speciaal) onderwijs

Van de leerlingen in het voortgezet onderwijs volgt 44% een vorm van regulier onderwijs (VMBO, HAVO, VWO). De grootste groep leerlingen gaat naar het speciaal voortgezet onderwijs op VMBO niveau (21%). Slechts een klein deel volgt praktijkonderwijs (3%) of Leerwegondersteunend onderwijs (3%). De helft (51%) van de middelbare scholieren (regulier en speciaal) volgt onderwijs op HAVO of VWO niveau. Er is veel behoefte aan passend onderwijs voor leerlingen met autisme op HAVO/VWO niveau, uit signalen die de NVA ontvangt blijkt dit nog niet overal goed geregeld.

**Tabel 5.5 Voortgezet (speciaal) onderwijs**

	Percentage
VMBO	12%
HAVO	14%
VWO	18%
VSO (voortgezet speciaal onderwijs): niveau ZMLK	10%
VSO (voortgezet speciaal onderwijs): niveau VMBO	21%
VSO (voortgezet speciaal onderwijs): niveau HAVO/VWO	19%
PRO: Praktijkonderwijs (voormalige SVO-MLK en SVO-LOM)	3%
Leerwegondersteunend onderwijs (LWOO)	3%
Totaal	100% n = 689

### Bijzondere onderwijsvormen voortgezet onderwijs

Bij middelbare scholieren wordt net als bij de basisschoolleerlingen relatief weinig gebruik gemaakt van alternatieve onderwijsvormen. Ook hier gaat 3% van de leerlingen minder naar school dan het verplicht aantal uren.

**Tabel 5.6 Bijzondere onderwijsvormen in het voortgezet onderwijs**

	Percentage
Nee	87%
Ja, (totaal)	13%
.... minder onderwijsuren dan leerplicht voorschrijft	3%
.... volwasseneneducatie	1%
.... leeltijd dagbehandeling/deeltijdonderwijs	0.4%
.... particulier onderwijs	1%
.... thuisonderwijs	0.4%
.... onderwijs op afstand (o.a. IVIO@school of wereldschool)	2%
.... E-learning	0.1%
.... andere bijzondere onderwijsvorm*	6%
Totaal	100% n = 689

\* hier worden o.a. genoemd zorgklas/autismeklas, stage, kleinere klas, topsportonderwijs.

### Waardering voortgezet onderwijs

De respondenten zijn over algemeen redelijk tevreden over de verschillende aspecten van het voortgezet onderwijs. Relatief gezien zijn de respondenten ook hier het meest tevreden over afstemming van het onderwijs op het intelligentieniveau; 66% is tevreden of zeer tevreden en 17% is ontevreden of zeer ontevreden.

**Tabel 5.7 Waardering van verschillende aspecten van het voortgezet onderwijs**

	Ze er te vreden	Tevreden	Neutraal	On- te vreden	Ze er On- te vreden	Weet niet	Totaal
Afstemming van het onderwijs op intelligentieniveau van de persoon	20%	46%	15%	13%	4%	2%	100%
Afstemming van het onderwijs op wijze waarop de persoon leert/ informatie verwerkt	12%	40%	20%	19%	7%	2%	100%
Mate van uitdaging voor ontwikkeling	12%	45%	22%	15%	5%	3%	100%
Aantal uur extra begeleiding	5%	25%	23%	13%	6%	28%	100%
Kwaliteit van de extra begeleiding	9%	26%	22%	9%	4%	30%	100%
Autismedeskundigheid in de klas	16%	28%	22%	18%	10%	7%	100%
Mogelijkheid tot aanpassingen in de klas/ bij het leren	14%	33%	23%	15%	6%	9%	100%
Totaal							n = 689

#### 5.4. Leerlingen vervolgonderwijs

Bijna de helft (49%) van het aantal deelnemers aan een vervolgopleiding gaat naar het MBO (ROC of AOC). De andere helft volgt hoger beroepsonderwijs (HBO; 27%) of gaat naar de universiteit (24%).

**Tabel 5.8 Hoger onderwijs**

	Percentage
Middelbaar beroepsonderwijs (ROC of AOC)	49%
Hoger beroepsonderwijs (HBO)	27%
Universiteit	24%
Totaal	100% n = 303

#### Bijzondere onderwijsvormen vervolgonderwijs

In het vervolgonderwijs worden alternatieve onderwijsvormen vaker genoemd dan in basis- of voortgezet onderwijs (44%), wellicht komt dit omdat er geen speciaal onderwijs wordt aangeboden in het hoger onderwijs, waardoor men op zoek gaat naar andere passende vormen van onderwijs.

**Tabel 5.9 Bijzondere onderwijsvormen in het hoger onderwijs**

	Percentage
Nee	56%
Ja, (totaal)	44%
.... minder onderwijsuren dan leerplicht voorschrijft	2%
.... REA-traject	3%
.... volwasseneneducatie	4%
.... leeltijd dagbehandeling/deeltijdonderwijs	4%
.... particulier onderwijs	4%
.... thuisonderwijs	3%
.... onderwijs op afstand (o.a. IVIO@school of wereldschool)	2%
.... E-learning	2%
.... andere bijzondere onderwijsvorm*	20%
Totaal	100% n = 303

\* hier worden o.a. genoemd open universiteit, promotie-traject, cursus voor werk, LOI/NTI-cursus.

#### Waardering vervolgonderwijs

Deelnemers lijken meer ontevreden over de verschillende aspecten van het vervolgonderwijs dan over basis- of voortgezet onderwijs. Met name over autismedeskundigheid in de klas is men behoorlijk ontevreden; 38% geeft aan hierover ontevreden tot zeer ontevreden te zijn; terwijl slechts 12% hier tevreden of zeer tevreden is. Ook over het aantal uur extra begeleiding en de mogelijkheden tot aanpassingen in de klas of bij het leren zijn studenten vaker ontevreden of zeer ontevreden dan tevreden of zeer tevreden. Meer positief zijn de studenten over bijvoorbeeld de afstemming van het onderwijs op het intelligentieniveau van de studenten en de mate van uitdaging voor de ontwikkeling.

**Tabel 5.10 Waardering van verschillende aspecten van het voortgezet onderwijs**

	Zeervred	Tevreden	Neutraal	On-tevreden	Zeervred	Weet niet	Totaal
Afstemming van het onderwijs op intelligentieniveau van de persoon	11%	45%	20%	11%	6%	7%	100%
Afstemming van het onderwijs op wijze waarop de persoon leert/ informatie verwerkt	5%	29%	24%	24%	11%	7%	100%
Mate van uitdaging voor ontwikkeling	9%	38%	25%	11%	8%	9%	100%
Aantal uur extra begeleiding	5%	16%	18%	16%	12%	33%	100%
Kwaliteit van de extra begeleiding	8%	18%	17%	11%	9%	38%	100%
Autismedeskundigheid in de klas	2%	10%	18%	22%	16%	33%	100%
Mogelijkheid tot aanpassingen in de klas/ bij het leren	3%	16%	20%	15%	13%	33%	100%
Totaal							n = 303

#### 5.5 Onderwijs en intelligentie

In tabel 5.11 staan de intelligentieniveaus vermeld van leerlingen in de verschillende onderwijsvormen. Opvallend is hierbij dat van de leerlingen op het MBO 6% hoogbegaafd is (IQ >130). Van de deelnemers die naar de universiteit gaan, heeft zelfs 37% van deelnemers met autisme een IQ van 130 of hoger.

**Tabel 5.11 Onderwijs en intelligentie**

	Intelligentie								Totaal
	<40	41-55	56-70	71-85	86-115	116-130	>130	IQ onb.	
<b>Basisonderwijs</b>									
Regulier Basisonderwijs	-	0.3	-	5%	45%	40%	9%	0.9%	100% (n = 331)
Speciaal Onderwijs (SO Cluster I-V)	2%	7%	11%	19%	42%	15%	5%	0.4%	100% (n = 105)
Speciaal Basisonderwijs (SBO)	-	3%	8%	25%	45%	17%	3%	-	100% (n = 447)
<b>Voortgezet onderwijs</b>									
Regulier Voortgezet Onderwijs: VMBO	-	-	-	16%	67%	16%	1%	-	100% (n = 81)
Regulier Voortgezet Onderwijs: HAVO	-	-	-	-	36%	54%	9%	1%	100% (n = 94)
Regulier Voortgezet Onderwijs: VWO	-	-	-	-	11%	48%	37%	-	100% (n = 123)
Voortgezet Speciaal Onderwijs: ZMLK/VMBO	2%	9%	16%	14%	43%	13%	2%	1%	100% (n = 218)
Voortgezet Speciaal Onderwijs: HAVO/VWO	-	-	-	0.8%	30%	51%	19%	-	100% (n = 129)
PRO/ LWOO	-	-	16%	36%	43%	5%	-	-	100% (n = 44)
<b>Vervolgonderwijs</b>									
Middelbaar beroepsonderwijs (MBO)	-	-	0.7%	12%	55%	26%	6%	-	100% (n = 147)
Hoger beroepsonderwijs (HBO)	-	-	-	1%	24%	62%	13%	-	100% (n = 83)
Universiteit (WO)	-	1%	-	1%	10%	51%	37%	-	100% (n = 73)
Anders	-	0.9%	5%	12%	35%	31%	14%	2%	100% (n = 215)
<b>Totaal</b>									n = 2.090

**5.6. Thuiszitters en onderwijsuitval**

Kinderen van 5 - 16 jaar zijn in principe leerplichtig. Tenzij ze worden vrijgesteld van de leerplicht omdat naar school gaan voor hen niet mogelijk is. Kinderen worden bijvoorbeeld vrijgesteld van leerplicht wanneer zij een zeer laag IQ hebben of omdat zij een heel intensief behandelprogramma moeten volgen. Van de respondenten die geen onderwijs volgen, heeft 4% vrijstelling van de leerplicht en 1% is een thuiszitter (wel leerplichtig, maar volgt sinds enkele maanden geen onderwijs). Deze cijfers zijn vergelijkbaar met de uitkomsten van de NVA enquête in 2008. In de huidige enquête geeft 8% aan dat men geen onderwijs volgt omdat ze gestopt zijn met een opleiding of geen passende opleiding heeft gevonden.

**5.7. Onderwijsbegeleiding**

Ongeveer de helft (48%) van de leerlingen en studenten krijgt een vorm van extra begeleiding in het onderwijs. Aan de leerlingen en studenten zonder extra onderwijsbegeleiding is gevraagd waarom ze geen extra onderwijsbegeleiding ontvangen. Ruim de helft (53%) geeft aan dat er geen extra begeleiding nodig is. In 4% van de gevallen is er wel een indicatie, maar geen extra begeleiding beschikbaar. In 2% is de indicatie afgewezen.

De voornaamste vorm van extra begeleiding is ambulante begeleiding (46%). In het basis en voortgezet onderwijs wordt er soms een orthopedagoog, psycholoog of autismedeskundige ingeschakeld; dit lijkt in de vervolgoopleiding weinig voor te komen. Begeleiding in de vorm van extra gesprekken met mentor, decaan of studiebegeleider wordt wel vaker genoemd in het voortgezet onderwijs (11%) en de vervolgoopleiding (18%).

