

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.

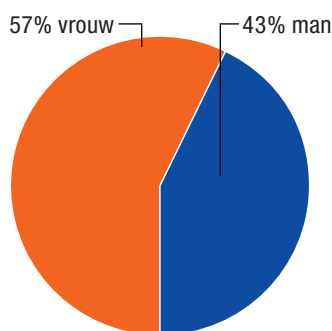
Algemeen welbevinden



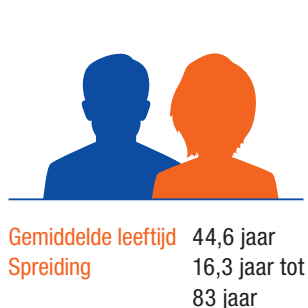
Momentopname



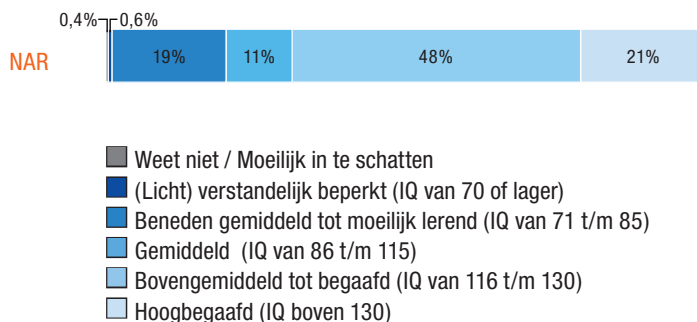
Figuur 1.1 Geslacht



Figuur 1.2 Leeftijd

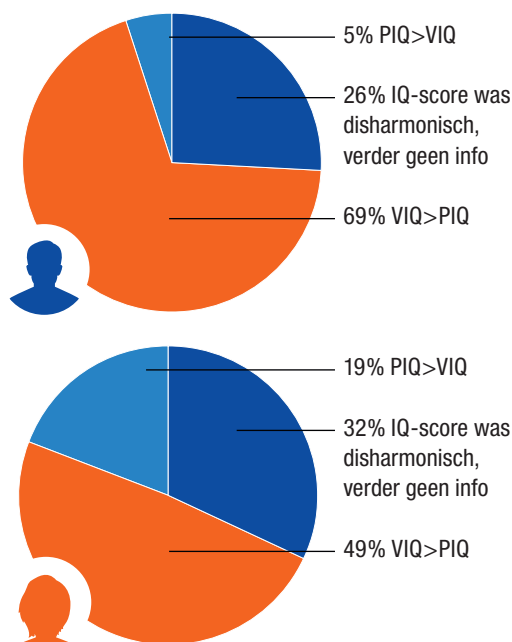


Figuur 1.3 Intelligentie (IQ)



Figuur 1.4 IQ-score disharmonisch

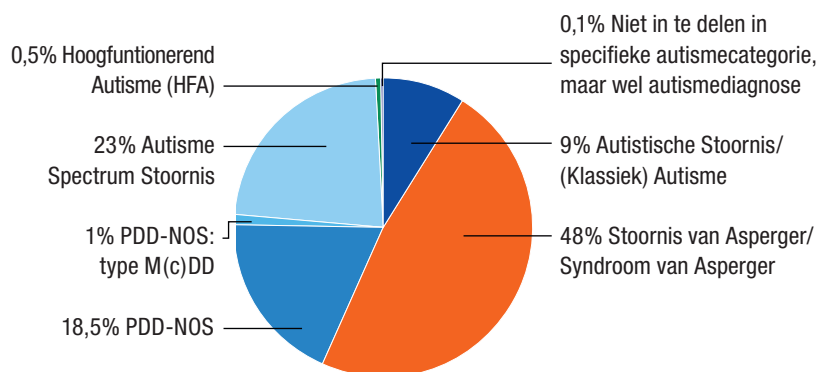
8% van de volwassenen met autisme heeft een disharmonisch intelligentieprofiel, dit percentage is bij de mannen (5,3%) lager dan bij vrouwen (8,9%) met autisme. Bij deze groep volwassenen met een disharmonisch intelligentieprofiel komt het vaker voor dat de score op de verbale subschaal (VIQ) significant 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

