

Het thema *Communicatie en contact* gaat over sociale contacten en communicatie tussen mensen, zowel tussen mensen met en zonder autisme, als tussen mensen met autisme onderling.

Communicatie & contact

Door Karin van den Bosch en Diederik Weve

3,5% van alle respondenten noemt het thema *Communicatie en contact* als onderwerp waar meer onderzoek naar gedaan zou moeten worden. Ouders benoemen het onderwerp *Communicatie en contact* vaker dan de andere respondenten (zie tabel 1).

Rol respondent	% van rol respondent
Volwassenen met autisme	3,2%
Ouders	4,1%
Wettelijk vertegenwoordigers	3,2%
Gemiddeld	3,5%

Subthema's en verschillen tussen groepen

Het thema *Communicatie en contact* bestaat uit vier subthema's: *sociale contacten en/of -vaardigheden*, *eenzaamheid en/of sociaal isolement*, *vriendschappen* en *communicatie*. De drie groepen respondenten verschillen van elkaar in hoe vaak een subthema wordt genoemd (zie tabel 2).

Subthema	ASS	Ouders	Wett. vert.
Sociale contacten en/of -vaardigheden	1,3%	2,2%	1,6%
Eenzaamheid en/of sociaal isolement	0,7%	0,0%	1,6%
Vriendschappen	0,4%	1,0%	0,0%
Communicatie	0,9%	0,8%	0,0%
Totaal	3,3%	4,0%	3,2%

Cijfers zijn gecorrigeerd voor het aantal (sub)thema's per respondent en voor het aantal respondenten per groep (genormeerde cijfers). De verschillen met Tabel 1 bij 'totaal' komen door afrondingsverschillen

Omdat het maar om kleine aantallen (percentages) gaat, is het niet mogelijk om harde conclusies te verbinden aan de verdeling per subthema. Met de nodige voorzichtigheid zou je echter kunnen zeggen, dat elke deelnemersgroep andere accenten lijkt te leggen als het gaat om communicatie en contact.

Eenzaamheid

Het onderwerp *eenzaamheid/sociaal isolement* lijkt niet te leven onder ouders, maar wel bij mensen met autisme en wettelijk vertegenwoordigers. Sommige mensen met autisme hebben hier specifieke ideeën over:

'Een kwalitatief onderzoek naar de aan- of afwezigheid van eenzaamheid onder mensen met autisme, waarin ook wordt gekeken naar factoren die van invloed zijn op de aan- of afwezigheid van eenzaamheid.' (ASS)

'De correlatie tussen psychosociale situatie, sociaal isolement van mensen met ASS en hun maatschappelijke status, inkomen.' (ASS)

De wettelijk vertegenwoordiger die het over eenzaamheid heeft, houdt het simpeler:

'Hoe zorg je dat ze niet vereenzamen?' (WV)

Sociale contacten en/of -vaardigheden en vriendschappen

Sociale contacten en/of -vaardigheden en vriendschappen worden met name door ouders genoemd. Zij verbinden dit aan vrijetijdsbesteding, zoals vriendjes om mee te spelen na schooltijd. 'Sociale contacten en vrijetijdsbesteding blijft een groot probleem. Cursus sociale vaardigheden of onderzoek naar hoe kinderen te helpen/stimuleren in contacten met anderen.' (OU)

'Hoe kinderen met autisme geholpen kunnen worden om vriendschappen aan te gaan en te behouden. De behoefte is er zeker, maar het lukt niet om daadwerkelijk afspraken buiten school te maken.' (OU)

Volwassenen met autisme noemen *sociale contacten/vriendschappen* vaker in één adem met een partnerrelatie: 'Het maken en houden van sociale contacten inclusief partnerrelatie. Ik merk bij veel autisten in mijn omgeving dat ze graag meer sociale contacten zouden hebben en ook graag een relatie zouden willen (soms met onrealistische verwachtingen, wat ook een aandachtspunt is). Ze vinden het moeilijk nieuwe mensen te leren kennen, eventueel oppervlakkig contact te verdiepen, en verdere



De Onderzoeksagenda Autisme (OZA) beschrijft naar welke onderwerpen onderzoek zou moeten gebeuren volgens (jong)volwassenen met autisme (16+), ouders van een kind met autisme (16-) en wettelijk vertegenwoordigers van volwassenen met autisme en een zware zorgbehoefte. Aan het onderzoek deden 923 mensen mee: 695 volwassenen met autisme (ASS), 166 ouders (OU) en 62 wettelijk vertegenwoordigers (WV). Zie *Autisme Magazine* nummer 2019-1 voor meer informatie.

In OZA is het onderwerp Relaties terug te vinden in twee thema's: *Communicatie en contact*, en *Partnerrelatie, seksualiteit en intimiteit*. In dit artikel gaan we alleen in op het thema *Communicatie en contact*.

stappen te zetten, bijvoorbeeld in de richting van een relatie. Ik persoonlijk vind vooral het onderhouden van contact lastig.' (ASS)

Omdat *partnerrelatie* ook vaak als onderwerp op zichzelf is benoemd of in samenhang met seksualiteit, is dit binnen OZA een eigen (hoofd)thema geworden.

Communicatie

Bij het subthema *Communicatie* zijn de verschillen tussen de drie deelnemersgroepen inhoudelijk het grootst. Sowieso lijkt dit onderwerp met name te spelen bij volwassenen met autisme. Voor mensen met autisme gaat het daarbij over de communicatie en interactie met mensen zonder autisme (neurotypicals):

'Het onderzoek zou dus moeten zijn naar hoe we de communicatiekloof tussen autisten en niet-autisten het beste kunnen verkleinen. Bijvoorbeeld: welke handvatten kunnen autisten het beste helpen hun omgeving het beste te begrijpen.' (ASS)

'Communicatie(problemen) tussen mensen met autisme en mensen zonder autisme.' (ASS)

'Hoe het gemakkelijker gemaakt kan worden om sociaal contact soepel/goed te laten verlopen tussen mensen met autisme en neurotypische mensen.' (ASS)

'Vooroordelen van neurotypicals: hoe ze weggehaald kunnen worden en hoe een prettige interactie tussen mensen in en buiten het spectrum gestimuleerd kan worden.' (ASS)

Ouders daarentegen hebben het hier helemaal niet over. Als het over communicatie gaat, gaat het over de meer technische kant van communicatie en taalgebruik: 'De functie van communicatie bij autisme.' (OU)

'Velen vinden dat kinderen qua spraak 'volwassen' overkomen, terwijl het gewoon napraten is (echolalie). Het zou fijn zijn als daar meer rekening mee zou worden gehouden.' (OU)

Conclusies

- Hoewel (problemen op het gebied van) communicatie en contact tot de kernsymptomen van autisme horen, vindt slechts een klein percentage (3,5%) van de respondenten dat hier (meer) onderzoek naar zou moeten gebeuren. Andere thema's worden belangrijker gevonden (zie *Autisme Magazine* 2019-1).
- Volwassenen met autisme, ouders en wettelijk vertegenwoordigers leggen inhoudelijk andere accenten als het gaat om communicatie en contact. ●

Dit project is mede mogelijk gemaakt door een subsidie van ZonMw.

