



Sander Begeer
Ontwikkelingspsycholoog aan de VU in Amsterdam en
the University of Sydney

Autisme en de NVA enquête



**Allemaal Autisme,
Allemaal Anders**

Allemaal Autisme, Allemaal Anders

NVA enquête 2013

Sander Begeer (VU)

Marlies Wierda (VU)

Stance Venderbosch (NVA)



vrije Universiteit

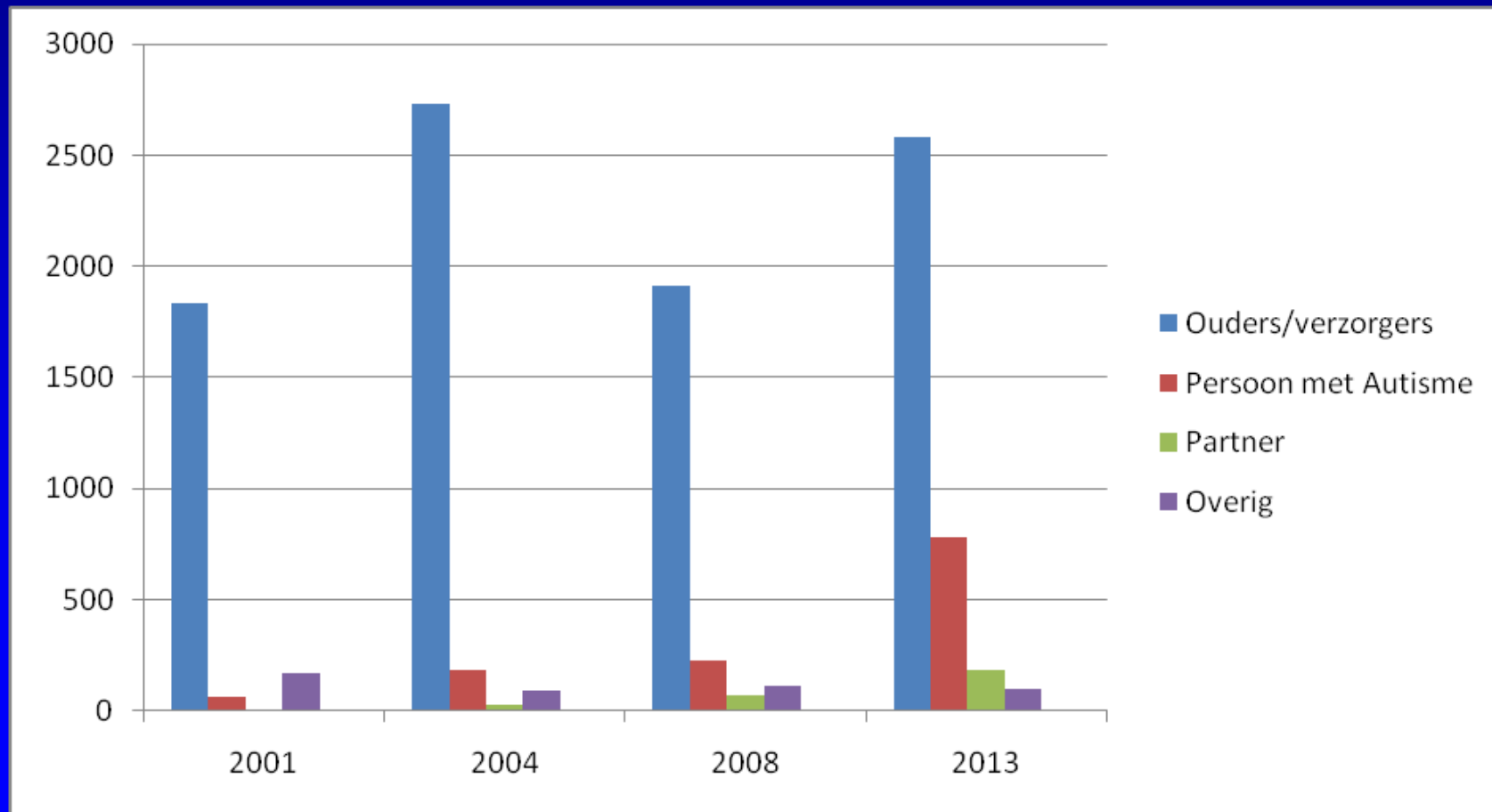


amsterdam

NVA enquête 2013

- Allemaal autisme, allemaal anders
- Inzicht in de verschillen
- Ontwikkeling
- Vandaag kort overzicht
- Meer informatie:
 - Engagement September 2013 (kort artikel)
 - www.autisme.nl (volledig rapport)

3521 enquêtes over of door persoon met autisme



Nederlands Autisme Register

www.nederlandsautismeregister.nl



- Doel: personen met autisme volgen over de tijd
- Wat gaat beter, wat gaat minder goed, en waar ligt dat aan?

