

Met de komst van de eerste en daarna ook de tweede lockdown, groeide de verwachting dat gevoelens van stress en eenzaamheid zouden toenemen, vooral bij mensen met autisme. Want de lockdown betekende: strenge maatregelen, sociale isolatie, thuiswerken en zo min mogelijk naar buiten toe. Anke Scheeren ontdekte in haar onderzoek van het Nederlands Autisme Register (NAR) dat de lockdowns een uiteenlopend effect op de doelgroep met autisme hebben gehad.

“ Niet iedereen vond de coronaperiode onprettig

Door Annabel van Hulst

Ieder jaar opnieuw voert het Nederlands Autisme Register (NAR) binnen ons land een online vragenlijstonderzoek uit naar volwassenen en kinderen met een autismediagnose. In 2020 voegde onderzoekster Anke Scheeren hier een vragenlijst aan toe over gevoelens van eenzaamheid en stress. Door de onvoorzien komst van de coronapandemie ging eigenlijk 'per toeval' haar onderzoek van start naar de invloed van de pandemie en de daarbij behorende sociale isolatie op eenzaamheids- en stressgevoelens bij autistische volwassenen.

Extreme verandering

Scheeren had voorafgaand aan haar onderzoek de verwachting dat de pandemie wel eens extra vervelend zou kunnen zijn voor mensen met een autismediagnose. Juist zij

vinden het doorgaans lastig als er veranderingen in hun routine plaatsvinden. En de pandemie betekende een extreme verandering voor iedereen. Het leven speelde zich online af en onder meer therapieafspraken konden geen doorgang vinden. Daarbij rees met alle veranderingen in maatregelen de vraag hoe iemand zich moest gedragen. Dat niet

iedereen zich even goed aan de regels hield (bijvoorbeeld mondkapjes dragen en afstand houden), kon als ingewikkeld

worden ervaren. Wat was dan wel oké en wat niet? Om als persoon met autisme - maar ook zonder autisme - hierin je weg te vinden, leverde mogelijk behoorlijk wat stress op. Bovendien is uit eerder onderzoek naar voren gekomen dat een aantal factoren invloed heeft op het welzijn van een persoon. Het welzijn kan bijvoorbeeld verslechterd raken als iemand geen baan heeft of kampt met mentale klachten. Onderzoek wijst uit dat mensen met autisme vaker geen baan hebben dan mensen zonder autisme. Zij kampen bovendien vaker met bijkomstige problemen, zoals een depressie of een angststoornis. Deze factoren in combinatie met de veranderingen in routine creëerden de verwachting van het nadelige effect van de pandemie op autistische volwassenen.

Grote individuele verschillen

Scheeren's onderzoek leverde een verrassende bevinding op. Als zij de metingen van voor en tijdens de lockdowns naast elkaar legt, blijken de gevoelens van eenzaamheid en stress in die periode vrijwel gelijk te blijven voor de groep mensen met autisme. Zij houdt het voor mogelijk dat het stressniveau van deze doelgroep al die tijd dusdanig hoog is geweest dat er gedurende de lockdown weinig ruimte was voor nog een uitschieter naar boven toe. Scheeren vertelt: 'Als wij volwassenen met autisme vergelijken met volwassenen zonder autisme, dan zien wij dat volwassenen met autisme veel meer stress en eenzaamheid rapporteren.' Uit haar resultaten blijkt dat slechts een minderheid van de autistische volwassenen geen eenzaamheid of stress ervaart.

Anke Scheeren voerde in totaal drie metingen uit bij 448 deelnemers met autisme, voorafgaand aan de eerste en tijdens de eerste en de tweede lockdown. Bij 71 deelnemers zonder autisme voerde zij twee metingen uit tijdens beide lockdowns in 2020. Twee vragen kwamen op: is er sprake van een verschil tussen de twee groepen? En vindt er over de tijd heen een verandering plaats in het eenzaamheids- en stressniveau?



Nu merkt Scheeren op dat er op individueel niveau wel sprake is van grote verschillen. Alhoewel bij sommige mensen het gevoel van eenzaamheid en stress verergerde, werd dit bij anderen juist minder. Zij heeft verschillende gesprekken gevoerd waaruit duidelijk wordt dat niet iedereen de coronaperiode als onprettig heeft ervaren. 'Mensen met autisme kunnen veel last hebben van overprikkeling wat door bijvoorbeeld treinreizen of werken op een druk kantoor niet bevorderd wordt. Dan is het verplicht thuis moeten werken eigenlijk wel lekker rustig,' stelt ze.

Sociale isolatie

Hoeveel mensen iemand wekelijks (fysiek of online) ziet, doet er eigenlijk niet toe. Contact ervaren als goed en diepgaand is veel belangrijker, omdat sociale behoeftes dan vervuld kunnen worden. Wanneer iemand slechts weinig steun uit zijn of haar sociale omgeving ervaart, dan zal diegene met grotere waarschijnlijkheid gevoelens van eenzaamheid en stress ervaren. Autistische mensen ervaren die sociale steun doorgaans minder, en voelen zich mede daardoor vaker eenzaam. De coronapandemie betrof een uitzonderlijke situatie, die hopelijk eenmalig was. Toch levert het onderzoek naar de invloed ervan op het eenzaamheids- en stressniveau bij mensen waardevolle resultaten op. Alhoewel de pandemietoestand nu voorbij is, heeft deze ons inzicht gegeven in wat onder andere verschraving van sociale contacten en sociale isolatie met mensen kan doen.

Sociale omgeving versterken

Scheeren: 'Het niveau van eenzaamheid en

stress ligt schrikbarend hoog bij mensen met autisme. Dit is, ook los van de pandemie, relevant.' Zo moeten wij ons de vraag stellen hoe gevoelens van eenzaamheid en stress verminderd kunnen worden bij de doelgroep met autisme. Het verstevigen van iemands sociale omgeving speelt daarin een belangrijke rol. Volgens Scheeren is dat meer dan het aanbieden van sociale vaardigheidstraining. Mensen met autisme bekend maken met ontmoetingsplekken waar zij anderen kunnen leren kennen zou bijvoorbeeld een goede manier zijn. Scheeren schaaft zich onder een grotere groep mensen die al enige tijd het belang van de sociale omgeving verkondigt, evenals dat mensen met autisme zich wel degelijk eenzaam kunnen voelen, ondanks het stereotiepe beeld van 'de loner'. Zij hoopt dat deze verkondiging uiteindelijk effect gaat hebben op de praktijk. ●

'Mensen met autisme ervaren minder sociale steun en voelen zich vaker eenzaam'



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.