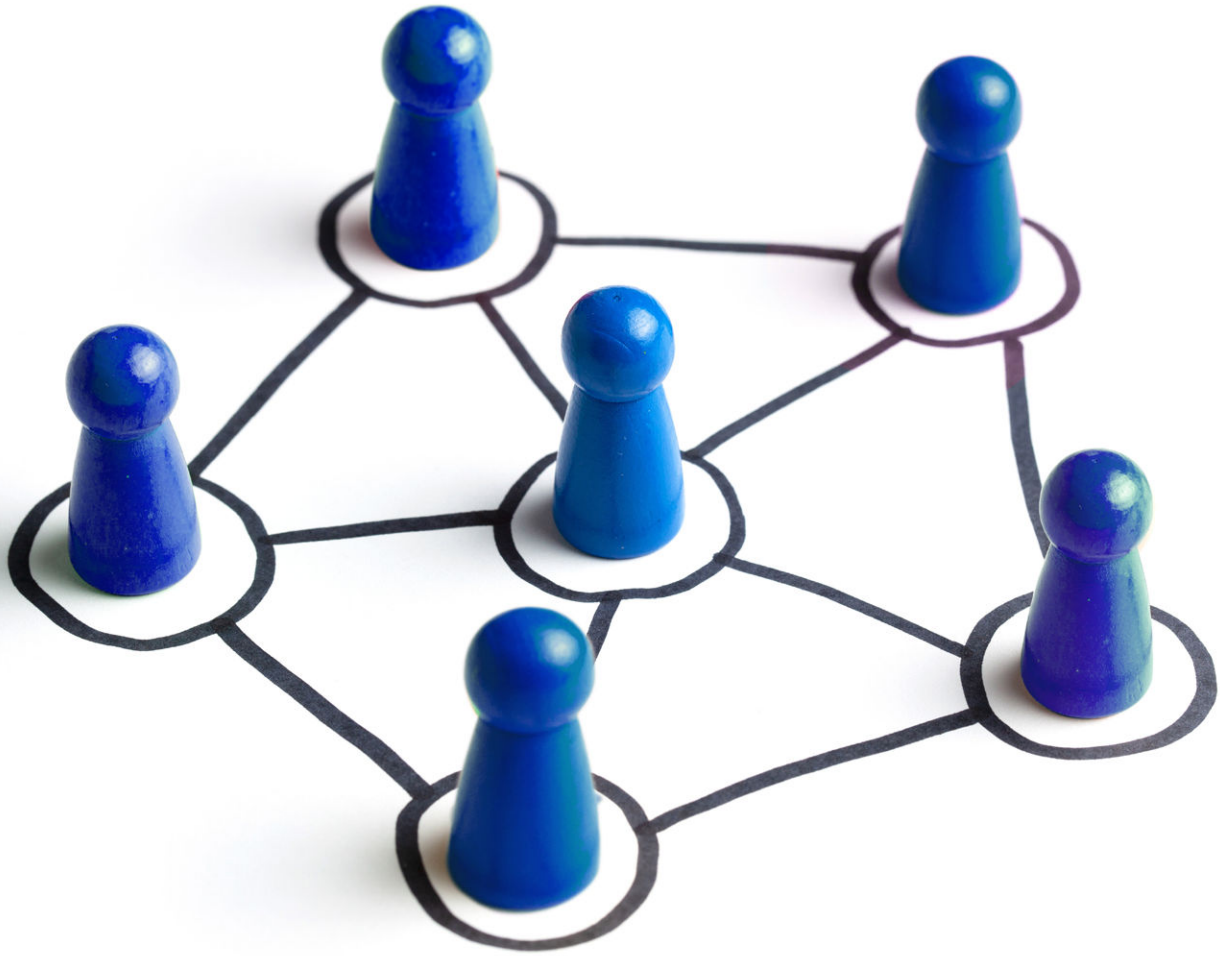
HANDREIKING SUÏCIDEPREVENTIE BIJ JONGEREN MET AUTISME

EEN AANVULLING OP DE LEIDRAAD SUÏCIDEPREVENTIE BIJ JONGEREN



Deze handreiking is ontwikkeld binnen het project In contact blijven: netwerkbrede werkwijze suïcidepreventie jongeren. Dit project maakt deel uit van de Landelijke Agenda Suïcidepreventie 2021–2025.
De handreiking is tot stand gekomen in samenwerking met professionals vanuit het hele jeugddomein, (ervaringsdeskundige) jongeren, (ervaringsdeskundige) naasten en 113 Zelfmoordpreventie.

Samen Minder Suïcide

INHOUD

Colofon 3

Voorwoord 4

Wat kan ik doen als ik vermoed dat er sprake is van suïcidaliteit? 5

1. Suïcidaliteit bij jongeren met autisme 7
1.1 Signaleren van suïcidaliteit 7
1.2 Risicofactoren en beschermende factoren van suïcidaliteit 7
1.2.1 Algemene risicofactoren 8
1.2.2 Specifieke risicofactoren 9
1.2.3 Beschermende factoren 11

2. Contact maken 13
2.1 Taal en informatieverwerking 13
2.2 Het gesprek aangaan over suïcidaliteit 14
2.3 Do's en don'ts 15

3. Autonomie 17

4. Het signaleringsplan en veiligheidsplan 19

5. Samenwerken met het netwerk 21

6. Moeite met veranderingen en prikkelgevoeligheid 23
6.1 Adolescentie 25

7. Gamen en sociale media 26
7.1 Gamen 26
7.1.1 Positieve effecten van gamen 26
7.1.2 Negatieve effecten van gamen 27
7.1.3 Aanbevelingen bij gamen 27
7.2 Sociale media 28
7.2.1 Positieve effecten van sociale media 28
7.2.2 Negatieve effecten van sociale media 28
7.2.3 Aanbevelingen bij sociale media 29

8. Zingeving 30

9. Diagnostiek en behandeling 32
9.1 Diagnostiek van suïcidaliteit 32
9.2 Behandeling 32

10. Meer weten? 34

11. Literatuur 35

Bijlage 1. Tips van jongeren met autisme over contact maken 43

COLOFON

Deze handreiking is ontwikkeld binnen het project In contact blijven: netwerkbrede werkwijze suïcidepreventie jongeren. Dit project maakt deel uit van de Landelijke Agenda Suïcidepreventie 2021–2025. De handreiking is tot stand gekomen in samenwerking met professionals vanuit het hele jeugddomein, (ervaringsdeskundige) jongeren met autisme, (ervaringsdeskundige) naasten van jongeren met autisme en 113 Zelfmoordpreventie.

Projectleiding
Henriëtta van Ommen, psycholoog en kwartiermaker jeugd, 113 Zelfmoordpreventie
Ruthie Werner, klinisch psycholoog/psychotherapeut, 113 Zelfmoordpreventie

Projectgroep
Neeltje Bakker, directeur HR, register arbeidsdeskundige Voorzet Arbeid, Voorzet Autisme
Bart de Greef, gedragsdeskundige, Prins Heerlijk
Anne-Marie van den Hoek, kinder- en jeugdpsychiater en adviseur, IGJ
Anne Huntjens, psychotherapeut, opleider dialectische gedragstherapie en onderzoeker, Parnassia Groep
Janett Klaare, naaste en programmamanager, publiek domein
Manon Merkus, gz-psycholoog, 113 Zelfmoordpreventie
Floor Schmeets, autismecoach en ervaringsdeskundige, Insight Aut en ExpEx
Lisa Snip, gz-psycholoog in opleiding tot specialist en leadexpert autisme, GGZ Noord-Holland-Noord
Wouter Staal, hoogleraar klinische kinder- en jeugdpsychiatrie, Radboudumc; bijzonder hoogleraar autismespectrumstoornissen, Universiteit Leiden; kinder- en jeugdpsychiater, Karakter; en ambassadeur, NVA
Ilse Westerhoff, familie-ervaringsdeskundige, Suïcide Preventie Centrum en Arkin; psychosociaal therapeut, Praktijk Ilse Healing

Redactie
Ilona Brekelmans, gz-psycholoog en hoofd inhoudelijke ontwikkeling, Sterk Huis
Steven Kalkman, ervaringsdeskundige ouder en specialist prikkelverwerking
Marjon Kuipers, gedragsanalist, eigenaar, Autisme Academie/TraumaTrainingen
Saskia Mérelle, senior onderzoeker, 113 Zelfmoordpreventie
Yvonne Neven, gz-psycholoog, LUMC Curium
Marjolein Veerbeek, kwartiermaker ggz, 113 Zelfmoordpreventie
Mireille Verhoof, ervaringsdeskundige ouder
Karen Westerveen, gedragswetenschapper pleegzorg, Sterk Huis

Vormgeving
Doede Jaarsma communicatie b.v.

Onze dank gaat uit naar iedereen die op welke wijze dan ook een bijdrage aan de handreiking heeft geleverd.

Aan de totstandkoming van deze uitgave is de uiterste zorg besteed. Voor informatie die desondanks onvolledig of onjuist is opgenomen, aanvaarden auteur(s) en uitgever geen aansprakelijkheid. Voor eventuele verbeteringen van de opgenomen gegevens houden zij zich aanbevolen.

© 2024, Landelijke Agenda Suïcidepreventie 2021–2025

VOORWOORD

Voor je ligt de handreiking Suïcidepreventie bij jongeren met autisme. Deze handreiking is ontwikkeld binnen het project In contact blijven: netwerkbrede werkwijze suïcidepreventie jongeren. Dit project maakt deel uit van de Landelijke Agenda Suïcidepreventie 2021–2025.

In februari 2023 is de leidraad Suïcidepreventie bij jongeren: een netwerkbrede werkwijze opgeleverd. Die richt zich op jongeren in het algemeen. Voor jongeren met autisme geldt echter soms net even iets anders. Daarom is deze handreiking als aanvulling op de leidraad ontwikkeld. Als je bijvoorbeeld kijkt naar de risicofactoren van suïcidaliteit, dan zie je dat jongeren met autisme extra kwetsbaar zijn voor suïcidale gedachten en gedragingen door cognitieve inflexibiliteit, zwart-witdenken, alexithymie, zich regelmatig onbegrepen voelen, prikkelgevoeligheid en een vaak late of (aanvankelijk) verkeerde diagnose. Deze kenmerken vergroten de kans op het ontwikkelen van algemene risicofactoren, zoals eenzaamheid, problemen in sociale relaties, uitsluiting, gepest worden, zelfbeschadiging, zich niet verbonden voelen of zich een last voelen voor anderen en het ervaren van een somber toekomstperspectief. Daarnaast ervaren deze jongeren vaak drempels in de toegang tot zorg.

We leggen ook uit waarom het bij jongeren met autisme zo belangrijk is om duidelijk en transparant te zijn, te doen wat je zegt, te helpen bij het verwoorden van gedachten en gevoelens, je aan te passen aan het verwerkingstempo van de jongere en alert te zijn op overprikkeling. Ook bespreken we hoe je dit aanpakt. Dit alles is ook belangrijk bij jongeren in het algemeen, maar steekt net even iets anders in elkaar bij jongeren met autisme. Deze en andere punten die verschillen van of anders werken bij jongeren in het algemeen komen in de handreiking aan bod.

Het is wel nodig om kennis van de leidraad te hebben. Op veel vlakken is suïcidepreventie namelijk hetzelfde voor jongeren met autisme als jongeren zonder autisme en die informatie staat enkel in de leidraad. Ook kennis van de handreiking Suïcidepreventie bij jongeren met persisterende suïcidaliteit is van belang, aangezien er relatief vaak sprake lijkt te zijn van persisterende suïcidaliteit bij autisme.

De handreiking is bestemd voor professionals in het hele jeugddomein die met jongeren met autisme werken en geeft handvatten om met suïcidaliteit om te gaan. De handreiking gaat over jongeren met autisme en jongeren met kenmerken van autisme bij wie de diagnose niet is gesteld.

Maatwerk

De handreiking is geen standaard die in alle omstandigheden van toepassing is. Bij elke jongere gaat het om maatwerk. Kijk daarom steeds wat de jongere nodig heeft en sluit daarbij aan. Durf daarbij te vertrouwen op je eigen kennis en ervaring.

In de handreiking gaat het vooral over wat je als professional kan doen. Natuurlijk is het daarnaast ook noodzakelijk dat er vanuit de organisatie aan verschillende randvoorwaarden wordt voldaan. Denk aan een breed draagvlak voor suïcidepreventie, het geven van trainingen, het faciliteren van de transitie van 18- naar 18+, duidelijkheid over wie wat doet, en voldoende tijd en ruimte. In de leidraad wordt daar dieper op ingegaan.

WAT KAN IK DOEN ALS IK VERMOED DAT ER SPRAKE IS VAN SUÏCIDALITEIT?

Hier lees je kort samengevat wat je kan doen als je vermoedt dat er suïcidaliteit speelt bij een jongere met autisme. Dit is geen lijstje dat je af moet werken, maar het geeft je wel houvast.

1. Sta stil bij hoe je je voelt. Merk je dat jouw spanning zo hoog is dat je het overzicht verliest en eigenlijk geen contact meer kan maken?

Ja

Probeer de spanning eerst iets te verlagen. De spanning hoeft niet helemaal weg, maar moet wel draagbaar zijn. Adem bijvoorbeeld een paar keer diep in en uit.

Nee

Ga naar de volgende stap.

2. Is de jongere overprikkeld?

Ja

Zorg voor ontprikkeling. Hoe je dat doet? Zie hoofdstuk 6 Moeite met veranderingen en prikkelgevoeligheid.

Nee

Ga naar de volgende stap.

3. Maak contact en ga het gesprek aan. Laat weten dat je naar de jongere wil luisteren en de jongere wil begrijpen. Stel in het gesprek directe vragen, bijvoorbeeld: denk je weleens aan zelfmoord? Sluit in het gesprek aan bij de jongere voor je: bij het tempo, het sociaal-emotionele ontwikkelingsniveau, de taal, de belevingswereld en de interesses.

4. Begrijp de wanhoop van de jongere. Verken samen wat er aan de hand is. Vraag door en check steeds of jullie elkaar goed begrijpen. Help de jongeren op weg als het niet lukt om woorden te vinden. Gebruik zo min mogelijk woorden, vraag naar concrete dingen, geef de jongere voldoende verwerkingstijd, bied overzicht en maak het visueel.

5. Onderzoek samen wat de jongere nodig heeft.

- Wees je ervan bewust dat de vraag “Wat heb je nu nodig?” veel stress kan geven. Deze vraag is te breed.
- Stel gerichte vragen en werk samen uit wat de jongere concreet kan doen. Maak de stappen zo klein mogelijk.
- Gebruik het signalerings- en veiligheidsplan hierbij.
- Heb aandacht voor het behouden van structuur, omgaan met overprikkeling, het betrekken van anderen en hulp bij praktische zaken.
- Zet de gemaakte afspraken op de mail of op papier.

6. **Laat de regie zoveel mogelijk bij de jongere, maar overvraag deze niet.** Kijk wat de jongere zelf wil en zelf kan doen, en waar (op dat moment) de grenzen liggen.

7. **Help de jongere aan het einde van het gesprek om de gedachten te verzetten.** Vraag naar interesses of passies. Dit om rumineren over het onderwerp zelfmoord te voorkomen.

8. **Benadruk dat de jongere bij jou terechtkan als er iets is.** Maak daar duidelijke en realistische afspraken over.

9. **Betrek de naasten en het professionele netwerk** en stem met hen de te nemen stappen af.

Check continu hoe je er zelf bij zit en wat jij nodig hebt om in contact te blijven met de jongere, de naasten en het professionele netwerk.

