

Specifieke interesses: zorg of zegen?

Om te kunnen begrijpen wat speciale interesses betekenen voor mensen met autisme, is het van belang om meer inzicht te krijgen in de oorsprong van die speciale interesses, in hoe ze zich ontwikkelen en wat mensen motiveert tot hun interesse. Aan 408 volwassenen met autisme die deelnemen aan het NAR stelden we vragen hierover. Via analyse van die NAR-data is nagegaan wat de voor- en nadelen van speciale interesses zijn voor volwassenen met autisme.

Uit internationale studies blijkt dat tussen de 75 en 95% van de mensen met autisme speciale interesses heeft. Er zijn studies waarin die speciale interesses vooral worden benaderd als belemmerend, met name in de sociale omgang. In andere studies worden speciale interesses op een positievere manier benaderd, bijvoorbeeld door ze te integreren in ondersteuningsprogramma's voor kinderen met autisme – wat positieve effecten blijkt te hebben. Ook volwassenen met autisme lijken vooral positieve associaties te hebben met hun speciale interesses. In het NAR onderzochten we hoe dit 'werkt', door volwassenen met autisme te bevragen over de drijfveren die zij hebben voor hun speciale interesses.

Vooraf intrinsieke motivaties

De bevroegde deelnemers aan het NAR (408 volwassenen met autisme, 185 vrouwen, 223 mannen) gaven aan dat zij voornamelijk *intrinsiek* gemotiveerd zijn voor hun specifieke interesse, zij ervaren gevoelens van autonomie en competentie tijdens deze activiteiten, en worden minder gedreven door bijvoorbeeld prestige. De meest voorkomende onderwerpen van interesse waren autisme, computers en muziek, maar er werden zeer uiteenlopende onderwerpen genoemd, zie ook de factsheet hiernaast.

Beter welzijn met speciale interesse

De speciale interesses blijken samen te hangen met beter welzijn, en waren geen belemmering voor het functioneren. Dit komt overeen met recente andere buitenlandse onderzoeken (Patten Koenig en Hough Williams, 2017). Positieve ervaringen met bijzondere interesses worden met name genoemd in het sociale contact en de vrijetijdsbesteding.

Historisch zijn speciale interesses beschreven als 'beperkt', 'volhardend' en 'obsessies'. Het Autism Self Advocacy Network (ASAN), een groep volwassenen met autisme, evenals andere belangenverenigingen, zetten zich in voor een meer positieve benadering, waarbij diepgaand denken en gepassioneerde interesses in specifieke domeinen worden benadrukt. Deze beweging past bij de recente opkomst van de neurodiversiteitsbeweging, waarin de verschillen en unieke vaardigheden van autisme gevierd worden, in plaats van weggezet als tekortkomingen (Silberman, 2015).

Talent kan beperking compenseren

McCrimmon en Montgomery (2014) beweren dat het belangrijk is te erkennen dat een probleem dat iemand met autisme kan ervaren in een sociale situatie, gecompenseerd kan worden door bijvoorbeeld een talent in het onthouden van feitelijke informatie. Of dat verminderde flexibiliteit minder problematisch is door succes in het behoud van routines.

Een ervaringsdeskundige verwoordde dit als volgt:

'Speciale interesses zijn belangrijk voor het geluk van de meeste 'aspies' en misschien ook voor onze geestelijke gezondheid. Als ik door een periode ga, waarin ik niet aan mijn speciale interesses toekom, word ik geïrriteerd. Voor mij en voor veel 'aspies' is een speciale interesse onze favoriete manier om te ont-stressen, te herladen en gewoon te genieten van onszelf.'

Referenties

- ATTWOOD T (2007) THE COMPLETE GUIDE TO ASPERGER'S SYNDROME. LONDON: JESSICA KINGSLEY PUBLISHERS.
- BOYD BA, CONROY MA, MANCEL GR, ET AL. (2007) EFFECTS OF CIRCUMSCRIBED INTERESTS ON THE SOCIAL BEHAVIORS OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS. JOURNAL OF AUTISM AND DEVELOPMENTAL DISORDERS 37: 1550-1561.
- MCCRIMMON AW AND MONTGOMERY JM (2014) RESILIENCE-BASED PERSPECTIVES FOR AUTISM SPECTRUM DISORDER. IN: PRINCE-EMBURY S AND SAKLOFSKE DH (EDS) RESILIENCE INTERVENTIONS FOR YOUTH IN DIVERSE POPULATIONS. NEW YORK: SPRINGER, PP.
- PATTEN KOENIG K AND HOUGH WILLIAMS L (2017) CHARACTERIZATION AND UTILIZATION OF PREFERRED INTERESTS: A SURVEY OF ADULTS ON THE AUTISM SPECTRUM. OCCUPATIONAL THERAPY IN MENTAL HEALTH.
- SILBERMAN S (2015) NEUROTRIBES: THE LEGACY OF AUTISM AND THE FUTURE OF NEURODIVERSITY. NEW YORK: AVERY.

De helft van de vrouwelijke NAR-deelnemers en driekwart van de mannelijke heeft een speciale interesse. Zij zijn hier gemiddeld 2-4 uur per dag mee bezig, 5-7 dagen per week.

Speciale interesses: punt van zorg of bron van geluk?

- geen samenhang tussen speciale interesse en ernst van het autisme
- mensen met een speciale interesse hebben een hoger welbevinden
- extra sterke intrinsieke motivaties wanneer autisme de speciale interesse is ('sluit aan bij persoonlijke waarden' en 'graag nieuwe dingen leren')

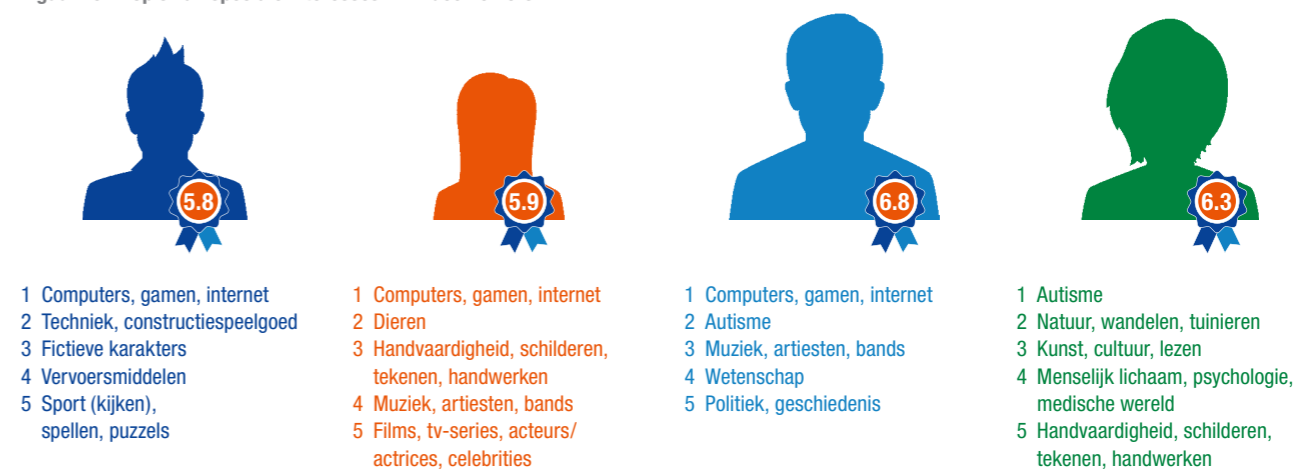
Kortom:

Speciale interesses zijn niet per se een punt van zorg, mogelijk wel een kracht of bron van geluk.

John Simpson:

'to an autistic individual [special interests] are the most wonderful and important things in the world'

Figuur 10.1 Top 5 van speciale interesses NAR-deelnemers



... en nog veel meer interesses: van religie en spiritualiteit tot sporten, landkaarten, koken, cijfers, televisieseries, pokemons en nog veel meer.

Tevredenheid over de vrije tijdsbesteding (cijfer)

Het Nederlands Autisme Register biedt inzicht in de levensloop bij autisme

In het NAR wordt ervaringskennis op grote schaal in kaart gebracht. Via jaarlijkse online vragenlijsten, ingevuld door mensen met autisme zelf, ouders van kinderen met autisme en wettelijk vertegenwoordigers van mensen met autisme en een zware zorgbehoefte. Met vragen over onderwijs, wonen, werken en leven met autisme. Dit levert waardevolle informatie op voor onderzoek en beleid. Zodat we samen beter kunnen opkomen voor het welzijn van mensen met autisme in Nederland. Deze factsheet is opgesteld in samenwerking met Rachel Grove en Rosa Hoekstra. Meer informatie en aanmelden: www.nederlandsautismeregister.nl

Mede mogelijk gemaakt door:

