

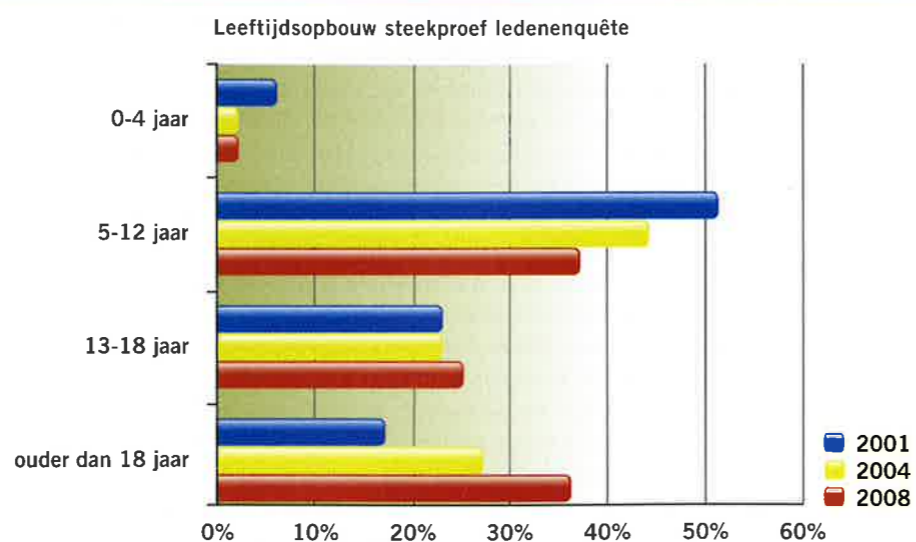
Een plek om te leven

Conclusies en aanbevelingen uit de NVA-ledenenquête

Eind 2007 en begin 2008 hield de NVA voor de derde keer een uitgebreide ledenenquête waar maar liefst 2.275 NVA-leden aan meewerkten: aan u allen onze hartelijke dank voor deze goede respons! Dankzij u hebben wij weer een goed beeld gekregen van de leefsituatie, wensen en behoeften van mensen met autisme op tal van terreinen: diagnostiek, hulpverlening, onderwijs, dagbesteding, woonsituatie, werk, vrije tijd, vriendschappen en relaties. In dit artikel vindt u een overzicht van de belangrijkste conclusies en aanbevelingen uit dit onderzoek.

TEKST: BERNADETTE WIJNKER-HOLMES EN STANCE VENDERBOSCH

BEELDMATERIAAL: JOKE VISSER (FOTO'S) HEDRIS KARIJOWIDJOJO (VORMGEVING RAPPORT)



Op basis van de onderzoeksresultaten heeft de NVA 15 aandachtsgebieden benoemd voor de komende jaren. Met name op deze aandachtsgebieden wil de NVA activiteiten ontwikkelen en de wensen en behoeften van mensen met autisme onder de aandacht brengen van de politiek en van organisaties die een bijdrage leveren aan het verbeteren van de leefsituatie van mensen met autisme:

1. Alertheid op autisme in de familie

Diagnosticen en hulpverleners van mensen met autisme moeten alert zijn op het feit dat autisme vaak bij meerdere mensen in de familie voorkomt: ongeveer de

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

2. Vroegtijdiger signalering en diagnostiek

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

- signalering van autisme bij vrouwen en meisjes: bij deze groep wordt autisme nog vaak niet of pas laat herkend. Uit dit onderzoek blijkt dat vrouwen gemiddeld later worden gediagnosticeerd dan mannen en relatief vaak de 'rest-diagnose' PDD-NOS krijgen;
- vroegsignalering van autisme door consultatiebureaus. Het eerste signaal dat er mogelijk sprake is van autisme komt in 40% van de situaties vanuit de ouders. Daarnaast worden de leerkracht en een psycholoog of psychiater door verschillende mensen genoemd. Op-

vallend weinig wordt het consultatiebureau genoemd als de partij die een eerste vermoeden van autisme uitsprak.

- op basis van de enquêteresultaten lijkt de diagnosestelling in Nederland af te wijken van die in het buitenland. In vergelijking met internationale onderzoeksgegevens wordt de diagnose PDD-NOS namelijk veel vaker gesteld en de diagnose stoornis van Asperger veel minder.

3. Diagnostiek moet meer handelingsgericht

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

De meeste mensen zijn wel tevreden over de wijze waarop de diagnose wordt gesteld en ook over de juistheid van de di-

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

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

4. Alertheid op bijkomende handicaps en stoornissen

Hulpverleners en diagnostici moeten alert zijn op het feit dat veel mensen naast het autisme nog andere handicaps hebben en hierop doorvragen en inspelen. 60% van de NVA-leden heeft naast autisme nog één of meer bijkomende handicaps zoals een verstandelijke beperking, een angst/dwang- of fobiestoornis, ADHD, spraak/taalproblemen, een motorische



handicap of een gedragsstoornis. Ook allergieën komen relatief vaak voor bij mensen met autisme. Daarnaast is het van belang dat bij de aanpak van die handicaps ook voldoende rekening wordt gehouden met het autisme. Een aantal handicaps waar volgens de NVA vooral aandacht voor zou moeten zijn:

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

- motorische handicap: dit komt voor bij 11% van de mensen met autisme. Hier moet meer onderzoek naar gedaan worden en specifiek aanbod voor worden ontwikkeld.

