

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

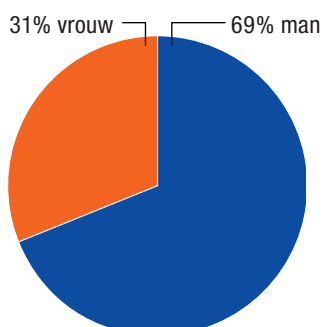
Totaal: 85 (jong)volwassenen met autisme (16+) en een zware zorgbehoefte

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



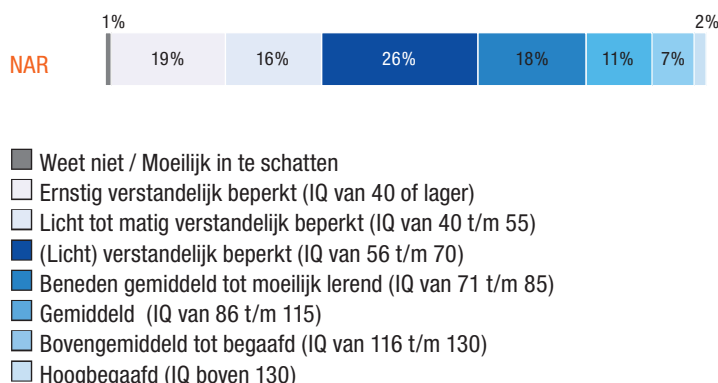
Figuur 3.2 Leeftijd

Totaal 16+ met wettelijk vertegenwoordiger



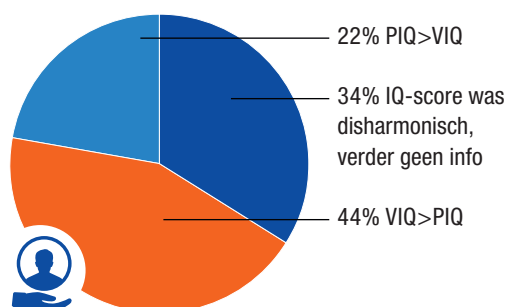
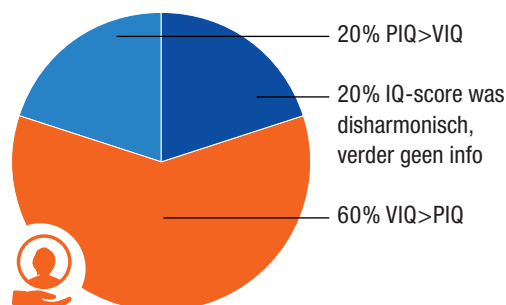
Gemiddelde leeftijd 26,8 jaar
Spreiding 16,3 jaar tot 62,5 jaar

Figuur 3.3 Intelligentie (IQ)



Figuur 3.4 IQ-score disharmonisch

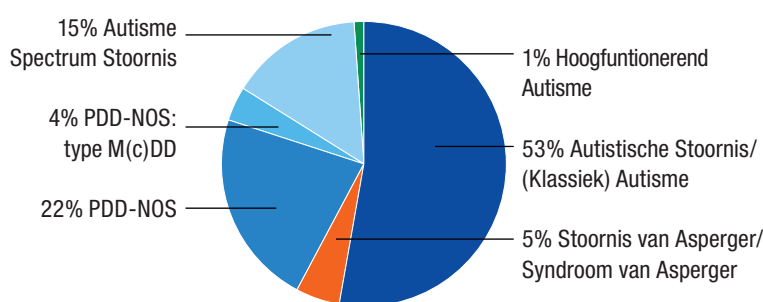
35% van de volwassenen met autisme en een zware zorgbehoefte heeft een disharmonisch intelligentieprofiel. Dit percentage is bij de mannen uit deze groep lager (15%) dan bij vrouwen (19%). Bij deze subgroep komt het vaker voor dat de score op de verbale subschaal (VIQ) significant hoger is dan op de 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

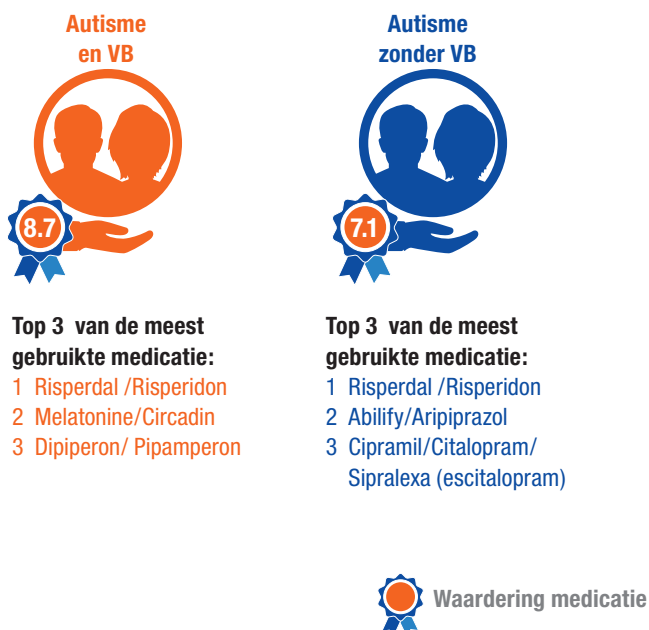
Figuur 3.7 Behandeling

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%).



