

Nederlands Autisme Register, rapportage

20 19

Auteurs: Anke Scheeren, Sander Begeer, Marlies van Wijngaarden, Alex van der Jagt en Kawita Mataw

Een initiatief van:



NVA

Nederlandse
Vereniging voor
Autisme



VU
VRIJE
UNIVERSITEIT
AMSTERDAM

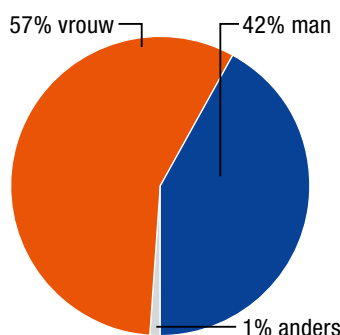
Deelrapport 1:

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

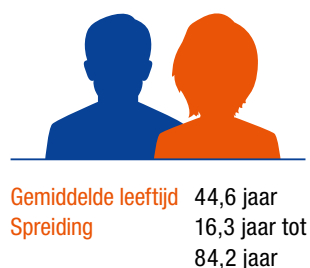
Totaal: 1.024 (jong)volwassenen met autisme (16+)

Deze factsheet bevat de resultaten van de NAR-meting van 2019 over 1024 (jong)volwassenen met autisme (16+). De vragenlijst is door de (jong)volwassenen zelf ingevuld.

Figuur 1.1 Geslacht



Figuur 1.2 Leeftijd



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



Figuur 1.3 Intelligentie (IQ)

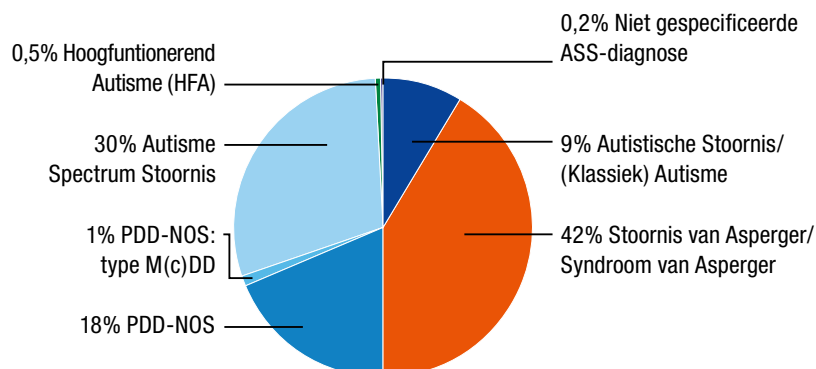


- Overige 4% geeft aan dat het intelligentieniveau onbekend is of moeilijk is in te schatten (vanwege een disharmonisch IQ-profiel).
- (Licht) verstandelijk beperkt (IQ van 70 of lager)
- Beneden gemiddeld tot moeilijk lerend (IQ van 71 t/m 85)
- Gemiddeld (IQ van 86 t/m 115)
- Bovengemiddeld tot begaafd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

Diagnostiek

Figuur 1.4 Huidige diagnose

De genoemde diagnose uit het autisme spectrum is bij **19%** van de mensen gesteld door een psychiater en bij **73%** door een (GZ-)psycholoog.



Psychische & lichamelijke problemen

Figuur 1.5 Bijkomende diagnoses

46% van de (jong)volwassenen geeft aan naast autisme nog één of meer andere psychiatrische diagnoses te hebben. Bij vrouwen ligt dit percentage (52%) hoger dan bij mannen (37%). **75%** 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 (81%) dan bij mannen (67%).



