

# Nederlands Autisme Register, rapportage

# 20 19

Een initiatief van:



Nederlandse  
Vereniging voor  
Autisme



(Jong)volwassenen met  
autisme over zichzelf



Ouders/verzorgers over hun kind  
met autisme



Wettelijke vertegenwoordigers over  
hun naaste met autisme



Algemene  
informatie over  
actieve deelnemers

## Wat is het Nederlands Autisme Register?



In 2013 hebben de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) en de Vrije Universiteit (VU) een breed Nederlands Autisme Register (NAR) opgezet. In het NAR wordt de levensloop gevolgd van een grote groep mensen met autisme - van jong tot oud. Het NAR heeft inmiddels ruim 2.400 deelnemers en kent een goede verdeling van mannen en vrouwen, verspreid over Nederland en van alle leeftijden en intelligentieniveaus.

### Er zijn drie groepen deelnemers:

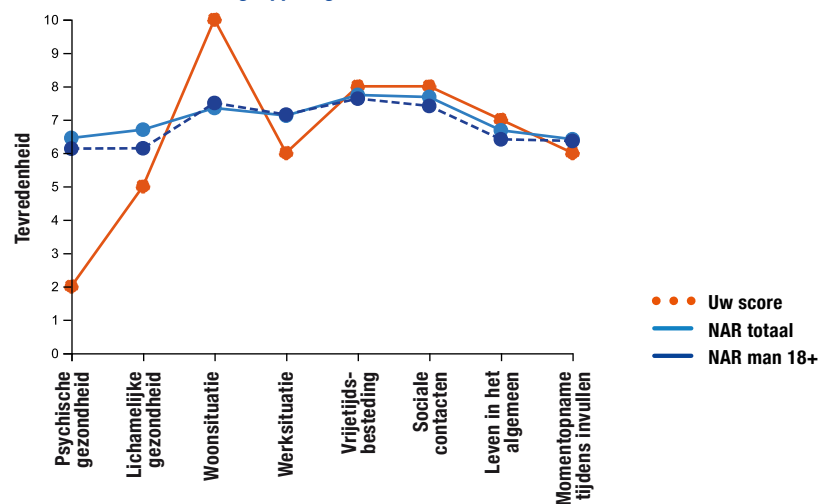
- 1) (jong)volwassenen met autisme (16+),
- 2) ouders van kinderen met autisme (<16)
- 3) wettelijk vertegenwoordigers van mensen met autisme en een zware zorgbehoefte.

Jaarlijks worden deze NAR-deelnemers bevraagd over de ontwikkelingen in hun leven, bijvoorbeeld op het gebied van wonen, begeleiding of onderwijs. Hiermee bouwen we met elkaar aan een waardevolle database, die voor zowel onderzoek als beleid rondom autisme benut kan worden.

### Individuele terugkoppeling van resultaten

Elk jaar ontvangen deelnemers aan het NAR een online vragenlijst met vragen over henzelf en hun levenssituatie. De inhoud van de vragenlijst is voor een deel elk jaar hetzelfde en voor een deel verschillend. Na iedere meting worden sommige resultaten individueel teruggekoppeld aan de deelnemers. In deze unieke, persoonlijke terugkoppeling worden individuele scores van deelnemers vergeleken met gemiddelde scores van alle NAR-deelnemers en die van deelnemers met vergelijkbare kenmerken. Deze scores worden weergegeven in een overzichtelijke grafiek:

#### Voorbeeld individuele terugkoppeling



### Algemene terugkoppeling van resultaten

De resultaten uit de jaarlijkse NAR-meting koppelen we terug in een algemeen rapport over de NAR-populatie en drie deelrapportages over: 1) (jong)volwassenen met autisme, 2) ouders van kinderen met autisme en 3) wettelijk vertegenwoordigers van mensen met autisme en een zware zorgbehoefte.

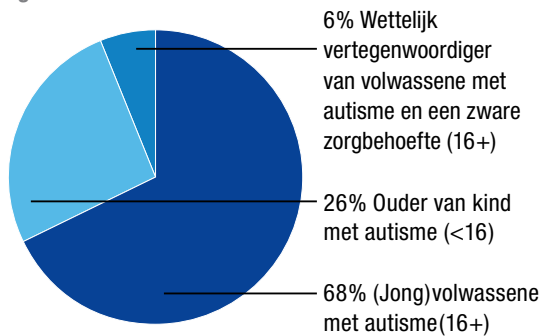
### Panel

Het NAR-panel bestaat uit een aantal NAR-deelnemers waaronder volwassenen met autisme, ouders van kinderen met autisme en wettelijk vertegenwoordigers van mensen met autisme en een zware zorgbehoefte. Het NAR-panel test jaarlijks de NAR-vragenlijsten en denkt mee over relevante onderzoeksthema's en de vertaling van NAR-data naar beleid en belangenbehartiging.

Totaal: 2.462 actieve deelnemers

Deze factsheet bevat algemene kenmerken van de volledige NAR-populatie. Dit zijn alle 2.462 NAR-deelnemers met autisme die op peildatum 1 juni 2019 ingeschreven stonden en die actief benaderd konden worden.

