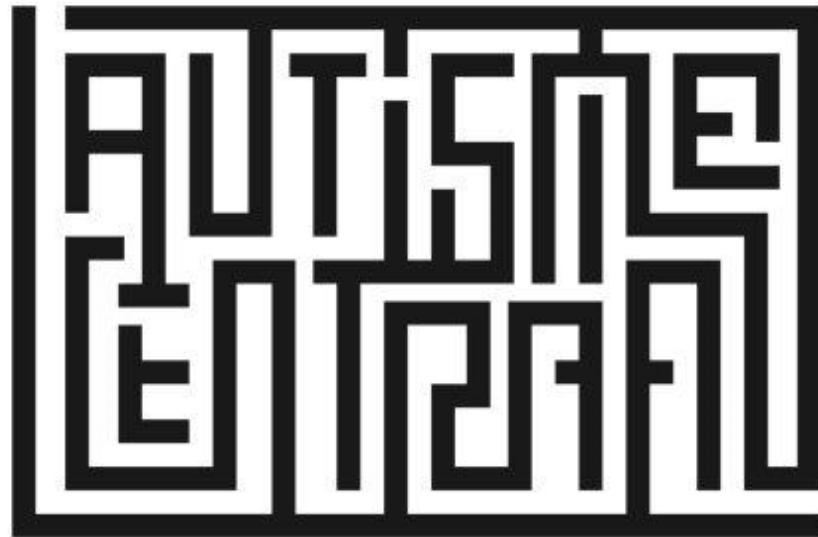


Autisme en geluk

Peter Vermeulen



A U T I S M E C E N T R A A L



Outcome studies

- Hoe stellen volwassenen met autisme het?
- Review: Magiati, I., Tay, X. W., & Howlin, P. (2014). Cognitive, language, social and behavioural outcomes in adults with autism spectrum disorders: A systematic review of longitudinal follow-up studies in adulthood. *Clinical Psychology Review*.



Outcome studies

- Outcome erg variabel
- De diagnose is zeer stabiel, ondanks verbetering in symptomen en adaptieve vaardigheden
- Outcome niet zo positief qua sociale integratie en zelfstandigheid (>50% “poor outcome”)



Outcome studies

- Criteria:
 - Tewerkstelling
 - Woonsituatie
 - Relaties / vrienden
 - Autisme symptomen
 - Cognitief functioneren (oa IQ)
 - Aanwezigheid comorbide aandoeningen
- Maatschappelijke normen
- Wat met persoonlijke doelen?



Succes: maatschappelijke normen of persoonlijke doelen?



Outcomes in adults with autism spectrum disorders: a historical perspective

Natalie A. Henninger

Vanderbilt University and Vanderbilt Kennedy Center USA

Julie Lounds Taylor

Vanderbilt Kennedy Center, Vanderbilt University School of Medicine and
the Monroe Carell Jr. Children's Hospital at Vanderbilt, USA

Autism
17(1) 103–116
© The Author(s) 2012
Reprints and permission:
sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/1362361312441266
aut.sagepub.com
SAGE

Ernstig tekort van outcome studies

- Objectieve criteria zeggen niet zo veel over **kwaliteit van bestaan...**
- Klassieke meting outcome: 78% slechte outcome: Billstedt, E., Gillberg, C., & Gillberg, C. (2005).
Autism after adolescence: population-based 13-to 22-year follow-up study of 120 individuals with autism diagnosed in childhood. *Journal of autism and developmental disorders*, 35(3), 351-360
- Meting van QoL (autismevriendelijkheid omgeving & well-being): 91% hoog of zeer hoge mate van welbevinden
Billstedt, E., Gillberg, I. C., & Gillberg, C. (2011).
Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood A population-based study. *Autism*, 15(1), 7-20.



Quality of life (Robert Shalock)



Zelfstandigheid

Persoonlijke
ontwikkeling

Zelfbepaling

Sociale participatie

Relaties

Sociale
inclusie

Rechten

Welbevinden

Fysiek

Materieel

Emotioneel



Quality of Life in autisme



ELSEVIER

Comprehensive Psychiatry

Volume 55, Issue 2, February 2014, Pages 302–310

COMPREHENSIVE
PSYCHIATRY

www.elsevier.com/locate/comppsy

Quality of life: A case-controlled long-term follow-up study, comparing young high-functioning adults with autism spectrum disorders with adults with other psychiatric disorders diagnosed in childhood

Petra S. Barneveld^{a,*}, Hanna Swaab^{a,b}, Selene Fagel^a, Herman van Engeland^c,
Leo M.J. de Sonneville^{a,b}

^a*Department of Clinical Child and Adolescent Studies, Leiden University, Leiden, The Netherlands*

^b*Leiden University, Leiden Institute for Brain and Cognition, Leiden, The Netherlands*

^c*Department of Child and Adolescent Psychiatry, Rudolf Magnus Institute of Neuroscience, University Medical Centre Utrecht, Utrecht, The Netherlands*



Subjectieve Quality of Life

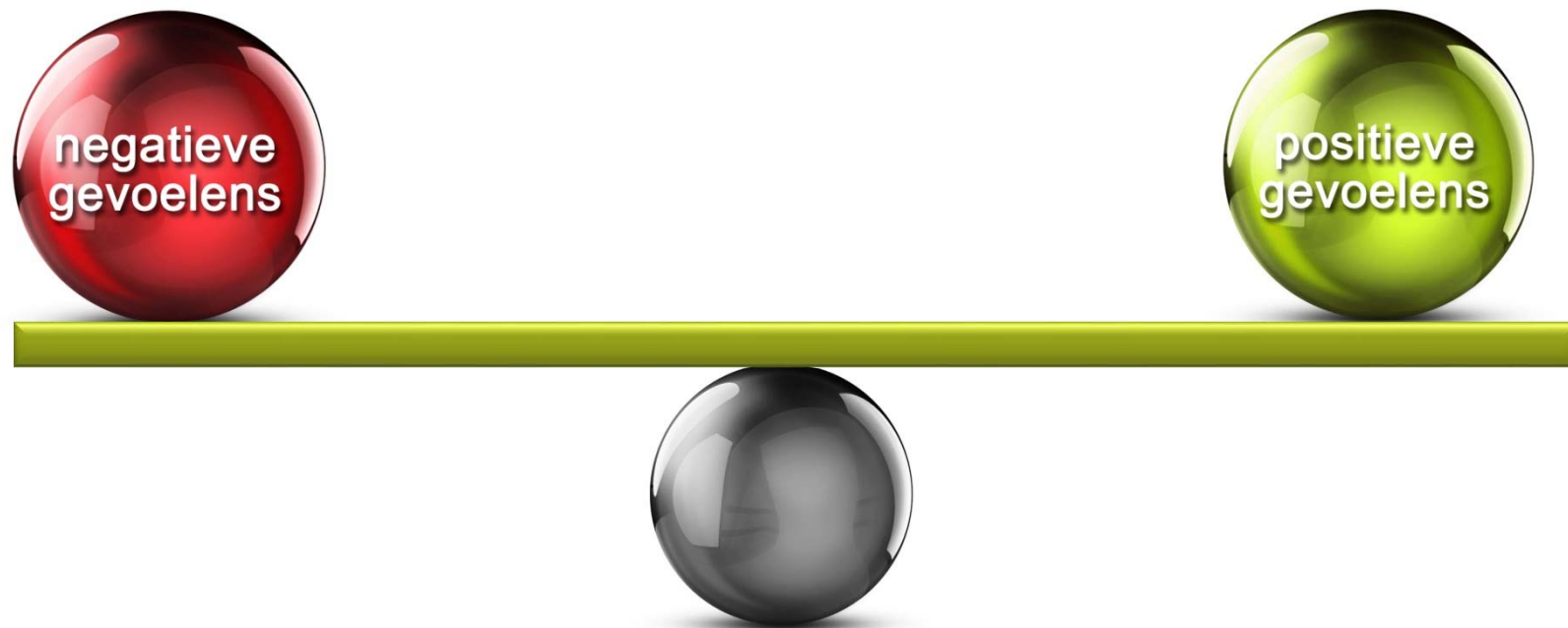
Tevredenheid met:

- Woonsituatie: ASD < contr
- Werk / opleiding: ASD < contr
- Gezondheid: ASD > contr
- Sociale relaties: ASD < contr
- Toekomstperspectief: ASD < contr

Source: Barneveld et al. (2014)

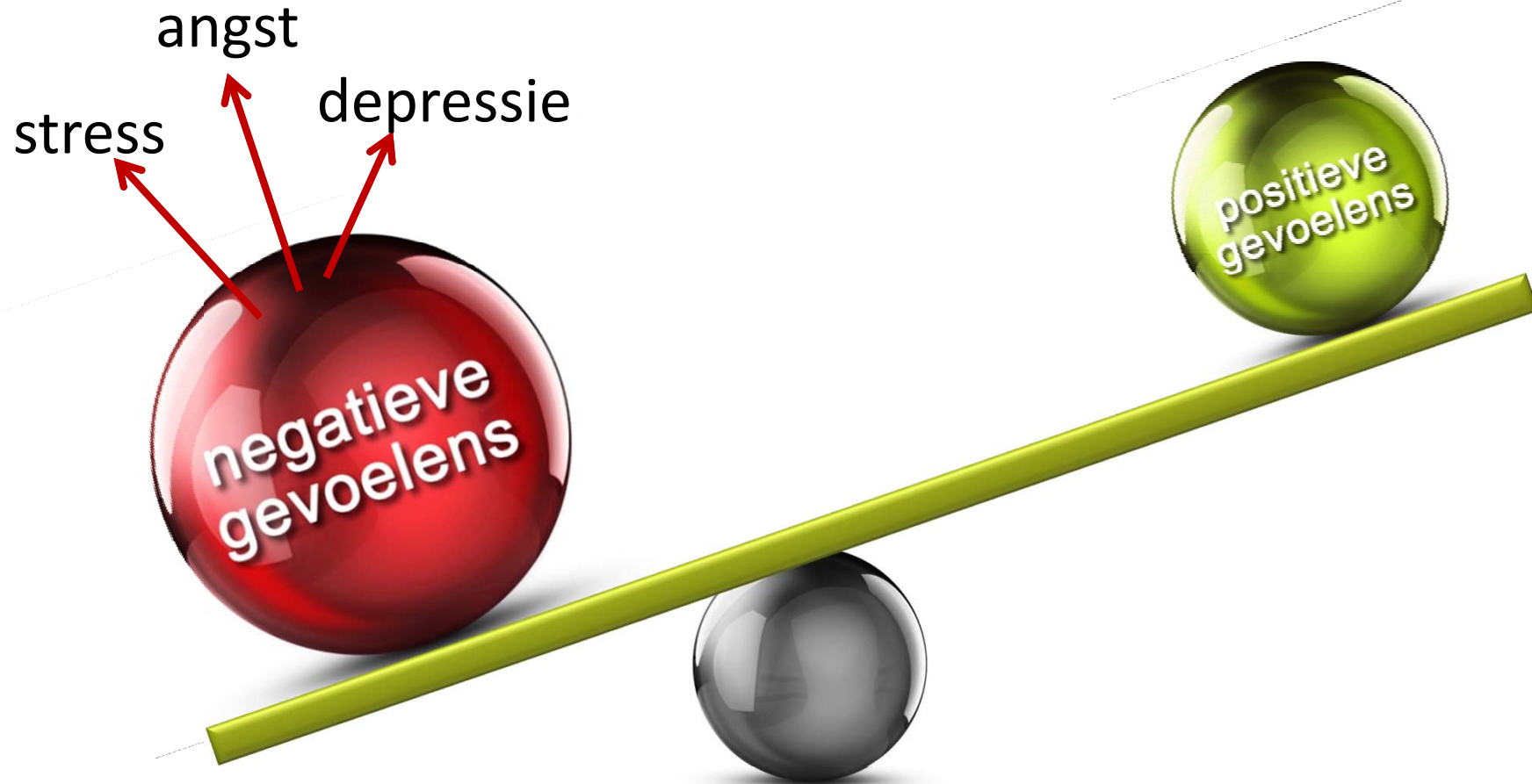
Controlegroep = volwassenen met andere ontwikkelingsstoornissen, bv. ADHD

