

Nederlands Autisme Register, rapportage

20 19

Een initiatief van:



Nederlandse
Vereniging voor
Autisme



(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

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 2.400 deelnemers en kent een goede verdeling van mannen en vrouwen, verspreid over Nederland en van alle leeftijden en intelligentieniveaus.

Er zijn drie groepen deelnemers:

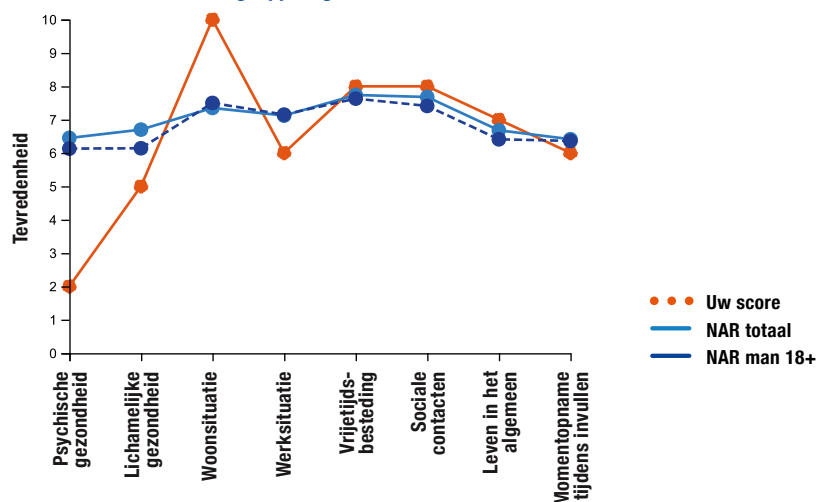
- 1) (jong)volwassenen met autisme (16+),
- 2) ouders van kinderen met autisme (<16)
- 3) wettelijk vertegenwoordigers van mensen met autisme en een zware zorgbehoefte.

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.

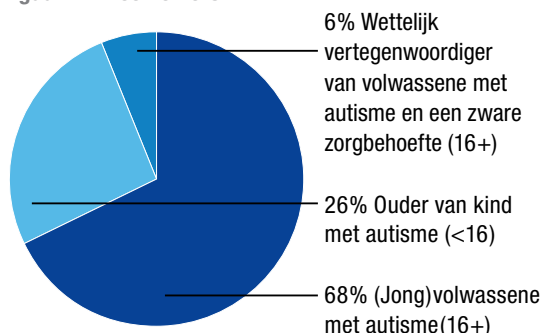
Panel

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: 2.462 actieve deelnemers

Deze factsheet bevat algemene kenmerken van de volledige NAR-populatie. Dit zijn alle 2.462 NAR-deelnemers met autisme die op peildatum 1 juni 2019 ingeschreven stonden en die actief benaderd konden worden.

Figuur A.1 Deelnemers NAR



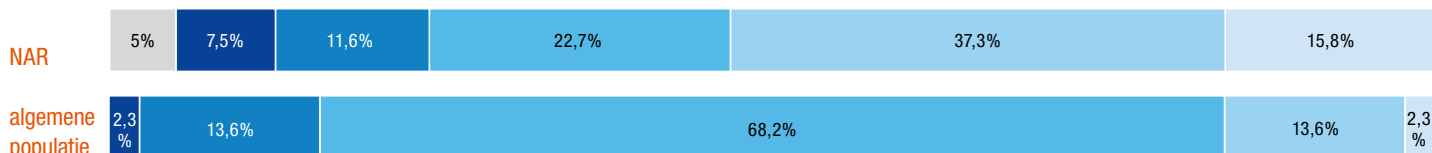
Over elke persoon met autisme die staat ingeschreven bij het NAR wordt door één iemand informatie gegeven. Deze informatie wordt gegeven door:

- (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.

Van alle NAR-deelnemers is **46%** ook lid van de NVA en heeft **33%** een Autipas. Meer informatie over de Autipas en de NVA: autisme.nl

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.



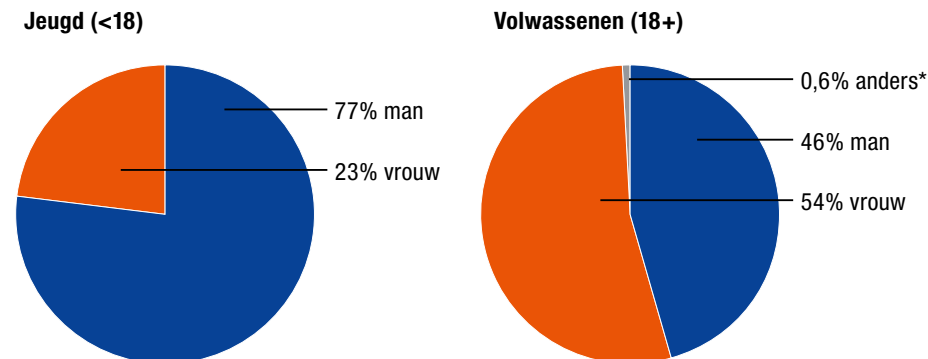
- Overige 5% binnen het NAR geeft aan dat het intelligentieniveau onbekend is of moeilijk is in te schatten (vanwege een disharmonisch IQ-profiel).
- (Licht) verstandelijk beperkt (IQ van 70 of lager)
- Beneden gemiddeld tot moeilijk lerend (IQ van 71 t/m 85)
- Gemiddeld (IQ van 86 t/m 115)
- Bovengemiddeld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



