



‘Allemaal autisme, allemaal anders’

Voorlopige resultaten uit de NVA enquête 2013

De vierde NVA-enquête¹, afgenomen begin 2013, is met 4.068 deelnemers de grootste NVA-enquête tot nu toe. We willen daarom allereerst alle deelnemers aan deze enquête bedanken voor hun moeite en voor de vele reacties. De verkregen gegevens bieden waardevolle informatie over het functioneren en het welzijn van kinderen en volwassenen met autisme in Nederland. In dit artikel leest u de eerste bevindingen uit de enquête.

¹) DE VOORGAANDE ENQUÊTES ZIJN GEHOUDEN IN 2001, 2004 EN 2008

Nieuw bij deze vierde NVA-enquête is de start van het Nederlands Autism Register (NAR). Het doel van het NAR is om mensen met autisme voor een langere periode te volgen in de tijd. Door de informatie die hiermee wordt verkregen hopen wij meer inzicht te krijgen in de onderlinge verschillen tussen mensen met autisme. Wereldwijd is er steeds meer oog voor die verschillen. Er is echter nog veel onduidelijkheid over waarom deze verschillen ontstaan: waarom heeft de ene persoon met autisme bijvoorbeeld een baan en is de andere persoon met autisme niet in staat om te werken? Dit zijn vragen die wij met het NAR hopen te beantwoorden. Wij zijn heel blij dat een groot aantal deelnemers aan de NVA-enquête 2013 ook meedoet aan het NAR. De huidige enquête en het NAR zijn uitgevoerd door een samenwerking tussen de NVA en de Vrije Universiteit Amsterdam.

Doet u ook mee aan het NAR?
U kunt zich nog steeds aanmelden voor het NAR. Meer informatie over het NAR en deelname: www.nederlandsautismeregister.nl

Wie vulden de enquête in?
In het kader hiernaast staan de belangrijkste kenmerken van de deelnemers aan de enquête.

Familieleden
Bijna driekwart (70%) van de deelnemers heeft één of meer familieleden met autisme. De meest genoemde familieleden met autisme zijn neven (13%), broers (12%) of vaders (6%). Vooral bij vaders, opa's en ooms bestaat ook vaak een vermoeden van autisme. Het kan zijn dat hier sprake is van het zogenoemde 'Broader Autism Phenotype', waarmee verwezen wordt naar autistische trekken bij familieleden van personen met een diagnose autisme. Opvallend is dat er weinig vrouwelijke familieleden met een diagnose worden genoemd.

Eerste vermoeden van autisme
Uit de enquête blijkt dat het eerste vermoeden van autisme meestal gebaseerd is op een beperkt initiatief tot contact. Bij vrouwen wordt

Lees verder op pagina 24 ▶

Dr. Sander Begeer is ontwikkelingspsycholoog aan de VU in Amsterdam en de University of Sydney. Zijn onderzoek richt zich op de diagnostiek en behandeling van het sociaal functioneren van kinderen en volwassenen met autisme. Meer informatie over dit onderzoek is te vinden op de website van Autism Research Amsterdam: www.ara.vu.nl.

Drs. Marlies Wierda heeft als onderzoeker/projectcoördinator bij de VU samen met Sander Begeer de afgelopen maanden intensief gewerkt aan het verwerken van alle enquêtegegevens, de hieruit voortvloeiende rapportage en de opzet van het NAR.