Top 5 van de meest voorkomende psychische problemen:

- 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
- 3 Maag/darmklachten
- 4 Hoofdpijn/migraine
- 5 Huidproblemen/eczem

Top 5 van de meest voorkomende psychische problemen:

- 1 Stemmingstoornis (o.a. depressieve stoornis)
- 2 Angst- of dwangstoornis
- 3 AD(H)D
- 4 PTSS of trauma
- 5 Burnout of chronische vermoeidheid

Top 5 van de meest voorkomende lichamelijke problemen:

- 1 Slaapproblemen/vermoeidheid
- 2 Hoofdpijn/migraine
- 3 Allergische klachten
- 4 Maag/darmklachten
- 5 Huidproblemen/eczem



Waardering psychische gezondheid



Waardering lichamelijke gezondheid

Behandeling en medicatie

Figuur 1.6 Behandeling & medicatie

33% van de volwassenen met autisme heeft in het afgelopen jaar een aan autisme gerelateerde behandeling gevolgd. Bij vrouwen ligt dit percentage (39%) hoger dan bij mannen (26%). 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.



Top 5 van de meest gevolgde behandelingen:

- 1 Individuele gesprekken met psycholoog of psychiater
- 2 Fysiotherapie of andere motorische therapie
- 3 Gespreksgroepen
- 4 Psycho-educatie voor persoon met autisme
- 5 Mindfulness

Top 5 van de meest gebruikte medicatie:

- 1 Risperdal/Risperidon en Cipramil/Citalopram/Sipralaxa (gedeelde #1)
- 2 Seresta/Oxazepam
- 3 Circadin/Melatonine en Seroquel/Quetiapine (gedeelde #3)
- 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 Mindfulness
- 5 Gespreksgroepen

Top 5 van de meest gebruikte medicatie:

- 1 Seresta/Oxazepam
- 2 Cipramil/Citalopram/Sipralaxa
- 3 Circadin/Melatonine
- 4 Risperdal/Risperidon en Seroquel/Quetiapine (gedeelde #4)
- 5 Ritalin/Methylfenidaat

45% van de (jong)volwassenen in het NAR geeft aan in het afgelopen jaar **geen** aan autisme gerelateerde medicatie te hebben geslikt (52% van de mannen en 40% 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 1024 volwassenen met autisme

Woonsituatie*

Ouders/verzorgers/familie	9,5%
Zelfstandig alleenwonend zonder begeleiding	35%
Zelfstandig met partner en/of kinderen	44%
Zelfstandig alleenwonend met begeleiding	10%
Woonvorm of zorginstelling	5%
Anders	0,5%

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

Figuur 1.8 (Jong)volwassenen tot 30 jaar



Waardering woonsituatie

Woonsituatie*

Ouders/verzorgers	41%
Zelfstandig alleenwonend zonder begeleiding	24%
Zelfstandig met partner en/of kinderen	19%
Zelfstandig alleenwonend met begeleiding	13%
Woonvorm of zorginstelling met begeleiding	10%

41% woont bij ouders/verzorgers, hiervan woont:

	69%	bij beide ouders/verzorgers
	21%	woont bij moeder (evt. met partner)
	9%	woont bij vader (evt. met partner)
	1%	Adoptie/pleegouders

Figuur 1.9 Volwassenen van 30 jaar t/m 49 jaar



Woonsituatie*

Ouders/verzorgers/familie	5%
Zelfstandig alleenwonend zonder begeleiding	38%
Zelfstandig met partner en/of kinderen	43%
Zelfstandig alleenwonend met begeleiding	12%
Woonvorm of zorginstelling	5%
Anders	1%

43% woont zelfstandig met partner en/of kinderen

Gemiddelde gezinsgrootte
3,0 personen

Van degenen die zelfstandig wonen, heeft **38%** een sociale huurwoning, **12%** een ander type huurwoning en **49%** een koopwoning.

Figuur 1.10 Volwassenen van 50 jaar t/m 64 jaar



Woonsituatie*

Ouders/verzorgers/familie	1%
Zelfstandig alleenwonend zonder begeleiding	36%
Zelfstandig met partner en/of kinderen	55%
Zelfstandig alleenwonend met begeleiding	7%
Woonvorm of zorginstelling	1%

55% woont zelfstandig met partner en/of kinderen

Gemiddelde gezinsgrootte
2,8 personen

Van degenen die zelfstandig wonen, heeft **28%** een sociale huurwoning, **8%** een ander type huurwoning en **64%** een koopwoning.