**Tabel 5.12 Vorm van onderwijsbegeleiding**

	(S)BO	(S)VO	Vervolg onderwijs	Andere onderwijsvorm	Totaal
Ambulante begeleiding (rugzakje)	42%	51%	46%	42%	46%
Begeleiding (AWBZ)	4%	4%	2%	5%	4%
Remedial teaching	8%	1%	0.7%	4%	4%
Formatie in de klas is uitgebreid	3%	1%	-	8%	1%
Klas is een persoonlijk begeleider voor het kind aanwezig	6%	1%	-	5%	3%
Extra gesprekken met mentor/decaan/studiebegeleider	3%	11%	18%	4%	9%
Huiswerkbegeleiding door ouders	5%	4%	1%	4%	4%
Huiswerkbegeleiding op een instituut of thuis door extern persoon	0.5%	4%	3%	1%	2%
Buddy/ maatje	0.3%	-	5%	-	0.8%
Stagebegeleiding	0.5%	2%	3%	4%	2%
Training voor leerlingen met autisme	2%	0.6%	-	1%	1%
Adviezen van orthopedagoog/psycholoog of autismedeskundige	8%	7%	1%	4%	6%
Overige vormen van begeleiding*	19%	13%	21%	22%	17%
<b>Totaal</b>	100% n = 397	100% n = 351	100% n = 151	100% n = 99	100% n = 998

\* hier worden o.a. genoemd speciaal onderwijs, huiswerkbegeleiding op school, GON-begeleiding (België), extra tijd voor toetsen, begeleiding voor de dyslexie.

**5.8. Toekomstige onderwijsbehoefte**

Van de deelnemers die nu onderwijs volgen, geeft 37% aan behoefte te hebben aan ondersteuning in het onderwijs, die ze nu nog niet krijgen. In het basisonderwijs worden een persoonlijk begeleider voor het kind in de klas, aangepast lesmateriaal en ambulante begeleiding het meest genoemd. In het voortgezet onderwijs wordt het meest genoemd: training voor een leerling met autisme; aanpassingen bij toetsen of examens en extra gesprekken met decaan/mentor of studie begeleider. In het vervolgonderwijs is er het meest behoefte aan extra gesprekken met decaan/mentor of studie begeleider; aanpassingen bij toetsen of examens, stagebegeleiding en een buddy of maatje.

**Tabel 5.13 Toekomstige onderwijsbehoefte** (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)

	(S)BO	V(S)O	Vervolg Onderwijs	Andere onderwijs-vorm	Totaal
Ambulante begeleiding (rugzakje)	29%	12%	15%	16%	20%
Begeleiding (AWBZ)	9%	6%	6%	8%	7%
Remedial teaching	14%	10%	4%	10%	11%
Uitbreiding van formatie in de klas	18%	9%	3%	10%	12%
Een persoonlijk begeleider voor het kind in de klas	33%	15%	17%	24%	24%
Extra gesprekken met mentor/decaan/studiebegeleider	11%	30%	57%	32%	26%
Huiswerkbegeleiding door ouders	6%	8%	3%	5%	6%
Huiswerkbegeleiding op een instituut of thuis door extern persoon	15%	26%	14%	29%	19%
Aangepast lesmateriaal	31%	24%	9%	24%	25%
Aanpassingen bij toetsen of examens	23%	29%	32%	29%	27%
Adviezen van orthopedagoog/psycholoog of autismedeskundige	28%	26%	26%	23%	26%
Training voor leerlingen met autisme	24%	32%	14%	32%	26%
Buddy/ maatje	12%	25%	33%	24%	21%
Stagebegeleiding	2%	6%	33%	16%	9%
Andere vormen van begeleiding/ondersteuning*	20%	20%	26%	26%	21%
<b>Totaal</b>	<b>n = 348</b>	<b>n = 247</b>	<b>n = 115</b>	<b>n = 62</b>	<b>n = 772</b>

\* hier worden o.a. genoemd training voor de leerkrachten, hulp bij planning en organisatie, extra uitdaging in de klas, stageplek op maat, aangepast lestempo.

### 5.9. Opleidingsniveau volwassenen

Aan iedereen die op dit moment geen opleiding volgt (1420 deelnemers), is gevraagd wat de hoogst genoten opleiding is. Met hoogst genoten wordt bedoeld wat is de hoogste opleiding die volledig is afgerond. 17% geeft aan dat dit een MBO opleiding is; 20% heeft een HBO opleiding afgerond en 10% universiteit.

Deze vraag is gesteld aan iedereen die op dit moment geen opleiding volgt, behalve de kinderen onder de 5 jaar, die geen onderwijs volgen (n = 11)

**Tabel 5.14 Hoogst genoten opleiding**

	Percentage
Regulier basisonderwijs	3%
SBO: speciaal basisonderwijs	2%
SO: speciaal onderwijs cluster 1 (onderwijs voor blinde / slechtziende leerlingen)	0.1%
SO: speciaal onderwijs cluster 2 (onderwijs voor leerlingen met communicatieve handicaps)	0.3%
SO: speciaal onderwijs cluster 3 (onderwijs voor leerlingen met een verstandelijke en/of lichamelijke handicap)	2%
SO: speciaal onderwijs cluster 4 (onderwijs voor leerlingen met psychiatrische stoornissen en/of gedragsproblemen)	2%
VMBO	8%
HAVO	6%
VWO	4%
VSO (voortgezet speciaal onderwijs): niveau ZMLK	3%
VSO (voortgezet speciaal onderwijs): niveau VMBO	3%
VSO (voortgezet speciaal onderwijs): niveau HAVO/VWO	0.3%
PRO: Praktijkonderwijs (voormalige SVO-MLK en SVO-LOM)	2%
Leerwegondersteunend onderwijs (LWOO)	0.8%
Middelbaar beroepsonderwijs (ROC of AOC)	17%
Hoger beroepsonderwijs (HBO)	20%
Universiteit	10%
Anders, namelijk...*	17%
<b>Totaal</b>	<b>100%</b> <b>n = 1.420</b>

\* hier worden o.a. genoemd gepromoveerd, afronding van enkel bachelor of kandidaats (universitair), behalen van propedeuse op verschillende niveaus, niets hebben afgemaakt, of halverwege voortgezet onderwijs gekomen.

## Hoofdstuk 6: Arbeid en overige dagbesteding volwassenen

Aan deze groep is ook gevraagd of men ooit begonnen is aan een opleiding, maar niet heeft afgemaakt. Van de 1.420 reacties op deze vraag gaven 757 (53%) aan dat zij ooit begonnen waren aan een opleiding die ze niet afgemaakt hadden. Grootste uitval lijkt op te treden in de vervolgopleiding, dus bij MBO- en HBO-opleidingen en de universiteit.

Tabel 5.15 Voortijdige uitval in onderwijs (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)	
	Percentage
Regulier basisonderwijs	2%
SBO: speciaal basisonderwijs	0.7%
SO: speciaal onderwijs cluster 1 (onderwijs voor blinde / slechtziende leerlingen)	0.1%
SO: speciaal onderwijs cluster 2 (onderwijs voor leerlingen met communicatieve handicaps)	0.3%
SO: speciaal onderwijs cluster 3 (onderwijs voor leerlingen met een verstandelijke en/of lichamelijke handicap)	0.4%
SO: speciaal onderwijs cluster 4 (onderwijs voor leerlingen met psychiatrische stoornissen en/of gedragsproblemen)	2%
VMBO	4%
HAVO	8%
VWO	8%
VSO (voortgezet speciaal onderwijs): niveau ZMLK	1%
VSO (voortgezet speciaal onderwijs): niveau VMBO	2%
VSO (voortgezet speciaal onderwijs): niveau HAVO/VWO	1%
PRO: Praktijkonderwijs (voormalige SVO-MLK en SVO-LOM)	0.3%
Leerwagondersteunend onderwijs (LWOO)	0.5%
Middelbaar beroepsonderwijs (ROC of AOC)	27%
Hoger beroepsonderwijs (HBO)	28%
Universiteit	20%
Anders, namelijk...*	20%
Totaal	n = 757

\* hier worden o.a. genoemd promotie-traject, VAVO, specifieke cursussen. NB. Ook worden hier verschillende specifieke MBO, HBO en WO-opleidingen genoemd.

**In samenwerking met Dr. Sandra Brouwer en Dr. Jeanet Landsman, Gezondheidswetenschappen, Universitair Medisch Centrum Groningen**

Mensen met autisme hebben vaak gedurende hun hele leven problemen met maatschappelijke participatie (werk, zelfstandig wonen, dagelijkse activiteiten/zelfzorg), ook als zij een normaal tot hoog intelligentieniveau hebben (Gillespie-Lynch e.a., 2012; Howlin e.a., 2004). In de huidige maatschappij geldt ook voor deze groep dat zij naar vermogen meedoen in regulier werk, toch blijkt het percentage werkenden met autisme nog ver achter bij mensen zonder autisme. Uit meerdere bronnen blijkt dat zo'n 25% van deze doelgroep een betaalde baan heeft (NVA, 2008; UWV, 2013; Gerhardt e.a., 2011; Holwerda e.a., 2013), wat aanzienlijk lager is dan het percentage werkenden in de totale beroepsbevolking (92%) (CBS, 2013).

Om de begeleiding richting werk te verbeteren, is het van belang om zicht te krijgen op factoren die invloed hebben op duurzame arbeidsparticipatie voor deze doelgroep. Het gaat hierbij om inzicht in de mogelijkheden die deze doelgroep heeft om mee te kunnen draaien in regulier werk én om te weten welke factoren hierbij bepalend zijn in het wel of niet slagen van een duurzame inzet in arbeid. Dit is niet alleen van maatschappelijk belang, maar ook van individueel belang. Voor mensen met een beperking is veelvuldig vastgesteld dat het hebben van werk en het gevoel er bij te horen een gunstig effect hebben op de mentale gezondheid en de kwaliteit van leven (Michon e.a., 2008).

Zoals vermeld in het SER-advies (SER, 2007) over jongeren met autisme, geldt in het algemeen dat banen die goed gestructureerd en georganiseerd zijn en die rust, orde en regelmaat bieden, geschikt zijn voor deze doelgroep. In hoeverre dergelijke werkfactoren specifiek bepalend zijn voor het succes van mensen met autisme in werk, is niet bekend. Vooral bij hoger opgeleide, intelligente mensen met autisme blijken factoren als motivatie, uitdaging en zelfbeeld ook van groot belang (Kristensen e.a. 2002). Tot op heden is er een beperkt aantal (inter)nationale studies verricht naar voorspellers voor arbeidsparticipatie van mensen met ASS. Een systematisch literatuuronderzoek van Holwerda e.a. (Holwerda e.a. 2012a) beschrijft de resultaten van 18 buitenlandse studies waarin kinderen met ASS gedurende langlopende cohortstudies (10-30 jaar follow-up) worden gevolgd. Uit deze studies blijkt dat diagnose, ernst aandoening, comorbiditeit, IQ, geslacht, taal/communicatie, maladaptief gedrag, sociale beperkingen, gebrek aan initiatief nemen, functionele onafhankelijkheid, steun ouders, familie inkomen, mentale ziekten ouders, institutionalisatie, behandeling en onderwijsniveau factoren zijn die de arbeidsparticipatie van jongeren met autisme voorspellen. Geen van de studies is in Nederland verricht. Onlangs is een Nederlandse studie afgerond waarin jongeren met autisme en een Wajonguitkering zijn gevolgd. Het betreft een cohortonderzoek getiteld 'Wajong cohort Noord-Nederland' uitgevoerd door het Universitair Medisch Centrum Groningen in samenwerking met het UWV (Holwerda e.a., 2012b). In dit onderzoek zijn 2.320 Wajong-aanvragers in 2009 in Noord-Nederland geïncludeerd en gedurende twee jaar gevolgd. Van deze groep heeft 15% de hoofddiagnose ASS. In een recent gepubliceerd wetenschappelijk artikel worden factoren die arbeidsparticipatie, zowel werk vinden als behouden, voorspellen van jongeren met autisme en/of een aandachts-tekortstoornis (ADD). Naast sociaal-demografische kenmerken (leeftijd, geslacht en leefsituatie), bleken ook de verwachtingen van de jongeren zelf met betrekking tot toekomstig werk van invloed te zijn op het vinden van werk. Leefsituatie en motivatie bleken alleen van invloed te zijn voor jongeren met ASS, terwijl geslacht alleen van invloed was op de werkuitkomst van jongeren met ADD (Holwerda e.a. 2013). Ondanks dat deze genoemde studies al enig inzicht geven in voorspellers voor arbeidsparticipatie bij autisme, ontbreekt het tot op heden aan een goede beschrijving van de doelgroep op kenmerken op het gebied van werk en inkomen, zoeken, vinden en behouden van werk/dagbesteding, de mate van tevredenheid over werk/dagbesteding en de rol van ouders in het arbeidsproces.