Figuur A.1 Deelnemers NAR



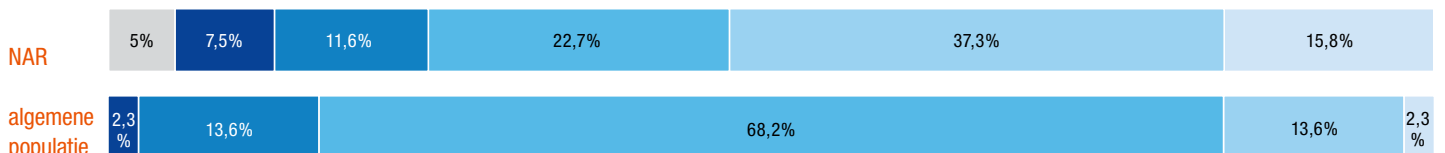
Over elke persoon met autisme die staat ingeschreven bij het NAR wordt door één iemand informatie gegeven. Deze informatie wordt gegeven door:

- (jong)volwassenen met autisme (16 jaar of ouder): zij beantwoorden vragen over henzelf
- ouders van kinderen met autisme (jonger dan 16 jaar): zij beantwoorden vragen over hun kind met autisme
- wettelijk vertegenwoordigers van (jong)volwassenen met autisme (16 jaar of ouder) en een zware zorgbehoefte: zij vullen de vragen, waar mogelijk, samen met de persoon met autisme in.

Van alle NAR-deelnemers is **46%** ook lid van de NVA en heeft **33%** een Autipas. Meer informatie over de Autipas en de NVA: [autisme.nl](http://autisme.nl)

Figuur A.2 Intelligentie (IQ)

In het NAR zitten relatief weinig mensen met een gemiddeld IQ, de extremen in intelligentie (zowel hoog als laag) zijn oververtegenwoordigd.



- Overige 5% binnen het NAR geeft aan dat het intelligentieniveau onbekend is of moeilijk is in te schatten (vanwege een disharmonisch IQ-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)

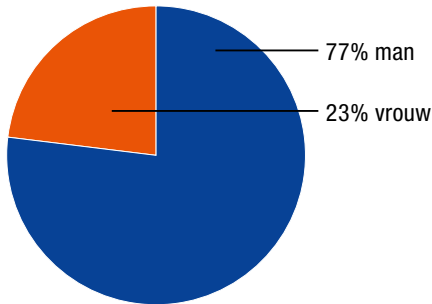
## Bescherming persoonsgegevens

De gegevens die deelnemers met ons delen zijn heel persoonlijk; daarom besteden we veel aandacht aan het bewaken van de **privacy** van onze deelnemers. Persoonsgegevens zoals naam- en adresgegevens worden in een ander systeem opgeslagen dan de antwoorden op de jaarlijkse vragenlijst. Deze persoonsgegevens zijn niet toegankelijk voor derden en niet met internet of een ander netwerk verbonden. De gegevens van de jaarlijkse vragenlijst zijn **gecodeerd** met een nummer. Dit nummer is alleen door de NAR-coördinator te koppelen aan persoonsgegevens. Deze koppeling wordt uitsluitend gebruikt om de uitnodiging voor de nieuwe meting te versturen en om de resultaten terug te koppelen. Onderzoekers hebben toegang tot de gegevens van de vragenlijst, maar niet tot de persoonsgegevens (zij weten daarom niet wie wat heeft ingevuld). De verzamelde gegevens worden uitsluitend gebruikt voor onderzoek. Persoonsgegevens worden nooit gedeeld met derden.

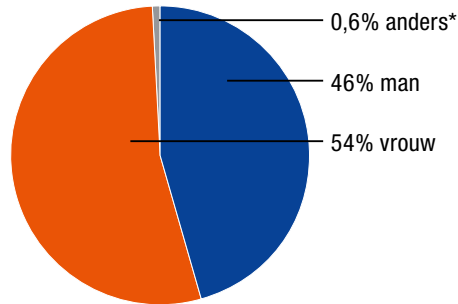
## Deelnemers NAR

Figuur A.3 Geslacht

### Jeugd (<18)



### Volwassenen (18+)



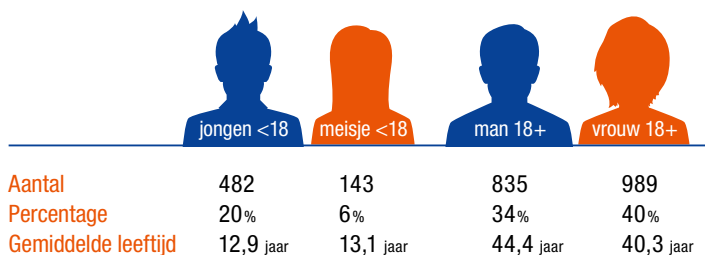
\* Deelnemers binnen het NAR kunnen 'anders' aangeven als hun sekse.

## Etniciteit

Volgens het CBS heeft **22%** van de bevolking in Nederland een migratieachtergrond. Dit wil zeggen dat één of beide biologische ouders in het buitenland is geboren. In het NAR ligt dit percentage lager: slechts **11%** van de deelnemers van het NAR heeft een migratieachtergrond.

Figuur A.4 Leeftijd

In het NAR staan mensen met autisme ingeschreven van jong tot oud. De jongste is 3,1 jaar, de oudste 84,3 jaar. De gemiddelde leeftijd van de personen met autisme in het NAR is 34,7 jaar.



Figuur A.5 Regionale spreiding