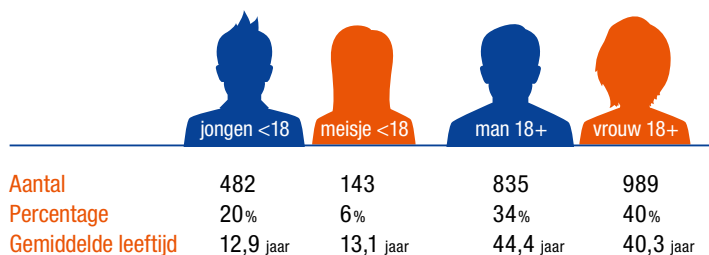
* Deelnemers binnen het NAR kunnen 'anders' aangeven als hun sekse.

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.



Figuur A.5 Regionale spreiding



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

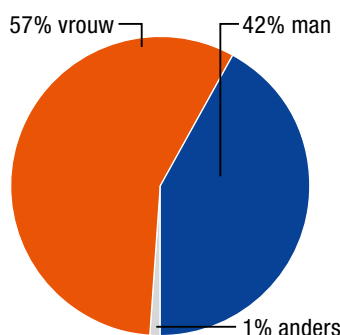
Deelrapport 1:

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

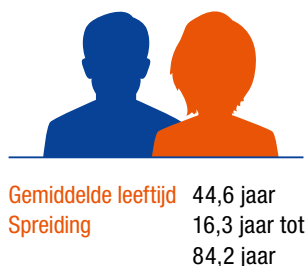
Totaal: 1.024 (jong)volwassenen met autisme (16+)

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)

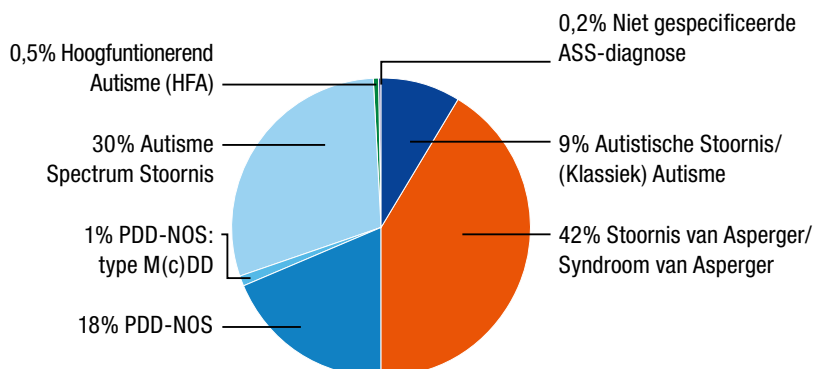


- Overige 4% geeft aan dat het intelligentieniveau onbekend is of moeilijk is in te schatten (vanwege een disharmonisch IQ-profiel).
- (Licht) verstandelijk beperkt (IQ van 70 of lager)
- Beneden gemiddeld tot moeilijk lerend (IQ van 71 t/m 85)
- Gemiddeld (IQ van 86 t/m 115)
- Bovengemiddeld tot begaafd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

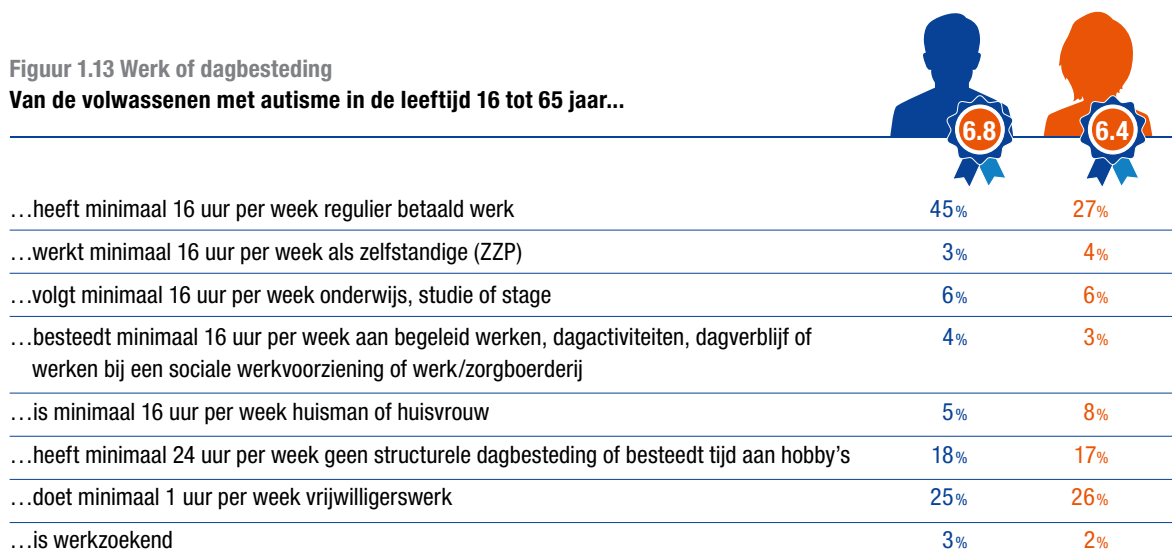
45% van de volwassen groep (tot 65 jaar) heeft minimaal 1 uur per week betaald werk en dus inkomen uit arbeid. Bij **45%** van de mannen en **31%** van de vrouwen is inkomen uit arbeid de belangrijkste inkomstenbron (op nummer 1).

