

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



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?

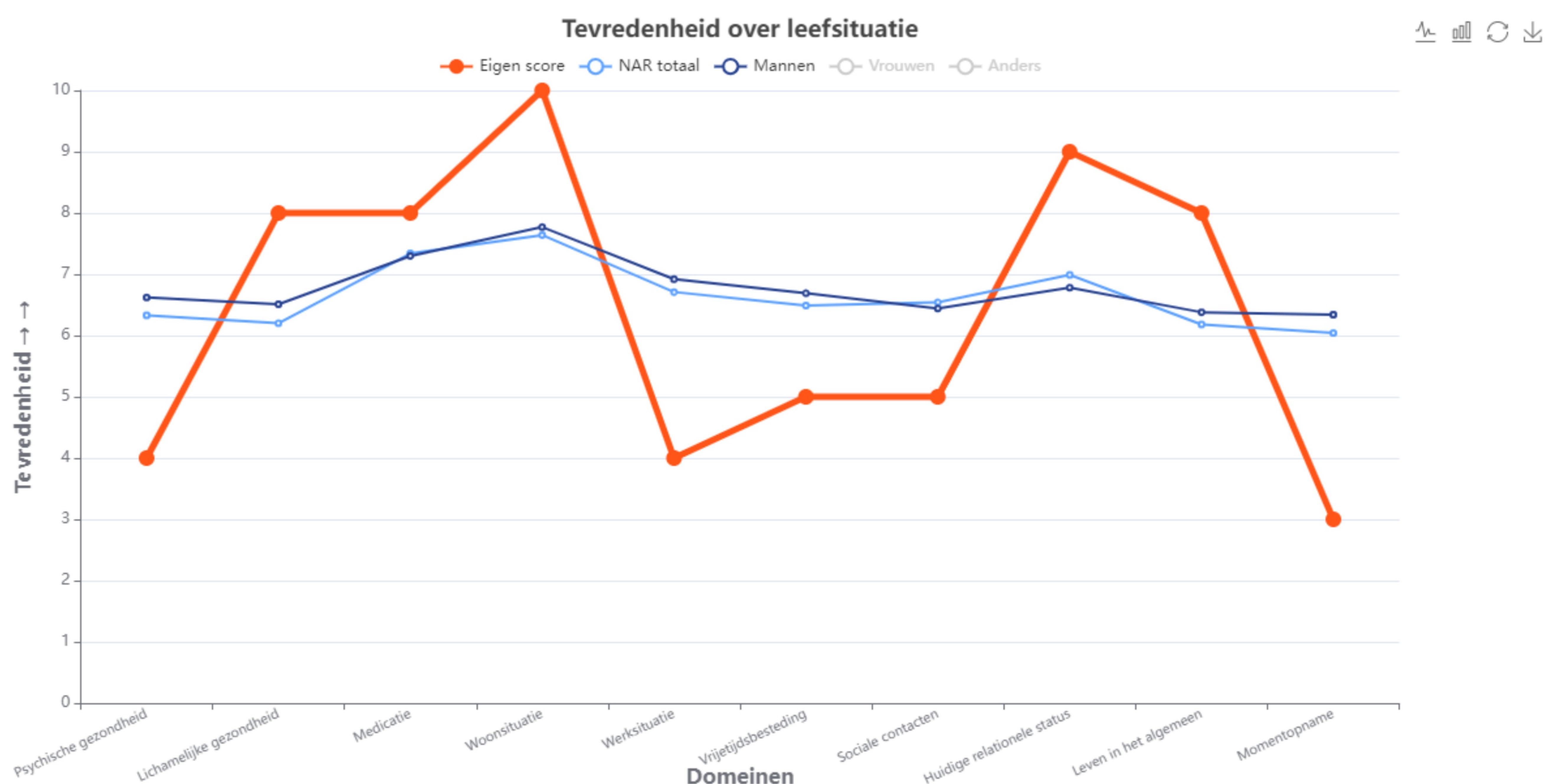
De informatie die de deelnemers met ons delen is heel persoonlijk. We doen ons best om hun privacy te beschermen. De namen en persoonlijke gegevens worden opgeslagen in een apart systeem, los van de inhoudelijke gegevens. Deze persoonlijke gegevens zijn niet toegankelijk voor anderen en zijn niet verbonden 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

