

Autisme en welbevinden

Welke van de onderstaande uitspraken over uw welbevinden past het beste bij u?

- Altijd of bijna altijd gelukkig
- Vaker gelukkig dan ongelukkig
- Even vaak gelukkig als ongelukkig
- Vaker ongelukkig dan gelukkig
- Altijd of bijna altijd ongelukkig
- Weet niet / onbekend

De vraag hiernaast wordt vaak in onderzoek onder algemene bevolkingsgroepen gebruikt om welbevinden te 'meten'. De vraag was ook onderdeel van de enquête van het Nederlands Autisme Register (NAR) en is door de 3.521 deelnemers beantwoord - allemaal mensen met autisme en/of ouders van kinderen met autisme.

Hoewel de vraag kort en simpel is, gaan er achter de antwoorden hele levensverhalen schuil. Hoe gelukkig je je voelt kan met van alles samenhangen zoals de mate waarin je tevreden bent over je sociale relaties, over je werk en/of over je woonomgeving.

Wat is geluk?

De meeste mensen hebben weinig moeite om de vraag in hoeverre ze gelukkig zijn te beantwoorden. Een definitie vinden voor geluk of welbevinden is een stuk lastiger. 'Welbevinden' is hoe een persoon ervaart dat hij of zij op fysiek, psychosociaal of emotioneel gebied functioneert. Welbevinden is gerelateerd aan 'kwaliteit van leven', een term die in de geneeskunde en de economie veel wordt gebruikt. Kwaliteit van leven verwijst ook naar meer feitelijke aspecten van iemands functioneren (bijvoorbeeld: inkomen, opleiding, gezondheid).

Zijn mensen met autisme gelukkig?

In de algemene bevolking scoren de meeste mensen gemiddeld gelukkig. Dit bleek onder de NAR deelnemers ook zo te zijn. Iets minder dan de helft van de respondenten (44%) gaf aan vaak of altijd gelukkig te zijn, 24% was even vaak gelukkig als ongelukkig terwijl 28% vaak of altijd ongelukkig was. Vrouwen (37%) gaven aan vaker ongelukkig te zijn dan mannen (25%). Dit komt globaal overeen met uitkomsten van onderzoek onder de algemene bevolking.

Geen dagbesteding maakt ongelukkig

Duidelijke verschillen kwamen naar voren in het welbevinden van deelnemers met verschillende typen dagbesteding. Met name de deelnemers zonder structurele dagbesteding (19% van de volwassen deelnemers) rapporteerden een laag niveau van welbevinden. Eerdere analyses wezen al uit dat het grootste deel van de groep zonder dagbesteding een normaal of hoog intelligentie niveau heeft (63%). Een gebrek aan dagbesteding lijkt dus negatieve gevolgen te hebben voor het welbevinden. Dit is een belangrijk signaal voor organisaties die normaal tot hoog intelligente volwassenen met autisme begeleiden.

Bijkomende diagnoses en geluk

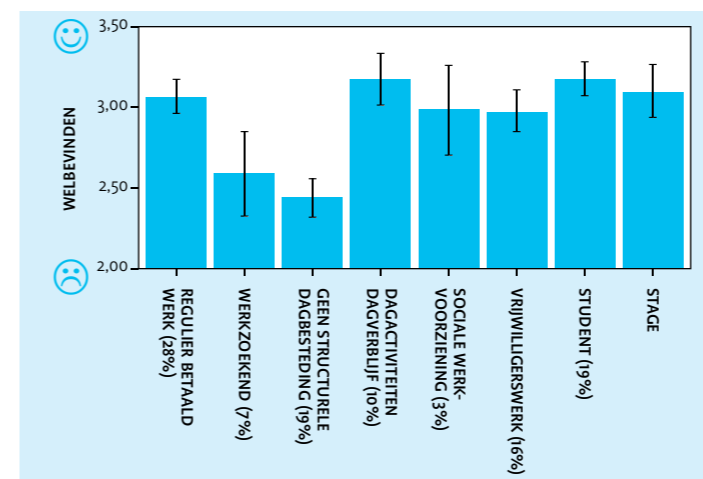
Ook bijkomende psychische diagnoses (comorbiditeit) hebben een duidelijk verband met welbevinden. Hier zien we dat met name stemmingsstoornissen, persoonlijkheidsstoornissen, angst en psychose samenhangen met een laag welbevinden. Verstandelijke beperkingen en taalstoornissen hebben juist geen effect op welbevinden, mensen met deze problematiek lijken zelfs eerder iets hoger dan gemiddeld te scoren op welbevinden.

