

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)

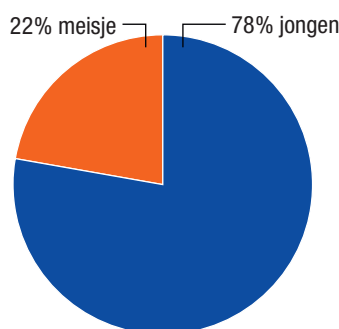
Totaal: 312 kinderen met autisme (<16)

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.

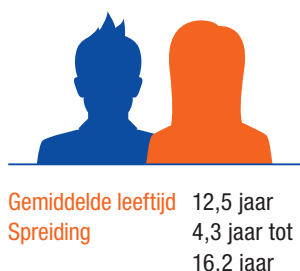
Algemeen welbevinden



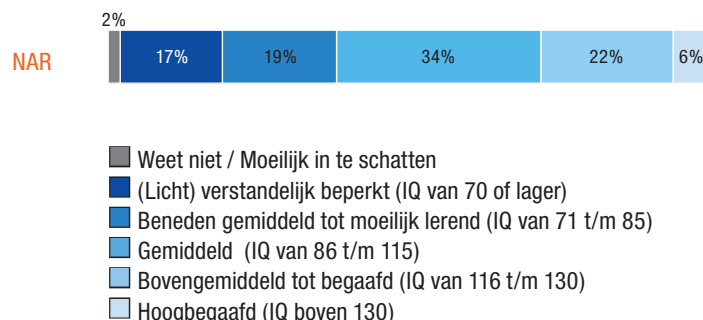
Figuur 2.1 Geslacht



Figuur 2.2 Leeftijd

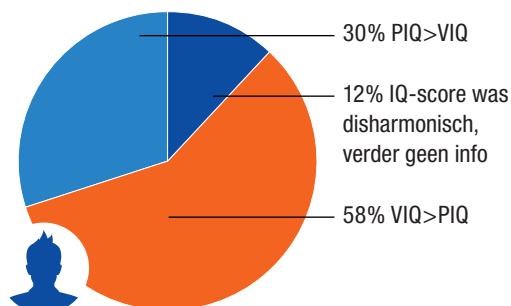
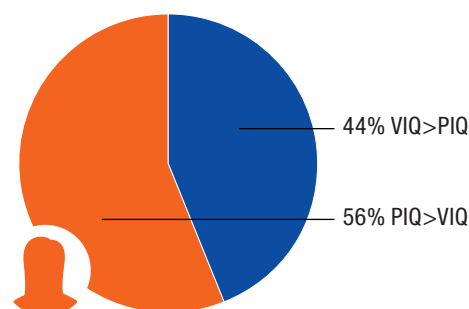


Figuur 2.3 Intelligentie (IQ)



Figuur 2.4 IQ-score disharmonisch

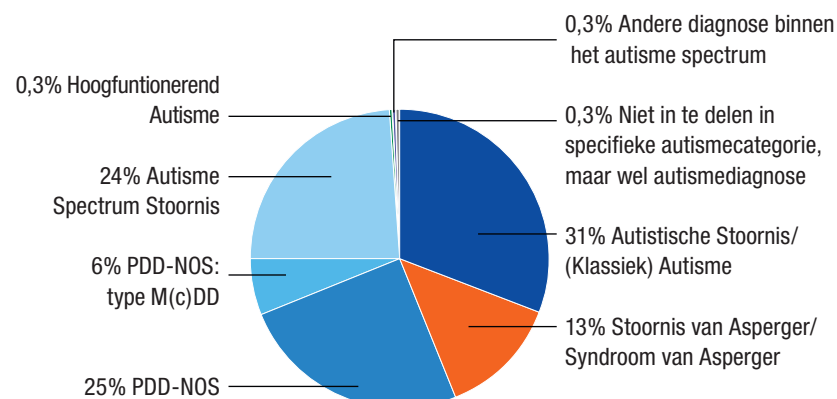
14% van de kinderen met autisme heeft een disharmonisch intelligentieprofiel. Van de kinderen met een disharmonisch profiel heeft 55% een significant hogere score op de verbale subschaal (VIQ), 36% heeft juist een significant hogere score op de performale subschaal (PIQ) en bij 9% van de kinderen met 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