Levenstevredenheid





Mentale gezondheidsproblemen





Mental health problems in autism

J Autism Dev Disord (2006) 36:849–861
DOI 10.1007/s10803-006-0123-0

ORIGINAL PAPER

Comorbid Psychiatric Disorders in Children with Autism: Interview Development and Rates of Disorders

Ovsanna T. Leyfer · Susan E. Folstein ·
Susan Bacalman · Naomi O. Davis · Elena Dinh ·
Jubel Morgan · Helen Tager-Flusberg ·
Janet E. Lainhart

BMC Psychiatry



Research article

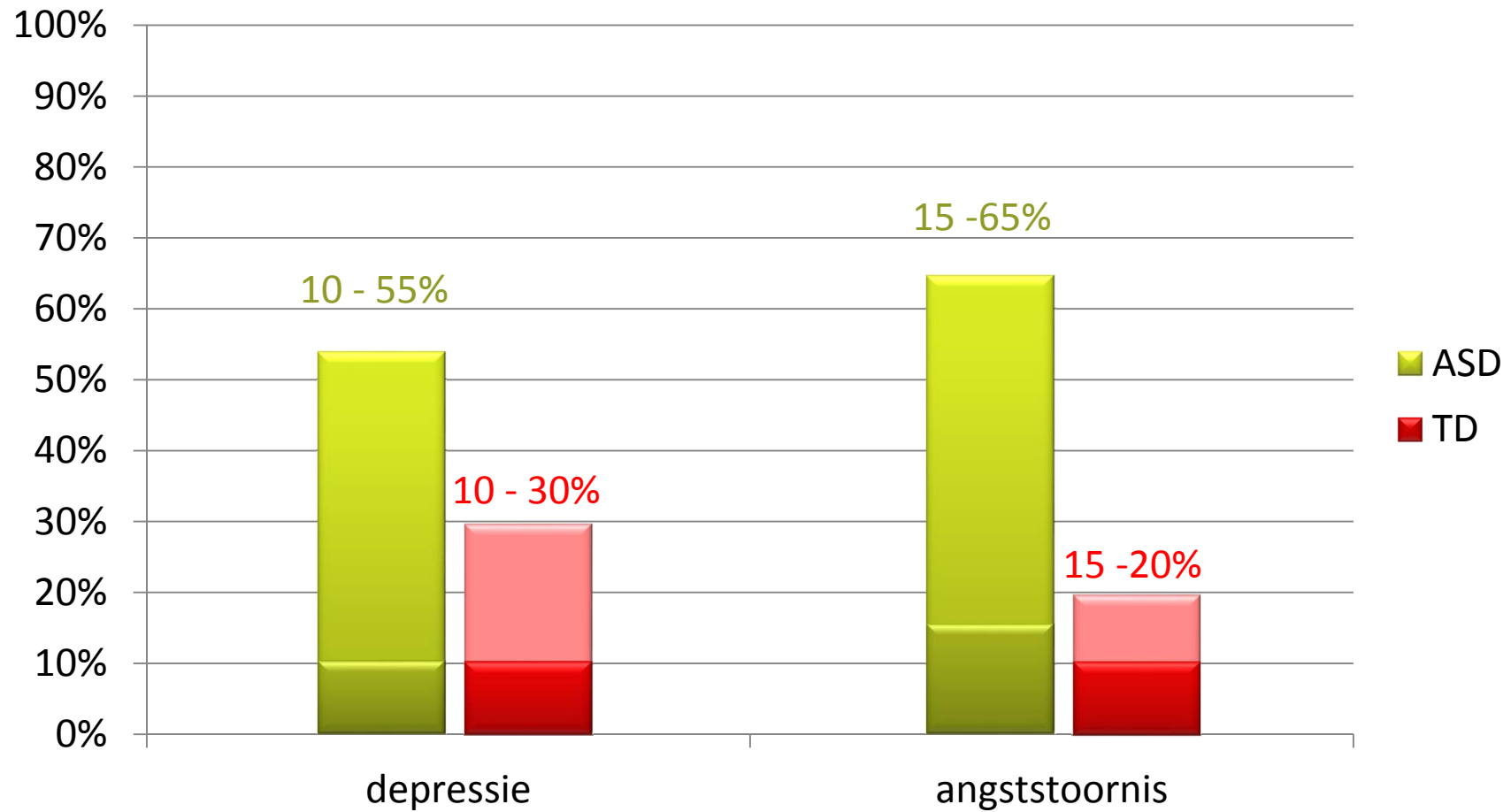
Open Access

Psychiatric and psychosocial problems in adults with normal-intelligence autism spectrum disorders

Björn Hofvander^{*1}, Richard Delorme^{2,7}, Pauline Chaste^{2,7}, Agneta Nydén³,
Elisabet Wentz^{3,4}, Ola Ståhlberg⁵, Evelyn Herbrecht^{2,6,7}, Astrid Stopin²,
Henrik Anckarsäter^{1,2,5}, Christopher Gillberg³, Maria Råstam⁸ and
Marion Leboyer^{2,6,7,9}



Life time prevalentie





Mental health problems in autism

Vooral:

- Depressie
- Angst

Maar ook:

- Drukte en hyperactiviteit
- Probleemgedrag
- Automutilatie - agressie



Vooral focus op negatieve gevoelens

Research in Autism Spectrum Disorders 5 (2011) 377–387



Anxiety in people diagnosed with autism and intellectual disability: Recognition and phenomenology

Sissel Berge Helverschou^{a,*}, Harald Martinsen^b

^aThe National Autism Unit, Oslo University Hospital, Rikshospitalet, Norway

^bInstitute of Special Needs Education, University of Oslo, Norway

ARTICLE INFO

ABSTRACT

The Development of a Stress Survey Schedule for Persons with Autism and Other Developmental Disabilities

June Groden,^{1,5} Amy Diller,¹ Margaret Bausman,¹ Wayne Velicer,² Gregory Norman,³ and Joseph Cautela⁴

