

Terugkoppeling werkgroep autisme

April 2026

Al langere tijd krijgen wij van jongeren en ouders van kinderen met autisme signalen dat het hulpaanbod gericht op autisme in Amsterdam onvoldoende aansluit bij hun behoeftes. Daarom heeft Jeugdplatform Amsterdam in samenwerking met Cliëntenbelang Amsterdam in oktober 2025 een werkgroep georganiseerd over dit thema. In de werkgroep, die op twee avonden plaatsvond, dachten we samen na over de volgende twee vragen:

1. Een visie op autisme: hoe willen autistische mensen zélf dat er naar autisme gekeken wordt?
2. Welke hulp of elementen in hulp zijn passend en welk hulpaanbod mist er in Amsterdam voor mensen met autisme?

In totaal zijn er twaalf autistische jongeren/jongvolwassenen en zeven ouders van kinderen met autisme betrokken geweest bij de werkgroepen. Een deel van deze ouders heeft zelf ook autisme. De deelnemers hebben we breed geworven via onze netwerken en sociale mediakanalen.

Tijdens de twee werkgroepen ging de groep in vier kleinere groepjes uiteen: één groep met jongeren onder de 18, één groep met jongvolwassenen boven de 18 en twee groepen met ouders. Aan de hand van stellingen en vragen gingen de groepjes, onder leiding van een ondersteuner, in gesprek over de thema's. Dit document is een terugkoppeling van de ervaringen en aanbevelingen die in de verschillende groepjes naar voren kwamen. Cliëntenbelang Amsterdam werkt op dit moment aan een uitgebreide visie op autisme en aanbevelingen over het aanbod van hulp in Amsterdam. Deze wordt later dit jaar gedeeld.

Een visie op autisme

Wat is autisme eigenlijk? Is het een aandoening, een ziekte, een andere manier van denken, een andere manier van zijn? Bén je autistisch of héb je autisme? Is autisme pas een probleem als de omgeving er een probleem van maakt? Dit soort vragen leiden ons naar een visie op autisme, gedragen door mensen met autisme zelf. Aan de hand van stellingen gebaseerd op vragen als, vroegen wij de deelnemers wat autisme in hun ogen is, wat het betekent in hun leven en hoe zij zich tot hun autisme verhouden.

En voor ons is het geen verrassing: de reacties op deze stellingen waren zo divers als de mens zelf. Elke deelnemer, jong en oud, is het met elkaar eens: dé autist bestaat niet. Iedereen met autisme heeft een andere verhouding tot diens autisme, autisme uit zich anders bij iedereen en de mate waarin autisme je leven beïnvloedt, is voor iedereen verschillend.

Mensen met autisme ervaren té vaak dat hun omgeving denkt hen te begrijpen omdat ze "autisme" zouden begrijpen; té vaak hebben zij gehoord: "jij hebt autisme, dus ik weet hoe jij

werkt". Er wordt niet gekeken naar wie zij zijn, naar de persoon zelf en wat diegene nodig heeft in de benadering of ondersteuning. Want dat is voor ieder persoon met autisme anders.

Hoe spreken we over autisme? Taal doet ertoe!

Zeg jij: ik *bén* autistisch of ik *heb* autisme? Hoewel sommigen zich afvragen wat het uitmaakt, hebben anderen sterkere gevoelens over de taal die zij gebruiken voor hun autisme. Waar de één bijvoorbeeld zegt "ik *ben* [naam] en ik *heb* autisme, want ik laat me er niet door definiëren", voelt autisme voor de ander onlosmakelijk verbonden met diens persoonlijkheid en zegt diegene daarom juist: "ik *bén* autistisch want het beïnvloedt alles; hoe ik de wereld ervaar en de manier waarop ik denk".¹

Opmerkelijk vinden deelnemers het dat hulpverleners het vaak lastig vinden wanneer zij aangeven dat zij over zichzelf zeggen dat zij autistisch zijn. Dit strookt niet met de *person-first* taal die zij leren tijdens hun opleiding. Maar de boodschap is duidelijk: vraag aan de persoon zelf wat zij prettig vinden! Het uitgangspunt moet zijn: met welke taal voelt de persoon zelf zich in diens kracht gezet? Niet: hoe vind ik dat iemand over zichzelf moet spreken?

