

Nederlands

Autisme

Register

Rapportage 2022

Algemene informatie over actieve deelnemers

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

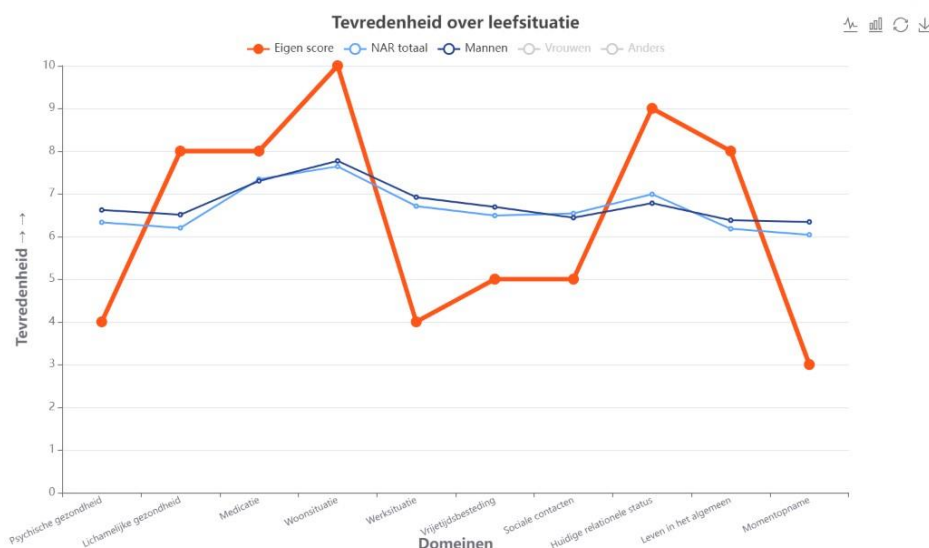
Elk jaar is een deel van de vragenlijst hetzelfde en een deel is anders. Deelnemers krijgen na de jaarlijkse vragenlijst een persoonlijk overzicht. In dit overzicht worden hun scores vergeleken met het gemiddelde van alle NAR-deelnemers en met de scores van deelnemers die vergelijkbare eigenschappen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

Voorbeeld persoonlijk overzicht

Dit voorbeeld is gebaseerd op fictieve data

Tevredenheid over leefsituatie

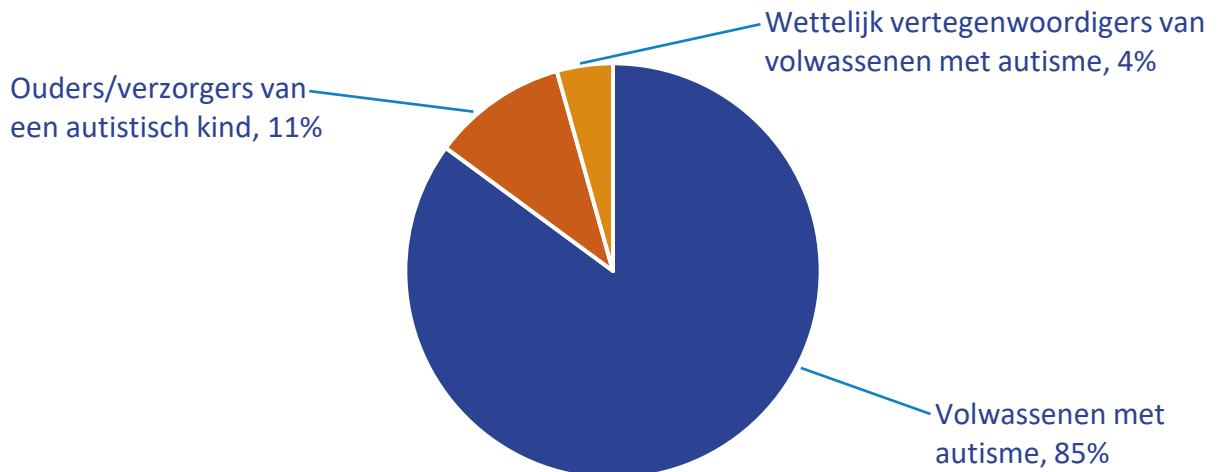
In deze vragenlijst heeft u aangegeven hoe tevreden u bent over verschillende domeinen van uw leefsituatie op een schaal van 0 (slecht) tot 10 (heel goed).



