

Vrij te gebruiken autisme animaties: Een korte toelichting

Hilde M. Geurts (februari 2024), Universiteit van Amsterdam & Dr. Leo Kannerhuis (Youz/Parnassiagroep).

Inhoudsopgave

1. Waarom deze animaties?	Blz. 1
2. Hoe kunt u deze animaties gebruiken?	Blz. 2
2.1 Camouflage animatie	Blz. 2
2.2 Subgroepen animatie	Blz. 3
2.3 Cognitieve veroudering animatie	Blz. 4
3. Waar kunt u meer informatie vinden over deze onderwerpen?	Blz. 5
3.1 Meer lezen over camouflage?	Blz. 5
3.2 Meer lezen over subgroepen?	Blz. 5
3.3 Meer lezen over (cognitieve) veroudering?	Blz. 6

1. Waarom deze animaties?

In ons klinische werk is het vaak belangrijk om heldere informatie te geven aan cliënten/patiënten en hun naasten. Hiervoor gebruiken we allerlei materiaal uit boeken, psycho-educatie programma's, (sociale) media enzovoort, maar niet voor alle onderwerpen is goed Nederlandstalig materiaal beschikbaar.

Dit geldt ook voor de onderwerpen:

- (1) camouflage oftewel maskeren van autistische kenmerken,
- (2) subgroepen oftewel de diversiteit van autisme &
- (3) cognitieve veroudering oftewel achteruitgang met het ouder worden.

Vanuit de afdeling psychologie van de Universiteit van Amsterdam hebben we de afgelopen jaren veel onderzoek gedaan naar deze drie onderwerpen. Dit onderzoek hebben we in samenspraak met oudere en/of autistische volwassenen gedaan. Ook hebben we gebruik kunnen maken van klinische expertise van collega's werkzaam bij verschillende (autisme TopGGZ) instellingen. Op onze website (www.dutcharc.nl) kunt u meer lezen over onze onderzoeken, onze werkwijze en vindt u onze wetenschappelijke artikelen.

Wij, maar ook de autistische volwassenen en de klinici waar wij mee werken, vinden dat deze drie onderwerpen belangrijk zijn om juist met mensen met autisme te bespreken. Dit kan bijvoorbeeld helpen bij het verkrijgen van zelfinzicht of meer begrip van hun naasten. Om het bespreken van deze onderwerpen te vergemakkelijken hebben we drie animaties laten maken (door Public Cinema) die zowel een korte uitleg bevatten als ook een vraag om verder samen over te praten.

Deze animaties zijn kosteloos te gebruiken.

2. Hoe kunt u deze animaties gebruiken?

U kunt uiteraard zelf bepalen hoe u deze animaties wilt inzetten, maar hier staan een aantal suggesties. We hebben deze animaties namelijk met twee doelen gemaakt. Ten eerste om klinisch te kunnen gebruiken. Ten tweede om ze bij het geven van onderwijs over deze onderwerpen in te zetten. We hebben daarom animaties met en zonder ondertiteling en met en zonder geluidseffecten. Hier zullen we verder alleen in gaan op hoe u de animaties klinisch kan inzetten.

U kunt de animaties zowel bij individuele psycho-educatie als bij groepspsycho-educatie voor volwassenen met autisme en hun naasten gebruiken. Het gaat hierbij om de mensen met autisme zonder een intellectuele beperking. Wij raden aan om de versie zonder geluidseffecten klinisch te gebruiken. Het advies van de meedenkende ervaringsdeskundige was om zo min mogelijk overbodige informatie te hebben in de animaties. Geluidseffecten kunnen voor veel mensen voor te veel afleiding zorgen. Dit kan ook het geval zijn voor de versie met ondertiteling, maar sommige mensen met autisme ervaren de ondertiteling juist als helpend.

2.1 Camouflage animatie

“Je lijkt helemaal niet autistisch” is een opmerking die mensen met een autisme diagnose vaak te horen krijgen. En dit kan voor de buitenwereld (en helemaal bij mensen met weinig of verouderde kennis over autisme) inderdaad zo lijken. Mensen met autisme kunnen hun autistische kenmerken (al dan niet bewust) camoufleren of maskeren. Dit is een thema wat sinds enkele jaren meer aandacht krijgt. Er is sinds 2023 een vragenlijst om dit goed in kaart te kunnen brengen (de CAT-Q-NL). We weten dat autistische volwassenen verschillen in welke mate en wanneer ze camoufleren en we weten dat camoufleren zowel voor als nadelen kan hebben. Welke voor- en nadelen camoufleren kan hebben verschilt ook van persoon tot persoon. In de animatie wordt dit allemaal kort uitgelegd. We beginnen met wat camouflage is, wat mogelijk voor- en nadelen zijn en benadrukken hoe het vinden van een balans in het camoufleren belangrijk is. We eindigen met de vraag over wanneer iemand zelf denkt dat die camoufleert.

Het idee is dat juist de uiteindelijke vraag aanleiding geeft tot gesprek. Zoals aangegeven kan dit prima individueel, maar ook in een groep. Ook in een gesprek met naasten kan het helpend zijn om de animatie in te zetten, zodat er meer begrip kan zijn voor het gegeven dat autistische mensen soms heel makkelijk mee te lijken kunnen doen, maar op andere momenten alles te veel kan zijn. Camouflage kan hierbij een rol spelen.

Camouflage is een onderwerp wat bijvoorbeeld goed besproken kan worden als het gaat over zelfregulatie of coping of juist als het gaat over accepteren versus veranderen. Ook als het gaat over een autistische burn-out of meltdown of juist als iemand last heeft van angst en/of stemmingsklachten kan camouflage een

belangrijk onderwerp zijn. Ook als u het onderwerp zelfbeeld bespreekt, kan aandacht besteden aan camouflage zinvol zijn.

Er zijn dus veel onderwerpen waarbij camouflage een rol kan spelen en u kunt dan deze animatie gebruiken als aanjager voor een verder gesprek over dit onderwerp.

2.2 Subgroepen animatie

Een veel gehoorde zinsnede is "als je één iemand met autisme hebt ontmoet, dan heb je één iemand met autisme ontmoet". Deze zinsnede wordt vaak gebruikt om aan te geven dat er grote verschillen tussen mensen met een autisme diagnose zijn. Er wordt vaak gesproken over diversiteit binnen het autisme spectrum of over heterogeniteit. Toch zijn er ondanks die verschillen ook overeenkomsten tussen mensen die een autisme diagnose krijgen. Uiteraard is dat het idee van het geven van een diagnose, maar binnen de mensen die zichzelf als autistisch identificeren of een diagnose krijgen, kunnen we ook weer verschillende groepen onderscheiden (oftewel subgroepen). We weten bijvoorbeeld dat iemands intelligentie en taalniveau bepalend zijn voor iemands prognose en daarom zijn dit ook *specifiers* in de DSM-5. Als we het over subgroepen hebben dan zijn we op zoek naar de overeenkomsten in de verschillen tussen mensen met autisme om zo juist meer informatie te hebben om de juiste hulp te geven.

In deze animatie leggen we uit waarom je überhaupt naar subgroepen zou willen kijken (dus wat is het nut?). Dit hebben we gedaan omdat sommige mensen vinden dat het verkeerd is om naar subgroepen te kijken. Wij wilden dus laten zien wanneer dit helpend kan zijn. Daarna zoomen we in op kenmerken die een rol spelen bij welzijn en stemming van volwassenen met autisme. Dit bespreken we omdat er: a) uit ons onderzoek twee informatieve subgroepen naar voren zijn gekomen (verschillend in de ervaren grip op/controle over het leven) die voorspellend zijn voor iemands welzijn en stemming en b) omdat het nadenken over wat nu invloed heeft op je eigen welzijn en stemming belangrijk is. Stemningsklachten zijn namelijk zeer prevalent bij mensen met autisme. Na de uitleg over subgroepen en de factoren die een rol spelen bij welzijn en stemming eindigen we met een vraag om zelf na te denken wat belangrijk is voor je welzijn en stemming en in welke subgroep iemand denkt te zitten. Een belangrijke boodschap in deze animatie is dat iemand meer is dan diens autisme.

Deze animatie kan ingezet worden als u uitleg wilt geven over diversiteit en autisme, of als iemand stelt dat iedereen zo verschillend is dat het geen zin heeft om met andere mensen met autisme in een groep te zitten. Ook kunt u deze inzetten als u het juist wilt hebben over welke factoren iemands welzijn en stemming beïnvloeden. In dit geval kunt u er goed voor kiezen om het begin van de animatie over te slaan.

Er zijn dus een aantal onderwerpen waarbij u (een deel van) deze animatie kan gebruiken als aanjager voor een verder gesprek over dit onderwerp.

2.3 Cognitieve veroudering animatie

Veroudering is een onderwerp dat wat later in het leven van mensen met autisme relevanter wordt. Iemand die de 50 is gepasseerd zal mogelijk vragen gaan krijgen over de latere levensfase. Ook naasten van iemand die al ouder is kunnen hier vragen over hebben. Gezond ouder worden is een breed thema. U kunt hierbij denken aan dag invulling, zingeving, ouderdomsziektes et cetera. Mensen denken bij ouder worden ook vaak aan achteruitgang in geheugen of achteruitgang in andere cognitieve processen (i.e., informatieverwerking). Juist mensen met autisme die bijvoorbeeld al op jongere leeftijd trager zijn of problemen ervaren in de uitvoerende functies (executieve functies) kunnen zich zorgen maken wat het betekent voor hun als ze ouder worden. Gaan mensen met autisme nu sneller achteruit of juist niet?

In deze animatie gaan we kort in op wat (cognitieve) veroudering is, welke factoren hierbij een rol spelen, dat er grote verschillen tussen mensen zijn en dat dit ook geldt voor mensen met autisme. Ook weerleggen we het idee dat mensen met autisme versneld cognitief achteruitgaan. Op het einde stellen we de vraag of mensen zelf het idee hebben of er iets is veranderd met het ouder worden.

