

rapportage 2015



Voor woord

Het Nederlands Autisme Register (NAR) is opgericht door de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) in samenwerking met de Vrije Universiteit. Het doel van dit register is om via online vragenlijsten zoveel mogelijk basisinformatie te verzamelen over de levensloop van mensen met autisme in Nederland: waar volgen zij onderwijs, waar werken ze, waar wonen ze, welke ondersteuning krijgen ze, hoe is hun welbevinden? Zo krijgen we meer inzicht in waar het goed gaat en wat nog beter kan, en kunnen we op basis daarvan gericht beleid ontwikkelen op het gebied van vervolgonderzoek en belangenbehartiging (zie ook de aanbevelingen op pagina 4 en 5).

In dit rapport vindt u de resultaten van 1194 ingevulde vragenlijsten uit de NAR-meting van 2015. Dit is de tweede NAR-meting, de startmeting vond plaats in 2013. De rapportage geeft inzicht in de leefsituatie van mensen met autisme in Nederland met betrekking tot: diagnose, begeleiding en behandeling, wonen, onderwijs, arbeid, sociale contacten en welbevinden. Deze tweede meting is financieel mogelijk gemaakt met dank aan: de afdeling Klinische Ontwikkelingspsychologie van de Vrije Universiteit Amsterdam, het AutismeFonds, de NVA, het CZ Fonds en de Stichting Dijkverzwaren.

Graag willen we alle mensen bedanken die deelnamen of anderszins meewerkten aan dit onderzoek. Dankzij hen kunnen we samen het begrip van en voor autisme verbeteren, en vanuit het perspectief van mensen met autisme en hun naasten verder bouwen aan een autismevriendelijke maatschappij; een maatschappij waarin mensen met autisme optimaal geïntegreerd, geaccepteerd en zelfredzaam zijn.

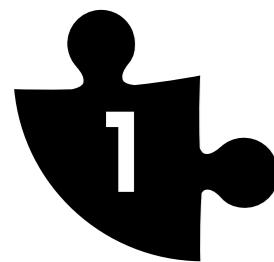
Drs. Marlies Wierda,
Vrije Universiteit Amsterdam, M.Wierda@vu.nl

Dr. Sander Begeer,
Vrije Universiteit Amsterdam, S.Begeer@vu.nl

Drs. Bernadette Wijnker,
Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA), Bernadette.Wijnker@autisme.nl

Inhoudsopgave

Voorwoord	3	8 Onderwijs	50
		8.1 Leerlingen in het (speciaal) basisonderwijs	
		8.2 Leerlingen in het voortgezet (speciaal) onderwijs	
		8.3 Leerlingen in het vervolgonderwijs	
		8.4 Onderwijs en intelligentie	
		8.5 Thuiszitters en onderwijsuitval	
		8.6 Onderwijsbegeleiding	
		8.7 Opleidingsniveau volwassenen	
Inhoudsopgave	4	9 Arbeid en overige dagbesteding volwassenen	60
1 Conclusies en aanbevelingen voor beleid en onderzoek	6	9.1 Bronnen van inkomsten	
2 Het Nederlands Autisme Register	8	9.2 Aanmoediging en steun ouders	
2.1 Achtergrond Nederlands Autisme Register		9.3 Arbeid en dagbesteding	
2.2 Meetmomenten en deelname		9.4 Waardering van dagbesteding of regulier werk	
2.3 Werkwijze en respons		9.5 Ondersteuning bij het zoeken naar werk	
3 Kenmerken steekproef	10	9.6 Begeleiding en ondersteuning bij huidig werk of dagbesteding	
3.1 Omvang van de steekproef		9.7 Vertellen over autisme op het werk	
3.2 Rapporteurs		9.8 Behoeftte aan veranderingen in de werksituatie	
3.3 Samenstelling van de steekproef		9.9 Maatschappelijke waardering	
4 Kenmerken (biologische) ouder(s) en familie	19	10 Bijzondere interesses	72
4.1 Thuissituatie kinderleeftijd		10.1 Bijzondere interesses	
4.2 (Biologische) ouders van persoon met autisme		10.2 Tijdsbesteding	
4.3 Autismen in de familie		10.3 Belemmering dagelijks functioneren	
5 Diagnose en diagnosetraject	26	11 Sociale contacten	74
5.1 Eerste vermoeden		11.1 Vriendschappen en relaties	
5.2 Leeftijd eerste vermoeden en diagnose		11.2 Behoeftte aan sociale contacten	
5.3 Huidige diagnose		11.3 Sociaal gedrag in de jeugd	
5.4 Eerdere diagnoses		12 Algemeen welbevinden	76
5.5 Comorbiditeit		12.1 Algemeen welbevinden	
6 Behandeling en begeleiding	39	12.2 Deelname maatschappij	
6.1 Meest voorkomende behandelingen		12.3 Overgangssituatie in het leven	
6.2 Medicatie		12.4 In aanraking met politie en justitie	
6.3 Alternatieve geneesmiddelen		12.5 Sterke eigenschappen en vaardigheden	
6.4 Zorg		13 Referenties	82
7 Wonen	47		
7.1 Woonsituatie			
7.2 Zelfstandig met partner en/of kinderen			
7.3 Wonen bij ouder(s)/verzorger(s) of familie			
7.4 Wonen met woonbegeleiding			
7.5 Woonvorm met begeleiding en/of zorg			



Conclusies en aanbevelingen voor beleid en onderzoek

In totaal deden 1194 mensen mee aan de NAR-meting 2015, waaronder: 580 mensen met autisme, 563 ouders van kinderen met autisme en 51 vertegenwoordigers van mensen met autisme en een verstandelijke beperking. Samen vormen zij een unieke bron van basisinformatie voor vervolgonderzoek bij de VU en elders. Daarnaast benut de NVA deze informatie in haar belangenbehartiging voor een beter leven voor mensen met autisme (zie verder: www.autisme.nl).

Hieronder 7 topics die daarbij aandacht verdienen:

1. Autisme in de familie: onderzoek naar de impact op families

Van de NAR-deelnemers heeft 74% één of meer familieleden met autisme. Daarbij hebben oudere familieleden zoals ouders, opa's en oma's vaak geen officiële diagnose. Bij hen gaat het vaak om een vermoeden van autisme. De jongere generatie heeft vaker wel een diagnose. Meer onderzoek naar de impact van autisme op allerlei gezinsrelaties: partner-van, kind-van, ouder-van, broer/zus-van is nodig om beter in te kunnen spelen op hulpvragen die hieruit voortvloeien.

2. Diagnose en diagnosetraject: sneller en beter

Net als in de eerste NAR-meting, blijkt ook uit deze meting dat het vaak jaren duurt vanaf het eerste vermoeden van autisme tot een uiteindelijke diagnose. Met name bij volwassenen: bij vrouwen duurt dit gemiddeld 3,5 jaar, bij mannen 3,4 jaar. Bij kinderen duurt dit gemiddeld 1,8 jaar. Het is daarom van belang om te blijven investeren in snellere en betere screening en diagnostiek, onder andere door betere screening en doorverwijzing door huisartsen, schoolartsen en gemeenten.

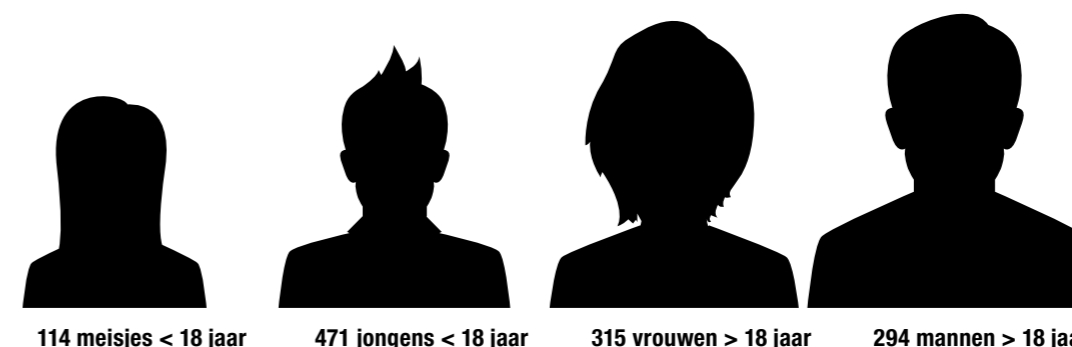
3. Behandeling en begeleiding: maatwerk

Er zijn grote verschillen in keuzes die (ouders en vertegenwoordigers van) mensen met autisme uit het NAR maken als het gaat om begeleiding, behandeling en medicatie. Ook hun tevredenheid over de gekozen aanpak wisselt. Nadere analyses en vervolgonderzoek zijn nodig naar hoe behandeling en begeleiding bij verschillende problemen naar tevredenheid wordt ingezet. Alleen op die manier krijgen we inzicht in wat effectieve hulp kan zijn in specifieke situaties. Dit blijft maatwerk.

4. Wonen: thuis als het kan, met begeleiding waar nodig

Een deel van de volwassenen met autisme in het NAR krijgt woonbegeleiding: niet alleen mensen met een verstandelijke beperking, maar ook 20% van de volwassenen met een normale intelligentie. De intensiteit van die woonbegeleiding verschilt sterk van persoon tot persoon: van een half uur per week tot 24-uurszorg. Het is daarom heel belangrijk dat maatwerk in woonbegeleiding financieel mogelijk blijft, ook in het nieuwe zorgstelsel. Bijvoorbeeld in kleinschalige wooninitiatieven.

Wie leverden de informatie voor dit NAR-rapport?



5. Onderwijs: voortijdig schoolverlaten terugdringen

In het vervolgonderwijs (mbo/hbo/universiteit) wordt de minste begeleiding geboden (32% van de studenten met autisme die we in het NAR volgen krijgt begeleiding, tegenover 46% van de basisschoolleerlingen) en is de ontevredenheid over de frequentie en de kwaliteit van de onderwijsbegeleiding het grootst. Ook zien we daar relatief veel uitval. Om studenten met autisme kansen te bieden om hun talenten te ontplooiën is het noodzakelijk dat meer geïnvesteerd wordt in de begeleiding van deze groep in het vervolgonderwijs, op alle niveaus.

6. Arbeid en overige dagbesteding volwassenen: wat past bij talenten en interesses?

Van de volwassenen met autisme in het NAR heeft 40% betaald werk en/of is als zelfstandige werkzaam, vaak in deeltijd. De meeste anderen hebben een structurele dagbesteding zoals vrijwilligerswerk of begeleid werk. Echter: 15% zegt geen enkele structurele dagbesteding te hebben. Deze groep, en de groep die dagbesteding heeft in een instelling, vinden dat zij het minst bijdragen aan de maatschappij, en zijn het minst gelukkig. Investeren in zinvolle dagbesteding, met oog voor individuele interesses en talenten, is essentieel voor kwaliteit van leven. Deze NAR-meting laat zien dat die interesses en talenten heel divers zijn: bij vrouwen behoren autisme, creatieve beroepen en dieren tot hun grootste passies, bij mannen computers, autisme en muziek. Kortom: werken in de ICT past lang niet bij iedereen met autisme. Het is belangrijk dat werkgevers en beroepsopleidingen dit stereotype beeld van beroepen die passen bij mensen met autisme bijstellen.

7. Sociale contacten: meer vriendschappen met leeftijdgenoten

Voor de meeste mensen met autisme is het maken en onderhouden van sociale contacten vaak lastig. Met name buiten het eigen gezin. Ongeveer 60% van de NAR-deelnemers heeft niet of nauwelijks vriendschappen met leeftijdgenoten. Tegelijkertijd geeft een groot deel van deze groep aan daar wel behoefte aan te hebben. Investeren in initiatieven die hierbij concreet kunnen helpen, zoals NVA-initiatief AutThere (www.aut-there.nl) is essentieel.



Het Nederlands Autisme Register

2.1 Achtergrond Nederlands Autisme Register

Het Nederlands Autisme Register (NAR) is opgericht door de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) in samenwerking met de Vrije Universiteit Amsterdam. Het doel van dit register is om via online vragenlijsten basisgegevens te verzamelen over de levensloop van mensen met autisme in Nederland. Zodat op basis van dit cijfermateriaal gericht beleid ontwikkeld kan worden, en we vanuit het perspectief van mensen met autisme en hun naasten verder kunnen bouwen aan een autismevriendelijke maatschappij; een maatschappij waarin mensen met autisme optimaal geïntegreerd, geaccepteerd en zelfredzaam zijn.

Het NAR is in 2013 gestart. In maart 2013 hield de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA), voor de vierde keer een grote landelijke enquête onder haar leden. Deze online enquête werd ook opengesteld voor niet-leden, omdat deze meting tevens de start was van het Nederlands Autisme Register (NAR). In de NVA-enquête werd aan de deelnemers gevraagd of zij in de toekomst door het NAR opnieuw benaderd mochten worden. Ruim 1600 personen hebben zich toen ingeschreven in het NAR. De NVA-enquête fungeerde voor deze groep deelnemers als startmeting van het NAR.

In het NAR ligt de nadruk op de verschillen tussen mensen met autisme. We verzamelen basisgegevens over persoonskenmerken, familiekenmerken, diagnostiek, comorbiditeit, aard van behandeling, medicijngebruik, onderwijs, dagbesteding, werk, wonen, vrije tijd. Vervolgens onderzoeken we wat de oorzaken zijn van onderlinge verschillen en overeenkomsten tussen mensen met autisme. Wat kenmerkt bijvoorbeeld de mensen die weinig tot niet afhankelijk zijn van hulp? Welke verschillen zijn er tussen mannen en vrouwen met autisme? Hoe tevreden zijn mensen met autisme over hun diagnosetraject, behandelingen, medicijngebruik, onderwijs, sociale contacten, werk en woonsituatie?

2.2 Meetmomenten en deelname

Jongeren (>16,0 jaar) en volwassenen met autisme (>18,0 jaar), ouders van kinderen met autisme (<16,0 jaar) en wettelijk vertegenwoordigers van volwassenen met autisme en een verstandelijke beperking kunnen zich op elk moment inschrijven in het Nederlands Autisme Register (NAR). Zij ontvangen dan direct een uitnodiging om de startvragenlijst van het NAR in te vullen. Deze vragenlijst wordt als basis gebruikt voor alle vervolgmetingen. Wanneer iemand is ingeschreven wordt deze persoon automatisch elk jaar uitgenodigd voor de vervolgmetingen die in het eerste kwartaal van het jaar plaatsvinden. Alle personen die in december van het jaar voorafgaand aan de meting ingeschreven staan, worden uitgenodigd voor de meting. Deelname is vrijwillig, iedereen kan zich op elk moment zonder opgave van reden per direct uitschrijven en wordt dan niet meer uitgenodigd voor vervolgmetingen.

2.3 Werkwijze en respons

Sinds de start van het Nederlands Autisme Register in 2013 is over 1866 personen met autisme een startvragenlijst ingevuld. Vanaf 2015 wordt er in het eerste kwartaal van elk opvolgend jaar een meting van het NAR uitgevoerd. Eind december 2014 waren er 1666 personen met autisme ingeschreven bij het NAR en deze zijn per e-mail met een persoonlijke link uitgenodigd om deel te nemen aan de meting van 2015. Daarvan hebben 1206 personen (72% van alle geregistreerde personen) de vragenlijst volledig ingevuld. Bij analyse van de data bleek bij 12 personen onduidelijkheid te zijn over de diagnose, waardoor de gegevens van deze personen niet meegenomen zijn. In totaal zijn de data geanalyseerd van 1194 personen met autisme.

Opstellen vragenlijst

Bij het opstellen van de vragen is deels gebruik gemaakt van bestaande vragen uit eerdere enquêtes, om zo voort te kunnen bouwen op gegevens uit eerdere metingen. Daarnaast is, in samenwerking met wetenschappelijke onderzoekers op het gebied van autisme, gekozen voor vragen die aansluiten bij nationale en internationale kennis over autisme. De concept-vragenlijst is op inhoud en begrijpelijkheid getest door ervaringsdeskundigen en op basis van hun input vervolgens definitief gemaakt.

Verspreiding en verwerking van de vragenlijsten

De NAR-vragenlijst wordt steeds afgenomen via het online vragenlijstprogramma Qualtrics. Doordat de vragenlijst via een persoonlijke link wordt afgenomen, zijn de data die in Qualtrics ingevoerd worden niet herleidbaar tot een specifiek persoon. De vragenlijst van de meting uit 2015 heeft 2 maanden open gestaan, waarin respondenten op elk willekeurig tijdstip de vragenlijst konden invullen. Na de eerste uitnodiging zijn er drie reminders verstuurd, om respondenten te herinneren aan deelname.

De data uit de NAR-meting van 2015 zijn geanalyseerd met behulp van het statistische programma SPSS. De resultaten van deze basisanalyses vindt u in dit rapport.

Daarnaast zijn dit jaar voor het eerst longitudinale data geanalyseerd van 950 personen met autisme waarbij er meer dan een jaar zat tussen het invullen van de startvragenlijst en de meting van 2015. Zodat we voor de eerste keer iets meer over de levensloop bij autisme te weten konden komen. De meest interessante uitkomsten hiervan kunt u terugvinden op onze website: www.nederlandsautismeregister.nl.

Het onderzoek dat uitgevoerd wordt binnen het NAR is beoordeeld door de Medisch Ethische Toetsingscommissie (METc) van het VU Medisch Centrum en de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO). Het NAR wordt ook aangemeld bij het College Bescherming Persoonsgegevens (CBP).



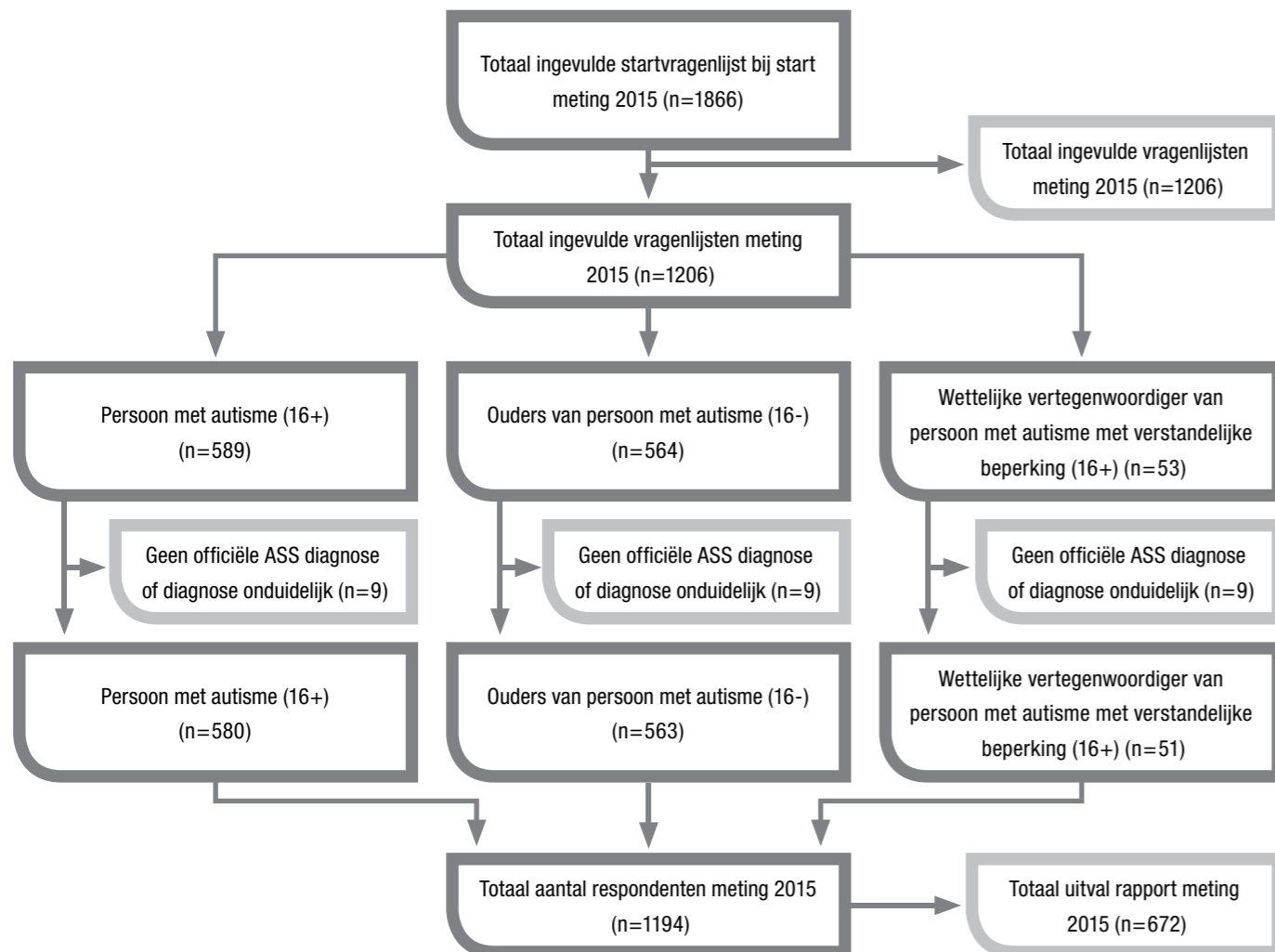
Kenmerken steekproef

In de vragenlijst zijn vragen opgenomen over persoonlijke kenmerken van de respondenten, om zo een beeld te krijgen van de representativiteit van het onderzoek wat betreft: verhouding mannen en vrouwen, verhouding jeugd en volwassenen, spreiding over de verschillende regio's en variatie in het intelligentie quotiënt (IQ).

3.1 Omvang van de steekproef

Sinds de start van het Nederlands Autisme Register in 2013 is over 1866 personen met autisme een startvragenlijst ingevuld. In de analyses van de NAR-meting van 2015 zijn de data van in totaal 1194 personen met autisme geanalyseerd.

