

Hoe vergaat het mensen met autisme in Nederland over een langere periode? Steeds een beetje beter - zo blijkt uit een recente studie van Anke Scheeren van het Nederlands Autisme Register. Maar er is ook een aanzienlijke groep voor wie dit niet geldt. Bestaat er een recept voor een gelukkig leven als je autisme hebt?

‘Mensen die gelukkig zijn, hebben ook meer succes’

Door Julie Wevers



Anke Scheeren

steeds vaker gelukkig. Mannen en vrouwen functioneren even goed en zijn even gelukkig. Oudere volwassenen doen het beter dan jongvolwassenen. ‘Dat laatste is niet zo gek,’ zegt Scheeren. ‘Veel mijlpalen, zoals een baan en zelfstandige woonruimte, worden immers vaak pas wat later in het volwassen leven behaald. Uit ander onderzoek weten we bovendien dat vanaf de jonge volwassenheid autisme kenmerken en mentale problemen vaak afnemen.’ Het positieve toekomstperspectief geldt niet voor iedereen. Met veertien procent van Scheerens deelnemersgroep gaat het zelfs ‘slecht tot zeer slecht’. Scheeren: ‘Dit is een risicogroep die het slechter doet. Zij hebben een lager IQ, meer bijkomende problemen, relatief veel autisme kenmerken en ze zijn jonger.’

Geen doorsnede

Van het leven van de meeste deelnemers schetst Scheerens onderzoek een opvallend en ook onverwacht positief beeld. ‘Veel andere onderzoeken geven inderdaad een veel minder rooskleurig beeld,’ beaamt ze. ‘Zo blijkt uit een recente meta-analyse - hierin worden uitkomsten van verschillende onderzoeken gebundeld - dat het met de helft van de volwassenen met autisme slecht tot zeer slecht gaat. Ze wonen bijvoorbeeld in een instelling, hebben geen vrienden en ook geen werk.’ De deelnemers die in de meta-analyse worden beschreven hebben uiteenlopende intelligentieniveaus. En daarin zit het grote verschil met haar eigen onderzoekspopulatie die geen doorsnede vormt van de

Hoe meet je of het goed gaat met iemand? In de wetenschap gebeurt dit doorgaans door te kijken naar belangrijke mijlpalen voor succes. Voor volwassenen zijn dat onder meer: een baan, een relatie, zelfstandige woonruimte en vriendschappen. Daarnaast vragen onderzoekers mensen ook simpelweg hoe gelukkig ze zich voelen.

Anke Scheeren, onderzoeker van het Nederlands Autisme Register (NAR), volgde zes jaar lang een grote groep Nederlandse volwassenen met autisme om te kijken hoe zij functioneren in de maatschappij. En hoe zij zich in deze periode ontwikkelen. Gaat het in de loop van de tijd beter? Of juist slechter? In totaal volgde Scheeren 917 volwassenen (425 mannen en 492 vrouwen) met autisme tussen de 18 en de 65 jaar. Allen zijn deelnemers van het NAR.

Gelukkig

Met de meesten - 86 procent - gaat het redelijk tot zelfs heel goed. En in de loop van de tijd voelen zij zich bovendien

autismegemeenschap in Nederland. Scheeren: ‘Volwassen NAR-deelnemers hebben bijna allemaal een normale tot zeer hoge intelligentie. Verreweg de meesten kregen pas op volwassen leeftijd de diagnose autisme en bij slechts een klein deel is er sprake van een verstandelijke beperking. Vooral het relatief hoge intelligentieniveau verklaart waarschijnlijk voor een groot deel de positieve uitkomst.’

Wisselwerking

Bij mensen zonder autisme zorgen belangrijke mijlpalen - zoals een baan of een zelfstandige woonruimte - veelal tot een groter geluksgevoel. Dat is bekend uit eerder onderzoek. ‘Het is een wisselwerking,’ zegt Scheeren. ‘Mensen die gelukkig zijn, hebben ook meer succes. Op hun werk maken ze bijvoorbeeld sneller carrière, ze verdienen meer en ze hebben meer vrienden.’ Uit Scheerens onderzoek blijkt dat de standaard mijlpalen óók bij mensen met autisme voor meer geluk zorgen. ‘Of andersom: dat gelukkiger mensen succesvoller zijn,’ zegt ze. ‘Dat vind ik echt een heel interessante bevinding. Mensen met autisme die werk hebben, zijn gemiddeld genomen bijvoorbeeld gelukkiger dan autistische mensen zonder werk.’

Maar dit geldt zeker niet voor alle mensen met autisme, benadrukt Scheeren. ‘Op individueel niveau kan dit echt heel anders liggen. Zo ken ik ook verhalen van autistische mensen die juist veel stress ondervinden van een baan. Onderzoekers kunnen dan wel denken: *O, deze persoon heeft een betaalde baan, dus die doet het hartstikke goed!* Maar de persoon zelf kan iedere dag overprikkeld van werk thuiskomen en zich daardoor ongelukkig voelen. Ook zelfstandig wonen kan voor veel stress zorgen en ten koste gaan van het geluk. In beide gevallen hoop je dat er voldoende steun is vanuit de omgeving.’

Recept voor geluk

Bestaat er een recept voor een gelukkig leven als je autisme hebt? ‘Dat vind ik een heel lastige vraag,’ zegt Scheeren. ‘Op een

aantal belangrijke factoren heb je zelf doorgaans niet veel invloed, zoals autisme kenmerken, intelligentie of bijkomende problemen. Wel kun je zeggen dat mensen met autisme tijdig de juiste hulp en ondersteuning moeten krijgen als ze last hebben van psychische problemen zoals angst of depressie. Daarnaast denk ik dat voldoende steun vanuit de omgeving enorm belangrijk is voor het geluk van mensen met autisme. Maar een kant-en-klaar recept kan ik helaas niet geven. Dat zouden we allemaal wel willen hebben. Helaas konden we in het huidige onderzoek het geluksniveau van mensen slechts voor dertien procent voorspellen. Dat is best aardig, maar het betekent ook dat er voor 87 procent andere factoren in het spel zijn die we nog niet kennen.’ ●

‘Oudere volwassenen doen het beter dan jongvolwassenen’



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. Op dit moment is het NAR vooral op zoek naar mensen voor de controlegroep (dus zonder autisme).

Het NAR is een initiatief van de NVA en de VU en heeft als doel de levens van mensen met autisme te verbeteren.