

Nederlands Autisme Register, rapportage

20 17

Een initiatief van:



Nederlandse
Vereniging voor
Autisme



(Jong)volwassenen met
autisme over zichzelf



Ouders/verzorgers over hun kind
met autisme



Wettelijk vertegenwoordigers over
hun naaste met autisme



Factsheets per
deelnemersgroep

Over de NAR-rapportage 2017

Voor u ligt de NAR-rapportage 2017. In deze rapportage vindt u de basisresultaten uit de NAR-meting 2017. Naast algemene kenmerken van de NAR-deelnemers, vindt u hierin deelrapporten met resultaten per deelnemersgroep: (1) (jong)volwassenen met autisme over zichzelf, (2) ouders/verzorgers over hun kind met autisme en (3) wettelijk vertegenwoordigers over hun naaste met autisme en een zware zorgbehoefte.

Meer NAR-gegevens beschikbaar - voor onderzoek en beleid

In de factsheets in deze rapportage staan de belangrijkste basisgegevens die in het NAR worden verzameld. Naast deze gegevens zijn er (veel) meer achtergrondgegevens in het NAR beschikbaar – ook over de jaren 2013-2016. Heeft u een beleidsvraag waarvoor u bijvoorbeeld meer wilt weten over de onderwijs-, werk- of woonsituatie van mensen met autisme, of over hun zorgvragen of sociale contacten? Neem dan contact op met het Nederlands Autisme Register om te informeren naar de mogelijkheden van beleidsanalyses.

Mail uw beleidsvraag naar: info@nederlandsautismeregister.nl

Nieuw onderzoek starten in samenwerking met het NAR

Veel deelnemers aan het NAR zijn ook bereid om aan ander onderzoek deel te nemen. Zo hebben we al verdiepende onderzoeken gedaan onder deelpopulaties van het NAR op het gebied van slaapproblemen, prikkelverwerking, speciale interesses en ouder worden met autisme. Wanneer u in uw onderzoek samen wilt werken met het NAR, neem dan contact op om te informeren naar de mogelijkheden: info@nederlandsautismeregister.nl

Meer informatie over het NAR: www.nederlandsautismeregister.nl

Wat is het Nederlands Autisme Register?

In 2013 zijn de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) en de Vrije Universiteit (VU) gestart met het opzetten van een breed Nederlands Autisme Register (NAR). In het NAR wordt de levensloop gevolgd van een grote groep mensen met autisme - van jong tot oud. Het NAR heeft inmiddels ruim 2.000 deelnemers en kent een goede verdeling van mannen en vrouwen, verspreid over Nederland en van alle leeftijden en intelligentieniveaus.

Er zijn drie groepen deelnemers: (jong) volwassenen met autisme (16+), ouders van kinderen met autisme (<16) en 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.



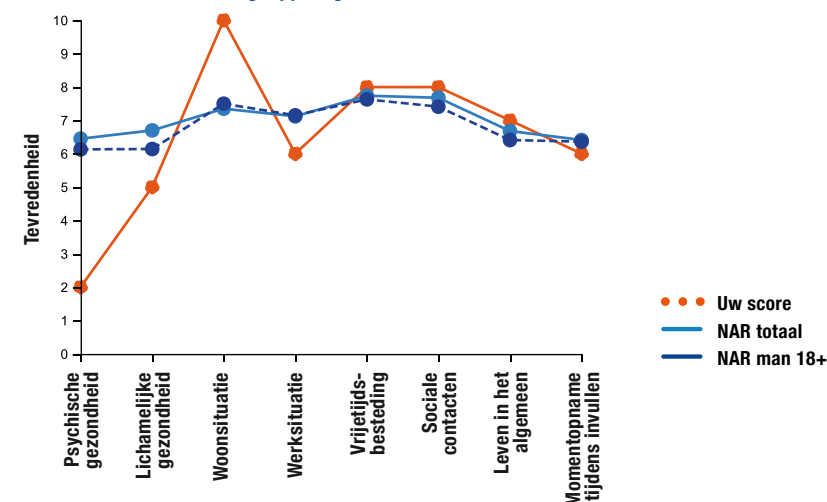
Wat doen we met de gegevens

De gegevens die deelnemers met ons delen zijn heel persoonlijk, en daarom besteden we veel aandacht aan het bewaken van de privacy van onze deelnemers. Naam en adresgegevens worden in een ander systeem opgeslagen dan de inhoudelijke data. Deze persoonsgegevens zijn niet toegankelijk voor derden en niet met internet of een ander netwerk verbonden. De inhoudelijke data 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 inhoudelijke data, maar niet tot de persoonsgegevens.

Individuele terugkoppeling

Elk jaar ontvangen deelnemers aan het NAR een online vragenlijst, waarin we hen vragen om informatie over henzelf en hun leefsituatie. Daarnaast worden elk jaar aanvullende onderwerpen uitgevraagd. Welke onderwerpen dat zijn, varieert per meting. Na iedere meting wordt een deel van de resultaten individueel teruggekoppeld aan de deelnemers. In deze unieke, persoonlijke terugkoppeling worden de individuele scores van de deelnemers vergeleken met de gemiddelde scores van alle NAR-deelnemers en die van deelnemers met vergelijkbare kenmerken. Deze scores worden weergegeven in een overzichtelijke grafiek:

Voorbeeld individuele terugkoppeling



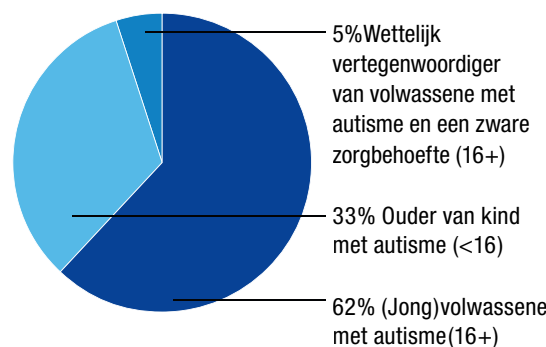
Panel

In oktober 2016 kwam het NAR-panel voor het eerst bij elkaar. Dit panel bestaat uit negen NAR-deelnemers: drie volwassenen met autisme, vier ouders van kinderen met autisme en twee 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: 1.837 actieve deelnemers

Deze factsheet bevat algemene kenmerken van de volledige NAR populatie. Dit zijn alle 1.837 NAR-deelnemers die op peildatum 1 juli 2017 volledig ingeschreven stonden en waarvan de rapporteur actief benaderd kon worden.

Figuur A.1 Rapporteurs NAR



Over elke persoon met autisme die is ingeschreven in het Nederlands Autisme Register (NAR) kan maar door één iemand gerapporteerd worden. Er zijn drie groepen rapporteurs:

- mensen met autisme van 16 jaar of ouder
- ouders van kinderen met autisme die jonger zijn dan 16 jaar
- wettelijk vertegenwoordigers van mensen met autisme van 16 jaar of ouder, met een zware zorgbehoefte (met of zonder verstandelijke beperking). Deze persoon vult de vragenlijst waar mogelijk samen met de persoon met autisme in.

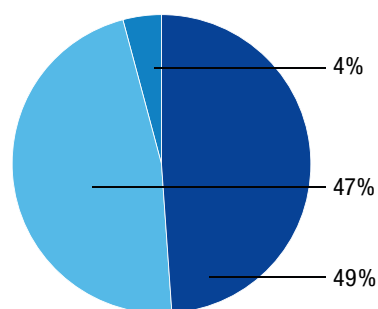
Van alle NAR-deelnemers is **54%** lid van mede-initiatiefnemer NVA en heeft **39%** een Autipas. Meer informatie over de Autipas en de NVA: autisme.nl

NAR door de jaren heen

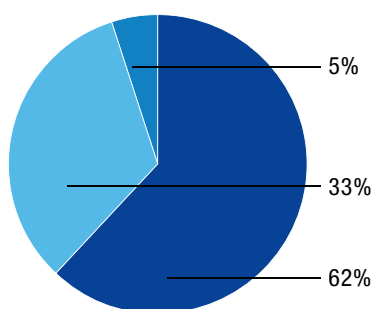
De afgelopen jaren vullen er relatief meer volwassen personen met autisme (16+) de NAR-metingen in, terwijl het relatieve aantal ouders wat over hun kind met autisme (<16) rapporteert juist steeds verder afneemt. Het totaal aantal respondenten lag in 2016 met 1.095 respondenten lager dan de overige jaren (1.194 in 2015, en 1.186 in 2017).

Figuur A.2 Aantal respondenten afgelopen NAR metingen (2015, 2016 & 2017)

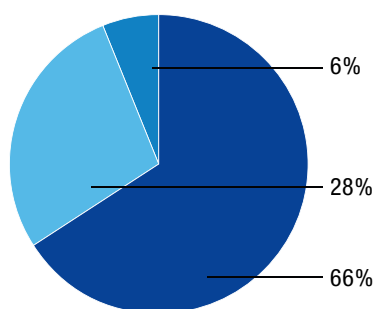
Meting 2015 - Totaal aantal respondenten: 1.194



Meting 2016 - Totaal aantal respondenten: 1.095

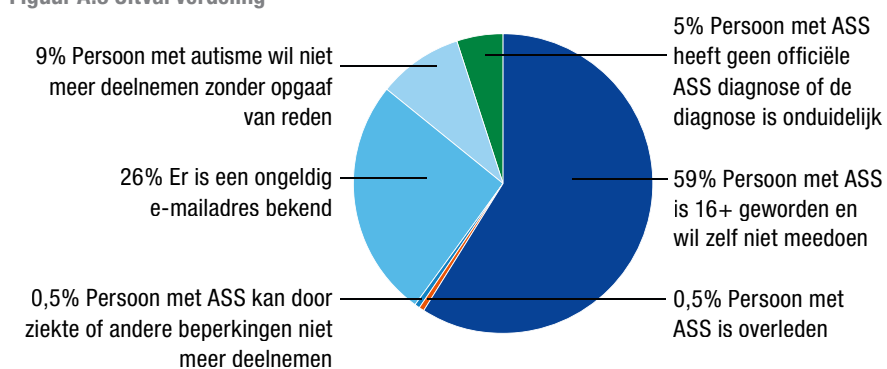


Meting 2017 - Totaal aantal respondenten: 1.186



■ Volwassenen met ASS (16+)
■ Ouder van kind met ASS (<16)
■ Wettelijk vertegenwoordiger van volwassenen met ASS en een zware zorgbehoefte (16+)

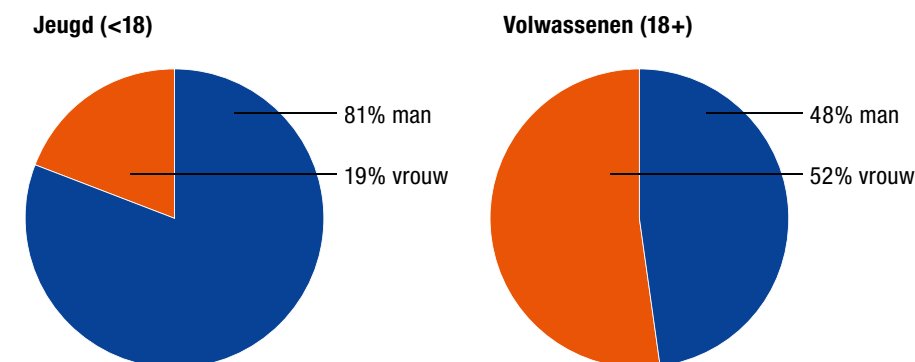
Figuur A.3 Uitval verdeling



In het Nederlands Autisme Register zijn op dit moment gegevens bekend van 2.500 personen met autisme. Er zijn 1.837 deelnemers actief lid, dat wil zeggen dat we deze personen mogen benaderen om deel te nemen aan de vragenlijsten en er een geldig e-mailadres van deze respondenten bekend is. Sinds 2013 zijn er 607 personen uitgevallen om verschillende redenen. De belangrijkste redenen van uitval zijn het passeren van de 16+ leeftijdsgrens, waarbij ouders niet meer over hun kind mogen rapporteren en het feit dat we rapporteurs niet meer kunnen benaderen doordat er een ongeldig e-mailadres bij ons bekend is.

Deelnemers NAR

Figuur A.4 Geslacht

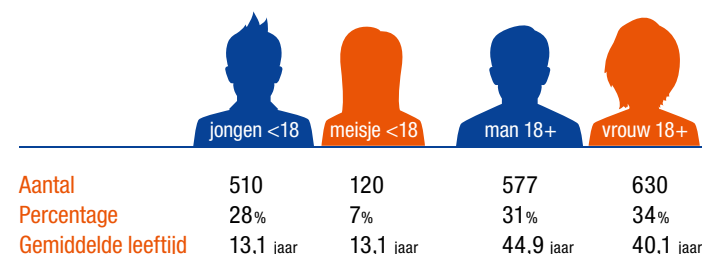


Met geslacht bedoelen we het geslacht waarmee NAR-deelnemers zijn ingeschreven bij het NAR. Vanaf 2016 vragen we daarnaast naar gender, dus in hoeverre iemand zich man, vrouw of anders voelt.

- 92% van de mannen in het NAR voelt zich ook man, 3% voelt zich deels man, deels vrouw, 0,5% voelt zich vrouw en 5% voelt zich anders of weet dit nog niet precies.
- 78% van de vrouwen in het NAR voelt zich ook vrouw, 9% voelt zich deels man, deels vrouw, 1% voelt zich man en 10% weet dit nog niet precies.

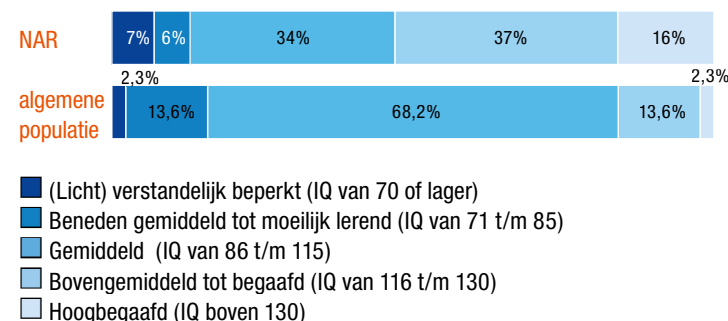
Figuur A.5 Leeftijd

In het NAR staan mensen met autisme ingeschreven van jong tot oud. De jongste is 4,1 jaar, de oudste 84,7 jaar. De gemiddelde leeftijd van de personen met autisme in het NAR is 32,4 jaar.