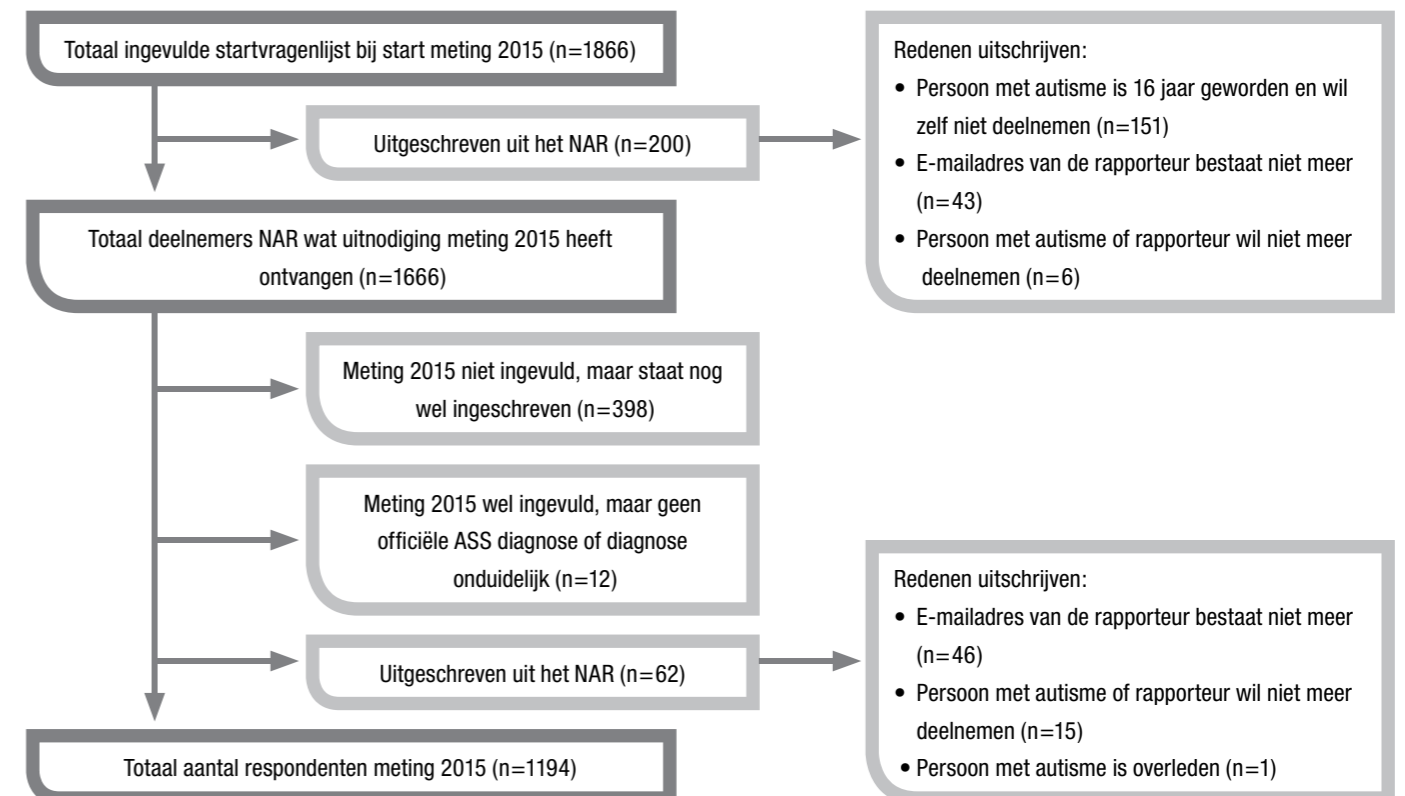
Figuur 3.1 Respondenten flow



Uitval

Van de 1866 personen die de startvragenlijst hebben ingevuld hebben 262 zich uitgeschreven en deden 398 personen niet mee aan de meting van 2015. De belangrijkste reden voor uitschrijven is dat de persoon met autisme 16 jaar is geworden en zelf niet wil deelnemen (zie ook figuur 3.2). Bij 12 personen met autisme is de vragenlijst van 2015 wel ingevuld, maar zijn de data niet meegenomen in de analyses, omdat deze personen geen officiële diagnose binnen het autismespectrum hebben of omdat het onduidelijk is wat hun diagnose is.

Figuur 3.2 Uitval flow

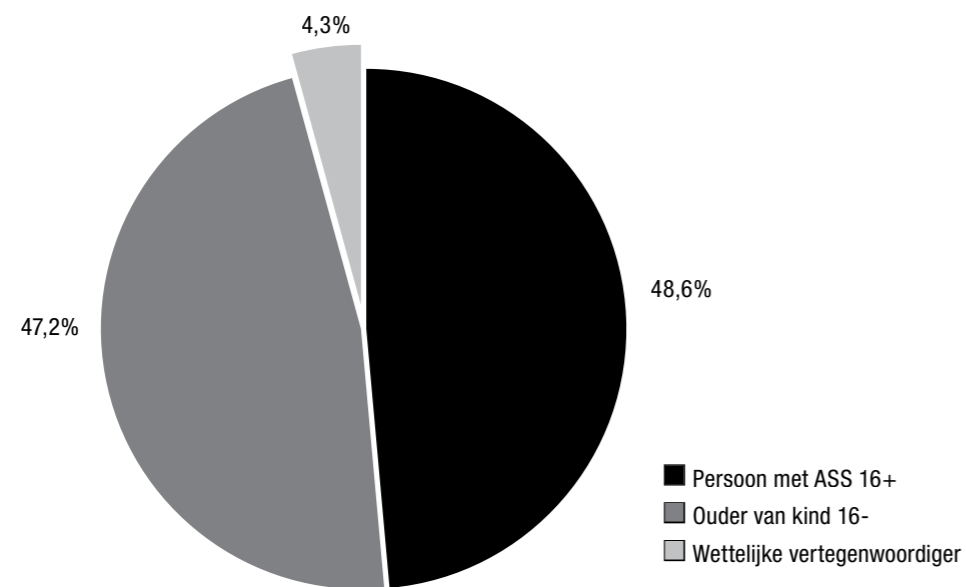


3.2 Rapporteurs

De meting van 2015 is over 1194 personen met autisme ingevuld. 580 mensen met autisme (van 16 jaar of ouder) vulden de vragenlijst over zichzelf in (49%). De overige vragenlijsten (51%) werden ingevuld door iemand anders dan de persoon met autisme, dit was bijna altijd een ouder of verzorger, meestal de moeder (92%), in 8% van de gevallen was dit de vader.

Voor 563 kinderen en jongeren met autisme (jonger dan 16 jaar) is de vragenlijst door één of beide ouders ingevuld (47%) en voor 51 mensen met autisme en een verstandelijke beperking (van 16 jaar of ouder) is de vragenlijst door de wettelijk vertegenwoordiger ingevuld. In 98% van de gevallen is de wettelijk vertegenwoordiger de ouder of verzorger van de persoon met autisme, in 1 geval (2%) is dit de zus van de persoon met autisme.

Figuur 3.3 Door wie is de vragenlijst ingevuld?



Dubbelrol

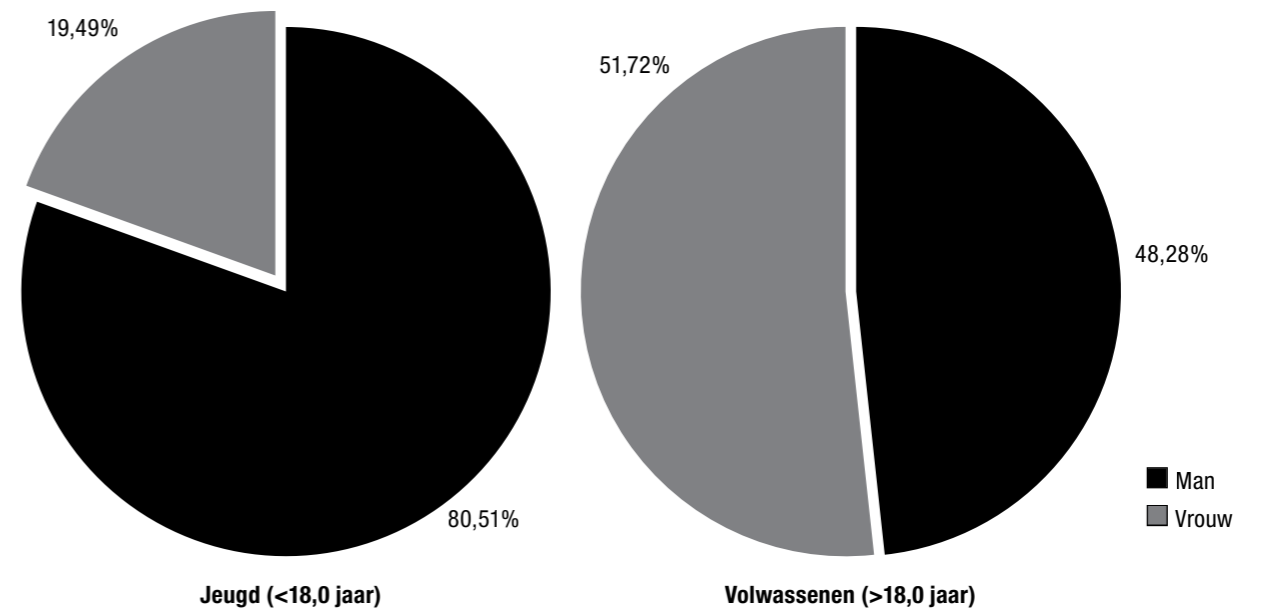
10 volwassenen met autisme vulden naast een vragenlijst over zichzelf ook de vragenlijst over 1 of meerdere kinderen met autisme in (0.8%).

3.3 Samenstelling steekproef

Geslacht

Ruim een derde (36%) van de ingevulde vragenlijsten gaat over meisjes en vrouwen met autisme. Het aandeel vrouwen met autisme in het Nederlands Autisme Register (NAR) is daarmee relatief groot. Geschat wordt dat wereldwijd ongeveer 20% van alle personen met autisme een vrouw is (Centers for Disease Control and Prevention, 2012). Het aandeel meisjes tot 16 jaar is in deze meting 19%, wat dus vergelijkbaar is met deze schatting. Bij de groep volwassenen met autisme in deze meting (>18 jaar) is het aandeel vrouwen met 52% duidelijk oververtegenwoordigd ten opzichte van de prevalentie. Een verklaring hiervoor is dat vrouwen over het algemeen meer geneigd zijn om mee te doen aan onderzoek. Ook gegevens uit andere landen laten zien dat vrouwen vaker meedoen aan dit soort onderzoeken, als ervaringsdeskundige, maar ook bijvoorbeeld als moeder van een kind met autisme.

Figuur 3.4 Geslacht personen met autisme



Leeftijd

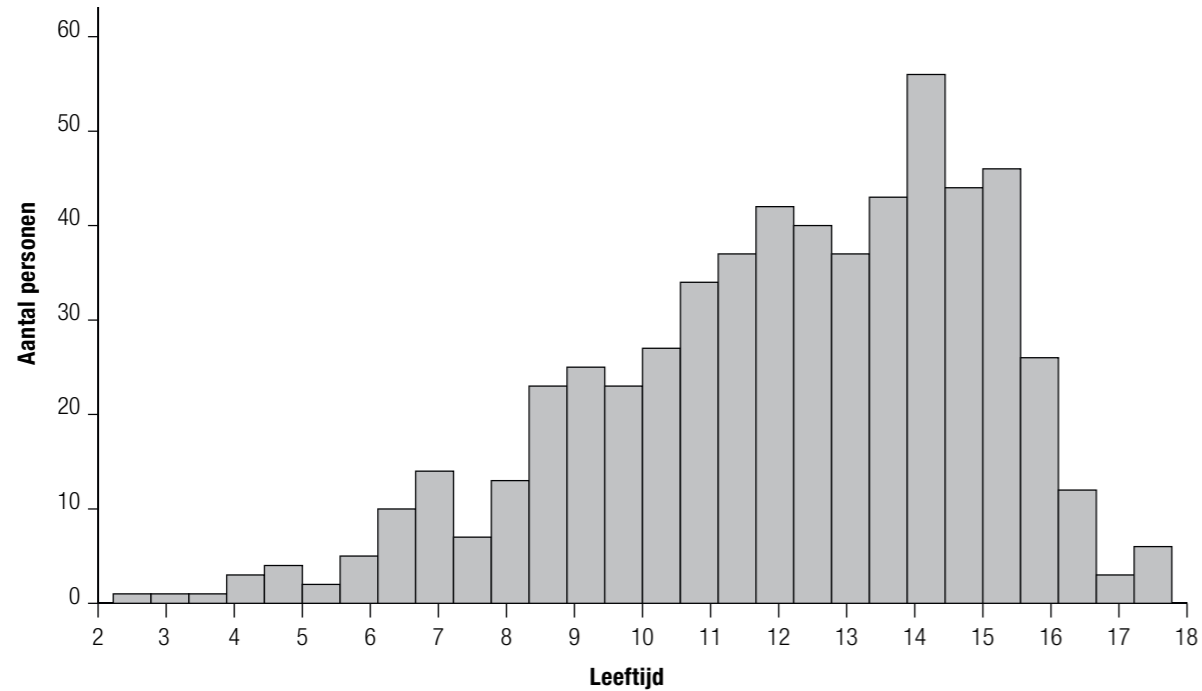
Er zijn ongeveer evenveel volwassen respondenten (>18,0 jaar; 51%) als jeugdige respondenten (<18,0 jaar; 49%). De leeftijdsgroep 12,0-18,0 jaar is goed vertegenwoordigd met 28% van alle respondenten.

Tabel 3.1 Leeftijd

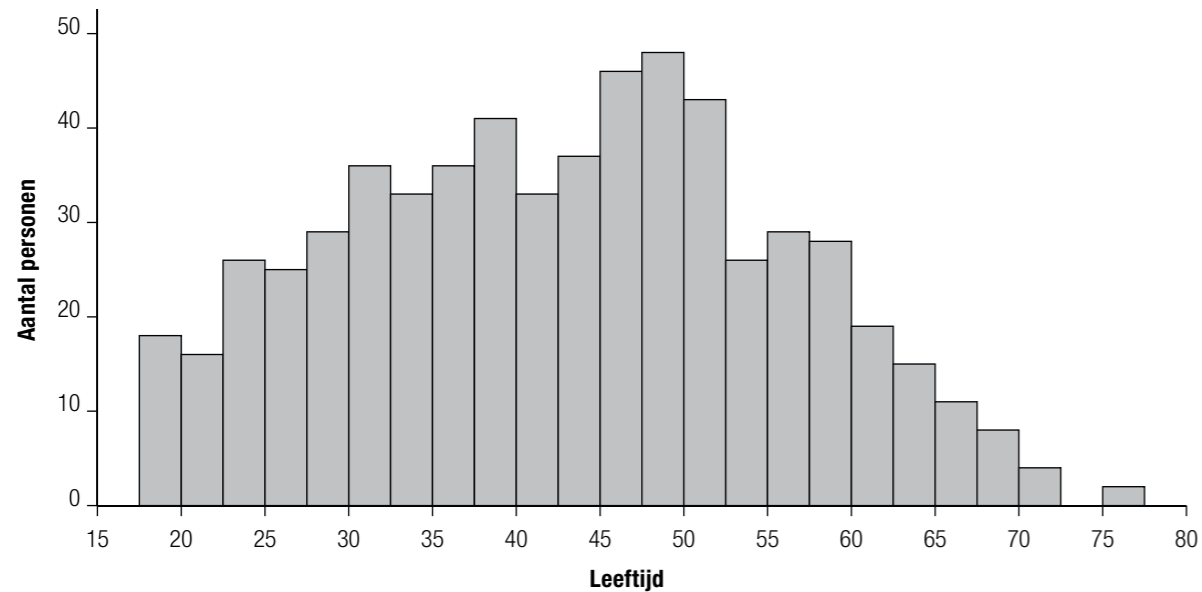
	Aantal	Percentage	Gemiddelde	Minimaal-maximaal
Kinderen (<12,0 jaar)	251	21%	9,4 jaar	2,4 - 12,0 jaar
Jongeren (12,00 - 18,0 jaar)	334	28%	14,2 jaar	12,1 - 17,8 jaar
Volwassenen (18,0 - 65,0 jaar)	584	49%	41,7 jaar	18,0 - 64,8 jaar
Ouderen (> 65,0 jaar)	25	2%	68,6 jaar	65,0 - 77,1 jaar
Totaal	1194	100%	27,8 jaar	2,4 - 77,1 jaar

In de figuren 3.5 t/m 3.7 is de verdeling van de leeftijden weergegeven voor de jeugdigen en de volwassenen die deelnamen aan deze meting. De gemiddelde leeftijd van de rapporteurs die over een familielid de vragenlijst invulden is 44,8 jaar (de jongste rapporteur is 29,7 jaar, de oudste is 81,5 jaar). De gemiddelde leeftijd van de rapporterende moeders (44,4 jaar) ligt iets lager dan de gemiddelde leeftijd van de rapporterende vaders (49,1 jaar).

Figuur 3.5 Verdeling van leeftijd jeugd tot 18 jaar (n=585)

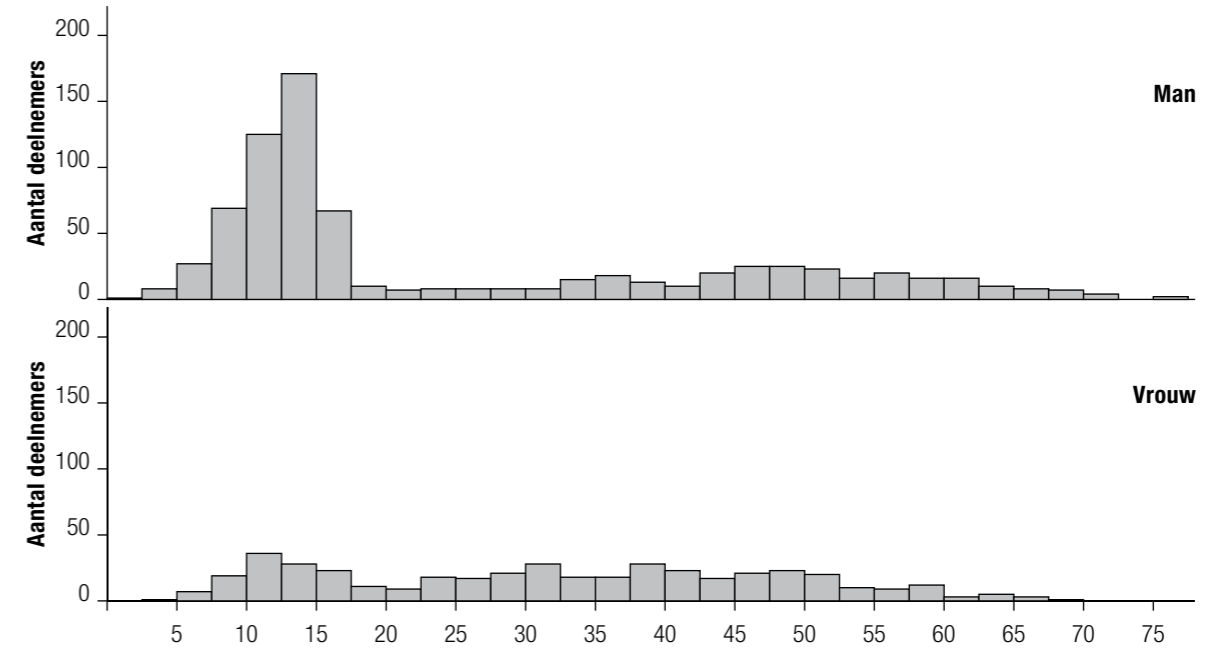


Figuur 3.6 Verdeling van leeftijd volwassenen vanaf 18 jaar (N=609)



De gemiddelde leeftijd van de mannen in de steekproef (25,3 jaar) is lager dan de gemiddelde leeftijd van de vrouwen (32,2 jaar).

Figuur 3.7 Verdeling van de leeftijden van de mannen en vrouwen met autisme in de steekproef



Burgerlijke staat

Aan de 580 jongeren (16+) en volwassenen met autisme, die de vragenlijst over zichzelf invulden is gevraagd wat hun burgerlijke staat is. Daarbij waren meerdere antwoorden per persoon mogelijk, omdat de categorieën elkaar niet helemaal uitsloten. Bijna de helft (46%) van de volwassen respondenten zonder verstandelijke beperking is alleenstaand. De mannen (38%) die de vragenlijst invulden zijn vaker gehuwd dan de vrouwen (26%).

Tabel 3.4 Burgerlijke staat (meerdere antwoorden per persoon mogelijk).

Burgerlijke staat	Mannen	Vrouwen	Totaal jongeren (16+) en volwassenen
Alleenstaand	44%	47%	46%
Relatie, niet samenwonend	7%	10%	8%
Relatie, samenwonend	10%	13%	11%
Gehuwd	38%	26%	32%
Gescheiden	8%	8%	8%
Weduwe / weduwnaar	1%	1%	1%
Totaal	n = 278	n = 302	n = 580

Regio

De spreiding van de respondenten van de meting van 2015 over de verschillende regio's is weergegeven in tabel 3.2. Ter vergelijking wordt ook de landelijke bevolkingsspreiding weergegeven, op basis van gegevens van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). Uit deze gegevens blijkt dat de spreiding van de respondenten over de Nederlandse provincies een representatieve afspiegeling vormt van de landelijke bevolkingsspreiding.

Tabel 3.2 Landelijke spreiding van de respondenten van meting 2015

Provincie	Spreiding respondenten meting 2015	Landelijke bevolkingsspreiding 2015 volgens het CBS
Groningen	2%	3,5%
Friesland	3%	4%
Drenthe	2%	3%
Overijssel	7%	7%
Flevoland	3%	2,5%
Gelderland	14%	11%
Utrecht	10%	7,5%
Noord-Holland	14%	16%
Zuid-Holland	19%	21%
Zeeland	2%	2,5%
Noord-Brabant	17%	15%
Limburg	6%	7%
Buitenland	1%	-
Totaal	100%	100%

Verstandelijk vermogen (IQ)

Van 903 personen met autisme (76%) in de steekproef is de uitslag van een IQ test bekend. Daarbij ging het in bijna de helft van de gevallen om uitslagen van intelligentietesten (44%) die in de afgelopen 2 jaar zijn afgenomen. De overige respondenten (23%) werd gevraagd om zelf een inschatting te maken van het verstandelijk vermogen van de persoon met autisme. In 17 gevallen (1%) is het IQ van de persoon met autisme onduidelijk.

De grote meerderheid van de respondenten (89%) heeft een IQ van boven de 70. Slechts 10% van de personen met autisme heeft een IQ van onder de 70 en valt dus in de groep met een verstandelijke beperking. Daarnaast valt op dat een hoog percentage respondenten (14%) een IQ hoger dan 130 heeft, en dus hoogbegaafd is. In de algemene bevolking wordt geschat dat hoogbegaafdheid voorkomt bij slechts 2,3% van de bevolking.

De verdeling van de intelligentie bij mannen en vrouwen is vergelijkbaar. Bij bijna de helft (49%) van de personen die ooit een IQ test hebben gedaan en de uitslag nog wisten, is er sprake van een disharmonisch intelligentieprofiel. Dit betekent dat er een significant verschil is tussen verbale en non-verbale intelligentie, een patroon waarvan bekend is dat dit vaak voorkomt bij personen met autisme.

