

Nederlands Autisme Register, rapportage

20
17

Auteurs: Sander Begeer, Marlies van Wijngaarden, Marianne Vreugdenhil en Bernadette Wijker-Holmes

Een initiatief van:



Nederlandse
Vereniging voor
Autisme



Deelrapport 2:

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

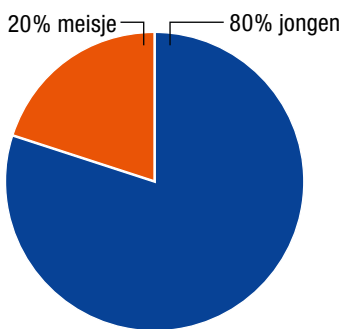
Totaal: 337 kinderen met autisme (<16)

In deze factsheet staan de resultaten van de NAR-meting van 2017, zoals deze door ouders en verzorgers van kinderen met autisme (jonger dan 16 jaar) met ons zijn gedeeld via door hen ingevulde online vragenlijsten. In deze rapportage staan zowel feitelijke gegevens over bijvoorbeeld diagnoses, gevolgde behandeling en onderwijs, als persoonlijke waardering van de leefsituatie en persoonlijk welbevinden van hun kind.

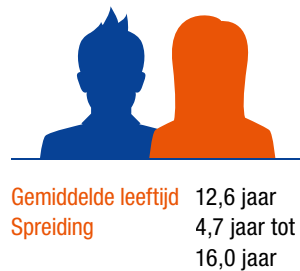
Algemeen welbevinden



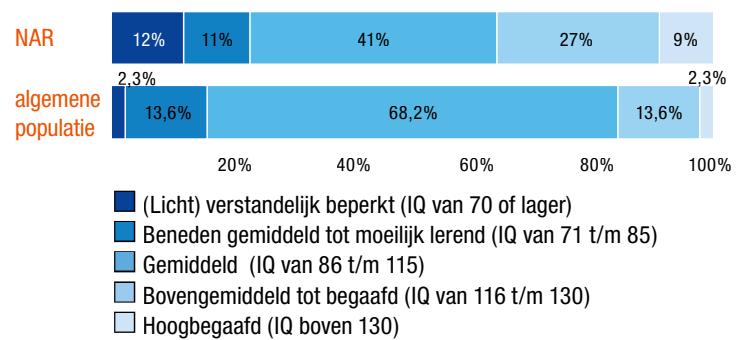
Figuur 2.1 Geslacht



Figuur 2.2 Leeftijd

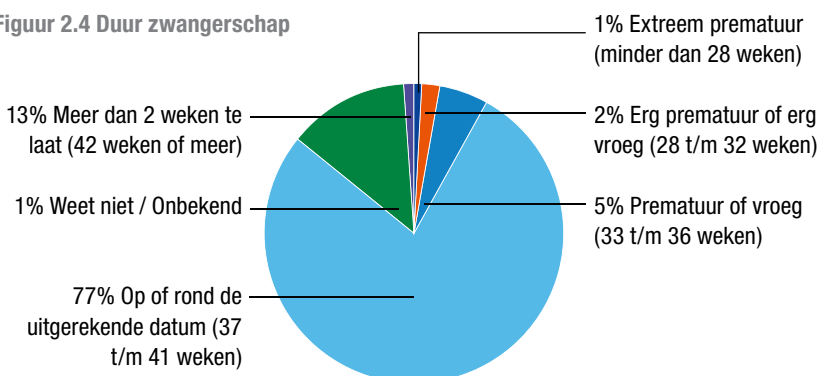


Figuur 2.3 Intelligentie (IQ)