Het is het meest zinvol om deze animatie in te zetten bij mensen boven de 55 jaar of bij mensen die zelf cognitieve klachten ervaren. Er zijn bijvoorbeeld psycho-educatie programma's die zich specifiek op ouderen met autisme richten en hier zou deze animatie goed bij gebruikt kunnen worden.

In de animatie hebben we uiteraard ook veel informatie niet kunnen vertellen. Dit geldt voor alle animaties, maar met name voor deze animatie. Het is goed om te weten dat het ervaren van cognitieve klachten niet betekent dat er ook cognitieve problemen zijn. De aanwezigheid van stemmingsproblemen kunnen hierbij een grote rol spelen. Ook zien we bij mensen met autisme wel achteruitgang. Sommige mensen met autisme voelen zich echt ouder, ervaren meer cognitieve klachten en hebben ook daadwerkelijk cognitieve problemen. Het is goed om bij deze animatie te benadrukken dat als mensen ernstige cognitieve klachten ervaren een neuropsychologisch onderzoek meer inzicht kan geven. Ook kan er dan onderzocht worden of hun stemming een rol speelt in de ervaren cognitieve klachten.

Het is voor u als clinicus belangrijk om te weten dat dit onderzoeksveld nog erg in beweging is en de animatie een weergave is van de huidige stand van zaken (eind 2023/begin 2024). Of er mensen met autisme (met [boven] gemiddelde

intelligentie) zijn die wel degelijk een risico lopen op versnelde achteruitgang of specifieke ouderdomsziektes zoals dementie weten we niet. De studies tot nu toe kunnen hier geen uitsluitsel over geven. We zijn in deze animatie dus voorzichtig en het is goed om juist bij dit onderwerp te controleren of er weer nieuwe kennis is die een nieuw perspectief kan geven.

Deze animatie voor cognitieve veroudering is dus speciaal voor mensen met autisme en hun naasten die wat ouder zijn.

3. Waar kunt u meer informatie vinden over deze onderwerpen?

Mogelijk wilt u iets meer achtergrondinformatie over de drie verschillende onderwerpen van de animaties. U kunt via deze [link](#) op onze website een *factsheet* vinden waarop de meest recente onderzoeksbevindingen over deze drie onderwerpen kort worden besproken. Daarnaast zijn er over ieder van deze drie onderwerpen drie korte lezingen als ook ervaringsverhalen te vinden. Op onze website www.dutcharc.nl kunt u sowieso ook al onze (wetenschappelijke) publicaties vinden. Hieronder nog een aantal extra tips per onderwerp.

3.1 Meer lezen over camouflage?

- De handleiding van de CAT-Q-NL (van der Putten e.a., 2022) kunt u opvragen via w.vanderputten@leokannerhuis.nl. In deze handleiding vindt u allerlei achtergrond informatie over camouflage.
- In de lifehacks serie (meisjes en vrouwen) wordt camouflage besproken. Zie <https://www.swpbook.com/boeken/100/hulpgidsen>.
- Zie voor een beschrijving ook <https://www.autismecentrum-groningen.nl/autisme-camoufleren/>
- Het boek *Unmasking Autism* van Devon Price.
- Blog van NeuroElfje <https://neuroelfje.nl/activisme/validisme/autisme-maskeren-en-ontmaskeren/>

3.2 Meer lezen over subgroepen/verschillen tussen mensen met autisme?

- Filmpje van de NVA over diversiteit binnen het spectrum autisme <https://www.youtube.com/watch?v=JiacBpHSBA4>
- Engelstalige uitleg over het belang van subgroepen <https://www.spectrumnews.org/opinion/validating-autism-subtypes-a-crucial-but-often-overlooked-step-in-research/>
- <https://www.autisme.nl/2023/03/16/autismeweek-in-teken-van-diversiteit-hoe-uniek-ben-jij/>
- <https://www.jados.nl/blog/diversiteit-autisme/>

3.3 Meer lezen over (cognitieve) veroudering?

- <https://www.autisme.nl/over-autisme/levensfases/ouderen/> (inclusief verwijzingen naar Nederlandstalige artikelen & documentaires & initiatieven op dit vlak.
- <https://huisarts.bsl.nl/autisme-bij-ouderen/>
- Hoofdstuk over autisme in *Met de Jaren* (2023), een boek van Arjan Videler & Rosalien Wilting.
- Hoofdstuk over autisme en veroudering in het boek van Blijd-Hoogewys, Monsma, & Swets (2021) getiteld *Behandeling van volwassenen met ASS*.
- Idem maar dan in het *handboek ouderenpsychiatrie* als ook het *handboek ouderenpsychologie* (zie <https://leeromgeving-boom.tijdstroom.nl/>).
- In het boek *Aging with a disability* (2021) door Putnam & Bigby staat eveneens een hoofdstuk over autisme bij ouderen.