

Nederlands Autisme Register, rapportage

20 18

Een initiatief van:



Nederlandse
Vereniging voor
Autisme



(Jong)volwassenen met
autisme over zichzelf



Ouders/verzorgers over hun kind
met autisme



Wettelijke vertegenwoordigers over
hun naaste met autisme



Algemene
informatie over
actieve deelnemers

Wat is het Nederlands Autisme Register?

In 2013 zijn de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) en de Vrije Universiteit (VU) gestart met het opzetten van een breed Nederlands Autisme Register (NAR). In het NAR wordt de levensloop gevolgd van een grote groep mensen met autisme - van jong tot oud. Het NAR heeft inmiddels ruim 2.000 deelnemers en kent een goede verdeling van mannen en vrouwen, verspreid over Nederland en van alle leeftijden en intelligentieniveaus. Er zijn drie groepen deelnemers: (jong) volwassenen met autisme (16+), ouders van kinderen met autisme (<16) en wettelijk vertegenwoordigers van mensen met autisme en een zware zorgbehoefte. Jaarlijks worden deze NAR-deelnemers bevraagd over de ontwikkelingen in hun leven, bijvoorbeeld op het gebied van wonen, begeleiding of onderwijs. Hiermee bouwen we met elkaar aan een waardevolle database, die voor zowel onderzoek als beleid rondom autisme benut kan worden.



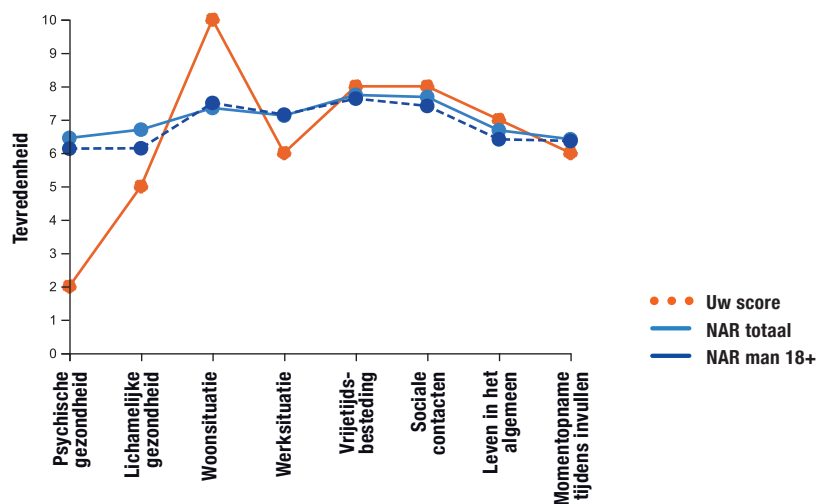
Wat doen we met de gegevens

De gegevens die deelnemers met ons delen zijn heel persoonlijk. Daarom besteden we veel aandacht aan het bewaken van de privacy van onze deelnemers. Naam en adresgegevens worden in een ander systeem opgeslagen dan de inhoudelijke data. Deze persoonsgegevens zijn niet toegankelijk voor derden en niet met internet of een ander netwerk verbonden. De inhoudelijke data zijn gecodeerd met een nummer. Alleen de NAR-coördinator kan dit nummer koppelen aan persoonsgegevens. Deze koppeling wordt uitsluitend gebruikt om de uitnodiging voor de nieuwe meting te versturen en om de resultaten terug te koppelen. Onderzoekers hebben toegang tot de inhoudelijke data, maar niet tot de persoonsgegevens.

Individuele terugkoppeling

Elk jaar ontvangen deelnemers aan het NAR een online vragenlijst, waarin we hen vragen om informatie over zichzelf en hun levenssituatie. Daarnaast worden elk jaar aanvullende onderwerpen uitgevraagd. Welke onderwerpen dat zijn, varieert per meting. Na iedere meting wordt een deel van de resultaten individueel teruggekoppeld aan de deelnemers. In deze unieke, persoonlijke terugkoppeling worden de individuele scores van de deelnemers vergeleken met de gemiddelde scores van alle NAR-deelnemers en die van deelnemers met vergelijkbare kenmerken. Deze scores worden weergegeven in een overzichtelijke grafiek:

Voorbeeld individuele terugkoppeling



Panel

In oktober 2016 kwam het NAR-panel voor het eerst bij elkaar. Dit panel bestaat uit negen NAR-deelnemers: drie volwassenen met autisme, vier ouders van kinderen met autisme en twee wettelijk vertegenwoordigers van mensen met autisme en een zware zorgbehoefte. Het NAR-panel test jaarlijks de NAR-vragenlijsten en denkt mee over relevante onderzoeksthema's en de vertaling van NAR-data naar beleid en belangenbehartiging.

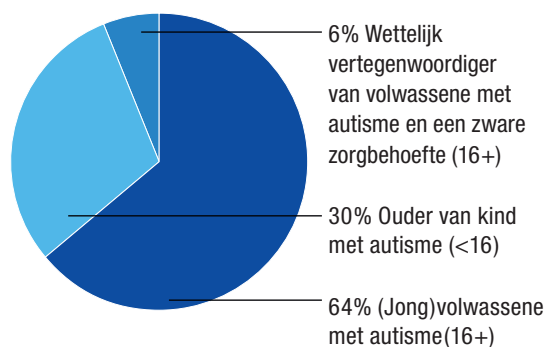
Deelrapporten

De resultaten uit de NAR-meting 2018 koppelen we terug in een algemene rapportage over de NAR-populatie en drie deelrapportages over de drie groepen deelnemers: (jong)volwassenen met autisme, ouders van kinderen met autisme en wettelijk vertegenwoordigers van mensen met autisme en een zware zorgbehoefte.

Totaal: 2.042 actieve deelnemers

Deze factsheet bevat algemene kenmerken van de volledige NAR populatie. Dit zijn alle 2.042 NAR-deelnemers die op peildatum 1 juni 2018 volledig ingeschreven stonden en waarvan de rapporteur actief benaderd kon worden.

Figuur A.1 Rapporteurs NAR



Over elke persoon met autisme die is ingeschreven in het Nederlands Autisme Register (NAR) kan maar door één iemand gerapporteerd worden. Er zijn drie groepen rapporteurs:

- mensen met autisme van 16 jaar of ouder
- ouders van kinderen met autisme die jonger zijn dan 16 jaar
- wettelijk vertegenwoordigers van mensen met autisme van 16 jaar of ouder, met een zware zorgbehoefte (met of zonder verstandelijke beperking). Deze persoon vult de vragenlijst waar mogelijk samen met de persoon met autisme in.

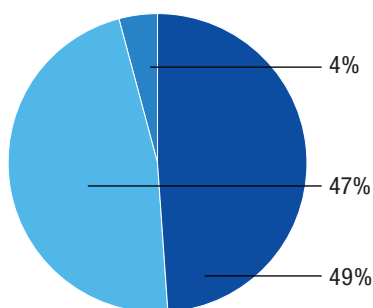
Van alle NAR-deelnemers is **49%** lid van mede-initiatiefnemer NVA en heeft **36%** een Autipas. Meer informatie over de Autipas en de NVA: autisme.nl

NAR door de jaren heen

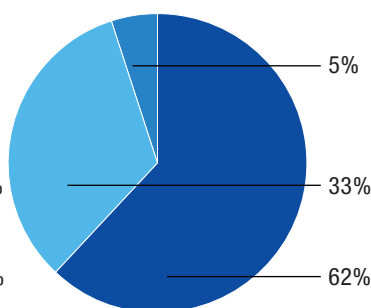
De afgelopen jaren vullen er relatief meer volwassen personen met autisme (16+) de NAR-metingen in, terwijl het relatieve aantal ouders dat over hun kind met autisme (16-) rapporteert juist steeds verder afneemt. In 2017 en 2018 is er actief geworven om het aantal personen met autisme én een verstandelijke beperking in het NAR te vergroten, dit is in 2018 terug te zien in een kleine toename van het aantal wettelijk vertegenwoordigers van een persoon met autisme (16+). Het totaal aantal respondenten lag in 2018 met 1264 respondenten hoger dan in eerdere jaren (1194 in 2015, 1095 in 2016, 1186 in 2017).

Figuur A.2 Aantal respondenten afgelopen NAR metingen (2015, 2016, 2017 & 2018)

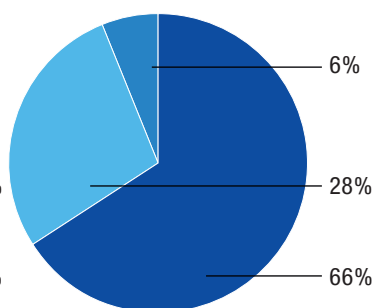
Meting 2015 - Totaal aantal respondenten: 1.194



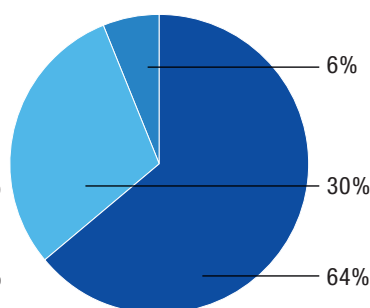
Meting 2016 - Totaal aantal respondenten: 1.095



Meting 2017 - Totaal aantal respondenten: 1.186

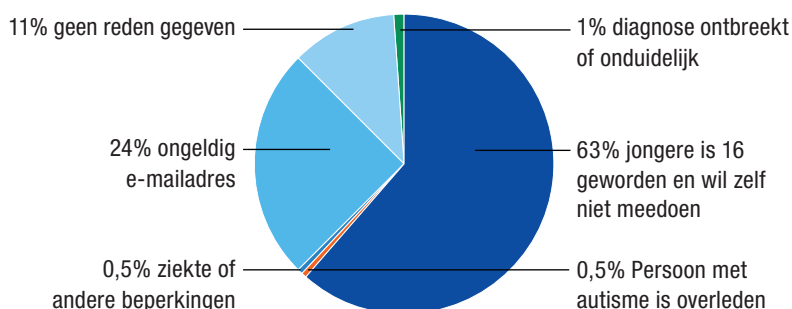


Meting 2018 - Totaal aantal respondenten: 1.264



- Volwassenen met autisme (16+)
- Ouder van kind met autisme (<16)
- Wettelijk vertegenwoordiger van volwassene met autisme en een zware zorgbehoefte (16+)

