

Onderzoeksrapport

Woon- en begeleidingsbehoeften jongeren met autisme

Mei 2017

Voorwoord

“Mensen met psychiatrische en sociaal-maatschappelijke problemen kunnen hun zelfstandigheid vaker behouden als passende ondersteuning in de thuissituatie sneller beschikbaar is.”

Dit citaat komt uit het advies ‘Van beschermd wonen naar een beschermd thuis’ van de Commissie Toekomst Beschermd Wonen onder leiding van de heer Dannenberg.¹ De Commissie stelt de behoeften en levensdoelen van de cliënt zelf centraal. Maar wat zijn deze behoeften precies? Op welke terreinen liggen deze behoeften?

Tegen die vraag liepen diverse organisaties op christelijke grondslag geregeld aan omtrent jongeren met autisme en hun ouders. En als deze behoeften bekend zijn, wat kunnen dan christelijke organisaties betekenen voor deze kinderen, jongeren en hun ouders?

Er is een werkgroep opgesteld met betrokkenen van Berseba, de werkgroep Jeugdhulpverlening van Deputaatschap DMZ, Eleos, Helpende Handen, RefSVO, De Vluchtheuvel en logeeropvang De Welkamp die de genoemde probleemstelling herkent. Zij hebben onderzoek gedaan naar de behoeften van kinderen en jongeren met autisme en hun ouders.

In dit rapport zijn de resultaten van het onderzoek naar jongeren met autisme en hun ouders verwerkt. Het onderzoek resulteert in een vijftal aanbevelingen die zowel professionele hulpverleners als individuen in de samenleving betreffen.

Een woord van dank aan iedereen die dit onderzoek heeft mogelijk gemaakt. Dit geldt voor de respondenten die de tijd hebben genomen om het onderzoek in te vullen, de werkgroepleden die hebben meegedacht, mensen die respondenten hebben verworven en de medewerkers van Helpende Handen bij het opstellen van het onderzoek.

Tineke de Vreugd-Guijt,
consulent Helpende Handen en projectleider onderzoek woon- en begeleidingsbehoeften jongeren met autisme

¹ *Advies Commissie Toekomst beschermd wonen, in opdracht van de Vereniging van Nederlandse Gemeenten, 11 november 2015*

Inhoudsopgave

Inleiding	5
Samenvatting	6
1. Resultaten Ouders	7
1.1 Profiel ouders	7
Relatiebetrekking	7
Kerkelijke achtergrond.....	7
Regio's	7
1.2 Profiel kind met autisme.....	8
Leeftijd.....	8
Geslacht.....	8
Diagnose	8
Indicatie	8
1.3 Gezinsamenstelling en huidige woonsituatie.....	9
Aanwezigheid van ondersteuning	9
Vorm van ondersteuning	9
1.4 Tevredenheid huidige situatie	9
Overige wensen.....	9
2. Redenen ontoereikendheid huidige situatie	11
3. Behoeften ten aanzien van passende begeleiding op gebied van wonen en logeren.....	12
3.1. Ambulante begeleiding.....	12
3.2 Opvoedingsondersteuning	12

3.3 Logeren	12
Reden	12
Vorm van logeren	12
3.4 Zelfstandig wonen	12
Reden	13
3.5 Overige behoeften	13
4. Conclusie	14
5. Resultaten jongeren	16
5.1 Profiel	16
Achtergrond	16
Gezinssamenstelling en huidige woonsituatie	17
Tevredenheid huidige situatie	17
5.2 Redenen ontoereikendheid huidige situatie	17
5.3 Behoeften ten aanzien van passende begeleiding op gebied van wonen en logeren	17
Ambulante begeleiding	17
Logeren	17
Zelfstandig wonen	17
Overige behoeften	17
5.4 Conclusie	17
6. Aanbevelingen	18
7. Discussie	20

Inleiding

Aanleiding

Het aantal kinderen bij wie een diagnose in het autismespectrum (ASS) gesteld is of waarbij een vermoeden van autisme is, lijkt toe te nemen. Meer en meer wordt gesignaleerd dat er bij gezinnen met autisme in de gereformeerde gezindte in Nederland behoefte is aan [externe] opvang, maar dat er niet (voldoende) aan deze behoefte voldaan kan worden. Met deze signalen is met de werkgroep bestaande uit afgevaardigden van Berseba, de werkgroep Jeugdhulpverlening van Deputaatschap DMZ, Eleos, Helpende Handen, RefSVO, De Vluchtheuvel en logeeropvang De Welkamp een kwantitatief onderzoek gestart naar de huidige situatie en de behoeften van kinderen/jongeren tussen de 6 en 25 jaar met autisme.

Het onderzoek geeft antwoord op de volgende hoofd- en deelvragen:

Hoofdvraag

Hoe is de huidige situatie van, en welke behoeften omtrent wonen en logeren spelen er in gezinnen met kinderen met autisme in de gereformeerde gezindte in Nederland?

Deelvragen

1. Hoe is de huidige situatie van jongeren en kinderen met autisme en is deze situatie toereikend genoeg?
2. Wat zijn de redenen dat de huidige situatie niet toereikend genoeg is?
3. Wat zijn de behoeften van jongeren en kinderen met autisme ten aanzien van passende begeleiding op gebied van wonen en logeren?
4. Welke overige behoeften spelen er in gezinnen rondom autisme?

Methode

Er zijn twee enquêtes opgesteld, die verspreid zijn via enquêtetool Spidox; één versie voor ouders van kinderen tussen de 6 en 25 jaar met autisme en één versie voor jongeren tussen de 16 en 25 jaar. De enquête is verspreid door bekendmaking via diverse media en door de leden van de werkgroep bij de onder hen bekende organisaties en ouders. Respondenten dienden aan de volgende voorwaarden te voldoen:

- ouder/wettelijke vertegenwoordiger van kinderen tussen de 6-25 jaar of een jongere tussen de 16 en 25 jaar met als hoofddiagnose ASS of een vermoeden hiervan en mogelijk comorbiditeit, geen verstandelijke beperking (een IQ vanaf 80)
- kerkelijk (doop)lid van de (Oud) Gereformeerde Gemeenten (in Nederland), Christelijke Gereformeerde Kerken, Hersteld Hervormde Kerk en de Protestantse Kerk in Nederland

Respondenten

343 respondenten hebben het onderzoek voor ouders ingevuld en 22 respondenten de vragenlijst voor jongeren.

Samenvatting

Eén op de drie ouders van kinderen met autisme ervaart dat de huidige situatie niet toereikend is. De meest voorkomende oorzaak van de ontoereikendheid van de huidige situatie, is de afwezigheid van of het onvoldoende aanwezig zijn van passende hulp voor de specifieke problematiek van de jongere. Doel is inzicht krijgen in de woon- en begeleidingsbehoeften van jongeren met autisme.

De meest voorkomende oorzaak van de ontoereikendheid van de huidige situatie, is de afwezigheid van of het onvoldoende aanwezig zijn van passende hulp voor de specifieke problematiek van de jongere. Een andere veel voorkomende reden voor de ontoereikendheid van de huidige situatie is dat de indicatie niet aansluit bij de begeleiding die gewenst wordt.

Ondersteuning

Uit het onderzoek blijkt dat ouders behoefte hebben aan ondersteuning door vrijwilligers in het gezin en aan ambulante begeleiding. Meer dan de helft van de ouders van kinderen onder de 18 jaar hebben behoefte om hun kind eens per maand te laten logeren. Dit met het doel ter ontlasting van het gehele gezin.

Omdat autisme niet alleen de jongere zelf treft, maar ook invloed heeft op het totale gezin, geven ouders aan behoefte te hebben aan psycho-educatie. Deze educatie bestaat uit het ontvangen van uitleg rondom stoornissen binnen het autismspectrum, het krijgen van opvoedingsondersteuning evenals praktische handvatten voor de omgang voor betrokkenen rond het kind met autisme.

Professionals

Professionals hebben de taak overbelasting van ouders te signaleren en dienen oog te hebben voor het hele gezin, niet alleen voor de jongere met autisme. Bespreek in samenspraak met de jongere zelf, de ouders en brussen welke ondersteuning binnen het gezin gewenst en noodzakelijk is. Daarnaast hebben professionals een taak in het signaleren van de ontoereikendheid van de huidige zorg en ondersteuning en ouders te begeleiden in de zoektocht naar passende hulp en begeleiding.

Inzet vrijwilligers

Ouders geven aan de betrokkenheid van vrijwilligers belangrijk te vinden in de ondersteuning binnen het gezin. Hoewel de overheid de inzet van vrijwilligers meer en meer stimuleert, blijkt dit in de praktijk nog weinig plaats te vinden. Vrijwilligers kunnen de druk in de thuissituatie verlichten door praktische hulp aan huis te bieden of als gastgezin te fungeren waar het kind structureel terecht kan. Professionals hebben de taak vrijwilligers te werven en het sociale netwerk van het gezin te versterken door op familieleden en kennissenkring een appel te kunnen doen.

1. Resultaten Ouders

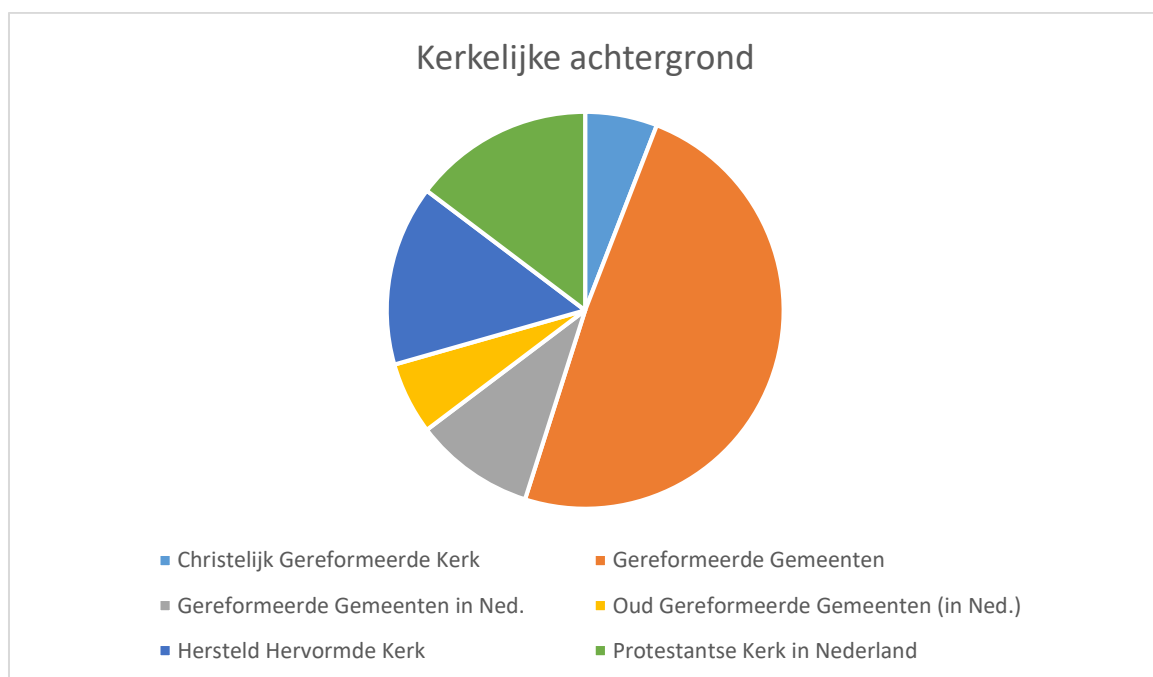
1.1 Profiel ouders

Relatiebetrekking

97% van de respondenten zijn de biologische ouders van hun kind(eren) met autisme. De rest is pleegouder of (zorg)professional.

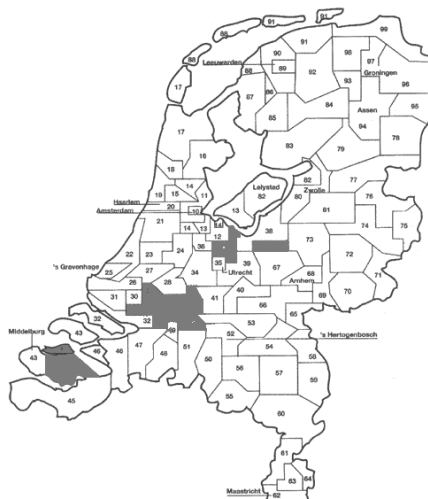
Kerkelijke achtergrond

De helft van de respondenten is lid van de Gereformeerde Gemeenten. 15% is lid van de Protestantse Kerk in Nederland en 15% van de Hersteld Hervormde Kerk. De overige zijn lid van de Gereformeerde Gemeenten in Nederland (10%), de Christelijk Gereformeerde Kerken (6%) en de Oud Gereformeerde Gemeente (in Nederland) (6%).



Regio's

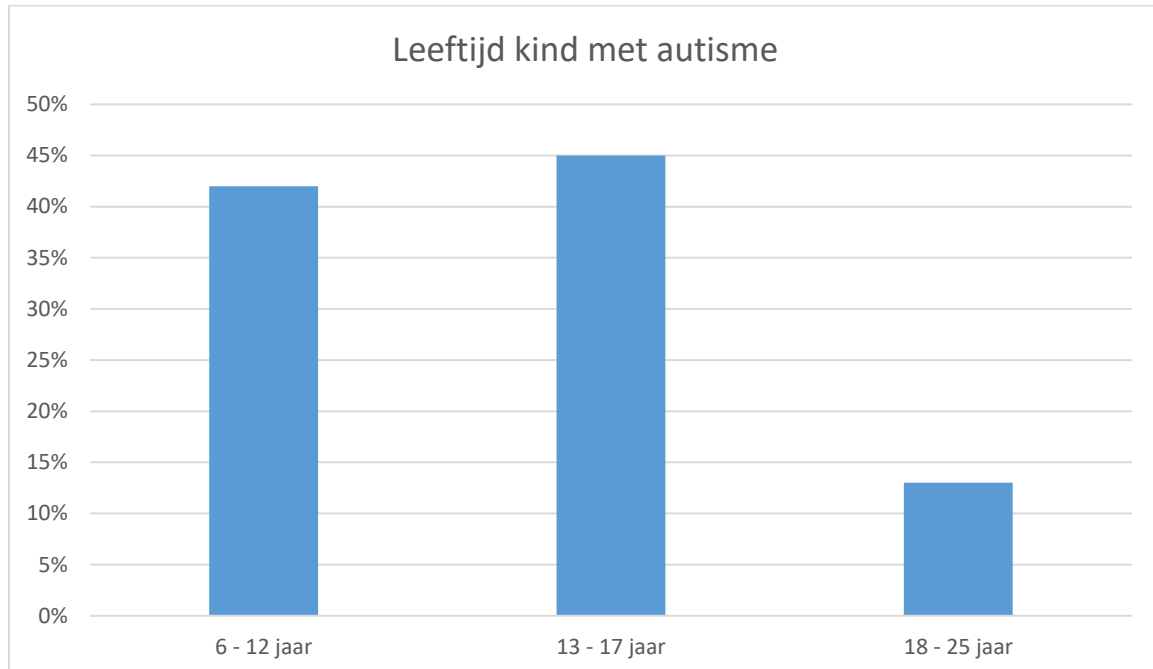
40% van de respondenten woont in de 'grijs gekleurde' postcodegebieden.



1.2 Profiel kind met autisme

Leeftijd

Ouders van kinderen in de leeftijdscategorie 6-17 jaar hebben het vaakst het onderzoek ingevuld: 87%. 13% van de respondenten zijn ouders van jongeren tussen de 18 en 25 jaar.



Geslacht

78% van de jongeren met autisme is jongen, 22% is meisje.

Diagnose

90% van de jongeren heeft een diagnose binnen het autismespectrum stoornis. De hoofddiagnoses zijn de meest voorkomende stoornissen in het autismespectrum: PDD-NOS, Asperger en Klassiek autisme.²

Sommige ouders onderscheiden de mate van de stoornis(sen) in aanduidingen als licht autisme, een zware vorm van autisme of een vermoeden van autisme.

Meer dan de helft van de jongeren heeft naast autisme geen andere diagnose. 36% heeft een bijkomende diagnose.³

Indicatie

De helft van de betreffende jongeren heeft een geldige indicatie voor zorg/begeleiding. Het grootste deel (68%) van deze indicaties valt onder Jeugdzorg. Daarna volgt de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) met 21%. Een klein gedeelte valt onder de Wet langdurige zorg (Wlz) of de Zorgverzekeringswet.

² Naast de autistiestoornissen worden er nog diverse andere diagnoses genoemd: MCDD, hooggevoeligheid, VP-kloof (disharmonisch ontwikkelingsprofiel), NLD (non-verbale leerstoornis) soms gecombineerd met (kenmerken van) ADHD en ODD (Oppositional Defiant Disorder), DCD (Developmental Coordination Disorder), een angststoornis of Gilles de la Tourette.

³ Comorbiditeit: PTSS (Post Traumatische Stressstoornis), slechthorendheid, een lichamelijke beperking, selectief mutisme, hoogbegaafdheid, dysfasie/TOS (taalontwikkelingsstoornis), dwanghandelingen, depressiviteit, psychotische kenmerken, ADD, stemmingswisselingen, het Foetaal alcoholyndroom, dyslexie, spraak – en taalachterstand, een hechtingsstoornis, specifieke (zeldzame) syndromen, een eetstoornis of sociale fobie.

1.3 Gezinsamenstelling en huidige woonsituatie

De meeste jongeren met autisme zijn het oudste kind van gezinnen waarvan 2 tot 5 kinderen thuiswonend zijn. 85% van de jongeren woont thuis. 9% van alle jongeren logeert weleens. In de leeftijdscategorie 18-25 jaar woont 20% niet meer thuis. Van de jongeren die elders wonen, woont de helft in een beschermde woonvorm waar 24 uur per dag begeleiding aanwezig is. Andere vormen van opvang die genoemd worden, zijn opname voor behandeling, een semi-beschermde woonvorm of bij een particulier in de kost.

Aanwezigheid van ondersteuning

Bij 57% van ouders van kinderen tussen de 6 en 17 jaar, is momenteel ondersteuning aanwezig. Bij gezinnen waar de jongere met autisme ouder dan 18 jaar is, ontvangt 30% ondersteuning.