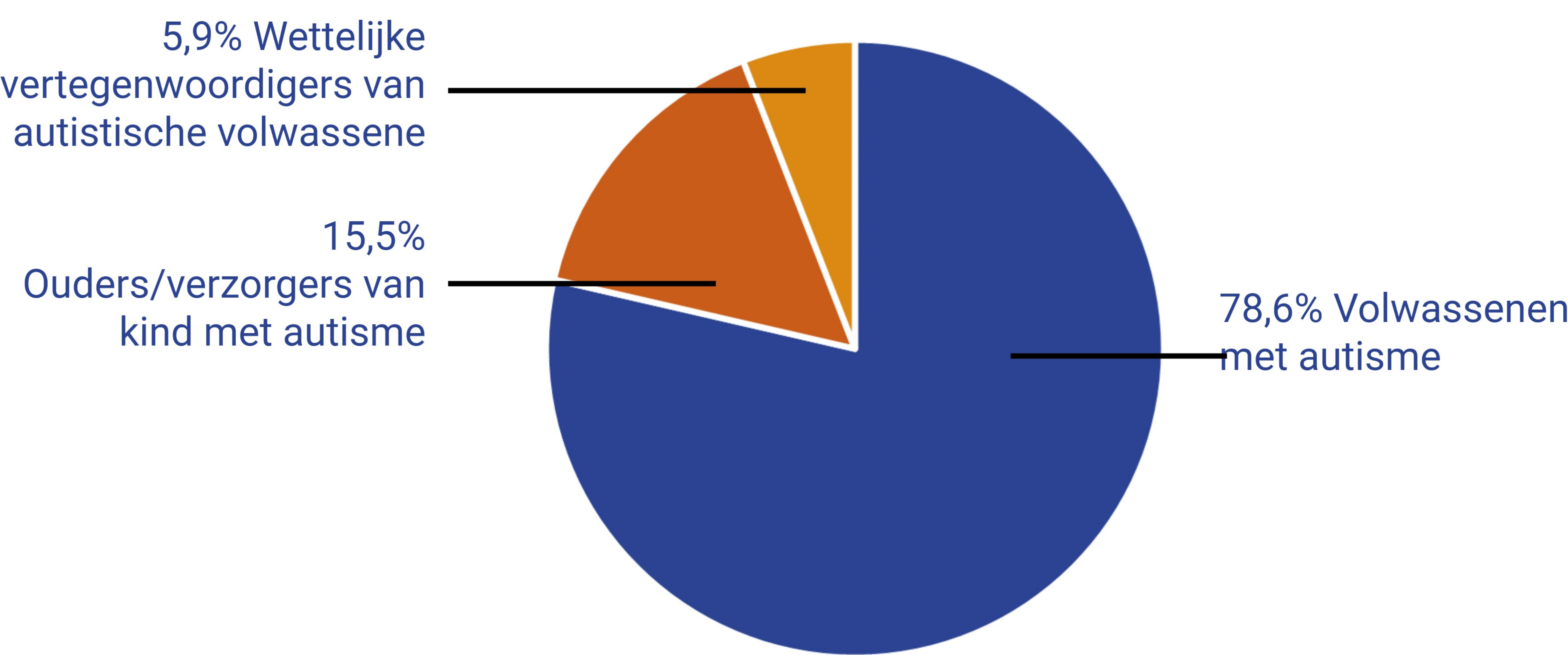
Dit voorbeeld is gebaseerd op fictieve data