En of autisme een aandoening is? Een ziekte? Een psychische stoornis? Zo zien de meesten dat absoluut niet. Een aandoening, ziekte of stoornis doet denken aan iets wat te genezen is, iets waar medicatie voor zou zijn, iets wat over kan gaan. Maar dat is niet zo. En ook: je wordt bijvoorbeeld niet geboren met een depressie, wel met autisme. Het zou dan ook beter zijn als we autisme uit het hokje 'psychische stoornis' zouden halen!

De relatie met de context

De mate waarin iemand diens autisme als lastig ervaart, hangt volgens velen af van de context: de context kan autisme laten voelen als een beperking óf juist als kracht. Helaas is de maatschappij niet ingericht op autistische mensen. Door de omgeving en verplichtingen van de maatschappij ervaren mensen met autisme vaak al vanaf jonge leeftijd constante stress. Er zou best wat meer nagedacht mogen worden over hoe het systeem autisme-vriendelijker gemaakt zou kunnen worden. Denk bijvoorbeeld aan winkels en werkplekken waar de hele dag de radio aanstaat; die zou best wat vaker uit kunnen. Vaak zijn kleine aanpassingen als deze fijn voor veel meer mensen dan alleen autistische mensen. Wanneer de omgeving zich aanpast, komt er meer ruimte voor de talenten van mensen met autisme, die de samenleving maar al te goed kan gebruiken.

¹ Om aan beide perspectieven recht te doen, wordt in dit stuk afwisselend 'mensen met autisme' en 'autistische mensen' gebruikt.

Een realistisch beeld

Autistische mensen hebben, net als iedereen, talenten. Zijn deze talenten speciaal of uniek? Dat niet per se, vinden de deelnemers. Ja, het is nodig dat er meer aandacht komt voor de krachtige kanten die vaak gepaard gaan met autisme, zoals oog voor detail, loyaliteit en betrouwbaarheid. Maar: dit betekent niet dat autisme hebben niet ook soms moeilijk of beperkend kan zijn. Te veel focus op de “unieke talenten” van mensen met autisme kan ertoe leiden dat men doorschiet naar een te positief beeld, waarin er onvoldoende aandacht is voor de worstelingen van autistische mensen.

“Autisten zijn geen superhelden, ze zijn gewoon anders en dat kan óók heel lastig zijn.”

Ervaringen met hulp op het gebied van autisme

Jongeren (zowel onder als boven de 18) en ouders schetsen allemaal een beeld van hulp en ondersteuning die vaak (maar zeker niet altijd) de plank mislaat en niet aansluit. Er is onvoldoende aandacht is voor wie iemand is en wat diegene kan en wil; men voelt zich overgeleverd aan (de juiste) diagnoses en geluk in wie je treft om goede ondersteuning te krijgen. Jongeren en ouders uiten de wens om echt gehoord te worden, waarna er ook écht actie wordt ondernomen (als dat passend is). Opvallend is dat ouders vaak spreken over te weinig ondersteuning, terwijl jongeren toch ook signalen afgeven dat er op verschillende momenten juist te véél ondersteuning is, in elk geval te veel ondersteuning die zich richt op hen als individu.

Een ander punt dat in veel verhalen naar voren komt, dat ook aansluit bij de visie op autisme zoals eerder beschreven, is dat allerlei mensen met autisme samen worden geplaatst in speciale klassen op school, in begeleid wonen of op werkplekken. Maar omdat ieder autistisch persoon anders is, werkt dit niet altijd. Als voorbeeld wordt gegeven dat er te weinig oog is voor of mensen bijvoorbeeld internaliserend of externaliserend gedrag vertonen. Wanneer hier geen oog voor is, kan dit leiden tot een mismatch, waarbij mensen zich niet veilig voelen of niet goed tot hun recht komen.

Jongeren 18-

Een belangrijk punt dat jongeren aandragen is dat zij zoveel mogelijk zelfstandig willen doen. Ze willen het gevoel hebben dat de ondersteuning die zij krijgen echt nuttig is, maar hebben vaak het tegenovergestelde ervaren. Het was hen vaak niet duidelijk waarom ze precies bepaalde ondersteuning kregen en wat dit voor hen zou moeten doen. Ze ervoeren dat hulpverleners vaak niet in staat waren om tot de kern van hun worstelingen te komen en dat het scheiden van hulp gericht op hun autisme en hulp voor andere problemen verwarrend en onnodig was. Het hielp hen als iemand in staat was om (visueel) overzicht te creëren van alles

wat er in hun leven speelt, bijvoorbeeld door middel van een mindmap, waardoor ze zelf inzicht kregen in de samenhang en in wat hun prioriteit had.

