

Nederlands Autisme Register, rapportage



(Jong)volwassenen
met autisme
over zichzelf



Ouders/verzorgers
over hun kind
met autisme



Wettelijke
vertegenwoordigers
over hun naaste met autisme

Deelrapport 2:

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

20 20

Een initiatief van:



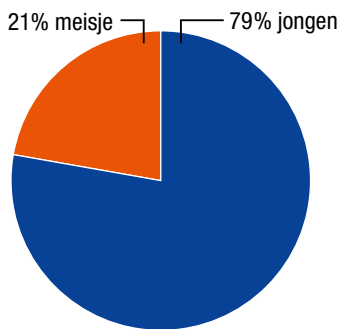
Nederlandse
Vereniging voor
Autisme



Totaal: 200 kinderen met autisme (<16)

Deze factsheet bevat de resultaten van de NAR-meting van 2020 over 200 kinderen met autisme (<16). De vragenlijst is door een ouder of verzorger van deze kinderen ingevuld. Sommige respondenten hebben de vragenlijst ingevuld ten tijde van de lockdown vanwege de COVID-19 pandemie. Dit heeft mogelijk invloed gehad op de onderzoeksresultaten of het aantal respondenten.

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



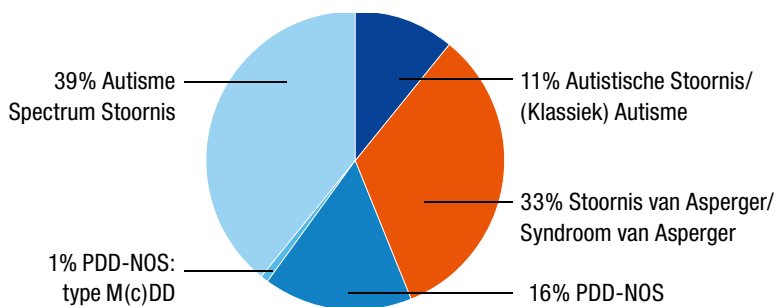
Figuur 2.3 Intelligentie (IQ)



- 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



Psychische & lichamelijke problemen

Figuur 2.5 Bijkomende diagnoses



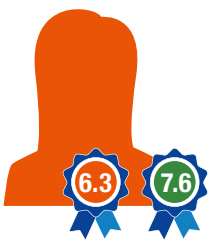
Top 5 van de meest voorkomende comorbide psychiatrische diagnoses:

- 1 AD(H)D
- 2 Motorische/lichamelijke beperking/ cerebrale parese (ook DCD/dypraxie/ hypermobiliteit)
- 3 Sensorische integratiestoornis
- 4 Taalontwikkelingsstoornis (TOS)/ Selectief mutisme / Angst- of dwangstoornis (gedeelde #4)
- 5 Aangeboren syndroom / Genetische afwijking

Top 5 van de meest voorkomende lichamelijke problemen:

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

41% 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.



Top 5 van de meest voorkomende comorbide psychiatrische diagnoses:

- 1 AD(H)D
- 2 Sensorische integratiestoornis
- 3 Angst- of dwangstoornis
- 4 Aangeboren syndroom / Genetische afwijking
- 5 Motorische/lichamelijke beperking/ cerebrale parese (ook DCD/dypraxie/ hypermobiliteit)

Top 5 van de meest voorkomende lichamelijke problemen:

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

29% van de ouders zegt dat hun kind naast het autisme nog één of meer lichamelijke problemen heeft. Dit percentage is hoger bij meisjes (38%) dan bij jongens (27%).



Waardering psychische gezondheid



Waardering lichamelijke gezondheid

Behandeling en medicatie

Figuur 2.6 Behandeling

38% heeft in het afgelopen jaar een aan autisme gerelateerde behandeling gevolgd. Bij meisjes ligt dit percentage (50%) hoger dan bij jongens (34%). Ook ligt het percentage hoger bij kinderen in de basisschoolleeftijd (40%) dan bij jongeren (33%).

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 Ouderbegeleiding of oudertraining
- 2 Fysiotherapie of andere motorische therapie
- 3 Individuele gesprekken met psycholoog / Sociale vaardigheidstraining / Klinische dagopname of dagbehandeling (gedeelde #3)
- 4 Logopedie
- 5 Hometraining / Creatieve therapie (gedeelde #5)



Top 5 van de meest gevolgde behandelingen:

- 1 Individuele gesprekken met psycholoog of psychiater
- 2 Ouderbegeleiding of oudertraining
- 3 Fysiotherapie of andere motorische therapie / Psycho-educatie voor kind met autisme (gedeelde #3)
- 4 Klinische dagopname / Sociale vaardigheidstraining of weerbaarheidstraining / Psycho-educatie voor omgeving / Therapie met dieren (gedeelde #4)
- 5 Creatieve therapie / Hometraining / Intensieve vroege behandeling / Speltraining / Systeemtherapie (gedeelde #5)



Waardering behandeling

17% staat op dit moment op een wachtlijst (34 deelnemers). Hiervan staat **15%** al langer dan 6 maanden op een wachtlijst (5 deelnemers). De meeste deelnemers staan op een wachtlijst voor een intakegesprek, opgevolgd door wachtlijsten voor behandeling en begeleiding.

Figuur 2.7 Medicatie

Top 5 van de meest gebruikte medicatie:

- 1 Circadin/Melatonine
- 2 Ritalin/Methylfenidaat Risperdal/Risperidon (gedeelte #2)
- 3 Abilify/Aripiprazol
- 4 Concerta /Methylfenidaat
- 5 Medikinet/Equasym/Methylfenidaat



Waardering medicatie

42% van de jongens en 62% 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)



Waardering woonsituatie

Woonsituatie*

Ouders/verzorgers/familie	98,5%
Woonvorm of zorginstelling	3,5%

98,5% woont bij ouders/verzorgers, hiervan woont:

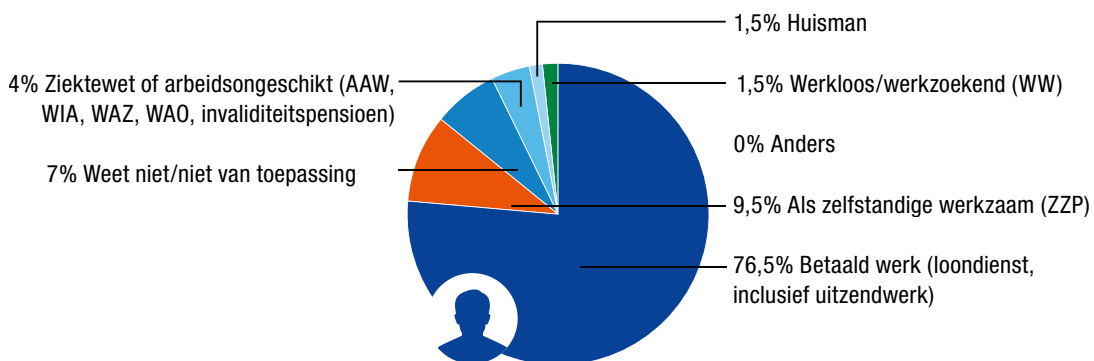
- 75% bij beide ouders/verzorgers
- 16% bij moeder (evt. met partner)
- 1% bij vader (evt. met partner)
- 6% co-ouderschap

Gemiddelde gezinsgrootte
3,9 personen

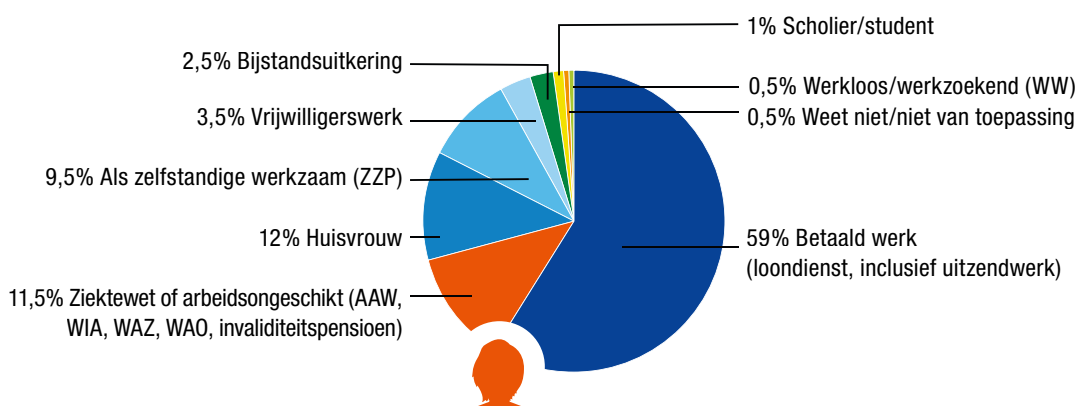
*De percentages van de woonsituaties tellen niet op tot 100% omdat kinderen op meerdere plekken tegelijk kunnen wonen, bijvoorbeeld deels thuis en deels in een instelling.

Werksituatie ouders

Figuur 2.9 Werksituatie vader



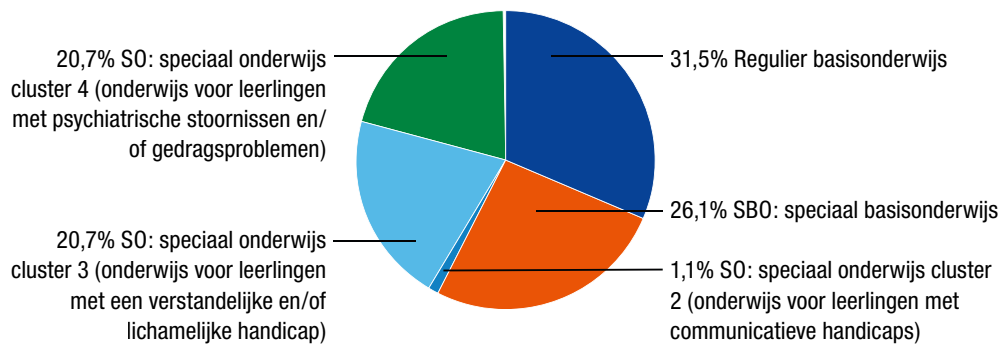
Figuur 2.10 Werksituatie moeder



Onderwijs

92% van de kinderen en jongeren (van 5 tot 16 jaar) volgt onderwijs, **8%** volgt geen onderwijs.

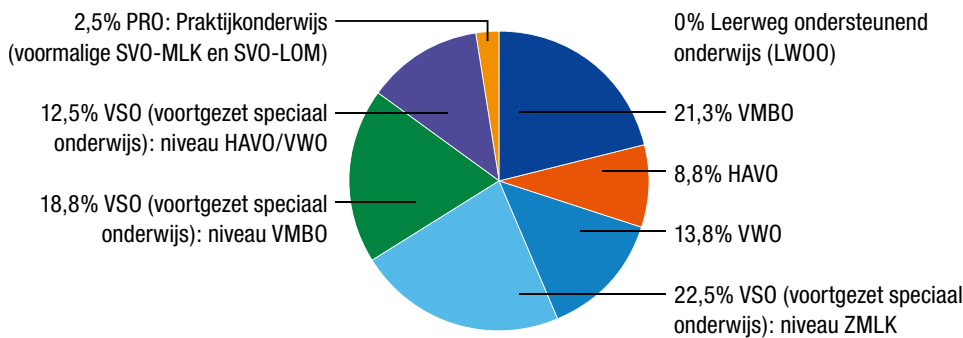
Figuur 2.10 Basisonderwijs



Waardering basisonderwijs



Figuur 2.11 Voortgezet onderwijs

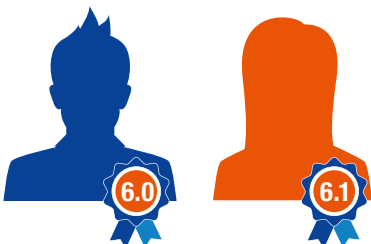


Waardering voortgezet onderwijs



Sociale contacten

Figuur 2.12 Mate van sociale contacten



Waardering sociale contacten

51% van de jeugd met autisme is volgens de ouders tevreden over zijn/haar sociale contacten, **14%** is ontevreden en **21%** is neutraal. Jongens lijken vaker tevreden (55%) 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)



7.9
Waardering begeleiding

Jongeren (13 tot 16 jaar)



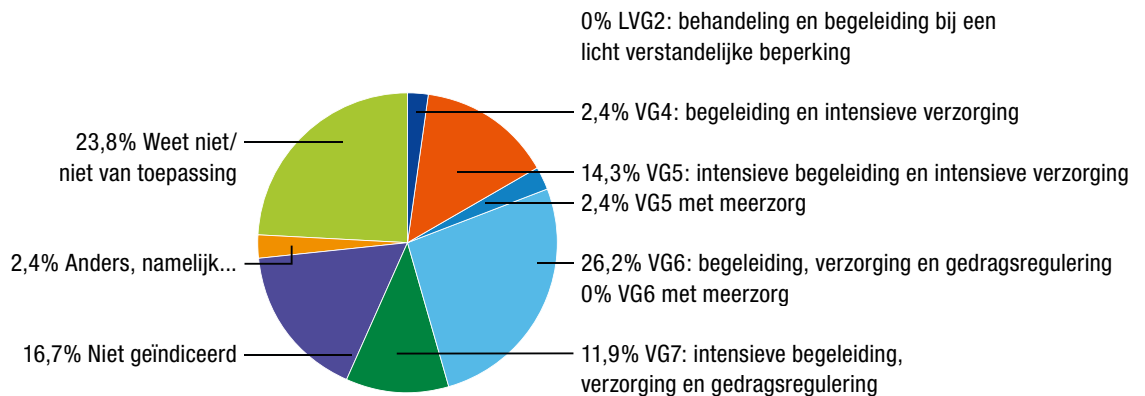
Top 3 van de meest voorkomende levensgebieden waarop er begeleiding heeft plaatsgevonden:

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

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

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.



7.7
Waardering zorg door ouders met een kind met ASS en een verstandelijke beperking

Figuur 2.15 Actuele hulpvragen

Top 5 meest voorkomende problemen:

- 1 Symptomen of klachten gerelateerd aan autisme
- 2 Omgaan met leeftijdsgenoten op school of in de vrije tijd
- 3 Zich vermaken in de vrije tijd
- 4 Onderwijs dat niet aansluit bij wat het kind nodig heeft
- 5 Ontbreken hechte vriendschappen