Tabel 3.3 Verstandelijk vermogen (IQ)

IQ range	Uitslag IQ test	Eigen inschatting IQ	Totaal
IQ boven 130	16%	8%	14%
IQ van 116 tot en met 130	31%	42%	33%
IQ van 86 tot en met 115	34%	42%	35%
IQ van 71 tot en met 85	9%	2%	7%
IQ van 56 tot en met 70	6%	2%	5%
IQ van 41 tot en met 55	3%	1%	3%
IQ lager dan 40	1%	3%	2%
IQ is onduidelijk	-	-	1%
Totaal	100% n = 903	100% n = 274	100% n = 1194

4 Kenmerken (biologische) ouder(s) en familie

Etniciteit

Aan alle respondenten is gevraagd tot welke etnische groep(en) ze de persoon met autisme rekenen. Er waren meerdere antwoorden per persoon mogelijk. In de steekproef blijkt een duidelijke onderrepresentatie te zijn van etnische minderheden met autisme: het aantal etnische minderheden binnen het NAR is 10 keer zo klein als het landelijke aantal.

Tabel 3.5 Etniciteit (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)

Etnische groep	Totale groep	Etniciteit (eerste en tweede generatie allochtonen) in Nederland volgens het CBS in 2015
Nederlanders	98%	68%
Marokkanen	.2%	2%
Turken	-	2,5 %
Surinamers	.3%	2%
Antillianen, Arubanen	.2%	1%
Indonesiërs (Nederlands-Indisch)	.5%	2%
Anders *	3%	16,5%
Totaal aantal etnische minderheden	2%	22%
Totaal	n = 1194	

* Bij de categorie anders werden voornamelijk andere Europese of Westerse nationaliteiten genoemd.

NVA lidmaatschap

Van de respondenten in de meting van 2015 is 61% lid van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA).

Autipas

De Autipas is een initiatief van de NVA. Als je autisme hebt, dan kun je vastlopen in situaties waarbij de spanning oploopt. Dat kan zich uiten in bijzonder gedrag dat door anderen vaak niet wordt begrepen. De Autipas verklaart dat gedrag en geeft de gebruiker meer zelfvertrouwen in moeilijke situaties. 46% van alle respondenten heeft een Autipas; bij de jeugd ligt dit percentage hoger (57%) dan bij de volwassenen (37%).

4.1 Thuissituatie in de kinderleeftijd

96% van de respondenten groeide of groeit op bij zijn of haar biologische ouders. Maar een klein gedeelte van de mensen met autisme in deze steekproef groeit of groeide op in een andere thuissituatie.

Tabel 4.1 Thuissituatie waar persoon met autisme opgroeit

Waar opgegroeid?	Totale groep
Biologische ouders	96%
Pleeggezin	.4%
Adoptiegezin	.5%
Kindertehuis, woonvorm of internaat	2%
Deels thuis en deels in woonvorm	1%
Anders *	.2%
Totaal	n = 1194

Aantal personen in huishouden

Gemiddeld groei(d)en de personen met autisme op in een huishouden van 4,5 personen (inclusief de persoon met autisme). Hoe ouder de persoon met autisme is, hoe groter het huishouden waar hij (is) op(ge)groeit(d). 43% van de personen met autisme groeit op in een huishouden met 4 personen. Ook huishoudens met 3 personen (14%) en 5 personen (23%) of 6 personen (10%) komen veel voor.

Tabel 4.2 Aantal personen in huishouden waar persoon met autisme opgroeit

	Aantal	Gemiddelde	Minimaal-maximaal
Kinderen (<12,0 jaar)	251	4,0 personen	2 - 8 personen
Jongeren (12,00 - 18,0 jaar)	334	4,2 personen	2 - 10+ personen
Volwassenen (18,0 - 65,0 jaar)	583	4,9 personen	2 - 10+ personen
Ouderen (> 65,0 jaar)	25	5,3 personen	2 - 10+ personen
Totaal	1193	4,5 personen	2 - 10+ personen

4.2 (Biologische) ouders/verzorgers van persoon met autisme

Leeftijd biologische ouders bij geboorte van kind 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 respondenten zijn moeders gemiddeld 30,3 jaar bij de geboorte van hun kind met autisme, terwijl vaders gemiddeld 32,9 jaar zijn. Dit komt ongeveer overeen met het landelijk gemiddelde. Er lijkt op basis van deze data voorlopig geen aanwijzing te zijn dat kinderen met autisme oudere vaders of moeders hebben.

Tabel 4.3 Gemiddelde leeftijd biologische ouders bij geboorte van kind met autisme

	Aantal	Gemiddelde	Minimaal-maximaal
Biologische moeder	1176	30,3 jaar	13 - 45 jaar
Biologische vader	1158	32,9 jaar	19 - 58 jaar

Geboorteland biologische ouders

Naast dat er gevraagd is tot welke etnische groep de persoon met autisme zichzelf rekent, is ook naar de etnische afkomst van de biologische ouders van de persoon met autisme gevraagd. Het Centraal Bureau voor de Statistiek (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 gegevens uit 2015 van het CBS is 22% van de Nederlandse bevolking allochtoon. In deze enquête waren in 91% van de gevallen beide biologische ouders in Nederland geboren. Hoewel er dus relatief weinig allochtone deelnemers zijn, valt met name het lage aantal niet-westerse allochtonen op. Turkse en Marokkaanse allochtonen zijn de grootste groepen niet-westerse allochtonen in Nederland, maar zij zijn nauwelijks vertegenwoordigd in het Nederlands Autisme Register.

Hoogst genoten opleiding (biologische) ouders of verzorgers

Ook hebben we gevraagd naar de hoogst genoten opleiding van de ouder(s)/verzorger(s) waarbij de persoon met autisme is opgegroeid. Van de moeders heeft 56% een vervolgopleiding op MBO, HBO of universitair niveau afgerond. Dit percentage ligt iets hoger bij de vaders (61%).

Tabel 4.4 Hoogst genoten opleiding ouders

	Moeder	Vader
Regulier basisonderwijs/Lagere school	7%	5%
S(B)O: speciaal (basis)onderwijs	.5%	.2%
VMBO/MAVO/ULO/MULO/LAVO	17%	11%
HAVO/HBS/MMS	6%	5%
VWO/Atheneum/Gymnasium	3%	2%
VSO: voortgezet speciaal onderwijs	.1%	.3%
PRO: Praktijkonderwijs (voormalige SVO-MLK en SVO-LOM)	.2%	.1%
Lager beroepsonderwijs (LTS / LHNO / huishoudschool / LEAO etc.)	7%	9%
Middelbaar beroepsonderwijs (ROC/AOC/MTS/MEAO/kleuterkerkschool etc.)	21%	20%
Hoger beroepsonderwijs (HBO / HTS / HEAO / lerarenopleiding etc.)	25%	26%
Universiteit (Bachelor / Master / Doctoraal / ingenieursexamen etc.)	10%	15%
Anders	.2%	.2%
Weet niet / Onbekend	3%	5%
Totaal	100% n = 1194	100% n = 1194

Werksituatie (biologische) ouders of verzorgers

Om een idee te krijgen van de sociaal economische status van de gezinnen waarin kinderen met autisme opgroeien is aan de ouders/verzorgers (van kinderen < 16 jaar) gevraagd wat hun huidige werksituatie is. Bijna driekwart van de vaders (74%) heeft een betaalde baan en nog eens 15% werkt als zelfstandige (ZZP). Bij de moeders liggen deze percentages iets lager (respectievelijk 57% en 8%). Van de moeders is 17% huisvrouw, terwijl 1% van de vaders huisman is. Van alle ouders/verzorgers is 2% werkloos.

Tabel 4.5 Werksituatie (biologische) ouders of verzorgers

	Moeder	Vader
Betaald werk (loondienst, inclusief uitzendwerk)	57%	74%
Zelfstandige (ZZP)	8%	13%
Ziektewet/arbeidsongeschikt (AAW, WIA, WAZ, WAO, invaliditeitspensioen)	7%	4%
Werkloos/werkzoekend (WW)	2%	2%
Bijstandsuitkering	2%	.4%
Huisvrouw/huisman	17%	1%
Scholier/student	.5%	.2%
Vrijwilligerswerk (eventueel met behoud van uitkering)	5%	-
Gepensioneerd / VUT	-	.2%
Anders	1%	-
Weet niet / Onbekend	.2%	5%
Totaal	100% n = 561	100% n = 561

Gevolgen van komst kind met ASS voor arbeidsmarkt ouders

Voor veel ouders is het krijgen van een kind met autisme reden om minder te gaan werken of zelfs te stoppen met werken. Bij bijna driekwart van de ouders/verzorgers van kinderen met autisme (73%) had het krijgen van een kind met autisme invloed op hun werksituatie. Meer de helft van de ouders (53%) is minder gaan werken of zelfs gestopt met werken. 29% van de ouders pasten hun werktijden aan en gingen meer thuis werken. Slechts een kwart (25%) van de ouders zegt dat het hebben van een kind met autisme geen gevolgen heeft gehad voor hun positie op de arbeidsmarkt.

4.3 Autisme in de familie

Het is bekend dat autisme erfelijk is, maar hoe ziet dat er in de praktijk uit in families? Inderdaad blijkt bijna driekwart (74%) van de personen met autisme familieleden te hebben met een officiële autismediagnose of een vermoeden van autisme. Daarbij zien we dat bij de oudere familieleden zoals ouders, opa's en oma's vaak geen officiële diagnose is gesteld, maar wel een vermoeden van autisme. Het is bekend dat bij deze generatie de diagnose vaak is gemist, omdat hier vroeger veel minder kennis over was dan tegenwoordig. Ook kan het zijn dat het hier gaat om familieleden die wel autistische trekken hebben, maar niet genoeg voor een diagnose. Bij jeugdige familieleden is vaker een officiële diagnose gesteld, en dan met name bij jongens (broers of neven).

Tabel 4.6 Autisme in de familie (meerdere antwoorden per persoon mogelijk).

	Jeugd (<18,0 jaar)		Volwassenen (>18,0 jaar)		Totale groep	
	Diagnose	Vermoeden	Diagnose	Vermoeden	Diagnose	Vermoeden
Vader	9%	23%	3%	34%	6%	29%
Moeder	5%	6%	.7%	13%	3%	10%
Broer	14%	5%	8%	14%	11%	10%
Zus	5%	3%	4%	6%	4%	4%
Opa	.2%	23%	-	13%	.1%	18%
Oma	.2%	11%	-	7%	.1%	9%
Oom	5%	16%	2%	14%	3%	15%
Tante	2%	6%	1%	7%	2%	7%
Neef	19%	10%	17%	13%	18%	11%
Nicht	7%	4%	7%	7%	7%	5%
Zoon	-	-	11%	6%	6%	3%
Dochter	-	-	6%	5%	3%	2%
Kleinzoon	-	-	.5%	.5%	.3%	.3%
Kleindochter	-	-	-	.2%	-	.1%
Geen*	28%		24%		26%	
Totaal	n = 585	n = 609	n = 585	n = 609	n = 1194	n = 1194

* Geen familieleden met een officiële autisme diagnose of een vermoeden van autisme.

Broers en/of zussen

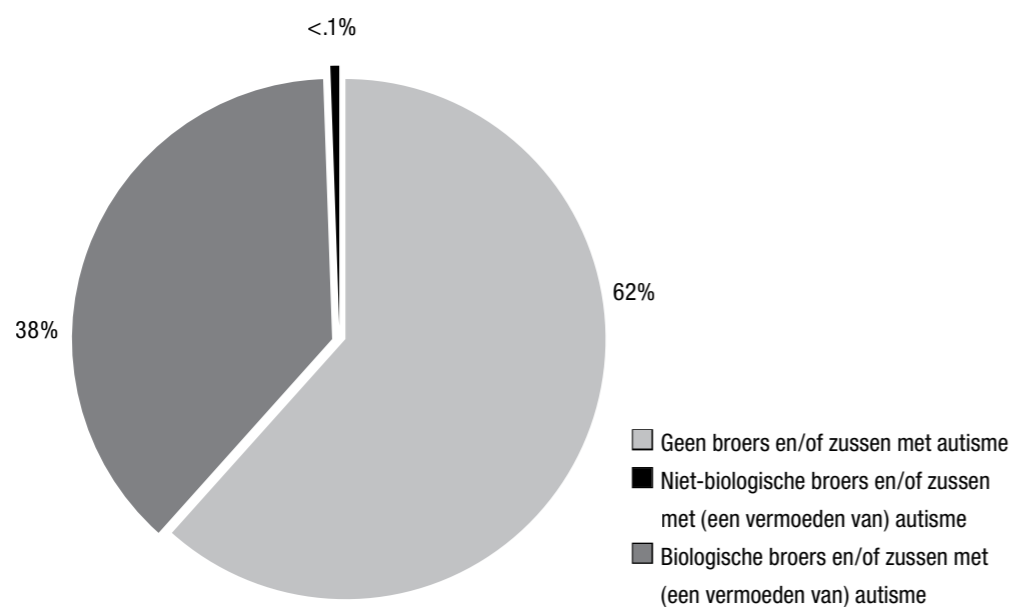
89% van de personen met autisme heeft broer(s) en/of zus(sen). Gemiddeld hebben de personen met autisme 1,9 broer(s) en of zus(sen), meestal biologisch. Bijna de helft (49%) van de personen met autisme die broer(s) en/of zus(sen) hebben, hebben 1 broer of zus, ruim een kwart (28%) hebben 2 broer(s) en/of zus(sen) en 13% heeft 3 broer(s) en/of zussen. Maar 10% heeft meer dan 3 broer(s) en of zus(sen).

Tabel 4.7 Gemiddeld aantal broers en/of zussen

	Aantal	Gemiddelde	Minimaal-maximaal
Aantal biologische broers en/of zussen	1050	1,8 broers/zussen	0 - 8 broers/zussen
Aantal stiefbroers en/of -zussen	1050	0,1 broers/zussen	0 - 6 broers/zussen
Aantal adoptie broers en/of -zussen	1050	<0,1 broers/zussen	0 - 2 broers/zussen
Aantal pleeg broers en/of zussen	1050	<0,1 broers/zussen	0 - 6 broers/zussen
Totaal aantal broers en/of zussen	1050	1,9 broers/zussen	1 - 8 broers/zussen

38% van de personen met broer(s) en/of zussen heeft 1 of meer biologische broer(s) en/of zus(sen) met (een vermoeden van) autisme.

Figuur 4.1 Broers en/of zussen met (een vermoeden van) autisme (n=909)



Eigen kinderen

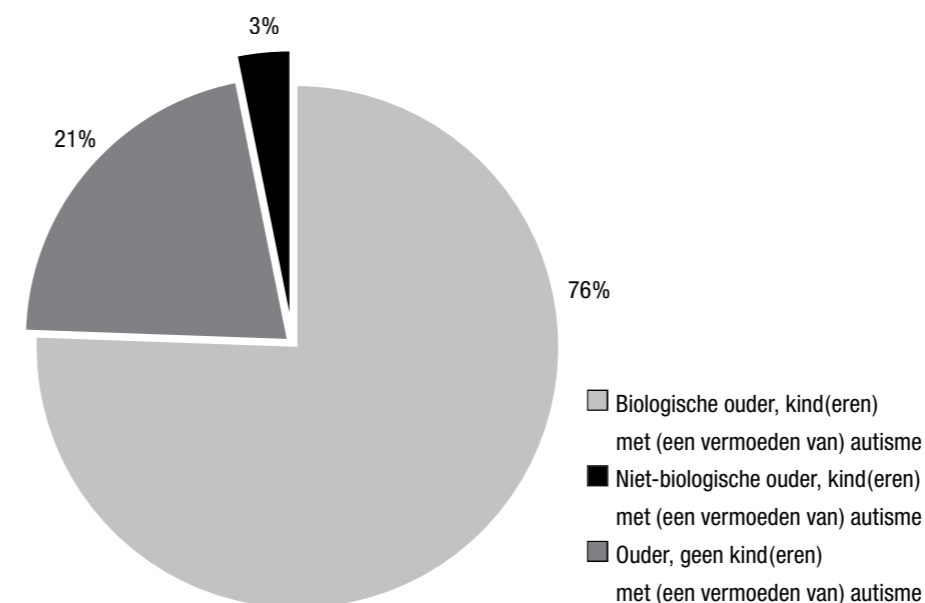
Van de volwassenen met autisme (n=580) heeft 38% zelf kinderen. De volwassenen met autisme hebben gemiddeld 2,2 kinderen. Bijna de helft (45%) heeft 2 kinderen, ook gezinnen met 1 kind (23%) of 3 kinderen (22%) komen geregeld voor.

Tabel 4.8 Gemiddeld aantal kinderen van persoon met autisme

	Aantal	Gemiddelde	Minimaal-maximaal
Aantal biologische kinderen	221	2,0 kinderen	0 - 6 kinderen
Aantal stiefkinderen	221	0,2 kinderen	0 - 4 kinderen
Aantal adoptiekinderen	221	<0,1 kinderen	0 - 2 kinderen
Aantal pleegkinderen	221	<0,1 kinderen	0 - 1 kinderen
Totaal aantal kinderen	221	2,2 kinderen	1 - 7 kinderen

76% van de 221 volwassenen met autisme die kinderen hebben, heeft 1 of meer biologische kinderen met (een vermoeden van) autisme. 71% van de 167 ouders met biologische kinderen met (een vermoeden van) autisme heeft minimaal 1 kind met een officiële diagnose.

Figuur 4.2 Kinderen met (een vermoeden van) autisme (n=221)



5 Diagnose en diagnosetraject

5.1 Eerste vermoeden van autisme

Wie sprak als eerste een vermoeden van autisme uit?

Bij kinderen en jongeren met autisme in de steekproef die jonger zijn dan 18 jaar ontstaat het eerste vermoeden van autisme meestal bij de ouders (45%). Consultatiebureaus (4%) en huisartsen (1%) spelen 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 (32%) het meest genoemd als personen die een eerste vermoeden uitspraken. Ook ouders worden door deze groep regelmatig genoemd (11%). Maar bij volwassenen ontstaat het vermoeden van autisme toch ook vaak bij de persoon met autisme zelf (28%). Ook de partner speelt vaak een rol bij de eerste herkenning van autisme bij volwassenen (8%).

Tabel 5.1 Persoon die eerste vermoeden van autisme had

	Jeugd (<18,0 jaar)	Volwassenen (>18,0 jaar)	Totale groep
Persoon met autisme zelf	2%	28%	15%
Ouder(s)/verzorg(er)s	45%	11%	27%
(GZ-)psycholoog, psychiater, (ortho)pedagoog	20%	32%	26%
School: leerkracht/ambulant begeleider/OBD	12%	3%	7%
Kinderdagverblijf of peuterspeelzaal	7%	1%	4%
Huisarts	1%	1%	1%
Consultatiebureau/schoolarts	4%	.3%	2%
Arts Ziekenhuis (kinder-, KNO-, neuroloog)	1%	2%	1%
Maatschappelijk werker/coach/begeleider	1%	2%	2%
Logopedist	1%	-	.5%
Fysiotherapeut	1%	-	.4%
Partner	.3%	8%	4%
Familie	.5%	1%	1%
Vrienden/kennissen	1%	4%	3%
Anders	3%	4%	4%
Weet niet/onbekend	1%	3%	2%
Totaal	100% n = 585	100% n = 609	100% n = 1194

Tabel 5.2 Eerste afwijkende gedrag (meerdere antwoorden per persoon mogelijk).

	Leeftijdscategorie / Geslacht						Totaal
	Jeugd (<18,0 jaar)		Volwassenen (>18,0 jaar)		Intelligentie		
	Jongen	Meisje	Man	Vrouw	Verstandelijk beperkt (IQ < 70)	Normaal intelligent (IQ > 70)	
Weinig interesse in andere mensen	33%	31%	40%	30%	41%	33%	34%
Geen, weinig of verstoord initiatief tot sociale interacties	50%	54%	64%	58%	64%	55%	56%
Weinig oogcontact	42%	39%	32%	35%	46%	37%	37%
Vertraagde, afwezige of opvallend afwijkende spraak	36%	36%	24%	16%	64%	24%	28%
Vertraagde of geen reactie op eigen naam	18%	14%	8%	6%	31%	10%	12%
Repeterende bewegingen (wiegen of handen flapperen)	33%	25%	19%	17%	53%	21%	24%
Zelfbeschadigend gedrag	6%	8%	7%	11%	10%	7%	8%
Ongewoon intense interesses	48%	34%	47%	30%	53%	40%	42%
Ongewone reactie bij aanraking, smaak, geur of geluid	39%	47%	33%	41%	40%	39%	39%
Geen aanwijsgedrag, gebaren of imitatie van anderen	14%	11%	8%	6%	30%	8%	10%
Het verlies van vaardigheden	5%	4%	8%	4%	13%	5%	6%
Had minder slaap nodig dan andere kinderen	24%	24%	7%	7%	21%	15%	15%
Abnormale of vertraagde motorische ontwikkeling	36%	34%	21%	20%	47%	26%	28%
Andere mensen vertelden dat er iets mis was	9%	9%	22%	17%	13%	15%	14%
Behoefte aan structuur, moeite met overgangen	9%	5%	3%	5%	3%	7%	6%
Prikkelgevoelig, heftige uitingen emoties (angst, woede)	8%	11%	2%	4%	3%	6%	6%
Moeite met sociale contacten en gedrag/'anders zijn'	5%	8%	5%	8%	3%	6%	6%
Agressief gedrag/woedebuien	6%	11%	2%	2%	3%	4%	4%
Ander afwijkend gedrag *	21%	19%	19%	19%	10%	21%	20%
Weet niet/onbekend	.6%	1%	7%	10%	-	5%	5%
Totaal	n = 471	n = 114	n = 294	n = 315	n = 116	n = 1078	n = 1194

* Veel genoemd bij andersafwijkend gedrag zijn: depressies/neerslachtigheid/angsten (3%), druk/impulsief gedrag (4%), herkenning (broer, zus, eigen kind, vreemden; 1%), dwangmatigheid (1%), oververmoeid/veel slapen (1%), herkent emoties niet (1%), in eigen wereld/afsluiten voor buitenwereld/geen fantasie (1%), abnormale of vertraagde cognitieve ontwikkeling (slimmer, trager, anders; 1%).

Eerste opvallende gedragingen

Uit de resultaten blijkt dat het eerste vermoeden van autisme in de helft van de gevallen gebaseerd is op een beperkt initiatief tot contact (56%). Een gebrek aan eigen sociaal initiatief lijkt dus een belangrijk teken aan de wand. Een ongewone interesse in bepaalde onderwerpen (42%), een ongewone reactie bij aanraking, smaak, geur of geluid (39%), weinig oogcontact (37%) en weinig interesse in andere mensen (34%) worden ook vaak genoemd.

