

Autisme is zeer divers en adequate ondersteuning kan veel uitmaken. Maar welke ondersteuning werkt bij wie het beste? „Door kinderen en volwassenen over langere tijd te volgen zien we veranderingen in functioneren. We onderzoeken waaraan dat ligt, en hoe we het welzijn van mensen met autisme kunnen verbeteren”, vertelt Sander Begeer, universitair hoofddocent ontwikkelingspsychologie aan de Vrije Universiteit in Amsterdam.

Het Nederlands Autisme Register (NAR) is een initiatief van de NVA en de VU. Het NAR verzamelt gegevens over de levensloop van een grote groep mensen met autisme. Jaarlijks vullen ouders, wettelijk vertegenwoordigers en mensen met autisme een online vragenlijst in. Vragen kunnen bijvoorbeeld gaan over de vroege jeugd, school, vriendschap, welbevinden, persoons- en familiekenmerken, diagnostiek, behandeling, wonen, werk of onderwijs. Daarnaast komen jaarlijks wisselende onderwerpen als Covid-19 of stigma aan bod.

Al die gegevens samen geven meer inzicht in het leven met een vorm van autisme. Dit levert waardevolle informatie op voor onderzoek, belangenbehartiging en beleid. „De resultaten van deze onderzoeken dragen bij aan een steeds betere diagnose, behandeling en begeleiding van mensen met autisme. Zo creëren we samen meer begrip en kansen voor kinderen en volwassenen met autisme”, aldus Sander Begeer.

Het NAR is dringend op zoek naar ouders van kinderen met autisme, in de leeftijd tot 16 jaar. Zo blijft het onderzoek representatief. Begeer: „Het invullen van de vragenlijst kost ongeveer een half uur per jaar en is volledig vrijwillig. Je mag dus best een keer overslaan.” In ruil daarvoor krijg je inzicht in hoe jouw kind overeenkomt of verschilt van andere kinderen met autisme

Kijk voor meer info en aanmelden op www.nederlandsautismeregister.nl