Nederlands Autisme Register

Nederlands Autisme Register

Rapportage 2021

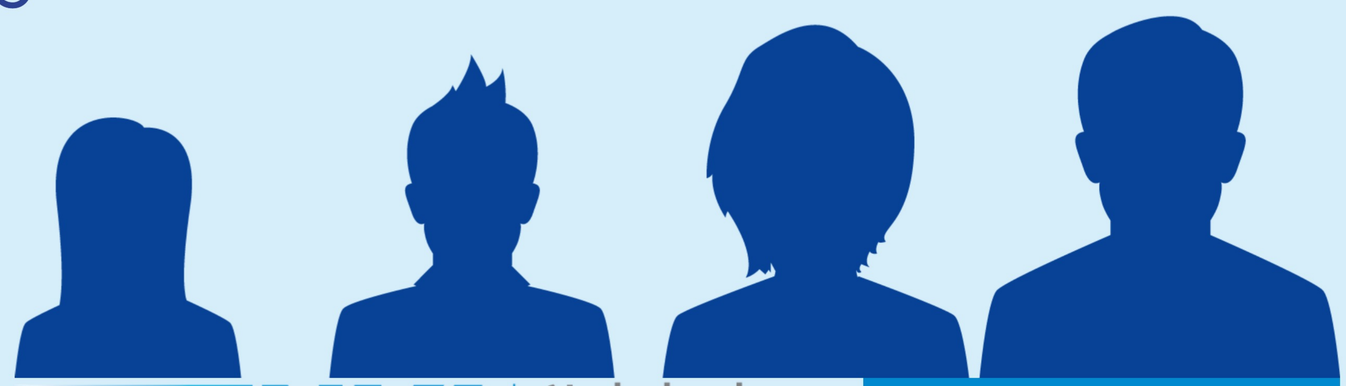
Algemene informatie over actieve deelnemers

Volwassenen met autisme over zichzelf

Ouders/verzorgers over hun autistische kind(eren)

Wettelijk vertegenwoordigers van volwassenen met autisme

Auteurs:
Kim Jonkman, Annelies de Bruijne, Susanne Rispens, Tom Molenaar, Sander Begeer, Anke Scheeren en Alex van der Jagt



Wat is het Nederlands Autisme Register (NAR)?

In 2013 hebben de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) en de Vrije Universiteit (VU) in Amsterdam het Nederlands Autisme Register opgezet. Elk jaar vullen mensen met autisme, ouders van autistische kinderen en wettelijk vertegenwoordigers van volwassenen met autisme en een zware zorgbehoefte de NAR-vragenlijst in.
Deze resultaten van de vragenlijst worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek en het opkomen voor belangen van autistische mensen. Elk jaar wordt een rapportage geschreven over de belangrijkste resultaten. Op deze manier worden de NAR-cijfers bereikbaar gemaakt voor een breed publiek. Journalisten kunnen deze dan gebruiken, net als beleidsmakers, onderzoekers en iedereen die meer wil weten over hoe het gaat met mensen met autisme in Nederland. Alle resultaten van NAR-onderzoek zijn te vinden op onze website (autismeregister.nl).

Cocreatie

Binnen het NAR vinden we het belangrijk om onderzoek te doen in cocreatie met mensen met autisme. NAR-onderzoekers werken dan ook nauw samen met mensen met autisme. Een voorbeeld hiervan is het NAR-panel. Het NAR-panel bestaat uit een aantal deelnemers uit de verschillende deelnemersgroepen. Dit panel test de vragenlijsten elk jaar, denkt mee over relevante onderzoeksthema's en over de vertaling van de bevindingen naar belangenbehartiging en beleid.

Wat doen we met de gegevens?

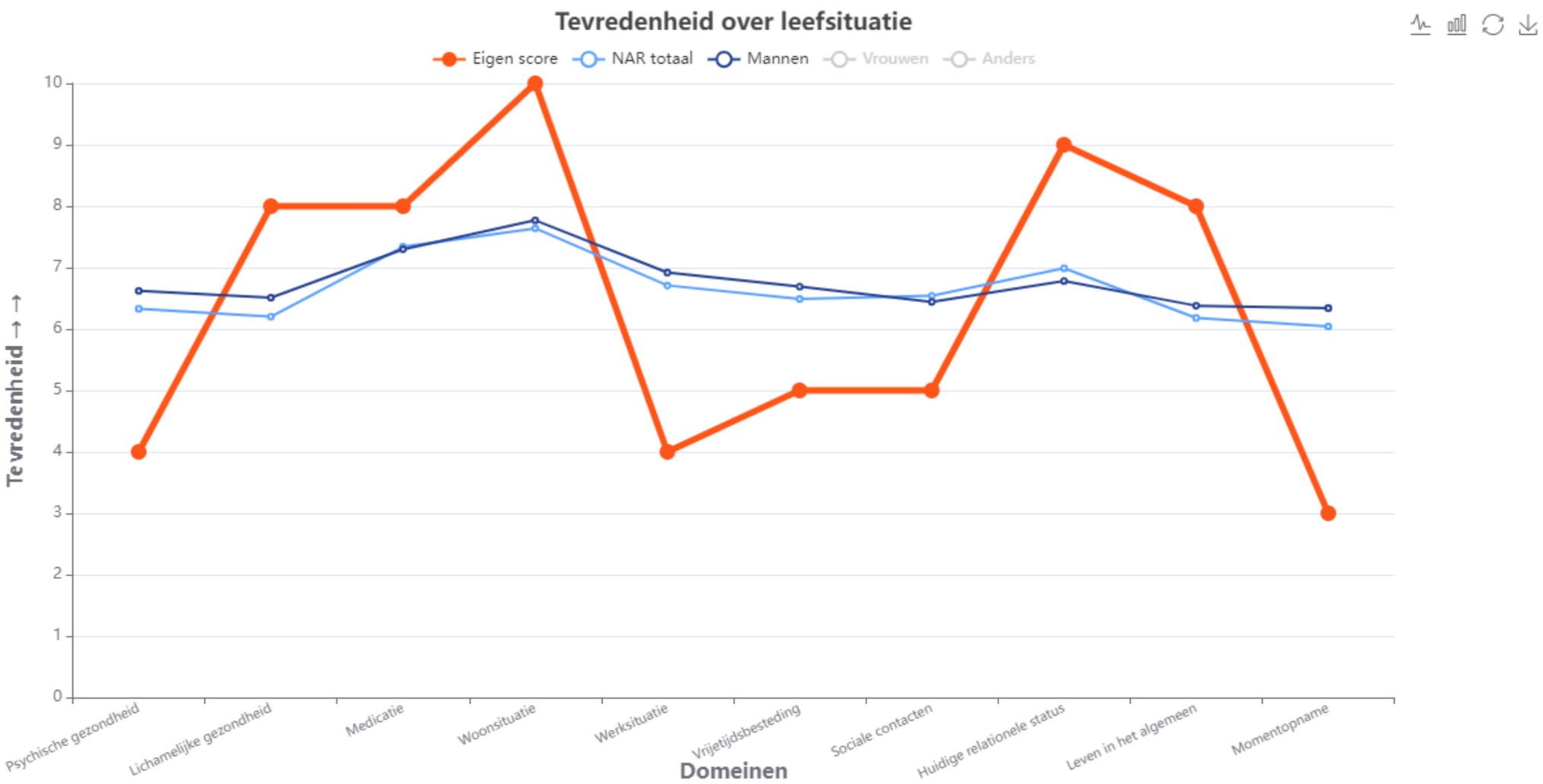
De informatie die de deelnemers met ons delen is heel persoonlijk. We doen ons best om hun privacy te beschermen. De namen en persoonlijke gegevens worden opgeslagen in een apart systeem, los van de inhoudelijke gegevens. Deze persoonlijke gegevens zijn niet toegankelijk voor anderen en zijn niet verbonden met internet of andere netwerken. De inhoudelijke gegevens worden gecodeerd met een nummer. Alleen de data-manager van het NAR kan dit nummer verbinden met persoonlijke gegevens. Deze koppeling wordt alleen gebruikt om uitnodigingen voor nieuwe metingen te sturen en individuele resultaten terug te koppelen. Onze onderzoekers hebben wel toegang tot de inhoudelijke gegevens, maar niet tot de persoonlijke gegevens.

Terugkoppeling van resultaten aan deelnemers

Elk jaar is een deel van de vragenlijst hetzelfde en een deel is anders. Deelnemers krijgen na de jaarlijkse vragenlijst een persoonlijk overzicht. In dit overzicht worden hun scores vergeleken met het gemiddelde van alle NAR-deelnemers en met de scores van deelnemers die vergelijkbare eigenschappen hebben, zoals dezelfde sekse.

Voorbeeld persoonlijk overzicht

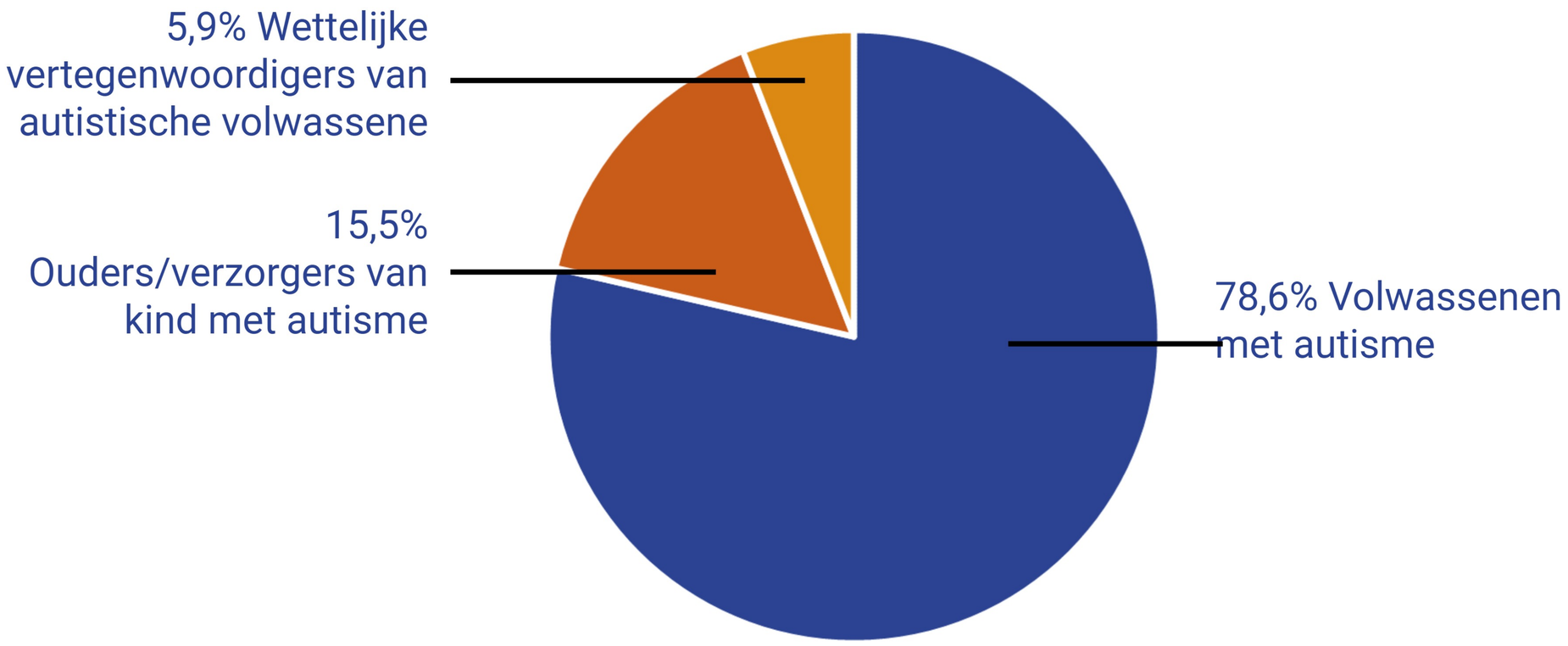
Dit voorbeeld is gebaseerd op fictieve data



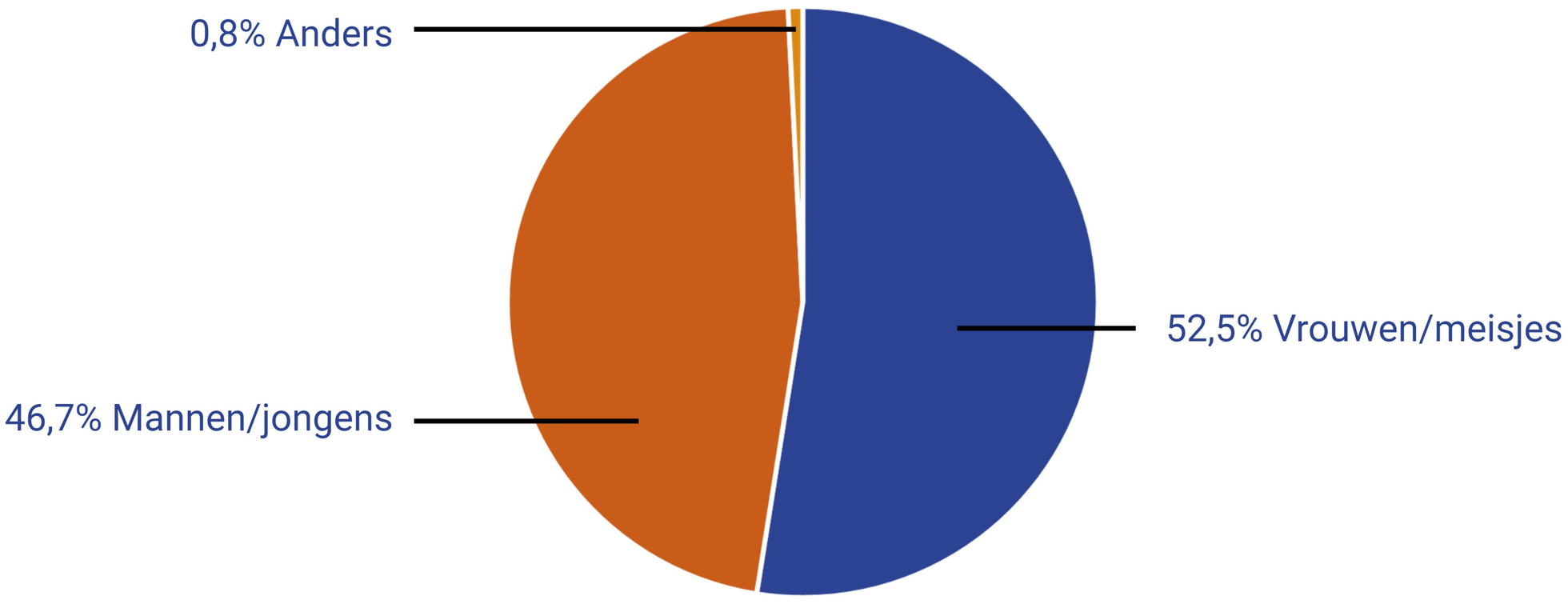
Algemene informatie over de deelnemers van het Nederlands Autisme Register voor 2021

Op de volgende pagina's staat een beschrijving van de NAR deelnemers die hebben meegedaan met de jaarlijkse vragenlijst. In 2021 waren dit er 1.552. Over elke deelnemer wordt door één iemand informatie gegeven. Door wie dat wordt gedaan, verschilt per deelnemersgroep:
- Volwassenen met autisme (16 jaar of ouder): zij beantwoorden de vragen over zichzelf;
- Ouders/verzorgers van kind met autisme (jonger dan 16 jaar): zij beantwoorden vragen over hun kind;
- Wettelijke vertegenwoordigers van autistische volwassene met een zware zorgbehoefte: zij vullen de vragen, waar mogelijk, samen met de persoon met autisme in.

