

De plotselinge veranderingen door het coronavirus hebben verregaande gevolgen voor iedereen. De impact voor autistische kinderen en jongeren is mogelijk extra groot. Het Nederlands Autisme Register (NAR) doet hier op dit moment onderzoek naar.

Negatieve én positieve effecten van de lockdown

Door Rachel Plak, Sander Begeer en Hanna Swaab

De mate waarin iemand met autisme problemen ervaart in het dagelijks functioneren, hangt samen met een combinatie van eigenschappen van die persoon met omstandigheden en factoren in de omgeving. Over de invloed van die omgeving is echter nog maar weinig bekend. Je kunt de omgeving normaal gesproken nu eenmaal niet plotseling ingrijpend veranderen om te onderzoeken welk effect dit heeft. Door de coronapandemie gebeurt dit nu echter wel. Wij onderzoeken op dit moment hoe kinderen met autisme omgaan met de ingrijpend veranderde omgeving. Deze unieke situatie is in geen enkel wetenschappelijk experiment na te bootsen, daarom is het van groot belang dit onderzoek uit te voeren.

Om meer te weten te komen over de impact van de coronamaatregelen op de levens van kinderen en jongeren met autisme, is binnen het NAR een nieuw onderzoek gestart. Deed u als ouder of wettelijk vertegenwoordiger/ verzorger al mee aan het corona-onderzoek naar kinderen en jongeren? In het najaar 2020 ontvangen alle NAR-deelnemers een uitnodiging om deel te nemen aan een nieuwe meting. Deed u nog niet mee, maar draagt u graag bij aan dit onderzoek? Dat kan! Als u NAR-deelnemer bent, ontvangt ook u dit najaar een uitnodiging.

Metten van welzijn

Het NAR werkt voor dit onderzoek samen met onderzoekers van de Universiteit Leiden: Rachel Plak en Hanna Swaab. Samen met onderzoekers van het NAR proberen we met name in kaart te brengen wat het effect is van de maatregelen tegen de coronapandemie op het welzijn van kinderen met autisme. We willen graag het welzijn van kinderen met autisme voor, tijdens en na de coronapandemie met elkaar vergelijken. Om dit te kunnen doen, voeren we verschillende metingen uit.

Afgelopen zomer zijn we gestart met de eerste meting waaraan veel ouders hebben meegedaan. De volgende meting

zal in december (2020) plaatsvinden. Ouders en wettelijk vertegenwoordigers/ verzorgers die ingeschreven staan bij het NAR zullen een uitnodiging ontvangen om hun mening te geven over de effecten van de coronamaatregelen op hun kind/naaste. We hopen dat er met net zoveel enthousiasme wordt meegedaan als bij de eerste meting. Het

is heel bijzonder om te zien hoe toegewijd de NAR-deelnemers zijn. Maar ook de reactie en visie van mensen die niet hebben meegedaan aan de eerste meting zijn zeer belangrijk. Geen kind met autisme is hetzelfde en daarom zullen de gevolgen van de coronapandemie verschillend uitpakken voor elk kind met autisme. Ook zijn effecten op elke leeftijd anders. Zo kan het zijn dat bepaalde maatregelen om corona te bestrijden negatieve effecten hebben op sommige kinderen met autisme, maar niet op andere.

‘We zitten in een unieke situatie die niet in een experiment valt na te bootsen’



Lockdown en onderwijs

Ook brengen we graag in kaart wat de effecten zijn voor autistische kinderen met betrekking tot het onderwijs tijdens de eerste coronagolf. Kinderen konden als gevolg van de ‘intelligente lockdown’ plotseling een tijd lang niet naar school en kregen online thuisonderwijs. We kunnen ons goed voorstellen dat er kinderen zijn die hier veel moeite mee hebben gehad. Ook kunnen we ons voorstellen dat sommige kinderen juist opbloeden. Het onderwijs kon immers vanuit de eigen vertrouwde thuisomgeving worden gevolgd met misschien wel veel minder prikkels en uitdagingen dan in een druk klaslokaal. We zijn benieuwd naar het antwoord op de vraag welke aspecten van het ‘lockdown-onderwijs’ als onwenselijk worden ervaren en welke aspecten ook ná deze coronacrisis behouden zouden moeten blijven. Rondom het virus en de bijbehorende maatregelen bestaat een aantal onduidelijkheden. Het was van tevoren bijvoorbeeld onduidelijk hoe lang de intelligente lockdown zou duren. Op het moment dat wij dit artikel schrijven, is Nederland in gedeeltelijke lockdown en staan we misschien wel aan de vooravond van een strengere lockdown. Kinderen kunnen bang zijn om het virus te krijgen, of anderen om zich heen te besmetten. Allemaal zaken die kunnen zorgen voor onrust en stress bij kinderen. Bovendien kan de zorg voor kinderen met speciale behoeften in roerige tijden door gezinnen als zwaarder worden ervaren dan in rustige tijden.

Minder overprikkeling en stress

De maatregelen kunnen echter ook positieve effecten hebben. Het inperken van sociale contacten, minder drukke winkels

of verjaardagsfeestjes, kan bij sommige kinderen met autisme juist zorgen voor minder overprikkeling en stress. Ook komen mensen niet meer ongewenst dichtbij omdat we anderhalve meter afstand moeten houden. We hopen binnenkort meer informatie te kunnen geven over de invloed van de coronacrisis op het welzijn van kinderen met autisme. Naast het onderzoek bij kinderen verrichten we vergelijkbare metingen bij volwassen NAR-deelnemers met autisme. Deze studie wordt geleid door NAR-onderzoeker Anke Scheeren. Zo kunnen we op termijn vergelijken welke effecten de coronacrisis heeft op autistische kinderen en welke op volwassenen met autisme. Hopelijk kunnen we daar snel meer over vertellen. ●

‘Uit onderzoek binnen het NAR blijkt dat de voorkeur voor ‘person first language’ (‘persoon met autisme’) en ‘identity first language’ (‘autistisch persoon’) varieert. Daarom wisselen we de termen af.



NAR informatie en aanmelden
nederlandsautismeregister.nl

Meewerken aan onderzoek?

Het Nederlands Autisme Register is altijd op zoek naar deelnemers! Heeft u zelf autisme, of juist niet, bent u ouder of verzorger van een kind met autisme, of wettelijk vertegenwoordiger? Wilt u één keer per jaar een vragenlijst invullen? Dit kost ongeveer een halfuur per keer. In ruil daarvoor helpt u wetenschappelijk onderzoek en krijgt u inzicht in hoe uw gegevens overeenkomen of juist verschillen van andere deelnemers binnen het NAR.

Het NAR is een initiatief van de NVA en de VU en heeft als doel de levens van mensen met autisme te verbeteren. Kijk voor meer info en aanmelden op nederlandsautismeregister.nl