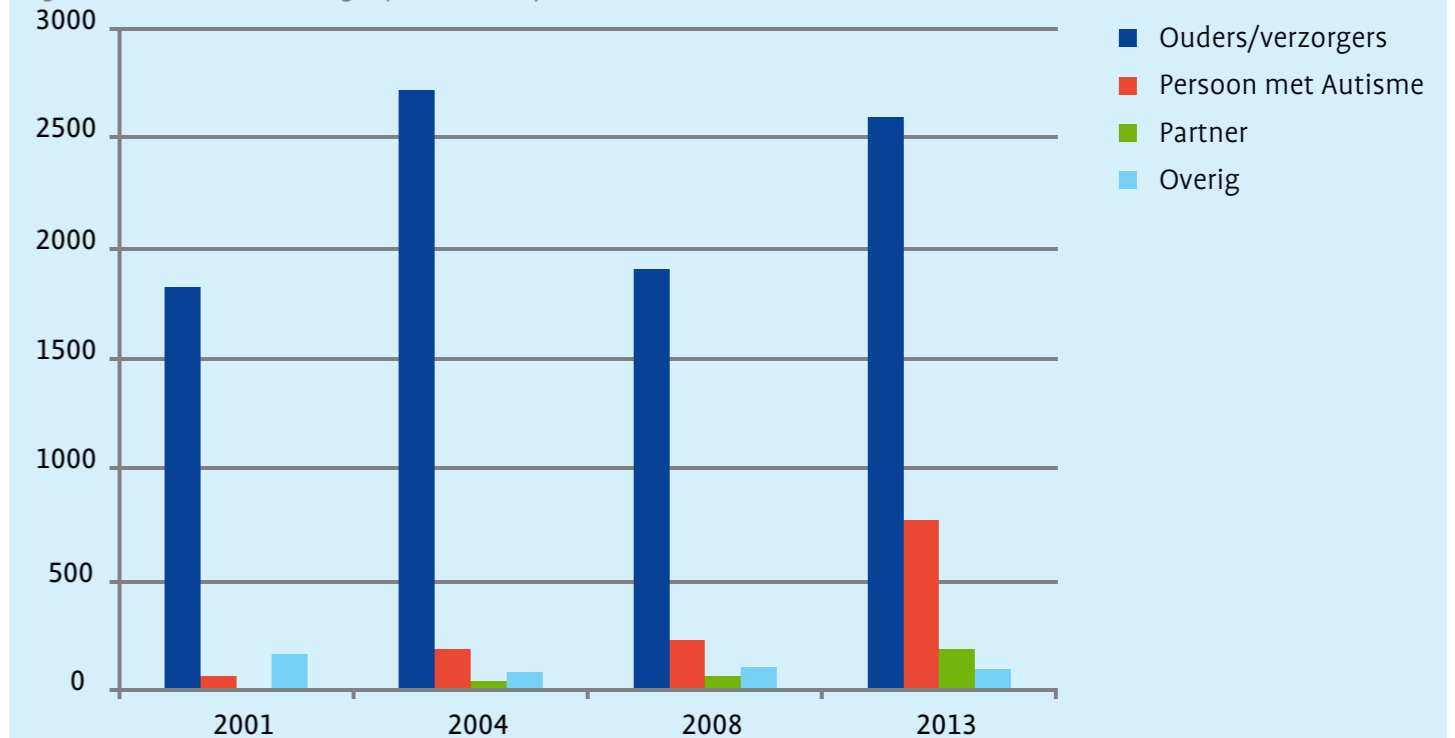
Wie vulden de enquête in?

In totaal zijn er 3.642 enquêtes ingevuld door of over een persoon met autisme. De enquêtes werden vooral ingevuld door ouders of verzorgers (71%), maar in toenemende mate ook door personen met autisme zelf (in 2008 was dit nog 10%, nu 21% - zie Figuur 1). Met 25% werden relatief veel enquêtes over of door meisjes en vrouwen met autisme ingevuld: internationale schattingen van het aan-

deel vrouwen met autisme liggen rond de 20%. De enquêtes gaan over mensen met autisme tussen de 2 en 90 jaar oud. Er zijn relatief weinig enquêtes ingevuld over jonge kinderen met autisme. Over het algemeen hebben de gegevens betrekking op mensen met autisme en een normale intelligentie. Ongeveer 10% van de enquêtes gaat over mensen met autisme en een verstandelijke beperking (IQ < 70). Dit is lager dan de 38% die onlangs in de Verenigde Staten werd ge-

schat. De deelnemers komen uit het hele land en vormen een goede afspiegeling van de Nederlandse provincies. In de enquête is ook de etnische achtergrond nagevraagd. De grootste minderheidsgroepen in Nederland (personen met een Turkse of Marokkaanse achtergrond) blijken nauwelijks voor te komen onder de deelnemers. Ten slotte gaven 426 professionals hun mening over de NVA; zij rapporteerden dus niet over een persoon met autisme.

Figuur 1. Deelnemers van de afgelopen 4 NVA-enquêtes.



