

# Infographics meting 2015:



Autisme in de familie

Diagnosetraject

Bijzondere interesses

Individuele terugkoppeling AQ

## Nederlands Autisme Register (NAR):

### Database met cijfers over de levensloop van mensen met autisme

#### Werkwijze

Het NAR bevat beveiligde data uit online enquêteonderzoek naar de levensloop van een grote groep mensen met autisme.

Deelnemers zijn ouders, wettelijk vertegenwoordigers en mensen met autisme.

Dataverzameling via:

- startvragenlijst (basisinformatie)
- jaarlijkse basisvragenlijst (veranderingen in leefsituatie)
- variabele vragen (periodiek gemeten)

#### Resultaat

Actieve deelnemers : **1900**

Metingen afgerond : **2013** en **2015**

Metingen ingepland : **2016** en **2017**

Enquêtes met (gevalideerde) vragen over:

- persoonlijke kenmerken
- diagnose en diagnosetraject
- behandeling en begeleiding
- wonen
- onderwijs
- arbeid en overige dagbesteding volwassenen
- vrijetijdsbesteding en interesses
- sociale contacten
- algemeen welbevinden

#### Impact op de praktijk

Tot nu toe:

- benut in belangenbehartiging op gebied van diagnostiek, onderwijs, wonen en werk
- benut in wetenschappelijk onderzoek naar o.a. geluksfactoren bij autisme

In de toekomst:

- structureel benutten van NAR-data in wetenschappelijk onderzoek en in lobby
- intensievere samenwerking met ervaringsdeskundigen bij bepalen vraagstelling in enquêtes

initiatiefnemers: **NVA** en **VU**

financiers: **CZ Fonds**, **stichting Dijkverzwarening** en **AutismeFonds**