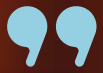




# Als iedereen naar school kan behalve jij

1 op de 6 kinderen met autisme is thuiszitter



**Mijn zoon krijgt voortdurend direct en indirect de boodschap: jij mag pas onderwijs als jij in het systeem past.**

# Inhoud

1. Belangrijkste bevindingen	4
2. Oorzaken van thuiszitten	5
3. Duur van het thuiszitten	6
4. Wel of geen vrijstelling?	7
5. Verschillen reguliere en speciale scholen	9
6. De gevolgen van thuiszitten voor kinderen & jongeren	10
7. De gevolgen van thuiszitten voor ouders, broertjes & zusjes	11
8. Wat moet er gebeuren?	12
9. Hoeveel kinderen met autisme gaan niet naar school?	13
10. Wat is autismevriendelijk onderwijs?	14
11. Wat is autismevriendelijke architectuur?	15
Over het recht op toegang tot de publieke ruimte	
12. Over deze enquête	15
13. Tot slot	16

# 1. Belangrijkste bevindingen

## Stijging van 60% ten opzichte van 2021

Het aantal thuiszitters met autisme onder onze leden is sinds 2021 gestegen met 60%. Uit een recente enquête onder de ruim 15.000 leden van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) blijkt dat 16% van hun kinderen met autisme in de leeftijd van 6 tot en met 18 jaar niet naar school gaat. In 2021 was dat nog 10%. Waar deze forse stijging vandaan komt, is onbekend.

## Om hoeveel kinderen gaat het in Nederland?

Het aantal thuiszitters met autisme (16%) dat uit onze ledenenquête komt is in lijn met binnenlands en buitenlands onderzoek (zie ook hoofdstuk 9). De grote vraag is om hoeveel kinderen het gaat in Nederland. Ons land telt naar schatting 25.000 kinderen met autisme in de leeftijd van 6 tot 18 jaar (1% van 2,5 miljoen<sup>1</sup> leerplichtige kinderen in 2023). Als je ervan uitgaat dat bijna 1 op de 6 van deze kinderen thuiszit (16%), dan betekent dit dat bijna 4000 kinderen met autisme in Nederland niet naar school gaan. Dit getal is mogelijk veel hoger aangezien er serieuze aanwijzingen<sup>2</sup> zijn dat autisme vaker voorkomt dan bij 1% van de bevolking.

## Belangrijkste oorzaken

Belangrijkste oorzaken van het thuiszitten zijn volgens de ondervraagde ouders: een ongeschikte schoolomgeving (waardoor er problemen ontstaan op het gebied van prikkelverwerking), een te intensief schoolprogramma en onvoldoende beschikbare ondersteuning.

## Langer dan 12 maanden

De grootste groep (79%) thuiszitters is tussen 12 en de 18 jaar oud. De laatst bezochte onderwijsinstelling was meestal een reguliere school. Bij de helft van de thuiszitters (51%) zoekt geen enkele organisatie (zoals een school, een samenwerkingsverband<sup>3</sup> of een onderwijsconsulent) naar een geschikte onderwijsplek. De meeste thuiszitters (55%) gaan langer dan 12 maanden niet meer naar school. Ongeveer 40% heeft een vrijstelling van de leerplicht.

## 'Mislukt kind'

Het thuiszitten heeft duidelijk een negatieve invloed op de fysieke en mentale gezondheid. 'Mijn zoon viel regelmatig huilend in slaap omdat hij het gevoel had dat hij een mislukt kind was', aldus een ouder<sup>4</sup>. Een andere ouder schrijft: 'Het is een zeer slechte omstandigheid voor een

meisje dat al moeite heeft met het dagelijks leven. Zij is er depressief van geworden en auto-mutileert. ziet geen plek voor haar in de maatschappij.'

## Ouders overbelast

Ook voor ouders, broertjes en zusjes zijn de gevolgen groot. In ruim 60% van de gezinnen is in ieder geval één ouder/verzorger gestopt met werken of minder gaan werken. Onder ouders van thuiszitters tot en met 12 jaar is dit percentage zelfs 90%. Veel ouders zijn overbelast en hebben fysieke klachten. 'Het heeft effect op het hele gezin. Oververmoeidheid, machteloosheid, gevoel niet te kunnen voldoen aan de hulp die je de thuiszitter wilt bieden, maar ook in de aandacht naar de andere kinderen.'

## Wat moet er gebeuren?

- Er moet met spoed meer aandacht én geld komen voor de ondersteuningsbehoeften van leerlingen met autisme (zie ook hoofdstuk 8).
- De problemen die leerlingen met autisme ervaren door het gebrek aan ondersteuning moeten niet langer worden weggezet als 'gedragsproblemen', zoals nu ten onrechte gebeurt.
- Autisme moet zo snel mogelijk worden toegevoegd als aandachtsgebied voor de landelijke norm voor de basisondersteuning<sup>5</sup>. Er moeten op de korte termijn cruciale verbeteringen worden doorgevoerd voor leerlingen met autisme en die moeten meteen onderdeel gaan uitmaken van die norm. Het lesmateriaal van lerarenopleidingen moet hieraan worden aangepast. Voor leraren die al voor de klas staan, is bijscholing nodig.
- De Tweede Kamer moet haast maken met de behandeling van het belangrijke wetsvoorstel leerrecht<sup>6</sup>.
- Leerlingen die (al dan niet tijdelijk) niet naar school kunnen, moeten goed thuisonderwijs kunnen krijgen zodat hun ontwikkeling niet stilstaat, betaald door het samenwerkingsverband. Dit geldt ook voor leerlingen met een vrijstelling van de leerplicht. Ook moeten er voor thuiszitters goede, structureel gefinancierde onderwijszorg-initiatieven komen. Hier moeten ook kinderen/jongeren met een vrijstelling aan hun ontwikkeling kunnen werken.
- De fysieke omgeving van scholen moet toegankelijker worden gemaakt voor leerlingen met autisme (zie ook hoofdstuk 11).

