

Het sociale leven van mensen met autisme

Door Bernadette Wijnker-Holmes

Hoewel de meeste mensen met autisme sociale contacten ingewikkeld vinden, wil dat uiteraard niet zeggen dat zij geen sociaal leven kunnen hebben of dat zij daar geen behoefte aan hebben. We weten echter nog maar weinig over het sociale leven van mensen met autisme, omdat hier nauwelijks onderzoek naar is gedaan. Het NAR-project HOME & LEISURE (zie kader) moet daar verandering in brengen.

Gemiddeld geven volwassenen met autisme die deelnemen aan het Nederlands Autisme Register (NAR) hun sociale leven een rapportcijfer **6,5**, en geven ouders die deelnemen aan het NAR het sociale leven van hun (minderjarige) kind een **6,0**. Er is onder de NAR-deelnemers een grote spreiding in de mate waarin zij sociale contacten hebben en ook in hun tevredenheid daarover. Het hebben van één of meer hechte vriendschappen lijkt een positieve invloed te hebben op het sociale welbevinden, net als het hebben van een speciale interesse of specifieke hobby.

Sociaal leven of sociaal isolement

Uit de NAR-gegevens over 2018 weten we dat meisjes en vrouwen met autisme vaker hechte vriendschappen hebben dan jongens en mannen met autisme: 49% van de meisjes en 41% van de vrouwen versus 36% van de jongens en 30% van de mannen heeft één of meer hechte vriendschappen. Van de volwassenen met autisme die deelnemen aan het NAR heeft 57% van de mannen en 53% van de vrouwen een partnerrelatie.

Ongeveer een kwart van de NAR-deelnemers heeft nauwelijks sociale contacten. Een deel van hen vindt dit geen probleem, maar de meesten wel: 80% van de ouders wier kind nauwelijks sociale contacten heeft, zou graag willen dat hun kind meer vriendschappen had. Van de volwassenen met autisme die nauwelijks sociale contacten hebben, heeft 55% behoefte aan meer vriendschappen. Ouders lijken een sociaal leven dus vaker belangrijk te vinden voor hun kind, dan volwassenen met autisme voor zichzelf. Waarom sommigen tevreden zijn met een beperkt aantal sociale contacten, en anderen niet, kunnen we niet uit de NAR-gegevens afleiden. Mogelijk spelen speciale interesses hierbij een rol.

Speciale interesses

In het artikel Specifieke interesses: zorg of zegen? (Autisme Magazine 2017-2) van o.a. Rosa Hoekstra en Rachel Grove staat dat uit verschillende onderzoeken blijkt dat speciale interesses samenhangen met een hoger (sociaal) welbevinden van mensen met autisme: 'Positieve ervaringen met bijzondere interesses worden met name genoemd in het sociale contact en de vrijetijdsbesteding. Voorheen werden speciale interesses bij mensen met autisme vaak beschreven als 'beperkt', 'volhardend' en 'obsessies'. De nieuwe, meer positieve kijk op speciale interesses

is met name gevoed vanuit belangenverenigingen van volwassenen met autisme zelf. Zoals John Simpson, een Britse man met asperger het treffend verwoordt: 'To an autistic individual [special interests] are the most wonderful and important things in the world.'

In 2016 is aan NAR-deelnemers gevraagd of zij een speciale interesse hebben, en zo ja, welke dan. De helft van de vrouwelijke NAR-deelnemers en driekwart van de mannelijke antwoordde dat zij een speciale interesse hebben. Zij zijn hier gemiddeld 2/4 uur per dag mee bezig, 5/7 dagen per week. NAR-deelnemers met een speciale interesse blijken gelukkiger te zijn dan NAR-deelnemers zonder speciale interesse. Zij ervaren een sterke intrinsieke motivatie om met hun interesse bezig te zijn, deze is het sterkst wanneer 'autisme' de speciale interesse is.

De aard van de specifieke interesses kent een grote variatie, in bijgaande figuur de top 5 van speciale interesses voor jongens, meisjes, mannen en vrouwen met autisme in het NAR:

Top 5 speciale interesses (bron: NAR 2016)

Ouders over hun kind:

Jongens < 18 jaar	Meisjes < 18 jaar
1 Computers, gamen, internet	1 Computers, gamen, internet
2 Techniek, constructiespeelgoed	2 Dieren
3 Fictieve karakters	3 Schilderen, tekenen, handwerken
4 Vervoersmiddelen	4 Muziek, artiesten, bands
5 Sport (kijken), spellen, puzzels	5 Films, tv-series, acteurs/actrices, celebrities

Volwassenen met autisme over zichzelf:

Mannen > 18 jaar	Vrouwen > 18 jaar
1 Computers, gamen, internet	1 Autisme
2 Autisme	2 Natuur, wandelen, tuinieren
3 Muziek, artiesten, bands	3 Kunst, cultuur, lezen
4 Wetenschap	4 Menselijk lichaam, psychologie, medisch
5 Politiek, geschiedenis	5 Schilderen, tekenen, handwerken



NAR informatie en aanmelden
nederlandsautismeregister.nl

Onderzoek: HOME & LEISURE

In het project HOME & LEISURE onderzoekt het NAR-team samen met de VU en de NVA de thuissituatie, het sociale leven en de vrijetijdsbesteding van mensen met autisme in vergelijking met die van mensen zonder autisme. Daarbij wordt onder andere nagevraagd welke activiteiten mensen ondernemen, hoe vaak en met wie. Zoals: naar het theater gaan, naar concerten, musea of bioscoop. Daarnaast wordt een lijst afgenomen om te kijken naar de motivaties voor de gekozen vrijetijdsbesteding: bijvoorbeeld fysieke gezondheid, behoefte aan sociale contacten, etc.

Doel van het project is om het welbevinden in de thuissituatie en in de vrije tijd in kaart te brengen, en inzicht te krijgen in factoren die daarop van invloed zijn. HOME & LEISURE wordt mogelijk gemaakt door een subsidie vanuit het NWO-programma 'maatschappelijke (re-)integratie van adolescenten en volwassenen met autisme en psychose'. Meer informatie over dit project: dr. Anke Scheeren, a.m.scheeren@vu.nl ●



Sociale en Geesteswetenschappen

Ouders lijken een sociaal leven belangrijker te vinden voor hun kind, dan volwassenen met autisme voor zichzelf