In dit hoofdstuk is van de deelnemers aan de NVA-enquête van 18 jaar en ouder (n= 1.758) op een rij gezet of ze aan het werk zijn een zo ja: hoe ze aan het werk zijn en wat hen daarbij helpt of tegenzit. Alle analyses met betrekking tot arbeid zijn uitgevoerd onder deze groep deelnemers.

### 6.1. Arbeid en dagbesteding

Aan alle (partners/ouders van) volwassen personen met autisme is gevraagd of de betreffende persoon actief is op de arbeidsmarkt, studeert of andere structurele dagbesteding heeft. Tabel 6.1 geeft een overzicht van de antwoorden. De percentages over werk of dagbesteding zijn niet exclusief aangezien een persoon meerdere vormen van werk of dagbesteding kan hebben.



Van de ondervraagde volwassenen heeft 28% regulier betaald werk voor gemiddeld 31 uur per week. Daarnaast heeft in totaal 8% werk met behoud van uitkering (20 uur), via de WSW (24 uur) of een regeling begeleid werken. Van de groep volwassenen volgt 19% onderwijs (25 uur) en loopt 6% stage (21 uur per week). Er zijn combinaties mogelijk van werken en leren waardoor het totale percentage in de tabel uitkomt boven de 100%. Een groep van 16% heeft vrijwilligerswerk voor gemiddeld 8 uur per week en 17% heeft een structurele dagbesteding in de vorm van een werk-/zorgboerderij, dagverblijf of dagbehandeling. 7% zegt werkzoekend te zijn. Van de totale groep volwassenen heeft 19% geen structurele dagbesteding. In 2008 was dat 19,6%. Nog steeds een relatief hoog percentage in vergelijking met de totale beroepsbevolking waar het 8,7% is volgens cijfers van het CBS.

**Tabel 6.1 Arbeid en dagbesteding** (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)

	Volwassenen (>18 jaar)	Gemiddeld aantal uur per week
Regulier betaald werk	28%	31 uur
Onderwijs of Studie	19%	25 uur
Vrijwilligerswerk	16%	8 uur
Stage	6%	21 uur
Werk met behoud van uitkering	3%	20 uur
Sociale werkvoorziening	3%	24 uur
Werk-/ zorgboerderij	4%	18 uur
Dagactiviteiten Dagverblijf	10%	19 uur
Dagbehandeling psychiatrische instelling	1%	11 uur
Regeling Begeleid Werken	2%	n.v.t.
Werkzoekend	7%	n.v.t.
Geen structurele dagbesteding	19%	n.v.t.
Anders*	17%	n.v.t.
<b>Totaal</b>	<b>n = 1.758</b>	

\* hier worden o.a. genoemd bijbaantje, werkplek met loondispensatie, verlenen van mantelzorg, huismoeder/vader, pensioen, zelfstandig ondernemer (ZZP), structuur door sport en hobby's.

## 6.2 Arbeid en intelligentie

Uit de cijfers in tabel 6.2 blijkt dat vooral de groep met een IQ tussen de 86 en de 130 regulier betaald werk heeft. Mensen met een lage intelligentie hebben vaker structurele dagbesteding in de vorm van een dagverblijf of een werk-/zorgboerderij. En mensen met ASS en een hogere intelligentie (vanaf een IQ van 116) hebben relatief vaak geen structurele dagbesteding (63% van de totale groep die geen structurele dagbesteding heeft).

**Tabel 6.2 Arbeid en intelligentie**

	Intelligentie								Totaal
	<40	41-55	56-70	71-85	86-115	116-130	>130	IQ onb.	
Regulier betaald werk	-	-	1%	5%	32%	42%	18%	2%	100% (n = 496)
Onderwijs of Studie	-	1%	3%	6%	31%	42%	17%	0.3%	100% (n = 337)
Vrijwilligerswerk	-	-	0.7%	6%	32%	40%	20%	2%	100% (n = 282)
Stage	-	1%	6%	14%	41%	29%	8%	1%	100% (n = 97)
Werk met behoud van uitkering	-	2%	7%	7%	42%	37%	7%	2%	100% (n = 60)
Sociale werkvoorziening	-	2%	17%	17%	40%	15%	8%	2%	100% (n = 60)
Werk-/ zorgboerderij	8%	6%	10%	24%	32%	14%	5%	2%	100% (n = 63)
Dagactiviteiten Dagverblijf	13%	10%	21%	14%	21%	12%	8%	1%	100% (n = 171)
Dagbehandeling psychiatrische instelling	-	-	-	20%	30%	30%	15%	5%	100% (n = 20)
Regeling Begeleid Werken	-	-	3%	21%	45%	21%	7%	3%	100% (n = 29)
Werkzoekend	-	-	2%	5%	33%	43%	15%	2%	100% (n = 123)
Geen structurele dagbesteding	0.3%	-	2%	5%	28%	43%	20%	2%	100% (n = 331)
Anders	0.3%	1%	3%	5%	32%	34%	23%	2%	100% (n = 298)
<b>Totaal</b>									<b>n = 1.758</b>

### 6.3. Bronnen van inkomsten

Er is de respondenten gevraagd de drie belangrijkste inkomstenbronnen aan te geven. In tabel 6.3 staat in de eerste kolom de belangrijkste inkomstenbron, in de 2<sup>e</sup> de bron van inkomsten die daarna de belangrijkste is en in de 3<sup>e</sup> daarna. Het totaal is het percentage van de mensen dat de betreffende inkomstenbron als belangrijk heeft opgegeven.

Tabel 6.3 Belangrijkste bronnen van inkomsten				
	1	2	3	Totaal
WAJONG (wet werk en arbeidsondersteuning jonggehandicapten)	34%	7%	0.9%	42%
Inkomen uit arbeid	24%	9%	3%	36%
Inkomen ouders / verzorgers	10%	9%	5%	24%
Inkomen partner	7%	9%	0.7%	17%
Studiefinanciering	4%	6%	2%	12%
WIA (wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen; ook WGA of IVA) / WAO (wet arbeidsongeschiktheid)	8%	3%	0.3%	11%
Eigen vermogen	1%	4%	3%	8%
Pensioen	3%	1%	0.7%	5%
Bijstandsuitkering	3%	0.8%	0.1%	4%
WSW (wet sociale werkvoorziening)	1%	0.6%	0.1%	2%
WIJ (wet investering in jongeren)	-	-	-	-
Andere bron van inkomsten*	4%	5%	4%	13%
<b>Totaal</b>				<b>n = 1.758</b>

\* hier worden o.a. genoemd WW, PGB, bijzondere bijstand, ziektewet, zakgeld, stagevergoeding, kinderbijslag, alimentatie, inkomen uit verhuur woning, bijbaantje, AOW, vrijwilligersvergoeding,

Ruim 34% van de volwassenen met ASS heeft een Wajong-uitkering als belangrijkste inkomstenbron. Daarnaast heeft 24% inkomen uit arbeid als belangrijkste bron van inkomsten opgegeven. 21% van de 18-plussers woont nog thuis en de helft daarvan heeft het inkomen van de ouders als belangrijkste inkomstenbron opgegeven. Tijdens de vorige enquête in 2008 hadden er meer volwassenen de Wajong-uitkering als belangrijkste inkomstenbron (49% tegen nu 34%) en deden minder een beroep op hun ouders (6,6% en nu 10%). Van de 28% volwassenen die aangaven reguliere arbeid te verrichten (zie tabel 6.1.) is er een klein deel (4%) voor wie die arbeid niet de belangrijkste bron van inkomsten is. Dit kan bijvoorbeeld het geval zijn wanneer iemand voor slechts één of enkele dagdelen per week betaalde arbeid verricht. De groep jongvolwassenen (tot en met 25 jaar) maakt relatief vaak gebruik van de WAJONG vergeleken met mensen met autisme die ouder zijn dan 26 jaar. De jongvolwassenen hebben vergeleken met de oudere volwassenen verder relatief vaak inkomsten van ouders/verzorgers of studiefinanciering.

### 6.4. Ondersteuning bij het zoeken naar werk

Aan volwassenen met ASS met de volgende dagbesteding (n=1.281):

- Regulier betaald werk
- Vrijwilligerswerk
- Stage
- Werk met behoud van uitkering
- Sociale werkvoorziening
- Regeling Begeleid Werken / Gedetacheerd via sociale werkvoorziening
- Werk-/ Zorgboerderij
- Werkzoekend
- Geen structurele dagbesteding

is gevraagd of zij nu of in het verleden ondersteuning hebben (gehad) bij het zoeken naar werk. Bijna de helft (n=565, 44%) van de groep heeft ondersteuning (gehad) bij het zoeken naar werk. Ruim een derde (36%) geeft aan geen ondersteuning te hebben (gehad), maar dit ook niet nodig te hebben. Van de ondervraagden zegt 15% geen begeleiding te hebben (gehad), maar dat het eigenlijk wel noodzakelijk is/was.

Tabel 6.4 laat zien dat de ondersteuning bij het zoeken naar werk voornamelijk geboden is door het UWV-WERKbedrijf (voorheen CWI), coach of een re-integratiebureau (resp. 58%, 48% en 27%). Vaak is het een combinatie van UWV en re-integratiebureau/coach geweest. Een persoonlijke coach is meestal verbonden aan een re-integratiebedrijf. Er wordt voornamelijk een jobcoach mee bedoeld. Een kleine groep heeft begeleiding gehad vanuit school (10%), MEE (eveneens 10%), SW-bedrijf (7%) en/of van de ouders/eigen netwerk (22%).

Er hebben relatief meer mensen begeleiding van het UWV-WERKbedrijf (voorheen CWI) gehad in vergelijking met de cijfers in 2008. Toen was het 18%, nu 40%. Dat heeft te maken met de nieuwe Wajong waarbij alle mensen met een Wajong-uitkering begeleid worden om werk te vinden naar vermogen. Per 1 januari 2010 is de Wajong vervangen door de Wet Werk en Arbeids-ondersteuning Jonggehandicapten (nieuwe Wajong). Het beoordelen van aanspraken op de Wajong-voorziening gebeurt door de zogenoemde Wajong-teams, die bestaan uit een verzekeringsarts en een arbeidsdeskundige, werkzaam binnen de afdeling Sociaal Medische Zaken (SMZ) van UWV. Bij een toekenning wordt er een participatieplan gemaakt en wordt de Wajong begeleid vanuit UWV-WERKbedrijf. Sinds de invoering van de nieuwe Wajong komen jonggehandicapten in de werk-, studie- of uitkeringsregeling terecht:

- Jonggehandicapten voor wie een betaalde baan nooit tot de mogelijkheden zal behoren vallen onder de *uitkeringsregeling* van de nieuwe Wajong. Voor hen staat inkomensbescherming voorop.
- Jonggehandicapten die studeren of nog op school zitten en studiefinanciering krijgen, vallen onder de *studieregeling*.
- Jonggehandicapten met perspectief op het verrichten van werk, of waarvan het perspectief op arbeid niet uitgesloten kan worden, komen in de *werkregeling*. Bij hen staat het recht op arbeidsondersteuning centraal: hulp bij het vinden en behouden van werk.