Figuur 1.11 Volwassenen van 65 jaar en ouder



Woonsituatie*

Zelfstandig met partner en/of kinderen	65%
Zelfstandig alleenwonend zonder begeleiding	34%
Woonvorm alleenwonend met begeleiding	2%

65% woont zelfstandig met partner en/of kinderen

Gemiddelde gezinsgrootte
2,2 personen

Van degenen die zelfstandig wonen, heeft **24%** een sociale huurwoning, **11%** een ander type huurwoning en **65%** een koopwoning.

Dagbesteding en werk

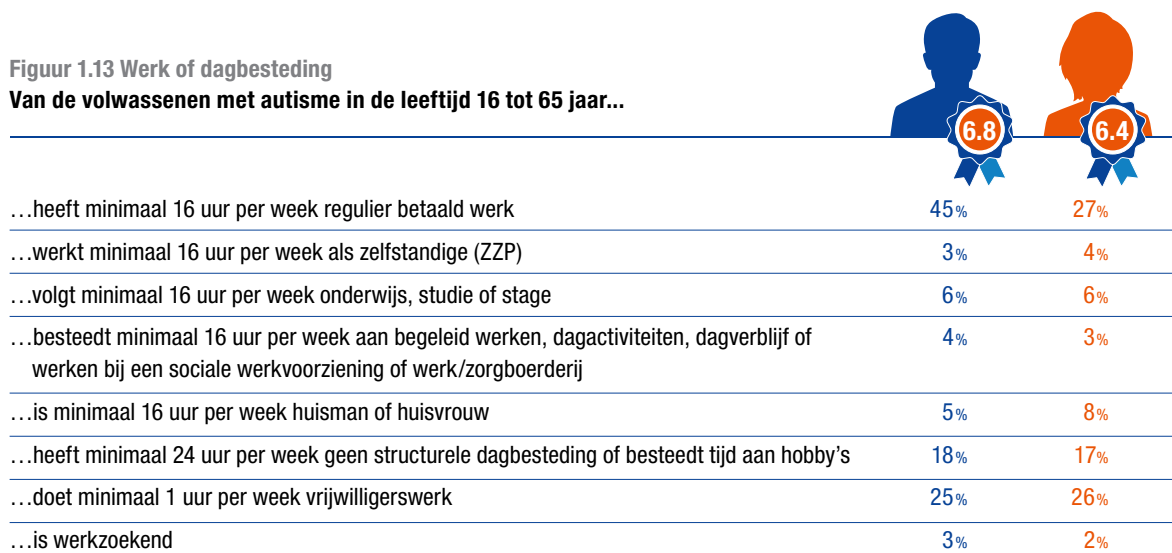
45% van de volwassen groep (tot 65 jaar) heeft minimaal 1 uur per week betaald werk en dus inkomen uit arbeid. Bij **45%** van de mannen en **31%** van de vrouwen is inkomen uit arbeid de belangrijkste inkomstenbron (op nummer 1).

Figuur 1.12 Belangrijkste inkomstenbron



Figuur 1.13 Werk of dagbesteding

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

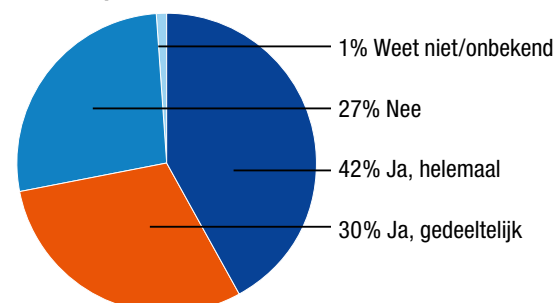


Tevredenheid over het werk of de dagbesteding

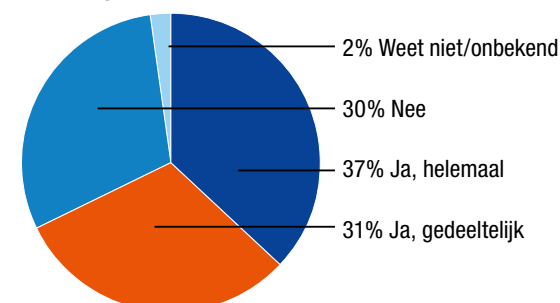
Figuur 1.14 Is het werk qua niveau en inhoud passend bij hoogst of laatst genoten opleiding?

