

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

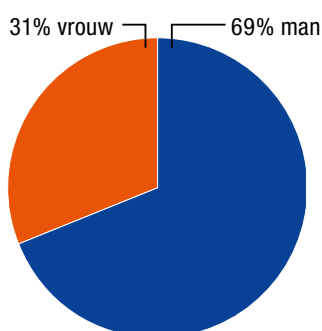
Deelrapport 3:

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

Totaal 16+ met wettelijk vertegenwoordiger



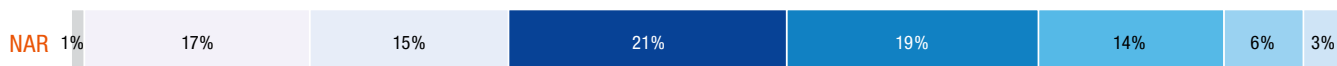
Gemiddelde leeftijd 27,8 jaar
Spreiding 16,4 jaar tot 69,7 jaar

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

Algemeen welbevinden



Figuur 3.3 Intelligentie (IQ)

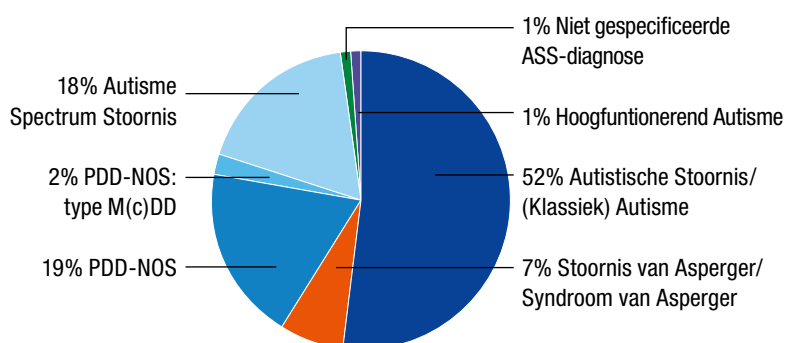


- Weet niet / Moeilijk in te schatten
- Ernstig verstandelijk beperkt (IQ van 40 of lager)
- Licht tot matig verstandelijk beperkt (IQ van 40 t/m 55)
- (Licht) verstandelijk beperkt (IQ van 56 t/m 70)
- Beneden gemiddeld tot moeilijk lerend (IQ van 71 t/m 85)
- Gemiddeld (IQ van 86 t/m 115)
- Bovengemiddeld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

Diagnostiek

Figuur 3.4 Huidige diagnose

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)



Top 3 van de meest voorkomende psychische problemen:

- 1 Epilepsie
- 2 AD(H)D, taalontwikkelingsstoornis, motorische beperking (o.a. cerebrale parese) en angst- of dwangstoornis (gedeelde #2)

Top 3 van de meest voorkomende lichamelijke problemen:

- 1 Maag/darmklachten
- 2 Slaapproblemen/vermoeidheid
- 3 Allergische klachten

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

Autisme zonder verstandelijke beperking



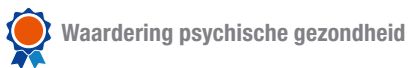
Top 3 van de meest voorkomende psychische problemen:

- 1 AD(H)D
- 2 Angst- en/of dwangstoornis
- 3 Stemmingstoornis (o.a. depressieve stoornis)

Top 3 van de meest voorkomende lichamelijke problemen:

- 1 Slaapproblemen/vermoeidheid
- 2 Hoofdpijn/migraine
- 3 Maag-/darmklachten en allergische klachten (gedeelde #3)

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



Waardering psychische gezondheid



Waardering lichamelijke gezondheid

Behandeling en medicatie

Figuur 3.6 Behandeling

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.

Autisme en VB



Top 3 van de meest gevolgde behandelingen:

- 1 Andere therapie
- 2 Fysiotherapie of andere motorische therapie
- 3 Psycho-educatie voor de persoon met autisme

Autisme zonder VB



Top 3 van de meest gevolgde behandelingen:

- 1 Individuele gesprekken met psycholoog of psychiater
- 2 Psycho-educatie voor de persoon met autisme
- 3 Fysiotherapie of andere motorische therapie



Waardering behandeling

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).

Autisme en VB



Top 3 van de meest gebruikte medicatie:

- 1 Risperdal/Risperidon
- 2 Dipiperon/Pipamperon
- 3 Cipramil/Citalopram/Sipralexa (escitalopram)

Autisme zonder VB



Top 3 van de meest gebruikte medicatie:

- 1 Risperdal/Risperidon
- 2 Abilify/Aripiprazol
- 3 Ritalin/Methylfenidaat



Waardering medicatie

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%).

Autisme en VB



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

- 1 Dagbesteding of vrijwilligerswerk
- 2 Persoonlijke ontwikkeling
- 3 Wonen

Autisme zonder VB



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

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



Waardering begeleiding

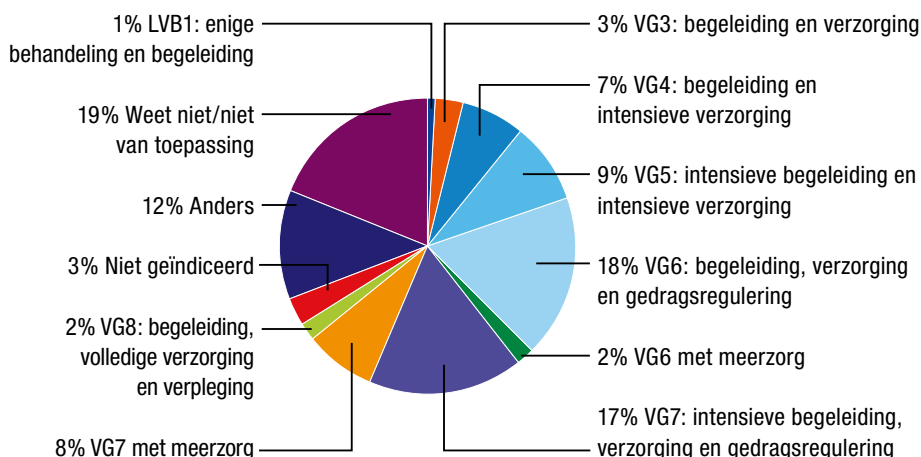
Figuur 3.12 Zorglast



Op een schaal van 0 (helemaal niet zwaar) tot 10 (heel erg zwaar) geven de wettelijk vertegenwoordigers een zorglast aan van **6,7**. 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