1 Het cijfer 2,5 miljoen is berekend op basis van CBS-data.

2 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36952288/>

3 <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2014/35/bijna-3-procent-van-de-kinderen-heeft-autisme-of-aanverwante-stoornis>

4 Een organisatie van reguliere en speciale scholen die samen zorgen voor passend onderwijs in een afgebakende regio.

5 De citaten van ouders zijn ongewijzigd opgenomen in dit dossier.

6 <https://oudersenonderwijs.nl/nieuws/ontwikkeling-van-landelijke-norm-voor-basisondersteuning-in-volle-gang/>

6 D66 – Naast de leerplicht ook het leerrecht voor elk kind.

## 2. Oorzaken van thuiszitten

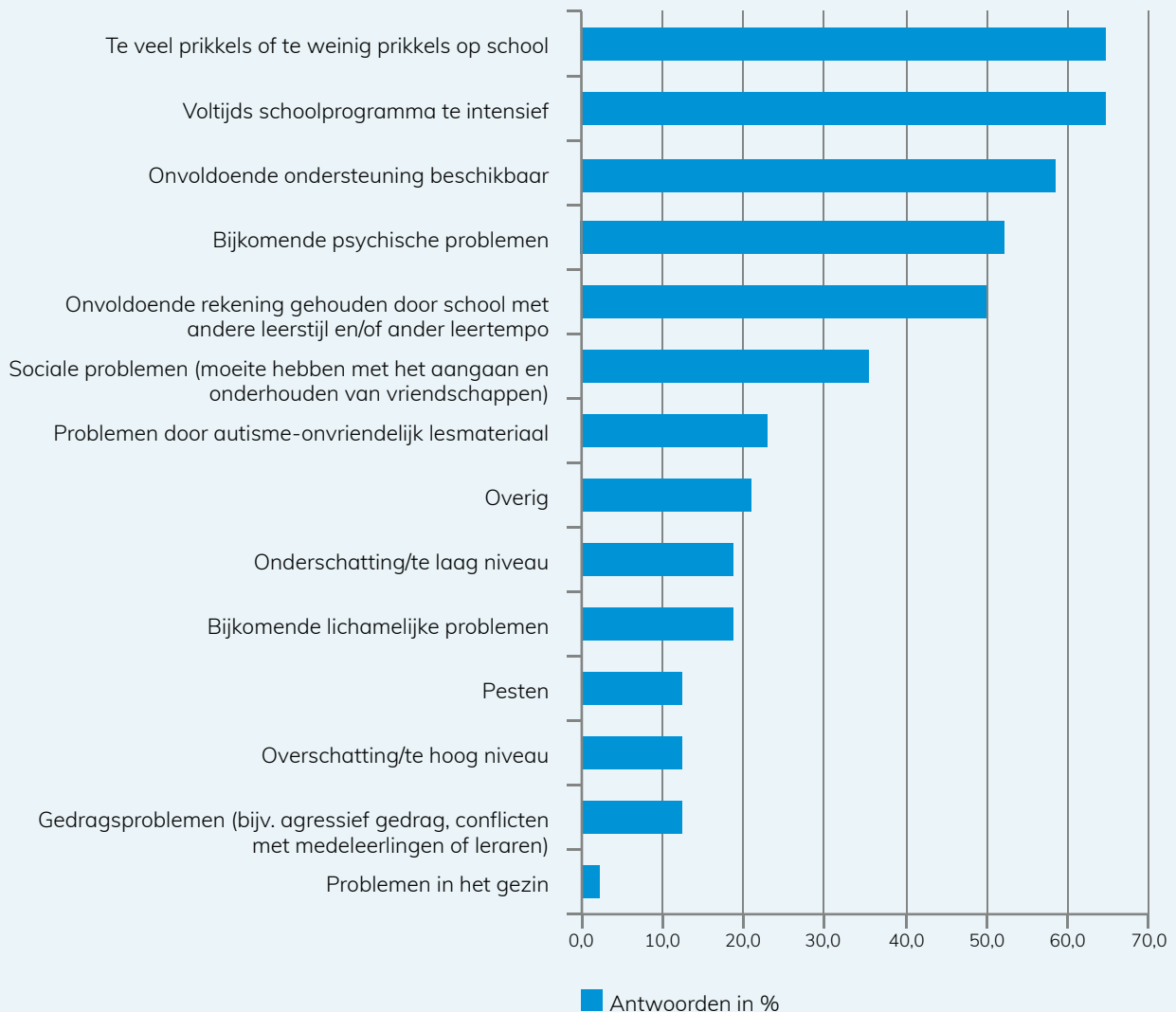
De belangrijkste oorzaken zijn volgens ouders/verzorgers: een ongeschikte schoolomgeving waardoor er problemen ontstaan op het gebied van prikkelverwerking, een te intensief schoolprogramma en onvoldoende beschikbare ondersteuning.

Ouders/verzorgers van leerlingen uit het (voortgezet) speciaal onderwijs noemen vaker de volgende oorzaken dan ouders/verzorgers van leerlingen uit het reguliere

onderwijs: school houdt onvoldoende rekening met andere leerstijl en/of ander leertempo van de leerling, school biedt onvoldoende ondersteuning en school gebruikt autisme-onvriendelijk lesmateriaal. Maar liefst 80% van de ouders/verzorgers van thuiszitters uit het voortgezet speciaal onderwijs noemt psychische problemen als belangrijke oorzaak, tegen 53% van de ouders/verzorgers van leerlingen uit het reguliere middelbare onderwijs.

### Wat zijn volgens jou de belangrijkste oorzaken van het thuiszitten?

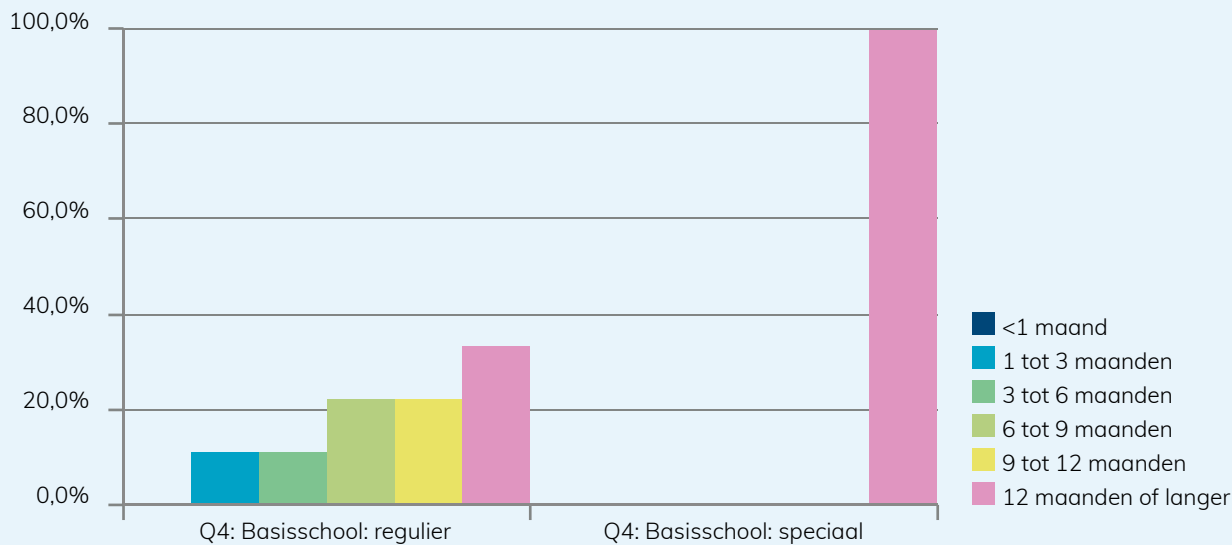
(meerdere antwoorden mogelijk)



### 3. Duur van het thuiszitten

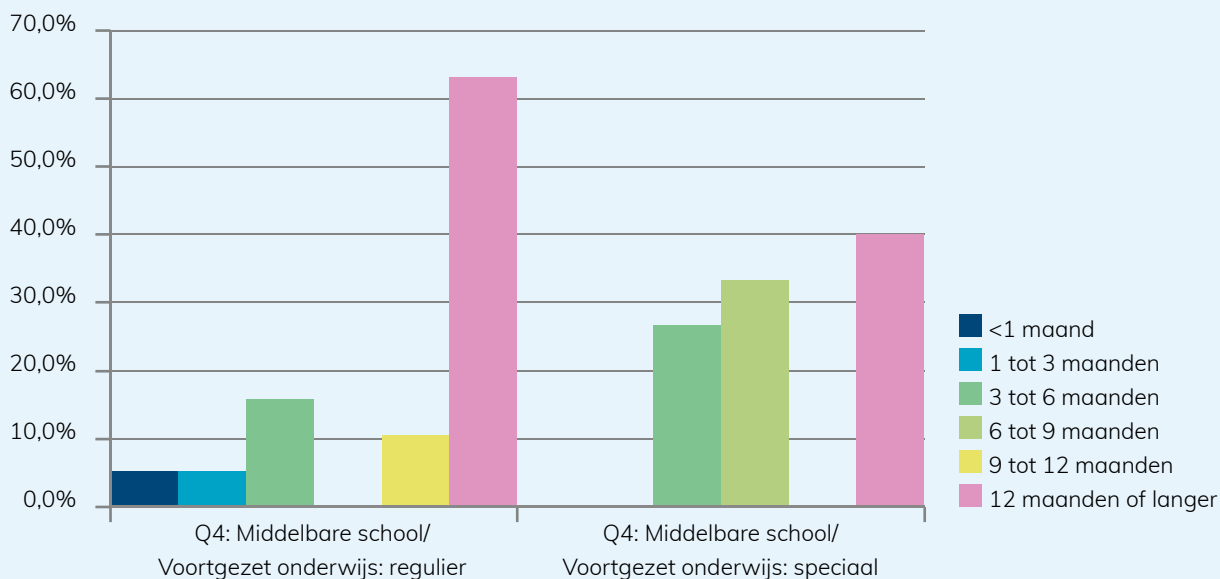
#### Hoe lang zit de thuiszitter al thuis?