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

Passend qua niveau

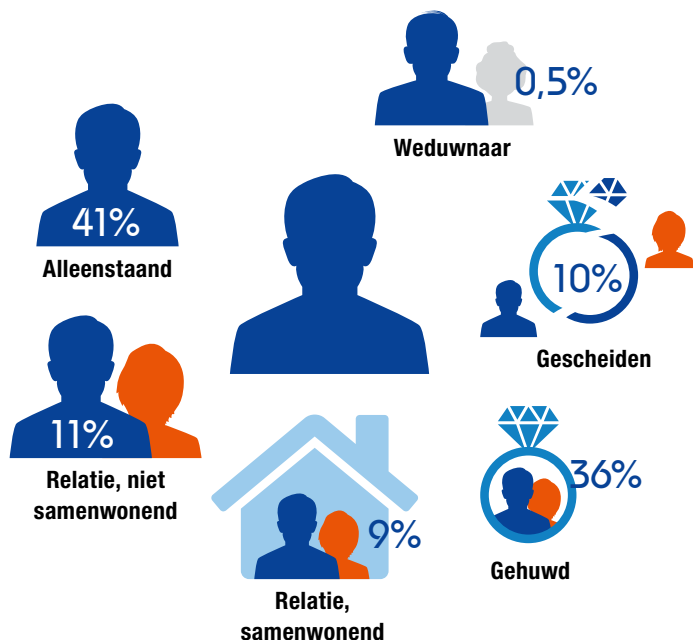


Passend qua inhoud

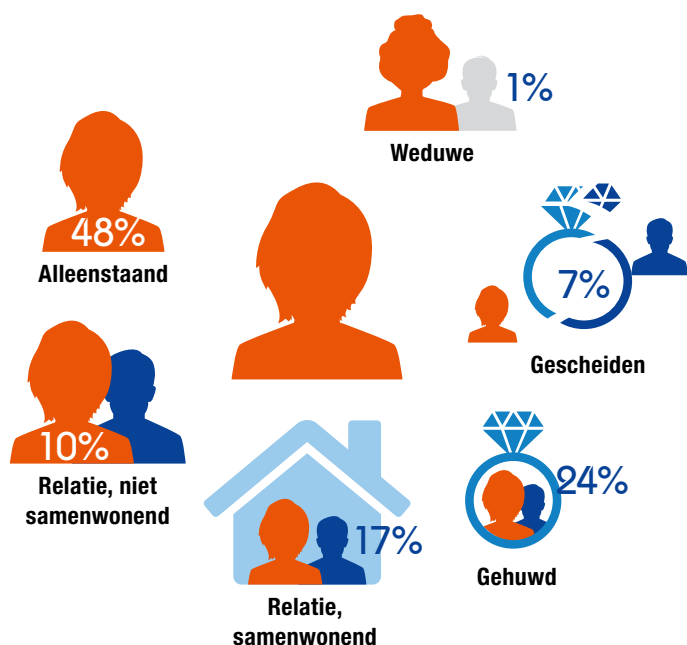


Burgerlijke staat

Figuur 1.15 Burgerlijke staat mannen met autisme



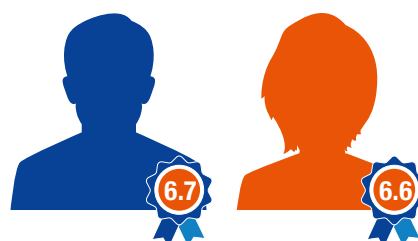
Figuur 1.16 Burgerlijke staat vrouwen met autisme



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



47% 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

52% van de volwassenen met autisme heeft in het afgelopen jaar begeleiding gehad op één of meerdere levensgebieden. Bij vrouwen ligt dit percentage (56%) hoger dan bij mannen (47%).