Een ander belangrijk punt is hulp naar hun idee vaak niet goed paste bij hun leeftijd. Aan de ene kant ervaren sommige jongeren dat er al op veel te jonge leeftijd van hen wordt verwacht dat ze bewust kunnen inzetten op gedragsverandering, terwijl ze daar gezien hun leeftijd nog helemaal niet toe in staat zijn. Aan de andere kant krijgen zij op oudere leeftijd te vaak hulp die 'kinderachtig voelt'.

"Ik kreeg op mijn 14e tekeningen van gezichten en moest dan emoties herkennen, terwijl ik dat allang kon! Ik vond het kinderachtig."

School speelt een centrale rol in de levens van jongeren. Dit is dan ook de plek waar vaak signalen worden opgepikt dat iemand ondersteuning nodig heeft en waar het dan vervolgens ook van groot belang is dat die ondersteuning er komt en past bij de jongere. Zoals één van de jongeren heeft ervaren, kan gebrek aan de juiste ondersteuning leiden tot schooluitval. Wat jongeren vooral hielp op school, was ondersteuning bij het organiseren van schoolwerk, flexibiliteit in aanwezigheidsverplichtingen en rustplekken op school waar zij zich terug kunnen trekken. Wat voor jongeren met autisme soms lastig is, is dat scholen die passende ondersteuning kunnen bieden op andere vlakken niet altijd aansluiten bij wat de jongere kan en wil.

Belangrijkste elementen van hulp die goed aansluit bij jongeren met autisme

- Jongeren zoveel mogelijk zelfstandig laten beslissen en doen
- Écht willen luisteren en vervolgens ook écht actie ondernemen
- Begrip en kennis van autisme, zonder daarbij een rigide beeld te creëren van "dé autist"
- Het is duidelijk waarom bepaalde hulp wordt geboden; het voelt nuttig voor jongeren
- Ingaan op de kern van het probleem. Wat hierbij kan helpen, is een mindmap maken van alles wat er speelt
- Er wordt gefocust op waar iemand tegenaan loopt, in plaats van op of dit door autisme komt of door iets anders; hierdoor wordt hulp voor autisme niet gescheiden van hulp voor andere dingen, zoals depressie
- Hulp voor ouders richt zich niet alleen op: hoe ga je om met het kind? Maar ook op het gedrag van de ouders zelf

Belangrijkste elementen van hulp op school/werk/stage die aansluiten bij autistische jongeren

- Hulp bij organiseren van schoolwerk
- Flexibiliteit bieden (bijvoorbeeld in het aantal uren of dagen dat iemand naar school komt)

- Rustige plekken waar je je kunt en mag terugtrekken
- Transparantie vanuit betrokkenen op school over wie ze gaan inlichten en welke hulp ze gaan inschakelen
- Stage-, en dagbestedingsplekken die aansluiten bij de behoeftes, wensen en dromen van jongeren

Jongeren 18+

Bij de overgang naar volwassenheid, komen er voor jongeren met autisme nog meer levensgebieden bij waar sommigen van hen ondersteuning bij nodig hebben, zoals zelfstandig wonen en werk. Net als op scholen, worden jongvolwassenen met autisme op woon- en werklocaties vaak samen geplaatst met andere autistische jongvolwassenen, wat niet altijd even goed werkt.

Ook ervaren jongvolwassenen dat plekken die bedoeld zouden zijn voor mensen met autisme, niet altijd 'autismevriendelijk' zijn. Zo wordt er bijvoorbeeld niet altijd rekening gehouden met prikkelgevoeligheid, waardoor jongvolwassenen op een stage- of werkplek worden geplaatst waar de hele dag de radio aanstaat, of in een woning die slecht geïsoleerd is waardoor ze veel geluidsoverlast ervaren.

Ook vinden jongvolwassenen – net als jongeren – het belangrijk dat de hulp die zij krijgen goed aansluit bij wat zij zelf willen, zoals bijvoorbeeld het toewerken naar zelfstandigheid en sportieve activiteiten. Er moet gekeken worden naar of de hulp en ondersteuning die ze krijgen aansluit bij hun eigen ontwikkelwensen.