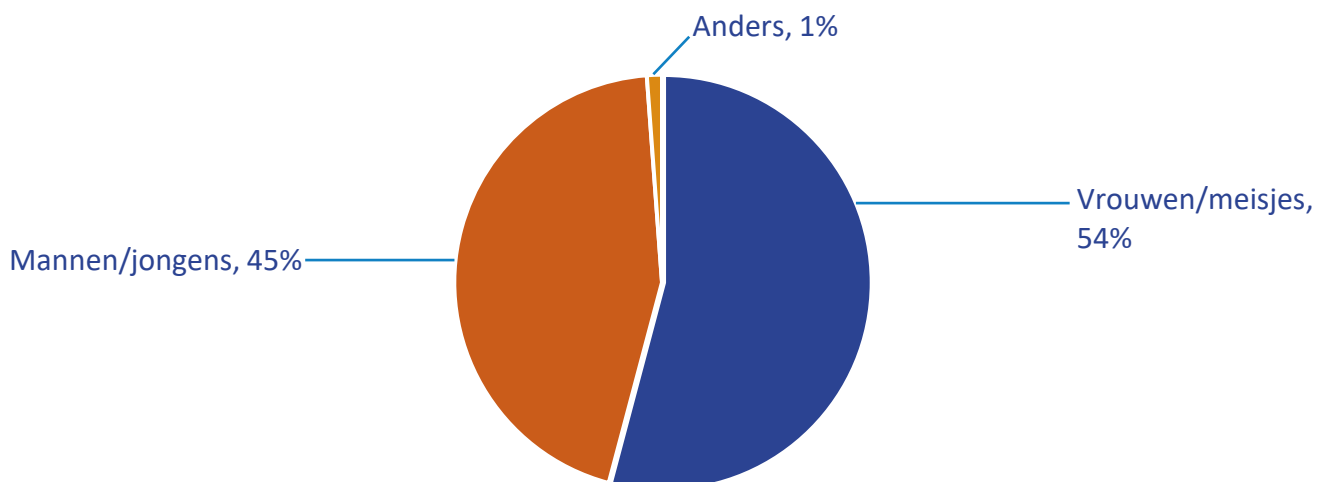
Op de volgende pagina's staat een beschrijving van de NAR deelnemers die aan de jaarlijkse vragenlijst hebben meegedaan. In 2022 waren dit er 1.537. Over elke deelnemer wordt door één iemand informatie gegeven. Door wie dat wordt gedaan, verschilt per deelnemersgroep:

- 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 verschillende deelnemersgroepen

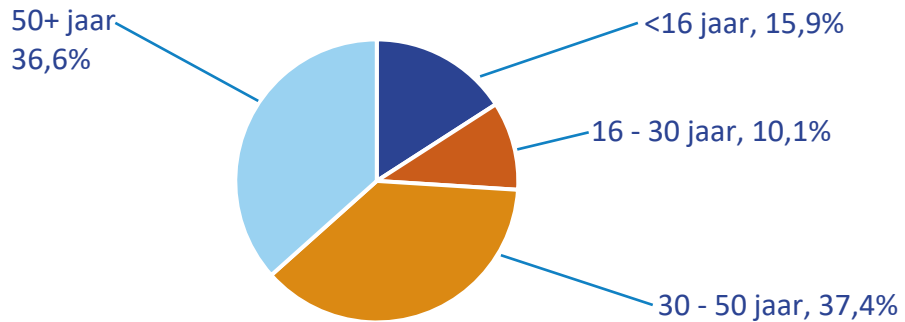


Figuur A.2 Verdeling over de verschillende geslachten



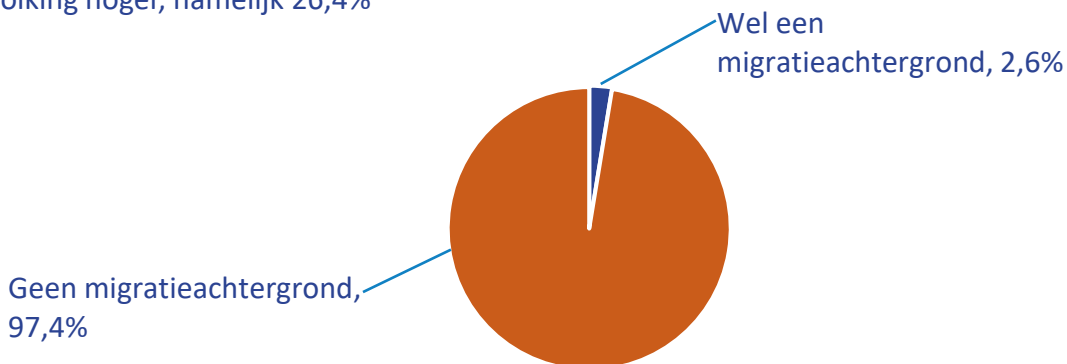
Figuur A.3 Verdeling over de verschillende leeftijdsgroepen

In het NAR staan mensen van verschillende leeftijden ingeschreven, van jong tot oud. De jongste deelnemer was 5 jaar en de oudste deelnemer was 88 jaar. De gemiddelde leeftijd was 41,1 jaar.



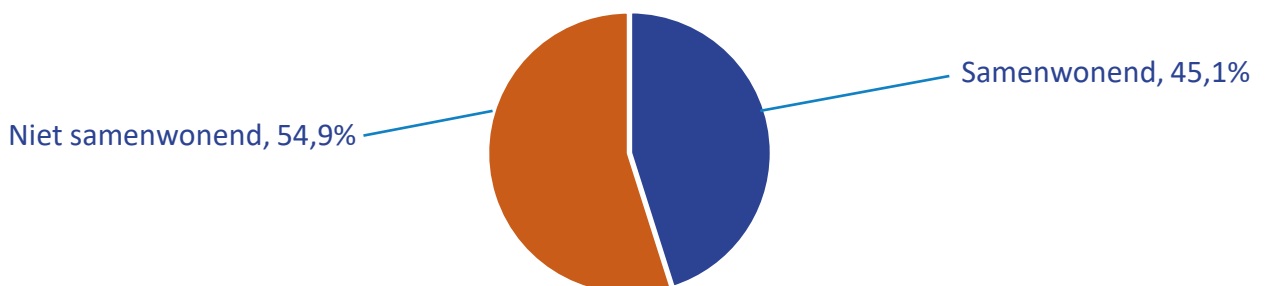
Figuur A.4 Migratieachtergrond

Van de NAR-populatie heeft 2,6% een migratieachtergrond. Dat wil zeggen dat minstens één van de ouders in het buitenland is geboren. Volgens het CBS ligt dit percentage onder de Nederlandse bevolking hoger, namelijk 26,4%



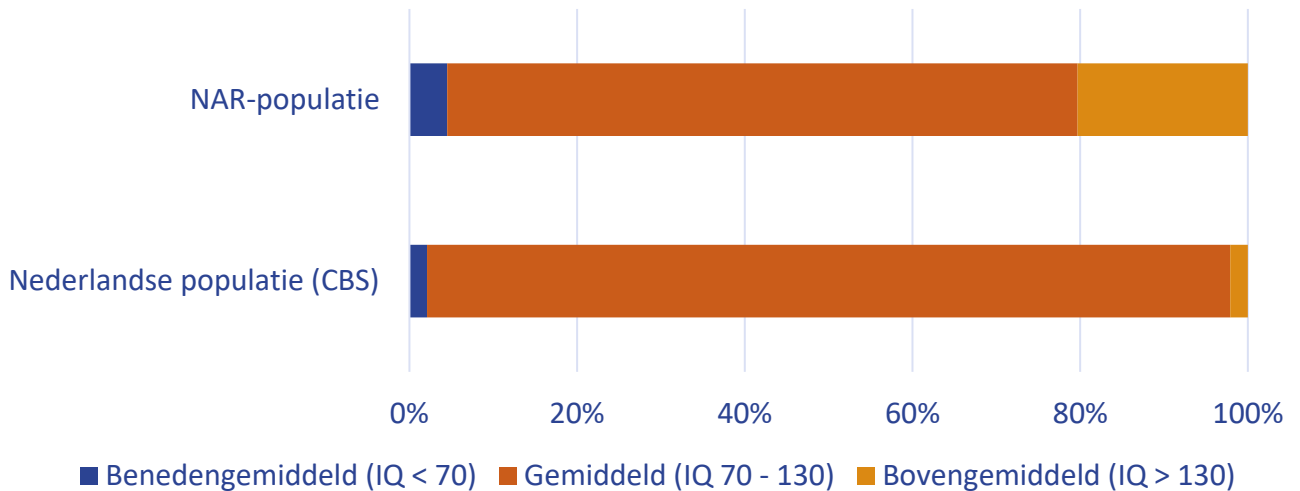
Figuur A.5 Wel of niet samenwonend?

Van de NAR-populatie woont 45,1% samen met iemand. Dit percentage ligt lager dan in de Nederlandse populatie: 59,4%



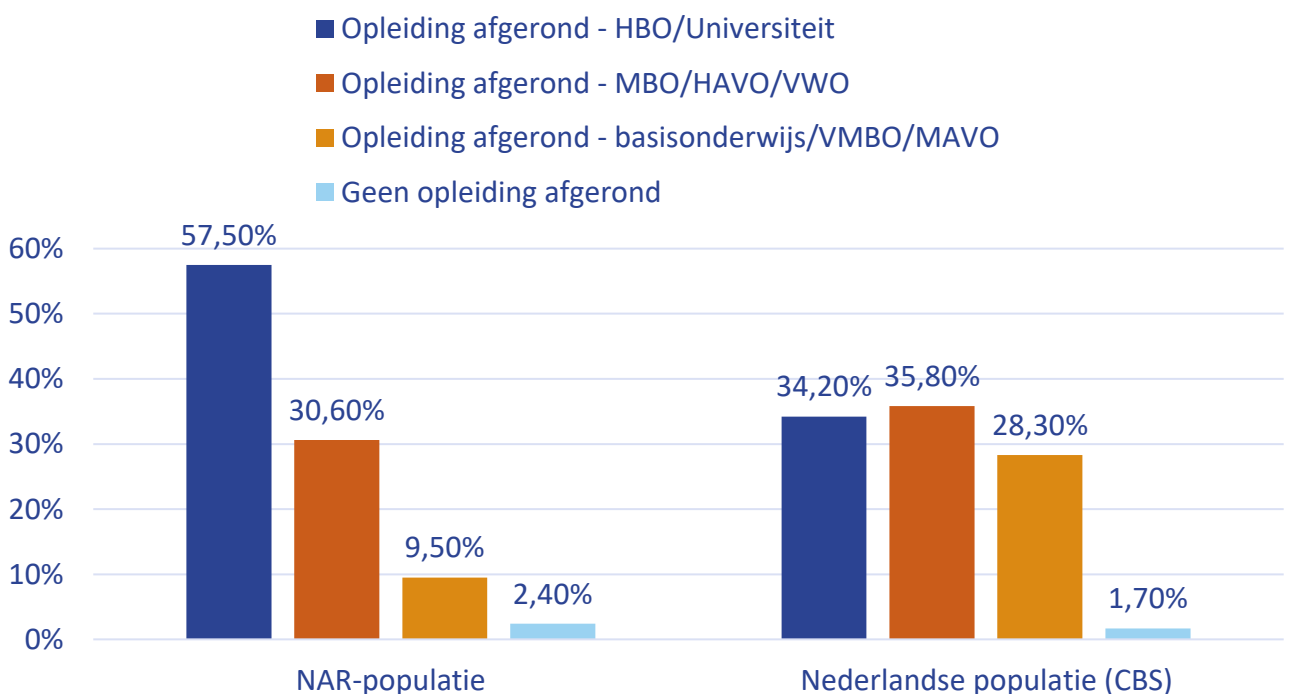
Figuur A.6 Intelligentieniveau NAR-populatie i.v.m. algemene populatie

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

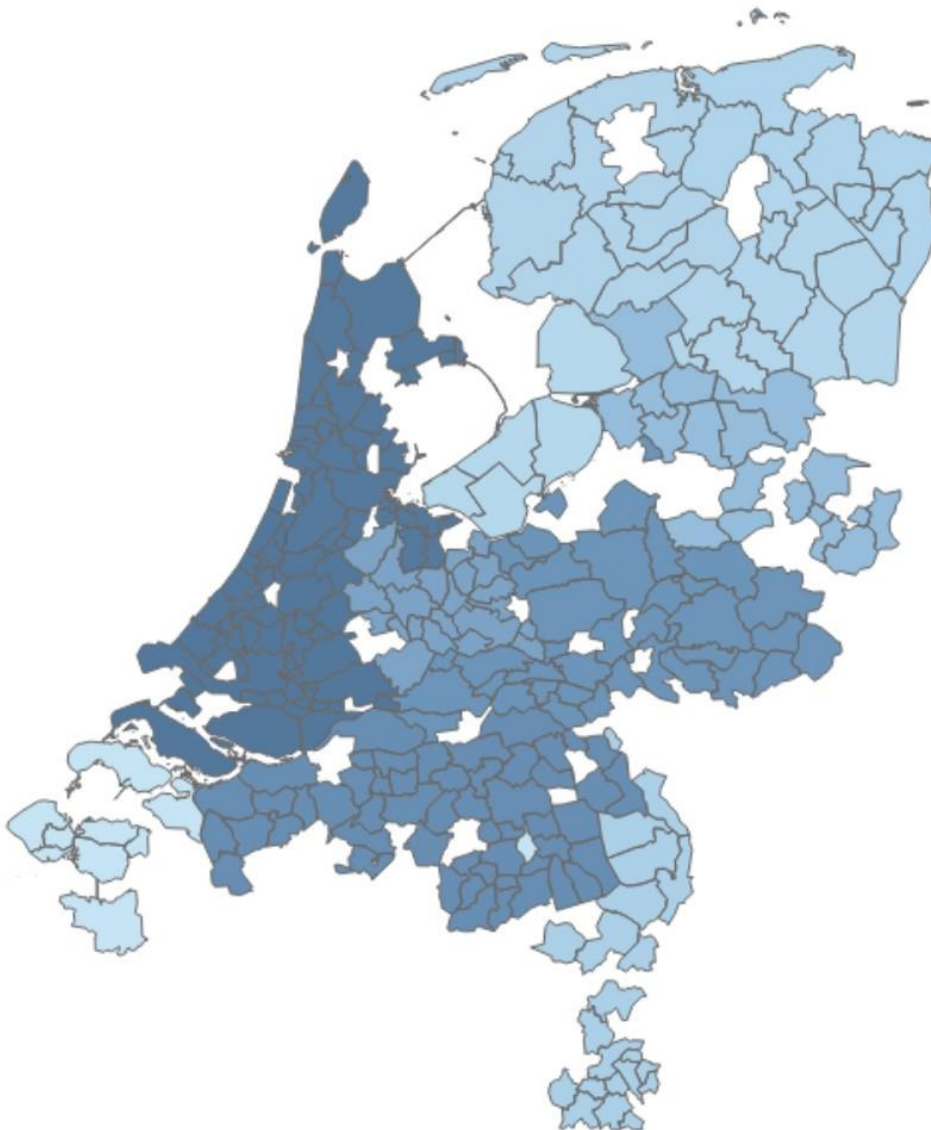
Hoogopgeleiden zijn oververtegenwoordigd in de NAR-populatie



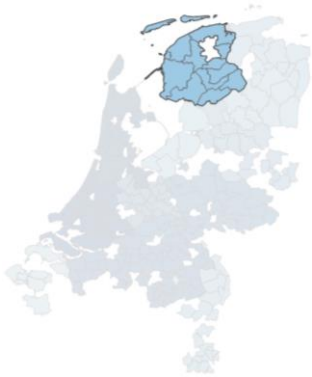
Veel NAR deelnemers hebben toestemming gegeven voor het gebruik van hun postcode. Dit stelt ons in staat om gegevens te tonen op provincieniveau en vergelijkingen te maken tussen provincies. Op de volgende pagina's ziet u per provincie het aantal NAR deelnemers.

Figuur A.8 Verspreiding van deelnemers over de provincies

Hier ziet u de provincies en gemeentes waar NAR deelnemers wonen. Des te donkerder de provincie, des te meer NAR deelnemers er wonen.

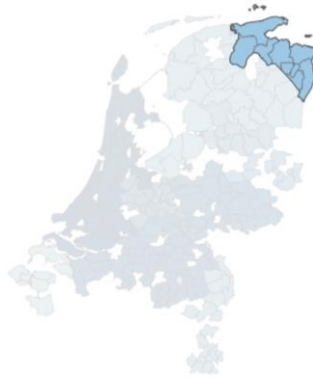


Veel NAR deelnemers hebben toestemming gegeven voor het gebruik van hun postcode. Dit stelt ons in staat om gegevens te tonen op provincieniveau en vergelijkingen te maken tussen provincies. Op de volgende pagina's ziet u per provincie het aantal NAR deelnemers.



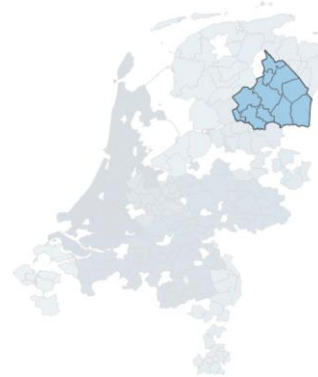
Friesland

50 deelnemers
26 mannen en 24 vrouwen
Gemiddelde leeftijd: 45 jaar
Spreiding: 10 tot 71 jaar



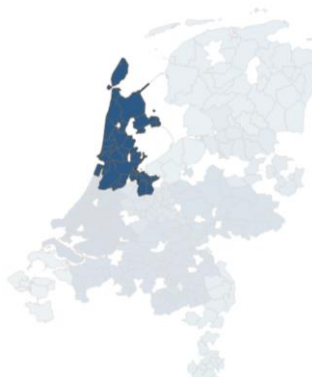
Groningen

51 deelnemers
17 mannen en 34 vrouwen
Gemiddelde leeftijd: 40 jaar
Spreiding: 7 tot 67 jaar



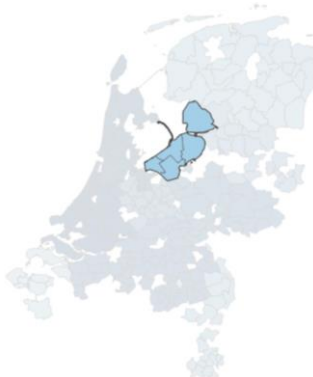
Drenthe

47 deelnemers
20 mannen en 27 vrouwen
Gemiddelde leeftijd: 46 jaar
Spreiding: 11 tot 85 jaar



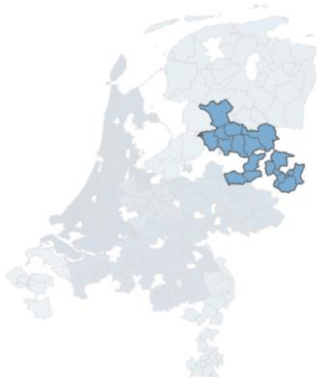
Noord-Holland

236 deelnemers
103 mannen en 133 vrouwen
Gemiddelde leeftijd: 43 jaar
Spreiding: 5 tot 88 jaar



Flevoland

42 deelnemers
21 mannen en 21 vrouwen
Gemiddelde leeftijd: 45 jaar
Spreiding: 9 tot 71 jaar



Overijssel

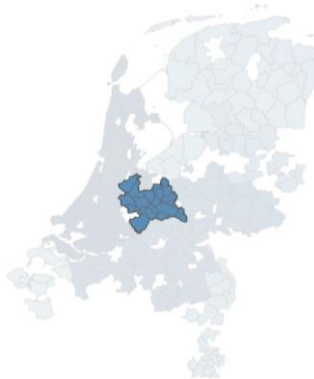
95 deelnemers
39 mannen en 56 vrouwen
Gemiddelde leeftijd: 43 jaar
Spreiding: 9 tot 66 jaar

Veel NAR deelnemers hebben toestemming gegeven voor het gebruik van hun postcode. Dit stelt ons in staat om gegevens te tonen op provincieniveau en vergelijkingen te maken tussen provincies. Op de volgende pagina's ziet u per provincie het aantal NAR deelnemers.



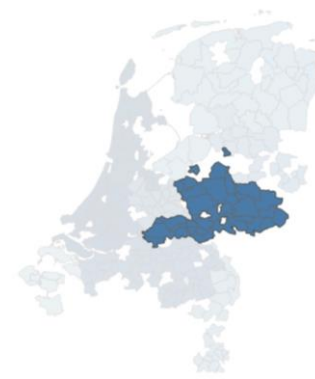
Zuid-Holland

240 deelnemers
116 mannen en 124 vrouwen
Gemiddelde leeftijd: 42 jaar
Spreiding: 7 tot 76 jaar



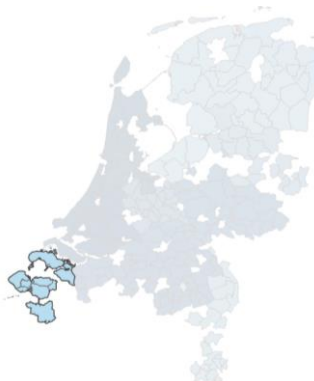
Utrecht

146 deelnemers
64 mannen en 82 vrouwen
Gemiddelde leeftijd: 42 jaar
Spreiding: 9 tot 72 jaar



Gelderland

178 deelnemers
80 mannen en 98 vrouwen
Gemiddelde leeftijd: 41 jaar
Spreiding: 7 tot 82 jaar



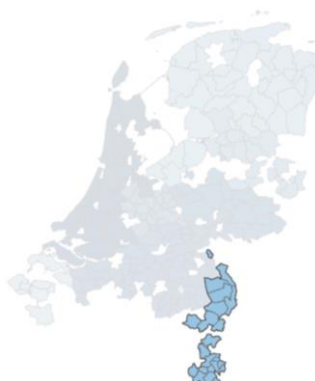
Zeeland

17 deelnemers
6 mannen en 11 vrouwen
Gemiddelde leeftijd: 46 jaar
Spreiding: 13 tot 69 jaar



Noord-Brabant

193 deelnemers
69 mannen en 124 vrouwen
Gemiddelde leeftijd: 43 jaar
Spreiding: 6 tot 77 jaar



Limburg

57 deelnemers
30 mannen en 27 vrouwen
Gemiddelde leeftijd: 43 jaar
Spreiding: 8 tot 70 jaar