##### Basisonderwijs



#### Hoe lang zit de thuiszitter al thuis?

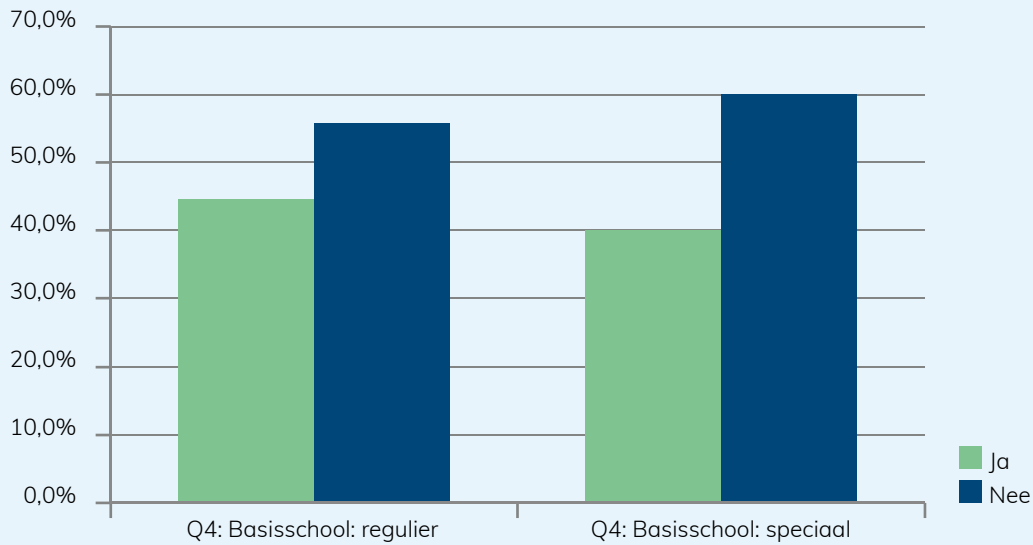
##### Voortgezet onderwijs



## 4. Wel of geen vrijstelling?

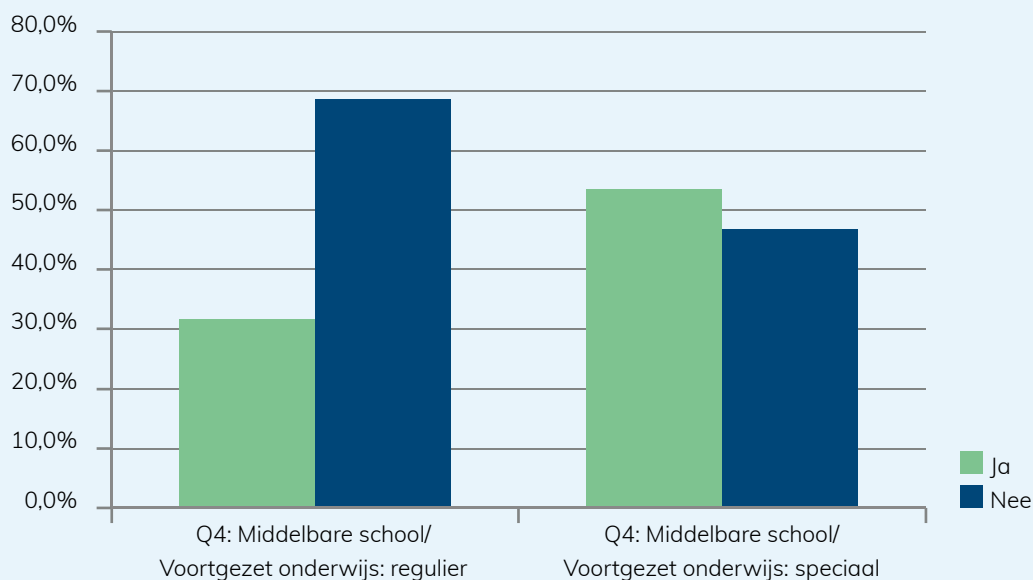
### Is er sprake van een vrijstelling van de leerplicht?

#### Basisonderwijs



### Is er sprake van een vrijstelling van de leerplicht?

#### Voortgezet onderwijs



## Toelichting bij de cijfers over vrijstellingen

Zoals te verwachten heeft een vrijstelling grote gevolgen voor de verdere ontwikkeling. Van de leerlingen met een vrijstelling ontving slechts 20% een vorm van onderwijs, thuis of op een andere plek<sup>7</sup>, tegen ruim 50% van de thuiszitters zonder vrijstelling. Voor slechts 32% zocht een organisatie (zoals een school, een samenwerkingsverband of een onderwijsconsulent) naar een geschikte onderwijsplek, tegen ruim 60% van de thuiszitters zonder vrijstelling.

Ouders/verzorgers zeggen in het geval van een vrijstelling minder vaak hun baan op/gaan minder werken: 53% tegen 68%. Waarschijnlijk is het met een vrijstelling vaak makkelijker om via de gemeente dagbesteding te regelen zodat de ouders/verzorgers kunnen blijven werken.

## Wens van de ouders/verzorgers?

Van de ouders/verzorgers van kinderen met een vrijstelling wil 80% die ook daadwerkelijk. Van de ouders van thuiszitters zonder vrijstelling, zou 60% die graag willen.

Het woord 'willen' is hier echter misplaatst. Uit hun toelichtingen blijkt duidelijk dat er voor deze ouders vaak simpelweg geen andere optie is. Bijvoorbeeld omdat er voor hun kind geen realistisch onderwijsaanbod is, of omdat de kans veel te groot is dat hun kind op school (opnieuw) een burn-out krijgt. Ook zijn de psychische problemen van de kinderen/jongeren vaak zo ernstig, dat naar school gaan onmogelijk is.

## Citaten<sup>8</sup> van ouders van thuiszitters met een vrijstelling:

- *'Na behalen diploma waren we het unaniem eens dat een vervolgopleiding onhaalbaar is, teveel spanning, stress en wellicht een zoveelste burnout oplevert. Plan is eerst te herstellen van 4 jaar middelbare school waarvan de laatste anderhalf jaar thuisonderwijs i.s.m. school.'*
- *'De VSO school was totaal handelingsverlegen eigenlijk onbekwaam in de omgang met onze dochter. De mentor vond dat zij namelijk niet zo erg autisme had als andere leerlingen dus veel wat er voor met name jongens wel mogelijk was kwam onze dochter niet voor in in aanmerking.'*
- *'Idee was dat t tijd nodig had (autistische burnout), ambulante zorg en daarna zoektocht passender speciaal onderwijs. Ze is tevens zwakbegaafd maar leerbaar.'*
- *'Er was geen keus. Volgens de gemeente was dat verplicht.'*
- *'School zei, geen tijd en ruimte voor je, de begeleiding is 1 op 1, kunnen we niet leveren. Ze hebben extra potje gekregen om 7 uur individuele ondersteuning te geven, 3 keer een paar uur individueel aandacht gehad, VERDER NIET. Hele slechte school, geen maatwerk! Houden zich ook niet aan de beloften / afspraken!'*
- *'Is een tijdelijke vrijstelling o.b.v. medische gronden. Was nodig om hem minder uren naar school te laten gaan.'*
- *'Er is ruimtegebrek, te veel wisselend personeel en toch niet de juiste handelingsbekwaamheid.'*
- *'Sinds onze dochter thuis kwam te zitten hebben wij haar 'gewoon' ziek gemeld. Sinds april 2023 zit onze dochter in een GGZ kliniek. Daardoor is zij vrijgesteld voor de leerplicht.'*
- *'Het is goed dat onze dochter door vrijstelling van leerplicht even helemaal tot rust kan komen en vandaaruit weer kan gaan opbouwen.'*
- *'Het was niet meer haalbaar om naar school te gaan, door jarenlange overvraging heeft ons kind een burnout waardoor het erg lastig is om ook maar iets te ondernemen.'*
- *'Onze zoon werd erg ongelukkig van school, snel somber, veel stress. Hij liep ook vast op verschillende andere gebieden in zijn leven. De vrijstelling gaf hem heel veel opluchting, er kwam meer ontspanning in huis en hij is enorm gegroeid in zelfstandigheid en in de doelen die hij voor zichzelf had gezet.'*
- *'Door anorexia ontstond lichamelijk gevaar en was school geen optie. Eens geprobeerd school weer op te pakken, waardoor weer diep in eetstoornis gekomen.'*
- *'De druk om terug te moeten naar school resulteerde in (steeds dieper wordende) depressie.'*
- *'We willen het beste voor onze dochter. Op dit moment is dat niet school.'*
- *'Wij hebben de vrijstelling zelf aangevraagd maar hadden liever een school van inschrijving op de achtergrond gehouden maar er was geen school die dit wilde en het bleef te lang slepen en gaf ons allemaal onrust.'*

<sup>7</sup> Ouders noemden onder meer de volgende plekken: een orthopedagogisch didactisch centrum (opdc), een bibliotheek, dagopvang/dagbesteding en een centrum voor kinder- en jeugdpsychiatrie.

