

---

**ONDASS EINDRAPPORT**

---

**ONDERZOEK NAAR  
ONDERSTEUNINGSBEHOEFTE  
BIJ NORMAAL  
TOT HOOGBEGAAFDE VOLWASSENEN MET ASS**

**WIM STINKENS EN ANKI VAN HEDEN**

**ONDER SUPERVISIE VAN PROF. DR. ILSE NOENS EN DR. PETER VERMEULEN**

---

**ONDASS EINDRAPPORT**

---

**ONDERZOEK NAAR  
ONDERSTEUNINGSBEHOEFTE  
BIJ NORMAAL  
TOT HOOGBEGAAFDE VOLWASSENEN MET ASS**

WIM STINKENS EN ANKI VAN HEDEN

ONDER SUPERVISIE VAN PROF. DR. ILSE NOENS EN DR. PETER VERMEULEN

---

## INHOUD

---

Inleiding	9
<b>HOOFDSTUK 1 - SITUERING EN PROBLEEMSTELLING</b>	<b>11</b>
1.1. Aanleiding van het onderzoek.	12
1.2. Doel van het onderzoek.	15
<b>HOOFDSTUK 2 - LITERATUURSTUDIE</b>	<b>17</b>
2.1. Autismespectrumstoornis bij volwassenen met een normale tot hoge begaafdheid.	17
2.1.1. Terminologie en definitie in kader van afgrenzing onderzoek.	17
2.1.2. ASS en ondersteuningsnood.	19
2.2. Ondersteuningsdenken.	22
2.3. Kwaliteit van bestaan.	24
<b>HOOFDSTUK 3 - ONDERZOEKSOPZET</b>	<b>27</b>
<b>HOOFDSTUK 4. - SURVEY</b>	<b>29</b>
4.1. Onderzoeksvragen.	29
4.2. Onderzoeksmethode.	30
4.2.1. Onderzoeksgroep.	30
4.2.2. Vragenlijst.	33
4.3. Resultaten.	38
4.3.1. Frequentie en vorm van ondersteuning bij medische problemen.	38
4.3.2. Frequentie en vorm van ondersteuning bij beheren van geld.	41
4.3.3. Frequentie en vorm van ondersteuning bij studie.	43
4.3.4. Frequentie en vorm van ondersteuning bij huishoudelijke activiteiten.	44
4.3.5. Frequentie en vorm van ondersteuning bij verplaatsing.	47
4.3.6. Frequentie en vorm van ondersteuning bij winkelen.	48
4.3.7. Frequentie en vorm van ondersteuning bij zoeken van vrije tijd.	50
4.3.8. Frequentie en vorm van ondersteuning bij het uitvoeren van vrije tijd.	51

4.3.9. Frequentie en vorm van ondersteuning bij het zoeken van werk.	52	5.3.6. Ondersteuningsnoden aan ordening en planning en ondersteuning die hier effectief is, volgens personen met ASS zelf.	101
4.3.10. Frequentie en vorm van ondersteuning bij verrichten van werk.	54	5.3.7. Ondersteuningsnoden bij persoonlijk geldbeheer en de ondersteuning die effectief is, volgens personen met ASS zelf.	108
<b>4.4. Conclusie en discussie.</b>	57	5.3.8. Ondersteuningsnoden binnen het levensdomein 'wonen' en de ondersteuning die effectief is, volgens personen met ASS zelf.	110
Medische problemen:	57	5.3.9. Ondersteuningsnoden binnen het levensdomein 'vrije tijd' en de ondersteuning die effectief is, volgens personen met ASS zelf.	114
Geld beheren:	57	<b>5.4. Conclusie en discussie fase 2.</b>	122
Studie:	57	5.4.1. Ondersteuningsnoden binnen verschillende gebieden en ondersteuning die effectief is, zoals aangegeven door personen met ASS.	122
Huishoudelijke activiteiten:	58	5.4.2. Aanzet vanuit conclusies fase 2 naar fase 3.	128
Winkelen:	58	<b>HOOFDSTUK 6 - FOCUSGROEPEN</b>	131
Verplaatsing:	58	<b>6.1. Onderzoeksvragen.</b>	131
Zoeken van vrije tijd:	58	<b>6.2. Onderzoeksmethode.</b>	132
Uitvoeren van vrije tijd:	59	6.2.1. Onderzoeksgroep.	132
Zoeken en verrichten van werk:	59	6.2.2. Methode van bevragen tijdens de focusgroepen.	134
<b>HOOFDSTUK 5 - INTERVIEWS</b>	61	<b>6.3. Resultaten.</b>	136
<b>5.1. Onderzoeksvragen.</b>	61	6.3.1. De moeilijke zoektocht naar een expertisecentrum voor diagnose en hulpverlening na de diagnose.	136
<b>5.2. Onderzoeksmethode.</b>	62	6.3.2. Gemis aan broodnodige continuïteit in de hulpverlening.	137
5.2.1. Onderzoeksgroep.	62	6.3.3. Het tekort aan expertise over het AS bij vele hulpverleners binnen de sector van de geestelijke gezondheidszorg.	139
5.2.2. Methode: interview.	63	6.3.4. De relatie tussen de volwassene met ASS met ouders en de relatie met broers en zussen.	143
<b>5.3. Resultaten.</b>	71	6.3.5. Over de 'evidentie' waarop van ouders ondersteuning wordt verwacht, gekregen en gegeven.	144
5.3.1. Ondersteuningsnoden bij het proces van diagnosestelling en de ondersteuning die effectief is, volgens personen met ASS zelf.	71	6.3.6. De noodzaak en de dankbaarheid waarmee op partners wordt gesteund.	145
5.3.2. Ondersteuningsnoden bij relaties binnen het sociale netwerk en de ondersteuning die effectief is, volgens personen met ASS zelf.	77		
5.3.3. Ondersteuningsnoden in het dagelijks functioneren en emotioneel welbevinden, benaderd door professionele hulpverleners en de ondersteuning die effectief is, volgens personen met ASS zelf.	82		
5.3.4. Ondersteuningsnoden bij psycho-medische problemen en de ondersteuning die effectief is, volgens personen met ASS zelf.	89		
5.3.5. Ondersteuningsnoden aan verheldering en verduidelijking in sociale contexten en de ondersteuning die effectief is, volgens personen met ASS zelf.	97		