Maar eigenlijk is het vooral opvallend hoe divers de genoemde gedragingen zijn. Bij jongens en mannen worden ongewoon intense interesses in bepaalde onderwerpen, speelgoed of activiteiten relatief vaak gezien, terwijl bij vrouwen een ongewone reactie bij aanraking, smaak, geur of geluid relatief vaker wordt gezien. Bij personen met autisme en 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.

5.2 Leeftijden eerste vermoeden en diagnose

De gemiddelde duur tussen het eerste vermoeden van autisme en de uiteindelijke diagnose is 1.8 jaar bij de kinderen en 3.5 jaar bij de volwassenen in de steekproef. Dit verschil kan te maken hebben met het feit dat autismediagnostiek bij volwassenen nog minder een 'standaardprocedure' is dan bij jeugd. Daarnaast komt het bij mildere vormen van autisme geregeld voor dat eerst aan andere diagnoses, zoals een depressie, wordt gedacht, dan aan autisme. Dit komt bij vrouwen vaker voor dan bij mannen, zie ook paragraaf 5.4. (zie ook Begeer, 2011). Opvallend is dat bij de volwassenen met autisme in deze steekproef, de diagnose bij vrouwen gemiddeld op jongere leeftijd wordt gesteld dan bij mannen. Wel is de tijdsduur tussen eerste vermoeden en diagnosestelling bij vrouwen langer dan bij mannen.

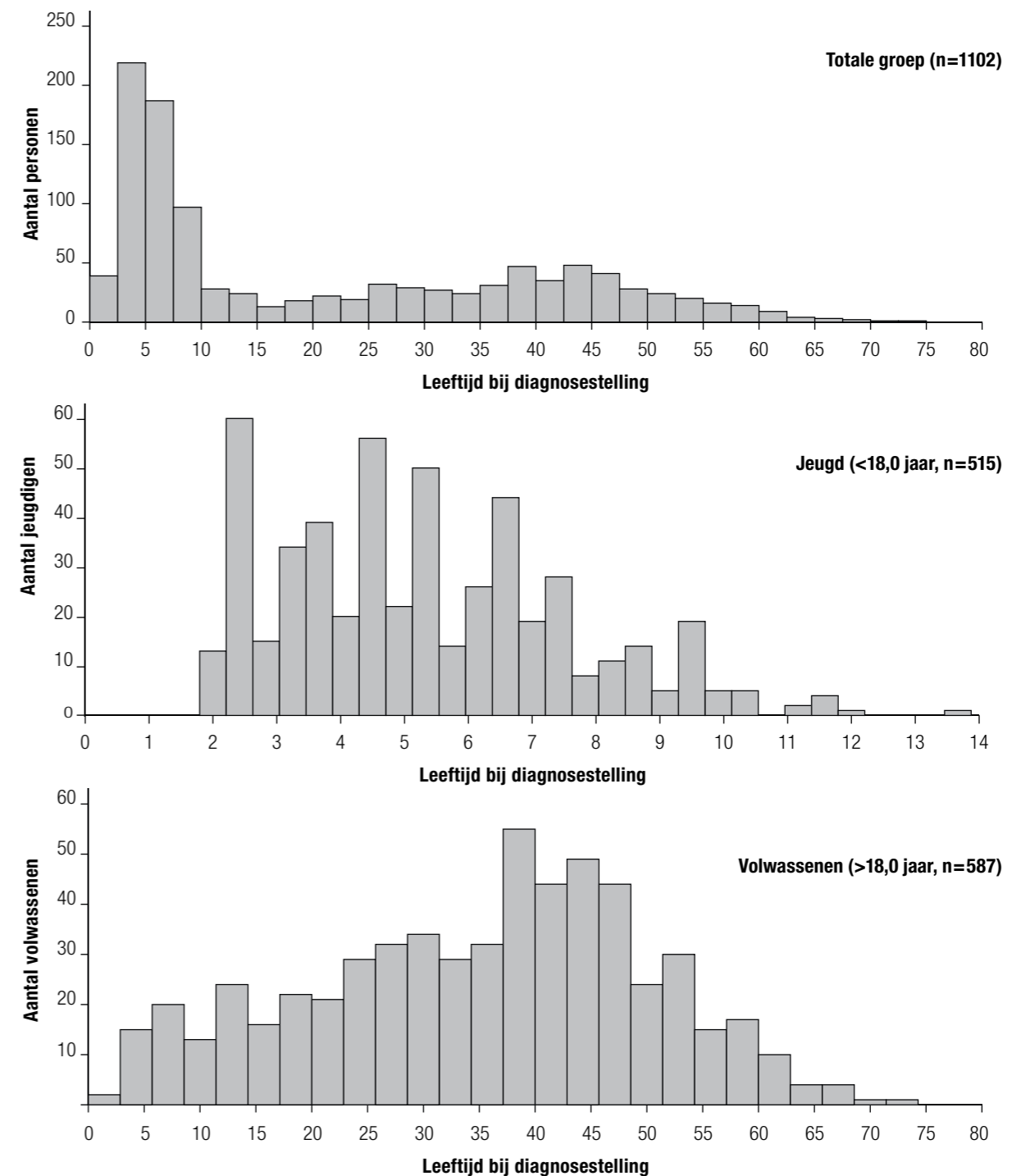
Bij personen met autisme die zelf ook een kind met autisme hebben, kreeg de ouder in 89% van de gevallen de diagnose autisme op een later moment dan dat het kind gediagnosticeerd werd. Dit suggereert dat er bij deze ouders mogelijk door de diagnose van hun kind voor het eerst ook bij henzelf aan een diagnose is gedacht.

Tabel 5.3 Gemiddelde leeftijden eerste vermoeden en diagnose

	Jeugd (<18,0 jaar)			Volwassenen (>18,0 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
Man	3,1 jaar	5,2 jaar	1,8 jaar	33,7 jaar	37,9 jaar	3,4 jaar
Vrouw	4,0 jaar	6,0 jaar	1,8 jaar	28,8 jaar	32,2 jaar	3,6 jaar
Totaal	3,2 jaar	5,3 jaar	1,8 jaar	31,2 jaar	5,3 jaar	3,5 jaar
Aantal	n = 538	n = 515	n = 485	n = 572	n = 587	n = 557

Figuur 5.1 Gemiddelde leeftijd en diagnose

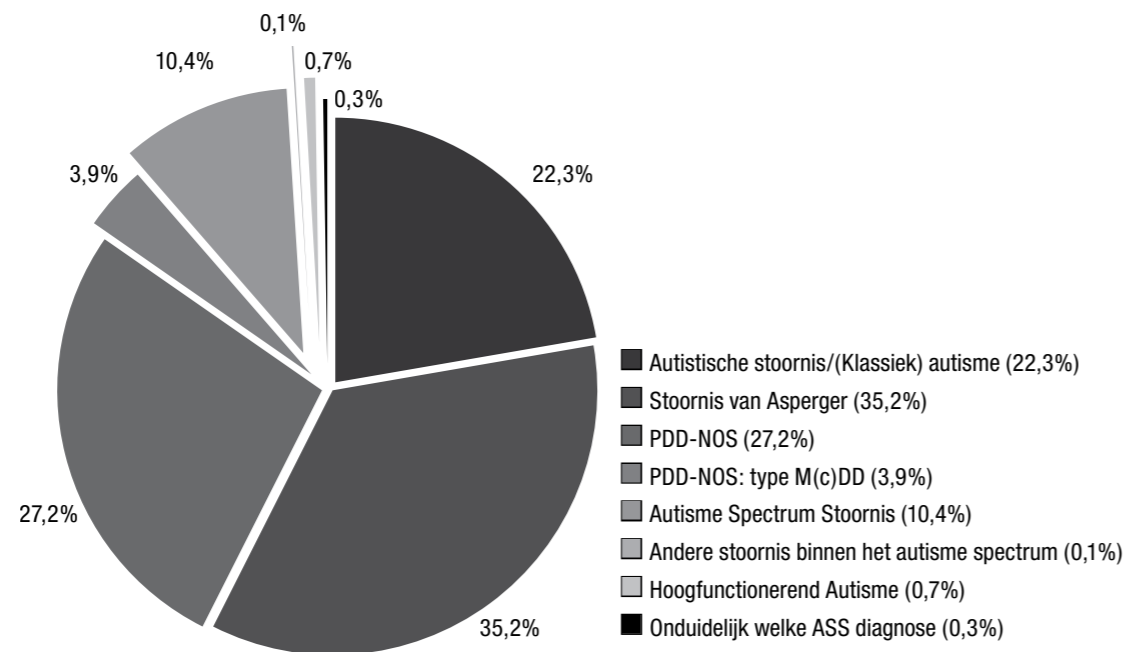
In de totale groep valt op dat veel diagnoses worden gesteld bij kinderen in de basisschoolleeftijd. Wanneer een diagnose pas op volwassenleeftijd wordt gesteld, gebeurt dit relatief vaak tussen het 38ste en 47ste levensjaar.



5.3 Huidige diagnose

Het syndroom van Asperger (35%), PDD-NOS (27%) en autistische stoornis/klassiek autisme (22%) zijn net als in eerdere enquêtes de meest genoemde diagnoses. Er komen geen significante verschillen tussen mannen en vrouwen naar voren in de mate waarin deze diagnoses voorkomen. De verwachting is dat in de komende jaren de diagnose ASS (Autisme Spectrum Stoornis) vaker zal worden gesteld, en de diagnoses Asperger en PDD-NOS gaan verdwijnen, omdat deze niet meer voorkomen in de nieuwe versie van het handboek voor de classificatie van psychiatrische stoornissen, de DSM-5. In deze nieuwste editie worden de huidige diagnoses klassiek autisme, Asperger en PDD-NOS samen genomen in de diagnose Autisme Spectrum Stoornis. Naar verwachting zal de DSM-5 in Nederland in 2016 formeel in gebruik worden genomen.

Figuur 5.2 Huidige diagnose



Tabel 5.4 Huidige diagnose

	Jeugd (<18,0 jaar)	Volwassenen (>18,0 jaar)	Totale groep
Autistische stoornis/(Klassiek) autisme	32%	13%	22%
Stoornis van Asperger/Syndroom van Asperger	20%	49%	35%
PDD-NOS	32%	23%	27%
PDD-NOS, type M(c)DD	7%	2%	4%
Autisme Spectrum Stoornis	8%	13%	11%
Anders	1%	1%	1%
Totaal	100% n = 585	100% n = 609	100% n = 1194

Door wie is de diagnose gesteld?

De GZ-psycholoog en (kinder-)psychiater zijn het vaakst verantwoordelijk voor het stellen van de diagnose. Er worden hierin geen verschillen gevonden tussen mannen en vrouwen.

Tabel 5.5 Door wie is de diagnose gesteld?

	Jeugd (<18,0 jaar)	Volwassenen (>18,0 jaar)	Totale groep
(GZ-)psycholoog	41%	60%	51%
Orthopedagoog	6%	2%	4%
(Kinder)psychiater	47%	29%	38%
(Kinder)arts	.2%	1%	1%
Anders*	3%	4%	4%
Weet niet	2%	3%	3%
Totaal	100% n = 585	100% n = 609	100% n = 1194

* Veel personen (3%) noemen hier een multidisciplinair team binnen de GGZ.

Waar is de diagnose gesteld?

De diagnose wordt het vaakst gesteld in een (specialistische) GGZ-instelling (76%). Hierin worden geen leeftijds- en geslachtsverschillen gevonden.

Tabel 5.6 Waar is diagnose gesteld?

	Totale groep
(Specialistische) GGZ-instelling (bijv. Centrum Autisme, Jeugdriagg, Dr. Leo Kannerhuis, Accare, de Bascule, Altrecht, etc.)	76%
Zelfstandig (GZ-)psycholoog, orthopedagoog of (kinder)psychiater	14%
Ziekenhuis	7%
Anders	2%
Weet niet	1%
Totaal	100% n = 1194

Diagnostiek met ADOS en ADI-R

Internationaal worden twee diagnostische instrumenten gezien als de ‘gouden standaard’ methode om de diagnose autisme te kunnen stellen:

- 1 de ADOS (Autism Diagnostic Observation Scale) (Lord et al., 2000), een observatiemethode en
- 2 de ADI-R (Autism Diagnostic Interview) (Lord, Rutter, & Lecouteur, 1994), een uitgebreid ouderinterview.

Veel respondenten weten niet of gebruik gemaakt is van deze instrumenten bij het stellen van de diagnose. Voor zover het gebruik van de instrumenten wel bekend is lijkt de ADI-R relatief vaker ingezet te worden bij volwassenen en ouderen dan bij kinderen en jongeren. De ADOS lijkt vaker bij kinderen en verstandelijk beperkten ingezet te worden. Van de 205 personen waar een ADOS bij is afgenomen was in 88% van gevallen de uitslag van de ADOS positief, in 3% van de gevallen was de uitslag negatief en 9% wist niet meer wat de uitslag was. Van de 140 personen waar een ADI-R bij is afgenomen was in 86% van de gevallen de uitslag van de ADI-R positief, in 2% van de gevallen was de uitslag negatief en 12% wist niet meer wat de uitslag was.

Tabel 5.7 Is de ADOS en/of ADI-R gebruikt in het diagnostisch proces?

	Aantal	ADOS			ADI-R		
		Ja	Nee	Weet niet	Ja	Nee	Weet niet
Kinderen (<12,0 jaar)	n = 250	26%	8%	66%	8%	12%	80%
Jongeren (12,0-18,0 jaar)	n = 334	20%	8%	73%	9%	8%	83%
Volwassene (18,0-65,0 jaar)	n = 580	12%	15%	72%	14%	10%	75%
Ouderen (>65,0 jaar)	n = 25	12%	16%	72%	28%	12%	60%
Verstandelijke beperking (IQ < 70)	n = 116	25%	12%	63%	8%	17%	75%
Geen verstandelijke beperking (IQ > 70)	n = 1074	16%	12%	72%	12%	9%	79%
Totaal	n = 1189	17%	12%	71%	12%	10%	79%

Verkorte Autisme Screeningslijst (AQ-28)

Dit jaar is voor het eerst bij alle deelnemers aan het NAR de Autism Quotient vragenlijst afgenomen. Deze vragenlijst is ontwikkeld door het Autism Reseach Center in Cambridge (www.autismresearchcentre.com/) en is daar gratis te downloaden. Wij maakten gebruik van de AQ-28 (Hoekstra et al., 2011), een ingekorte versie van de originele vragenlijst die uit 50 vragen bestond. De AQ-28 is gebaseerd op een dynamische benadering van autisme: autisme of autistische trekken komen in meer of mindere mate bij iedereen voor. De AQ bestaat uit vragen over 5 factoren: Sociale vaardigheden, Routine, Schakelen, Verbeelding en Nummers & patronen. Door de mate (quotiënt) van het autisme te berekenen, krijg je een AQ score, vergelijkbaar met een intelligentie quotiënt (IQ). De AQ is afgenomen in verschillende landen, en deelnemers met autisme laten consistent verhoogde scores zien op de lijst. Ook bij de NAR deelnemers bleek de gemiddelde score verhoogd. Binnen het NAR wordt de AQ-28 gebruikt om de ernst van het autisme in kaart te brengen, zodat dit in vervolgstudies gekoppeld kan worden aan andere uitkomstmaten, bijvoorbeeld succes op school of op de arbeidsmarkt of om verschillen tussen mannen en vrouwen te verhelderen. De AQ-28 is afgenomen bij personen met autisme vanaf 6 jaar, die geregistreerd staan in het NAR, en die geen verstandelijke beperking hebben. Er is (nog) geen goede screeningslijst beschikbaar voor personen die naast autisme ook een verstandelijke beperking hebben.

Verkorte Autisme Screeningslijst (AQ-28)

Dit jaar is voor het eerst bij alle deelnemers aan het NAR de Autism Quotient vragenlijst afgenomen. Deze vragenlijst is ontwikkeld door het Autism Reseach Center in Cambridge (www.autismresearchcentre.com/) en is daar gratis te downloaden. Wij maakten gebruik van de AQ-28 (Hoekstra et al., 2011), een ingekorte versie van de originele vragenlijst die uit 50 vragen bestond. De AQ-28 is gebaseerd op een dynamische benadering van autisme: autisme of autistische trekken komen in meer of mindere mate bij iedereen voor. De AQ bestaat uit vragen over 5 factoren: Sociale vaardigheden, Routine, Schakelen, Verbeelding en Nummers & patronen. Door de mate (quotient) van het autisme te berekenen, krijg je een AQ score, vergelijkbaar met een intelligentie quotient (IQ). De AQ is afgenomen in verschillende landen, en deelnemers met autisme laten consistent verhoogde scores zien op de lijst. Ook bij de NAR deelnemers bleek de gemiddelde score verhoogd. Binnen het NAR wordt de AQ-28 gebruikt om de ernst van het autisme in kaart te brengen, zodat dit in vervolgstudies gekoppeld kan worden aan andere uitkomstmaten, bijvoorbeeld succes op school of op de arbeidsmarkt of om verschillen tussen mannen en vrouwen te verhelderen. De AQ-28 is afgenomen bij personen met autisme vanaf 6 jaar, die geregistreerd staan in het NAR, en die geen verstandelijke beperking hebben. Er is (nog) geen goede screeningslijst beschikbaar voor personen die naast autisme ook een verstandelijke beperking hebben.

De volwassen NAR deelnemers die de AQ hebben ingevuld bieden een unieke mogelijkheid om de verschillen te analyseren tussen de manier waarop mannen en vrouwen met autisme de vragenlijst invullen. De voorlopige analyses wijzen erop dat de AQ bij mannen en vrouwen over het algemeen op dezelfde manier wordt ingevuld en op dezelfde manier is opgebouwd, maar dat enkele items toch anders worden ingevuld door vrouwen en mannen. Zo hebben vrouwen bijvoorbeeld minder dan mannen de neiging om bevestigend te antwoorden op het AQ-item: "Ik word gefascineerd door jaartallen en data". De factor 'Nummers & patronen', waartoe dit item behoort, beoogt de kenmerkende stereotype interesses van mensen met autisme in kaart te brengen. Het kan zijn dat de bewoording van dit item meer aansluit bij 'mannelijke' onderwerpen van specifieke interesses, zie ook hoofdstuk 10. Er wordt op dit moment gewerkt aan een publicatie over dit onderwerp, die te zijnder tijd via de NAR website zal worden verspreid.

Tabel 5.8 Uitkomsten AQ-28

Schaal	Aantal items in schaal	Bereik schaal	Totale groep (n = 1045)	
			Gemiddelde	Minimaal-maximaal
Factor Sociale vaardigheden	7 items	7-28 punten	20,9 punten	7-28 punten
Factor Routine	4 items	4-16 punten	12,3 punten	4-16 punten
Factor Schakelen	4 items	4-16 punten	13,1 punten	5-16 punten
Factor Verbeelding	8 items	8-32 punten	23,2 punten	10-32 punten
Factor Nummers & patronen	5 items	5-20 punten	12,4 punten	5-20 punten
Sociaal gedrag	20 items	20-80 punten	60,9 punten	31-80 punten
Totaal	28 items	28-112 punten	73,3 punten	42-98 punten

Autismeschaal van gedragsvragenlijst voor kinderen onder de 6 jaar (CBCL 1,5-5)

Omdat de AQ alleen geschikt is vanaf 6,0 jaar, is bij de kinderen onder de 6,0 jaar zonder verstandelijke beperking de schaal Pervasieve Ontwikkelingsproblemen van de CBCL 1,5-5 jaar afgenomen als autisme screeningslijst.

De schaal Pervasieve Ontwikkelingsproblemen (13 items) heeft een bereik van 13-39 punten en bestaat uit de volgende items: Is bang om iets nieuws te proberen, Vermijdt anderen aan te kijken, Kan er niet tegen wanneer dingen ergens anders staan, Verstoot wanneer iets anders gaat dan hij/zij gewend is, Geeft geen antwoord wanneer anderen tegen hem/haar praten, Kan niet opschieten met andere kinderen, Bonkt steeds met hoofd of wiegt met lichaam, Lijkt niet te reageren op liefde of genegenheid, Toont weinig liefde of genegenheid voor anderen, Spraakproblemen, Vreemd gedrag, Van streek door onbekende mensen of situaties, Teruggetrokken, gaat niet met anderen om.

Items (score range 1-3) waar vooral hoog op gescoord werd waren de items: Verstoot wanneer iets anders gaat dan hij/zij gewend is (2.64), Geeft geen antwoord wanneer anderen tegen hem/haar praten (2.55), Van streek door onbekende mensen of situaties (2.64).

Tabel 5.9 Uitkomsten CBCL 1,5-5

	Aantal kinderen	Aantal items in schaal	Bereik schaal	Gemiddelde	Bereik
Kinderen jonger dan 6,0 jaar zonder verstandelijke beperking	11	13	13-39 punten	28,0 punten	24,0-32,0 punten

5.4 Eerdere diagnoses

De tijdsduur tussen een eerste vermoeden dat er 'iets' aan de hand is en een uiteindelijke diagnose autisme is vaak lang. In deze periode kan het ook voorkomen dat een kind of volwassene een andere diagnose krijgt. Bij 8% van alle personen met autisme was er eerder sprake van een andere diagnose binnen het autisme spectrum. In de meeste gevallen betrof dit de diagnose PDD-NOS (59%).

In 36% van de gevallen (47% van volwassenen, 24% van de jeugd) werd eerder een diagnose buiten het autisme spectrum gesteld. Een eerdere diagnose buiten het autisme spectrum kwam bij vrouwen (50%) veel vaker voor dan bij mannen (28%).