Van de Wajongers die in 2011 recht kregen op nieuwe Wajong, kwam 14% in de werkregeling terecht met ASS, 20% in de studieregeling en 8% in de uitkeringsregeling, zo blijkt uit cijfers van het UWV. De arbeidsdeskundige schat de arbeidsmogelijkheden in. Hieruit blijkt dat ongeveer de helft van de Wajongers in de werkregeling kan werken bij een reguliere werkgever. Wajongers kunnen na verloop van tijd als hun mogelijkheden veranderen overstappen naar een andere regeling. Zo verlaat een scholier of student die klaar is met school de studieregeling en hij komt vervolgens in de werkregeling of uitkeringsregeling terecht.

**Tabel 6.4 Ondersteuning bij het zoeken naar werk** (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)

	Totaal
Re-integratiebedrijf	48%
UWV-WERKbedrijf	30%
CWI	10%
Persoonlijke coach	27%
Decaan of stagebegeleider (vanuit de opleiding)	10%
Eigen netwerk, zoals ouders, partner, vrienden	22%
MEE	10%
SW-bedrijf	7%
Andere ondersteuners*	21%
Totaal	n = 565

\* hier worden o.a. genoemd uitzendbureau, school, trajectbegeleider, GGZ.

### 6.5. Begeleiding en ondersteuning bij huidige werk of dagbesteding

Aan dezelfde groep respondenten (n=1.281) is de vraag gesteld of ze begeleiding hebben gehad bij het behouden van werk en zo ja, welke begeleiding (tabel 6.5). Ruim een derde deel (34%) geeft aan ondersteuning te hebben of te hebben gehad bij het huidige werk of dagbesteding. Een relatief grote groep (27%) geeft aan geen ondersteuning te krijgen maar dit nodig te hebben. In 2008 was dit percentage nog 19%. De overige respondenten geven aan geen begeleiding nodig te hebben (28%) of niet te weten of er sprake was van extra begeleiding (11%).

De begeleiding wordt voornamelijk gegeven door een jobcoach (42%), re-integratiebedrijf (23%) en/of door eigen netwerk of collega's (beide 19%). Een kleiner percentage is begeleid vanuit UWV-WERKbedrijf (9%), SW-bedrijf (8%), MEE (6%) of personeelszaken (6%).

**Tabel 6.5 Begeleiding en ondersteuning bij huidige werk of dagbesteding** (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)

	Totaal
UWV-WERKbedrijf	9%
Reïntegratiebedrijf	23%
Collega's	19%
Afdeling personeelszaken	6%
Stagebegeleider	16%
Persoonlijke coach	16%
Jobcoach	42%
MEE	6%
SW-bedrijf	8%
Eigen netwerk, zoals ouders, partner of vrienden	19%
Andere ondersteuner *	21%
Totaal	n = 440

\* hier worden o.a. genoemd ondersteuning ingekocht via PGB, GGZ, leidinggevende, bedrijfsarts,

### Waardering arbeidsondersteuning

Daarnaast is gevraagd naar de tevredenheid met deze begeleiding. Uit tabel 6.6 blijkt dat men relatief minder tevreden is over de re-integratiebureaus en het UWV-WERKbedrijf en meer tevreden over de persoonlijke (job)coach en stagebegeleider. Ook is men relatief erg tevreden over de begeleiding vanuit het eigen netwerk en door collega's en vanuit MEE.

**Tabel 6.6 Waardering van begeleiding en ondersteuning bij huidige werk of dagbesteding**

	Zeervrededen	Tevreden	Neutraal	Ontevreden	Zeervrededen	Ontevreden	Weet niet	
UWV-WERKbedrijf	5%	43%	30%	15%	-	7%		n = 40
Reïntegratiebedrijf	13%	40%	20%	18%	8%	-		n = 99
Collega's	14%	64%	14%	5%	-	4%		n = 85
Afdeling personeelszaken	4%	50%	25%	13%	-	8%		n = 24
Stagebegeleider	23%	43%	15%	15%	3%	1%		n = 68
Persoonlijke coach	32%	44%	14%	10%	-	-		n = 71
Jobcoach	22%	43%	14%	11%	7%	3%		n = 185
MEE	30%	48%	15%	7%	-	-		n = 27
SW-bedrijf	11%	50%	17%	5%	17%	-		n = 36
Eigen netwerk, zoals ouders, partner of vrienden	29%	46%	20%	-	1%	4%		n = 82
Anders, namelijk...	30%	47%	10%	4%	3%	5%		n = 93
Totaal								n = 440

**6.6. Waardering van dagbesteding of regulier werk**

Aan de personen met autisme die naar een dagverblijf of dagbehandeling gaan (n = 188) is gevraagd hoe tevreden ze zijn over de verschillende aspecten van deze dagbesteding. In tabel 6.7 staan de gemeten aspecten ten aanzien van de waardering van dagbesteding op een rij. Over de tijd dat de persoon met autisme op de wachtlijst heeft gestaan, is 44% tevreden, 28% heeft hierover geen mening en 8% is ontevreden. Een vergelijking in tevredenheid tussen de verschillende vormen van dagbesteding is helaas niet mogelijk vanwege te kleine respondent aantallen per vorm van dagbesteding. In 2008 was een groter percentage dan nu nog ontevreden over de aansluiting van de dagbesteding bij opleidingsniveau en interesse (2008: 38%, nu: 16%). In grote lijnen is men tevreden over het aantal uren, het niveau, aansluiting bij interesse en de kwaliteit van de begeleiding.

**Tabel 6.7 Waardering van dagverblijf of dagbehandeling**

	Zeervrededen	Tevreden	Neutraal	Ontevreden	Zeervrededen	Ontevreden	Weet niet/n.v.t.
Tijd op de wachtlijst	17%	27%	20%	5%	3%		28%
Aantal uur dagbesteding	18%	59%	11%	8%	3%		1%
Dagbesteding past bij opleidingsniveau	14%	43%	20%	11%	5%		7%
Dagbesteding sluit aan op interesse	20%	47%	16%	10%	4%		3%
Kwaliteit van de begeleiding	22%	45%	21%	6%	2%		4%
Kennis van autisme van begeleiding	17%	41%	24%	13%	1%		4%
Totaal							n = 188

Aan personen met autisme met regulier betaald werk (n = 496) is ook voor een aantal aspecten van het werk gevraagd naar de mate van tevredenheid (tabel 6.8). Wat opvalt, is dat van de mensen die een reguliere baan hebben, ruim 60% tevreden is over hoe het werk past bij mogelijkheden en interesses. Men is minder tevreden (slechts 20% is tevreden) over de deskundigheid van de begeleiders en over de mate waarin collega's inspelen op de beperkingen van de persoon met ASS. De helft van de deelnemers heeft hier ingevuld dat het niet van toepassing is of dat ze het niet weten. Slechts 11% geeft aan tevreden te zijn over een specifiek voor de persoon met ASS ontworpen werkplan, 17% is daar ontevreden over en 56% vindt dit niet van toepassing of weet het niet.

**Tabel 6.8 Waardering van regulier betaald werk**

	Tevreden	Neutraal	Ontevreden	Weet niet/n.v.t.
Het passen van het werk bij mijn mogelijkheden	63%	18%	16%	3%
Het passen van het werk bij mijn interesse	61%	25%	11%	3%
Deskundigheid van de begeleiders	21%	17%	11%	51%
Collega's hebben voldoende specifieke kennis over autisme en passen die toe	11%	25%	19%	45%
Er wordt steeds naar tevredenheid een plan gemaakt en uitgevoerd, specifiek voor mij, gericht op mijn werk	11%	16%	17%	56%
Er is sprake van toegepaste, gestructureerde opleiding en/of onderwijs in het kader van mijn werk.	14%	14%	14%	58%
Totaal				n = 496

De vraag naar tevredenheid over aspecten van werk is ook gesteld aan de volwassenen met andere vormen van werk zoals vrijwilligers werk, stage, werk met behoud van uitkering, werk in een sociale werkvoorziening, regeling Begeleid Werken / gedetacheerd via sociale werkvoorziening of werk in een werk-/ zorgboerderij. Tabel 6.9 laat vergelijkbare cijfers zien met de mensen die werkzaam zijn in een reguliere baan (tabel 6.8). Er is wel een verschil met betrekking tot het gericht opstellen en uitvoeren van een (werk)plan voor de persoon met autisme: dat is bij deze groep (zie tabel 6.9) vaker van toepassing en een kwart van de groep is hier ook tevreden over.

**Tabel 6.9 Waardering van regulier betaald werk**

	Tevreden	Neutraal	Ontevreden	Weet niet/n.v.t.
Het passen van het werk bij mijn mogelijkheden	53%	18%	13%	16%
Het passen van het werk bij mijn interesse	57%	16%	12%	15%
Deskundigheid van de begeleiders	37%	24%	10%	29%
Collega's hebben voldoende specifieke kennis over autisme en passen die toe	20%	25%	18%	37%
Er wordt steeds naar tevredenheid een plan gemaakt en uitgevoerd, specifiek voor mij, gericht op mijn werk	25%	21%	15%	39%
Er is sprake van toegepaste, gestructureerde opleiding en/of onderwijs in het kader van mijn werk.	12%	23%	15%	50%
Totaal				n = 560

**6.7. Toekomstige arbeidsbehoefte**

Aan alle volwassenen (n = 1.011) met dagbesteding of (betaald) werk is gevraagd of men behoefte heeft aan een vorm van dagbesteding die nu nog niet verkregen wordt. Een derde van de ondervraagden (33%) geeft aan hier behoefte aan te hebben. Van deze groep die behoefte heeft aan een andere vorm van dagbesteding geeft 31% aan het liefst te willen werken in een reguliere, betaalde baan en te werken met behoud van uitkering (14%). 16% wil graag studeren of stage lopen. En een klein aantal wil vrijwilligerswerk doen (8%), werken in WSW (4%) of op een werk-/zorgboerderij (4%), activiteiten in een dagverblijf (9%) of dagbehandeling (2%). Zie tabel 6.10.

**Tabel 6.10 Toekomstige arbeidsbehoefte**

	Totaal
Regulier betaald werk	31%
Onderwijs / studie	15%
Vrijwilligers werk	8%
Stage	0.6%
Werk met behoud van uitkering	14%
Werk in sociale werkvoorziening	4%
Werk op een werk/zorgboerderij	4%
Dagactiviteiten centrum /dagverblijf	9%
Dagbehandeling psychiatrische instelling	2%
Weet niet / Niet bekend	13%
Totaal	100% n = 338

De groep met een reguliere betaalde baan (n=496) is gevraagd of men er behoefte aan heeft om aspecten aan de werksituatie te veranderen. In tabel 6.11 staan de antwoordmogelijkheden op een rij (er waren meerdere antwoorden mogelijk). Wat opvalt is dat een relatief kleine groep naar een andere werkgever wil. Dat betekent dat men tevreden genoeg is over het werk om er te willen blijven, wat een goede indicatie is voor werkplezier. Werkplezier is een belangrijke drijfveer om succesvol aan het werk te blijven. Dat geldt voor werknemers in het algemeen, maar voor mensen met autisme in het bijzonder. Wel wil een kleine groep (21%) inhoudelijk ander werk (nieuwe uitdagingen) en meer of betere begeleiding (17%). Ruim de helft is tevreden met het werk zoals het is.

