Nederlands Autisme Register

Nederlands Autisme Register, rapportage 2020

(Jong)volwassenen met autisme over zichzelf

Ouders/verzorgers over hun kind met autisme

Wettelijke vertegenwoordigers over hun naaste met autisme

Algemene informatie over actieve deelnemers

Een initiatief van:

NVA Nederlandse Vereniging voor Autisme

VU Vrije Universiteit Amsterdam

Auteurs: Marlies van Wijngaarden, Lotte Benard, Sander Begeer, Anke Scheeren en Alex van der Jagt

Nederlands Autisme Register

Wat is het Nederlands Autisme Register?

In 2013 hebben de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) en de Vrije Universiteit (VU) een breed Nederlands Autisme Register (NAR) opgezet. In het NAR wordt de levensloop gevolgd van een grote groep mensen met autisme - van jong tot oud. Het NAR heeft inmiddels ruim 2.600 deelnemers en kent een goede verdeling van mannen en vrouwen, verspreid over Nederland en van alle leeftijden en intelligentieniveaus.

Er zijn drie groepen deelnemers:

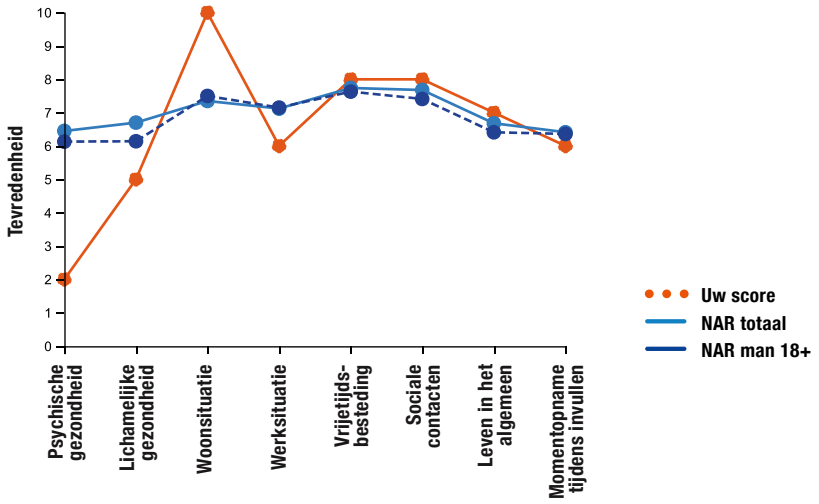
1) (jong)volwassenen met autisme (16+),
2) ouders van kinderen met autisme (<16)
3) wettelijk vertegenwoordigers van mensen met autisme en een zware zorgbehoefte.

Jaarlijks worden deze NAR-deelnemers bevraagd over de ontwikkelingen in hun leven, bijvoorbeeld op het gebied van wonen, begeleiding of onderwijs. Hiermee bouwen we met elkaar aan een waardevolle database, die voor zowel onderzoek als beleid rondom autisme benut kan worden.

Individuele terugkoppeling van resultaten

Elk jaar ontvangen deelnemers aan het NAR een online vragenlijst met vragen over henzelf en hun leefsituatie. De inhoud van de vragenlijst is voor een deel elk jaar hetzelfde en voor een deel verschillend. Na iedere meting worden sommige resultaten individueel teruggekoppeld aan de deelnemers. In deze unieke, persoonlijke terugkoppeling worden individuele scores van deelnemers vergeleken met gemiddelde scores van alle NAR-deelnemers en die van deelnemers met vergelijkbare kenmerken. Deze scores worden weergegeven in een overzichtelijke grafiek:

Voorbeeld individuele terugkoppeling



Algemene terugkoppeling van resultaten

De resultaten uit de jaarlijkse NAR-meting koppelen we terug in een algemeen rapport over de NAR-populatie en drie deelrapportages over: 1) (jong)volwassenen met autisme, 2) ouders van kinderen met autisme en 3) wettelijk vertegenwoordigers van mensen met autisme en een zware zorgbehoefte.

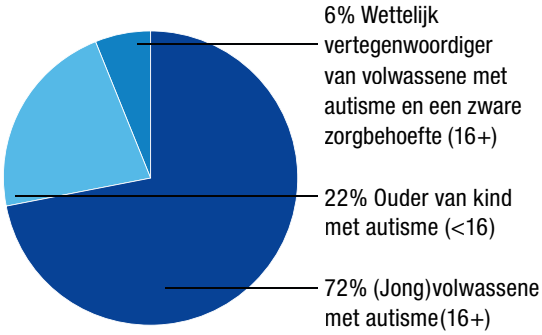
Panel

Het NAR-panel bestaat uit een aantal NAR-deelnemers waaronder volwassenen met autisme, ouders van kinderen met autisme en wettelijk vertegenwoordigers van mensen met autisme en een zware zorgbehoefte. Het NAR-panel test jaarlijks de NAR-vragenlijsten en denkt mee over relevante onderzoeksthema's en de vertaling van NAR-data naar beleid en belangenbehartiging.

Totaal: 2.652 actieve deelnemers

Deze factsheet bevat algemene kenmerken van de volledige NAR-populatie. Dit zijn alle 2.652 NAR-deelnemers met autisme die op peildatum 1 augustus 2020 ingeschreven stonden en die actief benaderd konden worden.

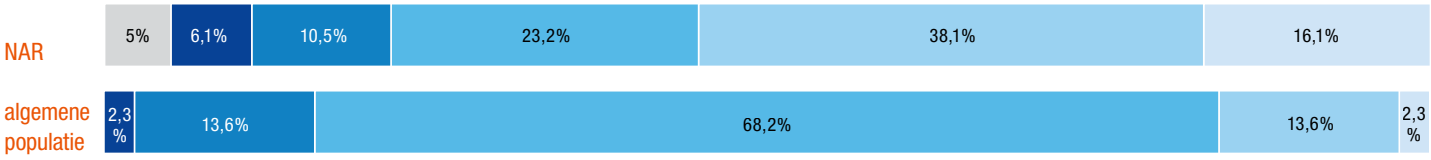
Figuur A.1 Deelnemers NAR



Over elke persoon met autisme die staat ingeschreven bij het NAR wordt door één iemand informatie gegeven. Deze informatie wordt gegeven door:
- (jong)volwassenen met autisme (16 jaar of ouder): zij beantwoorden vragen over henzelf
- ouders van kinderen met autisme (jonger dan 16 jaar): zij beantwoorden vragen over hun kind met autisme
- wettelijk vertegenwoordigers van (jong)volwassenen met autisme (16 jaar of ouder) en een zware zorgbehoefte: zij vullen de vragen, waar mogelijk, samen met de persoon met autisme in.

Figuur A.2 Intelligentie (IQ)

In het NAR zitten relatief weinig mensen met een gemiddeld IQ, de extremen in intelligentie (zowel hoog als laag) zijn oververtegenwoordigd.



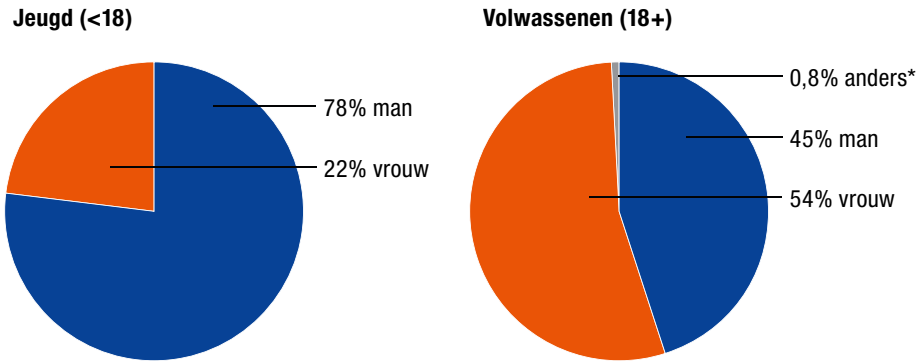
- Overige 5% binnen het NAR geeft aan dat het intelligentieniveau onbekend is of moeilijk is in te schatten (vanwege een disharmonisch IQ-profiel).
- (Licht) verstandelijk beperkt (IQ van 70 of lager)
- Beneden gemiddeld tot moeilijk lerend (IQ van 71 t/m 85)
- Gemiddeld (IQ van 86 t/m 115)
- Bovengemiddeld tot begaafd (IQ van 116 t/m 130)
- Hoogbegaafd (IQ boven 130)

Bescherming persoonsgegevens

De gegevens die deelnemers met ons delen zijn heel persoonlijk; daarom besteden we veel aandacht aan het bewaken van de **privacy** van onze deelnemers. Persoonsgegevens zoals naam- en adresgegevens worden in een ander systeem opgeslagen dan de antwoorden op de jaarlijkse vragenlijst. Deze persoonsgegevens zijn niet toegankelijk voor derden en niet met internet of een ander netwerk verbonden. De gegevens van de jaarlijkse vragenlijst zijn **gecodeerd** met een nummer. Dit nummer is alleen door de NAR-coördinator te koppelen aan persoonsgegevens. Deze koppeling wordt uitsluitend gebruikt om de uitnodiging voor de nieuwe meting te versturen en om de resultaten terug te koppelen. Onderzoekers hebben toegang tot de gegevens van de vragenlijst, maar niet tot de persoonsgegevens (zij weten daarom niet wie wat heeft ingevuld). De verzamelde gegevens worden uitsluitend gebruikt voor onderzoek. Persoonsgegevens worden nooit gedeeld met derden.

Deelnemers NAR

Figuur A.3 Geslacht



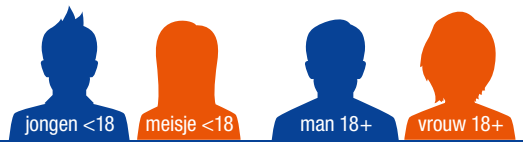
* Deelnemers binnen het NAR kunnen 'anders' aangeven als hun sekse.

Etniciteit

Volgens het CBS heeft 22% van de bevolking in Nederland een migratieachtergrond. Dit wil zeggen dat één of beide biologische ouders in het buitenland is geboren. In het NAR ligt dit percentage lager: slechts 11% van de deelnemers van het NAR heeft een migratieachtergrond.

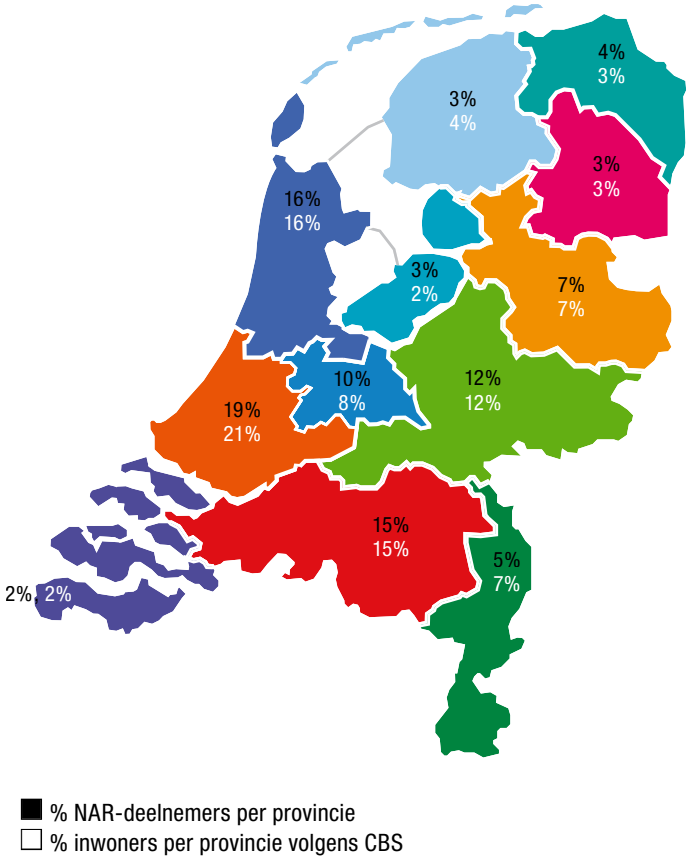
Figuur A.4 Leeftijd

In het NAR staan mensen met autisme ingeschreven van jong tot oud. De jongste is 3,1 jaar, de oudste 84,3 jaar. De gemiddelde leeftijd van de personen met autisme in het NAR is 34,7 jaar.



	jongen <18	meisje <18	man 18+	vrouw 18+
Aantal	426	122	940	1145
Percentage	16%	5%	36%	43%
Gemiddelde leeftijd	13,0 jaar	13,2 jaar	44,7 jaar	40,9 jaar

Figuur A.5 Regionale spreiding



Figuur A.6 NAR-producten

Maakt gebruik van:

Individuele terugkoppeling (7.9)	60,5%
Algemene terugkoppeling (7.8)	70,5%
Nieuwsbrief (7.4)	59,1%
Website (7.4)	30,0%
NAR-artikelen in Autisme Magazine (NVA) (7.6)	41,2%
Totaal (7.6)	Waardering NAR-producten

Nederlands Autisme Register

Nederlands Autisme Register, rapportage 2020

(Jong)volwassenen met autisme over zichzelf

Ouders/verzorgers over hun kind met autisme

Wettelijke vertegenwoordigers over hun naaste met autisme

Deelrapport 1:

(Jong)volwassenen met autisme (16+) over zichzelf

Een initiatief van:

NVA Nederlandse Vereniging voor Autisme

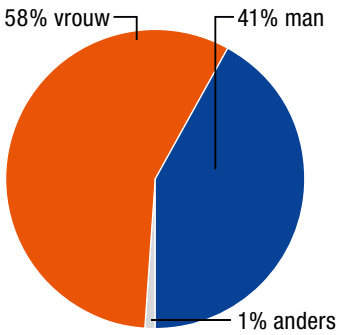
VU Vrije Universiteit Amsterdam

Auteurs: Marlies van Wijngaarden, Lotte Benard, Sander Begeer, Anke Scheeren en Alex van der Jagt

Totaal: 1.057 (jong)volwassenen met autisme (16+)

Deze factsheet bevat de resultaten van de NAR-meting van 2020 over 1057 (jong)volwassenen met autisme (16+). De vragenlijst is door de (jong)volwassenen zelf ingevuld. Sommige respondenten hebben de vragenlijst ingevuld ten tijde van de lockdown vanwege de COVID-19 pandemie. Dit heeft mogelijk invloed gehad op de onderzoeksresultaten of het aantal respondenten.

Figuur 1.1 Geslacht



Figuur 1.2 Leeftijd

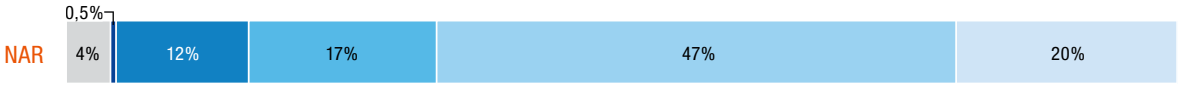
Gemiddelde leeftijd	45,1 jaar
Spreiding	16,1 jaar tot 84,9 jaar

Welk cijfer geven (jong)volwassenen van het NAR aan hun leven in het algemeen, en op dit moment?

Algemeen welbevinden

Momentopname

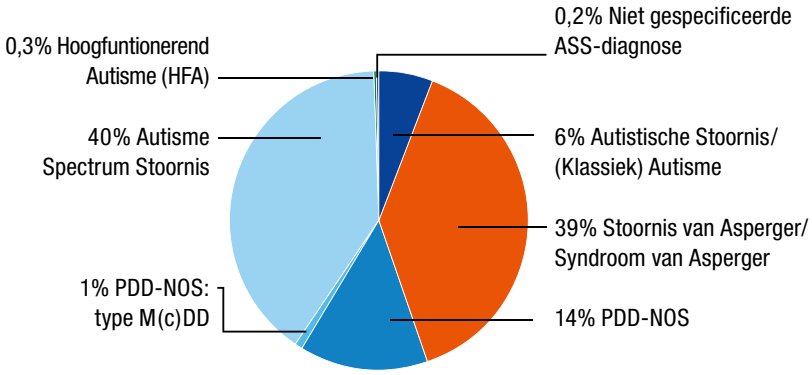
Figuur 1.3 Intelligentie (IQ)



- Overige 4% geeft aan dat het intelligentieniveau onbekend is of moeilijk is in te schatten (vanwege een disharmonisch IQ-profiel).
- (Licht) verstandelijk beperkt (IQ van 70 of lager)
- Beneden gemiddeld tot moeilijk lerend (IQ van 71 t/m 85)
- Gemiddeld (IQ van 86 t/m 115)
- Bovengemiddeld tot begaafd (IQ van 116 t/m 130)
- Hoogbegaafd (IQ boven 130)

Diagnostiek

Figuur 1.4 Huidige diagnose



Psychische & lichamelijke problemen

Figuur 1.5 Bijkomende diagnoses

47% van de (jong)volwassenen geeft aan naast autisme nog één of meer andere psychiatrische diagnoses te hebben. Bij vrouwen ligt dit percentage (53%) hoger dan bij mannen (39%). 74% 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 (79%) dan bij mannen (66%).