6.3.7. De ondersteuning die als effectieve ondersteuning ervaren wordt vanuit het sociale en professionele netwerk voor de persoon met ASS.	147
6.3.8. De nood aan ondersteuning bij psycho-medische problemen.	148
6.3.9. De steun voor allerlei huishoudelijke en dagelijkse taken in het netwerk.	148
6.3.10. Financiële zorgen omwille van ASS en de nood aan ondersteuning bij geldbeheer.	149
<b>6.4. Conclusies en discussie.</b>	151
<b>HOOFDSTUK 7 - ALGEMENE CONCLUSIES EN DISCUSSIE</b>	155
<b>7.1. Beperking van het onderzoek.</b>	155
<b>7.2. Toetsing van de conclusies.</b>	156
<b>7.3. Consequenties voor verder onderzoek en voor de klinische praktijk.</b>	160
Literatuurlijst.	167
Bijlagen.	171

---

## INLEIDING

---

Tussen 2010 en 2013 ging het onderzoek Ondass door, een onderzoek naar de ondersteuningsbehoeften bij normaal tot hoogbegaafde volwassenen met ASS. Dit onderzoeksproject kadert in het projectmatig wetenschappelijk onderzoek binnen de Plantijnhogeschool, de huidige AP Hogeschool te Antwerpen.

Dit onderzoeksproject is opgestart vanuit een vraag uit de hulpverleningscontext en dienstverlenende organisaties aan personen met een normaal tot hoge begaafdheid met ASS. De vraag bestond eruit om de ondersteuningsnoden van deze mensen op een systematische wijze in kaart te brengen. De ondersteuningsnoden van kinderen en adolescenten met ASS zijn immers reeds grondig verkend door middel van talrijk onderzoek. Volwassenen met ASS blijven tot nog toe eerder in de schaduw. De voorbije 10 jaar is er een toename aan diagnoses ASS in Vlaanderen. De diagnose zegt echter niet genoeg: het label labelt beperkingen. Wat zijn de noden van deze mensen? Door de noden in kaart te brengen stellen we de ondersteuning centraal en het perspectief op effectieve ondersteuning kan een beperking opheffen. Dit overzicht kan nuttig zijn voor de personen met ASS en een normale tot hoge begaafdheid zelf, die hierin een vorm van psycho-educatie kunnen vinden. Ook kan dit tot nut zijn van dienstverleners en hulpverleners die bij de ondersteuning van deze personen betrokken zijn en pas effectieve ondersteuning kunnen bieden na een grondig onderzoek van de ondersteuningsnoden van hun cliënten.

Het is geleid door medewerkers van de Plantijn Hogeschool: Wim Stinkens, Anki Van Heden, Cindy Declerck, Bernice De Vos en Mieke Loots. Wim Stinkens en Anki Van Heden zijn verantwoordelijk voor het eindrapport.

Het rapport is opgevat als een onderzoeksrapport met de verwerking van alle onderzoeksmethodologische stappen overheen de hoofdstukken.

**Lezers die vooral belangstelling hebben voor de inhoudelijke informatie aangaande ondersteuningsnoden en effectieve ondersteuning leiden we graag rechtstreeks naar de resultaten binnen de hoofdstukken 4, 5 en 6 en naar de conclusies in hoofdstuk 7. Men kan hierin het systematisch overzicht terugvinden betreffende ondersteuningsnoden en effectieve ondersteuning, aangegeven door personen met ASS en hun ondersteunend netwerk. We hebben hier vele quotes ingevoegd die de echte ervaring van mensen weergeven.**

Hoofdstuk 2 zal die lezers boeien die de theoretische achtergrond willen verkennen waarop dit onderzoek zich heeft gebaseerd.

Het project heeft wetenschappelijke supervisie gekregen van Prof. Dr. I. Noens, Faculteit Pedagogische Wetenschappen, KULeuven en van Dr. P. Vermeulen, medewerker van Autisme Centraal. Wij zijn de supervisors erg dankbaar voor de aanmoedigende steun doorheen het hele proces, de grondige feedback en de wetenschappelijke aansturing.

Antwerpen, januari 2014

Wim Stinkens en Anki Van Heden

---

## HOOFDSTUK I - SITUERING EN PROBLEEMSTELLING

---

Dit onderzoeksrapport handelt over het onderzoek naar ondersteuningsbehoeften van normaal tot hoogbegaafde volwassenen met een autismespectrumstoornis (ASS). Tot deze groep horen volwassenen met een diagnose van ASS die hun diagnose pas in hun volwassenheid kregen, alsook de gediagnosticeerde kinderen en jongeren die reeds een diagnose ASS kregen tien tot twintig jaar geleden; zij zijn de volwassenen met ASS van nu.

ASS is een vaak voorkomende problematiek in Vlaanderen. Over duidelijke prevalentiecijfers beschikken we niet. De resultaten van prevalentiestudies liggen ver uit elkaar. Vandaag wordt de prevalentie op 1/166 geschat (Roeyers, 2008). Ook de prevalentiecijfers in Nederland zijn eerder indicatief. De geschatte prevalentiecijfers volgens de Gezondheidsraad Nederland (2009) benaderen 60 tot 100 personen op 10.000 met een verhouding jongens - meisjes van 8:1 (onderzoeksgroep 0 - 27 jaar). Er is volgens deze Gezondheidsraad Nederland geen verschil tussen etnische groepen, noch tussen verschillende sociaal-economische groepen. Er is geen reden om te veronderstellen dat de prevalentie in Vlaanderen zou verschillen van deze in Nederland. Opmerkelijk is het feit dat volgens deze raad 30 jaar geleden de prevalentie slechts op 2 tot 5 per 10.000 werd geschat.

De diagnose van ASS bij volwassenen neemt toe de laatste jaren. Deze toename aan diagnoses heeft onder meer te maken met een toenemende herkenning van de zorgvraag van mensen met een stoornis uit het autismespectrum. Die groeiende vraag kan verklaard worden door een betere voorlichting van het brede publiek zodat meer mensen met een aanhoudend probleem in de sociale interactie en communicatie hulpverleners gaan consulteren. Ook bij de hulpverleners is de kennis toegenomen. De diagnose van ASS bij een kind of jongere lokt bij sommige ouders de vraag uit naar een mogelijke diagnose bij zichzelf. Autisme wordt nu 'autismespectrumstoornis' genoemd en de criteria zijn verbreed zodat het gedrag van meer personen voldoet aan de gestelde criteria. Tenslotte is de kennis nu breed verspreid dat ASS een beperking oplevert voor het leven. Mensen met deze beperking zullen samen met hun onmiddellijke omgeving gedurende de hele levensloop meer of minder begeleiding of ondersteuning nodig hebben. (Voortgangscommissie GGZ, NVA, Somma, VGN, ZN Nederland, 2002)

Een vroege onderkenning van autisme is vooral moeilijk bij personen met een normale tot hoge intelligentie. De symptomen van het autisme lijken zich milder te manifesteren bij deze personen en beantwoorden minder aan het klassieke beeld dat mensen in onze samenleving nog steeds lijken te hebben aangaande autisme (weinig tot geen communicatie, erg veel stereotiep gedrag, enz.). Als gevolg hiervan hebben we vaak te maken met een laattijdige onderkenning. De studie van Peter Vermeulen (2002) heeft in Vlaanderen een belangrijke bijdrage geleverd tot een betere kennis aangaande autismespectrumstoornissen bij deze



groep en dit heeft geleid tot een snellere onderkenning van autisme bij deze groep van volwassenen met een normale begaafdheid. Door deze studie wordt er kennis aangeleverd over het klinisch beeld van deze groep en worden waardevolle aanbevelingen gegeven voor de diagnostische praktijk.

