

Nederlands Autisme Register, rapportage

20 19

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



Een initiatief van:



Nederlandse
Vereniging voor
Autisme



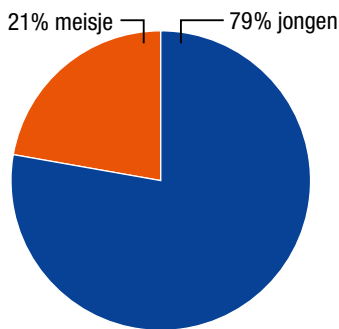
Deelrapport 2:

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

Totaal: 290 kinderen met autisme (<16)

Deze factsheet bevat de resultaten van de NAR-meting van 2019 over 290 kinderen met autisme (<16). De vragenlijst is door een ouder of verzorger van deze kinderen ingevuld.

Figuur 2.1 Geslacht



Figuur 2.2 Leeftijd



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

Algemeen welbevinden



Figuur 2.3 Intelligentie (IQ)

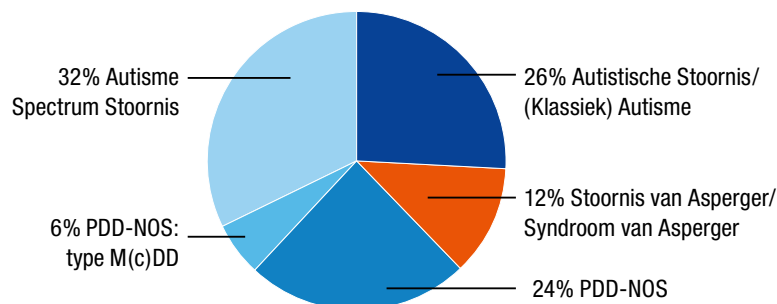


- Weet niet/moeilijk in te schatten (vanwege disharmonisch profiel)
- (Licht) verstandelijk beperkt (IQ van 70 of lager)
- Beneden gemiddeld tot moeilijk lerend (IQ van 71 t/m 85)
- Gemiddeld (IQ van 86 t/m 115)
- Bovengemiddeld tot begaafd (IQ van 116 t/m 130)
- Hoogbegaafd (IQ boven 130)

Diagnostiek

Figuur 2.4 Huidige diagnose

De genoemde diagnose uit het autisme spectrum is bij **39%** van de kinderen gesteld door een psychiater en bij **52%** door een GZ-psycholoog.



Psychische & lichamelijke problemen

Figuur 2.5 Bijkomende diagnoses



Top 5 van de meest voorkomende psychische problemen:

- 1 AD(H)D
- 2 Sensorische integratiestoornis
- 3 Taalontwikkelingsstoornis (TOS)/ Selectief mutisme
- 4 Motorische/lichamelijke beperking/cerebrale parese (ook DCD/dypraxie/hypermobiliteit)
- 5 Leerstoornissen (o.a. dyslexie, NLD)

Top 5 van de meest voorkomende lichamelijke problemen:

- 1 Slaapproblemen/vermoeidheid
- 2 Allergische klachten
- 3 Hoofdpijn/migraine en Maag/darmklachten en Huidproblemen/eczem (gedeelde #3)
- 4 Astma/luchtwegaandoening/COPD
- 5 Gewricht/spiersomatiek

39% 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 psychische problemen:

- 1 AD(H)D
- 2 Sensorische integratiestoornis
- 3 Angst- of dwangstoornis
- 4 Motorische/lichamelijke beperking/cerebrale parese (ook DCD/dypraxie/hypermobiliteit) en Leerstoornissen (o.a. dyslexie, NLD) (gedeelde #4)
- 5 Taalontwikkelingsstoornis (TOS)/Selectief mutisme

Top 5 van de meest voorkomende lichamelijke problemen:

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

39% van de ouders zegt dat hun kind naast het autisme nog één of meer lichamelijke problemen heeft. Dit percentage is hoger bij meisjes (48%) dan bij jongens (37%).