Belangrijkste elementen van hulp die goed aansluit bij jongvolwassenen met autisme

- Er wordt gekeken naar de behoeftes van jongvolwassenen en welke plekken en ondersteuning hierbij aansluiten; er is aandacht voor hun ontwikkelwensen en hun specifieke gevoeligheden.

Ouders

“Een moeras van regels”, “een doolhof met muren en schotten”, “een neerwaartse spiraal” en “een gevecht tegen een machine” zijn enkele bewoordingen die ouders gebruiken om hun zoektocht binnen het systeem te beschrijven. Hoewel er zeker ouders zijn met positieve ervaringen – daar komen we later in dit stuk op terug – beschrijven zij overwegend negatieve ervaringen met de hulp die zij hebben gekregen, maar vooral ook met het niet krijgen van (de juiste) hulp. Zoals één van hen het beschrijft: “er is van alles te weinig en overall een tekort”. Toegang krijgen tot adequate zorg lukt daarom vaak niet of te laat. Ouders moeten vaak, mede door de personeelstekorten, veel zelf uitzoeken, regelen en nabellen. Wanneer ouders om hulp vragen, worden ze van het kastje naar de muur gestuurd. Hierbij lopen ze voor hun gevoel constant tegen muren aan door geringe samenwerking tussen verschillende organisaties. Een

situatie moet vaak eerst escaleren voordat hulpverleners tot actie over gaan, en soms is komt er – zelfs wanneer er sprake is van escalatie in de vorm van suïcidaliteit – überhaupt geen (passende) hulp op gang.

Ouders voelen zich overgeleverd aan de willekeur van het systeem, waarbij je geluk moet hebben met het treffen van de juiste hulpverlener: iemand die echt naar je luistert en je helpt door het systeem te navigeren. Als dat gebeurt, kun je zomaar op de juiste plek terecht komen. Maar vaak duurt het jaren voordat je zo ver bent, en in die tijd is het probleem meestal alleen maar verergerd. Onafhankelijke cliëntondersteuning kan het proces van de juiste hulp vinden versnellen, maar dit werd aan geen van de ouders proactief aangeboden. Eén ouder kwam uiteindelijk via diens eigen netwerk bij een onafhankelijke cliëntondersteuner, wat erg heeft geholpen.

In het algemeen is er onvoldoende hulp beschikbaar, en – misschien nog belangrijker – te weinig kennis over autisme. Partijen die de toegang tot zorg moeten regelen, zoals het OKT, hebben volgens ouders te weinig specialistische kennis over autisme, laat staan wanneer er sprake is van meerdere diagnoses. Er wordt te veel gedacht in algemeenheden, in plaats van dat er echt naar het individu gekeken wordt en er maatwerk wordt geboden. Er wordt niet gevraagd: *“Wat heb jij nodig?”* De hulp die geboden wordt, komt vaak voort uit het bestaande aanbod en niet vanuit de specifieke behoeften van de persoon. In andere woorden: het is aanbodgericht, in plaats van vraaggericht. Een grote wens die ouders uiten, is dat hulpverleners de tijd nemen om écht te onderzoeken wat er nodig is.

Wachlijsten, waarbij het helaas heel ‘normaal’ lijkt dat kinderen of gezinnen op verkeerde wachlijsten terecht komen en daar pas achter komt als ze na maanden wachten eindelijk aan de beurt zijn, bemoeilijken de toegang tot zorg verder. Wanneer men niet ‘past’ binnen het reguliere aanbod, omdat er meer speelt dan alleen autisme, duurt het krijgen van hulp vaak nog langer. Intussen wordt het probleem groter en complexer, met als gevolg dat het kind uiteindelijk wordt gezien als een ‘probleemgeval’ waar geen enkele organisatie zijn vingers meer aan durft te branden.

De overgang naar volwassenheid, van 16- naar 18+, is voor ouders een extra complexe fase waarbij zij voor hun gevoel buiten spel worden gezet. Voor de wet zijn kinderen na volwassen, maar bij kinderen met autisme heeft het traject richting volwassenheid vaak een ander tijdsplan. Ouders worden echter niet meer betrokken bij de hulp die hun kind krijgt terwijl zij hun kind het beste kennen. Daarnaast zorgt de discontinuïteit in begeleiding en behandeling die vaak speelt rondom de 18e verjaardag voor veel stress bij ouders én jongeren.