Professioneel adequate diagnostiek is terecht een grote bekommernis. Mensen komen met hun vraag naar een diagnose omdat ze het moeilijk hebben, omdat ze zelf niet verder kunnen. Een diagnose kan inzicht geven in hun problematiek. Vervolgens is het heel belangrijk om deze personen goed door te verwijzen op grond van professionele kennis over hun ondersteuningsvragen. Het is ook belangrijk om door te verwijzen naar diensten die zelf op hun beurt een goede blik hebben op de ondersteuningsnoden van deze mensen. Naast kennis over de ondersteuningsnoden bij deze mensen moeten hulpverleners ook competenties hebben om het auti-denken bij deze mensen te concretiseren in ondersteuning op maat. Hulpverleners moeten de consequenties van ASS bij deze personen kunnen communiceren naar alle actoren in de verschillende levensdomeinen.

We hebben dus te maken met een steeds groter wordende groep personen met ASS en een normale tot hoge begaafdheid. Het is onduidelijk op welke ondersteuning normaal begaafde volwassenen met ASS momenteel een beroep kunnen en willen doen en welke ondersteuning ze als effectief ervaren. Daarnaast blijkt zowel uit literatuur als uit gesprekken met professionelen dat de ondersteuningsnoden en -vragen bij de groep van normaal begaafde volwassenen met ASS en hun context onvoldoende in kaart zijn gebracht.

### 1.1. AANLEIDING VAN HET ONDERZOEK

Het zijn de contacten met het werkveld, waarbij hulpverleners stellen dat de ondersteuningsnoden van deze groep mensen nog niet helder zijn in kaart gebracht, die de aanleiding vormde tot dit onderzoek. De vragen uit de praktijk, de ervaringen in de praktijk en de hypothese dat de ondersteuningsnoden onvoldoende gekend zijn en het aanbod ongestructureerd, brachten een team van onderzoekers (deskundig in het autismespectrum) ertoe een onderzoek op te starten.

Het rapport Gezondheidsraad Nederland (2009) heeft ook belangrijke argumenten aangeleverd voor het opzetten van dit onderzoek. De raad stelt dat eens de diagnose ASS is gesteld, de kans erg klein is dat personen zonder ondersteuning zelfstandig kunnen leven. Het is volgens deze raad een belangrijk doel om de gepaste ondersteuning te krijgen om een zo zelfstandig mogelijk leven te leiden met maximale mogelijkheden. Het is immers een mensenrecht nl het recht dat iedere persoon heeft om zijn leven in te richten in

handelingsvrijheid en keuzevrijheid. Dit geldt ook voor personen met ASS. Het is echter niet evident voor een persoon met ASS om zijn autonomie te realiseren op eenzelfde wijze als een persoon zonder ASS. Het onderzoek van de Gezondheidsraad Nederland (2009) toont aan dat personen met ASS doorheen de verschillende fasen van het leven hun stabiliteit kunnen verliezen ten gevolge van de autismespectrumstoornis. Het psychisch onevenwicht dat hierdoor ontstaat kan een grote invloed hebben op de vraag naar een ondersteuningsgraad en -vorm. Een kleine verandering in de omgeving, een ogenschijnlijk minimale wijziging kan grote effecten hebben op hun functioneren. Dit wordt vaak opgemerkt tijdens transitie momenten in het leven. Mensen kunnen jaren lang goed functioneren maar een kleine wijziging kan een groot verlies aan stabiliteit brengen.

In Vlaanderen is er tot nog toe nog geen onderzoek gebeurd naar de ondersteuningsbehoeften van normaal tot hoogbegaafde volwassenen met ASS. Gezien de resultaten van het onderzoek van de Gezondheidsraad Nederland (2009) is dit een zinvolle focus gebleken voor een onderzoek in Vlaanderen.

De zinvolheid van deze focus wordt ook aangeleverd door het onderzoek van Renty en Roeyens (2006). Ook zij bevestigen dat er nog geen onderzoek is met betrekking tot de ondersteuningsnoden van volwassenen met ASS. Zij hebben de samenhang bestudeerd tussen kwaliteit van bestaan en de gepercipieerde ondersteuning die personen met ASS ervaren. Het onderzoek toont een hoge samenhang aan tussen de ervaren levenskwaliteit en de perceptie van ondersteuning. Deze samenhang zou hoger zijn dan de samenhang tussen QOL en het intelligentieniveau van een persoon of de ernst van ASS. Zij maken dus een onderscheid tussen gepercipieerde ondersteuning en verkregen ondersteuning. De perceptie dat er een sociaal netwerk is dat klaarstaat in geval van een ondersteuningsnood correleert hoog met kwaliteit van leven, eerder dan de effectieve transfer van advies en hulp naar de persoon vanuit zijn sociaal netwerk. Persoonlijk welbevinden is dus hoger geassocieerd met de perceptie op het sociale netwerk als ondersteunende factor dan met de daadwerkelijke steun die geboden wordt.

Deze onderzoekers benadrukken het belang van een sociaal netwerk en zien de noodzaak van effectieve professionele hulpverlening. Ze concluderen dat een grondig behoeftenonderzoek aangewezen is om adviezen naar het beleid toe te kunnen formuleren. Zij beklemtonen het belang van het meten en beoordelen van ondersteuningsnood vanuit het perspectief van deze personen zelf.