Figuur 1.12 Belangrijkste inkomstenbron



Figuur 1.13 Werk of dagbesteding

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

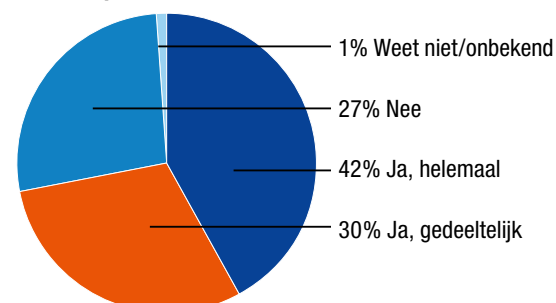


Tevredenheid over het werk of de dagbesteding

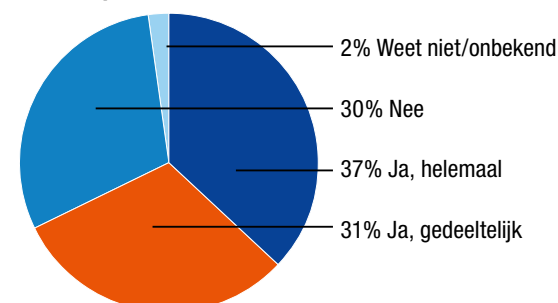
Figuur 1.14 Is het werk qua niveau en inhoud passend bij hoogst of laatst genoten opleiding?

