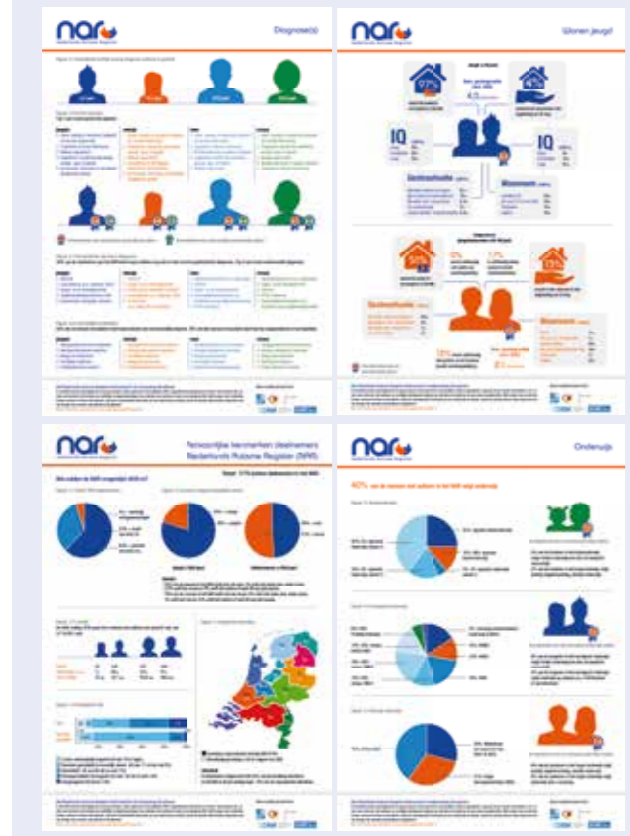


3x nieuws van het NAR

Het Nederlands Autisme Register (NAR) bestaat inmiddels drie jaar en telt bijna 2000 actieve deelnemers: mensen met autisme, ouders van kinderen met autisme en wettelijk vertegenwoordigers van mensen met autisme en een grote zorgbehoefte. Jaarlijks worden deze NAR-deelnemers bevraagd over de ontwikkelingen in hun leven, bijvoorbeeld op het gebied van wonen, begeleiding of onderwijs. Op deze pagina's meer over ontwikkelingen binnen het NAR zelf: in 2016 startten we een NAR-panel, maakten we toegankelijke factsheets over tal van onderwerpen en ontwikkelden we een unieke persoonlijke terugkoppeling.

1 Overzichtelijke factsheets

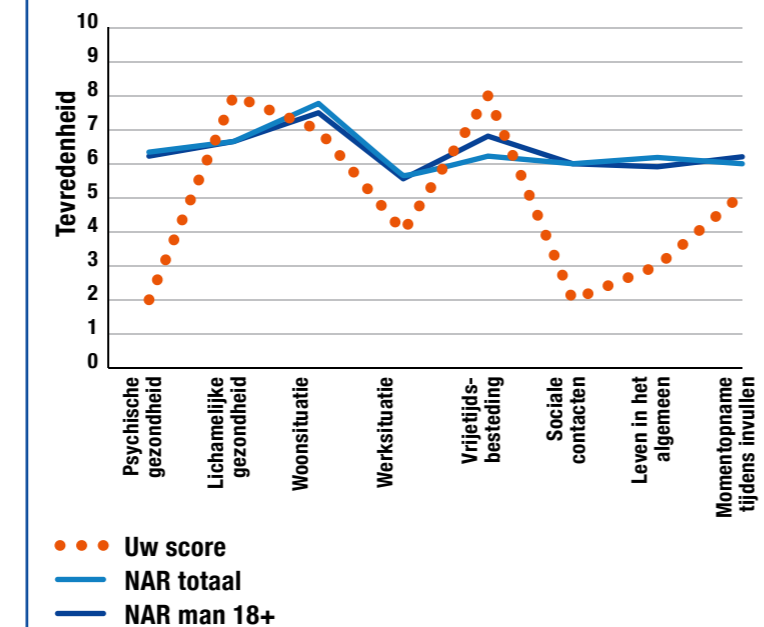
In 2016 zijn we gestart met het maken van factsheets over diverse onderwerpen, zoals wonen, werken, onderwijs, begeleiding en behandeling. Deze factsheets zijn te downloaden op Nederlandsautismeregister.nl en op Autisme.nl. Op deze manier willen we de NAR-data voor een breder publiek toegankelijk maken. Mist u nog informatie op één van de factsheets? Of heeft u suggesties voor andere onderwerpen? Laat het ons weten via het contactformulier op Nederlandsautismeregister.nl of via info@nederlandsautismeregister.nl



2 Individuele terugkoppeling aan deelnemers NAR

Elk jaar ontvangen deelnemers aan het NAR een online vragenlijst, waarin we hen vragen om informatie over zichzelf en hun leefsituatie te updaten. Daarnaast worden elk jaar aanvullende onderwerpen uitgevraagd. Welke onderwerpen dat zijn, varieert per meting. In 2016 waren dit bijvoorbeeld vragen over slaapproblemen en over prikkelverwerking. 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 leeftijd en vergelijkbaar geslacht. Deze scores worden weergegeven in een overzichtelijke grafiek:

Voorbeeld van een individuele terugkoppeling



3 NAR-panel van ervaringsdeskundigen

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 verstandelijke beperking. 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. In bijgaande figuren een overzicht van de thema's die de NAR-deelnemers het belangrijkste vinden. Met het panel zullen we deze onderwerpen komende jaren verder uitdiepen en vertalen naar nieuwe projecten en metingen vanuit het NAR.

Belangrijkste thema's voor beleid



Belangrijkste thema's voor onderzoek