The Stress Survey Schedule is an instrument for measuring stress in the lives of persons with autism and other developmental disabilities. Development of the survey and analysis of the underlying measurement structure of the instrument is reported in three studies. Through the use of exploratory and confirmatory analysis procedures, eight dimensions of stress were identified: Anticipation/Uncertainty, Changes and Threats, Unpleasant Events, Pleasant Events, Sensory/Personal Contact, Food Related Activity, Social/Environmental Interactions, and Ritual Related Stress. These stress dimensions are highly relevant to the problems of autism and have not been addressed by other stress surveys. The information obtained from the Stress Survey can be used to plan for strategies to reduce the stress before it occurs or results in maladaptive behavior.

KEY WORDS: Autism; stress survey.

Anxiety seems to occur frequently in individuals with autism, but varying prevalence estimates indicate uncertainties in identifying anxiety, especially in those with intellectual disability (ID). The present study explores the recognition of anxiety symptoms and aims to provide suggestions for the assessment of anxiety in individuals with autism and ID.

Two separate samples, a community sample of 62 individuals and a clinical sample of 9 individuals, were assessed with anxiety items from a screening checklist. Each item's scores were analyzed. In addition, in the clinical sample, checklist results were compared with clinical assessments.

The results indicate that anxiety can be recognized by symptoms similar to those in non-autistic individuals, but signs of physiological arousal seem difficult to recognize in this population. The results imply inclusion of general adjustment problems in order to identify individuals with anxiety problems by using a checklist. For diagnostic purposes, the use of an individual anxiety assessment seems indicated.