Geboorte

Figuur 2.4 Duur zwangerschap



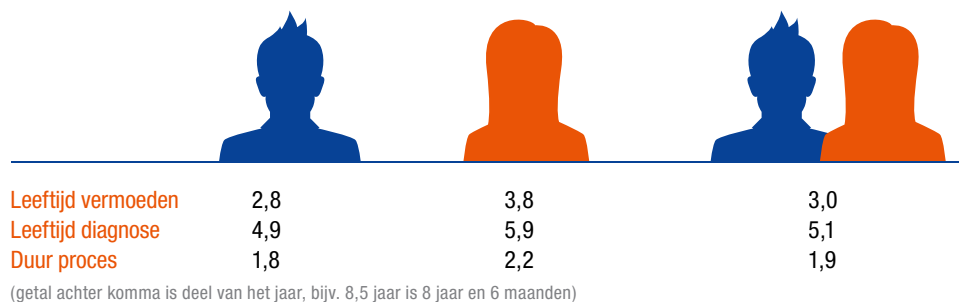
Geboortegewicht

Het gemiddelde geboortegewicht van de kinderen met autisme in het NAR is **3450 gram**, dit is vergelijkbaar met het gemiddelde van de algemene bevolking in Nederland.

Diagnose

Figuur 2.5 Van vermoeden tot diagnose

De gemiddelde leeftijd waarop een vermoeden van autisme ontstond bij de kinderen met autisme in het NAR is **3,0** jaar. Gemiddeld kregen deze kinderen hun diagnose met **5,1** jaar. Er zat gemiddeld ongeveer **2** jaar tussen het vermoeden van autisme en de uiteindelijke diagnose. Bij meisjes duurde dit traject gemiddeld langer dan bij jongens.



Op de vraag wie als eerste een vermoeden van autisme had, antwoordt ongeveer de helft van de ouders/verzorgers dat zij dit zelf waren. Bij de ouders/verzorgers van meisjes is dit percentage (53%) hoger dan bij ouders/verzorgers van jongens (47%). Daarnaast was het bij ongeveer 18% (vaker bij jongens dan

bij meisjes) een orthopedagoog, psycholoog of psychiater die een eerste vermoeden van autisme uitsprak. Ook kinderdagverblijven (bij 7% van de kinderen), scholen (bij 10% van de kinderen), het consultatiebureau (bij 5% van de kinderen) signaleren soms als eerste kenmerken van autisme. Bij 4% van de kinderen ontstond

het eerste vermoeden van autisme bij een andere eerstelijns zorgprofessional, zoals een huisarts/POH GGz, logopedist, fysiotherapeut of maatschappelijk werker, en bij minder dan 3% van de kinderen was dit een familielid of andere persoonlijke relatie.

Comorbiditeit & lichamelijke problemen

Figuur 2.6 Bijkomende diagnoses

42% van de ouders/verzorgers rapporteert dat hun kind naast het autisme nog één of meer andere psychiatrische diagnoses heeft. Bij meisjes ligt dit percentage (49%) hoger dan bij jongens (41%). Ook ligt het percentage hoger bij jongeren (13 tot 16 jaar; 49%), dan bij kinderen in de basisschoolleeftijd (4 t/m 12 jaar; 35%).

Eveneens 42% van de ouders zegt dat hun kind naast het autisme nog één of meer lichamelijke klachten heeft. Ook hier ligt dit percentage bij meisjes (55%) hoger dan bij jongens (39%), en bij jongeren (13 tot 16 jaar; 50%) hoger dan bij kinderen in de basisschoolleeftijd (4 t/m 12 jaar; 35%).



Top 5 van de meest voorkomende comorbide diagnoses:

- 1 AD(H)D
- 2 Leerstoornissen (o.a. dyslexie, NLD)
- 3 Sensorische integratiestoornis
- 4 Angst- en/of dwangstoornis
- 5 Taalontwikkelingsstoornis (TOS) / Selectief mutisme

Top 5 van de meest voorkomende lichamelijke problemen:

- 1 Slaapproblemen/vermoeidheid
- 2 Hoofdpijn/migraine
- 3 Allergie/allergische klachten
- 4 Maag/darmklachten
- 5 Astma/luchtwegaandoeningen



