

Nederlands Autisme Register, rapportage

20
17

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

Een initiatief van:



Nederlandse
Vereniging voor
Autisme



Deelrapport 1:
(Jong)volwassenen
met autisme (16+)
over zichzelf

Totaal: 782 (jong)volwassenen met autisme (16+)

In deze factsheet staan de resultaten van de NAR-meting van 2017, zoals deze door (jong)volwassenen met autisme (16+) zelf met ons zijn gedeeld, via de door hen ingevulde online vragenlijsten. In deze zelfrapportage staan zowel feitelijke gegevens over bijvoorbeeld diagnoses, woonplek, werk en relaties, als persoonlijke waardering van de eigen leefsituatie en persoonlijk welbevinden in het algemeen.

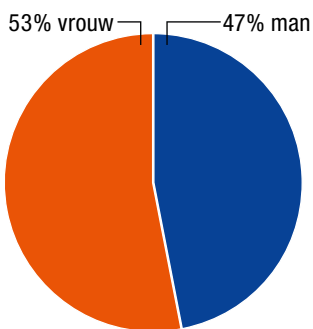
Algemeen welbevinden



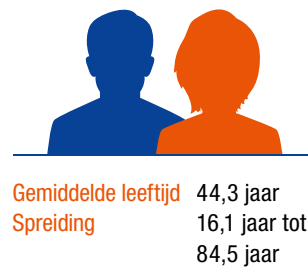
Momentopname



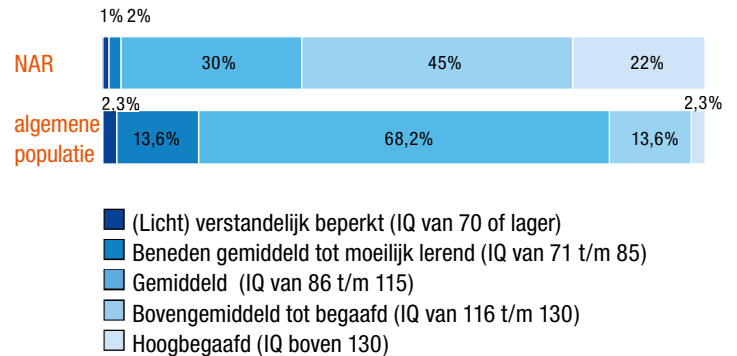
Figuur 1.1 Geslacht



Figuur 1.2 Leeftijd

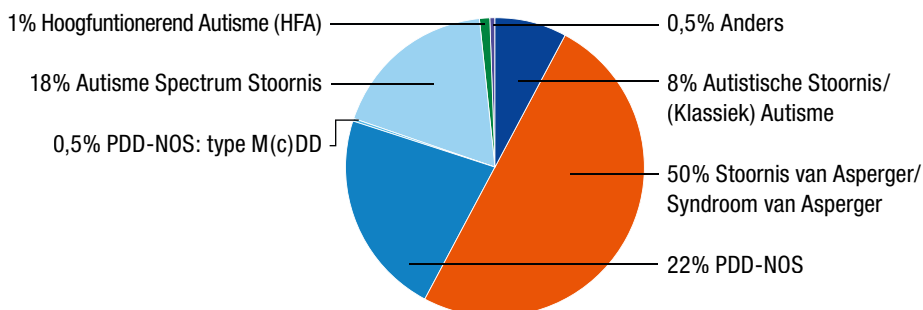


Figuur 1.3 Intelligentie (IQ)