Figuur A.1 Verdeling over de verschillende deelnemersgroepen

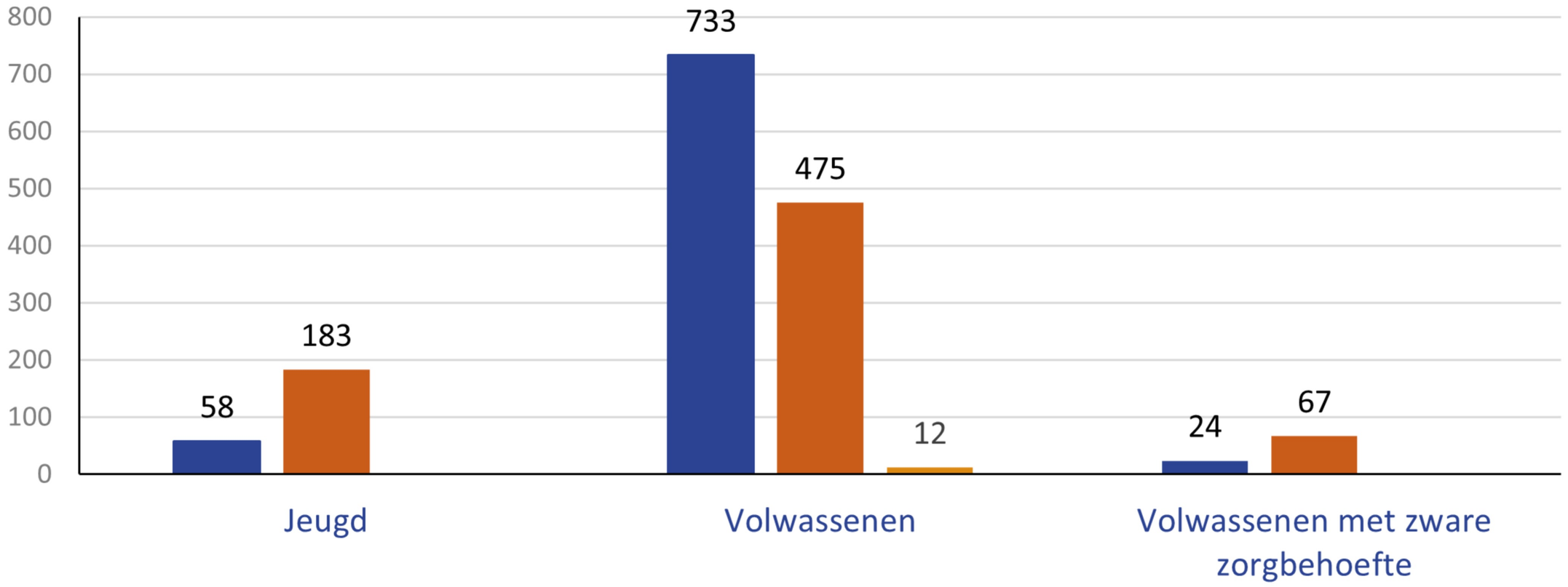


Figuur A.2 Verdeling over de verschillende geslachten



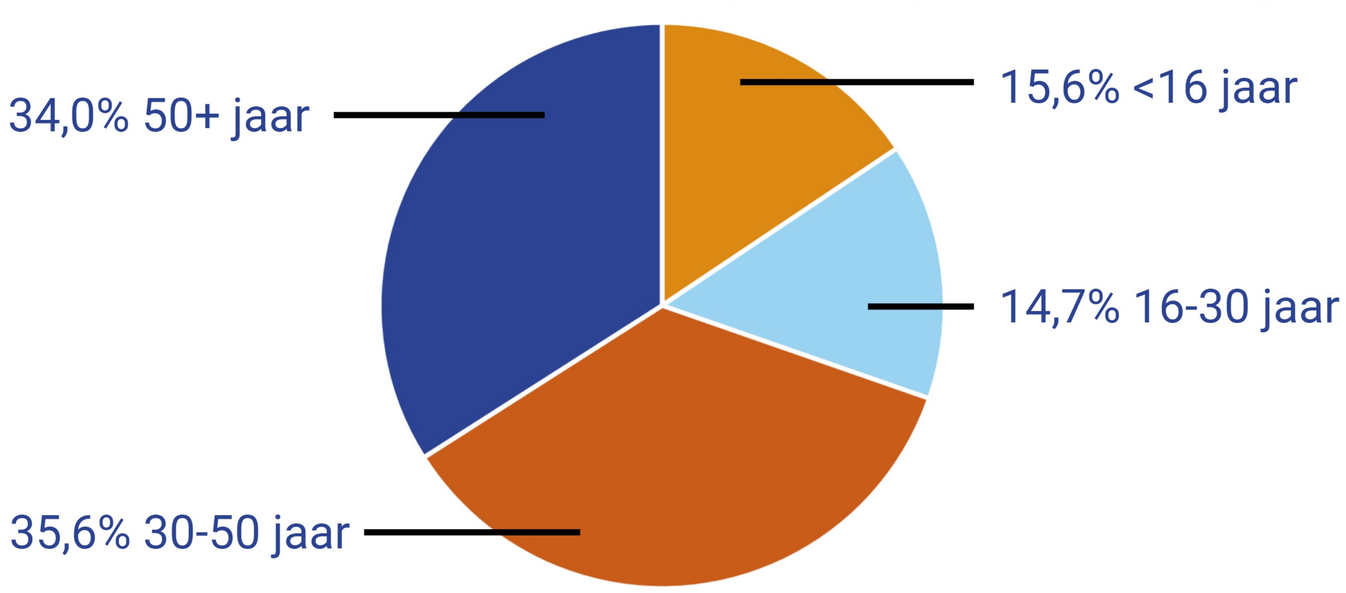
Figuur A.3 Verdeling over de verschillende geslachten onder jeugd (jonger dan 16 jaar) en volwassenen (16 jaar en ouder)

Deelnemers van het NAR kunnen 'anders' aangeven als hun sekse



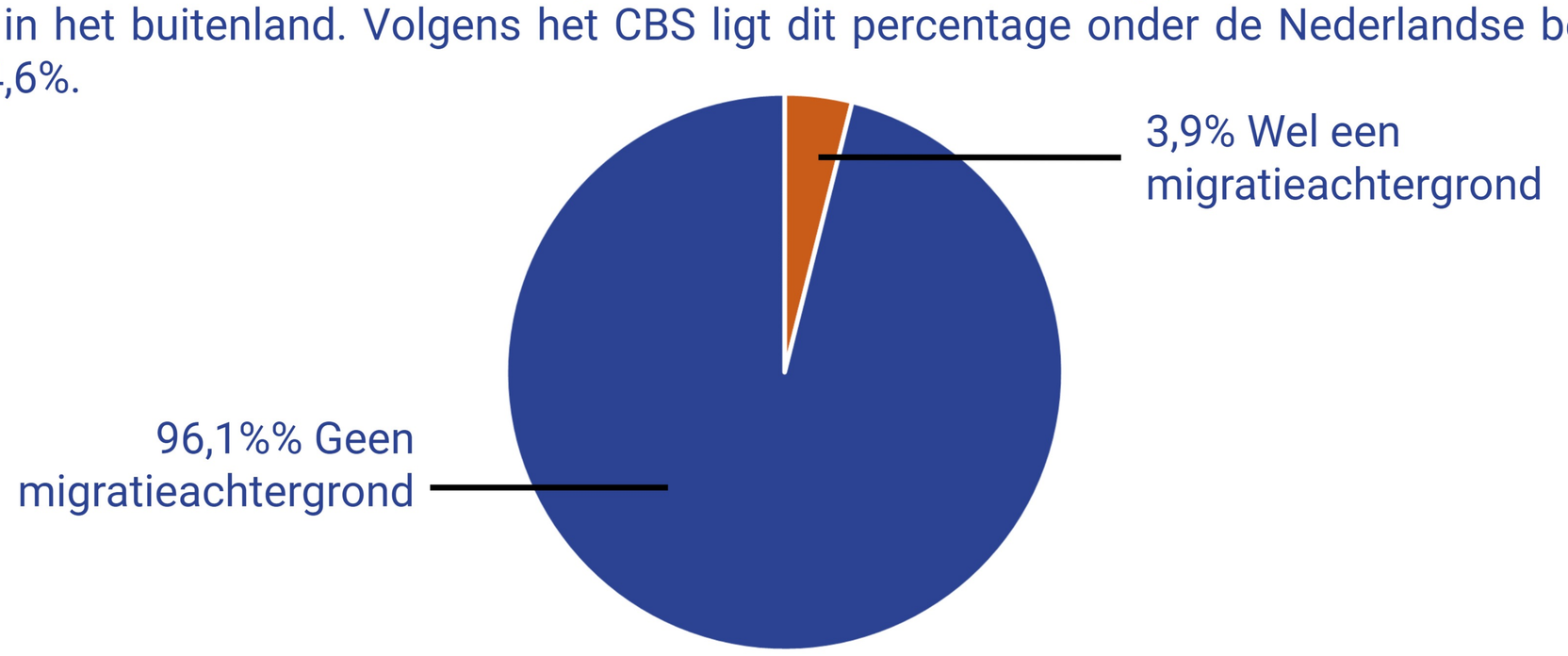
Figuur A.4 Verdeling over de verschillende leeftijdsgroepen

In het NAR staan mensen van verschillende leeftijden ingeschreven, van jong tot oud. De jongste deelnemer was 5 jaar en de oudste deelnemer was 85 jaar. De gemiddelde leeftijd was 39,2 jaar.

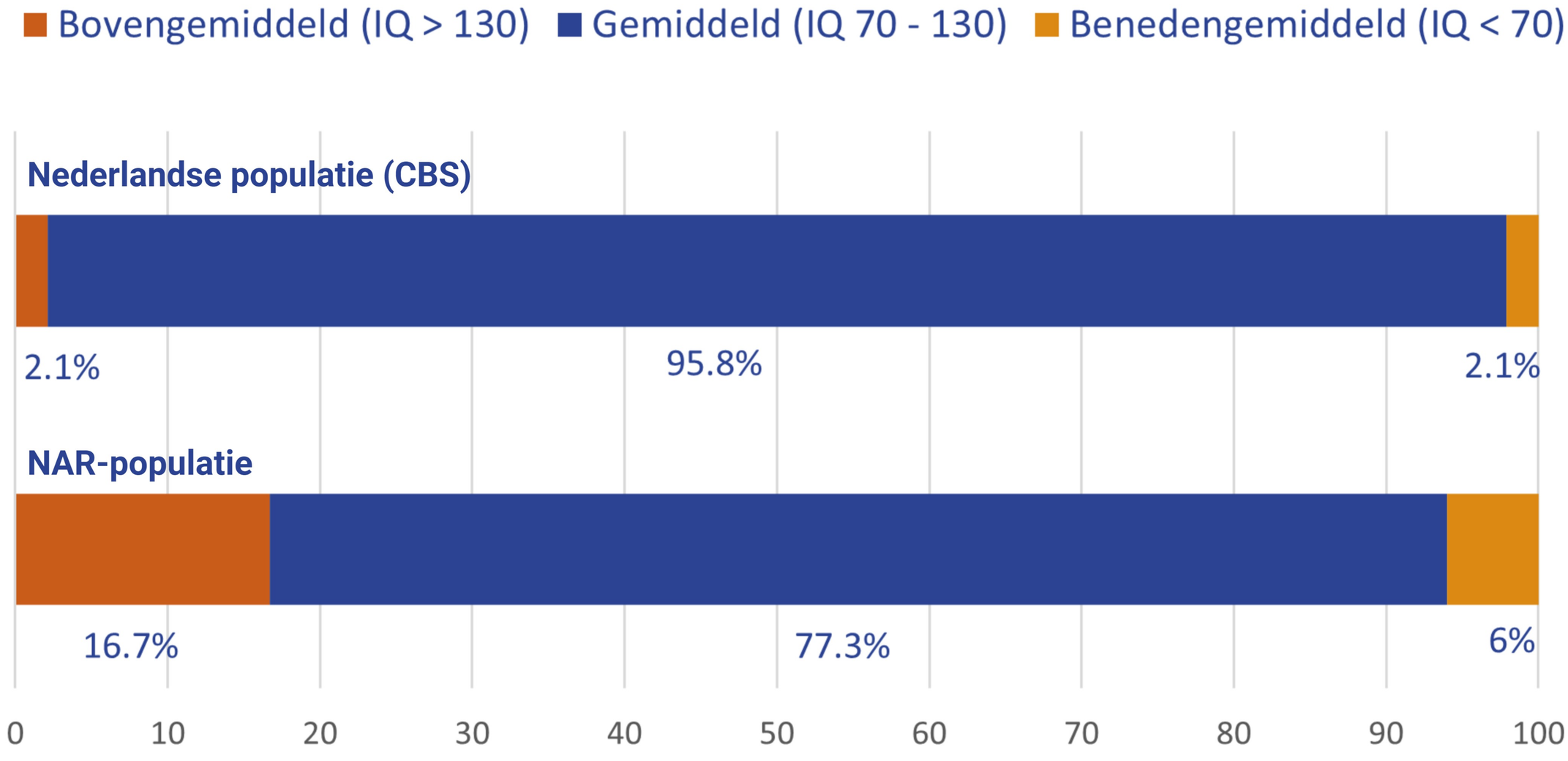


Figuur A.5 Migratieachtergrond

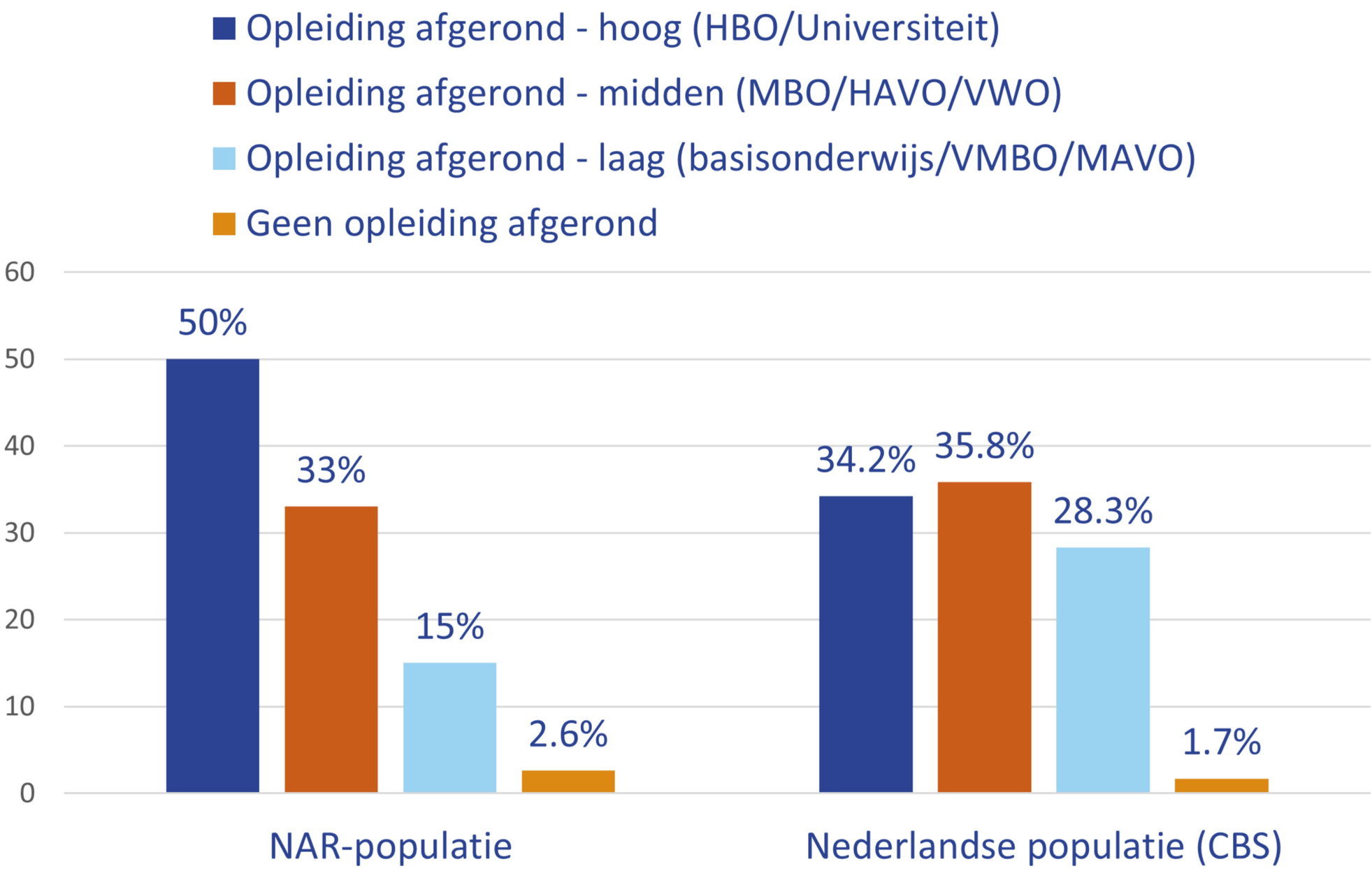
Van de NAR-populatie heeft 3,9% een migratieachtergrond. Dat wil zeggen dat minstens één van de ouders is geboren in het buitenland. Volgens het CBS ligt dit percentage onder de Nederlandse bevolking hoger, namelijk 24,6%.