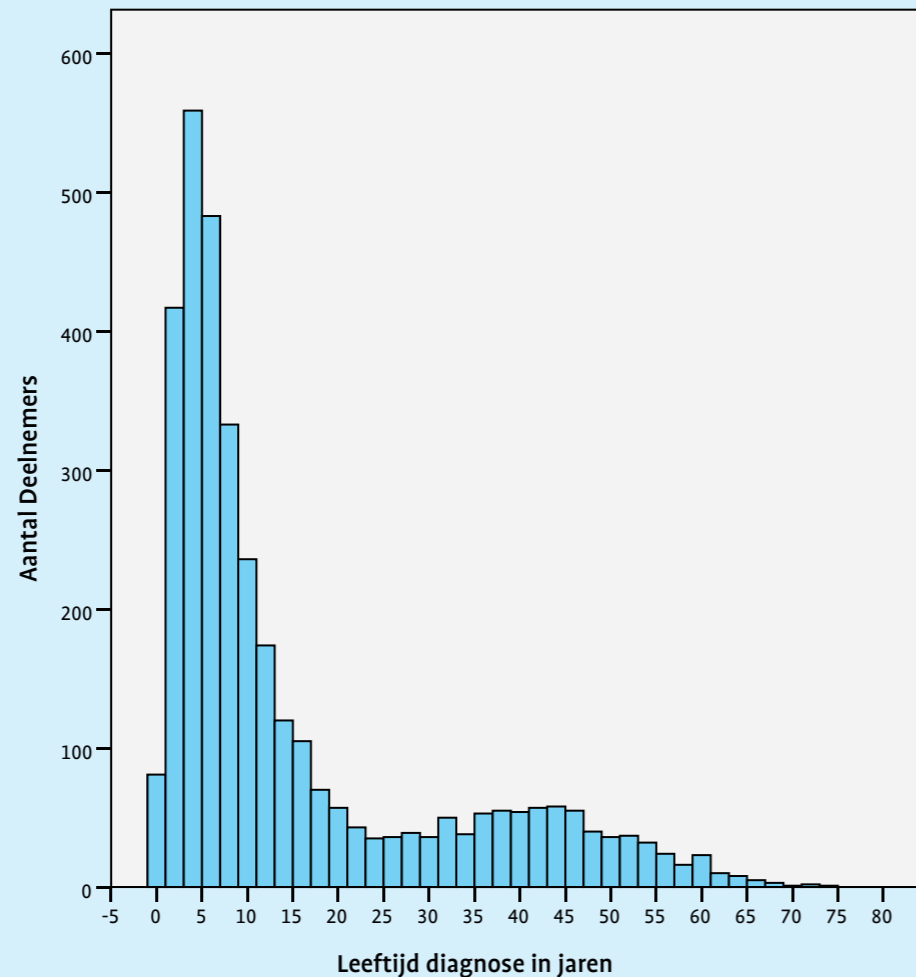
Presentatie tijdens NVA Autismecongres
De uiteindelijke conclusies en aanbevelingen worden door Sander Begeer gepresenteerd op het congres van de NVA op 4 en 5 oktober. Het gehele rapport is binnenkort ook te downloaden via de website van de NVA (www.autisme.nl). De aanbevelingen in het rapport worden door de NVA gebruikt in de belangenbehartiging voor mensen met autisme bij onder andere landelijke overheid, gemeenten en zorgverzekeraars.

Bekijk het volledige congresprogramma op www.autisme.nl.

Diagnose naar leeftijd

In de groep kinderen tot 18 jaar blijkt dat de gemiddelde leeftijd waarop de diagnose wordt gesteld 5 jaar is. Bij volwassenen, ouder dan 18 jaar, die de enquête hebben ingevuld, is de diagnose gemiddeld pas op 25-jarige leeftijd gesteld. Een groot aantal van de huidige volwassenen ontvangt de diagnose rond 40-jarige leeftijd en bijvoorbeeld minder vaak rond 25- tot 30-jarige leeftijd (zie Figuur 2). Het zou kunnen dat een deel van deze volwassenen kinderen met autisme heeft. Volwassenen gaan zich door de diagnose van hun kind vaak verdiepen in autisme en herkennen daardoor mogelijk de kenmerken bij zichzelf. De resultaten van deze enquête bevestigen daarnaast opnieuw dat meisjes en vrouwen vaak later hun diagnose krijgen dan jongens en mannen. Bij 1 op de 3 deelnemers was vóór de diagnose autisme sprake van een andere diagnose. Bij vrouwen gaat dit vaak om angst-, stemmings- of persoonlijkheidsstoornissen. Deze problemen komen bij mannen twee keer zo weinig voor. Bij hen werd de diagnose autisme het vaakst voorafgegaan door een diagnose ADHD.

