

# WAT WILLEN MENSEN MET AUTISME EN NAASTEN WETEN OVER AUTISME?

Beide metingen:

DRS. BERNADETTE WIJNKER-HOLMES

## WAAROM WIL DE NVA DIT WETEN?

Belangenvereniging voor en door mensen met autisme en hun naasten (ca. 10.000 leden)

Voortdurende voeding vanuit achterban nodig voor:

- prioritering in belangenbehartiging en
- prioritering in onderzoek waar NVA aan meewerkt / over publiceert

Zodat activiteiten aansluiten bij de behoeften van mensen met autisme en hun naasten

→ behoefte aan kennisagenda, start met quick scan

## TWEE QUICK SCANS:



### **NAR-meting 2016**

*(n=1050, ca 50% NVA-leden)*

Welke thema's vindt u het belangrijkste voor:

- wetenschappelijk onderzoek
- belangenbehartiging



### **NVA-Ledenenquête 2017**

*(n=2448)*

- Rond welke thema's ziet u graag meer projecten (onderzoek / ontwikkeling)?
- Ik vind het belangrijk dat de NVA zich inzet voor: .....

# INPUT VOOR DE VRAGEN EN ANTWOORDCATEGORIEËN

## Beide metingen input van:

- **NVA-leden** (mensen met autisme en naasten): signalen via telefoon, per mail, uit projecten
- **ervaringsdeskundige NVA-vrijwilligers** (AIC's en hulplijn) en **medewerkers met autisme**
- **evaluaties** congressen en themadagen
- **test** vragenlijst door NVA-medewerkers en -vrijwilligers

## Aanvullend bij NAR-meting:

- **NAR-panel** denkt mee en test

# Nederlands Autisme Register

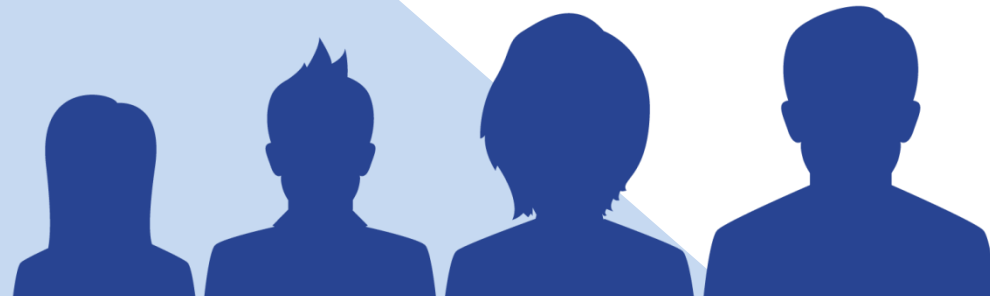


Een initiatief van:



- Sander Begeer
- Marlies van Wijngaarden
- Marianne Vreugdenhil
- Hans Koot

- Bernadette Wijnker-Holmes
- Swanet Woldhuis





# Longitudinaal dataregister

- Data over  $\pm 2500$  mensen met autisme
- Jaarlijkse online vragenlijsten, tot nu:  
2013, 2015, 2016 & 2017
- 1.837 actieve respondenten, gemiddelde jaarlijkse respons:  $\pm 65\%$  ( $\approx 1200$ )

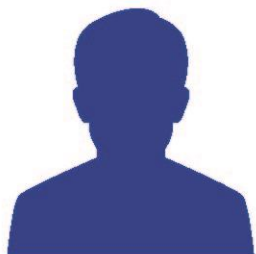




# Respondenten

Een respondent per persoon met autisme

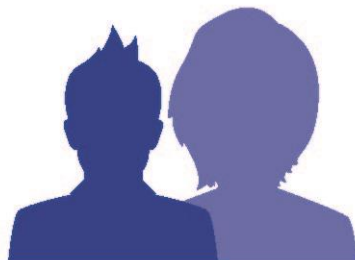
Jongere/  
volwassene (16+)



Zelfrapportage

N = 1132 (62%)

Jeugd (< 16)



Rapportage door  
ouder/verzorger

N = 616 (33%)

Jongere/ volwassene met  
zware zorgbehoefte (16+)