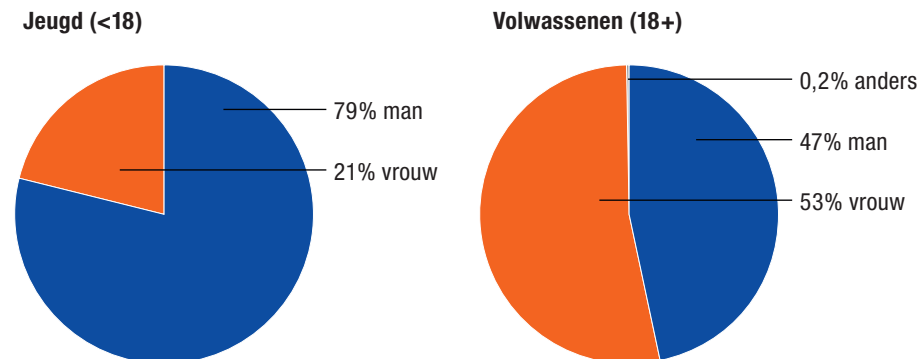
Figuur A.3 Uitval verdeling



In het Nederlands Autisme Register zijn op dit moment gegevens bekend van bijna 2800 personen met autisme. Er zijn 2042 deelnemers actief lid, dat wil zeggen dat we deze personen mogen benaderen om deel te nemen aan de vragenlijsten en er een geldig e-mailadres van deze respondenten bekend is. Sinds 2013 zijn er 696 personen uitgevallen om verschillende redenen. De belangrijkste reden van uitval is dat de jongere 16 jaar is geworden en zelf niet wil meedoen. Wanneer een kind 16 jaar wordt, mogen zijn/haar ouders wettelijk gezien niet meer over hun kind rapporteren, zonder toestemming van het kind zelf.

Deelnemers NAR

Figuur A.4 Geslacht



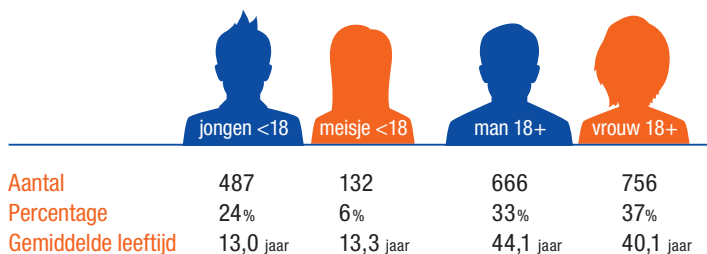
Met geslacht bedoelen we het geslacht waarmee NAR-deelnemers zijn ingeschreven bij het NAR.

Etniciteit

In Nederland is volgens het CBS **22%** van de bevolking allochtoon. Dit wil zeggen dat één of beide biologische ouders in het buitenland is geboren. In het NAR ligt dit percentage lager: maar **11%** van de deelnemers voldoet aan dit criterium.

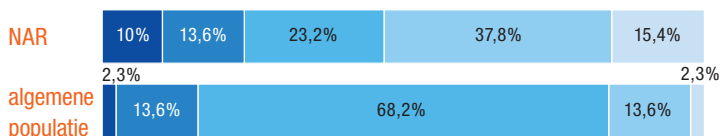
Figuur A.5 Leeftijd

In het NAR staan mensen met autisme ingeschreven van jong tot oud. De jongste is 4,6 jaar, de oudste 83,3 jaar. De gemiddelde leeftijd van de personen met autisme in het NAR is 33,2 jaar.



Figuur A.6 Intelligentie (IQ)

In het NAR zitten relatief weinig mensen met een gemiddeld IQ, de extremen in intelligentie (zowel hoog als laag) zijn oververtegenwoordigd.



- (Licht) verstandelijk beperkt (IQ van 70 of lager)
- Beneden gemiddeld tot moeilijk lerend (IQ van 71 t/m 85)
- Gemiddeld (IQ van 86 t/m 115)
- Bovengemiddeld tot begaafd (IQ van 116 t/m 130)
- Hoogbegaafd (IQ boven 130)

Figuur A.7 Regionale spreiding

In dit figuur zijn de personen die in het buitenland verblijven (n=16) en personen waarvan de postcode onbekend is (n=11) niet meegenomen.



- % NAR-deelnemers per provincie
- % inwoners per provincie volgens CBS

Nederlands Autisme Register, rapportage

20 18

Auteurs: Sander Begeer, Marlies van Wijngaarden, Kawita Mataw en Bernadette Wijnker-Holmes

Een initiatief van:



NVA
Nederlandse
Vereniging voor
Autisme



VU
VRIJE
UNIVERSITEIT
AMSTERDAM

Deelrapport 1:

(Jong)volwassenen
met autisme (16+)
over zichzelf

Totaal: 845 (jong)volwassenen met autisme (16+)

Deze factsheet bevat de resultaten van de NAR-meting van 2018 over de (jong)volwassen groep mensen met autisme (16+). De vragenlijst is door de (jong)volwassenen zelf ingevuld.

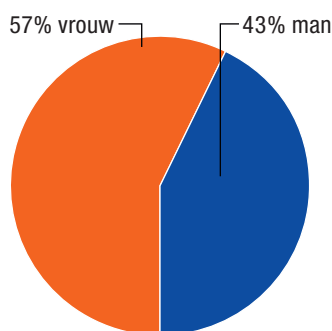
Algemeen welbevinden



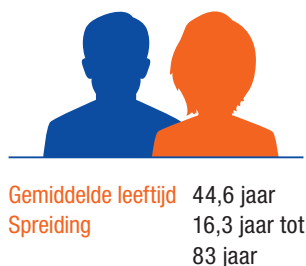
Momentopname



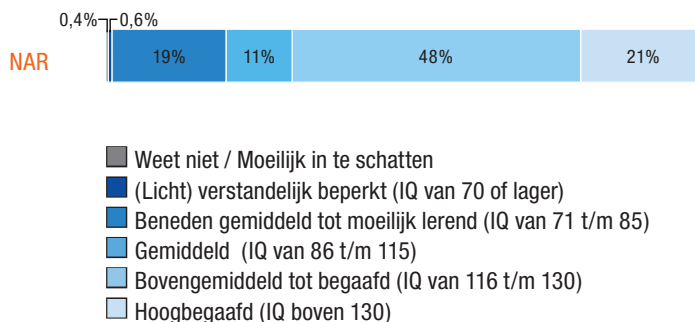
Figuur 1.1 Geslacht



Figuur 1.2 Leeftijd

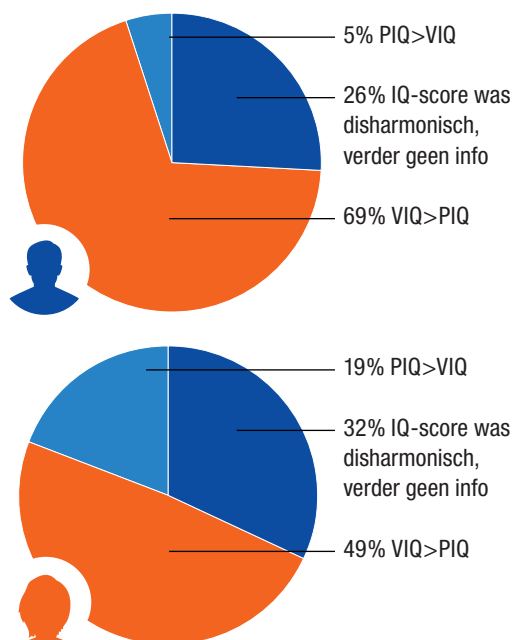


Figuur 1.3 Intelligentie (IQ)



Figuur 1.4 IQ-score disharmonisch

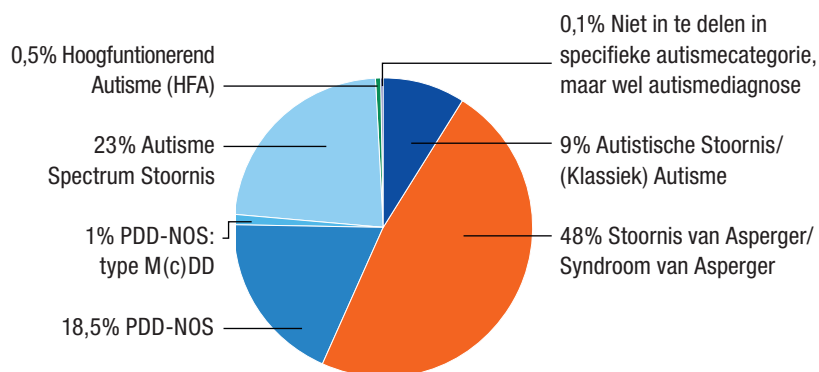
8% van de volwassenen met autisme heeft een disharmonisch intelligentieprofiel, dit percentage is bij de mannen (5,3%) lager dan bij vrouwen (8,9%) met autisme. Bij deze groep volwassenen met een disharmonisch intelligentieprofiel komt het vaker voor dat de score op de verbale subschaal (VIQ) significant hoger is dan op de performale subschaal (PIQ): dit geldt voor 69% van de mannen en 49% van de vrouwen met een disharmonische IQ-score. Bij 5% van de mannen en 19% van de vrouwen met een disharmonisch IQ is het perfoormaal IQ juist significant hoger dan het verbale IQ. Bij 26% van de mannen en 32% van de vrouwen uit deze groep is niet bekend in welke richting hun profiel disharmonisch is.



Diagnostiek

Figuur 1.5 Huidige diagnose

De genoemde diagnose uit het autisme spectrum is bij 27% van de mensen gesteld door een psychiater, bij 67% door een (GZ-)psycholoog, bij 1% door een orthopedagoog en bij 3% door een multidisciplinair team. Van deze diagnostici werkte 75% bij een gespecialiseerde GGZ-instelling, 17% als zelfstandige, 5% bij een ziekenhuis en 2% bij een zorginstelling in de gehandicaptenzorg.