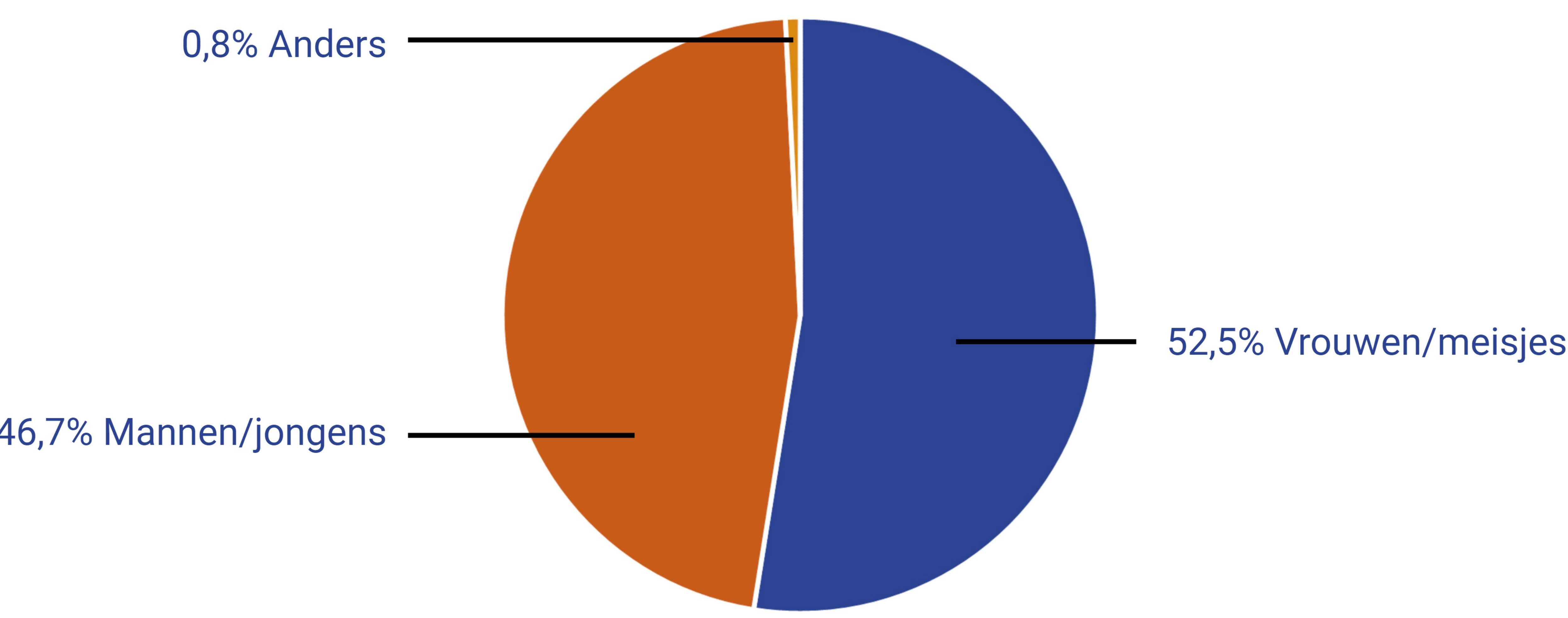
Op de volgende pagina's staat een beschrijving van de NAR deelnemers die hebben meegedaan met de jaarlijkse vragenlijst. In 2021 waren dit er 1.552. Over elke deelnemer wordt door één iemand informatie gegeven. Door wie dat wordt gedaan, verschilt per deelnemersgroep:

- 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

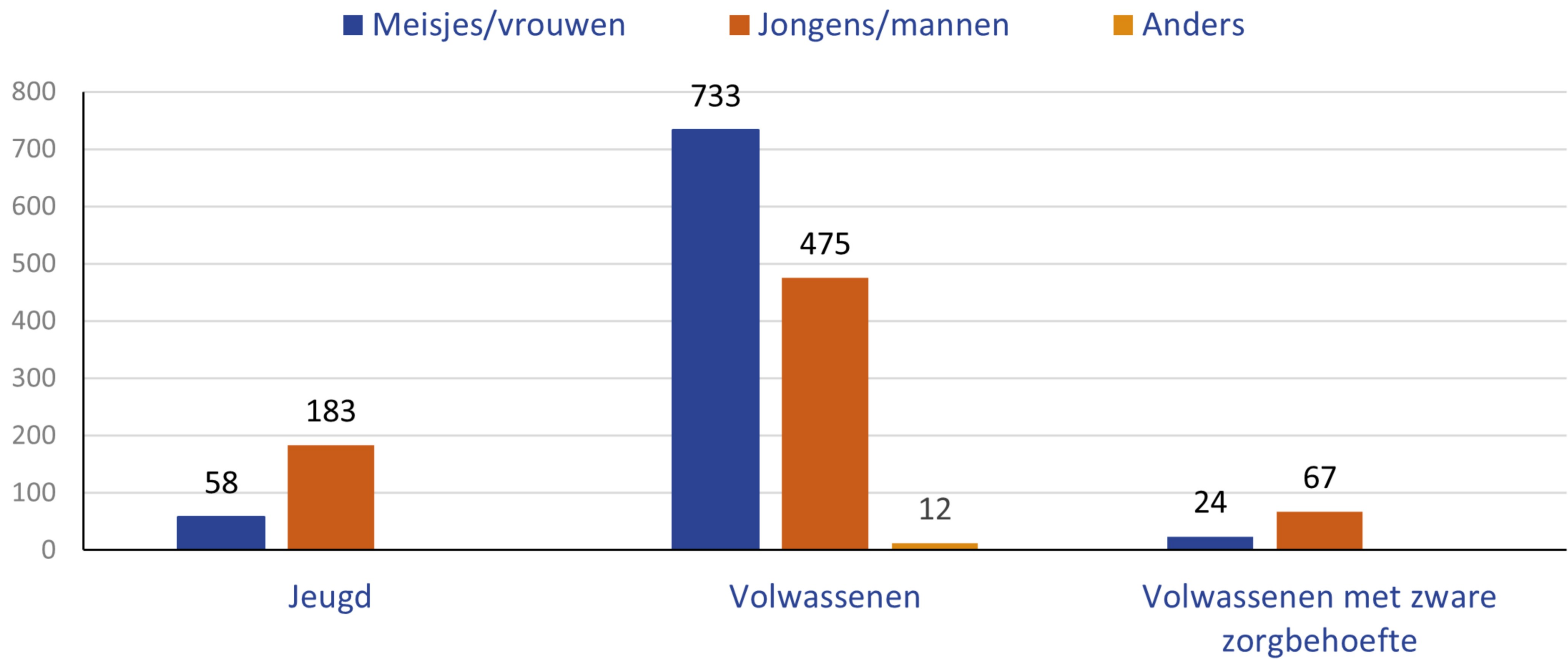


Figuur A.2 Verdeling over de verschillende geslachten



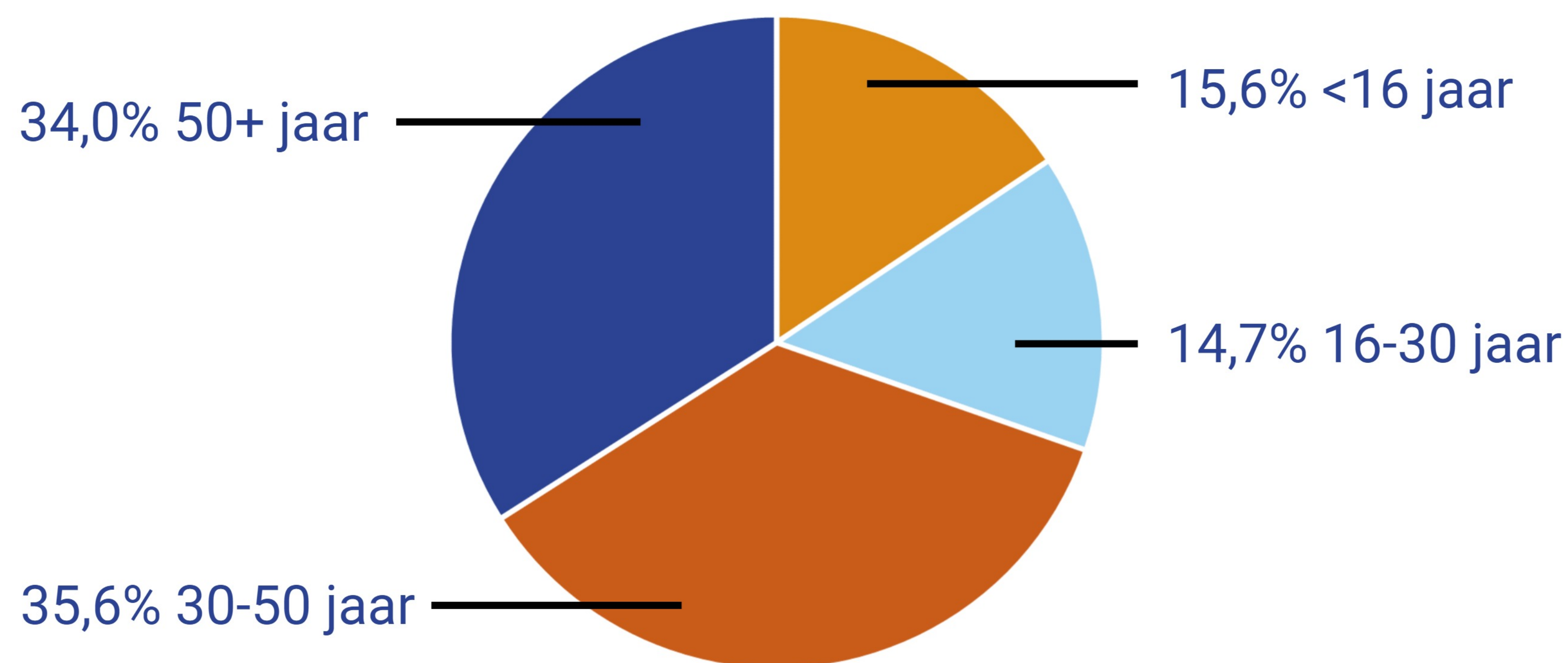
Figuur A.3 Verdeling over de verschillende geslachten onder jeugd (jonger dan 16 jaar) en volwassenen (16 jaar en ouder)