<sup>8</sup> De citaten van ouders zijn ongewijzigd opgenomen in dit dossier.





## 5. Verschillen reguliere en speciale scholen

Ouders/verzorgers van kinderen die uitvielen in het speciaal onderwijs (basisschool) zeggen opmerkelijk genoeg vaker dan ouders van leeftijdsgenootjes uit het reguliere basisonderwijs dat het thuiszitten werd veroorzaakt doordat school onvoldoende rekening hield met hun kind en onvoldoende ondersteuning bood. Ook vonden zij het lesmateriaal vaker autisme-onvriendelijk.

De helft van de ouders/verzorgers van kinderen die uitvielen in het speciaal onderwijs (basisschool) vond het schoolprogramma te intensief, tegen 67% van de ouders van thuiszitters uit het reguliere basisonderwijs.

### **Onvoldoende ondersteuning**

Ouders van thuiszitters uit het voortgezet speciaal onderwijs geven vaker aan dat hun kind onvoldoende ondersteuning kreeg en dat school onvoldoende rekening hield met de leerling met autisme (53% tegen 32% van de ouders van thuiszitters afkomstig van reguliere middelbare scholen).

Verder valt op dat bij 80% van de thuiszitters uit het voortgezet speciaal onderwijs bijkomende psychische problemen volgens ouders/verzorgers een belangrijke rol spelen, tegen 53% van de thuiszitters uit het reguliere middelbare onderwijs.

# 6. De gevolgen van thuiszitten voor kinderen & jongeren

Het thuiszitten heeft duidelijk ernstige negatieve gevolgen voor de lichamelijke en geestelijke gezondheid van de kinderen/jongeren.

## Dit schreven<sup>9</sup> ouders/verzorgers<sup>10</sup> hierover:

- *'Geestelijke gezondheid gaat achteruit. Sociale angst groot, zelfstandigheid loopt achteruit, groot wantrouwen jegens systemen als overheid, school, zorg; gebrek aan dagritme.'*
- *'Erg slecht. Dag en nacht ritme is verstoord. Hij gaat niet met de gezinsstructuur mee. Hij heeft geen echte vrienden, geen hobby's. Eet ongezond en is ook heel veel aangekomen.'*
- *'Somberder, nog meer moeite met omgang met anderen. Ik vind kwaliteit van leven significant minder dan toen hij op basisschool zat. (om het te vergelijken).'*
- *'Groot effect op alle vlakken. Depressieve gevoelens, woede uitbarstingen, gebrek aan initiatief, afhankelijk van moeder, angstig.'*
- *'Die zijn heel groot. In de eerste periode thuis viel mijn zoon regelmatig huilend in slaap omdat hij het gevoel had dat hij een mislukt kind was. Dat zegt denk ik genoeg.'*
- *'Mijn kind zat hele dagen op de kamer in het donker. Ging steeds meer achteruit.'*
- *'Geestelijke gezondheid: Hij wordt er depressief van, hij voelt zich eenzaam en geïsoleerd. Hij verveelt zich, heeft niets om naar uit te kijken. Hij wil leren, maar krijgt geen onderwijs. Hij krijgt voortdurend direct en indirect de boodschap: jij mag pas onderwijs als jij in het systeem past. Zijn ontwikkeling staat grotendeels stil. Hij schaamt zich voor het thuiszitten en voor zichzelf, heeft het gevoel zich continu te moeten verantwoorden.'*
- *'Lichamelijke gezondheid: door gebrek aan zinvolle daginvulling, heeft hij moeite met opstaan en dus is het houden van een gezond dag-/nachtritme een enorme klus. Hij slaapt slecht van de zorgen en is eigenlijk continu moe. Hij mist lichaamsbeweging die normaal in de dag 'verstopt' zit (zoals naar en van school fietsen). Zijn conditie gaat hard achteruit. Zijn eetlust ook. De invulling van zijn dag is een dagtaak op zich (voor hem en ouders): waar school normaal gesproken 'vanzelf' een dagstructuur biedt, gaat er nu veel energie in het bedenken en uitvoeren van een kunstmatige daginvulling.'*
- *'Het geeft aan de ene kant rust; school en de onvoorspelbaarheid daarvan gaf erg veel stress. Maar mijn kind heeft zich niet verder kunnen ontwikkelen en durft inmiddels het huis niet meer uit en verstopt zich als we bezoek krijgen.'*
- *'De conditie is achteruitgegaan, gewichtstoename, concentratie is minimaal, alle situaties zijn nu nog beangstigender, zelfbeeld daalt verder.'*
- *'Hij was sociaal al zwak, dit is in 2 jaar tijd nog weer zienderogen achteruit gegaan. Verder ziet hij het als zijn falen.'*
- *'Lastig want we komen niet binnen in haar gevoelswereld maar ze beweegt minder en is meer op haar kamer.'*
- *'De angst om naar buiten te gaan is groter geworden en omgaan met leeftijdgenoten is bijna onmogelijk. Alles buitenshuis levert hoe langer hoe meer spanning op.'*
- *'Het is een zeer slechte omstandigheid voor een meisje dat al moeite heeft met het dagelijks leven. Zij is er depressief van geworden en automutileert. ziet geen plek voor haar in de maatschappij.'*
- *'Vereenzaamd, geen contacten meer, angsten nemen toe, lichamelijke conditie gaat achteruit, chronische hoofdpijn.'*

9 De citaten van ouders zijn ongewijzigd opgenomen in dit dossier.

10 De enquête kon worden ingevuld door ouders/verzorgers en thuiszitters. In de praktijk hebben alleen ouders/verzorgers dit gedaan.

# 7. De gevolgen van thuiszitten voor ouders, broertjes & zusjes

Het thuiszitten heeft ook grote invloed op het leven van ouders/verzorgers en broertjes en zusjes van een thuiszitter. In ruim 60% van de gezinnen is in elk geval één van de ouders/verzorgers gestopt met werken of minder gaan werken. Daarnaast zijn er ernstige negatieve gevolgen voor de fysieke en mentale gezondheid van alle gezinsleden.