1. SUÏCIDALITEIT BIJ JONGEREN MET AUTISME

Jongeren met autisme hebben een verhoogd risico op suïcidaliteit en suïcide (Casten e.a., 2023; Schwartzman e.a., 2023; O'Halloran e.a., 2022; Conner e.a., 2021; Horowitz e.a., 2018; Segers & Rawana, 2014; Mayes e.a., 2013). Gemiddeld genomen lijkt 25,2% van de jongeren met autisme suïcidegedachten te hebben en geeft 8,3% aan ooit een poging te hebben ondernomen (O'Halloran e.a., 2022). Verder lijken jongeren met autisme twee keer meer kans te hebben om te overlijden door suïcide dan jongeren zonder autisme (Kirby e.a., 2019; O'Halloran e.a., 2022).

Autisme verhoogt niet direct het risico op suïcidaliteit, maar vergroot wel de kans dat jongeren meer risicofactoren voor suïcidaliteit ervaren. In dit hoofdstuk gaan we dieper in op de risicofactoren en ook op de beschermende factoren. Eerst besteden we kort aandacht voor wat het signaleren van suïcidaliteit extra lastig maakt bij jongeren met autisme.

1.1 Signaleren van suïcidaliteit

In 2.1 Signalen van suïcidaliteit van de leidraad staat een overzicht van signalen die op suïcidaliteit kunnen wijzen. Deze signalen kunnen zich evengoed voordoen als er sprake van autisme is. Wel kan het (nog) moeilijker zijn om suïcidaliteit te herkennen bij jongeren met autisme. Dat maakt het rechtstreeks vragen naar suïcidaliteit en letten op veranderingen in gedrag extra belangrijk.

Suïcidaliteit herkennen kan extra lastig zijn bij jongeren met autisme. Dat heeft met het volgende te maken:

- Jongeren met autisme hebben vaak moeite met het herkennen en verwoorden van gedachten en gevoelens. Een jongere kan bijvoorbeeld aangeven dat er iets mis is, maar niet uitleggen wat er mis is.
- Jongeren met autisme vragen over het algemeen minder snel hulp. Vaak zoeken ze pas hulp als de spanning te hoog opgelopen is of wordt pas na een suïcidepoging duidelijk dat een jongere ergens mee zat.
- Jongeren met autisme delen gedachten aan suïcide vaak pas als er expliciet naar gevraagd wordt (O'Halloran e.a., 2022; So e.a., 2021; Hu e.a., 2019).
- Jongeren met autisme zien suïcidaliteit niet altijd als problematisch, waardoor ze de urgentie niet voelen om het te bespreken. Ze kunnen vanuit een vorm van logica en een bepaalde gedachtenroute zelfdoding als een feitelijke optie zien, zonder daar iets bij te voelen.
- Er kan sprake zijn van diagnostische overschaduwing. Dan schrijf je als professional bepaald gedrag toe aan autisme in plaats van aan andere psychische problemen. Een woede-uitbarsting wordt bij jongeren met autisme bijvoorbeeld vaak gezien als een uiting van overprikkeling, maar kan ook voortkomen uit verdriet of teleurstelling en daar geen woorden aan kunnen geven. Hierdoor kan het de professional ontgaan dat de jongere wanhoop ervaart.
- Soms kunnen jongeren met autisme op het oog non-verbaal heel rustig overkomen, terwijl er vanbinnen van alles gebeurt (Snip, 2023).

1.2 Risicofactoren en beschermende factoren van suïcidaliteit

Suïcidaliteit is complex. De kans op suïcidaliteit en suïcide wordt beïnvloed door een samenspel van risicofactoren en beschermende factoren. Dit samenspel verschilt per jongere. Risicofactoren

vergroten de kans op het ontstaan en het in stand houden van suïcidaliteit. Beschermende factoren werken als buffer daartegen. Ze verkleinen de kans op het ontstaan van problemen. Wat het extra complex maakt, is dat wat voor de één een risicofactor kan zijn, voor de ander juist beschermend kan zijn. Andersom geldt hetzelfde.

De meest voorkomende risicofactoren en beschermende factoren van suïcidaliteit bij jongeren vind je in paragraaf 2.2 en bijlage 1 van de leidraad. In deze handreiking gaan we in op de risicofactoren uit deze lijst die vaker voorkomen bij jongeren met autisme. Daarbovenop noemen we de extra risicofactoren waar jongeren met autisme mee te maken kunnen hebben. Verder geven we aandacht aan de beschermende factoren.

1.2.1 Algemene risicofactoren

Suïcidaliteit bij autisme treedt vaak op in de context van de risicofactoren die ook voor jongeren zonder autisme gelden. Een aantal van deze risicofactoren lijkt echter wel vaker voor te komen bij jongeren met autisme. Hieronder vind je een lijst met risicofactoren die vaker voorkomen bij jongeren met autisme:

- **Comorbide psychische stoornissen.** Zo'n 70% van jongeren met autisme heeft minstens één comorbide psychische stoornis en 41% heeft twee of meer extra classificaties (Simonoff e.a., 2008).
- **Jeugdtrauma.** Uit onderzoek blijkt dat mensen met autisme meer traumatische gebeurtenissen meemaken dan mensen zonder autisme (Hartley e.a., 2023; Lobregt-van Buuren e.a., 2021; Pelton e.a., 2020).
- **Gepest worden.** Gepest worden komt veel voor bij jongeren met autisme (Rai e.a., 2018; Hoover & Kaufman, 2018; Schroeder e.a., 2014).
- **Stressvolle gebeurtenissen.** Mensen met autisme kunnen algemene en dagelijkse gebeurtenissen sneller als stressvol ervaren (Fokkens e.a., 2015).
- **Gevoelens van eenzaamheid.** Jongeren met autisme hebben vaker sterkere gevoelens van eenzaamheid dan jongeren zonder autisme (Deckers e.a., 2017).
- **Zich minder verbonden voelen met anderen en zichzelf als last beschouwen.** Mensen met autisme kunnen vaker het gevoel hebben dat ze nergens bij horen en anderen tot last zijn (Pelton e.a., 2020; Cassidy e.a., 2019).
- **Minder sterke sociale vaardigheden.** Dit is juist iets waar veel jongeren met autisme mee worstelen.
- **Weinig sociale steun.** Het sociale netwerk is vaak kleiner, maar ook is er vaker sprake van miscommunicatie en het gevoel niet begrepen te worden, waardoor jongeren minder steun kunnen ervaren.
- **Een laag zelfbeeld** komt vaker voor bij jongeren met autisme dan bij jongeren zonder autisme (McCauley e.a., 2019; McChesney e.a., 2018).
- **Perfectionisme.** Perfectionisme komt vaak voor bij jongeren met autisme (Dupuis e.a., 2022; Ellison e.a., 2022).
- **Emotieregulatieproblemen.** Veel jongeren met autisme hebben meer moeite om hun emoties te uiten dan jongeren zonder autisme (Conner e.a., 2021).
- **Zelfbeschadiging.** Het lijkt erop dat zelfbeschadiging vaker voorkomt bij jongeren met autisme dan bij jongeren zonder autisme (Blanchard e.a., 2021; Oliphant e.a., 2020).
- **Genderdysforie.** Dit speelt vaker bij jongeren met autisme (Sumia & Kaltiala, 2021; Strauss e.a., 2021). Uit een onderzoek blijkt bijvoorbeeld dat jongeren met autisme twee tot vier keer vaker een sterk gevoel van onvrede ervaren met het geslacht waarmee ze geboren zijn en van hetzelfde geslacht zouden willen zijn als ze zich vanbinnen voelen (Van den Bosch, 2016).
- **Slaapproblemen.** Slaapproblemen komen vaker voor bij jongeren met autisme dan bij jongeren zonder autisme (Johnson & Zarrinnegar, 2021). Moeite met inslapen kan bijvoorbeeld komen door

de vele indrukken overdag en wakker liggen komt veel voor als gevolg van piekeren (Van Bussel, 2022).

- **Overgewicht of andere medische zorgen hebben.** Er is vaak sprake van medische comorbiditeit bij jongeren met autisme (Muskens e.a., 2017; McElhanon e.a., 2014), waaronder het hebben van een ongezond gewicht (Hill e.a., 2015). Bij het verhoogde risico op overgewicht spelen mogelijk een selectief eetpatroon en weinig beweging mee (Must e.a., 2017).
- **Schermgebruik.** Jongeren met autisme lijken meer tijd te besteden aan gamen en andere schermactiviteiten dan jongeren zonder autisme (Must e.a., 2023).

1.2.2 Specifieke risicofactoren

Naast bovengenoemde algemene factoren zijn er ook specifieke factoren die spelen bij jongeren met autisme en die het risico op suïcidaliteit kunnen vergroten:

- **Cognitieve inflexibiliteit** (Hedley e.a., 2022a; Mikami e.a., 2009; Lei e.a., 2022). Jongeren met autisme ervaren meer cognitieve problemen dan hun leeftijdsgenoten zonder autisme (Mostert-Kerckhoffs e.a., 2015). Jongeren met autisme kunnen zich sterk vasthouden aan bepaalde gedachten (rumineren), moeite hebben met veranderingen ('insistence on sameness', Hedley e.a., 2021) en problemen ervaren met het voorstellingsvermogen. Het is vaak moeilijker voor ze om overzicht te bewaren, informatie te ordenen, alledaagse taken uit te voeren en oplossingen te vinden. Een uitweg zien of zich een betere toekomst voorstellen kan dan lastig zijn. Dit kan ervoor zorgen dat iemand zich klemgezet voelt en suïcide als enige mogelijkheid ziet om te ontsnappen (South e.a., 2020; Arwert & Sizoo, 2020). Jongeren kunnen rigide vasthouden aan door hun bedachte manieren om met tegenslag om te gaan. Bijvoorbeeld: "Als ik niet slaag voor mijn examen, dan pleeg ik zelfmoord."
- **Zwart-witdenken** is een gevolg van cognitieve inflexibiliteit. Het kan jongeren met autisme duidelijkheid geven en ze helpen om beslissingen te maken. Deze denkstijl kan echter ook nadelig zijn. Jongeren die zwart-witdenken hebben een grotere kans om vast te komen zitten in stressvolle en depressogene denkpatronen. Dat kan ervoor zorgen dat suïcidaliteit ontstaat of versterkt wordt (Storch e.a., 2013). Een slecht moment kan bijvoorbeeld maken dat iemand zichzelf 'stom' of 'waardeloos' vindt, zonder het besef dat deze gedachte tijdelijk is en weer voorbijgaat.
- **Alexithymie** (Hedley e.a., 2022a; Costa e.a., 2020). Alexithymie is het moeilijk kunnen herkennen, onderscheiden en verwoorden van emoties. Als je emoties niet herkent en begrijpt, dan kun je sneller overspoeld raken en sociale problemen ervaren. Alexithymie komt relatief vaak voor bij jongeren met autisme (Vaiouli e.a., 2022; Milosavljevic e.a., 2016).
- **Microtrauma's.** Dit zijn gebeurtenissen die op het eerste gezicht misschien niet zo ingrijpend lijken, maar door de herhaling en stapeling een aanhoudend en negatief effect kunnen hebben (Kuipers, 2023; Crastnopol, 2015). Denk aan bepaalde opmerkingen of grapjes die als afwijzing kunnen worden opgevat. De situatie wordt vanuit het eigen standpunt beoordeeld en vaak wordt alleen een klein stukje onthouden en niet de hele context. Dit zorgt ervoor dat het groot kan worden in iemands hoofd. Dit kan nog eens versterkt worden door rumineren. Microtrauma's kunnen zo voor een laag zelfbeeld en aanhoudende stress zorgen.
- **Prikkelverwerking.** Jongeren met autisme zijn vaak gevoeliger voor prikkels als geuren, geluiden, beelden en aanrakingen dan jongeren zonder autisme. Een hoge gevoeligheid voor prikkels lijkt onder andere samen te hangen met meer sociale problemen, een lager adaptief functioneren (Kojovic e.a., 2019), eenzaamheid (Barton, 2020), alexithymie, angst en depressie (Liss e.a., 2008). Verder is er in onderzoek een relatie gevonden met zelfbeschadiging (Duerden e.a., 2012). Dit zijn allemaal factoren die het risico op suïcidaliteit verhogen.
- **Hoge intelligentie** (Casten e.a., 2023). Hoge intelligentie komt bij autisme niet vaker voor dan binnen de algemene bevolking. Jongeren met autisme met een hoge intelligentie zijn zich echter mogelijk meer bewust van de dingen waar ze moeite mee hebben en voelen een enorme

zelfopgelegde druk om het beter te doen dan jongeren met autisme en een lagere intelligentie (Kõlves e.a., 2021).
- **Disharmonische cognitieve profielen.** Als je op het ene ontwikkelingsgebied een stuk beter functioneert dan op het andere, dan is er een grote kans op overvraging of juist onderschatting. Overvraging kan leiden tot overprikkeling en onderschatting tot frustratie.

Een voorbeeld van een disharmonisch cognitief profiel
Jongeren met autisme kunnen verbaal heel sterk zijn, maar tegelijk moeite hebben met vaardigheden waarbij planning een rol speelt. Een docent kan dan op basis van hoe jongeren in de klas zaken verwoorden, verwachten dat ze ook kunnen plannen en uit kunnen voeren wat ze zeggen. Dit kan leiden tot overvraging.

- In onderzoek is een verband gevonden tussen het **camoufleren van autisme**, het gevoel nergens bij te horen en suïcidaliteit (Cassidy e.a., 2019). Je camoufleert je autisme als je je autismekenmerken in sociale situaties (onbewust) probeert te verbergen of te compenseren. Het kost veel energie, geeft veel stress en heeft een grote impact op het welzijn.
- **De confrontatie met het eigen onvermogen** speelde een belangrijke rol in de levens van jongeren met kenmerken van autisme die overleden door suïcide (Mérelle e.a., 2023). Hierbij zorgde ontkenning en moeilijke omgang met de eigen beperkingen tot frustratie. Uit het bovengenoemde onderzoek bleek ook dat een aantal jongeren met kenmerken van autisme teleurgesteld in zichzelf raakte bij het proberen op te bouwen van een zelfstandig leven. Ze probeerden zelfstandig te gaan wonen, een baan te vinden of wilden graag een relatie, maar het lukte niet om dit voor elkaar te krijgen. Ze voelden zich hierdoor vaak machteloos en onbegrepen.
- **Late diagnose van autisme** kan een rol spelen bij suïcidaliteit (Cassidy e.a., 2014; Hannon & Taylor, 2013). Een late diagnose speelt vaker bij meiden. Autisme wordt vaak minder goed bij hen herkend, wat betekent dat veel meiden pas een diagnose en de juiste zorg ontvangen als ze volwassen zijn (Happé & Frith, 2020; South e.a., 2020; Spek, 2013). Een gebrek aan vroege ondersteuning en passende zorg kan leiden tot een verslechtering van mentale gezondheid (Buruma e.a., 2023). Mogelijk vallen de kenmerken van autisme bij meiden minder op doordat meiden kenmerken meer camoufleren (Buruma e.a., 2023). Meer daarover lees je in dit artikel van Annelies Spek en Ank Goosen en dit interview met Annelies Spek.
- **Foutieve classificatie of herkenning van enkel de comorbide problematiek** en dus geen aandacht hebben voor het onderliggende autisme in de behandeling. Dit speelt met name bij meiden met autisme. Iemand kan bijvoorbeeld jarenlang behandeld worden voor een borderline persoonlijkheidsstoornis, terwijl er eigenlijk autisme speelt. Dit kan een averechts effect hebben (De Boer, 2020) en bij jongeren het vertrouwen in zichzelf en de zorg doen verminderen.
- **Het verwarren van een autistische burn-out met depressie.** Sommige mensen met autisme gebruiken de term 'autistische burn-out' om overbelasting te beschrijven (Spek e.a., 2023). Bij een autistische burn-out is er sprake van een hogere prikkelgevoeligheid, vermoeidheid en verlies van vaardigheden (Spek e.a., 2023; Spek e.a., 2021). Vaak spelen camoufleren en erbij willen horen een rol in het ontstaan van de burn-out. Een autistische burn-out wordt in de praktijk vaak niet opgemerkt of verward met depressies. Bij een autistische burn-out is het belangrijk om voor de jongere met autisme de eisen te verminderen door die het rustiger aan te laten doen, maskerend gedrag te laten beperken en uit te laten rusten, terwijl je bij een depressie iemand juist probeert te activeren.
- Veel mensen met autisme bij wie suïcidaliteit speelt ervaren **drempels in de toegang tot passende zorg** (Cleary e.a., 2022; Camm-Crosbie e.a., 2019; Cassidy e.a., 2018). De zorg is zo ingericht dat mensen zelf om hulp moeten vragen, maar mensen met autisme kunnen dit vaak niet. En als ze wel om hulp vragen, dan kan het zorgsysteem als complex en overweldigend

worden ervaren. Ook vinden ze het vaak lastig om onder woorden te brengen wat er precies speelt (Hedley e.a., 2022b). Als gevolg daarvan wordt de suïcidaliteit niet altijd herkend en krijgen ze dus ook niet de juiste hulp.