Dat de groep van mensen met een normale en hoge begaafdheid en ASS wel degelijk een ondersteuningsnood heeft, komt naar voor in het onderzoek van Vermeulen (2002). Ook dit onderzoek geeft een aanzet tot de centrale vraagstelling aangaande

ondersteuningsbehoeften bij deze personen. Vermeulen geeft een beeld van het maatschappelijk functioneren van personen met ASS en normaal tot hoge begaafdheid bij een onderzoeksgroep van 34 respondenten en hun ouders. Deze onderzoeksgroep bestaat uit 67,6% samenwonende personen bij ouders en familie, 17,6% alleen wonenden, 5,9% personen samenwonend bij partner en 8,8% wonend in een voorziening. Hier wordt evidentie gegeven dat de tewerkstellingsgraad van deze personen significant lager ligt dan de tewerkstellingsgraad van de gemiddelde bevolking. Ook stelt deze studie dat slechts uitzonderlijk personen met ASS en een normaal tot hoge begaafdheid gehuwd zijn. Vanuit de kennis dat een job vervullen en een partner hebben beschermende factoren zijn voor een iedere persoon in onze samenleving en voor personen met een beperking in het bijzonder, roept dit bij ons vragen op naar ondersteuningsnoden bij deze groep mensen. In het onderzoek van Vermeulen (2002) wordt het maatschappelijk functioneren van deze personen onderzocht aan de hand van de MFI vragenlijst (Maatschappelijk Functioneren Interview zoals ontwikkeld door Huskens, 1996), in de vorm van zelfrapportage van de personen met ASS en door de ouders. Het eindresultaat voor maatschappelijk functioneren op deze 5 puntenschaal voor deze onderzoeksgroep wordt samenvattend geformuleerd in een beoordelingsscore van “beperkt maar acceptabel” (score 3) tot “gunstig” (score 4). Op verschillende domeinen is er wel een verschillende perceptie van graad van zelfstandig functioneren tussen de zelfrapportages en de rapportages door ouders. Zo blijkt uit zelfrapportage dat van de personen met ASS en een normale tot hoge begaafdheid 40% zegt boodschappen zelfstandig te doen, daar waar 50% van de ouders stelt dat hun kind daarin zelfstandig is. Daar tegenover echter stelt 30% van deze personen dat ze zelfstandig ‘het huis’ schoonmaken, waar ouders zeggen dat niemand dat zelfstandig doet, hooguit de eigen kamer. De resultaten van beide groepen blijken dus op sommige gebieden van maatschappelijk functioneren meer of minder af te wijken. Dit gegeven is interessant om mee te nemen in ons onderzoek. We willen de ondersteuningsbehoefte meten door personen zelf het woord te geven. We grenzen onze onderzoeksgroep af op wat in Vlaanderen momenteel in het algemeen als actieve bevolkingsgroep wordt beschouwd. We blijven beklemtonen dat we het belangrijk vinden om de perceptie van de mens met ASS mee te nemen als uitgangspunt bij het formuleren van handvatten, wegwijzers en beleidsadviezen.

De samenstelling van de onderzoeksgroep in het onderzoek Vermeulen (2004) verschilt erg van de onderzoeksgroep in deze voorliggende studie, waardoor we voorzichtig moeten zijn met het vergelijken van gegevens. Toch is het beeld dat de studie van Vermeulen schetst een zeer belangrijk uitgangspunt voor dit onderzoek.

Het wordt in de klinische praktijk heel vaak en telkens weer herhaald: het autisme manifesteert zich bij iedere persoon anders. Autismen manifesteert zich in diverse verschijningsvormen. Het feit dat mensen niet ‘samenvallen’ met hun autisme bepaalt de diversiteit. Omwille hiervan bepleit de Gezondheidsraad Nederland (2009) een dimensionale benadering met aandacht voor individuele beperkingen en mogelijkheden binnen bepaalde levensgebieden die indicatoren aanleveren voor een beter inzicht in de ondersteuningsnoden van een persoon, eerder dan de categoriale benadering van de DSM. Het is deze kijk op ASS, die we in deze studie voor ogen houden.

## 1.2. DOEL VAN HET ONDERZOEK

De doelstelling van dit onderzoek bestaat er enerzijds uit om de ondersteuningsnoden van personen met ASS en een normale tot hoge begaafdheid systematisch in kaart te brengen; anderzijds wil dit onderzoek opsporen welke de hulpbronnen (in het persoonlijk en professioneel netwerk) reeds worden ingezet en welke vormen van ondersteuning werkelijk als effectief ervaren worden door de personen met ASS en een normale tot hoge begaafdheid zelf en door hun sociale context. Het is het doel om deze informatie te bundelen tot een samenhangend en overzichtelijk geheel. Dit overzicht kan nuttig zijn voor de personen met ASS en een normale tot hoge begaafdheid zelf, die hierin een vorm van psycho-educatie kunnen vinden. Ook kan dit tot nut zijn van dienstverleners en hulpverleners die bij de ondersteuning van deze personen betrokken zijn.

In het onderzoeksproces wensen we gebruik te maken van de recente en vernieuwende onderzoekskennis vanuit ‘disability studies’, een onderzoeksveld dat de stem van mensen met een ondersteuningsvraag op de voorgrond plaatst. In voorliggend onderzoek willen we aan dit onderzoeksveld een bijdrage leveren door de inbreng van personen met ASS centraal te stellen op een onderzoeksmatig nauwkeurige manier. We willen meer bepaald een bijdrage leveren aan het ontwikkelen van een autismevriendelijk onderzoeksproces. In dit onderzoek is de methodologische afstemming op de respondenten met ASS en een normale tot hoge begaafdheid een belangrijke doelstelling. Het autismevriendelijk maken van procedures is hierin een belangrijk element.



---

## HOOFDSTUK 2 - LITERAATUURSTUDIE

---

Dit onderzoek richt zich op normaal tot hoogbegaafde volwassenen met ASS. Hoe omschrijven we deze doelgroep en welk zijn de voorwaarden om deel te nemen aan het onderzoek? Wie zijn deze personen en welke benadering vragen deze personen om te participeren aan deze studie? We onderzoeken voor deze vraagstelling de wetenschappelijke literatuur rondom ASS. Vervolgens wordt voor dit onderzoek een bronnenonderzoek verricht naar een visie en een conceptueel model om de ondersteuningsbehoeften van mensen, hun nood aan dienst- en hulpverlening te onderzoeken. Tenslotte geven we een korte beschrijving van het model 'kwaliteit van bestaan' als een belichtend kader voor dit onderzoek. Het is niet het doel om de kwaliteit van bestaan van normaal tot hoogbegaafde volwassenen met ASS te gaan meten. Kwaliteit van bestaan biedt een conceptueel kader en een perspectief om de ondersteuning naar effectiviteit te beoordelen.