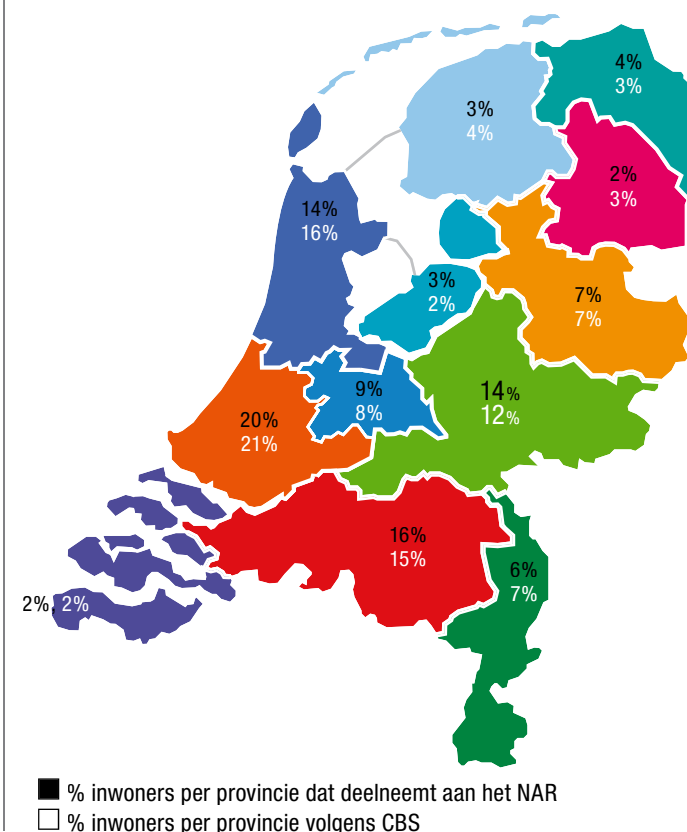
Figuur A.6 Intelligentie (IQ)

In het NAR zitten relatief veel mensen met een bovengemiddeld tot hoog IQ.

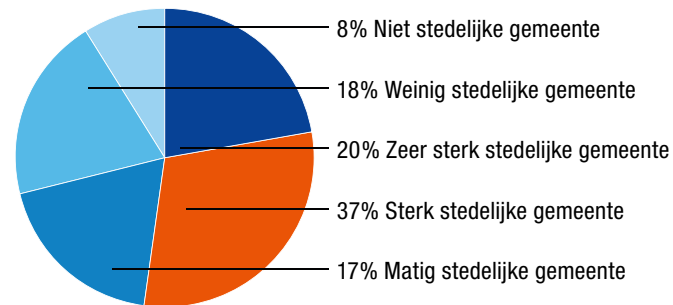


Figuur A.7 Regionale spreiding

In dit figuur zijn de personen die in het buitenland verblijven (n=14) en personen waarvan de postcode onbekend is (n=11) niet meegenomen.



Figuur A.8 Verstedelijking

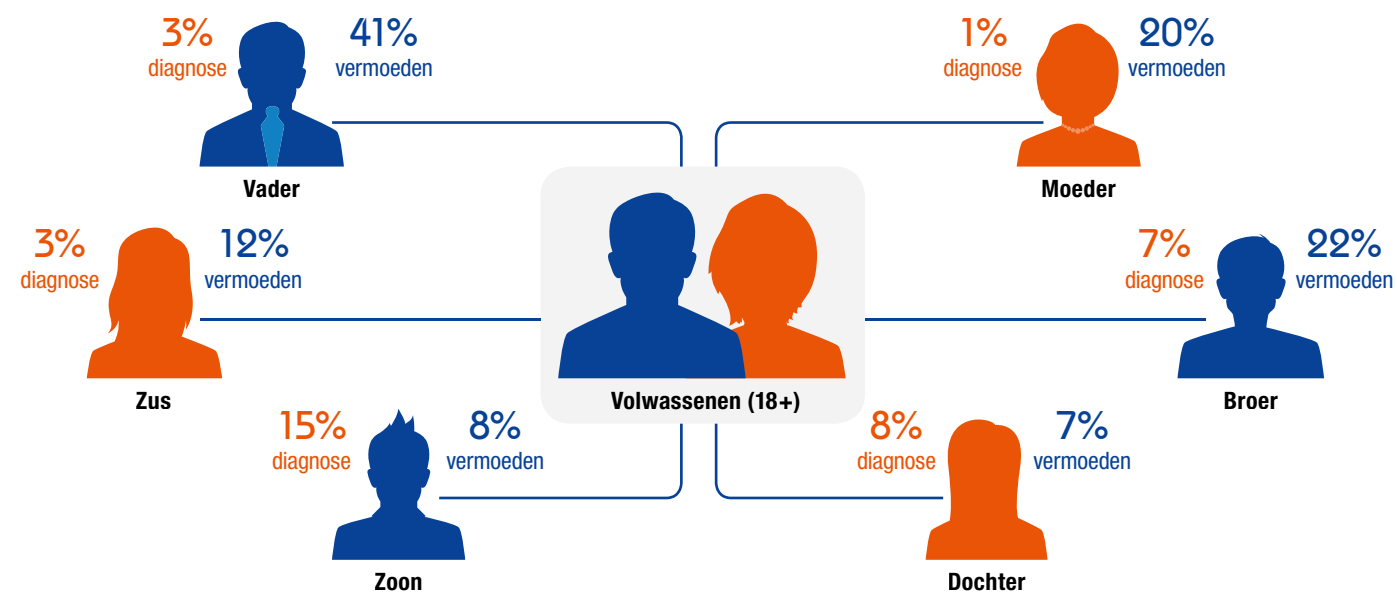
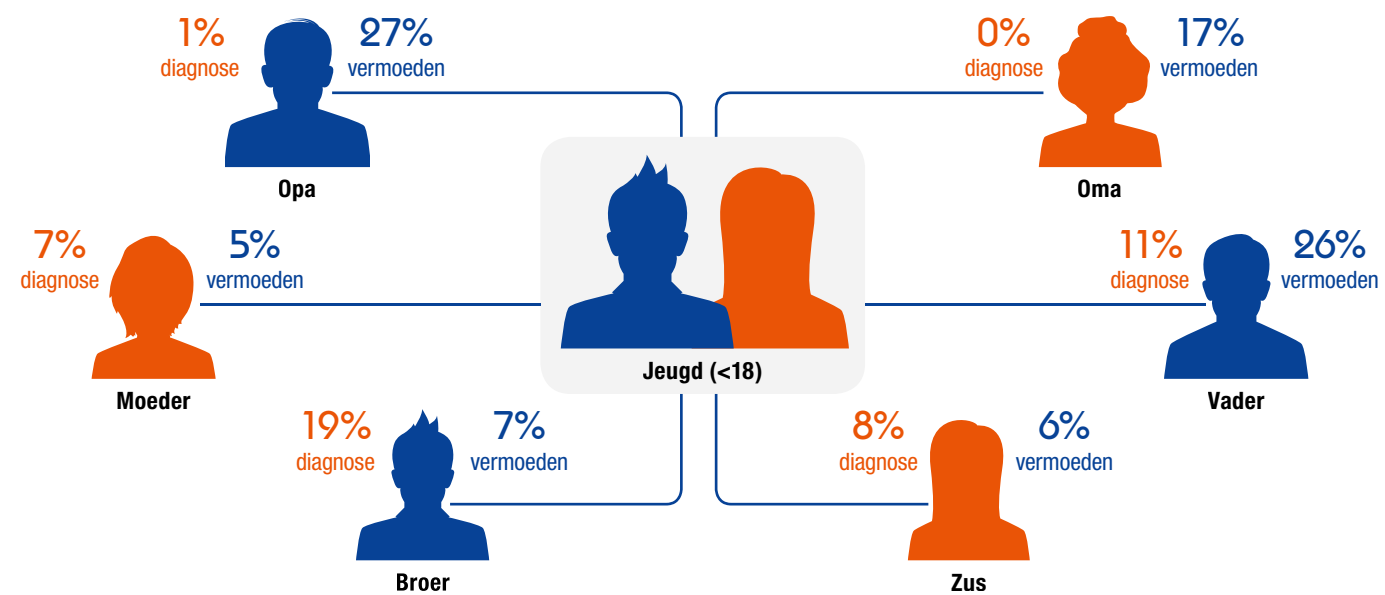


Etniciteit

In Nederland is volgens het CBS **22%** van de bevolking allochtoon. Dit wil zeggen dat één of beide biologische ouders in het buitenland is geboren. In het NAR ligt dit percentage lager: maar **10%** van de deelnemers met ASS voldoet aan dit criterium.

Figuur A.9 Familieleden met autisme

32% van de personen met autisme heeft één of meer directe familieleden (vader, moeder, broer, zus, zoon, dochter) met een autismediagnose. **55%** van de personen met autisme heeft één of meer directe familieleden (vader, moeder, broer, zus, zoon, dochter) met een vermoeden van autisme. Daarbij valt op dat bij volwassen familieleden vaker sprake is van een vermoeden van autisme dan van een diagnose. Bij de jeugd is er relatief vaak een autismediagnose.



Nederlands Autisme Register, rapportage

20 17

Auteurs: Sander Begeer, Mariëes van Wijngaarden, Marianne Vreugdenhil en Bernadette Wijnker-Holmes

Een initiatief van:



Nederlandse
Vereniging voor
Autisme



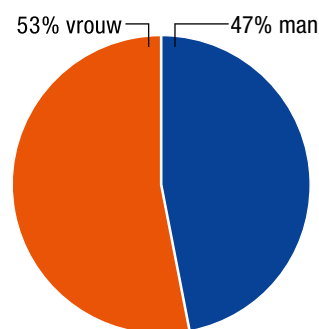
Deelrapport 1:
(Jong)volwassenen
met autisme (16+)
over zichzelf

Totaal: 782 (jong)volwassenen met autisme (16+)

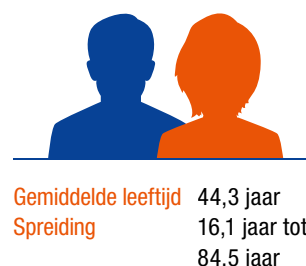
In deze factsheet staan de resultaten van de NAR-meting van 2017, zoals deze door (jong)volwassenen met autisme (16+) zelf met ons zijn gedeeld, via de door hen ingevulde online vragenlijsten. In deze zelfrapportage staan zowel feitelijke gegevens over bijvoorbeeld diagnoses, woonplek, werk en relaties, als persoonlijke waardering van de eigen leefsituatie en persoonlijk welbevinden in het algemeen.



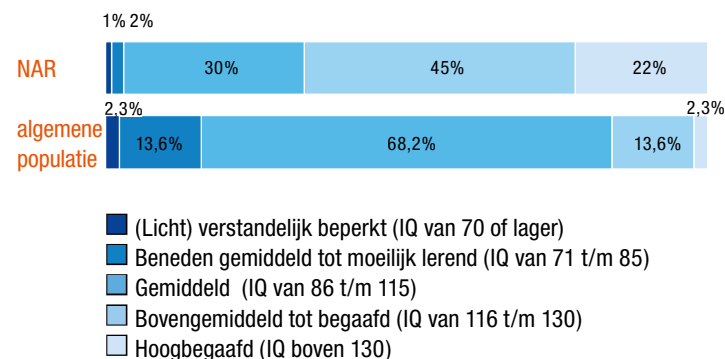
Figuur 1.1 Geslacht



Figuur 1.2 Leeftijd

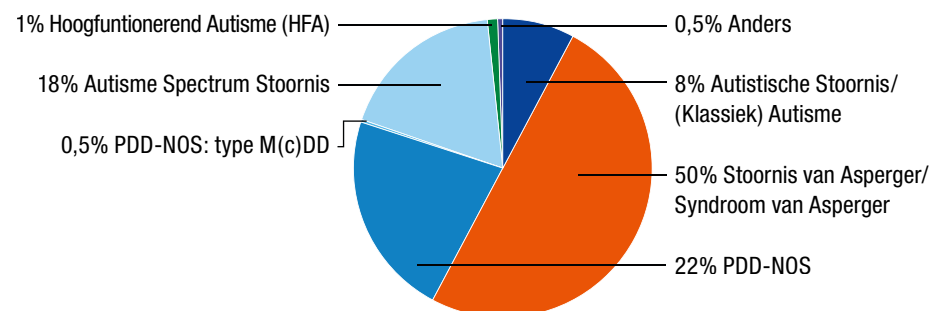


Figuur 1.3 Intelligentie (IQ)



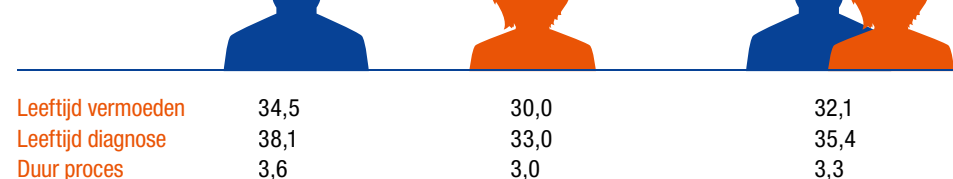
Diagnostiek

Figuur 1.4 Huidige diagnose



De personen, die zelf een vermoeden hadden van autisme, geven verschillende manieren aan waarop dit vermoeden is ontstaan, dit zijn de belangrijkste: **55%** herkende zichzelf in wat ze gelezen hadden over kenmerken en symptomen van autisme in algemene zin (geen ervaringsverhalen) **25%** herkende zichzelf in hun kind wat werd gediagnosticeerd met autisme. **24%** herkende zichzelf in (het verhaal van) iemand met autisme, die hierover vertelde in de media (TV, radio, kranten en tijdschriften) **16%** herkende zichzelf in (ervarings) verhalen van andere mensen met autisme op internet, bijvoorbeeld op YouTube of in blogs **14%** herkende zichzelf in een familielid (niet eigen kind), vriend(in) of kennis met autisme.