Comorbiditeit & lichamelijke problemen

Figuur 1.6 Bijkomende diagnoses

51% van de (jong)volwassenen geeft aan naast autisme nog één of meer andere psychiatrische diagnoses te hebben. Bij vrouwen ligt dit percentage (59%) hoger dan bij mannen (40%). **73%** van de (jong)volwassenen in het NAR geeft aan naast autisme één of meer lichamelijke problemen te hebben. Ook hier ligt dit percentage hoger bij vrouwen (80%) dan bij mannen (64%).



Top 5 van de meest voorkomende comorbide diagnoses:

- 1 Stemmingstoornis (o.a. depressieve stoornis)
- 2 AD(H)D
- 3 Angst- en/of dwangstoornis
- 4 Burnout of chronische vermoeidheid
- 5 PTSS of trauma

Top 5 van de meest voorkomende lichamelijke problemen:

- 1 Slaapproblemen/vermoeidheid
- 2 Maag/darmklachten
- 3 Hoofdpijn/migraine
- 4 Allergie/allergische klachten
- 5 Huidproblemen/eczem



Top 5 van de meest voorkomende comorbide diagnoses:

- 1 Stemmingstoornis (o.a. depressieve stoornis)
- 2 AD(H)D
- 3 Angst- en/of dwangstoornis
- 4 PTSS of trauma
- 5 Burnout of chronische vermoeidheid

Top 5 van de meest voorkomende lichamelijke problemen:

- 1 Slaapproblemen/vermoeidheid
- 2 Maag/darmklachten
- 3 Hoofdpijn/migraine
- 4 Allergie/allergische klachten
- 5 Huidproblemen/eczem



Waardering psychische gezondheid

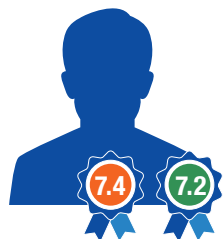


Waardering lichamelijke gezondheid

Behandeling en medicatie

Figuur 1.7 Behandeling & medicatie

31% van de volwassenen met autisme heeft in het afgelopen jaar een aan autisme gerelateerde behandeling gevolgd. Bij vrouwen ligt dit percentage (36%) hoger dan bij mannen (24%). **51%** van de (jong)volwassenen in het NAR geeft aan in het afgelopen jaar geen aan autisme gerelateerde medicatie te hebben geslikt. Bij vrouwen ligt dit percentage (44%) lager dan bij mannen (60%). **10%** van de volwassen groep heeft in het afgelopen jaar medicatie gebruikt, maar is daarmee nu gestopt. Bij vrouwen ligt dit percentage (12%) hoger dan bij mannen (8%).



Top 5 van de meest gevolgde behandelingen:

- 1 Individuele gesprekken met een psycholoog of psychiater
- 2 Mindfulness
- 3 Psycho-educatie voor persoon met autisme
- 4 Gespreksgroepen
- 5 Fysiotherapie of andere motorische therapie

Top 5 van de meest gebruikte medicatie:

- 1 Risperdal /Risperidon
- 2 Cipramil/Citalopram/Sipralexa (escitalopram)
- 3 Seresta/Oxazepam en Ritalin/Methylfenidaat (gedeelte #3)
- 4 Melatonine/Circadin
- 5 Seroxat/Paroxetine



Top 5 van de meest gevolgde behandelingen:

- 1 Individuele gesprekken met een psycholoog of psychiater
- 2 Psycho-educatie voor persoon met autisme
- 3 Fysiotherapie of andere motorische therapie
- 4 Mindfulness
- 5 Gespreksgroepen

Top 5 van de meest gebruikte medicatie:

- 1 Seresta/Oxazepam en Ritalin/Methylfenidaat
- 2 Melatonine/Circadin
- 3 Cipramil/Citalopram/Sipralexa (escitalopram)
- 4 Risperdal /Risperidon
- 5 Abilify/Aripiprazol



Waardering behandeling



Waardering medicatie

Wonen

Figuur 1.8 (Jong)volwassenen tot 30 jaar



Woonsituatie*

Ouders/verzorgers	36%
Zelfstandig zonder begeleiding	19%
Zelfstandig met partner en/of kinderen	15%
Zelfstandig met aantal uren woonbegeleiding	18%
Woonvorm of zorginstelling met begeleiding	11%
Anders	7%

36% woont bij ouders/verzorgers, hiervan woont:

- 64%** bij beide ouders/verzorgers
- 26%** woont bij moeder (evt. met partner)
- 6%** woont bij vader (evt. met partner)
- 4%** Co-ouderschap

11% woont in een woonvorm of zorginstelling

Psychiatrisch ziekenhuis	9%
Instelling VG	11%
Regionale Instelling voor Beschermd Wonen (RIBW)	16%
Zorgboerderij	5%
Ouderinitiatief	20%
Woonvorm studenten autisme	5%
Verzorgings/ verplegingshuis of woonvorm voor ouderen	7%
Particulier	5%
Justitiële (behandel)instelling of forensische kliniek (bijv. JJI of TBS)	5%
Anders	17%

15% woont zelfstandig met partner en/of kinderen

Gemiddelde gezinsgrootte
2,8 personen



Waardering woonsituatie

Figuur 1.9 Volwassenen van 30 jaar t/m 49 jaar



Woonsituatie*

Ouders/verzorgers/familie	3%
Zelfstandig zonder begeleiding	38%
Zelfstandig met partner en/of kinderen	11%
Zelfstandig met aantal uren woonbegeleiding	39%
Woonvorm of zorginstelling met begeleiding	7%
Anders	7%

11% woont zelfstandig met partner en/of kinderen

Gemiddelde gezinsgrootte
2,9 personen

Figuur 1.10 Volwassenen van 50 jaar t/m 64 jaar



Woonsituatie*

Ouders/verzorgers/familie	1%
Zelfstandig zonder begeleiding	32%
Zelfstandig met partner en/of kinderen	6%
Zelfstandig met aantal uren woonbegeleiding	56%
Woonvorm of zorginstelling met begeleiding	1%
Anders	6%

6% woont zelfstandig met partner en/of kinderen

Gemiddelde gezinsgrootte
2,7 personen

Figuur 1.11 Volwassenen van 65 jaar en ouder



Woonsituatie*

Zelfstandig zonder begeleiding	38%
Zelfstandig met aantal uren woonbegeleiding	54%
Woonvorm of zorginstelling met begeleiding	2%
Anders	8%

56% woont zelfstandig met partner en/of kinderen

Gemiddelde gezinsgrootte
2,1 personen

Dagbesteding en werk

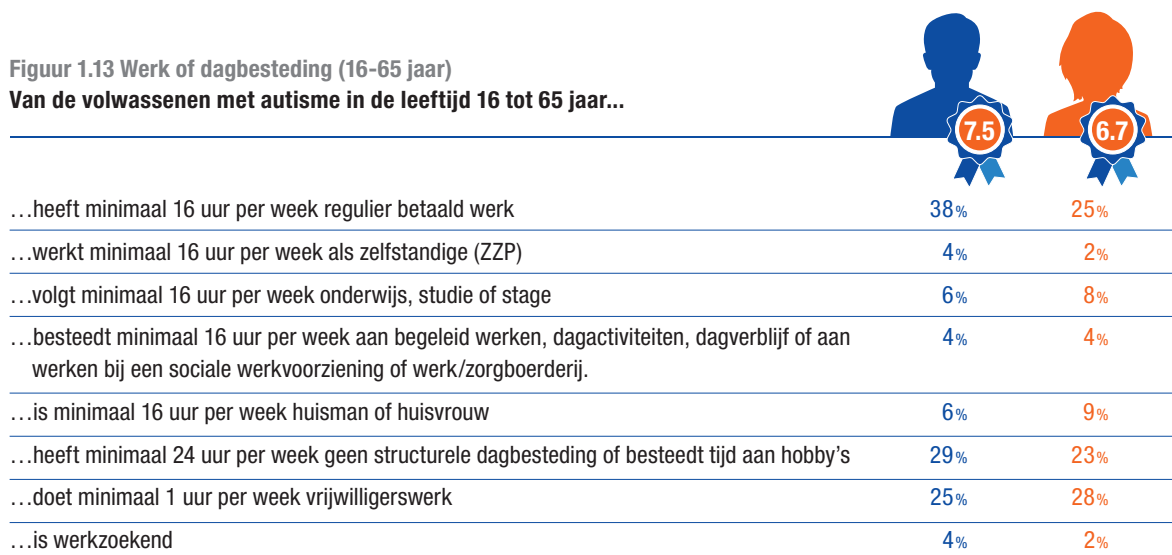
45% van de volwassen groep heeft betaald werk en dus inkomen uit arbeid. Bij **42%** van de mannen en **27%** van de vrouwen is inkomen uit arbeid de belangrijkste inkomstenbron (op nummer 1). Het inkomen van de partner is voor **7%** van de mannen en voor **21%** vrouwen de belangrijkste inkomstenbron (op nummer 1).

Figuur 1.12 Belangrijkste inkomstenbron



Figuur 1.13 Werk of dagbesteding (16-65 jaar)

Van de volwassenen met autisme in de leeftijd 16 tot 65 jaar...

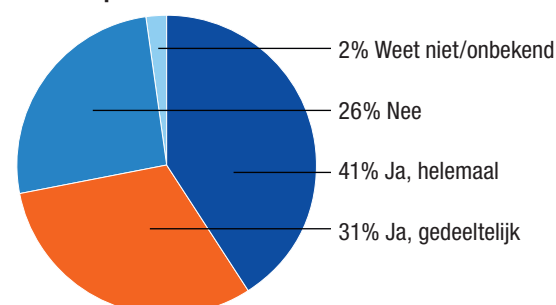


Tevredenheid over het werk of de dagbesteding (cijfer)

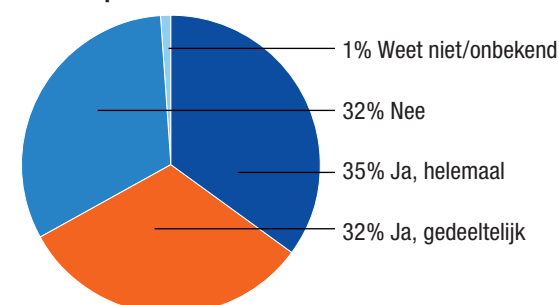
Figuur 1.14 Is het werk qua niveau en inhoud passend bij hoogst of laatst genoten opleiding?