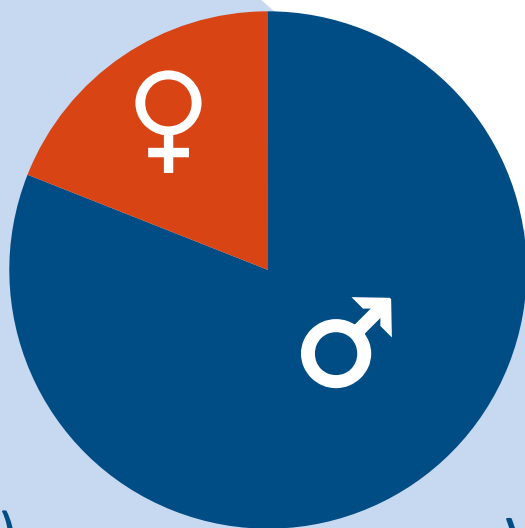


Rapportage door wettelijk  
vertegenwoordiger

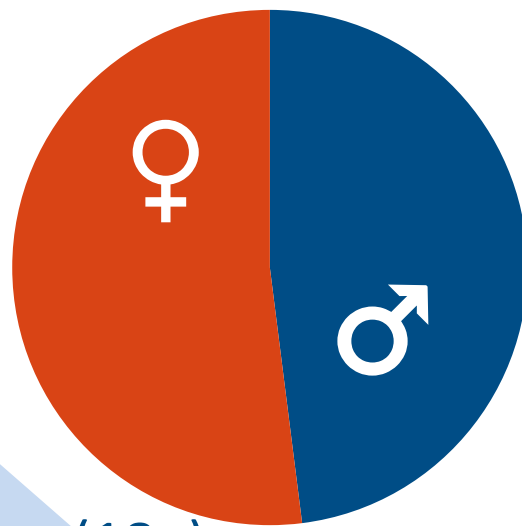
N = 89 (5%)



# Verdeling mannen / vrouwen



Jeugd (<18)



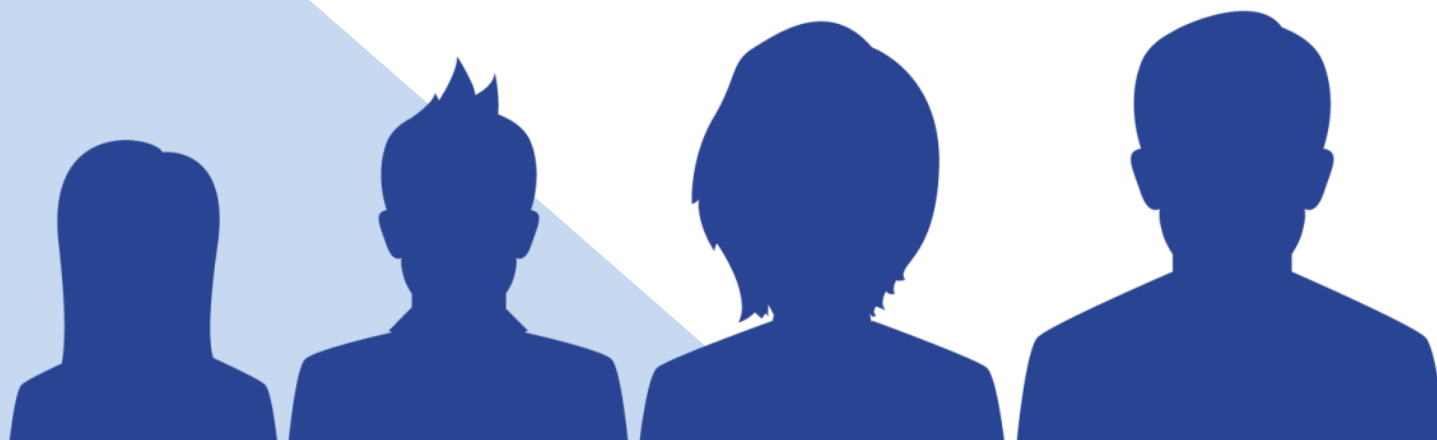
Volwassenen (18+)







Leeftijdsrage: 4 jaar – 84 jaar



	meisjes (<18)	jongens (<18)	vrouwen (18+)	mannen (18+)
N	120	510	630	577
Gem. leeftijd	13,1y	13,1y	40,1y	44,9y