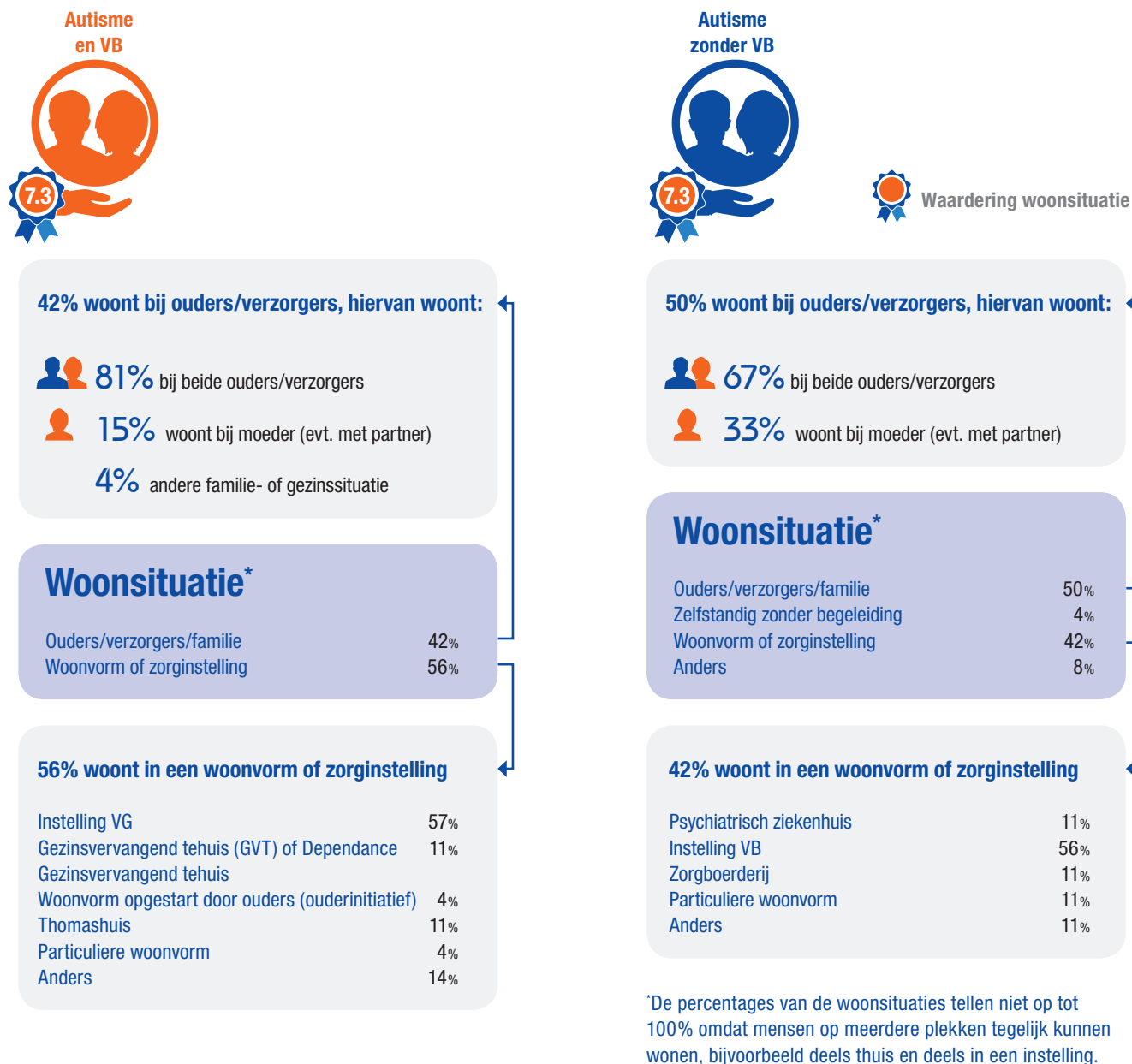
Figuur 3.8 Medicatie

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%).



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)



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)



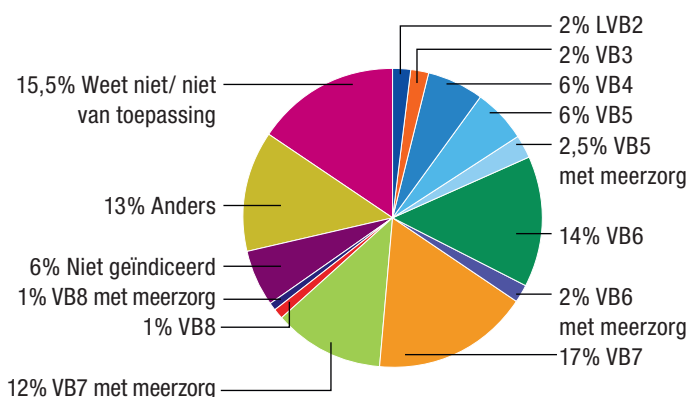
Waardering begeleiding



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

