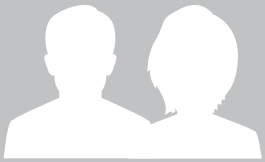


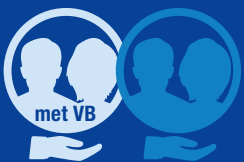
Nederlands Autisme Register, rapportage



(Jong)volwassenen
met autisme
over zichzelf



Ouders/verzorgers
over hun kind
met autisme



Wettelijke
vertegenwoordigers
over hun naaste met autisme

Deelrapport 3:

Wettelijk
vertegenwoordigers
over (jong)volwassenen
met autisme (16+) en
een zware zorgbehoefte

20 20

Een initiatief van:



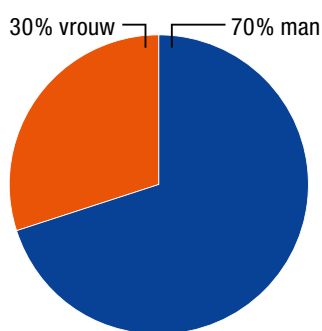
Nederlandse
Vereniging voor
Autisme



Totaal: 83 (jong)volwassenen met autisme (16+) en een zware zorgbehoefte

Deze factsheet bevat de resultaten van de NAR-meting van 2020 over 83 (jong)volwassenen met autisme (16+) en een zware zorgbehoefte. De vragenlijst is door de wettelijk vertegenwoordigers van deze (jong)volwassenen 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 3.1 Geslacht



Figuur 3.2 Leeftijd



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

Algemeen welbevinden



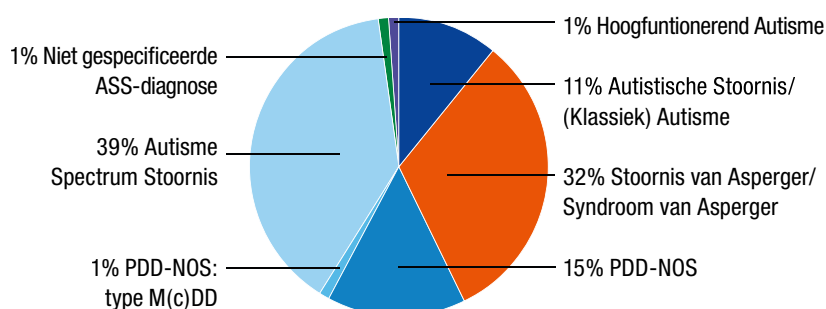
Figuur 3.3 Intelligentie (IQ)



- 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



Psychische & lichamelijke problemen

Figuur 3.5 Bijkomende diagnoses

Autisme en een verstandelijke beperking (VB)



Top 3 van de meest voorkomende comorbide psychiatrische diagnoses:

- 1 Epilepsie
- 2 PTSS of trauma
- 3 Angst- en/of dwangstoornis en stemmingstoornis (gedeelde #3)

Top 3 van de meest voorkomende lichamelijke problemen:

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

30% 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 comorbide psychiatrische diagnoses:

- 1 Angst- en/of dwangstoornis
- 2 Stemmingstoornis en motorische-/ lichamelijke beperking (gedeelde #2)

Top 3 van de meest voorkomende lichamelijke problemen:

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

51% 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

19% heeft in het afgelopen jaar een aan autisme gerelateerde behandeling gevolgd. Bij personen met autisme en een verstandelijke beperking ligt dit percentage lager (13%) dan bij personen met autisme zonder verstandelijke beperking (27%).

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 Individuele gesprekken met een psycholoog en andere therapie (gedeelde #1)
- 2 Fysiotherapie of andere motorische therapie

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 of omgeving en creatieve therapie en fysiotherapie (gedeelde #2)

17% staat op dit moment op een wachtlijst (14 deelnemers). Hiervan staat 36% al langer dan 6 maanden op een wachtlijst (5 deelnemers). De meeste deelnemers staan op een wachtlijst voor een woning, opgevolgd door wachtlijsten voor behandeling en begeleiding.

Waardering behandeling

Waardering medicatie

Figuur 3.7 Medicatie

49% geeft aan in het afgelopen jaar aan autisme gerelateerde medicatie te hebben geslikt (degenen met een verstandelijke beperking: 49%; degenen zonder verstandelijke beperking: 50%).

Met 'aan autisme gerelateerde medicatie' wordt medicatie bedoeld voor problemen die samen kunnen gaan met autisme (zoals hyperactiviteit, angst of slaapproblemen).



Top 3 van de meest gebruikte medicatie:

- 1 Risperdal/Risperidon
- 2 Dipiperon/Pipamperon
- 3 Cipramil/Citalopram



Top 3 van de meest gebruikte medicatie:

- 1 Risperdal/Risperidon
- 2 Abilify/Aripiprazol
- 3 Cipramil/Citalopram of Melatonine/Circadin (gedeelde #3)


Wonen


Figuur 3.8 woonsituatie

Autisme en een verstandelijke beperking (VB)



38% woont bij ouders/verzorgers, hiervan woont:

 **78%** bij beide ouders/verzorgers

 **22%** bij moeder (evt. met partner)

Woonsituatie*

Ouders/verzorgers/familie	38%
Zelfstandig samenwonend met partner en/of kinderen (zonder begeleiding)	5%
Woonvorm of zorginstelling	58%

58% woont in een woonvorm of zorginstelling


De 2 meest voorkomende woonvormen/instellingen:
Instelling voor mensen met een verstandelijke beperking en Gezinsvervangend tehuis (GVT)

Autisme zonder verstandelijke beperking (VB)



41% woont bij ouders/verzorgers, hiervan woont:

 **67%** bij beide ouders/verzorgers

 **33%** bij moeder (evt. met partner)

Woonsituatie*

Ouders/verzorgers/familie	41%
Zelfstandig alleenwonend (zonder begeleiding)	5%
Zelfstandig samenwonend met partner en/of kinderen (zonder begeleiding)	8%
Woonvorm of zorginstelling	55%

55% woont in een woonvorm of zorginstelling

De 2 meest voorkomende woonvormen/instellingen:
Instelling voor mensen met een verstandelijke beperking en particuliere woonvorm of workhome voor mensen met een autisme spectrumstoornis (WWA) of Regionale Instelling voor Beschermd Wonen (RIBW) (gedeelde #1)

*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.

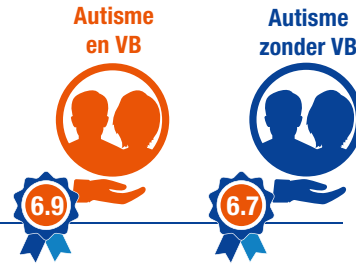


Waardering woonsituatie

Dagbesteding en werk

Figuur 3.9 Werk of dagbesteding (16-65 jaar)
Van de volwassenen met autisme in de leeftijd 16 tot 65 jaar...

	Autisme en VB	Autisme zonder VB
...heeft minimaal 16 uur per week regulier betaald werk	0%	9%
...volgt minimaal 16 uur per week onderwijs, studie of stage	2%	9%
...bestedt minimaal 16 uur per week aan begeleid werken, dagactiviteiten, dagverblijf of werken bij een sociale werkvoorziening of werk/zorgboerderij	72%	18%
...heeft minimaal 24 uur per week geen structurele dagbesteding of besteedt tijd aan hobby's	4%	14%
...doet minimaal 1 uur per week vrijwilligerswerk	0%	18%
...werkzoekend	0%	0%



Tevredenheid over het werk of de dagbesteding

Figuur 3.10 Belangrijkste inkomstenbron

Voor **72%** van de volwassen groep met autisme en een zware zorgbehoefte is de WAJONG uitkering een van de belangrijkste bronnen van inkomen (degenen met een verstandelijke beperking: 81%; degenen zonder verstandelijke beperking: 55%).

Top 3 meest genoemde inkomstenbronnen:

- 1 WAJONG (wet werk en arbeidsondersteuning jonggehandicapten)
- 2 Toeslagen (kinderbijslag, zorgtoeslag)
- 3 Inkomen ouders/verzorgers

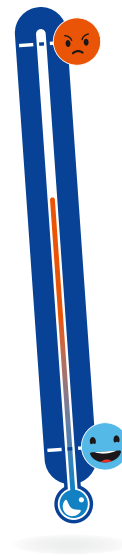
Begeleiding

Figuur 3.11 Begeleiding per levensgebied

70% 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 (57%).



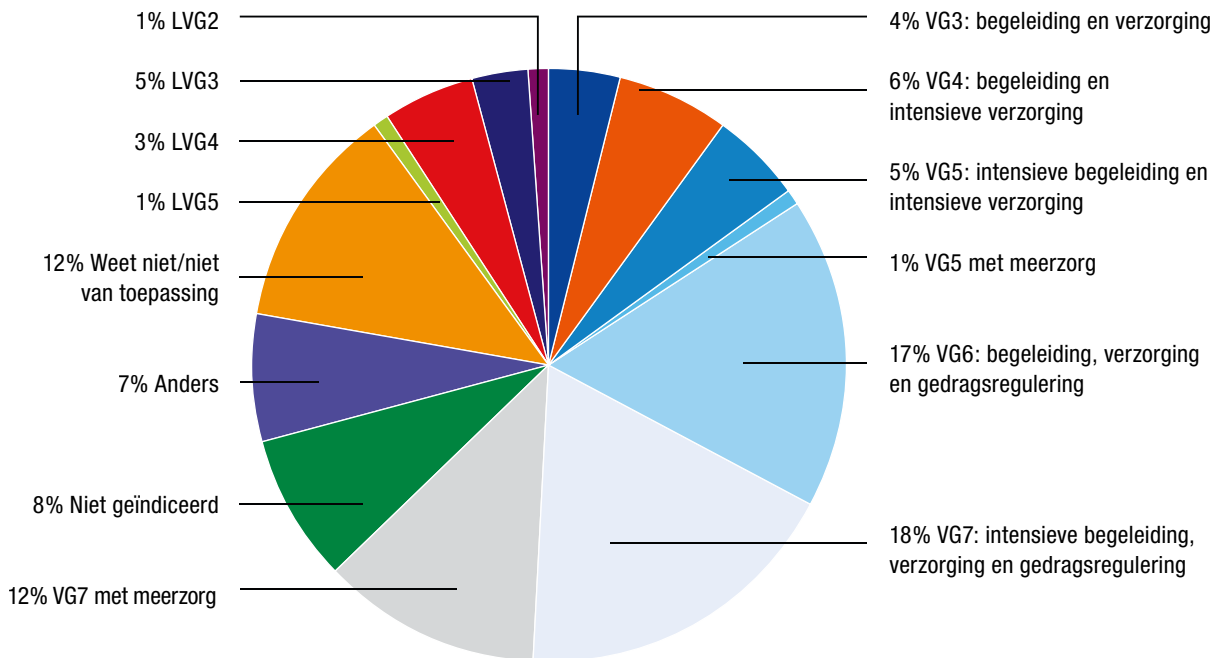
Figuur 3.12 Zorglast



Op een schaal van 0 (helemaal niet zwaar) tot 10 (heel erg zwaar) geven de wettelijk vertegenwoordigers een zorglast aan van **6,3**. De ervaren zorglast voor een persoon met autisme en een verstandelijke beperking (6,6) is zwaarder dan de ervaren zorglast voor een persoon met autisme zonder een verstandelijke beperking (5,8).

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



Figuur 3.14 Actuele hulpvragen

Top 5 meest voorkomende problemen:

- 1 Symptomen of klachten gerelateerd aan autisme
- 2 Symptomen of klachten gerelateerd aan verstandelijke beperking
- 3 Zich vermaken in de vrije tijd
- 4 Psychische klachten (zoals depressiviteit of angstklachten)
- 5 Lichamelijke klachten of ziekte