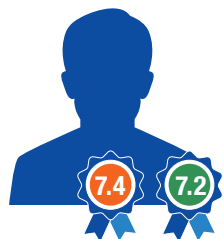


Waardering lichamelijke gezondheid

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%

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%

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

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

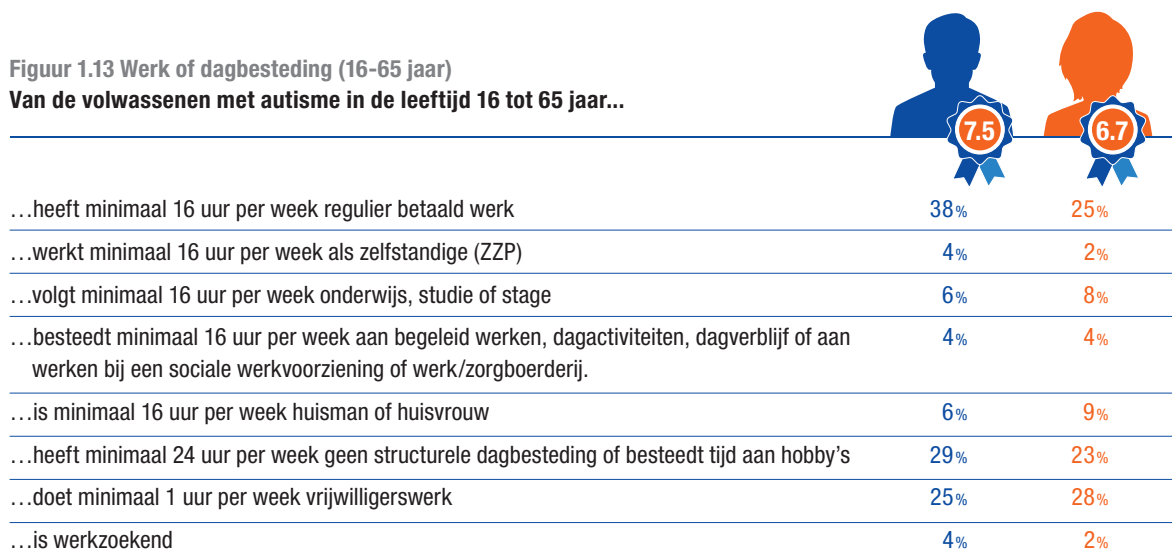
45% van de volwassen groep heeft betaald werk en dus inkomen uit arbeid. Bij **42%** van de mannen en **27%** van de vrouwen is inkomen uit arbeid de belangrijkste inkomstenbron (op nummer 1). Het inkomen van de partner is voor **7%** van de mannen en voor **21%** vrouwen de belangrijkste inkomstenbron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

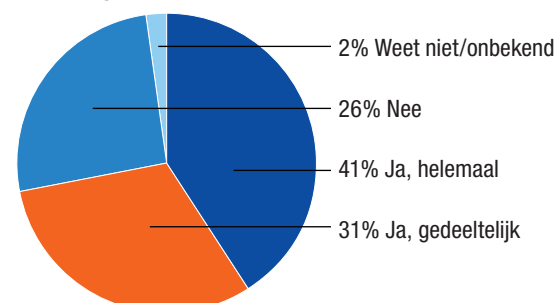


Tevredenheid over het werk of de dagbesteding (cijfer)

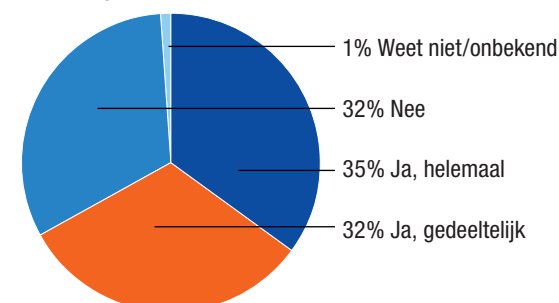
Figuur 1.14 Is het werk qua niveau en inhoud passend bij hoogst of laatst genoten opleiding?

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

Passend qua niveau

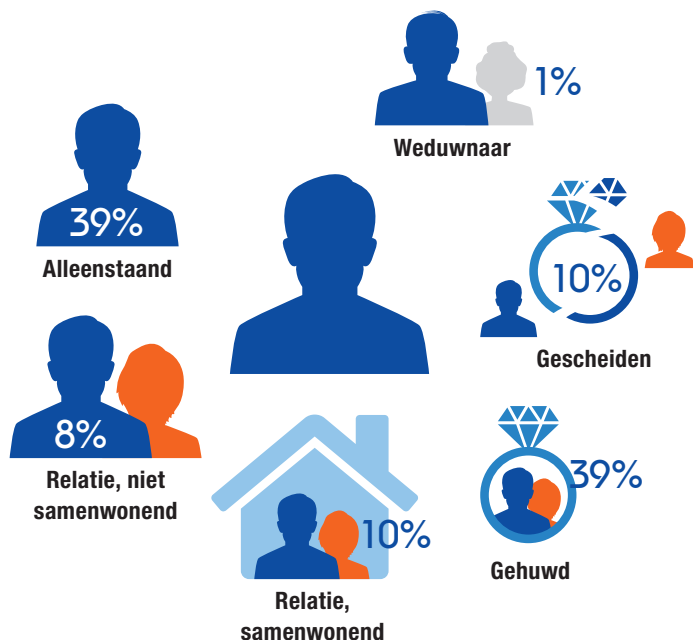


Passend qua inhoud

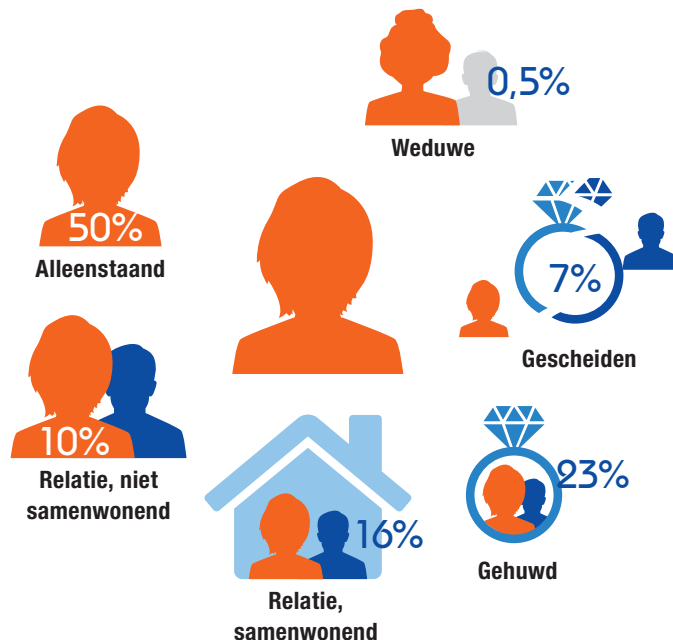


Burgerlijke staat

Figuur 1.15 Burgerlijke staat mannen met autisme

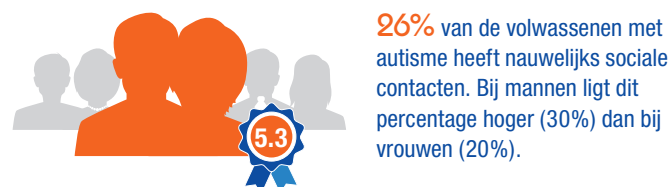
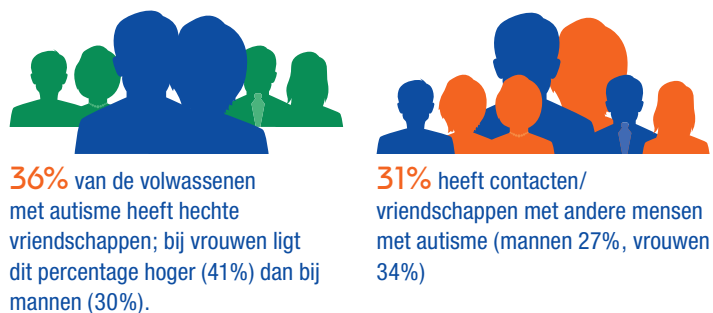