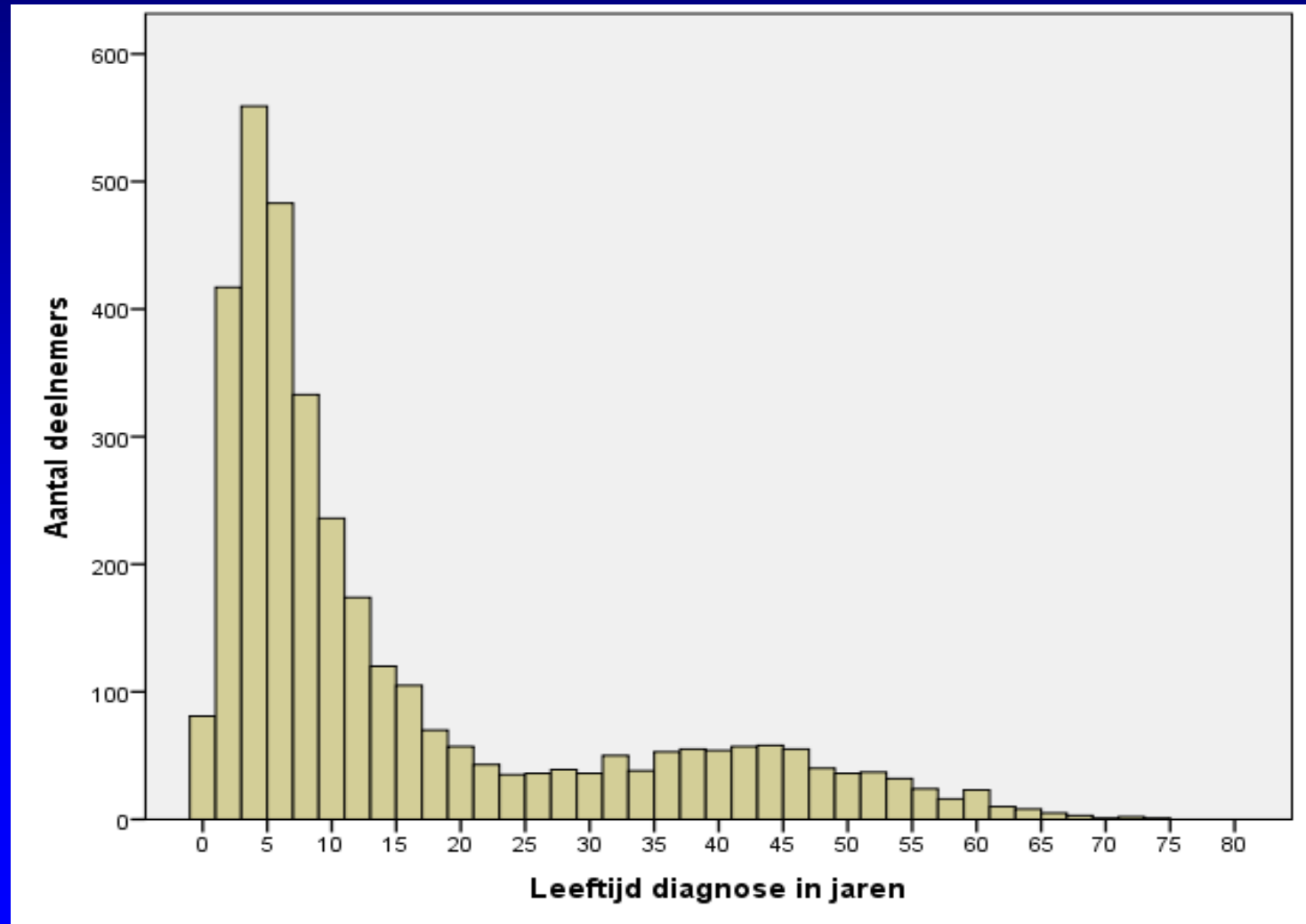
NVA enquête 2013: Deelnemers

- **50% volwassenen**
- **25% meisjes en vrouwen**
- **Gemiste groepen**
 - **jonge kinderen (< 5 jaar)**
 - **etnische minderheden**
 - **verstandelijk beperkt**
- **Gemiddelde 24 jaar**
- **2 tot 90 jaar**