# Onderwerpen in het NAR

## Jaarlijks terugkerende onderwerpen:

- Demografische en persoonlijke kenmerken, familie
- Diagnose, comorbiditeit, behandeling, begeleiding
- Wonen, onderwijs, werk
- Sociale vaardigheden, relaties, welbevinden

## Jaarlijks wisselende specifieke onderwerpen:

o.a. ouder worden, prikkelverwerking en:

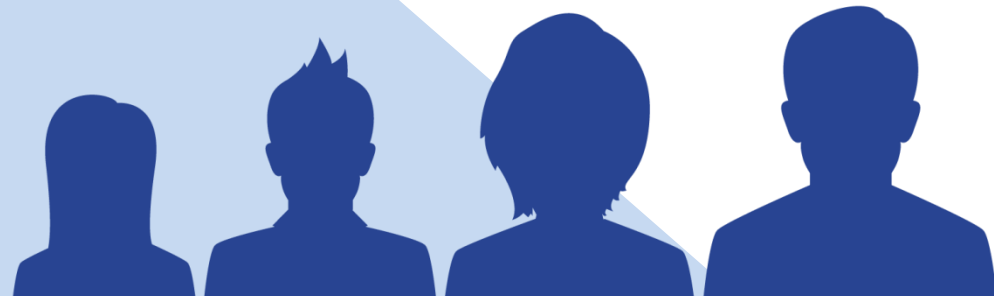
→ thema's voor onderzoek en belangenbehartiging