Vorm van ondersteuning

80% van deze ondersteuning is van professionele vorm. Ook vindt er mantelzorg en vrijwillige ondersteuning plaats, hetzij wel in mindere mate. Andere vormen van steun die meermalen worden genoemd, zijn begeleiding vanuit Persoonsgebonden budget (Pgb), het gaan naar een zorgboerderij en het ontvangen van huiswerkbegeleiding.

1.4 Tevredenheid huidige situatie

Twee derde vindt de manier zoals het nu gaat in de situatie van de jongere, voldoende. Dit geldt voor alle leeftijdscategorieën. Ouders van jongens met autisme (75%) zijn tevredener met de huidige situatie dan ouders van meisjes met autisme (67%). Een klein deel geeft aan dat de huidige situatie niet toereikend is. Het merendeel van de respondenten die tevreden zijn met de huidige situatie geeft aan geen verdere wensen meer te hebben op gebied van vrijblijvende ondersteuning.



Overige wensen

Een klein deel heeft wél behoefte aan vrijblijvende ondersteuning. De meeste respondenten geven aan behoefte te hebben aan informatie en advies over (het omgaan met) autisme. Ook lotgenotencontact en praktische hulp aan huis door familieleden/kennissen/vrijwilligers ter

ontlasting van het gezin wordt op prijs gesteld. Individuele behoeften die meerdere keren worden genoemd, zijn uitleg omtrent autisme aan broers en zussen van de jongere met autisme (in het vervolg 'brussen' genoemd), hoe ouders en brussen hiermee om kunnen gaan en ondersteuning en informatie omtrent de puberteit, seksualiteit en voorlichting.

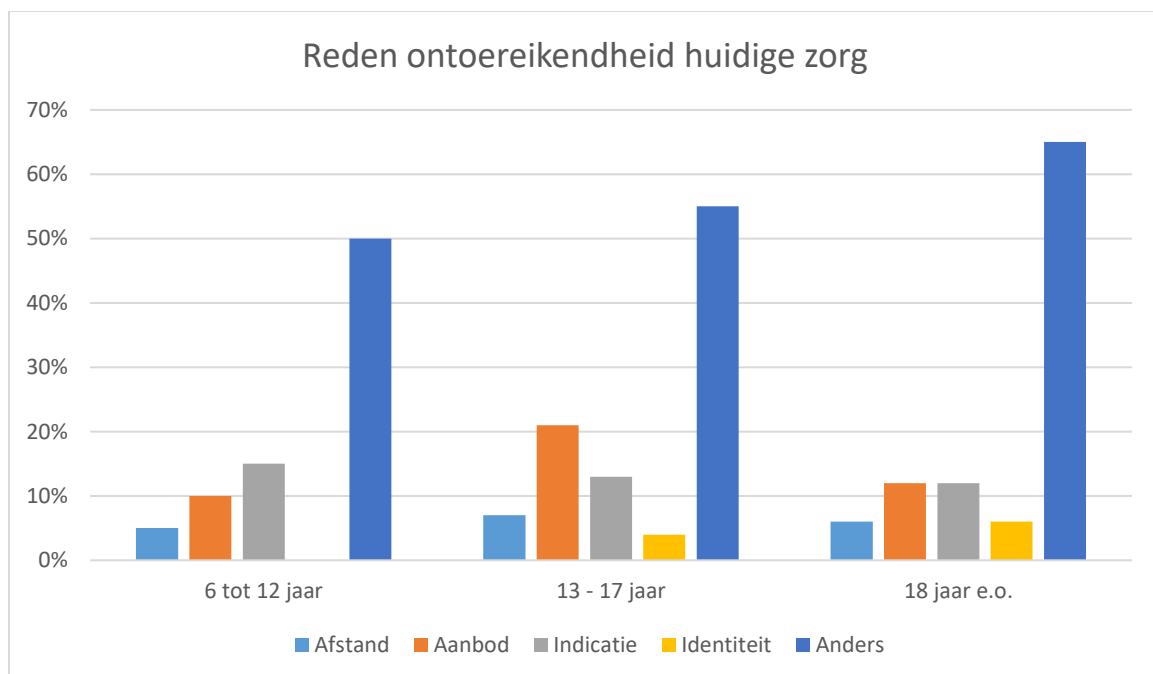
2. Redenen ontoereikendheid huidige situatie

33% van de deelnemers geeft aan dat de huidige situatie niet voldoende is. Van elke leeftijdscategorie is ongeveer een derde niet tevreden.

Bij meisjes met autisme vindt een derde van de ouders de huidige situatie onvoldoende. Bij jongens geeft 25% van de ouders aan dat de huidige situatie ontoereikend is.

50% geeft als oorzaak aan, dat er geen passende of voldoende hulp aanwezig is. Vaak sluit de indicatie niet aan bij de (begeleidings)behoeften van het kind met autisme. Dit geldt voor alle leeftijdscategorieën. In 10% van de gevallen staat het kind zelf niet open voor hulp. 9% geeft aan het idee te hebben er als ouders alleen voor te staan. Termen als 'teveel druk', 'teveel belasting' en 'onzekerheid' worden meerdere keren gebezigd.

5% geeft aan dat de reisafstand tot mogelijke ondersteuningsvormen te groot is en 3% geeft aan dat de ontvangen ondersteuning niet bij de identiteit past.



3. Behoeften ten aanzien van passende begeleiding op gebied van wonen en logeren

De resultaten in dit hoofdstuk zijn afkomstig van de mensen die niet tevreden zijn met de situatie zoals het nu gaat (N = 113 personen).

3.1. Ambulante begeleiding

Bijna de helft van de respondenten geeft aan behoefte te hebben aan ambulante begeleiding. Vooral ouders van kinderen tussen de 6 en 17 jaar wensen ambulante begeleiding voor hun kind. Ouders van jongeren boven de 18 jaar geven bijna allemaal aan dat er geen behoefte bestaat voor ambulante begeleiding.

Meer ouders van een zoon met autisme wensen ambulante begeleiding (44%) dan ouders van een dochter met autisme (25%).