- **De mate waarin iemand kenmerken van autisme heeft.** Er is steeds meer bewijs dat de mate waarin iemand autistische kenmerken heeft, effect heeft op suïcidaliteit. Hoe sterker de kenmerken aanwezig zijn, hoe groter het risico op suïcidaliteit (Costa e.a., 2020; Cassidy e.a., 2018; Hedley e.a., 2018; Pelton & Cassidy, 2017).
- **Fascinatie met morbide onderwerpen.** Fascinatie met bijvoorbeeld de dood, wapens en horrorfilms kan suïcidaliteit versterken of de jongere nieuwe methoden van zelfverwonding leren (Schwartzman e.a., 2021).

Doe geen aannames
Bij het bespreken van suïcidaliteit is het belangrijk dat risicofactoren bekeken worden vanuit het individu. Als iemand zich afzondert, dan hoeft dat niet te betekenen dat iemand zich alleen voelt en een gebrek aan sociale steun ervaart. Het kan ook zo zijn dat iemand gewoon geen interesse heeft in het aangaan van vriendschappen of andere relaties. Of rust nodig heeft om overprikkeling te voorkomen. Doe geen aannames en ga erover in gesprek (Hannon & Taylor, 2013).

1.2.3 Beschermende factoren

Er is nog maar weinig onderzoek verricht naar factoren die specifiek bij autisme kunnen beschermen tegen suïcidaliteit. Op basis van het beperkte onderzoek dat er is, blijkt vooral veerkracht een belangrijke beschermende factor te zijn (Masi e.a., 2020). Zie hieronder een aantal beschermende factoren, waarvan de meeste onder veerkracht vallen:

- **Van jezelf weten wat je kan en zelfvertrouwen hebben.** Het is belangrijk voor jongeren om te ontdekken wat het hebben van autisme voor hun betekent, wat hun vaardigheden, valkuilen en krachten zijn, en deze vervolgens in te zetten. Dat vergroot het vertrouwen in hun eigen kunnen.
- **Sociale verbondenheid en steun** (Hedley e.a., 2018; Masi e.a., 2020). Het is belangrijk dat de jongere het gevoel heeft dat deze terechtkan bij familie, vrienden en/of andere naasten. Het hebben van een huisdier zoals een hond kan ook helpend zijn (Barcelos e.a., 2021).
- **Versterken van de emotieregulatie.** Als jongeren leren wat emoties zijn, waarom je ze hebt en waar je ze aan kan herkennen, dan wordt het makkelijker om ze te reguleren en er op een passende manier op te reageren en om hulp te vragen.
- **Leren omgaan met prikkelgevoeligheid.** Dat helpt om over- of onderprikkeling te voorkomen. Ook kan het de jongere helpen om spannende situaties toch aan te gaan en zo isolatie te voorkomen. Zie hoofdstuk 6 Moeite met veranderingen en prikkelgevoeligheid voor meer informatie.
- **Versterken van copingvaardigheden**, zoals steun zoeken bij anderen en het oplossen van problemen (Muniandy e.a., 2021).
- **Versterken van sociale vaardigheden** door bijvoorbeeld een training (Schiltz e.a., 2018). Een mogelijke verklaring is dat het versterken van sociale vaardigheden kan leiden tot meer succesvolle interacties met leeftijdsgenoten, zelfvertrouwen en vriendschappen, en het voorkomen van pestgedrag. Dat kan bijdragen aan het verminderen van eenzaamheid, depressie en suïcidaliteit (Schiltz e.a., 2018).
- **Zingeving** (Spek, 2020a). Het gevoel hebben dat je iemand bent, ertoe doet en erbij hoort is ook voor mensen met autisme belangrijk voor het welbevinden (Greaves-Lord e.a., 2023).

- **Praktische hulp** (Spek, 2020b; Hedley e.a., 2018). Jongeren met autisme hebben meer aan het samen oplossen van dingen die stress geven, dan aan praten over gevoelens. Denk aan het samen opruimen van de slaapkamer om rust te creëren of het samen lezen en interpreteren van een brief van een instantie aan de jongere.
- **Werken met een veiligheidsplan.** Een veiligheidsplan is een interventie die goed kan aansluiten bij jongeren met autisme, mits je rekening houdt met een aantal zaken (O'Halloran e.a., 2022). Daarover lees je meer in hoofdstuk 4 Het signaleringsplan en veiligheidsplan. Veel mensen met autisme vinden zo'n plan helpend als ze een crisis doormaken (Hedley e.a., 2022a).

"Wat mij heeft geholpen is ontdekken wat autisme voor mij inhield, zelfkennis krijgen over hoe dingen voor mij werkten. Daarmee groeide mijn zelfbeeld en zelfvertrouwen en dat zorgde ervoor dat ik minder depressief en suïcidaal werd."

2. CONTACT MAKEN

Belangrijk is dat je eerst hoofdstuk 3 Contact maken en houden in de leidraad leest. Hierin wordt uitgelegd hoe je contact maakt met jongeren, in contact blijft en het gesprek kunt voeren over suïcidaliteit.

In dit hoofdstuk staan adviezen over hoe je contact kan maken met jongeren die autisme hebben en met suïcidaliteit kampen. De adviezen zijn onderverdeeld in adviezen gericht op de taal en informatieverwerking en adviezen over het gesprek aangaan over suïcidaliteit. Er worden ook do's en don'ts voor contact maken genoemd door jongeren zelf. De adviezen komen grotendeels van de jongeren, naasten en professionals die hebben meegewerkt aan deze handreiking.

2.1 Taal en informatieverwerking

Bij jongeren met autisme is het belangrijk rekening te houden met de taal- en informatieverwerking. Sluit aan bij het taalniveau en het tempo van de jongere. Enkele aanbevelingen:

- Zeg zo precies mogelijk wat je bedoelt. Taal wordt namelijk vaak heel letterlijk opgevat. Als je belt met iemand en zegt "Ik ben bij je", dan kan dat voor iemand met autisme verwarrend zijn. Je zit namelijk niet echt fysiek in dezelfde ruimte als de ander (Morgan, 2018). Natuurlijk maak je soms een misser en dat is niet erg, maar houd oog voor miscommunicatie en benoem het als je denkt dat het speelt. Bijvoorbeeld: "Ik denk dat ik net woorden heb gebruikt die niet handig zijn. Ik vermoed dat we allebei een andere betekenis geven aan 'ik ben bij je'. Ik bedoelde daarmee te zeggen dat ik naar je luister en je hoor."
- Behandel de jongere als gelijkwaardig gesprekspartner en pas op voor betutteling.
- Wees voorzichtig met het gebruik van metaforen, verhalen met een moraal en spreekwoorden (Morgan, 2018). Voor de meeste jongeren met autisme zijn ze namelijk moeilijk te begrijpen. Sommigen vinden ze juist heel helpend, zeker als je er uitleg bij geeft en er samen over praat.
- Stel één vraag tegelijk. Dan kan het brein zich op die vraag focussen.
- Geef de jongere tijd om de vraag te verwerken en antwoord te geven. Wacht af en stel vooral ondertussen niet meer vragen. Eventueel kun je zeggen: "Neem je tijd en praat als je er klaar voor bent." (Morgan, 2018)
- Blijft een reactie uit en heb je de indruk dat de jongere er niet uitkomt of dat er sprake is van overvraging? Vraag dat dan na.
- Help de jongeren op weg als het niet lukt om woorden te vinden. Gebruik minder woorden, stel gesloten vragen, vraag naar concrete dingen en geef de jongere veel tijd (Morgan, 2018). Je kan ook werken met hulpmiddelen, zoals een thermometer, foto's, pen en papier, apps zoals SAM en een smartwatch. Denk ook aan rollenspellen.

Tip

Je kan natuurlijk samen met de jongere iets opschrijven, tekenen of naspelen, maar je kan ook gebruikmaken van gestructureerde visualisatiemethodes.

- Vraag aan het einde van een gesprek wat de jongere eruit opgepikt heeft. Je kunt dan nagaan of jullie elkaar begrepen hebben.
- Geef jongeren de mogelijkheid om na het gesprek per beveiligde mail of app vragen te stellen of ergens op terug te komen. Vaak landt de informatie die gegeven wordt namelijk pas na het gesprek.

- Bespreek met de jongere wat helpt om de informatie uit het gesprek te onthouden en toe te passen in het dagelijks leven. Helpt het bijvoorbeeld om een samenvatting te sturen en zo ja, naar wie (buiten de jongere zelf om)?
- Benadruk dat jongeren het mogen aangeven als ze iets niet weten of niet begrijpen, dat dat niets is om je voor te schamen of onzeker over te zijn. Op het moment dat ze dat hardop uitspreken, ben jij er om ze op weg te helpen.

2.2 Het gesprek aangaan over suïcidaliteit

Als je vermoedt dat er sprake is van suïcidaliteit, is het belangrijk dat je het daarover hebt met de jongere. Bij jongeren met autisme kan het volgende helpend zijn:

- Als je je gespannen voelt, benoem dit dan op een neutrale manier. Jongeren met autisme zijn vaak van nature goede waarnemers en zullen minimale verschillen in non-verbale communicatie wel opmerken, maar vaak niet kunnen duiden. Als je merkt dat je stress ervaart of je geraakt voelt, is het vaak beter om dit neutraal te benoemen dan te doen alsof het er niet is. Maak daarbij wel de afweging of de jongere hier wat mee kan of niet. Misschien moet je er nog bij vermelden dat je het gesprek wel aan kan gaan en dat je goed voor jezelf zorgt.
- Sluit aan bij de taal die de jongere gebruikt. Gebruikelijke uitspraken die jongeren met autisme kunnen doen zijn ‘dat ze zich slecht voelen’, ‘dat er iets mis is’ en ‘dat ze zich niet goed vanbinnen voelen’ (Morgan, 2018).
- Sluit aan bij de belevingswereld en interesses van de jongere.
- Denk out of the box. Sommige jongeren met autisme vinden praten lastig en vermoeiend. Tijdens het gesprek kun je ook iets anders doen. Denk aan wandelen, geocoachen, gamen, appen, tekenen en gooien met een bal.
- Stel directe vragen en gebruik zo min mogelijk woorden. Draai er niet omheen. Vraag bijvoorbeeld niet: “Is er iets?”, maar vraag “Ben je boos?”
- Vraag uit of er bepaalde plekken zijn waar iemand aan suïcide denkt. Soms is het op de ene plek wel zo en op de andere niet of minder.
- Jongeren met autisme kunnen ook over de dood nadenken zonder suïcidale intenties. Vraag daarom goed uit wat het betekent als een jongere over de dood nadenkt. Ga er niet gelijk van uit dat iemand een einde aan het leven wil maken.
- Voorkom de vraag “Wat heb je nu nodig?” als de jongere hoge spanning ervaart. In deze toestand is het moeilijk voor de jongere om daar antwoord op te geven. Wees in plaats daarvan directief. Dat is wat anders dan het overnemen. Zeg bijvoorbeeld: “Het is echt belangrijk dat je vandaag gaat sporten. Je weet van de vorige keer dat het je hielp en het staat in jouw signaleringsplan. Ik help je bij het maken van een planning voor vandaag, waarin je sporten opneemt.” Het is belangrijk dat je de uitvoering zoveel mogelijk samen voorbereidt en plant. Bespreek achteraf hoe het bevallen is.
- Let op signalen die kunnen wijzen op oplopende spanning. Oplopende spanning kan zichtbaar zijn, denk aan bepaalde gezichtsuitdrukkingen, het trillen van een been of tikken met vingers. Het kan ook hoorbaar zijn, bijvoorbeeld in stemgebruik, intonatie en spreektempo. Benoem wat je ziet of hoort en vraag of het klopt.
- Jongeren met autisme kunnen een ‘disharmonisch intelligentieprofiel’ hebben. Houd daar rekening mee. Het kan bijvoorbeeld zo zijn dat een jongere in een gesprek goed kan meepraten, maar moeite heeft met het uitvoeren van wat jullie besproken hebben. Het helpt dan om wat jullie besproken hebben concreet uit te werken en visueel te maken. Zorg ervoor dat het niet kinderachtig is en laat de jongere beslissen welke vorm het moet krijgen.
- Samen uitwerken wat de jongere concreet kan doen, wordt overigens sowieso als fijn ervaren en meer gewaardeerd dan een professional die alleen maar luistert (Spek, 2020b).

- Zorg voor duidelijke afspraken, bijvoorbeeld over het volgende: wat doen we als je niet komt opdagen, wat doen we als je deur dicht blijft en met wie mag ik zorgen delen?
- Help de jongere aan het einde van het gesprek om de gedachten te verzetten. Vraag naar interesses of passies. Vraag bijvoorbeeld “Wat doe je graag?” of “Wat is het meest speciaal voor jou?” of “Kun je één ding delen waar je van houdt?” (Morgan, 2018). Niet omdat het niet over zelfmoord mag gaan, maar omdat ze mogelijk anders kunnen gaan malen over het onderwerp (rumineren).

Impulsuitspraken
Soms kan een jongere met autisme een uitspraak doen vanuit een impuls bij overprikkeling, zoals “Ik zie het niet meer zitten”. Ook al leek het een impulsuitspraak, toch is het belangrijk hier op een later, rustiger moment op terug te komen. Ga na wat de jongere precies bedoelde (Dumon e.a., 2023).

2.3 Do’s en don’ts

In vijf interviews met jongeren met autisme komen onderstaande tips naar voren over contact maken. Deze lijst vind je ook in bijlage 1 terug, zodat je die er tijdens een gesprek makkelijk bij kunt pakken.

Do’s
- Wees niet bang om het over suïcidaliteit te hebben. Het wordt niet erger door het erover te hebben. De spanning neemt vaak juist af.
- Durf moeilijke vragen te stellen, draai er niet omheen.
- Vraag waarom de jongere suïcidegedachten heeft en ga daarover in gesprek.
- Verken het verhaal achter de suïcidaliteit zoveel mogelijk aan de hand van gerichte, concrete vragen.
- Luister naar wat jongeren te zeggen hebben over zichzelf en hun ervaringen, en vraag door om ze goed te snappen.
- Wees eerlijk en relatief open over wat je als professional doet en vindt. Geef het bijvoorbeeld als professional toe als je iets spannend vindt. Wees ook weer niet te open, want daar kan niet iedereen mee overweg.
- Wees voorspelbaar en betrouwbaar. Doe wat je zegt, want anders raak je het vertrouwen van de jongere kwijt.
- Help de jongere te begrijpen wat er gebeurt en waarom.
- Help de jongere om overzicht en structuur te houden.

