

Nederlands

2024

Autisme

Jubileum

Register

rapport

**Algemene informatie over actieve deelnemers
Tevredenheid met de leefsituatie 2016-2024
Een selectie van inspirerende NAR-publicaties**

Nederlands Autisme Register 2024 Jubileum rapport

Deelrapportage 1: Algemene informatie over actieve deelnemers

Resultaten van 10 jaar NAR-onderzoek

Het NAR bestaat 10 jaar! Ter ere van dit jubileum presenteren we in dit rapport de resultaten van de afgelopen tien jaar. De volgende pagina's geven een overzicht van de samenstelling van deelnemers van het NAR. De resultaten in dit rapport zijn gebaseerd op informatie van de actieve deelnemers in 2024 en geven inzicht in de kenmerken van deze groep, zoals leeftijd, geslacht, gender, migratieachtergrond en diagnosejaar.

Let op: De gegevens in dit rapport zijn gebaseerd op de meest recente informatie van actieve deelnemers. Dit betekent dat niet alle data afkomstig zijn uit 2024.

Co-creatie

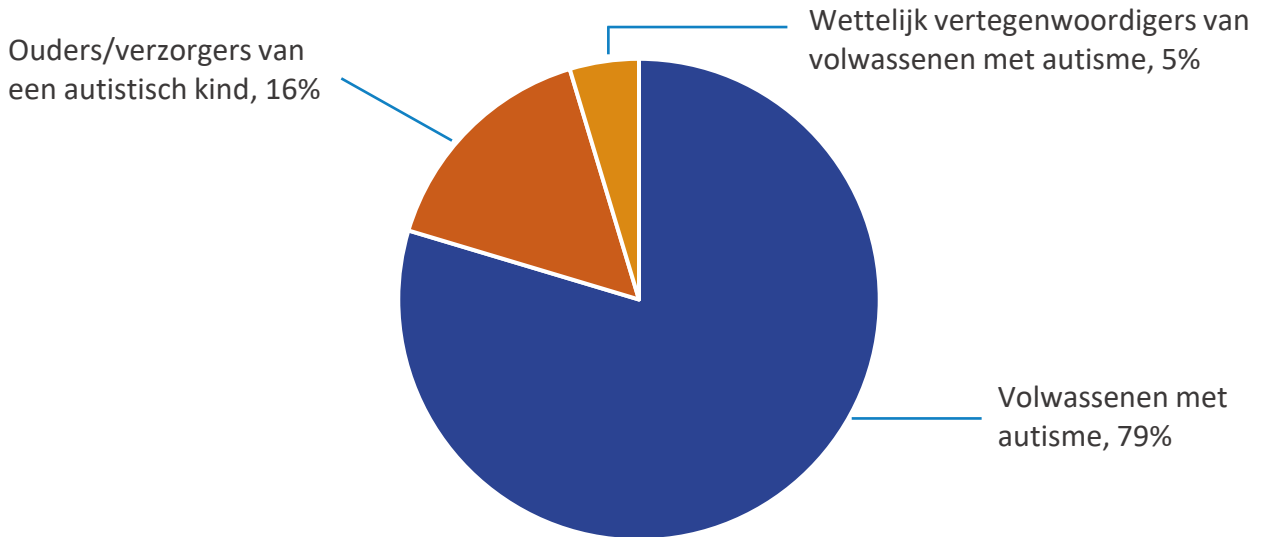
Binnen het NAR vinden we het belangrijk om onderzoek te doen in co-creatie met mensen met autisme. NAR-onderzoekers werken dan ook nauw samen met mensen met autisme. Een voorbeeld hiervan is het NAR-panel. Het NAR-panel bestaat uit een aantal deelnemers uit de verschillende deelnemersgroepen dus zowel ouders als verzorgers als mensen met autisme. Dit panel test de vragenlijsten elk jaar, denkt mee over relevante onderzoeksthema's en over de vertaling van de bevindingen naar belangenbehartiging en beleid.

Informatie over actieve deelnemers

Op de volgende pagina's staat een beschrijving van de NAR deelnemers die in 2024 actief waren bij het NAR. Op 1 september 2024 had het NAR **3.530** actieve autistische deelnemers. Over elke deelnemer wordt door één persoon informatie gegeven. Door wie dat wordt gedaan, verschilt per deelnemersgroep:

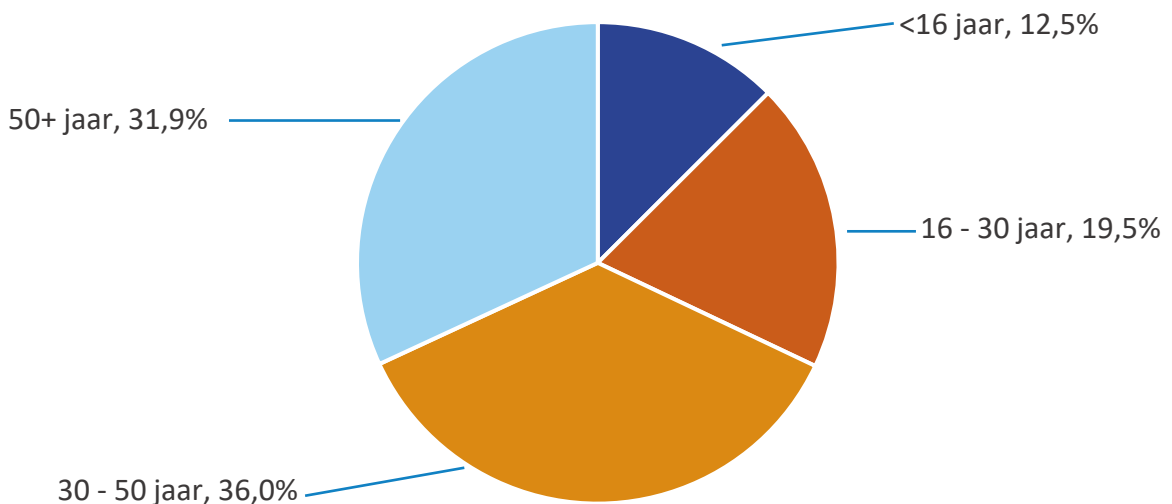
- Volwassene met autisme (16 jaar of ouder): zij beantwoorden de vragen over zichzelf;
- Ouder of verzorger van kind met autisme (jonger dan 16 jaar): zij beantwoorden vragen over hun kind;
- Wettelijke vertegenwoordiger van autistische volwassene met een zware zorgbehoefte: zij vullen de vragen, waar mogelijk, samen met de persoon met autisme in.

Figuur 1 Verdeling over verschillende deelnemersgroepen

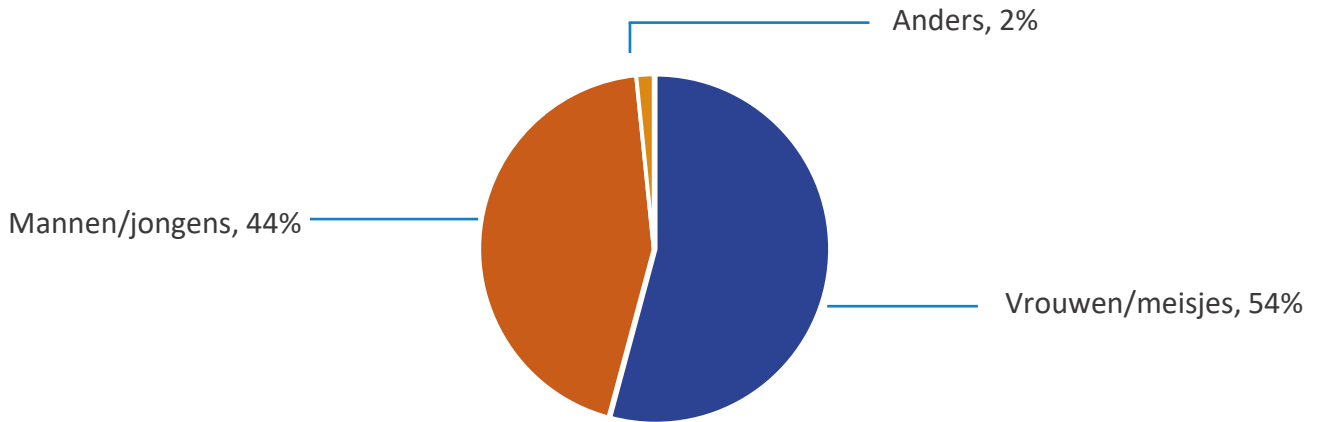


Figuur 2 Verdeling over de verschillende leeftijdsgroepen

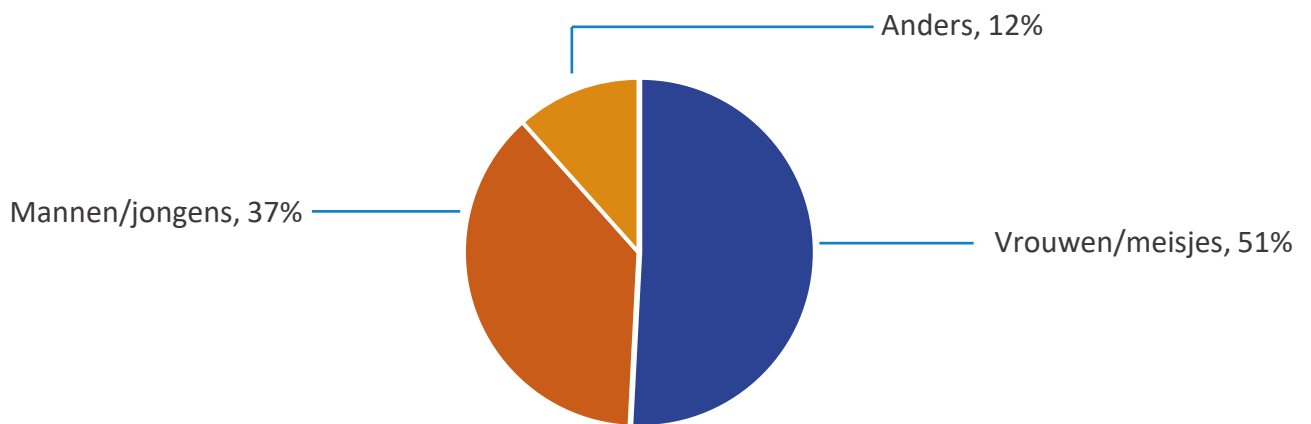
In het NAR staan mensen van verschillende leeftijden ingeschreven, van jong tot oud. De jongste deelnemer is 4 jaar en de oudste deelnemer is 89 jaar. De gemiddelde leeftijd is **40** jaar.



