

# 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

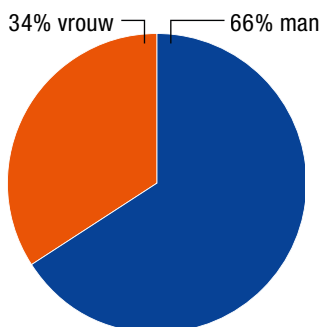
Totaal: 67 (jong)volwassenen met autisme (16+) en een zware zorgbehoefte

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.

Algemeen welbevinden



Figuur 3.1 Geslacht



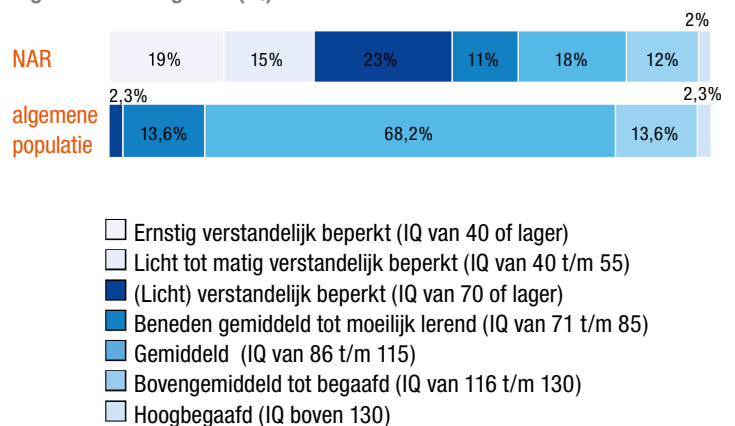
Figuur 3.2 Leeftijd

Totaal 16+ met wettelijk vertegenwoordiger



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.



	Autisme en VB	Autisme zonder VB	Totaal 16+ met wettelijk vertegenwoordiger
Leeftijd vermoeden	3,6	5,5	4,0
Leeftijd diagnose	7,2	8,1	7,1
Duur proces	2,3	2,6	2,4

(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, 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.

## 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%).



**Top 3 van de meest voorkomende comorbide diagnoses:**

- 1 Motorische beperking (o.a. cerebrale parese, hypermobiliteit)
- 2 Epilepsie
- 3 AD(H)D

**Top 3 van de meest voorkomende lichamelijke problemen:**

- 1 Slaapproblemen/vermoeidheid
- 2 Maag/darmklachten
- 3 Allergie/allergische klachten



**Top 3 van de meest voorkomende comorbide diagnoses:**

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

**Top 3 van de meest voorkomende lichamelijke problemen:**

- 1 Slaapproblemen/vermoeidheid
- 2 Hoofdpijn/migraine
- 3 Astma/luchtwegaandoening



Waardering Psychische gezondheid



Waardering Lichamelijke gezondheid

## 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%).



**Top 3 van de meest gevolgde behandelingen:**

- 1 Fysiotherapie of motorische therapie
- 2 Individuele gesprekken met een psycholoog of psychiater
- 3 Creatieve therapie of muziek therapie



**Top 3 van de meest gevolgde behandelingen:**

- 1 Individuele gesprekken met een psycholoog of psychiater
- 2 Mindfulness
- 3 Psycho-educatie voor persoon met autisme



Waardering behandeling

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%).