Figuur 1.5 Van vermoeden tot diagnose



(getal achter komma is deel van het jaar, bijv. 8,5 jaar is 8 jaar en 6 maanden)

Op de vraag wie als eerste een vermoeden van autisme had, antwoorden vrouwen vaker dan mannen dat zij zelf als eerste een vermoeden van autisme hadden bij zichzelf (34% van de vrouwen versus 21% van de mannen). Bij de mannen met autisme was het relatief vaak de partner die als eerste een vermoeden van autisme had: bij 16% van de mannen tegenover 3% van de vrouwen met autisme. Daarnaast waren het bij ongeveer 10% van de volwassenen met autisme de ouders of

verzorgers die als eerste autisme vermoedden, en bij 6% iemand anders uit de persoonlijke omgeving, zoals een collega, zus, broer, vriend of vriendin. Bij 40% van de volwassenen met autisme was het een zorgprofessional die als eerste autisme vermoedde, meestal de psychiater of psycholoog, en soms de huisarts, neuroloog of maatschappelijk werker.

89% van de volwassen deelnemers in 2017 geeft aan dat zij hun diagnose pas hebben gekregen

toen zij 16 jaar of ouder waren. Van deze groep die pas in de volwassenheid een diagnose heeft gekregen (n=692) geeft 47% aan dat zij voorafgaand aan de diagnose zelf wel al een vermoeden van autisme hadden, 25% geeft aan zelf geen vermoeden te hebben gehad, maar één of meer andere personen in hun omgeving dachten wel al aan autisme, bij de overige 28% was er zowel bij de persoon zelf als in zijn/haar omgeving geen vermoeden van autisme.

Comorbiditeit & lichamelijke problemen

Figuur 1.6 Bijkomende diagnoses

45% van de (jong)volwassenen geeft aan naast autisme nog één of meer andere psychiatrische diagnoses te hebben. Bij vrouwen ligt dit percentage (54%) hoger dan bij mannen (35%). **69%** van de (jong)volwassenen in het NAR geeft aan naast autisme nog één of meer lichamelijke problemen te hebben. Ook hier ligt dit percentage hoger bij vrouwen (77%) dan bij mannen (59%).



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 comorbide diagnoses:

- 1 Stemmingstoornis (o.a. depressieve stoornis)
- 2 AD(H)D
- 3 PTSS of trauma
- 4 Angst- en/of dwangstoornis
- 5 Persoonlijkheidsstoornis (o.a. borderline persoonlijkheidsstoornis)



Waardering Psychische gezondheid



Waardering Lichamelijke gezondheid

Behandeling en medicatie

Figuur 1.7 Behandeling & medicatie

27% van de (jong)volwassenen met autisme heeft in het afgelopen jaar een aan autisme gerelateerde behandeling gevolgd. Bij vrouwen ligt dit percentage (32%) hoger dan bij mannen (22%). **37%** van de (jong)volwassenen in het NAR geeft aan in het afgelopen jaar aan autisme gerelateerde medicatie te hebben geslikt. Bij vrouwen ligt dit percentage (41%) hoger dan bij mannen (32%).



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 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



Waardering behandeling



Waardering medicatie

Top 5 van de meest gebruikte medicatie:

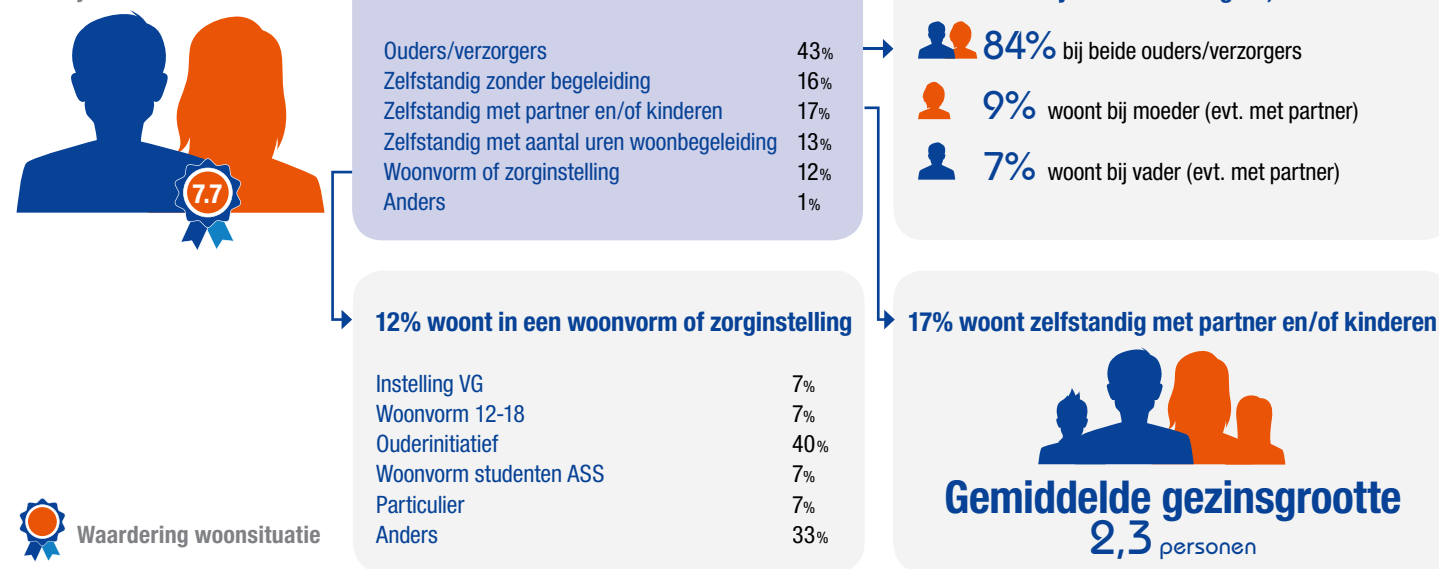
- 1 Cipramil/Citalopram/Sipralexa (escitalopram)
- 2 Risperdal /Risperidon
- 3 Seroxat/Paroxetine
- 4 Melatonine/Circadin
- 5 Seroquel/Quetiapine

Top 5 van de meest gebruikte medicatie:

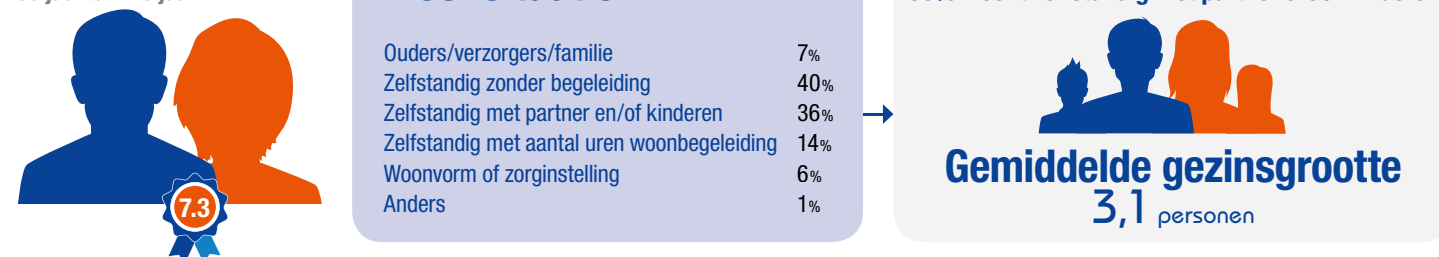
- 1 Cipramil/Citalopram/Sipralexa (escitalopram)
- 2 Seresta/Oxazepam
- 3 Risperdal /Risperidon
- 4 Seroquel/Quetiapine
- 5 Zolof/ Sertraline

Wonen

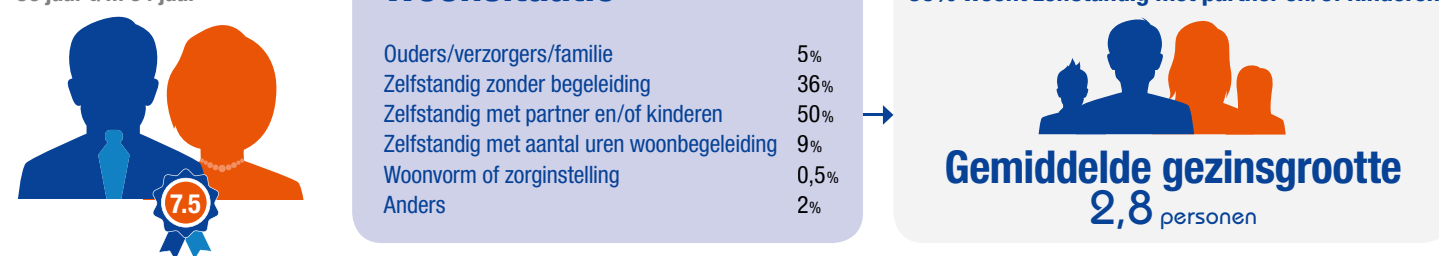
Figuur 1.8 (Jong)volwassenen tot 30 jaar



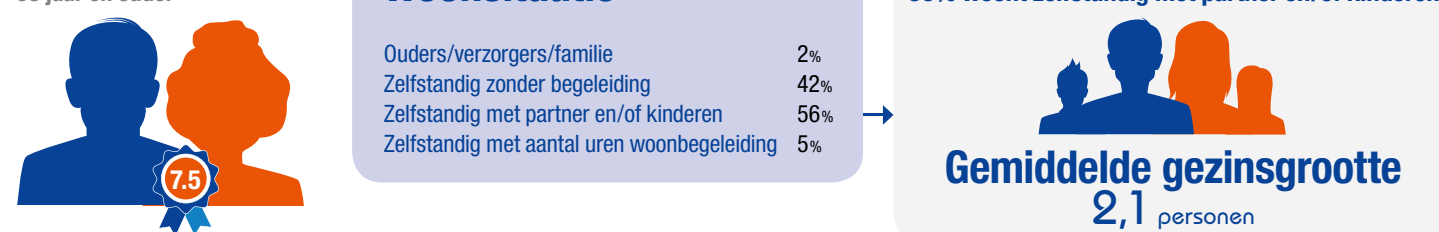
Figuur 1.9 Volwassenen van 30 jaar t/m 49 jaar



Figuur 1.10 Volwassenen van 50 jaar t/m 64 jaar



Figuur 1.11 Volwassenen van 65 jaar en ouder



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

Dagbesteding en werk

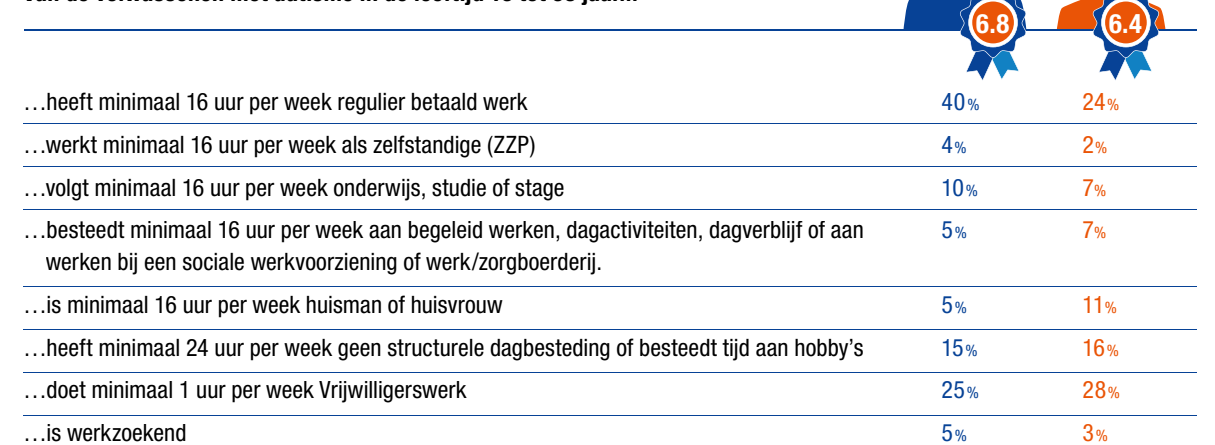
46% van de volwassen groep heeft betaald werk en dus inkomen uit arbeid. Bij 39% van de mannen en 26% van de vrouwen is inkomen uit arbeid de belangrijkste inkomstenbron (op nummer 1). Het inkomen van de partner is voor 6% van de mannen en voor 22% vrouwen de belangrijkste inkomstenbron (op nummer 1).

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...

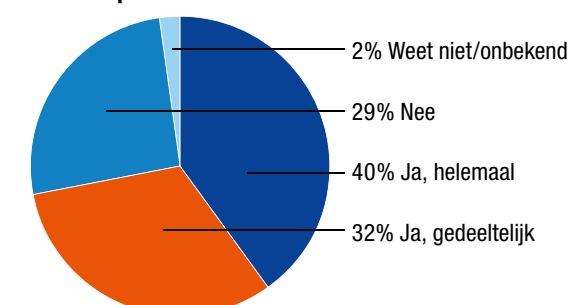


Tevredenheid over het werk of de dagbesteding (cijfer)

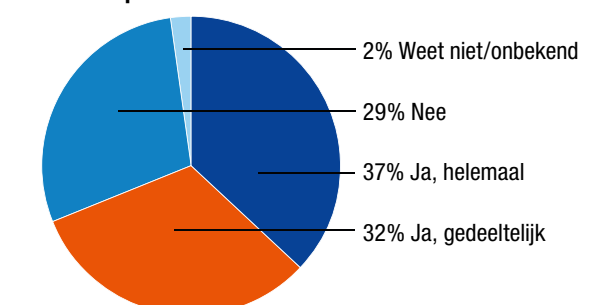
Figuur 1.14 Is het werk qua niveau en inhoud passend bij hoogst of laatst genoten opleiding?