Tabel 5.10 Meest genoemde eerdere diagnoses per groep (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)

Top 5: Jongens (<18,0 jaar)	n = 107	Top 5: Mannen (> 18 jaar)	n = 106
1 AD(H)D	43%	1 Stemmingsstoornis (o.a. depressie, bipolaire stoornis)	48%
2 Motorische beperking / DCD / Dyspraxie / Hypermobiliteit	22%	2 Persoonlijkheidsstoornis / borderline	32%
3 Spraak- taalstoornis (o.a. selectief mutisme)	16%	3 Angst-, dwang-, fobiestoornis / OCD	29%
4 Leerstoornis (o.a. dyslexie)/NLD	15%	4. AD(H)D	18%
5 Verstandelijke beperking (IQ < 70)	13%	5. Verslavingsproblematiek (middelenmisbruik en -afhankelijkheid)	10%

Top 5: Meisjes (<18,0 jaar)	n = 35	Top 5: Vrouwen (> 18 jaar)	n = 179
1 AD(H)D	40%	1. Stemmingsstoornis (o.a. depressie, bipolaire stoornis)	59%
2 Spraak- taalstoornis (o.a. selectief mutisme)	20%	2. Persoonlijkheidsstoornis / borderline	46%
3 Leerstoornis (o.a. dyslexie)/NLD	14%	3. Angst-, dwang-, fobiestoornis / OCD	34%
4 Verstandelijke beperking (IQ < 70)	14%	4. AD(H)D	19%
5 Motorische beperking/DCD/ yspraxie / Hypermobiliteit	9%	5. Eetstoornis (anorexia / boulimia)	13%

5.5 Comorbiditeit

Comorbide psychische problematiek

Mensen met autisme hebben vaak naast autisme ook nog een andere diagnose, dit wordt ook wel comorbiditeit genoemd. Van alle respondenten heeft 54% naast autisme nog een tweede diagnose. Dit is het geval bij 50% van de mannelijke deelnemers en 60% van de vrouwelijke deelnemers. Dat vrouwen vaker dan mannen bijkomende problemen ervaren komt mogelijk doordat vrouwen met autisme wellicht meer onder druk staan om 'normaal' sociaal gedrag te laten zien en dat dit leidt tot bijkomende psychische problemen als angst en depressie. Het is ook mogelijk dat vrouwen eerder benoemen dat zij psychische klachten ervaren dan mannen. Deze suggesties moeten echter getoetst en onderbouwd worden door longitudinaal onderzoek.

Tabel 5.11 Meest genoemde comorbide diagnoses per groep (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)

Top 5: Jongens (<18,0 jaar)	n = 257	Top 5: Mannen (> 18 jaar)	n = 124
1 AD(H)D	46%	1. Stemmingsstoornis (o.a. depressie, bipolaire stoornis)	31%
2 Verstandelijke beperking (IQ < 70)	29%	2. AD(H)D	27%
3 Leerstoornis (o.a. dyslexie)/NLD	18%	3. Angst-, dwang-, fobiestoornis / OCD	24%
4 Motorische beperking/DCD/ Dyspraxie / Hypermobiliteit	13%	4. Verstandelijke beperking (IQ < 70)	18%
5 Angst-, dwang-, fobiestoornis / OCD	11%	5. Burn-out / overspannen / chronisch vermoeid	14%

Top 5: Meisjes (<18,0 jaar)	n = 69	Top 5: Vrouwen (> 18 jaar)	n = 187
1. AD(H)D	36%	1. Stemmingsstoornis (depressie, bipolaire stoornis)	41%
2. Verstandelijke beperking (IQ < 70)	25%	2. AD(H)D	27%
3. Leerstoornis (o.a. dyslexie)/NLD	20%	3. Angst-, dwang-, fobiestoornis / OCD	21%
4. Angst-, dwang-, fobiestoornis/ OCD	17%	4. Posttraumatische stressstoornis (PTSS)	18%
5. Spraak- taalstoornis (o.a. selectief mutisme)	9%	5. Burn-out / overspannen / chronisch vermoeid	12%

6 Behandeling en begeleiding

Eetstoornis

27 personen in de steekproef hebben naast hun autisme een eetstoornis, bij ruim de helft (56%) is dit een Eetstoornis niet anderszins omschreven (NAO), bij een kwart (26%) Anorexia nervosa. Meest voorkomend compensatiegedrag bij de groep met een eetstoornis en autisme is: lijnen (50% doet dit nu, 39% deed dit vroeger), overmatig bewegen (12% doet dit nu, 64% deed dit vroeger) en braken (15% doet dit nu, 39% deed dit vroeger). In het Nederlands Eetstoornissen Register (NER, www.nederlandseetstoornisregister.nl) wordt het beloop van eetstoornissen gevolgd. Door de gegevens uit het NAR en het NER (die beiden worden gecoördineerd vanuit de Vrije Universiteit Amsterdam) in de toekomst te combineren kan meer inzicht verkregen worden in het beloop van eetstoornissen bij mensen met autisme.

Lichamelijke klachten

Ruim de helft van de mensen met autisme (51%) heeft naast het autisme last van lichamelijke klachten. Vrouwen met autisme (65%) hebben vaker lichamelijke klachten dan mannen (44%). Verder blijken volwassenen met autisme (63%) meer lichamelijke klachten te hebben dan de jeugd (39%). Slaapproblemen/vermoeidheid (48%) en allergie (33%) zijn hierbij de meest genoemde klachten.

Tabel 5.12 Meest genoemde lichamelijke klachten per subgroep (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)

Top 5: Jongens (<18,0 jaar)	n = 172	Top 5: Mannen (> 18 jaar)	n = 162
1 Slaapproblemen/vermoeidheid	48%	1 Slaapproblemen/vermoeidheid	44%
2 Allergie/allergische klachten	36%	2 Maag-/darmklachten	29%
3 Maag-/darmklachten	29%	3 Allergie/allergische klachten	27%
4 Huidproblemen/eczem	25%	4 Hoofdpijn/migraine	19%
5 Astma/luchtwegaandoening	23%	5 Huidproblemen/eczem	19%

Top 5: Meisjes (<18,0 jaar)	n = 53	Top 5: Vrouwen (> 18 jaar)	n = 224
1 Slaapproblemen/vermoeidheid	57%	1 Slaapproblemen/vermoeidheid	50%
2 Allergie/allergische klachten	36%	2 Maag-/darmklachten	41%
3 Maag-/darmklachten	23%	3 Allergie/allergische klachten	34%
4 Hoofdpijn/migraine	19%	4 Hoofdpijn/migraine	32%
5 Huidproblemen/eczem	17%	5 Huidproblemen/eczem	28%

6.1 Meest voorkomende behandelingen

Ruim de helft (54%) van de personen met autisme volgt op het moment van invullen een behandeling of heeft in de periode tussen de startvragenlijst en de meting van 2015 een behandeling gevolgd. Er worden hierbij geen verschillen tussen mannen en vrouwen of tussen leeftijdsgroepen gevonden.

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. Andere bewezen effectieve behandelingen worden wel regelmatig gevolgd, zoals cognitieve gedragstherapie, ouderbegeleiding, mindfulness en psycho-educatie.

Tabel 6.1 Meest genoemde behandelingen (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)

Top 10: Jongens (<18,0 jaar)	n = 253	Top10: Mannen (> 18 jaar)	n = 148
1 Sociale vaardigheidstraining (SoVa)	31%	1 Psycho-educatie voor de persoon met autisme	27%
2 Fysiotherapie/ergotherapie	30%	2 Psychotherapie	21%
3 Ouderbegeleiding	28%	3 Mindfulness training	21%
4 Psycho-educatie voor de persoon met autisme	22%	4 Cognitieve gedragstherapie	18%
5 Speltherapie/speltraining	17%	5 Fysiotherapie/ergotherapie	18%
6 Logopedie	17%	6 Sociale vaardigheidstraining (SoVa)	18%
7 Psychomotore therapie (PMT)/ sensorische integratietherapie	13%	7 Gespreksgroepen	13%
8 Weerbaarheidstraining (bv. Rots & Water)	13%	8 Theory of Mind (ToM) training	10%
9 Cognitieve gedragstherapie	10%	9 Individuele gesprekken met een psycholoog of psychiater	10%
10 Creatieve therapie/muziektherapie	10%	10 Relatietherapie	8%



Top 10: Meisjes (<18,0 jaar)	n = 67	Top 10: Vrouwen (> 18 jaar)	n = 172
1 Ouderbegeleiding	31%	1 Psychotherapie	33%
2 Sociale vaardigheidstraining (SoVa)	30%	2 Cognitieve gedragstherapie	30%
3 Logopedie	19%	3 Psycho-educatie voor de persoon met autisme	26%
4 Psycho-educatie voor de persoon met autisme	19%	4 Mindfulness training	23%
5 Psycho-educatie voor ouders/omgeving	19%	5 Fysiotherapie/ergotherapie	19%
6 Creatieve therapie/muziektherapie	15%	6 Gespreksgroepen	13%
7 Psychomotore therapie (PMT)/ sensorische integratietherapie	13%	7 Sociale vaardigheidstraining (SoVa)	12%
8 Weerbaarheidstraining (bv. Rots & Water)	12%	8 EMDR	11%
9 Cognitieve gedragstherapie	10%	9 Individuele gesprekken met een psycholoog of psychiater	8%
10 Cursus voor broertjes en zusjes	10%	10 Psychomotore therapie (PMT)/ sensorische integratietherapie	8%

Tabel 6.2 Meest genoemde behandelingen per leeftijdsgroep (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)

Top 5: Kinderen (<12,0 jaar)	n = 148	Top 5: Jongeren (12,0 - 18,0 jaar)	n = 172
1 Fysiotherapie/ergotherapie	34%	1 Sociale vaardigheidstraining (SoVa)	37%
2 Ouderbegeleiding	29%	2 Psycho-educatie voor de persoon met autisme	27%
3 Logopedie	25%	3 Ouderbegeleiding	27%
4 Sociale vaardigheidstraining (SoVa)	23%	4 Fysiotherapie/ergotherapie	22%
5 Speltherapie/speltraining	20%	5 Cognitieve gedragstherapie	12%

Top 5: Volwassenen (18,0 - 65,0 jaar)	n = 311	Top 5: Ouderen (> 65,0 jaar)	n = 9
1 Psychotherapie	27%	1 Cognitieve gedragstherapie	33%
2 Psycho-educatie voor de persoon met autisme	26%	2 Mindfulness training	22%
3 Cognitieve gedragstherapie	24%	3 Psycho-educatie voor de persoon met autisme	22%
4 Mindfulness training	22%	4 Psychotherapie	22%
5 Fysiotherapie/ergotherapie	18%	5 Sociale vaardigheidstraining (SoVa)	22%

Tabel 6.3 Meest genoemde behandelingen voor personen met autisme en een verstandelijke beperking uitgesplitst in jeugd en volwassenen (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)

Top 5: Kinderen met verstandelijke beperking (<18,0 jaar)	n = 37	Top 5: Volwassenen met verstandelijke beperking (>18,0 jaar)	n = 16
1 Logopedie	49%	1 Fysiotherapie/ergotherapie	38%
2 Fysiotherapie/ergotherapie	30%	2 Logopedie	25%
3 Creatieve therapie/muziektherapie	22%	3 Speltherapie/speltraining	19%
4 Speltherapie/speltraining	19%	4 Creatieve therapie/muziektherapie	13%
5 Ouderbegeleiding	16%	5 Ouderbegeleiding	13%

Waardering van de behandeling

Aan personen die een bepaalde behandeling hadden gevolgd, is gevraagd naar hun tevredenheid over deze behandeling. Bij de meeste behandelingen ligt het percentage van respondenten dat tevreden of zeer tevreden is met de behandeling rond de 60% en het percentage dat ontevreden of zeer ontevreden is rond de 10%. Het vaakst tevreden zijn mensen over psycho-educatie (72%), ouderbegeleiding (78%), logopedie (73%) en fysiotherapie/ergotherapie (71%). Het minst vaak is men tevreden over sociale vaardigheidstraining (58%) en mindfulnesstherapie (55%).

Tabel 6.4 Waardering van de 10 meest voorkomende behandelingen

Behandelingen	Zeervrededen	Tevreden	Neutraal	Ontevreden	Zeervrededen	Weet niet	Aantal
Psycho-educatie voor de persoon met autisme	18%	54%	17%	7%	3%	1%	100% n = 151
Sociale vaardigheidstraining	16%	42%	30%	9%	1%	1%	100% n = 144
Fysiotherapie/ergotherapie	24%	47%	22%	3%	1%	3%	100% n = 143
Cognitieve gedragstherapie	19%	40%	26%	6%	6%	3%	100% n = 108
Ouderbegeleiding	27%	51%	15%	7%	-	1%	100% n = 107
Psychotherapie	25%	43%	17%	6%	4%	5%	100% n = 102
Mindfulness therapie	24%	31%	27%	4%	11%	3%	100% n = 74
Logopedie	21%	52%	15%	3%	1%	8%	100% n = 66
Psychomotore therapie (PMT)/ sensorische integratietherapie	23%	37%	18%	14%	-	8%	100% n = 65
Creatieve therapie/muziektherapie	28%	34%	26%	6%	-	6%	100% n = 47

6.2 Medicatie

Bijna de helft (42%) van de personen met autisme gebruikt op het moment van invullen autisme-gerelateerde medicatie of heeft in de periode tussen de startvragenlijst en de meting van 2015 autisme-gerelateerde medicatie gebruikt. Er worden hierbij geen verschillen tussen mannen en vrouwen gevonden. De jeugd gebruikt iets vaker (46%) medicatie dan volwassenen (39%). Bij volwassenen is er een grotere spreiding qua medicijngebruik, dit kan komen doordat er minder duidelijke zorgpaden zijn beschreven, maar ook omdat er voor volwassenen meer medicatie op de markt is.

Tabel 6.5 Meest genoemde autisme-gerelateerde medicatie uitgesplitst in personen met autisme en een verstandelijke beperking en personen met autisme zonder verstandelijke beperking (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)

Top 5: Personen met autisme en verstandelijke beperking	n = 50	Top 5: Personen met autisme zonder verstandelijke beperking	n = 451
1 Risperdal/Risperidon	34%	1 Melatonine/Circadin	30%
2 Melatonine/Circadin	26%	2 Risperdal/Risperidon	20%
3 Dipiperon/Pipamperon	16%	3 Ritalin /Methylfenidaat	17%
4 Abilify/Aripiprazol	14%	4 Concerta /Methylfenidaat	15%
5 Ritalin /Methylfenidaat	8%	5 Abilify/Aripiprazol	14%

Tabel 6.6 Meest genoemde autisme-gerelateerde medicatie uitgesplitst in jeugd en volwassenen (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)

Top 5: Jeugd (< 18,0 jaar)	n = 266	Top 5: Volwassenen (>18,0 jaar)	n = 235
1 Melatonine/Circadin	43%	1 Risperdal/Risperidon	15%
2 Risperdal/Risperidon	27%	2 Cipramil/Citalopram	15%
3 Ritalin /Methylfenidaat	24%	3 Ritalin /Methylfenidaat	14%
4 Abilify/Aripiprazol	20%	4 Seresta/Oxazepam	12%
5 Concerta /Methylfenidaat	20%	5 Seroquel/Quetiapine	11%

Waardering van de medicatie

Wanneer personen ervaring hebben met een bepaalde medicatie is er gevraagd naar de tevredenheid over deze medicatie. Bij de meeste medicatie ligt het percentage van respondenten dat tevreden of zeer tevreden is rond de 80% en het percentage dat ontevreden of zeer ontevreden is rond de 5-10%.

Tabel 6.7 Waardering van de meest voorkomende medicatie

Medicatie	Zeervrededen	Tevreden	Neutraal	Ontevreden	Zeervrededen	Weet niet	Aantal
Melatonine/Circadin	27%	56%	12%	2%	1%	2%	100% n = 124
Risperdal/Risperidon	35%	48%	12%	4%	1%	-	100% n = 107
Ritalin /Methylfenidaat	24%	56%	9%	8%	1%	3%	100% n = 80
Abilify/Aripiprazol	14%	64%	17%	1%	3%	1%	100% n = 71
Concerta /Methylfenidaat	46%	47%	2%	4%	-	1%	100% n = 68
Cipramil/Citalopram	20%	51%	20%	4%	2%	2%	100% n = 45
Seresta/Oxazepam	23%	57%	14%	3%	3%	-	100% n = 30

6.3 Alternatieve geneesmiddelen

Het overgrote deel (80%) van de personen met autisme gebruikt geen alternatieve geneesmiddelen of vitamines. Van de groep die wel alternatieve geneesmiddelen gebruikt (n = 238), gebruikt 77% vitamines en/of voedingssupplementen. Bijna eenderde (30%) gebruikt homeopathische middelen, 6% gebruikt andere alternatieve geneesmiddelen.

Waardering van de alternatieve geneesmiddelen

Wanneer personen ervaring hebben met alternatieve geneesmiddelen is er gevraagd naar hun tevredenheid over deze middelen. Over vitamines en voedingssupplementen is 57% tevreden, over homeopathische middelen 77%.

Tabel 6.8 Waardering van de alternatieve geneesmiddelen

Medicatie	Zeervrededen	Tevreden	Neutraal	Ontevreden	Zeervrededen	Weet niet	Aantal
Vitaminen/voedingssupplementen	14%	43%	34%	2%	-	8%	100% n = 172
Homeopathische middelen	33%	44%	15%	2%	-	6%	100% n = 52

6.4 Zorg

AWBZ

Met ingang van 2015 is de AWBZ-zorg (de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten) overgeheveld naar de Jeugdwet, de Wet maatschappelijke ondersteuning en de Zorgverzekeringswet. Gemeenten zijn daarbij verantwoordelijk geworden voor onder andere jeugdhulp en begeleiding (dit is de AWBZ-zorg die het meest gebruikt wordt door mensen met autisme). Tijdens deze meting van begin 2015 golden in het algemeen nog de 'oude' AWBZ-indicaties.

In totaal heeft 56% van de respondenten een AWBZ-indicatie. Van de jeugdigen is 45% door het Bureau jeugdzorg geïndiceerd en 21% via het CIZ; dit zijn jeugdigen, die naast autisme ook een verstandelijke, lichamelijke en/of zintuiglijke beperking hebben. In totaal heeft 40% van de mensen met autisme geen AWBZ-indicatie. Als belangrijkste reden hiervoor noemt 33% dat de AWBZ-zorg niet nodig is. Slechts 2% zegt dat de indicatie is afgewezen.

Tabel 6.9 AWBZ-indicatie voor de zorg

	Jeugd (<18,0 jaar)	Volwassenen (>18,0 jaar)	Totale groep
Ja	66%	47%	56%
Nee	31%	49%	40%
Weet niet/ Onbekend	3%	4%	4%
Totaal	100% n = 585	100% n = 615	100% n = 1187

Wijzigingen in aantal uur geïndiceerde zorg?

In de aanloop naar de overheveling van AWBZ naar gemeenten konden mensen te maken krijgen met wijzigingen in het aantal uren zorg of begeleiding dat zij geïndiceerd kregen. Aan de respondenten met een AWBZ-indicatie is gevraagd of het aantal uur geïndiceerde zorg de afgelopen tijd veranderd is (sinds het invullen van de startvragenlijst). In totaal geeft 43% van de respondenten aan dat dit inderdaad het geval is. Opvallend is dat 29% van de respondenten aangeeft dat de geïndiceerde zorg juist is toegenomen in plaats van afgenomen. Van de respondenten met een AWBZ indicatie zegt 51% dat er geen wijzigingen in het aantal uur zorg zijn geweest; zij hebben dus voor langere periode onveranderde zorg nodig. De jeugd lijkt er meer op vooruit te zijn gegaan, dan de volwassen populatie.

Tabel 6.10 Wijzigingen in geïndiceerde zorg

	Jeugd (<18,0 jaar)	Volwassenen (>18,0 jaar)	Totaal personen met een AWBZ-indicatie
Het aantal uur geïndiceerde zorg is meer geworden	32%	23%	29%
Het aantal uur geïndiceerde zorg is minder geworden	13%	17%	14%
Het aantal uur geïndiceerde zorg is gelijk gebleven	50%	52%	51%
Weet niet/onbekend	5%	9%	6%
Totaal	100% n = 383	100% n = 282	100% n = 665

Gemeente

Bijna een vijfde (19%) van de personen met autisme ontvangt ondersteuning via de gemeente (bijvoorbeeld via de Jeugdwet of de Wmo, de Wet maatschappelijke ondersteuning). Dit aandeel zal de komende jaren toenemen als gevolg van de overheveling van de AWBZ naar de gemeenten.

Mantelzorg

Met de overheveling van begeleiding naar gemeenten, zal naar verwachting een groter beroep gedaan worden op mantelzorgers. In de meting in 2015 ontvangt 57% van alle respondenten mantelzorg van één of meerdere verzorgers; bij de jeugd ligt dit percentage hoger (73%) dan bij volwassenen (42%). Jeugdigen ontvangen vooral zorg van hun ouders (65% van alle respondenten) en overige familieleden (23%). Ook volwassenen ervaren veel steun van hun ouders: 22% van alle volwassen respondenten krijgt begeleiding van zijn of haar ouders. In totaal krijgt 43% van de respondenten geen mantelzorg, voor bijna 10% van alle respondenten zou dit wel wenselijk zijn maar is er geen netwerk beschikbaar of kan het netwerk de benodigde zorg niet bieden. 33% van alle respondenten vindt mantelzorg niet nodig; dit percentage ligt hoger bij de volwassenen (45%) dan bij de jeugd (20%).

Tabel 6.11 Mantelzorg (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)

	Jeugd (<18,0 jaar)	Volwassenen (>18,0 jaar)	Totale groep
Ja,	73%	42%	57%
Nee	27%	58%	43%
Totaal	100% n = 582	100% n = 604	100% n = 1186

7.1 Woonsituatie

Bijna driekwart van de volwassenen met autisme zonder verstandelijke beperking woont zelfstandig (73%); 30% woont alleen en 43% woont samen met een partner en/of kinderen. Ruim een kwart van de volwassenen met autisme en een verstandelijke beperking woont bij ouders of familie (26%), bij de volwassenen zonder verstandelijke beperking is dit percentage maar 10%. Ruim de helft van de volwassenen met autisme en een verstandelijke beperking woont in een woonvorm met begeleiding en/of zorg (54%).

Bij de jeugd woont ongeveer 95% bij één of beide ouders of familie, er is hierbij maar een klein verschil tussen jeugdigen met en zonder verstandelijke beperking.

Tabel 7.1 Woonsituatie (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)

	Leeftijdscategorie / Intelligentie Totale groep				
	Jeugd (<18,0 jaar)		Volwassenen (>18,0 jaar)		Totale Groep
	Verstandelijk beperkt (IQ < 70)	Normaal intelligent	Verstandelijk beperkt (IQ > 70)	Normaal intelligent	
Woont bij ouder(s)/ verzorger(s) of familie	93%	97%	26%	10%	53%
Zelfstandig alleen wonend (zonder woonbegeleiding)	-	-	-	30%	14%
Woont zelfstandig met partner en/of kinderen (zonder woonbegeleiding)	-	-	6%	43%	21%
Woont zelfstandig met aantal uur woonbegeleiding	-	-	9%	14%	7%
Woont in een woonvorm met begeleiding en/of zorg	9%	4%	54%	5%	6%
Gecombineerd: deels bij ouder(s), deels in instelling	1%	1%	6%	.2%	1%
Andere woonsituatie	-	.2%	3%	1%	1%
Totaal	n = 81	n = 502	n = 35	n = 569	n = 1187

7.2 Zelfstandig wonen met partner en/of kind(eren)

245 volwassenen met autisme wonen zelfstandig met een partner en/of kind(eren). Aan deze personen is gevraagd uit hoeveel personen het huishouden bestaat waarin ze nu wonen. Het gaat hier om alle personen die volledig of een deel van de tijd in het huishouden wonen inclusief henzelf, een eventuele partner, (stief-, pleeg-, adoptie-) kinderen en andere inwonenden. Gemiddeld wonen deze personen in een huishouden van 2,9 personen (inclusief de persoon met autisme). 41% woont op dit moment in een huishouden met 2 personen. Ook huishoudens met 3 personen (20%) en 4 personen (20%) komen geregeld voor. Huishoudens van 5 personen (8%), 6 personen (1%) en 7 personen (.5%) komen een stuk minder vaak voor.