Figuur 3 Verdeling over de verschillende biologisch geslachten

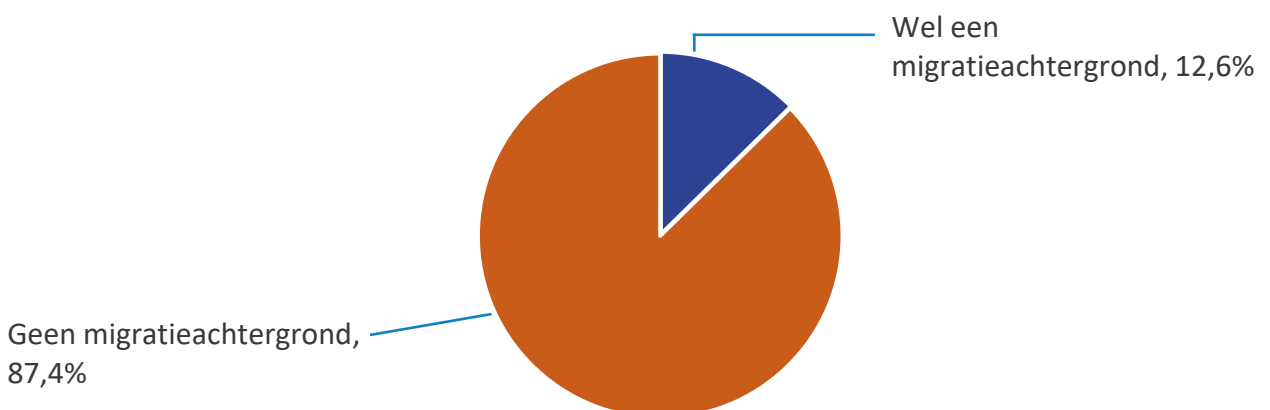


Figuur 4 Verdeling over de verschillende genders



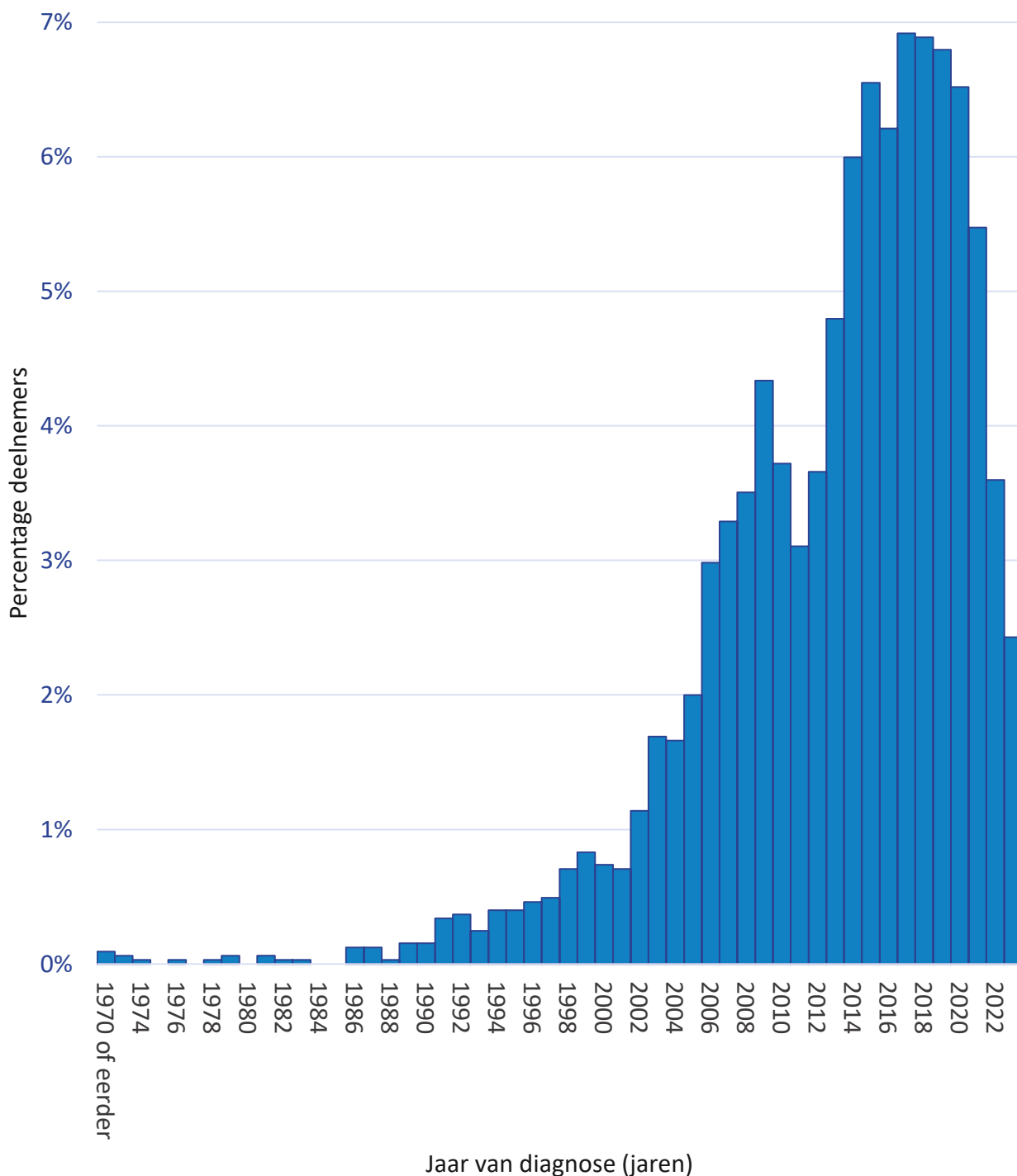
Figuur 5 Migratieachtergrond

Van de NAR-populatie heeft **12,6%** 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 25,2%



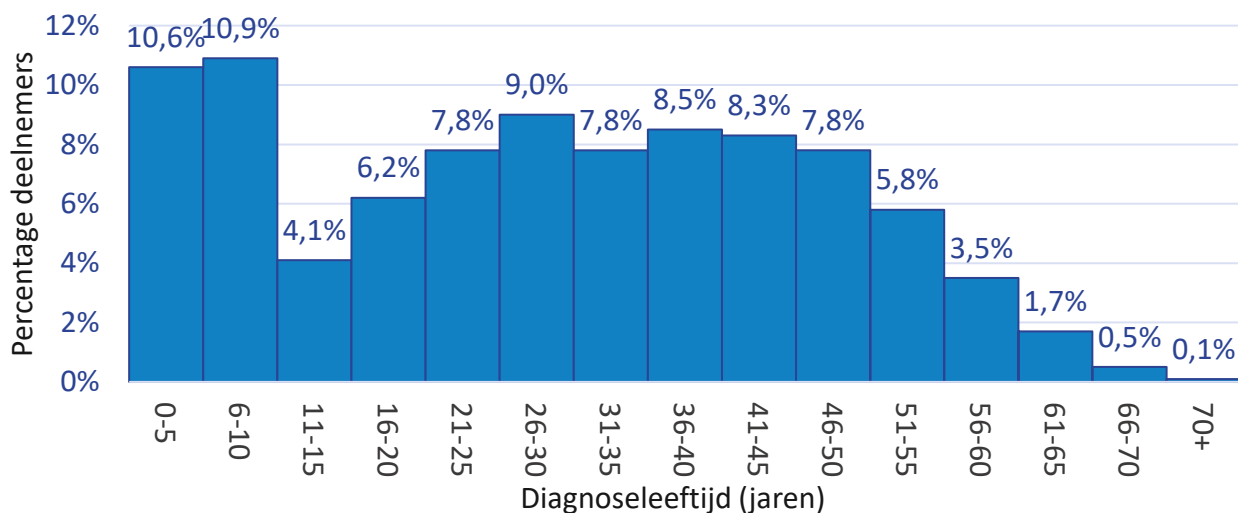
Figuur 6 Diagnose jaar

Kalenderjaar waarin NAR deelnemers zijn gediagnosticeerd.



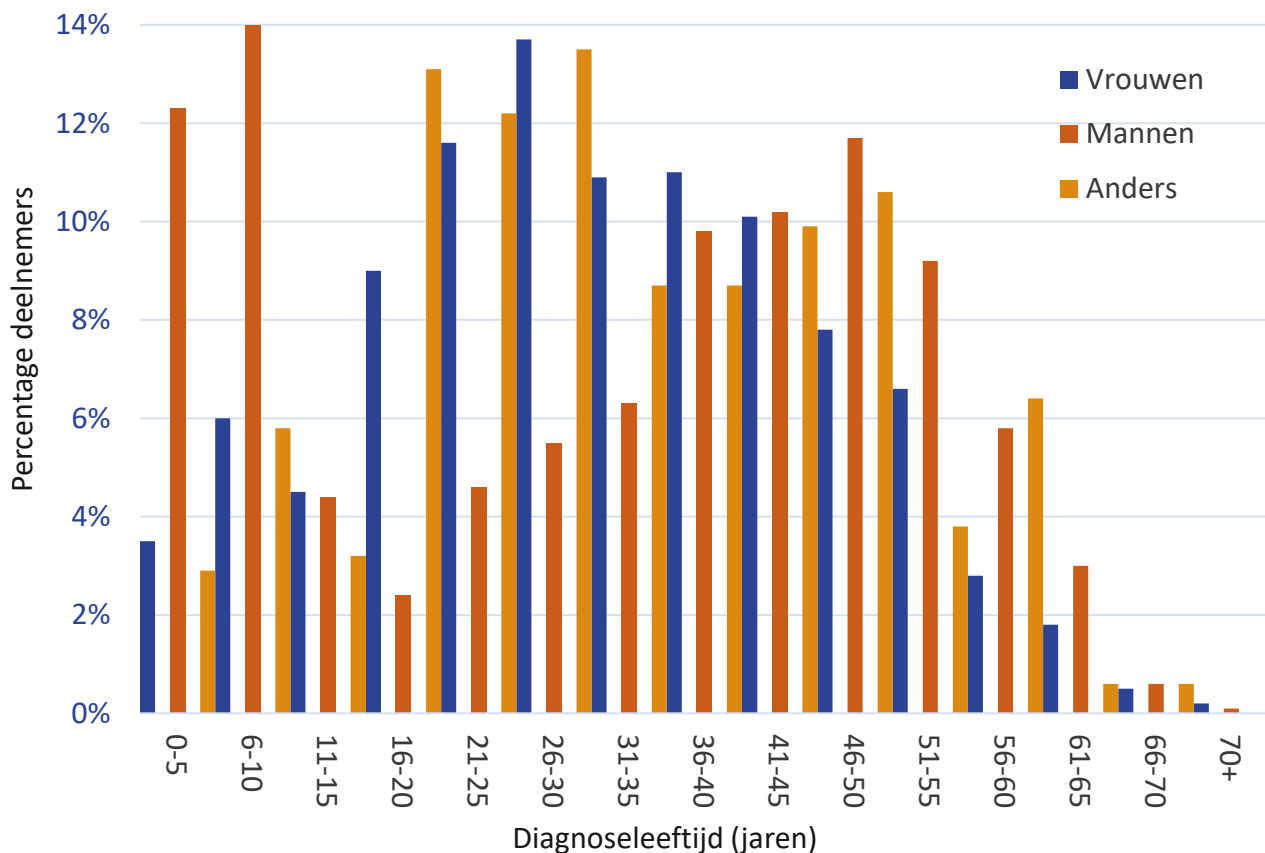
Figuur 7 Diagnose leeftijd

De gemiddelde leeftijd waarop NAR-deelnemers hun autismediagnose kregen is **29,3** jaar



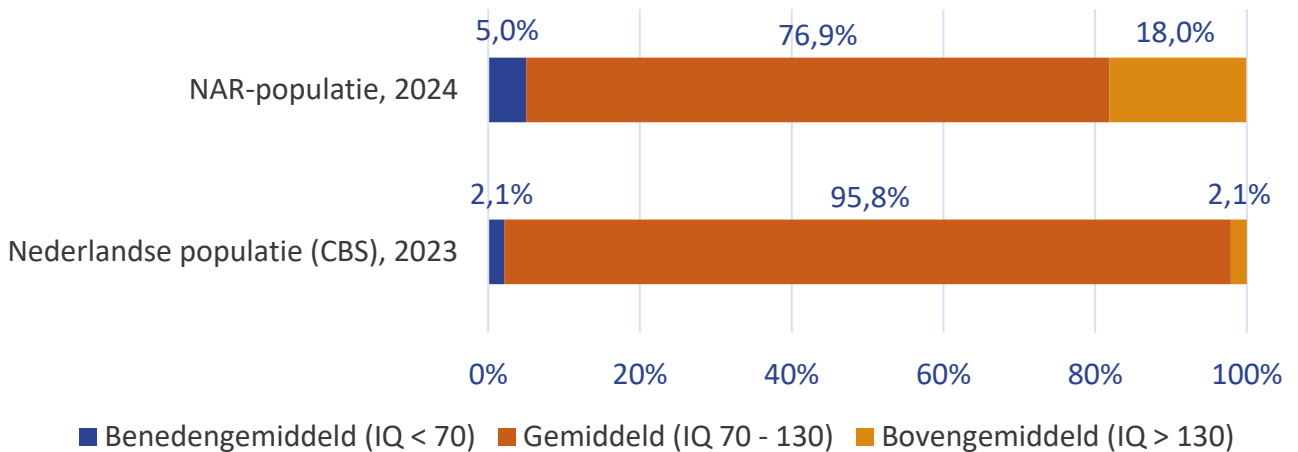
Figuur 8 Diagnose leeftijd per genderidentiteit

De gemiddelde leeftijd waarop NAR-deelnemers hun autismediagnose kregen is bij **vrouwen 32,3** jaar, bij **mannen 31,8** jaar en bij deelnemers met een **andere genderidentiteit 32,3** jaar