Top 5 van de meest voorkomende comorbide psychiatrische diagnoses:
1 Stemmingstoornis (o.a. depressieve stoornis)
2 AD(H)D
3 Angst- of dwangstoornis
4 PTSS of trauma
5 Burnout of chronische vermoeidheid

Top 5 van de meest voorkomende lichamelijke problemen:
1 Slaapproblemen/vermoeidheid
2 Allergische klachten en Maag/darmklachten (gedeelde #2)
3 Hoofdpijn/migraine
4 Huidproblemen/eczeem
5 Luchtwegaandoening/astma/COPD

Top 5 van de meest voorkomende comorbide psychiatrische diagnoses:
1 Stemmingstoornis (o.a. depressieve stoornis)
2 PTSS of trauma
3 Angst- of dwangstoornis
4 AD(H)D
5 Burnout of chronische vermoeidheid

Top 5 van de meest voorkomende lichamelijke problemen:
1 Slaapproblemen/vermoeidheid
2 Maag/darmklachten
3 Allergische klachten
4 Hoofdpijn/migraine
5 Huidproblemen/eczeem

Waardering psychische gezondheid Waardering lichamelijke gezondheid

Behandeling en medicatie

Figuur 1.6 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%). Met een 'aan autisme gerelateerde behandeling' wordt een behandeling bedoeld om symptomen van autisme of gerelateerde problemen te verminderen of hier beter mee om te leren gaan. Bij zowel de mannen (69%) als de vrouwen (80%) is het voeren van individuele gesprekken met psycholoog of psychiater veruit de populairste behandeling.

Top 5 van de meest gevolgde behandelingen:
1 Individuele gesprekken met psycholoog of psychiater
2 Psycho-educatie voor persoon met autisme
3 Fysiotherapie of andere motorische therapie
4 Gespreksgroepen en Mindfulness (gedeelde #4)
5 Sociale vaardigheidstraining of weerbaarheidstraining

Top 5 van de meest gebruikte medicatie:
1 Cipramil/Citalopram
2 Seresta/Oxazepam
3 Risperdal/Risperidon
4 Ritalin/Methylfenidaat
5 Venlafaxine

Top 5 van de meest gevolgde behandelingen:
1 Individuele gesprekken met psycholoog of psychiater
2 Psycho-educatie voor persoon met autisme
3 Fysiotherapie of andere motorische therapie
4 Gespreksgroepen
5 Mindfulness

Top 5 van de meest gebruikte medicatie:
1 Seresta/Oxazepam
2 Seroquel/Quetiapine
3 Cipramil/Citalopram
4 Risperdal/Risperidon
5 Ritalin/Methylfenidaat

12% staat op dit moment op een wachtlijst (126 deelnemers). Hiervan staat 33% al langer dan 6 maanden op een wachtlijst (42 deelnemers).
De meeste deelnemers staan op een wachtlijst voor behandeling, opgevolgd door wachtlijsten voor een intakegesprek en begeleiding.

54% van de (jong)volwassenen in het NAR geeft aan in het afgelopen jaar aan autisme gerelateerde medicatie te hebben geslikt (47% van de mannen en 58% van de vrouwen). Met 'aan autisme gerelateerde medicatie' wordt medicatie bedoeld voor problemen die samen kunnen gaan met autisme (zoals hyperactiviteit, angst of slaapproblemen).

Waardering behandeling Waardering medicatie

Wonen

Figuur 1.7 Woonsituatie van 1057 volwassenen met autisme

Woonsituatie*

Ouders/verzorgers/familie	8%
Zelfstandig alleenwonend zonder begeleiding	35%
Zelfstandig met partner en/of kinderen	43%
Zelfstandig alleenwonend met begeleiding	10%
Woonvorm of zorginstelling	4%
Anders	4%

*Let op: 4% van de volwassenen geeft aan op meer plekken tegelijk te wonen, bijvoorbeeld deels thuis en deels in een instelling. Hierdoor tellen de percentages van de woonsituaties niet altijd op tot 100%.

Figuur 1.8 (Jong)volwassenen tot 30 jaar

Waardering woonsituatie

Woonsituatie*

Ouders/verzorgers	35%
Zelfstandig alleenwonend zonder begeleiding	30%
Zelfstandig met partner en/of kinderen	15%
Zelfstandig alleenwonend met begeleiding	12%
Woonvorm of zorginstelling met begeleiding	11%
Anders	2%

35% woont bij ouders/verzorgers, hiervan woont:

- 66% bij beide ouders/verzorgers
- 16% woont bij moeder (evt. met partner)
- 10% woont bij vader (evt. met partner)
- 3% Co-ouderschap
- 5% andere familie- of gezinssituatie

Figuur 1.9 Volwassenen van 30 jaar t/m 49 jaar

Woonsituatie*

Ouders/verzorgers/familie	4%
Zelfstandig alleenwonend zonder begeleiding	35%
Zelfstandig met partner en/of kinderen	43%
Zelfstandig alleenwonend met begeleiding	14%
Woonvorm of zorginstelling	4%
Anders	5%

43% woont zelfstandig met partner en/of kinderen

Gemiddelde gezinsgrootte
2,9 personen

Figuur 1.10 Volwassenen van 50 jaar t/m 64 jaar

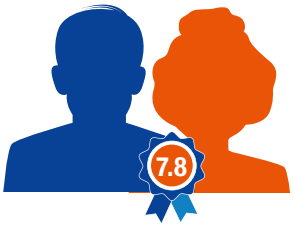
Woonsituatie*

Ouders/verzorgers/familie	2%
Zelfstandig alleenwonend zonder begeleiding	36%
Zelfstandig met partner en/of kinderen	55%
Zelfstandig alleenwonend met begeleiding	7%
Woonvorm of zorginstelling	0,3%
Anders	3%

55% woont zelfstandig met partner en/of kinderen

Gemiddelde gezinsgrootte
2,7 personen

Figuur 1.11 Volwassenen van 65 jaar en ouder



Woonsituatie*

Zelfstandig met partner en/of kinderen	50%
Zelfstandig alleenwonend zonder begeleiding	47%
Anders	5%

50% woont zelfstandig met partner en/of kinderen

Gemiddelde gezinsgrootte
2,2 personen

Dagbesteding en werk

47% van de volwassen groep (tot 65 jaar) heeft minimaal 1 uur per week betaald werk en dus inkomen uit arbeid. Bij 44% van de mannen en 29% van de vrouwen is inkomen uit arbeid de belangrijkste inkomstenbron (op nummer 1).

Figuur 1.12 Belangrijkste inkomstenbron

1 Inkomen uit arbeid
2 Inkomen partner
3 Toeslagen
4 WIA (WGA/IVA) / WAO
5 Pensioen

1 Inkomen uit arbeid
2 Toeslagen
3 Inkomen partner
4 WIA (WGA/IVA) / WAO
5 WAJONG

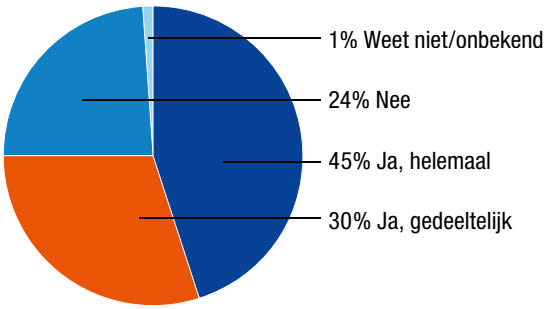
Figuur 1.13 Werk of dagbesteding
Van de volwassenen met autisme in de leeftijd 16 tot 65 jaar...