Top 5 van de meest voorkomende comorbide diagnoses:

- 1 AD(H)D
- 2 Angst- en/of dwangstoornis
- 3 Sensorische integratiestoornis
- 4 Leerstoornissen (o.a. dyslexie, NLD)
- 5 Epilepsie

Top 5 van de meest voorkomende lichamelijke problemen:

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



Waardering Psychische gezondheid



Waardering Lichamelijke gezondheid

Behandeling en medicatie

Figuur 2.7 Behandeling

30% van de kinderen en jongeren met autisme heeft in het afgelopen jaar een aan autisme gerelateerde behandeling gevolgd. Bij jongens ligt dit percentage (31%) hoger dan bij meisjes (26%). Verder is dit percentage hoger bij kinderen in de basisschoolleeftijd (4 t/m 12 jaar; 35%) dan bij jongeren (13 tot 16 jaar; 25%).



Top 5 van de meest gevolgde behandelingen:

- 1 Individuele gesprekken met een psycholoog of psychiater
- 2 Fysiotherapie of andere motorische therapie
- 3 Ouderbegeleiding of oudertraining
- 4 Sociale vaardigheidstraining of weerbaarheidstraining
- 5 Psycho-educatie voor persoon met autisme



Top 5 van de meest gevolgde behandelingen:

- 1 Individuele gesprekken met een psycholoog of psychiater
- 2 Ouderbegeleiding of oudertraining
- 3 Therapie met dieren
- 4 Fysiotherapie of andere motorische therapie (bijv. ergo, PMT, sensorische integratie therapie)
- 5 Sociale vaardigheidstraining of weerbaarheidstraining (bijv. ToM, rots & water, agressie regulatie)



Waardering behandeling

Figuur 2.8 Medicatie

Top 5 van de meest gebruikte medicatie:

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



44% van de kinderen en jongeren met autisme heeft in het afgelopen jaar aan autisme gerelateerde medicatie geslikt. Bij meisjes ligt dit percentage (55%) hoger dan bij jongens (41%). Er is geen verschil gevonden in medicatiegebruik tussen kinderen in de basisschoolleeftijd en jongeren. Ook werden er geen verschillen gevonden in het soort medicatie wat wordt gebruikt en de waardering van de medicatie tussen de verschillende groepen.



Waardering medicatie

Wonen

Figuur 2.9 Jeugd (<16)



Woonsituatie*

Ouders/verzorgers/familie 95%
Woonvorm of zorginstelling 6%
Anders 1%

6% woont in een woonvorm of zorginstelling

Psychiatrisch ziekenhuis 12%
Instelling VG 41%
Woonvorm 12-18 24%
Zorgboerderij 6%
Justitiële (behandel)instelling of forensische kliniek (bijv. JJI) 6%
Anders 12%

95% woont bij ouders/verzorgers, hiervan woont:

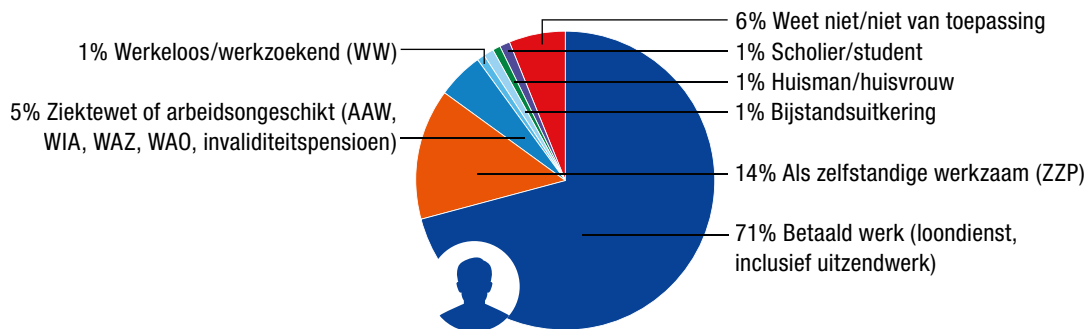
80% bij beide ouders/verzorgers
15% woont bij moeder (evt. met partner)
5% Co-ouderschap