### 2.1. AUTISMESPECTRUMSTOORNIS BIJ VOLWASSENEN MET EEN NORMALE TOT HOGE BEGAAFDHEID

#### 2.1.1. Terminologie en definitie in kader van afgrenzing onderzoek.

De terminologie binnen het domein van autisme en autismespectrumstoornissen is in de theoretische publicaties en in het veld van de praktijk nog steeds in verandering. We streven hier naar duidelijkheid om de term "normaal- tot hoogbegaafde volwassenen met ASS" eenduidig te definiëren zodat we de onderzoeksgroep helder kunnen afbakenen en de besluiten van deze studie eenduidig kunnen linken aan een afgegrensde doelgroep.

In de klinische praktijk echter is ASS de meest gebruikte en geprefereerde term. Sommige auteurs zouden volgens Gillberg in Jacobson e.a. (2007) de term autisme gebruiken als een subcategorie van ASS, andere auteurs plaatsen autisme (in de betekenis van 'kernautisme' zoals vroeger door Kanner gedefiniëerd) naast ASS. Gillberg beschouwt ASS als synoniem aan PDD (pervasive developmental disorder). Zowel ICD-10 (World Health Organization, 1992) als DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 2000) lijsten 5 subtypes van PDD: autistische stoornis, stoornis van Asperger, desintegratieve stoornis van de kinderleeftijd, PDD - not otherwise specified (PDD-nos) en het Rettsyndroom. In de DSM-V, die in mei 2013 wordt uitgegeven, komen er belangrijke veranderingen op vlak van deze categorisering. Deze 5 subcategorieën worden vervangen door één categorie met name "Autismespectrumstoornis (ASS)", net omdat er binnen dit spectrum gezamenlijke kenmerken zijn in een verscheidenheid en scala van uitingvormen ([www.autismevolwassenen.nl](http://www.autismevolwassenen.nl)).

Sinds de kennis over autisme werd ontwikkeld, is er steeds sprake geweest van een

triade van kenmerken voor autisme.nl.

1. Kwalitatieve stoornis in de wederzijdse sociale interactie
2. Kwalitatieve stoornis in de wederzijdse communicatie
3. Een beperkt repertoire van interesses en activiteiten (DSM-IV-TR, 2000).

De DSM-V maakt een einde aan deze triade om deze te vervangen door twee onafscheidelijke kenmerken.nl.

1. Sociaal/communicatieve gebreken
2. Gefixeerde interesses en herhaalde gedragingen.

Waar voorheen het belang werd gesteld van een vroege aanwezigheid van de autismekenmerken (voor de leeftijd van 3 jaar) als aanwijzing voor de diagnosestelling, wordt in de DSM-V gesteld dat het geen noodzaak is om die kenmerken al te hebben waargenomen op jonge leeftijd en dat de diagnose ook op latere leeftijd gesteld kan worden. Ook taalachterstand wordt uitdrukkelijk niet meer als bepalende factor voor een diagnose ASS geacht. ([www.autismevolwassenen.nl](http://www.autismevolwassenen.nl))

In de Angelsaksische landen wordt ook nog de term 'high-functioning autism spectrum disorders (HFASDs)' gebruikt (Volker e.a., 2010). Deze personen vertonen sterke cognitieve mogelijkheden en hebben een hoog niveau van taalontwikkeling, hoewel ze toch vaak problemen hebben om taal pragmatisch te gebruiken. De diagnoses zijn de laatste jaren nog steeds aan het toenemen en dit betekent dat er nood is aan goede instrumenten om alle domeinen te onderzoeken die bij deze personen kunnen beperkt zijn en ook is er nood aan goede interventies (Klin & Volkmar in Volkmar, 2009). De term "high functioning autism" of "hoog functionerend autisme" is een term die vaak gebruikt wordt voor deze personen die beantwoorden aan de criteria voor autisme en tegelijkertijd een normale tot hoge begaafdheid hebben. Indien deze personen ook nog een hoog niveau van taal hebben, dan zouden deze personen sterk het beeld benaderen dat geschetst wordt door het Aspergersyndroom.

"High functioning autism" en "Asperger Syndrome", het blijven twee moeilijk van elkaar te onderscheiden categorische begrippen. Attwood (2008) geeft aan dat in talloze studies is geprobeerd om een onderscheid te maken tussen de beide stoornissen. 'Tot nog toe lijkt het erop dat er geen duidelijke verschillen bestaan. De stoornissen vertonen meer overeenkomsten dan verschillen.' (Attwood, 2008, p. 136).

De term "hoog functionerend" is echter misleidend en we wensen deze hier niet te gebruiken om onze onderzoeksgroep te definiëren. Het lijkt aan te geven dat deze personen zeer goed kunnen functioneren, ook binnen de domeinen van het dagelijkse leven, en dit blijkt niet altijd te stroken met de realiteit. Vele personen met ASS en een

normale begaafdheid blijken ondersteuning te vragen en bereiken op vele domeinen niet de autonomie die ze zich zouden toewensen. Het is de reden waarom deze studie de term normaal- tot hoogbegaafde volwassenen met ASS hanteert, om die personen te benoemen die een vorm van autisme hebben met een normale tot hoge begaafdheid, maar die op vlak van autonomie in het leven vaak de doelen niet bereiken zoals neurotypische personen. Deze term wordt ook gebruikt in de wetenschappelijke literatuur. Ook van der Reijke (2008) ondersteunt deze term omdat klinische beelden beter onder te verdelen zijn in multiële dimensies dan in te onderscheiden categorieën.

### 2.1.2. ASS en ondersteuningsnood.

Autismespectrumstoornissen kunnen worden beschreven op neurobiologisch, cognitief en gedragniveau volgens Frith, Happé en Frith in Spek (2010). Bij autisme zijn er dus de gedragssymptomen die een weerspiegeling zijn van specifieke cognitieve kenmerken. Deze cognitieve kenmerken hanteert men om het gedrag van deze personen te duiden en ook om aanwijzingen aan te duiden voor bepaalde stoornissen in de hersenen. Spek (2010) haalt de drie toonaangevende cognitieve theorieën aan om het functioneren van personen met ASS te verklaren en die ons een verheldering geven om als onderzoekers de ondersteuningsnood die respondenten met ASS zullen aangeven te analyseren:

1. de beperking in theory of mind
2. de beperking in centrale coherentie
3. de beperking in executieve functies.

We vermelden hier nog de studie van Hill, Berthoz en Frith (2004). Deze kennis heeft bijgedragen aan het funderen van de analyse van de ondersteuningsnood in het psychische domein. In dit onderzoek werden 34 personen vergeleken met een controlegroep die werd samengesteld uit familieleden die geen autisme hebben. De centrale vraag handelde hier over het emotioneel functioneren en het voorkomen van depressies in deze doelgroep. De onderzoekers besluiten dat personen met ASS en een normale tot hoge begaafdheid wel degelijk een pallet aan emoties doorvoelen en beleven maar dat zij moeilijkheden hebben met cognitieve processen om deze emoties te identificeren en te beschrijven. Ze hebben een probleem met theorie of mind: cognitieve processen schieten tekort om aan hun emotionaliteit of emotioneel leven betekenis te geven en daarover te communiceren. Hier wordt dus de theorie of mind beperking als verklaring gegeven voor het emotie processing tekort. Dit zou volgens de auteurs een verklaring kunnen geven voor een groter aantal aan depressies binnen deze doelgroep (dus depressie als secundair aan de beperking), hoewel zij ook stellen

dat mogelijks depressie een primaire soort 'tendens' zou kunnen zijn, vaak aanwezig bij deze personen.

Ook bij Attwood in Volkmar (2010) vinden we aanwijzingen voor ondersteuningsnoden bij personen met ASS en een normale tot hoge begaafdheid. Men beschrijft dat deze personen zwakke sociale vaardigheden hebben en een beperkte sociale cognitie bij het aangaan van sociale relaties, zoals het aangaan van vriendschappen. Het patroon van afwijkend gedrag wordt beschreven als stereotiep gedrag, zich herhalende gedragingen, repetitief gedrag, beperkte interesses en afgegrensde activiteiten, routines en niet functionele routines en/of motorisch stereotiepe bewegingen. Bij studenten ziet men vaak een zeer hoge kennis gefocust op een zeer afgegrensd kennisdomein. Het onderduiken in een bepaalde topic helpt hen te ontkomen aan de stress die voortkomt uit sociale interacties. Klin en Volkmar geparafraseerd in Volkmar (2010) melden psychische problemen en psychiatrische stoornissen geassocieerd aan het autisme. Gilbert in Volkmar (2010) bemerkt bij deze groep gedragsproblemen zoals verbale agressie, anderen storen, geen sociaal wenselijk gedrag stellen. Men vermeldt er ook problemen bij studenten op vlak van sociale adaptatie zoals problemen met alledaagse zelfzorgtaken, zoals hygiëne, eten en kleden.

Uit de klinische praktijk willen we hier nog aan toevoegen dat hulpverleners vaak aangeven dat personen met ASS de geestelijke gezondheidszorg consulteren voor internaliserende problemen zoals angsten, depressie, suïcidegedachte, negatief zelfbeeld, enz. Dit zijn allemaal aanwijzingen naar ondersteuningsnoden bij deze groep mensen. Stewart e.a. (2006) vermelden in hun review het probleem van de juiste diagnosestelling van depressie bij personen met ASS, alhoewel er in de praktijk vaak bij deze personen dergelijke diagnose wordt gesteld. Volgens hen zijn er immers vaak overlappende kenmerken bij ASS én bij depressie zoals zich terugtrekken of slaapproblemen. Er is een nood aan goede handvaten voor correcte diagnosestelling en voor de diagnose van depressie bij een persoon met ASS. Problemen met communicatie bij een persoon met ASS kan een depressieve episode maskeren. Voorliggende studie zal ook zeker grote aandacht moeten hebben voor psychische problemen bij normaal tot hoogbegaafde personen met ASS.

Studies tonen aan dat de kernkenmerken van ASS zich doorheen de levensfasen van een persoon kunnen wijzigen, maar er zijn op dit gebied erg uiteenlopende onderzoeksresultaten. Seltzer e.a. in Shattuck (2007) stelt dat er van de kindertijd naar de volwassenheid een mogelijke tendens zichtbaar is dat symptomen van autisme verminderen of veranderen. Wat erg belangrijk is voor dit onderzoek is dat Seltzer e.a. duidelijk aangeven dat de nodige ondersteuning in de kindertijd en adolescentie, niet

kan geëxtrapoleerd worden naar de ondersteuning van de volwassen persoon met een normale tot hoge begaafdheid.

In de klinische praktijk van Vlaanderen benoemt men vaak dat 'autisme verbleekt'. Er is tot nog toe geen duidelijke verklaring voor het afnemen of veranderen van kenmerken van autisme en evenmin voor de vooruitgang van sociaal-communicatieve mogelijkheden en de verruiming van de activiteiten en de interesses in de volwassenheid. Deze positieve ontwikkeling kan ook het gevolg zijn van de positieve impact van allerlei behandelingsprogramma's, van de groei en de ontwikkeling van de persoon zelf die compensatievaardigheden ontwikkelt of door de positieve invloed van bepaalde medicatie. Maar er is tot nog toe geen empirische vaststelling voor het autisme dat 'verbleekt', zoals in de klinische praktijk wordt beweerd. (Shattuck e.a., 2007)

Sommige studies stellen dat vrouwen een hogere kans hebben dan mannen om in de volwassenheid beter te functioneren, maar Shattuck e.a. (2007) stellen dat gender geen voorspellende factor is en dat allerlei studies elkaar hier tegenspreken.

Wat we tenslotte ook onthouden is dat de ondersteuningsnood een meting vraagt doorheen verschillende levensfasen. De ondersteuningsnood van een normaal tot hoogbegaafde volwassenen met ASS kan men niet afleiden uit zijn vroegere ondersteuningsnood. Wat we hier ook nog uit afleiden voor deze studie is dat de ondersteuningsnood voor iedere persoon op zich een assessment vraagt, dus een assessment op maat. Kennis over de ondersteuningsnood van de groep normaal- tot hoogbegaafde volwassenen met ASS kan een kader bieden om deze individuele maatgerichte toetsing adequaat en professioneel uit te voeren. Dit wordt nogmaals bevestigd door het rapport van de Voortgangscommissie (2002):

"Veel mensen met autisme blijven hun hele leven afhankelijk van de begeleiding van derden. Begeleiding kan per levensfase en levensterrein meer of minder intensief zijn. Er dient dan ook met enige regelmaat gekeken te worden welke begeleidingsbehoefte de persoon met autisme en het cliëntsysteem heeft. Op deze terreinen is er een aanbod dat bestaat uit:

- onderwijs
- arbeid
- dagbesteding
- vrije tijd
- wonen en woonvormen"

Voortgangscommissie GGZ, NVA, Somma, VGN en ZN Nederland, 2002, p. 12)

## 2.2. ONDERSTEUNINGSDENKEN

Ondersteuningsbehoeften van mensen zijn niet rechtstreeks waarneembaar zoals bepaalde andere menselijke eigenschappen of kenmerken. We bestuderen hier hoe we ondersteuningsbehoeften kunnen definiëren, beschrijven en meetbaar maken. Daarnaast bestuderen we een kader dat ons aanwijzingen geeft om deze dieperliggende realiteit te operationaliseren.