	6.9	6.7
…heeft minimaal 16 uur per week regulier betaald werk	40%	26%
…werkt minimaal 16 uur per week als zelfstandige (ZZP)	4%	4%
…volgt minimaal 16 uur per week onderwijs, studie of stage	5%	6%
…besteedt minimaal 16 uur per week aan begeleid werken, dagactiviteiten, dagverblijf of werken bij een sociale werkvoorziening of werk/zorgboerderij	3%	2%
…is minimaal 16 uur per week huisman of huisvrouw	4%	6%
…heeft minimaal 24 uur per week geen structurele dagbesteding of besteedt tijd aan hobby's	17%	14%
…doet minimaal 1 uur per week vrijwilligerswerk	22%	23%
…is werkzoekend	3%	3%

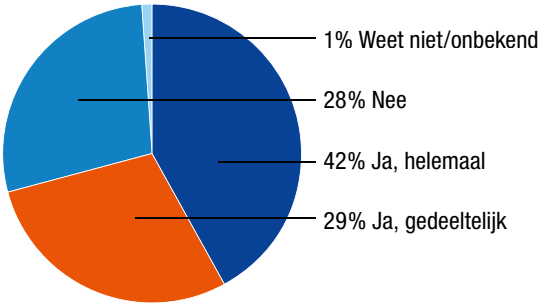
Tevredenheid over het werk of de dagbesteding

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

Passend qua niveau

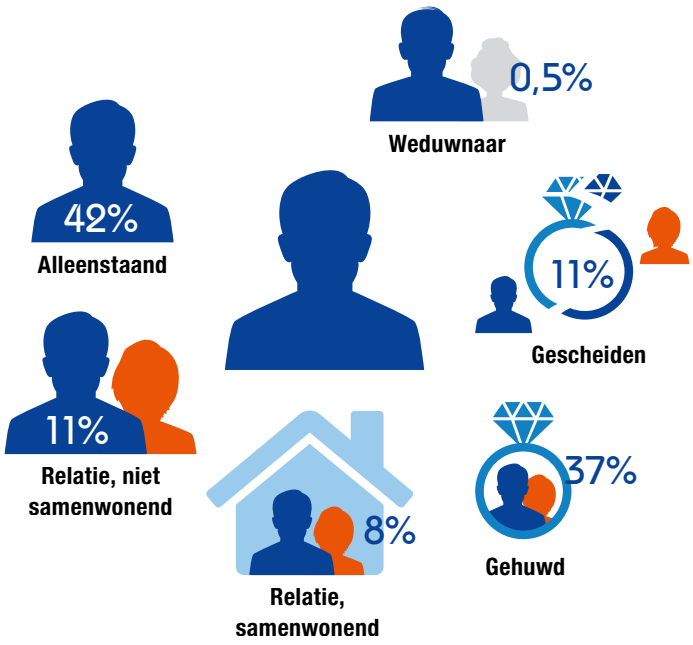


Passend qua inhoud

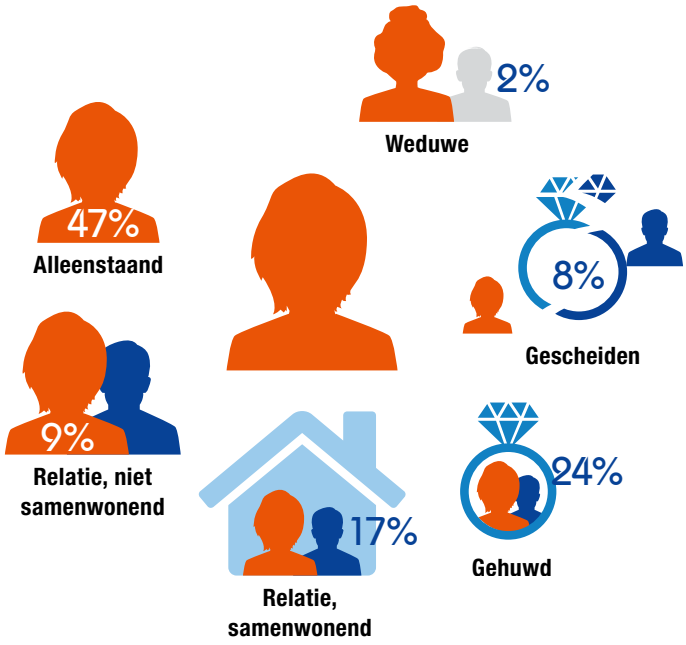


Burgerlijke staat

Figuur 1.15 Burgerlijke staat mannen met autisme



Figuur 1.16 Burgerlijke staat vrouwen met autisme



Let op: De percentages tellen niet op tot 100%, omdat sommige mensen meerdere burgerlijke staten hebben gerapporteerd, bijvoorbeeld 'alleenstaand' en 'gescheiden'.

Sociale contacten

Figuur 1.17 Mate van sociale contacten

49% van de volwassenen met autisme is in het algemeen tevreden over zijn/haar sociale contacten.

Waardering sociale contacten

Begeleiding

Figuur 1.18 Begeleiding per levensgebied

54% van de volwassenen met autisme heeft in het afgelopen jaar begeleiding gehad op één of meerdere levensgebieden. Bij vrouwen ligt dit percentage (59%) hoger dan bij mannen (46%).

Daarnaast zien we dat hoe jonger de volwassene met autisme is, hoe vaker hij of zij begeleiding heeft gehad.

Top 5 van de meest voorkomende levensgebieden waarop er begeleiding heeft plaatsgevonden:

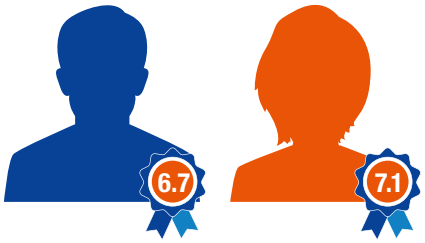
1 Persoonlijke ontwikkeling
2 Omgaan met sociale relaties
3 Vrijetijdsbesteding
4 Wonen
5 Vinden of behouden van werk

Waardering begeleiding totaal:

Partnerrelaties, geaardheid en gender

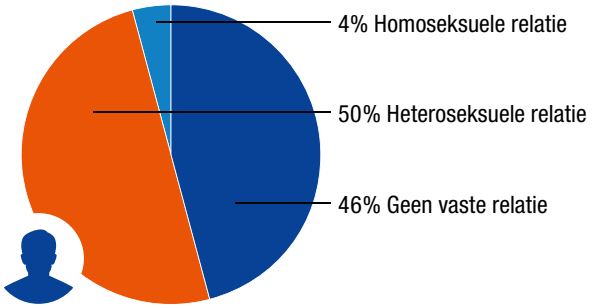
Figuur 1.19 Partnerrelatie

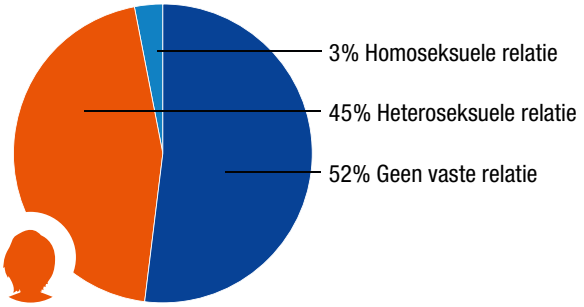
Waardering relationele status
(van iedereen, ook zonder relatie)



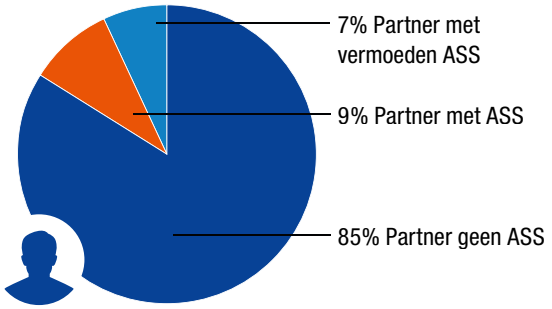
Van degenen met een vaste partner is de relatie bij 60% langer dan 10 jaar gaande.

