

Nederlands Autisme Register, rapportage

20 18

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 zijn de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) en de Vrije Universiteit (VU) gestart met het opzetten van een breed Nederlands Autisme Register (NAR). In het NAR wordt de levensloop gevolgd van een grote groep mensen met autisme - van jong tot oud. Het NAR heeft inmiddels ruim 2.000 deelnemers en kent een goede verdeling van mannen en vrouwen, verspreid over Nederland en van alle leeftijden en intelligentieniveaus. Er zijn drie groepen deelnemers: (jong) volwassenen met autisme (16+), ouders van kinderen met autisme (<16) en 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.



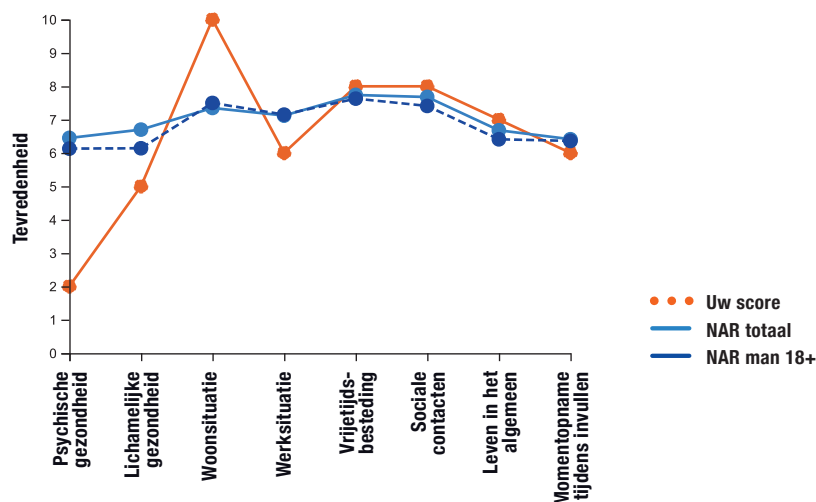
Wat doen we met de gegevens

De gegevens die deelnemers met ons delen zijn heel persoonlijk. Daarom besteden we veel aandacht aan het bewaken van de privacy van onze deelnemers. Naam en adresgegevens worden in een ander systeem opgeslagen dan de inhoudelijke data. Deze persoonsgegevens zijn niet toegankelijk voor derden en niet met internet of een ander netwerk verbonden. De inhoudelijke data zijn gecodeerd met een nummer. Alleen de NAR-coördinator kan dit nummer 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 inhoudelijke data, maar niet tot de persoonsgegevens.

Individuele terugkoppeling

Elk jaar ontvangen deelnemers aan het NAR een online vragenlijst, waarin we hen vragen om informatie over zichzelf en hun levenssituatie. Daarnaast worden elk jaar aanvullende onderwerpen uitgevraagd. Welke onderwerpen dat zijn, varieert per meting. Na iedere meting wordt een deel van de resultaten individueel teruggekoppeld aan de deelnemers. In deze unieke, persoonlijke terugkoppeling worden de individuele scores van de deelnemers vergeleken met de gemiddelde scores van alle NAR-deelnemers en die van deelnemers met vergelijkbare kenmerken. Deze scores worden weergegeven in een overzichtelijke grafiek:

Voorbeeld individuele terugkoppeling



Panel

In oktober 2016 kwam het NAR-panel voor het eerst bij elkaar. Dit panel bestaat uit negen NAR-deelnemers: drie volwassenen met autisme, vier ouders van kinderen met autisme en twee 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.

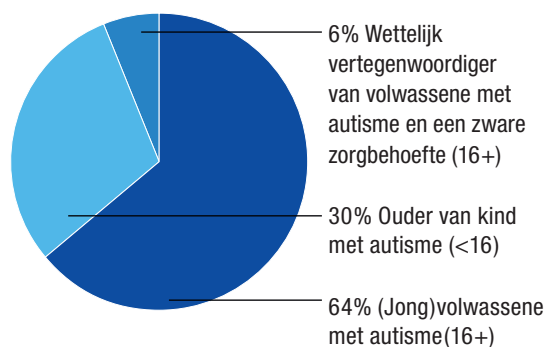
Deelrapporten

De resultaten uit de NAR-meting 2018 koppelen we terug in een algemene rapportage over de NAR-populatie en drie deelrapportages over de drie groepen deelnemers: (jong)volwassenen met autisme, ouders van kinderen met autisme en wettelijk vertegenwoordigers van mensen met autisme en een zware zorgbehoefte.