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

Passend qua niveau

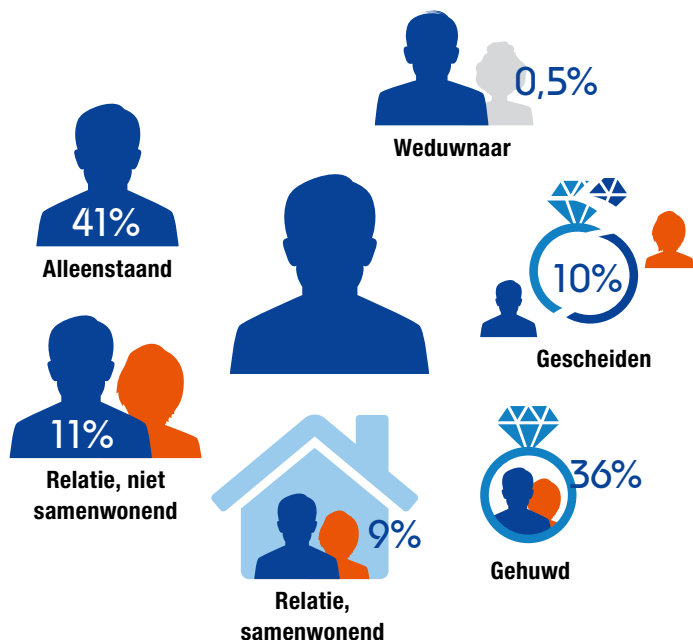


Passend qua inhoud

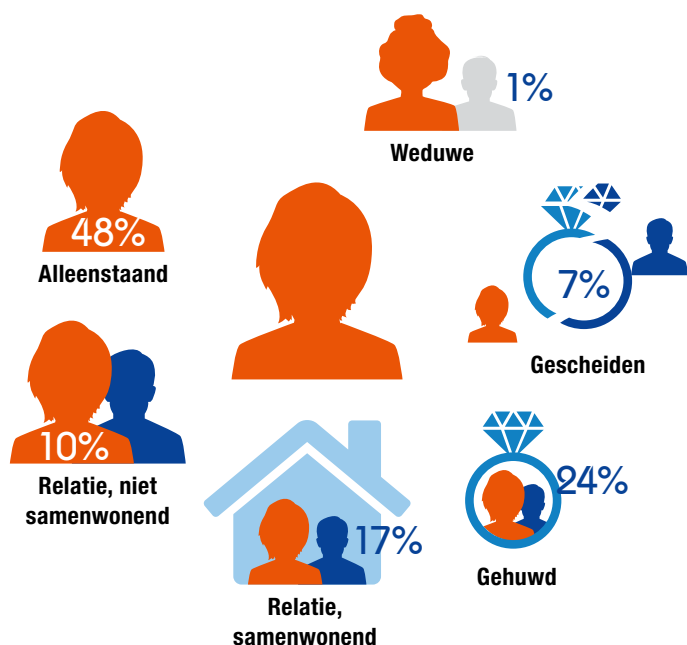


Burgerlijke staat

Figuur 1.15 Burgerlijke staat mannen met autisme



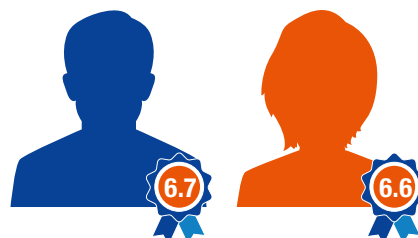
Figuur 1.16 Burgerlijke staat vrouwen met autisme



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:

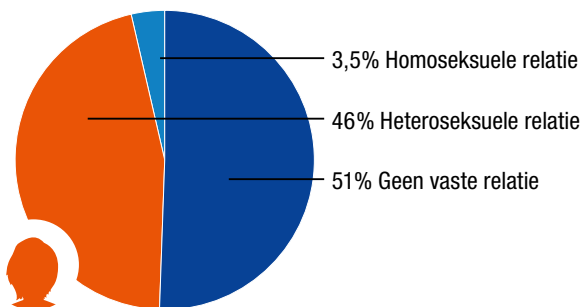
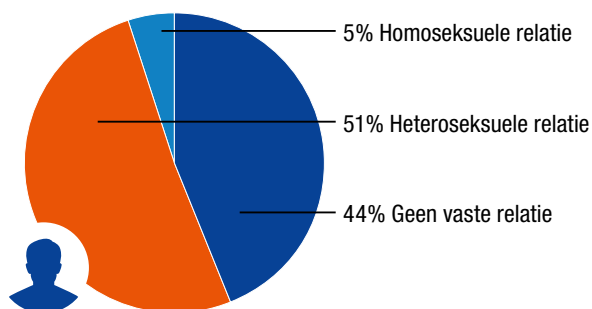
- 1 Persoonlijke ontwikkeling
- 2 Omgaan met sociale relaties
- 3 Wonen
- 4 Vrijtijdsbesteding
- 5 Vinden of behouden van werk

Partnerrelaties, geaardheid en gender

Figuur 1.19 Partnerrelatie

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

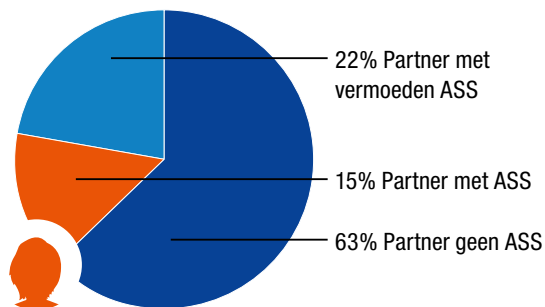
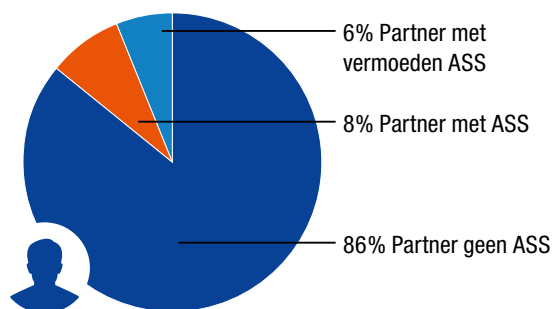
Partnerrelatie



Waardering relationele status
(van iedereen, ook zonder relatie)



Partner met autisme of vermoeden van autisme

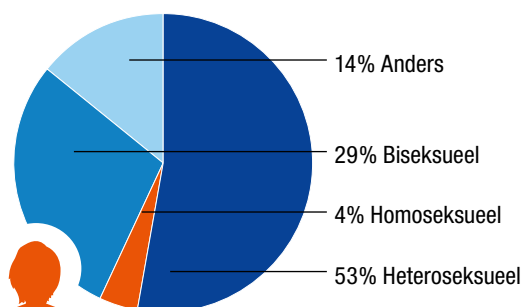
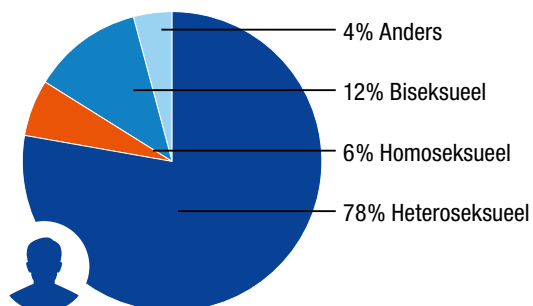


Figuur 1.20 Gender

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



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

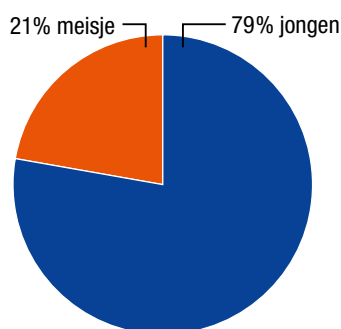
Deelrapport 2:

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

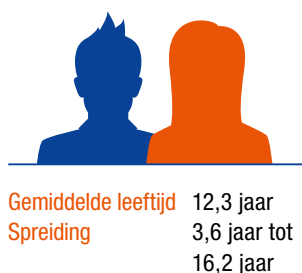
Totaal: 290 kinderen met autisme (<16)

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)

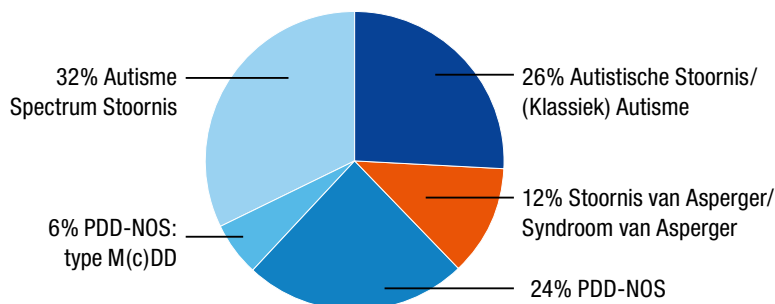


- ☐ Weet niet/moeilijk in te schatten (vanwege disharmonisch profiel)
- ☒ (Licht) verstandelijk beperkt (IQ van 70 of lager)
- ☐ Beneden gemiddeld tot moeilijk lerend (IQ van 71 t/m 85)
- ☐ Gemiddeld (IQ van 86 t/m 115)
- ☐ Bovengemiddeld tot begaafd (IQ van 116 t/m 130)
- ☐ Hoogbegaafd (IQ boven 130)

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 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



4 t/m 12 jaar:



13 t/m 16 jaar:



Waardering psychische gezondheid

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

Top 5 van de meest voorkomende lichamelijke problemen:

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



4 t/m 12 jaar:



13 t/m 16 jaar:



Waardering lichamelijke gezondheid

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.