**Tabel 6.11 Behoeft aan verandering van aspecten in de werksituatie (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)**

	Totaal
Ja, meer of betere begeleiding bij werk	17%
Ja, inhoudelijk ander werk	21%
Ja, andere werkgever	9%
Ja, andere veranderingen *	14%
Nee	55%
Totaal	n = 496

\* hier worden o.a. genoemd doorgroeimogelijkheden, rustigere werkomgeving, regelmatigere werktijden, meer/minder uren, kleinschaliger, beter begrip van leidinggevende.

## 6.8 Autisme en bekendheid daarmee op het werk

Aan alle personen met een reguliere betaalde baan of een andere vorm van werk (n= 975) is gevraagd of men op de werkplek bekend is met het feit dat hij/zij autisme heeft. Twee derde van hen (64%) heeft op het werk verteld van de diagnose. Indien deelnemers op hun werk verteld hadden over hun autisme, deden zij dit voornamelijk aan hun leidinggevende (78%) en in iets minder dan de helft van de gevallen aan hun naaste collega's (45%). Klanten of opdrachtgevers werden doorgaans niet op de hoogte gesteld (3%). Zie tabel 6.12 Voor een overzicht van alle antwoorden.

**Tabel 6.12 Aan wie is verteld over het autisme (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)**

	Totaal
Alleen naaste collega('s)	45%
Aan alle collega's	25%
Aan de leidinggevende	78%
Aan klanten/opdrachtgevers	3%
Andere personen*	13%
Totaal	n = 621

\* hier worden o.a. genoemd 'weet niet/onbekend', stagebegeleider, iedereen, bedrijfsarts.

## 6.9 Maatschappelijke waardering

Aan alle volwassenen met autisme (n = 1.752) is gevraagd in hoeverre zij vinden succesvol te zijn als het gaat om hun bijdrage aan de maatschappij voor wat betreft betaald en/of onbetaald werk. Dit kon worden aangegeven op een 10-punts-schaal waarbij 1 'helemaal niet succesvol' is en 10 'zo succesvol als het maar kan' betekent.

De gemiddelde score is 5,9. Net geen voldoende dus. Er worden geen geslachtsverschillen gevonden, dit wil zeggen dat er geen verschil in succes wordt gevonden tussen mannen en vrouwen. Duidelijk is dat er een enorme spreiding is in de mate waarin deelnemers het gevoel hebben een bijdrage te leveren aan de maatschappij.

**Tabel 6.13 In hoeverre is de persoon met autisme succesvol als het gaat om hun bijdrage aan de maatschappij**

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Totaal
Percentage	14%	5%	6%	5%	9%	9%	17%	19%	8%	8%	100%
Totaal											n = 1.752



### 6.10 Steun/aanmoediging ouders

Aan de volwassenen met autisme die regulier betaald werk hebben of op zoek zijn naar een baan is gevraagd hoe belangrijk hun ouders het vinden dat zij aan het werk gaan of blijven.

Bij alle deelnemers met een reguliere betaalde arbeidsplaats bleken de ouders het belangrijk of zeer belangrijk te vinden dat zij aan het werk gingen of bleven. Deze resultaten komen overeen met het onderzoek van Holwerda e.a. (2012a en b) waar het één van de voorspellers van succesvolle arbeidsparticipatie was.

**Tabel 6.14 Hoe belangrijk vinden ouders dat de persoon met autisme aan het werk gaat of blijft?**

	Percentage
Zeer belangrijk	45%
Belangrijk	26%
Niet belangrijk	2%
Weet niet / Onbekend	27%
Totaal	100% n = 314

### 6.11 Gevolgen voor arbeidsdeelname ouders

Ruim tweederde van de ouders (68%) van kinderen met autisme geeft aan dat het hebben van een kind met autisme invloed heeft gehad op hun werksituatie. Bijna de helft van de ouders (48%) geeft aan minder te zijn gaan werken of zelfs met werken te zijn gestopt. Een kwart van de ouders heeft hun werktijden (26%) aangepast en is meer thuis gaan werken. Slechts 28% van de ouders geeft aan dat het hebben van een kind met autisme geen gevolgen heeft voor hun positie op de arbeidsmarkt.

**Tabel 6.15 Gevolgen voor ouders deelname op de arbeidsmarkt**

	Totaal
Nee, dit heeft geen gevolgen gehad	28%
Ja, dit heeft gevolgen gehad namelijk (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)	68%
.... één of beide ouders zijn meer gaan werken	2%
.... één of beide ouders zijn minder gaan werken of gestopt met werken	48%
.... één of beide ouders zijn ander soort werk gaan doen	9%
.... één of beide ouders hebben werktijden aangepast en/of zijn (meer) thuis gaan werken	26%
Weet niet / Onbekend	4%
Totaal	100% n = 2.532

## Hoofdstuk 7: Vrije tijd, vriendschappen en relaties

In dit hoofdstuk gaan we kort in op de belangrijkste vormen van vrijetijdsbesteding en de sociale contacten van de onderzochte groep mensen met autisme. Daarbij wordt ook aangegeven hoe tevreden men in het algemeen is met deze vrijetijdsbesteding, vriendschappen en relaties van mensen met autisme.

### 7.1. Bijzondere interesses

Personen met autisme hebben vaak een buitengewoon intense of aparte interesse. Bijna 70% van de deelnemers gaf aan een bijzondere interesse te hebben in een bepaald onderwerp. Er komen hierbij duidelijke geslachtsverschillen naar voren. Zo geven mannen (73%) vaker aan bijzondere interesses te hebben dan vrouwen (57%). De specifieke interesses die worden genoemd door mannen zijn: computers (43%), vervoermiddelen (16%), wiskunde (12%) en sport (12%), terwijl vrouwen vooral dieren (32%) en handwerken (14%) noemen. Muziek (mannen 21%, vrouwen 27%), wetenschap (beide groepen 15%) en science fiction of fantasy (mannen 19%, vrouwen 14%) worden door beide groepen vaak genoemd. Tabel 7.1 geeft een overzicht van de antwoorden. Er worden geen verschillen gevonden in leeftijd, intelligentieniveau en vorm van autisme.

**Tabel 7.1 Bijzondere interesses** (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)

	Man	Vrouw	Totaal
Vervoermiddelen	16%	2%	13%
Geschiedenis	15%	11%	14%
Wetenschap (bijv. astronomie, geologie)	15%	15%	15%
Sciencefiction of fantasy (bijv. boeken, films, computerspellen)	19%	14%	18%
Computers	43%	16%	37%
Wiskunde, rekenen, getallen	12%	6%	11%
Dieren	11%	32%	15%
Dinosauriërs, monsters of fictieve karakters	6%	3%	6%
Films	12%	10%	11%
Strips of anime	8%	7%	8%
Landkaarten, kalenders of data	9%	5%	8%
Dienstregelingen en schema's	3%	1%	2%
Muziek	21%	27%	22%
Kunst	4%	9%	5%
Sport	12%	7%	11%
Handvaardigheid of handwerken	4%	14%	6%
Overige bijzondere interesses*	37%	52%	40%
Totaal	n = 1.933	n = 507	n = 2.440

\*meest genoemd worden *lego*, *natuurverschijnselen/weer*, *techniek*, *fotografie*.

## 7.2. Vrijtijdsbesteding speciaal voor mensen met autisme

Er wordt redelijk gebruik gemaakt van georganiseerde vrijetijdsbesteding voor mensen met autisme (jeugd 20%, volwassenen 9%). Populaire initiatieven onder de jeugd zijn sportactiviteiten voor mensen met autisme (34%) en de Anti-Doe-Dagen (26%). Volwassenen maken vooral gebruik van de autisme cafés (38%). Andere activiteiten die veel genoemd worden zijn de zorgboerderij/manege en logeeropvang.

**Tabel 7.2 Vrijtijdsbesteding voor mensen met autisme** (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)

	Jeugd (0- 18 jaar)	Volwassenen (>18 jaar)	Totaal
Sport voor mensen met autisme	34%	15%	28%
Autisme café of autisme soos	3%	38%	14%
Vakantie voor mensen met autisme	15%	13%	14%
Anti-Doe-Dagen	26%	9%	21%
Anti-Actie-Dagen	5%	0.1%	4%
Andere activiteiten voor mensen met autisme*	55%	56%	55%
Totaal	n = 352	n = 151	n = 503

\*meest genoemd worden zorgboerderij/manege en logeeropvang.

## Waardering aanbod

Wanneer er echter naar de tevredenheid over het aanbod in de regio wordt gekeken wordt er grote behoefte aan meer en beter passende vrijetijdsbesteding onder de deelnemers waargenomen. Vooral bij de jeugd geven mensen aan dat het aanbod van activiteiten niet passend is bij hun interesse (37%). Tabel 7.3 geeft een overzicht van de gegeven antwoorden.

**Tabel 7.3 Aanbod vrijetijdsbesteding speciaal voor mensen met autisme**

	Jeugd (0- 18 jaar)	Volwassenen (>18 jaar)	Totaal
Er is voldoende aanbod dat past bij mijn wensen/interesse	26%	35%	28%
Er is wel aanbod, maar past niet bij mijn wensen/interesse	37%	27%	34%
Ik weet niet welk aanbod er is in mijn regio	23%	14%	21%
Geen mening / niet van toepassing	14%	24%	17%
Totaal	100% n = 352	100% n = 151	100% n = 503

## 7.3. Vriendschappen en relaties

Voor mensen met autisme is het maken en onderhouden van sociale contacten vaak niet eenvoudig. Een groot deel van de respondenten heeft nauwelijks sociale contacten (28%). Bijna één derde van de volwassenen geeft aan nauwelijks sociale contacten te hebben; bij kinderen ligt dit percentage met een kwart wat lager. Slechts 31% van de volwassenen geeft aan een partner te hebben. Onder de jeugd heeft slecht 39% vriendschappen met leeftijdsgenoten. Tabel 7.4 geeft enig inzicht in de sociale relaties van mensen met autisme.

**Tabel 7.4 Sociale contacten** (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)

	Jeugd (0- 18 jaar)	Volwassenen (>18 jaar)	Totaal
Nauwelijks sociale contacten	24%	32%	28%
Contacten met ouders	95%	77%	86%
Contacten met broers/zussen	80%	66%	73%
Contacten met overige familieleden (bijv. neef, oma, oom)	74%	39%	56%
Vriendschappen met leeftijdsgenoten	39%	33%	36%
Contacten/vriendschappen met andere mensen met autisme	17%	21%	19%
Partnerrelatie	2%	31%	16%
Contacten via hobby/sport	30%	28%	29%
Contacten via school of werk	45%	31%	38%
Contacten via de kerk	7%	9%	8%
Contacten via internet	15%	26%	20%
Contacten met burens	16%	18%	17%
Contacten met medebewoners	3%	13%	8%
Contacten met overige vrienden/kennissen	12%	22%	17%
Overige contacten*	11%	16%	14%
Totaal	n = 1.763	n = 1.758	n = 3.521

\* hier worden o.a. genoemd contacten met zorgverleners, vrienden van ouders of familieleden. NB. Bij overige contacten wordt ook vaak een beschrijving gegeven van het contact met leeftijdsgenoten of anderen.