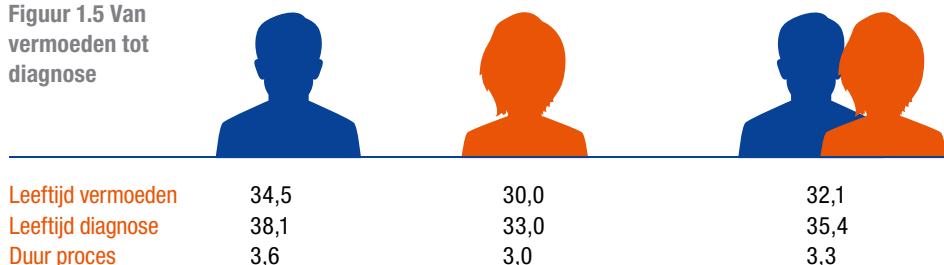
Diagnostiek

Figuur 1.4 Huidige diagnose



De personen, die zelf een vermoeden hadden van autisme, geven verschillende manieren aan waarop dit vermoeden is ontstaan, dit zijn de belangrijkste: **55%** herkende zichzelf in wat ze gelezen hadden over kenmerken en symptomen van autisme in algemene zin (geen ervaringsverhalen) **25%** herkende zichzelf in hun kind wat werd gediagnosticeerd met autisme. **24%** herkende zichzelf in (het verhaal van) iemand met autisme, die hierover vertelde in de media (TV, radio, kranten en tijdschriften) **16%** herkende zichzelf in (ervarings) verhalen van andere mensen met autisme op internet, bijvoorbeeld op YouTube of in blogs **14%** herkende zichzelf in een familielid (niet eigen kind), vriend(in) of kennis met autisme.

Figuur 1.5 Van vermoeden tot diagnose



(getal achter komma is deel van het jaar, bijv. 8,5 jaar is 8 jaar en 6 maanden)

De gemiddelde leeftijd waarop een vermoeden van autisme ontstond is **32,1** jaar. Gemiddeld kregen de volwassenen met autisme hun diagnose met **35,4** jaar. Er zat gemiddeld **3,3** jaar tussen het vermoeden van autisme en de uiteindelijke diagnose.

Op de vraag wie als eerste een vermoeden van autisme had, antwoorden vrouwen vaker dan mannen dat zij zelf als eerste een vermoeden van autisme hadden bij zichzelf (34% van de vrouwen versus 21% van de mannen). Bij de mannen met autisme was het relatief vaak de partner die als eerste een vermoeden van autisme had: bij 16% van de mannen tegenover 3% van de vrouwen met autisme. Daarnaast waren het bij ongeveer 10% van de volwassenen met autisme de ouders of

verzorgers die als eerste autisme vermoedden, en bij 6% iemand anders uit de persoonlijke omgeving, zoals een collega, zus, broer, vriend of vriendin. Bij 40% van de volwassenen met autisme was het een zorgprofessional die als eerste autisme vermoedde, meestal de psychiater of psycholoog, en soms de huisarts, neuroloog of maatschappelijk werker.

89% van de volwassen deelnemers in 2017 geeft aan dat zij hun diagnose pas hebben gekregen

toen zij 16 jaar of ouder waren. Van deze groep die pas in de volwassenheid een diagnose heeft gekregen (n=692) geeft 47% aan dat zij voorafgaand aan de diagnose zelf wel al een vermoeden van autisme hadden, 25% geeft aan zelf geen vermoeden te hebben gehad, maar één of meer andere personen in hun omgeving dachten wel al aan autisme, bij de overige 28% was er zowel bij de persoon zelf als in zijn/haar omgeving geen vermoeden van autisme.

Comorbiditeit & lichamelijke problemen

Figuur 1.6 Bijkomende diagnoses

45% van de (jong)volwassenen geeft aan naast autisme nog één of meer andere psychiatrische diagnoses te hebben. Bij vrouwen ligt dit percentage (54%) hoger dan bij mannen (35%). 69% van de (jong)volwassenen in het NAR geeft aan naast autisme nog één of meer lichamelijke problemen te hebben. Ook hier ligt dit percentage hoger bij vrouwen (77%) dan bij mannen (59%).



Top 5 van de meest voorkomende comorbide diagnoses:

- 1 Stemmingstoornis (o.a. depressieve stoornis)
- 2 AD(H)D
- 3 Angst- en/of dwangstoornis
- 4 Burnout of chronische vermoeidheid
- 5 PTSS of trauma

Top 5 van de meest voorkomende lichamelijke problemen:

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



Top 5 van de meest voorkomende comorbide diagnoses:

- 1 Stemmingstoornis (o.a. depressieve stoornis)
- 2 AD(H)D
- 3 PTSS of trauma
- 4 Angst- en/of dwangstoornis
- 5 Persoonlijkheidsstoornis (o.a. borderline persoonlijkheidsstoornis)

Top 5 van de meest voorkomende lichamelijke problemen:

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



Waardering Psychische gezondheid



Waardering Lichamelijke gezondheid

Behandeling en medicatie

Figuur 1.7 Behandeling & medicatie

27% van de (jong)volwassenen met autisme heeft in het afgelopen jaar een aan autisme gerelateerde behandeling gevolgd. Bij vrouwen ligt dit percentage (32%) hoger dan bij mannen (22%). 37% van de (jong)volwassenen in het NAR geeft aan in het afgelopen jaar aan autisme gerelateerde medicatie te hebben geslikt. Bij vrouwen ligt dit percentage (41%) hoger dan bij mannen (32%).