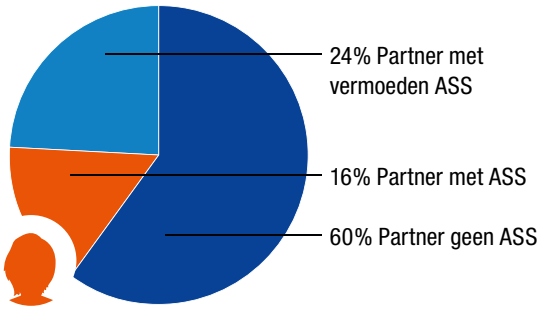
Partnerrelatie





Partner met autisme of vermoeden van autisme





Actuele hulpvragen

Figuur 1.20

Top 5 meest voorkomende problemen:
1 Symptomen of klachten gerelateerd aan autisme
2 Psychische klachten (zoals depressie of angsten)
3 Lichamelijk klachten of ziekte
4 Slaapproblemen
5 Stressvolle omstandigheden in het leven
(denk aan: scheiding, verhuizing etc.)

CBR

Figuur 1.21

76,9% heeft rijbewijs (B)

83,5% 72,5%

Gemiddelde leeftijd halen rijbewijs: 22,7 jaar.

Aantal rijlessen:
Mannen geven aan minder rijlessen nodig te hebben gehad dan vrouwen om hun rijbewijs te halen:

Man:		Vrouw:	
33%	minder dan 30	16%	minder dan 30
30%	tussen 30 en 50	37%	tussen 30 en 50
25%	meer dan 50	30%	meer dan 50
12%	weet niet/onbekend	17%	weet niet/onbekend

63.5% van de respondenten met een rijbewijs vindt de rijgeschiktheidskeuring en rijtest voor mensen met een ASS-diagnose onterecht; 8.4% vindt het terecht; 28% weet het niet of heeft geen mening

39,6% van de personen zonder rijbewijs heeft wel ooit geprobeerd om rijbewijs te halen

36,2% 40,5%

Reden waarom het niet gelukt is:

5%	gezakt bij theorie-examen
28%	gezakt bij praktijkexamen
2%	geen positief advies psychiater bij keuring
8%	gezakt bij extra rijkeuring
8%	langdurige procedures
25%	financiële redenen
22%	faalangst
48%	anders

***De percentages van de redenen tellen niet op tot 100% omdat mensen om meerdere redenen hun rijbewijs niet gehaald kunnen hebben.**

Nederlands Autisme Register

Nederlands Autisme Register, rapportage 2020

(Jong)volwassenen met autisme over zichzelf

Ouders/verzorgers over hun kind met autisme

Wettelijke vertegenwoordigers over hun naaste met autisme

Deelrapport 2:

ouders/verzorgers over hun kind met autisme (<16 jaar)

Een initiatief van:

NVA Nederlandse Vereniging voor Autisme

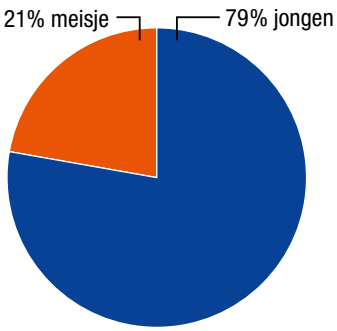
VU Vrije Universiteit Amsterdam

Auteurs: Marlies van Wijngaarden, Lotte Benard, Sander Begeer, Anke Scheeren en Alex van der Jagt

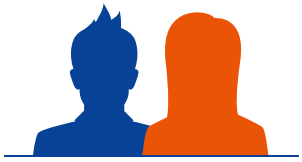
Totaal: 200 kinderen met autisme (<16)

Deze factsheet bevat de resultaten van de NAR-meting van 2020 over 200 kinderen met autisme (<16). De vragenlijst is door een ouder of verzorger van deze kinderen ingevuld. Sommige respondenten hebben de vragenlijst ingevuld ten tijde van de lockdown vanwege de COVID-19 pandemie. Dit heeft mogelijk invloed gehad op de onderzoeksresultaten of het aantal respondenten.

Figuur 2.1 Geslacht



Figuur 2.2 Leeftijd



Gemiddelde leeftijd	12,2 jaar
Spreiding	3,8 jaar tot 16,1 jaar

Welke inschatting maken ouders van de algemene kwaliteit van leven van hun kind met autisme?

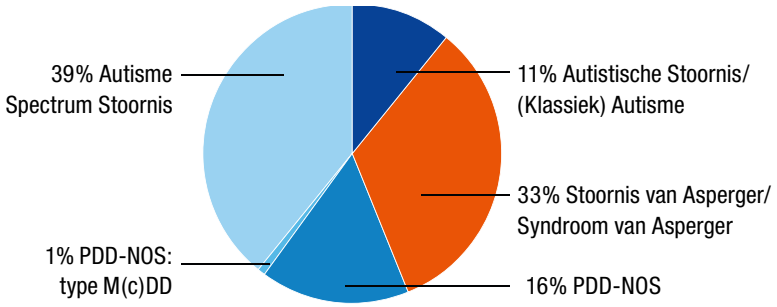
Algemeen welbevinden

Figuur 2.3 Intelligentie (IQ)

- Weet niet/moeilijk in te schatten (vanwege disharmonisch profiel)
- (Licht) verstandelijk beperkt (IQ van 70 of lager)
- Beneden gemiddeld tot moeilijk lerend (IQ van 71 t/m 85)
- Gemiddeld (IQ van 86 t/m 115)
- Bovengemiddeld tot begaafd (IQ van 116 t/m 130)
- Hoogbegaafd (IQ boven 130)

Diagnostiek

Figuur 2.4 Huidige diagnose



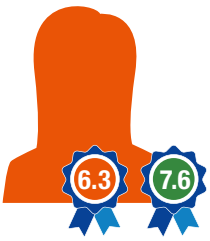
Psychische & lichamelijke problemen

Figuur 2.5 Bijkomende diagnoses

Top 5 van de meest voorkomende comorbide psychiatrische diagnoses:
1 AD(H)D
2 Motorische/lichamelijke beperking/ cerebrale parese (ook DCD/dypraxie/ hypermobiliteit
3 Sensorische integratiestoornis
4 Taalontwikkelingsstoornis (TOS)/ Selectief mutisme / Angst- of dwangstoornis (gedeelde #4)
5 Aangeboren syndroom / Genetische afwijking

Top 5 van de meest voorkomende lichamelijke problemen:
1 Slaapproblemen/vermoeidheid
2 Allergische klachten
3 Hoofdpijn/migraine
4 Maag/darmklachten en Huidproblemen/eczeem
5 Astma/luchtwegaandoening/COPD

41% 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.



Top 5 van de meest voorkomende comorbide psychiatrische diagnoses:
1 AD(H)D
2 Sensorische integratiestoornis
3 Angst- of dwangstoornis
4 Aangeboren syndroom / Genetische afwijking
5 Motorische/lichamelijke beperking/ cerebrale parese (ook DCD/dypraxie/ hypermobiliteit)

Top 5 van de meest voorkomende lichamelijke problemen:
1 Slaapproblemen/vermoeidheid
2 Hoofdpijn/migraine
3 Maag/darmklachten
4 Allergische klachten
5 Huidproblemen/eczeem

29% van de ouders zegt dat hun kind naast het autisme nog één of meer lichamelijke problemen heeft. Dit percentage is hoger bij meisjes (38%) dan bij jongens (27%).

4 t/m 12 jaar: 6.9 **13 t/m 16 jaar:** 7.1 — Waardering psychische gezondheid

4 t/m 12 jaar: 7.8 **13 t/m 16 jaar:** 7.8 — Waardering lichamelijke gezondheid

Behandeling en medicatie

Figuur 2.6 Behandeling

38% heeft in het afgelopen jaar een aan autisme gerelateerde behandeling gevolgd. Bij meisjes ligt dit percentage (50%) hoger dan bij jongens (34%). Ook ligt het percentage hoger bij kinderen in de basisschoolleeftijd (40%) dan bij jongeren (33%).

Met een 'aan autisme gerelateerde behandeling' wordt een behandeling bedoeld om symptomen van autisme of gerelateerde problemen te verminderen of hier beter mee om te leren gaan.

17% staat op dit moment op een wachtlijst (34 deelnemers). Hiervan staat 15% al langer dan 6 maanden op een wachtlijst (5 deelnemers). De meeste deelnemers staan op een wachtlijst voor een intakegesprek, opgevolgd door wachtlijsten voor behandeling en begeleiding.

