

WAT IS HET NEDERLANDS AUTISME REGISTER?

Het Nederlands Autisme Register (NAR) is een landelijke database met gegevens over de leefsituatie van een grote groep mensen met autisme. Deze gegevens worden verzameld via jaarlijkse online vragenlijsten, ingevuld door mensen met autisme zelf, door ouders van kinderen met autisme (tot 16 jaar) en door wettelijk vertegenwoordigers van mensen met autisme en een zware zorgbehoefte.

Sinds 2017 is er ook een NAR-controlegroep van mensen zonder autisme. Op deze manier kunnen verschillen en overeenkomsten in de ontwikkeling van mensen met en zonder autisme nog beter worden onderzocht.

Het NAR is in 2013 is opgericht door de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) en de Vrije Universiteit Amsterdam (VU). Beide initiatiefnemers hadden de wens om meer inzicht te krijgen in het beloop van autisme, door mensen met autisme over een langere periode te volgen. Bij de NVA was er vooral behoefte aan feitelijke onderbouwing en input voor haar belangenbehartiging. Door de situatie van mensen met autisme met cijfers te onderbouwen kunnen beleidsmakers, gemeentes, en andere partijen inzicht krijgen in de problemen die er spelen rond de zorg voor mensen met autisme. Voordat het NAR werd ingericht hield de NVA om die reden al regelmatig enquêtes onder haar leden. Vaak met een hoge respons: in 2011 vulden bijna drieduizend leden de enquête in, in 2013 vierduizend. In het NAR zijn in 2018 bijna drieduizend mensen met autisme ingeschreven.

Bij de VU was er met name behoefte aan longitudinale data (=verzameld over een langere periode) voor wetenschappelijk onderzoek. Een van de belangrijkste onderzoeksvragen die het NAR probeert te beantwoorden is waarom er zulke grote verschillen bestaan tussen mensen met autisme. Waarom functioneert de ene persoon met autisme goed, maar lukt dat bij iemand anders niet, terwijl ze dezelfde intellectuele vermogens hebben? Welke factoren hangen hiermee samen?

De keuze voor onderwerpen van onderzoek binnen het NAR wordt medebepaald door mensen met autisme zelf

en hun naasten. Aan alle deelnemers wordt periodiek gevraagd welke onderwerpen zij van belang vinden voor wetenschappelijk onderzoek, zorg en ondersteuning. De NAR wordt geadviseerd door een vast panel van mensen met autisme en ouders van kinderen met autisme. Op basis van deze informatie richt het NAR zich op een aantal verschillende domeinen, te weten thuissituatie/familie, diagnosetraject, co-morbiditeit behandeling en begeleiding, woonsituatie, onderwijs, arbeid en dagbesteding, sociale contacten en algemeen welbevinden. Naast deze onderwerpen worden jaarlijks specifieke onderwerpen uitgelicht, zoals bijvoorbeeld prikkelverwerking, speciale interesses, hoogbegaafdheid of seksuele ontwikkeling.

Naast wetenschappelijke doeleinden worden data uit het NAR ook gebruikt om mensen met autisme direct te helpen, hun ontwikkeling te stimuleren en de kwaliteit van hun bestaan te verbeteren. Dit wordt gedaan door relevante gegevens op een toegankelijke manier gratis beschikbaar te stellen. Korte, jaarlijkse overzichten (factsheets) geven direct inzicht in de recente situaties en behoeftes, onderbouwd met cijfers. Deelnemers en hun naasten, maar ook professionals uit de zorg, beleidsmakers of journalisten maken hier gebruik van. Zo kan zichtbaar worden gemaakt dat er een tekort is aan zorg, problemen zijn met kinderen die niet naar school kunnen, of volwassenen die geen passende arbeid vinden. Deze informatie is ook beschikbaar per gemeente en kan ingezet worden om in gesprek te gaan over lokale ondersteuning.

Voor elke deelnemer wordt er naast de factsheets een individuele terugkoppeling gemaakt. Deze individuele rapporten geven inzicht in de situatie van de deelnemer in vergelijking met andere deelnemers met autisme. Deze rapporten kunnen ook gebruikt worden in het contact met zorgprofessionals, om de eigen situatie duidelijk te maken en direct met cijfers te kunnen onderbouwen.

Op de website www.nederlandsautismeregister.nl kunnen nieuwe deelnemers zich aanmelden. Het NAR is blij met iedere nieuwe deelnemer. Mensen met een verstandelijke beperking, (ouders van) kinderen jonger dan 12 jaar en mensen met een migratie-achtergrond worden ook nadrukkelijk gevraagd om deel te nemen.

Bron: Nederlandse Canon Autisme (in ontwikkeling).