© 2011 Elsevier Ltd. All rights reserved.



Positieve gevoelens bevorderen

- Link tussen negatieve gevoelens (angst, depressie, falen, laag zelfbeeld) en **detailgerichtheid** en **rigiditeit in denken**
- Positieve gevoelens bevorderen
 - het cognitief functioneren en de aandacht
 - de flexibiliteit
 - het aanpassingsvermogen

Fredrickson, B. L., & Joiner, T. (2002). Positive emotions trigger upward spirals toward emotional well-being. *Psychological science*, 13(2), 172-175.
- Het vergroot de weerbaarheid (resiliency)



Werken aan een goed gevoel

- Gezondheid:
 - Lekker en gezond eten
 - Slapen
 - Bewegen
- Financiële armslag:
 - Een job
 - De lotto?



Domeinen van kwaliteit van bestaan

zelfdeterminatie

sociale inclusie

materieel welzijn

persoonlijke ontwikkeling

emotioneel welzijn

interpersoonlijke relaties

rechten

fysiek welzijn



spiritualiteit - zingeving

geluk

veiligheid

vrijheid van stress

positief zelfbeeld

tevredenheid

Shalock (1994; 2000)

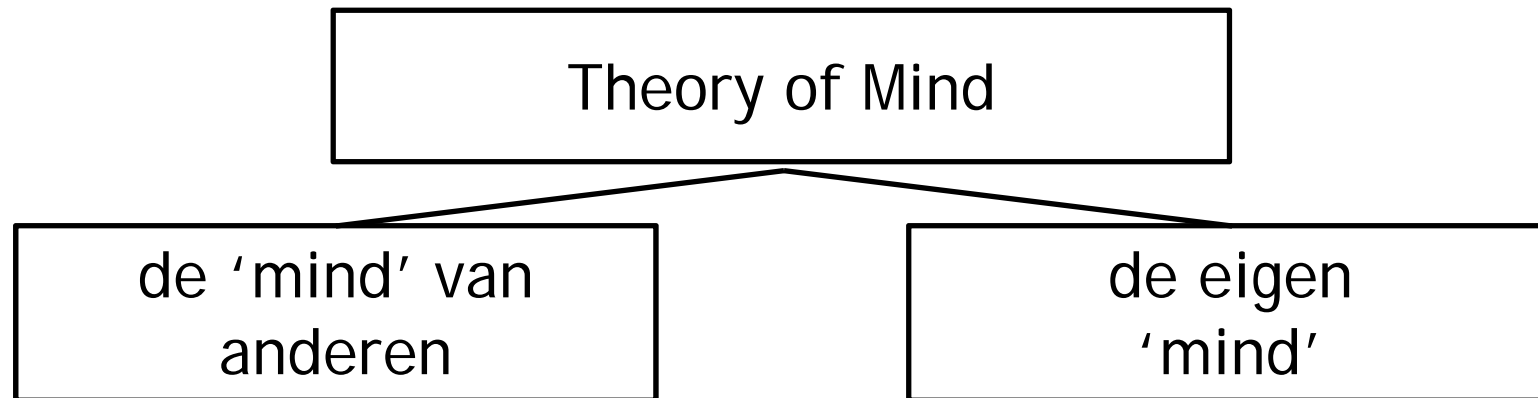


Assessment van goed gevoel

- Vermijd neurotypische projecties
- Opletten met klassieke bevraging (zelfrapportage)
 - Moeilijkheden met zelfreflectie
 - Moeilijkheden met abstracte begrippen



Theory of own mind (ToOM)



Als mensen met autisme het moeilijk vinden om anderen te begrijpen zoals wij dat doen, hoe kunnen ze dan zichzelf begrijpen zoals wij dat doen?

