

2.11 Resultaten van het ITS onderzoek naar leerlingen met autisme in het primair en voortgezet onderwijs in het schooljaar 2003-2004

Samenvatting, conclusies en aandachtspunten

1 Autismen in het primair onderwijs

Aan het onderzoek in het primair onderwijs hebben 397 basisscholen en 110 scholen voor speciaal basisonderwijs (sba) deelgenomen. Er zijn 2.933 leerlingenformulieren ingevuld door respondenten van basisscholen en scholen voor speciaal basisonderwijs. Deze formulieren hebben betrekking op 779 leerlingen met (vermoeden van) autisme op een basisschool en 2.154 leerlingen met (vermoeden van) autisme op een school voor speciaal basisonderwijs.

1.1 Aantallen

Van de aan het onderzoek deelnemende basisscholen heeft 68 procent leerlingen met (een vermoeden van) autisme^o, terwijl nagenoeg alle scholen voor speciaal basisonderwijs leerlingen met (vermoeden van) autisme in hun leerlingenpopulatie hebben. Van de basisscholen maakt 45 procent melding van leerlingen waarbij de diagnose autisme is gesteld; bij de sba-scholen geldt dat voor 86 procent.

Op basis van de opgaven van de scholen kan een schatting worden gemaakt van de omvang van de problematiek. Van de leerlingen die een basisschool bezoeken, is bij 0,37 procent autisme geconstateerd, terwijl bij 0,48 procent autisme wordt vermoed. Vertaald naar landelijke cijfers, betekent dit dat in basisscholen bijna 5.800 leerlingen met autisme zitten, terwijl van bijna 7.400 leerlingen vermoedelijk een vorm van autisme hebben. In het speciaal basisonderwijs is bij 4,4 procent van de leerlingen de diagnose autisme gesteld; bij 4,23 procent bestaat het vermoeden van autisme. Landelijk zou het dan gaan om bijna 2.300 leerlingen waarbij de diagnose is gesteld en bijna 2.200 waarbij het vermoeden van autisme bestaat. Bij elkaar opgeteld zijn er in het primair onderwijs dan landelijk ruim 8.000 leerlingen waarbij autisme is gediagnosticeerd en ruim 9.500 leerlingen waarbij autisme wordt vermoed. De omvang van het aantal leerlingen waarbij autisme wordt vermoed is hier groter dan het aantal leerlingen waarbij autisme is gediagnosticeerd. Het is uiteraard niet waarschijnlijk dat dit vermoeden bij al deze leerlingen juist zal blijken.

Bij een kwart van de basisscholen en tweederde van de scholen voor speciaal basisonderwijs hebben afgelopen kalenderjaar leerlingen met (vermoeden van) autisme de school verlaten. Het gaat om een relatief kleine groep leerlingen. Van degenen die een basisschool verlieten, ging de helft naar het speciaal basisonderwijs en een kwart naar het speciaal onderwijs. Van de groep die het speciaal basisonderwijs verliet, ging ruim tweederde naar het voortgezet onderwijs en bijna een vijfde naar het speciaal onderwijs.

^o Dit betreft zowel leerlingen waarbij autisme is gediagnosticeerd, als leerlingen waarbij autisme wordt vermoed.

1.2 Leerlingkenmerken

De leerlingen met (vermoeden van) autisme in het speciaal basisonderwijs zijn gemiddeld iets ouder dan in het basisonderwijs (respectievelijk 9.8 en 8.5 jaar). In het speciaal basisonderwijs zijn de groepen 1 en 2 ondervertegenwoordigd. Dat kan worden verklaard vanuit het moment waarop deze leerlingen vanuit het basisonderwijs worden verwezen. Van de leerlingen met (vermoeden van) autisme in het basisonderwijs heeft een kwart al eens gedoubleerd.

De meest voorkomende stoornis die is gediagnosticeerd, is PDD-NOS. Deze vorm is geconstateerd bij 55 procent van de gediagnosticeerde leerlingen in het basisonderwijs en bij 67 procent van de gediagnosticeerde leerlingen in het speciaal basisonderwijs. Op de tweede plaats komt de Autistische stoornis (respectievelijk 21 en 20 procent van de diagnoses), gevolgd door het Syndroom van Asperger. Laatstgenoemde vorm komt meer voor in het basisonderwijs dan in het speciaal basisonderwijs (respectievelijk 18 procent en 6 procent van de diagnoses). De verdeling wijst erop dat leerlingen met Asperger in het basisonderwijs minder snel naar het speciaal basisonderwijs worden verwezen, terwijl leerlingen met PDD-NOS in verhouding meer kans hebben om te worden verwezen.