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



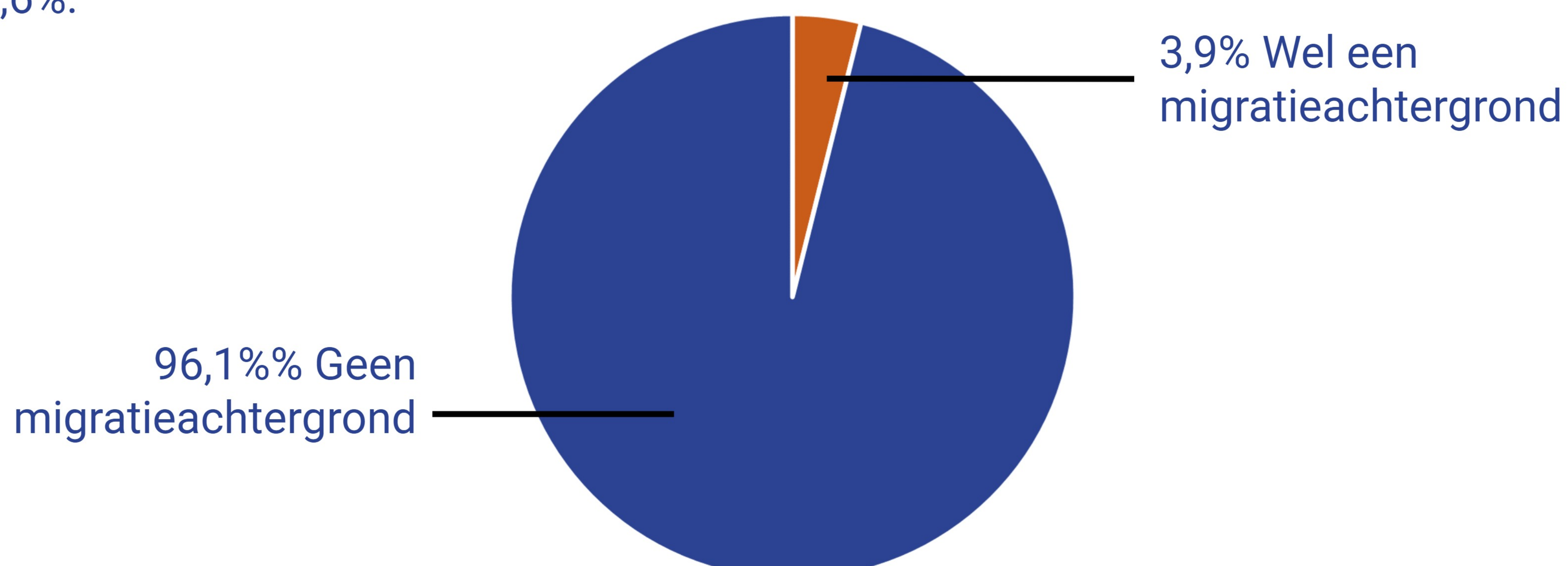
Figuur A.4 Verdeling over de verschillende leeftijdsgroepen

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.