Gemiddelde gezinsgrootte
4,0 personen

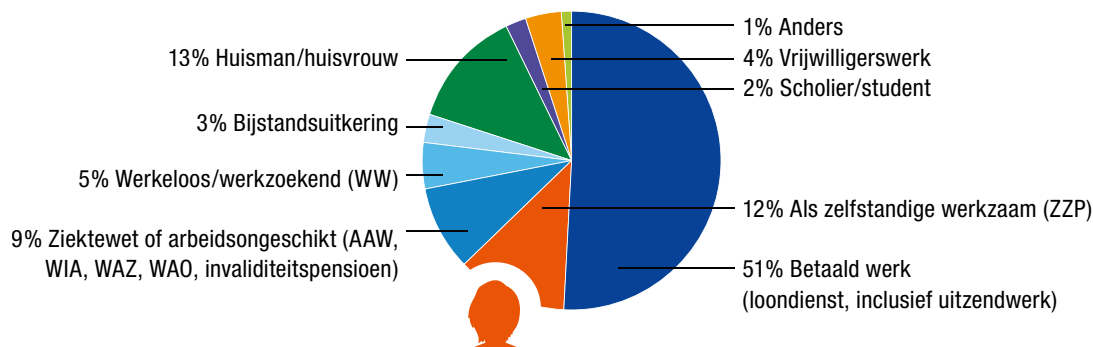
*De percentages van de woonsituaties tellen niet op tot 100% omdat mensen op meerdere plekken tegelijk kunnen wonen, bijvoorbeeld deels thuis en deels in een instelling.

Werksituatie ouders

Figuur 2.10 Werksituatie vader



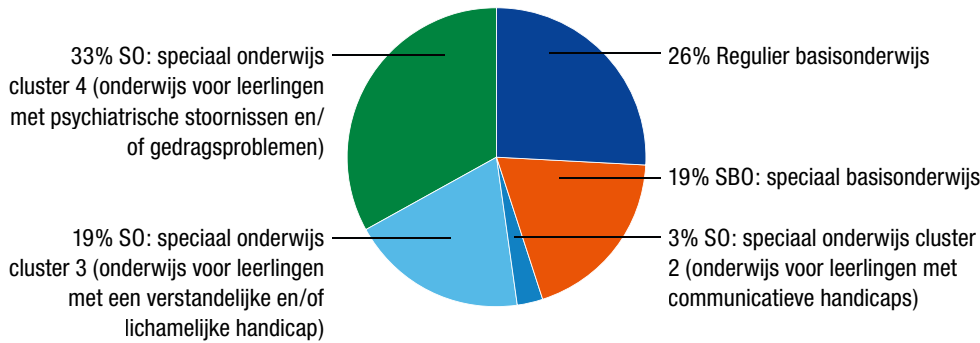
Figuur 2.11 Werksituatie moeder



Onderwijs

93% procent van de kinderen en jongeren onder de 16 jaar volgt onderwijs, **7%** volgt geen onderwijs.