Figuur 2. De leeftijd waarop de diagnose autisme werd gesteld.



Vervolg van pagina 22

iets vaker zelfbeschadigend gedrag genoemd en een ongewone reactie bij aanraking, smaak of visuele prikkelingen. Bij mannen worden vaker repeterende bewegingen genoemd en ongewone interesses in bepaalde voorwerpen. De gemiddelde duur tussen het eerste vermoeden van autisme en de uiteindelijke diagnose is 2,3 jaar voor kinderen en 4,7 jaar voor volwassenen. Voor de kinderen is deze duur vergelijkbaar met de gegevens uit 2008. Voor de volwassen deelnemers duurt het gemiddeld langer dan in 2008 tot zij hun diagnose krijgen. Dit komt mogelijk door het grotere aantal vrouwelijke deelnemers aan de huidige enquête en doordat vrouwen gemiddeld later dan mannen de diagnose krijgen.

Diagnose naar leeftijd

In bovenstaand kader staat meer informatie over de leeftijden waarop de diagnose autisme wordt gesteld.

Diagnoses en DSM-5

PDD-NOS (35%), het syndroom van Asperger (33%) en autistische stoornis/klassiek autisme (21%) zijn net als in eerdere enquêtes de meest genoemde diagnoses. Belangrijk is dat in de nieuwste versie van het handboek voor psychiatrische stoornissen, de DSM-5, deze subcategorieën onder één noemer zijn gebracht: de Autisme Spectrum Stoornis (ASS). Daarnaast is er sprake van een nieuwe categorie, de Sociale Communicatie Stoornis (SCS). Deze stoornis maakt geen deel uit van het autisme spectrum. Welke gevolgen deze veranderde diagnosestelling zal hebben is onduidelijk. Naar verwachting zal het nieuwe handboek DSM-5 in 2014 in het Nederlands vertaald worden, en vervolgens ook gebruikt gaan worden door Nederlandse psychiaters (zie ook artikel op pagina 21-22). Door middel van het NAR kunnen we de gevolgen van de invoering van dit nieuwe handboek de komende jaren in kaart brengen.

Bijkomende diagnoses

Bij 37% van de mannelijke deelnemers is, náást hun autisme, sprake van een tweede, bijkomende diagnose. Voor vrouwen met autisme ligt dit percentage nog hoger, rond de 45%. De meest voorkomende diagnoses zijn ADHD (15%), verstandelijke beperkingen (7%) en angststoornissen (5%). Daarnaast rapporteert 43% van de mannelijke deelnemers en 61% van de vrouwelijke deelnemers lichamelijke klachten. Slaapproblemen en allergie zijn hierbij de meest genoemde klachten. Het is opvallend dat vrouwen in deze enquête over de gehele linie meer bijkomende problemen rapporteren, zowel mentaal als lichamelijk. Wetenschappelijk onderzoek suggereert dat vrouwen met autisme mogelijk meer onder druk staan om 'normaal' sociaal gedrag te laten zien. Dit kan leiden tot bijkomende problemen als angst en depressie.

Begeleiding en behandeling

Bijna 80% van de deelnemers heeft ervaring met behandelingen. Met name sociale vaardigheidstrainingen en psycho-educatie blijken populair te zijn, gevolgd door fysiotherapie, ouderbegeleiding en logopedie. Het is opvallend dat intensieve en effectieve behandelingen voor jonge kinderen, zoals Applied Behavior Analysis (ABA), nauwelijks worden genoemd, zelfs niet binnen de groep jonge kinderen. De meest bewezen effectieve behandelingen worden dus het minst gevolgd. Van de deelnemers gebruikt 39% aan autisme-gerelateerde medicatie en 17% gebruikt alternatieve geneesmiddelen.