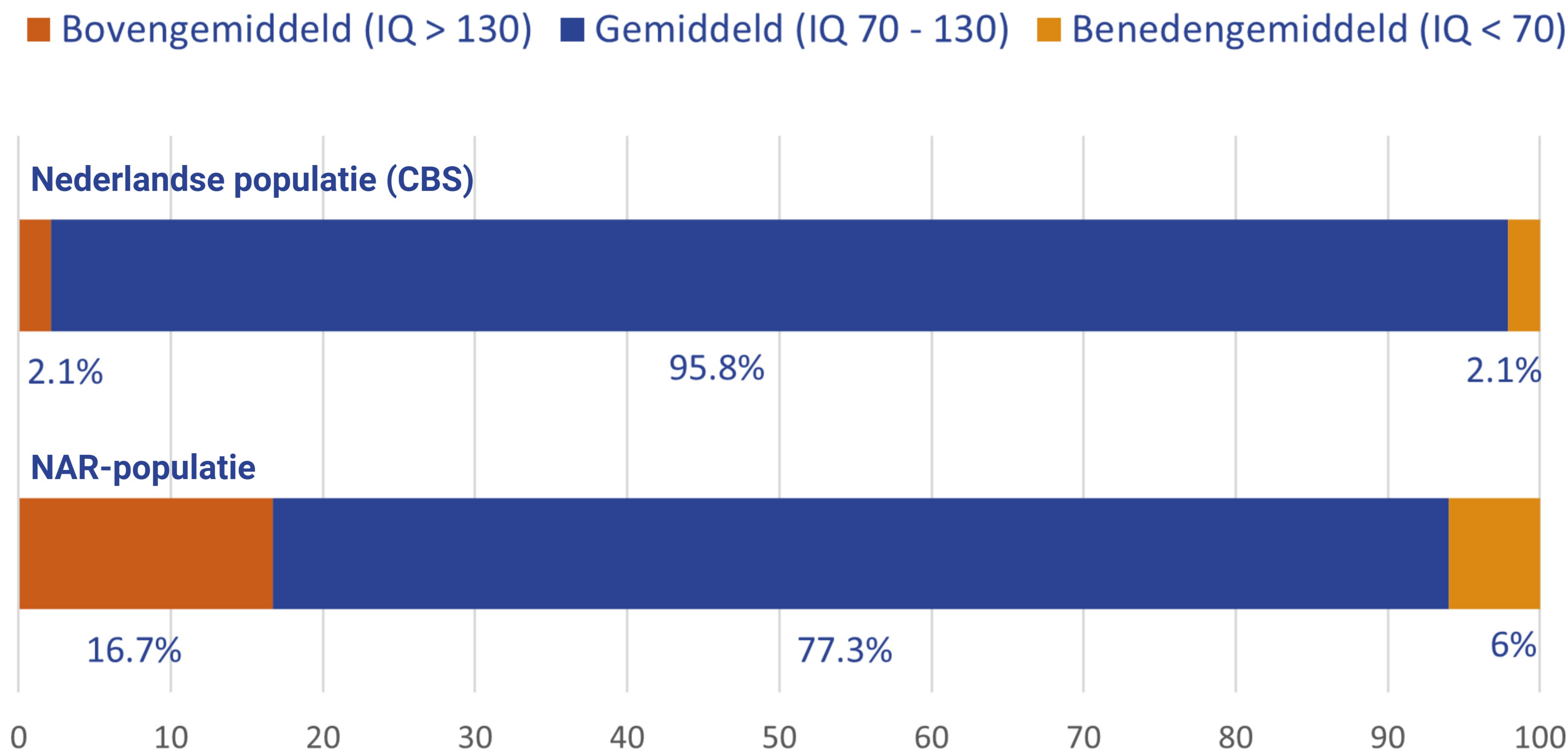


Figuur A.5 Migratieachtergrond

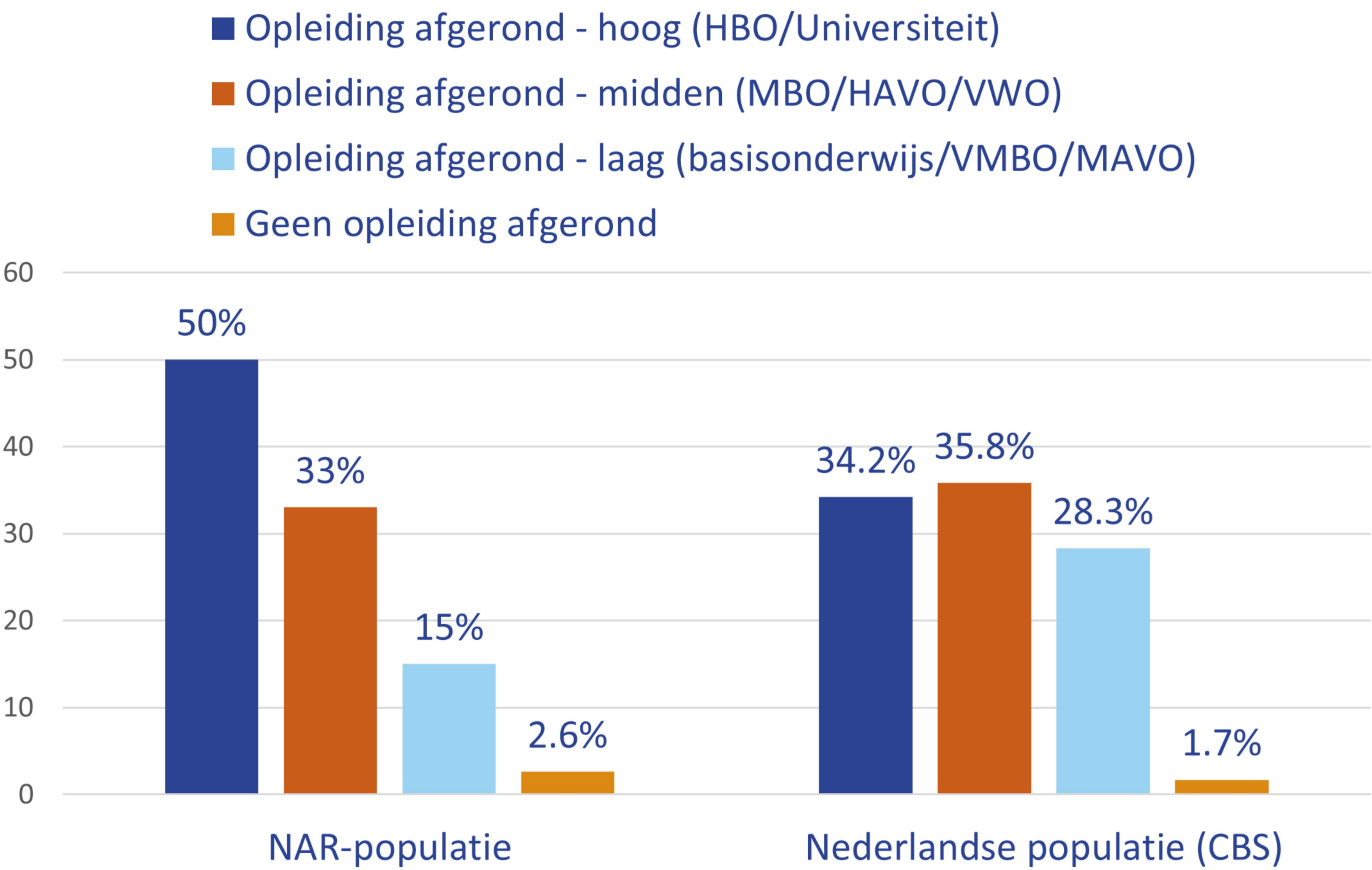
Van de NAR-populatie heeft 3,9% een migratieachtergrond. Dat wil zeggen dat minstens één van de ouders is geboren in het buitenland. Volgens het CBS ligt dit percentage onder de Nederlandse bevolking hoger, namelijk 24,6%.