Ondersteuningsbehoefte wordt grijpbaar door het onderzoekswerk van Thompson e.a. (2009) te verkennen, die de termen ‘ondersteuning’ en ‘ondersteuningsbehoefte’ als volgt definiëren:

“Supports are resources and strategies that aim to promote the development, education, interests, and personal well-being of a person and that enhance individual functioning” (Luckasson e.a. in Thompson e.a., 2009, p. 135).

“Support needs is a psychological construct referring to the pattern and intensity of supports necessary for a person to participate in activities linked with normative human functioning” (Thompson e.a., 2009, p. 135).

We toetsen de omschrijving van Thompson en vinden een omschrijving in de Nederlandstalige wetenschappelijke literatuur. “Het begrip ‘ondersteuningsbehoefte’ verwijst naar de discrepantie tussen de competenties van een persoon enerzijds en de eisen van settings (bv. wonen, werken, sociale contacten, leer- en vrijetijdssituaties) binnen een maatschappelijke context anderzijds”. (Buntinx e.a., 2010, p. 5). Deze definitie sluit goed aan bij de definitie van Thompson. In beide omschrijvingen is ondersteuningsbehoefte dus een construct dat gebaseerd is op de veronderstelling dat het functioneren van een persoon beïnvloed wordt door de balans tussen enerzijds individuele capaciteiten en anderzijds de verwachtingen die de omgeving stelt aan het functioneren van de persoon. Die balans kan men beschouwen als een psychologisch construct en de behoefte is er wanneer de balans uit evenwicht is, dus wanneer er een discrepantie is.

Terwijl ondersteuningsbehoefte in het verleden in de hulpverlening vaak alleen in relatie tot een stoornis of beperking van een persoon werd gezien, wordt actueel ondersteuningsbehoefte bepaald door de interactie tussen persoon en omgeving. Ondersteuningsbehoefte is dus gerelateerd aan competenties, mogelijkheden, krachten, maar ook aan beperking en stoornis van een persoon, dit telkens in interactie met een omgeving die de beperking kan opheffen door ondersteuning te bieden of eisen en verwachtingen af te stemmen. Om de graad of intensiteit van ondersteuningsbehoefte en de vorm of het profiel van ondersteuningsbehoefte te bepalen, is het dus belangrijk inzicht te

hebben in de veelheid aan factoren die het functioneren van een persoon bepalen, zowel bij de persoon, bij zijn of haar context als bij de interactie tussen beiden. De ondersteuning die gegeven wordt als antwoord op die behoefte, draagt vervolgens bij tot kwaliteit van bestaan. (Thompson e.a., 2009)

We funderen dit onderzoek ook door de theorie over netwerkopbouw op grond van de sociale steuntheorie (Van Sonderen & Ormel, 1993). Sociale steun bestaat volgens deze auteurs uit interacties tussen mensen die tegemoet komen aan sociale basisbehoeften (zoals affectie, goedkeuring, erbij horen en veiligheid) van de ontvanger van sociale steun. Sociale steun ontvang je dus binnen relaties met andere mensen in de omgeving. Onder sociale steun vallen deze sociale interacties maar ook de tevredenheid daarmee. Tevredenheid is de mate waarin de sociale interacties overeenkomen met de behoeften. Dat wil zeggen dat de hoeveelheid interacties precies goed en dus niet te veel en niet te weinig is.

Sociale steun heeft volgens deze auteurs drie aspecten die we kunnen integreren in deze fase van dit onderzoek:

- De behoefte aan steun bij alledaagse problemen
- De hoeveelheid gekregen steun
- De tevredenheid met de gekregen steun.

Zij benoemen vervolgens nog 5 vormen van sociale steun nl.

1. Emotionele ondersteuning
2. Waardering
3. Instrumentele ondersteuning
4. Gezelschap
5. Informatieve ondersteuning.

Volgens Van Sonderen & Ormel (1993) is het sociaal netwerk de bron waaruit mogelijk ondersteunende maar echter ook negatieve interacties voortkomen. Een voorwaarde voor het plaatsvinden van ondersteunende interacties is dat er naast een ontvanger, hier de persoon met ASS, ook een of meer aanbieders zijn. Alle mogelijke aanbieders vormen het sociaal netwerk. Dit zijn bijvoorbeeld een partner, kinderen, ouders, broers en zussen, overige familie, burens, vrienden, kennissen en collega's. Het kan gaan om personen met wie iemand samenwoont maar ook iedereen die hij of zij daarbuiten kent.

Deze sociale steuntheorie is vandaag een maatschappelijk erg gewaardeerde theorie die ingeburgerd is in de hulpverlening en dienstverlening bij alle doelgroepen. Naast het sociaal netwerk wijzen modellen van netwerkopbouw ook nog op de sociale steun vanuit het sociaal vangnet door professionele hulp- en dienstverleners uit reguliere diensten. Het zijn



bronnen van steun bij allerlei dagelijkse problemen bij werk, studie, huisvesting, vrije tijd, gezondheid,... waar alle mensen beroep op doen (Van Gennep & Steman, 1997). Het model van de sociale steuntheorie fundeert de derde fase van dit onderzoek waar leden uit het netwerk van de normaal tot hoogbegaafde volwassenen met ASS zullen participeren.

### 2.3. KWALITEIT VAN BESTAAN

Het concept 'kwaliteit van bestaan' is de voorbije decennia geëvolueerd van een eerder sensitief begrip over humane waarden naar een model dat vorm geeft aan instrumenten die kwaliteit van bestaan meetbaar maken. Waar het begrip een idee aanreikte wat voor mensen 'goed leven' was, een kwaliteitsvol bestaan kan betekenen, is het gegroeid naar een concept voor actiegerichte verandering. Het is steeds meer empirisch onderbouwd geworden en wordt internationaal gebruikt als een belangrijk conceptueel model om individuele uitkomsten te beoordelen vanuit een multisysteem perspectief (van Loon e.a., 2009). Kwaliteit van bestaan geeft voorliggend onderzoek een kader om de ondersteuningsnoden van mensen te belichten. Het geeft het onderzoek naar ondersteuningsnood een perspectief. Het is een middel om het perspectief van een kwaliteitsvol bestaan te hanteren, om de discrepantie vast te stellen tussen de competenties waarover de mensen met ASS beschikken en die competenties die de samenleving vereist om als volwaardig lid te functioneren. Vanuit deze beoordeling kan men het beleid en de hulpverlenings- en dienstverleningspraktijk advies geven rondom ondersteuningsvragen en bijdragen aan een kwaliteitsvol bestaan. Van Hove in Broekaert e.a. (1997) pleit voor 'quality of life' als een 'sensitizing concept'. Hij ziet het concept niet als een vastliggend geheel, hij ziet het eerder als een concept dat richting geeft.