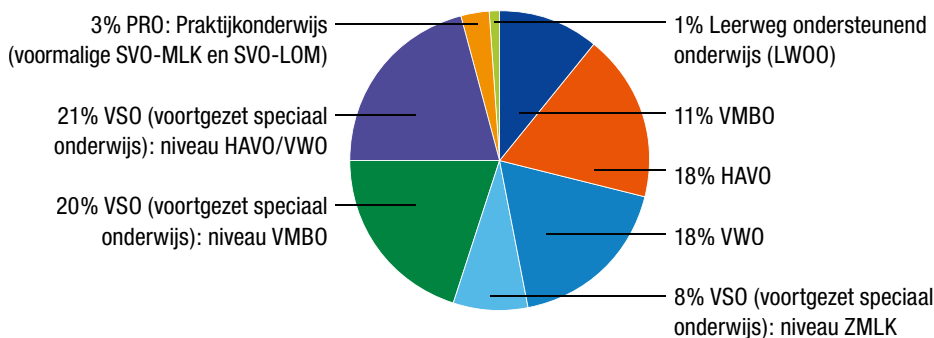
Figuur 2.12 Basisonderwijs



Waardering basisonderwijs



Figuur 2.13 Voortgezet onderwijs



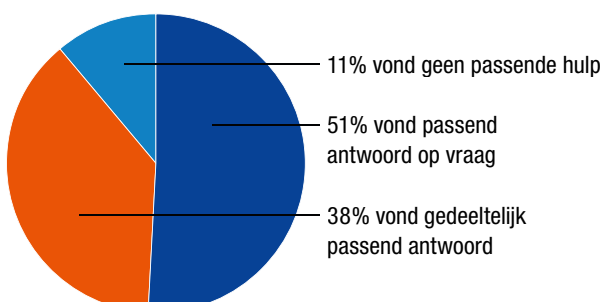
Waardering voortgezet onderwijs



Figuur 2.14 Onderwijs: Actuele hulpvraag

63% van de ouders/verzorgers van een kind met autisme heeft in het afgelopen jaar in verband met het autisme van hun kind een hulpvraag of behoefte aan ondersteuning (gehad) op het gebied van onderwijs. Zij wilden meer begeleiding op school, wilden een andere aanpak in het onderwijs of waren op zoek naar een andere, meer passende school voor hun zoon/dochter.

Ongeveer de helft van de ouders/verzorgers met een hulpvraag op het gebied van onderwijs vond geen, of slechts een gedeeltelijk passend antwoord op de gestelde hulpvraag:



De ouders/verzorgers die passende hulp of een antwoord hebben gevonden, vonden dit antwoord het vaakst bij:

- 1 School of opleiding
- 2 Gemeente
- 3 Samenwerkingsverband Autisme

Meest genoemde redenen waarom ouders/verzorgers geen, of gedeeltelijk passende hulp in het onderwijs vonden waren:

- traject loopt nog, zijn nog zoekende wat past
- de benodigde ondersteuning op school is te duur, kosten worden niet vergoed
- geen passende aanpak beschikbaar voor specifieke problematiek (bijvoorbeeld bij hoog IQ en autisme in VO)

Sociale contacten

Figuur 2.15 Mate van sociale contacten



37% van de jeugd met autisme heeft hechte vriendschappen, bij meisjes ligt dit percentage hoger (49%), dan bij jongens (34%).
54% heeft contacten via school. Bij jongens ligt dit percentage is hoger (55%), dan bij meisjes (50%)

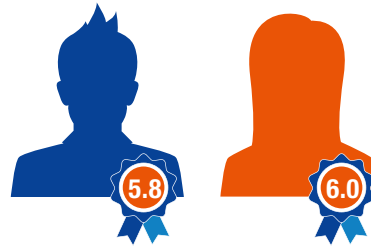


19% heeft contacten/vriendschappen met andere kinderen met autisme. Dit percentage ligt hoger bij meisjes (26%), dan bij jongens (18%)



27% van de jeugd met autisme heeft nauwelijks sociale contacten, bij jongens ligt dit percentage iets hoger (28%), dan bij meisjes (23%), en bij de jongeren (13 tot 16 jaar) ligt dit percentage hoger (31%), dan bij de kinderen in de basisschoolleeftijd (4 t/m 12 jaar; 23%).

Van de jeugd met autisme die nauwelijks sociale contacten hebben is volgens hun ouders/verzorgers 26% tevreden, **20%** neutraal en **30%** ontevreden over zijn/haar sociale contacten.