4 t/m 12 jaar: **6.9** 13 t/m 16 jaar: **6.7**



4 t/m 12 jaar: **7.7** 13 t/m 16 jaar: **7.4**



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



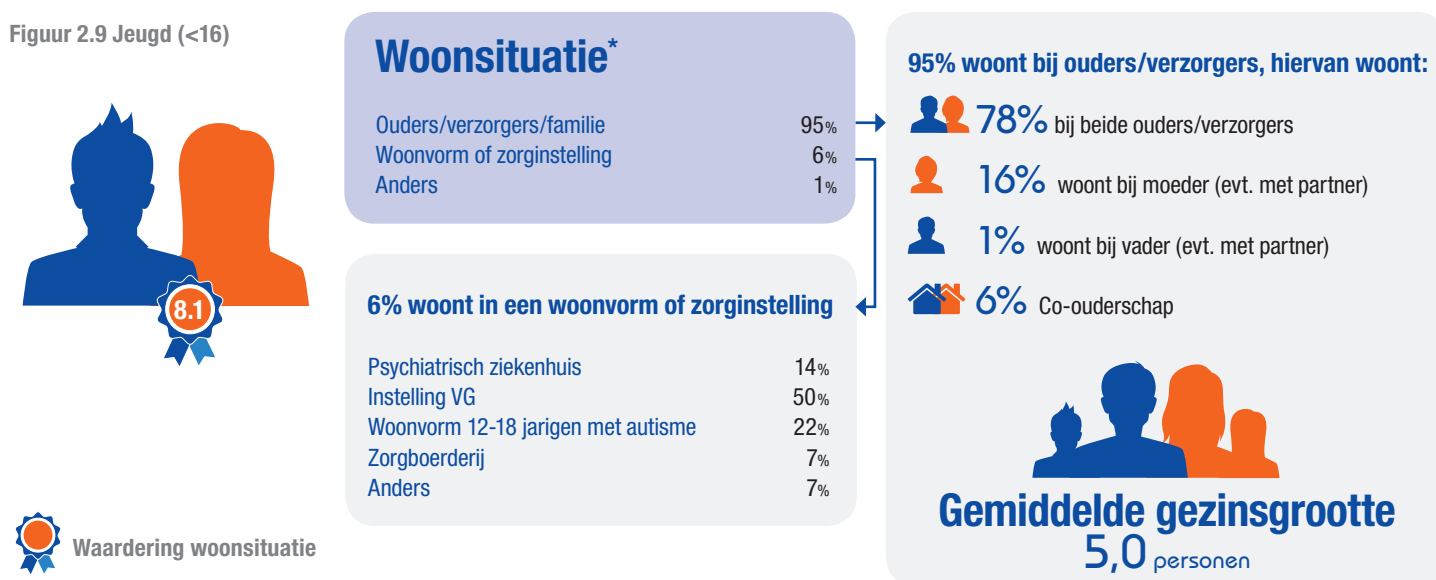
45% van de jongens en **48%** van de meisjes heeft in het afgelopen jaar aan autisme gerelateerde medicijnen gebruikt.



Waardering medicatie

Wonen

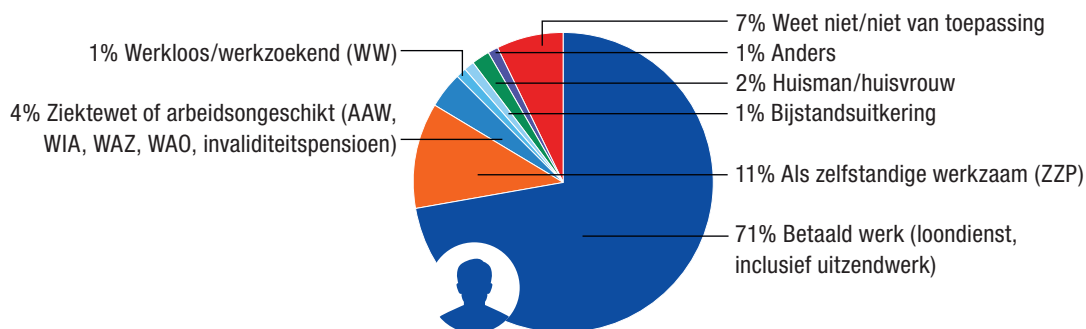
Figuur 2.9 Jeugd (<16)



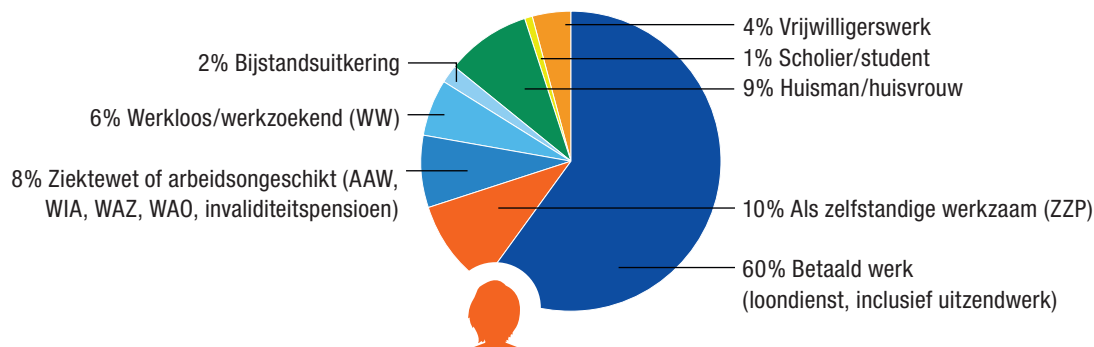
*De percentages van de woonsituaties tellen niet op tot 100% omdat mensen op meerdere plekken tegelijk kunnen wonen, bijvoorbeeld deels thuis en deels in een instelling.