Figuur A.6 Intelligentieniveau NAR-populatie i.v.m. algemene populatie
De extremen in intelligentie (zowel laag als hoog) zijn oververtegenwoordigd in de NAR-populatie

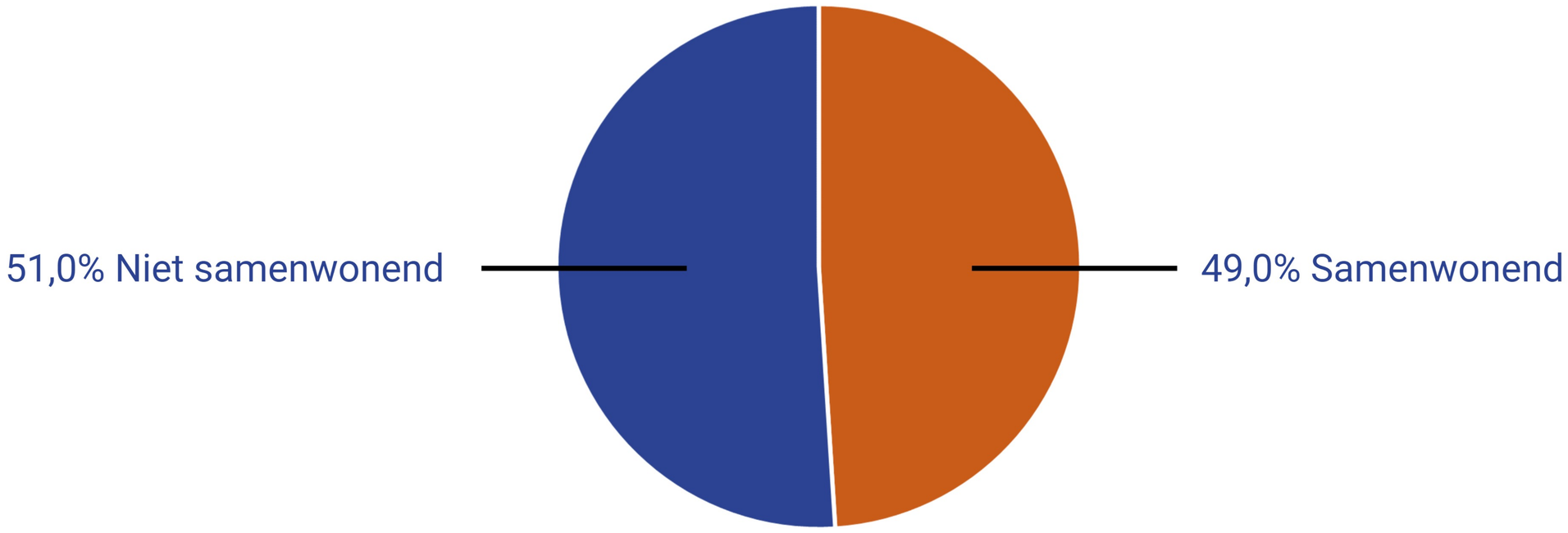


Figuur A.7 Opleiding NAR-populatie i.v.m. algemene populatie
Hoogopgeleiden zijn oververtegenwoordigd in de NAR-populatie

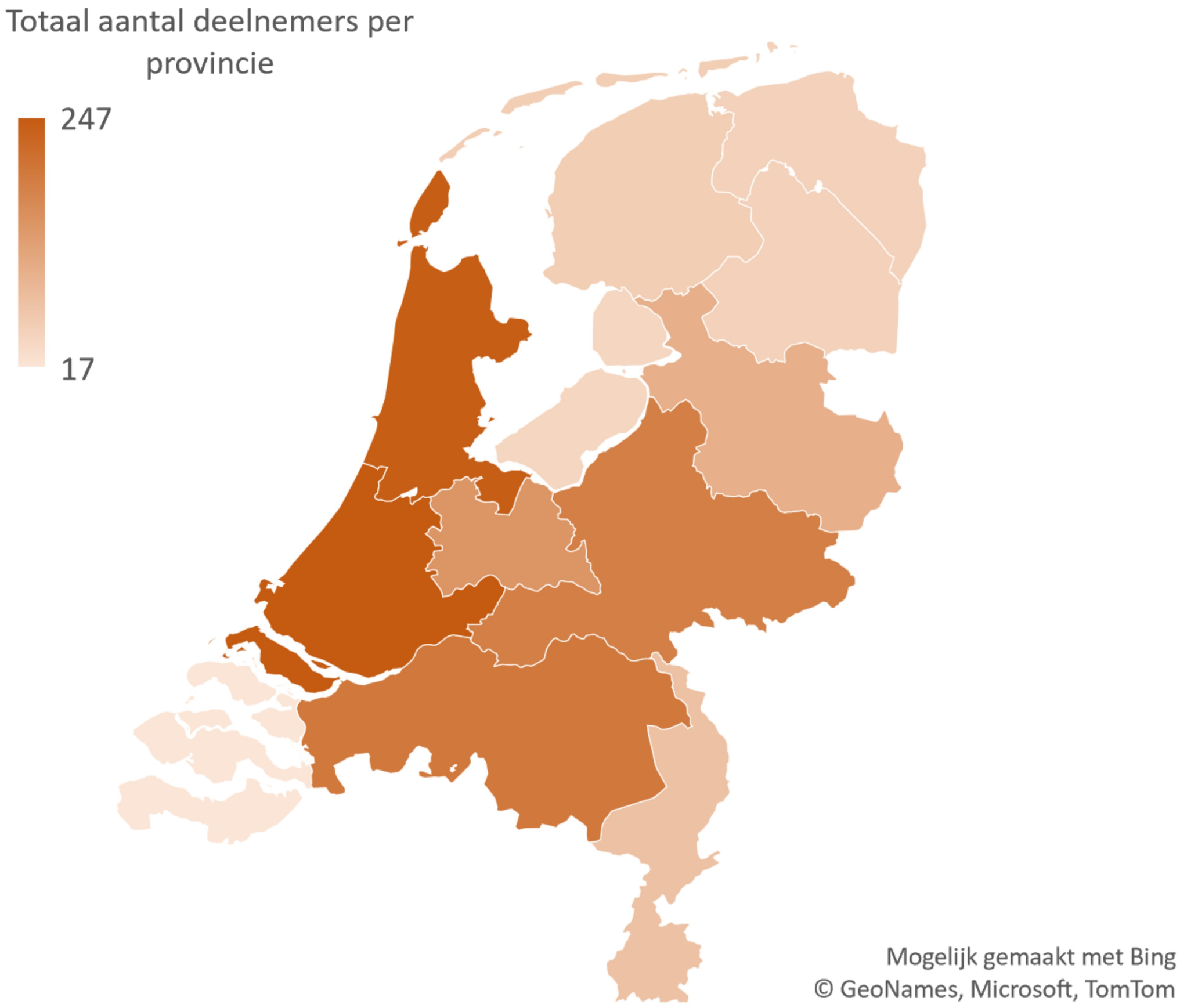


Figuur A.8 Wel of niet samenwonend?

Van de NAR-populatie woont 49,0% samen met iemand. Dit percentage ligt lager dan die onder de Nederlandse populatie: 59,5%



Figuur A.9 Verspreiding deelnemers over provincies



Nederlands Autisme Register

Nederlands Autisme Register

Rapportage 2021

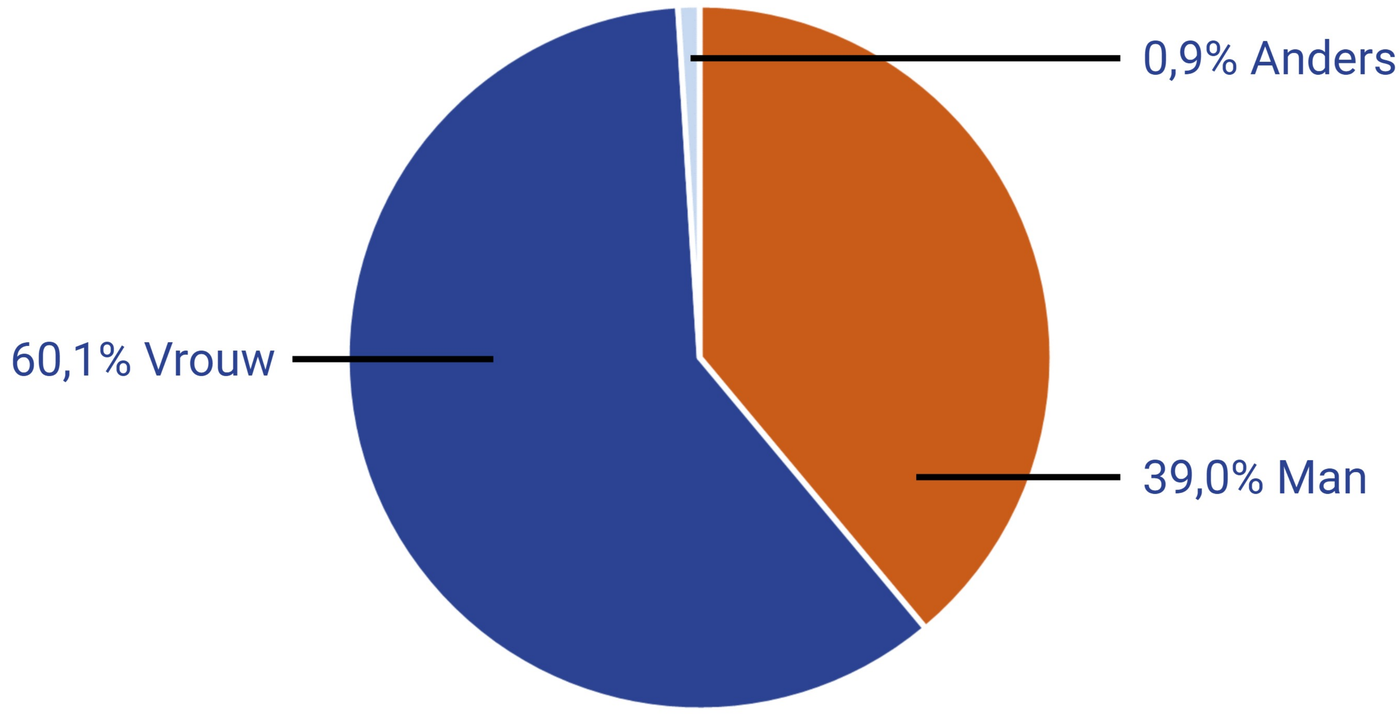
Deelrapportage 1: Volwassenen met autisme over zichzelf



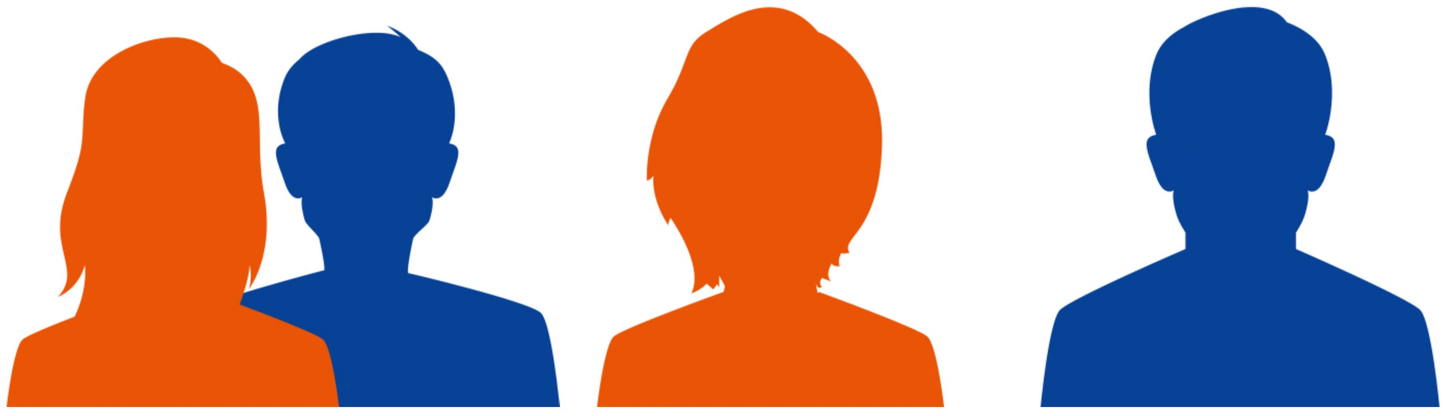
Resultaten van NAR-meting 2021: Volwassenen met autisme over zichzelf

De volgende pagina's beschrijven de resultaten van de NAR-meting uit 2021 van 1.220 (jong)volwassenen met autisme. Zij hebben de vragenlijst zelf ingevuld.

Figuur 1.1 Verdeling over de verschillende geslachten



Figuur 1.2 Leeftijd



	Totaal	Vrouw	Man
Gemiddelde leeftijd	46 jaar	43 jaar	51 jaar
Spreiding	16 tot 85 jaar	16 tot 81 jaar	16 tot 85 jaar

Welk cijfer geven volwassenen van het NAR aan hun leven op dit moment en in het algemeen?

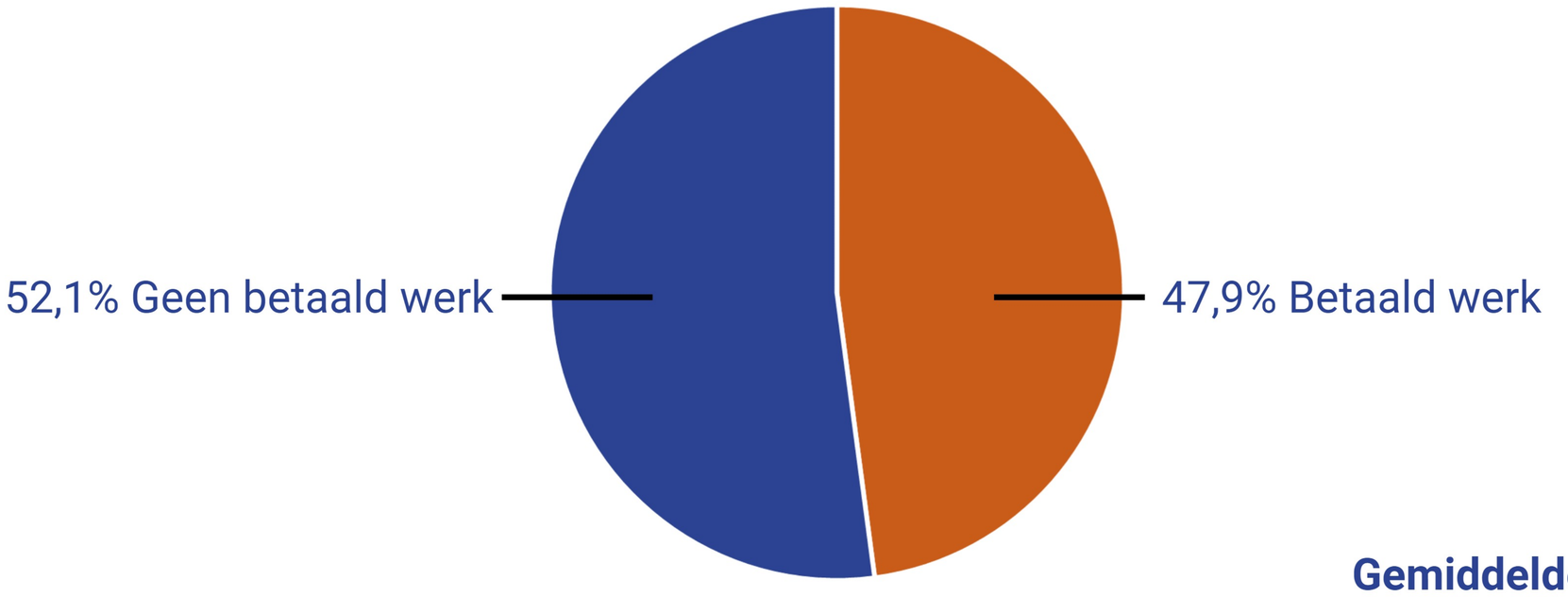
Op dit moment
Schaal 1-10



In het algemeen
Schaal 1-10



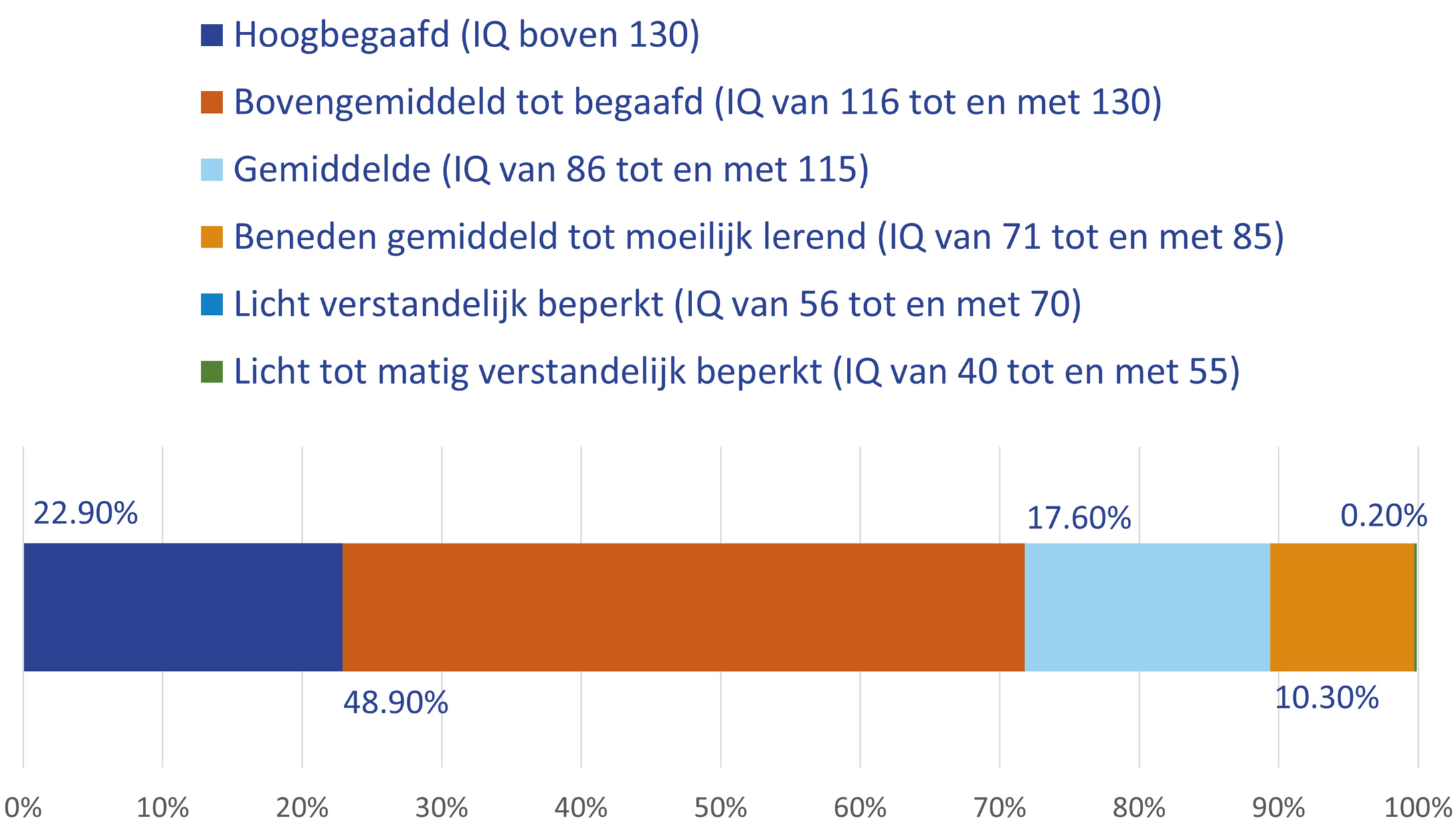
Figuur 1.3 Betaald werk



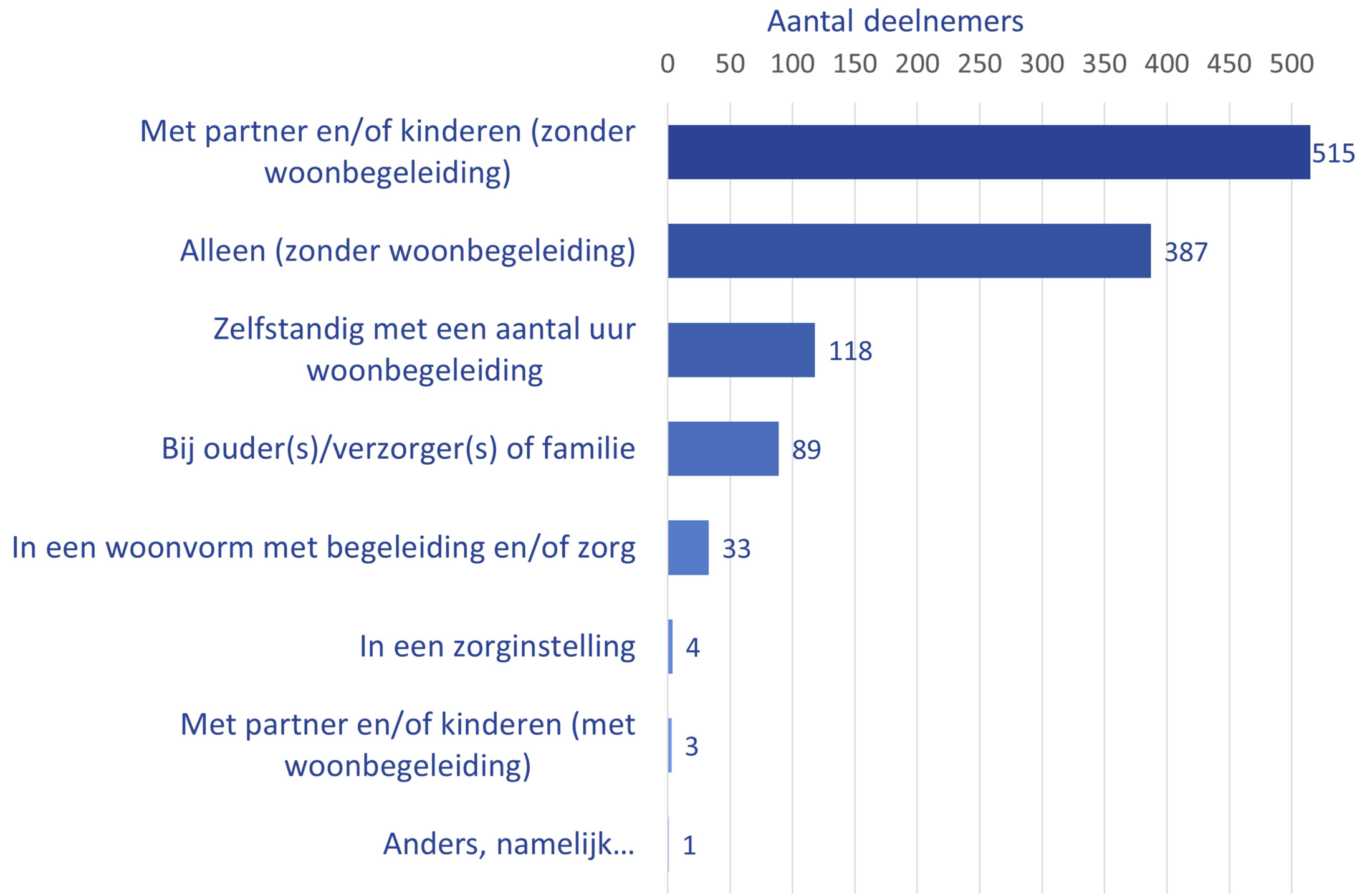
Gemiddelde waardering werksituatie
Schaal 1-10



Figuur 1.4 Intelligentie (IQ)



Figuur 1.5 Huidige woonsituatie



Gemiddelde waardering woonsituatie

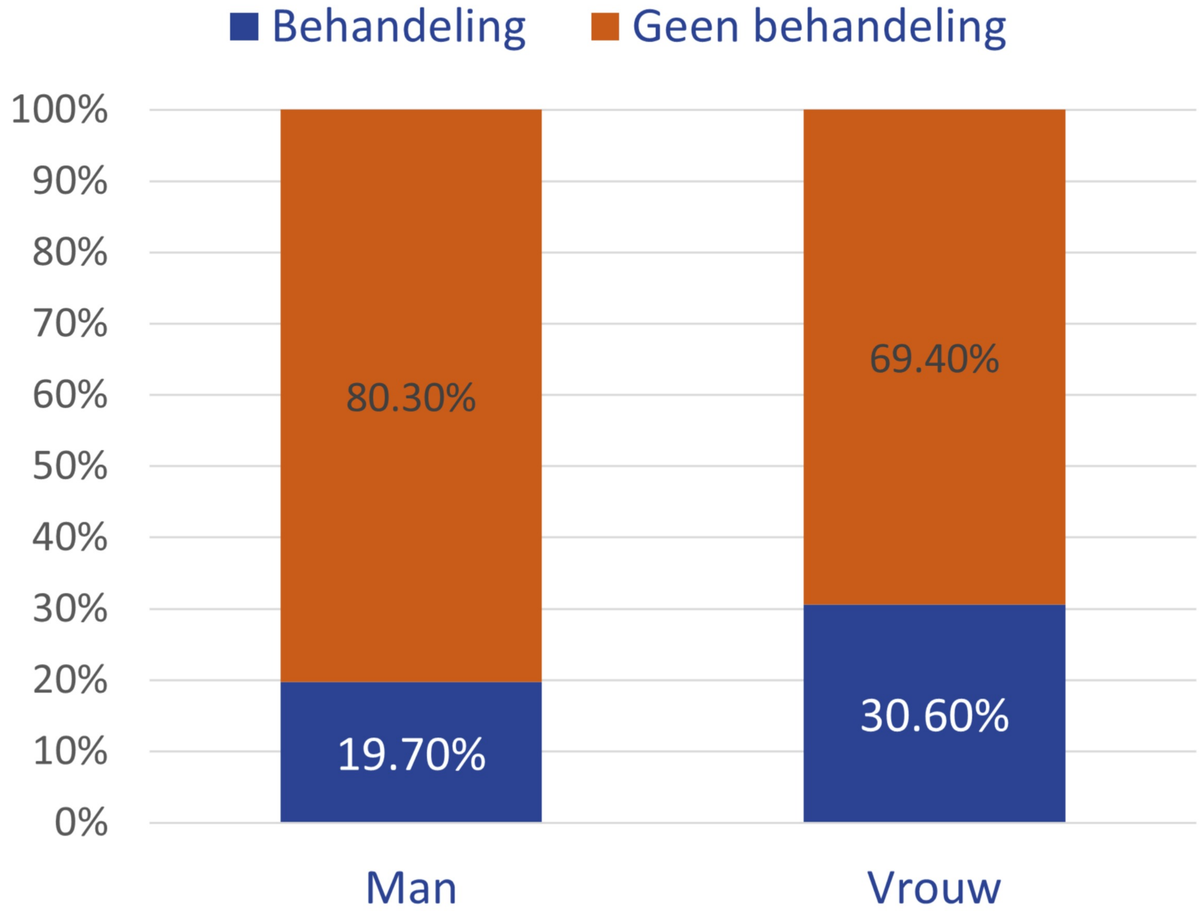
Schaal 1-10





Figuur 1.6 Behandeling

Met een 'autisme gerelateerde behandeling' wordt een behandeling bedoeld om symptomen van autisme of gerelateerde problemen te verminderen of hier beter mee leren om te gaan.

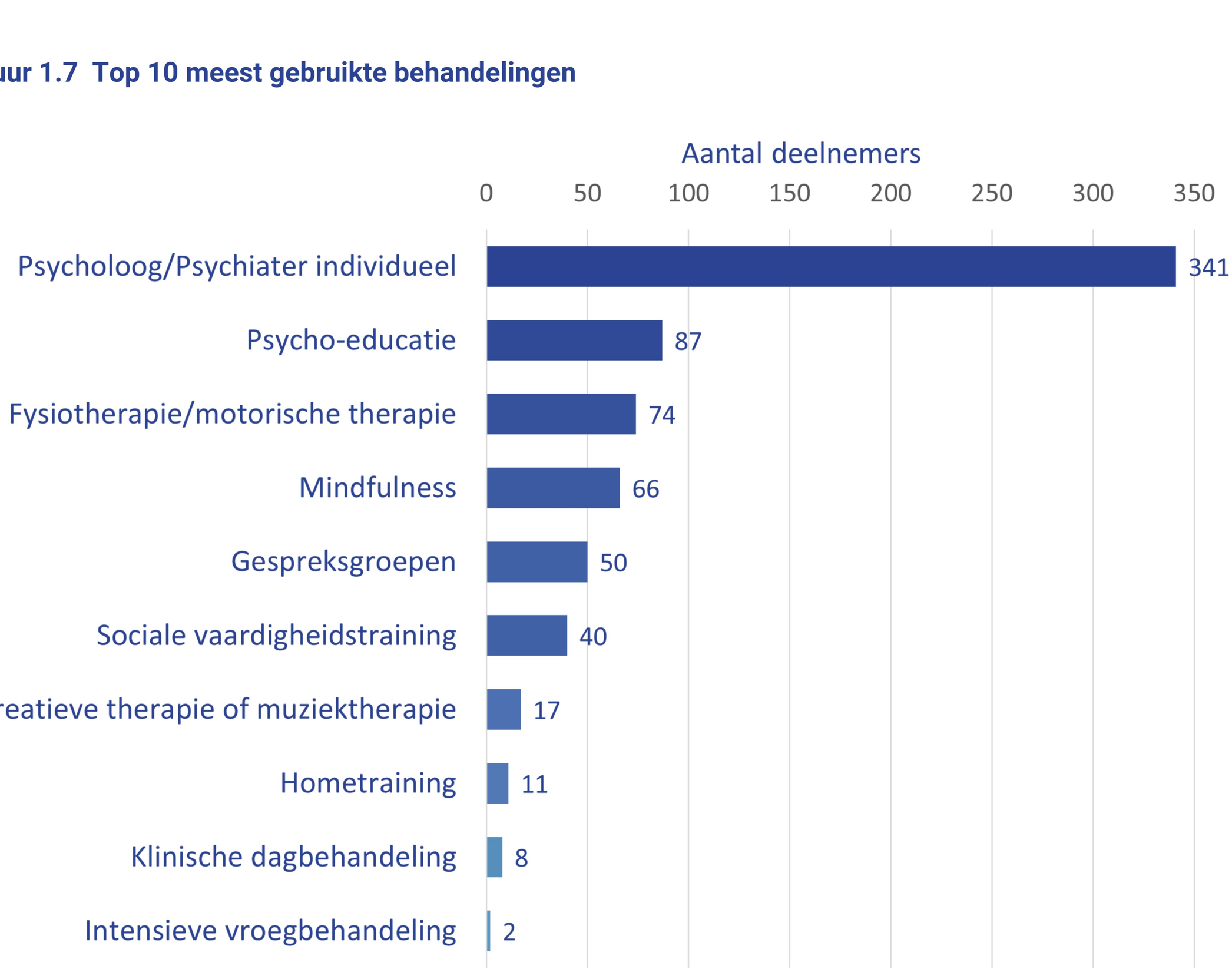


Gemiddelde waardering behandeling

Schaal 1-10

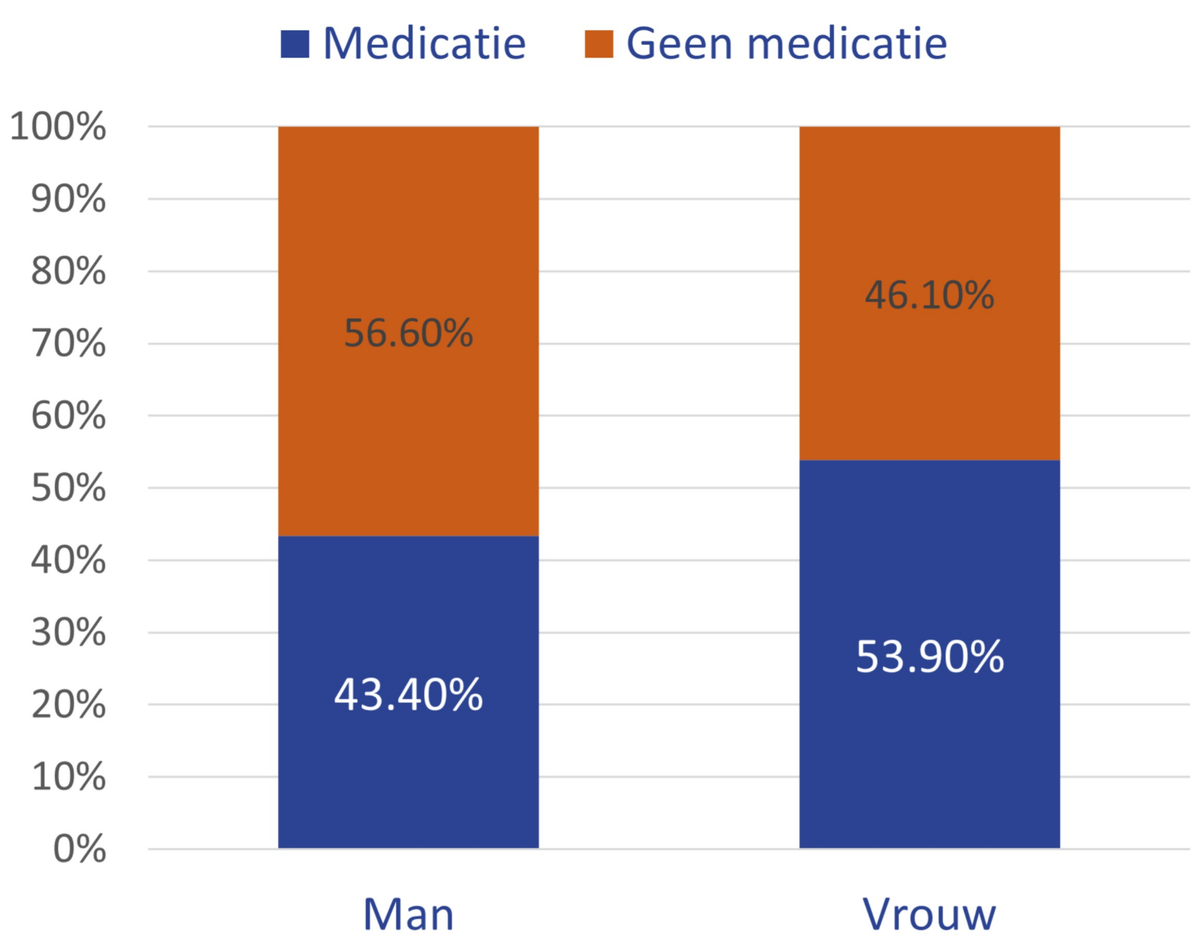


Figuur 1.7 Top 10 meest gebruikte behandelingen



Figuur 1.8 Medicatie

Met ‘autisme gerelateerde medicatie’ wordt medicatie bedoeld voor problemen die samen kunnen voorkomen met autisme, zoals hyperactiviteit, angst of slaapproblemen.