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



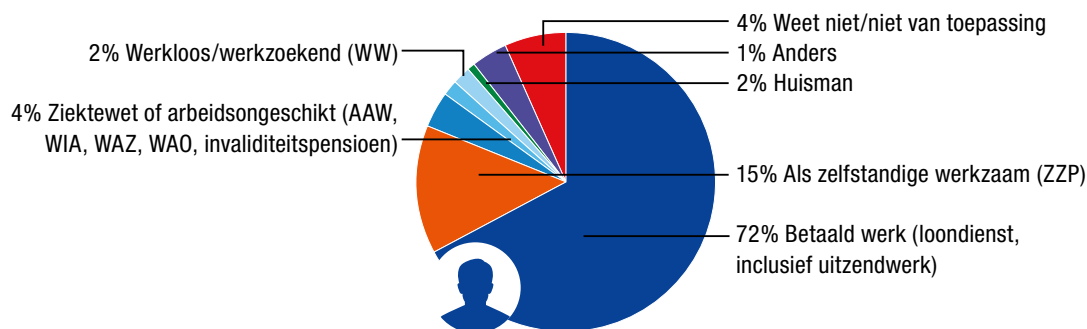
Gemiddelde gezinsgrootte
3,9 personen



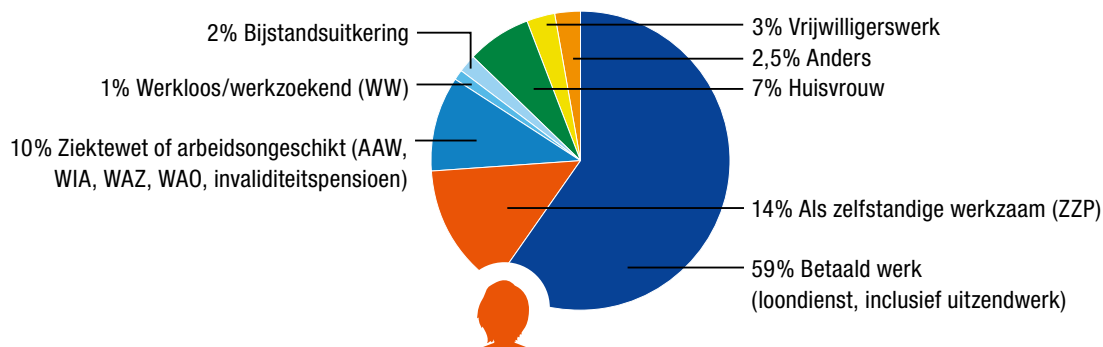
Waardering woonsituatie

Werksituatie ouders

Figuur 2.9 Werksituatie vader



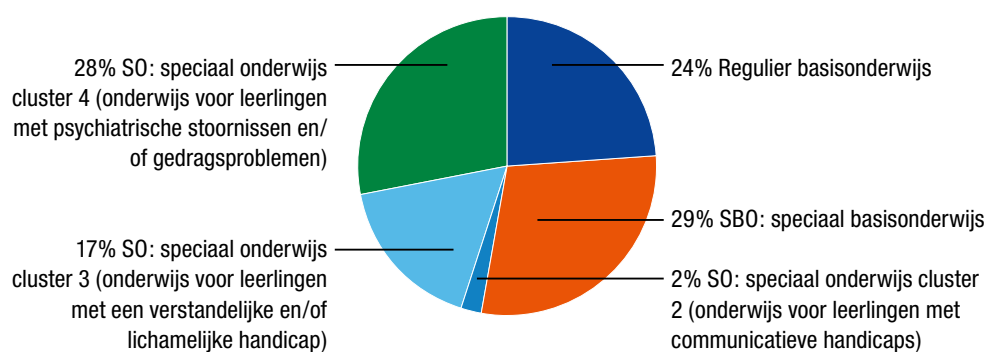
Figuur 2.10 Werksituatie moeder



Onderwijs

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

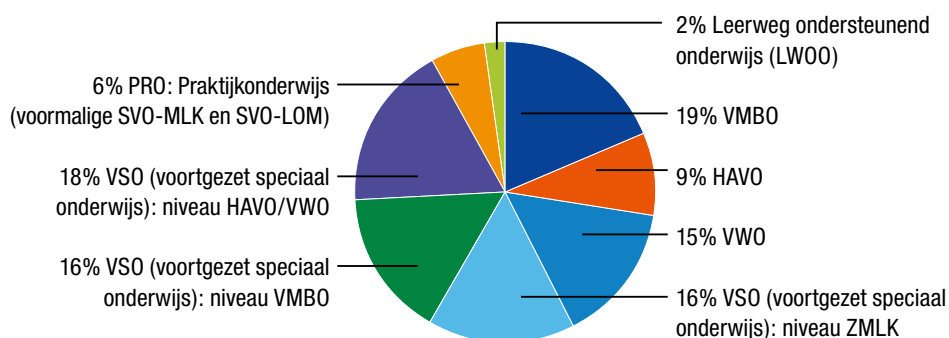
Figuur 2.10 Basisonderwijs



Waardering basisonderwijs



Figuur 2.11 Voortgezet onderwijs

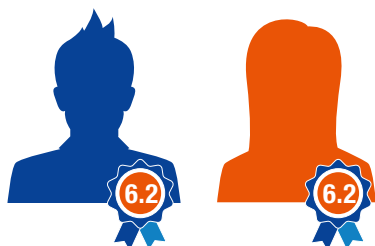


Waardering voortgezet onderwijs



Sociale contacten

Figuur 2.12 Mate van sociale contacten



 Waardering 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%).

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)

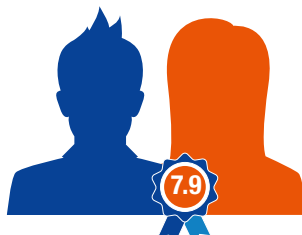


7.8
Waardering begeleiding

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)

Jongeren (13 tot 16 jaar)



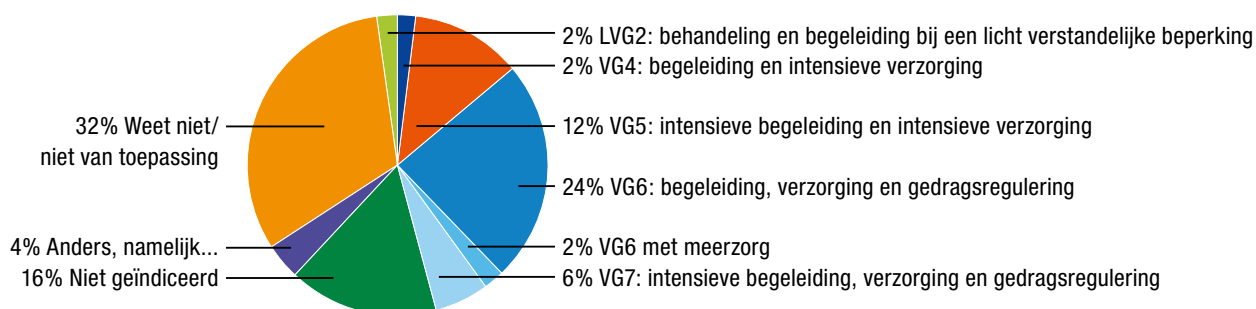
Top 3 van de meest voorkomende levensgebieden waarop er begeleiding heeft plaatsgevonden:

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

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



Nederlands Autisme Register, rapportage

20 19

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

**Autisme
met VB**

**Autisme
zonder VB**

Een initiatief van:



NVA

Nederlandse
Vereniging voor
Autisme



VU
VRIJE
UNIVERSITEIT
AMSTERDAM

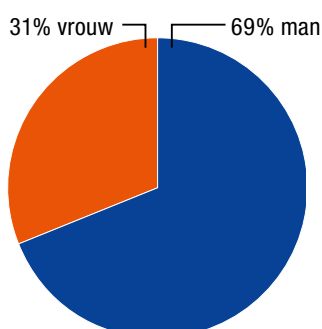
Deelrapport 3:

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

Totaal: 103 (jong)volwassenen met autisme (16+) en een zware zorgbehoefte

Deze factsheet bevat de resultaten van de NAR-meting van 2019 over 103 (jong)volwassenen met autisme (16+) en een zware zorgbehoefte. De vragenlijst is door de wettelijk vertegenwoordigers van deze (jong)volwassenen ingevuld.

Figuur 3.1 Geslacht



Figuur 3.2 Leeftijd

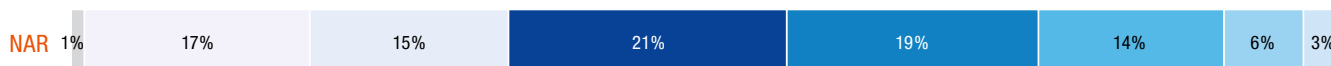


Welke inschatting maken wettelijk vertegenwoordigers van de algemene kwaliteit van leven van hun naaste met autisme?

Algemeen welbevinden



Figuur 3.3 Intelligentie (IQ)

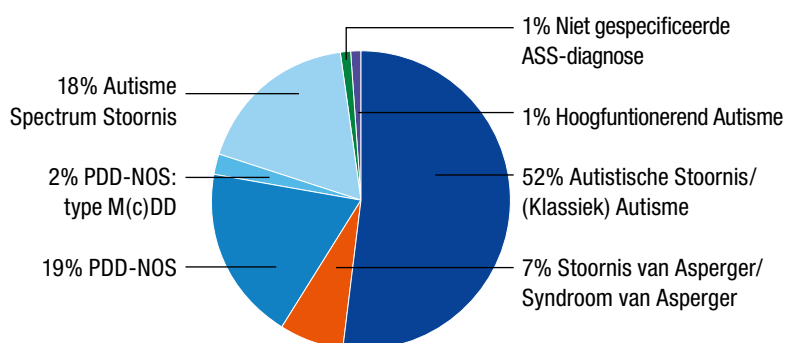


- ☐ Weet niet / Moeilijk in te schatten
- ☐ Ernstig verstandelijk beperkt (IQ van 40 of lager)
- ☐ Licht tot matig verstandelijk beperkt (IQ van 40 t/m 55)
- ☐ (Licht) verstandelijk beperkt (IQ van 56 t/m 70)
- ☐ Beneden gemiddeld tot moeilijk lerend (IQ van 71 t/m 85)
- ☐ Gemiddeld (IQ van 86 t/m 115)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

Diagnostiek

Figuur 3.4 Huidige diagnose

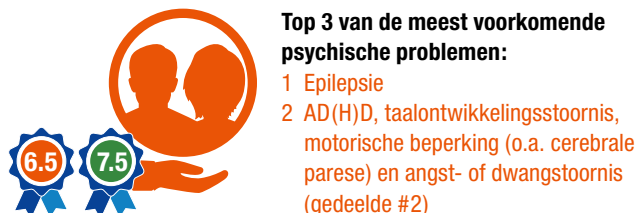
De genoemde diagnose uit het autisme spectrum is bij **55%** van de personen gesteld door een psychiater en bij **16%** door een GZ-psycholoog.



Psychische & lichamelijke problemen

Figuur 3.5 Bijkomende diagnoses

Autisme en een verstandelijke beperking (VB)

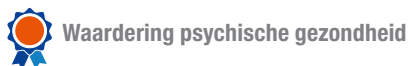


36% van de wettelijk vertegenwoordigers rapporteert dat hun naaste met autisme nog één of meer andere psychiatrische diagnoses heeft.

Autisme zonder verstandelijke beperking



50% van de wettelijk vertegenwoordigers rapporteert dat hun naaste met autisme een of meer lichamelijke problemen heeft.