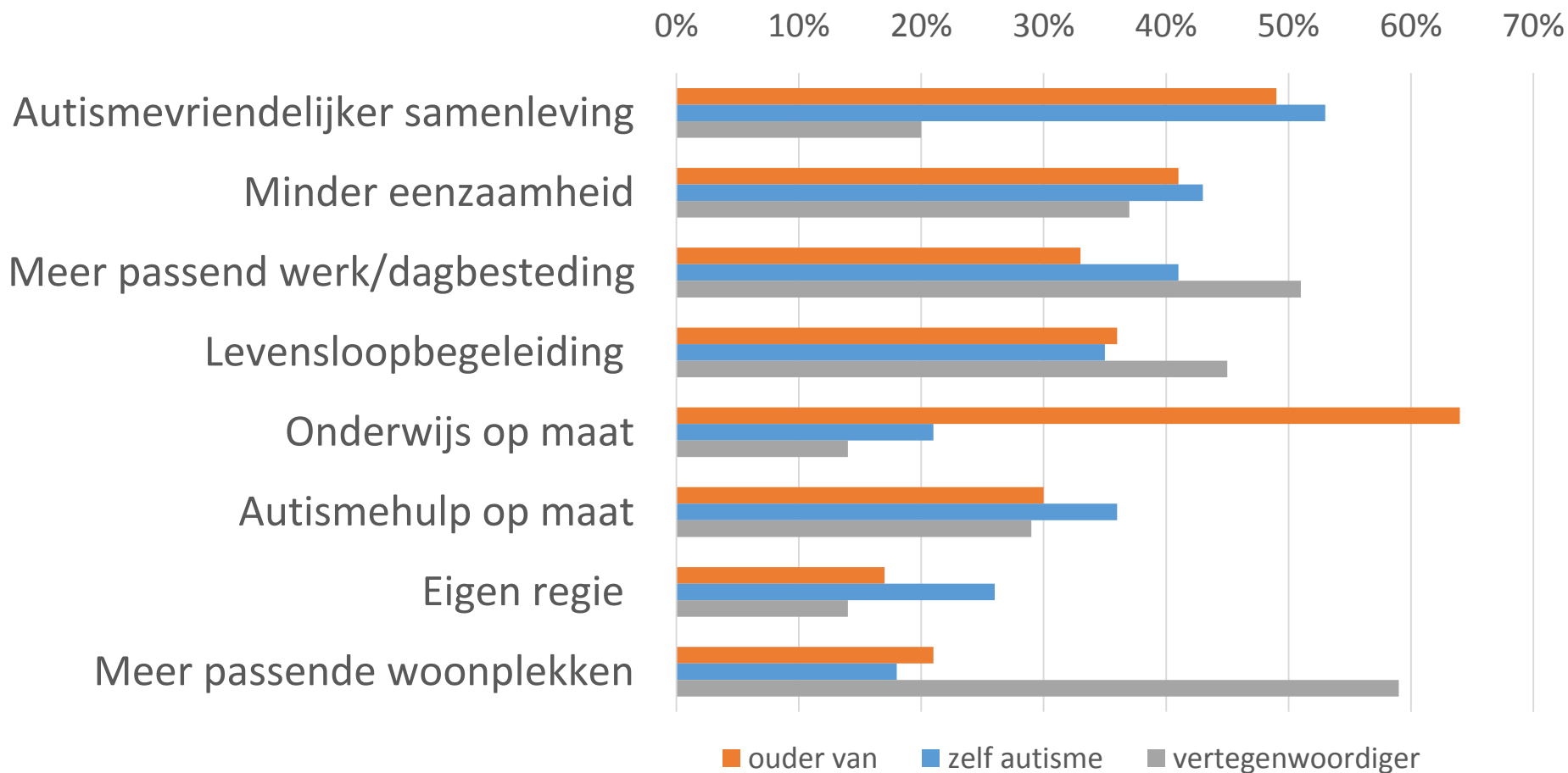
# Vragen quick scan kennisbehoefte

- Welke thema's vindt u op dit moment het belangrijkste voor de belangenbehartiging voor mensen met autisme en hun naasten?
- Welke thema's vindt u het belangrijkste voor wetenschappelijk onderzoek in het belang van mensen met autisme





## Belangenbehartiging:





## Top 5 onderzoeksthema's voor: Ouders van kinderen (n=353)

1. **Mogelijkheden in de maatschappij, o.a. werk (46%)**
2. **Hersenonderzoek (29%)**
3. **Prikkelverwerking (29%)**
4. **Wat bevordert levensgeluk / wat niet (28%)**
5. **Ontwikkelingsperspectief bij autisme (24%)**





## Top 5 onderzoeksthema's voor: mensen met autisme (n=648)

1. **Mogelijkheden in de maatschappij, o.a. werk (32%)**
2. **Wat bevordert levensgeluk / wat niet (31%)**
3. **Hersenonderzoek (30%)**
4. **Prikkelverwerking (20%)**
5. **Wat bevordert zelfregie / wat niet (20%)**





## Top 5 onderzoeksthema's voor: wettelijk vertegenwoordigers (n=49)

1. **Autisme en verstandelijke beperking (41%)**
2. **Wat bevordert levensgeluk / wat niet (41%)**
3. **Mogelijkheden in de maatschappij, o.a. wonen (31%)**
4. **Medicatie bij autisme (25%)**
5. **Erfelijkheid bij autisme (22%)**



# LEDENENQUÊTE NVA 2017



# WAAR MOET DE NVA ZICH VOOR INZETTEN?

90% vindt het belangrijk dat de NVA zich inzet voor:

1. een **autismevriendelijker, meer begripvolle** samenleving;
2. vergroten van **kennis over autisme bij gemeentes**, in de **zorg** en in het **onderwijs**
3. het **verkorten van de zoektocht** naar de juiste hulp.

# ROND WELKE THEMA'S MEER ONDERZOEK? TOP 10

1. Mogelijkheden in de maatschappij (63%)
2. Levensgeluk bij autisme (56%)
3. Zelfregie bij autisme (54%)
4. Prikkelverwerking en autisme (50%)
5. Autisme en stress (49%)
6. Hersenonderzoek (47%)
7. Ontwikkelingsperspectief bij autisme (43%)
8. Erfelijkheid (41%)
9. Effectiviteit behandeling en begeleiding (40%)
10. Bijkomende psychische / somatische klachten (33%)

# KENNISINITIATIEVEN VERBINDEN

Om te brengen:

1. NAR-data toegankelijk voor wetenschappers en belangenbehartigers
2. NAR-data en NVA-ledenenquête vormen input voor Diversiteit & Autisme en voor de te ontwikkelen breed gedragen kennisagenda autisme

Om te halen uit andere kennisinitiatieven:

**Verdieping en betekenis:** welke vragen leven precies binnen de genoemde thema's?