In alle leeftijdscategorieën waar behoefte is aan ambulante begeleiding, wordt voornamelijk 1 à 2 uur per week begeleiding gewenst. In de leeftijdscategorie 6-12 jaar is een klein gedeelte dat behoefte heeft aan meer dan twee uur per week begeleiding. In de andere leeftijdscategorieën wordt dit uren aantal nauwelijks gewenst.

3.2 Opvoedingsondersteuning

Eveneens wenst de helft van de ouders opvoedingsondersteuning. Vooral van ouders van kinderen tussen de 6 en 17 jaar heeft het merendeel hier gemiddeld één uur per week behoefte aan (75%). Dit geldt voor zowel jongens als meisjes.

Ouders van jongeren boven de 18 jaar hebben hier minder behoefte aan.

3.3 Logeren

Een meerderheid (59%) van de ouders van kinderen tussen de 6 en 17 jaar geeft aan behoefte te hebben om hun kind gemiddeld één keer per maand en voornamelijk tijdens schoolvakanties te laten logeren. Bij jongeren boven de 18 jaar ligt deze behoefte beduidend lager.

Reden

De belangrijkste reden om de jongere te laten logeren is om het gehele gezin te ontlasten (79%).

Vorm van logeren

De meeste ouders weten niet precies aan welke vorm van logeren zij behoefte hebben. Van degene die het wel weten, wenst 33% logeren in een professionele opvang en 29% logeren op vrijwillige basis.

3.4 Zelfstandig wonen

64% geeft aan dat het niet goed zou zijn voor de thuissituatie als de jongere zelfstandig zou gaan wonen. Ouders van kinderen tussen de 6 en 12 jaar geven bijna allemaal aan hun kind niet zelfstandig te willen laten wonen.

43% van ouders van kinderen in de leeftijdscategorie 13-17 jaar, geeft aan dat het voor de thuissituatie goed zou zijn als de jongere met autisme uit huis zou gaan. Deze ouders wensen voornamelijk een leefgroep (verblijf in een professionele omgeving met groepsbegeleiders) of begeleid zelfstandig wonen voor hun kind. Een klein gedeelte lijkt een beschermde woonvorm of een pleeggezin het beste.

59% van ouders van jongeren boven de 18 jaar blijkt het goed te vinden dat hun kind zelfstandig gaat wonen. Zij wensen vooral begeleid zelfstandig wonen en vervolgens een beschermde woonvorm.

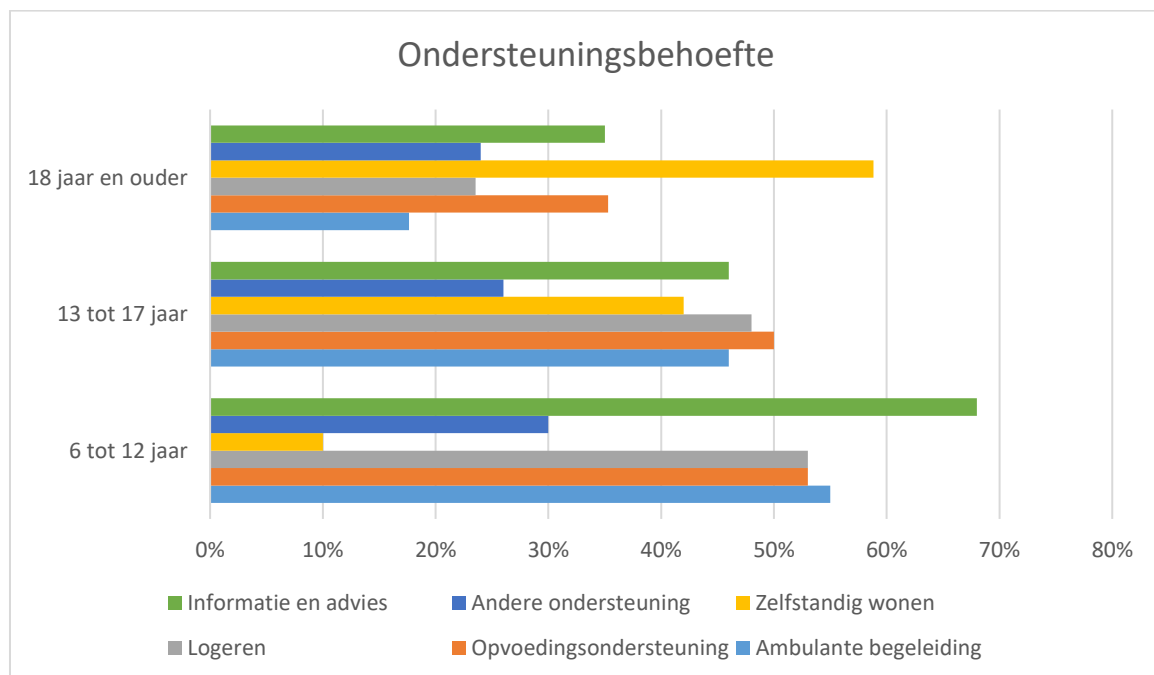
Voorals ouders van jongens geven aan dat er behoefte is aan zelfstandig wonen (34%). Bij meisjes ligt deze behoefte lager (8%).

Reden

De belangrijkste reden van de wens om de jongere zelfstandig te laten wonen, is ook hier ter ontlasting van het gehele gezin. Daarna volgt de oorzaak dat thuis de nodige professionele begeleiding niet geboden kan worden.

3.5 Overige behoeften

Op de vraag of er nog andere behoeften aan overige begeleiding zijn naast ambulante begeleiding, logeren en zelfstandig wonen, wordt door 73% met 'nee' beantwoord. De mensen die 'ja' hebben beantwoord, hebben voornamelijk behoefte aan informatie en advies over (het omgaan met) autisme. Dit zijn vooral ouders van kinderen tussen de 6 en 12 jaar (30%).



4. Conclusie

Op basis van de resultaten wordt de onderzoeksvraag met de daarbij behorende deelvragen beantwoord.