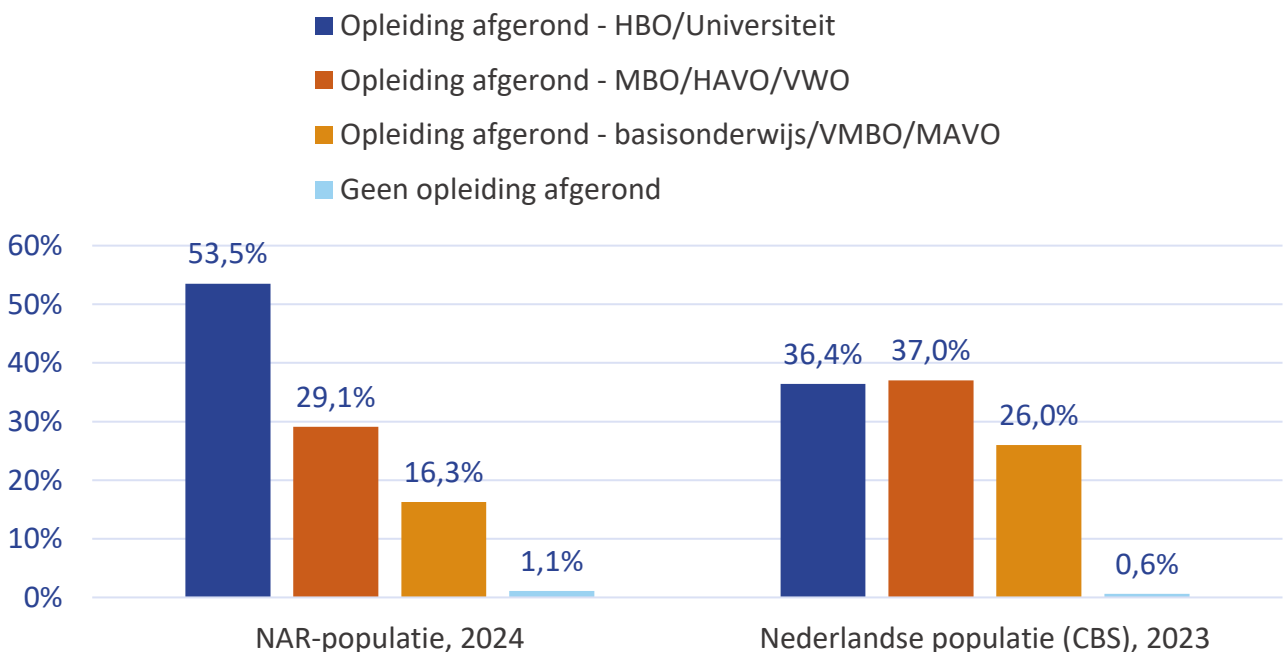
Figuur 9 Intelligentieniveau NAR-populatie vergeleken met de algemene populatie

De extremen in intelligentie (zowel beneden- als bovengemiddeld) zijn oververtegenwoordigd in de NAR-populatie



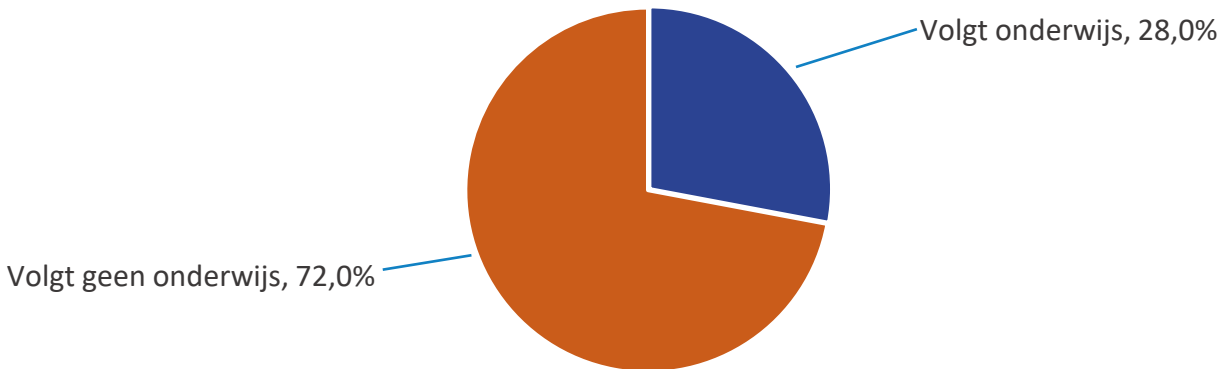
Figuur 10 Opleiding NAR-populatie vergeleken met de algemene populatie

Mensen met een afgeronde opleiding op HBO / Universiteit niveau zijn oververtegenwoordigd in de NAR-populatie

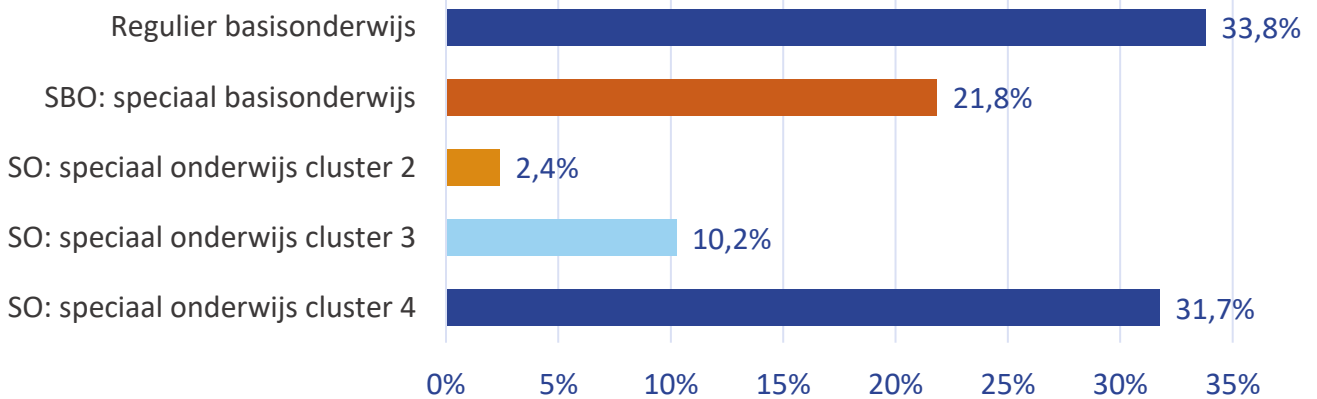


Figuur 11 Onderwijs

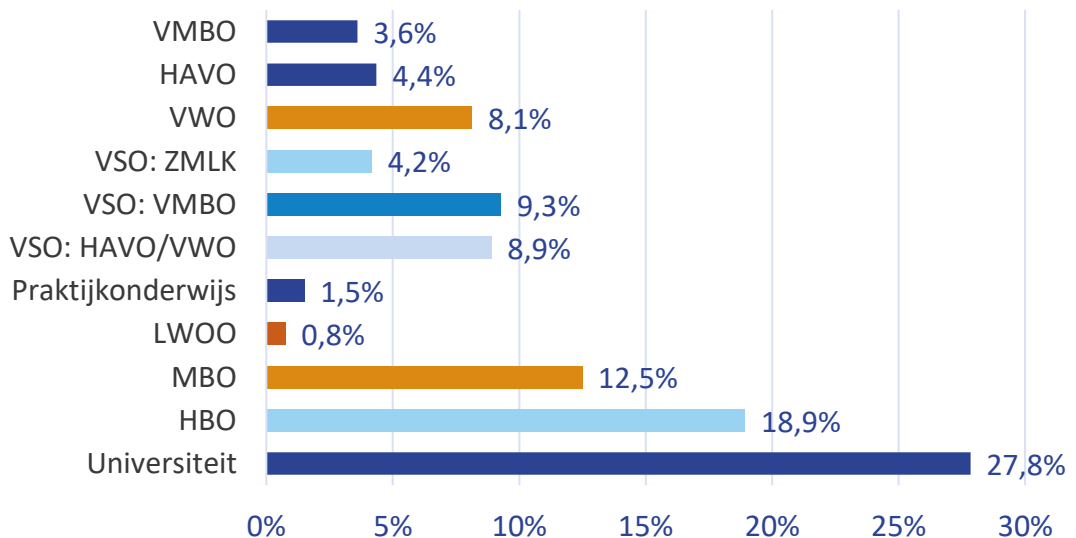
Van de gehele NAR-populatie volgt **28,0%** onderwijs. Van de kinderen (16-) volgt **88,4%** onderwijs.



Figuur 12 Type basis onderwijs



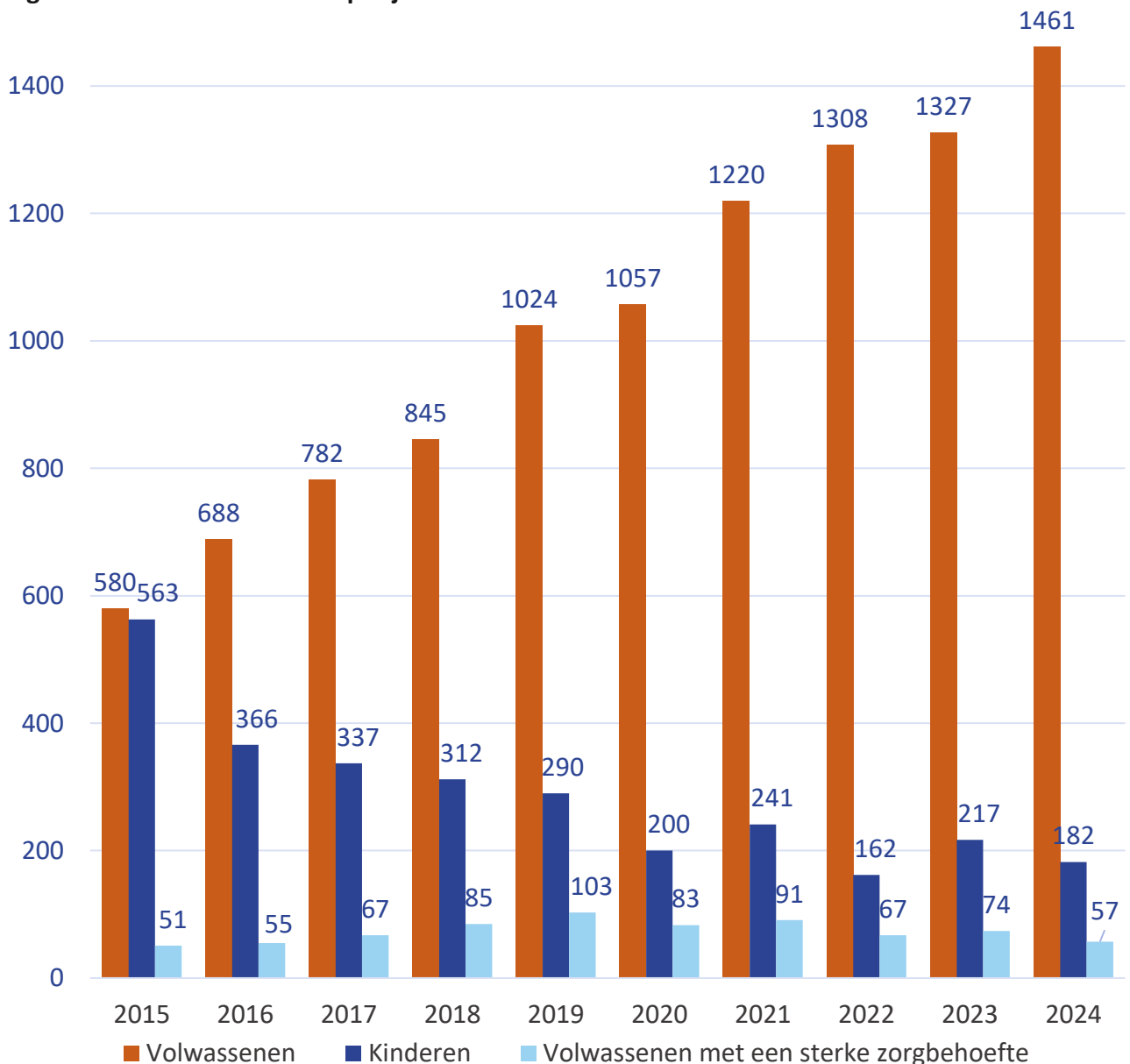
Figuur 13 Type voortgezet onderwijs



In **2015** deden er **1194** deelnemers mee aan de eerste jaarlijkse NAR-vragenlijst (binnen het NAR noemen we dit de T1), in **2024** deden **1731** deelnemers mee aan de tiende jaarlijkse NAR-vragenlijst (ookwel T10).

Elk jaar neemt het aantal volwassen deelnemers toe. Het aantal deelnemende ouders van kinderen is eerst afgenomen en blijft de laatste jaren ongeveer gelijk. Dit komt doordat ouders mee mogen doen totdat hun kind 16 jaar is. Vanaf 16 jaar kan het kind stoppen, zichzelf aanmelden als volwassene of kan de ouder verder als wettelijk vertegenwoordiger. Hierdoor komen er elk jaar nieuwe ouders bij, maar gaan er tegelijkertijd ook weer ouders weg omdat hun kind 16 is geworden.