Individuals with autism may have greater difficulty representing their own beliefs than the beliefs of other people. (Williams & Happé, 2010)

Invloed “autistisch denken”

ToM	<ul style="list-style-type: none">• Niet spontaan zien wat anderen van hen denken• Gebrekkige toegang tot eigen ‘mental states’
WCC	<ul style="list-style-type: none">• Gebrekkig episodisch geheugen: losse feiten zonder samenhang• Detaildenken: pikken er details uit
Verbeelding	<ul style="list-style-type: none">• Concreet denken: moeite met abstraheren• Geen “mentale spiegel”
Context blindheid	<ul style="list-style-type: none">• “Andere” conceptvorming• Moeite met “relativeren”: zwart-wit denken: over- en onderschatting• Moeite met contextuele toepassing

J Autism Dev Disord
DOI 10.1007/s10803-011-1296-8

ORIGINAL PAPER

Asperger Through the Looking Glass: An Exploratory Study of Self-Understanding in People with Asperger’s Syndrome

Paul Jackson · Paul Skirrow · Dougal Julian Hare



Strategie #1: assessment

Ontdek wat een goed gevoel geeft



Assessment van goed gevoel

- Vermijd neurotypische projecties
- Opletten met klassieke bevraging (zelfrapportage)
 - Moeilijkheden met zelfreflectie
 - Moeilijkheden met abstracte begrippen
 - Contextblindheid
- Autisme vriendelijke assessment: concreet en visueel
 - Vermeulen (2013): Anti-goed-gevoel vragenlijst



Strategy #2: Autismevriendelijkheid

**Zo evident dat men er niet meer
aan denkt...**

- Basisveiligheid / vrijheid van stress



Autisme Centraal benadering

- **Autistisch denken**
- **Basisrust**
- **Concrete Communicatie**
- **Dubbelspoor**
- **Eigenheid**
- **Functioneel**



Strategie #3: Goodness of fit

**Evenwicht tussen
ondersteuning en uitdaging**



Goodness of fit

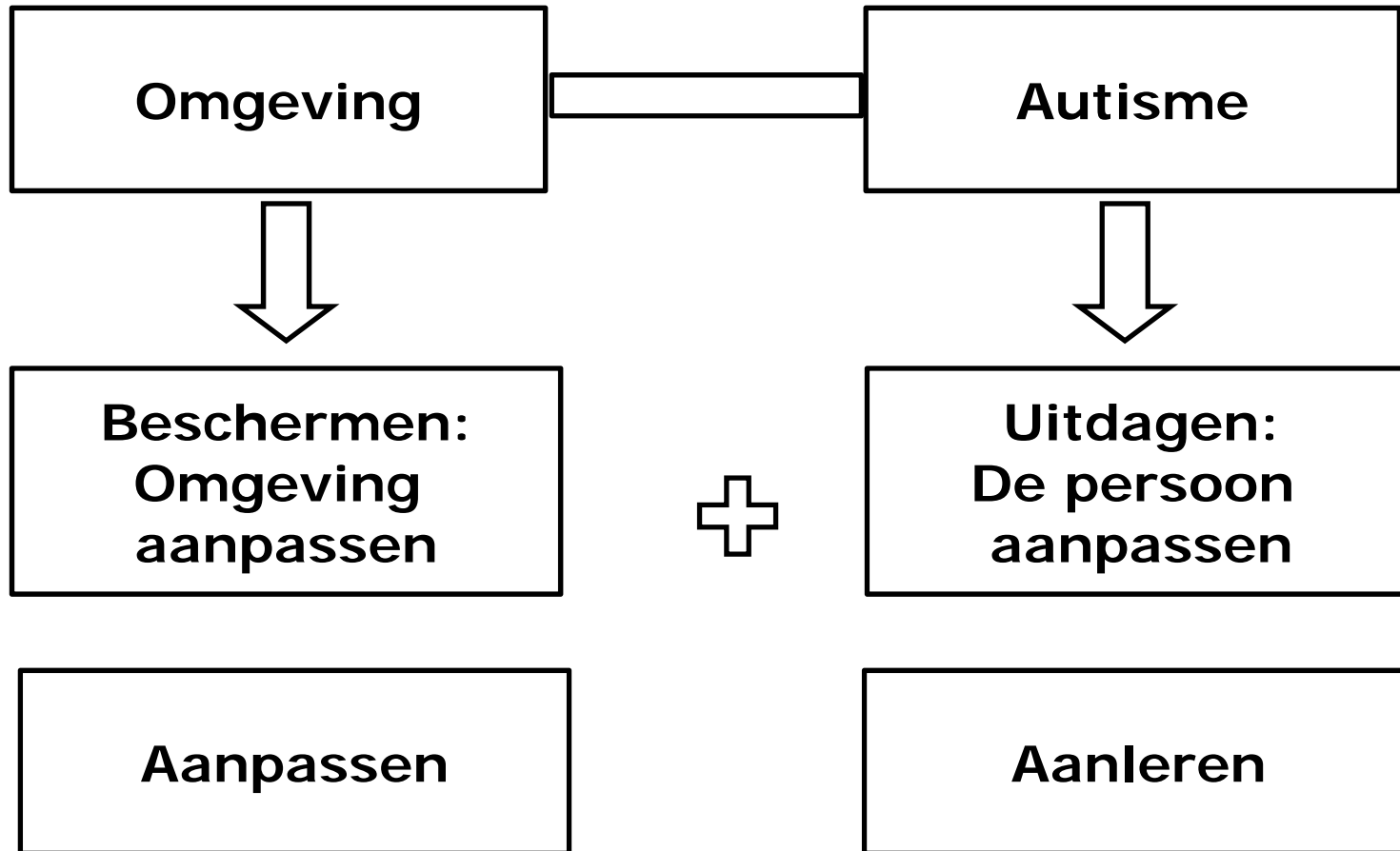
Samenhang Quality of life bij volwassenen met autisme