Behandeling en medicatie

Figuur 2.6 Behandeling

30% heeft in het afgelopen jaar een aan autisme gerelateerde behandeling gevolgd. Bij meisjes ligt dit percentage (39%) hoger dan bij jongens (28%). Ook ligt het percentage hoger bij kinderen in de basisschoolleeftijd (38%) dan bij jongeren (21%).

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 Fysiotherapie of andere motorische therapie
- 2 Individuele gesprekken met psycholoog of psychiater
- 3 Sociale vaardigheidstraining of weerbaarheidstraining
- 4 Logopedie / Ouderbegeleiding / Klinische dagopname of dagbehandeling (gedeelde #4)
- 5 Hometraining



Top 5 van de meest gevolgde behandelingen:

- 1 Fysiotherapie of andere motorische therapie / Psycho-educatie voor kind met autisme (gedeelde #1)
- 2 Individuele gesprekken met psycholoog of psychiater
- 3 Sociale vaardigheidstraining of weerbaarheidstraining / Creatieve therapie of muziektherapie (gedeelde #3)
- 4 Speltraining / Logopedie (gedeelde #4)
- 5 Ouderbegeleiding / Psycho-educatie voor ouders of broers / zussen (gedeelde #5)

Waardering behandeling

Figuur 2.7 Medicatie

Top 5 van de meest gebruikte medicatie:

- 1 Circadin/Melatonine
- 2 Ritalin/Methylfenidaat
- 3 Risperdal/Risperidon
- 4 Abilify/Aripiprazol
- 5 Concerta /Methylfenidaat



Waardering medicatie

50% van de jongens en **47%** 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)



Woonsituatie*

Ouders/verzorgers/familie
Woonvorm of zorginstelling

98%
3,5%

*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.

98% woont bij ouders/verzorgers, hiervan woont:

- 74%** bij beide ouders/verzorgers
- 17%** bij moeder (evt. met partner)
- 1%** bij vader (evt. met partner)
- 8%** co-ouderschap



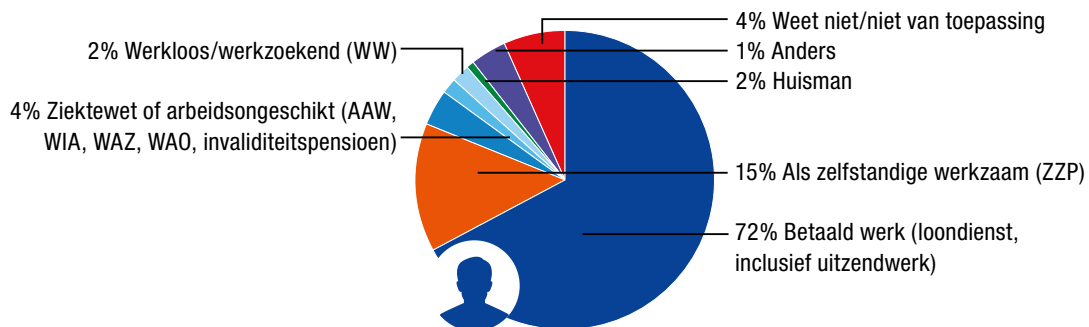
Gemiddelde gezinsgrootte
3,9 personen



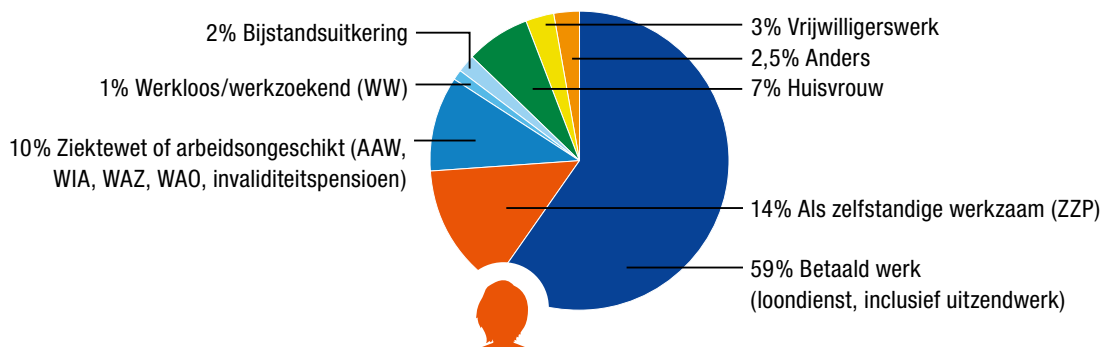
Waardering woonsituatie

Werksituatie ouders

Figuur 2.9 Werksituatie vader



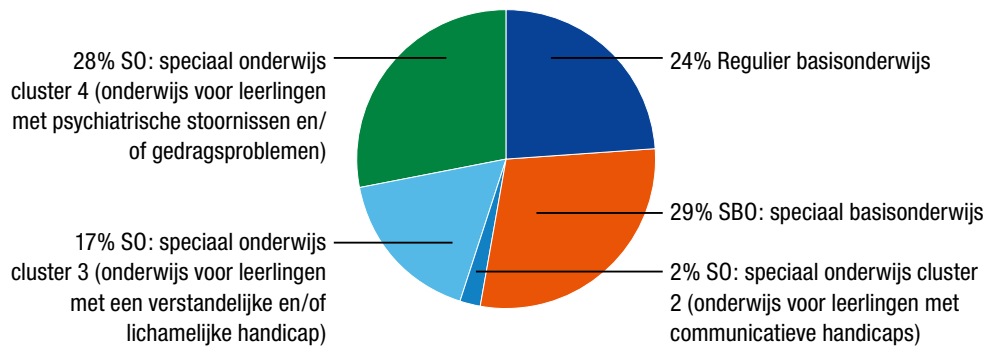
Figuur 2.10 Werksituatie moeder



Onderwijs

94% van de kinderen en jongeren (van 5 tot 16 jaar) volgt onderwijs, **6%** volgt geen onderwijs.

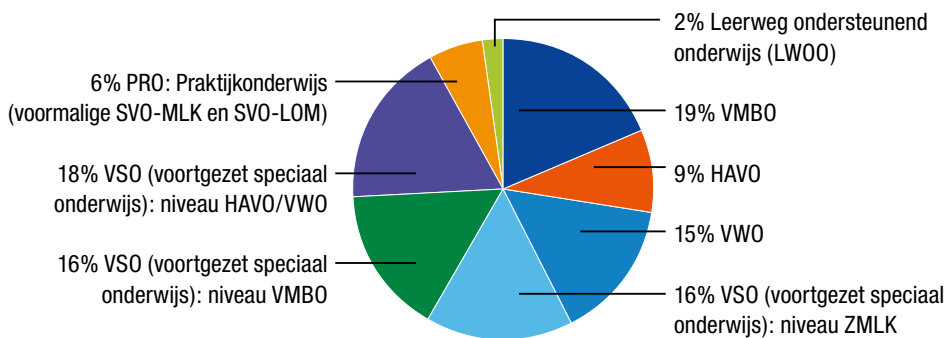
Figuur 2.10 Basisonderwijs



Waardering basisonderwijs



Figuur 2.11 Voortgezet onderwijs

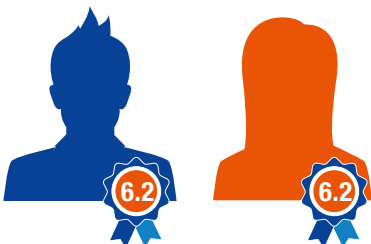


Waardering voortgezet onderwijs




Sociale contacten

Figuur 2.12 Mate van sociale contacten



44% van de jeugd met autisme is volgens de ouders tevreden over zijn/haar sociale contacten, **18%** is ontevreden en **26%** is neutraal. Jongens lijken vaker tevreden (47%) met hun sociale contacten dan meisjes (36%).

 Waardering sociale contacten

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)



7.8
Waardering begeleiding

Jongeren (13 tot 16 jaar)



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

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

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