1. Hoe ziet de huidige situatie van jongeren en kinderen met autisme eruit en is deze situatie toereikend genoeg?

Bijna alle respondenten zijn de biologische ouders van hun kind met autisme. Het valt op dat vooral ouders van kinderen tussen de 6 en 17 jaar het onderzoek hebben ingevuld. Het overgrote deel van de jongeren met autisme is jongen. Dit is een bevestiging van wetenschappelijk onderzoek waaruit blijkt dat de diagnose 'autisme' meestal jongens betreft. Gelet op het feit dat de leeftijdsgroep tussen de 6 en 17 jaar voor het overgrote deel vertegenwoordigd is, is de indicatie Jeugdzorg het meest voor de hand liggend.

Opvallend is dat de meeste jongeren met autisme de oudste in het gezin zijn. Het blijkt dat veel kinderen thuis wonen. Hoe hoger de leeftijd, hoe meer jongeren er elders wonen. Ook blijkt dat hoe ouder de jongere, hoe minder ondersteuning binnen het gezin aanwezig is. Ruim de helft van de gezinnen met kinderen onder de 18 jaar, ontvangt ondersteuning. Het overgrote deel van deze ondersteuning is van professionele aard. In een maatschappij waarbij de inzet van vrijwilligers wordt gestimuleerd, is dit een opmerkelijk gegeven. Uit de wensen blijkt dat ouders behoefte hebben aan inzet van vrijwilligers binnen het gezin.

In alle geledingen per leeftijd is ongeveer twee derde tevreden met de huidige situatie. Een derde geeft aan het momenteel niet toereikend te vinden. Het verschil tussen ouders van jongens en ouders van meisjes met autisme over de hedendaagse hoedanigheid van het gezin, is significant. Ouders van een dochter met autisme vinden de hedendaagse situatie vaker niet adequaat dan ouders van een zoon met autisme.

2. Wat zijn de redenen dat de huidige situatie niet toereikend genoeg is?

De meest voorkomende oorzaak van de ontoereikendheid van de huidige situatie, is de afwezigheid van of het onvoldoende aanwezig zijn van passende hulp voor de specifieke problematiek van de jongere. Dit wordt door de meeste ouders in diverse bewoordingen aangegeven. Veel ouders zijn zoekende naar hulp en/of weten niet waar ze zijn moeten. In het verlengde daarvan is de indicatie niet passend bij de begeleiding die gewenst wordt. Eveneens wordt benoemd dat de jongere zelf niet altijd openstaat voor hulp, waardoor inzet van ondersteuning nauwelijks of niet mogelijk is.

3. Wat zijn de behoeften van jongeren en kinderen met autisme ten aanzien van passende begeleiding op gebied van wonen en logeren?

Het valt op dat er vooral voor kinderen en dan met name jongens tot en met 17 jaar behoefte is aan ambulante begeleiding. Hoe jonger het kind, hoe vaker per week thuisbegeleiding gewenst wordt. Vanaf 18 jaar wordt deze wens minder.

Bijna dezelfde percentages gelden voor opvoedingsondersteuning. Opvoedingsondersteuning valt onder de Jeugdzorg, waaronder alleen kinderen onder de 18 jaar vallen. Daardoor hebben ouders van jongeren boven 18 geen recht op opvoedingsondersteuning.

Meer dan de helft van de ouders van kinderen onder de 18 jaar hebben behoefte om hun kind te laten logeren. Ouders blijken behoefte te hebben om dit eenmaal per maand en vooral tijdens schoolvakanties in te zetten. Dit met het doel ter ontlasting van het gehele gezin. De meeste

ouders geven niet aan welke vorm van logeren zij wensen; in een professionele setting of op basis van vrijwilligheid. Wellicht maakt dit ouders niet uit, áls het maar mogelijk is.

Er blijkt meer behoefte te zijn aan logeren dan aan zelfstandig wonen. Ouders van jongere kinderen (tussen de 6 en 12 jaar oud), hebben nauwelijks behoefte om hun kind elders te laten wonen. Bij de volgende leeftijdscategorie wordt deze wens al groter. Vanwege de behoorlijke leeftijdsspreiding is moeilijk te zeggen op welke leeftijd ouders hun kind zelfstandig willen laten wonen. Veel meer jongens dan meisjes met autisme hebben behoefte om zelfstandig te wonen. De grootste wens van ouders als het gaat om de soort woonvorm, is begeleid zelfstandig wonen. Opvallend is dat het doel van zelfstandig wonen niet zozeer is gericht op de ontwikkeling van het kind met autisme, maar bedoeld is om de thuissituatie te ontlasten of het thuis niet kunnen bieden van professionele begeleiding.

Merkwaardig is dat bij ouders van jongens veel meer behoefte blijkt te zijn aan diverse vormen van begeleiding dan bij ouders van meisjes, terwijl ouders aangeven dat de situatie bij meisjes meer ontoereikender wordt ervaren als in de situatie bij jongens met autisme.

4. Welke overige behoeften spelen er in gezinnen rondom autisme?

Meer dan de helft van de respondenten is tevreden met de situatie zoals het nu gaat. Toch geeft een gedeelte daarvan aan behoefte te hebben aan vrijblijvende ondersteuning. Psycho-educatie rondom autisme en de bejegening met de persoon met autisme voor ouders, de persoon met autisme zelf én brussen wordt erg gemist. Informatie en advies rondom autisme wordt voornamelijk bij ouders van de jongste leeftijdscategorie gewenst. Er blijkt ook behoefte te zijn aan contact met lotgenoten.

Hoofdvraag:

Hoe is de huidige situatie, en welke behoeften omtrent wonen en logeren spelen er in gezinnen met kinderen met autisme in de gereformeerde gezindte in Nederland?

Autisme blijkt niet alleen het kind zelf te treffen, maar heeft invloed op het gehele gezin. Telkens weer keert het thema '(over)belasting van het gehele gezin' terug. Veel ouders zijn ondanks dat gegeven relatief tevreden met de huidige situatie. Waar ouders dat niet zijn, komt dat voornamelijk omdat er geen passende hulp voor handen is of omdat ouders niet weten waar ze hulp kunnen krijgen. Er liggen per leeftijdscategorie en per geslacht verschillende wensen op gebied van wonen en logeren. Het belangrijkste doel daarvan is om de gehele thuissituatie te ontlasten. Ook is er veel behoefte aan informatie en advies rondom autisme voor ouders, brussen en het kind met autisme zelf. Kortom, er is behoefte aan meer kennis rondom autisme en de mogelijkheden van begeleiding daarvan.