IQ	-
Ernst van autisme	-
Hoeveelheid informele ondersteuning	-
Hoeveelheid formele ondersteuning	-
Waargenomen informele ondersteuning	+
Discrepantie tussen gewenste en verkregen formele ondersteuning	+

Source: Renty, J. O., & Roeyers, H. (2006). Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder The predictive value of disability and support characteristics. *Autism, 10*(5), 511-524.



Dubbelspoor



Autisme is nooit een alibi...



Hoge verwachtingen met veel ondersteuning

- Geef verantwoordelijkheid
 - Geef uitdagingen
 - Geef controle
-
- En zorg dat ze succes hebben in wat je van hen vraagt



Strategie #4: Positief zelfbeeld

Creëer iets om trots over te zijn



Werken aan een positief zelfbeeld

- Psycho-educatie
- Mentorgesprekken
- e.d.

- Halen niet veel uit als je
 - Vaak op mislukkingen stoot
 - In de echte wereld niet 'scoort'



Positief zelfbeeld

- Dingen doen waar je trots op bent
- Dingen doen die anderen waarderen
- Het gevoel hebben van een zinvolle bijdrage te kunnen leveren: belang van werk en dagbesteding!
 - Aansluiten bij hun
 - Motivatie
 - Interesses en fixaties
 - Het abstracte begrip “zinvol” op een concrete en autismevriendelijke manier verduidelijken



Strategy #5: herdenk je doelen

Een goed gevoel als doelstelling



Minder autistisch is niet noodzakelijk minder gelukkig!

- Wat zijn de doelen van de ‘behandeling’?
 - Hoger IQ? Lagere score op symptoom-metingen? Normalisatie? Hogere score op allerlei testen?
 - Of: levenskwaliteit?

Dus,

- Focus wat ze kunnen...
- Focus op kwaliteit van bestaan, niet op de ernst van het autisme



Strategieën voor een goed leven met autisme

- **Basis: autismevriendelijke omgeving!!**
(→ vrijheid van stress / basisrust)
- Balans tussen bescherming en uitdaging
(→ status / autonomie / zinvol bestaan)
- Voorzie in succeservaringen
(→ trots / positief zelfbeeld)
- Focus op positieve gevoelens, niet de negatieve
(→ tevredenheid / geluk)



Bedankt voor de aandacht



www.autismecentraal.com



AutismeCentraal



peter_autisme