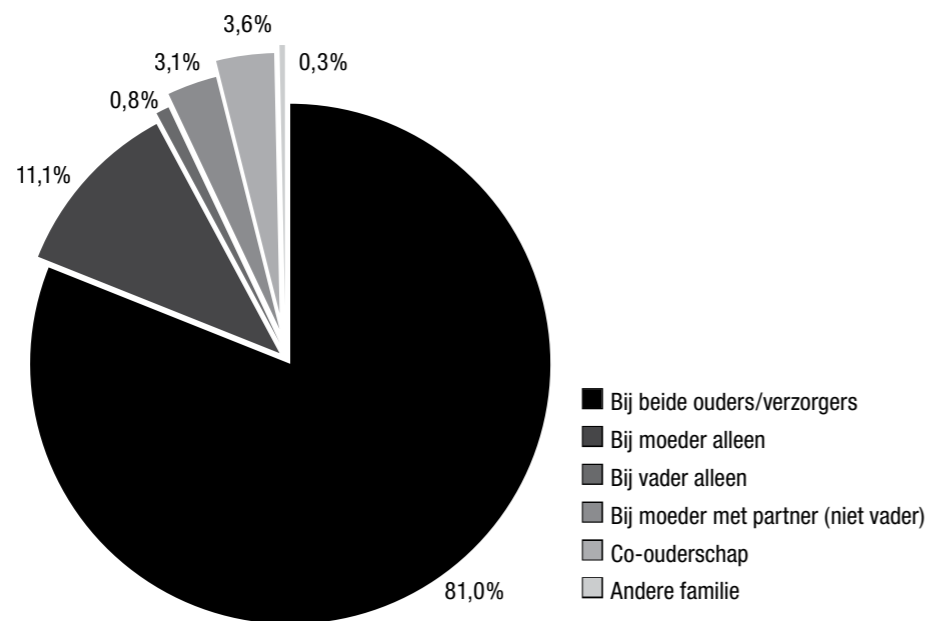
Tabel 7.2 Aantal personen in het huishouden

	Aantal	Gemiddelde	Minimaal-maximaal
Volwassenen met autisme die zelfstandig wonen met een partner en/of kinderen	239	2,9 personen	2 - 7 personen

7.3 Wonen bij ouder(s)/ verzorger(s) of familie

626 personen met autisme (voornamelijk kinderen en jongeren) wonen bij ouder(s)/ verzorger(s) of familie. Aan deze personen is gevraagd hoe de gezinssituatie is in het huishouden waar ze nu wonen. Ruim 80% woont bij beide ouders en verzorgers. Daarnaast woont 11% alleen bij de moeder. Slechts 1,2% woont niet ten minste een deel van de tijd bij de moeder (maar bij vader of overige familie).

Figuur 7.1 Gezinssituatie van thuiswonenden



7.4 Wonen met woonbegeleiding

14% van de totale groep (83 volwassenen met autisme) woont zelfstandig met een aantal uur woonbegeleiding. Aan deze personen is gevraagd hoeveel uur woonbegeleiding ze krijgen per week: dit is gemiddeld 3,5 uur per week. Het aantal uur woonbegeleiding dat mensen krijgen varieert van een kwartier tot 15 uur per week. De helft (50%) van de personen heeft 2 of minder uur woonbegeleiding per week. Een kwart (25%) heeft 2,5 tot 4 uur woonbegeleiding per week. 23,5% heeft 5-9 uur woonbegeleiding per week en 1,5% (1 persoon) heeft meer dan 10 uur woonbegeleiding per week.

Tabel 7.3 Aantal uur woonbegeleiding

	Aantal	Gemiddelde	Minimaal-maximaal
Volwassenen met autisme die zelfstandig wonen met een aantal uur woonbegeleiding	68	3,5 uur	0,25 - 15 uur

7.5 Woonvorm met begeleiding en/of zorg

Van alle respondenten woont 6% in een woonvorm met begeleiding en/of zorg. Er zijn veel verschillende woonvormen waar begeleiding en/of zorg geboden wordt. Van deze groep van 68 respondenten woont ruim een derde (34%) in een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking. Van deze groep heeft 70% een verstandelijke beperking en 30% een hoger IQ.

Tabel 7.4 Type woonvorm met begeleiding en/of zorg

Type woonvorm met begeleiding en/of zorg	Personen die wonen in een woonvorm met begeleiding en/of zorg
Instelling voor mensen met een verstandelijke beperking	34%
Gezinsvervangend tehuis (GVT) of Dependance Gezinsvervangend tehuis	4%
Workhome voor mensen met een autisme spectrumstoornis (WWA)	7%
Regionale Instelling voor Beschermd Wonen (RIBW)	7%
Zorgboerderij	6%
Woonvorm voor kinderen met autisme jonger dan 12 jaar	3%
Woonvorm voor 12-18 jarigen met autisme	4%
Woonvorm opgestart door ouders (ouderinitiatief)	7%
Thomashuis	2%
Verzorgings/ verplegingshuis of woonvorm voor ouderen	2%
Particuliere woonvorm	7%
Justitiële (behandel)instelling of forensische kliniek (bijv. JJI of TBS)	2%
Andere woonvorm	15%
Totaal	100% n = 68

Ruim de helft van de respondenten (53%) volgt op dit moment onderwijs. Het grootste deel van de respondenten die een opleiding of onderwijs volgt, gaat naar het basisonderwijs (42%), 33% gaat naar het voortgezet onderwijs en 15% naar vervolgonderwijs.

8.1 Leerlingen in het (speciaal) basisonderwijs

Van de leerlingen met autisme in het basisonderwijs volgt 30% regulier onderwijs, 14% gaat naar het speciaal basisonderwijs en 56% naar het speciaal onderwijs. 68% van de kinderen in het speciaal onderwijs (SO) gaat naar een cluster 4 school. Met de invoering van Passend Onderwijs in augustus 2014 was de verwachting dat meer kinderen met autisme naar het regulier basisonderwijs zouden gaan. In de meting in 2015 blijkt meer dan de helft speciaal onderwijs te volgen.

Tabel 8.1 (Speciaal) basisonderwijs

	Personen met autisme die basisonderwijs volgen
Regulier basisonderwijs	30%
SBO: speciaal basisonderwijs	14%
SO: speciaal onderwijs cluster 1 (onderwijs voor blinde / slechtziende leerlingen)	-
SO: speciaal onderwijs cluster 2 (onderwijs voor leerlingen met communicatieve handicaps)	3%
SO: speciaal onderwijs cluster 3 (onderwijs voor leerlingen met een verstandelijke en/of lichamelijke handicap)	15%
SO: speciaal onderwijs cluster 4 (onderwijs voor leerlingen met psychiatrische stoornissen en/of gedragsproblemen)	38%
Totaal	100% n = 295

Bijzondere onderwijsvormen basisonderwijs

Een klein deel (2%) van de leerlingen met autisme in het basisonderwijs maakt gebruik van alternatieve onderwijsvormen, zoals thuisonderwijs, onderwijs op afstand (zoals de Wereldschool) of een combinatie van dagbehandeling en onderwijs. Daarnaast volgt nog eens 2% van de basisschoolleerlingen met autisme in deze steekproef minder onderwijsuren dan de leerplicht voorschrijft.

Waardering basisonderwijs

Over de afstemming van het onderwijs op het intelligentieniveau van de leerling zijn ouders over het algemeen tevreden: 75% tevreden of zeer tevreden en maar 12% is ontevreden of zeer ontevreden. Minder dan de helft van de ouders is echter tevreden over de frequentie (35%) en de kwaliteit (42%) van de begeleiding die hun zoon of dochter krijgt in het basisonderwijs.

Tabel 8.2 Waardering van verschillende aspecten van het basisonderwijs

	Zeer tevreden	Tevreden	Neutraal	Ontevreden	Zeer ontevreden	Weet niet	Totaal
Afstemming van het onderwijs op intelligentieniveau van de persoon	24%	51%	13%	9%	3%	.3%	100%
Afstemming van het onderwijs op wijze waarop de persoon leert/ informatie verwerkt	24%	40%	15%	15%	6%	.3%	100%
Mate van uitdaging voor ontwikkeling	20%	45%	17%	13%	3%	1%	100%
Aantal uur extra begeleiding	8%	27%	16%	14%	7%	28%	100%
Kwaliteit van de extra begeleiding	12%	30%	20%	6%	3%	29%	100%
Autismedeskundigheid in de klas	24%	35%	20%	12%	7%	2%	100%
Mogelijkheid tot aanpassingen in de klas/ bij het leren	26%	39%	15%	12%	6%	2%	100%
Totaal							n = 295

8.2 Leerlingen in het voortgezet (speciaal) onderwijs

Van de leerlingen met autisme in het voortgezet onderwijs volgt 37% een vorm van regulier onderwijs (VMBO, HAVO, VWO). De grootste groep leerlingen gaat naar het speciaal voortgezet onderwijs (VSO) op VMBO niveau (29%). Bijna een derde (31%) van de middelbare scholieren (regulier en speciaal) volgt onderwijs op HAVO of VWO niveau. Een klein deel volgt praktijkonderwijs (5%) of Leerweg ondersteunend onderwijs (2%). Met de invoering van Passend Onderwijs in augustus 2014 was de verwachting dat meer kinderen met autisme naar het regulier voortgezet onderwijs zouden gaan. In de meting in 2015 blijkt de meerderheid van de middelbare scholieren met autisme speciaal voortgezet onderwijs te volgen.

Tabel 8.3 (Speciaal) voortgezet onderwijs

	Personen met autisme die voortgezet onderwijs volgen
VMBO	13%
HAVO	8%
VWO	16%
VSO (voortgezet speciaal onderwijs): niveau ZMLK	12%
VSO (voortgezet speciaal onderwijs): niveau VMBO	29%
VSO (voortgezet speciaal onderwijs): niveau HAVO/VWO	15%
PRO: Praktijkonderwijs (voormalige SVO-MLK en SVO-LOM)	5%
Leerweg ondersteunend onderwijs (LWOO)	2%
Totaal	100% n = 244

Bijzondere onderwijsvormen voortgezet onderwijs

Vergeleken met het basisonderwijs maakt in het voortgezet onderwijs een relatief grote groep leerlingen met autisme gebruik van alternatieve onderwijsvormen (13%): 6% maakt minder uren dan de leerplicht voorschrijft, al dan niet in combinatie met een bijzondere onderwijsvorm. En 7% volgt alleen alternatief onderwijs: 1% krijgt thuisonderwijs of onderwijs op afstand (via de wereldschool), 2% maakt gebruik van e-learning en 6% volgt een bijzonder onderwijsprogramma, zoals een combinatie van dagbehandeling en onderwijs.

Waardering voortgezet onderwijs

Relatief gezien zijn ouders en verzorgers van leerlingen met autisme het meest tevreden over de afstemming van het onderwijs op het intelligentieniveau; 71% is tevreden of zeer tevreden en 17% is ontevreden of zeer ontevreden. Het aantal respondenten dat tevreden is over de begeleiding van leerlingen met autisme in het voortgezet onderwijs is kleiner dan in het basisonderwijs. Slechts 27% van de respondenten is tevreden over het aantal uur begeleiding en 31% over de kwaliteit van de begeleiding.

Tabel 8.2 Waardering van verschillende aspecten van het basisonderwijs

	Zeervred	Tevreden	Neutraal	Ontevreden	Zeervred	Weet niet	Totaal
Afstemming van het onderwijs op intelligentieniveau van de persoon	21%	50%	10%	11%	6%	2%	100%
Afstemming van het onderwijs op wijze waarop de persoon leert/informatie verwerkt	15%	39%	21%	14%	8%	3%	100%
Mate van uitdaging voor ontwikkeling	6%	49%	16%	13%	4%	2%	100%
Aantal uur extra begeleiding	8%	19%	14%	19%	6%	35%	100%
Kwaliteit van de extra begeleiding	12%	19%	16%	10%	4%	39%	100%
Autismedeskundigheid in de klas	19%	36%	21%	14%	6%	3%	100%
Mogelijkheid tot aanpassingen in de klas/ bij het leren	17%	37%	20%	14%	5%	7%	100%
Totaal							n = 243

8.3 Leerlingen in het vervolgonderwijs

Bijna een derde van het aantal studenten met autisme op een vervolopleiding gaat naar het MBO (30%), een derde (34%) gaat naar het HBO en ruim een derde (36%) gaat naar de universiteit.

Tabel 8.5 Vervolgonderwijs

	Personen met autisme die vervolgonderwijs volgen
Middelbaar beroepsonderwijs (MBO; ROC of AOC)	30%
Hoger beroepsonderwijs (HBO)	34%
Universiteit (Bachelor/Master)	36%
Totaal	100% n = 50

Bijzondere onderwijsvormen vervolgonderwijs

In het vervolg onderwijs worden alternatieve onderwijsvormen veel vaker benut door studenten met autisme dan in het basis- of voortgezet onderwijs: 40% maakt hier gebruik van. Wellicht komt dit omdat er geen speciaal onderwijs wordt aangeboden in het vervolgonderwijs, waardoor men op zoek gaat naar andere passende vormen van onderwijs. Met name de route van volwasseneneducatie wordt relatief vaak gevolgd (14%), maar ook thuisonderwijs (8%) en onderwijs op afstand (8%) worden regelmatig gebruikt. Het REA-traject, particulier onderwijs, combinaties van dagbehandeling en onderwijs, e-learning en andere bijzondere onderwijsvormen worden elk door 2% van de studenten met autisme in het vervolgonderwijs benut. Van de leerplichtige studenten in deze steekproef volgt 4% minder onderwijsuren dan de leerplicht voorschrijft.

Waardering vervolgonderwijs

Studenten met autisme zijn relatief vaak ontevreden over de verschillende aspecten van het vervolgonderwijs. Over de autismedeskundigheid in de opleiding is slechts 8% tevreden, en over de begeleiding van studenten met autisme is minder dan een kwart tevreden. Iets meer dan de helft van de studenten zijn tevreden over de afstemming van het onderwijs op het intelligentieniveau van de studenten en over de mate van uitdaging voor de ontwikkeling. Ook "niet van toepassing" wordt overigens bij veel items aangeklikt. Het vervolgonderwijs heeft duidelijk nog een slag te maken als het gaat om het passend maken van het onderwijs voor personen met autisme.

Tabel 8.6 Waardering van verschillende aspecten van het vervolgonderwijs

	Zeer tevreden	Tevreden	Neutraal	Ontevreden	Zeer ontevreden	Weet niet	Totaal
Afstemming van het onderwijs op intelligentieniveau van de persoon	16%	40%	14%	14%	8%	8%	100%
Afstemming van het onderwijs op wijze waarop de persoon leert/informatie verwerkt	10%	28%	28%	16%	8%	10%	100%
Mate van uitdaging voor ontwikkeling	10%	42%	18%	10%	10%	10%	100%
Aantal uur extra begeleiding	2%	20%	22%	6%	8%	42%	100%
Kwaliteit van de extra begeleiding	4%	22%	20%	4%	8%	42%	100%
Autismedeskundigheid in de klas	-	8%	24%	10%	12%	46%	100%
Mogelijkheid tot aanpassingen in de klas/ bij het leren	4%	16%	24%	8%	12%	36%	100%
Totaal							n = 50

8.4 Onderwijs en intelligentie

In onderstaande tabel staan de intelligentieniveaus vermeld van leerlingen in de verschillende onderwijsvormen. Opvallend is hierbij dat 5% van de hoogbegaafden (IQ >130) op het MBO zit.

Tabel 8.7 Onderwijs en intelligentie

	Intelligentie					Totaal
	<70	71-85	86-155	116-130	>130	
Basisonderwijs						
Regulier Basisonderwijs	-	2%	16%	20%	15%	14%
Speciaal Onderwijs (SO Cluster I-V)	55%	43%	23%	20%	12%	26%
Speciaal Basisonderwijs (SBO)	1%	21%	8%	2%	3%	7%
Voortgezet onderwijs						
Regulier Voortgezet Onderwijs: VMBO	1%	3%	8%	5%	2%	5%
Regulier Voortgezet Onderwijs: HAVO	-	-	3%	4%	10%	3%
Regulier Voortgezet Onderwijs: VWO	-	-	2%	12%	24%	6%
Voortgezet Speciaal Onderwijs: ZMLK/VMBO	32%	16%	21%	7%	2%	16%
Voortgezet Speciaal Onderwijs: HAVO/VWO	-	2%	4%	12%	7%	6%
PRO/ LWOO	4%	10%	3%	-	-	3%
Vervolgonderwijs						
Middelbaar beroepsonderwijs (MBO)	-	-	3%	2%	5%	2%
Hoger beroepsonderwijs (HBO)	1%	-	3%	4%	2%	3%
Universiteit (WO)	-	-	1%	6%	10%	3%
Ander onderwijs	6%	3%	5%	7%	9%	6%
Totaal	100% n = 71	100% n = 67	100% n = 240	100% n = 183	100% n = 59	100% n = 627

8.5 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 op dat moment niet mogelijk is of lijkt. Kinderen worden bijvoorbeeld vrijgesteld van leerplicht wanneer zij een zeer laag IQ hebben of omdat zij een heel intensief behandelprogramma moeten volgen. Van de kinderen die geen onderwijs volgen, heeft 4% vrijstelling van de leerplicht en is 0.5% een thuiszitter (wel leerplichtig, maar volgt sinds enkele maanden geen onderwijs). Deze cijfers zijn vergelijkbaar met eerdere uitkomsten. Hoewel scholen met de invoering van Passend Onderwijs sinds augustus 2014 zorgplicht hebben voor alle basis- en middelbare scholieren, lijkt het aantal thuiszitters met autisme dus niet te zijn verminderd in de eerste helft van het schooljaar.

In de huidige enquête geeft 3% aan dat men geen onderwijs volgt omdat ze gestopt zijn met een opleiding of geen passende opleiding heeft gevonden. De overige 92% is niet van leerplichtige leeftijd (.7%: <5 jaar; 91%: >18 jaar).

8.6 Onderwijsbegeleiding

Iets minder dan de helft (43%) van de leerlingen en studenten met autisme krijgt extra begeleiding in het onderwijs. In het basisonderwijs ligt dit cijfer iets hoger (46%), dan in het voortgezet onderwijs (43%) en het vervolgonderwijs (32%).

Aan de leerlingen en studenten zonder extra onderwijsbegeleiding is gevraagd waarom ze geen extra onderwijsbegeleiding ontvangen. 82% geeft aan dat er geen extra begeleiding nodig is. In 7% van de gevallen is er wel een indicatie, maar geen extra begeleiding beschikbaar. Bij 2% is de aanvraag afgewezen en bij 0,5% wil de school niet meewerken. Bij de resterende groep loopt het aanvraagtraject nog of is er een andere reden dat er geen begeleiding is, bijvoorbeeld omdat ouders en leerlingen niet weten wat de mogelijkheden zijn (bij 2%).

De voornaamste vorm van extra begeleiding in het basis- en voortgezet onderwijs is ambulante begeleiding (BO: 44%; VO: 51%), in het vervolgonderwijs komt dit ook vaak voor (31%). In het vervolgonderwijs hebben de meeste studenten met autisme die begeleiding krijgen extra gesprekken met hun mentor/studiebegeleider/decaan (75%), dit komt ook in het voortgezet onderwijs vaak voor (37%). Opvallend is dat nog maar weinig leerlingen en studenten met autisme een maatje of buddy hebben in de klas of op de opleiding, ondanks dat de afgelopen jaren diverse maatjes-projecten zijn opgestart in het onderwijs.

Tabel 8.8 Vorm van onderwijsbegeleiding (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)

	(S)BO	(S)VO	Vervolg onderwijs	Totaal personen met extra onderwijsbegeleiding
Ambulante begeleiding (rugzakje)	44%	51%	31%	46%
Begeleiding (AWBZ)	9%	13%	-	10%
Remedial teaching	15%	7%	-	10%
Formatie in de klas is uitgebreid	8%	7%	-	8%
Klas is een persoonlijk begeleider voor het kind aanwezig	7%	4%	6%	6%
Extra gesprekken met mentor/decaan/studiebegeleider	14%	37%	75%	28%
Huiswerkbegeleiding door ouders	16%	31%	6%	22%
Huiswerkbegeleiding op een instituut of thuis door extern persoon	5%	19%	13%	11%
Buddy/ maatje	2%	3%	13%	3%
Stagebegeleiding	-	2%	19%	3%
Training voor leerlingen met autisme	2%	-	6%	2%
Adviezen van orthopedagoog/psycholoog of autismedeskundige	16%	12%	13%	15%
Logopedie	6%	2%	-	4%
Overige vormen van begeleiding	16%	11%	13%	14%
Totaal	100% n = 135	100% n = 105	100% n = 16	100% n = 270

8.7 Opleidingsniveau volwassenen

Aan jongeren (16+) en volwassen respondenten die geen onderwijs (meer) volgen, is gevraagd wat hun hoogst genoten opleiding is. Met hoogst genoten wordt bedoeld: wat is de hoogste opleiding die volledig is afgerond. 25% geeft aan dat dit een MBO opleiding is; 31% heeft een HBO opleiding afgerond en 18% een universitaire studie.