Figuur 14 Aantal deelnemers per jaar



Nederlands Autisme Register 2024 Jubileum rapport



Deelrapportage 2: Tevredenheid met de leefsituatie 2016-2024

Tevredenheidsscores 2016-2024

Het NAR stuurt elk jaar rond februari een jaarlijkse vragenlijst naar alle actieve NAR-deelnemers. Sommige vragen binnen deze vragenlijst worden elk jaar herhaald, waaronder de tevredenheidsvragen. Hier worden deelnemers gevraagd hoe tevreden zij zijn (op een schaal van 0 tot 10) over verschillende gebieden van hun leven.

Op de volgende pagina's vindt u een overzicht van deze gebieden door de jaren heen. Bij elk gebied staat bovenaan de vraag die aan de deelnemers is gesteld. In de lijngrafieken worden de gemiddelde scores van volwassenen, kinderen en personen met sterke zorgbehoefte per jaar getoond. Niet alle vragen worden aan elke groep gesteld; de grafiek toont daarom alleen de scores van de groepen voor wie de vraag relevant is. Als er geen lijn zichtbaar is, betekent dit dat er geen of te weinig gegevens beschikbaar zijn voor die specifieke groep binnen dat gebied.

Belangrijk: Houd er rekening mee dat veranderingen in tevredenheidsscores mogelijk ook het gevolg kunnen zijn van een wijziging in de samenstelling van de steekproef.

Persoonlijk overzicht

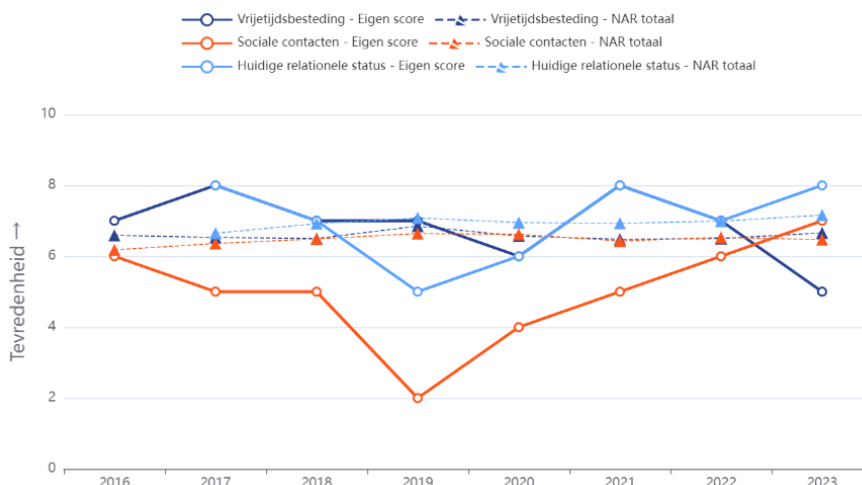
Bent u in 2024 actief deelnemer en heeft u minimaal twee jaarlijkse vragenlijsten ingevuld? Dan heeft u van ons ook een persoonlijk overzicht ontvangen, waarin u uw eigen tevredenheidsscores kunt vergelijken met de gemiddelde scores van het NAR.

Een fictief voorbeeld:

Tevredenheid over vrije tijd en sociale contacten

Over de afgelopen jaren heeft u aangegeven hoe tevreden u bent over uw vrije tijd en sociale contacten op een schaal van 0 (slecht) tot 10 (heel goed). Hier ziet u deze tevredenheidsschalen van alle NAR-metingen waar u aan meegedaan heeft.

Tevredenheid over vrije tijd en sociale contacten

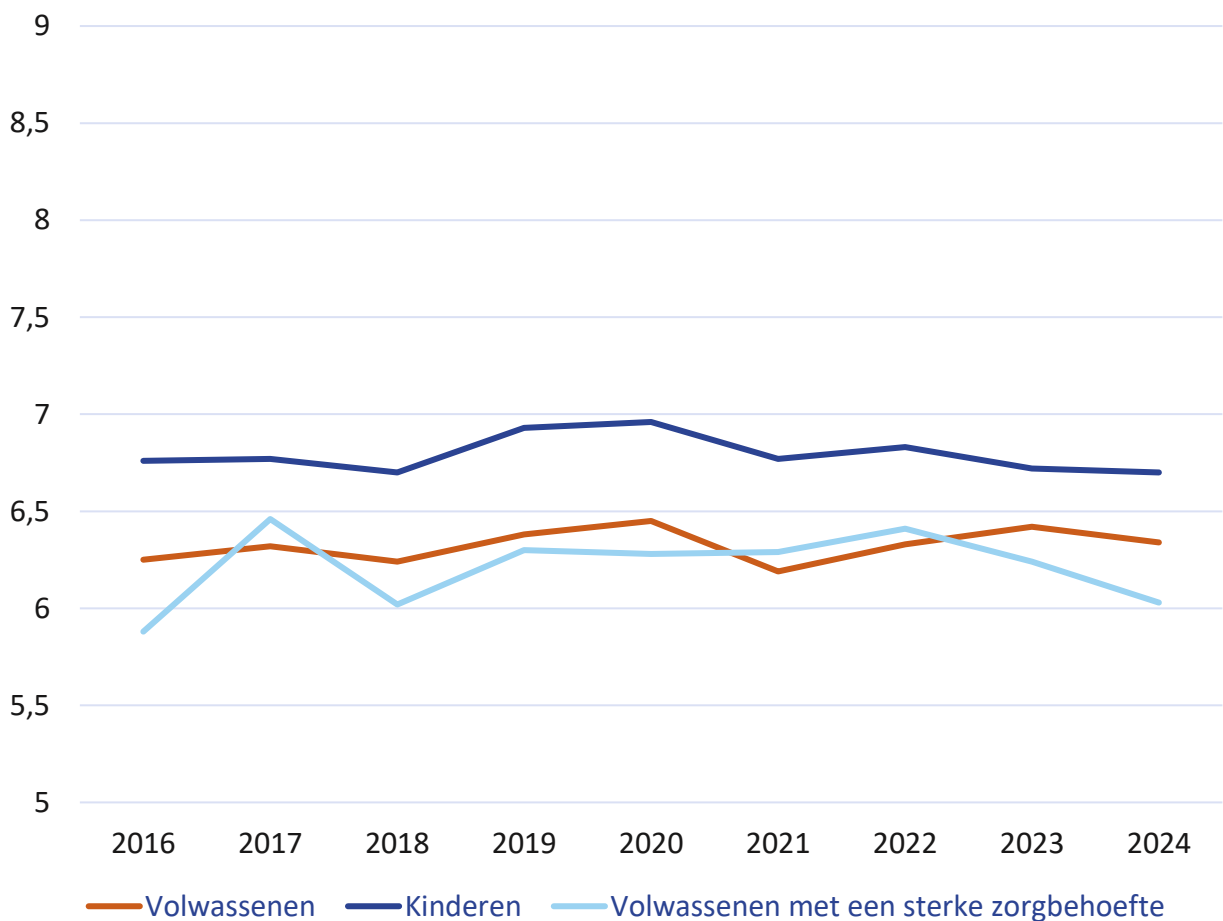


Tevredenheid met psychische gezondheid

“Op een schaal van 0 (slecht) tot 10 (heel goed), hoe waardeert u uw **psychische gezondheid** op dit moment?”



Figuur 1.1 Tevredenheid met de psychische gezondheid (schaal 0-10)

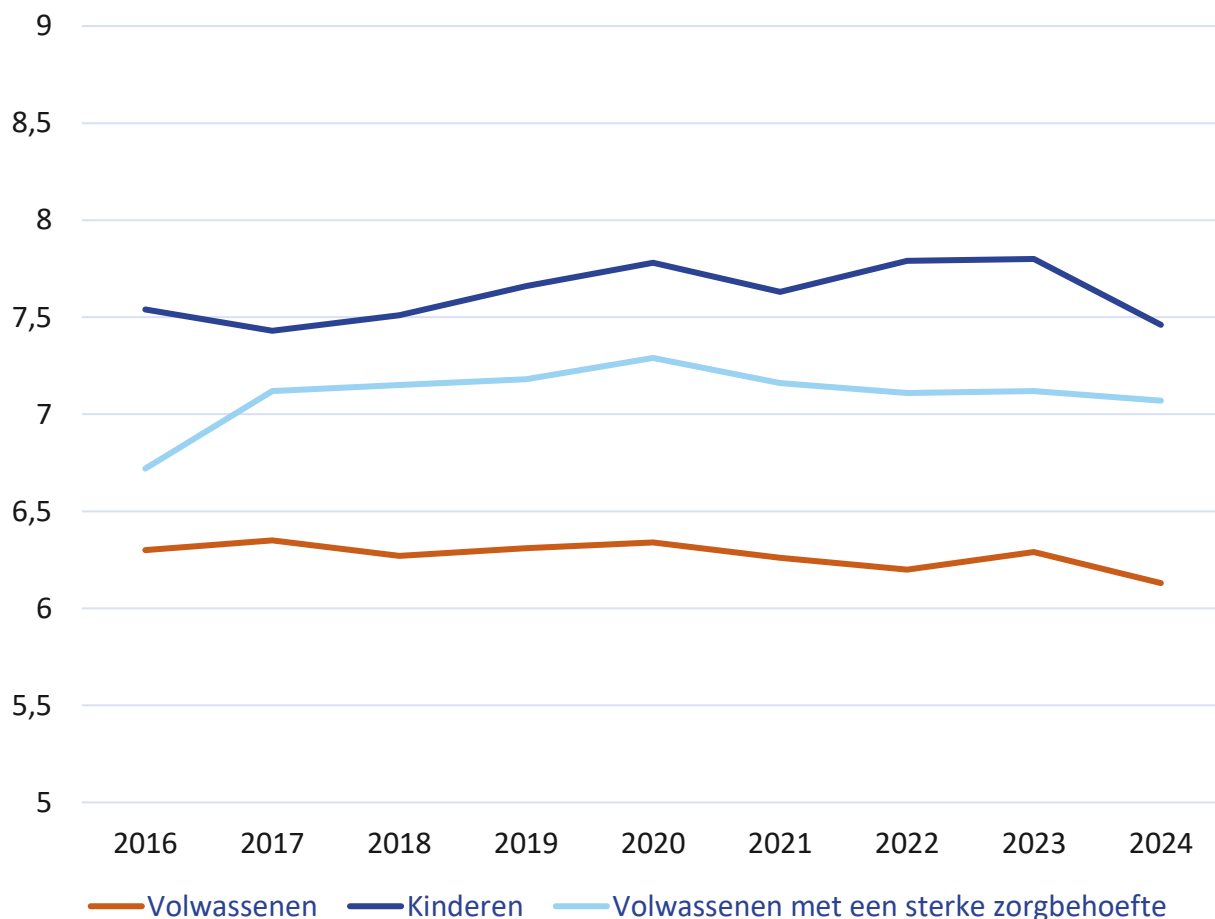


Tevredenheid met lichamelijke gezondheid

“Op een schaal van 0 (slecht) tot 10 (heel goed), hoe waardeert u uw **lichamelijke gezondheid** op dit moment?”