“Als mijn hoofd vol zit en ik het niet overzie, kan ik de meest simpele keuzes ingewikkeld vinden. Het helpt me dan als de professional zegt: ‘Nou zeg maar, zullen we A of B doen.’ Het is belangrijk om het heel erg klein te maken en niet te zeggen: ‘We kunnen van alles doen dus kies maar.’”

- Overleg met de jongere over wat je wilt of gaat doen. Luister naar de behoeften en mening van de jongeren en beweeg daarin mee. Jongeren kunnen vaak best goed inschatten wat wel en juist niet voor ze werkt.
- Stel soms ook duidelijke grenzen.

Stel, je begeleidt of behandelt een jongere die een drugsprobleem heeft. Je ziet dat dit zijn weerslag heeft op de jongere en de begeleiding of behandeling. Als professional kan je dan bijvoorbeeld zeggen: “Ik maak me zorgen om jou. Ik zie dat het drugsgebruik een probleem blijft vormen en wil graag voor jou dat het stopt. Als we nu niet samen een plan maken hoe je kunt stoppen en als je dat plan niet volgt, dan zullen we een opname moeten overwegen.”

- Zet een ervaringsdeskundige en ervaringsverhalen in. Dat geeft hoop en perspectief.
- Neem de jongere en de zorgen die spelen serieus. Wat voor de een heel klein kan lijken, kan voor de ander heel groot zijn. Hoe ogenschijnlijk klein het ook lijkt, als de jongere ermee zit bespreek het dan. Als je er niet bij aansluit, dan verlies je het contact.
- Doe moeite om de jongere te begrijpen. Stel vragen als: “Hoe ziet autisme er bij jou uit?” en “Hoe werkt dat dan voor jou?”
- Onderzoek samen wat het hebben van autisme betekent voor de jongere.
- Pas je aan de persoon die je voor je hebt aan.

“Iedereen is anders, wat voor de een werkt, werkt voor de ander niet. Maar ook voor mij kan het ene moment iets beter passen dan op het andere moment. Het ene moment kom ik er niet uit wat mijn gedachten zijn en kan ik ze niet verwoorden, dan is de vraag ‘hoe gaat het?’ heel groot. Het helpt dan als je de vraag verkleint, zodat je steeds meer tot een antwoord komt. Door veel vragen te stellen vallen er dan steeds meer puzzelstukjes in elkaar. Maar soms heb ik het best wel op een rijtje in mijn hoofd en als je dan veel vragen stelt, zorgt dat juist voor verwarring.”

- Maak de stappen die gezet moeten worden zo concreet en klein mogelijk.
- Vind creatieve manieren om doelen te bereiken en pas het tempo aan.
- Zorg zoveel mogelijk voor een vast gezicht.
- Heb voldoende aandacht voor de dood en de doodswens.

“Een vertrouwenspersoon op de middelbare school zei tegen me: ‘Het mag altijd gaan over zelfmoord en ik kan jou niet tegenhouden, maar weet dat ik het heel erg zou vinden als je iets doet.’ Dat was een verademing om te horen. Het mocht een optie zijn, suïcide. Juist doordat het iets was wat er mocht zijn, kon ik het eventjes wat meer loslaten en meer kijken naar het leven om me heen.”

Don’ts

- Stel niet meer dan één vraag tegelijk. Korte, concrete vragen werken het beste, ook als dat betekent dat ze heel direct zijn.
- Doe geen dingen buiten de jongere om.
- Doe geen aannames, zeg liever: “Ik heb de indruk dat …” en check of dat klopt.
- Voer de druk niet op om een beslissing te nemen. Sluit in plaats daarvan aan bij het tempo van de jongere.
- Stuur een jongere niet van de ene naar de andere plek. Probeer met elkaar te kijken wat er mogelijk is op de locatie of afdeling waar de jongere al is.

3. AUTONOMIE

Autonomie is belangrijk voor jongeren, ook als zij autisme hebben. In hoofdstuk 4 van de leidraad wordt uitgelegd hoe je bij kunt dragen aan het vergroten van de autonomie van jongeren. Een paar punten genoemd door professionals en jongeren met autisme lichten we er hier uit.

Tijdens de begeleiding en behandeling is het volgende belangrijk als het gaat over autonomie:

- Laat jongeren zoveel mogelijk eigen keuzes maken binnen de begeleiding en behandeling. Stel hierbij wel kaders op, waarbinnen de jongeren keuzes kan maken. Een voorbeeld: “Bel jij je ouders, doe ik het of doen we het samen?”
- Neem de jongere serieus als deze uitspreekt dat iets niet gaat werken. Het werkt niet als je als professional zegt “Je gaat dit doen”, terwijl de jongere er zelf geen vertrouwen in heeft.
- Zeg wat je doet en waarom. Bijvoorbeeld: “Er komt begeleiding bij, want dat hebben we zo afgesproken in je signaleringsplan.”
- Sluit aan op de behoeften en doelen van de jongeren in plaats van de jongeren proberen te laten passen in een samenleving die niet is ingericht op autisme.
- Ga het gesprek aan over de druk om zich aan te passen. Vergaande aanpassing staat de eigen autonomie en ontwikkeling in de weg.
- Zoek samen naar plekken waarbij mensen in de omgeving, zoals leerkrachten, werkgevers en zorgprofessionals, kunnen aansluiten op de individuele ontwikkeling van een jongere. Dat stelt jongeren in de gelegenheid om zich in hun eigen tempo verder te ontwikkelen.
- Onder autonomie valt ook jezelf kunnen redden in het dagelijks leven. Kijk met elkaar hoe je de zelfredzaamheid kunt vergroten. Denk bijvoorbeeld aan leefstijlinterventies en een training over omgaan met geld.
- Bekijk per dag hoe je de autonomie kan versterken. Kleine dingen kunnen al een verschil maken, zoals zelf de hond uitlaten of een pizza bestellen.
- Als het niet lukt om aan te sluiten bij de wens van de jongere, stel dan een heldere grens. Heb vervolgens wel aandacht voor de emoties die dit oproept.

Ook bij een crisis of opname is aandacht voor autonomie van belang. Daarbij moet gezegd worden dat een opname op een crisisafdeling meestal niet helpend is: er zijn veel prikkels en alles is nieuw. Het is daarom belangrijk eerst naar alternatieven te kijken. Denk aan het actief met het signaleringsplan werken, het coachen van ouders en het bieden van praktische hulp, zoals ondersteuning bij de dagelijkse bezigheden. Ook Intensive Home Treatment (IHT) kan een optie zijn. Er wordt dan meerdere keren per week tot meerdere keren per dag hulp aan huis geboden, zodat een jongere thuis kan blijven.

Als er toch een opname plaatsvindt, is het volgende belangrijk:

- Neem het niet te snel helemaal van de jongere over (Snip, 2023). Kijk zoveel mogelijk welke dingen de jongere zelf of je samen kan oppakken.
- Zorg ervoor dat de opname autismevriendelijk is. Wat voor de een autismevriendelijk is, hoeft dat voor de ander niet te zijn, dus onderzoek samen wat bij de jongere past. Dit kan bijvoorbeeld helpen: een vaste dagstart, visuele ondersteuning bij het dag- en weekritme, vaste momenten met begeleiders en het niet verplichten van aanwezigheid bij groepsmomenten zoals samen eten.
- Geef de jongere de ruimte om alleen te zijn.

Bij autisme is er vaak sprake van persisterende suïcidaliteit. Dat is suïcidaliteit die steeds terugkomt of langdurig aanhoudt. Persisterende suïcidaliteit vraagt om een autonomiebevorderende aanpak die in de handreiking Suïcidepreventie bij jongeren met persisterende suïcidaliteit wordt beschreven. In deze handreiking wordt ook kort gesproken over euthanasie, zie hoofdstuk 8. Soms stellen jongeren daar vragen over.

4. HET SIGNALERINGSPLAN EN VEILIGHEIDSPLAN

Neem eerst 4.3 Signalerings- en veiligheidsplan door in de leidraad. Hierin wordt uitgelegd welk doel de plannen dienen en hoe ze zijn opgebouwd. Elke jongere bij wie suïcidaliteit of ander schadelijk gedrag speelt, moet een signalerings- en veiligheidsplan hebben. De jongere en diens netwerk moeten op de hoogte zijn van de vastgelegde afspraken en weten wat hun rol is.

Werken met een signalerings- en veiligheidsplan helpt om suïcidaliteit te verminderen. Het signaleringsplan is breed en gaat over het voorkomen van een suïcidale crisis. Het veiligheidsplan is bedoeld voor als de jongere in een suïcidale crisis verkeert: wat doe je op dat moment? Bij het gebruik van deze plannen is het belangrijk dat je aanvoelt hoe de spanning kan oplopen en welke emoties hierop volgen. Dit is juist iets waar veel jongeren met autisme moeite mee hebben. Verder is de motivatie om een plan te maken vaak laag. Het nut ervan wordt meestal niet ingezien. Het volgende kan bij mensen met autisme helpen om ondanks deze belemmeringen tóch tot goed opgezette plannen te komen (Schwartzman e.a., 2021 en adviezen vanuit de projectgroep).

We beperken ons tot de adviezen die niet in de leidraad staan:

- Vraag vooraf naar de motivatie en eerdere ervaringen met de plannen.
- Zorg ervoor dat de jongere het nut van de plannen snapt.
- Sluit bij het maken van de plannen aan op de behoeften en interesses van de jongere. Je kunt bijvoorbeeld elk waarschuwingssignaal koppelen aan een ‘karakter’ uit een interesse van de jongere. Denk bijvoorbeeld aan een karakter uit games, films of de geschiedenis.
- Sluit bij het maken van de plannen aan bij de sociaal-emotionele ontwikkelingsfase van de jongere.
- Combineer de gesprekken over de plannen met visuele hulpmiddelen, zoals de spanningsmeter.
- Zorg ervoor dat in één oogopslag duidelijk is wat de jongere moet doen. Gebruik bijvoorbeeld checklists of pictogrammen. Soms helpt het om samen een filmpje te maken over wat de jongere moet doen.
- Emoties herkennen en beschrijven is vaak lastig voor jongeren met autisme. Een alternatief is dat je concreet beschrijft welke lichamelijke signalen of gedragingen vooraf kunnen gaan aan een crisis. Denk aan hartkloppingen, zweten, veel huilen en een zwaar gevoel in het lichaam.
- Neem hulpmiddelen en maatregelen op in de plannen om overprikkeling te voorkomen.
- Benut de beschermende werking die de interesses van de jongere kunnen hebben.
- Neem op wat de jongere kan doen als spanning resulteert in een ‘autistische shutdown’ of ‘autistische meltdown’. Bij een shutdown keert de jongere naar binnen en bij een meltdown vertoont de jongere extreem gedrag zoals zelfbeschadiging of boosheid op anderen.
- Oefen het vragen om hulp bij oplopende spanning. Doe dit samen met de jongere en naasten. Dit verlaagt de drempel om hulp te zoeken.
- Leg uit welke positieve copingvaardigheden er zijn en hoe die de jongere kunnen helpen. Strategieën met als doel je gedachten te verzetten, worden soms door mensen met autisme als zinloos gezien (Morgan, 2018). De reden erachter toelichten kan helpen om het nut in te zien en dan is de kans groter dat ze die strategieën ook gaan toepassen. Denk aan tv-kijken, wandelen, theedrinken of naar muziek luisteren.
- Denk ook het inzetten van vaardigheden uit diverse trainingen en behandelprogramma’s zoals dialectische gedragstherapie (DGT), mindfulness en socialevaardigheidstraining.
- Houd er bij ‘steun zoeken’ rekening mee dat typische activiteiten in deze categorie door jongeren

met autisme niet per se prettig worden gevonden. Een voorbeeld is het bellen van een vriend. Bij veel jongeren met autisme zorgt bellen voor angst.

- Denk bij het maken van de plannen ook aan steunende contacten in online communities.
- Verwerk in de plannen wie wat wanneer oppakt. Duidelijke afspraken over wie welke rol heeft, is voor veel jongeren met autisme helpend. Bespreek ook wat de jongere kan doen op het moment dat de ander even niet beschikbaar is.
- Geef naasten een praktische rol in de plannen, zoals het huis van de jongere opruimen, koken of samen een ontspanningsoefening doen. Jongeren met autisme hebben daar meer aan dan aan bezorgdheid en in gesprek gaan over gevoelens.
- Maak samen ook een signalerings- en veiligheidsplan voor de ouders/naasten. Daarin leg je vast hoe zij kunnen reageren op het gedrag van de jongere en bij wie ze terechtkunnen als bij henzelf de spanning oploopt.

5. SAMENWERKEN MET HET NETWERK

Als er suïcidaliteit speelt, is samenwerken met het hele netwerk van de jongere van groot belang. Onder het netwerk vallen bijvoorbeeld familie, vrienden, begeleiders, school, werk, de sportclub en andere clubjes. Samen kun je toewerken naar een eenduidig plan om de veiligheid van de jongere te verhogen. Voor jongeren met autisme geldt dat zij vaak ander gedrag laten zien per plek, dus heb het ook daar met elkaar over. Verder vinden ze het vaak lastig om wat ze besproken hebben met een hulpverlener mee te nemen naar een ander of te generaliseren naar het dagelijks leven. Onderlinge uitwisseling kan daarbij helpen. Doe dit niet zonder instemming van de jongere.

In hoofdstuk 5 en 6 van de leidraad kun je meer lezen over de voordelen van samenwerken en hoe je de samenwerking kunt vormgeven.

Enkele adviezen voor een goede samenwerking zijn:

- Werk goed samen met het hele netwerk om de jongere heen. Vergeet daarbij de naasten niet. Zij kennen de jongere door en door. Ze kunnen signalen opmerken, informatie geven, steun geven, meedenken over welke hulp nodig is, helpen inschatten of de jongere iets begrijpt en kan uitvoeren, helpen bij het uitvoeren van gemaakte plannen, voor verbinding zorgen en de jongere motiveren voor verdere hulpverlening.
- Voer overleggen zoveel mogelijk met de jongere erbij. Soms overziet de jongere bepaalde dingen niet of vindt die sommige onderwerpen nog te belastend om te bespreken. Dan kun je dit eerst bespreken met de naasten en op een later moment met de jongere erbij.
- Houd de overleggen met een klein kernteam, want meer mensen zorgen vaak voor minder focus en meer ruis (Snip, 2023).
- Beleg netwerkconferenties en deel daarin met elkaar wat er gebeurt en hoe het gaat. Zo kan je ervoor zorgen dat alle betrokkenen goed op elkaar aansluiten. Een netwerkconferentie kan ook een manier zijn om de jongere te laten inzien dat er ook mensen voor de naasten klaarstaan. Dit kan jongeren helpen eventuele schuldgevoelens ten opzichte van het gezin of andere naasten meer los te laten. Met beeldbellen kan je het netwerk op een eenvoudige manier bijeen krijgen en versterken.
- Maak, samen met jongere, naasten en kernteam, een visueel overzicht over hoe autisme, eventuele comorbiditeit en crisisgedrag samenhangen en gebruik dat bij het behandelplan en overleg (Snip, 2023).
- Zorg ervoor dat je dezelfde taal spreekt. Zorg ervoor dat voor iedereen duidelijk is wat er precies met bepaalde bewoordingen bedoeld wordt.
- Spreek af bij wie de jongere wat precies kwijt kan. Hoe meer mensen er betrokken zijn, hoe lastiger het voor de jongere is om zicht te houden op ieders rol in het geheel. Maak daarom een visuele stamboom.
- Zoek steun in het (kern)team. Samen sparren of ventileren helpt. Probeer zo te voorkomen dat je uit emotie handelt. Blijf reflecteren en weloverwogen besluiten nemen (Snip, 2023).
- Heb oog voor de ouders, broers, zussen en andere naasten. Hoe gaat het met hen, maar ook: snappen zij het gedrag van de jongere met autisme en hoe reageren zij op de suïcidaliteit?
- Coach de ouders, broers, zussen en andere naasten in het contact met hun dierbare.
- Houd er rekening mee dat naasten ook autisme kunnen hebben. Soms kan extra ondersteuning nodig zijn voor deze naaste. Als zowel een naaste als een jongere autisme hebben, kan dat enorm botsen, maar er kan juist ook een bron van steun in schuilen. Naasten met autisme snappen namelijk vaak als geen ander wat de jongere doormaakt.