5. Resultaten jongeren

5.1 Profiel

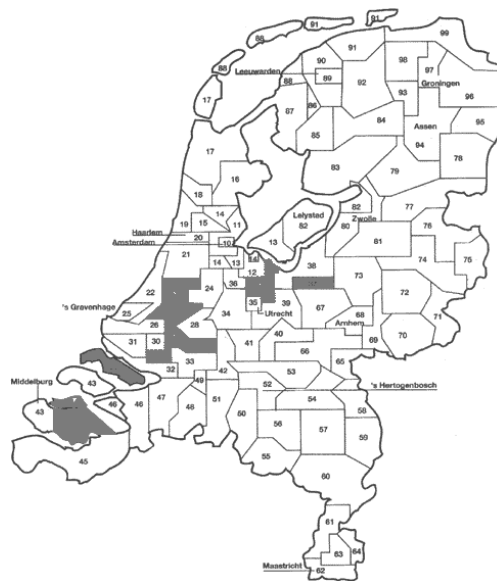
Achtergrond

Kerkelijke achtergrond

64% van de respondenten is lid van de Gereformeerde Gemeenten. Daarna volgen de Gereformeerde Gemeenten in Nederland, de Oud Gereformeerde Gemeenten (in Nederland) en de Protestantse Kerk in Nederland met allen 9%. Van de Christelijke Gereformeerde Kerken en de Hersteld Hervormde Kerk is 5% lid.

Regio's

De respondenten woont in de 'grijs gekleurde' postcodegebieden.



Leeftijd

Iets meer dan de helft van de respondenten is tussen de 16 en 18 jaar. 14% is tussen de 19 en 22 jaar en 32% is tussen de 23 en 25 jaar.

Geslacht

59% van de jongeren met autisme is jongen, 41% is meisje.

Diagnose

82% van de jongeren heeft een diagnose binnen het autismespectrum stoornis. Meer dan de helft heeft naast autisme geen andere diagnose.

Indicatie

Ruim de helft van de betreffende jongeren heeft een geldige indicatie voor zorg/begeleiding. 60% daarvan valt onder Jeugdzorg. Daarna volgt de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo) met 30%. Eén persoon valt onder de Wet langdurige zorg (Wlz).

Gezinssamenstelling en huidige woonsituatie

Alle respondenten zijn de oudste van gezinnen waarvan 0 tot 3 kinderen thuiswonend zijn. 68% van de jongeren met autisme blijkt thuis te wonen. 19% woont niet meer bij zijn/haar ouders. 14% van de thuiswonende jongeren logeert af en toe elders.

Aanwezigheid van ondersteuning

De helft van de jongeren geeft aan dat er ondersteuning aanwezig is. De helft daarvan geschiedt via mantelzorg en de helft is professionele zorg.

Tevredenheid huidige situatie

Het overgrote deel (86%) vindt de manier zoals het nu gaat voldoende. 68% geeft aan geen verdere wensen meer te hebben op het gebied van vrijblijvende ondersteuning. De jongeren die daar wél behoefte aan hebben (32%), hebben voornamelijk behoefte aan informatie en advies over (het omgaan met) autisme. Daarop volgen behoeften aan lotgenotencontact en praktische hulp door familie/kennissen/vrijwilligers aan huis voor ontlasting van het gehele gezin.

5.2 Redenen ontoereikendheid huidige situatie

Oorzaken

14% geeft aan de manier zoals het nu gaat, niet voldoende te vinden. De twee voornaamste redenen dat de huidige situatie niet toereikend genoeg is, is omdat de ondersteuning niet bij de identiteit past of omdat er geen juiste indicatie voor passende begeleiding is.

5.3 Behoeften ten aanzien van passende begeleiding op gebied van wonen en logeren

Ambulante begeleiding

De meeste respondenten geven aan geen behoefte te hebben aan ambulante begeleiding.

Logeren

De antwoorden op behoefte aan logeren zijn evenredig aan elkaar. Ja en nee zijn beide 5% voor eenmaal per maand. De belangrijkste reden om te logeren is voor het aanbieden van meer structuur dan thuis mogelijk is.

Zelfstandig wonen

De vraag naar de behoefte om zelfstandig te gaan wonen, is door de respondenten met 'nee' ingevuld.

Overige behoeften

De vraag of er in de thuissituatie nog behoefte is aan informatie en advies over (het omgaan met) autisme, wordt unaniem met 'nee' aan.

5.4 Conclusie

Op basis van het aantal respondenten kan uit de onderzoeksresultaten geen conclusie worden getrokken. Het onderzoek is vanaf de vraag naar de oorzaak van de ontoereikendheid van de huidige situatie, door 3 respondenten ingevuld. Dit aantal geeft geen representatief beeld van de werkelijke doelgroep.

6. Aanbevelingen

Er ligt een groot braakliggend terrein voor zowel professionals binnen de hulpverlening als voor individuen in de samenleving die te maken hebben met jongeren met autisme. De volgende adviezen worden gegeven op respectievelijk meso- en macroniveau:

- *Heb oog voor de overbelasting van het gehele gezin*

Autisme blijkt niet alleen invloed te hebben op het kind met deze diagnose zelf, maar ook op het gehele gezin. Ouders worstelen met de vraag hoe zij recht kunnen doen aan al hun kinderen, naast de zorg voor het kind met autisme. Professionals hebben de taak overbelasting te signaleren en dienen oog te hebben voor het *gehele* gezin, niet alleen voor de jongere met autisme. Bespreek in samenspraak met de jongere zelf, de ouders én brussen welke ondersteuning wordt gewenst. Met welk doel wil de omgeving van de jongere bepaalde ondersteuning inzetten? Ter ontlasting van het gezin of ter bevordering van de persoonlijke ontwikkeling van de jongere, of beide? Wat heeft iedere betrokkene nodig die rondom de jongere met autisme staat?

Binnen het gezin blijkt behoefte te bestaan aan psycho-educatie voor het gehele systeem: het ontvangen van uitleg rondom stoornissen binnen het autismespectrum, het krijgen van opvoedingsondersteuning evenals praktische handvatten voor de omgang voor betrokkenen rond het kind met autisme.