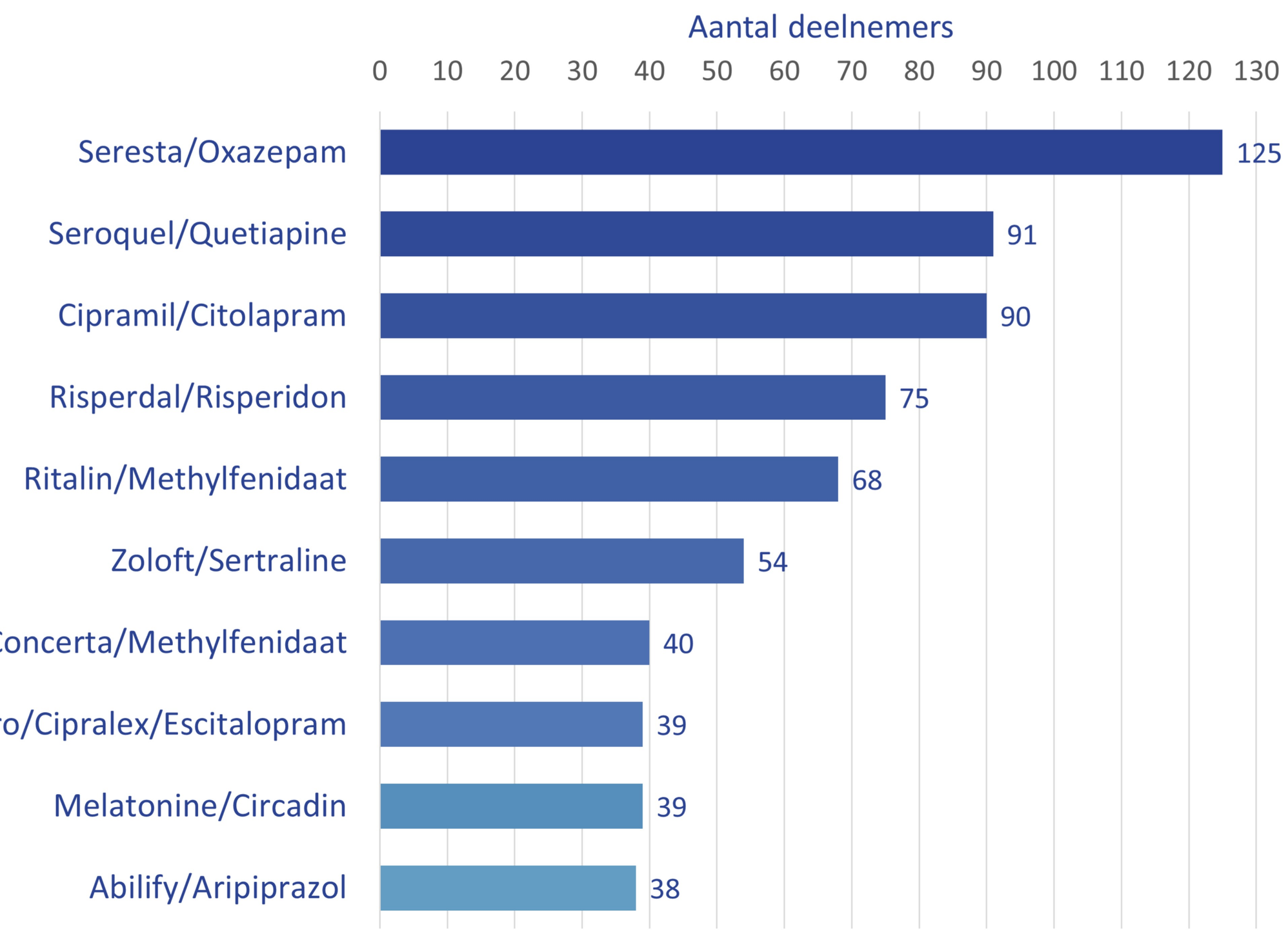


Gemiddelde waardering medicatie

Schaal 1-10



Figuur 1.9 Top 10 meest gebruikte medicatie



Nederlands Autisme Register

Nederlands Autisme Register

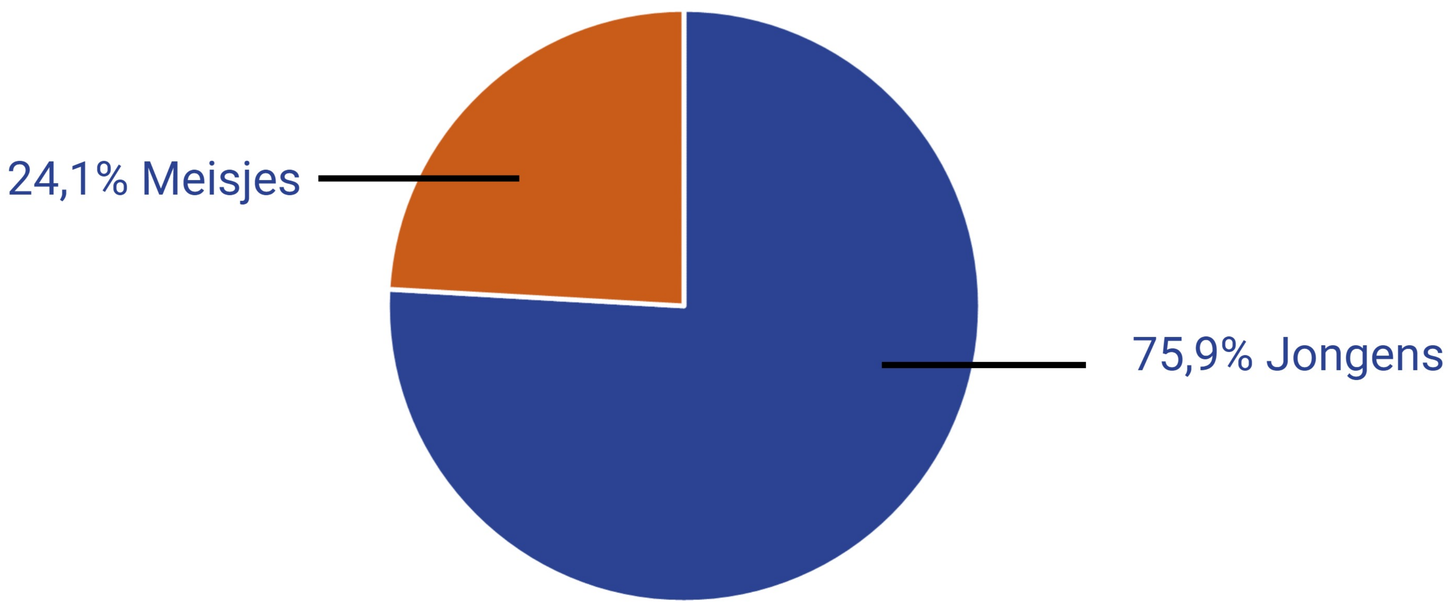
Rapportage 2021

Deelrapportage 2: Ouders/verzorgers over hun kind met autisme

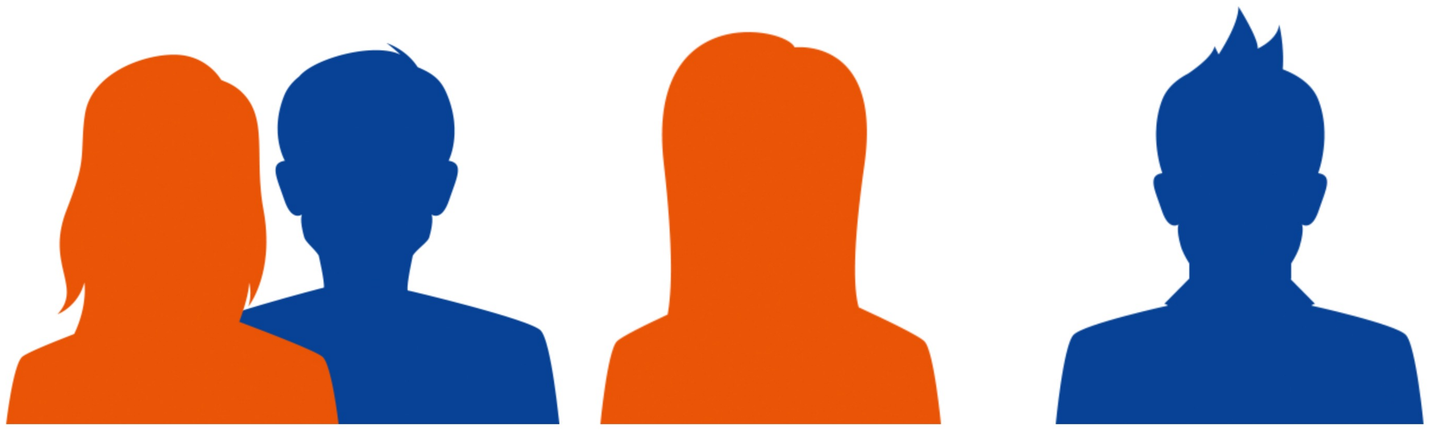


De volgende pagina's beschrijven de resultaten van de NAR-meting uit 2021 van 241 kinderen met autisme. Een ouder of verzorger van deze kinderen heeft de vragenlijst ingevuld.

Figuur 2.1 Verdeling over de verschillende geslachten



Figuur 2.2 Leeftijd



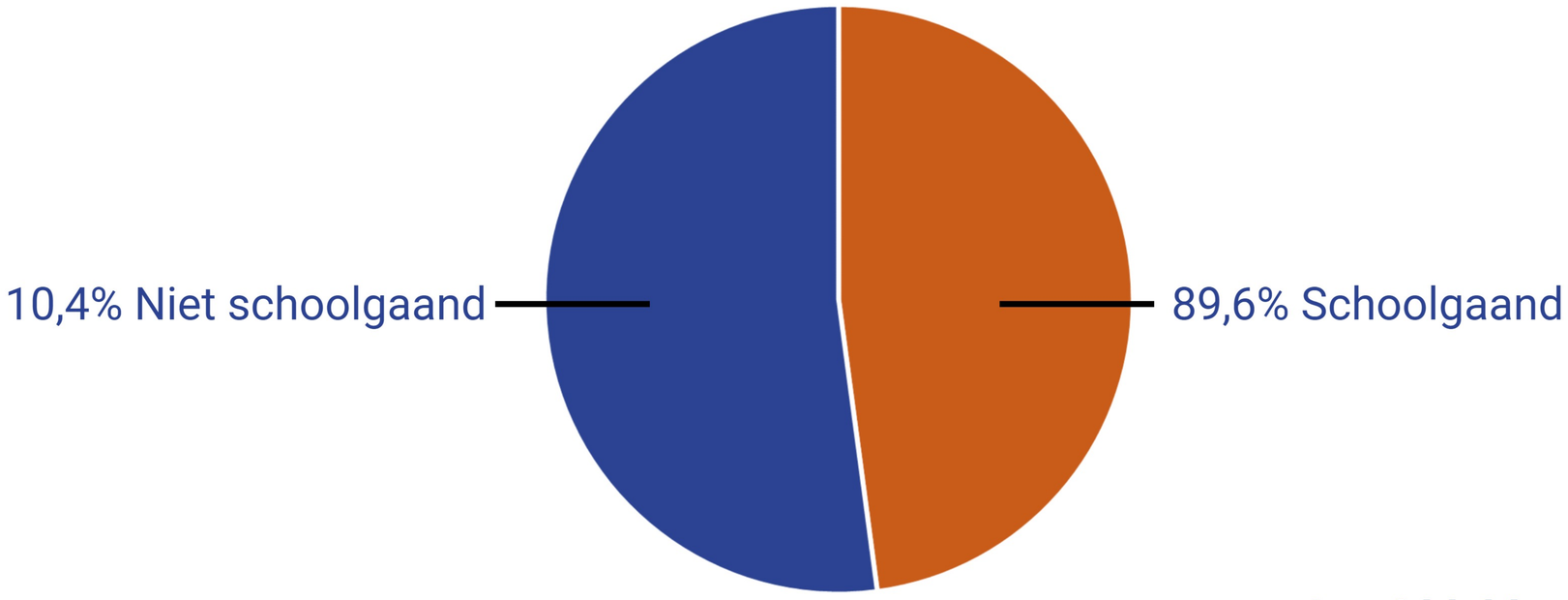
	Totaal	Meisje	Jongen
Gemiddelde leeftijd	12 jaar	12 jaar	12 jaar
Spreiding	5 tot 16 jaar	5 tot 16 jaar	5 tot 16 jaar

Hoe schatten ouders/verzorgers het algemeen welbevinden van hun kind in?