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

Passend qua niveau

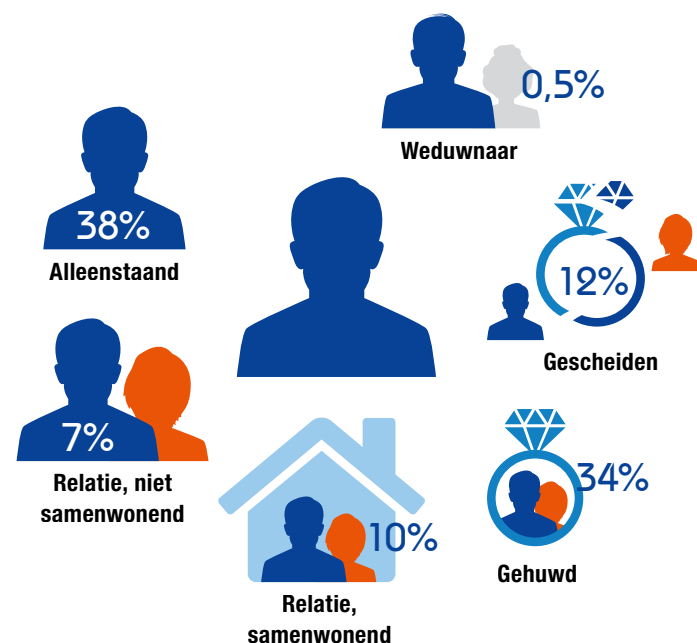


Passend qua inhoud

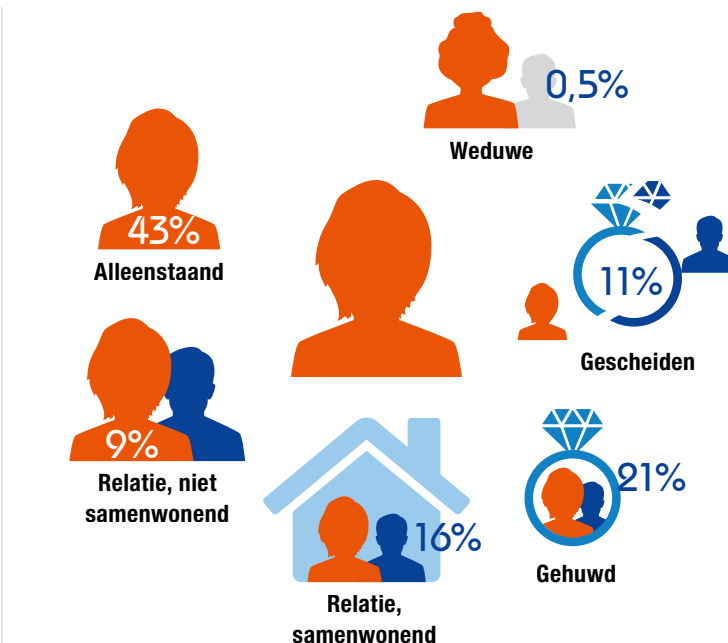


Burgerlijke staat

Figuur 1.15 Burgerlijke staat mannen met autisme

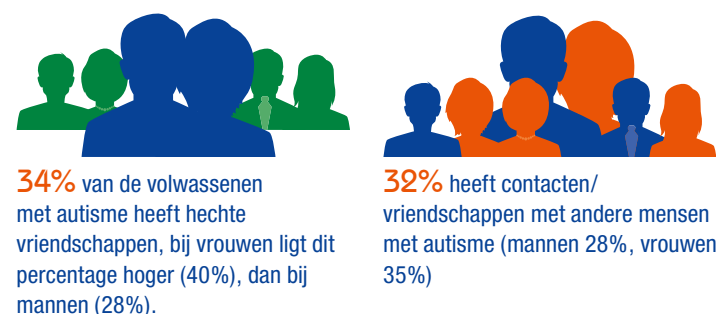


Figuur 1.16 Burgerlijke staat vrouwen met autisme



Sociale contacten

Figuur 1.17 Mate van sociale contacten



55% van de volwassenen met autisme is niet tevreden of neutraal over zijn/haar sociale contacten. Van de groep mensen die neutraal of ontevreden zijn over zijn/haar sociale relaties heeft 58% meer behoefte te hebben aan hechte vriendschappen, 23% heeft behoefte aan contacten/vriendschappen met andere mensen met ASS en 20% van deze groep geeft geen behoefte aan sociaal contact.



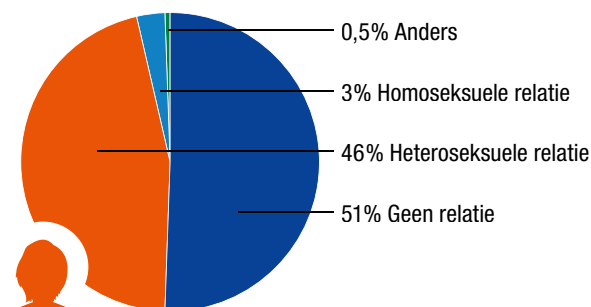
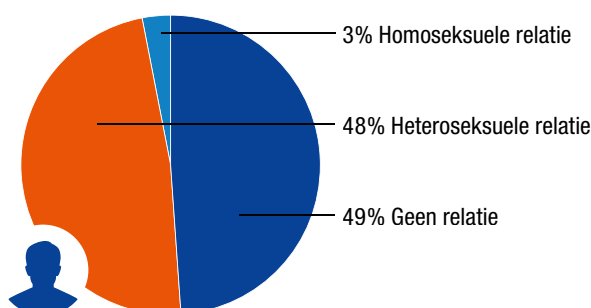
Partnerrelaties, geaardheid en gender

Figuur 1.18 Partnerrelatie

De helft van alle (jong)volwassenen heeft een relatie. Bij 90% van de mannen en vrouwen die een relatie hebben, duurt de relatie langer dan 12 maanden (gemiddeld 17,7 jaar, bij mannen 21,3 jaar, bij vrouwen 14,0 jaar).

Van de mensen met autisme die een relatie hebben woont 82% samen met zijn/haar partner. Bij mannen ligt dit percentage (87%) hoger dan bij vrouwen (77%).

Partnerrelatie

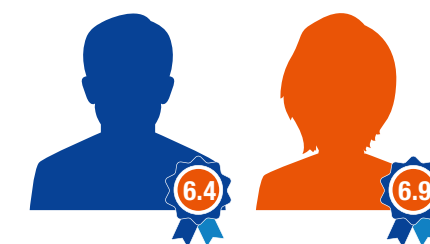


Figuur 1.19 Gender

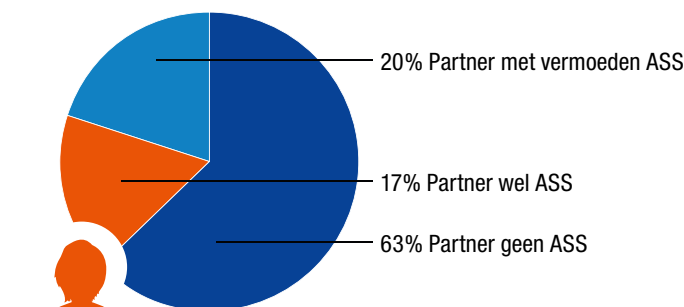
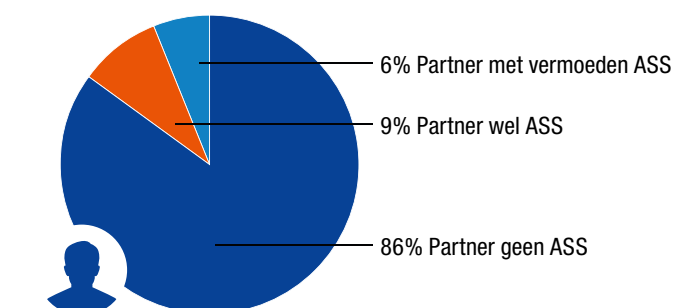
99% van de mannen in het NAR is ook als man geboren. 93% van de volwassen mannen in het NAR voelt zich ook man, 4% voelt zich deels man, deels vrouw, 0.6% voelt zich vrouw, 1% voelt zich geen man en ook geen vrouw en 2% weet dit nog niet precies.

99% van de vrouwen in het NAR is ook als vrouw geboren. 79% van de volwassen vrouwen in het NAR voelt zich ook vrouw, 11% voelt zich deels man, deels vrouw, 0.6% voelt zich man, 7% voelt zich geen man en ook geen vrouw en 3% weet dit nog niet precies.

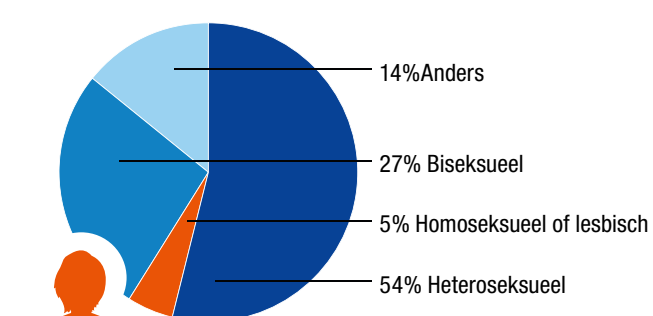
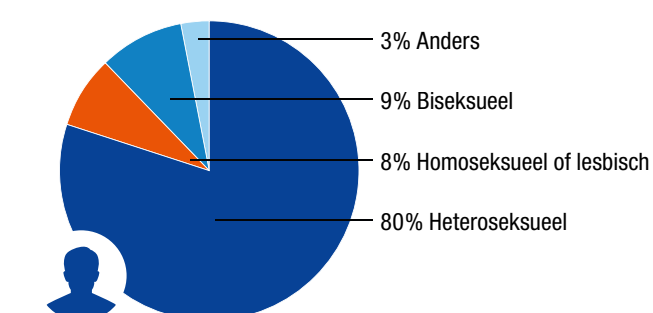
Waardering relationele status
(dus van iedereen, ook zonder relatie)



Partner met autisme of vermoeden van autisme



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 (58%) hoger dan bij mannen (46%). Daarnaast zien we dat hoe jonger de volwassene met autisme is, hoe vaker hij of zij begeleiding heeft gehad; **63%** van de jongvolwassenen onder de 30 jaar geeft aan begeleiding te hebben gehad, bij de 30 t/m 49-jarigen is dit **57%**, bij de 50 t/m 64-jarigen is dit **45%** en bij de 65+ groep is dit nog maar **27%**.

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

- 1 Begeleiding bij persoonlijke ontwikkeling
- 2 Begeleiding bij het omgaan met sociale relaties
- 3 Begeleiding bij wonen
- 4 Begeleiding bij vrijetijdsbesteding
- 5 Begeleiding bij het vinden of behouden van werk

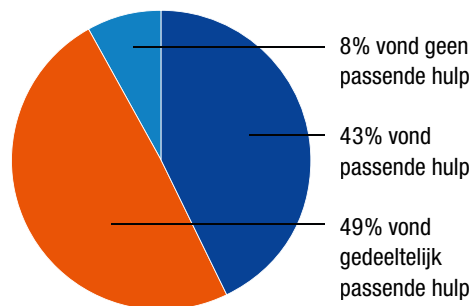
Waardering begeleiding



Zorg

Figuur 1.22 Zorg: Actuele hulpvraag

59% van de volwassen deelnemers geeft aan het in het afgelopen jaar in verband met zijn/haar autisme een hulpvraag te hebben gehad aan een zorgaanbieder (zoals huisarts, tandarts, ziekenhuis, geestelijke gezondheidszorg (GGZ), jeugdzorg, gehandicaptenzorg). Zij zochten hulp bij psychische klachten, bij inzicht krijgen in en/of omgaan met autisme en bij hun functioneren op school of werk. Een deel van hen vond passende hulp, maar een ongeveer even groot deel vond slechts gedeeltelijk passende hulp.



De personen die passende hulp of een antwoord hebben gevonden, vonden dit antwoord het vaakst bij:

- 1 De GGZ
- 2 Een coach of begeleider
- 3 De huisarts
- 4 Ervaringsdeskundigen
- 5 De gemeente

Personen die geen passende hulp, of slechts gedeeltelijk passende hulp vonden noemen als belangrijkste redenen hiervoor:

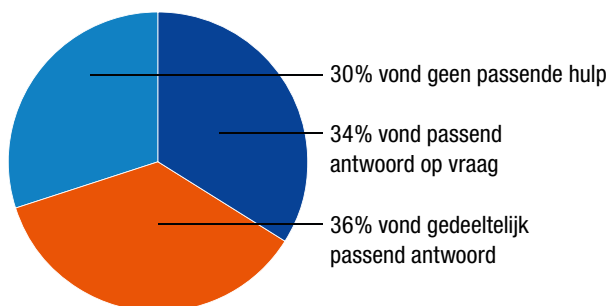
- we zijn nog zoekende welke hulp passend zou kunnen zijn
- onvoldoende autisme-expertise bij de betreffende zorgaanbieder, voel me niet begrepen
- problemen met financiering van de hulp die nodig is

Vrije tijd

Figuur 1.23 Vrije tijd: actuele hulpvraag

19% van de volwassen deelnemers geeft aan het in het afgelopen jaar in verband met zijn/haar autisme een hulpvraag of behoefte aan ondersteuning (gehad) op het gebied van vrije tijd.