Top 5 van de meest gevolgde behandelingen:

- 1 Individuele gesprekken met een psycholoog of psychiater
- 2 Mindfulness
- 3 Psycho-educatie voor persoon met autisme
- 4 Gespreksgroepen
- 5 Fysiotherapie of andere motorische therapie

Top 5 van de meest gebruikte medicatie:

- 1 Cipramil/Citalopram/Sipralexa (escitalopram)
- 2 Risperdal /Risperidon
- 3 Seroxat/Paroxetine
- 4 Melatonine/Circadin
- 5 Seroquel/Quetiapine



Top 5 van de meest gevolgde behandelingen:

- 1 Individuele gesprekken met een psycholoog of psychiater
- 2 Psycho-educatie voor persoon met autisme
- 3 Fysiotherapie of andere motorische therapie
- 4 Mindfulness
- 5 Gespreksgroepen

Top 5 van de meest gebruikte medicatie:

- 1 Cipramil/Citalopram/Sipralexa (escitalopram)
- 2 Seresta/Oxazepam
- 3 Risperdal /Risperidon
- 4 Seroquel/Quetiapine
- 5 Zolof/Sertraline



Waardering behandeling



Waardering medicatie

Wonen

Figuur 1.8 (Jong)volwassenen tot 30 jaar



Woonsituatie*

Ouders/verzorgers	43%
Zelfstandig zonder begeleiding	16%
Zelfstandig met partner en/of kinderen	17%
Zelfstandig met aantal uren woonbegeleiding	13%
Woonvorm of zorginstelling	12%
Anders	1%

43% woont bij ouders/verzorgers, hiervan woont:

- 84%** bij beide ouders/verzorgers
- 9%** woont bij moeder (evt. met partner)
- 7%** woont bij vader (evt. met partner)

12% woont in een woonvorm of zorginstelling

Instelling VG	7%
Woonvorm 12-18	7%
Ouderinitiatief	40%
Woonvorm studenten ASS	7%
Particulier	7%
Anders	33%

17% woont zelfstandig met partner en/of kinderen



Gemiddelde gezinsgrootte
2,3 personen

Waardering woonsituatie

Figuur 1.9 Volwassenen van 30 jaar t/m 49 jaar



Woonsituatie*

Ouders/verzorgers/familie	7%
Zelfstandig zonder begeleiding	40%
Zelfstandig met partner en/of kinderen	36%
Zelfstandig met aantal uren woonbegeleiding	14%
Woonvorm of zorginstelling	6%
Anders	1%

36% woont zelfstandig met partner en/of kinderen



Gemiddelde gezinsgrootte
3,1 personen

Figuur 1.10 Volwassenen van 50 jaar t/m 64 jaar



Woonsituatie*

Ouders/verzorgers/familie	5%
Zelfstandig zonder begeleiding	36%
Zelfstandig met partner en/of kinderen	50%
Zelfstandig met aantal uren woonbegeleiding	9%
Woonvorm of zorginstelling	0,5%
Anders	2%

50% woont zelfstandig met partner en/of kinderen



Gemiddelde gezinsgrootte
2,8 personen

Figuur 1.11 Volwassenen van 65 jaar en ouder



Woonsituatie*

Ouders/verzorgers/familie	2%
Zelfstandig zonder begeleiding	42%
Zelfstandig met partner en/of kinderen	56%
Zelfstandig met aantal uren woonbegeleiding	5%