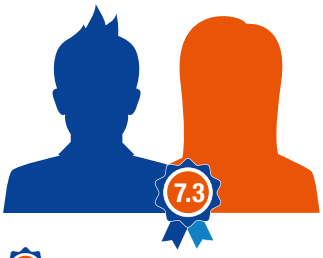
Top 5 van de meest gevolgde behandelingen:
1 Ouderbegeleiding of oudertraining
2 Fysiotherapie of andere motorische therapie
3 Individuele gesprekken met psycholoog / Sociale vaardigheidstraining / Klinische dagopname of dagbehandeling (gedeelde #3)
4 Logopedie
5 Hometraining / Creatieve therapie (gedeelde #5)

Top 5 van de meest gevolgde behandelingen:
1 Individuele gesprekken met psycholoog of psychiater
2 Ouderbegeleiding of oudertraining
3 Fysiotherapie of andere motorische therapie / Psycho-educatie voor kind met autisme (gedeelde #3)
4 Klinische dagopname / Sociale vaardigheidstraining of weerbaarheidstraining / Psycho-educatie voor omgevig / Therapie met dieren (gedeelde #4)
5 Creatieve therapie / Hometraining / Intensieve vroege behandeling / Speltraining / Systeemtherapie (gedeelde #5)

Waardering behandeling

Figuur 2.7 Medicatie

Top 5 van de meest gebruikte medicatie:
1 Circadin/Melatonine
2 Ritalin/Methylfenidaat Risperdal/Risperidon (gedeelde #2)
3 Abilify/Aripiprazol
4 Concerta /Methylfenidaat
5 Medikinet/Equasym/Methylfenidaat



Waardering medicatie

42% van de jongens en 62% van de meisjes heeft sinds het invullen van de vorige vragenlijst in of het afgelopen jaar aan autisme gerelateerde medicijnen gebruikt. Met 'aan autisme gerelateerde medicatie' wordt medicatie bedoeld voor problemen die samen kunnen gaan met autisme (zoals hyperactiviteit, angst of slaapproblemen).

Wonen

Figuur 2.8 Jeugd (<16)

Waardering woonsituatie

Woonsituatie*

Ouders/verzorgers/familie	98,5%
Woonvorm of zorginstelling	3,5%

98,5% woont bij ouders/verzorgers, hiervan woont:

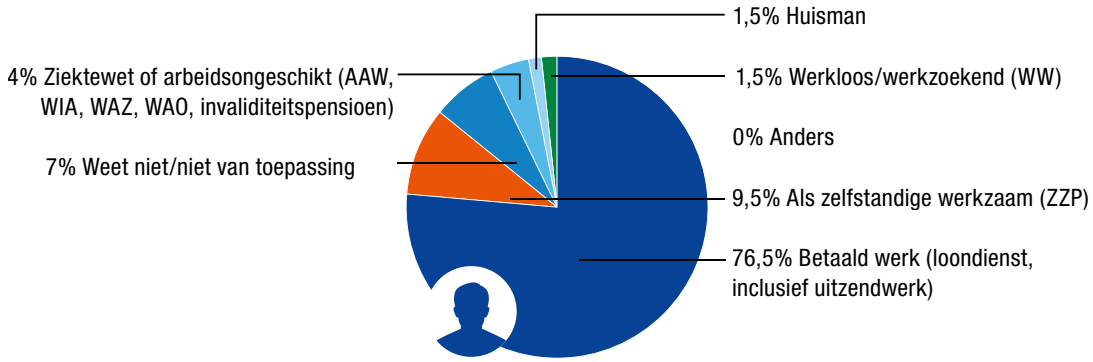
- 75% bij beide ouders/verzorgers
- 16% bij moeder (evt. met partner)
- 1% bij vader (evt. met partner)
- 6% co-ouderschap

Gemiddelde gezinsgrootte
3,9 personen

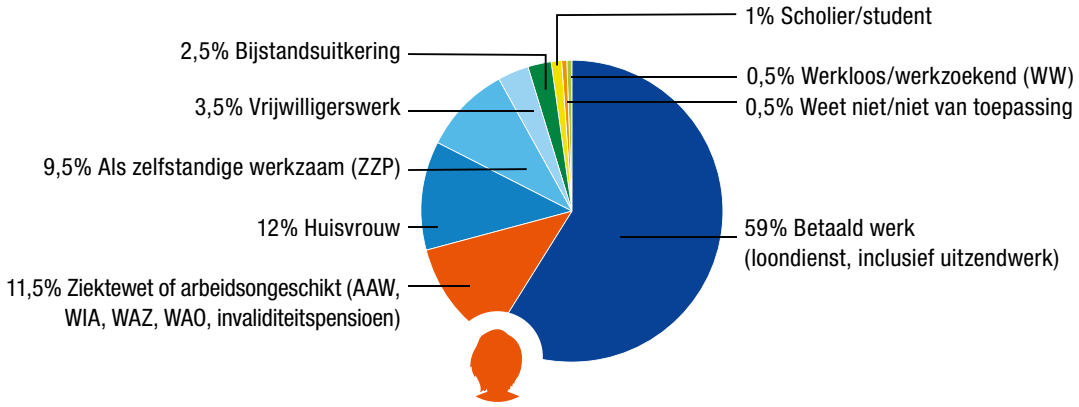
*De percentages van de woonsituaties tellen niet op tot 100% omdat kinderen op meerdere plekken tegelijk kunnen wonen, bijvoorbeeld deels thuis en deels in een instelling.

Werksituatie ouders

Figuur 2.9 Werksituatie vader



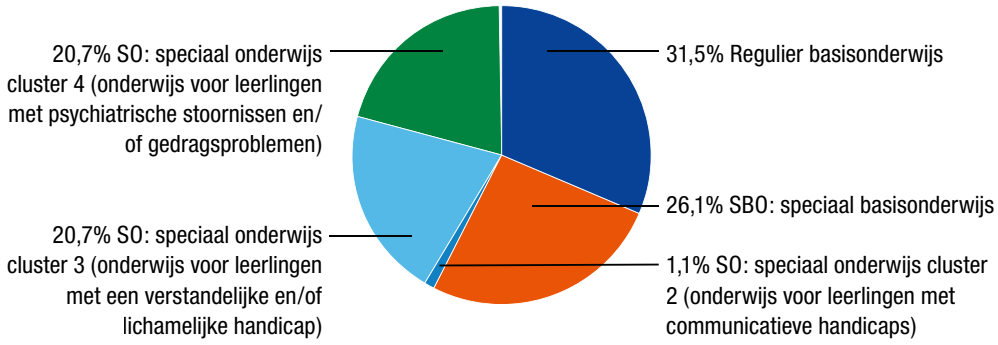
Figuur 2.10 Werksituatie moeder



Onderwijs

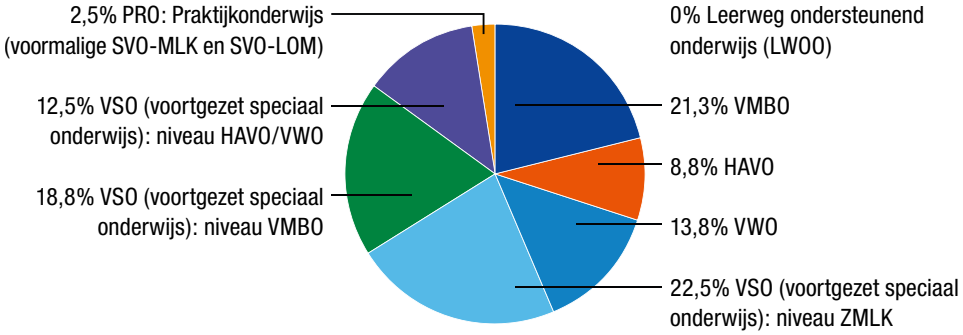
92% van de kinderen en jongeren (van 5 tot 16 jaar) volgt onderwijs, 8% volgt geen onderwijs.

Figuur 2.10 Basisonderwijs



Waardering basisonderwijs

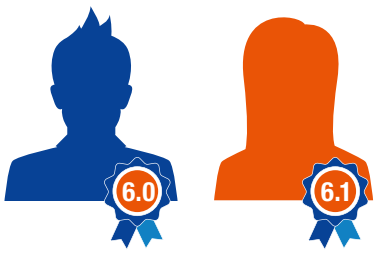
Figuur 2.11 Voortgezet onderwijs



Waardering voortgezet onderwijs

Sociale contacten

Figuur 2.12 Mate van sociale contacten



Waardering sociale contacten

51% van de jeugd met autisme is volgens de ouders tevreden over zijn/haar sociale contacten, 14% is ontevreden en 21% is neutraal. Jongens lijken vaker tevreden (55%) met hun sociale contacten dan meisjes (36%).