## Dit schreven<sup>11</sup> ouders/verzorgers hierover:

- *'Negatief effect. Meer weerstand bij broer en zus tav schoolgang en sociale verplichtingen (bv teamsport), geregeld woedeuitbarstingen of letterlijk schreeuw om aandacht, stress en uitputting bij de ouders.'*
- *'Er is veel spanning in het gezin, iedereen loopt op z'n tenen en is moe.'*
- *'Als moeder veel uren opgenomen om werk vol te kunnen houden. Broertje heeft grote emotionele problemen door de omstandigheden van zijn zus.'*
- *'Heel heftig. Onbegrip, ruzies. Veel escalaties.'*
- *'Het is zeer intensief, stressvol en veeleisend van mij als ouder. Het zorgt voor lichamelijke klachten zoals hoge bloeddruk, en fysieke klachten door te korte nachten. Ook ons andere kind (19 jaar) heeft het best moeilijk.'*
- *'Enorm, met name bij moeder ivm stoppen met werken en geclaimd worden, veel ruzie in huis; ook tussen ouders. Gebrek aan levenslust, vergeetachtigheid, niet over de situatie heen kunnen kijken.'*
- *'Ik denk dat we eigenlijk allemaal een soort van overspannen zijn.'*
- *'Het heeft effect op het hele gezin. Oververmoeidheid, machteloosheid, gevoel niet te kunnen voldoen aan de hulp die je de thuiszitter wilt bieden, maar ook in de aandacht naar de andere kinderen.'*
- *'Daarnaast is het gevaar dat je door de situatie aan jezelf voorbij gaat, minder werken, minder tijd voor jezelf om op te laden.'*
- *'Geeft veel zorgen en stress (slecht slapen, veel negativiteit) prestatie op het werk (ouders) wordt minder en prestatie op school broertje wordt minder.'*
- *'Het sloopt je!'*
- *'Vader kwam met een burn-out thuis te zitten en moeder (die al veel thuis was) was (té) waakzaam over haar dochter dat die geen gekke dingen zou gaan doen.'*
- *'Het effect is op vrijwel alle leefgebieden voor vrijwel alle gezinsleden te merken. Financieel hebben we enorm moeten inleveren, vanwege het stoppen met werken van 1 ouder. Dit werkt automatisch door op alles binnen het gezin (boodschappen, kleding, vrijetijdsbesteding, etc). Daarbij is een thuiszittend kind relatief duurder dan een kind dat naar school gaat (ivm spullen en activiteiten voor zinvolle daginvulling die je als ouder aanschaft/regelt, etc).'*
- *'Er zijn veel zorgen en veel stress (over het geestelijke welzijn, over de toekomst, over de macht van de hulpverleners, etc), dit raakt elk gezinslid.'*
- *'Zijn zus maakt zich vreselijk veel zorgen of het allemaal wel goedkomt haar broertje, ze voelt veel verantwoordelijkheid/druk om zelf geen problemen met school te hebben om ons ouders te ontlasten, en zij voelt ook schaamte tov haar leeftijdsgenoten over de situatie van haar broertje.'*
- *'Op de ouder die is blijven werken ligt veel druk om de gezinsinkomsten te regelen, er wordt veel extra gewerkt om de eindjes aan elkaar te knopen en nog wat ruimte voor 'gewone' dingen te hebben (bijv. vrijetijdsbesteding).'*
- *'De ouder die gestopt is met werken, is continu overvraagd door de situatie, het is onvoorstelbaar wat er verwacht wordt aan 'gratis werk' van ouders in deze situatie, naast dat er ook nog een depressief kind thuis is dat bij wijze van spreken door de dag heen gesleept moet worden, plus alle zorgen, zijn er tig mails, overleggen, telefoontjes, regelingen die allemaal op het bordje van ouders komen.'*
- *'Een vaak onbelicht puntje in deze is het effect dat de situatie heeft op het sociale leven van de ouders, wij raken ook geïsoleerd van onze vrienden door stress, vermoeidheid, financieel en inhoudelijk niet mee kunnen komen.'*
- *'Als alleenstaande moeder zit ik al twee jaar in een burn-out. Geen ruimte voor hulp; alle aandacht en energie gaat naar zoon en werk.'*
- *'Alleenstaande ouder. Ik werd gedwongen te stoppen met werken en een uitkering aan te vragen. Dit zorgt voor sociale isolatie, financiële stress en daling van mijn zelfbeeld. De stress zorgt weer voor forse lichamelijke klachten.'*
- *'Wij als ouders hebben er veel last van. onze dochter ziet het leven niet meer zitten. en wij blijken niet in staat om betere school (leef) omstandigheden voor haar te creëren. de hulpverlening laat ons ook in de steek.'*

11 De citaten van ouders zijn ongewijzigd opgenomen in dit dossier.



## 8. Wat moet er gebeuren?

Uit deze enquête blijkt duidelijk dat heel veel kinderen en jongeren met autisme uitvallen op school, zowel in het reguliere als in het speciale onderwijs. Scholen houden onvoldoende rekening met hun ondersteuningsbehoeften.

- **Dit betekent dat er voor deze doelgroep zo snel mogelijk specifieke aandacht moet komen, met bijbehorende financiering. Net zoals er op dit moment – terecht – ook meerdere (subsidie) regelingen bestaan om te voorkomen dat hoogbegaafde leerlingen uitvallen.**

Dit geldt zou niet alleen naar scholen en samenwerkingsverbanden moeten gaan, maar ook naar de lerarenopleidingen zodat toekomstige leraren leren hoe zij tegemoet kunnen komen aan de behoeften van leerlingen met autisme. Cruciaal is dat scholen gaan erkennen én respecteren dat veel leerlingen met autisme specifieke behoeften kunnen hebben waarmee serieus rekening moet worden gehouden.