Minder dan de helft van alle respondenten (44%) is tevreden met zijn of haar sociale contacten; 23% is ontevreden. Hierbij worden verschillen tussen jeugdigen en volwassenen gezien. Vrouwen zijn over het algemeen iets minder tevreden met hun sociale contacten. Van de 758 personen met autisme die over zichzelf hebben gerapporteerd geeft ruim 58% aan neutraal of ontevreden te zijn over zijn of haar sociale contacten. Aan deze groep is ook gevraagd aan welke sociale contacten ze nog meer behoefte hebben.

## Hoofdstuk 8: Algemeen welbevinden

De meeste personen met autisme geven aan vooral behoefte te hebben aan vriendschappen met leeftijdsgenoten (51%); vrouwen lijken hier iets meer behoefte aan te hebben (56%) dan mannen (46%). Ook hebben vrouwen meer behoefte aan contacten met andere mensen met autisme (vrouwen 35%, mannen 22%).

Het is opvallend dat mannen (38%) veel vaker behoefte hebben aan een partnerrelatie dan vrouwen met autisme (18%). Rond de 10% van de deelnemers geeft aan helemaal géén behoefte te hebben aan sociaal contact, bij mannen ligt dit percentage hoger (14%) dan bij vrouwen (6%).

**Tabel 7.5 Behoeftte aan sociaal contact** (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)

	Mannen	Vrouwen	Totaal
Contacten met ouders	2%	5%	4%
Contacten met broers/zussen en overige familie	10%	13%	11%
Vriendschappen met leeftijdsgenoten	46%	56%	51%
Contacten/vriendschappen met andere mensen met autisme	22%	35%	28%
Partnerrelatie	38%	18%	29%
Contacten via hobby/sport	14%	22%	18%
Contacten via school of werk	9%	10%	9%
Contacten via de kerk	4%	3%	3%
Contacten via internet	4%	5%	4%
Contacten met burelen	11%	11%	11%
Contacten met medebewoners	4%	3%	3%
Contacten met overige vrienden/kennissen	19%	21%	20%
Minder sociale contacten en meer alleen zijn	5%	6%	5%
Geen behoefte aan sociaal contact	14%	6%	10%
Anders *	12%	18%	15%
Totaal	n = 243	n = 199	n = 442

\* hier worden o.a. genoemd 1 of 2 goede vrienden, en algemeen gewoon meer sociale contacten (geen specificatie).

Het onderwerp welbevinden en kwaliteit van leven staat breed in de belangstelling. In het algemeen verwijst kwaliteit van leven naar het lichamelijk, psychisch of sociaal functioneren en de subjectieve ervaring hiervan. Dit kan objectief gemeten worden, bijvoorbeeld op basis van zelfstandigheid, arbeid, of relaties. Subjectief ervaren kwaliteit van leven kan gemeten worden door te vragen naar iemands persoonlijke beleving. Iemand kan bijvoorbeeld ziek zijn, maar daar zelf niet zoveel hinder van ondervinden. De persoonlijke beleving speelt een belangrijke rol bij onderzoek naar kwaliteit van leven. Bij autisme wordt er voor het meten van kwaliteit van leven vaak gebruik gemaakt van vragenlijsten voor klinici, ouders of voor mensen met autisme zelf. Een vergelijkend onderzoek wees uit dat autisme volgens klinici gepaard gaat met een lagere kwaliteit van leven in vergelijking met ADHD, gedrags-, angst of stemmingsstoornissen (Bastiaansen, e.a., 2004).

### 8.1. Algemeen welbevinden

Aan alle respondenten is gevraagd hoe gelukkig de persoon met autisme waarover gerapporteerd wordt is. In tabel 8.1 is te zien dat 44% van de personen met autisme vaak of altijd gelukkig is, terwijl 28% vaak of altijd ongelukkig is. Een kwart van de respondenten zegt even vaak gelukkig als ongelukkig te zijn. Vrouwen (37%) geven vaker dan mannen (25%) aan vaak of altijd ongelukkig te zijn. Deze uitkomsten komen globaal overeen met bevindingen onder de algemene bevolking. Verder zijn de jeugdigen (52%) gelukkiger dan volwassenen (37%). Een kanttekening hierbij is wel dat het overgrote deel van de jeugdige groep de vragenlijst niet zelf heeft ingevuld. Komende jaren zullen deze gegevens vergeleken worden met bevindingen bij mensen zonder psychiatrische beperkingen, maar ook met groepen mensen met andere beperkingen.

**Tabel 8.1 Algemeen welbevinden**

	Geslacht		Leeftijdscategorie		Totaal
	Man	Vrouw	Jeugd (0-18 jaar)	Volwassenen (>18 jaar)	
Altijd of bijna altijd gelukkig	12%	8%	15%	7%	11%
Vaker gelukkig dan ongelukkig	35%	27%	37%	30%	33%
Even vaak gelukkig als ongelukkig	24%	25%	25%	24%	24%
Vaker ongelukkig dan gelukkig	21%	29%	18%	28%	23%
Altijd of bijna altijd ongelukkig	4%	8%	3%	7%	5%
Weet niet / Onbekend	4%	3%	2%	5%	4%
Totaal	100% n = 2.633	100% n = 888	100% n=1.763	100% n=1.758	100% n=3.521

## 8.2. Deelname maatschappij

Ongeveer 30% van de respondenten geeft aan dat de persoon met autisme voldoende kan deelnemen aan de maatschappij. Ruim een kwart van alle mensen geeft aan dat ze vinden onvoldoende te kunnen deelnemen en 42% geeft aan enigszins voldoende te kunnen deelnemen aan de maatschappij. Er worden hierbij geen geslachts- of leeftijdsverschillen gevonden. Aan de mensen die aangaven enigszins of onvoldoende te kunnen deelnemen aan de maatschappij is gevraagd wat er nodig zou zijn voor een betere maatschappelijke deelname. 43% van de respondenten geeft aan dat er een verandering van het eigen gedrag moet komen voor betere deelname, ook zouden meer sociale contacten (40%) hier een bijdrage aan kunnen leveren. Volwassenen geven verder aan dat passend werk belangrijk is (40%) en bij de jeugd is passend onderwijs (35%) belangrijk. Verder wordt bij de jeugd 'meer mogelijkheden voor vrijetijdsbesteding' (43%) vaker genoemd dan bij de volwassenen (24%). Tussen mannen en vrouwen zijn weinig grote verschillen te vinden, wel geven mannen (45%) vaker aan dan vrouwen (37%) dat verandering van hun eigen gedrag een positief effect zal hebben op hun maatschappelijke deelname.

**Tabel 8.2 Wat is nodig zodat de persoon met autisme beter kan deelnemen aan de maatschappij?** (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)

	Geslacht		Leeftijdscategorie		
	Man	Vrouw	Jeugd (0- 18 jaar)	Volwassenen (>18 jaar)	Totaal
Verandering van mijn eigen gedrag	45%	37%	47%	39%	43%
Passende hulpverlening	28%	33%	29%	30%	29%
Passend onderwijs	26%	24%	35%	15%	25%
Passende dagbesteding	18%	20%	18%	18%	18%
Passend werk	28%	33%	19%	41%	29%
Passende woonplek	18%	22%	15%	23%	19%
Passende regelgeving	13%	16%	12%	15%	14%
Meer financiën	19%	21%	16%	22%	19%
Meer sociale contacten	41%	38%	42%	38%	40%
Meer mogelijkheden voor vrijetijdsbesteding	35%	32%	43%	24%	34%
Overig*	17%	20%	16%	20%	18%
Totaal	n = 1.784	n = 618	n = 1.271	n = 1.131	n = 2.402

\* hier worden o.a. genoemd meer kennis/begrip/acceptatie van de omgeving/maatschappij, meer mogelijkheden qua vervoer, tijdige diagnostiek, minder prikkels/angsten, meer rust.

## 8.3 Bezit en gebruik Autipas

Als je autisme hebt, dan kun je vastlopen in situaties waarbij de spanning oploopt. Dat kan zich uiten in bijzonder gedrag dat vaak niet wordt begrepen. De Autipas verklaart dat gedrag en geeft de gebruiker meer zelfvertrouwen in moeilijke situaties. 40% van alle respondenten geeft aan een Autipas te hebben; bij de jeugd ligt dit percentage hoger (48%) dan bij de volwassenen (31%).

De Autipas wordt door de meeste respondenten (53% totale groep, volwassenen 60%, jeugd 48%) niet specifiek in een bepaalde situatie gebruikt; ze hebben de Autipas vooral op zak omdat dit een veilig gevoel geeft. Bij de jeugd wordt de Autipas vooral ingezet bij de toegang tot pretparken (52%). Tabel 8.4 geeft een overzicht van de antwoorden.

**Tabel 8.3 Gebruik Autipas** (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)

	Jeugd (0- 18 jaar)	Volwassenen (>18 jaar)	Totaal
In contact met artsen, tandarts, fysiotherapeut, hulpverleners etc	18%	21%	19%
In contact met school	4%	3%	3%
In contact met de gemeente	3%	8%	5%
In het openbaar vervoer	8%	10%	9%
In contact met onbekende personen	17%	18%	17%
Toegang tot pretparken	52%	21%	40%
Niet specifiek in bepaalde situaties, maar het geeft een veilig gevoel om Autipas te hebben	48%	60%	53%
Ik gebruik de Autipas eigenlijk niet	16%	21%	18%
Anders	10%	15%	12%
Totaal	n = 628	n = 775	n = 1.403

Aan de groep respondenten die geen gebruik maken van de Autipas (60%, 2.078 personen) is gevraagd waarom ze dit niet doen. 17% van hen geeft aan dat de buitenwereld niet hoeft te weten dat de persoon autisme heeft, dit percentage ligt bij de volwassenen veel hoger (23%) dan bij de jeugd (8%). 13% geeft aan dat er te weinig informatie is waar de Autipas voor gebruikt kan worden. Bijna 20% geeft aan niet te weten waarom ze nog geen Autipas hebben aangevraagd. En ruim de helft (53%) noemt een andere reden voor het niet aanvragen van de Autipas. Veel genoemde andere redenen voor het niet aanvragen van de Autipas zijn; geen behoefte te hebben aan de Autipas of deze niet nodig te hebben, de Autipas nog niet aangevraagd te hebben, maar dit wel van plan te zijn. Bij de jeugd wordt ook het niet accepteren van de diagnose veel genoemd als reden.

## 8.4. Overgangssituaties in het leven

De meeste deelnemers (75%) geven aan problemen te hebben ervaren in een of meerdere overgangssituaties. Vooral bij de overgang van het basisonderwijs naar het voortgezet onderwijs (36%) worden veel problemen ervaren. Bij de jeugd wordt verder aangegeven dat ook de overgang van het kinderdagverblijf/peuterspeelzaal naar het basisonderwijs (36%) als moeilijk wordt ervaren. Onder de volwassenen geven de overgangsmomenten van het voortgezet onderwijs naar de vervolgopleiding (38%) en van onderwijs naar werken (30%) problemen. Dit laat zien hoe belangrijk het is om ondersteuning te continueren: individuele begeleiding op maat en steeds hetzelfde gezicht.

**Tabel 8.5 Problemen bij overgangssituaties in het leven** (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)

	Jeugd (0- 18 jaar)	Volwassenen (>18 jaar)	Totaal
Nee, geen problemen ervaren in overgangssituaties	20%	10%	15%
Ja, .... van kinderdagverblijf of peuterspeelzaal naar basisonderwijs	36%	18%	27%
.... van basisonderwijs naar voortgezet onderwijs	28%	44%	36%
.... van voortgezet onderwijs naar vervolgopleiding (zoals MBO, HBO , universiteit)	3%	38%	20%
.... van onderwijs/opleiding naar werken	0.7%	30%	15%
.... van thuis wonen naar woonvorm of zelfstandig wonen	3%	31%	17%
.... van jeugdzorg naar volwassenenzorg	0.2	3%	2%
.... andere overgangssituatie*	14%	18%	16%
Weet niet / Niet van toepassing	8%	10%	9%
Totaal	n = 1.763	n = 1.758	n = 3.521

\* Veel genoemde overgangssituaties zijn verhuizing, wisseling van klas, onderwijsvorm (van regulier naar speciaal of andersom) of baan, of grote veranderingen in gezinssituatie (scheiding ouders, zelf vader of moeder worden etc.)