5. 'Lichte' vormen van autisme, ernstige problematiek

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

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

6. Meer onderzoek naar hoog medicijngebruik

Hoewel er geen medicijn specifiek voor



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

7. Meer hulp op maat voor volwassenen met autisme

Aan de enquête hebben relatief meer volwassen mensen met autisme deelgenomen dan bij de vorige ledenenquêtes in 2001 en in 2004 (zie ook grafiek). Als we dit vertalen naar de landelijke situatie, betekent dit dat er steeds meer volwassenen met autisme bekend zijn. Er is een groeiende groep volwassenen die op latere leeftijd de diagnose autisme krijgt. Dit heeft gevolgen voor de voorzieningen die er moeten zijn voor deze groep, zoals hulpverlening afgestemd op volwassenen (bijvoorbeeld partnertherapie), woonvormen voor volwassenen, begeleiding bij werk en/of dagbesteding en bij besteding

van de vrije tijd. Uit de enquêtegegevens blijkt dat een grote groep volwassenen met autisme momenteel niet tevreden is over die hulp en ondersteuning. Hier valt dus nog veel te ontwikkelen.

8. Meer maatwerk in de zorg

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

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

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

9. Steun bij sociaal isolement

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



me nauwelijks contacten met anderen buiten het gezin.

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

10. Preventie van politie- en justitie-contacten

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

11. Meer en beter woonaanbod-opmaat voor mensen met autisme

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

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

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

12. Vergroten autismedeskundigheid

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

in alle sectoren nog veel scholing op het gebied van autisme nodig blijft, evenals voorlichting over autisme.

13. Meer passend onderwijs voor leerlingen met autisme

Vanuit de overheid en door scholen wordt hard gewerkt aan Passend Onderwijs (www.passendonderwijs.nl). Doel van dit beleid is dat in 2011 geen enkel kind in

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

het basis-, voortgezet- en middelbaar beroepsonderwijs meer tussen wal en schip mag vallen. Elk kind krijgt dan de onderwijsbegeleiding die het nodig heeft. Om dit ook voor leerlingen met autisme waar te maken, moet er nog wel het nodige gebeuren, gezien de uitkomsten van deze enquête. Zo zit nog steeds 6% van alle kinderen in de leerplichtige leeftijd thuis, een deel van deze groep is vrijgesteld van leerplicht, maar een ander deel (1,4%) zit thuis, zonder die vrijstelling. Dit gegeven verdient blijvende aandacht.

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

14. Meer aandacht voor autisme in beroepsonderwijs en op universiteiten

In het vervolgonderwijs gaat meer dan de helft van de respondenten naar het middelbaar beroepsonderwijs (ROC of AOC). De begeleidingsbehoefte van deze groep is groot. Er bestaat in het MBO wel de mogelijkheid om een Rugzak in te zetten, maar net als in het voortgezet onderwijs is deze lang niet altijd toereikend. Uit de enquête blijkt dat mensen met autisme ook naar het hoger onderwijs gaan (van alle leerlingen in het vervolgonderwijs in de enquête gaat 21% naar het HBO en 19% naar de universiteit). Ook hier zou voldoende begeleiding voor deze specifieke groep moeten komen om ervoor te zorgen dat deze vaak talentvolle studenten hun studie kunnen afmaken en een goede uitgangspositie op de arbeidsmarkt krijgen.

15. Onderzoek naar arbeidsmarktsituatie van mensen met autisme

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

Slechts een kwart van de volwassenen met autisme heeft inkomsten uit arbeid als belangrijkste inkomstenbron. De helft van de volwassenen met autisme heeft een WAJONG-uitkering als belangrijkste bron van inkomsten. Opvallend is dat een grote groep wel werkt, maar toch een (WAJONG)uitkering als voornaamste inkomstenbron heeft. Soms verricht deze groep vrijwilligerswerk, soms betaald werk voor slechts enkele uren per week. De vraag hoe men autistische jongeren aan het werk kan krijgen, is gezien het relatief hoge percentage 'uitvallers' belangrijk. In onze enquête geeft 48% aan geen begeleiding te hebben gekregen bij het zoeken naar werk. Bovendien is van de mensen die wél ondersteuning hebben gehad, een kwart hierover ontevreden. Er is dus nog een wereld te winnen bij de begeleiding van mensen met autisme bij het zoeken naar werk. Dit moet al beginnen bij de oriëntatie van leerlingen in het voortgezet onderwijs naar hun beroepsmogelijkheden. Ook het voortgezet speciaal onderwijs (VSO) moet de taak hebben om leerlingen voor te bereiden op arbeid en daarvoor de middelen krijgen. ■

Het onderzoeksrapport – met daarin een uitgebreide weergave van de resultaten – kunt u bestellen bij de NVA. Dit rapport kost € 7,50 voor leden en € 10,00 voor niet-leden.

Het onderzoek werd mogelijk gemaakt door een financiële bijdrage van Fonds NutsOhra en Fonds PGO.



Stance Venderbosch, Bernadette Wijnker-Holmes, Fred Stekelenburg en Dorien Rem (2008). Een plek om te leven. Een onderzoek naar de levenssituatie van mensen met autisme.