Niet alleen rondom de overgang naar volwassenheid ervaren ouders worstelingen met de privacyregels. Zo ook wanneer hulpverleners gesprekken aangaan over thema's als relaties en seksualiteit. Ouders van kinderen met een laag IQ ervaren het als problematisch dat zij geen informatie krijgen over wat er besproken is, omdat zij zelf graag aanvullende uitleg willen kunnen geven. Zeker in het geval van een laag IQ, ervaren ouders de privacyregels als onterecht en overdreven.

Op scholen zien ouders hoe het samen plaatsen van autistische leerlingen en andere vormen van neurodivergentie in één klas vaak niet leidt tot de gewenste ondersteuning. Veel ouders voelen zich niet gehoord wanneer zij aankloppen bij de school met vragen of zorgen over de ondersteuning. Het voelt voor ouders vaak alsof de school hen dingen oplegt, in plaats van dat de school met hen samenwerkt.

Tot slot: veel ouders van kinderen met autisme ervaren enorm veel stress. Ze zijn constant alert en moeten constant 'aan' staan, hebben slaaptekort en voelen zich overspoeld door onder andere de administratie die bij zorg komt kijken. Ze missen tijd voor zichzelf, tijd voor zelfzorg, hobby's, hun partner, een sociaal leven, hun partner en tijd om 'gewoon mama te zijn'. Sommige ouders zijn zelfs in een burn-out beland. Ouders voelen zich door hulpverleners vaak niet gezien en serieus genomen in de enorme last die zij dag-in-dag-uit, zonder pauze, moeten dragen.

Wat wel werkt

Toch zijn er gelukkig ook ouders die zelf of waarvan hun kind uiteindelijk wél hulp kregen die aansluit bij hun behoeftes. Een voorbeeld hiervan is [MDFT van Levvel](#), waarbij systemische hulp wordt geboden aan alle gezinsleden. Dit betekent: één hulpverlener voor het hele gezin, die thuis langskomt, ondersteunt en helpt om vanuit het belang van ieder gezinslid opnieuw structuur aan te brengen. Een ander voorbeeld is de [PEERS-training](#), waarbij kinderen vrienden maakten en die als geweldig werd ervaren door de gescheiden groepen voor ouders en kinderen. Ook deelname aan vrijetijdsactiviteiten zoals [Interacting](#), een theaterschool voor jongeren met autisme, vonden jongeren én ouders leuk.

Ouders beschrijven daarnaast dat contact met andere ouders in vergelijkbare situaties cruciaal is geweest. Ze wisselen ervaringen en informatie uit, vinden steun bij elkaar en krijgen weer toekomstperspectief door andermans verhalen. Ouders vinden elkaar op plekken als Interacting, maar ook op Facebook. Ouders zijn actief op zoek naar anderen die begrip hebben van autisme. Met hulpverleners die zelf ervaring hebben met autisme in hun omgeving, was het contact dan ook prettig. Om zichzelf bij te scholen over autisme, volgden sommige ouders ook online cursussen. Hier haalden zij, naast kennis, ook zelfvertrouwen uit.

Ook het Zorgkantoor bood, na het verkrijgen van een Wlz-indicatie, veel ondersteuning, informatie en mogelijkheden. Tot slot was de inzet van extra begeleiding middels een PGB op school helpend, zowel voor het kind als ook voor de school. Het PGB biedt namelijk keuzevrijheid en continuïteit van zorg.

Belangrijkste elementen van hulp die aansluit bij ouders van kinderen met autisme

- Ondersteuning met oog en waar nodig ondersteuning voor het hele gezin
- Focus op ontwikkelwensen- en mogelijkheden
- Contact met andere ouders in gelijksoortige situaties
- Ervaringsdeskundigheid bij hulpverleners
- Keuzevrijheid in zorg

Missend aanbod

Een overkoepelend veelgehoord antwoord op wat er gemist wordt qua ondersteuning van gezinnen waarin autisme voorkomt, is expertise over en ervaring met autisme. Jongeren, jongvolwassenen en ouders uiten allemaal de wens dat er meer kennis komt over autisme (en neurodivergentie) in alle lagen van hulp en ondersteuning en daarbuiten. Om écht begrip van autisme te faciliteren en te zorgen dat beleid, hulp en onderwijs goed aansluit bij de wensen van autistische mensen, zou er een autisme-denktank gestart kunnen worden die 'autismevriendelijkheid' toetst.