Schaal 1-10



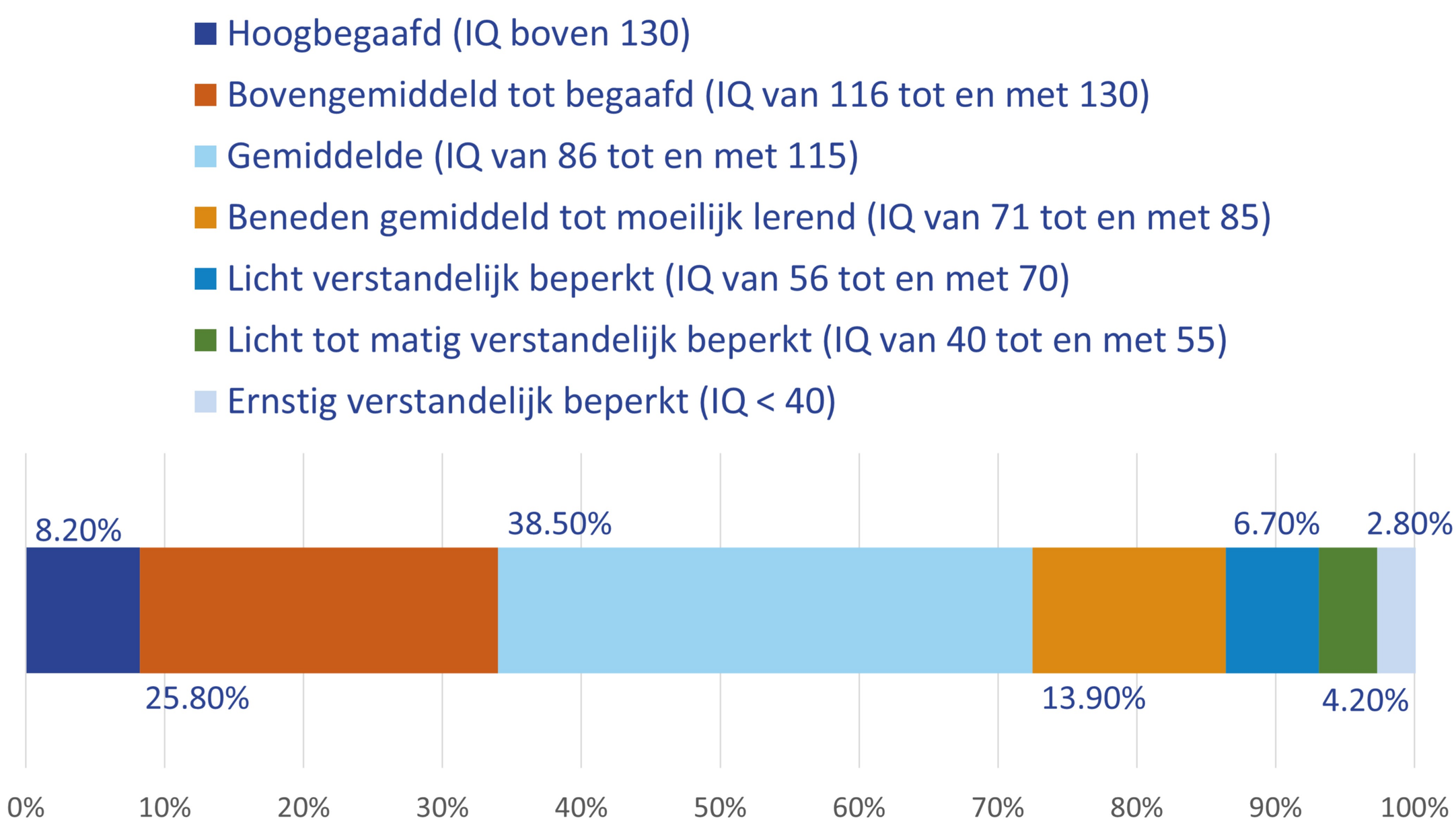
Figuur 2.3 Schoolgaande jeugd



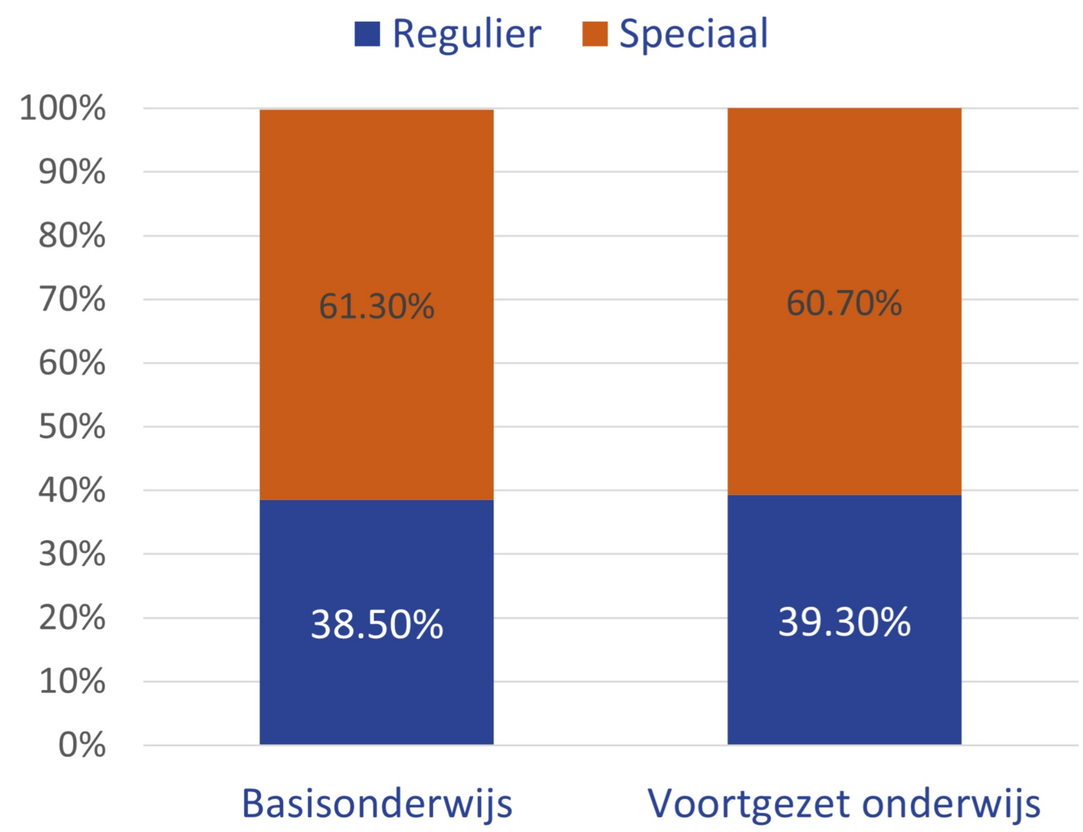
Gemiddelde waardering onderwijssituatie
Schaal 1-10



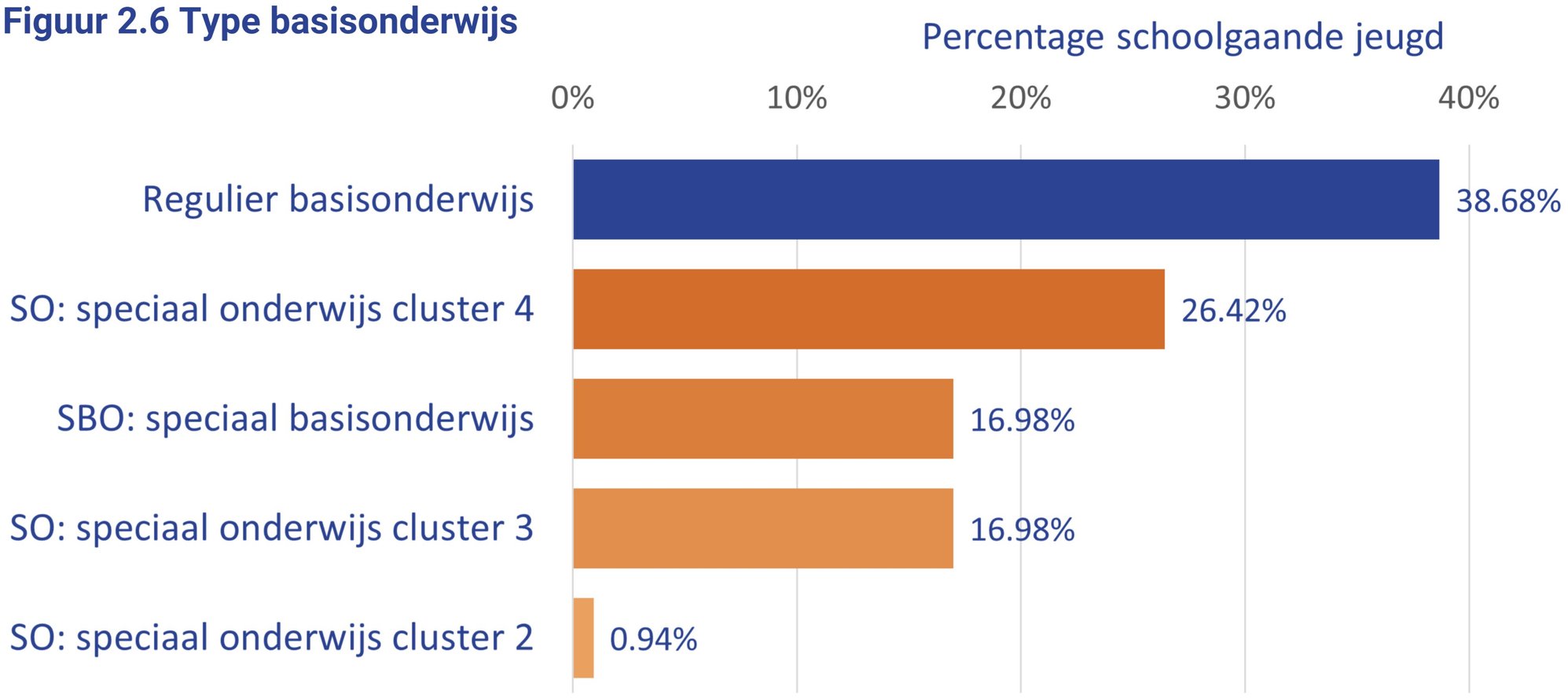
Figuur 2.4 Intelligentie (IQ)



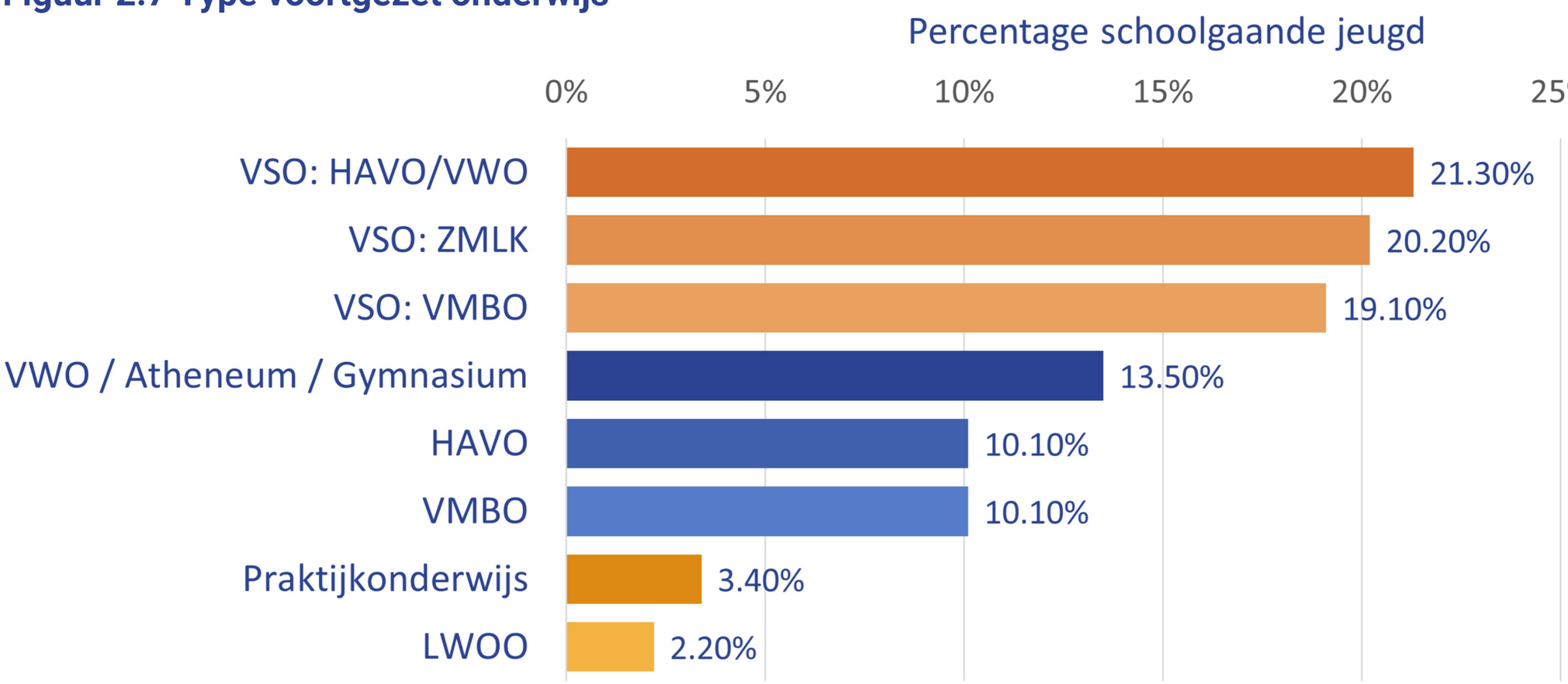
Figuur 2.5 Regulier en speciaal onderwijs



Figuur 2.6 Type basisonderwijs

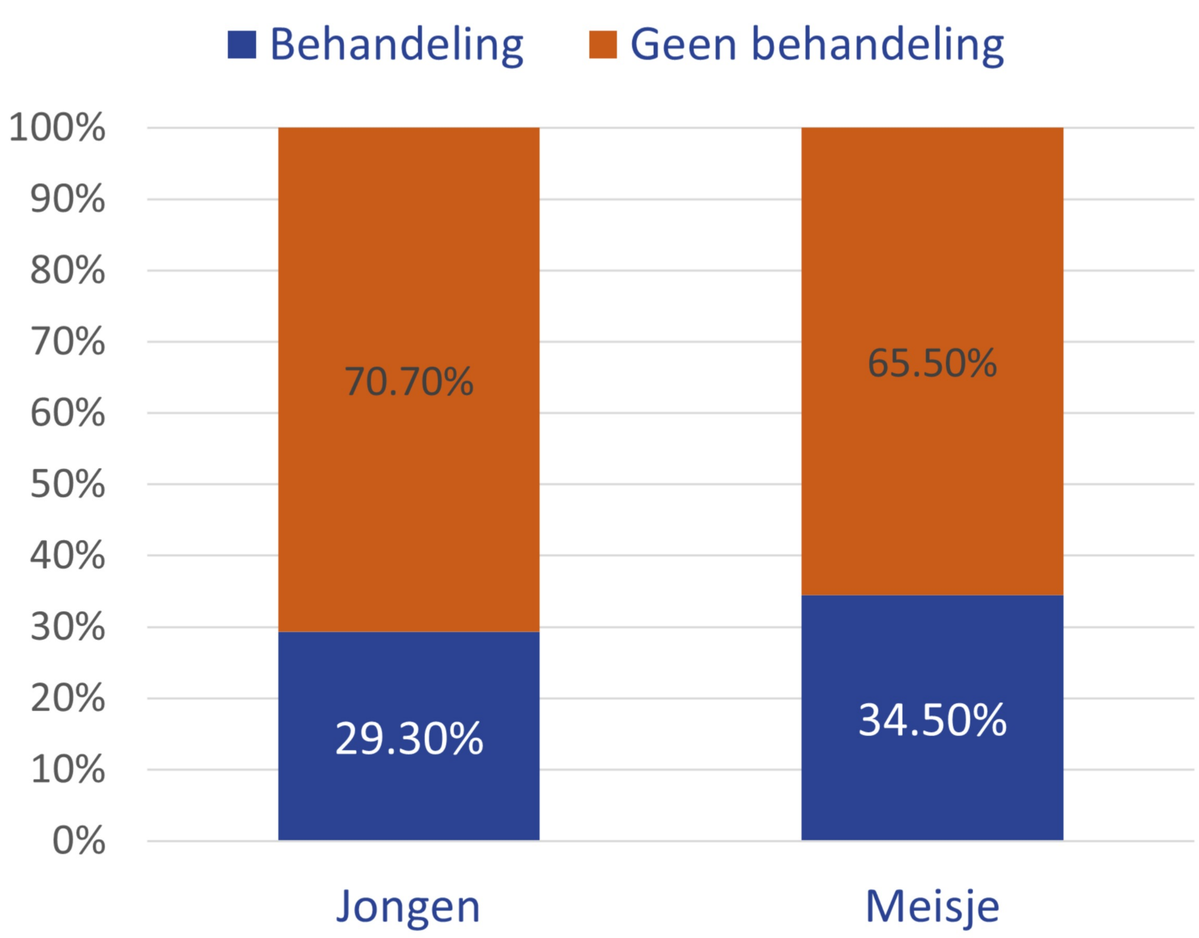


Figuur 2.7 Type voortgezet onderwijs



Figuur 2.8 Behandeling

Met een 'autisme gerelateerde behandeling' wordt een behandeling bedoeld om symptomen van autisme of gerelateerde problemen te verminderen of hier beter mee leren om te gaan.