Volwassenen met autisme werken in diverse sectoren. De meest voorkomende sectoren zijn: zorg en welzijn, ICT, overheid, wetenschap en onderwijs.

Passend qua niveau

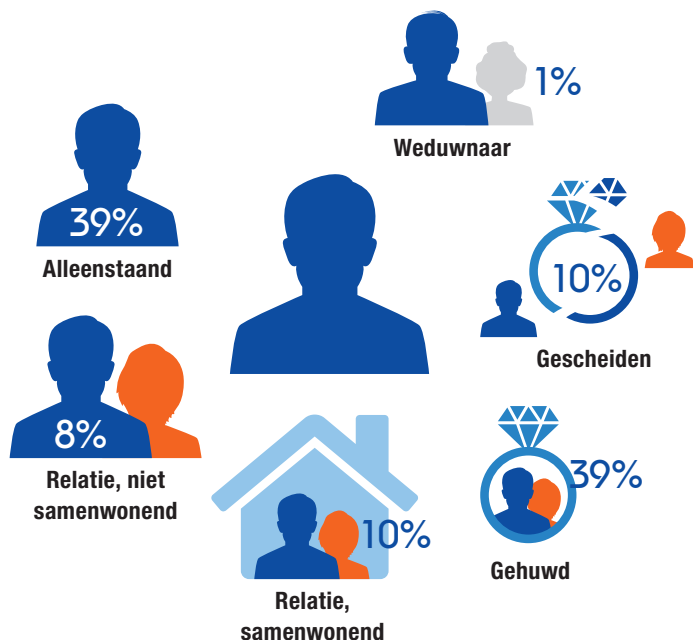


Passend qua inhoud

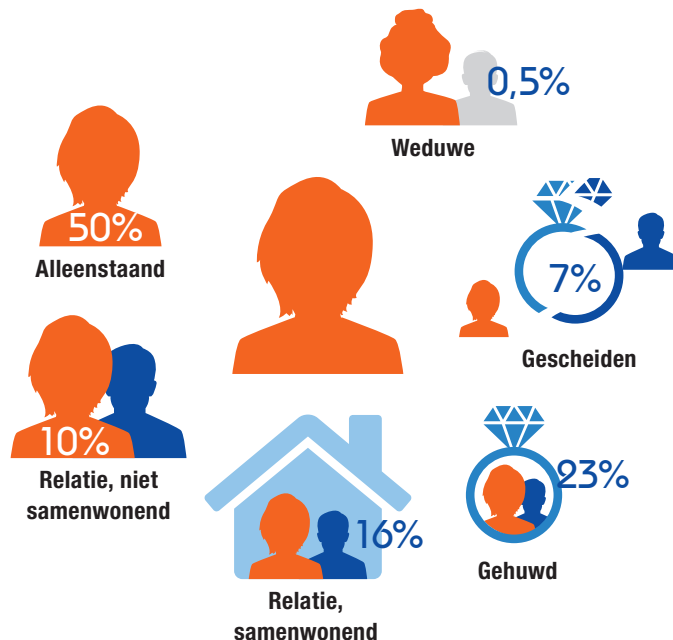


Burgerlijke staat

Figuur 1.15 Burgerlijke staat mannen met autisme

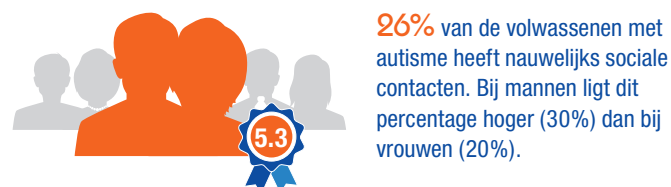
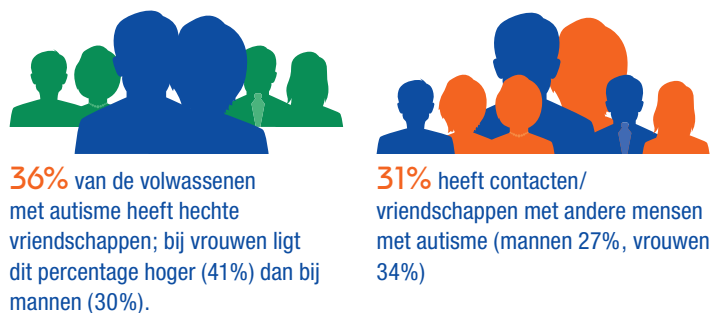


Figuur 1.16 Burgerlijke staat vrouwen met autisme

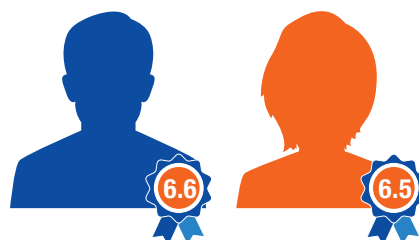


Sociale contacten

Figuur 1.17 Mate van sociale contacten



Van de mensen met autisme die hebben aangegeven nauwelijks sociale contacten te hebben, is **43%** daar tevreden over, **32%** neutraal en **23%** is ontevreden (en 2% weet het niet/onbekend).



55% van de volwassenen met autisme is ontevreden of neutraal over zijn/haar sociale contacten. Van de groep mensen die neutraal of ontevreden zijn over zijn/haar sociale relaties heeft **76%** meer behoefte aan hechte vriendschappen, **20%** heeft behoefte aan contacten/vriendschappen met andere mensen met autisme en **3%** van deze groep geeft geen behoefte aan sociaal contact.



Waardering sociale contacten

Partnerrelaties, geaardheid en gender

Figuur 1.18 Partnerrelatie

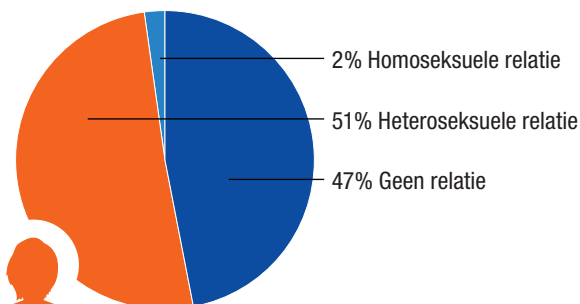
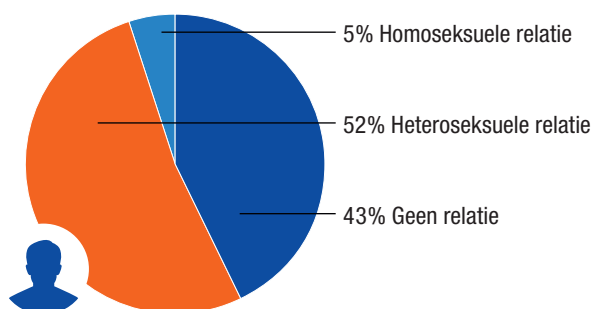
42% van de volwassenen met autisme hebben een vaste relatie. Bij **93%** van de mannen en vrouwen die een relatie hebben, duurt de relatie langer dan 12 maanden (gemiddeld 20,8 jaar, bij mannen 16,3 jaar, bij vrouwen 21,2 jaar).

Van de mensen met autisme die een relatie hebben, woont **78%** samen met zijn/haar partner. Bij mannen ligt dit percentage (78%) hoger dan bij vrouwen (69%).

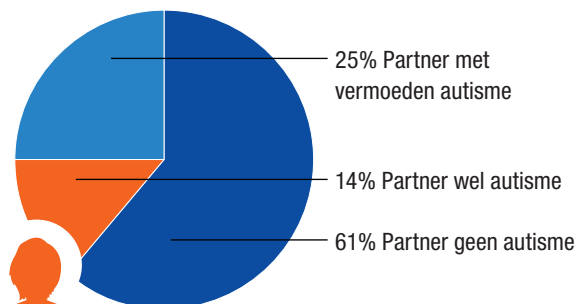
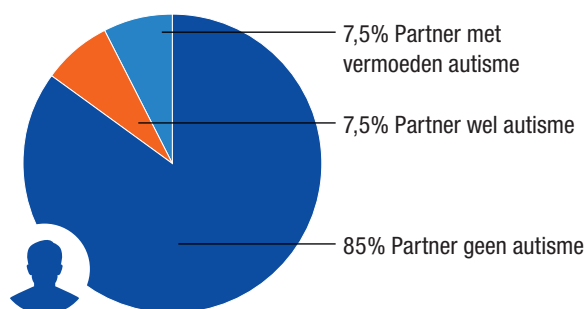
Waardering relationele status
(van iedereen, ook zonder relatie)



Partnerrelatie



Partner met autisme of vermoeden van autisme

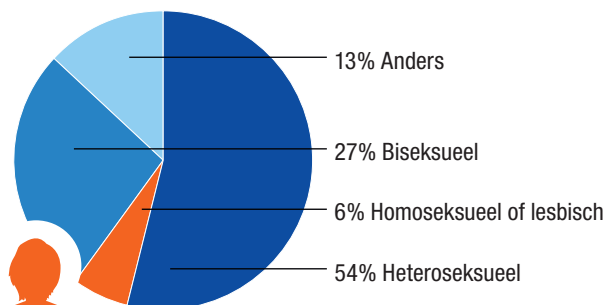
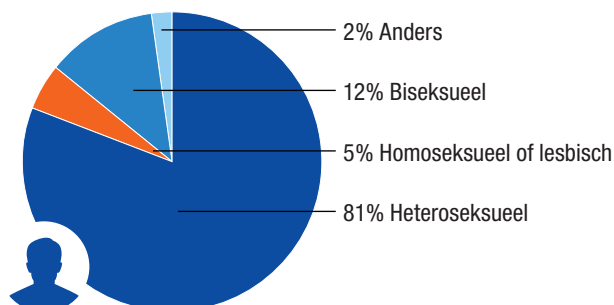


Figuur 1.19 Gender

99% van de mannen in het NAR is ook als man geboren. **93%** van de volwassen mannen in het NAR voelt zich ook man, **3%** voelt zich deels man deels vrouw, **0.6%** voelt zich vrouw, **1%** voelt zich geen man en ook geen vrouw en **1%** weet dit (nog) niet.