De diagnose

- **Meest voorkomend**
 - PPDNOS (35%), Asperger (33%) en autisme (21%)
 - DSM-5: Autisme Spectrum Stoornis
- **Diagnose leeftijd**
 - Volwassenen: 24 jaar
 - Jeugd: 5 jaar

Diagnose leeftijd



De diagnose

- **Eerste vermoeden**
 - Ouders (45%) of school (12%), weinig huisarts
 - Meest genoemd:
 - ‘beperkt initiatief tot contact’
 - Verder zeer divers
- **Tijd tussen vermoeden en diagnose**
 - 2 (jeugd) tot 5 jaar (volwassenen)

Bijkomende problematiek

- **39% heeft een tweede diagnose**
 - Met name ADHD, verstandelijke beperking en angst/depressie
- **51% heeft lichamelijke klachten**
 - slaapproblemen en allergie
- **Begeleiding en behandeling inspelen op bijkomende problematiek**

Begeleiding en behandeling

- **78% is in behandeling of is dat geweest**
 - Vooral sociale vaardigheidstraining
 - Meest tevreden over ouder begeleiding en psycho educatie
 - Meest bewezen effectieve behandelingen minst genoemd
- **39% medicatie**
 - inslaap problemen en antipsychotica
- **Veel behoefte aan ondersteuning**
 - Zorgpaden lopen erg uiteen, met name voor volwassenen
 - Zorg op maat

Wonen

- **Bijna de helft volwassenen woont zelfstandig**
 - **Grote behoefte aan begeleid of geheel zelfstandig wonen**
- **Groot belang dat er aanbod blijft van (begeleid) zelfstandige woonvormen**
- **Financiering hiervoor blijft nodig, ook tijdens de bezuinigingen**

Onderwijs

- Van alle deelnemers volg 59% opleiding
- Ongeveer 40% volgt regulier onderwijs (basis 38% of voortgezet 44%)
 - helpt met extra begeleiding (voornamelijk ambulant)
 - tevreden over afstemming, maar autisme deskundigheid vaak beperkt (vervolg)
 - meer begeleiding nodig
- Wet Passend Onderwijs
 - Rugzakje verdwijnt, school krijgt zorgplicht
 - Toename autisme binnen regulier onderwijs?
 - Gevolgen binnen NAR onderzocht

Arbeid en dagbesteding

ism. Dr Sandra Brouwer en Dr. Jeanet Landsman
Gezondheidswetenschappen UMCG

- **28% volwassenen heeft betaald werk**
 - 19% geen structurele dagbesteding
 - Meerderheid normaal tot hoog IQ
- **Helpt is ondersteund**
 - Voornamelijk UWV-Werkbedrijf (voorheen CWI), coach of reïntegratie bureau's
- **Motivatie ouders speelt rol bij arbeid**
- **Vaak tevreden over regulier werk**
 - meerderheid vertelt over diagnose

Vrijetijdsbesteding en sociale contacten

- Vrijetijdsbesteding voor personen met autisme redelijk gebruikt
 - Maar: behoefte aan meer en beter passende initiatieven
- 28% heeft nauwelijks sociale contacten
 - Jeugd: 61% geen vrienden
 - Volwassenen: 69% geen partner
 - Vrouwen vaker behoefte aan vriendschap, mannen aan relatie

Over de NVA

- **67% deelnemers lid van de NVA**
 - Trouwe leden
 - Reden lidmaatschap: bekendheid van autisme in de maatschappij
- **Autipas**
 - Jeugd 48%, volwassenen 30%
 - Veilig gevoel, pretparken, gezondheidszorg, contact met onbekende personen
- **Thema's**
 - Praktische tips, Autisme in het algemeen, Begeleiding, Onderwijs, Meer begrip voor autisme, Gevolgen wetgeving

Conclusie

- **Grootschalig onderzoek**
- **Zicht op diversiteit**
- **Over de tijd**
 - Diagnostiek, onderwijs, arbeid, welbevinden
- **Unieke bron van informatie**
 - **perspectief voor personen met autisme**
 - Functioneren vergeleken met andere personen met autisme?
 - **inspiratie voor wetenschap**
 - Welke onderwerpen van belang?
 - **richtlijnen voor beleidsmakers**
 - Waar is ondersteuning nodig?

Dank

- Aan alle deelnemers
- NVA en VU Amsterdam
- Algemeen Welzijns Fonds, CZ fonds, EMGO+, Institute for Health and Care Research



Meer informatie

- www.autisme.nl
- www.nederlandsautismeregister.nl