Totaal: 2.042 actieve deelnemers

Deze factsheet bevat algemene kenmerken van de volledige NAR populatie. Dit zijn alle 2.042 NAR-deelnemers die op peildatum 1 juni 2018 volledig ingeschreven stonden en waarvan de rapporteur actief benaderd kon worden.

Figuur A.1 Rapporteurs NAR



Over elke persoon met autisme die is ingeschreven in het Nederlands Autisme Register (NAR) kan maar door één iemand gerapporteerd worden. Er zijn drie groepen rapporteurs:

- mensen met autisme van 16 jaar of ouder
- ouders van kinderen met autisme die jonger zijn dan 16 jaar
- wettelijk vertegenwoordigers van mensen met autisme van 16 jaar of ouder, met een zware zorgbehoefte (met of zonder verstandelijke beperking). Deze persoon vult de vragenlijst waar mogelijk samen met de persoon met autisme in.

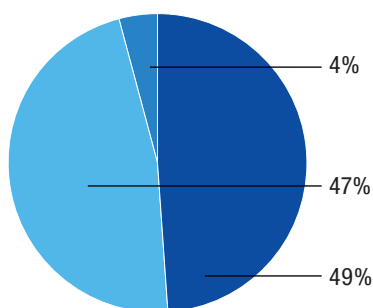
Van alle NAR-deelnemers is **49%** lid van mede-initiatiefnemer NVA en heeft **36%** een Autipas. Meer informatie over de Autipas en de NVA: autisme.nl

NAR door de jaren heen

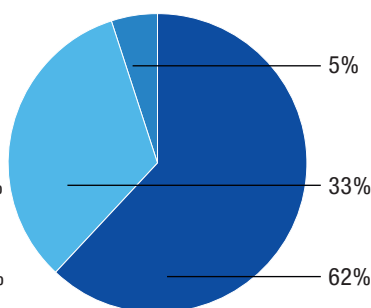
De afgelopen jaren vullen er relatief meer volwassen personen met autisme (16+) de NAR-metingen in, terwijl het relatieve aantal ouders dat over hun kind met autisme (16-) rapporteert juist steeds verder afneemt. In 2017 en 2018 is er actief geworven om het aantal personen met autisme én een verstandelijke beperking in het NAR te vergroten, dit is in 2018 terug te zien in een kleine toename van het aantal wettelijk vertegenwoordigers van een persoon met autisme (16+). Het totaal aantal respondenten lag in 2018 met 1264 respondenten hoger dan in eerdere jaren (1194 in 2015, 1095 in 2016, 1186 in 2017).

Figuur A.2 Aantal respondenten afgelopen NAR metingen (2015, 2016, 2017 & 2018)

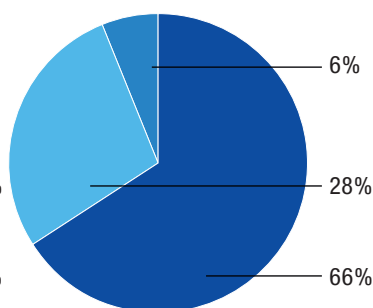
Meting 2015 - Totaal aantal respondenten: 1.194



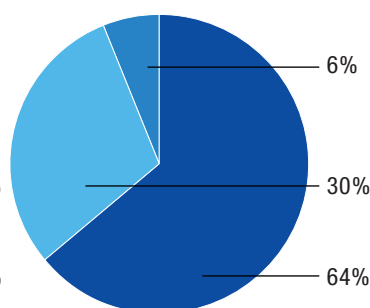
Meting 2016 - Totaal aantal respondenten: 1.095



Meting 2017 - Totaal aantal respondenten: 1.186

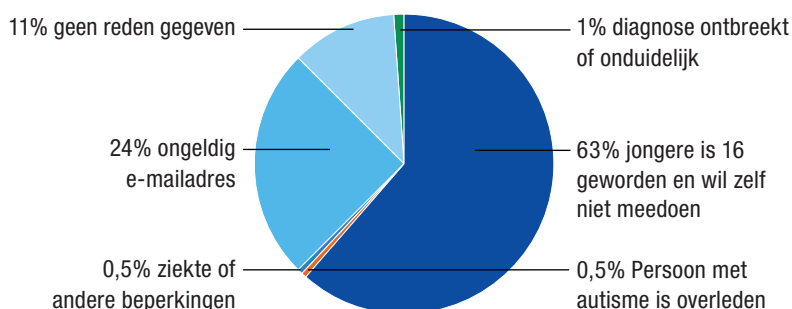


Meting 2018 - Totaal aantal respondenten: 1.264



- Volwassenen met autisme (16+)
- Ouder van kind met autisme (<16)
- Wettelijk vertegenwoordiger van volwassene met autisme en een zware zorgbehoefte (16+)