In het basisonderwijs is het IQ gemeten bij 20 procent van de leerlingen met (vermoeden van) autisme; in het speciaal basisonderwijs is dat het geval bij 63 procent. De gemiddelde IQ-score van de leerlingen met (vermoeden van) autisme in het basisonderwijs is 104; in het speciaal basisonderwijs is dat 83. Opvallend is dat meer dan 30 procent van de leerlingen met gediagnosticeerd autisme in het speciaal basisonderwijs gemiddeld of zelfs bovengemiddeld scoort qua IQ.

Bij zeker driekwart van de leerlingen met (vermoeden van) autisme wordt melding gemaakt van sociaal-emotionele problemen en bij ruim tweederde van communicatieproblemen. Er is in dit opzicht weinig verschil tussen gediagnosticeerde leerlingen en leerlingen bij wie het alleen om een vermoeden gaat en ook de verschillen tussen basisscholen en scholen voor speciaal basisonderwijs zijn gering. In het basisonderwijs krijgt 57 procent van de gediagnosticeerde leerlingen externe begeleiding; in het sbao is dat het geval bij 43 procent. Bij de niet-gediagnosticeerde leerlingen liggen de percentages veel lager (respectievelijk 30 en 23 procent).

1.3 Leerlingenzorg

Rond een derde van de scholen met leerlingen met (vermoeden van) autisme maakt voor deze leerlingen gebruik van AWBZ-zorg. De helft van de basisscholen en ruim de helft van de scholen voor speciaal basisonderwijs kan voor leerlingen met (vermoeden van) autisme niet beschikken over ambulante begeleiding, of kan daar wel over beschikken, maar maakt er geen gebruik van. Ambulante begeleiding wordt vooral verzorgd vanuit het onderwijs en minder vanuit de zorg. Het basisonderwijs kan meer beschikken over ambulante begeleiding vanuit het onderwijs (43 procent) dan het speciaal basisonderwijs (30 procent). De ambulante begeleiding die wordt gegeven, heeft in het merendeel van de scholen zowel betrekking op leerkrachten als leerlingen.

Bijna alle scholen beschikken over een interne zorgstructuur. In rond tweederde van de scholen is deze schriftelijk vastgelegd. Rond tweederde van de basisscholen en minder dan

eenderde van de scholen voor speciaal basisonderwijs kan ten behoeve van leerlingen met (vermoeden van) autisme een beroep doen op een bovenschoolse zorgstructuur.

Veel scholen hebben voor leerlingen met autisme behoefte aan (extra) ondersteuning. De meeste behoefte heeft men aan consultatie gericht op individuele leerlingen (51 procent van de basisscholen en 66 procent van de sbao-scholen) en aan aangepast lesmateriaal voor leerlingen met autisme (45 procent van de basisscholen en 61 procent van de sbao-scholen)

2. Autisme in het voortgezet onderwijs

Aan het onderzoek in het voortgezet onderwijs hebben 209 scholen deelgenomen. Hieronder zijn 43 praktijkscholen en 166 scholen voor voortgezet onderwijs. Er zijn 1.260 leerlingenformulieren ontvangen. Deze hebben betrekking op 403 leerlingen met (vermoeden van) autisme op een school of afdeling voor praktijkonderwijs of opdc en op 857 leerlingen met (vermoeden van) autisme op een school of afdeling voor voortgezet onderwijs.

2.1 Aantallen

De meeste scholen hebben leerlingen met (vermoeden van) autisme. Dat is het geval bij 91 procent van de praktijkscholen en 82 procent van de vo-scholen. In de praktijkscholen is bij 3.24 procent van de leerlingen autisme gediagnosticeerd en is 2.66 procent van de leerlingen vermoedelijk autistisch. In de scholen voor voortgezet onderwijs is bij 0.45 procent autisme gediagnosticeerd en wordt het bij 0.25 procent vermoed. Vertaald naar landelijke cijfers wijst dat op ruim 3.900 leerlingen in vo-scholen waarbij autisme is gediagnosticeerd en bijna 2.200 leerlingen waarbij autisme wordt vermoed. In de praktijkscholen gaat het landelijk om respectievelijk rond 550 en 450 leerlingen. Bij elkaar opgeteld zijn er dan landelijk in praktijkscholen en voortgezet onderwijs samen bijna 4.500 leerlingen waarbij autisme is gediagnosticeerd en ruim 2.600 leerlingen waarbij autisme wordt vermoed. Net als bij het primair onderwijs geldt dat het niet waarschijnlijk is dat dit vermoeden in alle gevallen juist zal blijken te zijn.

Opvallend is dat vooral in de opdc's relatief veel leerlingen met (vermoeden van) autisme te vinden zijn: naar schatting is daar bij een kwart van de leerlingen sprake van (al dan niet gediagnosticeerd) autisme. In het praktijkonderwijs² is het aandeel leerlingen met (een vermoeden van) autisme 5 procent. Het lwoo komt op 2.2 procent uit, terwijl vmbo, havo en vwo 0.5 tot 0.7 procent schatten.