Begeleiding

Figuur 2.13 Begeleiding per levensgebied

65% 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

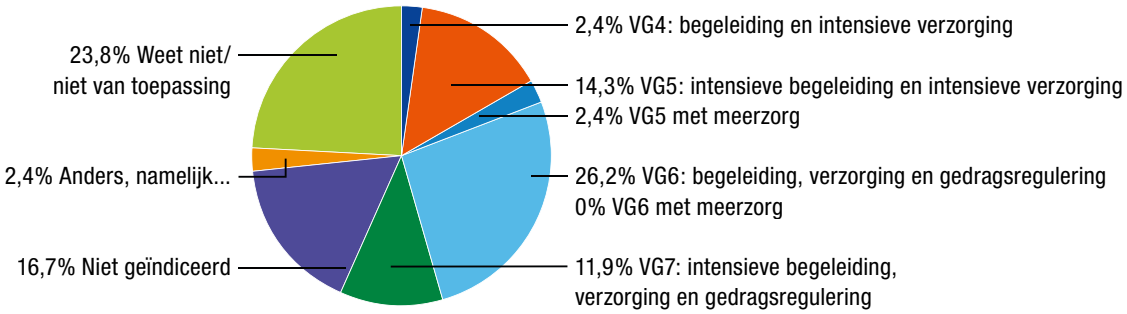
Top 3 van de meest voorkomende levensgebieden waarop er begeleiding heeft plaatsgevonden:
1 Het omgaan met sociale relaties
2 Persoonlijke ontwikkeling
3 Vrijetijdsbesteding

Jongeren (13 tot 16 jaar)

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)

Figuur 2.14 Zorgzwaartepakket

Aan de ouders van kinderen met autisme en een verstandelijke beperking is gevraagd wat het geïndiceerde zorgzwaartepakket is. Een zorgzwaartepakket is het pakket van hulp, begeleiding, verpleging en verzorging dat iemand nodig heeft.



Waardering zorg door ouders met een kind met ASS en een verstandelijke beperking

Figuur 2.15 Actuele hulpvragen

Top 5 meest voorkomende problemen:
1 Symptomen of klachten gerelateerd aan autisme
2 Omgaan met leeftijdsgenoten op school of in de vrije tijd
3 Zich vermaken in de vrije tijd
4 Onderwijs dat niet aansluit bij wat het kind nodig heeft
5 Ontbreken hechte vriendschappen

Nederlands Autisme Register

Nederlands Autisme Register, rapportage 2020

(Jong)volwassenen met autisme over zichzelf

Ouders/verzorgers over hun kind met autisme

met VB

Wettelijke vertegenwoordigers over hun naaste met autisme

Deelrapport 3:

Wettelijk vertegenwoordigers over (jong)volwassenen met autisme (16+) en een zware zorgbehoefte

Een initiatief van:

NVA Nederlandse Vereniging voor Autisme

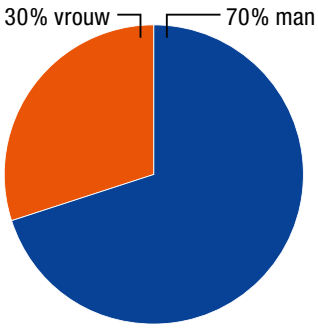
VU Vrije Universiteit Amsterdam

Auteurs: Marlies van Wijngaarden, Lotte Benard, Sander Begeer, Anke Scheeren en Alex van der Jagt

Totaal: 83 (jong)volwassenen met autisme (16+) en een zware zorgbehoefte

Deze factsheet bevat de resultaten van de NAR-meting van 2020 over 83 (jong)volwassenen met autisme (16+) en een zware zorgbehoefte. De vragenlijst is door de wettelijk vertegenwoordigers van deze (jong) volwassenen ingevuld. Sommige respondenten hebben de vragenlijst ingevuld ten tijde van de lockdown vanwege de COVID-19 pandemie. Dit heeft mogelijk invloed gehad op de onderzoeksresultaten of het aantal respondenten.

Figuur 3.1 Geslacht



Figuur 3.2 Leeftijd

Totaal 16+ met wettelijk vertegenwoordiger

Gemiddelde leeftijd	28,3 jaar
Spreiding	16,1 jaar tot 70,7 jaar

Welke inschatting maken wettelijk vertegenwoordigers van de algemene kwaliteit van leven van hun naaste met autisme?

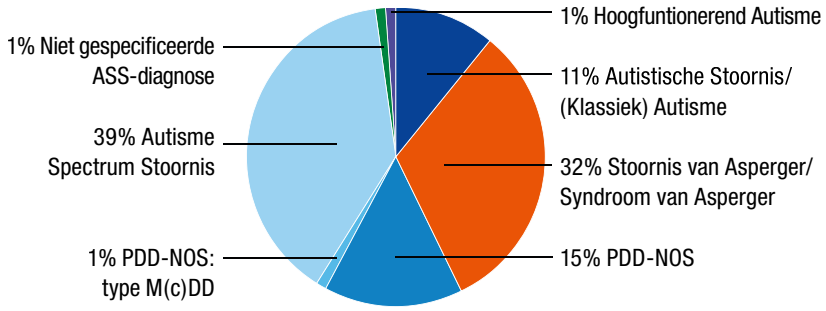
Algemeen welbevinden

Figuur 3.3 Intelligentie (IQ)

- Weet niet / Moeilijk in te schatten
- Ernstig verstandelijk beperkt (IQ van 40 of lager)
- Licht tot matig verstandelijk beperkt (IQ van 40 t/m 55)
- (Licht) verstandelijk beperkt (IQ van 56 t/m 70)
- Beneden gemiddeld tot moeilijk lerend (IQ van 71 t/m 85)
- Gemiddeld (IQ van 86 t/m 115)
- Bovengemiddeld tot begaafd (IQ van 116 t/m 130)
- Hoogbegaafd (IQ boven 130)

Diagnostiek

Figuur 3.4 Huidige diagnose



Psychische & lichamelijke problemen

Figuur 3.5 Bijkomende diagnoses

Autisme en een verstandelijke beperking (VB)

Top 3 van de meest voorkomende comorbide psychiatrische diagnoses:
1 Epilepsie
2 PTSS of trauma
3 Angst- en/of dwangstoornis en stemmingstoornis (gedeelde #3)

Top 3 van de meest voorkomende lichamelijke problemen:
1 Slaapproblemen/vermoeidheid en allergische klachten (gedeelde #1)
2 Maag/darmklachten

Autisme zonder verstandelijke beperking

Top 3 van de meest voorkomende comorbide psychiatrische diagnoses: :
1 Angst- en/of dwangstoornis
2 Stemmingstoornis en motorische-/lichamelijke beperking (gedeelde #2)

Top 3 van de meest voorkomende lichamelijke problemen:
1 Slaapproblemen/vermoeidheid
2 Allergische klachten
3 Maag/darmklachten en hoofdpijn/migraine (gedeelde #3)

30% van de wettelijk vertegenwoordigers rapporteert dat hun naaste met autisme nog één of meer andere psychiatrische diagnoses heeft.

51% van de wettelijk vertegenwoordigers rapporteert dat hun naaste met autisme een of meer lichamelijke problemen heeft.

Waardering psychische gezondheid Waardering lichamelijke gezondheid

Behandeling en medicatie

Figuur 3.6 Behandeling

19% heeft in het afgelopen jaar een aan autisme gerelateerde behandeling gevolgd. Bij personen met autisme en een verstandelijke beperking ligt dit percentage lager (13%) dan bij personen met autisme zonder verstandelijke beperking (27%).

Met een 'aan autisme gerelateerde behandeling' wordt een behandeling bedoeld om symptomen van autisme of gerelateerde problemen te verminderen of hier beter mee om te leren gaan.

17% staat op dit moment op een wachtlijst (14 deelnemers). Hiervan staat 36% al langer dan 6 maanden op een wachtlijst (5 deelnemers). De meeste deelnemers staan op een wachtlijst voor een woning, opgevolgd door wachtlijsten voor behandeling en begeleiding.