- **De problemen die leerlingen met autisme ervaren door het gebrek aan ondersteuning moeten niet langer worden weggezet als ‘gedragsproblemen’, zoals nu ten onrechte gebeurt.**
- **Autisme moet zo snel mogelijk worden toegevoegd als aandachtsgebied voor de landelijke norm voor de basisondersteuning<sup>12</sup>. Er moeten op de korte termijn cruciale verbeteringen worden doorgevoerd voor leerlingen met autisme en die moeten meteen onderdeel gaan uitmaken van die norm. Het lesmateriaal van lerarenopleidingen moet hieraan worden aangepast. Voor leraren die al voor de klas staan, is bijscholing nodig.**
- **De Tweede Kamer moet haast maken met de behandeling van het belangrijke wetsvoorstel leerrecht<sup>13</sup>.**
- **Leerlingen die (al dan niet tijdelijk) niet naar school kunnen, moeten goed thuisonderwijs krijgen zodat hun ontwikkeling niet stilstaat, betaald door het samenwerkingsverband. Dit geldt ook voor leerlingen met een vrijstelling van de leerplicht. Ook moeten er voor thuiszitters goede, structureel gefinancierde onderwijs-zorg-initiatieven komen. Ook kinderen/jongeren met een vrijstelling moeten hier aan hun ontwikkeling kunnen werken.**
- **De fysieke omgeving van scholen moet toegankelijk worden gemaakt voor leerlingen met autisme (zie ook hoofdstuk 11).**

---

<sup>12</sup> <https://oudersenonderwijs.nl/nieuws/landelijke-norm-basisondersteuning/>  
<sup>13</sup> D66 – Naast de leerplicht ook het leerrecht voor elk kind

# 9. Hoeveel kinderen met autisme gaan niet naar school?

Door Dr. Theo Bakker, Vrije Universiteit Amsterdam, onderzoeker bij het Nederlands Autisme Register<sup>14</sup> (NAR)

Het aantal kinderen met autisme dat thuiszit is schrikbarend hoog. Het is niet zomaar een gegeven. Er gaat een wereld achter schuil aan ervaringen met enorme gevolgen voor het kind en diens familie.

Het is lastig in te schatten hoeveel kinderen met autisme thuiszitten. Er worden verschillende definities gehanteerd over wat thuiszitten is (de omvang of duur), de benaming ervoor verschilt, de leeftijdsgroepen of het schooltype over wie het gaat. Ook wordt autisme niet overal goed geregistreerd en vaak pas op latere leeftijd gediagnosticeerd, zeker bij meisjes. Daarnaast verschillen wettelijke kaders voor niet naar school gaan (en interventies daarop) per land.

Ondanks deze uitdagingen biedt een aantal studies ons een schatting van het aantal kinderen met autisme dat thuiszit. Het percentage dat de NVA rapporteert (16%) ligt hierbij in de buurt.

## Een aantal algemene cijfers:

### 11% en 30%

Volgens cijfers van Engelse Ministerie van Onderwijs uit 2017-2018 ging 11,2% van alle leerlingen in het onderwijs niet naar school (mislukt 10% of meer van de lessen). Voor het speciaal onderwijs was dat hoger: 29,6%. Bij kinderen met *special educational needs* in het reguliere onderwijs was dit 19,6% (Totsika et al., 2020).

### 1-7% en 5-16%

Een Nederlandse overzichtsstudie komt lager uit: 1-7% van alle schoolgaande jongeren. Dit kan samenhangen met andere definities. Niet naar school gaan onder jongeren die klinische behandeld werden was hoger: 5-16% (Heyne et al., 2021).

## Leerlingen met autisme:

Naar het aantal leerlingen met autisme dat niet naar school gaat is naar verhouding nog weinig onderzoek gedaan.

### 18%

Het eerdere, Engelse onderzoek meldt dat 18% van kinderen met autisme niet naar schoolging (Totsika et al., 2020).

### 6-12%

Van de deelnemers aan het Nederlands Autisme Register van 2022 ging 11,7% van de schoolgaande kinderen tot 16 jaar niet naar school; dit was in 2016 nog 6% (NAR, n.d.).

## Extra onderzoek naar thuiszitten in Nederland

Om beter zicht te krijgen op factoren die kunnen samenhangen met thuiszitten of met juist weer naar school gaan na een periode van thuiszitten, doet het NAR hier nieuw onderzoek naar onder de noemer ATTEND. De eerste resultaten worden verwacht in het najaar van 2024. Voor extra inzicht in vroege signalen voor thuiszitten is de vragenlijst van het NAR dit jaar uitgebreid. Daarvan zullen de resultaten volgend jaar bekend zijn.

## Literatuur

- Heyne, D., Brouwer-Borghuis, M., Vermue, J., van Helvoirt, C., & Aerts, G. J. W. (2021). Knowing what works: A roadmap for school refusal interventions based on the views of stakeholders [Unpublished manuscript]. Faculty of Social and Behavioural Sciences, Leiden University.
- NAR in Cijfers. (n.d.). Bezocht op 4 mei 2024, van de Nederlands Autisme Register website: <https://cijfers.nederlandsautismeregister.nl/index.html>
- Totsika, V., Hastings, R. P., Dutton, Y., Worsley, A., Melvin, G., Gray, K., ... Heyne, D. (2020). Types and correlates of school non-attendance in students with autism spectrum disorders. *Autism*, 24(7), 1639–1649. doi: 10.1177/1362361320916967

<sup>14</sup> <https://nar.vu.nl/>



## 10. Wat is autismevriendelijke onderwijs?

Elke leerling met autisme is anders. Les één luidt dan ook: vraag aan de individuele leerling en de ouders/verzorgers welke aanpassingen er nodig zijn.

### Daarnaast zijn er veel aandachtspunten die voor een grote groep leerlingen met autisme belangrijk kunnen zijn<sup>15</sup>, zoals:

- Zorg voor zoveel mogelijk voorspelbaarheid tijdens een schooldag.
- Help bij het reguleren van prikkels. Geef bijvoorbeeld een andere plek in de klas als een leerling last heeft van de zon of van langsplopende medeleerlingen. Zorg dat school een stilte-ruimte heeft.
- Breng samenhang aan in de leerstof en maak hoofd- en bijzaken expliciet.
- Stem het tempo en de hoeveelheid werk af op de verwerkingssnelheid van de leerling.
- Maak verwachtingen expliciet en formuleer ze positief (wat wil je als leerkracht wel?).
- Pas samenwerkingsopdrachten aan en bepaal het doel. Gaat het om het resultaat of om het proces van samenwerking? Beiden kan (nog) te hoog zijn gegrepen.
- Zorg dat de pauze ontspannend is, regel voldoende rustige plekken. Zie ook hoofdstuk 11 over de rol van de schoolomgeving.
- Bied psycho-educatie aan zodat het kind leert: wie ben ik en wat heb ik nodig om me goed te voelen?