Bij de helft van de praktijkscholen en een kwart van de vo-scholen hebben in het kalenderjaar 2003 leerlingen met (een vermoeden van) autisme de school verlaten. Bij de scholen voor voortgezet onderwijs kwam dat vooral door het behalen van het diploma of doordat leerlingen naar een andere school gingen, bij de praktijkscholen doordat leerlingen een baan kregen.

2.2 Leerlingkenmerken

Van de leerlingen voor wie een leerlingenformulier is ingevuld, bezoekt 27 procent een praktijkschool, 21 procent het vmbo en 14 procent het lwoo. Bij de desbetreffende leerlingen in praktijkscholen of opdc is bij ruim de helft de diagnose autisme gesteld, bij de overige leerlingen gaat het om een vermoeden. Van de leerlingen in scholen voor voortgezet onderwijs voor wie een leerlingenformulier is ingevuld, is bij tweederde de diagnose autisme gesteld. Leerlingen met autisme op de praktijkschool of in het opdc zijn gemiddeld 15 jaar oud, in de vo-scholen is het gemiddelde 14,5 jaar. In het voortgezet onderwijs is 60 procent van de leerlingen met (een vermoeden van) autisme te vinden in de eerste twee leerjaren. Naarmate het leerjaar hoger wordt, neemt het aandeel leerlingen met (een vermoeden van) autisme snel af.

² Dit zijn de praktijkscholen en de afdelingen voor praktijkonderwijs in scholengemeenschappen voor voortgezet onderwijs.

PDD-NOS wordt ook hier het meest genoemd. Dit betreft 75 procent van de gediagnosticeerde leerlingen in het praktijkonderwijs/opdc en 51 procent van de diagnoses bij vo-leerlingen. In het voortgezet onderwijs komt Asperger op de tweede plaats, met 31 procent. In de praktijkscholen komen leerlingen met Asperger echter nauwelijks voor (5 procent van de diagnoses). Evenals in het primair onderwijs, wijzen deze resultaten erop dat leerlingen met PDD-NOS relatief veel kans hebben in lagere onderwijstypen terecht te komen, terwijl leerlingen met Asperger meer kansen hebben om zich te handhaven in hogere onderwijstypen.

In de praktijkscholen is het IQ bekend bij 75 procent van de leerlingen met (een vermoeden van) autisme. Hun gemiddelde IQ bedraagt 77. In de vo-scholen is het IQ bekend bij eenderde van de leerlingen met (een vermoeden van) autisme. Hier is het gemiddelde 95. Bekijken we de schoolsoort en het IQ van de gediagnosticeerde leerlingen, dan lijkt het erop dat relatief meer leerlingen met autisme, ondanks een (boven) gemiddeld IQ op een school voor praktijkonderwijs terecht komen. Dit mag dan vanuit de leerkracht gezien begrijpelijk zijn, maar is vanuit de problematiek van de leerling met autisme allerminst logisch.

Leerlingen met gediagnosticeerd autisme in het voortgezet onderwijs kampen vooral met communicatieproblemen (76 procent) en sociaal-emotionele problemen (64 procent). Op de praktijkscholen voeren sociaal-emotionele problemen de lijst aan (82 procent), gevolgd door communicatieproblemen (67 procent). Van de leerlingen met gediagnosticeerd autisme op de praktijkscholen krijgt ongeveer 40 procent externe begeleiding. In het voortgezet onderwijs wordt ongeveer de helft extern begeleid. Bij niet-gediagnosticeerde leerlingen liggen deze percentages veel lager.

2.3 Leerlingenzorg

In de praktijkscholen wordt veel leerlingen met (een vermoeden van) autisme nauwelijks gebruik gemaakt van AWBZ-zorg die binnen schoolverband wordt ingezet. Een kwart van de vo-scholen maakt voor leerlingen met autisme gebruik van een persoonsgebonden budget. Eveneens een kwart van de respondenten in de vo-scholen is niet op de hoogte van het eventuele gebruik van AWBZ-zorg door de eigen school.

Ook ambulante begeleiding van leerlingen met (een vermoeden van) autisme komt in de praktijkscholen weinig voor. Waar deze wel voorkomt, gaat het meestal om begeleiding vanuit de zorg. Van de vo-scholen met leerlingen met (een vermoeden van) autisme maakt ruim de helft gebruik van ambulante begeleiding voor deze leerlingen. Hier is in ruim een derde van de gevallen begeleiding vanuit het onderwijs beschikbaar. De begeleiding is meestal zowel gericht op leerkrachten als op leerlingen.