Figuur 1.16 Burgerlijke staat vrouwen met autisme

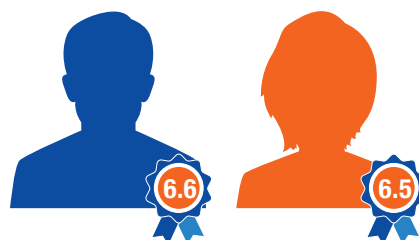


Sociale contacten

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

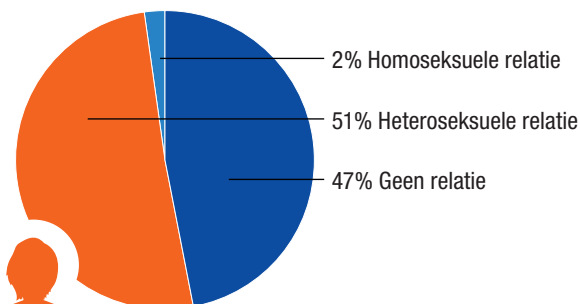
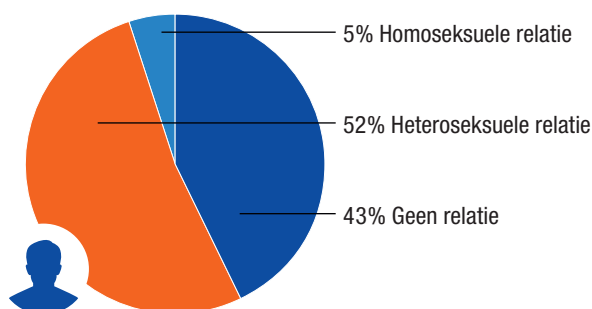
42% van de volwassenen met autisme hebben een vaste relatie. Bij **93%** van de mannen en vrouwen die een relatie hebben, duurt de relatie langer dan 12 maanden (gemiddeld 20,8 jaar, bij mannen 16,3 jaar, bij vrouwen 21,2 jaar).

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%).

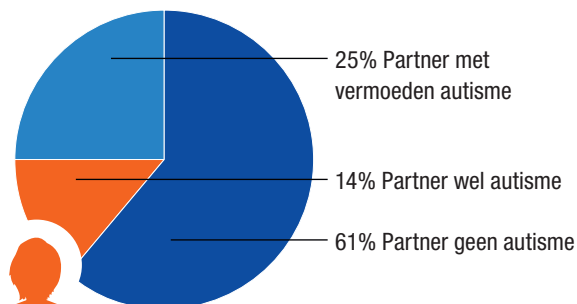
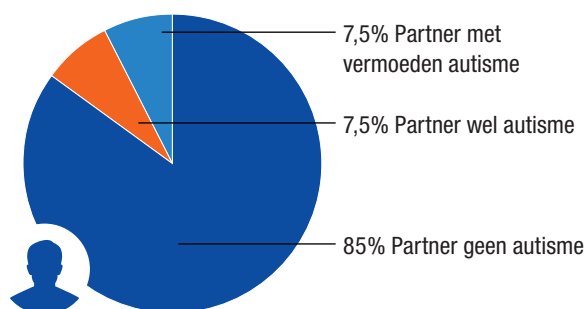
Waardering relationele status
(van iedereen, ook zonder relatie)



Partnerrelatie



Partner met autisme of vermoeden van autisme

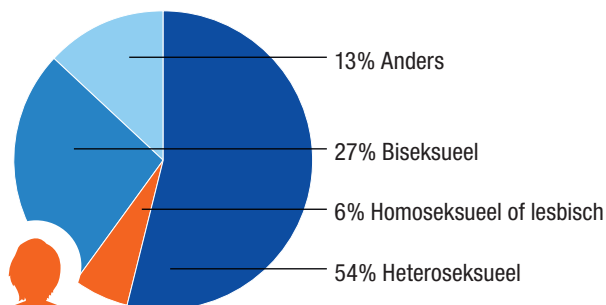
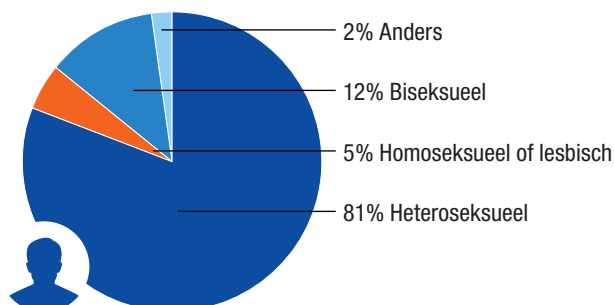


Figuur 1.19 Gender

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.