- Zorg voor aanbod van verschillende leerstrategieën (voortgezet onderwijs).
- Zorg voor een buddysysteem (voortgezet onderwijs).
- Zorg voor een vast contactpersoon die tijdens de hele schoolcarrière de (veranderende) behoeften bewaakt.

### Specifiek voor leerlingen met autisme en een verstandelijke beperking:

- Zorg dat scholen voor (voortgezet) speciaal onderwijs voldoende geld ontvangen om ook deze groep goed te kunnen bedienen. Vaak is er bijvoorbeeld 1-op-1-begeleiding nodig.
- Laat het niet afhangen van de gemeente waarin een kind woont of het naar een passende school of passende dagopvang kan.
- Zorg voor voldoende plekken voor kinderen met autisme en een verstandelijke beperking bij de kinderdagcentra (KDC's). Nu bestaan er bij deze centra lange wachtlijsten.
- Pas de KDC's aan aan de behoeften van kinderen met autisme en een verstandelijke beperking. Zorg dat hun mogelijkheden tot leren/ontwikkelen goed in kaart worden gebracht en stem het onderwijs- en ontwikkelmateriaal hier op af.

<sup>15</sup> Met dank aan de NVA-Expertgroep Autisme en Onderwijs en de NVA-Expertgroep Autisme en Verstandelijke beperking. Zie ook: <https://www.autisme.nl/wp-content/uploads/2021/11/Whitepaper-NVA-Expertgroep-Autisme-Onderwijs-Samen-op-weg-naar-Steeds-Inclusiever-onderwijs-2.pdf>

# 11. Wat is autismevriendelijke architectuur? Over het recht op toegang tot de publieke ruimte

Door prof. dr. Carolien Rieffe, Universiteit Leiden en Universiteit van Twente

Sinds 2017 is het in Nederland wettelijk verplicht dat publieke gebouwen toegankelijk zijn voor mensen met een beperking. De dagelijkse barrières die autistische leerlingen in en rond de schoolgebouwen ervaren zijn vaak onzichtbaar en onbekend bij het schoolbestuur en professionals, zoals te veel licht en/of geluid, te drukke kantines tijdens de pauzes en gebrek aan rust- of stiltezones.

Hierdoor raken veel leerlingen met autisme overprikkeld en is het voor deze leerlingen vaak onmogelijk om deel te nemen aan het formele en informele sociale verkeer, zoals het contact met leerkrachten en medeleerlingen. Echter, gebrek aan rustige ruimtes zorgt er ook voor dat leerlingen met autisme niet kunnen ontspannen tijdens de pauzes, met overbelasting en verlies van concentratie tijdens de lessen tot gevolg.

Autismevriendelijke architectuur betreft het gebouw zelf, maar ook de inrichting en het gebruik daarvan, en beoogt dat ook autistische leerlingen zich veilig en welkom voelen, zich vrij kunnen bewegen in hun school en contact kunnen maken met medeleerlingen en docenten op momenten dat zij dit willen. Het is belangrijk om algemene vereisten te formuleren voor een inclusieve en productieve fysieke

omgeving voor alle leerlingen, waarbij het belangrijk is dat autistische leerlingen niet 'apart' worden gezet, maar dat de omgeving waarborgt dat verschillende vormen van diversiteit worden gehoord, gezien, en gefaciliteerd.

## Enkele voorbeelden hiervan zijn:

- Rust- en stiltezones met duidelijke handhaving van regels.
- Akoestische zitplekken voor kleine groepjes in openbare gedeeltes.
- Overgangszones waarin leerlingen even kunnen acclimatiseren voordat ze naar een andere ruimte gaan.
- Verhoogde gebieden op schoolpleinen van waaruit een leerling overzicht kan krijgen.

## Referenties

- Mostafa, M. (2014). Architecture for autism: Autism ASPECTSS in school design. *International Journal of Architectural Research*, 8(1), 143-158.
- Rieffe, C., Kamp, S., Peninga, J., Becker, M., van Klaveren, L., & Blijd-Hoogewys, E. (2021). Sociale inclusie en ASS op middelbare scholen, wat is er nodig? *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 20(3), 51-59.
- Rieffe, C., & Koutamanis, A. (2023). Een autismevriendelijke school; Architectuur als eerste stap. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 22(4), 29-39.

# 12. Over deze enquête

De NVA neemt elke 2 jaar een algemene enquête af onder alle leden. Die gaat over uiteenlopende onderwerpen zoals de leeftijd waarop de diagnose is gesteld, de waardering voor NVA-activiteiten en mogelijke onderwerpen voor onderzoek. Een van de terugkerende vragen luidt sinds 2021 of kinderen in de leerplichtige leeftijd naar school gaan.

In november 2023 stuurde de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) een algemene vragenlijst naar 14.191 van de in totaal 15.512 leden. Deze enquête werd ingevuld door 3.502 mensen, oftewel een kwart van alle NVA-leden. 47% hiervan is ouder/verzorger van een kind met autisme, 42% heeft zelf de diagnose autisme.

Uit deze enquête bleek dat 16% van de ouders/verzorgers van kinderen in de leerplichtige leeftijd minimaal één thuiszitter had – 10% daarvan had er twee.

In de enquête lieten 87 ouders van thuiszitters hun contactgegevens achter zodat de NVA aanvullende informatie kon opvragen. In maart 2024 stuurden wij deze ouders een aanvullende vragenlijst, volledig toegespitst op het thuiszitten. Deze enquête is door 50 personen ingevuld. De informatie in dit rapport is gebaseerd op de aanvullende vragenlijst over thuiszitten.

Zowel ouders/verzorgers als de thuiszitters konden de vragenlijst invullen. In de praktijk is de enquête uitsluitend ingevuld door ouders/verzorgers.

## 13. Tot slot

De Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) is graag bereid om de inhoud van dit rapport toe te lichten. Ook willen meerdere ouders/verzorgers van thuiszitters met autisme graag hun verhaal vertellen.

Neem gerust contact op met Julie Wevers, beleidsadviseur van de NVA: [julie.wevers@autisme.nl](mailto:julie.wevers@autisme.nl) of 06 189 374 67

Kijk op  
[autisme.nl](http://autisme.nl)

Volg ons op