- Stel iemand uit het team aan als contactpersoon voor de betrokken naasten (Snip, 2023).
- Ondersteun de ouders indien nodig bij het opvoeden. Ouders van jongeren met autisme ervaren meer ouderschapsstress (Hayes & Watson, 2013). Ze hebben vaker het gevoel dat ze het ouderschap niet aankunnen.
- Wijs ouders, broers en zussen op steungroepen. Op de website van NVA, Wegwijzer Autisme en Suïcide Preventie Centrum vind je verschillende groepen voor ouders en andere naasten. Deze groepen kunnen de veerkracht van naasten versterken. Ook het contact met een familie-ervaringsdeskundige kan helpend zijn. In dit contact kunnen ouders, broers en zussen hun verhaal zonder oordeel kwijt en erkenning, herkenning en hoop krijgen.
- Houd regelmatig evaluaties met naasten. Bedenk op welke manier de jongere hierbij betrokken wordt: bij het hele gesprek of op een andere manier? Denk aan mogelijke overprikkeling bij veel aanwezigen en veel ideeën (Snip, 2023).
- Vraag goed uit of er drempels ervaren worden in de hulpverlening door de jongere, naasten of het professionele netwerk. Zo ja, bespreek dan met elkaar hoe je deze drempels kan wegnemen.
- Breng een bezoek aan het huis en kijk samen met de jongere, de ouders en andere gezinsleden hoe het huis is ingedeeld. Is dit autismevriendelijk? Bespreek ook de eetmomenten. Die kunnen best overprikkelend zijn (geuren, geluiden van etende mensen, sociale gesprekken).
- Ook school en/of werk is belangrijk. Als professional kan je kijken hoe je school of een werkgever kan ondersteunen. Als je kijkt naar school, dan kan het volgende bijvoorbeeld helpend zijn: een rustige plek in de klas, een koptelefoon op mogen, een plek om je terug te trekken, een klasgenoot die als buddy optreedt, ongeschreven regels uitspreken en concreet formuleren.

"Ik heb op school contact gezocht met zorgmedewerkers. De ene keer hadden we het over leuke dingen, de andere keer over dingen waar ik tegenaan liep. Op school waren er veel mogelijkheden op maat. Zo mocht ik twee jaar over VWO 5 doen, elke les uitlopen, altijd mijn koptelefoon opdoen in de klas en eerder naar school dan de meesten in de coronaperiode."

- Ondersteun partijen als de gemeente en UWV in hoe ze de jongere met autisme kunnen benaderen. De taal in bijvoorbeeld brieven en mails is geregeld te algemeen of moeilijk te begrijpen. Bij jongeren met autisme kan dit veel stress geven. Je kan het effect van de brieven en mails bespreken met de contactpersoon van de jongere bij bijvoorbeeld de gemeente en UWV en kijken hoe het anders kan.

Alleen contact met naasten

Het liefst ga je rechtstreeks met de jongere in gesprek, maar soms is er alleen contact met de naasten en niet met de jongere. Het gaat hierbij om situaties waarin de jongere alle lijntjes met de zorg heeft verbroken, bijvoorbeeld omdat de jongere het vertrouwen in de zorg is kwijtgeraakt. Indirect kun je als professional dan toch wat betekenen voor de jongere, bijvoorbeeld door de ouders te coachen in het omgaan met de suïcidaliteit. Vraag de naaste om eerlijk en open te zijn tegen de jongere over het contact. Vaak ontstaat er gaandeweg wel weer een opening voor begeleiding of behandeling door een professional.

6. MOEITE MET VERANDERINGEN EN PRIKKELGEVOELIGHEID

Moeite met veranderingen en prikkelgevoeligheid zijn kenmerkend voor mensen met autisme. Ze kunnen leiden tot overbelasting. Tijdens crisissituaties kan dit nog sneller gebeuren. Daarnaast worden veranderingen die routines verstoren door mensen met autisme vaak genoemd als gebeurtenissen voorafgaand aan een suïcidepoging (Richa e.a., 2014).

Om overbelasting te voorkomen, kan het volgende helpen:

- Houd rekening met de prikkelgevoeligheid en pas de omgeving zoveel mogelijk aan aan wat werkt voor de jongere. Er is geen vaste regel die werkt voor iedereen, dus vraag aan de jongere waar deze baat bij heeft. Denk aan rustig licht, zo min mogelijk lawaai, voldoende ruimte, zo min mogelijk aanrakingen, goede ventilatie en een opgeruimde ruimte (Dumon e.a., 2023).
- Denk samen na over oplossingen en manieren om met overprikkeling om te gaan.

> "Daar zijn echt wel wat concrete handvatten uitgekomen. Zo heb ik nu een noisecancelling koptelefoon, die heb ik bijna altijd op of om. Als ik deze op heb kan ik de wereld uitfilteren, iets wat ik zelf niet kan. En als ik hem om mijn nek heb, geeft me dat een gevoel van veiligheid."

- Onderzoek samen voor welke zintuigen de jongere minder gevoelig of ondergevoelig is. Door deze zintuigen te prikkelen, kun je overprikkeling van andere zintuigen namelijk verminderen. Denk aan zuigen op een zuur snoepje (zintuig: smaak) in een drukke, lawaaierige omgeving (zintuig: gehoor).
- Realiseer je dat elke verandering in de behandeling en begeleiding stress en ruis kan geven, bijvoorbeeld een nieuwe of extra hulpverlener, het opstarten van een nieuwe therapie of verhuizen naar een andere plek (Snip, 2023). Bereid de jongeren zoveel mogelijk voor op dit soort momenten. Neem met de jongere stap voor stap door wat er gaat gebeuren en kijk of je vooraf al een of meerdere keren een kijkje kan nemen, kennis kan maken met een nieuwe professional of de buurt kan verkennen.
- Begeleid jongeren met autisme bij grote levensveranderingen, zoals uit huis gaan. Dergelijke veranderingen kunnen namelijk leiden tot ontregeling en zo het risico op suïcidaliteit verhogen (Spek, 2020b).
- Geef in het bijzonder aandacht aan de transitie van 18- naar 18+. Deze periode wordt door jongeren met autisme als extra stressvol ervaren, bijvoorbeeld vanwege wegvallen van zorg of onduidelijkheid over woonruimte.
- Betrek zo min mogelijk professionals. Hoe meer gezichten, hoe meer stress en minder overzicht jongeren met autisme doorgaans ervaren.
- Houd zoveel mogelijk vast aan het besloten plan, waarbij de focus ligt op het toewerken naar de doelen van de jongere zelf (Snip, 2023).
- Probeer een opname zoveel mogelijk te voorkomen. Een opname verhoogt namelijk het risico op overprikkeling, bijvoorbeeld door ongeschreven regels, veel geluiden (alarmen) en wisselingen van hulpverleners. Als het toch tot een opname komt, maak die dan zo autismevriendelijk mogelijk. Zie ook hoofdstuk 3 Autonomie.

“Gelukkig zeiden mijn hulpverleners tijdens een opname ‘Je mag je terugtrekken als je daar behoefte aan hebt’. Ik was daar erg blij mee omdat de momenten dat ik alleen ben voor mij net zo belangrijk zijn als zuurstof, ik kan dan weer opladen. Ik was blij dat zij mij deze toestemming gaven, want vaak wordt gezegd dat je in een isolement kan komen als je je terugtrekt en dat het daarom niet mag.”

Dit kan je wel of juist niet doen als er sprake is van overprikkeling:

- Doe geen cognitieve interventies!
- Stel de jongere gerust, zorg voor veiligheid en minimaliseer de sensorische input. Denk aan het dimmen van het licht, de deur dichtdoen en de temperatuur in de kamer aanpassen. Eigenlijk moet je vooraf in kaart gebracht hebben voor welke prikkels de jongere gevoelig is en wat helpt. Als het vooral gedachten zijn die tot overprikkeling leiden, dan kunnen mindfulnessoefeningen helpen. Die moeten dan wel al een paar keer geoefend zijn.
- Kijk waar de jongere behoefte aan heeft. Misschien een dekentje, iets warms te drinken, zachte muziek of een eindje wandelen.
- Kijk of jij of een naaste iets van de jongere kan overnemen. Jongeren met autisme hebben bij overprikkeling vooral behoefte aan praktische hulp.
- Als iemand je tijdens een crisis belt, stel dan korte vragen en wees concreet en directief. “Waar ben je? Ben je alleen? Wat zie je voor je? Gooi die pillen weg. Ik wil horen dat je ze door de wc spoelt.”
- Soms hangt overprikkeling samen met te weinig eten en drinken. Als dit het geval is, zorg er dan voor dat de jongere wat eet of drinkt.

Voorbeelden van handige hulpmiddelen

De hieronder genoemde hulpmiddelen kunnen helpen om overprikkeling te voorkomen, maar ook om gedoseerd situaties aan te kunnen. Welke hulpmiddelen helpend zijn, hangt af van het sensorisch profiel van de jongere.

- Oordopjes/koptelefoon
- Bijtketting of -armband
- Fidgetspeelgoed zoals spinners, stressballen en pop-it’s
- Zwaartedeken
- Drukvest
- Hulphond
- Apps en smartwatches die je informatie geven over je gesteldheid en suggesties geven over wat je kan doen als de spanning oploopt
- Zonnebril
- Mindfulnessoefeningen
- Bepaalde geuren

Let op!

Zorg ervoor dat je niet doorschiet en de jongere helemaal probeert af te schermen van prikkels. Dat kan namelijk leiden tot onderprikkeling. Bij onderprikkeling worden de hersenen te weinig geactiveerd en dat kan ervoor zorgen dat de jongere passief wordt, minder goed functioneert en uit contact raakt met de innerlijke leefwereld. Ook kan onderprikkeling ervoor zorgen dat de jongere (uiteindelijk) sneller overprikkeld raakt. In situaties waar er eerder geen of een hanteerbaar probleem was, kan dan ook overprikkeling gaan ontstaan.

6.1 Adolescentie

Net als alle overgangsmomenten, kan ook de adolescentie stressvol zijn voor jongeren met autisme. De adolescentie gaat namelijk gepaard met veranderingen en vraagt om nieuwe of aangepaste routines. Daarnaast nemen verwachtingen van de jongere toe, zowel door de omgeving als door de jongere zelf. Dat kan voor overvraging en overprikkeling zorgen – zeker in het licht van de aanwezige problemen op cognitief, emotioneel en sociaal vlak – en de behoefte te voldoen aan hoe het 'hoort'. Vaak zie je in de adolescentiefase ook een toenemend besef dat het niet lukt om met de andere jongeren mee te komen. Dit alles kan suïcidaliteit in de hand werken.

Dit kan je doen:

- Bereid de jongere al vroeg voor op wat er komen gaat en wijd hier meerdere gesprekken aan (Thom & McDougle, 2020). Geef onder andere aandacht aan de invloed van hormonen, de maatschappelijke veranderingen, zoals dat je als 18-jarige overal toestemming voor moet geven en de veranderingen op zorggebied op het moment dat je 18 wordt.
- Sluit steeds aan op het ontwikkelingsprofiel van de jongere: iemand met autisme kan zijn 14de verjaardag vieren, maar op sociaal-emotioneel gebied nog het niveau van een 6-jarige hebben en bijvoorbeeld kennis van schaken hebben op het niveau van een volwassene. Wees je er van bewust dat jongeren met autisme per ontwikkelingstaak een ander ontwikkelingsniveau kunnen hebben (Delfos & De Groot, 2012).
- Onderzoek samen welke talenten, uitdagingen, vaardigheden en interesses de jongere heeft. Op basis daarvan kan je realistische doelen voor op de lange termijn zoeken en kijken in welke settings de jongere goed tot zijn recht komt (Thom & McDougle, 2020).
- Bedenk samen kleine, concrete stappen in de richting van het langetermijndoel (Thom & McDougle, 2020).

7. GAMEN EN SOCIALE MEDIA

Gamen en sociale media zijn niet meer weg te denken uit het leven van jongeren. Voor veel jongeren met autisme vormt het een groot deel van hun vrijetijdsbesteding en hun contact met leeftijdsgenoten. Gamen en sociale media brengen echter niet alleen veel voordelen, maar ook nadelen met zich mee. Als het gaat over suïcidaliteit, dan kunnen gamen en sociale media zowel beschermend werken als een risicofactor zijn. Aandacht voor deze thema's is daarom van groot belang. Het is belangrijk dat je als professional zowel openstaat voor de positieve kant ervan als dat je je bewust bent van de risico's. Samen met de jongeren probeer je een weg te vinden in de online wereld.

7.1 Gamen

Wat weten we over gamen, autisme en suïcidaliteit? Enige feiten op een rij:

- Veel kinderen, jongeren en volwassenen met autisme gamen graag. Ook zijn er bekende livestreamgamers die autisme hebben. Dit zijn hoopvolle voorbeelden over hoe autisme ook positief in te zetten is. Gamen is de meest voorkomende vrijetijdsbesteding bij mensen met autisme (Engelhardt e.a., 2017; Stiller & Mößle, 2018; Millington e.a., 2022).
- Jongeren met autisme gamen gemiddeld twee keer zo veel als jongeren zonder autisme. Daardoor lopen ze meer risico op gameverslaving (Novadic-Kentron, 2023).
- Veel mensen met autisme gamen om te ontsnappen aan de realiteit, omdat de echte wereld overweldigend kan zijn (Pyszkowska e.a., 2023). Mensen met autisme geven aan vooral te gamen om stress te verminderen en sociale contacten te leggen (Mazurek e.a., 2015).
- Problematisch internetgebruik en gamen komen vaker voor bij jongeren en volwassenen met autisme (Craig e.a., 2021; Murray e.a., 2022).
- Er lijkt een verband te zijn tussen problematisch gamen en suïcidegedachten, mogelijk ook tussen problematisch gamen en suïcidepogingen (Erevik e.a., 2022).

7.1.1 Positieve effecten van gamen

Bij gamen denk je misschien in eerste instantie gelijk aan de negatieve effecten, maar gamen kan ook helpend zijn. Het kan:

- zorgen voor minder gevoelens van eenzaamheid (Sundberg, 2018);
- leiden tot meer sociale contacten en vrienden (Sundberg, 2018; Finke e.a., 2018; Mazurek e.a., 2015). Voor jongeren met autisme is het vaak makkelijker om online contact te maken met anderen. Ze hoeven dan geen oogcontact te maken en niet op iemands lichaamstaal te letten. Ook hebben ze al een gezamenlijke interesse om over te praten;
- rust en ontspanning geven (Finke e.a., 2018; Mazurek e.a., 2015). Gamen zorgt ervoor dat jongeren even aan de echte wereld – die vaak als stressvol ervaren wordt – kunnen ontsnappen;
- een activiteit zijn die je als omgeving altijd bij de hand hebt en in kan zetten als de jongere zich gestrest voelt (Novadic-Kentron, 2023);
- de jongere het gevoel geven ergens bij te horen;
- een vorm van dagbesteding zijn en helpen tegen verveling;
- helpen bij het oefenen van vaardigheden, zoals de fijne motoriek, lezen, typen, concentreren, dingen verbeelden, omgaan met teleurstellingen en (online) sociale contacten hebben (Novadic-Kentron, 2023). Ook Engels leren valt hieronder, aangezien er vaak internationale contacten zijn;
- zorgen voor minder gevoelens van onzekerheid, omdat de jongeren anoniem kunnen blijven (Novadic-Kentron, 2023);

- zorgen voor waardering. Door hun grote kennis over een game kunnen ze binnen de wereld van hun games veel waardering krijgen (Novadic-Kentron, 2023);
- soms een inkomstenbron zijn. Jongeren kunnen geld verdienen met gamen.