Missend aanbod informatievoorziening

- Informatie over recht op onafhankelijke clientondersteuning wordt niet proactief aangeboden.
- Een autisme steunpunt wordt gemist: een plek waar men met alle vragen terecht kan en waar brede kennis aanwezig is, ook met vragen rond dubbele diagnostiek.
- Men mist een overzichtelijke keuzegids voor zorg, onderwijs, vrijetijd, financiën en wonen.
- Er is onvoldoende informatie beschikbaar over de keuzevrijheid op het gebied van zorg.

Missend aanbod in hulpaanbod voor mensen zelf

Hulp voor jongere zelf/kind van ouder

- Er lijken onvoldoende plekken te zijn waar mensen met autisme momenteel gediagnosticeerd kunnen worden, waardoor zij soms lang moeten wachten op de diagnose (en vervolgens nog langer op eventuele hulp en ondersteuning).

- Er lijkt onvoldoende aanbod voor een bepaalde 'middengroep': de groep die tussen wal en schip valt omdat iemand "te complex" zou zijn voor bepaalde ondersteuning maar "te goed" voor andere ondersteuning.

"Ik zou willen dat ik ook recht heb op hulp, maar daar functioneer ik waarschijnlijk "te goed" voor. Ik zou hierin graag serieus genomen willen worden in mijn vraag."

- Ook voor kinderen met een dubbele diagnose en variaties in autisme lijkt onvoldoende passend aanbod: dit vraagt brede expertise, waar het aanbod nu gefragmenteerd is.
- Ouders missen vroege, leeftijdsspecifieke hulp (anders dan ABA) en ondersteuning. Er is behoefte aan begeleiding die meegroeit, bijvoorbeeld in de vorm van levensloopbegeleiding voor autistische jongeren, beginnend in de jeugd en doorlopend in het volwassen leven. Ingrijpende momenten zijn bekend (schoolwisseling, verhuizingen, stap naar volwassenheid, vervolgopleiding, solliciteren, met een baan beginnen, (zelfstandig) wonen, overleiden van naasten/ vrienden, algemene veranderingen in het leven); juist op die momenten is (extra) ondersteuning vaak gewenst. Er is behoefte aan structurele levensloopbegeleiding met brede, niet-budgetafhankelijke deskundigheid.

Hulp voor ouders zelf

- Ouders zouden graag zien dat er standaard coaching voor ouders/maatschappelijk werk wordt aangeboden na diagnose van hun kind, waarbij zij zelf mogen beslissen of ze daar gebruik van willen maken.
- Ouders missen (fysiek) contact met andere ouders in eenzelfde situatie en met een kind in dezelfde leeftijdsgroep. Ouders willen informele oudergroepen voor informatie, steun en sociale verbinding.
- Ouders missen structurele facilitering van ouderwzijn, zoals toegang tot psychologische zorg, respijt en coaching en een burn-out preventieplan.
- Ouders willen graag snel toegankelijke, tijdelijke en laagdrempelige ondersteuning in acute situaties (voorbeelden van acute situaties: ziekte van ouder, tijdelijke transportproblemen, geen schoolvervoer, ondersteuning bij het veranderen van leefomstandigheden ouder(s)), zonder langdurige aanvraagtrajecten.

Andere aandachtspunten:

- Wanneer iemand zelf het vermoeden heeft (of diens omgeving) autisme te hebben, moet dit vermoeden serieus worden genomen.
- Er moet meer bewustzijn komen over veelvoorkomende misdiagnoses die mensen met autisme krijgen. Zo worden vrouwen vaak onterecht gediagnosticeerd met een persoonlijkheidsstoornis. Misdiagnoses kunnen zeer schadelijk zijn voor mensen.

- Het is essentieel dat er niet alleen gekeken wordt wat iemand nodig heeft, maar dat er ook een verantwoordelijke wordt aangewezen die erop toeziet dat diegene dit ook daadwerkelijk krijgt.
- Voor mensen met autisme is het extra belangrijk dat ze zoveel mogelijk en zo lang mogelijk dezelfde hulpverlener hebben.
- Hulpverleners suggereren soms aan naasten van mensen met autisme dat als het contact met de autist lastig gaat omdat het niet goed gaat met diegene, je het contact maar meteen moet verbreken. Het zou beter zijn om die personen handvatten en hulp te geven hierbij.
- Ouders willen graag begrip en respect van begeleiders voor de continue rol die zij moeten vervullen.