### 8.5. In aanraking met politie en justitie

Het merendeel van de respondenten heeft nog nooit met politie en justitie te maken gehad (86%). Dit komt overeen met gegevens uit de enquête van 2008 (zie Begeer en Wijnker-Holmes, 2010). Onder de jeugd heeft 15% van de respondenten zorgen dat dit in de toekomst wel zal gebeuren. 22% van de volwassenen is weleens in aanraking geweest met politie of justitie. Dit gebeurde vaker als slachtoffer (16%) dan als dader (10%). Aan alle respondenten die weleens met politie in aanraking zijn geweest (14%, n = 480), zowel slachtoffers als daders, is gevraagd met welke instantie ze toen te maken hebben gehad. De politie (85%) en de rechtbank (25%) werden het meest genoemd.

Het is op dit moment niet duidelijk of personen met autisme vaker of minder vaak dan gemiddeld in aanraking komen met politie en justitie. De wetenschappelijke literatuur geeft hierover geen uitsluitsel, bevindingen zijn inconsistent. Regelmatig wordt gesteld dat autisme een risico kan vormen voor crimineel gedrag, maar ook juist een beschermende factor kan zijn. Beperkingen in het inlevend vermogen, impulscontrole, naïviteit en rigiditeit zijn gekoppeld aan een risico voor crimineel gedrag. Een sterke neiging tot eerlijkheid, het volgen van regels en een beschermende omgeving zorgen juist voor een lager risico. In het algemeen wordt wel gesteld dat als er sprake is van crimineel gedrag in deze groep, het autisme hier meestal een rol bij speelt.

In tabel 8.6 vindt u de antwoorden van de personen met autisme die in aanraking zijn geweest met politie of justitie, op de vraag met welke instantie zij toen te maken hebben gehad.

**Tabel 8.6 Met welke instantie hebt u toen te maken gehad?** (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)

	Totaal
Politie	85%
Rechtbank	25%
Slachtofferhulp	13%
Openbaar Ministerie	12%
Raad voor de Kinderbescherming	10%
Bureau HALT	7%
Overige instanties	10%
Totaal	n = 480

### 8.6. Sterke eigenschappen en vaardigheden

Als men over autisme praat, wordt er vaak over tekorten of zwakke vaardigheden gesproken, terwijl mensen met autisme juist ook veel positieve eigenschappen of sterke vaardigheden hebben (door hun autisme). De sterke vaardigheden of eigenschappen die het meest genoemd worden zijn: eerlijkheid (68%), een zeer goed geheugen voor bepaalde onderwerpen (65%) en een sterk gevoel voor rechtvaardigheid (64%). De verschillen tussen mannen en vrouwen zijn vooral te zien bij vaardigheden als 'goed in wiskunde, wetenschappen of het gebruik van computers'; waar de mannen duidelijk hoger op scores (mannen 39%, vrouwen 23%) en 'muzikaal of kunstzinnig creatief'; waar juist de vrouwen duidelijk hoger op scores (vrouwen 38%, mannen 20%). Deze verschillen komen overeen met de geslachtsverschillen in de resultaten van de bijzondere interesses (zie tabel 7.1).



## Hoofdstuk 9: Over de NVA

**Tabel 8.7 Sterke eigenschappen en vaardigheden** (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)

	Geslacht		Leeftijdscategorie		Totaal
	Man	Vrouw	Jeugd (0- 18 jaar)	Volwassenen (>18 jaar)	
Kan op ongebruikelijke, creatieve manieren denken	40%	39%	39%	40%	39%
Kan zich intensief richten op bepaalde onderwerpen	57%	50%	51%	60%	56%
Eerlijkheid	67%	72%	66%	70%	68%
Een gevoel van rechtvaardigheid	63%	69%	60%	68%	64%
Ervaart de wereld op een andere manier	52%	55%	55%	51%	53%
Goed in wiskunde, wetenschappen, of het gebruik van computers	39%	23%	36%	34%	35%
Muzikaal of kunstzinnig creatief	20%	38%	23%	27%	25%
Een zeer goed geheugen voor bepaalde onderwerpen	67%	60%	68%	61%	65%
Kan zich concentreren op kleine details	51%	57%	49%	56%	52%
Een ongelooflijke verbeelding/fantasie	24%	26%	29%	20%	25%
Vriendelijkheid	51%	46%	48%	50%	49%
Andere sterke eigenschappen*	14%	17%	14%	16%	15%
<b>Totaal</b>	<b>n = 2.633</b>	<b>n = 888</b>	<b>n = 1.763</b>	<b>n = 1.758</b>	<b>n = 3.521</b>

\*andere eigenschappen die genoemd worden zijn gevoel voor humor, puur/ontwapenend, trouw/zorgzaam, doorzettingsvermogen.

In dit hoofdstuk is zowel aan leden als aan niet-leden gevraagd naar hun mening over de NVA. De resultaten zijn onderverdeeld in de mening van personen met autisme (of hun naasten) en de mening van professionals. Professionals kunnen via de organisatie waar ze voor werken lid zijn van de NVA. Dus ook bij professionals is er een onderscheid tussen leden en niet-leden. De NVA is een vereniging in beweging. De resultaten uit deze enquête geven de NVA belangrijke informatie over de wensen en behoeften van leden en niet-leden.

### 9.1 Algemeen

Van de personen met autisme die hebben meegedaan aan deze enquête is 67% lid van de NVA; van de deelnemende professionals is 61% lid. De personen die niet wisten of ze lid zijn (2% van personen met autisme en 10% van de professionals), zijn als niet-leden gerekend en hebben dan ook de vragen voor niet-leden beantwoord.

### Het eerste contact met de NVA

Internet wordt het meest genoemd als belangrijkste manier waarop personen met autisme, zowel leden (38%) als niet-leden (53%) voor het eerst met de NVA in contact zijn gekomen. Ook een blad of brochure of via de hulpverlener komen mensen met autisme voor het eerst in contact met de NVA.

Voor de professionals geldt uiteraard dat ze met name via het werk met de NVA in contact komen (leden 42%, niet-leden 39%); maar ook via internet weten vooral niet-leden de NVA te vinden (38% niet-leden, leden 20%).

Maar weinig mensen komen voor het eerst met NVA in aanraking via de regionale afdelingen van de NVA (<1-4%), de sociale media (Facebook, Twitter, Hyves; <1%-8%) en de informatie en advieslijn van de NVA (<1-2%).

De digitale nieuwsbrief blijkt vooral bij niet-leden onder de professionals (13%) een middel om voor het eerst in contact te komen met NVA, terwijl voor de leden onder de professionals vooral het jaarlijkse congres (12%) belangrijk is.

### 9.2 Leden

NVA-leden zijn trouw: 36% van de leden met autisme geeft aan al langer dan 5 jaar lid te zijn; bij professionals is dit zelfs 38%. In tabel 9.1 zijn de volledige gegevens terug te vinden.

**Tabel 9.1 Hoe lang bent u al lid van de NVA?**

	Personen met autisme (of hun naasten)	Professionals
Minder dan een jaar	11%	7%
1-3 jaar	28%	22%
3-5 jaar	20%	15%
Langer dan 5 jaar	36%	38%
Weet niet/onbekend	5%	18%
	100%	100%
<b>Totaal</b>	<b>n=2.437</b>	<b>n=261</b>

Zowel leden met autisme als professionals noemen als belangrijkste reden om lid te zijn van de NVA dat de NVA bijdraagt aan bekendheid van autisme in de maatschappij. Voor zowel leden met autisme als professionals is de informatie van de NVA ook een belangrijke reden om lid te zijn. Voor leden met autisme is de belangenbehartiging van de NVA een veel genoemde reden om lid te zijn; dit speelt minder bij professionals. Lotgenotencontact, persoonlijk advies of ledenvoordeel worden niet zo vaak als reden genoemd om lid te worden van de NVA. Tabel 9.2 geeft een overzicht van de antwoorden.

**Tabel 9.2 Reden(en) lidmaatschap NVA** (meerdere antwoorden mogelijk)

	Personen met autisme (of hun naasten)	Professional
De NVA geeft mensen een stem (belangenbehartiging)	64%	43%
Bij de NVA vind ik informatie waar ik echt wat aan heb	64%	60%
De NVA geeft persoonlijk advies als ik vragen heb	12%	5%
Bij de NVA vind ik lotgenotencontact bij mij in de buurt	12%	2%
De NVA draagt bij aan bekendheid van autisme in de maatschappij	67%	68%
Bij de NVA krijg ik ledenvoordeel op NVA-producten en -activiteiten	11%	7%
Overige reden	7%	12%
Totaal	n=2.437	n=261

### 9.3 Niet-leden

Aan niet-leden is gevraagd wat de belangrijkste reden is waarom zij geen lid zijn van de NVA, de antwoorden op deze vraag zijn terug te vinden in tabel 9.3. De meest genoemde reden is zowel bij personen met autisme (31%) als bij professionals (31%) dat het lidmaatschap voor hen te duur is. Onder de niet-leden met autisme geeft 22% aan dat zij niet precies weten wat de NVA doet.

**Tabel 9.3 Waarom geen lid NVA?**

	Personen met autisme (of hun naasten)	Professional
Ik weet niet precies wat de NVA doet	22%	12%
Aanbod van de NVA sluit niet aan op mijn wensen	6%	3%
Informatie is voor mij niet interessant	5%	7%
Lidmaatschap is voor mij te duur	31%	31%
Overige redenen*	36%	47%
	100%	100%
Totaal	n = 1.205	n = 165

\* andere redenen die veel genoemd worden zijn; familieleden en/of partner zijn al lid van de NVA; persoon is al lid van Balans, wil wel lid worden maar is hier nog niet aan toegekomen.

### 9.4 Aanbod van de NVA

Op de vraag in hoeverre personen met autisme gebruik maken van het aanbod en advies van de NVA, wordt door 75% van de leden met autisme het ledenblad Engagement regelmatig tot vaak genoemd. Ook de digitale nieuwsbrief scoort goed: 53% van de leden met autisme geeft aan dat deze regelmatig tot vaak gelezen wordt. Bij de niet-leden met autisme wordt ook met name de digitale nieuwsbrief het meest gebruikt en daarnaast de website. Kanttekening: de populariteit van de digitale nieuwsbrief komt mogelijk extra sterk naar voren, omdat de werving van respondenten deels via de digitale nieuwsbrief is gegaan. In tabel 9.4 ziet u een overzicht van het gebruik van het aanbod en advies van de NVA door leden met autisme en niet-leden met autisme.

Van de professionals die lid zijn, maakt 77% regelmatig tot vaak gebruik van Engagement. Opvallend is dat het gebruik van sommige vormen van aanbod en advies van de NVA bij professionals populairder lijkt dan bij leden met autisme. Het congres, de films en brochures en de website van de NVA worden door professionals die lid zijn van de NVA relatief vaker genoemd dan door leden met autisme. Onder de professionals die geen lid zijn van de NVA zijn de nieuwsbrief en de website het meest populair.