Een grote groep mensen met autisme vond geen, of slechts gedeeltelijk, passend antwoord op de gestelde hulp vraag op het gebied van vrije tijd:



Waardering vrijetijdsbesteding



Top 3 van de meest voorkomende hulp- of ondersteuningsvragen op het gebied van vrije tijd:

- 1 In contact komen met iemand, die met mij leuke dingen wil ondernemen
- 2 Het vinden van een club/vereniging waar ik me thuis voel
- 3 Vinden van ontmoetingsplek / activiteiten voor volwassenen met autisme

Personen die passende hulp of een antwoord hebben gevonden, vonden dit antwoord het vaakst bij:

- 1 GGZ
- 2 Ervaringsdeskundigen
- 3 Cliëntorganisaties op het gebied van autisme zoals NVA of PAS

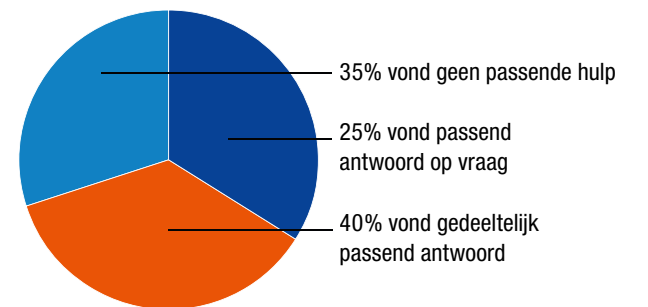
Personen die geen passend antwoord, of slechts een gedeeltelijk passend antwoord vonden op hun hulpvraag op het gebied van vrije tijd, noemen als belangrijkste redenen hiervoor:

- weet nog niet goed wat ik zoek
- vrije tijdsaanbod is of te duur of te ver weg
- het lukt niet om mijn vrije tijd in te delen, krijg het niet georganiseerd

Participatie in de maatschappij

18% van de mensen met autisme heeft in het afgelopen jaar in verband met zijn/haar autisme een hulpvraag of behoefte aan ondersteuning (gehad) op het gebied van participatie.

Een grote groep mensen met autisme vond geen, of slechts gedeeltelijk, passend antwoord op de gestelde hulpvragen op het gebied van participatie



Figuur 1.24 Participatie: actuele hulpvraag

Top 3 van de meest voorkomende hulp- of ondersteuningsvragen op het gebied van participatie:

- 1 Vinden van betaald werk dat bij mij past
- 2 Meer inzicht in toekomstperspectief
- 3 Vinden van vrijwilligerswerk of andere daginvulling die bij mij past

De personen die passende hulp of een antwoord hebben gevonden, vonden dit antwoord het vaakst bij:

- 1 GGZ
- 2 Familie en/of persoonlijke contacten
- 3 Gemeente

Personen die geen passend antwoord, of slechts een gedeeltelijk passend antwoord vonden op hun hulpvraag op het gebied van participatie in de maatschappij, noemen als belangrijkste redenen hiervoor:

- onvoldoende ondersteuning bij werk zoeken
- instanties houden teveel vast aan regels, te weinig maatwerk
- weet niet waar ik hulp moet zoeken, waar te beginnen

Waar hebben (jong)volwassenen met autisme het meest last van?

56% heeft last van symptomen of klachten die gerelateerd zijn aan zijn/haar autisme. **42%** heeft last van stressvolle omstandigheden in zijn/haar leven (zoals scheiding, verhuizing, werkloosheid etc.) **28%** heeft last van symptomen of klachten, die hij/zij niet in verband brengt met zijn/haar autisme (zoals ziekte) **23%** heeft last van hoe andere mensen op hem/haar reageren. **21%** heeft last van negatieve beeldvorming in de maatschappij. **17%** heeft last van een andere klacht. **6%** heeft nergens last van.

Thema's voor belangenbehartiging en onderzoek

Om een beeld te krijgen van de belangrijkste thema's die 'leven' bij mensen met autisme, zijn in 2016 twee vragen gesteld:

- Welke thema's vindt u op dit moment het belangrijkste voor de **belangenbehartiging** voor mensen met autisme en hun naasten?
- Welke thema's vindt u het belangrijkste voor **wetenschappelijk onderzoek** in het belang van mensen met autisme en hun naasten?

Figuur 1.25 Belangrijkste thema's

Top 5 voor belangenbehartiging

- 1 Autisme vriendelijker, begripvolle samenleving
- 2 Verminderen van eenzaamheid, isolement
- 3 Passend werk of dagbesteding vinden
- 4 Tijdige en passende diagnostiek en hulp op maat
- 5 Levensloopbegeleiding

Top 5 voor wetenschappelijk onderzoek

- 1 Wat zijn mogelijkheden voor maatschappelijke participatie (o.a. werk)?
- 2 Wat bevordert levensgeluk, wat niet?
- 3 Hersenonderzoek: hoe werkt het brein bij autisme?
- 4 Hoe werkt prikkelverwerking bij autisme?
- 5 Wat bevordert zelfregie, wat niet?

Nederlands Autisme Register, rapportage

20 17

Auteurs: Sander Begeer, Marlies van Wijngaarden, Marianne Vreugdenhil en Bernadette Wijnker-Holmes

Een initiatief van:



Nederlandse
Vereniging voor
Autisme

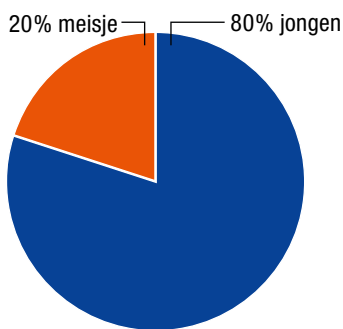


Deelrapport 2:

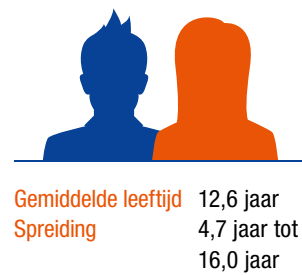
ouders/verzorgers over hun kind
met autisme (<16 jaar)

In deze factsheet staan de resultaten van de NAR-meting van 2017, zoals deze door ouders en verzorgers van kinderen met autisme (jonger dan 16 jaar) met ons zijn gedeeld via door hen ingevulde online vragenlijsten. In deze rapportage staan zowel feitelijke gegevens over bijvoorbeeld diagnoses, gevolgde behandeling en onderwijs, als persoonlijke waardering van de leefsituatie en persoonlijk welbevinden van hun kind.

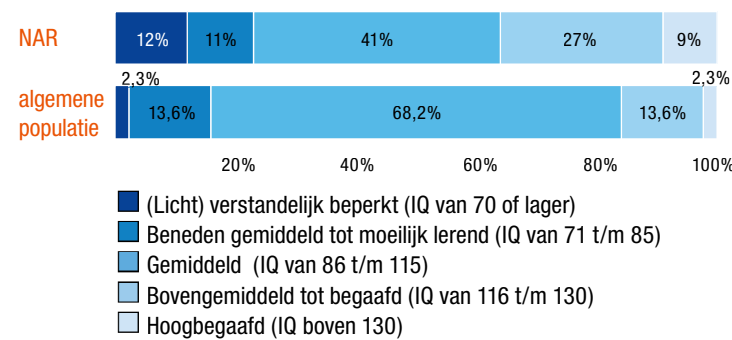
Figuur 2.1 Geslacht



Figuur 2.2 Leeftijd

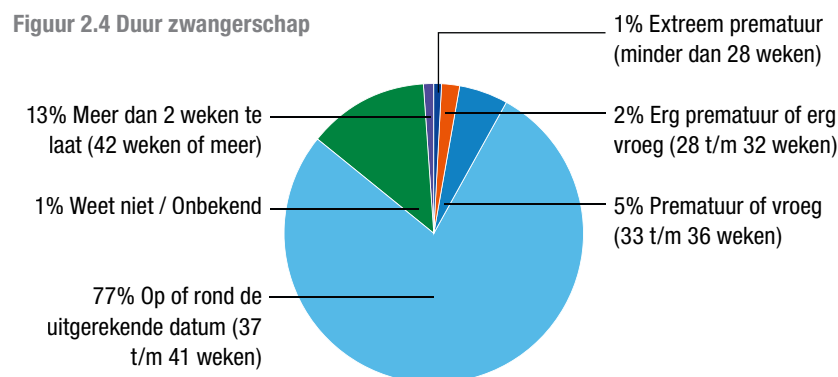


Figuur 2.3 Intelligentie (IQ)



Geboorte

Figuur 2.4 Duur zwangerschap



Geboortegewicht

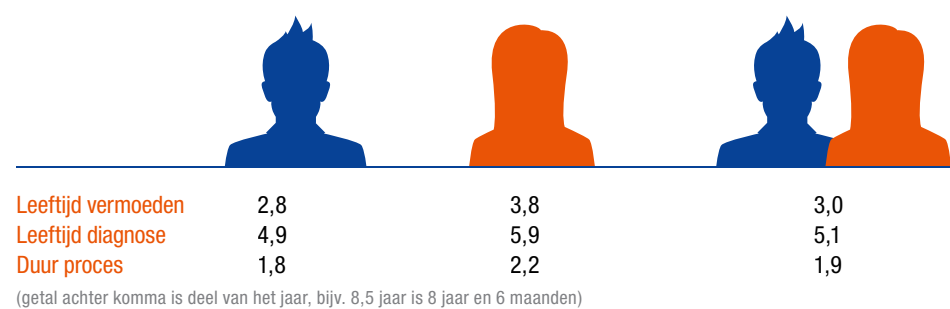
Het gemiddelde geboortegewicht van de kinderen met autisme in het NAR is **3450 gram**, dit is vergelijkbaar met het gemiddelde van de algemene bevolking in Nederland.

Diagnose

Figuur 2.5 Van vermoeden tot diagnose

De gemiddelde leeftijd waarop een vermoeden van autisme ontstond bij de kinderen met autisme in het NAR is **3,0** jaar. Gemiddeld kregen deze kinderen hun diagnose met **5,1** jaar. Er zat gemiddeld ongeveer **2** jaar tussen het vermoeden van autisme en de uiteindelijke diagnose. Bij meisjes duurde dit traject gemiddeld langer dan bij jongens.

Op de vraag wie als eerste een vermoeden van autisme had, antwoordt ongeveer de helft van de ouders/verzorgers dat zij dit zelf waren. Bij de ouders/verzorgers van meisjes is dit percentage (53%) hoger dan bij ouders/verzorgers van jongens (47%). Daarnaast was het bij ongeveer 18% (vaker bij jongens dan



bij meisjes) een orthopedagoog, psycholoog of psychiater die een eerste vermoeden van autisme uitsprak. Ook kinderdagverblijven (bij 7% van de kinderen), scholen (bij 10% van de kinderen), het consultatiebureau (bij 5% van de kinderen) signaleren soms als eerste kenmerken van autisme. Bij 4% van de kinderen ontstond

het eerste vermoeden van autisme bij een andere eerstelijns zorgprofessional, zoals een huisarts/POH GGZ, logopedist, fysiotherapeut of maatschappelijk werker, en bij minder dan 3% van de kinderen was dit een familielid of andere persoonlijke relatie.

Comorbiditeit & lichamelijke problemen

Figuur 2.6 Bijkomende diagnoses

42% van de ouders/verzorgers rapporteert dat hun kind naast het autisme nog één of meer andere psychiatrische diagnoses heeft. Bij meisjes ligt dit percentage (49%) hoger dan bij jongens (41%). Ook ligt het percentage hoger bij jongeren (13 tot 16 jaar; 49%), dan bij kinderen in de basisschoolleeftijd (4 t/m 12 jaar; 35%).

Eveneens **42%** van de ouders zegt dat hun kind naast het autisme nog één of meer lichamelijke klachten heeft. Ook hier ligt dit percentage bij meisjes (55%) hoger dan bij jongens (39%), en bij jongeren (13 tot 16 jaar; 50%) hoger dan bij kinderen in de basisschoolleeftijd (4 t/m 12 jaar; 35%).



Waardering Psychische gezondheid

Top 5 van de meest voorkomende comorbide diagnoses:

- 1 AD(H)D
- 2 Leerstoornissen (o.a. dyslexie, NLD)
- 3 Sensorische integratiestoornis
- 4 Angst- en/of dwangstoornis
- 5 Taalontwikkelingsstoornis (TOS) / Selectief mutisme

Top 5 van de meest voorkomende comorbide diagnoses:

- 1 AD(H)D
- 2 Angst- en/of dwangstoornis
- 3 Sensorische integratiestoornis
- 4 Leerstoornissen (o.a. dyslexie, NLD)
- 5 Epilepsie

Top 5 van de meest voorkomende lichamelijke problemen:

- 1 Slaapproblemen/vermoeidheid
- 2 Hoofdpijn/migraine
- 3 Allergie/allergische klachten
- 4 Maag/darmklachten
- 5 Astma/luchtwegaandoeningen

Top 5 van de meest voorkomende lichamelijke problemen:

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

Waardering Lichamelijke gezondheid

Behandeling en medicatie

Figuur 2.7 Behandeling

30% van de kinderen en jongeren met autisme heeft in het afgelopen jaar een aan autisme gerelateerde behandeling gevolgd. Bij jongens ligt dit percentage (31%) hoger dan bij meisjes (26%). Verder is dit percentage hoger bij kinderen in de basisschoolleeftijd (4 t/m 12 jaar; 35%) dan bij jongeren (13 tot 16 jaar; 25%).



Top 5 van de meest gevolgde behandelingen:

- 1 Individuele gesprekken met een psycholoog of psychiater
- 2 Fysiotherapie of andere motorische therapie
- 3 Ouderbegeleiding of oudertraining
- 4 Sociale vaardigheidstraining of weerbaarheidstraining
- 5 Psycho-educatie voor persoon met autisme

Top 5 van de meest gevolgde behandelingen:

- 1 Individuele gesprekken met een psycholoog of psychiater
- 2 Ouderbegeleiding of oudertraining
- 3 Therapie met dieren
- 4 Fysiotherapie of andere motorische therapie (bijv. ergo, PMT, sensorische integratie therapie)
- 5 Sociale vaardigheidstraining of weerbaarheidstraining (bijv. ToM, rots & water, agressie regulatie)

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

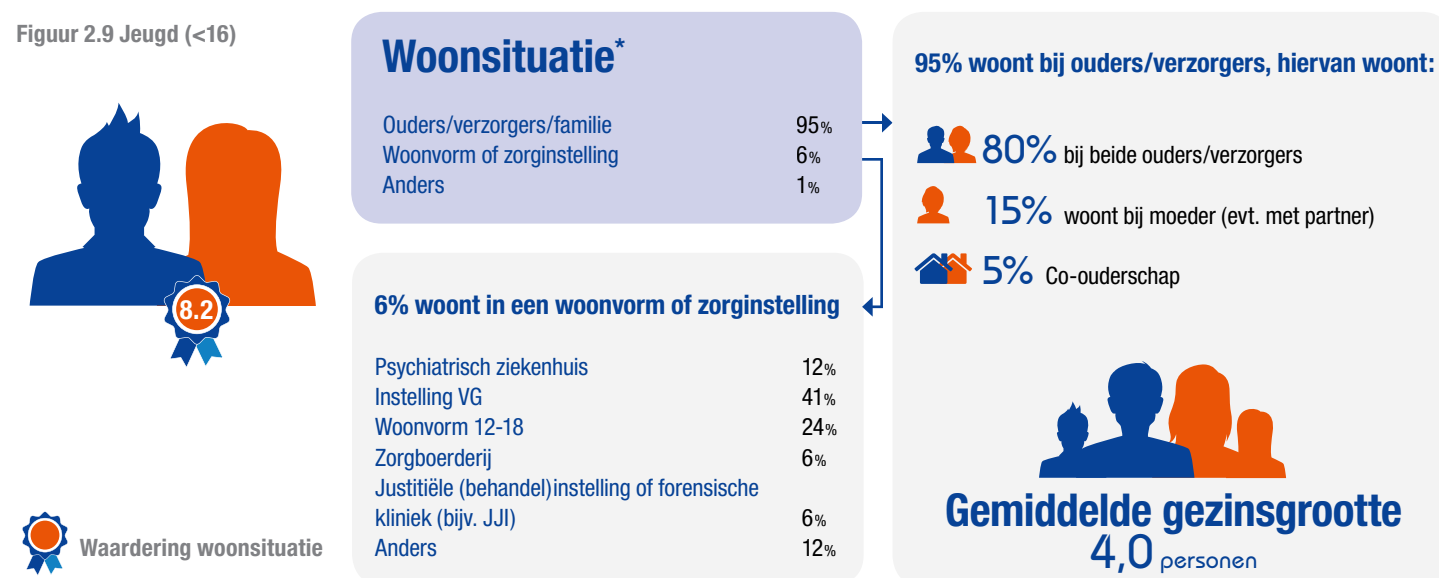


44% van de kinderen en jongeren met autisme heeft in het afgelopen jaar aan autisme gerelateerde medicatie geslikt. Bij meisjes ligt dit percentage (55%) hoger dan bij jongens (41%). Er is geen verschil gevonden in medicatiegebruik tussen kinderen in de basisschoolleeftijd en jongeren. Ook werden er geen verschillen gevonden in het soort medicatie wat wordt gebruikt en de waardering van de medicatie tussen de verschillende groepen.

Waardering medicatie

Wonen

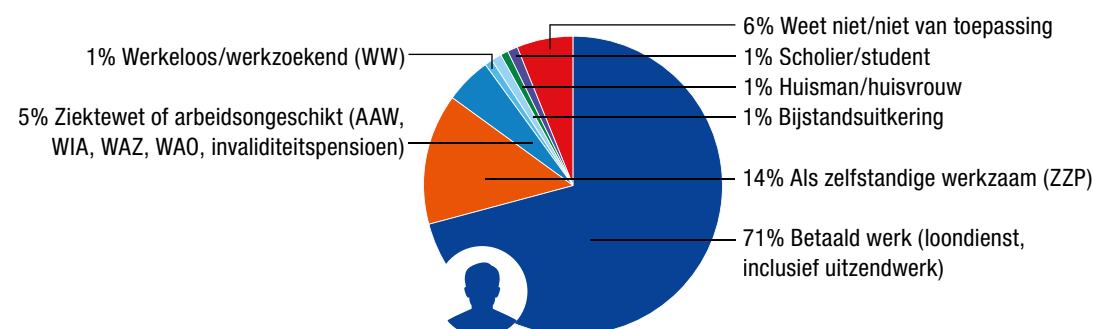
Figuur 2.9 Jeugd (<16)



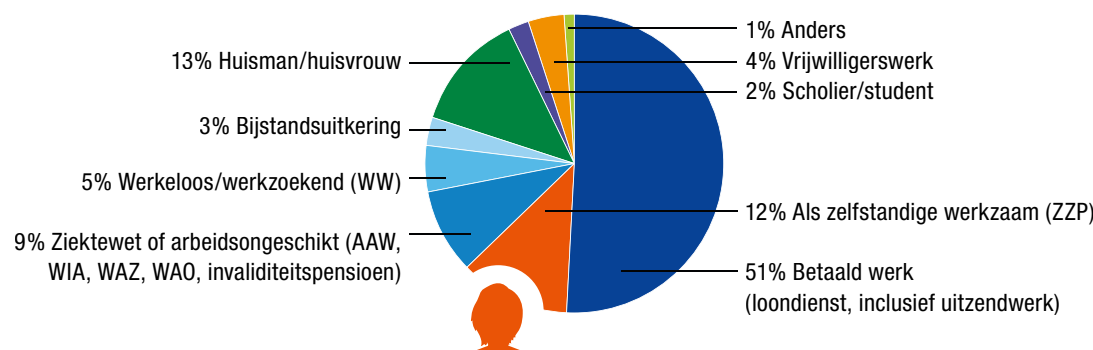
*De percentages van de woonsituaties tellen niet op tot 100% omdat mensen op meerdere plekken tegelijk kunnen wonen, bijvoorbeeld deels thuis en deels in een instelling.

Werksituatie ouders

Figuur 2.10 Werksituatie vader



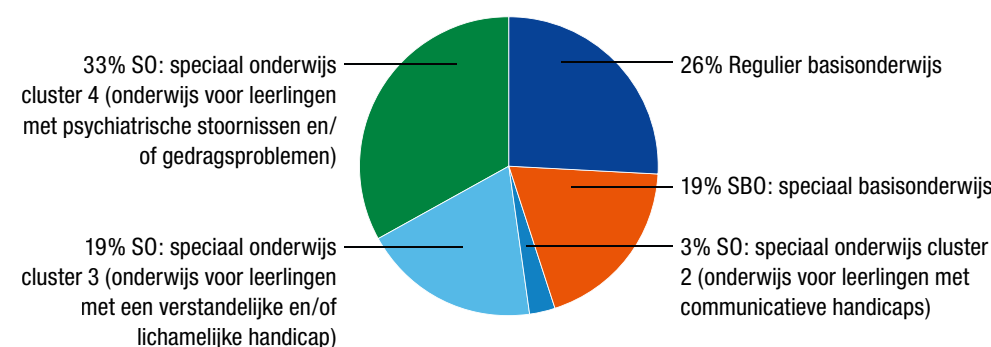
Figuur 2.11 Werksituatie moeder



Onderwijs

93% procent van de kinderen en jongeren onder de 16 jaar volgt onderwijs, **7%** volgt geen onderwijs.

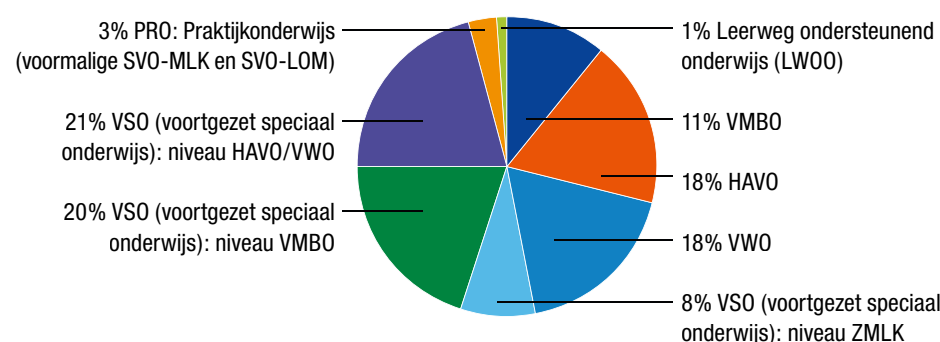
Figuur 2.12 Basisonderwijs



Waardering basisonderwijs



Figuur 2.13 Voortgezet onderwijs



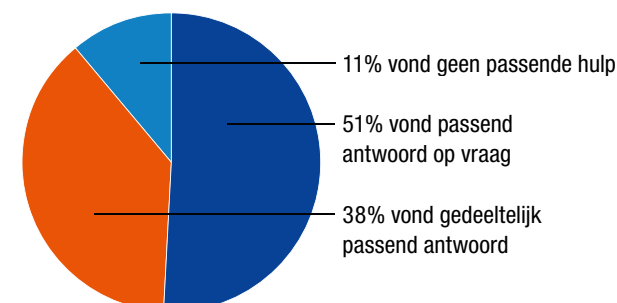
Waardering voortgezet onderwijs



Figuur 2.14 Onderwijs: Actuele hulpvraag

63% van de ouders/verzorgers van een kind met autisme heeft in het afgelopen jaar in verband met het autisme van hun kind een hulpvraag of behoefte aan ondersteuning (gehad) op het gebied van onderwijs. Zij wilden meer begeleiding op school, wilden een andere aanpak in het onderwijs of waren op zoek naar een andere, meer passende school voor hun zoon/ dochter.

Ongeveer de helft van de ouders/verzorgers met een hulpvraag op het gebied van onderwijs vond geen, of slechts een gedeeltelijk passend antwoord op de gestelde hulpvraag:



De ouders/verzorgers die passende hulp of een antwoord hebben gevonden, vonden dit antwoord het vaakst bij:

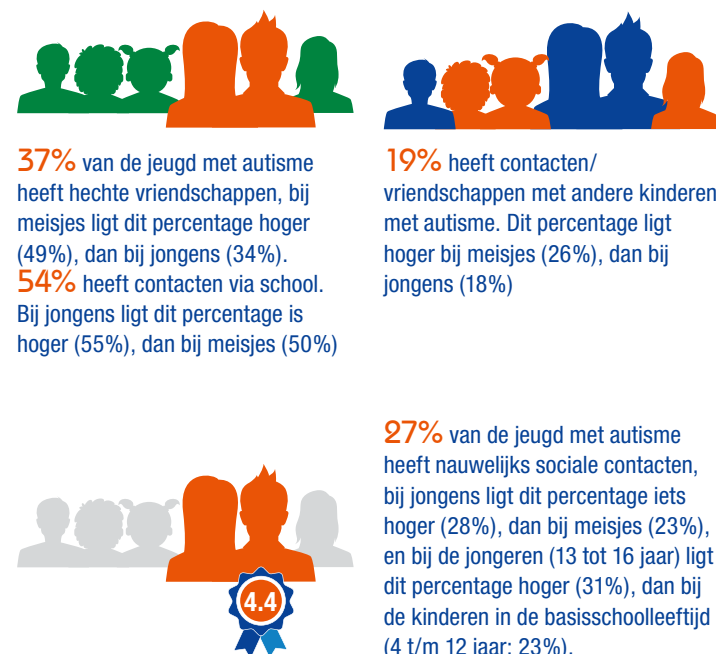
- 1 School of opleiding
- 2 Gemeente
- 3 Samenwerkingsverband Autisme

Meest genoemde redenen waarom ouders/verzorgers geen, of gedeeltelijk passende hulp in het onderwijs vonden waren:

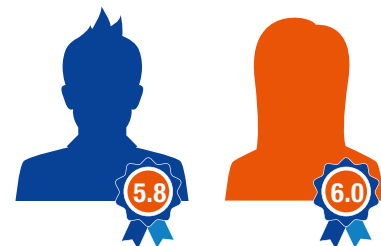
- traject loopt nog, zijn nog zoekende wat past
- de benodigde ondersteuning op school is te duur, kosten worden niet vergoed
- geen passende aanpak beschikbaar voor specifieke problematiek (bijvoorbeeld bij hoog IQ en autisme in VO)

Sociale contacten

Figuur 2.15 Mate van sociale contacten



Van de jeugd met autisme die nauwelijks sociale contacten hebben is volgens hun ouders/verzorgers 26% tevreden, **20%** neutraal en **30%** ontevreden over zijn/haar sociale contacten.



40% van de jeugd met autisme is niet tevreden of neutraal over zijn/haar sociale contacten. Van de groep kinderen die volgens hun ouders/verzorgers neutraal of ontevreden zijn over hun sociale relaties heeft **85%** meer behoefte aan hechte vriendschappen, **14%** behoefte aan contacten via hobby of sport en **11%** heeft behoefte aan contacten/vriendschappen met andere mensen met ASS.

6% van deze groep geeft aan geen behoefte aan sociaal contact te hebben.

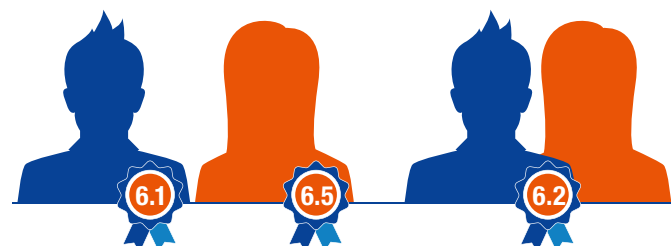
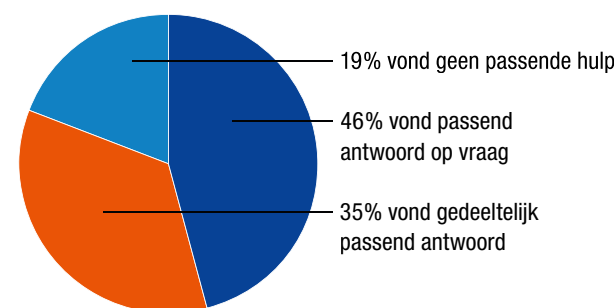
Waardering sociale contacten van personen met nauwelijks sociale contacten

Vrije tijd

44% van de ouders/verzorgers van een kind met autisme heeft in het afgelopen jaar in verband met het autisme van hun kind een hulpvraag of behoefte aan ondersteuning (gehad) op het gebied van vrije tijd. Zij zochten vrijetijdsbesteding met passende begeleiding/zorg, een club/vereniging, persoonlijke begeleiding voor het kind bij het uitoefenen van een sport/hobby, hulp bij het stimuleren van initiatief bij het kind om activiteiten in te plannen en te gaan doen, of een specifieke activiteit voor kinderen/jongeren met autisme.