**Top 3 van de meest gebruikte medicatie:**

- 1 Risperdal /Risperidon
- 2 Melatonine/Circadin
- 3 Dipiperon/ Pipamperon



**Top 3 van de meest gebruikte medicatie:**

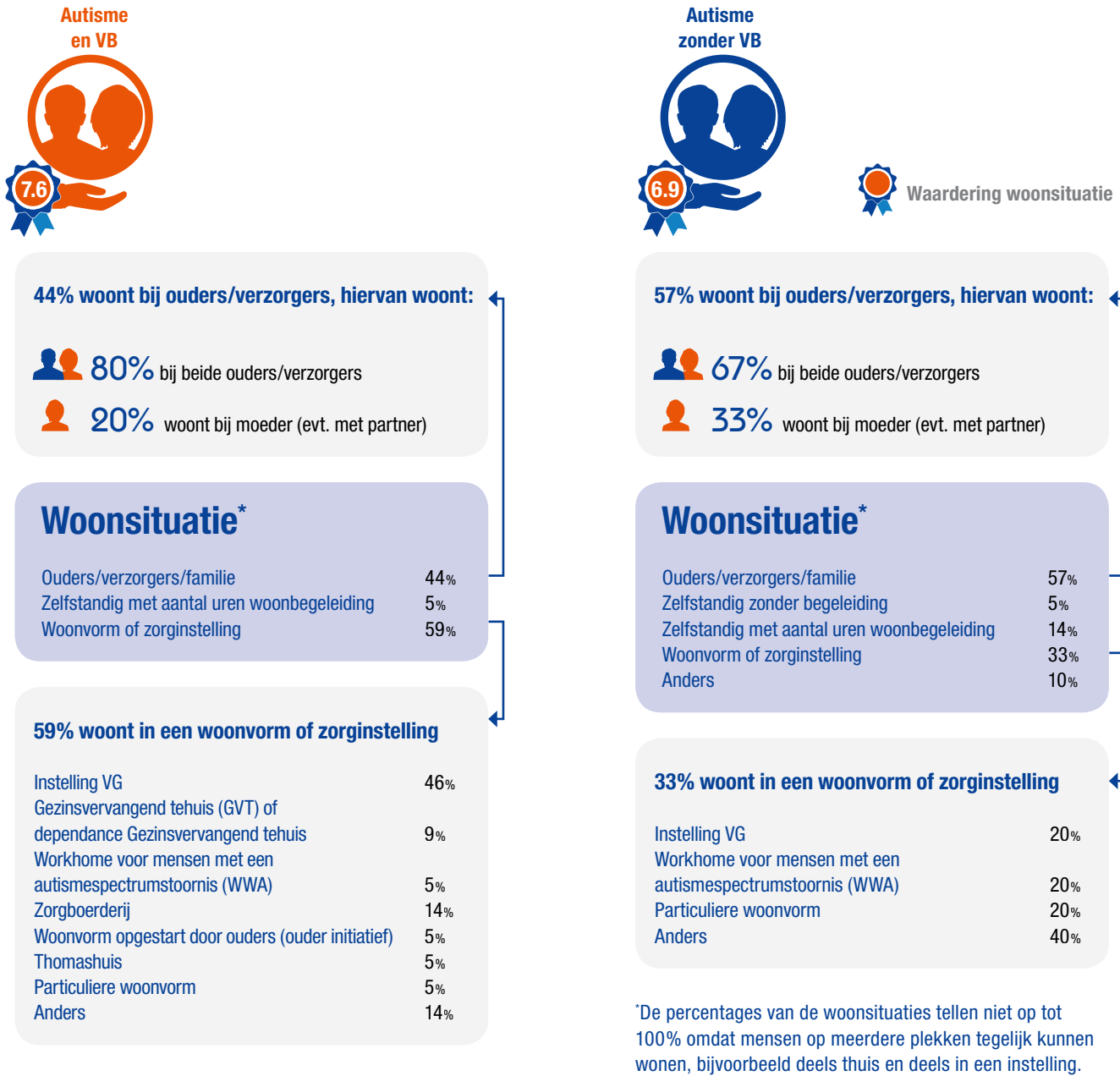
- 1 Risperdal /Risperidon
- 2 Abilify/Aripiprazol
- 3 Cipramil/Citalopram/ Sipralaxa (escitalopram)



Waardering medicatie

## 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.

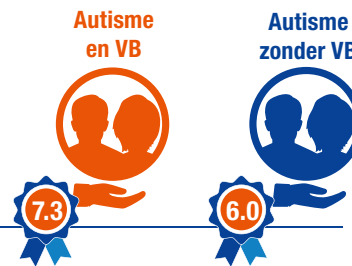
### Top 3 van de belangrijkste inkomstenbronnen:

- 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%

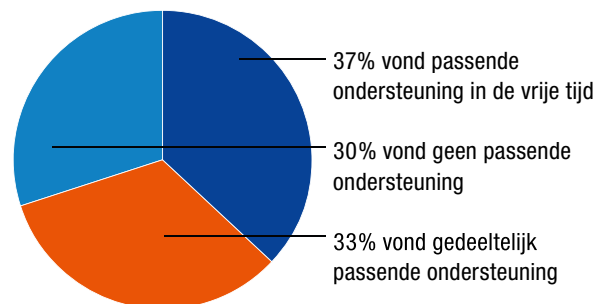


Tevredenheid over het werk of de dagbesteding (cijfer)

## 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.



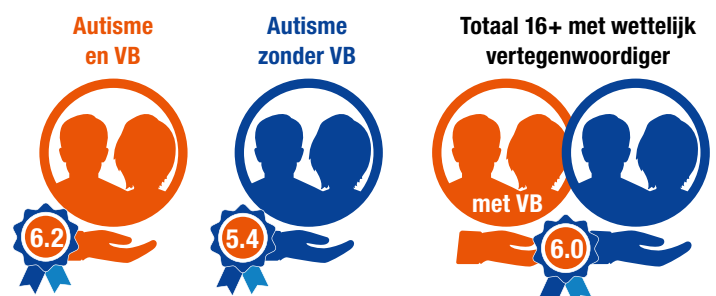
### De personen die passende hulp of een antwoord hebben gevonden, vonden dit antwoord het vaakst bij:

- 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%).



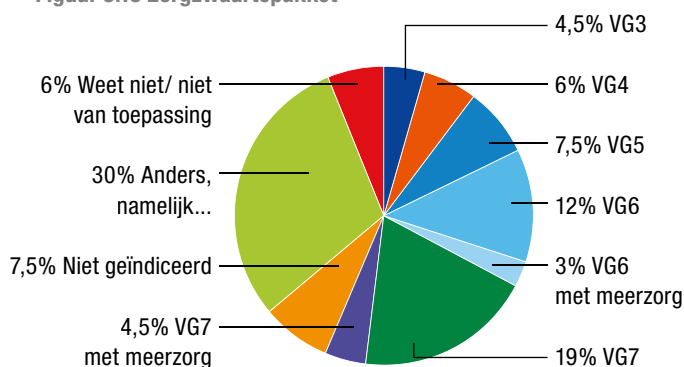
### Waardering begeleiding

Figuur 3.14 Zorglast



Op een schaal van 0 (helemaal niet zwaar) tot 10 (heel erg zwaar) geven de wettelijk vertegenwoordigers van personen met autisme en een zware zorgbehoefte aan dat ze de zorglast ervaren als een **6,6**. Wettelijk vertegenwoordigers van personen met autisme en een verstandelijke beperking ervaren de zorglast als zwaarder (6,9), dan wettelijk vertegenwoordigers van personen met autisme zonder verstandelijke beperking (6,1).

Figuur 3.15 Zorgzwaartepakket



### Waardering zorg

#### Totaal 16+ met wettelijk vertegenwoordiger



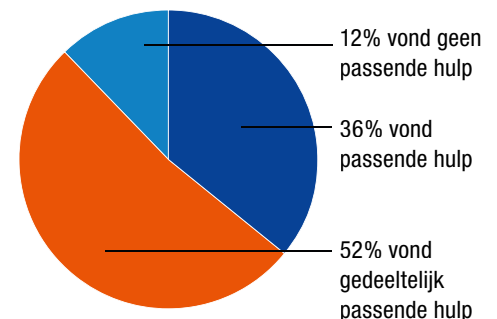
Figuur 3.13 Zorg: Actuele hulpvraag

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)