Er is gevraagd in hoeverre respondenten gebruik maken van lotgenotencontact van de NVA. Het gaat hier opvallend genoeg maar om relatief kleine aantallen personen. Uit de gegevens van deze enquête lijken de Auti-Doe-Dagen de meest gebruikte vorm van lotgenotencontact: 7% van de leden met autisme maakt hier regelmatig tot vaak gebruik van.

**Tabel 9.4 Gebruik van het aanbod en advies van de NVA**

	Leden (personen met autisme of naasten)						Niet-leden (personen met autisme of naasten)					
	Veel	Regelmatig	Soms	Zelden	Geen	Weet niet/Onbekend	Veel	Regelmatig	Soms	Zelden	Geen	Weet niet/Onbekend
NVA-brochures	2%	13%	36%	16%	27%	6%	0.3%	3%	18%	11%	55%	13%
NVA-films	1%	7%	28%	16%	40%	8%	0.1%	2%	9%	10%	64%	15%
Magazine Engagement met AUTISME	32%	43%	12%	3%	7%	3%	3%	6%	9%	7%	61%	15%
Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme	3%	8%	9%	8%	54%	18%	0.4%	0.8%	5%	6%	70%	18%
Autisme Info Centra (AIC)	2%	4%	14%	15%	55%	11%	0.6%	1%	7%	8%	68%	16%
Informatie en advieslijn	0.3%	0.7%	10%	18%	60%	11%	0.2%	0.7%	4%	6%	74%	15%
Webshop (boeken, DVD's)	1%	6%	27%	18%	40%	7%	0.7%	2%	12%	8%	63%	14%
Website	0.1%	28%	38%	12%	12%	6%	4%	17%	31%	13%	27%	8%
Congres	7%	11%	21%	10%	44%	8%	0.6%	2%	5%	5%	72%	16%
NVA Twitter @AutismeNVA	0.8%	2%	2%	4%	77%	14%	0.3%	3%	2%	3%	77%	16%
NVA Facebook	1%	4%	4%	5%	72%	14%	0.9%	4%	6%	4%	70%	15%
E-nieuwsbrief NVA	14%	39%	19%	6%	16%	6%	6%	21%	16%	6%	40%	12%
Basiscursus autisme	1%	3%	4%	4%	73%	16%	0.3%	2%	2%	2%	76%	17%
Landelijke thema-bijeenkomsten	1%	5%	15%	9%	60%	11%	0.1%	0.6%	3%	4%	77%	16%
Regionale thema-bijeenkomsten	2%	6%	18%	11%	52%	10%	0.5%	1%	6%	5%	72%	15%
AUTIPAS	5%	11%	15%	9%	52%	8%	3%	6%	11%	6%	61%	12%
Totaal						n= 2.437						n=1.205

Aan de leden van de NVA is gevraagd in hoeverre ze tevreden zijn over het aanbod van de NVA. Zowel leden met autisme als professionals lijken tevreden over het aanbod en advies van de NVA. Voor een volledig overzicht zijn de antwoorden op deze vraag terug te vinden in tabel 9.5.

**Tabel 9.5 Tevredenheid over het aanbod van de NVA**

	Personen met autisme (of hun naasten)						Professionals					
	Zeervrededen	Tevrededen	Neutraal	Ontevrededen	Zeervrededen	Weetniet	Zeervrededen	Tevrededen	Neutraal	Ontevrededen	Zeervrededen	Weetniet
NVA geeft mensen met autisme een stem	17%	59%	14%	1%	0.5%	6%	15%	64%	12%	0.4%	0.8%	4%
Bij de NVA vindt u informatie waar u écht wat aan hebt	16%	55%	18%	3%	0.6%	5%	18%	63%	11%	1%	0.4%	2%
De NVA geeft persoonlijk advies als ik vragen heb	5%	18%	26%	2%	0.6%	46%	2%	14%	35%	1%	-	44%
Bij de NVA vindt u lotgenotencontact bij u in de buurt	4%	21%	30%	5%	1%	35%	2%	18%	32%	3%	0.4%	41%
De NVA draagt bij aan bekendheid van autisme in de maatschappij	23%	58%	11%	1%	0.4%	4%	28%	59%	6%	0.8%	0.8%	0.8%
Bij de NVA geniet u van ledenvoordeel op NVA-producten en activiteiten	5%	30%	32%	0.9%	0.2%	29%	6%	33%	31%	1%	0.4%	25%
Totaal leden	n=2.437						n=261					

### 9.5 Thema's voor de toekomst

Aan leden van de NVA is gevraagd aan welke thema's de NVA met name aandacht moet gaan besteden. Zowel door leden met autisme als door professionals werden 'praktische tips' het meest genoemd. Door leden met autisme werden ook thema's als 'autisme in het algemeen', 'meer begrip voor autisme', 'begeleiding', 'onderwijs' en 'gevolgen van wetgeving' vaak genoemd. De professionals noemden naast deze thema's ook 'vrijtijdsbesteding', 'opvoeding' en 'werk' als belangrijke thema's voor de NVA. In tabel 9.6 vindt u een volledig overzicht van de thema's.

**Tabel 9.6 Thema's (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)**

	Personen met autisme (of hun naasten)	Professionals
Autisme in het algemeen	61%	65%
Opvoeding	48%	56%
Diagnostiek	32%	48%
Behandeling	39%	50%
Begeleiding	57%	67%
Praktische tips	66%	70%
Onderwijs	53%	60%
Wonen	44%	50%
Dagbesteding	32%	44%
Werk	42%	51%
Vrijtijdsbesteding	43%	55%
Sociale contacten	44%	54%
Relaties en seksualiteit	36%	46%
Autisme en verstandelijke beperking	22%	34%
Autisme bij ouderen	28%	35%
Meer begrip voor autisme	52%	55%
Knelpunten bij overgangsmomenten	35%	47%
Levensloopbegeleiding	35%	44%
Gevolgen van wetgeving	50%	58%
Complexe zorgvragen	27%	40%
Andere thema's	13%	14%
Totaal	n=2.437	n=261

## Referenties

- Bastiaansen, D. E. N. N., Koot, H. M., Ferdinand, R. F., & Verhulst, F. C. (2004). Quality of Life in Children With Psychiatric Disorders: Self-, Parent, and Clinician Report. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 43, 221-230.
- Begeer, S., El Bouk, S., Boussaid, W., Meerum Terwogt, M., & Koot, H. M. (2009). Autisme bij etnische minderheden. Onderdiagnose en diagnostische vertekening. *Cultuur, Migratie en gezondheid*, 3, 122-129. **(gratis te downloaden via [www.ara.vu.nl](http://www.ara.vu.nl))**.
- Begeer, S., Mandell, D., Wijnker-Holmes, B., Venderbosch, S., Rem, D., Stekelenburg, F., & Koot, H. M. (2013). Sex Differences in the Timing of Identification Among Children and Adults with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(5), 1151-1156. doi: 10.1007/s10803-012-1656-z
- Begeer, S., & Wijnker-Holmes, B. (2010). **Autisme en justitie**. *Engagement*, 37, 40.
- Begeer, S. (2011). **Verschillen tussen jongens en meisjes: Op welke leeftijd viel de diagnose?** *Engagement*, 38, 4, 48-49.
- Centers for Disease Control and Prevention (2012). Prevalence of autism spectrum disorders—autism and developmental disabilities monitoring network, United States, 2008. *MMWR*, 61, 1–19.
- CBS. (2013). Centraal bureau voor statistiek. **[www.cbs.nl](http://www.cbs.nl)**.
- Gerhardt, P. F., & Lainer, I. (2011). Addressing the needs of adolescents and adults with autism: A crisis on the horizon. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 41(1), 37-45.
- Gezondheidsraad (2009). *Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders*. Den Haag: Gezondheidsraad, 2009; publicatienr. 2009/09.
- Gillespie-Lynch, K., Sepeta, L., Wang, Y., Marshall, S., Gomez, L., Sigman, M., et al. (2012). Early childhood predictors of the social competence of adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(2), 161-174.
- Holwerda A, van der Klink JJ, Groothoff JW, Brouwer S. (2012a). *Predictors for work participation in individuals with an autism spectrum disorder: a systematic review*. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 22(3), 333-352.
- Holwerda A, Brouwer S, Boer de M, van der Klink J, Groothoff JW (2012 b). *Wat werkt bij Wajongers? Voorspellers voor vinden en behouden van werk in de Wajongpopulatie*. Groningen, november 2012. ISBN 9789460700477.
- Holwerda, A., van der Klink, J. J., de Boer, M. R., Groothoff, J. W., & Brouwer, S. (2013). Predictors of sustainable work participation of young adults with developmental disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 34(9), 2753-2763.
- Howlin, P., Goode, S., Hutton, J., & Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(2), 212-229.
- Kristensen, T., Borg, V., & Hannerz, H. (2002). Socioeconomic status and psychosocial work environment: Results from a danish national study. *Scandinavian Journal of Public Health*, 30(3), 41-48.
- Michon, H., & Van Weeghel, J. (2008). *Rapport rehabilitatie onderzoek in nederland: Overzicht van onderzoek en synthese van bevindingen in de periode 2000 - 2007* Trimbos-instituut / Kenniscentrum Rehabilitatie / ZonMw.
- Nederlandse Vereniging voor Autisme en Stichting de Ombudsman (2005). **Buiten de boot: Een onderzoek onder (ouders en partners van) mensen met autisme** (NVA, 2005).
- Nederlandse Vereniging voor Autisme en Stichting de Ombudsman (2008). *Een plek om te leven: Een onderzoek naar de leefsituatie van mensen met autisme* (NVA, 2008).
- Neidt, A. A. M. & Schenk, J. J. A. M. (2012). Behandelprogramma's gebaseerd op de principes van ABA. Een globaal overzicht van toepassingen in Nederland *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 12, 47-53. **(zie [www.wta.nu](http://www.wta.nu))**
- Oosterling, I. J., Wensing, M., Swinkels, S. H., van der Gaag, R. J., Visser, J. C., Woudenberg, T., . . . Buitelaar, J. K. (2010). Advancing early detection of autism spectrum disorder by applying an integrated two-stage screening approach. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 51(3), 250-258. doi: 10.1111/j.1469-7610.2009.02150.x
- Parner, E. T., Baron-Cohen, S., Lauritsen, M. B., Jorgensen, M., Schieve, L. A., Yeargin-Allsopp, M., & Obel, C. (2012). Parental Age and Autism Spectrum Disorders. *Annals of Epidemiology*, 22(3), 143-150. doi: 10.1016/j.annepidem.2011.12.006
- SER. (2007). *Meedoen zonder beperkingen: Meer participatiemogelijkheden voor jonggehandicapten*. Den Haag: Sociaal Economische Raad.
- Siegel, M. & Beaulieu, A. A. (2012). Psychotropic Medications in Children with Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review and Synthesis for Evidence-Based Practice. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 1592-1605.
- Spek, A., & Goosen, A. (2013). Autismespectrumstoornissen bij meisjes en vrouwen. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 12, 62-87. **(Zie [www.wta.nu](http://www.wta.nu))**
- UWV. (2013). Feiten en cijfers over de wajong.
- Van der Ven, E., Termorshuizen, F., Laan, W., Breetvelt, E. J., van Os, J., & Selten, J. P. (2013). An incidence study of diagnosed autism-spectrum disorders among immigrants to the Netherlands. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 128, 54-60.
- Zwaigenbaum, L., Bryson, S., & Garon, N. (2013). Early identification of autism spectrum disorders. *Behavioural brain research*, 251, 133-146. doi: 10.1016/j.bbr.2013.04.004

