

‘Hoe meer kennis, hoe meer begrip’

In 2013 zijn de NVA en de VU gestart met het opzetten van een breed Nederlands Autisme Register (NAR) waarbinnen we de levensloop van een grote groep mensen met autisme - van jong tot oud - volgen via jaarlijkse online vragenlijsten.

De start van een waardevolle database, die voor zowel onderzoek als beleid rondom autisme benut kan worden. Deelnemers zijn ouders van kinderen met autisme, volwassenen met autisme en wettelijk vertegenwoordigers van mensen met autisme en een zware zorgbehoefte. Waarom doen zij mee aan het NAR? En hoe representatief is het NAR eigenlijk?

Een aantal deelnemers aan het NAR vult niet alleen jaarlijks de vragenlijst in, maar is ook betrokken bij het bepalen en testen van de inhoud van de vragenlijsten en de vertaalslag van cijfers naar beleid. Zij vormen samen het NAR-panel. We vroegen hen om een reactie waarom zij meedoen aan het NAR.

Cijfers over autisme voor onderzoek en beleid

Vader Frits Arntzen: ‘Ik ben van mening dat het NAR een goede bron van gegevens is voor onderzoek en beleid, en dat is nu juist wat de NVA ten behoeve van haar leden in gunstige zin probeert te beïnvloeden. Alleen lid zijn is goed, aan het NAR meedoen heeft meerwaarde. Want hoe meer gegevens, hoe meer duidelijkheid.

Ik vind dat duidelijk tot uiting komen door enerzijds artikelen in Autisme Magazine, die (mede) gebaseerd zijn op gegevens van het NAR, anderzijds ook door bijdragen aan het jaarlijkse NVA-Congres die hierop gebaseerd zijn. Als de NVA een probleem aan de orde stelt, zullen de beleidsmakers als eerste de vraag stellen: hoe groot is dat probleem dan, om hoeveel mensen gaat het? Je hebt altijd cijfers nodig om invloedrijk te zijn.’

Ervaringen van de mensen zelf

Een volwassene met autisme (anoniem): ‘Ik doe mee aan het NAR en het NAR-panel, omdat dit een unieke mogelijkheid is om belangrijke inzichten in autisme direct van de bron te ervaren. Mensen met autisme kunnen nu actief zelf vertellen hoe zij autisme beleven, wat

het in hun leven betekent zowel in negatieve als positieve zin. Die informatie geeft ons de mogelijkheid om de rest van onze samenleving meer klaarheid te geven in een voor hen vaak ondoordringelijke wereld en zo voor ons meer levensruimte te krijgen.’

‘Je hebt altijd cijfers nodig om invloedrijk te zijn’

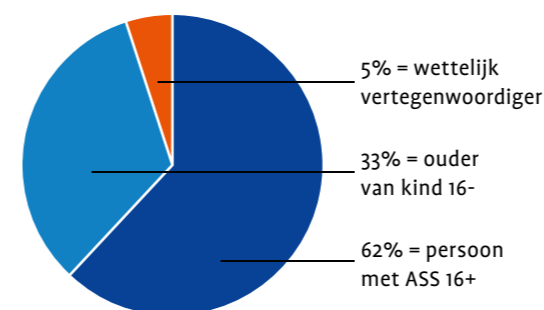
Inzicht in het brede spectrum

Moeder Ester van den Berg: ‘Met het NAR heeft de NVA een instrument in handen om beter te overleggen en onderhandelen met de politiek: om te komen tot de meest passende en gewenste oplossingen voor mensen met autisme. Je hebt meer en betere argumenten in handen als je bijvoorbeeld wensen hebt om bepaalde voorzieningen aan te vragen of wet- en regelgeving te veranderen. Iedereen kan aan het NAR deelnemen, dus je sluit niet bij voorbaat iemand uit. Verder laat je ermee de grote diversiteit zien, die er in en onder mensen met autisme bestaat.’

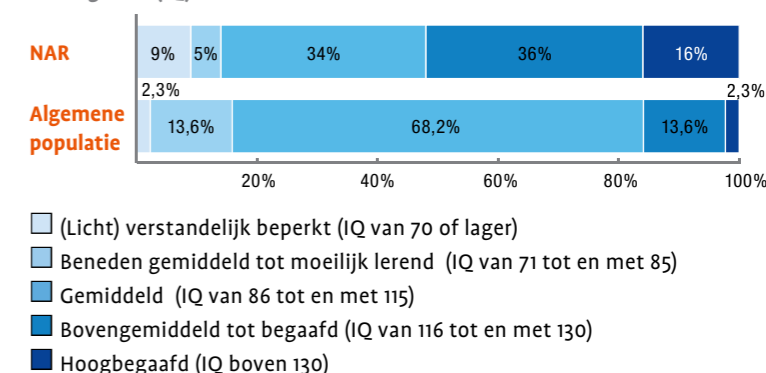
Moeder Yvonne Bexelius: ‘Het onder de aandacht brengen van de diversiteit in uitingen van autisme bij zoveel mogelijk mensen, instanties, artsen, ziekenhuizen, politie, enz. van autisme in al zijn verscheidene vormen is dringend nodig. Ik kom nog heel veel onwetendheid tegen in het dagelijks leven.’

Vader Rob van Everdingen: ‘Hoe meer er bekend is over wat mensen met autisme en de mensen in de directe omgeving ervaren, wat zij nodig hebben en waar zij tegen aanlopen, hoe beter het wederzijds begrip. En door begrip zorg je voor aanvaarding en acceptatie.’

NAR-deelnemers



Intelligentie (IQ)



Wie zitten er wel/niet in het NAR?

In het NAR zitten inmiddels ruim 2000 deelnemers, een goede verdeling van mannen en vrouwen, verspreid over Nederland en van alle leeftijden en intelligentieniveaus. In veel opzichten een representatieve steekproef van mensen met autisme in Nederland. Maar een aantal groepen zijn ondervertegenwoordigd. Daarom aan hen een speciale oproep: **ouders van jonge kinderen met autisme en ouders van mensen met autisme en een verstandelijke beperking.**

Gezocht: ouders van jonge kinderen met autisme

Om goed zicht te krijgen op de levensloop bij autisme, van jongs af aan, is het van belang dat er voldoende kinderen gevolgd worden in het NAR vanaf het moment dat zij een diagnose autisme krijgen. Aan het NAR nemen echter nog maar weinig ouders deel van jonge kinderen met autisme (tot 6 jaar). Daarom een speciale oproep aan deze ouders: schrijf u in bij het NAR, deel met ons uw ervaringen met hulp, school en het autisme van uw zoon of dochter. Zo helpt u mee om de ervaringskennis over autisme te vergroten. Waarom ook uw deelname belangrijk is, verwoordt moeder Ester van den Berg heel duidelijk: ‘Het NAR probeert aan te sluiten bij de praktijk, het is een vragenlijst voor de praktijk en geen ‘ver van mijn bed show’, zodat mensen het ook eerder invullen, begrijpen waar vragen vandaan komen en er dus praktische informatie is, waarmee de NVA en het NAR verder kunnen in de belangenbehartiging voor mensen met autisme – van jong tot oud.’

Gezocht: ouders van mensen met autisme en een verstandelijke beperking

Hoewel naar schatting dertig procent van alle mensen met autisme ook een verstandelijke beperking heeft, geldt dit voor slechts vijftien procent van de NAR-deelnemers. Juist deze groep kampt vaak met complexe zorgvragen, en vraagt om maatwerk, dat in de praktijk vaak niet of moeizaam te vinden is. Juist over deze groep hebben we meer kennis nodig. Zodat zij in de toekomst wel de zorg krijgen die ze nodig hebben voor een goede kwaliteit van leven. Om ons daarvoor sterk te kunnen maken bij beleidsmakers, hebben we cijfers nodig. Dus: heeft u een zoon of dochter met autisme en een verstandelijke beperking, of bent u wettelijk vertegenwoordiger van een volwassene met autisme en een verstandelijke beperking: schrijf u dan in bij het NAR, en deel met ons wat dit betekent voor uw dagelijks leven en dat van uw kind en gezin.

En met de woorden van NAR-deelnemer en vader Fritz Arntzen: ‘Omdat mensen met een ernstige verstandelijke beperking zelf hun belangen al helemaal niet kunnen verdedigen, zou de NVA hier goed aandacht aan moeten schenken. Dus: vertegenwoordigers van deze mensen, vult u alstublieft de NAR-lijst in. Zodat we een goede afspiegeling van deze groep in het register te krijgen.’

Meer informatie en aanmelden: Nederlandsautismeregister.nl