40% van de jeugd met autisme is niet tevreden of neutraal over zijn/haar sociale contacten. Van de groep kinderen die volgens hun ouders/verzorgers neutraal of ontevreden zijn over hun sociale relaties heeft **85%** meer behoefte aan hechte vriendschappen, **14%** behoefte aan contacten via hobby of sport en **11%** heeft behoefte aan contacten/vriendschappen met andere mensen met ASS.
6% van deze groep geeft aan geen behoefte aan sociaal contact te hebben.

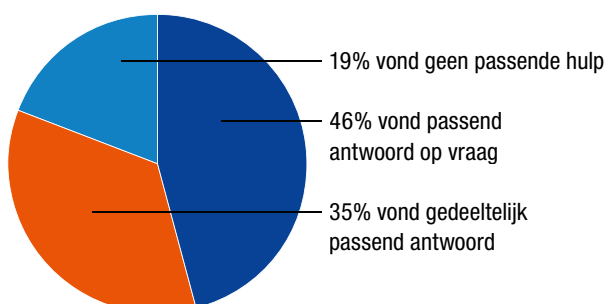
 Waardering sociale contacten van personen met nauwelijks sociale contacten

Vrije tijd

44% van de ouders/verzorgers van een kind met autisme heeft in het afgelopen jaar in verband met het autisme van hun kind een hulpvraag of behoefte aan ondersteuning (gehad) op het gebied van vrije tijd. Zij zochten vrijetijdsbesteding met passende begeleiding/zorg, een club/vereniging, persoonlijke begeleiding voor het kind bij het uitoefenen van een sport/hobby, hulp bij het stimuleren van initiatief bij het kind om activiteiten in te plannen en te gaan doen, of een specifieke activiteit voor kinderen/jongeren met autisme.

Figuur 2.16 Vrije tijd: actuele hulpvraag

Ongeveer de helft van de ouders/verzorgers met een hulpvraag op het gebied van vrije tijd vond geen, of slechts een gedeeltelijk passend antwoord op de gestelde hulpvraag:



De ouders/verzorgers die passende hulp of een antwoord hebben gevonden, vonden dit antwoord het vaakst bij:

- 1 Gemeente
- 2 Ervaringsdeskundigen
- 3 Centrum Jeugd & Gezin (CJG)

De ouders/verzorgers die geen of gedeeltelijk passende hulp vonden, noemen als belangrijkste redenen daarvoor:

- kosten individuele begeleiding te duur
- kind is niet gemotiveerd om activiteiten buitenshuis te ondernemen, ouder wil dit wel
- specifiek aanbod op het gebied van vrije tijd voor kinderen met autisme niet beschikbaar in de regio

 Waardering vrije tijd

Begeleiding

Figuur 2.17 Begeleiding per levensgebied

68% van de kinderen en jongeren met autisme heeft in het afgelopen jaar begeleiding gehad op één of meerdere levensgebieden. Bij jongeren (13 tot 16 jaar) ligt dit percentage (73%) hoger dan bij kinderen in de basisschooleleeftijd (4 t/m 12 jaar; 63%).

Kinderen (4 t/m 12 jaar)



8.0
Waardering begeleiding

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

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

Jongeren (13 tot 16 jaar)

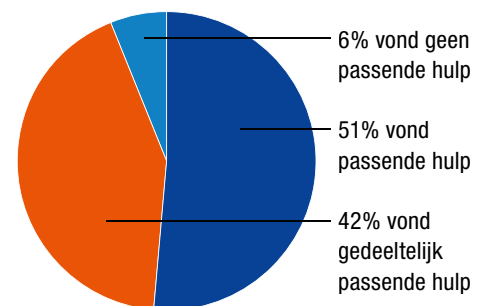


Top 3 van de meest voorkomende levensgebieden waarop er begeleiding heeft plaatsgevonden:

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

Figuur 2.18 Zorg: Actuele hulpvraag

74% van de ouders/verzorgers van een kind met autisme heeft in het afgelopen jaar in verband met het autisme van hun kind een hulpvraag gehad aan een zorgaanbieder (zoals huisarts, tandarts, ziekenhuis, geestelijke gezondheidszorg (GGZ), jeugdzorg, gehandicaptenzorg). Zij zochten met name hulp bij het functioneren van hun kind op school, hulp bij het leren omgaan met autisme en het stimuleren van de ontwikkeling, hulp bij psychische klachten en ondersteuning van de ouders, broers/zussen. Ongeveer de helft van de ouders/verzorgers die hulp zochten vonden passende zorg, de overige vonden dit niet of slechts gedeeltelijk:

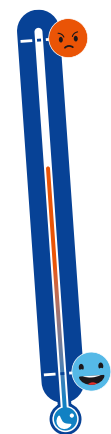


De ouders/verzorgers die passende zorg hebben gevonden, vonden dit antwoord het vaakst bij:

- 1 Gemeente
- 2 Jeugd-GGZ
- 3 Coach of begeleider
- 4 Ervaringsdeskundigen
- 5 Centrum voor jeugd en Gezin (CJG)

Ouders/verzorgers die geen passende zorg, of slechts gedeeltelijk passende zorg vonden noemen als belangrijkste redenen hiervoor:

- zijn nog aan het uitzoeken welke hulp nodig is wachttijd bij de zorginstelling
- complexe zorgvraag, benodigde combinatie van expertises ontbreekt bij zorgaanbieders
- problemen met financiering van de hulp die nodig is

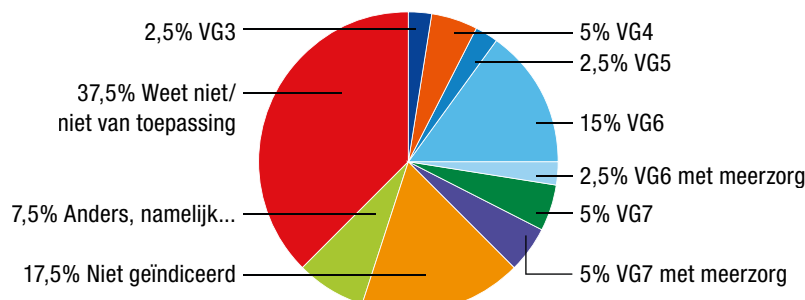


Figuur 2.19 Zorglast

Op een schaal van 0 (helemaal niet zwaar) tot 10 (heel erg zwaar) hebben ouders/verzorgers van kinderen met autisme aangegeven dat ze de zorglast ervaren als een **6,6**. Ouders van kinderen met autisme en een verstandelijke beperking ervaren de zorglast als zwaarder (7,4), dan ouders van kinderen met autisme zonder verstandelijke beperking (6,4).

Figuur 2.20
Zorgzwaartepakket

Aan de ouders van kinderen met autisme en een verstandelijke beperking is gevraagd wat het geïndiceerde zorgzwaartepakket is.



Waardering zorg door ouders met een kind met ASS en VG:



Thema's voor belangenbehartiging en onderzoek

Om een beeld te krijgen van de belangrijkste thema's die 'leven' bij ouders van kinderen met autisme, 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?

Figuur 2.21 Belangrijkste thema's

Top 5 voor belangenbehartiging

- 1 Onderwijs opmaat, minder schooluitval
- 2 Autismevriendelijker, begripvolle samenleving
- 3 Verminderen van eenzaamheid, isolement
- 4 Levensloopbegeleiding
- 5 Tijdige en passende diagnostiek en hulp op maat

Top 5 voor wetenschappelijk onderzoek

- 1 Wat zijn mogelijkheden voor maatschappelijke participatie (o.a. onderwijs en werk)?
- 2 Hersenonderzoek: hoe werkt het brein bij autisme?
- 3 Hoe werkt prikkelverwerking bij autisme?
- 4 Wat bevordert levensgeluk, wat niet?
- 5 Welk ontwikkelingsperspectief is er bij autisme?