Nieuw onderzoek naar welbevinden en autisme

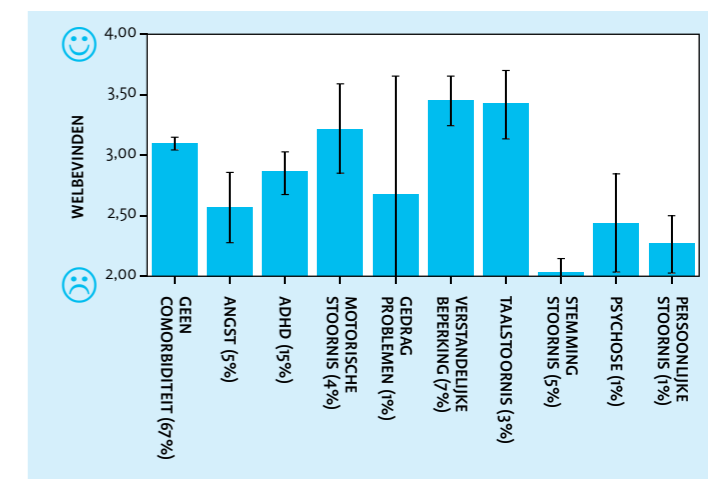
De gegevens uit het NAR over welbevinden in relatie tot tal van andere onderwerpen worden op dit moment verder geanalyseerd binnen een promotieonderzoek. In dit onderzoek wordt gekeken naar de onderlinge relaties en de

Autisme en welbevinden

Grafiek 1



Grafiek 2



relevantie van factoren die van invloed zijn op geluk. Het gaat daarbij bijvoorbeeld om factoren als medicatie, comorbiditeit, dagbesteding en de mate waarin mensen tevreden zijn over de behandeling of begeleiding die ze krijgen en over hun persoonlijke relaties, werk- en woonsituatie. Dit promotieonderzoek wordt uitgevoerd binnen de Academi-

sche Werkplaats Autisme Reach-Aut waar onder andere de Vrije Universiteit Amsterdam, de NVA en het Dr. Leo Kannerhuis aan deelnemen. Autisme-experts delen binnen Reach-Aut kennis met elkaar én met een breder publiek zodat deze kennis benut en gewaarborgd wordt in de praktijk, in beleid en opleiding. Meer informatie: www.reach-aut.nl.

Nederlands Autisme Register (NAR)

Het Nederlands Autisme Register (NAR) is opgericht door de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) in samenwerking met de Vrije Universiteit Amsterdam (VU). Het doel van dit register is om via online vragenlijsten zoveel mogelijk informatie te verzamelen over mensen met autisme in Nederland. Hierdoor kunnen we meer inzicht krijgen in de verschillen tussen mensen met autisme. Hoe ziet hun leven eruit, en hoe ontwikkelt zich dat in de loop van de tijd? Door grote groepen mensen over langere tijd te volgen, kunnen ontwikkelingen in de leefsituatie scherp in beeld gebracht worden. Belangenverenigingen, maar ook gemeenten, scholen en zorgorganisaties kunnen zich dan baseren op harde cijfers en zo beter opkomen voor het welzijn van mensen met autisme in Nederland.

Tweede meting NAR

Eind januari 2015 is hebben alle deelnemers van het NAR per mail een uitnodiging ontvangen om deel te nemen aan de vervolgmeting van het NAR. Een groot aantal deelnemers heeft inmiddels de

online vragenlijst weer ingevuld. Doordat we deze gegevens nu kunnen koppelen aan de beginmeting, kunnen we bij een grote groep deelnemers kijken hoe hun functioneren en hun leefsituatie over de tijd is veranderd.

Doe ook mee!

We hopen dat zoveel mogelijk mensen de online vragenlijst van de vervolgmeting van het NAR invullen. Deelname kost ongeveer een half uur en is geheel vrijwillig. Invullen kan nog zeker tot eind maart. Bent u wel ingeschreven, maar heeft u geen uitnodiging ontvangen? Mogelijk is dan uw e-mailadres veranderd of is uw kind afgelopen jaar 16 jaar geworden. Wilt u alsnog meedoen, mail dan naar: info@nederlandsautismeregister.nl. Ook nieuwe inschrijvingen zijn van harte welkom.



Aanmelden kan via de website: www.nederlandsautismeregister.nl