Figuur 1.2 Tevredenheid met de lichamelijke gezondheid (schaal 0-10)

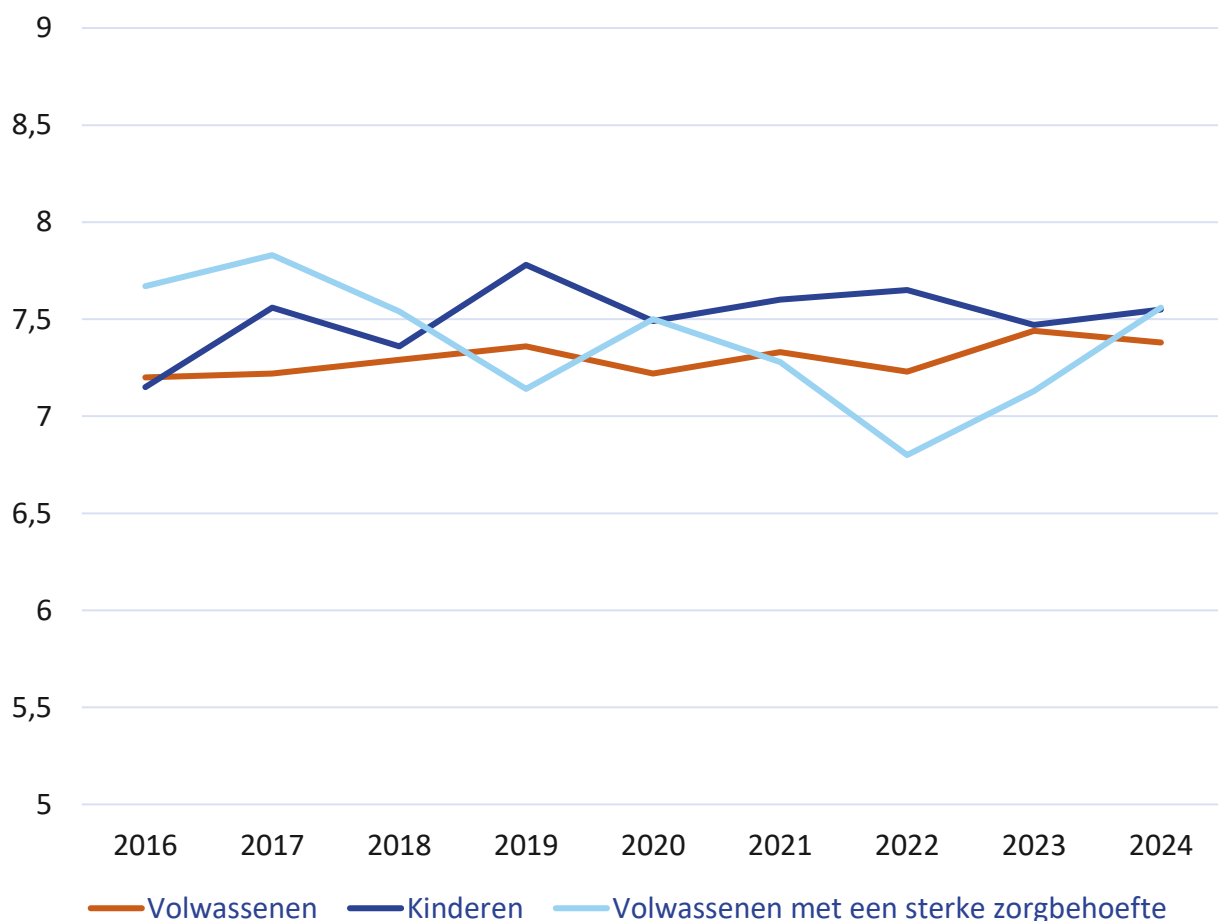


Tevredenheid met behandeling

“Op een schaal van 0 (slecht) tot 10 (heel goed), hoe waardeert u uw **behandeling** op dit moment?”

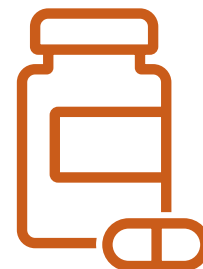


Figuur 1.3 Tevredenheid met de behandeling (schaal 0-10)

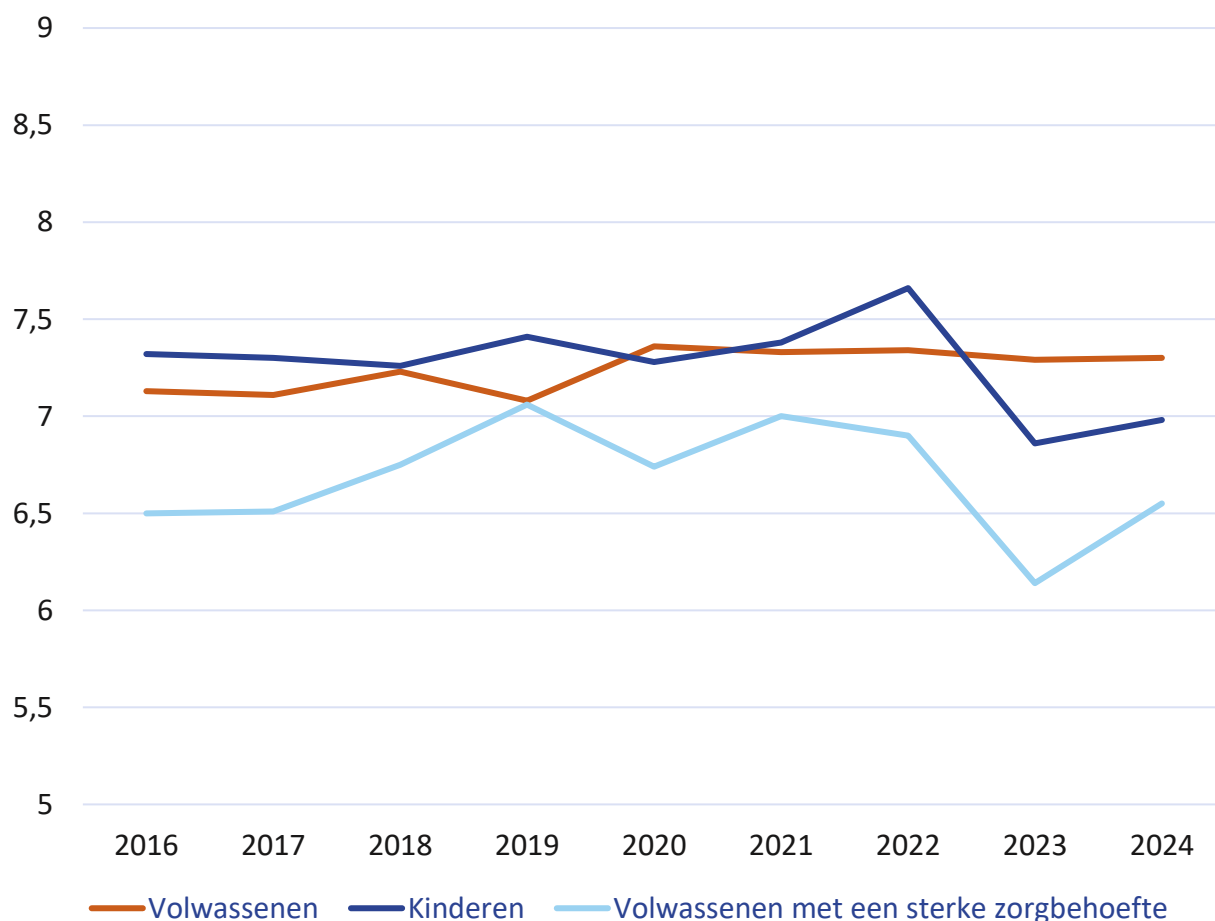


Tevredenheid met medicatie

“Op een schaal van 0 (slecht) tot 10 (heel goed), hoe waardeert u uw **medicatie** op dit moment?”



Figuur 1.4 Tevredenheid met de medicatie (schaal 0-10)

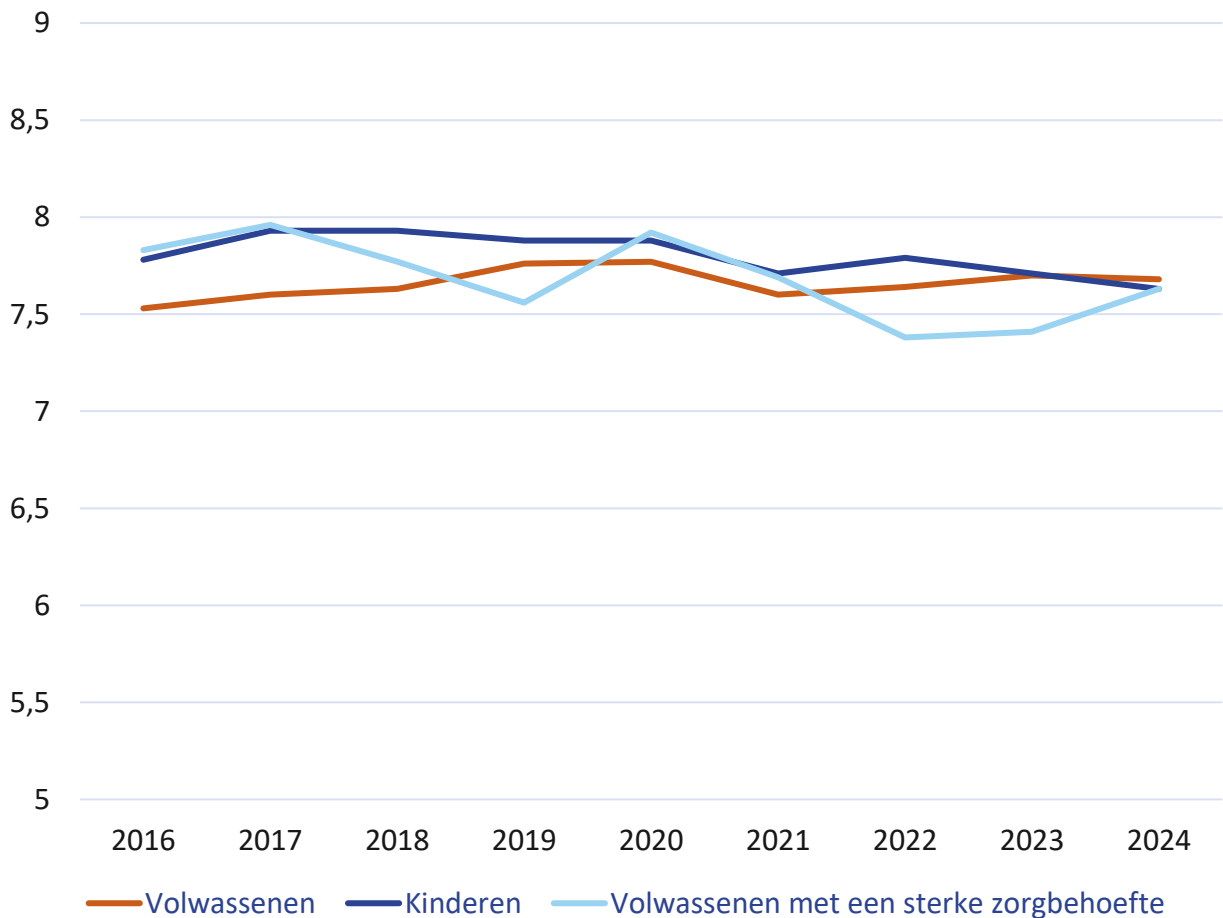


Tevredenheid met begeleiding

“Op een schaal van 0 (slecht) tot 10 (heel goed), hoe waardeert u uw **begeleiding** op dit moment?”



Figuur 1.5 Tevredenheid met de begeleiding (schaal 0-10)

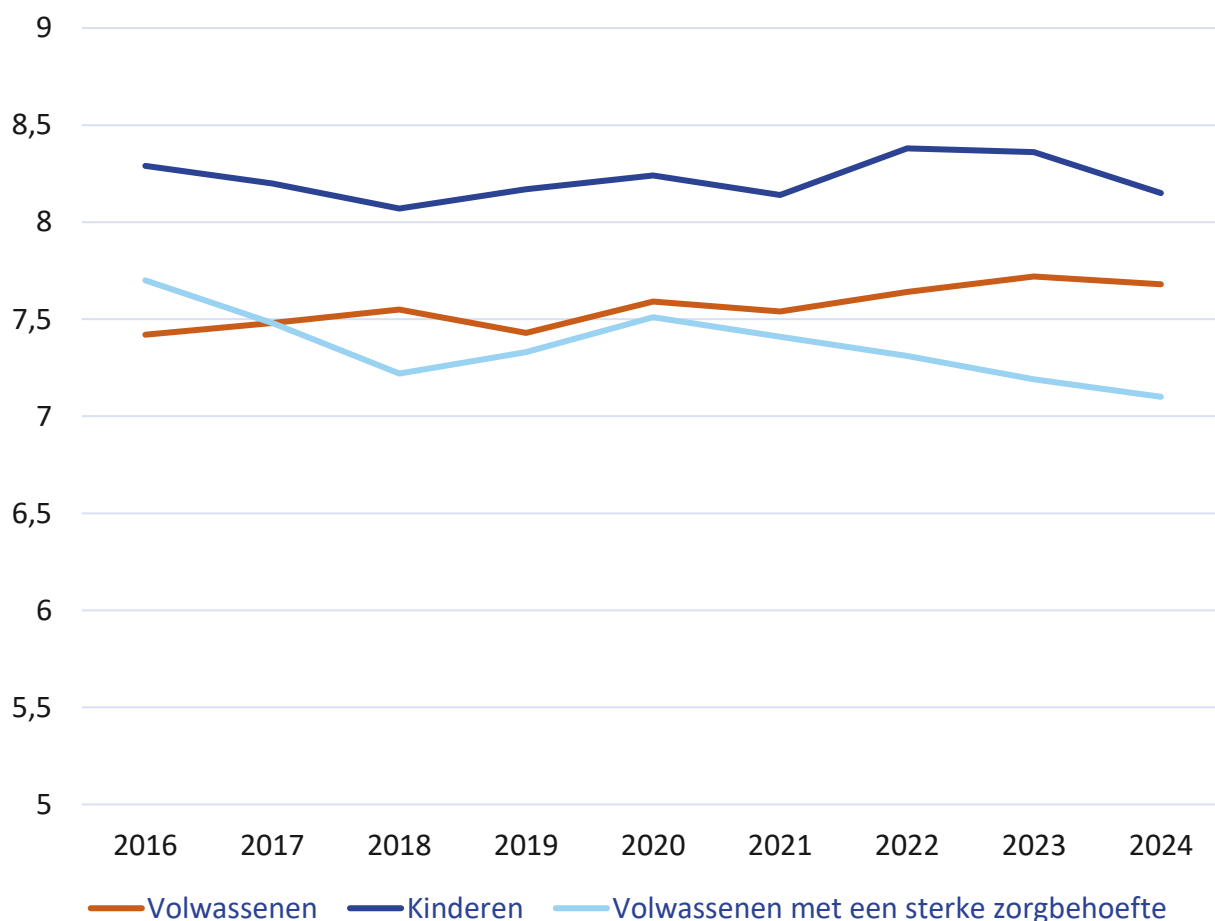


Tevredenheid met woonsituatie

“Op een schaal van 0 (slecht) tot 10 (heel goed), hoe waardeert u uw **woonsituatie** op dit moment?”



Figuur 1.6 Tevredenheid met de woonsituatie (schaal 0-10)

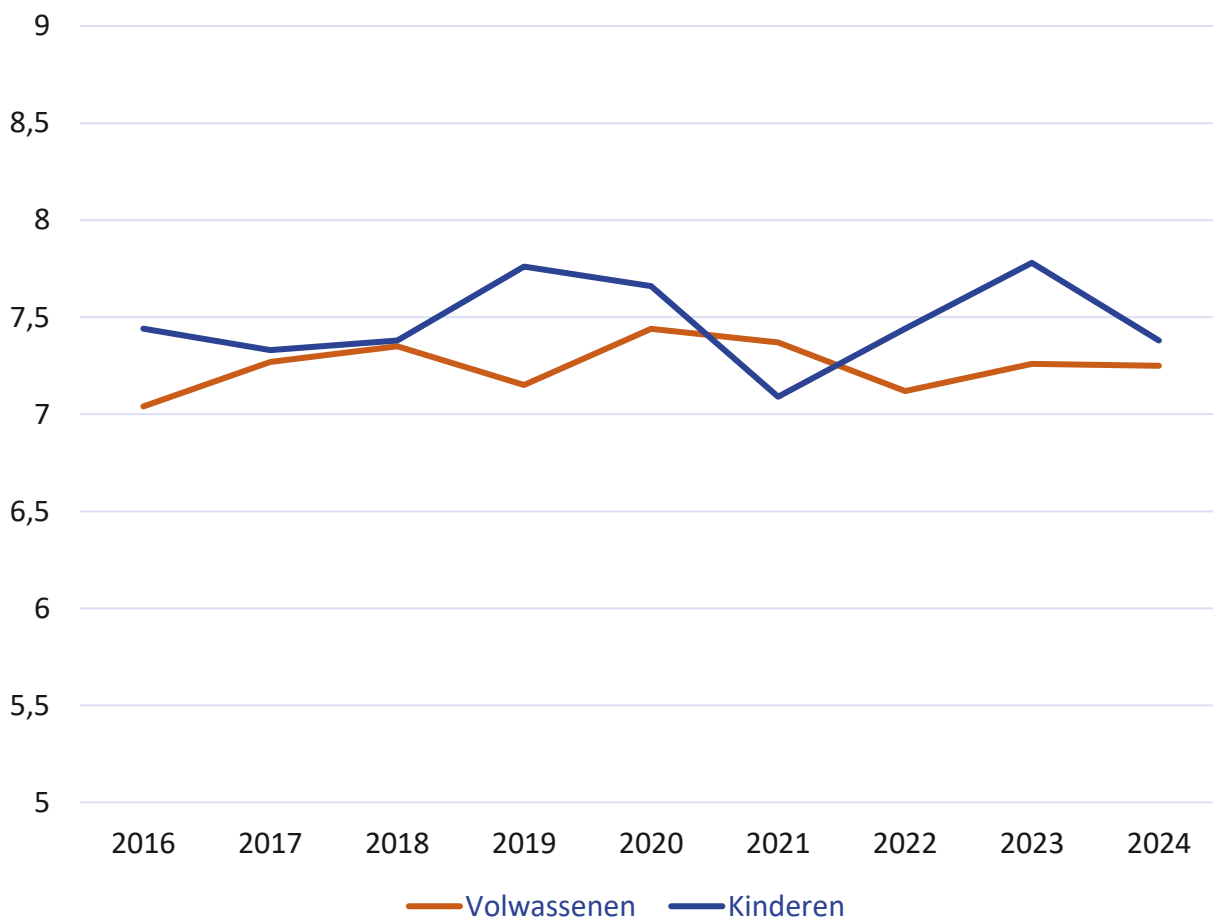


Tevredenheid met onderwijssituatie

“Op een schaal van 0 (slecht) tot 10 (heel goed), hoe waardeert u uw **onderwijssituatie** op dit moment?”



Figuur 1.7 Tevredenheid met de onderwijssituatie (schaal 0-10)

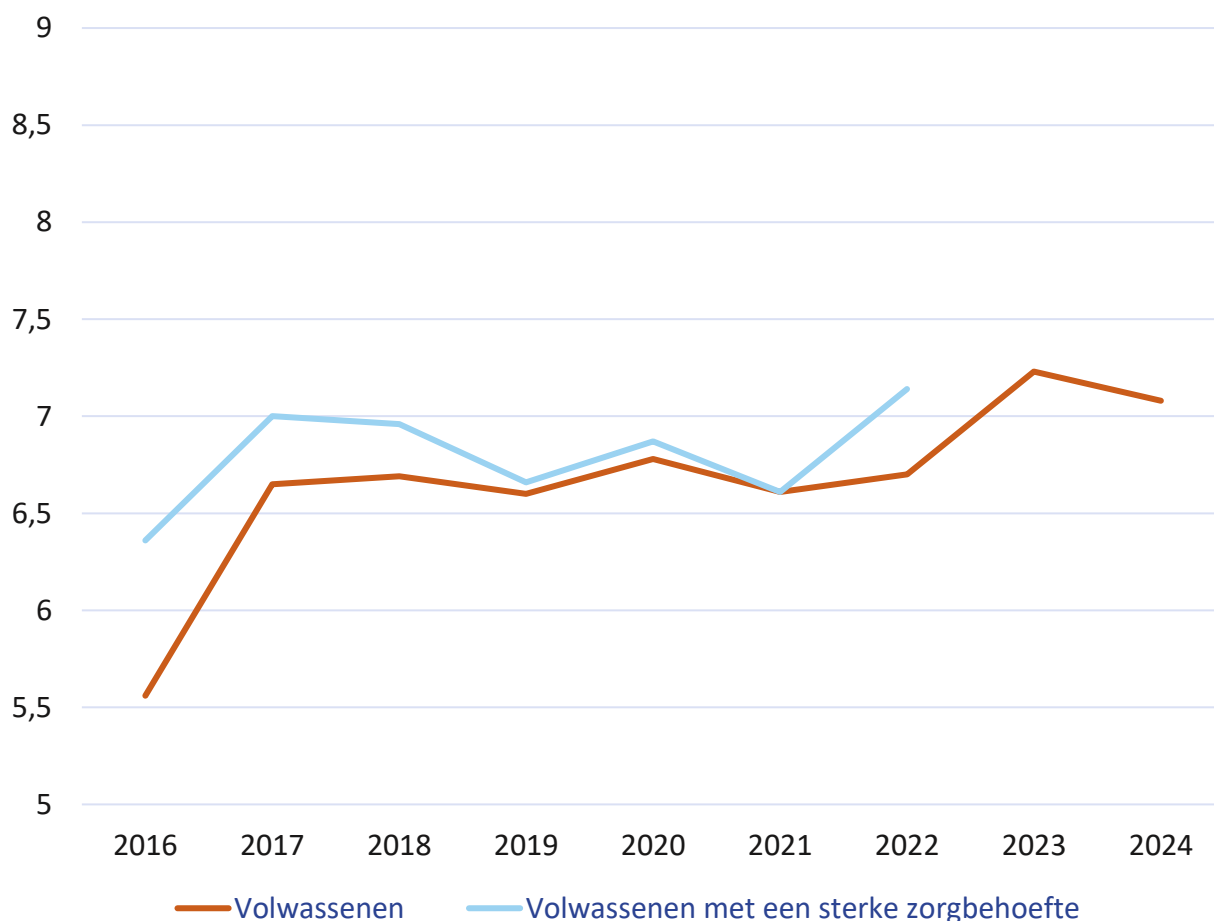


Tevredenheid met werksituatie

“Op een schaal van 0 (slecht) tot 10 (heel goed), hoe waardeert u uw **werksituatie** op dit moment?”



Figuur 1.8 Tevredenheid met de werksituatie (schaal 0-10)

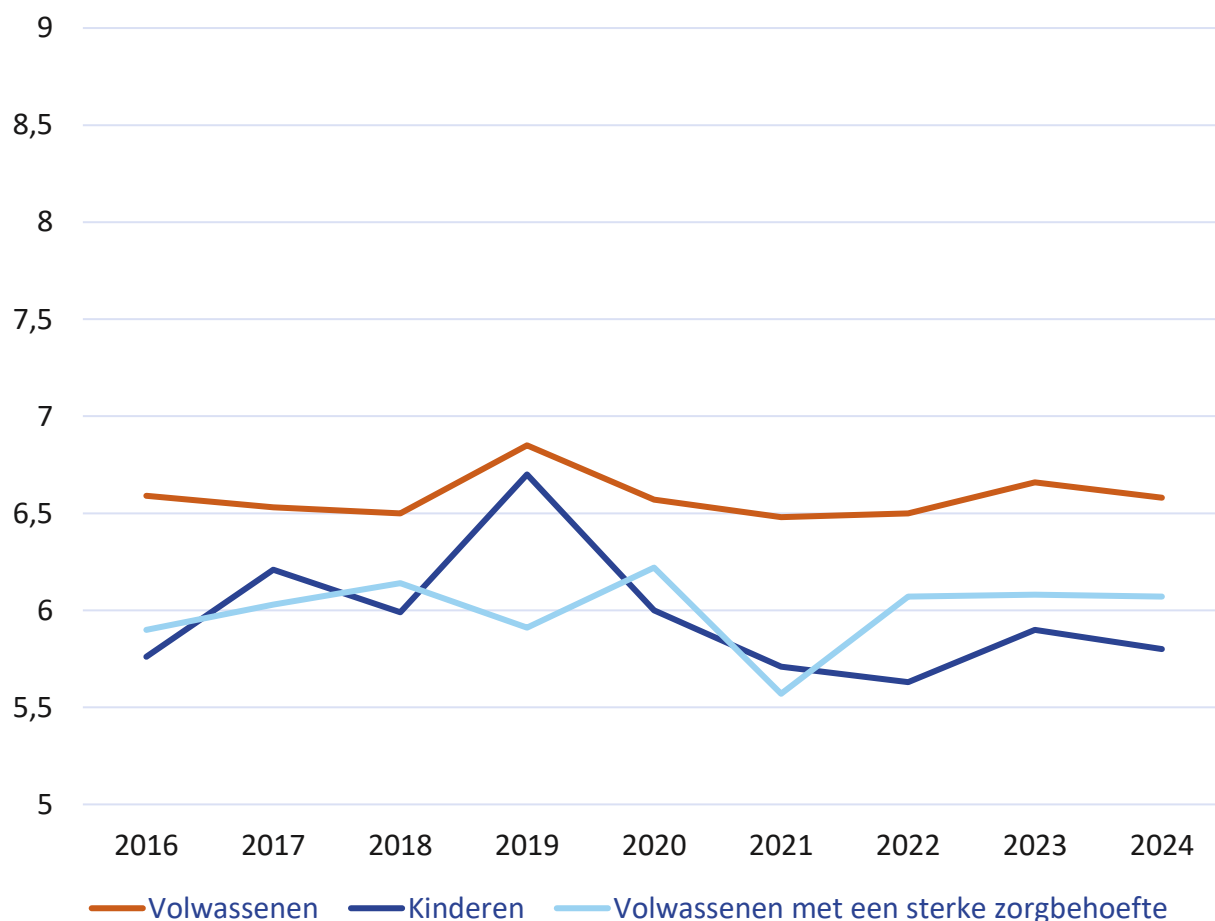


Tevredenheid met vrijetijdsbesteding

“Op een schaal van 0 (slecht) tot 10 (heel goed), hoe waardeert u uw **vrijetijdsbesteding** op dit moment?”



Figuur 1.9 Tevredenheid met de vrijetijdsbesteding (schaal 0-10)

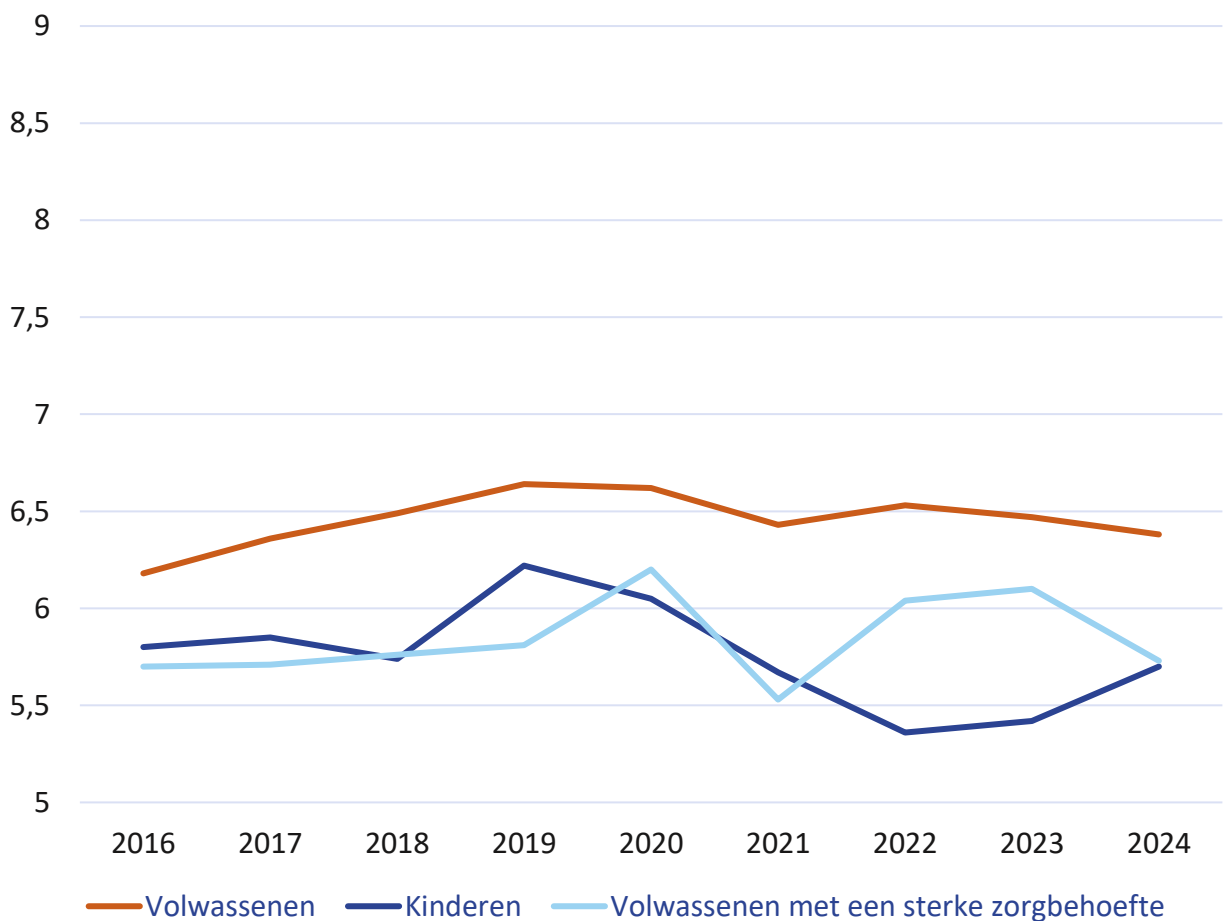


Tevredenheid met sociale contacten

“Op een schaal van 0 (slecht) tot 10 (heel goed), hoe waardeert u uw **sociale contacten** op dit moment?”



Figuur 1.10 Tevredenheid met de sociale contacten (schaal 0-10)

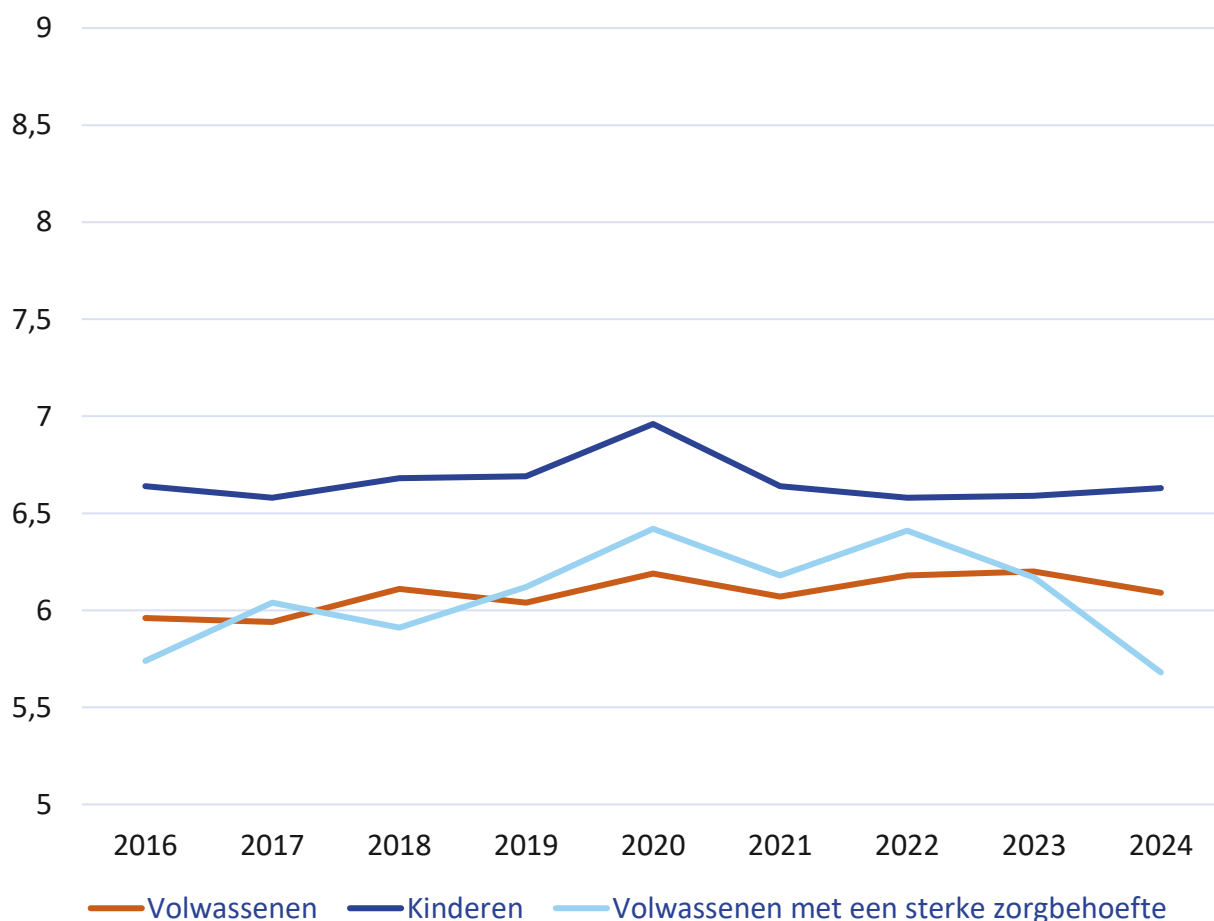


Algemeen welbevinden

“Op een schaal van 0 (slecht) tot 10 (heel goed), hoe waardeert u uw **algemeen welbevinden** op dit moment?”



Figuur 1.11 Tevredenheid met algemeen welbevinden (schaal 0-10)

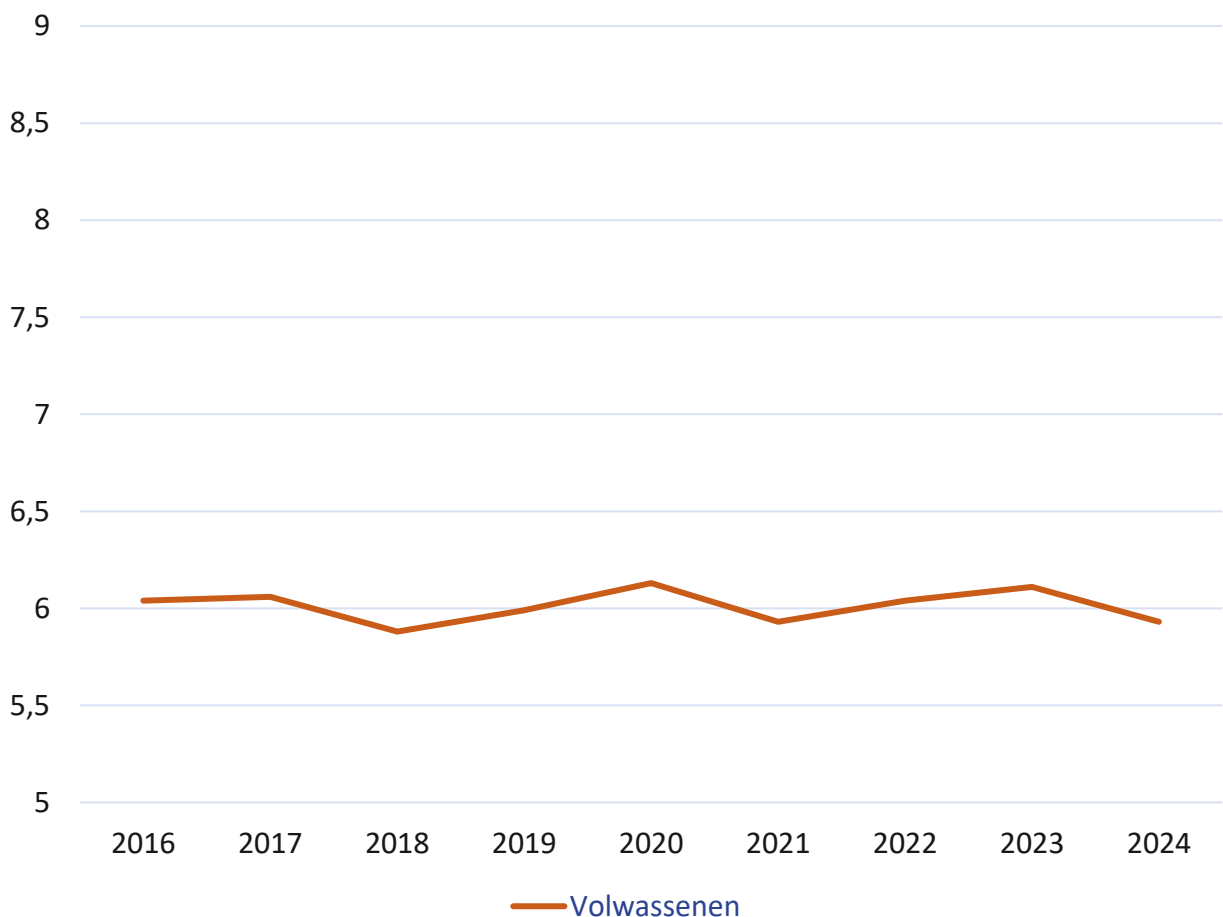


Hoe voelt u zich op dit moment?

“Op een schaal van 0 (slecht) tot 10 (heel goed), **hoe voelt u zich op dit moment?**”



Figuur 1.12 Hoe voelt u zich op dit moment (schaal 0-10)

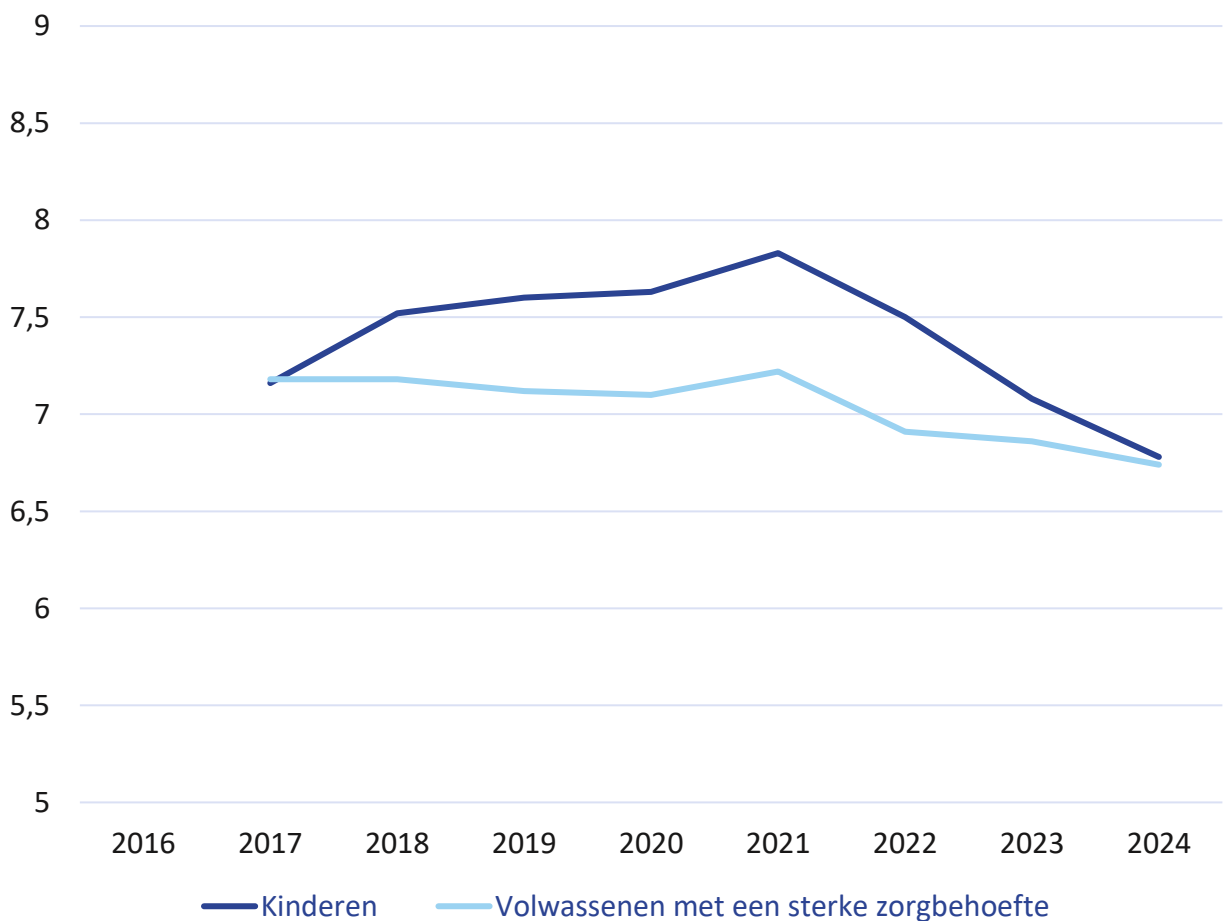


Tevredenheid met zorg

“Op een schaal van 0 (slecht) tot 10 (heel goed), hoe waardeert u de **zorg**, die de persoon met autisme krijgt of heeft gekregen?”



Figuur 1.13 Tevredenheid met zorg (schaal 0-10)



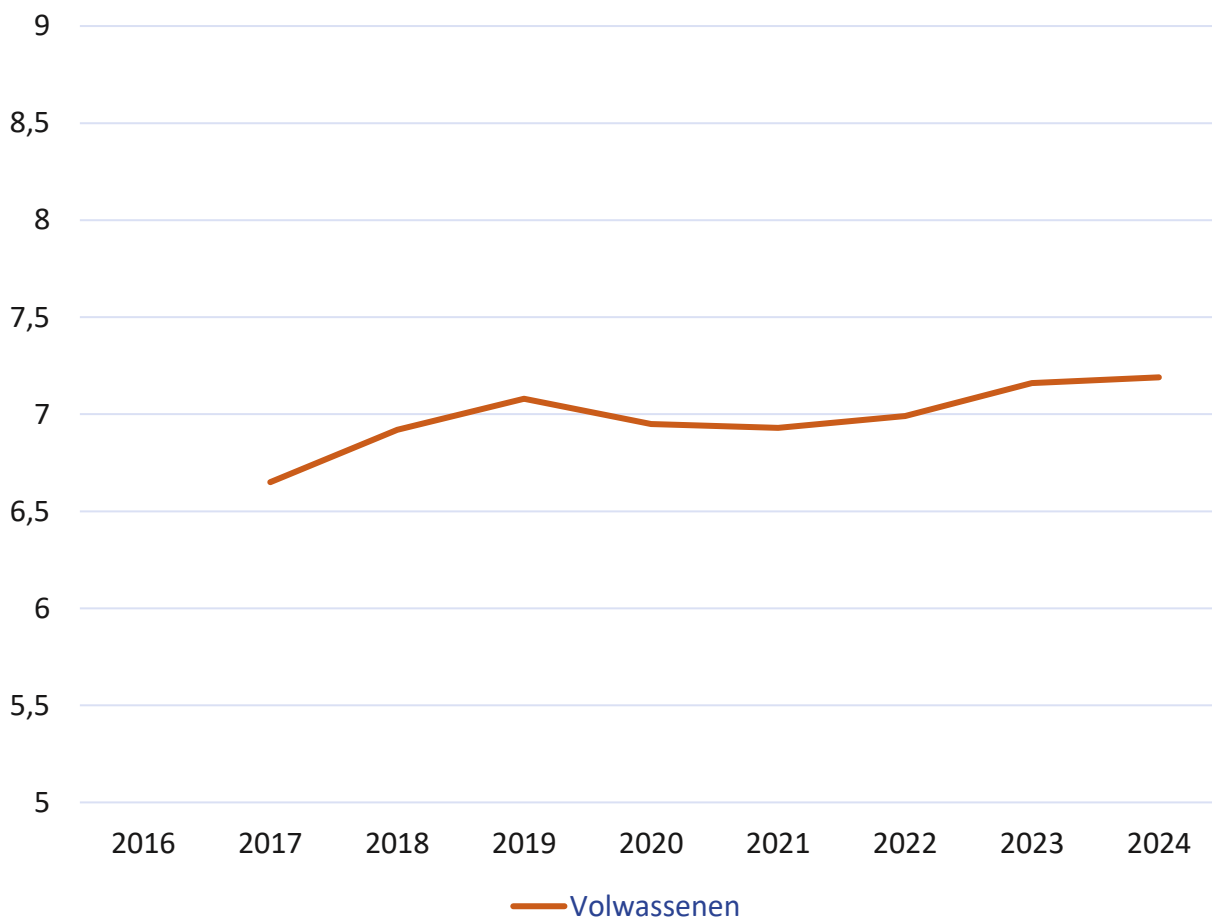
Tevredenheid met relationele status

“Op een schaal van 0 (slecht) tot 10 (heel goed), hoe waardeert u uw huidige **relationele status**?”

Hiermee bedoelen we uw persoonlijke situatie met betrekking tot het hebben van een partnerrelatie (bijv. alleenstaand, samenwonend, LAT-relatie etc.). Wanneer u alleenstaand bent of een relatie hebt en hier heel tevreden mee bent, dan geeft u uw relationele status bijvoorbeeld dus een hoge waardering”



Figuur 1.14 Tevredenheid met relationele status (schaal 0-10)



Nederlands

2024

Autisme

Jubileum

Register

rapport

**Deelrapportage 3: Een selectie van
inspirerende NAR-publicaties**

Een selectie van inspirerende NAR-publicaties 2013-2024

De resultaten van de NAR-vragenlijsten 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 toegankelijk gemaakt voor een breed publiek. Deze cijfers zijn ook terug te vinden op ons interactieve dashboard *NAR in cijfers* (<https://cijfers.nederlandsautismeregister.nl/index.html>). 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.

Wetenschappelijke publicaties

Naast de jaarlijkse rapporten die het NAR maakt, worden er regelmatig wetenschappelijke artikelen gepubliceerd op basis van de verzamelde gegevens. Door de jaren heen heeft dit geleid tot een uitgebreide collectie publicaties. Hieronder staat een tijdlijn met per jaar een opvallend of interessant artikel van NAR-onderzoek(ers), inclusief een korte samenvatting van de inhoud, over onder andere arbeid, zorg en onderwijs.

Voor een compleet overzicht van alle NAR resultaten kunt u terecht op onze website: www.autismeregister.nl.

Artikelen 2013-2024



2013

Kinderen en jongeren met autisme begrijpen vaak goed wat anderen denken of voelen als ze **sociale verhalen** lezen, maar vinden het moeilijker om dit in echte situaties toe te passen.

<https://doi.org/10.1111/jcpp.12007>



2014

Hyperactiviteit bij kinderen met autisme veroorzaakt de meeste **stress bij ouders**. Ondersteuning en training voor de ouders kunnen hen helpen om deze stress te verminderen.

<https://doi.org/10.1177/1362361313485163>



2015

Autistische kenmerken worden bij kinderen uit **etnische minderheden** minder vaak opgemerkt door schoolpersoneel dan bij kinderen uit de meerderheidsgroep. Trainingen in cultuurgevoelige diagnostiek kan helpen om dit te verbeteren.

<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.10.013>

2016



Mannen en vrouwen met autisme hebben veel gelijke kenmerken, en **de AQ-vragenlijst** meet autistische kenmerken goed bij beide groepen. Kleine verschillen laten zien dat vrouwen soms meer sociale uitdagingen rapporteren.

<https://doi.org/10.1177/1362361316667283>

2017



Autistische jongeren en volwassenen zijn vaker **niet-heteroseksueel**. Het is belangrijk om hier meer aandacht aan te geven en hen beter te begrijpen of hulp te bieden.

<https://doi.org/10.1007/s10803-017-3199-9>

2018



Speciale interesses maken veel autistische volwassenen blijer, zo lang ze niet te veel tijd in nemen. Interesses kunnen helpen bij vrijetijdsbesteding en sociale contacten.

<https://doi.org/10.1002/aur.1931>

2019



Goed **slapen** is heel belangrijk voor het geluk van autistische volwassenen. Als je tevreden bent met je sociale contacten, helpt dat ook bij een betere levenskwaliteit.

<https://doi.org/10.1002/aur.2103>

2020



Autistische kinderen leren sociale vaardigheden beter als ze **broers of zussen** hebben, vooral oudere. Interacties met broers en zussen kunnen hun sociale ontwikkeling positief beïnvloeden.

<https://doi.org/10.1007/s10803-020-04649-3>

2021



Veel autistische volwassenen hebben **werk, vrienden of wonen zelfstandig**. Deze objectieve maten voor welbevinden dragen positief bij aan het ervaren welbevinden.

<https://doi.org/10.1177/13623613211027673>

2022



De meeste Nederlandse autistische mensen en ouders zeggen liever **'persoon met autisme'** dan 'autistisch persoon'. Deze voorkeur kan per persoon en cultuur verschillen.

<https://doi.org/10.1177/13623613221117914>

2023



Het academische succes van **autistische studenten** is goed te voorspellen aan de hand van de studiekeuze en voorbereiding, eerdere onderwijsproblemen en -prestaties. Universiteiten kunnen deze informatie gebruiken om studenten met autisme beter te ondersteunen.

<https://doi.org/10.1177/13623613221146439>

2024



Niet alle mensen met autisme werken in IT, veel autistische mensen **werken** in de zorg. Ze hebben talenten die in veel verschillende banen van pas komen, en meer mogelijkheden in diverse sectoren kunnen hen helpen een baan te vinden die goed bij hen past.

<https://doi.org/10.1177/13623613241239388>

Dankwoord

Beste NAR-deelnemers,

Wat bijzonder om te zien hoeveel van jullie al die jaren hebben meegedaan aan het Nederlands Autisme Register (NAR). Tien jaar geleden hadden we nooit kunnen bedenken dat het NAR zou uitgroeien tot wat het nu is. Dankzij jullie betrokkenheid en inzet weten we inmiddels zoveel meer over autisme en wat er écht speelt in het dagelijks leven van mensen met autisme.

Het is geweldig om te zien hoe jullie steeds opnieuw de tijd nemen om de vragenlijsten in te vullen en ons waardevolle inzichten te geven. Daarmee dragen jullie niet alleen bij aan belangrijk wetenschappelijk onderzoek, maar ook aan betere ondersteuning en meer begrip in de samenleving.

We hopen dat jullie ook in de toekomst blijven meedoen, zodat we samen nog meer kunnen bereiken. Namens het hele NAR-team: heel hartelijk bedankt voor jullie inzet en betrokkenheid. Zonder jullie was dit allemaal niet mogelijk geweest!

Met vriendelijke groet,

Sander Begeer