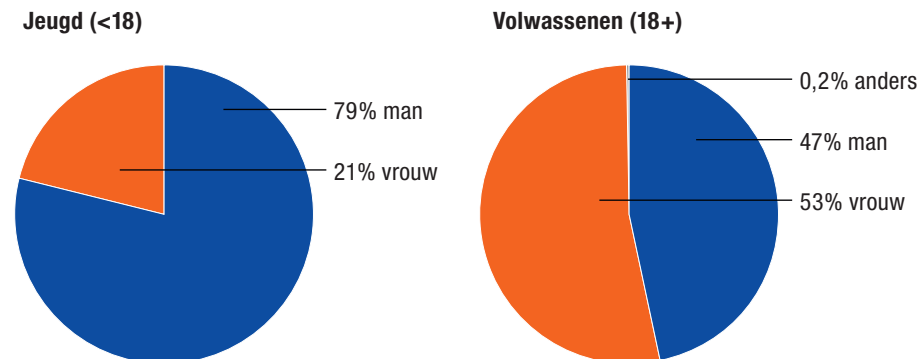
Figuur A.3 Uitval verdeling



In het Nederlands Autisme Register zijn op dit moment gegevens bekend van bijna 2800 personen met autisme. Er zijn 2042 deelnemers actief lid, dat wil zeggen dat we deze personen mogen benaderen om deel te nemen aan de vragenlijsten en er een geldig e-mailadres van deze respondenten bekend is. Sinds 2013 zijn er 696 personen uitgevallen om verschillende redenen. De belangrijkste reden van uitval is dat de jongere 16 jaar is geworden en zelf niet wil meedoen. Wanneer een kind 16 jaar wordt, mogen zijn/haar ouders wettelijk gezien niet meer over hun kind rapporteren, zonder toestemming van het kind zelf.

Deelnemers NAR

Figuur A.4 Geslacht



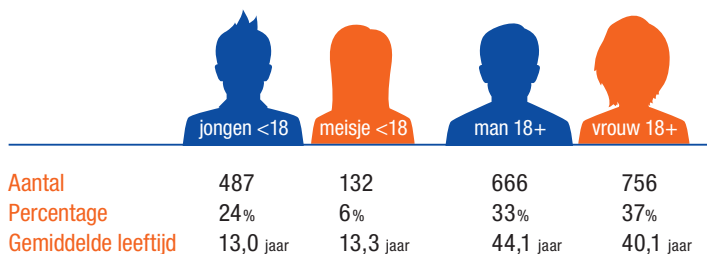
Met geslacht bedoelen we het geslacht waarmee NAR-deelnemers zijn ingeschreven bij het NAR.

Etniciteit

In Nederland is volgens het CBS **22%** van de bevolking allochtoon. Dit wil zeggen dat één of beide biologische ouders in het buitenland is geboren. In het NAR ligt dit percentage lager: maar **11%** van de deelnemers voldoet aan dit criterium.

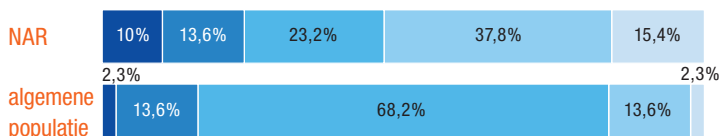
Figuur A.5 Leeftijd

In het NAR staan mensen met autisme ingeschreven van jong tot oud. De jongste is 4,6 jaar, de oudste 83,3 jaar. De gemiddelde leeftijd van de personen met autisme in het NAR is 33,2 jaar.



Figuur A.6 Intelligentie (IQ)

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



- (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)

Figuur A.7 Regionale spreiding

In dit figuur zijn de personen die in het buitenland verblijven (n=16) en personen waarvan de postcode onbekend is (n=11) niet meegenomen.