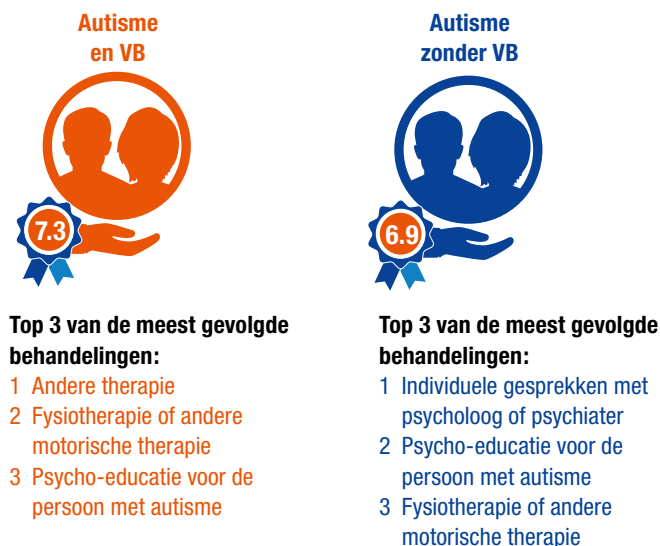


Behandeling en medicatie

Figuur 3.6 Behandeling

16% heeft in het afgelopen jaar een aan autisme gerelateerde behandeling gevolgd. Bij personen met autisme en een verstandelijke beperking ligt dit percentage lager (9%) dan bij personen met autisme zonder verstandelijke beperking (22%).

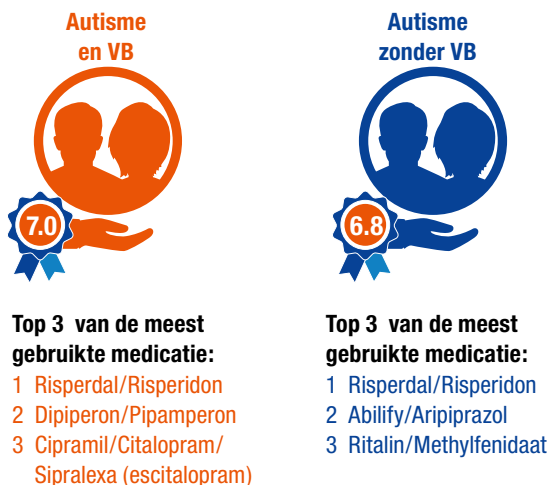
Met een 'aan autisme gerelateerde behandeling' wordt een behandeling bedoeld om symptomen van autisme of gerelateerde problemen te verminderen of hier beter mee om te leren gaan.



Figuur 3.7 Medicatie

45% heeft in het afgelopen jaar GEEN aan autisme gerelateerde medicatie geslikt (degenen met een verstandelijke beperking: 46%; degenen zonder verstandelijke beperking: 38%).

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



Wonen

Figuur 3.8 woonsituatie

Autisme en een verstandelijke beperking (VB)



Autisme zonder verstandelijke beperking (VB)



*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...



Tevredenheid over het werk of de dagbesteding

Figuur 3.10 Belangrijkste inkomstenbron

Voor **81%** van de volwassen groep met autisme en een zware zorgbehoefte is de WAJONG uitkering een van de belangrijkste bronnen van inkomen. Er worden geen verschillen gevonden tussen personen met of zonder een verstandelijke beperking.

Top 3 meest genoemde inkomstenbronnen:

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

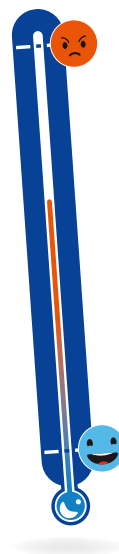
Begeleiding

Figuur 3.11 Begeleiding per levensgebied

71% 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 (60%).



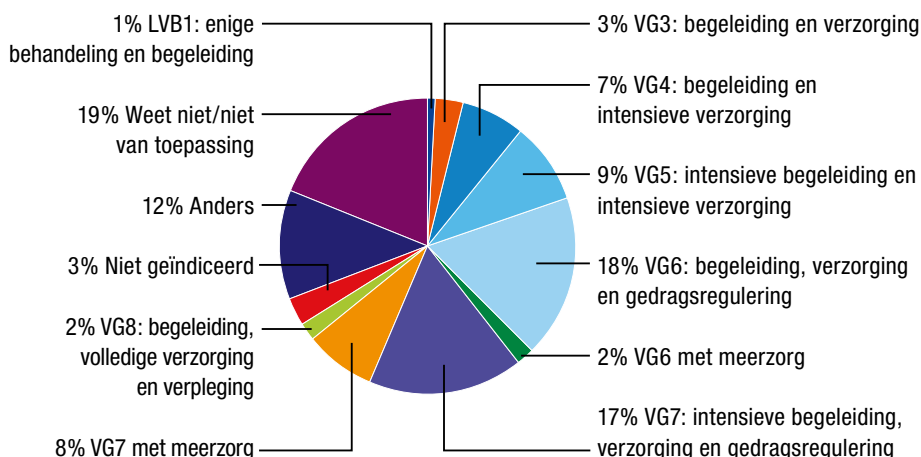
Figuur 3.12 Zorglast



Op een schaal van 0 (helemaal niet zwaar) tot 10 (heel erg zwaar) geven de wettelijk vertegenwoordigers een zorglast aan van **6,7**. De ervaren zorglast voor een persoon met autisme en een verstandelijke beperking (6,8) is iets zwaarder dan de ervaren zorglast voor een persoon met autisme zonder een verstandelijke beperking (6,4).

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