Tabel 8.9 Hoogst genoten opleiding bij volwassenen met autisme die geen onderwijs meer volgen

	Totaal personen die geen onderwijs volgen
Regulier basisonderwijs/Lagere school	1%
S(B)O: speciaal (basis)onderwijs	.2%
VMBO/MAVO/ULO/MULO/LAVO	7%
HAVO/HBS/MMS	7%
VWO/Atheneum/Gymnasium	5%
VSO: voortgezet speciaal onderwijs	.5%
PRO: Praktijkonderwijs (voormalige SVO-MLK en SVO-LOM)	.5%
Lager beroepsonderwijs (LTS / LHNO / huishoudschool / LEAO etc.)	1%
Middelbaar beroepsonderwijs (ROC/AOC/MTS/MEAO/kleuterkweekschool etc.)	25%
Hoger beroepsonderwijs (HBO / HTS / HEAO / lerarenopleiding etc.)	31%
Universiteit (Bachelor / Master / Doctoraal / ingenieursexamen etc.)	18%
Anders	3%
Totaal	100% n = 480

Voortijdig uitval

Aan deze groep is ook gevraagd of men ooit begonnen is aan een opleiding, maar deze niet heeft afgemaakt. Van de 480 respondenten gaf 61% aan dat zij ooit begonnen waren aan een opleiding die ze niet afgemaakt hadden. De grootste uitval lijkt op te treden in de vervolgopleiding, dus bij MBO- (30%), en HBO- (40%) opleidingen en de universiteit (25%). In het voortgezet onderwijs is de uitval uit HAVO (6%) en VWO (7%) relatief het hoogst.

Tabel 8.10 Voortijdig uitval uit onderwijs (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)

	Totaal personen die uitvallen
Regulier basisonderwijs/Lagere school	-
S(B)O: speciaal (basis)onderwijs	1%
VMBO/MAVO/ULO/MULO/LAVO	4%
HAVO/HBS/MMS	7%
VWO/Atheneum/Gymnasium	6%
VSO: voortgezet speciaal onderwijs	1%
PRO: Praktijkonderwijs (voormalige SVO-MLK en SVO-LOM)	.5%
Lager beroepsonderwijs (LTS / LHNO / huishoudschool / LEAO etc.)	2%
Middelbaar beroepsonderwijs (ROC/AOC/MTS/MEAO/kleuterkweekschool etc.)	30%
Hoger beroepsonderwijs (HBO / HTS / HEAO / lerarenopleiding etc.)	39%
Universiteit (Bachelor / Master / Doctoraal / ingenieursexamen etc.)	25%
Anders	11%
Totaal	100% n = 480



Arbeid en overige dagbesteding volwassenen

9.1 Bronnen van inkomsten

Aan alle volwassenen met autisme is gevraagd wat hun drie belangrijkste inkomstenbronnen zijn. In onderstaande tabel staat in de eerste kolom de belangrijkste inkomstenbron, in de 2^e kolom de bron van inkomsten die daarna de belangrijkste is en in de 3^e kolom die daarna volgt. Het totaal is het percentage van de mensen dat de betreffende inkomstenbron als belangrijk heeft opgegeven. Voor 30% van de volwassenen met autisme is inkomsten uit arbeid hun belangrijkste inkomstenbron. Ook de WAJONG uitkering (20%) en WIA of WAO (16%) en het inkomen van de partner (14%) worden door een relatief grote groep genoemd als belangrijkste inkomstenbron.

Tabel 9.1 Belangrijkste bronnen van inkomsten (maximaal 3 antwoorden per persoon)

	1	2	3	Totaal volwassen (> 18 jaar)
Inkomen uit arbeid	30%	11%	3%	44%
Inkomen partner	14%	12%	1%	27%
WAJONG (wet werk en arbeidsondersteuning jonggehandicapten)	20%	4%	.5%	25%
WIA (wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen; ook WGA of IVA) / WAO (wet arbeidsongeschiktheid)	16%	8%	.3%	24%
Eigen vermogen	1%	5%	4%	10%
Inkomen ouders / verzorgers	3%	4%	2%	9%
Pensioen	4%	2%	1%	7%
Bijstandsuitkering	4%	1%	.5%	5%
Studiefinanciering	2%	2%	-	4%
WSW (wet sociale werkvoorziening)	2%	.3%	.5%	3%
WW	2%	.3%	.3%	3%
Toeslagen (kinderbijslag, zorgtoeslag)	-	1%	.7%	2%
Alimentatie	-	1%	-	1%
Ziektewet	1%	.2%	-	1%
Overige bron van inkomsten *	1%	1%	.5%	3%
Totaal				n = 604

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

40% van de volwassenen heeft betaald werk en/of is als zelfstandige werkzaam. Van deze personen heeft 69% inkomen uit arbeid als belangrijkste inkomstenbron, 20% zet inkomen uit arbeid op de 2e plaats en 6% zet inkomen uit arbeid op de 3e plaats. Voor 5% van de personen met betaald werk of ZZP behoort inkomen uit arbeid niet tot hun 3 belangrijkste inkomstenbronnen. Dit kan bijvoorbeeld het geval zijn wanneer iemand voor slechts één of enkele dagdelen per week betaalde arbeid verricht.

9.2 Steun/aanmoediging ouders

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

Bij 80% van de respondenten met een reguliere betaalde arbeidsplaats of ZZP-werk, bleken de ouders het belangrijk of zeer belangrijk te vinden dat zij aan het werk gingen of bleven. 19% van de volwassenen weet niet wat het standpunt van de ouders hierin is of gaf aan dat deze vraag niet van toepassing is voor hen. Deze resultaten komen overeen met het onderzoek van Holwerda et al. (2012) waaruit bleek dat de mate waarin ouders het belangrijk vonden dat hun zoon of dochter werkt één van de belangrijkste voorspellers van succesvolle arbeidsparticipatie was.

9.3 Arbeid en dagbesteding

Aan alle volwassen respondenten met autisme is gevraagd of zij actief zijn op de arbeidsmarkt, studeren of andere structurele dagbesteding hebben. De percentages over werk of dagbesteding zijn niet exclusief, aangezien een persoon meerdere vormen van werk of dagbesteding kan hebben.

Tabel 9.2 Arbeid en dagbesteding (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)

	Geslacht		Totaal volwassenen (>18 jaar) per week	Gemiddeld aantal uur per week	Minimaal- maximaal
	Volwassen mannen	Volwassen vrouwen			
Regulier betaald werk	42%	28%	35%	29,0 uur	3 - 60 uur
Als zelfstandige werkzaam (ZZP)	10%	5%	7%	22,8 uur	1 - 80 uur
Onderwijs of Studie	6%	8%	7%	23,9 uur	1 - 65 uur
Vrijwilligerswerk	21%	33%	27%	7,4 uur	1 - 32 uur
Stage	1%	4%	2%	14,8 uur	6 - 40 uur
Werk met behoud van uitkering	2%	2%	2%	15,9 uur	8 - 24 uur
Sociale werkvoorziening	3%	1%	2%	24,3 uur	12 - 36 uur
Werk-/ zorgboerderij	2%	4%	3%	15,9 uur	2 - 40 uur
Dagactiviteiten/dagverblijf	6%	9%	8%	18,0 uur	3 - 40 uur
Dagbehandeling psychiatrische instelling	.5%	3%	2%	9,9 uur	3 - 16 uur
Regeling Begeleid Werken / gedetacheerd via sociale werkvoorziening	3%	2%	3%	n.v.t.	n.v.t.
Werkzoekend	7%	7%	7%	n.v.t.	n.v.t.
Hobbies/eigen tijd	3%	4%	3%	n.v.t.	n.v.t.
Huisman/huisvrouw	7%	16%	12%	n.v.t.	n.v.t.
Ziektewet / arbeidsongeschikt (AAW, WIA, WAZ, WAO, invaliditeitspensioen)	15%	24%	20%	n.v.t.	n.v.t.
Gepensioneerd / VUT	8%	1%	5%	n.v.t.	n.v.t.
Geen structurele dagbesteding	13%	15%	14%	n.v.t.	n.v.t.
Anders	4%	4%	4%	n.v.t.	n.v.t.
Totaal	n = 293	n = 311	n = 604	-	-

40% van de volwassenen heeft regulier betaald werk en/of is als zelfstandige werkzaam. Bij mannen (49%) ligt dit percentage hoger dan bij vrouwen (31%). Een relatief grote groep (27%) doet vrijwilligerswerk, en zo'n 14% heeft geen enkele vorm van structurele dagbesteding.

Arbeid en intelligentie

Uit onderstaande tabel 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. Mensen met ASS en een hogere intelligentie (vanaf een IQ van 116) hebben relatief vaak geen structurele dagbesteding (dit betreft 63% van de totale groep die geen structurele dagbesteding heeft).

Tabel 9.3 Arbeid en intelligentie

	Intelligentie					Totaal
	<70	71-85	86-155	116-130	>130	
Regulier betaald werk	3%	54%	33%	37%	36%	35%
Als zelfstandige werkzaam (ZZP)	-	-	5%	8%	11%	7%
Onderwijs of Studie	3%	15%	7%	9%	5%	7%
Vrijwilligerswerk	7%	31%	29%	30%	21%	27%
Stage	3%	15%	3%	1%	3%	2%
Werk met behoud van uitkering	3%	8%	2%	2%	2%	2%
Sociale werkvoorziening	3%	-	4%	1%	1%	2%
Werk-/ zorgboerderij	13%	8%	5%	1%	1%	3%
Dagactiviteiten/dagverblijf	68%	8%	5%	3%	3%	8%
Dagbehandeling psychiatrische instelling	-	8%	3%	1%	1%	2%
Regeling Begeleid Werken / gedetacheerd via sociale werkvoorziening	7%	-	4%	3%	1%	3%
Werkzoekend	-	-	6%	8%	8%	7%
Hobbies/eigen tijd	-	-	2%	5%	4%	3%
Huisman/huisvrouw	-	-	10%	13%	16%	12%
Ziektewet / arbeidsongeschikt (AAW, WIA, WAZ, WAO, invaliditeitspensioen)	-	-	17%	24%	21%	20%
Gepensioneerd/VUT	-	-	3%	4%	10%	5%
Geen structurele dagbesteding	10%	-	11%	15%	19%	14%
Anders	-	-	2%	5%	6%	4%
Totaal	n = 31	n = 13	n = 192	n = 238	n = 119	n = 604

9.4 Waardering van dagbesteding of regulier werk

Dagverblijf of dagbehandeling

Aan de personen met autisme die naar een dagverblijf of dagbehandeling gaan (n = 52) is gevraagd hoe tevreden ze zijn over de verschillende aspecten van deze dagbesteding. Ongeveer 60% van deze groep is tevreden over het niveau van de dagbesteding, de aansluiting bij de interesses en de kwaliteit van de begeleiding. Over het aantal uur dagbesteding is 71% tevreden.

Tabel 9.4 Waardering van dagverblijf of dagbehandeling

	Zeer tevreden	Tevreden	Neutraal	Ontevreden	Zeer ontevreden	Weet niet	Totaal
Tijd op de wachtlijst	21%	12%	25%	2%	4%	37%	100%
Aantal uur dagbesteding	23%	48%	21%	6%	-	2%	100%
Dagbesteding past bij opleidingsniveau	19%	35%	19%	14%	12%	2%	100%
Dagbesteding sluit aan op interesse	25%	39%	13%	13%	6%	4%	100%
Kwaliteit van de begeleiding	37%	31%	15%	10%	4%	4%	100%
Kennis van autisme van begeleiding	23%	37%	21%	6%	10%	4%	100%
Totaal							n = 52

Regulier betaald werk

Aan personen met autisme met regulier betaald werk (n = 209) is voor een aantal aspecten van het werk gevraagd naar de mate van tevredenheid. Van de mensen die een reguliere baan hebben blijkt bijna 65% tevreden over hoe het werk past bij hun mogelijkheden en interesses. Van deze groep heeft 22% niet op hun werk verteld over hun autisme (zie ook paragraaf 9.6). Wat betreft de deskundigheid van de begeleiders, een persoonlijk plan en gestructureerde opleiding zegt 50-60% dat dit niet op hen van toepassing is, waar het gaat om specifieke kennis over autisme bij collega's is dit 37% van de mensen met regulier werk. Dit lijkt te impliceren dat deze mensen een reguliere functie binnen een bedrijf te hebben waarbij er geen specifiek traject is ingezet met betrekking tot hun autisme. De personen bij wie deze aspecten wel van toepassing zijn, zijn hier vaker ontevreden dan tevreden over.

Tabel 9.5 Waardering van regulier betaald werk

	Tevreden	Neutraal	Ontevreden	Weet niet/ n.v.t	Totaal
Het passen van het werk bij mijn mogelijkheden	62%	21%	17%	1%	100%
Het passen van het werk bij mijn interesse	65%	21%	14%	1%	100%
Deskundigheid van de begeleiders	20%	19%	11%	50%	100%
Collega's hebben voldoende specifieke kennis over autisme en passen die toe	15%	30%	19%	37%	100%
Er wordt steeds naar tevredenheid een plan gemaakt en uitgevoerd, specifiek voor mij, gericht op mijn werk	11%	21%	15%	54%	100%
Er is sprake van toegepaste, gestructureerde opleiding en/of onderwijs in het kader van mijn werk	8%	14%	19%	60%	100%
Totaal					n = 209

Overige vormen van dagbesteding

De vraag naar tevredenheid over aspecten van werk is ook gesteld aan de volwassenen met vrijwilligerswerk, stage, werk met behoud van uitkering, werk in een sociale werkvoorziening, gedetacheerd via sociale werkvoorziening of werk in een werk-/ zorgboerderij. De resultaten bij deze groep zijn vergelijkbaar met de mensen die werkzaam zijn in een reguliere baan. Respondenten met overige vormen van dagbesteding baan zijn in 50-55% van de gevallen tevreden over hoe het werk past bij hun mogelijkheden en interesses. Bij deze groep heeft een kleiner deel van de mensen, zo'n 16%, op hun werk niet verteld over hun autisme (zie ook paragraaf 9.7). Wat betreft de deskundigheid van de begeleiders en de specifieke kennis over autisme bij collega's, een persoonlijk plan en gestructureerde opleiding geeft 36-62% aan dat dit niet op hen van toepassing is of dat zij dit niet weten. De respondenten bij wie deze aspecten wel van toepassing zijn, zijn hier iets vaker tevreden over dan de respondenten die regulier werk hebben.

Tabel 9.6 Waardering van overige vormen van dagbesteding

	Tevreden	Neutraal	Ontevreden	Weet niet/ n.v.t	Totaal
Het passen van het werk bij mijn mogelijkheden	51%	16%	15%	18%	100%
Het passen van het werk bij mijn interesse	55%	18%	9%	18%	100%
Deskundigheid van de begeleiders	30%	23%	11%	36%	100%
Collega's hebben voldoende specifieke kennis over autisme en passen die toe	16%	22%	16%	46%	100%
Er wordt steeds naar tevredenheid een plan gemaakt en uitgevoerd, specifiek voor mij, gericht op mijn werk	19%	18%	15%	48%	100%
Er is sprake van toegepaste, gestructureerde opleiding en/of onderwijs in het kader van mijn werk	9%	13%	16%	62%	100%
Totaal					n = 241

9.5 Ondersteuning bij het zoeken naar werk

Aan volwassenen met autisme en betaald werk, ZZP-werk, vrijwilligerswerk, stage, werk met behoud van uitkering, werk in een sociale werkvoorziening, werk volgens de regeling begeleid werken, detachering via sociale werkvoorziening, werk op een werk-/zorgboerderij, geen werk, de werkzoekenden en de respondenten zonder structurele dagbesteding (n = 479) is gevraagd of zij nu of sinds het invullen van de startvragenlijst hulp hebben (gehad) bij het zoeken naar werk. Ruim een vijfde van deze groep (22%) heeft in deze periode ondersteuning (gehad) bij het zoeken naar werk. Bijna twee derde (62%) heeft geen ondersteuning (gehad), maar zegt dit ook niet nodig te hebben. Van de respondenten heeft 10% geen begeleiding (gehad), maar dat dit eigenlijk wel noodzakelijk is/was.

De ondersteuning bij het zoeken naar werk is voornamelijk geboden door re-integratiebedrijven (47%), het UWV-WERKbedrijf (30%) of een persoonlijke coach (30%). Vaak was het een combinatie van UWV en re-integratiebureau/coach. Met persoonlijke coach werd vaak de jobcoach bedoeld, die zelfstandig werkt of verbonden is aan een re-integratiebedrijf. Een kleine groep heeft begeleiding gehad vanuit school (3%), MEE (eveneens 5%), SW-bedrijf (9%) en/of van de ouders/eigen netwerk (23%).

Tabel 9.7 Ondersteuning bij het zoeken naar werk (meerdere antwoorden per persoon mogelijk).

	Personen met ondersteuning bij zoeken naar werk
Re-integratiebedrijf	47%
UWV-WERKbedrijf	30%
Persoonlijke coach	30%
Decaan of stagebegeleider (vanuit de opleiding)	3%
Eigen netwerk, zoals ouders, partner, vrienden	16%
MEE	5%
SW-bedrijf	9%
Andere ondersteuners*	23%
Totaal	n = 105

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

9.6 Begeleiding en ondersteuning bij huidige werk of dagbesteding

Aan dezelfde groep volwassenen met werk of dagbesteding (n = 479) is de vraag gesteld of ze op dit moment of sinds het invullen van de startvragenlijst begeleiding hebben gehad bij het behouden van werk en zo ja, welke begeleiding. Bijna een kwart van deze groep (24%) heeft ondersteuning gehad bij het huidige werk of dagbesteding. Een relatief kleine groep (12%) krijgt geen ondersteuning maar vindt dit eigenlijk wel nodig. De overige respondenten zeggen dat zij geen begeleiding nodig hebben (49%) of weten niet of er sprake was van extra begeleiding (15%).

De begeleiding wordt voornamelijk gegeven door een jobcoach (32%), collega's (25%), een persoonlijke coach (23%), door het eigen netwerk of door een re-integratiebedrijf (beiden 18%). Een kleiner percentage is begeleid vanuit UWV-WERKbedrijf (8%), SW-bedrijf (10%), MEE (3%) of personeelszaken (8%).

Tabel 9.8 Begeleiding en ondersteuning bij huidig werk of dagbesteding (meerdere antwoorden per persoon mogelijk).

	Personen met ondersteuning bij huidig werk
UWV-WERKbedrijf	8%
Reintegratiebedrijf	18%
Collega's	25%
Afdeling personeelszaken	8%
Stagebegeleider	3%
Persoonlijke coach	23%
Jobcoach	32%
MEE	3%
SW-bedrijf	10%
Eigen netwerk, zoals ouders, partner of vrienden	18%
Andere ondersteuner *	17%
Totaal	n = 114

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

Waardering arbeidsondersteuning

Daarnaast is gevraagd naar de tevredenheid met deze begeleiding. Door de kleine aantallen respondenten per type begeleider moeten we voorzichtig zijn met conclusies trekken. Het lijkt er wel op dat men relatief minder vaak tevreden is over de re-integratiebureaus en het UWV-WERKbedrijf (ongeveer de helft is hier tevreden over) en vaker tevreden over de persoonlijke coach, jobcoach, collega's en het eigen netwerk (80%-90% is hier tevreden over).

9.7 Over autisme vertellen op het werk

Aan elke volwassene met autisme en een regulier betaalde baan of een andere vorm van werk (n= 413) is gevraagd of men op de werkplek bekend is met het feit dat hij/zij autisme heeft. Bijna driekwart van hen (73%) heeft op het werk verteld over deze diagnose. Bij de personen met een regulier betaalde baan en de zelfstandigen (ZZP) (n= 243; 76%) en personen die werken op een sociale werkvoorziening, zorgboerderij, met behoud van uitkering of de Regeling Begeleid Werken (n = 56; 82%) ligt dit percentage hoger dan bij de personen met vrijwilligerswerk (n=164; 66%) of een stage (n = 18; 61%).

Indien deelnemers op hun werk verteld hadden over hun autisme, deden zij dit voornamelijk aan hun leidinggevende (72%) en in ruim de helft van de gevallen aan hun naaste collega's (56%). Klanten of opdrachtgevers werden doorgaans niet op de hoogte gesteld (10%). Vrouwen vertelden iets vaker alleen aan naaste collega's over hun autisme (mannen 51% < vrouwen 62%), terwijl mannen het eerder aan alle collega's vertelden (mannen 32% > vrouwen 24%).

Tabel 9.9 Aan wie is verteld over autisme (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)

	Personen die op hun werk hebben verteld over hun autisme
Alleen naaste collega('s)	56%
Aan alle collega's	29%
Aan de leidinggevende	72%
Aan klanten/opdrachtgevers	10%
Mijn werk is gerelateerd aan mijn autisme /Ik heb mijn baan via begeleiding	3%
Andere personen	7%
Totaal	n = 301

9.8 Behoeftte aan veranderingen in de werksituatie

Aan de volwassenen met autisme die een reguliere betaalde baan hebben en/of werkzaam zijn als zelfstandige (ZZP) (n=246) is gevraagd of zij er behoefte aan hebben om aspecten aan hun werksituatie te veranderen. Wat opvalt is dat een relatief kleine groep naar een andere werkgever wil (9%). Dat betekent dat de meeste werknemers tevreden genoeg zijn over hun 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 iets grotere groep (22%) inhoudelijk ander werk (nieuwe uitdagingen) en meer of betere begeleiding (17%). Ruim de helft is tevreden met het werk zoals het is.

Tabel 9.10 Behoeftte om werksituatie te veranderen (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)

	Personen met regulier baan of zelfstandigen (ZZP)
Nee	50%
Ja,	50%
...meer of betere begeleiding bij werk	17%
...inhoudelijk ander werk	22%
...andere werkgever	9%
...minder uren/minder werk	4%
...meer uren/meer werk	2%
...meer overzicht in het werk	4%
...andere reden	7%
Totaal	100% n = 246

9.9 Maatschappelijke waardering

Aan alle volwassenen met autisme (n = 626) is gevraagd in hoeverre zij vinden dat zij succesvol zijn als het gaat om hun bijdrage aan de maatschappij voor wat betreft betaald en/of onbetaald werk. Dit kon worden aan gegeven op een 10-punts-schaal variërend van 1 'helemaal niet succesvol' tot 10 'zo succesvol als het maar kan'. De totale gemiddelde score is 5,9. Net geen voldoende dus. Mannen (6,2) scoren hun bijdrage aan de maatschappij hoger dan vrouwen (5,5). Duidelijk is dat er een enorme spreiding is in de mate waarin deelnemers het gevoel hebben een bijdrage te leveren aan de maatschappij (variërend van cijfer 1 tot 10). Zelfstandigen (7,6), gepensioneerden (7,2) en personen met een regulier betaalde baan (7,1) scoren het hoogst. Personen in de ziekwet of arbeidsongeschikten (4,9), personen in dagbehandeling of dagverblijven/dagactiviteiten (4,4) en personen zonder structurele dagbesteding (3,7) scoren het laagst.