De overgrote meerderheid van de scholen beschikt over een interne zorgstructuur. In ruim de helft van de scholen is deze op schrift gesteld. Ruim de helft van de scholen kan ter ondersteuning van de opgang met leerlingen met (een vermoeden van) autisme gebruik maken van een bovenschoolse zorgstructuur.

In driekwart van de scholen bestaat voor leerlingen met autisme behoefte aan (extra) ondersteuning. Daarbij denkt men vooral aan consultatie die is gericht op individuele leerlingen (48 procent in praktijkscholen en 42 procent in vo-scholen). Daarnaast bestaat in praktijkscholen vooral behoefte aan aangepast lesmateriaal voor leerlingen met autisme (in 35 procent van de scholen), terwijl in vo-scholen vooral behoefte is aan algemene voorlichting (eveneens 35 procent van de scholen).

3 Conclusies en aandachtspunten

Op basis van dit onderzoek kan worden vastgesteld dat in het regulier primair en voortgezet onderwijs een aanzienlijk aantal leerlingen met autisme voorkomt. Voor een deel gaat het om leerlingen die als zodanig zijn gediagnosticeerd, voor een ander deel om leerlingen bij wie de school alleen nog een vermoeden heeft dat het om leerlingen met een autisme spectrum stoornis gaat. Zouden we de gediagnosticeerde en niet-gediagnosticeerde leerlingen bij elkaar optellen dan komen we voor leerlingen van basisscholen op 0.85 procent. Dat is fors hoger dan de 0.58 procent die in de internationale literatuur wordt gevonden. Bij de cijfers die betrekking hebben op vermoedens moet echter de nodige voorzichtigheid betracht worden. Bij een deel van deze leerlingen zal – wanneer het tot een diagnose komt – waarschijnlijk worden vastgesteld dat er geen sprake is van autisme. Deskundige ondersteuning en verwijsmogelijkheden voor goede diagnostiek lijken hier op z'n plaats.

Dat neemt niet weg dat deze leerlingen in veel gevallen voor de school wel leerlingen zijn die om extra aandacht en zorg vragen.

Omdat er geen betrouwbaar vergelijkingsmateriaal beschikbaar is, kan niet goed worden vastgesteld of er sprake is van groei in het aantal leerlingen met autisme, hoewel dat vermoeden wel regelmatig wordt geuit. In de zesde voortgangsrapportage LGF die op 30 augustus 2004 door de minister naar de Tweede Kamer is gestuurd, wordt geconstateerd dat steeds meer leerlingen met een stoornis in het autismespectrum instromen in de RECScholen van cluster 4 (speciaal onderwijs). Daarbij gaat het echter zowel om leerlingen die op een cluster 4-school zitten als om leerlingen binnen het regulier onderwijs die vanuit een cluster 4-school ambulante begeleiding ontvangen. In de rapportage wordt vermoed dat veel van deze leerlingen vóór de invoering van de leerlinggebonden budget in het regulier onderwijs verbleven zonder dat zij als zodanig werden herkend of thuiszaten na een schorsing. Niet uitgesloten moet worden geacht dat reguliere basisscholen door de invoering van de leerlinggebonden financiering alerter zijn geworden op het verschijnsel autisme en nu leerlingen voor indicatie aanmelden die zij voorheen zonder extra middelen ook op school hielden. Wanneer dat inderdaad het geval is, is er niet zozeer sprake van een groei van het aantal leerlingen. In de zesde voortgangsrapportage wordt geconstateerd dat deze problematiek door de geobjectiveerde indicatiestelling nu systematisch in plaats van ad hoc wordt opgelost.

Het onderzoek heeft ook duidelijk gemaakt dat de scholen in het voortgezet onderwijs veel meer moeite hadden om de vragenlijst in te vullen dan de scholen in het primair onderwijs. Voor een deel is dat het gevolg van de grootschaligheid in het voortgezet onderwijs. Met name op scholen met veel verschillende locaties bleek het moeilijk de gegevens van de afzonderlijke vestigingen bijeen te brengen. Uit telefonische reacties werd echter ook duidelijk dat het beleid rond de leerlingenzorg op veel scholen voor voortgezet onderwijs nog in de kinderschoenen staat. Soms werd de onderzoekers te verstaan gegeven dat het onderzoek te vroeg kwam, omdat men zelf nog bezig was met het opzetten van een systeem om zorgleerlingen te registreren. De gegevens die het onderzoek in het voortgezet onderwijs heeft opgeleverd lijken derhalve minder betrouwbaar dan de gegevens uit het primair onderwijs. Ook het feit dat er in de hogere klassen veel minder leerlingen met autisme worden gerapporteerd dan in de lagere klassen, komt vermoedelijk omdat men in het voortgezet onderwijs pas kort geleden begonnen is met het opzetten van een zorgsysteem en het registreren van zorgleerlingen.