Missend aanbod in hulpaanbod thuis

- Jongeren ervaren onvoldoende hulpaanbod dat zich niet alleen richt op de jongere met autisme en hoe het gezin met diegene om moet gaan, maar ook op het gedrag van de andere gezinsleden.
- Ouders van autistische jongeren hebben behoefte aan een gezinscoach, regiehouder of casemanager gemist: iemand die vraagt, meedenkt, uitzoekt en wetten regelgevingskennis inzet, vanaf de diagnose tot de WLZ-aanvraag. Dit aanbod lijkt nu onvoldoende aanwezig in de stad.
- Ouders ervaren te weinig praktische ondersteuning. Soms hebben zij gewoon even iemand nodig die voor het kind zorgt, zodat zij iets voor zichzelf kunnen doen. Dit lijkt er nauwelijks te zijn.
- Gezinsleden van mensen met autisme ervaren moeilijk toegang te krijgen tot therapie, terwijl zij dat ook nodig hebben.
- Ouders missen extra ondersteuning voor het gezin en hun kind bij de overgangsfases naar 16 en 18 jaar.
- Ouders missen keuzevrijheid in zorg (niet buurtgebonden, wel zorggebonden, landelijk specialisme). Er moet voorlichting worden gegeven aan professionals over keuzevrijheid en passend plaatsingsbeleid: "geschikt voor het kind" in plaats van "waar is plek". Waar vrije keuze mogelijk is, bijvoorbeeld in het geval van OKT- en buurtteamlocaties, is dit vaak niet bekend.
- Ouders missen financiële ondersteuning voor het aanschaffen van hulpmiddelen en vervangingen (tablet/spraakcomputer, specifiek speelgoed/eten/schoenen): deze brengen namelijk hoge kosten.

Andere aandachtspunten:

- Er zou voor ouders vroegtijdig voorlichting moeten zijn over neurodiversiteit: ieder kind is anders!

- Ouders wensen transparantie en uitleg over gesprekken over relatie en seksualiteit, vooral bij een wat lager IQ. De privacyregels ervaren zij als overdreven.

Missend hulpaanbod wonen

- Er zijn onvoldoende plekken begeleid wonen voor jongeren en jongvolwassenen met autisme beschikbaar.

Andere aandachtspunten:

- Mensen met autisme zouden voorrang moeten krijgen op prikkelarme woningen. Hierbij kan ook gedacht worden aan woningen op hogere verdiepingen.
- Er moeten strengere controles komen op organisaties die begeleid wonen bieden, op of zij wel goede zorg bieden. Ook zou het indienen van klachten makkelijker moeten zijn.

Missend aanbod op school/werk:

- Jongeren vinden dat er meer en eerder voorlichting moet komen over neurodivergentie en de impact hiervan op scholen. Er is aanbod hiervoor, maar hier wordt nog niet op alle scholen gebruik van gemaakt.
- Elke school zou een rustplek moeten hebben. Dit is momenteel nog niet het geval.
- Op scholen moet meer praktische ondersteuning zijn, gericht op het organiseren van schoolwerk en het maken van plannings.
- Jongeren ervaren dat aanbod op scholen, werkplekken en stages niet voldoende gericht is op échte ontwikkeling die aansluit bij wensen, behoeftes en dromen van jongeren. Op het VSO zou, met name voor havo- en vwo-leerlingen, meer divers aanbod moeten zijn qua ontwikkelmogelijkheden. Zo wilde iemand graag meer talen leren, maar was dit aanbod er niet op diens school op diens niveau.
- Er moeten meer stageplekken komen waar rekening wordt gehouden met autisme.
- Informatie over 'naar school gaan' en tussenvoorzieningen als opties tussen speciaal en regulier onderwijs of activiteiten wordt gemist
- Ouders missen een structurele opvangvoorzieningen (kinderopvang, naschoolse opvang) voor kinderen met autisme. Dit belemmert arbeidsdeelname; ouders willen kunnen werken van 9 tot 5, maar dit kan nu alleen als ze een flexibele werkgever hebben.

Andere aandachtspunten:

- Er is ondersteuning beschikbaar voor autistische mensen in hun zoektocht naar werk. Deze weten mensen echter niet altijd te vinden. Het is belangrijk dat mensen hierop worden gewezen.