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

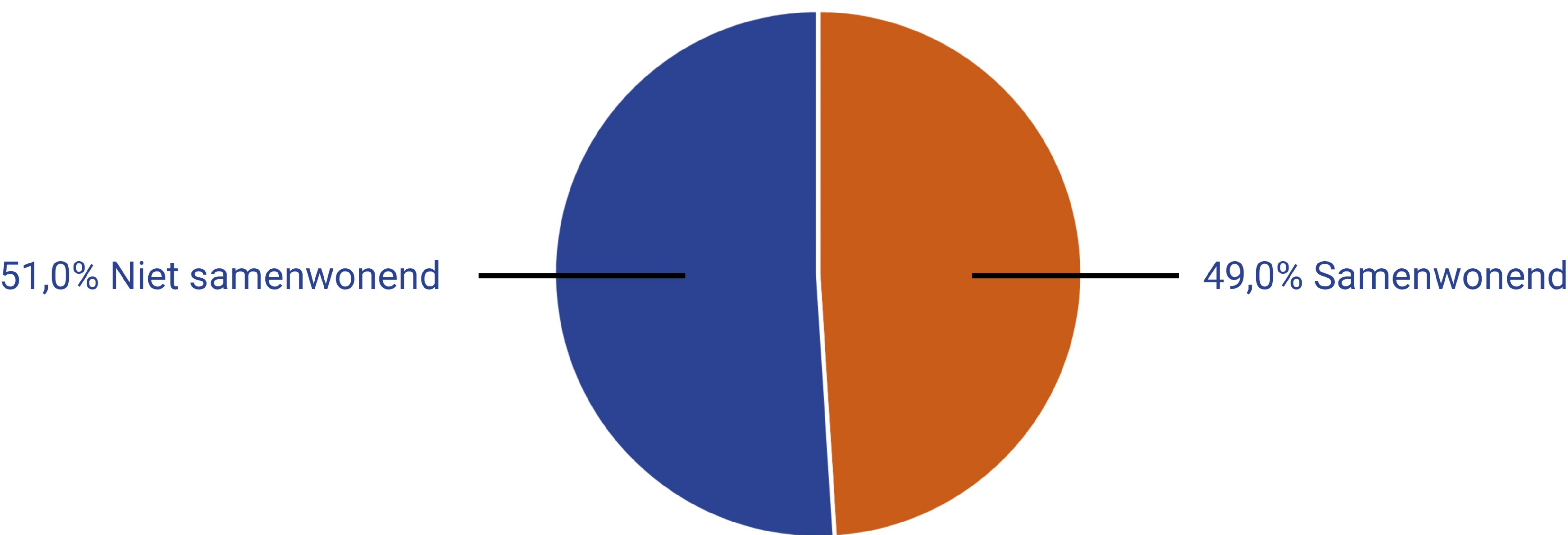


Figuur A.7 Opleiding NAR-populatie i.v.m. algemene populatie
Opleidingen zijn oververtegenwoordigd in de NAR-populatie