7.1.2 Negatieve effecten van gamen

Jongeren met autisme hebben een hoger risico op het ontwikkelen van een gameverslaving dan jongeren in het algemeen (Novadic-Kentron, 2023; Mazurek e.a., 2015). Bij een verslaving vraagt het gamen steeds meer tijd en aandacht, en soms ook geld. Jongeren met autisme kunnen zich sowieso al snel in één ding verliezen. Dit kan grote gevolgen hebben voor de gezondheid en ten koste gaan van school, sociale contacten, sporten en andere hobby's (Novadic-Kentron, 2023). Andere negatieve effecten van gamen zijn dat de jongere:

- niet leert omgaan met stress en negatieve gevoelens door te vluchten in het gamen bij moeilijke situaties;
- overprikkeld kan raken door het beeld en geluid;
- te maken kan krijgen met vervelende sociale interacties vanwege miscommunicatie (Mazurek e.a., 2015);
- een verstoord dag-nachtritme kan krijgen door verschil in tijdzones;
- een verhoogd risico op obesitas kan hebben bij overmatig gamen (Must e.a., 2023).

7.1.3 Aanbevelingen bij gamen

Dit kan je doen (Trimbos-instituut, 2023):

- Ga samen in gesprek over wat gamen voor de jongere betekent.
- Leg uit wat voor- en nadelen van gamen kunnen zijn en onderzoek hoe dit voor de jongere is.
- Vraag aan de jongere om een game te laten zien of speel eens een spelletje mee.
- Toon belangstelling en verdiep je in het gamegedrag door praktische vragen te stellen over de game, zoals: "Wat moet je doen?", "Is dat moeilijk?", "Wanneer is het spel afgelopen?", "Gaat het spel altijd door?", "Met wie speel je het spel?", "Maken jullie afspraken over wanneer je weer online bent?", "Voel je je ooit verplicht om online te gaan of vind je het gewoon leuk?"
- Vraag naar het alter ego. Jongeren gebruiken in games vaak een alter ego, waarbij ze kunnen zijn wie ze graag willen zijn. Zo'n alter ego kan je veel informatie geven.
- Zorg ervoor dat je de game die de jongere speelt snapt en maak je de taal eigen. Dat biedt een geweldige ingang voor goede gesprekken.
- Deel eigen ervaringen met gamen als je die hebt en je denkt dat de jongere dat kan waarderen. Sommige jongeren met autisme vinden die herkenning fijn, terwijl andere jongeren het verwarrend vinden als een hulpverlener iets over zichzelf vertelt.
- Zorg ervoor dat je niet de zoveelste bent die hen veroordeelt om hun gamen.
- Maak samen met de jongere en hun naasten afspraken over het gamen. Spreek zo precies mogelijk af wanneer en hoelang er gegamed wordt.
- Kijk samen naar wat je kan doen met 'lege tijd'. Dit is tijd die ontstaat als er onverwachts iets uitvalt. Een jongere denkt dan al snel joh, ik ga maar gamen. Zoek naar alternatieven.
- Als gamen de enige manier voor de jongere is om spanning te verminderen, onderzoek dan samen wat alternatieven zouden kunnen zijn.
- Praat met de jongere over online contact via games met anderen. Vertel dat het heel leuk kan zijn om online met elkaar te gamen en te chatten, maar dat het ook weleens minder leuk kan zijn. Vraag of de jongere weleens wat vervelends heeft meegemaakt en heb het erover.
- Geef aan dat de jongere altijd bij je terechtkan als er online iets vervelends gebeurt.

7.2 Sociale media

Lees eerst hoofdstuk 8 van de leidraad over sociale media en suïcidaliteit door.

Sociale media kunnen een belangrijke rol spelen bij suïcidaliteit. Sociale media kunnen steun bieden, maar ook suïcidaliteit triggeren, in stand houden of versterken. Als er sprake is van suïcidaliteit bij een jongere, dan is het daarom belangrijk om te weten of deze sociale media gebruikt, welke ervaringen de jongere ermee heeft en wat het gebruik ervan voor hem of haar betekent.

Er zijn aanwijzingen dat meiden met autisme meer op sociale media zitten dan meiden zonder autisme. Daarentegen lijken jongens met autisme veel minder op sociale media te zitten dan jongens zonder autisme (Must e.a., 2023).

7.2.1 Positieve effecten van sociale media

Sociale media bieden kansen voor jongeren met autisme. Via sociale media kunnen zij bijvoorbeeld:

- makkelijker nieuwe contacten leggen;
- makkelijker hechte vriendschappen ontwikkelen (Van Schalkwyk e.a., 2017);
- verbonden zijn met mensen zonder op zaken als toon van stem of lichaamstaal te hoeven letten (Hudson e.a., 2023);
- zelf beslissen wanneer ze reageren (Gillespie-Lynch e.a., 2014);
- langer nadenken over wat ze willen zeggen (Gillespie-Lynch e.a., 2014);
- soortgelijke anderen vinden (Gillespie-Lynch e.a., 2014);
- makkelijker hun ware zelf laten zien (Gillespie-Lynch e.a., 2014);
- het gevoel krijgen ergens bij te horen (Triantafyllopoulou e.a., 2022).

7.2.2 Negatieve effecten van sociale media

Naast kansen, zijn er ook risico's:

- Sociale media kunnen veel prikkels geven: denk aan Snapchat en TikTok. Jongeren kunnen zichzelf overvragen omdat ze mee willen doen met de rest.
- Jongeren met autisme kunnen vaker denken dat wat je online ziet de werkelijkheid is. Ze staan minder snel stil bij bedoelingen van anderen en een eventuele verborgen agenda. Ook is het lastiger voor ze om nepnieuws te onderscheiden van daadwerkelijk nieuws.
- Sociale media kunnen jongeren met autisme een gevoel van falen geven, bijvoorbeeld als ze zien dat leeftijdsgenoten afstuderen en zelfstandig wonen, en ze zelf worstelen met hun studie en zelfstandigheid.
- Als je autisme hebt, dan ervaar je gebeurtenissen sneller als stressvol en negatief. Dat geldt ook online. Je kunt je genegeerd of onzichtbaar voelen en dat kan leiden tot gevoelens van waardeloosheid en negativiteit (Triantafyllopoulou e.a., 2022).
- Op sociale media zorgen algoritmes ervoor dat als jij ergens op klikt, je meer van dat soort content te zien krijgt. Dit kan ervoor zorgen dat gedachten over een onderwerp of interesse versterkt worden.
- Het kan best lastig zijn om op sociale media mee te komen: wat gebeurt er nou precies en hoe moet ik reageren?

7.2.3 Aanbevelingen bij sociale media

Deze aanbevelingen geeft de projectgroep:

- Praat samen over dingen die je op sociale media kan tegenkomen. Praat over de leuke dingen en over de dingen die helemaal niet leuk zijn. Vraag wat de jongere doet als dat laatste gebeurt.
- Vertel dat de jongere altijd bij je terechtkan als deze iets vervelends ziet of meemaakt.
- Bespreek dat wat je op sociale media ziet niet altijd echt is. Er is veel nepnieuws in omloop.
- Heb het er over dat leeftijdsgenoten vaak vrolijke foto's plaatsen, maar dat dit niet betekent dat ze altijd vrolijk zijn. De dingen die tegenzitten of minder goed gaan houden ze eerder voor zichzelf.
- Als het telefoongebruik overduidelijk problemen geeft, dan zijn heldere, harde afspraken nodig. Laat de jongere bijvoorbeeld samen met de ouders concrete afspraken maken over het telefoongebruik en de monitoring ervan. Denk aan afspraken over het aantal uur, welke activiteiten wel en niet op de telefoon mogen, welke momenten van de dag et cetera.
- Leg uit hoe een algoritme werkt en dat dit bepaalde interesses kan voeden of versterken.
- Begeleid de jongere op sociale platforms, net als in het echte leven. Maak bijvoorbeeld een smiley-vertaalkaart, bespreek hoe en wanneer je ergens op kan reageren en wat er gebeurt als je iets op een platform plaatst. Oefen het ook samen.

8. ZINGEVING

Aandacht voor zingeving belangrijk. Zingeving is beschermt namelijk tegen suïcidaliteit. Zingeving is betekenisgeving, inhoud kunnen geven aan het leven, nastreven van doelen die de moeite waard zijn en daaraan voldoening ontlenen.

Het herhaaldelijk zoeken naar en vaak niet vinden van zingeving is iets waar veel jongeren met autisme mee worstelen. Jongeren met autisme willen vaak zo precies mogelijk weten wat de zin is van het leven, bijvoorbeeld vanwege de drang naar volledigheid of zoeken naar logica in het bestaan (Spek, 2020a). Als ze een gebrek aan zingeving ervaren, dan kunnen gevoelens van uitzichtloosheid toenemen. Ook kan het een gevoel van waardeloosheid geven, het gevoel niets bij te dragen en anderen alleen maar tot last te zijn. Dit zijn allemaal gevoelens die kunnen bijdragen aan het ontstaan of versterken van suïcidaliteit (O'Connor & Kirtley, 2018).

Bij jongeren met autisme kunnen de confrontatie met het eigen onvermogen, zwart-witdenken, een beperkt probleemoplossend vermogen en de behoefte aan concreetheid en duidelijkheid in de weg staan bij de zoektocht naar zingeving. Maak daarom zingeving tot een terugkerend gespreksonderwerp. Je kunt het volgende doen:

- Vraag goed uit wat het gebrek aan zingeving betekent voor de jongere. Soms is het gebrek aan zingeving voornamelijk een constatering waar iemand zich niet per se ongelukkig bij hoeft te voelen (Spek, 2020a).
- Heb aandacht voor het acceptatieproces van de jongere.

> "Het is eerst belangrijk er tijd overheen te laten gaan om te verwerken en te accepteren wat er is gebeurd en dan kun je weer nieuwe dingen ontdekken die je wel blij maken."

- Normaliseer het gevoel van missen van zingeving. Als je autisme hebt, kan je soms denken dat mensen zonder autisme hun leven altijd als zinvol ervaren. Het is dan fijn om te horen dat ook mensen zonder autisme zingeving weleens lastig vinden en dat zingeving voor niemand altijd aanwezig en voelbaar is (Spek, 2020a).
- Focus niet op wat de jongere niet (meer) kan, maar op wat er wel kan. Aandacht voor iemands talenten kan bijvoorbeeld helpen om tot zinvolle activiteiten te komen en het gevoel van eigenwaarde versterken (Spek, 2019). De opleiding tot kok lukte misschien (nog) niet, maar de jongere kan misschien wel gaan koken voor de buurvrouw verderop.
- Ga niet uit van wat je zelf als zingevend en rustgevend ervaart, maar onderzoek wat voor de jongere geldt (Spek, 2020a). Ga bijvoorbeeld na of er op het gebied van gefixeerde interesses mogelijke zingevingsbronnen te ontdekken zijn (Spek, 2020b).
- Richt je op meerdere zingevingsbronnen. Jongeren met autisme kunnen geneigd zijn om zich op één zingevingsbron te richten. Dat kan problemen geven als deze bron onverwachts wegvalt.
- Zorg voor een goede voorbereiding als de jongere een activiteit wil oppakken. Stel dat een jongere naar een schaakclub wil gaan, dan kun je dit voorbereiden door vragen door te nemen als: welke bus neem je, wat doe je of wie bel je als de bus niet rijdt en wat zeg je als je op de schaakclub aankomt? Dit maakt een onvoorspelbare situatie namelijk meer voorspelbaar (Spek, 2020a). Mogelijk biedt de gemeente de mogelijkheid vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO) om samen met iemand naar de schaakclub te gaan.
- Vertel dat er bedrijven zijn die zijn ingesteld op jongeren met autisme en je op de arbeidsmarkt steeds meer mogelijkheden hebt. Verdiep je daar samen in.

- Zorg ervoor dat je met de juiste partijen om tafel zit om dagbesteding, jobcoaching en werk vorm te geven. Je hoeft het niet alleen te doen. Wijkteams en het jongerenpunt bij de gemeente weten bijvoorbeeld vaak heel goed welke mogelijkheden er in de regio zijn.
- Stem de dagbesteding af op het niveau van de jongere. Het is fijn als het bedrijf of de organisatie de werkzaamheden flexibel kan aanpassen aan wat de jongere aankan. Zo voorkom je dat jongeren het gevoel hebben dat ze iets doen wat niets voorstelt en onder hun kunnen is.
- Zoek de balans tussen aandacht geven aan zingeving en niet te ver vooruitkijken. Ver vooruitkijken kan er namelijk voor zorgen dat jongeren met autisme het overzicht kwijtraken. Tegelijkertijd heeft een gebrek van zingeving veel negatieve gevolgen.
- Maak het klein. Momentjes van zingeving kun je creëren door iets in het hier en nu te ervaren. Denk bijvoorbeeld aan zorgen voor een huisdier, met een grote wandeling naar de supermarkt gaan en in de middag al te beginnen met koken, waardoor je net een andere maaltijd kan maken dan wanneer je dit pas 's avonds doet.
- Kijk hoe je de gedachten op een ander thema kan richten als een jongere blijft rumineren over zingeving en het niet kan loslaten.

"Voor mij zit zingeving in mijn ervaringsverhalen delen om anderen zoals ik te helpen en om te voorkomen dat mensen zo'n lange, eenzame weg afleggen wat eigenlijk niet zo zou hoeven zijn."

9. DIAGNOSTIEK EN BEHANDELING

Dit hoofdstuk bevat adviezen die vooral relevant zijn voor de professionals in de curatieve zorg.

9.1 Diagnostiek van suïcidaliteit

De diagnostiek van suïcidaliteit bij jongeren met autisme lijkt grotendeels op de diagnostiek bij jongeren zonder autisme. Zie hiervoor de leidraad, hoofdstuk 9. Houd bij de diagnostiek rekening met de eerdere adviezen over contact maken, het aanpassen van de taal en het ondersteunen met visueel materiaal.

Bij jongeren met autisme is het noodzaak extra goed uit te vragen wat er achter de suïcidaliteit zit. Dat komt omdat zij er vaak meer moeite mee hebben dan jongeren zonder autisme om woorden te geven aan hun gedachten en gevoelens. Is de suïcidaliteit een manier van communiceren? Een uiting van overprikkeling? Een uiting van wanhoop? Maakt de jongere zich zorgen om de toekomst? Zitten er veranderingen aan te komen die stress geven? Is er iets voorgevallen in de familie? Komt het voort uit een traumatische ervaring of is er sprake van een opstapeling van kleine traumatische gebeurtenissen?

9.2 Behandeling

De behandeling van suïcidaliteit is in hoofdlijnen hetzelfde voor jongeren met en zonder autisme. Contact maken en houden met de jongeren en de wanhoop, perspectief en hoop, samenwerken met naasten en betrokken professionals, het verhaal achter de suïcidaliteit uitvragen, een plan maken om met de triggers om te gaan, werken met een signalerings- en veiligheidsplan, systeemgericht werken, de behandeling richten op zowel de suïcidaliteit als de onderliggende problematiek en aandacht voor zingeving zijn bij alle jongeren belangrijke elementen. Hier noemen we de punten die daarbovenop of in het bijzonder belangrijk zijn bij jongeren met autisme.