Figuur 2.16 Vrije tijd: actuele hulpvraag

Ongeveer de helft van de ouders/verzorgers met een hulpvraag op het gebied van vrije tijd vond geen, of slechts een gedeeltelijk passend antwoord op de gestelde hulpvraag:



De ouders/verzorgers die passende hulp of een antwoord hebben gevonden, vonden dit antwoord het vaakst bij:

- 1 Gemeente
- 2 Ervaringsdeskundigen
- 3 Centrum Jeugd & Gezin (CJG)

De ouders/verzorgers die geen of gedeeltelijk passende hulp vonden, noemen als belangrijkste redenen daarvoor:

- kosten individuele begeleiding te duur
- kind is niet gemotiveerd om activiteiten buitenshuis te ondernemen, ouder wil dit wel
- specifiek aanbod op het gebied van vrije tijd voor kinderen met autisme niet beschikbaar in de regio

Waardering vrije tijd

Begeleiding

Figuur 2.17 Begeleiding per levensgebied

68% van de kinderen en jongeren met autisme heeft in het afgelopen jaar begeleiding gehad op één of meerdere levensgebieden. Bij jongeren (13 tot 16 jaar) ligt dit percentage (73%) hoger dan bij kinderen in de basisschoolleeftijd (4 t/m 12 jaar; 63%).

Kinderen (4 t/m 12 jaar)

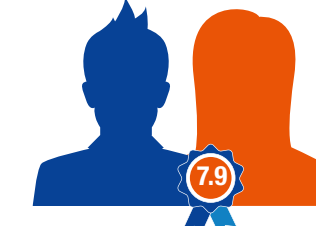


Waardering begeleiding

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

- 1 Het omgaan met sociale relaties
- 2 Persoonlijke ontwikkeling
- 3 Vrijtijdsbesteding

Jongeren (13 tot 16 jaar)



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

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

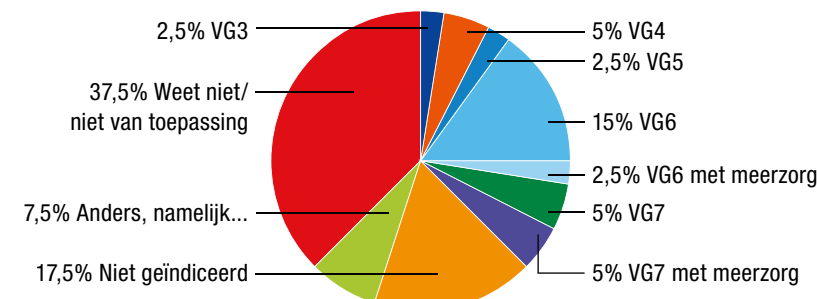
Figuur 2.19 Zorglast



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 2.20
Zorgzwaartepakket

Aan de ouders van kinderen met autisme en een verstandelijke beperking is gevraagd wat het geïndiceerde zorgzwaartepakket is.

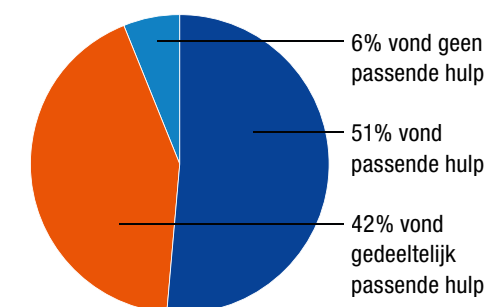


Waardering zorg door ouders met een kind met ASS en VG:



Figuur 2.18 Zorg: Actuele hulpvraag

74% van de ouders/verzorgers van een kind met autisme heeft in het afgelopen jaar in verband met het autisme van hun kind een hulpvraag gehad aan een zorgaanbieder (zoals huisarts, tandarts, ziekenhuis, geestelijke gezondheidszorg (GGZ), jeugdzorg, gehandicaptenzorg). Zij zochten met name hulp bij het functioneren van hun kind op school, hulp bij het leren omgaan met autisme en het stimuleren van de ontwikkeling, hulp bij psychische klachten en ondersteuning van de ouders, broers/zussen. Ongeveer de helft van de ouders/verzorgers die hulp zochten vonden passende zorg, de overige vonden dit niet of slechts gedeeltelijk:



De ouders/verzorgers die passende zorg hebben gevonden, vonden dit antwoord het vaakst bij:

- 1 Gemeente
- 2 Jeugd-GGZ
- 3 Coach of begeleider
- 4 Ervaringsdeskundigen
- 5 Centrum voor jeugd en Gezin (CJG)

Ouders/verzorgers die geen passende zorg, of slechts gedeeltelijk passende zorg vonden noemen als belangrijkste redenen hiervoor:

- zijn nog aan het uitzoeken welke hulp nodig is wachttijd bij de zorginstelling
- complexe zorgvraag, benodigde combinatie van expertises ontbreekt bij zorgaanbieders
- problemen met financiering van de hulp die nodig is

Thema’s voor belangenbehartiging en onderzoek

Om een beeld te krijgen van de belangrijkste thema's die ‘leven’ bij ouders van kinderen met autisme, zijn in 2016 twee vragen gesteld:

- Welke thema's vindt u op dit moment het belangrijkste voor de belangenbehartiging voor mensen met autisme en hun naasten?
- Welke thema's vindt u het belangrijkste voor wetenschappelijk onderzoek in het belang van mensen met autisme en hun naasten?

Figuur 2.21 Belangrijkste thema's

Top 5 voor belangenbehartiging

- 1 Onderwijs opmaat, minder schooluitval
- 2 Autismevriendelijker, begripvolle samenleving
- 3 Verminderen van eenzaamheid, isolement
- 4 Levensloopbegeleiding
- 5 Tijdige en passende diagnostiek en hulp op maat

Top 5 voor wetenschappelijk onderzoek

- 1 Wat zijn mogelijkheden voor maatschappelijke participatie (o.a. onderwijs en werk)?
- 2 Hersenonderzoek: hoe werkt het brein bij autisme?
- 3 Hoe werkt prikkelverwerking bij autisme?
- 4 Wat bevordert levensgeluk, wat niet?
- 5 Welk ontwikkelingsperspectief is er bij autisme?

Nederlands Autisme Register, rapportage

20 17

Auteurs: Sander Begeer, Marlies van Wijngaarden, Marianne Vreugdenhil en Bernadette Wijnker-Holmes

**Autisme
met VB**

**Autisme
zonder VB**

Een initiatief van:



Nederlandse
Vereniging voor
Autisme



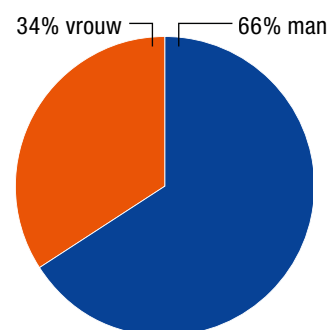
Deelrapport 3:

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

Totaal: 67 (jong)volwassenen met autisme (16+) en een zware zorgbehoefte

In deze factsheet staan de resultaten van de NAR-meting van 2017, zoals deze door wettelijk vertegenwoordigers van (jong)volwassenen met autisme (16+) en een zware zorgbehoefte met ons zijn gedeeld via door hen ingevulde online vragenlijsten. In deze rapportage staan zowel feitelijke gegevens over bijvoorbeeld diagnoses, gevolgde behandeling en dagbesteding van mensen met autisme en een zware zorgbehoefte, als persoonlijke waardering van de leefsituatie en persoonlijk welbevinden van deze persoon. De wettelijk vertegenwoordigers waren in 96% van de gevallen de ouders, bij 2% was het een broer/zus, en bij 2% de pleegouder.

Figuur 3.1 Geslacht

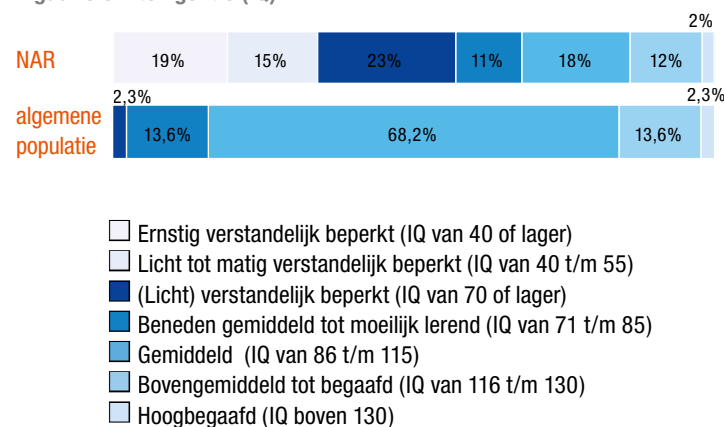


Figuur 3.2 Leeftijd



Gemiddelde leeftijd 25,6 jaar
Spreiding 16,2 jaar tot 61,7 jaar

Figuur 3.3 Intelligentie (IQ)



Diagnose

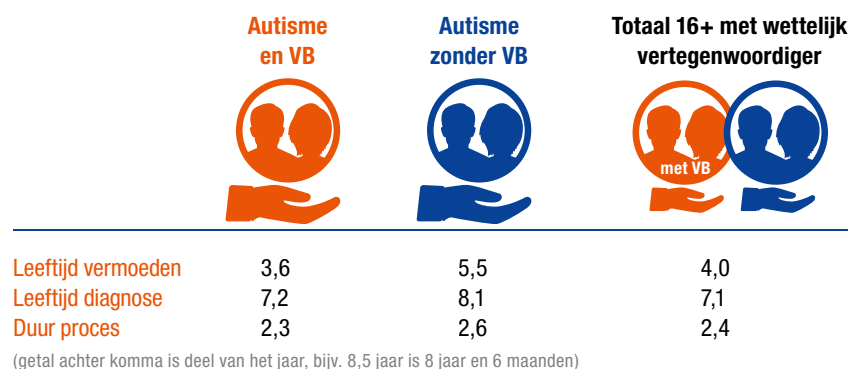
Figuur 3.4 Van vermoeden tot diagnose

De gemiddelde leeftijd waarop een vermoeden van autisme ontstond bij (jong)volwassenen met autisme en een zware zorgbehoefte in het NAR is 4,0 jaar. Gemiddeld kregen deze mensen hun diagnose met 7,1 jaar. Er zat gemiddeld ongeveer 2,5 jaar tussen het vermoeden van autisme en de uiteindelijke diagnose. Bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking duurde dit proces gemiddeld minder lang dan bij de groep zonder verstandelijke beperking.

Op de vraag wie als eerste een vermoeden van autisme had, antwoordt ongeveer de helft van de wettelijk vertegenwoordigers dat dit de ouders/verzorgers waren. Bij ongeveer

20% was dit een orthopedagoog, psycholoog of psychiater en bij minder dan 15% werd het vermoeden van autisme gesignaleerd door het kinderdagverblijf, de peuterspeelzaal, school,

het consultatiebureau, de huisarts, neuroloog of een andere arts. Bij ongeveer 5% was het een familielid, vriend of andere persoonlijke relatie die als eerste autisme signaleerde.



Algemeen welbevinden



Comorbiditeit & lichamelijke problemen

Figuur 3.5 Bijkomende diagnoses

43% van de wettelijk vertegenwoordigers van een persoon met autisme en een zware zorgbehoefte rapporteert dat hun naaste naast het autisme nog één of meer andere psychiatrische diagnoses heeft. Bij personen met autisme zonder verstandelijke beperking ligt dit percentage (57%) hoger dan bij personen die naast hun autisme ook een verstandelijke beperking hebben (36%).

Volgens 51% van de wettelijk vertegenwoordigers heeft hun naaste naast het autisme nog één of meer lichamelijke problemen. Ook hier ligt dit percentage bij personen met autisme zonder verstandelijke beperking (62%) hoger dan bij personen met autisme en verstandelijke beperking (46%).



Behandeling en medicatie

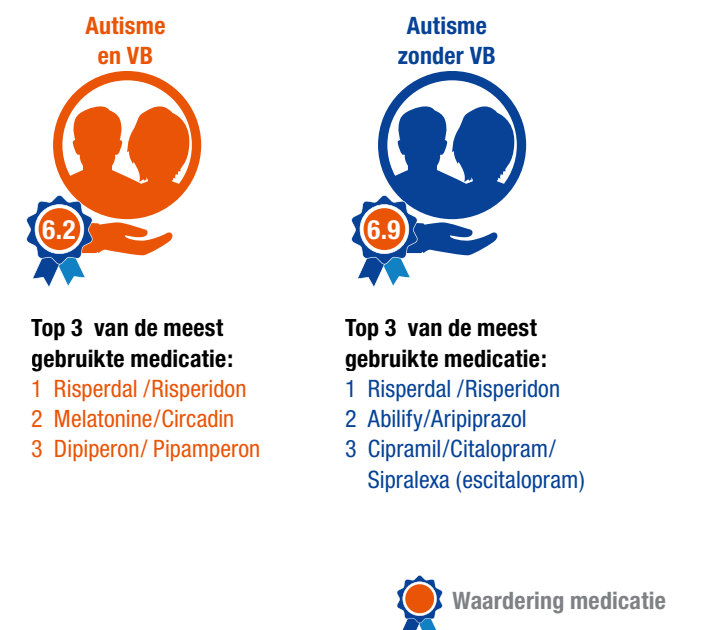
Figuur 3.6 Behandeling

18% van de personen met autisme en een zware zorgbehoefte heeft in het afgelopen jaar een aan autisme gerelateerde behandeling gevolgd. Bij personen met autisme en een verstandelijke beperking ligt dit percentage iets hoger (18%) dan bij personen met autisme zonder verstandelijke beperking (14%).