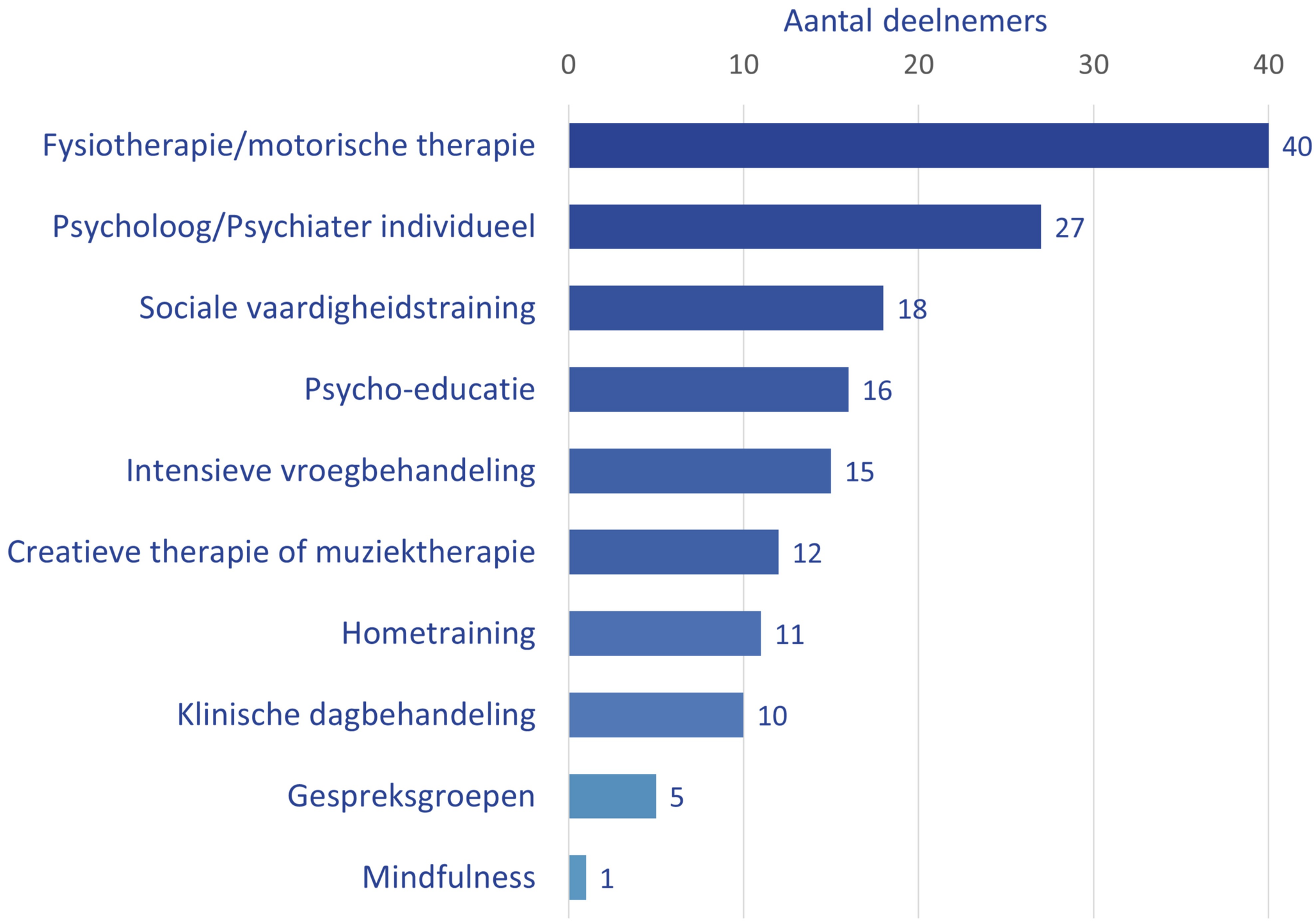


Gemiddelde waardering behandeling

Schaal 1-10

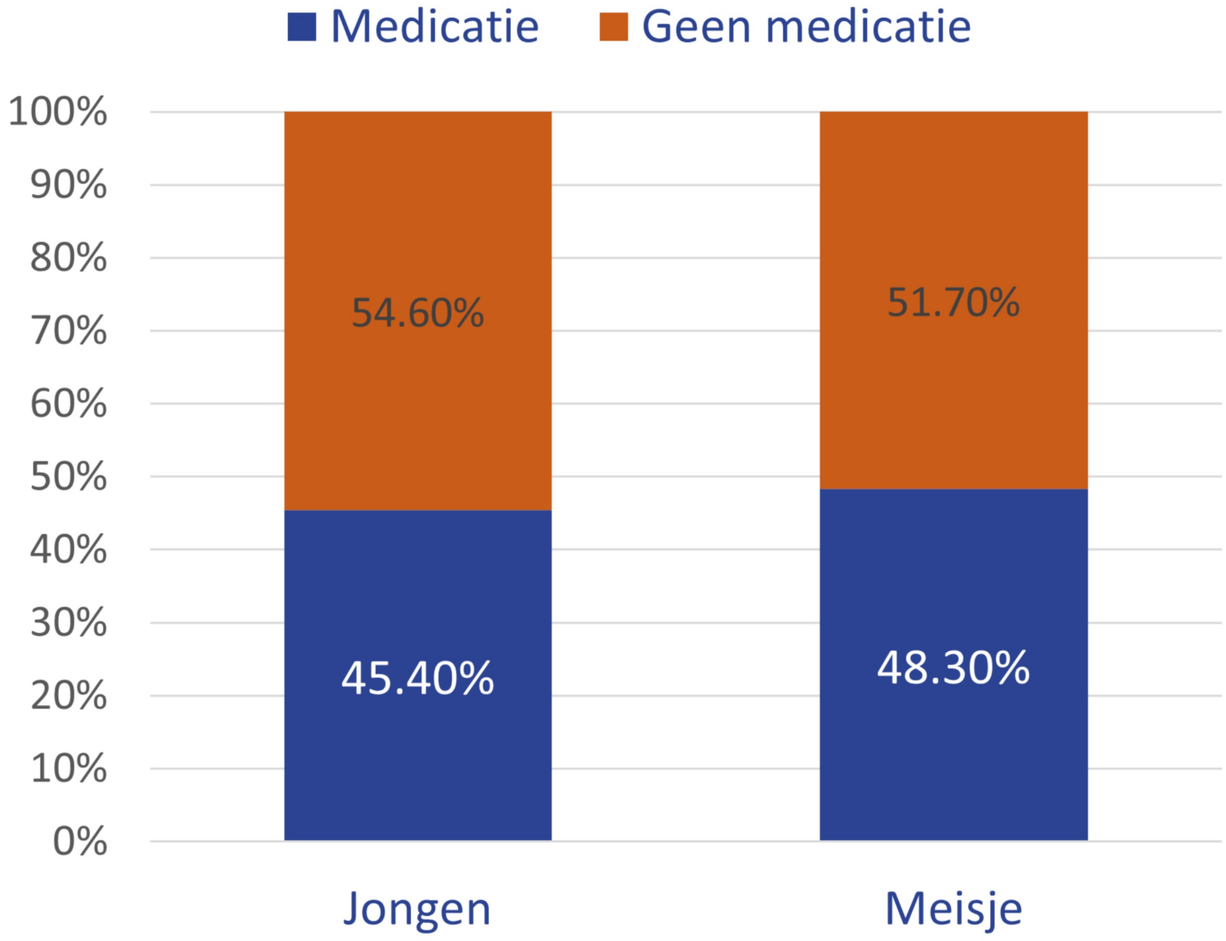


Figuur 2.9 Top 10 meest gebruikte behandelingen



Figuur 2.10 Medicatie

Met ‘autisme gerelateerde medicatie’ wordt medicatie bedoeld voor problemen die samen kunnen voorkomen met autisme, zoals hyperactiviteit, angst of slaapproblemen.

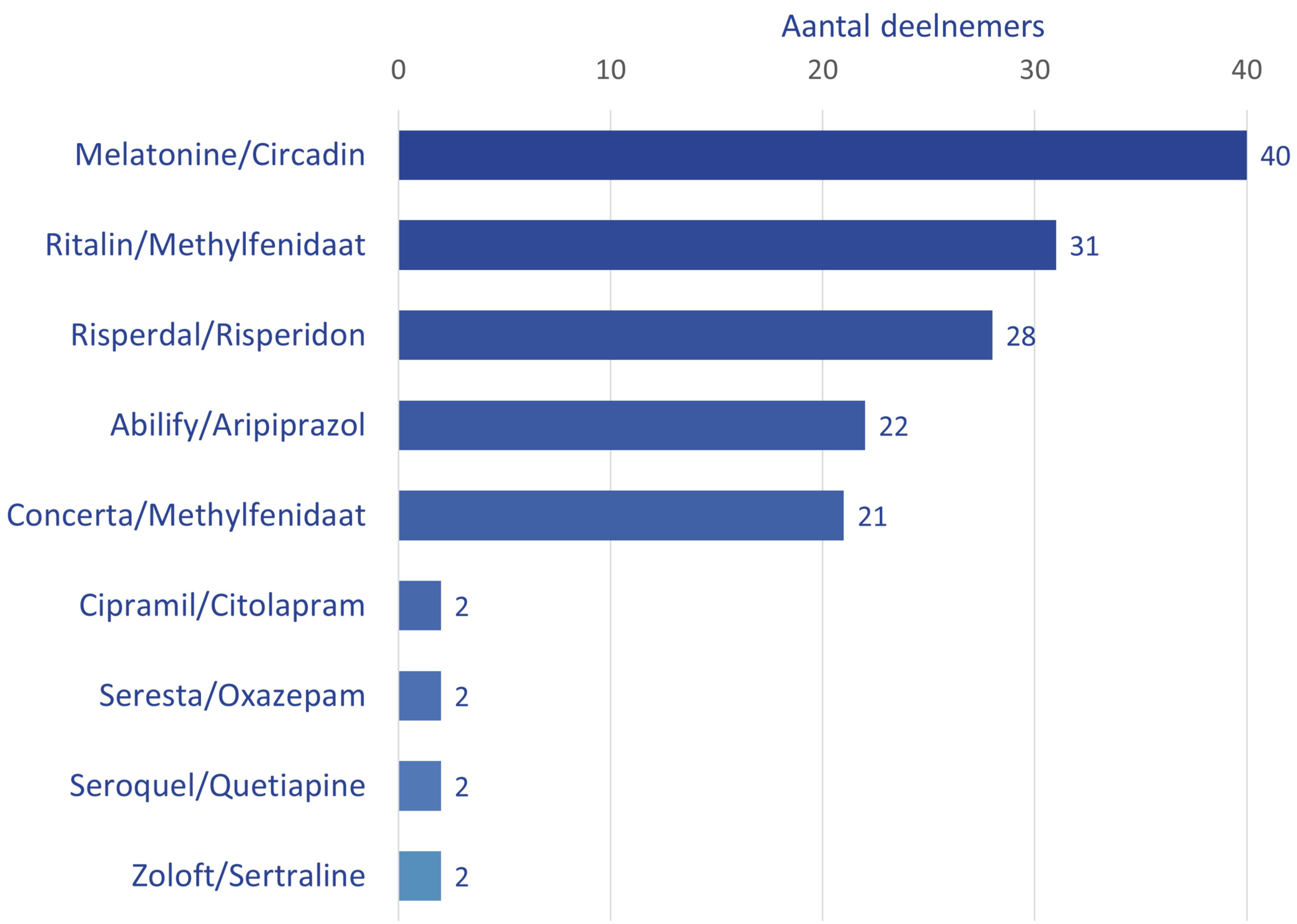


Gemiddelde waardering medicatie

Schaal 1-10



Figuur 2.11 Top 9 meest gebruikte medicatie



Nederlands Autisme Register

Nederlands Autisme Register

Rapportage 2021

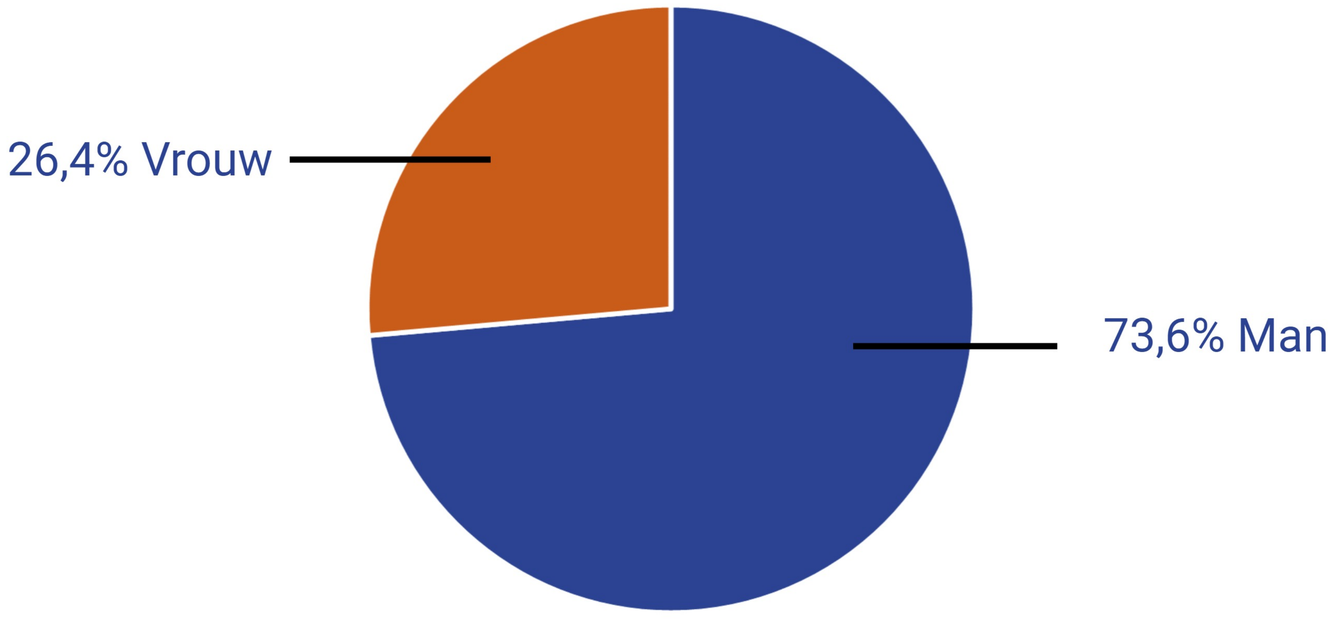
Deelrapportage 3: Wettelijke vertegenwoordigers van autistische volwassenen



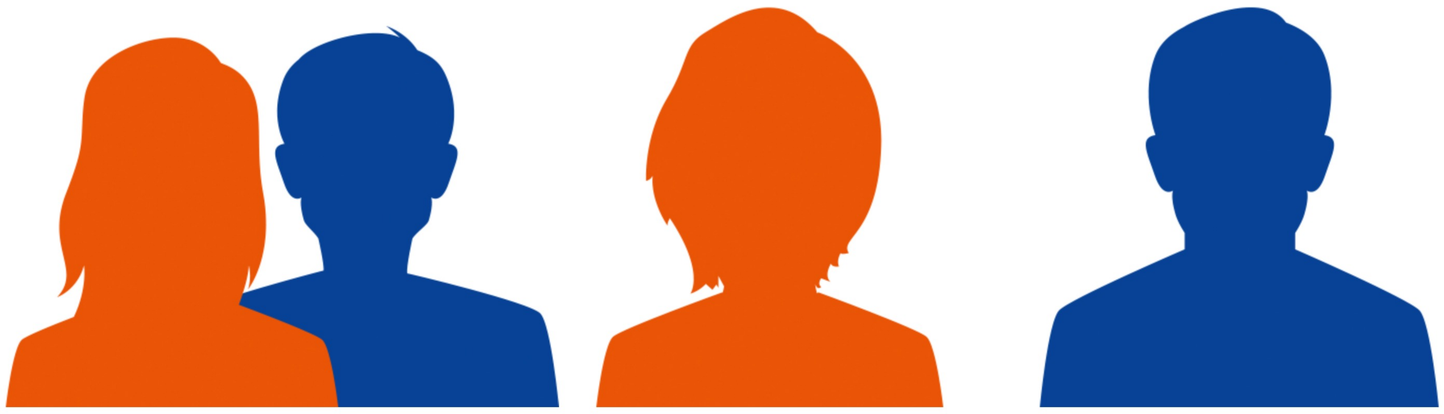
Resultaten van NAR-meting 2021: Wettelijke vertegenwoordigers van autistische volwassenen

De volgende pagina's beschrijven de resultaten van de NAR-meting uit 2021 van 91 autistische (jong)volwassenen met een zware zorgbehoefte. De wettelijke vertegenwoordiger van deze (jong)volwassenen heeft de vragenlijst ingevuld.

Figuur 3.1 Verdeling over de verschillende geslachten



Figuur 3.2 Leeftijd



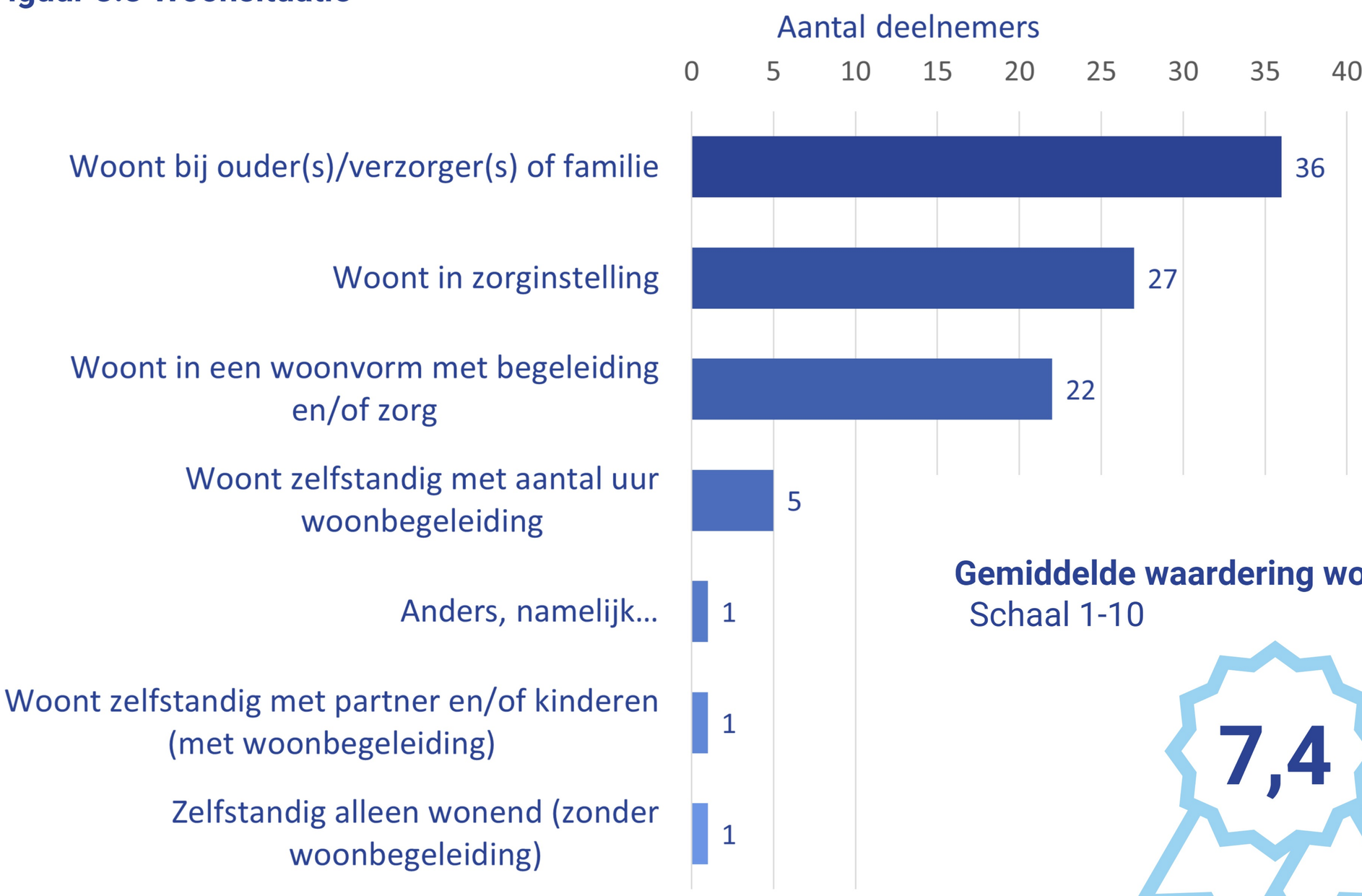
	Totaal	Vrouw	Man
Gemiddelde leeftijd	29 jaar	30 jaar	28 jaar
Spreiding	17 tot 72 jaar	19 tot 66 jaar	17 tot 72 jaar

Hoe schatten de wettelijke vertegenwoordigers het algemeen welbevinden van de (jong)volwassenen in?