Autisme en VB

Top 3 van de meest gevolgde behandelingen:
1 Individuele gesprekken met een psycholoog en andere therapie (gedeelde #1)
2 Fysiotherapie of andere motorische therapie

Autisme zonder VB

Top 3 van de meest gevolgde behandelingen:
1 Individuele gesprekken met psycholoog of psychiater
2 Psycho-educatie voor de persoon met autisme of omgeving en creatieve therapie en fysiotherapie (gedeelde #2)

Waardering behandeling Waardering medicatie

Figuur 3.7 Medicatie

49% geeft aan in het afgelopen jaar aan autisme gerelateerde medicatie te hebben geslikt (degenen met een verstandelijke beperking: 49%; degenen zonder verstandelijke beperking: 50%).

Met 'aan autisme gerelateerde medicatie' wordt medicatie bedoeld voor problemen die samen kunnen gaan met autisme (zoals hyperactiviteit, angst of slaapproblemen).

Autisme en VB

6.9

Top 3 van de meest gebruikte medicatie:
1 Risperdal/Risperidon
2 Dipiperon/Pipamperon
3 Cipramil/Citalopram

Autisme zonder VB

7.4

Top 3 van de meest gebruikte medicatie:
1 Risperdal/Risperidon
2 Abilify/Aripiprazol
3 Cipramil/Citalopram of Melatonine/Circadin (gedeelde #3)

Wonen

Figuur 3.8 woonsituatie

Autisme en een verstandelijke beperking (VB)

7.5

38% woont bij ouders/verzorgers, hiervan woont:

78% bij beide ouders/verzorgers

22% bij moeder (evt. met partner)

Woonsituatie*

Ouders/verzorgers/familie	38%
Zelfstandig samenwonend met partner en/of kinderen (zonder begeleiding)	5%
Woonvorm of zorginstelling	58%

58% woont in een woonvorm of zorginstelling

De 2 meest voorkomende woonvormen/instellingen:
Instelling voor mensen met een verstandelijke beperking en Gezinsvervangend tehuis (GVT)

Autisme zonder verstandelijke beperking (VB)

7.7

41% woont bij ouders/verzorgers, hiervan woont:

67% bij beide ouders/verzorgers

33% bij moeder (evt. met partner)

Woonsituatie*

Ouders/verzorgers/familie	41%
Zelfstandig alleenwonend (zonder begeleiding)	5%
Zelfstandig samenwonend met partner en/of kinderen (zonder begeleiding)	8%
Woonvorm of zorginstelling	55%

55% woont in een woonvorm of zorginstelling

De 2 meest voorkomende woonvormen/instellingen:
Instelling voor mensen met een verstandelijke beperking en particuliere woonvorm of workhome voor mensen met een autisme spectrumstoornis (WWA) of Regionale Instelling voor Beschermd Wonen (RIBW) (gedeelde #1)

*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.

Waardering woonsituatie

Dagbesteding en werk

Figuur 3.9 Werk of dagbesteding (16-65 jaar)

Van de volwassenen met autisme in de leeftijd 16 tot 65 jaar...

	Autisme en VB	Autisme zonder VB
Tevredenheid over het werk of de dagbesteding	6.9	6.7
...heeft minimaal 16 uur per week regulier betaald werk	0%	9%
...volgt minimaal 16 uur per week onderwijs, studie of stage	2%	9%
...besteedt minimaal 16 uur per week aan begeleid werken, dagactiviteiten, dagverblijf of werken bij een sociale werkvoorziening of werk/zorgboerderij	72%	18%
...heeft minimaal 24 uur per week geen structurele dagbesteding of besteedt tijd aan hobby's	4%	14%
...doet minimaal 1 uur per week vrijwilligerswerk	0%	18%
...werkzoekend	0%	0%

Figuur 3.10 Belangrijkste inkomstenbron

Voor 72% van de volwassen groep met autisme en een zware zorgbehoefte is de WAJONG uitkering een van de belangrijkstebronnen van inkomen (degenen met een verstandelijke beperking: 81%; degenen zonder verstandelijke beperking: 55%).

Top 3 meest genoemde inkomstenbronnen:

1 WAJONG (wet werk en arbeidsondersteuning jonggehandicapten)
2 Toeslagen (kinderbijslag, zorgtoeslag)
3 Inkomen ouders/verzorgers

Begeleiding

Figuur 3.11 Begeleiding per levensgebied

70% heeft in het afgelopen jaar begeleiding gehad op één of meerdere levensgebieden. Bij personen met autisme zonder verstandelijke beperking ligt dit percentage (91%) hoger dan bij personen met een verstandelijke beperking (57%).

Autisme en VB

7.9

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

1 Het omgaan met sociale relaties
2 Persoonlijke ontwikkeling
3 Dagbesteding/vrijwilligerswerk of wonen of vrijetijdsbesteding (gedeelde #3)

Autisme zonder VB

8.0

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

1 Persoonlijke ontwikkeling
2 Het omgaan met sociale relaties
3 Wonen

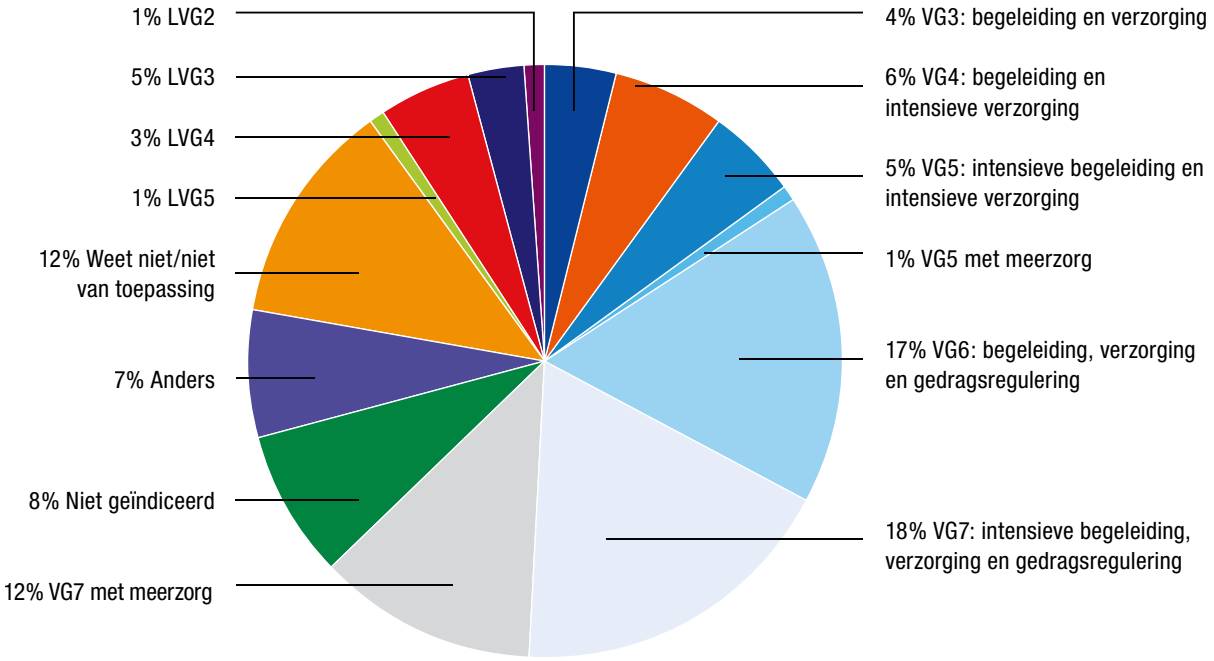
Waardering begeleiding

Figuur 3.12 Zorglast

Op een schaal van 0 (helemaal niet zwaar) tot 10 (heel erg zwaar) geven de wettelijk vertegenwoordigers een zorglast aan van 6,3. De ervaren zorglast voor een persoon met autisme en een verstandelijke beperking (6,6) is zwaarder dan de ervaren zorglast voor een persoon met autisme zonder een verstandelijke beperking (5,8).

Figuur 3.13 Zorgzwaartepakket

Een zorgzwaartepakket is het pakket van hulp, begeleiding, verpleging en verzorging dat iemand nodig heeft.



Waardering zorg

Totaal 16+ met wettelijk vertegenwoordiger

Figuur 3.14 Actuele hulpvragen

Top 5 meest voorkomende problemen:

1 Symptomen of klachten gerelateerd aan autisme
2 Symptomen of klachten gerelateerd aan verstandelijke beperking
3 Zich vermaken in de vrije tijd
4 Psychische klachten (zoals depressiviteit of angstklachten)
5 Lichamelijke klachten of ziekte