Tabel 9.11 Cijfer in bijdrage aan de maatschappij

	Aantal	Gemiddeld cijfer
Dagbesteding		
Regulier betaald werk	n = 211	7,1
Als zelfstandige werkzaam (ZZP)	n = 44	7,6
Onderwijs/studie/stage	n = 69	5,4
Vrijwilligerswerk	n = 165	6,5
Werk met behoud van uitkering/sociale werkvoorziening/werk-/zorgboerderij/ Regeling Begeleid Werken/gedetacheerd via sociale werkvoorziening	n = 60	6,1
Dagactiviteiten/dagverblijf/dagbehandeling psychiatrische instelling	n = 59	4,4
Werkzoekend	n = 41	6,0
Hobbies/eigen tijd/huisman/huisvrouw	n = 85	5,8
Ziekwet / arbeidsongeschikt	n = 118	4,9
Gepensioneerd / VUT	n = 27	7,2
Geen structurele dagbesteding	n = 84	3,7
Geslacht		
Mannen	n = 311	6,2
Vrouwen	n = 315	5,5
Totaal	n = 626	5,9

10 Bijzondere interesses

10.1 Bijzondere interesses

Veel mensen met autisme hebben een buitengewoon intense of aparte interesse: 68% van de respondenten geeft aan een bijzondere interesse te hebben in een bepaald onderwerp. Er komen hierbij duidelijke geslachtsverschillen en leeftijdsverschillen naar voren. Mannen (74%) hebben vaker bijzondere interesses dan vrouwen (56%). Ook leeftijd doet er toe: jongens (<18,0 jaar; 77%) hebben iets vaker een bijzondere interesse dan mannen (>18,0 jaar; 71%), terwijl dit bij de vrouwen juist omgekeerd is: vrouwen (>18,0 jaar; 59%) hebben vaker een bijzondere interesse dan meisjes (<18,0 jaar; 48%). Ook wanneer je kijkt naar welke specifieke interesses genoemd worden hebben leeftijd en geslacht invloed.

Buiten bijgaande 'top 3' per subgroep worden nog uiteenlopende andere bijzondere interesses genoemd, zoals: politiek en geschiedenis (16%), wetenschap (19%), science fiction (12%), cijfers/wiskunde (11%), dinosaurussen (6%), strips (5%), landkaarten/kalenders (10%) en sport (13%).

Tabel 10.1 Top 3 bijzondere interesses per subgroep (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)

Top 3: Jongens (<18,0 jaar)	n = 358	Top 3: Mannen (> 18 jaar)	n = 206
1 Computers, gamen, internet, YouTube	72%	1 Computers, gamen, internet, YouTube	44%
2 Vervoersmiddelen (bv. treinen, modelbouw, tractoren, hijskranen, vrachtwagens, openbaar vervoer)	23%	2 Autisme	34%
3 Techniek, constructiespeelgoed (bv. Lego, Knexx), radio, draaiende voorwerpen	21%	3 Muziek, artiesten, bands	31%
Top 3: Meisjes (<18,0 jaar)	n = 55	Top 3: Vrouwen (> 18 jaar)	n = 181
1 Dieren (bv. paarden, dolfijnen, vogels)	46%	1 Autisme	38%
2 Computers, gamen, internet, YouTube	36%	2 Handvaardigheid, tekenen, schilderen, kleding maken, handwerken, beeldhouwen	32%
3 Films, tv-series, acteurs/actrices, tv-persoonlijkheden (celebrities)	33%	3 Dieren (bv. paarden, dolfijnen, vogels)	28%

10.2 Tijdsbesteding

Aan de personen met een bijzondere interesse is gevraagd hoeveel tijd ze aan deze bijzondere interesse besteden. Meisjes (<18,0 jaar) lijken met gemiddeld bijna 28 uur per week de meeste tijd aan hun bijzondere interesse(s) te besteden, terwijl jongens (<18,0 jaar) met gemiddeld iets meer dan 21 uur per week de minste tijd aan hun bijzondere interesse lijken te besteden. Volwassenen zitten qua tijdsbesteding hier tussenin. Duidelijk is dat er een enorme spreiding is in het aantal uur per week dat respondenten aan hun bijzondere interesse besteden; het aantal uur per week varieert van 1 uur per week tot aan 168 uur per week (wat neer komt op 24 uur per dag, 7 dagen in de week).

10.3 Belemmering dagelijks functioneren

Aan de personen met een bijzondere interesse (n = 796) is gevraagd in hoeverre deze bijzondere interesse een belemmering voor hun dagelijks functioneren vormt. Dit kon worden aangegeven op een 10-punts-schaal waarbij '1' 'helemaal geen belemmering' is en '10' 'een zeer grote belemmering'. Bij de jeugd (4,8) lijkt hun bijzondere interesse een grotere belemmering te zijn voor hun dagelijks functioneren, dan bij de volwassenen (3,3). Echter, bij de volwassen groep is sprake van zelfrapportage en bij de jeugd van rapportage door de ouder(s)/verzorger(s), wat een vertekend beeld kan geven.

Tabel 10.2 Belemmering dagelijks functioneren

Geslacht & Leeftijd	Aantal	Gemiddelde belemmering (schaal 1 - 10)
Jongens (<18,0 jaar)	357	4,9
Meisjes (<18,0 jaar)	53	4,7
Mannen (> 18 jaar)	205	3,3
Vrouwen (> 18 jaar)	181	3,4
Totaal	796	



Sociale contacten

11.1 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 (22%). Van de volwassenen heeft slechts ca. 40% een partner en/of vriendschappen met leeftijdsgenoten. Van de jeugd heeft eveneens maar 35 - 45% vriendschappen met leeftijdsgenoten.

Tabel 11.1 Sociale contacten (meerdere antwoorden per persoon mogelijk).

	Leeftijdscategorie / Geslacht				Totaal
	Jeugd (<18,0 jaar)		Volwassenen (>18,0 jaar)		
	Jongen	Meisje	Man	Vrouw	
Nauwelijks sociale contacten	20%	18%	29%	20%	22%
Contacten met ouders	93%	97%	64%	73%	81%
Contacten met broers/zussen	76%	82%	62%	65%	70%
Contacten met overige familieleden (bijv. kinderen, neef, oma, oom)	75%	80%	36%	36%	55%
Vriendschappen met leeftijdsgenoten	35%	45%	36%	42%	38%
Contacten/vriendschappen met andere mensen met autisme	22%	24%	31%	33%	27%
Partnerrelatie	.5%	2%	40%	40%	21%
Contacten via hobby/sport	32%	36%	32%	33%	32%
Contacten via school of werk	48%	52%	39%	37%	43%
Contacten via de kerk	6%	8%	11%	14%	9%
Contacten via internet	18%	16%	23%	29%	22%
Contacten met burens	17%	20%	26%	22%	21%
Contacten met medebewoners	3%	3%	9%	9%	6%
Contacten met overige vrienden/kennissen	13%	11%	31%	34%	23%
Contacten met begeleiders/hulpverlening	4%	4%	1%	3%	3%
Contacten tijdens de opvang (dagbesteding, logeeropvang, zorgboerderij)	4%	2%	.7%	1%	2%
Overige contacten	.2%	1%	-	3%	1%
Totaal	n = 469	n = 114	n = 293	n = 248	n = 1187

11.2 Behoeftte aan sociale contacten

Maar de helft van alle respondenten (49%) is tevreden met zijn of haar sociale contacten; 25% is hier ontevreden over. Hierbij lijken geslacht en leeftijd weer invloed te hebben. Jongens (<18,0 jaar) zijn met 56% het meest tevreden over hun sociale contacten, mannen (>18,0 jaar) zijn met 45% het minst tevreden met hun sociale contacten. Meisjes (<18,0 jaar; 46%) en vrouwen (>18,0 jaar; 47%) vallen daar tussen in.

Aan de groep die neutraal of ontevreden zijn of haar contacten is (50%), is gevraagd aan welke sociale contacten ze nog meer behoefte hebben. De meeste personen met autisme blijken vooral meer behoefte te hebben aan vriendschappen met leeftijdsgenoten (68%); dit geldt met name voor de jeugd (84-87%). Het is opvallend dat volwassen mannen (37%) veel vaker behoefte hebben aan een partnerrelatie dan volwassen vrouwen met autisme (20%). Rond de 10% van de respondenten geeft aan helemaal geen behoefte te hebben aan sociaal contact, bij de volwassenen (>18,0 jaar) ligt dit percentage hoger (13-15%) dan bij de jeugd (<18,0 jaar; 5-6%).

11.3 Sociaal gedrag in de jeugd

Bij jeugdigen zonder verstandelijke beperking tussen de 6,0 en 18,0 jaar oud (n = 464) zijn 6 items rond sociaal gedrag van de CBCL afgenomen. Items (score range 1-3) waar vooral hoog gescoord op werd waren de items: Is liever alleen dan met anderen (2,29) en Doet te jong voor zijn leeftijd (2,21). Als we kijken naar pesten dan wordt 8% van de jeugd tussen de 6 - 18 jaar zonder verstandelijke beperking vaak gepest.

Tabel 11.2 Uitkomsten sociaal gedrag items CBCL 6,0-18,0 jaar

Item	Helemaal niet (1)	Een beetje of soms (2)	Duidelijk of vaak (3)	Totaal	Gemiddelde	Bereik itemscore
Is liever alleen dan met anderen	10%	51%	39%	100% n = 464	2,29 punten	1 - 3 punten
Doet te jong voor zijn leeftijd	18%	42%	40%	100% n = 464	2,21 punten	1 - 3 punten
Gaat liever om met jongere jongens of meisjes	34%	38%	28%	100% n = 464	1,95 punten	1 - 3 punten
Gaat liever om met oudere jongens of meisjes	47%	35%	18%	100% n = 464	1,70 punten	1 - 3 punten
Wordt veel gepest	50%	42%	8%	100% n = 464	1,58 punten	1 - 3 punten
Pest veel	72%	26%	2%	100% n = 464	1,31 punten	1 - 3 punten

12 Algemeen welbevinden

12.1 Algemeen welbevinden

Aan alle respondenten is gevraagd hoe gelukkig de persoon met autisme waarover gerapporteerd wordt is. In de tabel is te zien dat 53% van de personen met autisme vaak of altijd gelukkig is, terwijl 26% vaak of altijd ongelukkig is. Een vijfde (21%) van de respondenten zegt even vaak gelukkig als ongelukkig te zijn. Volwassenen lijken ongelukkiger dan kinderen en vrouwen ongelukkiger dan mannen. Een kanttekening hierbij is weer dat het overgrote deel van de jeugdige groep de vragenlijst niet zelf heeft ingevuld.

Tabel 12.1 Algemeen welbevinden

	Altijd of bijna bijna altijd gelukkig (1)	Vaker gelukkig dan ongelukkig (2)	Even vaak gelukkig als ongelukkig (3)	Vaker ongelukkig dan gelukkig (4)	Altijd of bijna altijd ongelukkig (5)	Totaal	Gemiddelde (bereik 1-5)
Dagbesteding volwassenen							
Als zelfstandige werkzaam (ZZP)	15%	40%	15%	32%	-	100% n = 40	2,65
Gepensioneerd / VUT	15%	33%	22%	26%	4%	100% n = 27	2,70
Regulier betaald werk	11%	41%	23%	20%	5%	100% n = 205	2,67
Ziektewet / arbeidsongeschikt	4%	33%	17%	37%	10%	100% n = 115	3,17
Dagactiviteiten/dagverblijf/ dagbehandeling psychiatrie	9%	36%	14%	29%	13%	100% n = 56	3,00
Geen structurele dagbesteding	4%	18%	17%	35%	27%	100% n = 79	3,63
Geslacht & Leeftijd							
Jongens (<18,0 jaar)	21%	42%	19%	15%	3%	100% n = 456	2,36
Meisjes (<18,0 jaar)	16%	41%	25%	18%	1%	100% n = 113	2,47
Mannen (> 18 jaar)	9%	39%	20%	24%	8%	100% n = 283	2,84
Vrouwen (> 18 jaar)	7%	34%	22%	28%	9%	100% n = 297	2,97
Totaal	14%	39%	21%	21%	5%	n = 1149	2,65

Verder is er bij de volwassenen gekeken naar het gemiddelde geluk van de groepen die bij de vraag over maatschappelijke waardering in paragraaf 9.9 ofwel zeer hoog ofwel zeer laag scoren. Hierbij lijkt over het algemeen hoe succesvoller wat betreft maatschappelijke bijdrage de persoon met autisme zichzelf ziet hoe gelukkiger hij is. Vooral personen zonder structurele dagbesteding scoren zeer laag op algemeen welbevinden; 62% van deze groep is vaak of altijd ongelukkig.

12.2 Deelname aan maatschappij

30% van de respondenten vindt dat de persoon met autisme voldoende kan deelnemen aan de maatschappij, 29% van alle respondenten vindt dat deze onvoldoende kan deelnemen en 40% zegt dat hij/zij enigszins voldoende kan deelnemen aan de maatschappij. Er worden hierbij geen noemenswaardige verschillen tussen mannen en vrouwen of tussen jeugd en volwassenen gevonden.

Tabel 12.2 Wat is nodig voor deelname aan maatschappij (meerdere antwoorden per persoon mogelijk).

	Leeftijdscategorie / Geslacht				Totaal
	Jeugd (<18,0 jaar)		Volwassenen (>18,0 jaar)		
	Jongens	Meisje	Man	Vrouw	
Verandering van mijn eigen gedrag en/of cognitie	54%	64%	38%	30%	45%
Passende hulpverlening/begeleiding	31%	34%	27%	28%	30%
Passend onderwijs	26%	25%	7%	10%	18%
Passende dagbesteding	13%	16%	12%	16%	14%
Passend werk/stage/vrijwilligerswerk	12%	13%	40%	46%	27%
Passende woonplek	11%	8%	14%	17%	13%
Passende regelgeving	10%	4%	15%	12%	11%
Meer financiën	19%	16%	32%	29%	24%
Meer sociale contacten	40%	35%	33%	23%	33%
Meer mogelijkheden voor vrijetijdsbesteding	40%	43%	13%	16%	29%
Meer acceptatie/begrip/kennis vanuit de maatschappij/omgeving	7%	4%	7%	5%	6%
Weet niet/niet van toepassing / tevreden met situatie	2%	1%	6%	6%	4%
Overig	2%	1%	2%	4%	2%
Totaal	n = 351	n = 83	n = 162	n = 207	n = 803

Aan de respondenten die aangaven dat de deelname aan de maatschappij onvoldoende was, is gevraagd wat volgens hen nodig is voor een betere maatschappelijke deelname. Voor de jeugd worden vooral verandering van eigen gedrag/cognitie (54-64%), meer sociale contacten (35-40%) en meer mogelijkheden voor vrijetijdsbesteding (40-43%) nodig gevonden om beter deel te kunnen nemen aan de maatschappij. De volwassenen vinden passend werk (40-46%) en verandering van eigen gedrag/cognitie (30-38%) vooral belangrijk, ook meer financiën en meer sociale contacten worden vaak genoemd.

12.3 Overgangssituaties in het leven

De helft van de respondenten (50%) zegt dat er in het leven van de persoon met autisme sinds het invullen van de startvragenlijst geen overgangssituaties hebben plaatsgevonden en ongeveer 5% weet niet of er overgangssituaties hebben plaatsgevonden. 10% zegt dat er wel overgangssituaties hebben plaatsgevonden, maar dat deze niet voor problemen hebben gezorgd.

In de groep die wel problemen heeft ervaren in overgangssituaties sinds het invullen van de startvragenlijst (35%, n = 413) speelt logischerwijs leeftijd een grote rol als we kijken naar welke overgangssituaties er hebben plaatsgevonden. Bij de jeugd lijkt vooral de overgang van basisonderwijs naar voortgezet onderwijs (47%) voor veel kinderen lastig te zijn. Van de volwassenen noemt een kwart (25%) veranderingen in de werksituatie als moeilijke veranderingen waarbij zij problemen hebben ervaren. Ook veranderingen in de woonsituatie, de gezinssituatie en in de hulpverlening worden regelmatig genoemd als lastige overgangssituaties.

Tabel 12.3. Problemen met overgangssituaties (meerdere antwoorden per persoon mogelijk).

	Jeugd (<18,0 jaar)	Volwassenen (>18,0 jaar)	Totale groep
Van thuissituatie naar kinderdagverblijf/peuterspeelzaal of basisonderwijs	6%	-	3%
Van kinderdagverblijf of peuterspeelzaal naar basisonderwijs	4%	-	2%
Van basisonderwijs naar voortgezet onderwijs	47%	-	24%
Van voortgezet onderwijs naar vervolgopleiding (zoals MBO, HBO, universiteit)	2%	11%	7%
Van onderwijs/opleiding naar werken	-	17%	9%
Van thuis wonen naar woonvorm of zelfstandig wonen	9%	19%	14%
Van jeugdzorg naar volwassenenzorg	.5%	3%	2%
Verandering van werksituatie (overgang naar werk of werkloosheid, verandering van baan, reorganisatie op werk)	-	25%	13%
Verandering van gezinssituatie (scheiding, kinderen krijgen, zus/broer erbij krijgen, nieuwe relatie, kinderen uit huis, verandering bij gezinsleden)	3%	15%	9%
Overige veranderingen in de schoolsituatie (wisseling school, leerkracht, klas)	27%	3%	15%
Verandering van woonsituatie (verhuizing)	7%	14%	10%
Verandering in hulpverlening (opnames, verandering hulpverlener, wisselen groep, overgang naar (andere) behandeling)	8%	10%	9%
Overlijden van naaste(n)	1%	4%	3%
Verandering in wet- en regelgeving	.5%	4%	2%
Overige overgangssituaties	3%	7%	5%
Totaal	n = 211	n = 202	n = 413

12.4 In aanraking met politie en justitie

Het merendeel van de respondenten heeft niet met politie en justitie te maken gehad (93%). Dit komt overeen met eerdere gegevens uit de NVA-enquêtes van 2008 (zie Begeer en Wijnker-Holmes, 2010) en 2013. Onder de jeugd heeft 8% van de ouders zorgen dat dit in de toekomst wel zal gebeuren, bij de volwassenen is dit 6%.

Wanneer we alleen naar de volwassen populatie kijken blijkt dat 10% van de volwassenen weleens in aanraking is geweest met politie of justitie. Dit gebeurde vaker als slachtoffer (8%) dan als dader (2%). Aan alle respondenten die wel eens met politie in aanraking zijn geweest (7%, n = 78), zowel slachtoffers als daders, is gevraagd om welk type delict het ging en met welke instantie(s) ze te maken hebben.

Tabel 12.4 Type delict (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)

	Daders
Geweldsdelict (bv. mishandeling, verkrachting, aanranding, bedreiging, moord, doodslag, overval met geweld)	23%
Vermogensdelict (bv. winkeldiefstal, belastingfraude, zakkenrollen, overval zonder geweld)	14%
Vernieling en openbare orde delict (bv. openbaar dronkenschap, verstoring openbare orde, inbraak, vandalisme, brandstichting, vernieling, huisvredebreuk, verboden wapenbezit)	46%
Ander type delict	32%
Totaal	n = 22

Tabel 12.5 Instanties (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)

	Dader	Slachtoffer	Totale groep
Politie	82%	88%	87%
Rechtbank	27%	17%	17%
Slachtofferhulp	9%	8%	9%
Openbaar Ministerie	18%	8%	9%
Raad voor de Kinderbescherming	9%	3%	5%
Bureau HALT	9%	-	3%
Overige instanties	-	22%	17%
Totaal	n = 22	n = 60	n = 78

12.5 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, mede juist dankzij hun autisme. De sterke vaardigheden of eigenschappen die het meest genoemd worden zijn: eerlijkheid (73%), een sterk gevoel voor rechtvaardigheid (69%) en een zeer goed geheugen voor bepaalde onderwerpen (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 scoren en 'muzikaal of kunstzinnig creatief'; waar juist de vrouwen duidelijk hoger op scoren. Deze verschillen komen overeen met de geslachtsverschillen in de resultaten van de bijzondere interesses.

Tabel 12.6 Sterke eigenschappen en vaardigheden (meerdere antwoorden per persoon mogelijk).

	Leeftijdscategorie / Geslacht				Totaal
	Jeugd (<18,0 jaar)		Volwassenen (>18,0 jaar)		
	Jongens	Meisje	Man	Vrouw	
Kan op ongebruikelijke, creatieve manieren denken	37%	45%	52%	49%	45%
Kan zich intensief richten op bepaalde onderwerpen	54%	40%	67%	65%	59%
Eerlijkheid	66%	64%	78%	81%	73%
Een gevoel van rechtvaardigheid	58%	65%	76%	79%	69%
Ervaart de wereld op een andere manier	57%	61%	50%	50%	54%
Goed in wiskunde, exacte wetenschappen, het gebruik van computers/technisch handig	38%	20%	44%	32%	36%
Muzikaal of kunstzinnig creatief	18%	43%	23%	41%	28%
Een zeer goed geheugen voor bepaalde onderwerpen/goed visueel geheugen	72%	65%	63%	54%	64%
Kan zich concentreren op kleine details/perfectionistisch/nauwgezet/precies	52%	55%	67%	71%	61%
Een ongelooflijke verbeelding/fantasia	28%	39%	20%	27%	27%
Vriendelijkheid/lief/zacht/behulpzaam/trouw/zorgzaam/beleefd/gevoelig	49%	44%	58%	51%	51%
Andere sterke eigenschappen*	13%	5%	13%	22%	15%
Totaal	n = 469	n = 114	n = 293	n =	n = 1187

* Hier werden nog heel veel andere sterke vaardigheden genoemd. We hebben deze gecategoriseerd en in de volgende meting worden deze meegenomen.

13 Referenties

- Hoekstra, R. A., Vinkhuyzen, A. A. E., Wheelwright, S., Bartels, M., Boomsma, D. I., Baron-Cohen, S., . . . van der Sluis, S. (2011). The Construction and Validation of an Abridged Version of the Autism-Spectrum Quotient (AQ-Short). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(5), 589-596. doi: 10.1007/s10803-010-1073-0
- Lord, C., Risi, S., Lambrecht, L., Cook, E. H., Leventhal, B. L., DiLavore, P. C., . . . Rutter, M. (2000). The Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic: A standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(3), 205-223. doi: 10.1023/a:1005592401947
- Lord, C., Rutter, M., & Lecouteur, A. (1994). AUTISM DIAGNOSTIC INTERVIEW-REVISED - A REVISED VERSION OF A DIAGNOSTIC INTERVIEW FOR CAREGIVERS OF INDIVIDUALS WITH POSSIBLE PERVASIVE DEVELOPMENTAL DISORDERS. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24(5), 659-685. doi: 10.1007/bf02172145
- 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

De NAR-meting 2015 is mede mogelijk gemaakt met dank aan:



Nederlandse
Vereniging voor
Autisme