98% van de vrouwen in het NAR is ook als vrouw geboren. **81%** van de volwassen vrouwen in het NAR voelt zich ook vrouw, **9%** voelt zich deels man deels vrouw, **1%** voelt zich man, **7%** voelt zich geen man en ook geen vrouw en **1,5%** weet dit (nog) niet.

Figuur 1.20 Geaardheid



Begeleiding

Figuur 1.21 Begeleiding per levensgebied

53% van de volwassenen met autisme heeft in het afgelopen jaar begeleiding gehad op één of meerdere levensgebieden. Bij vrouwen ligt dit percentage (57%) hoger dan bij mannen (47%). Daarnaast zien we dat hoe jonger de volwassene met autisme is, hoe vaker hij of zij begeleiding heeft gehad: **65%** van de jongvolwassenen onder de 30 jaar geeft aan begeleiding te hebben gehad, bij de 30 t/m 49-jarigen is dit **56%**, bij de 50 t/m 64-jarigen is dit **45%** en bij de 65+ groep is dit nog maar **34%**.

Top 5 van de meest voorkomende levensgebieden waarop er begeleiding heeft plaatsgevonden:

- 1 Persoonlijke ontwikkeling
- 2 Omgaan met sociale relaties
- 3 Wonen
- 4 Vrijtijdsbesteding
- 5 Vinden of behouden van werk

Voor alle verschillende groepen zijn begeleiding bij persoonlijke ontwikkeling en begeleiding bij het omgaan met sociale relaties de belangrijkste levensgebieden waarop begeleiding plaatsvindt. De volgorde van de andere drie levensgebieden in de top vijf zijn afhankelijk van het geslacht en de leeftijd van de volwassene met autisme. Zo hebben mannen vaker begeleiding bij het zoeken en behouden van werk, net als 50-64-jarigen. De 65+-groep heeft juist meer begeleiding bij vrijtijdsbesteding, en heeft in plaats van begeleiding bij werk, begeleiding bij hun dagbesteding of vrijwilligerswerk.

Waardering begeleiding



Waar hebben (jong)volwassenen met autisme het meest last van?

43% heeft last van symptomen of klachten gerelateerd aan zijn/haar autisme. **45%** heeft last van lichamelijke klachten of ziekte. **43%** heeft last van stressvolle omstandigheden in hun leven (zoals scheiding, verhuizing etc.). **41%** heeft last van psychische klachten (zoals depressie of angsten). **35%** heeft werk gerelateerde problemen (zoals werkloosheid, ontslag, reorganisatie etc.) **31%** heeft last van het ontbreken van een relatie en/of hechte vriendschappen. **27%** heeft last van een stressvolle/onprettige woonsituatie. **24%** heeft last van een negatieve beeldvorming over autisme in de maatschappij. **22%** heeft last van hoe andere mensen reageren op hem/haar. **21%** heeft slaapproblemen. **12%** heeft eetproblemen. **5%** heeft nergens last van.

Nederlands Autisme Register, rapportage

20 18

Auteurs: Sander Begeer, Marlies van Wijngaarden, Kawita Mataw en Bernadette Wijnker-Holmes

Een initiatief van:



Nederlandse
Vereniging voor
Autisme



Deelrapport 2:

ouders/verzorgers over hun kind
met autisme (<16 jaar)

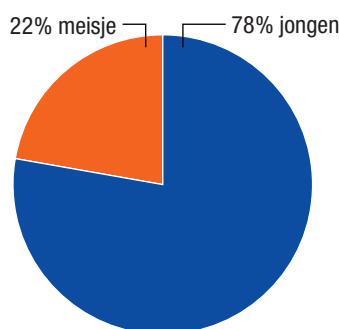
Totaal: 312 kinderen met autisme (<16)

Deze factsheet bevat de resultaten van de NAR-meting van 2018 over de groep jeugd met autisme (<16). De vragenlijst is door een ouder of verzorger van deze kinderen ingevuld.

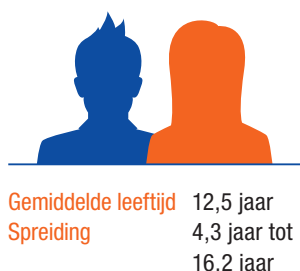
Algemeen welbevinden



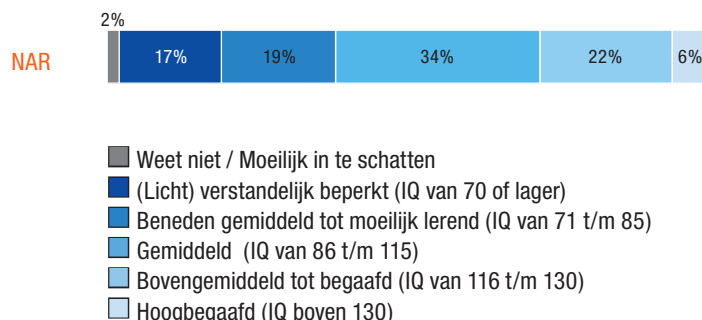
Figuur 2.1 Geslacht



Figuur 2.2 Leeftijd

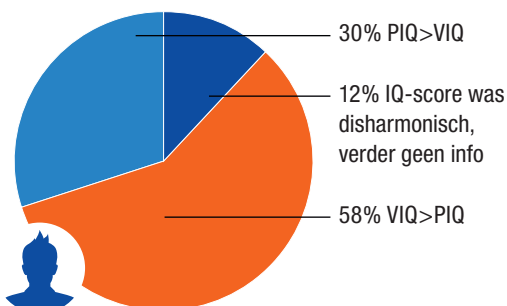
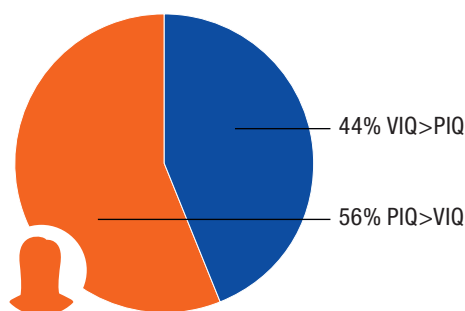


Figuur 2.3 Intelligentie (IQ)



Figuur 2.4 IQ-score disharmonisch

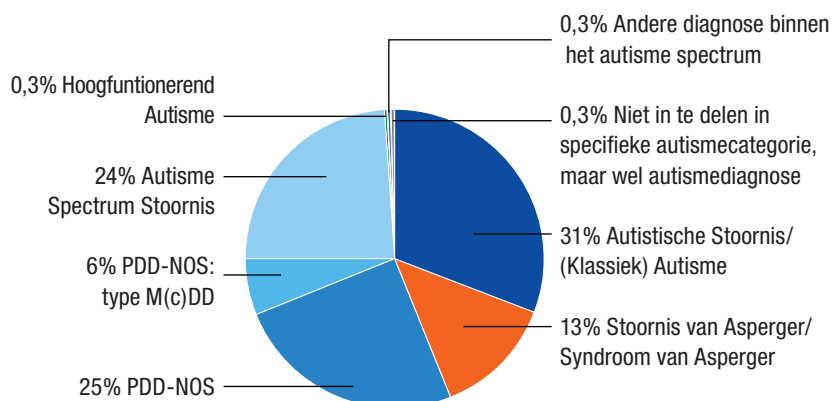
14% van de kinderen met autisme heeft een disharmonisch intelligentieprofiel. Van de kinderen met een disharmonisch profiel heeft 55% een significant hogere score op de verbale subschaal (VIQ), 36% heeft juist een significant hogere score op de performale subschaal (PIQ) en bij 9% van de kinderen met een disharmonisch profiel is niet bekend in welke richting het profiel disharmonisch is. Bij meisjes met autisme komt het vaker voor dat het performale IQ hoger is dan het verbale IQ. Bij jongens is juist het verbale IQ vaak hoger dan performale IQ.



Diagnostiek

Figuur 2.5 Huidige diagnose

De genoemde diagnose uit het autisme spectrum is bij 44% van de kinderen gesteld door een psychiater, bij 45% door een GZ-psycholoog, bij 7% door een orthopedagoog en bij 3% door een multidisciplinair team. Van deze diagnostici werkte 75% bij een gespecialiseerde GGZ-instelling, 17% als zelfstandige, 5% bij een ziekenhuis en 2% bij een zorginstelling in de gehandicaptenzorg.



Comorbiditeit & lichamelijke problemen

Figuur 2.6 Bijkomende diagnoses

42% van de ouders geeft aan dat hun kind naast het autisme nog één of meer andere psychiatrische diagnoses heeft. Dit percentage is voor jongens en meisjes ongeveer hetzelfde. Bij jongeren (13-16 jaar) is dit percentage hoger (46%), dan bij kinderen in de basisschoolleeftijd (4 t/m 12 jaar; 37%).

39% van de ouders zegt dat hun kind naast het autisme nog één of meer lichamelijke problemen heeft. Dit percentage is hoger bij meisjes (55%) dan bij jongens (35%). Bij jongeren (13-16 jaar) is het percentage dat lichamelijke klachten heeft hoger (43%), dan bij kinderen in de basisschoolleeftijd (4 t/m 12 jaar; 36%).



Top 5 van de meest voorkomende comorbide diagnoses:

- 1 AD(H)D
- 2 Leerstoornissen (o.a. dyslexie, NLD)
- 3 Sensorische integratiestoornis
- 4 Taalontwikkelingsstoornis (TOS) / Selectief mutisme
- 5 Motorische-/lichamelijke beperking/cerebrale parese (ook DCD/dypraxie/hypermobiliteit)

Top 5 van de meest voorkomende lichamelijke problemen:

- 1 Slaapproblemen/vermoeidheid
- 2 Allergie/allergische klachten en Hoofdpijn/migraine (gedeelde tweede plaats)
- 3 Maag/darmklachten
- 4 Huidproblemen/eczeem
- 5 Astma/luchtwegaandoening/COPD



Top 5 van de meest voorkomende comorbide diagnoses:

- 1 AD(H)D
- 2 Sensorische integratiestoornis
- 3 Angst- en/of dwangstoornis
- 4 Motorische-/lichamelijke beperking/cerebrale parese (ook DCD/dypraxie/hypermobiliteit)
- 5 Leerstoornissen (o.a. dyslexie, NLD)

Top 5 van de meest voorkomende lichamelijke problemen:

- 1 Slaapproblemen/vermoeidheid
- 2 Hoofdpijn/migraine
- 3 Maag/darmklachten
- 4 Huidproblemen/eczeem
- 5 Allergie/allergische klachten



Waardering psychische gezondheid



Waardering lichamelijke gezondheid

Behandeling en medicatie

Figuur 2.7 Behandeling

32% van de kinderen en jongeren met autisme heeft in het afgelopen jaar een aan autisme gerelateerde behandeling gevolgd. Bij meisjes ligt dit percentage (41%) hoger dan bij jongens (29%). Ook ligt het percentage hoger bij kinderen in de basisschoolleeftijd (4 t/m 12 jaar; 35%) dan bij jongeren (13 tot 16 jaar; 28%).