Er zijn ook specifieke behandelingen voor suïcidaliteit en de onderliggende problematiek. Daar kun je meer over lezen in de leidraad in paragraaf 9.6 Behandeling van suïcidaliteit en de onderliggende problematiek.

Het volgende is van belang bij de behandeling van jongeren met autisme die kampen met suïcidaliteit:

- Veel van de interventies die er zijn kun je gebruiken bij jongeren met autisme. Het is wel van belang dat deze interventies aangepast worden aan de behoeften van jongeren met autisme, bijvoorbeeld door meer tijd te geven tijdens het communiceren, meer gebruik van visuele ondersteuning te maken en repetitieve gedragingen te monitoren om in te schatten hoeveel stress iemand ervaart.
- Kijk naar het totale plaatje. Het helpt om te bedenken wat er in grotere lijnen aan de hand is en hoe alle stukjes daarbinnen passen. Leg bijvoorbeeld niet alleen de focus op de depressie, maar kijk naar de hele puzzel. Kijk naar wat de depressie veroorzaakt, bijvoorbeeld de overprikkeling. “Als ik mijn autisme niet goed verzorg, dan komt de depressie.”
- Als een jongere problemen heeft met emotieregulatie, dan is het belangrijk dat hier vroeg in de aanpak aandacht voor is. Daarmee vergroot je de kans dat andere behandelingen effect laten zien. Een voorbeeld van een therapie gericht op het verbeteren van vaardigheden in de

emotieregulatie is dialectische gedragstherapie (DGT, Linehan, 1993). Onderzoek laat zien dat DGT werkt bij mensen met autisme: suïcidaal gedrag neemt af en de emotieregulatie verbetert (Bemmouna e.a., 2022; Ritschel e.a., 2022). In een ander lopend onderzoek naar DGT komt naar voren dat bij mensen met autisme suïcidaal gedrag en depressie significant afnemen terwijl de kwaliteit van leven en het sociaal functioneren verbeteren (Huntjens e.a., 2020).

"Ik vond het lastig om emoties bij mezelf te herkennen, maar ondertussen voelde ik de emoties wel heel intens. Een interventie gericht op emotieregulatie heeft me echt geholpen. Daardoor leerde ik om toepasselijk te handelen zodra ik een emotie voelde opkomen. Dan had ik niet weer achteraf spijt van iets dat ik gedaan had. Als er bij mij een heftige emotie opkomt, helpt het om te zeggen: 'Ik krijg een heftige emotie, dus ik neem nu een time-out.' Dat was voor mij heel fijn."

- Heb al vroeg in het traject aandacht voor het geven van uitleg aan naasten over autisme en suïcidaliteit, en hoe ze de jongere kunnen helpen.
- Als jongere met autisme kan je vast blijven zitten in een loop van suïcidegedachten waar je moeilijk uit kan komen. Rumineren vraagt om een specifiek hierop gerichte interventie, zoals mindfulness (Spek e.a., 2013). Mindfulness helpt (jong)volwassenen met autisme onder andere om te ontprikkelen, meer rust in het hoofd te krijgen en makkelijker gedachten los te laten (Spek e.a., 2010). Andere interventies zijn het aanleren en versterken van copingvaardigheden en het helpen richten op andere gedachten of een andere preoccupatie.

Tip
Hier vind je mindfulnessoefeningen ontwikkeld voor mensen met autisme.

- Jongeren met autisme kunnen soms last hebben van voortdurende suïcidale intrusies waaraan zij voor hun gevoel niet kunnen ontsnappen. Het gaat dan om dwangmatige voorstellingen van hun eigen suïcide (en van hun eigen begrafenis). Over het behandelen van deze intrusies is weinig bekend. Uit een onderzoek dat momenteel loopt naar suïcidale intrusies komt EMDR naar voren als een effectieve behandelmethode (Van Bentum e.a., 2019). Het is goed om erbij te vermelden dat dit onderzoek zich niet richtte op mensen met autisme en het slechts één onderzoek betreft. Wel laat het zien dat EMDR een waardevolle aanvulling kan zijn op de behandeling als er sprake is van suïcidale intrusies.
- Voor suïcidepreventie bij mensen met autisme is het belangrijk om aandacht te besteden aan zelfwaardering en sociale inclusie. Daarmee kan er ingespeeld worden op gevoelens de ander tot last te zijn en nergens bij te horen (Pelton e.a., 2020). Heb bijvoorbeeld aandacht voor de soms zeer negatieve informatie die er over autisme te vinden is, de talenten en mogelijkheden van de jongere, en zingeving. Geef ook informatie over herstel en ervaringsverhalen. Ook aandacht voor de zelfraadzaamheid hoort hierbij. Hier kan bijvoorbeeld ergotherapie bij helpen.
- Medicatie kan ondersteunend werken. Het vermindert niet direct de suïcidaliteit, maar kan helpen bij het aanpakken van de risicofactoren zoals slaapproblemen. Dit is voor elke jongere anders. Je kunt hier met een psychiater het gesprek over aangaan als de jongere zelf, naasten, jij of andere betrokkenen denken dat het de jongere iets kan brengen.

10. MEER WETEN?

113 Zelfmoordpreventie: Jeugddomein – Op deze webpagina kun je praktische handvatten vinden voor professionals en algemene informatie over suïcidaliteit en suïcidepreventie bij jongeren.

Factsheet Suïcidaliteit en autisme – In deze factsheet zetten de NVA en 113 Zelfmoordpreventie op een rij wat er bekend is over suïcidaliteit bij mensen met autisme.

Handreiking Zelfmanagement bij Autisme – In deze handreiking vind je een selectie van boeken, blogs, hulpmiddelen, organisaties en YouTube-kanalen waar mensen met autisme zelf mee aan de slag kunnen.

Kennisdossier Suïcidepreventie bij jongeren – Dit kennisdossier is ontwikkeld door het Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie (KJP). Het dossier bevat de laatste inzichten op het gebied van suïcidepreventie bij jongeren.

Multidisciplinaire richtlijn diagnostiek en behandeling van suïcidaal gedrag – Deze richtlijn bevat informatie over het professioneel handelen bij suïcidaal gedrag.

Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) – Deze vereniging zet zich in voor de belangen van mensen met autisme en hun naasten, in alle levensfasen en op alle levensterreinen.

Samen Minder Suïcide – De handreiking is ontwikkeld vanuit de derde Landelijke Agenda Suïcidepreventie 2021–2025. Dit is een vijfjarenplan om suïcide en suïcidepogingen in Nederland terug te dringen. Op de website van Samen Minder Suïcide kun je meer lezen over de projecten en activiteiten die onder deze agenda vallen.

StroomOP – StroomOP is een netwerk van jeugdprofessionals die streven naar eerdere, snellere en beter passende hulp voor jongeren en hun ouders. Lees op de website meer over wat het netwerk doet en welke bevindingen er zijn.

Suïcidepreventie bij personen met autisme – Dit is een e-learning gericht op zorgprofessionals, ontwikkeld door SP-Reflex, een initiatief van VLESP uit België.

Vraag maar-training 'In gesprek met een jongere' – Leer in deze training van 113 Zelfmoordpreventie hoe je het gesprek met een jongere kan voeren over gedachten aan zelfdoding en daarmee mogelijk iemand kan helpen.

11. LITERATUUR

Arwert TG, Sizoo BB. Self-reported suicidality in male and female adults with Autism Spectrum Disorders: Rumination and self-esteem. J Autism Dev Disord 2020; 50(10): 3598-3605.

Barcelos AM, Kargas N, Packham, e.a. Understanding the impact of dog ownership on autistic adults: implications for mental health and suicide prevention. Sci Rep 2021: 11; 23655.

Barton R. The power of human connection: Autism and the suicide risk. Intuition: The BYU Undergraduate J Psychol 2020; 15(2): art 12.

Bemmouna D, Coutelle R, Weibel S, e.a. Feasibility, acceptability and preliminary efficacy of Dialectical Behavior Therapy for autistic adults without Intellectual Disability: A mixed methods study. J Autism Dev Disord 2022; 52(10): 4337-4354.

Blanchard A, Chihuri S, DiGuiseppi CG, e.a. Risk of self-harm in children and adults with Autism Spectrum Disorder: A systematic review and meta-analysis. JAMA Netw Open 2021; 4(10): e2130272.

Buruma ME, Boeve-Van Sleeuwen EAM, Blijd-Hoogewys EMA. Meisjes met een subtieler autismebeeld; casusbeschrijvingen. Tijdschr Psychiatr 2023; 65: 15-21.

Camm-Crosbie L, Bradley L, Shaw R, e.a. 'People like me don't get support': Autistic adults' experiences of support and treatment for mental health difficulties, self-injury and suicidality. Autism 2019; 23(6): 1431-1441.

Cassidy S, Bradley L, Shaw R, e.a. Risk markers for suicidality in autistic adults. Mol Autism 2018; 9(1): 1-14.

Cassidy S, Bradley P, Robinson J, e.a. Suicidal ideation and suicide plans or attempts in adults with Asperger's syndrome attending a specialist diagnostic clinic: A clinical cohort study. Lancet Psychiat 2014; 1(2): 142-147.

Cassidy S, Gould K, Townsend E, e.a. Is camouflaging autistic traits associated with suicidal thoughts and behaviours? Expanding the interpersonal psychological theory of suicide in an undergraduate student sample. J Autism Dev Disord; 2019.

Casten LG, Thomas TR, Doobay AF, e.a. The combination of autism and exceptional cognitive ability is associated with suicidal ideation. Neurobiol Learn Mem 2023; 197: 107698.

Cleary M, West S, Hunt G, e.a. How people with autism access mental health services, specifically suicide hotlines and crisis support services, and current approaches to mental health care: A scoping review. Issues Ment Health Nurs; 2022.

Conner CM, Golt J, Shaffer R, e.a. Emotion dysregulation is substantially elevated in autism compared to the general population: Impact on psychiatric services. Autism Res 2021; 14(1): 169-181.

Costa AP, Loor C, Steffgen G. Suicidality in adults with autism spectrum disorder: The role of

depressive symptomatology, alexithymia, and antidepressants. J Autism Dev Disord 2020; 50(10): 3585-3597.

Craig F, Tenuta F, Giacomo A, e.a. A systematic review of problematic video-game use in people with Autism Spectrum Disorders. Res Autism Spectr Disord 2021; 82: 101726.

Crastnopol M. Micro-trauma: A psychoanalytic understanding of cumulative psychic injury. Routledge: Londen; 2015.

Culpin I, Mars B, Pearson RM, e.a. Autistic traits and suicidal thoughts, plans, and self-harm in late adolescence: Population-based cohort study. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2018; 57(5): 313-320.

De Boer D. Meisjes met autisme zetten ons makkelijk op het verkeerde been. Een interview met Annelies Spek. Kind Adolesc Prakt 2020; 19: 30-34.

Deckers A, Muris P, Roelofs J. Being on your own or feeling lonely? Loneliness and other social variables in youths with Autism Spectrum Disorders. Child Psychiatry Hum Dev 2017; 48: 828-839.

Delfos MF, Groot N. Autisme vanuit ontwikkelingsperspectief. SWP; Amsterdam: 2012.

Duerden EG, Oatley HK, Mak-Fan KM, e.a. Risk factors associated with self-injurious behaviors in children and adolescents with autism spectrum disorders. J Autism Dev Disord 2012; 42(11): 2460-2470.

Dumon E, Cornelis E, Schietse J, Portzky G. Suïcidepreventie bij personen met autisme. Leidraad voor zorg- en hulpverleners. Vlaams Expertisecentrum Suïcidepreventie; 2023.

Dupuis A, Mudiyanselage P, Burton CL, e.a. Hyperfocus or flow? Attentional strengths in autism spectrum disorder. Front Psychiatry 2022; 13: 886692.

Ellison KS, Jarzabek E, Jackson SLJ, e.a. Brief report: Exploratory evaluation of clinical features associated with suicidal ideation in youth with Autism Spectrum Disorder. J Autism Dev Disord; 2022.

Engelhardt CR, Mazurek MO, Hilgard J. Pathological game use in adults with and without Autism Spectrum Disorder. Peer J 2017; 5: e3393.

Erevik EK, Landrø H, Mattson AL, e.a. Problem gaming and suicidality: A systematic literature review. Addict Behav Rep 2022; 15: 100419.

Finke EH, Hickerson BD, Kremkow JMD. "To be quite honest, if it wasn't for videogames I wouldn't have a social life at all": Motivations of young adults with Autism Spectrum Disorder for playing videogames as leisure. Am J Speech Lang Pathol 2018; 27(2): 672-689.

Fokkens AS, Landsman JA, Begeer SM, e.a. Autisme en Stress; samenvatting literatuuronderzoek. UMCG, VU Amsterdam, Autisme Kenniscentrum Utrecht, Leo Kannerhuis: 2015.

Gillespie-Lynch K, Kapp SK, Shane-Simpson C, e.a. Intersections between the autism spectrum and the internet: Perceived benefits and preferred functions of computer-mediated communication. Intellect Dev Disabil 2014; 52(6): 456-469.

Greaves-Lord K, Alma M, De Graaff B, e.a. Clinical stance on response initiation in autistic adults: co-creating an integrative approach based on theory and lived experiences to act from language, via motor movement to wellbeing. Front Psychol 2023; 14: 1229596.

Hannon G, Taylor E. Suicidal behaviour in adolescents and young adults with ASD: Findings from a systematic review. Clin Psychol Rev 2013: 33(8); 1197-1204.

Happé F, Frith U. Annual research review: Looking back to look forward – changes in the concept of autism and implications for future research. J Child Psychol Psychiatry 2020; 61(3): 218-232.

Hartley G, Sirois F, Purrington J, e.a. Adverse childhood experiences and autism: A meta-analysis. Trauma Violence Abuse; 2023.

Hayes SA, Watson SL. The impact of parenting stress: a meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. J Autism Dev Disord 2013; 43(3): 629-642.

Hedley D, Cassidy S, Templin C, e.a. Recommendations from the 2021 Australasian Society for Autism Research "Health, Wellbeing and Suicide Prevention in Autism" Conference and Roundtable. La Trobe University: Melbourne; 2022a.

Hedley D, Hayward S, Clarke A, e.a. Suicide and autism: A lifespan perspective. In: Stancliffe RJ, Wiese MY, McCallion P, e.a. (eds). End of life and people with intellectual and developmental disability. Palgrave Macmillan, Cham; 2022b: 59-94.

Hedley D, Uljarević M, Cai RY, e.a. Domains of the autism phenotype, cognitive control, and rumination as transdiagnostic predictors of DSM-5 suicide risk. PLoS One 2021; 16(1): e0245562.

Hedley D, Uljarević M, Foley KR, e.a. Risk and protective factors underlying depression and suicidal ideation in Autism Spectrum Disorder. Depress Anxiety 2018; 35(7): 648-657.

Hill AP, Zuckerman KE, Fombonne E. Obesity and Autism. Pediatrics 2015; 136(6): 1051-1061.

Hoover DW, Kaufman J. Adverse childhood experiences in children with autism spectrum disorder. Curr Opin Psychiatry 2018; 31(2): 128-132.

Horowitz LM, Thurm A, Farmer C, e.a. Talking about death or suicide: Prevalence and clinical correlates in youth with autism spectrum disorder in the psychiatric inpatient setting. J Autism Dev
Disord 2018; 48(11): 3702-3710.