Inzet van AWBZ-zorg

Van de deelnemers heeft 60% een indicatie voor AWBZ-gefinancierde zorg; jeugdigen (65%) meer dan volwassenen (53%). Zowel bij jeugd als bij volwassenen is individuele begeleiding de meest geïndiceerde zorgfunctie. Van de respondenten met een AWBZ-indicatie heeft 63% een persoonsgebonden budget (PGB). Net als in de vorige enquête blijkt opnieuw dat het PGB vooral door de jeugd wordt gebruikt. Nog maar een klein deel van de jeugdigen en volwassenen met autisme ontvangt hulp via de gemeente (9%). Bij de jeugd gaat het met name om vervoer (leerlingenvervoer); bij volwassenen wordt hulp in de huishouding vaak genoemd. Door de geplande transitie van de jeugdzorg zal de rol van gemeente in de zorg voor jeugdigen met autisme naar verwachting de komende jaren veel groter worden.

Wonen

Vrijwel alle kinderen wonen bij ouders of familie; dit geldt ook voor een kwart van alle volwassenen. De meeste deelnemers zijn afkomstig uit een volledig gezin. Ongeveer de helft woont geheel zelfstandig. Een kwart van de volwassenen woont samen met een partner. Dit beeld komt overeen met bevindingen uit eerdere enquêtes. Vrouwen met autisme wonen vaker zelfstandig, mannen

vaker bij hun ouders. Veel volwassenen geven aan behoefte te hebben aan een andere woonplek. De belangrijkste redenen hiervoor zijn dat zij het ouderlijk huis verlaten en behoefte hebben aan een zelfstandige woning met begeleiding.

Onderwijs

Van alle kinderen van respondenten volgt 59% op dit moment een opleiding. Van de leerlingen in het basisonderwijs volgt 38% regulier onderwijs, 12% speciaal basisonderwijs en 50% speciaal onderwijs. In het voortgezet onderwijs is het aantal leerlingen in het regulier 44%; anderen gaan naar het voortgezet speciaal onderwijs, Praktijkonderwijs of leerwegondersteunend onderwijs. De meerderheid van de (ouders van) leerlingen met autisme in het basis- en voortgezet onderwijs is neutraal tot zeer tevreden over verschillende aspecten van het onderwijs, zoals afstemming, uitdaging, extra begeleiding en autismedeskundigheid. Twintig procent is ontevreden. De (ouders van) studenten uit het vervolgonderwijs lijken wat minder tevreden over het onderwijs, met name over de autismedeskundigheid in de klas. De helft van degenen die een opleiding volgen ontvangt begeleiding bij het onderwijs, voornamelijk in de vorm van ambulante begeleiding (rugzakje). Met bijna 40% geeft een grote groep onderwijsvolgers aan behoefte te hebben aan begeleiding of ondersteuning in het onderwijs, die nu niet verkregen wordt. Vooral aan persoonlijke professionele begeleiding, extra gesprekken en aangepast materiaal is behoefte. Ongeveer 4% van de kinderen onder de 18 jaar volgt geen school of opleiding.

Arbeid en overige dagbesteding volwassenen

Het is bekend dat mensen met autisme problemen hebben met het vinden en houden van werk, ook als zij een normaal of hoog intelligentieniveau hebben. Onder de huidige deelnemers van 18 jaar of ouder geeft 28% aan betaald werk te hebben, gemiddeld voor 31 uur per week. Bijna evenveel deelnemers hebben echter geen structurele dagbesteding of zijn werkzoekend. Deze gegevens over deelname aan arbeid wijken niet veel af van de resultaten van de NVA-enquête uit 2008. Ook daar viel al op dat er veel mensen met autisme zijn zonder structurele dagbesteding. Overige genoemde vormen van dagbesteding in de huidige enquête waren onderwijs of studie, vrijwilligerswerk en activiteiten op dagverblijf.

Wanneer we kijken naar het verband tussen intelligentie en werk, zien we dat zelfs bij deelnemers met een hoog IQ het aandeel deelnemers met betaald werk niet hoger is dan 30%. Onder de deelnemers met betaald werk blijkt de meerderheid tevreden over de aansluiting van het werk bij de eigen mogelijkheden en interesses. Desondanks is er veel behoefte aan betere begeleiding of inhoudelijk ander werk. De meeste deelnemers (64%) hebben op hun werk verteld over hun autisme, voornamelijk aan leidinggevend en (naaste) collega's. Iets minder dan de helft (44%) krijgt ondersteuning bij het zoeken naar werk, meestal door het reïntegratiebedrijf, het UWV-Werkbedrijf of

“Veel behoefte aan betere begeleiding”



een persoonlijke coach. Ondersteuning tijdens het werk (ontvangen door 34%) komt voornamelijk van jobcoaches, het reïntegratiebedrijf, collega's en vanuit het eigen netwerk. In 27% van de gevallen is ondersteuning gewenst, maar wordt deze niet ontvangen.