Werksituatie ouders

Figuur 2.10 Werksituatie vader



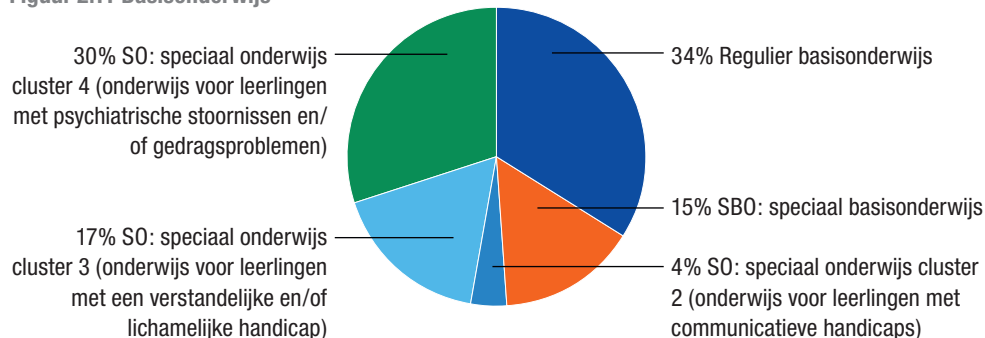
Figuur 2.11 Werksituatie moeder



Onderwijs

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

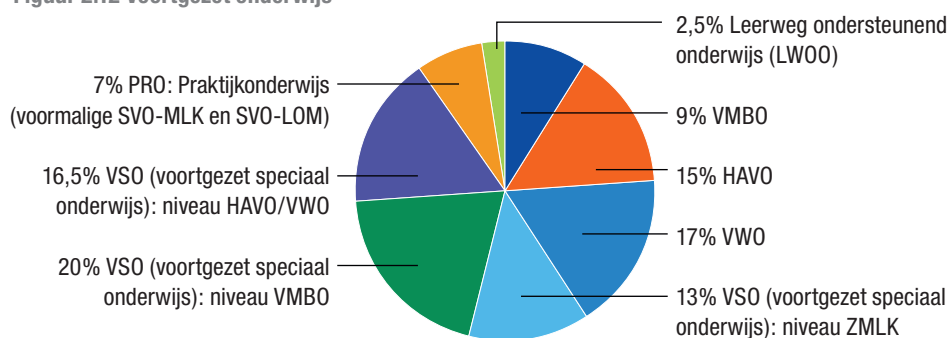
Figuur 2.11 Basisonderwijs



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%).

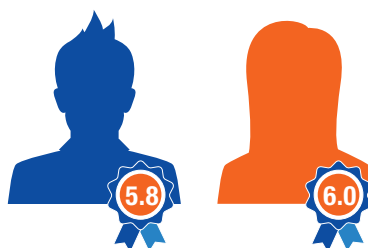


Waardering sociale contacten van personen met nauwelijks sociale contacten

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)



Waardering begeleiding

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

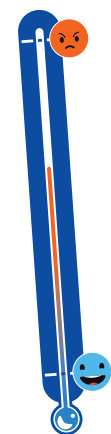
- 1 Persoonlijke ontwikkeling
- 2 Het omgaan met sociale relaties
- 3 Leren op school (in regulier of speciaal basis- of voortgezet onderwijs)

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

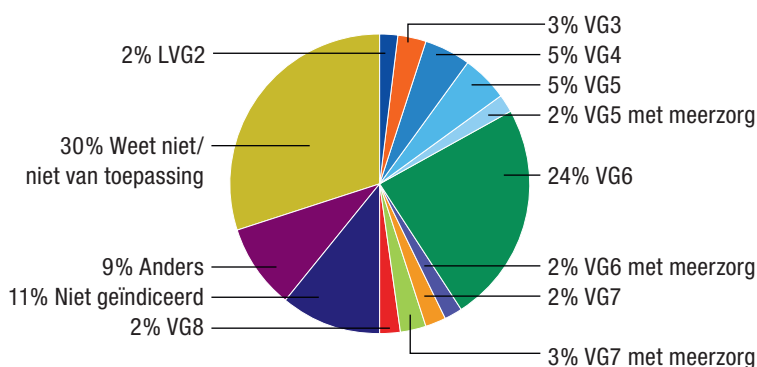


Figuur 2.15 Zorglast

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:

