

# Nederlands Autisme Register

## Rapportage 2022

Algemene informatie over actieve deelnemers  
Volwassenen met autisme over zichzelf  
Ouders/verzorgers over hun autistische kind(eren)  
Wettelijk vertegenwoordigers over volwassenen met autisme

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



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

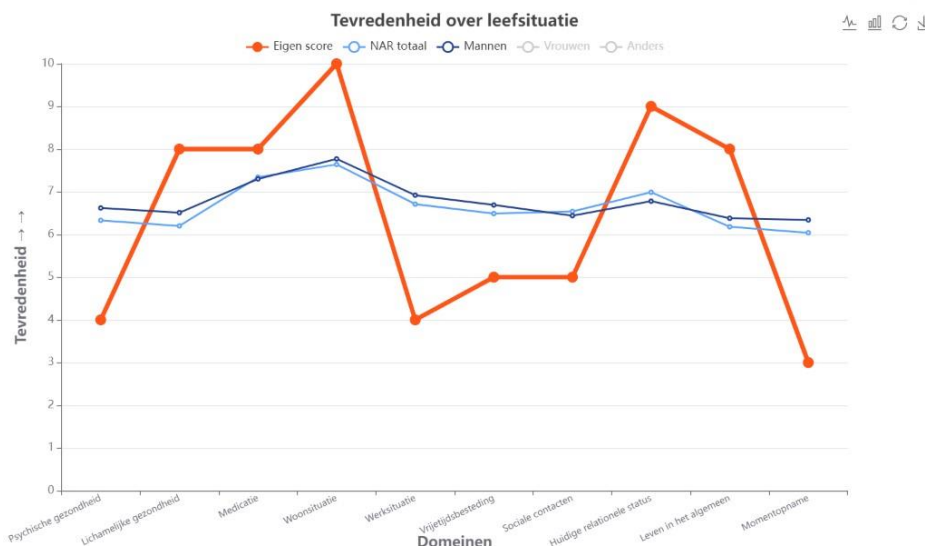
Elk jaar is een deel van de vragenlijst hetzelfde en een deel is anders. Deelnemers krijgen na de jaarlijkse vragenlijst een persoonlijk overzicht. In dit overzicht worden hun scores vergeleken met het gemiddelde van alle NAR-deelnemers en met de scores van deelnemers die vergelijkbare eigenschappen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

## Voorbeeld persoonlijk overzicht

Dit voorbeeld is gebaseerd op fictieve data

## Tevredenheid over leefsituatie

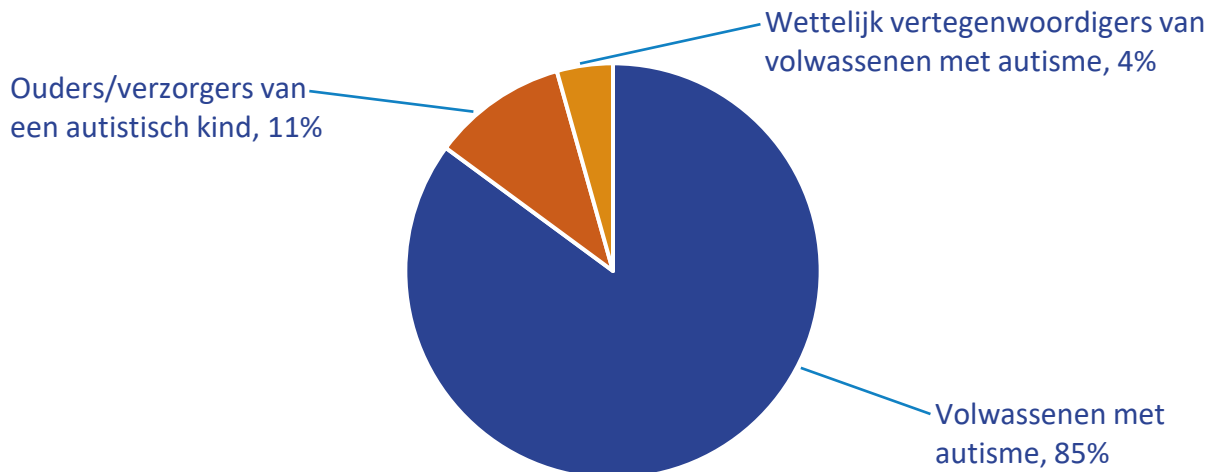
In deze vragenlijst heeft u aangegeven hoe tevreden u bent over verschillende domeinen van uw leefsituatie op een schaal van 0 (slecht) tot 10 (heel goed).



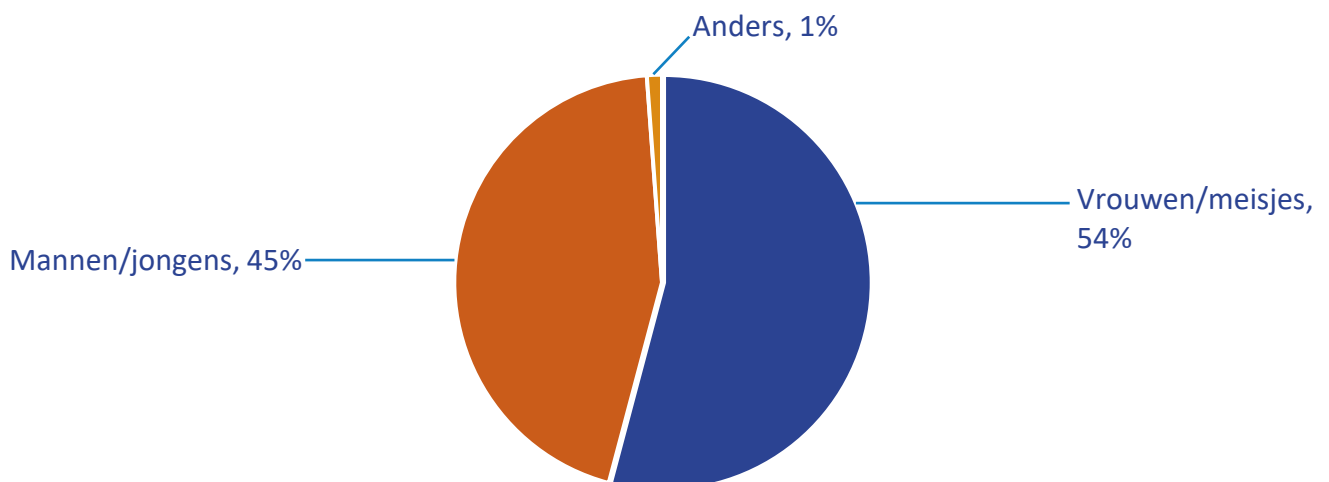
Op de volgende pagina's staat een beschrijving van de NAR deelnemers die aan de jaarlijkse vragenlijst hebben meegedaan. In 2022 waren dit er 1.537. Over elke deelnemer wordt door één iemand informatie gegeven. Door wie dat wordt gedaan, verschilt per deelnemersgroep:

- 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 volwassenen met een zware zorgbehoefte: zij vullen de vragen, waar mogelijk, samen met de persoon met autisme in.

**Figuur A.1 Verdeling over verschillende deelnemersgroepen**

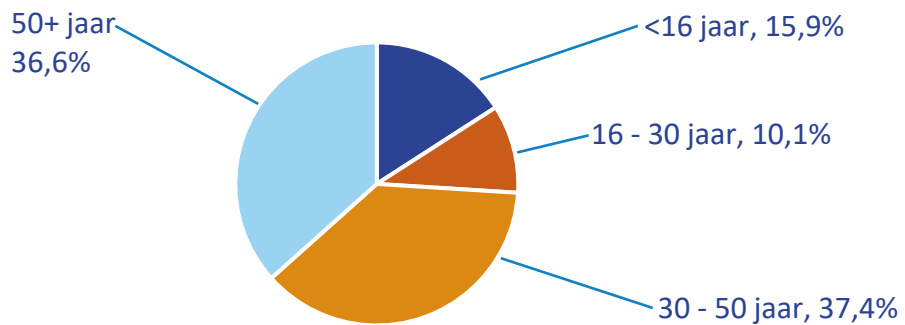


**Figuur A.2 Verdeling over de verschillende geslachten**



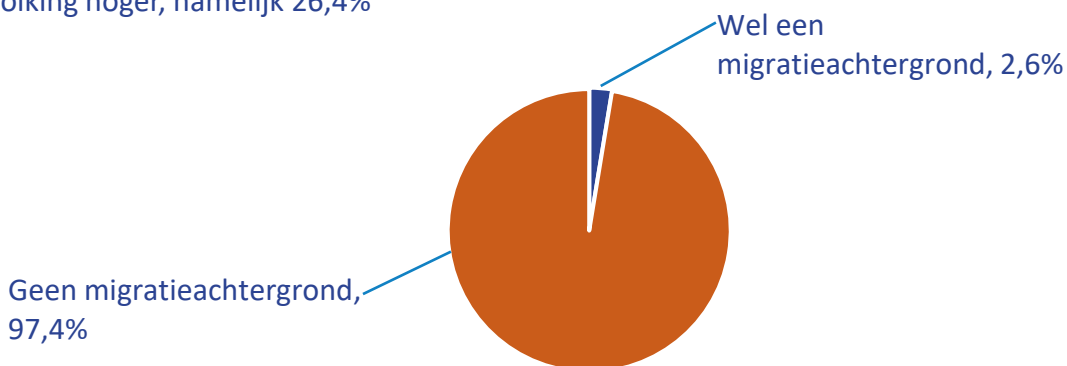
**Figuur A.3 Verdeling over de verschillende leeftijdsgroepen**

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.



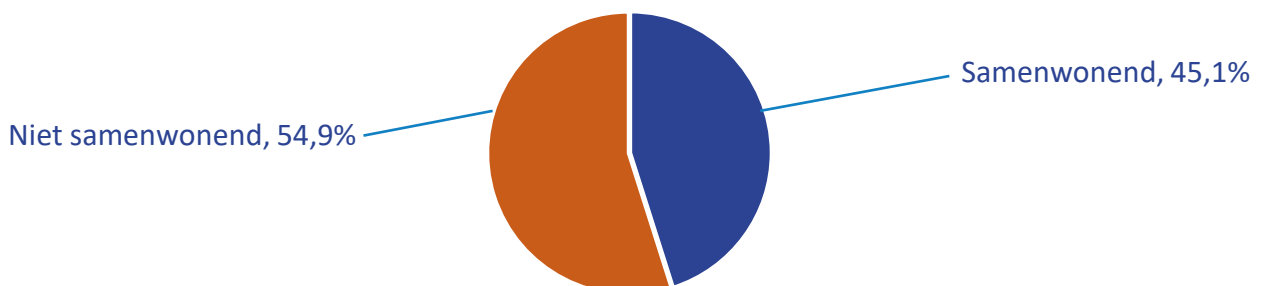
**Figuur A.4 Migratieachtergrond**

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%



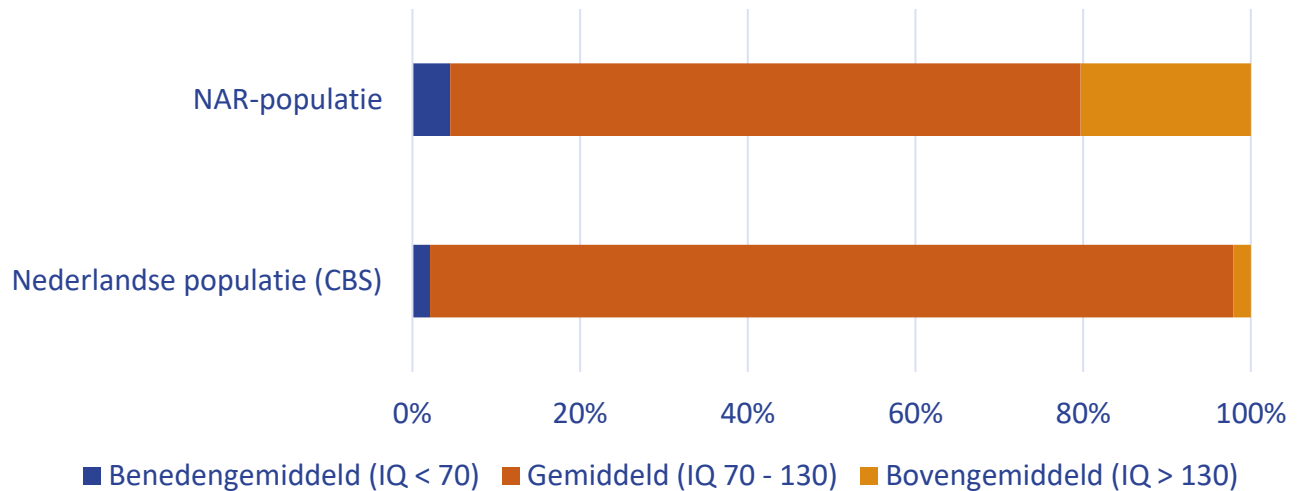
**Figuur A.5 Wel of niet samenwonend?**

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



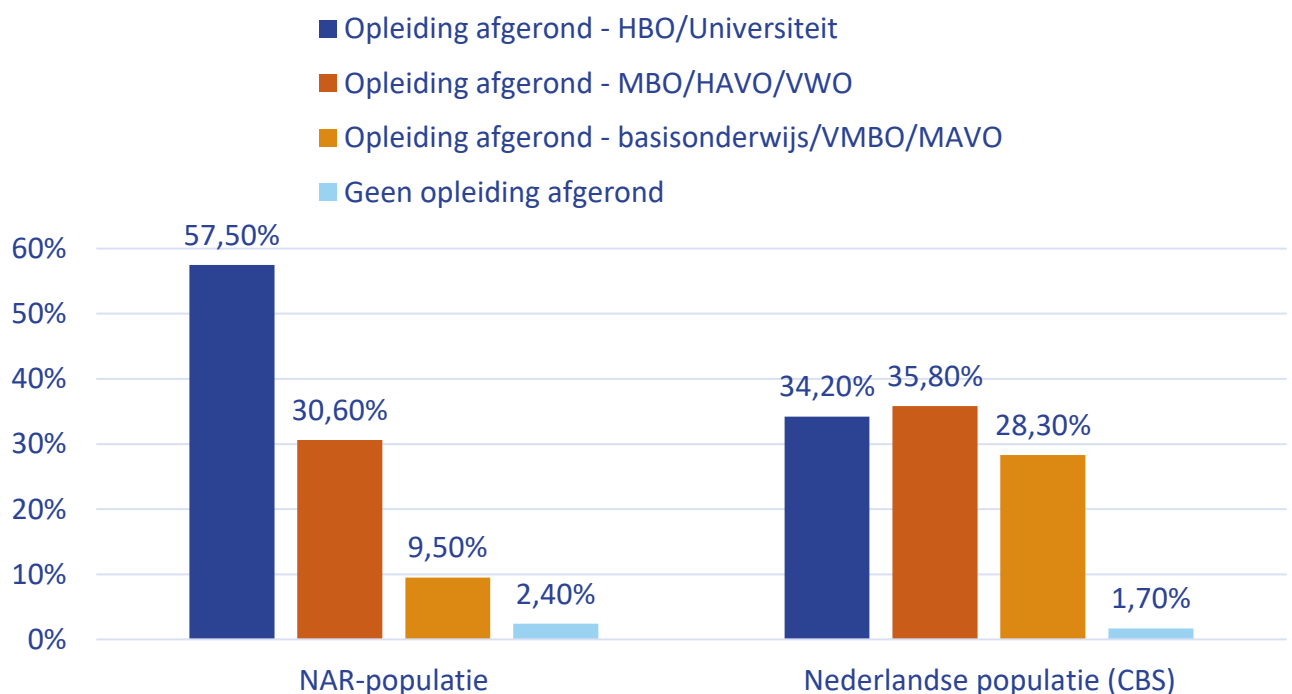
**Figuur A.6 Intelligentieniveau NAR-populatie i.v.m. algemene populatie**

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**

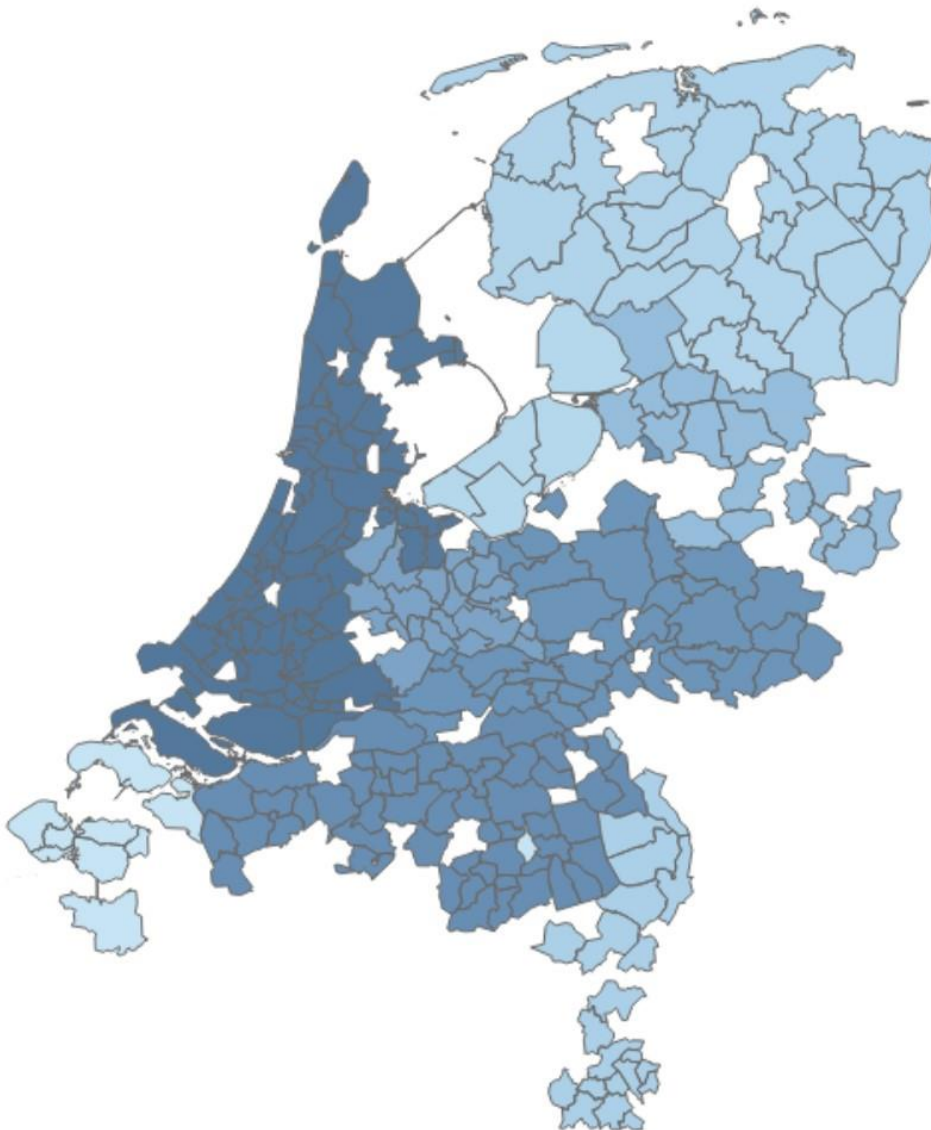
Hoogopgeleiden zijn oververtegenwoordigd in de NAR-populatie



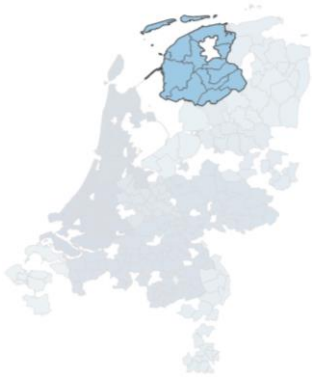
Veel NAR deelnemers hebben toestemming gegeven voor het gebruik van hun postcode. Dit stelt ons in staat om gegevens te tonen op provincieniveau en vergelijkingen te maken tussen provincies. Op de volgende pagina's ziet u per provincie het aantal NAR deelnemers.

**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.

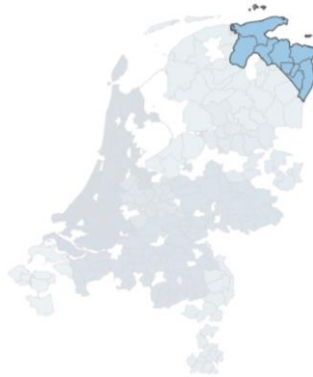


Veel NAR deelnemers hebben toestemming gegeven voor het gebruik van hun postcode. Dit stelt ons in staat om gegevens te tonen op provincieniveau en vergelijkingen te maken tussen provincies. Op de volgende pagina's ziet u per provincie het aantal NAR deelnemers.



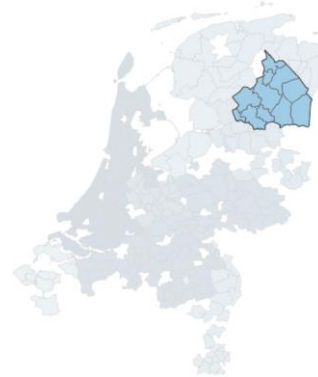
**Friesland**

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



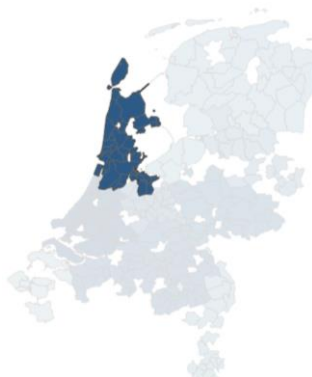
**Groningen**

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



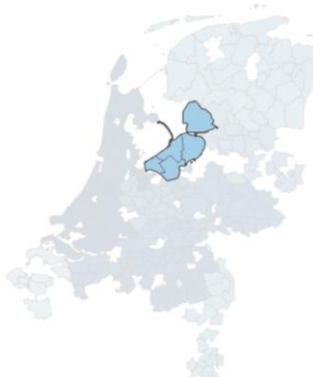
**Drenthe**

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



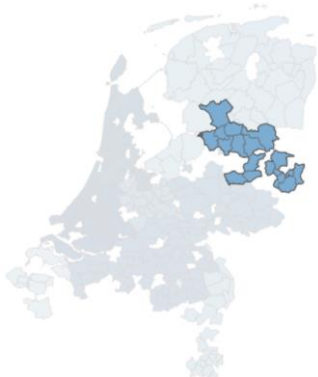
**Noord-Holland**

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.



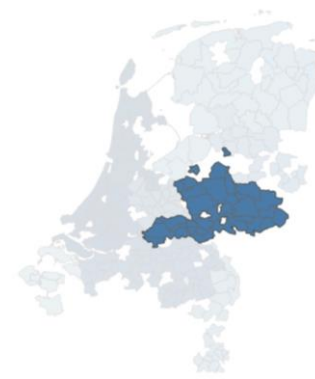
### Zuid-Holland

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



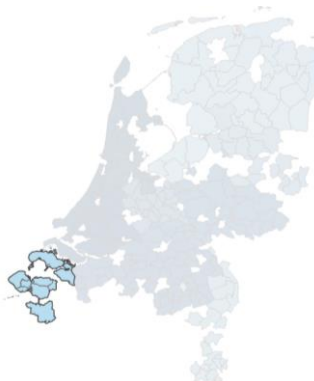
### Utrecht

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



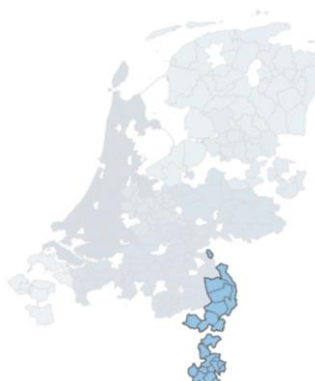
### Zeeland

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

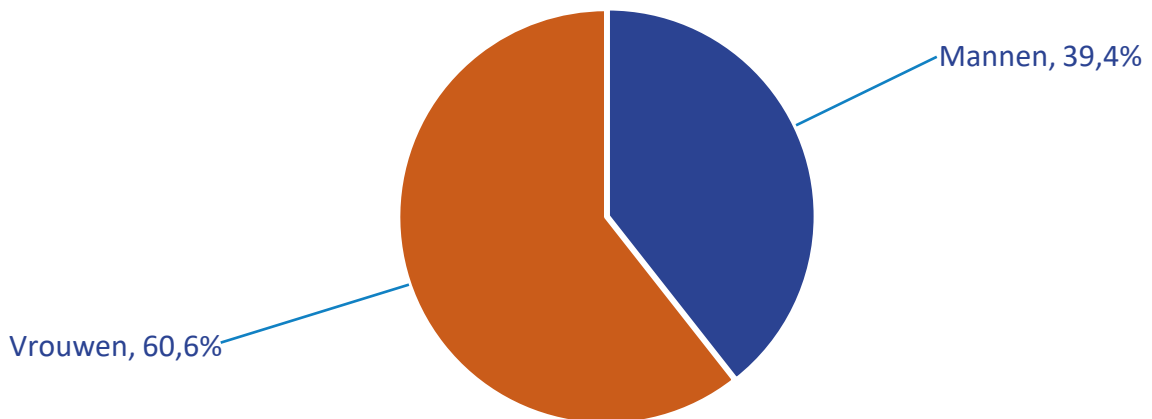
# Nederlands Autisme Register

Rapportage 2022

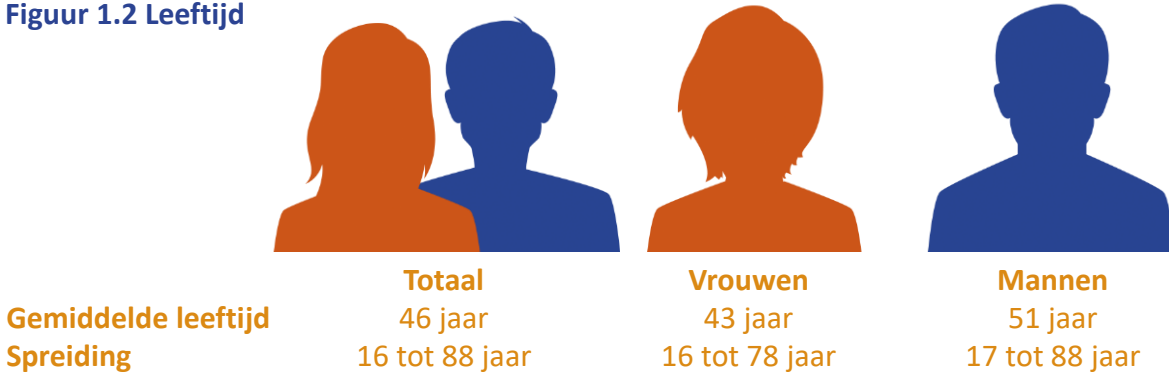
Deelrapportage 1:  
Volwassenen met autisme over  
zichzelf

De volgende pagina's beschrijven de resultaten van de NAR-meting uit 2022 van 1308 volwassenen met autisme. Zij hebben de vragenlijst zelf ingevuld.

**Figuur 1.1** Verdeling over de verschillende geslachten



**Figuur 1.2** Leeftijd



**Cijfer voor het algemeen welbevinden van  
volwassenen met autisme over zichzelf**

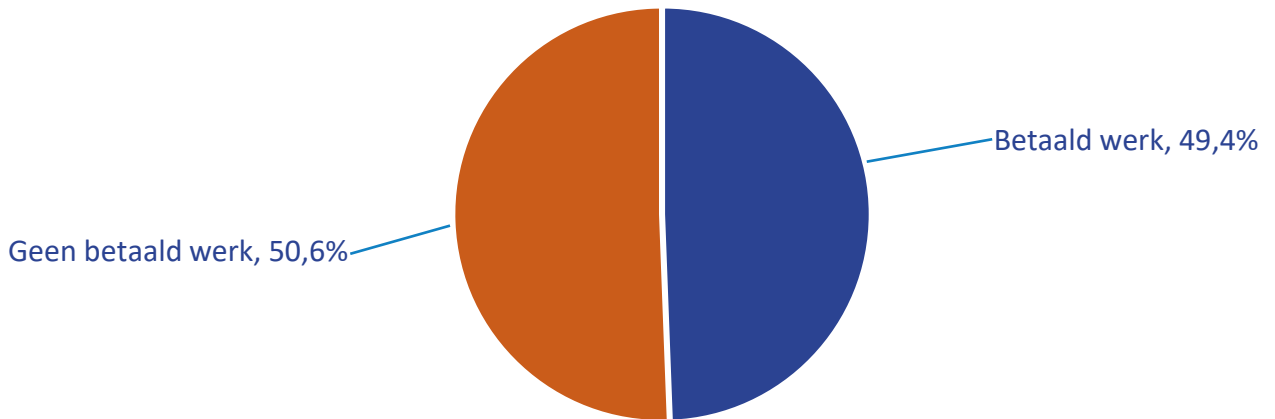
Op dit moment  
Schaal 1-10



In het algemeen  
Schaal 1-10



**Figuur 1.3 Betaald werk**

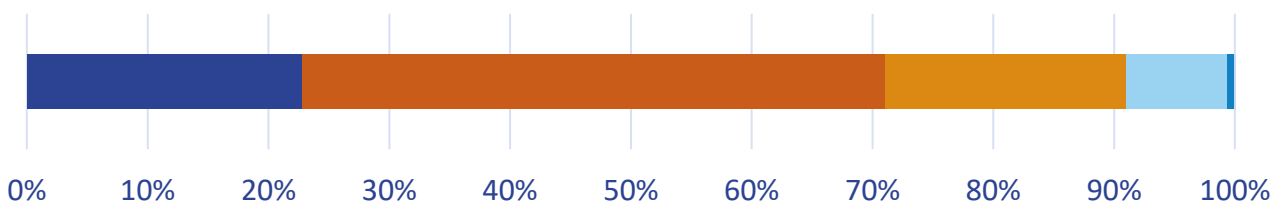


**Gemiddelde waardering werksituatie**  
Schaal 1-10



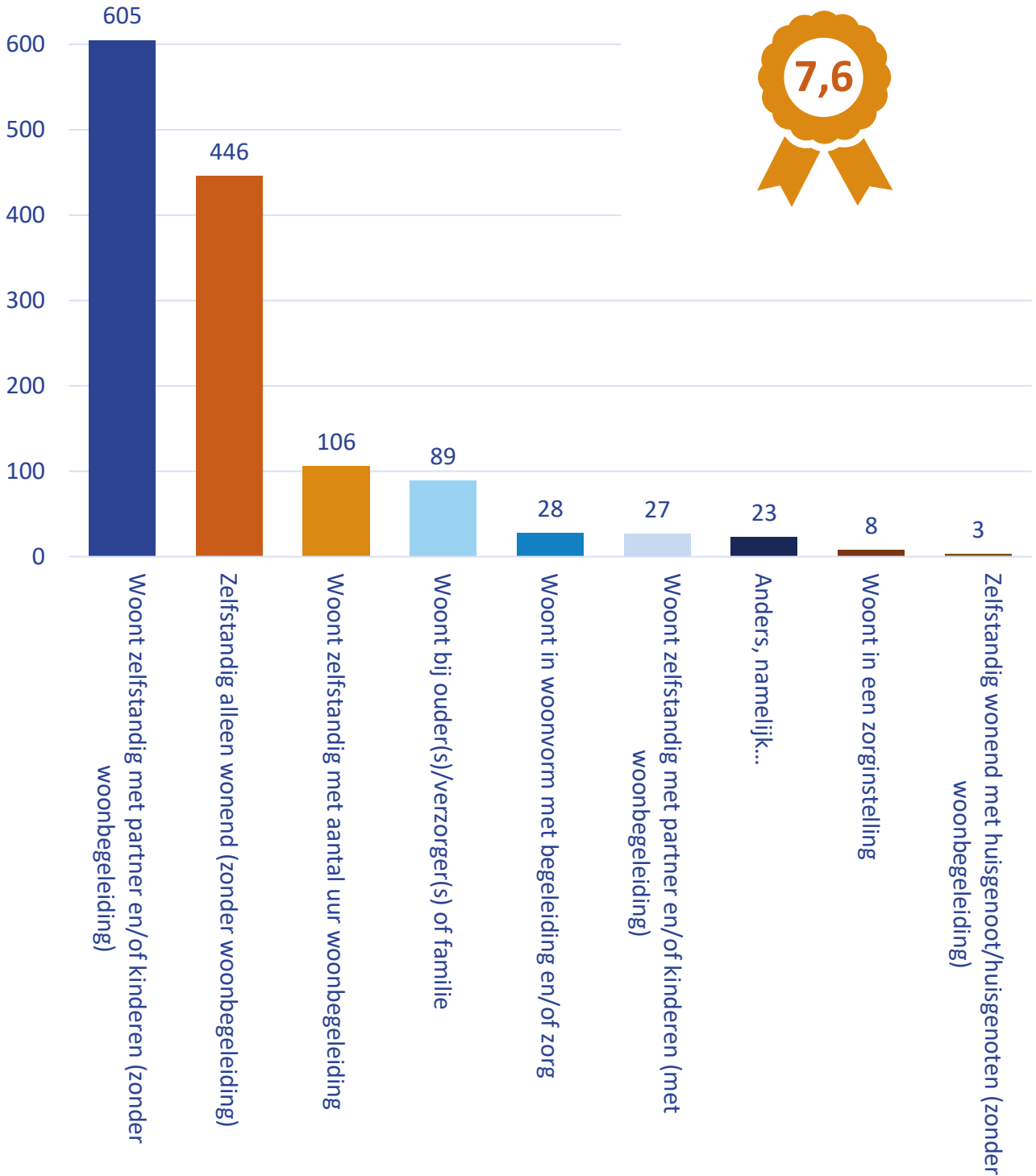
**Figuur 1.4 Intelligentie (IQ)**

- 22,8% Hoogbegaafd (IQ boven 130)
- 48,3% Bovengemiddeld tot begaafd (IQ van 116 tot en met 130)
- 19,9% Gemiddeld (IQ van 86 tot en met 115)
- 8,4% Beneden gemiddeld tot moeilijk lerend (IQ van 71 tot en met 85)
- 0,6% Licht verstandelijk beperkt (IQ van 56 tot en met 70)
- 0,1% Licht tot matig verstandelijk beperkt (IQ van 40 tot en met 55)
- 0,0% Ernstig verstandelijk beperkt (IQ lager dan 40)



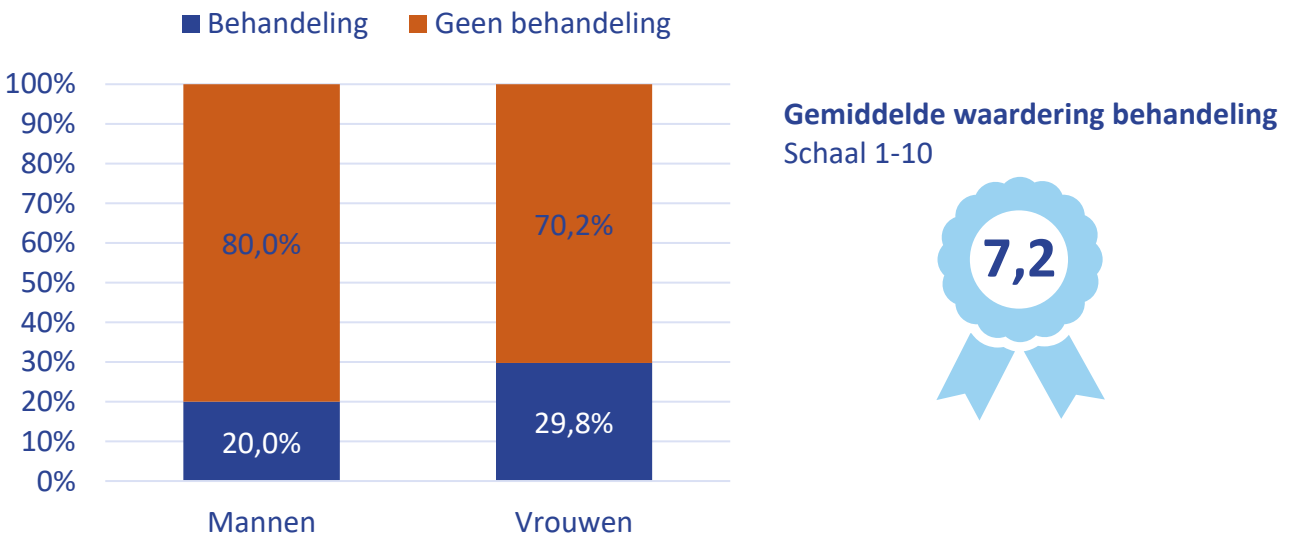
Figuur 1.5 Huidige woonsituatie

Gemiddelde waardering woonsituatie  
Schaal 1-10

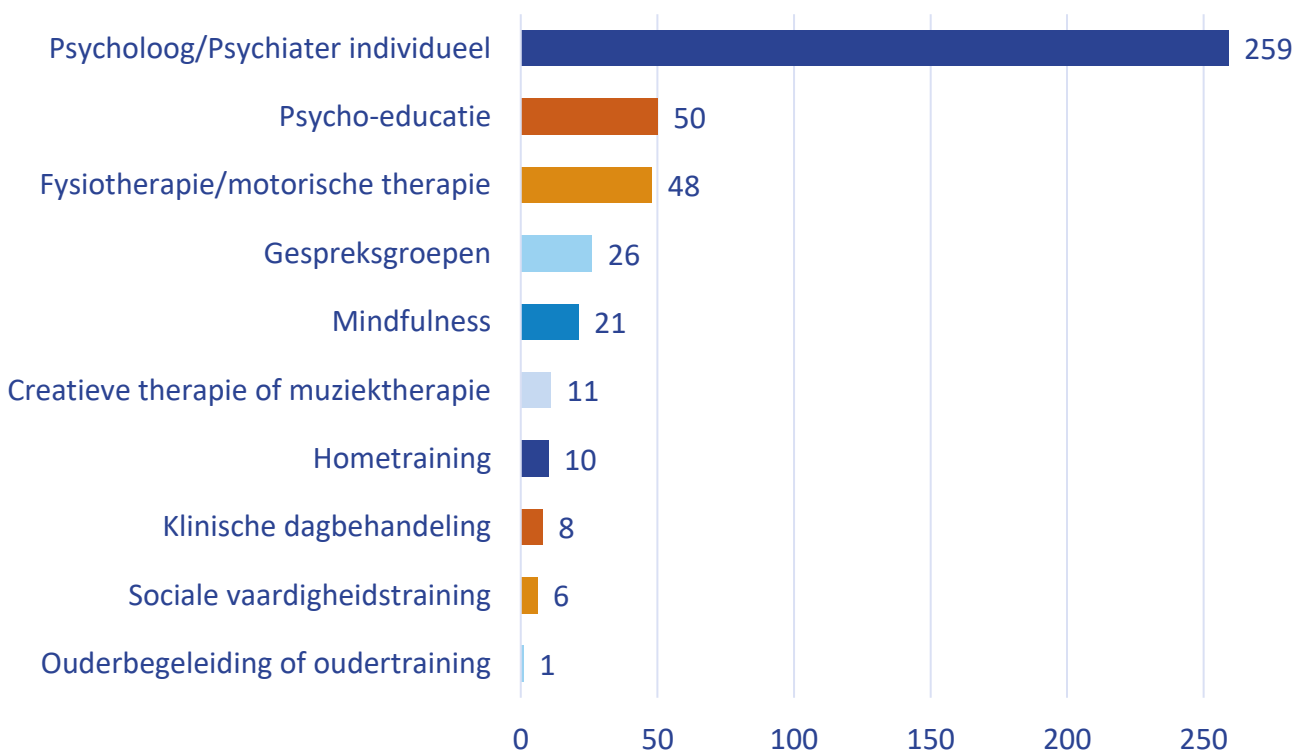


**Figuur 1.6 Behandeling**

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.

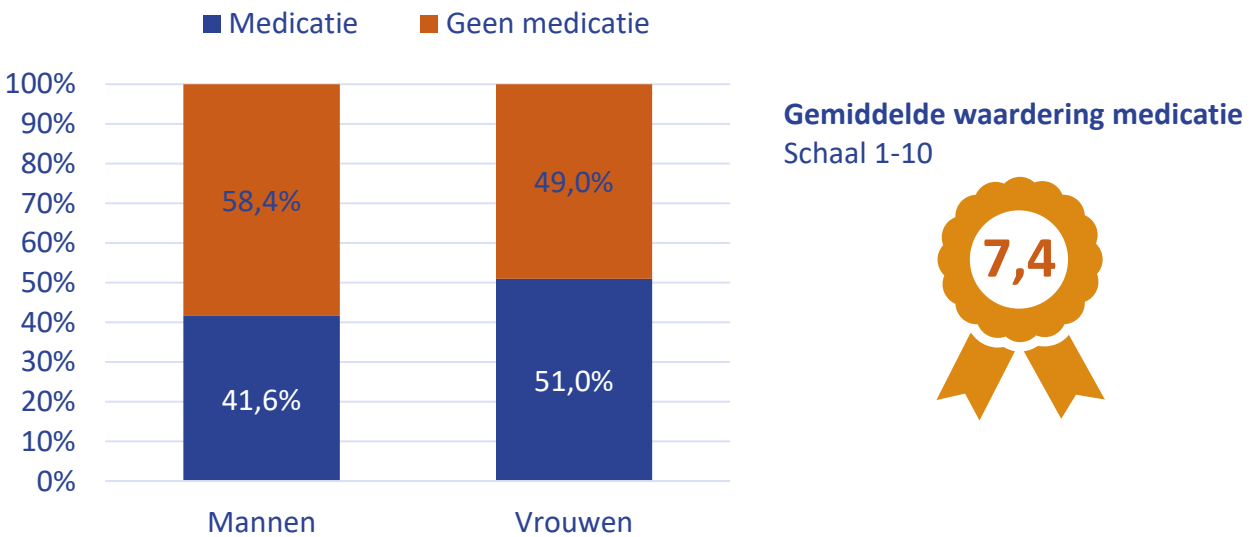


**Figuur 1.7 Top 10 meest gebruikte behandelingen**

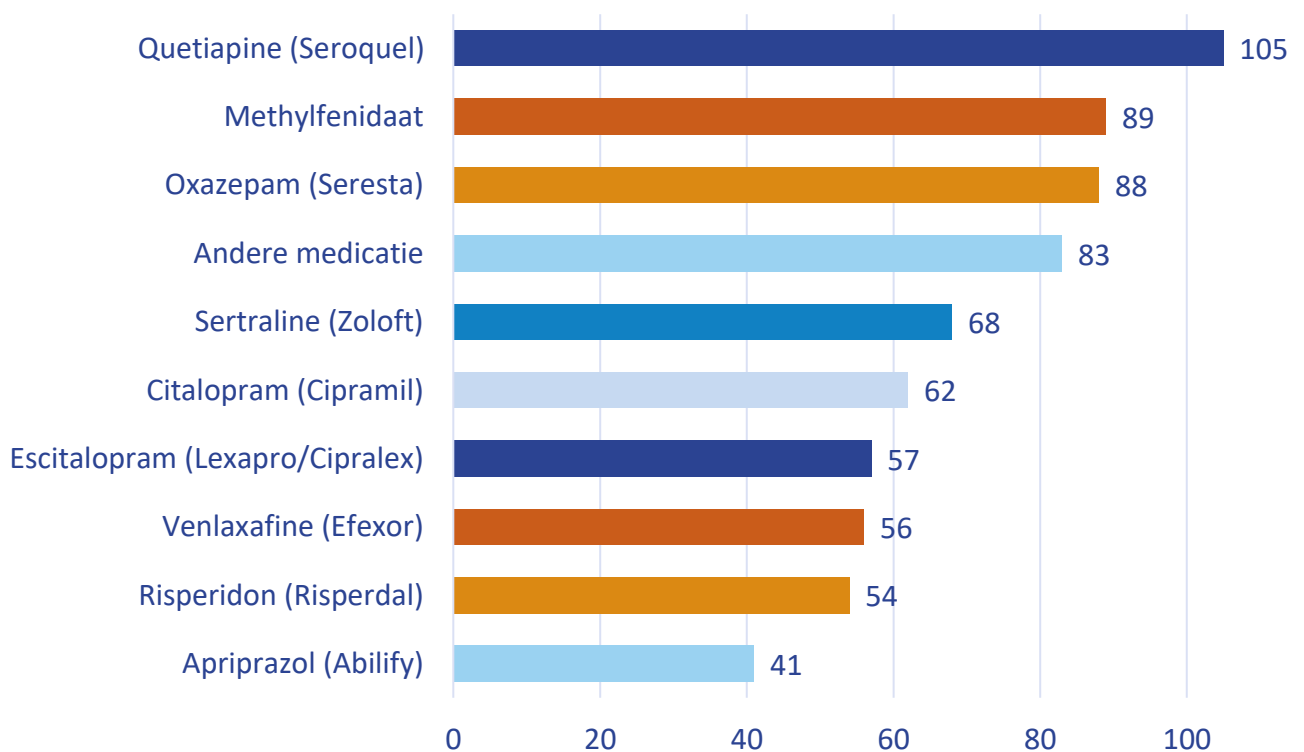


**Figuur 1.8 Medicatie**

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



**Figuur 1.9 Top 10 meest gebruikte medicatie**



**Nederlands**

**Autisme**

**Register**

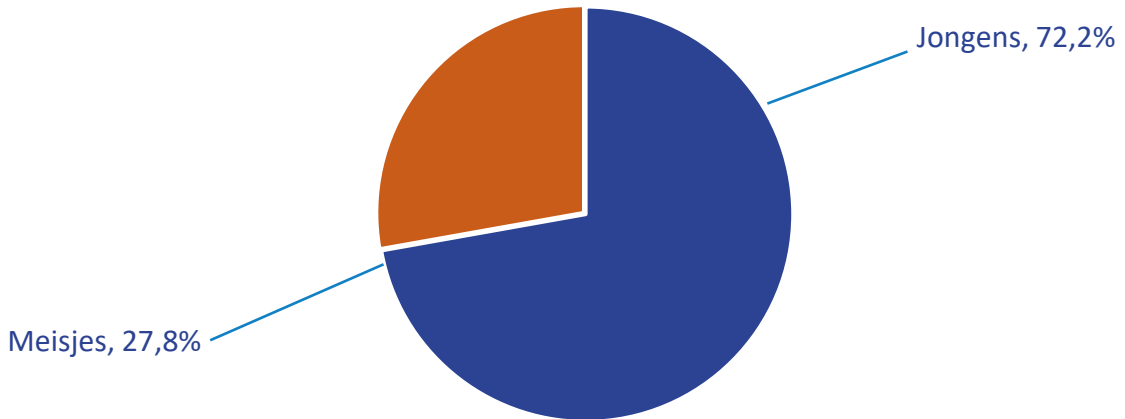
**Rapportage 2022**

**Deelrapportage 2:  
Ouders/verzorgers over hun  
autistische kind(eren)**

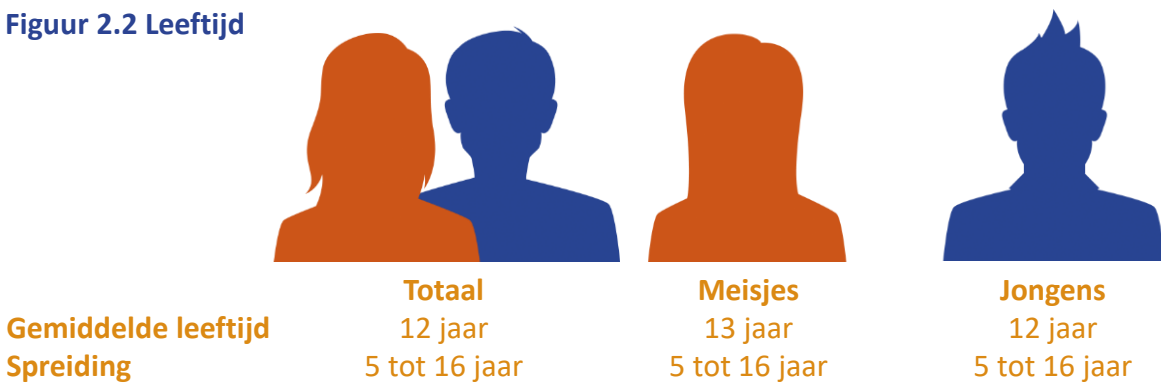


De volgende pagina's beschrijven de resultaten van de NAR-meting uit 2022 van 162 autistische kinderen (<16 jaar). Een ouder/verzorger van deze kinderen heeft de vragenlijst ingevuld.

**Figuur 2.1** Verdeling over de verschillende geslachten



**Figuur 2.2** Leeftijd



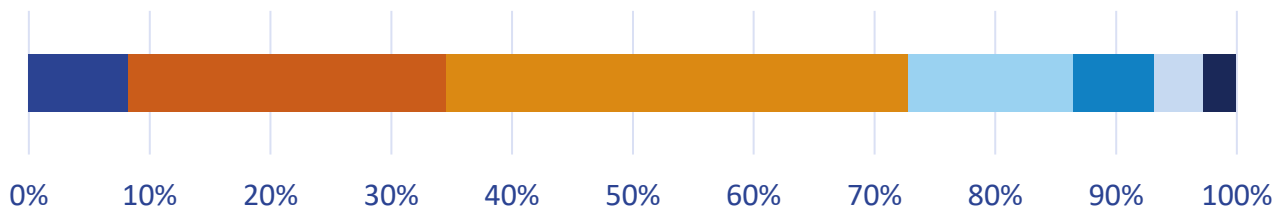
**Schatting van het algemeen welbevinden van kind door ouders/verzorgers**

Schaal 1-10

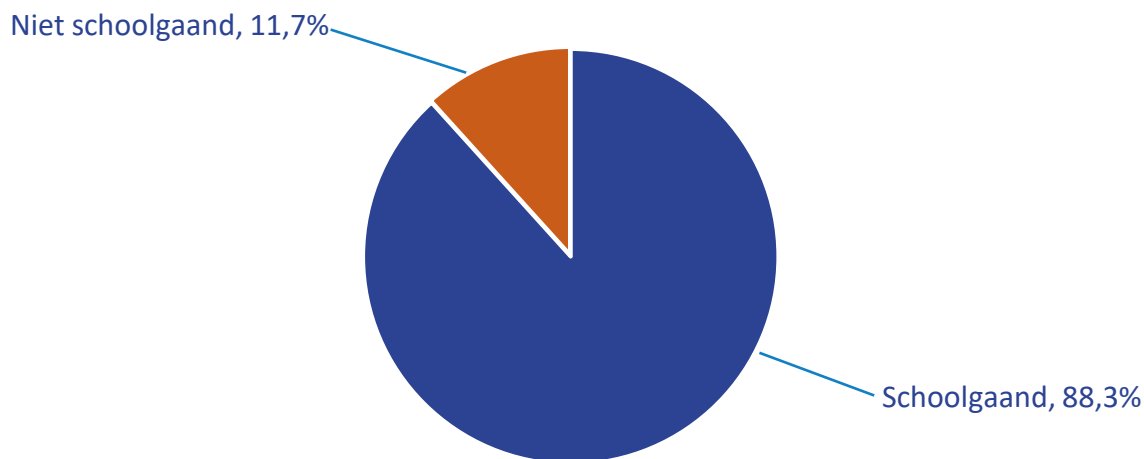


**Figuur 2.3 Intelligentie (IQ)**

- 8,2% Hoogbegaafd (IQ boven 130)
- 26,3% Bovengemiddeld tot begaafd (IQ van 116 tot en met 130)
- 38,3% Gemiddeld (IQ van 86 tot en met 115)
- 13,6% Beneden gemiddeld tot moeilijk lerend (IQ van 71 tot en met 85)
- 6,8% Licht verstandelijk beperkt (IQ van 56 tot en met 70)
- 4,0% Licht tot matig verstandelijk beperkt (IQ van 40 tot en met 55)
- 2,7% Ernstig verstandelijk beperkt (IQ lager dan 40)



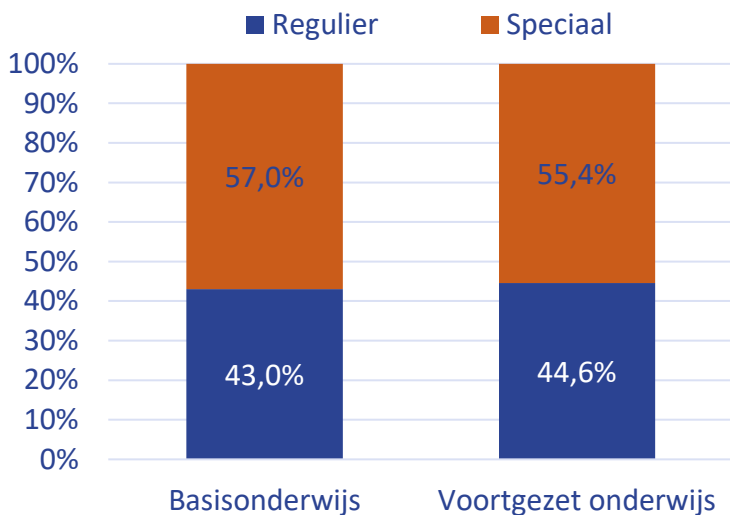
**Figuur 2.4 Schoolgaande jeugd**



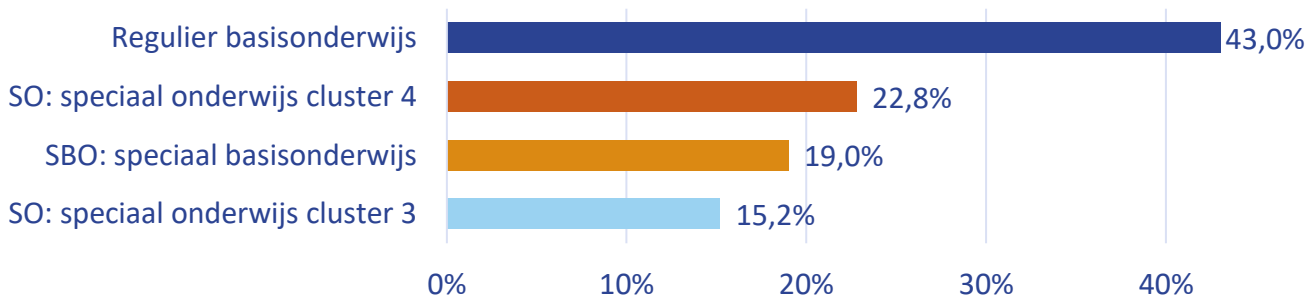
**Gemiddelde waardering onderwijssituatie**  
Schaal 1-10



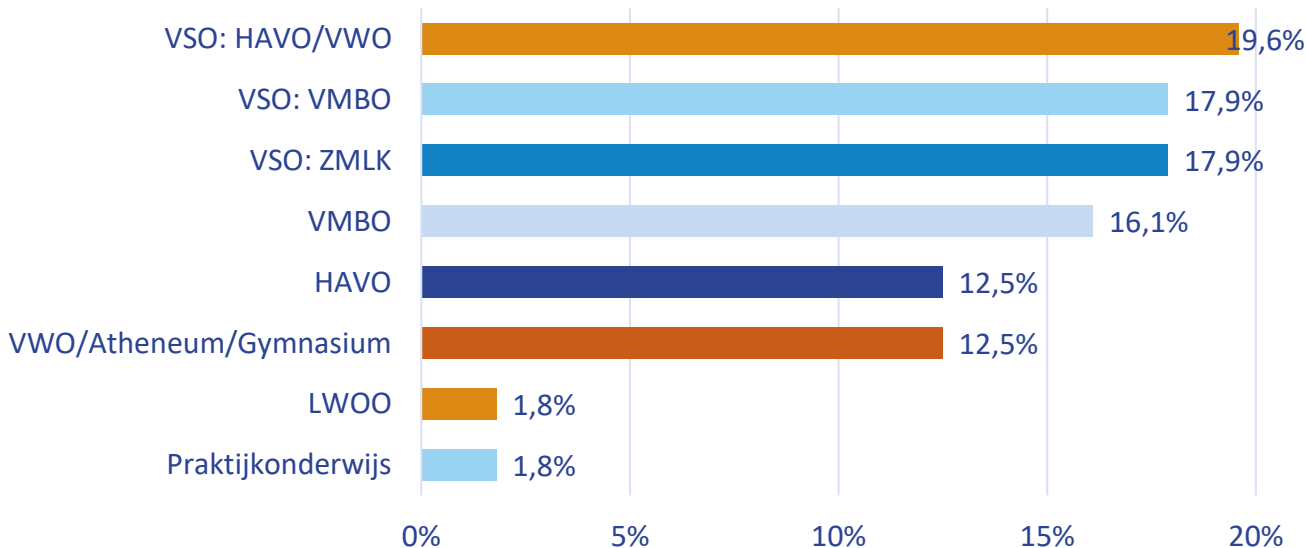
**Figuur 2.5** Regulier en special onderwijs



**Figuur 2.6** Type basisonderwijs

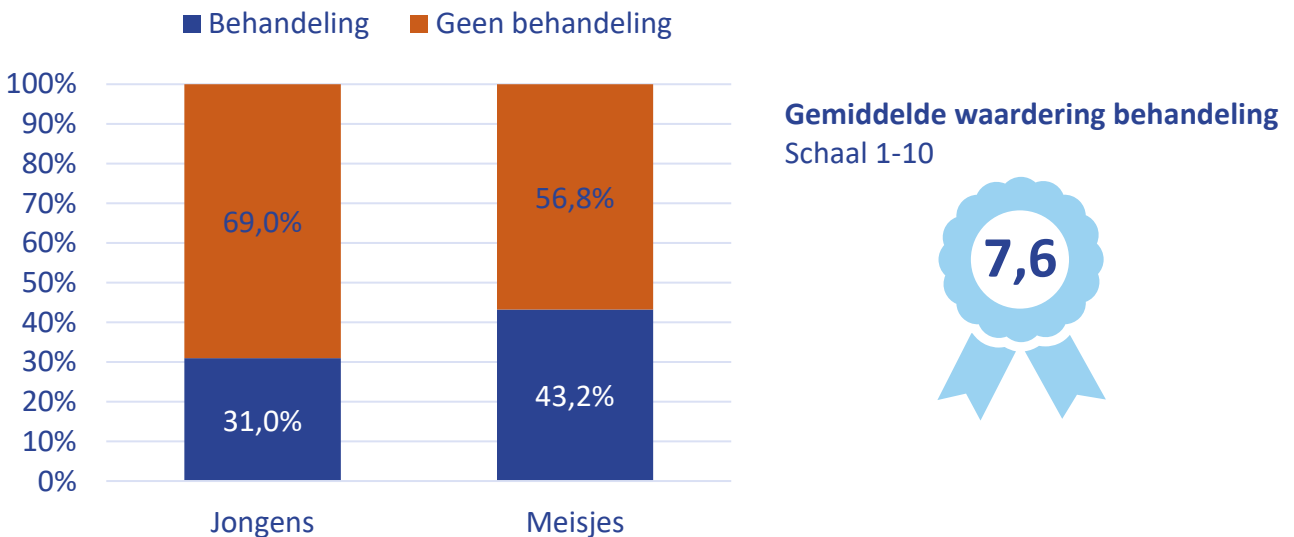


**Figuur 2.7** Type voortgezet onderwijs

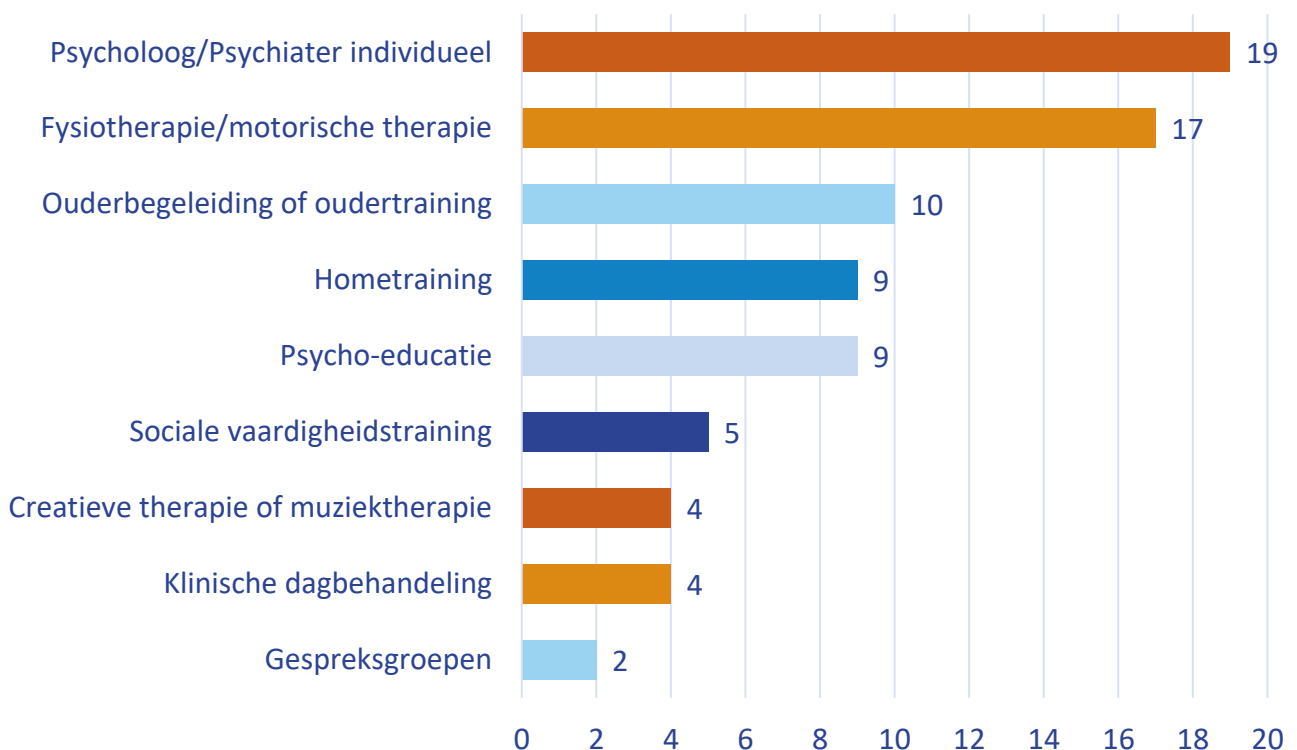


**Figuur 2.8 Behandeling**

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.

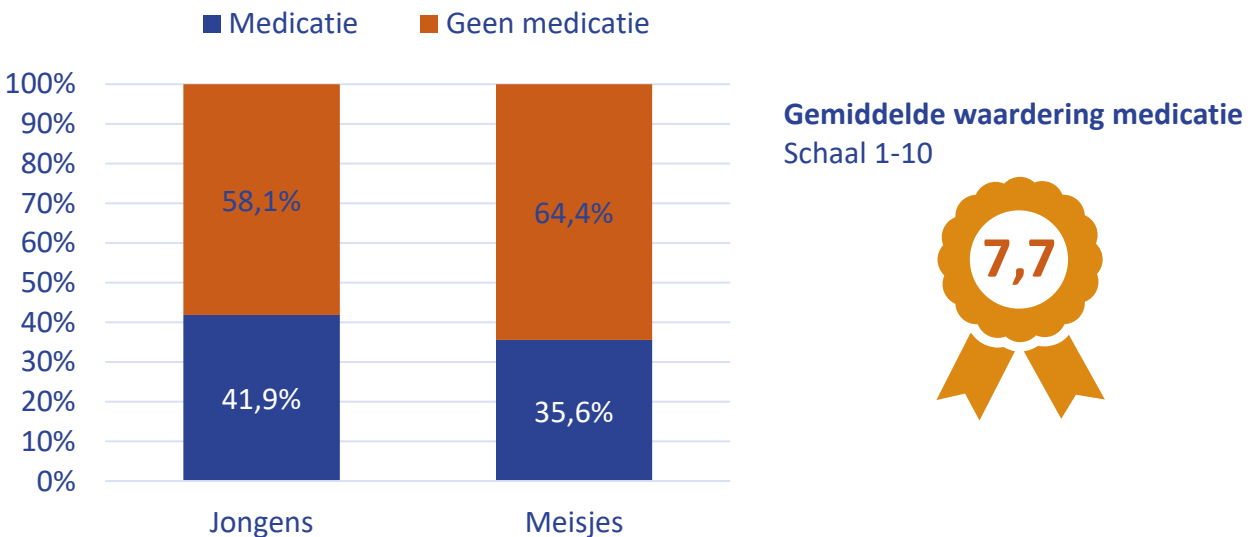


**Figuur 2.9 Top 9 meest gebruikte behandelingen**

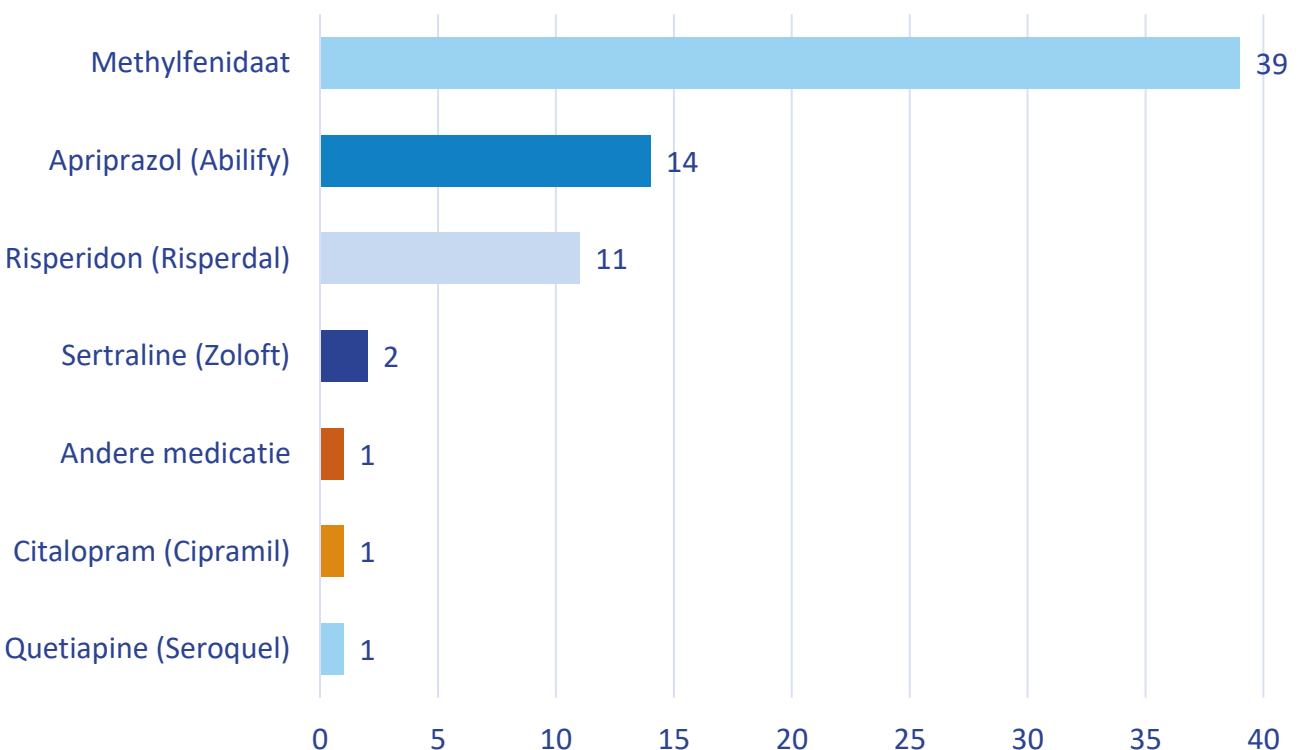


**Figuur 2.10 Medicatie**

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



**Figuur 2.11 Top 7 meest gebruikte medicatie**



**Nederlands**

**Autisme**

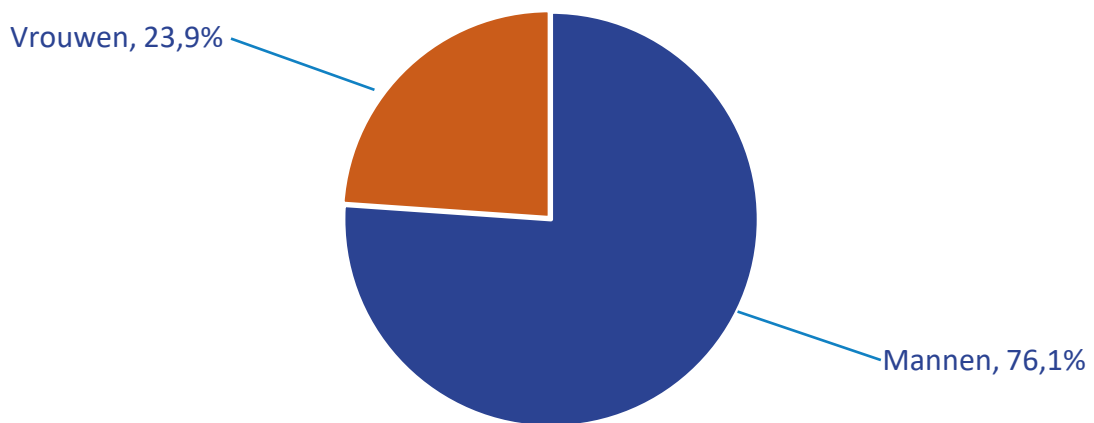
**Register**

**Rapportage 2022**

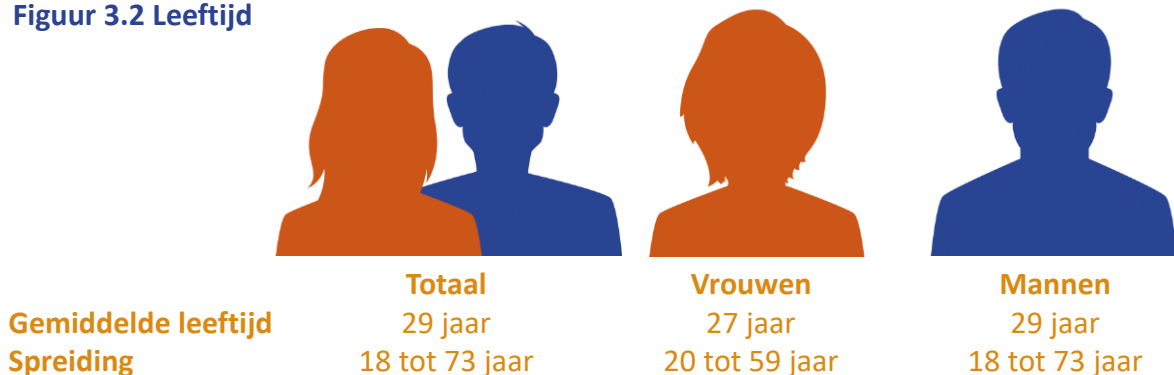
**Deelrapportage 3:  
Wettelijk vertegenwoordigers over  
volwassenen met  
autisme**

De volgende pagina's beschrijven de resultaten van de NAR-meting uit 2022 van 67 volwassenen (16+) met autisme en een zware zorgbehoefte. Een wettelijk vertegenwoordiger van deze volwassenen heeft de vragenlijst ingevuld.

**Figuur 3.1** Verdeling over de verschillende geslachten



**Figuur 3.2** Leeftijd



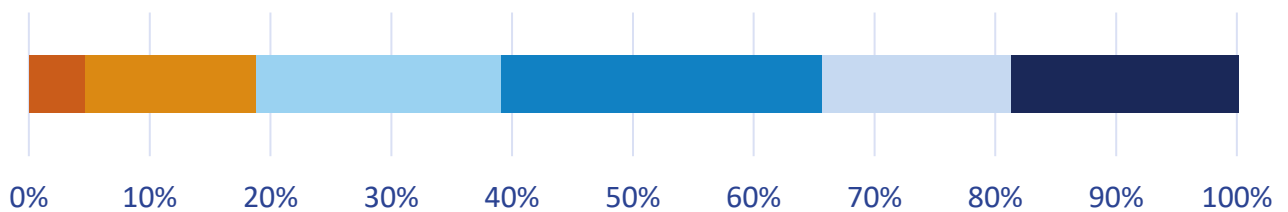
Schatting van het algemeen welbevinden van  
volwassenen met autisme door wettelijke  
vertegenwoordigers

Schaal 1-10

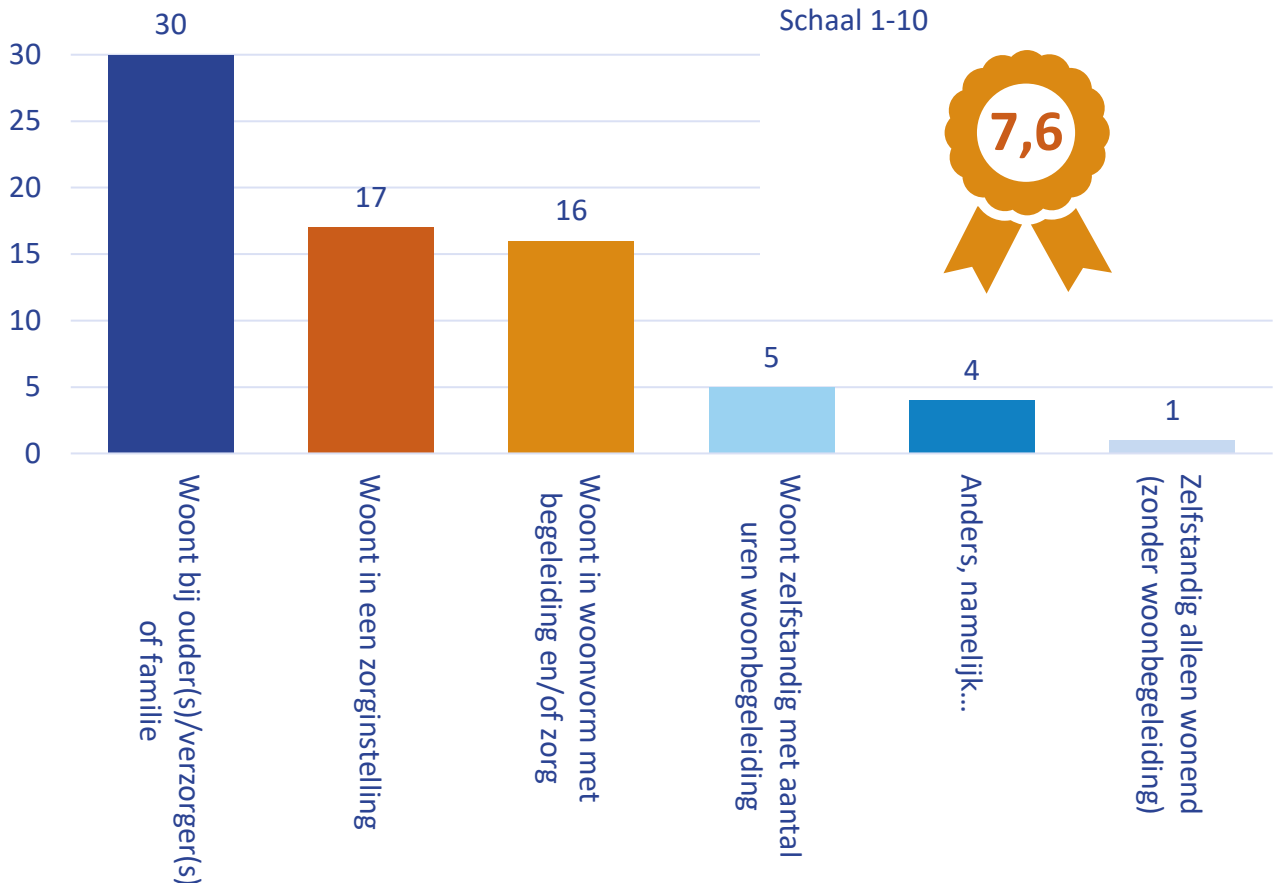


**Figuur 3.3 Intelligentie (IQ)**

- 0,0% Hoogbegaafd (IQ boven 130)
- 4,7% Bovengemiddeld tot begaafd (IQ van 116 tot en met 130)2
- 14,1% Gemiddeld (IQ van 86 tot en met 115)
- 20,3% Beneden gemiddeld tot moeilijk lerend (IQ van 71 tot en met 85)
- 26,6% Licht verstandelijk beperkt (IQ van 56 tot en met 70)
- 15,6% Licht tot matig verstandelijk beperkt (IQ van 40 tot en met 55)
- 18,8% Ernstig verstandelijk beperkt (IQ lager dan 40)



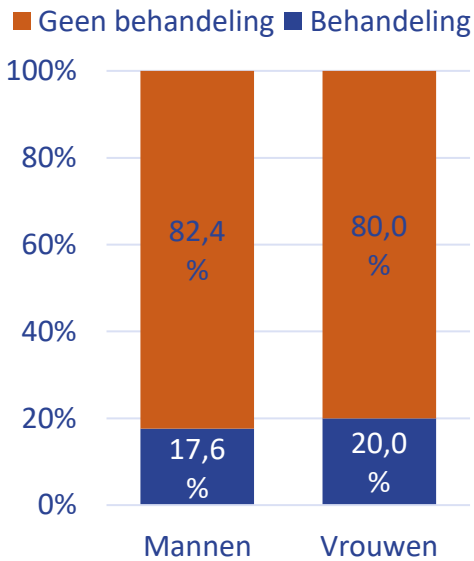
**Figuur 3.4 Huidige woonsituatie**





**Figuur 3.5 Behandeling**

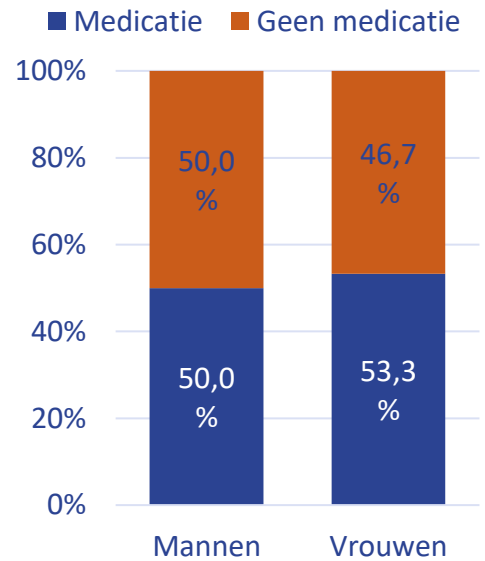
Met een 'autisme gerelateerde behandeling' wordt een behandeling bedoeld om symptomen van autisme of gerelateerde problemen te verminderen of hier beter mee leren om te gaan.



**Figuur 3.6 Medicatie**

Met een '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 3.7 Top 8 meest gebruikte medicatie**