Top 5 van de meest gevolgde behandelingen:

- 1 Fysiotherapie of andere motorische therapie
- 2 Ouderbegeleiding of oudertraining
- 3 Individuele gesprekken met een psycholoog of psychiater
- 4 Logopedie
- 5 Speltraining



Top 5 van de meest gevolgde behandelingen:

- 1 Individuele gesprekken met een psycholoog of psychiater
- 2 Fysiotherapie of andere motorische therapie
- 3 Psycho-educatie voor ouders of omgeving of cursus voor broertjes en zusjes
- 4 Ouderbegeleiding of oudertraining
- 5 Therapie met dieren (bijv. dolfijnen, honden of paarden) /creatieve therapie of muziektherapie



Waardering behandeling

Figuur 2.8 Medicatie

Top 5 van de meest gebruikte medicatie:

- 1 Melatonine/Circadin
- 2 Ritalin /Methylfenidaat
- 3 Risperdal/Risperidon
- 4 Concerta /Methylfenidaat
- 5 Abilify/Aripiprazol



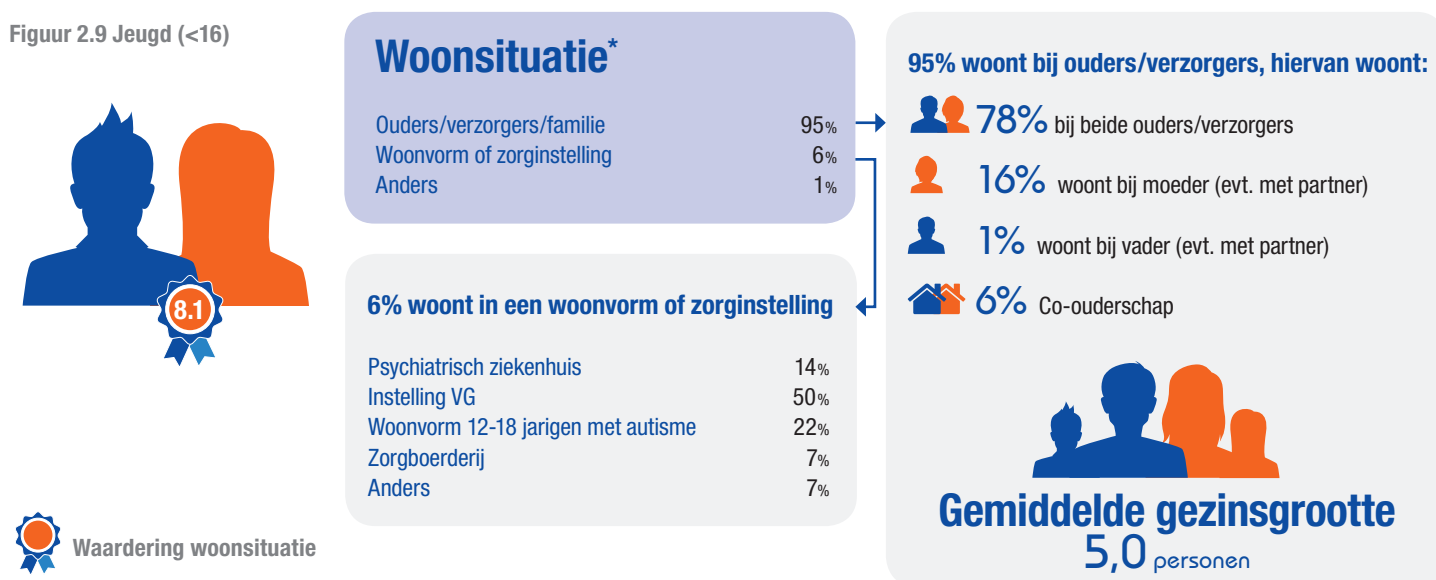
45% van de jongens en **48%** van de meisjes heeft in het afgelopen jaar aan autisme gerelateerde medicijnen gebruikt.



Waardering medicatie

Wonen

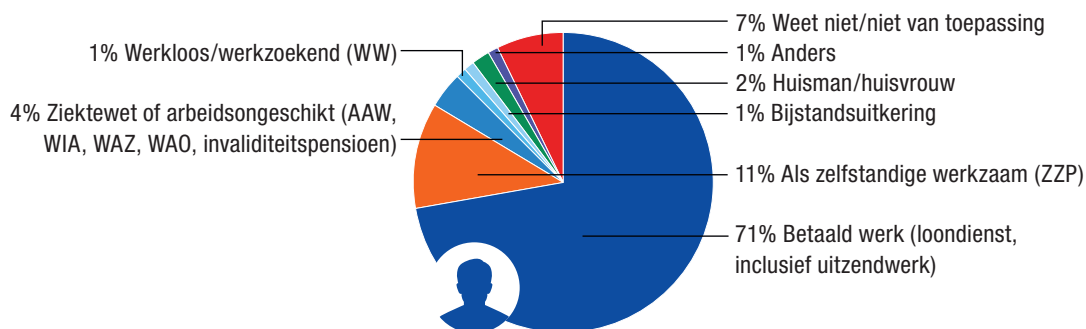
Figuur 2.9 Jeugd (<16)



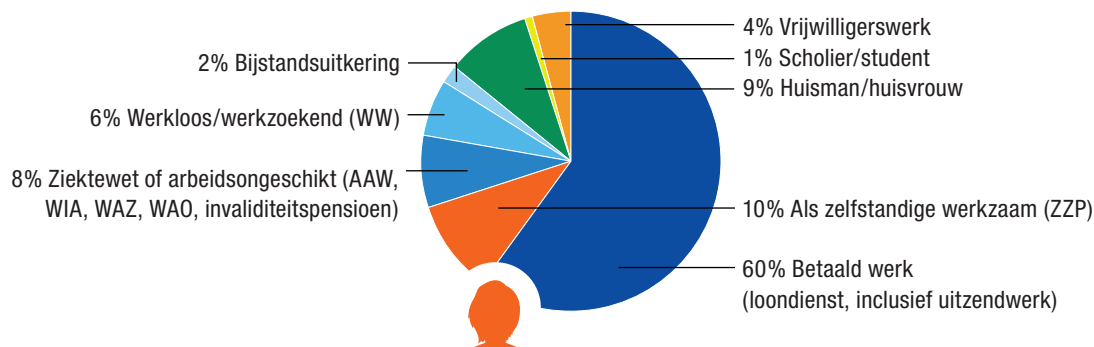
*De percentages van de woonsituaties tellen niet op tot 100% omdat mensen op meerdere plekken tegelijk kunnen wonen, bijvoorbeeld deels thuis en deels in een instelling.

Werksituatie ouders

Figuur 2.10 Werksituatie vader



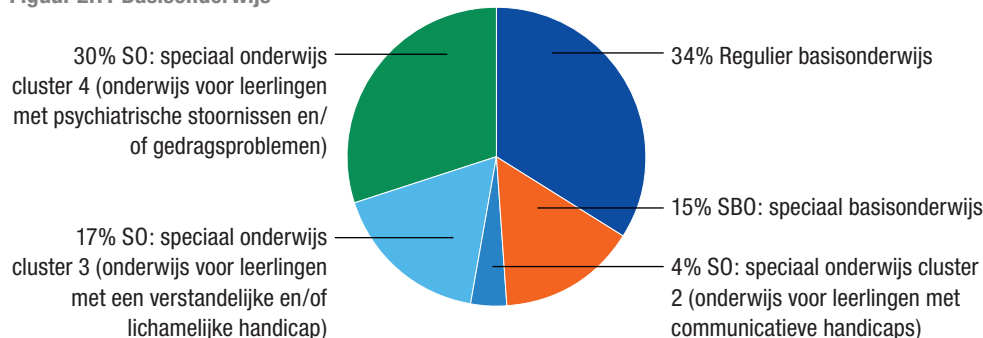
Figuur 2.11 Werksituatie moeder



Onderwijs

94% procent van de kinderen en jongeren onder de 16 jaar volgt onderwijs, **6%** volgt geen onderwijs.

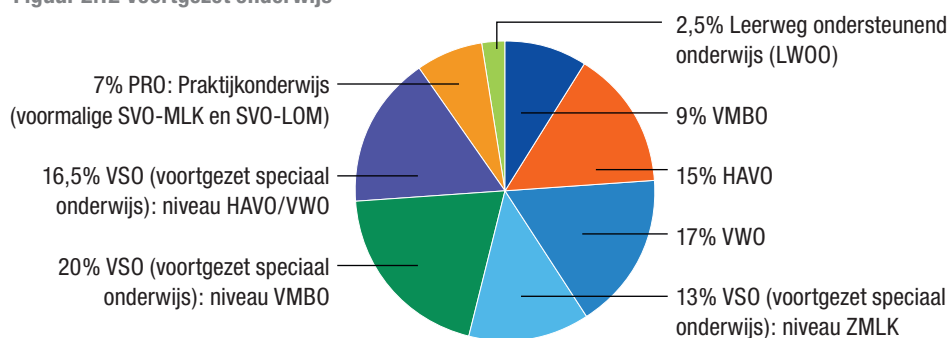
Figuur 2.11 Basisonderwijs



Waardering basisonderwijs



Figuur 2.12 Voortgezet onderwijs



Waardering voortgezet onderwijs



Sociale contacten

Figuur 2.13 Mate van sociale contacten



40% van de jeugd met autisme heeft hechte vriendschappen; bij meisjes ligt dit percentage hoger (49%) dan bij jongens (36%).
47% heeft contacten via school; bij jongens ligt dit percentage hoger (47%) dan bij meisjes (46%).