Werkende ouders

Bijna de helft van de ouders van kinderen met autisme zegt minder te zijn gaan werken of zelfs met werken te zijn gestopt. Een kwart van de ouders heeft de werktijden aangepast en is meer thuis gaan werken. Slechts 28% van de ouders geeft aan dat het hebben van een kind met autisme geen gevolgen heeft voor hun positie op de arbeidsmarkt.

Vrijtijdsbesteding

Er wordt redelijk gebruik gemaakt van georganiseerde vrijetijdsbesteding voor mensen met autisme (20% van de kinderen en 9% van de volwassenen). Populaire initiatieven zijn sportactiviteiten voor mensen met autisme, autisめcafés, Anti-Doe-Dagen en vakanties voor mensen met autisme. Er bestaat echter een grote behoefte aan meer en beter passende vrijetijdsbesteding onder de deelnemers aan de enquête, zowel voor kinderen als voor volwassenen met autisme.

Bijzondere interesses en sterke vaardigheden

Bijna 70% van de deelnemers geeft aan een bijzondere interesse te hebben in een bepaald onderwerp. Er komen hierbij duidelijke geslachtsverschillen naar voren. Zo geven mannen (73%) vaker aan een bijzondere interesse te hebben dan vrouwen (57%). De specifieke interesses die worden genoemd door mannen zijn: vervoermiddelen, computers, wiskunde en sport. Bij vrouwen zijn dit: dieren, muziek, handwerken. Als sterke vaardigheden van mensen met autisme worden eerlijkheid (68%), een zeer goed geheugen voor bepaalde onderwerpen (65%) en een sterk gevoel voor rechtvaardigheid (64%) het meest genoemd.

Sociale contacten

Bij een groot deel van de deelnemers zijn de sociale contacten beperkt. Tweeëndertig procent van de volwassenen geeft aan nauwelijks sociale contacten te hebben; bij kinderen ligt dit percentage wat lager (24%). Minder dan de helft van alle respondenten (44%) is tevreden met zijn of haar sociale contacten; 23% is ontevreden. Van de volwassenen heeft

31% een partnerrelatie. Het is opvallend dat mannen met autisme (38%) vaker behoefte hebben aan een partnerrelatie dan vrouwen met autisme (18%). Rond de 10% van de deelnemers geeft aan géén behoefte te hebben aan sociaal contact.

Algemeen welbevinden

Het onderwerp welbevinden en kwaliteit van leven staat toenemend in de belangstelling, ook met betrekking tot autisme. Het kan immers zo zijn dat een persoon zelf weinig last heeft van zijn of haar autisme. Zo geeft 44% van de deelnemers aan vaak of altijd gelukkig te zijn, terwijl 28% vaak of altijd ongelukkig is. Vrouwen geven, meer dan mannen, aan vaak of altijd ongelukkig te zijn. De meeste deelnemers (85%) zeggen dat zij problemen hebben ervaren in overgangssituaties (bijvoorbeeld van basisonderwijs naar voortgezet onderwijs). Dit laat zien hoe belangrijk het is om ondersteuning te continueren en extra aandacht te besteden aan begeleiding bij overgangssituaties.

Over de NVA

Van de personen met autisme die hebben meegedaan aan deze enquête is 67% lid van de NVA; van de deelnemende professionals is 61% lid. NVA-leden zijn trouw: 36% van de leden met autisme is al langer dan 5 jaar lid. Bij professionals is dit zelfs 38%. De meest genoemde redenen om lid te worden van de NVA zijn de bijdrage van de NVA aan de bekendheid van autisme in de maatschappij, de informatie die de NVA verstrekt en de belangenbehartiging. Leden vinden het belangrijk dat de NVA praktische tips biedt en aandacht besteedt aan autisme in het algemeen. •

Dit onderzoek werd onder andere mogelijk gemaakt door bijdragen van het CZ fonds, het Algemeen Welzijns Fonds en EMGO+, Institute for Health and Care Research.