56% woont zelfstandig met partner en/of kinderen



Gemiddelde gezinsgrootte
2,1 personen

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

Dagbesteding en werk

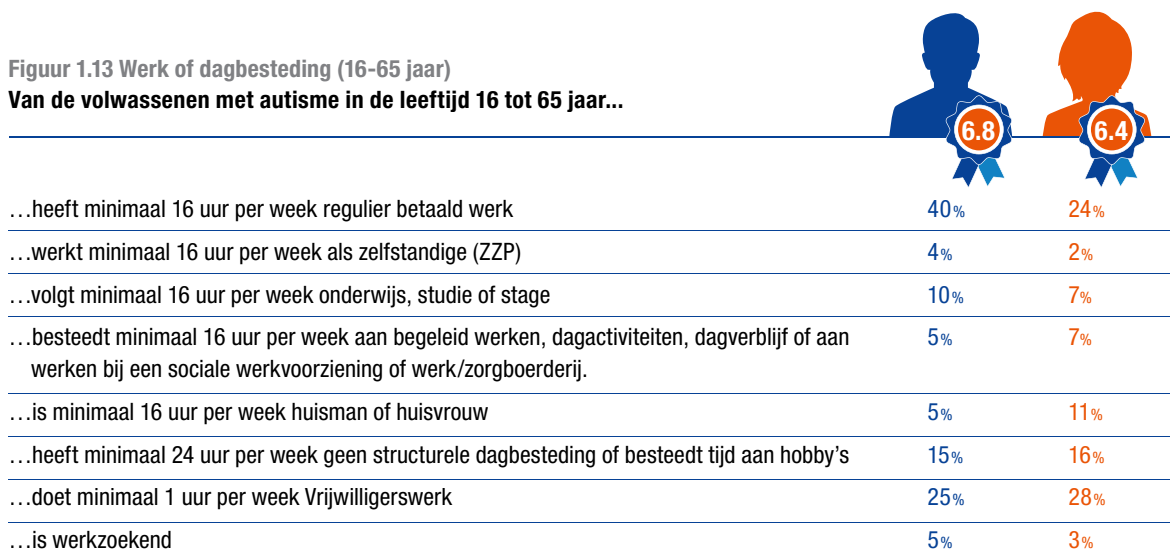
46% van de volwassen groep heeft betaald werk en dus inkomen uit arbeid. Bij 39% van de mannen en 26% van de vrouwen is inkomen uit arbeid de belangrijkste inkomstenbron (op nummer 1). Het inkomen van de partner is voor 6% van de mannen en voor 22% vrouwen de belangrijkste inkomstenbron (op nummer 1).

Figuur 1.12 Belangrijkste inkomstenbron



Figuur 1.13 Werk of dagbesteding (16-65 jaar)

Van de volwassenen met autisme in de leeftijd 16 tot 65 jaar...

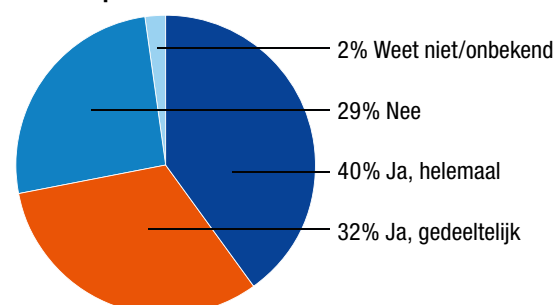


Tevredenheid over het werk of de dagbesteding (cijfer)

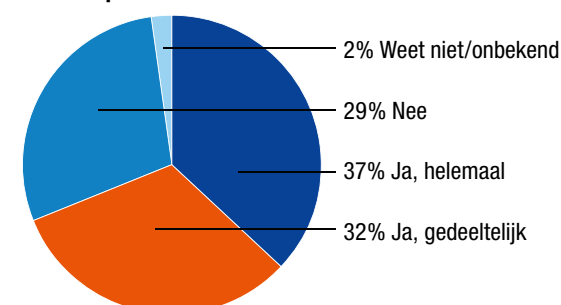
Figuur 1.14 Is het werk qua niveau en inhoud passend bij hoogst of laatst genoten opleiding?

Volwassenen met autisme werken in diverse sectoren. De meest voorkomende sectoren zijn: zorg en welzijn, ICT, overheid, wetenschap en onderwijs.

Passend qua niveau

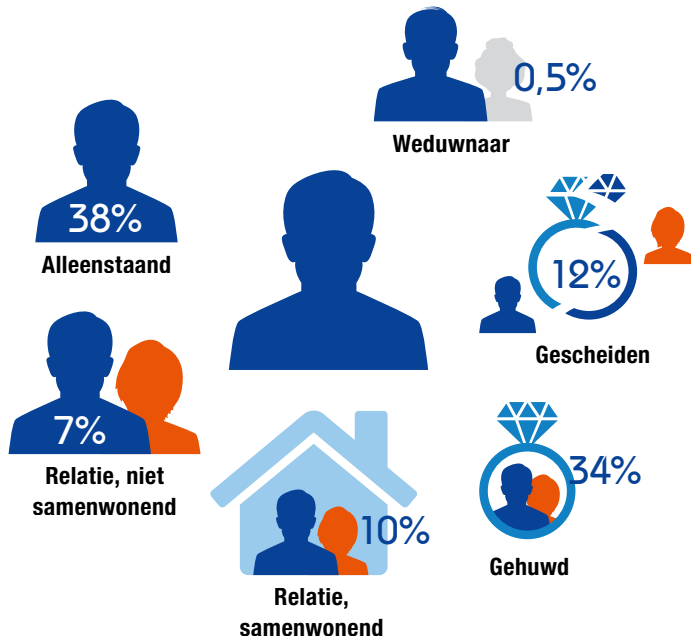


Passend qua inhoud

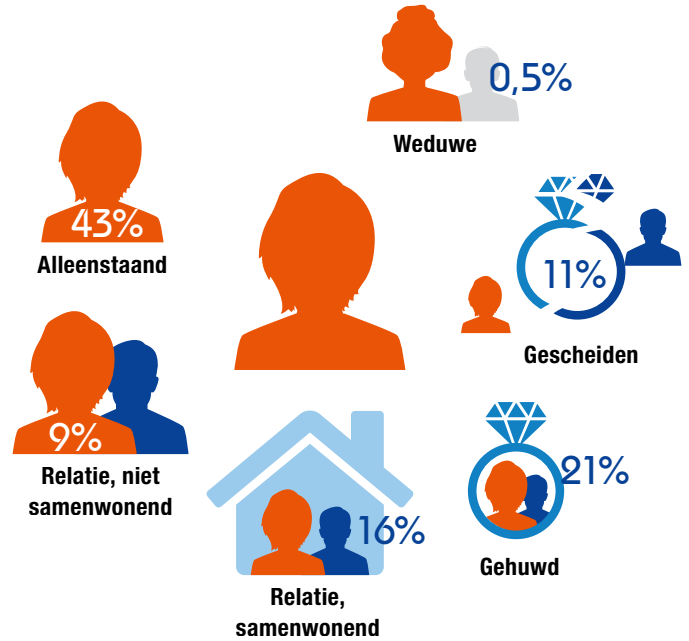


Burgerlijke staat

Figuur 1.15 Burgerlijke staat mannen met autisme

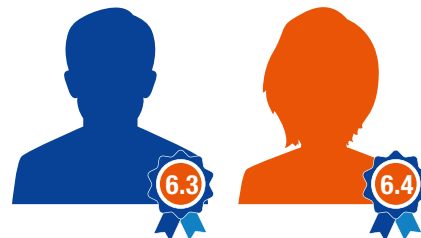
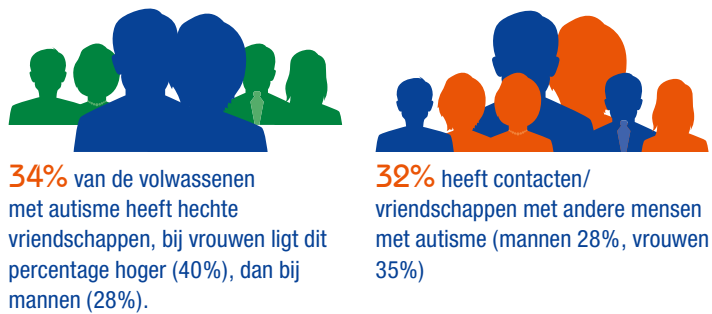


Figuur 1.16 Burgerlijke staat vrouwen met autisme



Sociale contacten

Figuur 1.17 Mate van sociale contacten



55% van de volwassenen met autisme is niet tevreden of neutraal over zijn/haar sociale contacten. Van de groep mensen die neutraal of ontevreden zijn over zijn/haar sociale relaties heeft **58%** meer behoefte te hebben aan hechte vriendschappen, **23%** heeft behoefte aan contacten/vriendschappen met andere mensen met ASS en **20%** van deze groep geeft geen behoefte aan sociaal contact.



Waardering sociale contacten

Partnerrelaties, geaardheid en gender

Figuur 1.18 Partnerrelatie

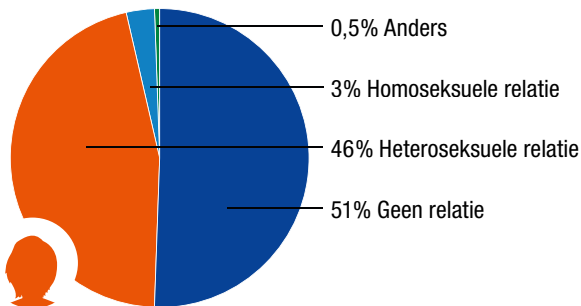
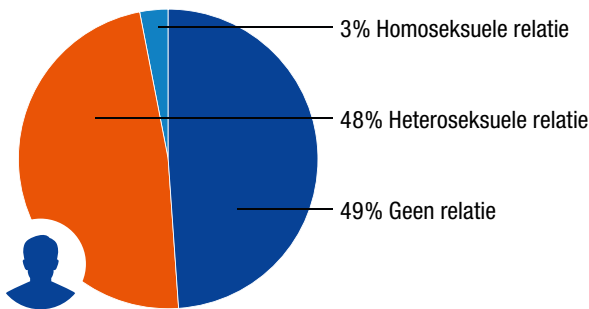
De helft van alle (jong)volwassenen heeft een relatie. Bij **90%** van de mannen en vrouwen die een relatie hebben, duurt de relatie langer dan 12 maanden (gemiddeld 17,7 jaar, bij mannen 21,3 jaar, bij vrouwen 14,0 jaar).

Van de mensen met autisme die een relatie hebben woont **82%** samen met zijn/haar partner. Bij mannen ligt dit percentage (87%) hoger dan bij vrouwen (77%).

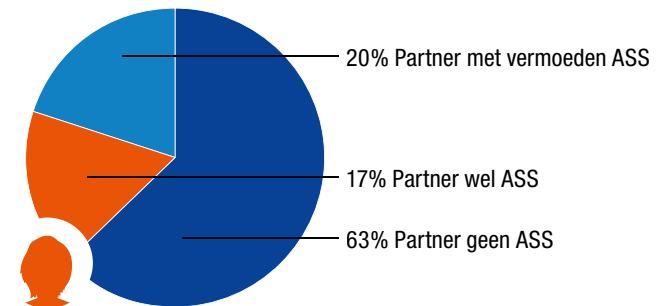
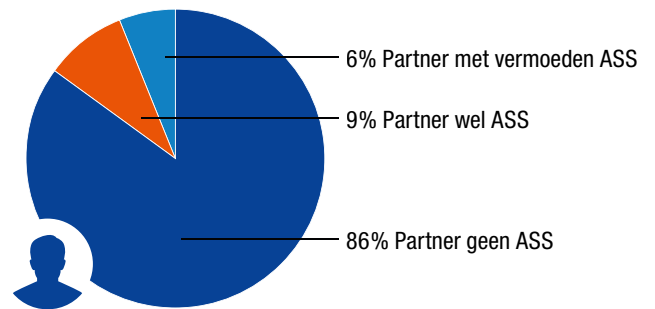
Waardering relationele status
(dus van iedereen, ook zonder relatie)



Partnerrelatie



Partner met autisme of vermoeden van autisme

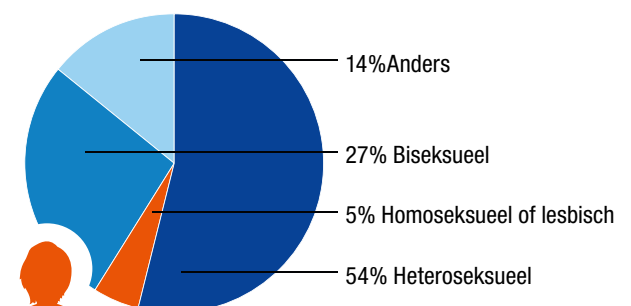
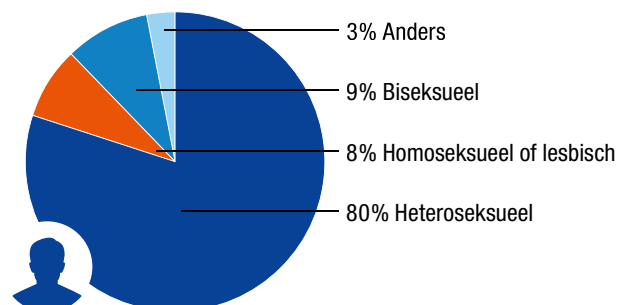


Figuur 1.19 Gender

99% van de mannen in het NAR is ook als man geboren. **93%** van de volwassen mannen in het NAR voelt zich ook man, **4%** voelt zich deels man, deels vrouw, **0,6%** voelt zich vrouw, **1%** voelt zich geen man en ook geen vrouw en **2%** weet dit nog niet precies.

99% van de vrouwen in het NAR is ook als vrouw geboren. **79%** van de volwassen vrouwen in het NAR voelt zich ook vrouw, **11%** voelt zich deels man, deels vrouw, **0,6%** voelt zich man, **7%** voelt zich geen man en ook geen vrouw en **3%** weet dit nog niet precies.

Figuur 1.20 Geaardheid



Begeleiding

Figuur 1.21 Begeleiding per levensgebied

53% van de volwassenen met autisme heeft in het afgelopen jaar begeleiding gehad op één of meerdere levensgebieden. Bij vrouwen ligt dit percentage (58%) hoger dan bij mannen (46%). Daarnaast zien we dat hoe jonger de volwassene met autisme is, hoe vaker hij of zij begeleiding heeft gehad; **63%** van de jongvolwassenen onder de 30 jaar geeft aan begeleiding te hebben gehad, bij de 30 t/m 49-jarigen is dit **57%**, bij de 50 t/m 64-jarigen is dit **45%** en bij de 65+ groep is dit nog maar **27%**.

Top 5 van de meest voorkomende levensgebieden waarop er begeleiding heeft plaatsgevonden:

- 1 Begeleiding bij persoonlijke ontwikkeling
- 2 Begeleiding bij het omgaan met sociale relaties
- 3 Begeleiding bij wonen
- 4 Begeleiding bij vrijetijdsbesteding
- 5 Begeleiding bij het vinden of behouden van werk

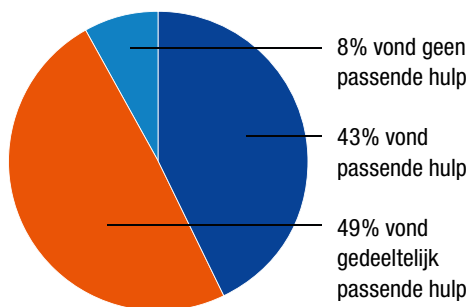
Waardering begeleiding



Zorg

Figuur 1.22 Zorg: Actuele hulpvraag

59% van de volwassen deelnemers geeft aan het in het afgelopen jaar in verband met zijn/haar autisme een hulpvraag te hebben gehad aan een zorgaanbieder (zoals huisarts, tandarts, ziekenhuis, geestelijke gezondheidszorg (GGZ), jeugdzorg, gehandicaptenzorg). Zij zochten hulp bij psychische klachten, bij inzicht krijgen in en/of omgaan met autisme en bij hun functioneren op school of werk. Een deel van hen vond passende hulp, maar een ongeveer even groot deel vond slechts gedeeltelijk passende hulp.



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

- 1 De GGZ
- 2 Een coach of begeleider
- 3 De huisarts
- 4 Ervarensdeskundigen
- 5 De gemeente

Personen die geen passende hulp, of slechts gedeeltelijk passende hulp vonden noemen als belangrijkste redenen hiervoor:

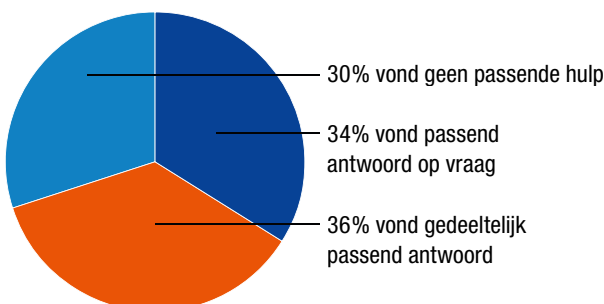
- we zijn nog zoekende welke hulp passend zou kunnen zijn
- onvoldoende autisme-expertise bij de betreffende zorgaanbieder, voel me niet begrepen
- problemen met financiering van de hulp die nodig is

Vrije tijd

Figuur 1.23 Vrije tijd: actuele hulpvraag

19% van de volwassen deelnemers geeft aan het in het afgelopen jaar in verband met zijn/haar autisme een hulpvraag of behoefte aan ondersteuning (gehad) op het gebied van vrije tijd.

Een grote groep mensen met autisme vond geen, of slechts gedeeltelijk, passend antwoord op de gestelde hulp vraag op het gebied van vrije tijd:



Top 3 van de meest voorkomende hulp- of ondersteuningsvragen op het gebied van vrije tijd:

- 1 In contact komen met iemand, die met mij leuke dingen wil ondernemen
- 2 Het vinden van een club/vereniging waar ik me thuis voel
- 3 Vinden van ontmoetingsplek / activiteiten voor volwassenen met autisme

Personen die passende hulp of een antwoord hebben gevonden, vonden dit antwoord het vaakst bij:

- 1 GGZ
- 2 Ervarensdeskundigen
- 3 Cliëntorganisaties op het gebied van autisme zoals NVA of PAS

Personen die geen passend antwoord, of slechts een gedeeltelijk passend antwoord vonden op hun hulpvraag op het gebied van vrije tijd, noemen als belangrijkste redenen hiervoor:

- weet nog niet goed wat ik zoek
- vrije tijdsaanbod is of te duur of te ver weg
- het lukt niet om mijn vrije tijd in te delen, krijg het niet georganiseerd

Waardering vrijetijdsbesteding



Participatie in de maatschappij

18% van de mensen met autisme heeft in het afgelopen jaar in verband met zijn/haar autisme een hulpvraag of behoefte aan ondersteuning (gehad) op het gebied van participatie.

Figuur 1.24 Participatie: actuele hulpvraag

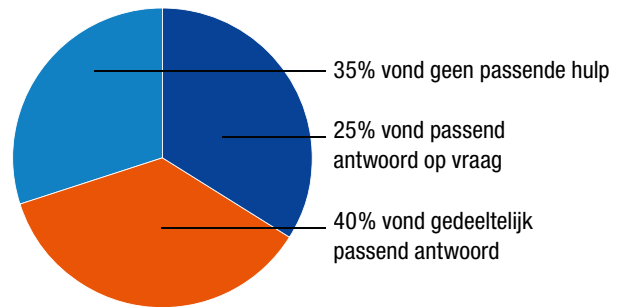
Top 3 van de meest voorkomende hulp- of ondersteuningsvragen op het gebied van participatie:

- 1 Vinden van betaald werk dat bij mij past
- 2 Meer inzicht in toekomstperspectief
- 3 Vinden van vrijwilligerswerk of andere daginvulling die bij mij past

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

- 1 GGZ
- 2 Familie en/of persoonlijke contacten
- 3 Gemeente

Een grote groep mensen met autisme vond geen, of slechts gedeeltelijk, passend antwoord op de gestelde hulpvragen op het gebied van participatie



Personen die geen passend antwoord, of slechts een gedeeltelijk passend antwoord vonden op hun hulpvraag op het gebied van participatie in de maatschappij, noemen als belangrijkste redenen hiervoor:

- onvoldoende ondersteuning bij werk zoeken
- instanties houden teveel vast aan regels, te weinig maatwerk
- weet niet waar ik hulp moet zoeken, waar te beginnen

Waar hebben (jong)volwassenen met autisme het meest last van?

56% heeft last van symptomen of klachten die gerelateerd zijn aan zijn/haar autisme. **42%** heeft last van stressvolle omstandigheden in zijn/haar leven (zoals scheiding, verhuizing, werkloosheid etc.) **28%** heeft last van symptomen of klachten, die hij/zij niet in verband brengt met zijn/haar autisme (zoals ziekte) **23%** heeft last van hoe andere mensen op hem/haar reageren. **21%** heeft last van negatieve beeldvorming in de maatschappij. **17%** heeft last van een andere klacht. **6%** heeft nergens last van.

Thema's voor belangenbehartiging en onderzoek

Om een beeld te krijgen van de belangrijkste thema's die 'leven' bij mensen 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 1.25 Belangrijkste thema's

Top 5 voor belangenbehartiging

- 1 Autismevriendelijker, begripvolle samenleving
- 2 Verminderen van eenzaamheid, isolement
- 3 Passend werk of dagbesteding vinden
- 4 Tijdige en passende diagnostiek en hulp op maat
- 5 Levensloopbegeleiding

Top 5 voor wetenschappelijk onderzoek

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