20% heeft contacten/vriendschappen met andere kinderen met autisme. Dit percentage ligt hoger bij meisjes (20%) dan bij jongens (17%).

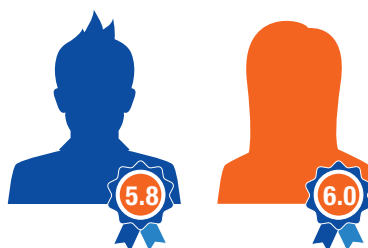


Waardering sociale contacten van personen met nauwelijks sociale contacten

4.2

26% van de jeugd met autisme heeft nauwelijks sociale contacten. Bij jongens ligt dit percentage iets hoger (26%) dan bij meisjes (23%) en bij de jongeren (13 tot 16 jaar) ligt dit percentage hoger (26%) dan bij de kinderen in de basisschoolleeftijd (4 t/m 12 jaar; 25%).

Van de jeugd met autisme die nauwelijks sociale contacten hebben is volgens hun ouders/verzorgers **20%** tevreden, **25%** neutraal en **40%** ontevreden over zijn/haar sociale contacten.



23% van de jeugd met autisme is niet tevreden en **18%** is neutraal over zijn/haar sociale contacten. Van de groep kinderen die volgens hun ouders neutraal of ontevreden zijn over hun sociale relaties heeft **32%** meer behoefte aan hechte vriendschappen, **5%** behoefte aan contacten via hobby of sport en **6%** meer behoefte aan contacten/vriendschappen met andere mensen met autisme. **5%** van deze groep geeft aan geen behoefte te hebben aan sociaal contact.

Waardering sociale contacten

Begeleiding

Figuur 2.14 Begeleiding per levensgebied

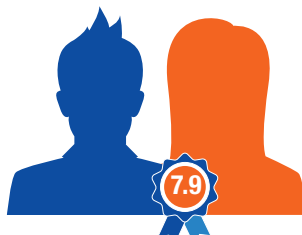
63% van de kinderen en jongeren met autisme heeft in het afgelopen jaar begeleiding gehad op één of meerdere levensgebieden. Dit percentage is vergelijkbaar voor kinderen (4 t/m 12 jaar) en jongeren (13 tot 16 jaar).

Kinderen (4 t/m 12 jaar)



8.1
Waardering begeleiding

Jongeren (13 tot 16 jaar)



Top 3 van de meest voorkomende levensgebieden waarop er begeleiding heeft plaatsgevonden:

- 1 Persoonlijke ontwikkeling
- 2 Leren op school (in regulier of speciaal basis- of voortgezet onderwijs)
- 3 Het omgaan met sociale relaties

Top 3 van de meest voorkomende levensgebieden waarop er begeleiding heeft plaatsgevonden:

- 1 Persoonlijke ontwikkeling
- 2 Het omgaan met sociale relaties
- 3 Leren op school (in regulier of speciaal basis- of voortgezet onderwijs)

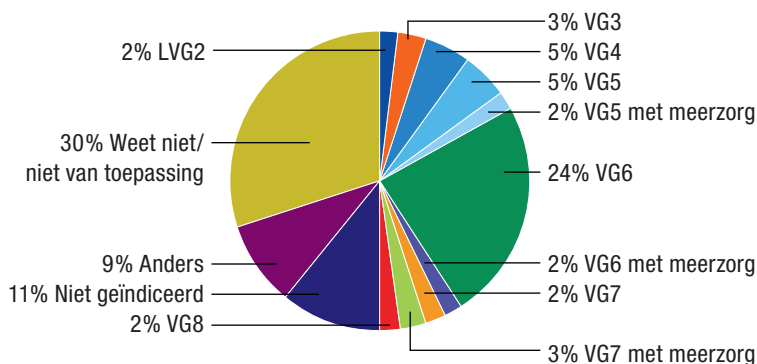


Figuur 2.15 Zorglast

Op een schaal van 0 (helemaal niet zwaar) tot 10 (heel erg zwaar) hebben ouders/verzorgers van kinderen met autisme aangegeven dat ze de zorglast ervaren als een **6,6**. Ouders van kinderen met autisme en een verstandelijke beperking ervaren de zorglast als zwaarder (**7,4**) dan ouders van kinderen met autisme zonder verstandelijke beperking (**6,4**).

Figuur 2.16
Zorgzwaartepakket

Aan de ouders van kinderen met autisme en een verstandelijke beperking is gevraagd wat het geïndiceerde zorgzwaartepakket is.



Waardering zorg door ouders met een kind met autisme en VG:



Nederlands Autisme Register, rapportage

20 18

Auteurs: Sander Begeer, Marlies van Wijngaarden, Kawita Mataw en Bernadette Wijnker-Holmes

**Autisme
met VB**

**Autisme
zonder VB**

Een initiatief van:



Nederlandse
Vereniging voor
Autisme



Deelrapport 3:

Wettelijk vertegenwoordigers over
(jong)volwassenen met autisme (16+)
en een zware zorgbehoefte

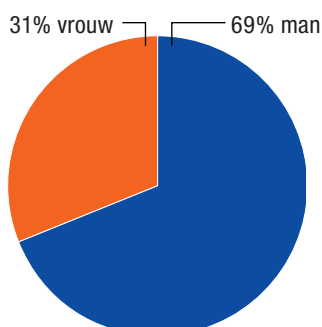
Totaal: 85 (jong)volwassenen met autisme (16+) en een zware zorgbehoefte

Deze factsheet bevat de resultaten van de NAR-meting van 2018 over de (jong)volwassen groep met autisme (16+) en een zware zorgbehoefte. De vragenlijst is door de wettelijk vertegenwoordigers van deze (jong)volwassenen ingevuld.

Algemeen welbevinden



Figuur 3.1 Geslacht



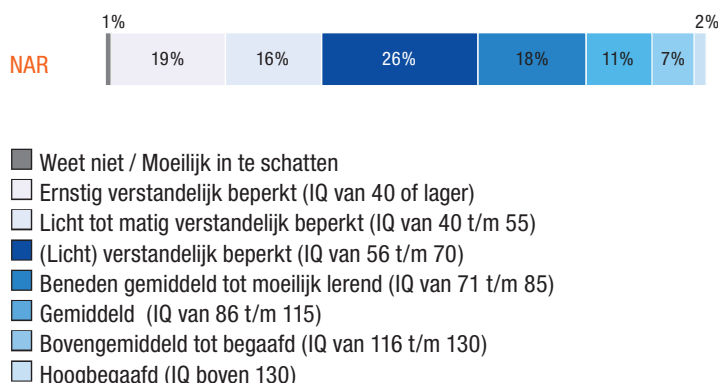
Figuur 3.2 Leeftijd

Totaal 16+ met wettelijk vertegenwoordiger



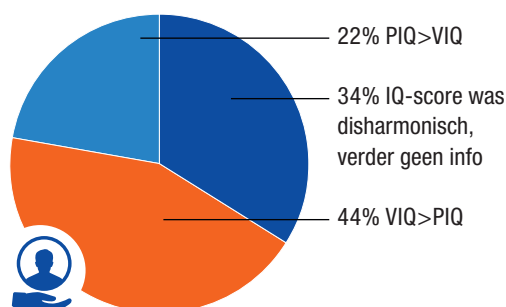
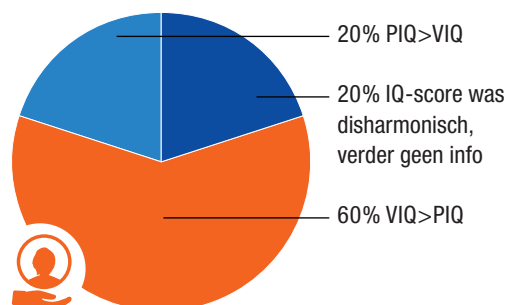
Gemiddelde leeftijd 26,8 jaar
Spreiding 16,3 jaar tot 62,5 jaar

Figuur 3.3 Intelligentie (IQ)



Figuur 3.4 IQ-score disharmonisch

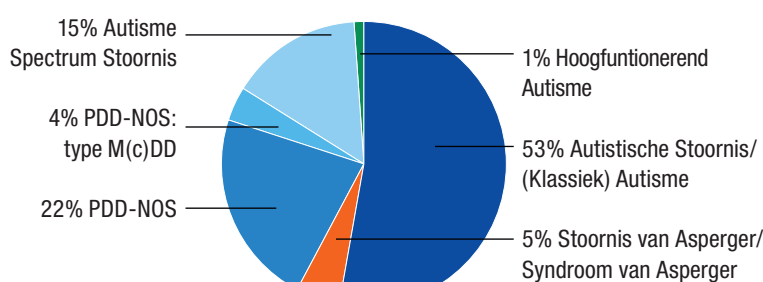
35% van de volwassenen met autisme en een zware zorgbehoefte heeft een disharmonisch intelligentieprofiel. Dit percentage is bij de mannen uit deze groep lager (15%) dan bij vrouwen (19%). Bij deze subgroep komt het vaker voor dat de score op de verbale subschaal (VIQ) significant hoger is dan op de performale subschaal (PIQ): dit geldt voor 44% van de mannen en 60% van de vrouwen met een disharmonische IQ-score en een zware zorgbehoefte. Bij 22% van de mannen en 20% van de vrouwen uit deze subgroep is het perfoormaal IQ juist significant hoger dan het verbale IQ. Bij 34% van de mannen en 20% van de vrouwen uit deze subgroep is niet bekend in welke richting hun profiel disharmonisch is.



Diagnostiek

Figuur 3.5 Huidige diagnose

De genoemde diagnose uit het autisme spectrum is bij 59% van de personen gesteld door een psychiater, bij 24% door een GZ-psycholoog en bij 12% door een orthopedagoog. Van deze diagnostici werkte 56% bij een gespecialiseerde GGZ-instelling, 20% bij een ziekenhuis, 14% als zelfstandige en 7% bij een zorginstelling in de gehandicaptenzorg.



Comorbiditeit & lichamelijke problemen

Figuur 3.6 Bijkomende diagnoses

38% van de wettelijk vertegenwoordigers van een persoon met autisme en een zware zorgbehoefte rapporteert dat hun naaste naast het autisme nog één of meer andere psychiatrische diagnoses heeft. Bij personen met autisme zonder verstandelijke beperking ligt dit percentage (50%) hoger dan bij personen die naast hun autisme ook een verstandelijke beperking hebben (28%).

Volgens **52%** van de wettelijk vertegenwoordigers heeft hun naaste naast het autisme nog één of meer lichamelijke problemen. Ook hier ligt dit percentage bij personen met autisme zonder verstandelijke beperking (60%) hoger dan bij personen met autisme en verstandelijke beperking (48%).



Behandeling en medicatie

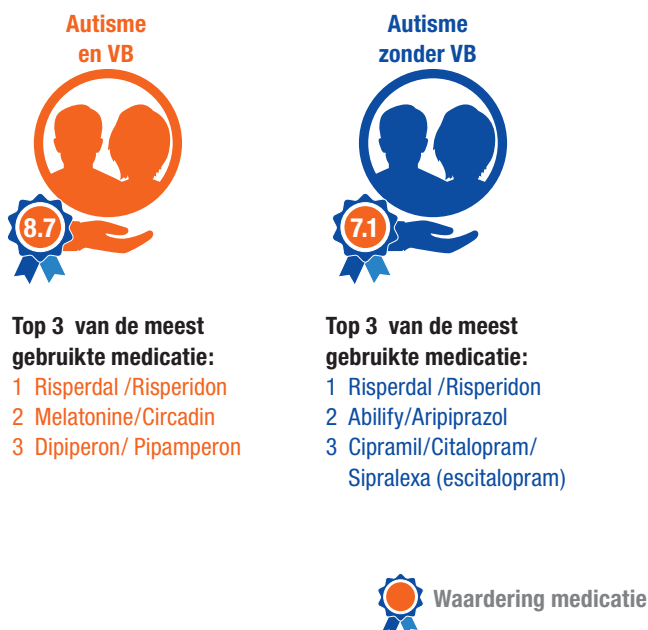
Figuur 3.7 Behandeling

19% van de personen met autisme en een zware zorgbehoefte heeft in het afgelopen jaar een aan autisme gerelateerde behandeling gevolgd. Bij personen met autisme en een verstandelijke beperking ligt dit percentage veel lager (8%) dan bij personen met autisme zonder verstandelijke beperking (38%).



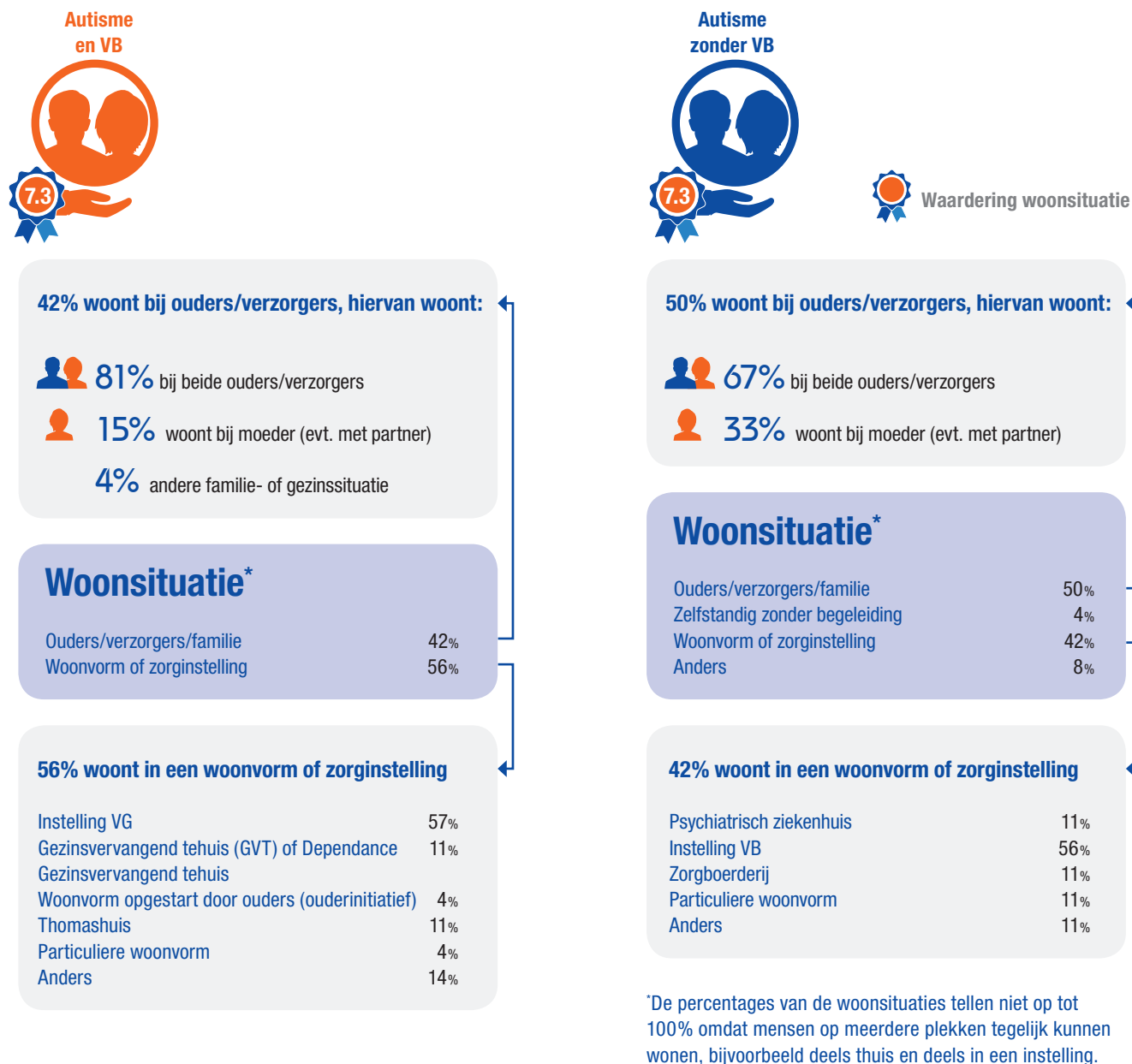
Figuur 3.8 Medicatie

37% van de personen met autisme en een zware zorgbehoefte heeft in het afgelopen jaar aan autisme gerelateerde medicatie geslikt. Bij personen met autisme zonder verstandelijke beperking ligt dit percentage (33%) lager dan bij degenen met een verstandelijke beperking (38%).



Wonen

Figuur 3.9 woonsituatie



Dagbesteding en werk

Figuur 3.10 Belangrijkste inkomstenbron

Bij **72%** van de groep volwassen met autisme en een zware zorgbehoefte is de WAJONG uitkering de belangrijkste bron van inkomen. Er worden geen verschillen gevonden tussen personen met autisme met of zonder een verstandelijke beperking.

Top 3 van de belangrijkste inkomstenbronnen:

- 1 WAJONG (wet werk en arbeidsondersteuning jonggehandicapten)
- 2 Toeslagen (kinderbijslag, zorgtoeslag)
- 3 Inkomen ouders/verzorgers

Figuur 3.11 Werk of dagbesteding (16-65 jaar)
Van de volwassenen met autisme in de leeftijd 16 tot 65 jaar...



Tevredenheid over het werk of de dagbesteding (cijfer)

Begeleiding

Figuur 3.12 Begeleiding per levensgebied

72% van de personen met autisme en een zware zorgbehoefte heeft in het afgelopen jaar begeleiding gehad op één of meerdere levensgebieden. Bij personen met autisme zonder verstandelijke beperking ligt dit percentage (83%) hoger dan bij personen met autisme en een verstandelijke beperking (70%).

Autisme en VB



Top 3 van de meest voorkomende levensgebieden waarop er begeleiding heeft plaatsgevonden:

- 1 Dagbesteding of vrijwilligerswerk
- 2 Vrijtijdsbesteding
- 3 Persoonlijke ontwikkeling/ Wonen (bijv. bij zelfstandig of begeleid wonen, op kamers of in woongroep wonen)

Autisme zonder VB



Top 3 van de meest voorkomende levensgebieden waarop er begeleiding heeft plaatsgevonden:

- 1 Persoonlijke ontwikkeling
- 2 Het omgaan met sociale relaties
- 3 Vrijtijdsbesteding/ Wonen (bijv. bij zelfstandig of begeleid wonen, op kamers of in woongroep wonen)



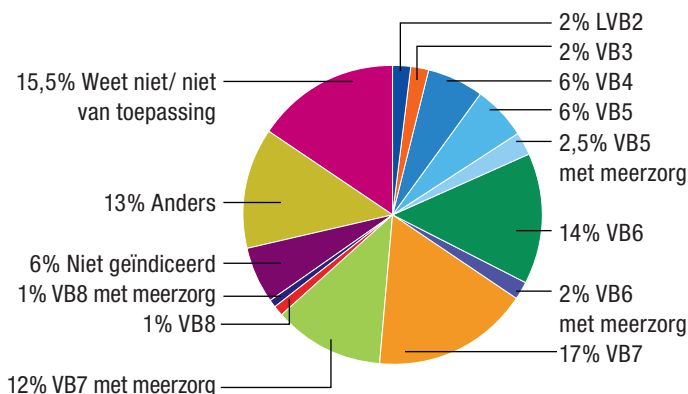
Waardering begeleiding

Figuur 3.13 Zorglast



Op een schaal van 0 (helemaal niet zwaar) tot 10 (heel erg zwaar) geven de wettelijk vertegenwoordigers van personen met autisme en een zware zorgbehoefte aan dat ze de zorglast ervaren als een **6,7**. Er zijn geen aantoonbare verschillen tussen de ervaren zorglast van wettelijk vertegenwoordigers van mensen met of zonder een verstandelijke beperking.

Figuur 3.14 Zorgzwaartepakket



Waardering zorg

Totaal 16+ met wettelijk vertegenwoordiger