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:

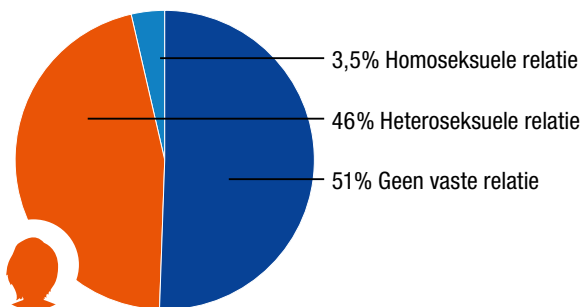
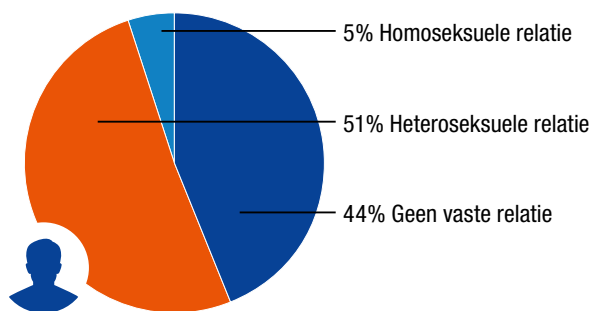
- 1 Persoonlijke ontwikkeling
- 2 Omgaan met sociale relaties
- 3 Wonen
- 4 Vrijtijdsbesteding
- 5 Vinden of behouden van werk

Partnerrelaties, geaardheid en gender

Figuur 1.19 Partnerrelatie

Van degenen met een vaste partner is de relatie bij **62%** langer dan 10 jaar gaande.

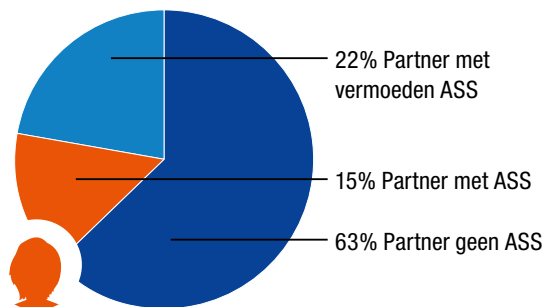
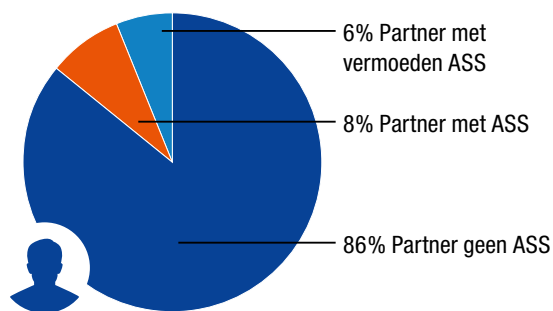
Partnerrelatie



Waardering relationele status
(van iedereen, ook zonder relatie)



Partner met autisme of vermoeden van autisme



Figuur 1.20 Gender

99% van de mannen in het NAR is ook als man geboren.
92% van de volwassen mannen in het NAR voelt zich ook man; **4%** voelt zich deels man, deels vrouw; de overige **4%** voelt zich geen man en ook geen vrouw / voelt zich vrouw / weet dit nog niet precies.

99% van de vrouwen in het NAR is ook als vrouw geboren.
79% van de volwassen vrouwen in het NAR voelt zich ook vrouw; **9%** voelt zich deels man, deels vrouw; **8,6%** voelt zich geen man en ook geen vrouw; en de overige **2,5%** voelt zich man / weet dit nog niet precies

Figuur 1.21 Geaardheid