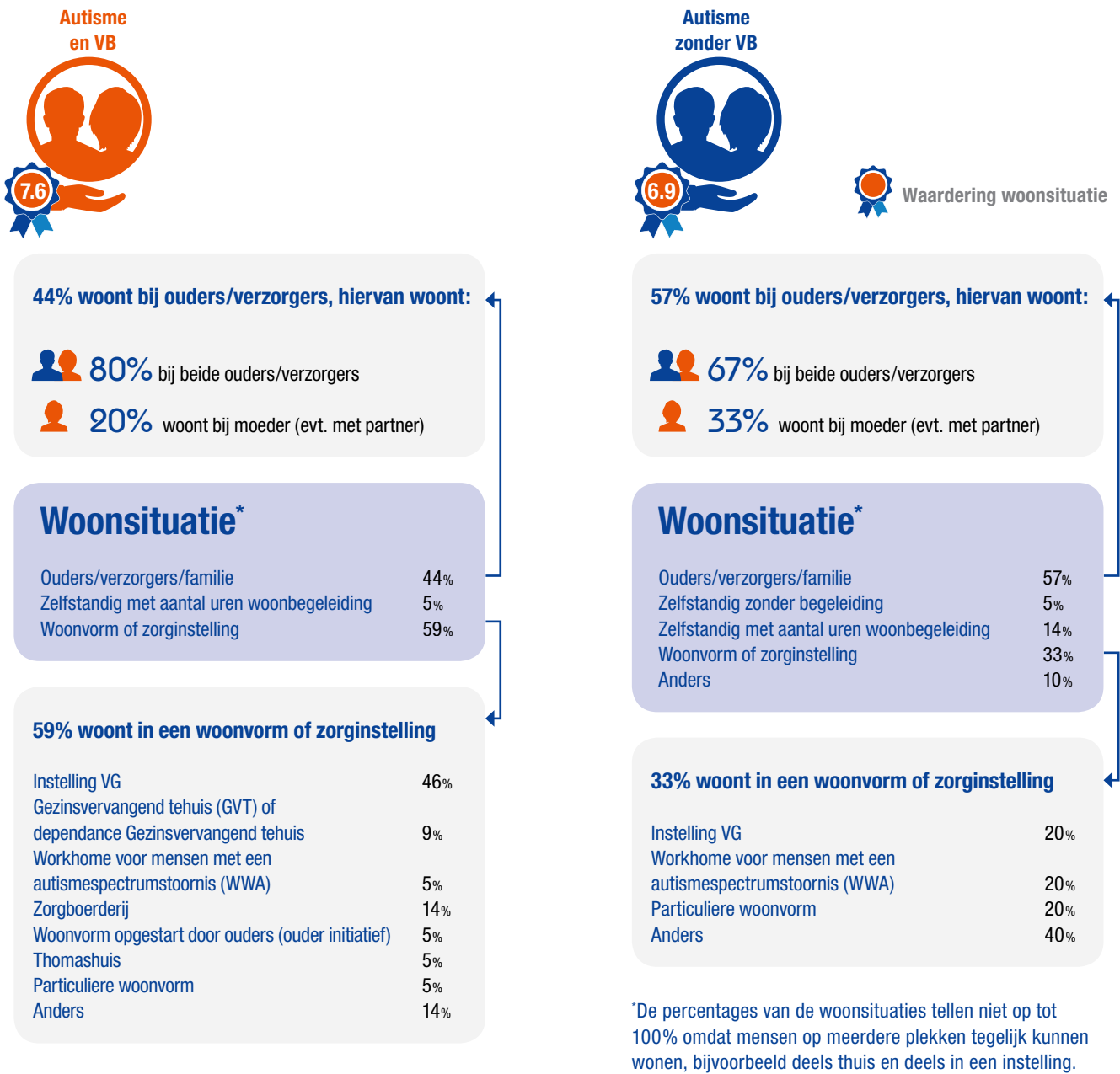
Figuur 3.7 Medicatie

60% van de personen met autisme en een zware zorgbehoefte heeft in het afgelopen jaar aan autisme gerelateerde medicatie geslikt. Bij personen met autisme zonder verstandelijke beperking ligt dit percentage (67%) hoger dan bij degenen met een verstandelijke beperking (56%).



Wonen

Figuur 3.8 woonsituatie



Thema's voor belangenbehartiging en onderzoek

Om een beeld te krijgen van de belangrijkste thema's die 'leven' bij wettelijk vertegenwoordigers van mensen met autisme en een zware zorgbehoefte, zijn in 2016 twee vragen gesteld:

- Welke thema's vindt u op dit moment het belangrijkste voor de **belangenbehartiging** voor mensen met autisme en hun naasten?
- Welke thema's vindt u het belangrijkste voor **wetenschappelijk onderzoek** in het belang van mensen met autisme en hun naasten?

Top 5 voor belangenbehartiging

- 1 Meer passende woonplekken
- 2 Meer passende dagbesteding
- 3 Levensloopbegeleiding
- 4 Verminderen van eenzaamheid, isolement
- 5 Tijdige en passende diagnostiek en hulp op maat

Top 5 voor wetenschappelijk onderzoek

- 1 Wat weten we over de kenmerken van de combinatie autisme en verstandelijke beperking?
- 2 Wat bevordert levensgeluk bij autisme, wat niet?
- 3 Welke (woon en werk)mogelijkheden in de maatschappij zijn er voor deze doelgroep?
- 4 Wat weten we over medicatie bij autisme?
- 5 Wat weten we over erfelijkheid bij autisme?

Dagbesteding en werk

Figuur 3.9 Belangrijkste inkomstenbron

Bij **72%** van de volwassen groep met autisme en een zware zorgbehoefte is de WAJONG uitkering de belangrijkste bron van inkomen. Er worden geen verschillen gevonden tussen personen met autisme met of zonder een verstandelijke beperking.

Top 3 van de belangrijkste inkomstenbronnen:

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

Figuur 3.10 Werk of dagbesteding (16-65 jaar)

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

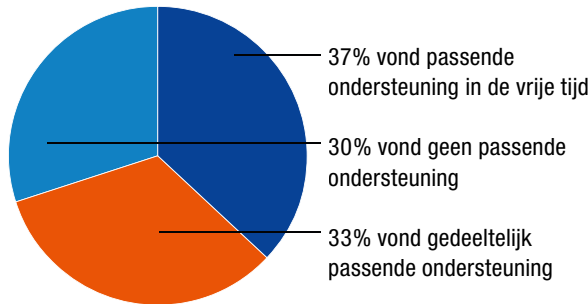
	Autisme en VB	Autisme zonder VB
...heeft minimaal 16 uur per week regulier betaald werk	3%	0%
...volgt minimaal 16 uur per week onderwijs, studie of stage	15%	14%
...bestedt minimaal 16 uur per week aan begeleid werken, dagactiviteiten, dagverblijf of aan werken bij een sociale werkvoorziening of werk/zorgboerderij.	69%	38%
...heeft minimaal 24 uur per week geen structurele dagbesteding of besteedt tijd aan hobby's	0%	24%
...doet minimaal 1 uur per week Vrijwilligerswerk	0%	5%

Tevredenheid over het werk of de dagbesteding (cijfer)

Vrije tijd

Figuur 3.11 Vrije tijd: Actuele hulpvraag

45% van de wettelijk vertegenwoordigers geeft aan het in het afgelopen jaar in verband met het autisme van hun naaste een hulpvraag of behoefte aan ondersteuning (gehad) op het gebied van vrije tijd. Het ging daarbij met name om ondersteuningsvragen over begeleiding bij het uitoefenen van een sport/hobby, bij het vinden van een passende club of activiteiten gericht op mensen met autisme en een verstandelijke beperking.



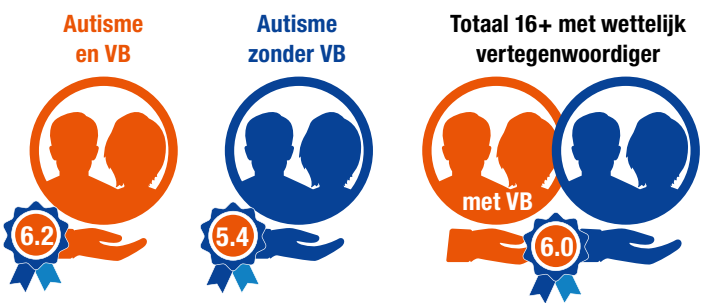
De personen die passende hulp of een antwoord hebben gevonden, vonden dit antwoord het vaakst bij:

- 1 Verstandelijk gehandicaptenzorg
- 2 Cliëntenorganisatie (op het gebied van autisme en/of verstandelijke beperking)
- 3 Vereniging of welzijnsstichting uit de buurt

De personen die gedeeltelijk of geen passende ondersteuning vonden noemen dat er:

- geen vrijetijdsaanbod in de regio is voor deze doelgroep
- de aanwezige begeleiding niet aansluit bij ondersteuningsbehoefte

Waardering vrijetijdsbesteding



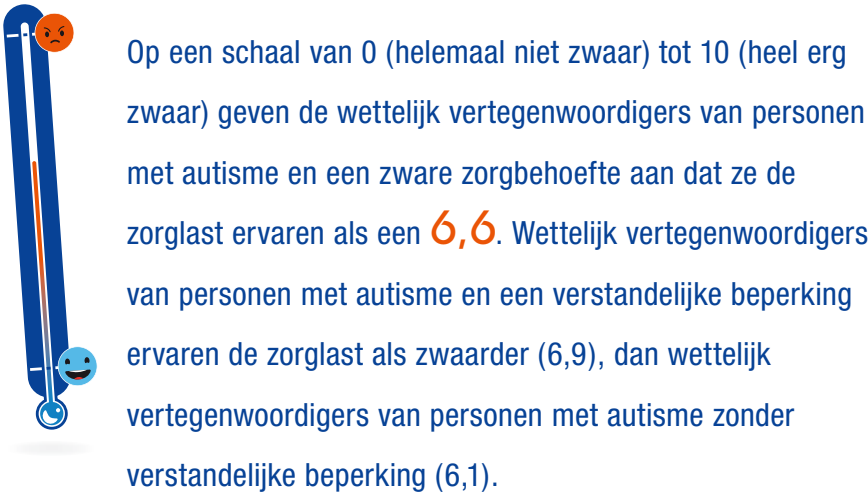
Begeleiding

Figuur 3.12 Begeleiding per levensgebied

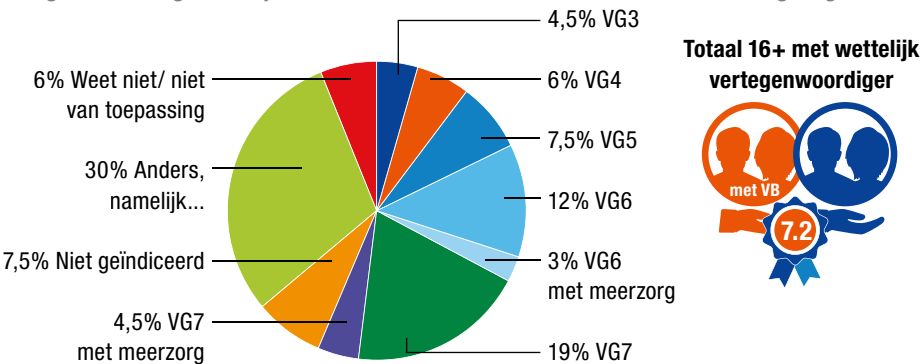
70% van de personen met autisme en een zware zorgbehoefte heeft in het afgelopen jaar begeleiding te hebben gehad op één of meerdere levensgebieden. Bij personen met autisme zonder verstandelijke beperking ligt dit percentage (91%) hoger dan bij personen met autisme en een verstandelijke beperking (54%).



Figuur 3.14 Zorglast



Figuur 3.15 Zorgzwaartepakket

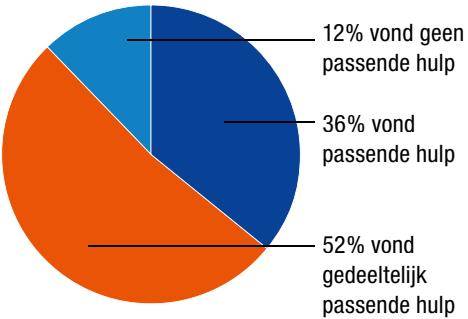


Figuur 3.13 Zorg: Actuele hulpvraag

75% van de wettelijk vertegenwoordigers met een naaste met autisme en een zware zorgbehoefte heeft in het afgelopen jaar in verband met het autisme van hun naaste een hulpvraag gehad aan een zorgaanbieder (zoals huisarts, tandarts, ziekenhuis, geestelijke gezondheidszorg (GGZ), jeugdzorg, gehandicaptenzorg).

- Top 5 van de meest voorkomende hulpvragen aan een zorgaanbieder:**
- 1 Hulp bij psychische klachten
 - 2 Huisarts of ziekenhuis met kennis over prikkelverwerking bij autisme
 - 3 Passende woonplek met 24-uurszorg
 - 4 Tandarts met kennis over prikkelverwerking bij autisme
 - 5 Zorgaanbod op het gebied van autisme en verstandelijke beperking

Slechts **36%** van de wettelijk vertegenwoordigers met een hulpvraag heeft passende zorg gevonden, bij de helft is de geboden zorg gedeeltelijk passend:



- De personen die passende zorg hebben gevonden, vonden dit het vaakst bij:**
- 1 Huisarts
 - 2 GGZ
 - 3 Particuliere zorg / ouder initiatief
 - 4 Coach of begeleider
 - 5 Verstandelijk gehandicaptenzorg

Wettelijk vertegenwoordigers die geen passende zorg, of slechts gedeeltelijk passende zorg vonden noemen als belangrijkste redenen hiervoor:

- complexe zorgvraag, benodigde combinatie van expertises ontbreekt bij zorgaanbieders
- teveel wisselende hulpverleners
- wachttijd bij de zorginstelling
- problemen met financiering van de hulp die nodig is (WLZ)

Colofon

Auteurs: Sander Begeer
Marlies van Wijngaarden
Marianne Vreugdenhil
en Bernadette Wijnker-Holmes

Vormgeving: TwoBees reclame

Drukwerk: Cremer grafisch bedrijf