Hu H, Liu T, Hsiao R, e.a. Cyberbullying victimization and perpetration in adolescents with high-functioning Autism Spectrum Disorder: Correlations with depression, anxiety, and suicidality. J Autism Dev Disord 2019; 49(10): Art 10.

Hudson N, Linnane J, Rayner-Smith K. Autism and social media: a systematic review of the user experience. Adv Autism 2023; 9.

Huntjens A, Van den Bosch LMCW, Sizoo B, e.a. The effect of dialectical behaviour therapy in autism spectrum patients with suicidality and/or self-destructive behaviour (DIASS): study protocol for a multicentre randomised controlled trial. BMC Psychiatry 2020; 20(1): 127.

Johnson KP, Zarrinnegar P. Autism Spectrum Disorder and sleep. Child Adolesc Psychiatr Clin N Am 2021; 30(1): 195-208.

Kirby A, Bakian A, Zhang Y, e.a. A 20-year study of suicide death in a statewide autism population. Autism Res 2019; 12(4): 658-666.

Kojovic N, Ben Hadid L, Franchini M, Schaer M. Sensory processing issues and their association with social difficulties in children with Autism Spectrum Disorders. J Clin Med 2019; 8(10): 1508.

Kõlves K, Fitzgerald C, Nordentoft M, e.a. Assessment of suicidal behaviors among individuals with Autism Spectrum Disorder in Denmark. JAMA Netw Open 2021; 4(1): e2033565.

Kuipers M. Microtrauma: De stapeling. Geraadpleegd op 25 januari 2024, van https://www.autismeacademie.nl/microtrauma-de-stapeling/.

Lei J, Charman T, Leigh E, e.a. Examining the relationship between cognitive inflexibility and internalizing and externalizing symptoms in autistic children and adolescents: A systematic review and meta-analysis. Autism Res 2022; 15(12): 2265-2295.

Linehan MM. Cognitive behavioural therapy of borderline personality disorder. New York: Guilford; 1993.

Liss M, Mailloux J, Erchull MJ. The relationships between sensory processing sensitivity, alexithymia, autism, depression, and anxiety. Pers Individ Differ 2008; 45(3): 255-259.

Lobregt-van Buuren E, Hoekert M, Sizoo B. Autism, adverse events, and trauma. In Department of Biological Sciences, University of Limerick, Limerick, Ireland & AM Grabrucker (Red.), Autism Spectrum Disorders 2021; Exon Publications: 33-42.

Masi G, Scullin, S, Narzisi A, Muratori, P, e.a. Suicidal ideation and suicidal attempts in referred adolescents with high functioning autism spectrum disorder and comorbid bipolar disorder: A pilot study. Brain Sci 2020; 10(10): 750.

Mayes SD, Calhoun SL, Baweja R, e.a. Suicide ideation and attempts in children with autism. Res Autism Spectr Disord 2013; 7(1): 109-119.

Mazurek MO, Engelhardt CR, Clark KE. Video games from the perspective of adults with autism spectrum disorder. Comput Hum Behav 2015; 51(Part A): 122-130.

McCauley JB, Harris MA, Zajic MC, e.a. Self-esteem, internalizing symptoms, and theory of mind in youth With Autism Spectrum Disorder. J Clin Child Adolesc Psychol 2019; 48(3): 400-411.

McChesney G, Toseeb U. Happiness, self-esteem, and prosociality in children with and without autism spectrum disorder: Evidence from a UK population cohort study. Autism Res 2018; 11(7): 1011-1023.

McElhanon BO, McCracken C, Karpen S, Sharp WG. Gastrointestinal symptoms in autism spectrum disorder: a meta-analysis. Pediatrics 2014; 133(5): 872-883.

Mérelle SYM, Balt E, Schweren L, e.a. Jongeren en zelfdoding op het spoor. Een mixed-methods-onderzoek. TSG Tijdschr Gezondheidswet 2023; 101(1): 16-23.

Mikami K, Inomata S, Hayakawa N, e.a. Frequency and clinical features of pervasive developmental disorder in adolescent suicide attempts. Gen Hosp Psychiatry 2009; 31(2): 163-166.

Millington E, Simmons DR, Cleland Woods H. Brief report: Investigating the motivations and autistic traits of video gamers. J Autism Dev Disord 2022; 52(3): 1403-1407.

Milosavljevic B, Carter Leno V, Simonoff E, e.a. Alexithymia in adolescents with Autism Spectrum Disorder: Its relationship to internalising difficulties, sensory modulation and social cognition. J Autism Dev Disord 2016; 46(4): 1354-1367.

Morgan L. Crisis supports for the autism community. American Association of Suicidology (AAS) & Common Ground; 2018.

Mostert-Kerckhoffs MA, Staal WG, Houben RH, e.a. Stop and change: inhibition and flexibility skills are related to repetitive behavior in children and young adults with autism spectrum disorders. J Autism Dev Disord 2015; 45(10): 3148-3158.

Muniandy M, Richdale A. Lawson L. Stress and wellbeing in autistic adults: Exploring the moderating role of coping [Conference presentation]. Australasian Society for Autism Research; Melbourne: 2021.

Murray A, Koronczai B, Király O, e.a. Autism, problematic internet use and gaming disorder: A systematic review. Rev J Autism Dev Disord 2022; 9: 120-140.

Muskens JB, Velders FP, Staal WG. Medical comorbidities in children and adolescents with autism spectrum disorders and attention deficit hyperactivity disorders: a systematic review. Eur Child Adolesc Psychiatry 2017; 26(9): 1093-1103.

Must A, Eliasziw M, Phillips SM, e.a. The effect of age on the prevalence of obesity among US youth with Autism Spectrum Disorder. Child Obes 2017; 13(1): 25-35.

Must A, Eliasziw M, Stanish H, e.a. Passive and social screen time in children with autism and in association with obesity. Front Pediatr 2023; 11: 1198033.

Novadic-Kentron. Gamen en autisme: game over of volgend level? 2023. Geraadpleegd op 25 januari 2024, van https://novadic-kentron.nl/ben-ik-verslaafd/gamen-en-autisme/.

O'Connor RC, Kirtley OJ. The integrated motivational-volitional model of suicidal behaviour. Philos Trans R Soc Lond B Biol Sci 2018; 373(1754): 1-10.

O'Halloran L, Coey P, Wilson C. Suicidality in autistic youth: A systematic review and meta-analysis. Clin Psychol Rev 2022; 93: 102144.

Oliphant RYK, Smith EM, Grahame V. What is the prevalence of self-harming and suicidal behaviour in under 18s with ASD, with or without an intellectual disability? J Autism Dev Disord 2020; 50(10): 3510-3524.

Pelton MK, Cassidy SA. Are autistic traits associated with suicidality? A test of the interpersonal-psychological theory of suicide in a non-clinical young adult sample. Autism Res 2017; 10(11): 1891-1904.

Pelton MK, Crawford H, Robertson AE, e.a. Understanding suicide risk in autistic adults: comparing the interpersonal theory of suicide in autistic and non-autistic samples. J Autism Dev Disord 2020; 50(10): 3620-3637.

Pyszkowska A, Gąsior T, Stefanek F, e.a. Determinants of escapism in adult video gamers with autism spectrum conditions: The role of affect, autistic burnout, and gaming motivation. Comp Hum Behav 2023; 141.

Rai D, Culpin I, Heuvelman H, e.a. Association of Autistic Traits With Depression From Childhood to Age 18 Years. JAMA Psychiatry 2018; 75(8): 835-843.

Richa S, Fahed M, Khoury E, Mishara B. Suicide in autism spectrum disorders. Arch Suicide Res 2014; 18(4): 327-339.

Ritschel LA, Guy L, Maddox BB. A pilot study of dialectical behaviour therapy skills training for autistic adults. Behav Cogn Psychother 2022; 50(2): 187-202.

Schiltz HK, McVey AJ, Dolan, e.a. Changes in depressive symptoms among adolescents with ASD completing the PEERS® social skills intervention. J Autism Dev Disord 2018; 48(3): 834-843.

Schroeder JH, Cappadocia MC, Bebko JM, e.a. Shedding light on a pervasive problem: A review of research on bullying experiences among children with autism spectrum disorders. J Autism Dev Disord 2014; 44(7): 1520-1534.

Schwartzman JM, Muscatello RA, Corbett BA. Assessing suicidal thoughts and behaviors and nonsuicidal self-injury in autistic and non-autistic early adolescents using the Columbia Suicide Severity Rating Scale. Autism: Int J Res Pract 2023; 13623613231162154.

Schwartzman JM, Smith JR, Bettis AH. Safety planning for suicidality in autism: Obstacles, potential solutions, and future directions. Pediatrics 2021; 148(6): e2021052958.

Segers M, Rawana J. What do we know about suicidality in autism spectrum disorders? A systematic review. Autism Res 2014; 7(4): 507-521.

Simonoff E, Pickles A, Charman T, e.a. Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2008; 47(8): 921-929.

Snip L. Crisis bij autisme; Overzichtskaart belemmeringen en aanbevelingen. Onderdeel van project 'Betere behandeling van crisis bij autisme' (vrij opvraagbaar). GGZ NHN; 2023.

So P, Wierdsma AI, Van Boeijen C, e.a. Gender differences between adolescents with autism in emergency psychiatry. Autism: Int J of Res and Pract 2021; 25(8): Art 8.

South M, Beck JS, Lundwall R, e.a. Unrelenting Depression and Suicidality in Women with Autistic Traits. J Autism Dev Disord 2020; 50: 3606-3619.

Spek AA. Autismespectrumstoornis bij meisjes en vrouwen. Ned Tijdschr Geneeskd 2013; 157: A6211.

Spek AA. Suïcidaliteit bij mensen met autisme zonder verstandelijke beperking. Tijdschr Psychiatr 2020b; 164: D5078.

Spek AA. Talenten van mensen met een autismespectrumstoornis. Tijdschr Gedragstherapie 2019; 52(4): 319-332.

Spek AA. Zingeving bij autisme. De Psycholoog 2020a; 1: 10-16.

Spek AA, Kiep M, Schoondermark F. Overbelasting bij mensen met autisme: De autistische burn-out. TBV 2023; 37(7-8): 50-54.

Spek AA, Kiep M, Wijker C. De autistische burn-out. WTA 2021; 4: 2-14.

Spek AA, Van Ham NC, Nyklíček I. Mindfulness-based therapy in adults with an autism spectrum disorder: A randomized controlled trial. Res Dev Disabil 2013; 34: 246-253.

Spek AA, Van Ham NC, Van Lieshout H. Effectiviteit van Mindfulness Based Stress Reduction bij volwassenen met een autismespectrumstoornis. WTA 2010; 9(3): 82-88.

Stiller A, Mößle T. Media use among children and adolescents with Autism Spectrum Disorder: A systematic review. Rev J Autism Dev Disord 2018; 5: 227-246.

Storch E, Sulkowski M, Nadeau J, e.a. The phenomenology and clinical correlates of suicidal thoughts and behaviors in youth with Autism Spectrum Disorders. J Autism Dev Disord 2013; 43.

Strauss P, Cook A, Watson V, e.a. Mental health difficulties among trans and gender diverse young people with an autism spectrum disorder (ASD): findings from trans pathways. J Psychiatr Res 2021; 137: 360-367.

Sumia M, Kaltiala R. Co-occuring gender dysphoria and autism spectrum disorder in adolescence. Psych Fenn 2021; 52: 104-114.

Sundberg M. Online gaming, loneliness and friendships among adolescents and adults with ASD. Comp Hum Behav 2018; 79: 105-110.

Thom R, McDougle C. Opportunities for growth: Transitions for youth with autism spectrum disorder. 2020. Geraadpleegd op 25 januari 2024, van https://www.health.harvard.edu/blog/opportunities-for-growth-transitions-for-youth-with-autism-spectrum-disorder-2020032419156.

Triantafyllopoulou P, Clark-Hughes C, Langdon PE. Social Media and Cyber-Bullying in Autistic Adults. J Autism Dev Disord 2022; 52: 4966-4974.

Trimbos-instituut. Risico's van gamen voor kinderen met autisme; 2023. Geraadpleegd op 25 januari 2024, van https://www.gameninfo.nl/opvoeding/extra-risico-bij-autisme.

Vaiouli P, Luminet O, Panayiotou G. Alexithymic and autistic traits in children and adolescents: A systematic review of the current state of knowledge. Autism 2022; 26(2): 308-316.

Van Bentum JS, Sijbrandij M, Kerkhof AJFM, e.a. Treating repetitive suicidal intrusions using eye movements: study protocol for a multicenter randomized clinical trial. BMC Psychiatry 2019; 19 (143).

Van Bussel M. Slaapproblemen bij jonge kinderen. Autisme Magazine 2022; Winter: 37-39.

Van den Bosch K. Autisme en genderdysforie. Engagement met autisme 2016; 34(4): 29-31.
Van Schalkwyk GI, Marin CE, Ortiz M, e.a. Social media use, friendship quality, and the moderating role of anxiety in adolescents with Autism Spectrum Disorder. J Autism Dev Disord 2017; 47(9): 2805-2813.

BIJLAGE 1. TIPS VAN JONGEREN MET AUTISME OVER CONTACT MAKEN

Do's

- Wees niet bang om het over suïcidaliteit te hebben. Het wordt niet erger door het erover te hebben. De spanning neemt vaak juist af.
- Durf moeilijke vragen te stellen, draai er niet omheen.
- Vraag waarom de jongere suïcidegedachten heeft en ga daarover in gesprek.
- Verken het verhaal achter de suïcidaliteit aan de hand van gerichte, concrete vragen.
- Luister naar wat jongeren te zeggen hebben en vraag door om ze goed te snappen.
- Wees eerlijk en relatief open over wat je als professional doet en vindt. Wees ook weer niet te open, want daar kan niet iedereen mee overweg.
- Wees voorspelbaar en betrouwbaar. Doe wat je zegt, want anders raak je het vertrouwen van de jongere kwijt.
- Help de jongere te begrijpen wat er gebeurt en waarom.
- Help de jongere om overzicht en structuur te houden.
- Overleg met de jongere over wat je wilt of gaat doen. Luister naar de behoeften en mening van de jongeren en beweeg daarin mee. Jongeren kunnen vaak best goed inschatten wat wel en juist niet voor ze werkt.
- Stel soms ook duidelijke grenzen.
- Zet een ervaringsdeskundige en ervaringsverhalen in. Dat geeft hoop en perspectief.
- Neem de jongere en de zorgen die spelen serieus, hoe ogenschijnlijk klein iets ook lijkt.
- Doe moeite om de jongere te begrijpen. Stel vragen als: “Hoe ziet autisme er bij jou uit?” en “Hoe werkt dat dan voor jou?”
- Onderzoek samen wat het hebben van autisme betekent voor de jongere.
- Pas je aan de persoon die je voor je hebt aan.
- Maak de stappen die gezet moeten worden zo concreet en klein mogelijk.
- Zoek naar creatieve manieren om doelen te bereiken en pas het tempo aan.
- Zorg zoveel mogelijk voor een vast gezicht.
- Heb voldoende aandacht voor de dood en de doodswens.

Don'ts

- Stel niet meer dan één vraag tegelijk. Korte, concrete vragen werken het beste, ook als dat betekent dat ze heel direct zijn.
- Doe geen dingen buiten de jongere om.
- Doe geen aannames, zeg liever: “Ik heb de indruk dat …” en check of dat klopt.
- Voer de druk niet op om een beslissing te nemen. Sluit in plaats daarvan aan bij het tempo van de jongere.
- Stuur een jongere niet van de ene naar de andere plek. Probeer met elkaar te kijken wat er mogelijk is op de locatie of afdeling waar de jongere al is.

Samen
Minder
Suïcide

www.samenmindersuïcide.nl

113