

# De belangrijkste conclusies uit de NAR-meting 2015

Tijdens het NVA-AutismeCongres 2015

presenteerde VU-projectleider Sander

Begeer de belangrijkste 'cijfers over

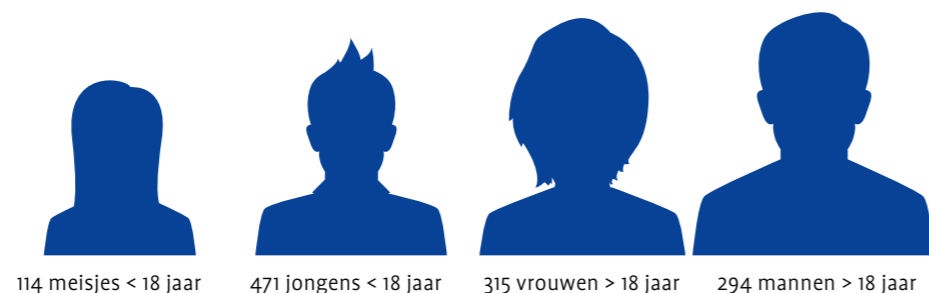
de levensloop bij autisme' uit het

Nederlands Autisme Register (NAR).

Op deze pagina's de belangrijkste

conclusies uit de laatste NAR-meting.

**Wie deden mee aan de NAR-meting 2015?**  
1194 mensen met autisme van alle leeftijden:



In totaal deden 1194 mensen mee aan de NAR-meting 2015, waaronder: 580 mensen met autisme, 563 ouders van kinderen met autisme en 51 vertegenwoordigers van mensen met autisme en een verstandelijke beperking. Samen vormen zij een unieke bron van basisinformatie voor vervolgonderzoek bij de VU en elders. Daarnaast benut de NVA deze informatie in haar belangenbehartiging voor een beter leven voor mensen met autisme.

Hieronder 7 topics die daarbij volgens ons aandacht verdienen:

## 1. Autisme in de familie: onderzoek naar de impact op families

**75%** heeft 1 of meer familieleden met autisme



Meestal vermoeden van autisme

Vaker diagnose autisme

Van de NAR-deelnemers heeft 74% meer dan één familielid met autisme. Daarbij hebben oudere familieleden zoals ouders, opa's en oma's vaak geen officiële diagnose, maar gaat het bij hen om een vermoeden van autisme. De jongere generatie heeft vaker wel een diagnose. Meer onderzoek naar de impact van autisme op allerlei gezinsrelaties: **partner-van, kind-van, ouder-van, broer/zus-van** is nodig om beter in te kunnen spelen op hulpvragen die hieruit voortvloeien.

## 2. Diagnose en diagnosetraject: sneller en beter

Net als in de eerste NAR-meting, blijkt ook uit deze meting dat het vaak jaren duurt vanaf het eerste vermoeden van autisme tot een uiteindelijke diagnose. Met name bij volwassenen: bij vrouwen duurt dit gemiddeld 3,5 jaar, bij mannen 3,4 jaar. Bij kinderen duurt dit gemiddeld 1,8 jaar. Het is daarom van belang om te blijven investeren in snellere en betere screening en diagnostiek, onder andere door **betere screening en doorverwijzing door huisartsen, schoolartsen en gemeenten.**

**Tijdsduur tussen vermoeden van autisme en diagnose**



Jeugd: 1,8 jaar

Volwassenen: 3,5 jaar

## 3. Behandeling en begeleiding: maatwerk

Er zijn grote verschillen in keuzes die (ouders en vertegenwoordigers van) mensen met autisme uit het NAR maken als het gaat om begeleiding, behandeling en medicatie. Ook hun tevredenheid over de gekozen aanpak wisselt. Nadere analyses en vervolgonderzoek zijn nodig naar hoe behandeling en begeleiding bij verschillende problemen naar tevredenheid wordt ingezet. Alleen op die manier krijgen we inzicht in wat **effectieve hulp** kan zijn in specifieke situaties. Dit blijft maatwerk.