Schaal 1-10



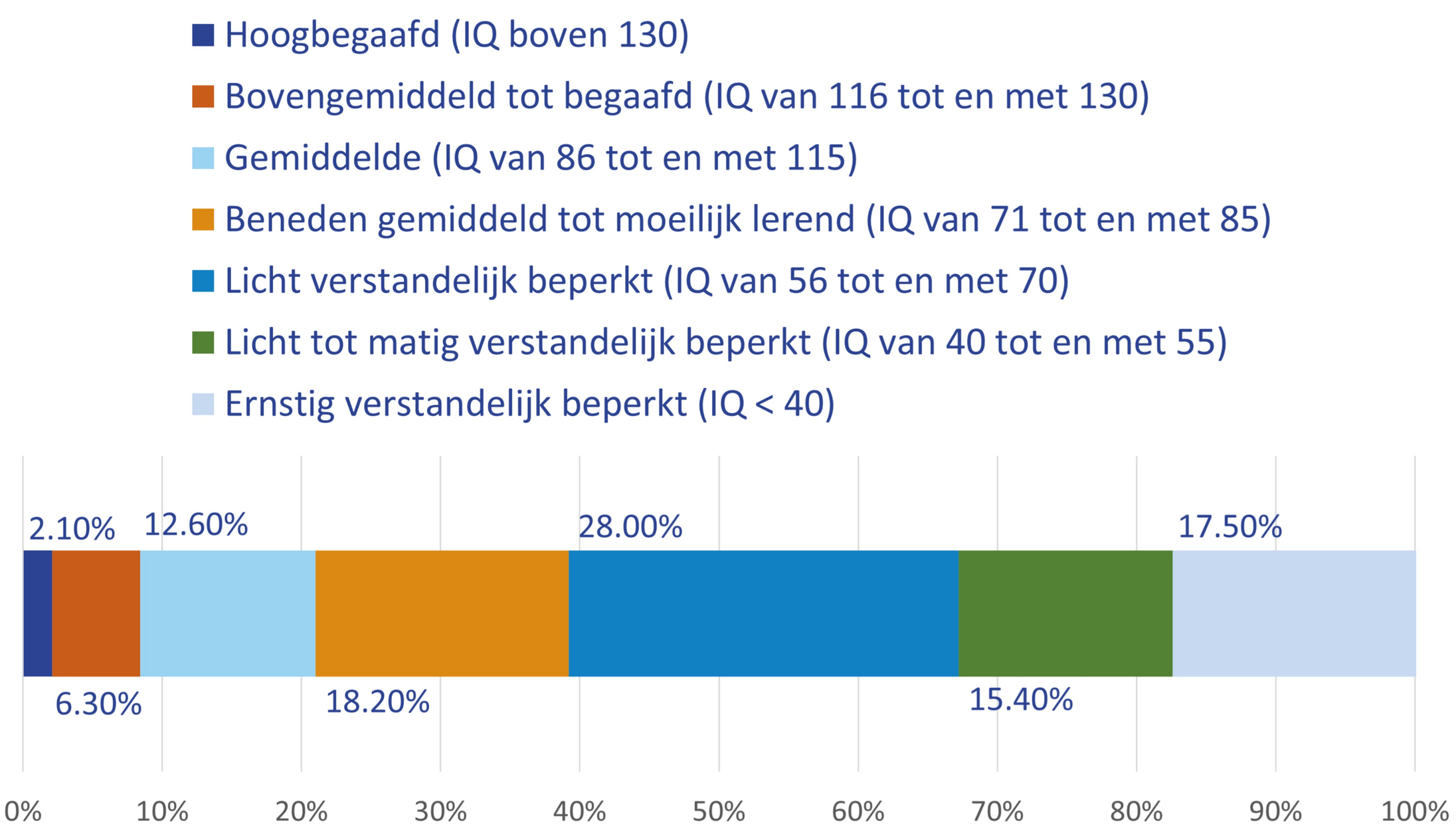
Figuur 3.3 Woonsituatie



Gemiddelde waardering woonsituatie
Schaal 1-10

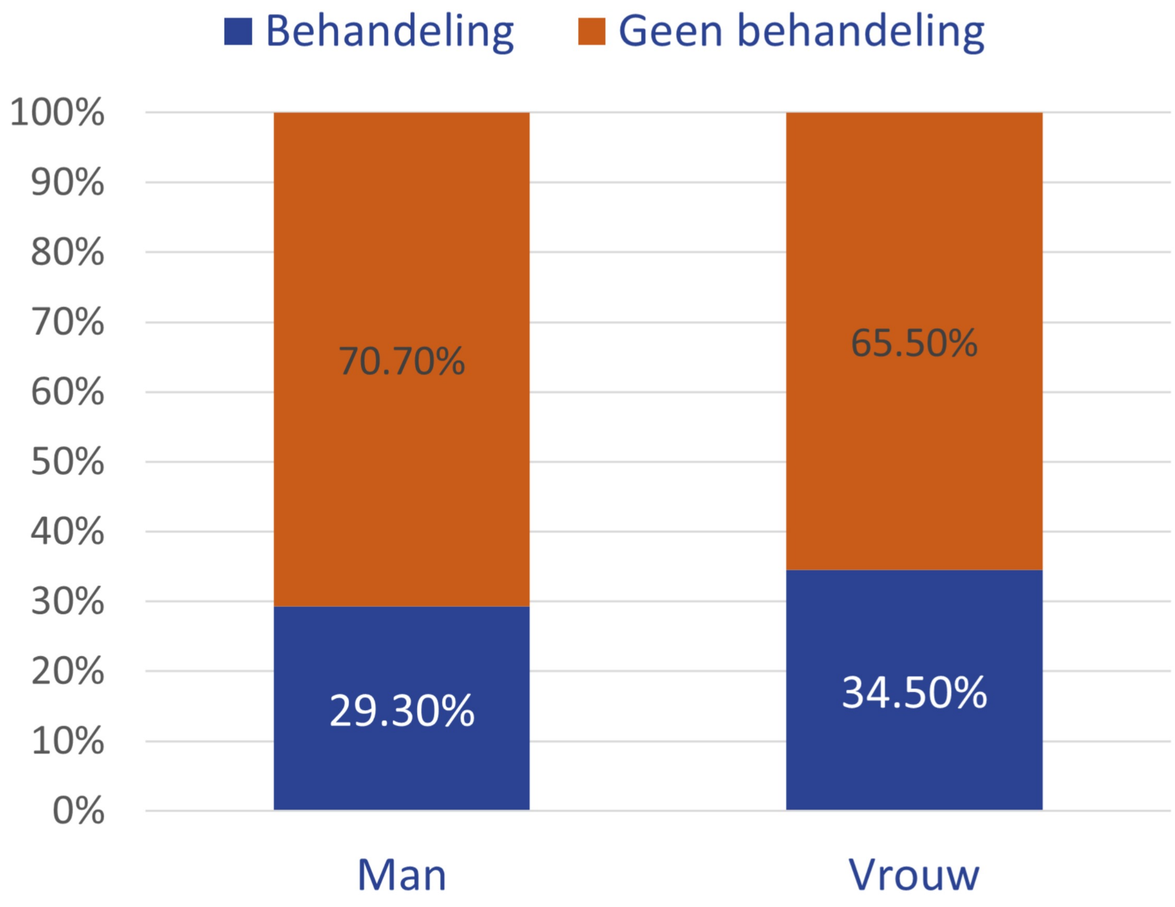


Figuur 3.4 Intelligentie (IQ)



Figuur 3.8 Behandeling

Met een 'autisme gerelateerde behandeling' wordt een behandeling bedoeld om symptomen van autisme of gerelateerde problemen te verminderen of hier beter mee leren om te gaan.

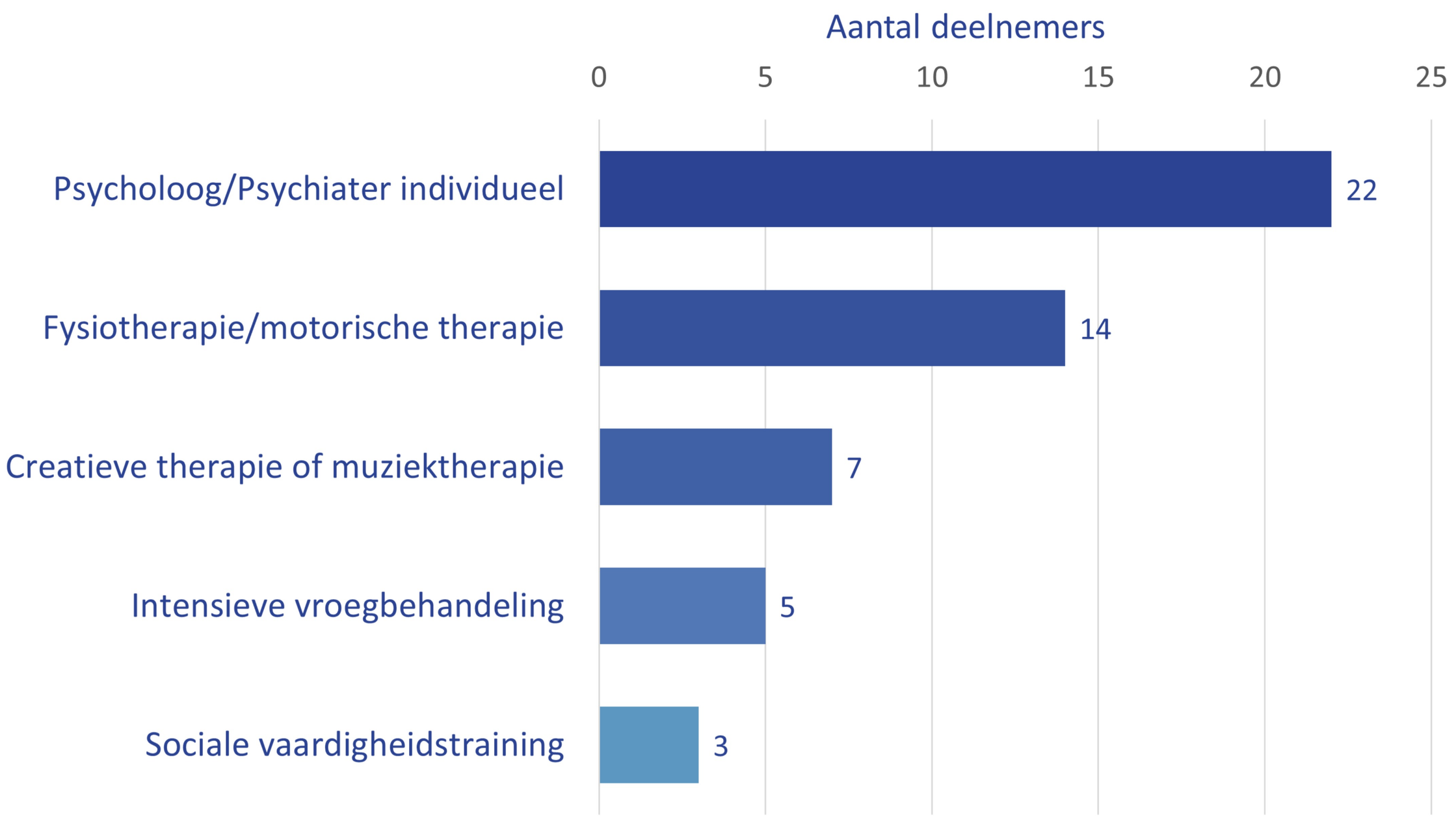


Gemiddelde waardering behandeling

Schaal 1-10

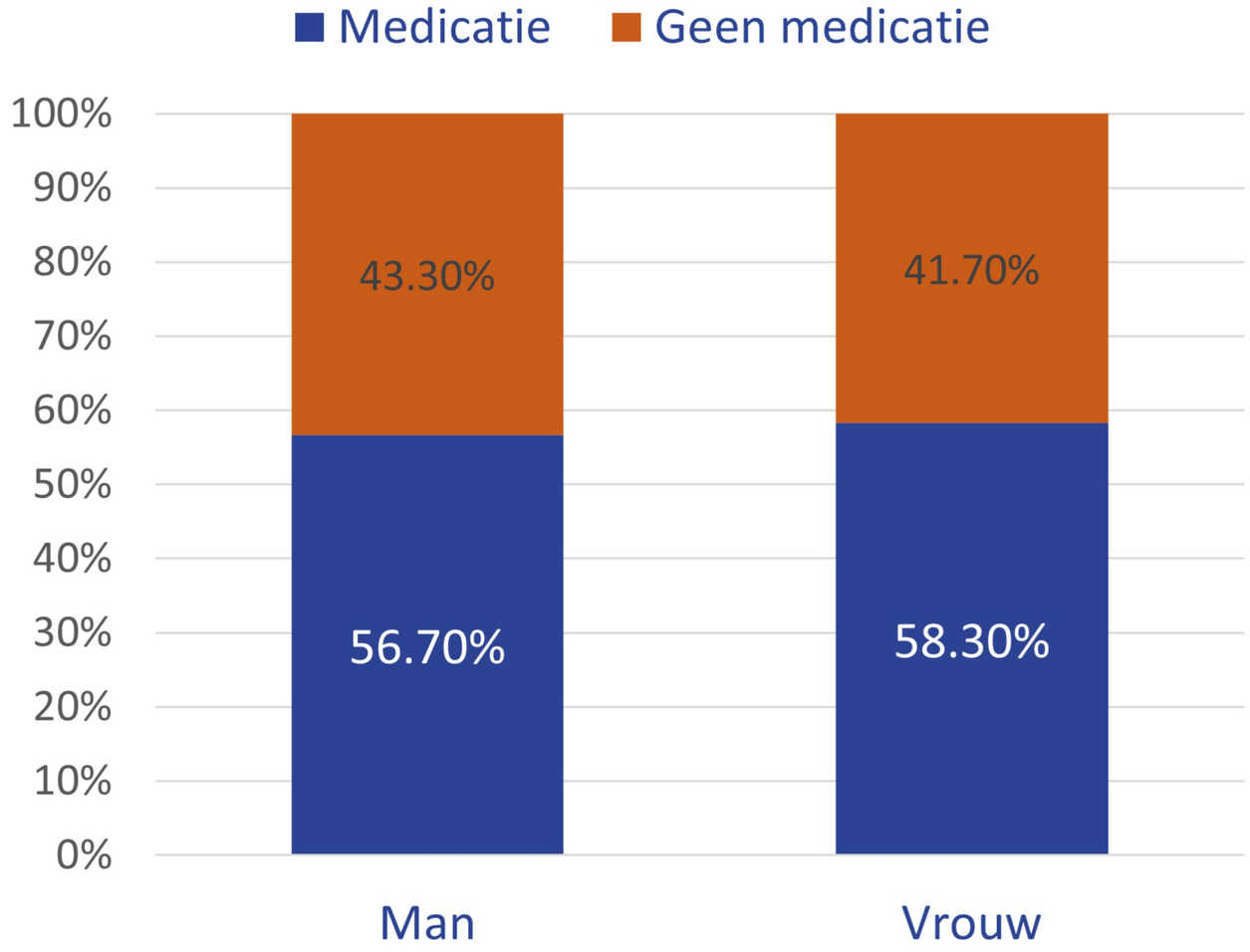


Figuur 3.9 Top 10 meest gebruikte behandelingen



Figuur 3.10 Medicatie

Met ‘autisme gerelateerde medicatie’ wordt medicatie bedoeld voor problemen die samen kunnen voorkomen met autisme, zoals hyperactiviteit, angst of slaapproblemen.



Gemiddelde waardering medicatie
Schaal 1-10



Figuur 3.11 Top 10 meest gebruikte medicatie