- *Ondersteun ouders in de zoektocht naar passende hulp en begeleiding*

De belangrijkste oorzaak dat de huidige situatie niet toereikend is, is de afwezigheid van voldoende en/of passende hulp voor de jongere. Professionals dienen deze afwezigheid/ontoereikendheid te signaleren en ouders te begeleiden in de zoektocht naar passende hulp en begeleiding. Dit gegeven impliceert het gehele proces van aanvraag van de indicatie, het bewaken van dat proces tot de inzet van de juiste ondersteuning en de evaluatie van zorg.

- *Onderzoek de mogelijkheid tot het werven en inzetten van (meer) vrijwilligers*

Hoewel de overheid de inzet van vrijwilligers meer en meer stimuleert, blijkt dit in de praktijk nog weinig plaats te vinden. 80% van de ontvangen ondersteuning is van professionele aard. Ouders geven aan behoefte te hebben aan inzet van vrijwilligers. Zij kunnen de druk in de thuissituatie verlichten door praktische hulp aan huis te bieden of als gastgezin te fungeren waar het kind structureel terecht kan. Professionals hebben de taak vrijwilligers te werven en het sociale netwerk van het gezin te versterken door op familieleden en kennissenkring een appel te kunnen doen.

- *Laat vervolgonderzoek komen naar passende ondersteuning die aansluit bij de hulpvraag van het kind met autisme en de ouders*

Het traject van de inzet en de plaats van het verkrijgen van geschikte hulp blijkt voor veel ouders onduidelijk te zijn. Ouders weten niet waar ze zijn moeten, wachten op hulp of hun kind heeft een indicatie die niet voldoende is voor de problematiek van het kind. Daarbij staat het kind met autisme zelf niet altijd open voor hulp, waardoor inzet van ondersteuning nauwelijks of niet mogelijk is. Als gevolg van deze analyse kan inventariserend onderzoek ingezet worden naar welke specifieke hulp gewenst wordt voor de problematiek van het kind met autisme, evenals ontwikkelingsgericht onderzoek naar het proces van aanvraag van indicatie tot inzet van de juiste ondersteuning, om dit traject uiteindelijk ten bate van het gehele gezin te kunnen vergemakkelijken.

- *Verminder de onbekendheid en vergroot de kennis rondom autisme*

Door bovengenoemde adviezen wordt het vergroten van kennis rondom autisme bevorderd op zowel meso- als macroniveau. Het geven van psycho-educatie aan jongeren met autisme kan hun zelfinzicht vergroten en handvatten geven ermee om te gaan. Dat laatste geldt eveneens voor hun brussen en dient ter ondersteuning in de opvoeding van ouders.

Als de omgeving wordt geïnformeerd over autisme en de pervasieve gevolgen daarvan, kan een begripvolle houding worden ontwikkeld waardoor er in het gezin hulp wordt aangeboden. Kennis rondom de sociale kaart en van de huidige wet- en regelgeving verlaagt de drempel de juiste indicatie en passende hulpverlening te ontvangen.

7. Discussie

Representativiteit

Hoe meer respondenten meedoen aan een onderzoek, hoe beter beeld van de doelgroep ontstaat. Op basis van het respons kan gesteld worden dat het onderzoek representatief is. Alle betrokkenen van de werkgroep hebben zorgvuldig meegedacht bij de opstelling van de vragenlijsten. Door deze veelvoudige visies is de kans op een eenzijdig subjectief beeld klein.

Bekend is dat een ouder het onderzoek tweemaal heeft ingevuld. Als de respondent aangeeft de huidige situatie toereikend te vinden, stopt de vragenlijst. De betreffende ouder wilde graag nog wensen met betrekking tot de toekomst aangeven, waardoor diegene het onderzoek nogmaals heeft ingevuld. Dit levert een iets vertekend beeld op van de doelgroep.

Ook zijn niet alle vragen door iedere deelnemer ingevuld, óf doordat het antwoord niet van toepassing was óf doordat men het antwoord niet wist.

Ouders hebben hoogst waarschijnlijk een andere visie op (de beperkingen van) hun kind en zijn/haar begeleidingsbehoeften dan de jongere zelf.

Slechts 22 jongeren met autisme zelf hebben het onderzoek ingevuld. Daar kunnen diverse oorzaken voor zijn. Zo kan het onderzoek niet voldoende onder de aandacht bij jongeren zijn gebracht. Of wilden jongeren het onderzoek niet invullen ten gevolge van een verminderd zelfinzicht. Diverse respondenten geven aan dat hun kind niet open staat voor hulp, wat een reden kan zijn dat deze jongeren niet willen participeren in een onderzoek rondom autisme.

Spreidingsgebied

Opvallend is dat bepaalde regio's ruim vertegenwoordigd zijn en bepaalde regio's helemaal niet. Dat kan doordat de organisaties van de werkgroep een selectief aantal mensen in willekeurige gebieden bereiken, waardoor andere mensen die wel bij de doelgroep behoren, buiten beeld kunnen vallen. Anderzijds lopen de regio's van de respondenten gelijk aan de Biblebelt (Bijbelgordel waar relatief veel bevindelijk gereformeerden wonen), wat de representativiteit van de gezinnen in de gereformeerde gezindte bevestigt.

Subjectiviteit

Een volgende vraag die gesteld kan worden, is of iedere respondent bekend is met de betekenis van de termen die gebruikt worden. Weet iedereen het verschil tussen ambulante begeleiding en opvoedingsondersteuning? Verschillende interpretaties geven een subjectief beeld.

Ook kunnen factoren als sociaalwenselijke antwoorden en loyaliteit een vertekende weergave geven van de werkelijkheid. Zo geeft het overgrote deel aan tevreden te zijn met de huidige situatie, een groot aantal vindt dat het niet goed zou zijn voor de thuissituatie als het kind zelfstandig zou gaan wonen, of wensen weinig ouders een pleeggezin voor hun kind. Wellicht wensen ouders dit inderdaad niet, wellicht speelt schaamte over gevoelens van onmacht en loyaliteit naar hun kind een rol.

Daarbij zijn de bevindingen vrijwel altijd subjectief, antwoorden worden immers vanuit het referentiekader van elk individu gegeven. Wat de ene ontoereikend vindt, kan voor een ander voldoende zijn.