## 4. Wonen: thuis als het kan, met begeleiding waar nodig

Een deel van de volwassenen met autisme in het NAR krijgt woonbegeleiding: niet alleen mensen met een verstandelijke beperking, maar ook 20% van de volwassenen met een normale intelligentie. De intensiteit van die woonbegeleiding verschilt sterk van persoon tot persoon: van een half uur per week tot 24-uurszorg. Het is daarom heel belangrijk dat maatwerk in woonbegeleiding financieel mogelijk blijft, ook in het nieuwe zorgstelsel. Bijvoorbeeld in **kleinschalige wooninitiatieven.**

## 5. Arbeid en overige dagbesteding volwassenen: wat past bij talenten en interesses?



Van de volwassenen met autisme in het NAR heeft 40% betaald werk en/of is als zelfstandige werkzaam, vaak in deeltijd. De meeste anderen hebben een structurele dagbesteding zoals vrijwilligerswerk of begeleid werk. Echter: 15% zegt geen enkele structurele dagbesteding te hebben. Deze groep, en de groep die dagbesteding heeft in een instelling, vinden dat zij het minst bijdragen aan de maatschappij, en zijn het minst gelukkig. Investeren in zinvolle dagbesteding, met oog voor individuele interesses en talenten, is essentieel voor kwaliteit van leven. Deze NAR-meting laat zien dat die **interesses en talenten heel divers** zijn: bij vrouwen behoren autisme, creatieve beroepen en dieren tot hun grootste passies, bij mannen computers, autisme en muziek. Kortom: werken in de ICT past lang niet bij iedereen met autisme. Het is belangrijk dat werkgevers en beroepsopleidingen dit stereotype beeld van beroepen die passen bij mensen met autisme bijstellen.

De NAR-metingen zijn mogelijk gemaakt met dank aan:



## 6. Onderwijs: voortijdig schoolverlaten terugdringen

In het vervolgonderwijs (mbo/hbo/universiteit) wordt de minste begeleiding geboden (32% van de studenten met autisme die we in het NAR volgen krijgt begeleiding, tegenover 46% van de basisschoolleerlingen) en is de ontevredenheid over de frequentie en de kwaliteit van de onderwijsbegeleiding het grootst. Ook zien we daar relatief veel uitval. Om studenten met autisme kansen te bieden om hun talenten te ontplooiën is het noodzakelijk dat meer geïnvesteerd wordt in de **begeleiding van deze groep in het vervolgonderwijs, op alle niveaus.**

## 7. Sociale contacten: meer vriendschappen met leeftijdgenoten

Voor de meeste mensen met autisme is het maken en onderhouden van sociale contacten vaak lastig. Met name buiten het eigen gezin. Ongeveer 60% van de NAR-deelnemers heeft niet of nauwelijks vriendschappen met leeftijdgenoten. Tegelijkertijd geeft een groot deel van deze groep aan daar wel behoefte aan te hebben. Investeren in initiatieven die hierbij concreet kunnen helpen, zoals NVA-initiatief AutThere ([www.aut-there.nl](http://www.aut-there.nl)) zijn essentieel.

**Samen weten we meer**

De volledige NAR-rapportage 2015 is te downloaden op: [www.nederlandsautismeregister.nl](http://www.nederlandsautismeregister.nl)



### Doet u ook mee?

Begin 2016 vindt de nieuwe NAR-meting plaats. We hopen dat weer een grote groep mensen met autisme en ouders van kinderen met autisme mee zal doen. Zodat we samen meer inzicht krijgen in de levensloop van mensen met autisme, en samen verder bouwen aan meer begrip en kansen voor mensen met autisme. *Meer informatie en aanmelden: [www.nederlandsautismeregister.nl](http://www.nederlandsautismeregister.nl)*

### Staat u al ingeschreven in het NAR?

Dan ontvangt u in februari automatisch een uitnodiging voor de nieuwe NAR-meting. Wanneer u ook heeft meegedaan aan de NAR-meting van 2015 ontvangt u binnenkort digitaal de rapportage en een individuele terugkoppeling.