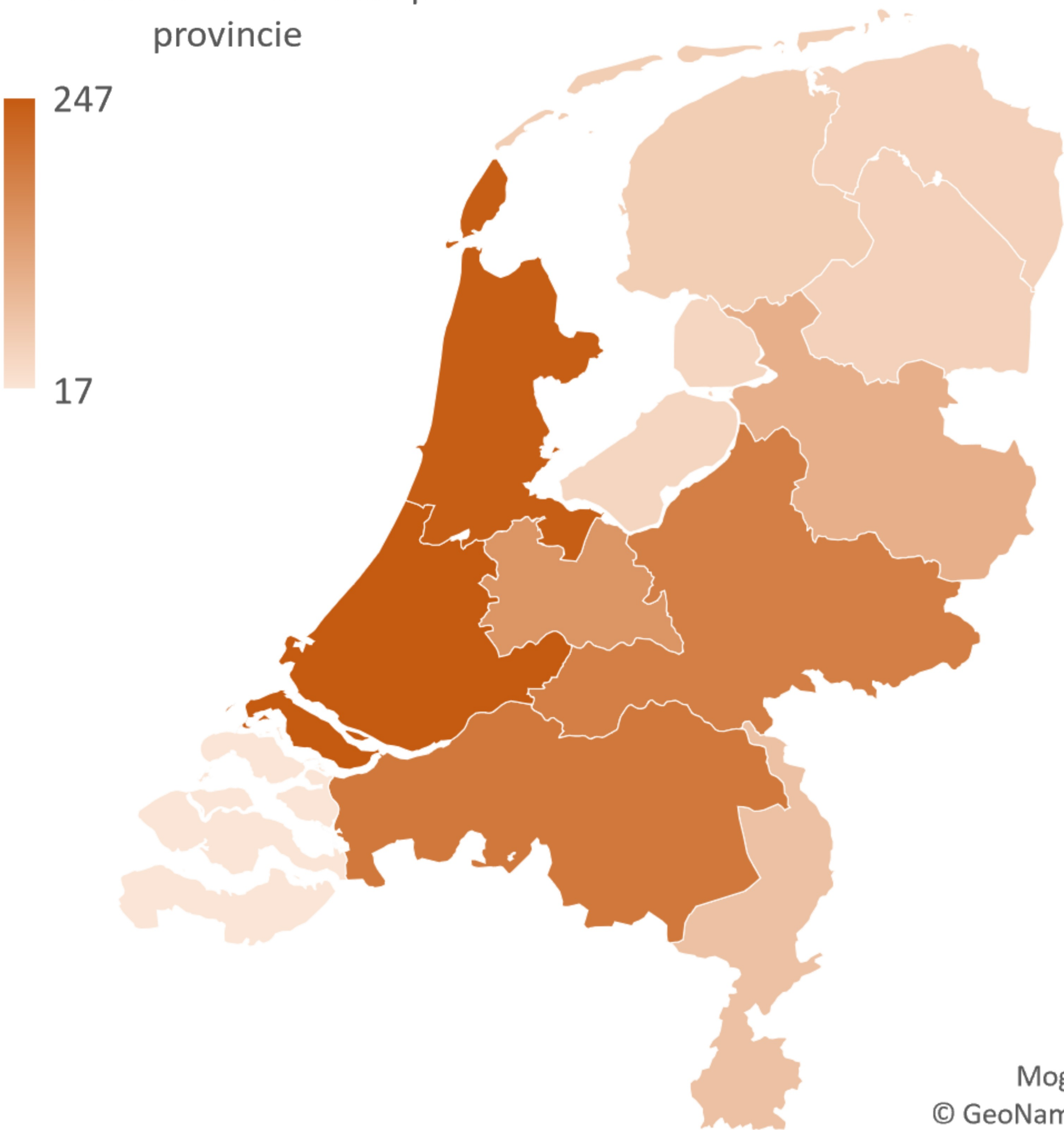
Figuur A.8 Wel of niet samenwonend?

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

Totaal aantal deelnemers per
provincie



Mogelijk gemaakt met Bing
© GeoNames, Microsoft, TomTom