Quality of Life (QOL), in het Nederlands vertaald door 'kwaliteit van bestaan', is als een multidimensioneel gegeven beschreven in 1996 door Felce en Pery. Zij gebruiken 3 dimensies om QOL te beschrijven:

1. Levensomstandigheden en individuele situaties die objectief te beschrijven zijn,
2. Het subjectieve gevoel van tevredenheid van mensen met deze omstandigheden,
3. De persoonlijke waarden en verwachtingen die als het ware de zeer persoonlijke weging van tevredenheid of onvrede met bepaalde situaties sturen. (Broekaert e.a., 1997, p 150).

Het is de grote verdienste geweest van Robert Schalock, die het begrip wetenschappelijk heeft onderbouwd om in de praktijk van de hulpverlening voor personen met een verstandelijke beperking de kwaliteit van bestaan van deze personen te verbeteren, mede vanuit een inclusief verbindend mens- en wereldbeeld (Schalock & Siperstein, 1996).

Omdat we het begrip en denkkader zoals uitgewerkt door Schalock ondersteund weten door het 'Council of Europe Disability Action Plan 2006-2015' (Autism Europe, z.d.), omdat dit model gehanteerd wordt in de dagelijkse praktijk in Vlaanderen en Nederland, en vooral omdat dit model zich richt op 'personal outcomes', hebben we uit de verschillende kaders rondom QOL gekozen voor het QOL-model Schalock e.a. (2002) om ons onderzoek te funderen.

Het conceptueel model van kwaliteit van bestaan volgens Schalock in van Loon e.a. (2009) omvat de volgende domeinen van kwaliteit van bestaan:

1. Persoonlijke ontwikkeling en zelfbepaling (onafhankelijkheid),
2. Interpersoonlijke relaties, sociale inclusie en rechten (sociale participatie),
3. Emotioneel, fysiek en materieel welbevinden (welbevinden).

Deze domeinen worden geoperationaliseerd door het definiëren van indicatoren op elk domein:

1. Persoonlijke ontwikkeling: ADL,
2. Zelfbepaling: keuzes, beslissingen, persoonlijke doelen,
3. Interpersoonlijke relatie: sociale netwerken, vrienden,
4. Sociale inclusie: integratie in samenleving, participatie,
5. Rechten: mensenrechten, wettelijke rechten,
6. Emotioneel welbevinden: veiligheid, zekerheid,
7. Fysiek welbevinden: gezondheid, voeding,
8. Materieel welbevinden: financiële status, werk.

Schalock e.a. (2008) benadrukken in hun QOL model sterk de 'personal outcomes' van het individu. Met personal outcomes worden de algemene verwachtingen en wensen bedoeld die mensen zich stellen in hun leven en dus ook aan de hulpverleners of voorzieningen. Deze verwachtingen geven richting aan keuzes die men telkens weer maakt en beslissingen die worden genomen. 'Personal outcomes' verwijst dus eerder naar processen waarbij het individu zelf met meer of minder ondersteuning richting geeft aan zijn eigen leven. QOL is een kader met indicatoren die het individu kunnen ondersteunen bij het uitzoeken van de richting waar hij naartoe wil, en hoe hij zijn leven meer kwaliteitsvol kan inrichten, in communicatie en interactie met de omgeving. De indicatoren van QOL zijn tools om de ondersteuningsnoden te onderzoeken, om zo te komen tot een geïndividualiseerde ondersteuning op maat. Het assessment van de intensiteit en de soort ondersteuning die een persoon nodig heeft of zelf nodig vindt, is noodzakelijk om het proces van personal outcomes aan te sturen.

Geïndividualiseerde ondersteuning wordt door Schalock e.a. (2008) omschreven als:

- Persoonsgecentreerd (het gaat om de persoonlijke noden en/of die van het natuurlijke sociale netwerk),
- Responsief (gebaseerd op dialoog tussen de persoon zelf en degene die betrokken is op steun bieden),
- Flexibel,
- Proactief,
- Gebaseerd op onderzoek: gebaseerd op het meten van het patroon aan soort noden en de intensiteit ervan.

In voorliggend onderzoek nemen we deze inzichten mee als perspectief om de ondersteuningsnoden van personen met ASS en een normale tot hoge begaafdheid binnen verschillende levensdomeinen te onderzoeken vanuit het licht van QOL. De criteria van adequate ondersteuning zoals benoemd door Schalock e.a. (2008) zullen we als toetsing hanteren bij de onderzoeksresultaten.

---

## HOOFDSTUK 3 - ONDERZOEKSOPZET

---

Ondass is opgestart met de volgende onderzoeksvragen die tijdens het hele onderzoeksproces als centrale vragen zijn aangehouden, maar die, zoals verder uitgelegd, telkens bijgestuurd zijn.

- 
- 1. Welke ondersteuningsbehoeften leven er bij normaal tot hoog begaafde volwassenen met ASS ?**
  - 2. Door wie en op welke manier wensen deze personen ondersteund te worden bij de gesignaleerde behoeften ?**
  - 3. Aan welke behoeften wordt momenteel tegemoet gekomen door personen die ondersteuning bieden aan volwassen personen met ASS ?**
    - 3a. Op welke manier krijgt deze ondersteuning vorm naar inhoud en organisatie?**
    - 3b. Welke bevorderende en belemmerende factoren signaleert men daarbij ?**
- 

Om deze vragen te onderzoeken is het onderzoek opgebouwd vanuit een kwantitatieve en een kwalitatieve benadering met een relatie tussen beide luiken. Oorspronkelijk was het opzet om een onderzoeksgroep voor het kwalitatief luik te selecteren uit de onderzoeksgroep van personen met ASS die deelnemen aan de survey van het kwantitatieve luik. Uiteindelijk hebben we deze link tussen de 2 luiken toch losgelaten. Hier hebben onderzoekstechnische aspecten een rol gespeeld zoals het kunnen behouden van de anonimiteit van de respondenten in de survey. Het is tenslotte niet noodzakelijk gebleken om de onderzoeksgroep van het kwalitatieve luik te filteren uit de voorgaande kwantitatieve fase. Het opbouwen van een nieuwe onderzoeksgroep levert tenslotte nog meer gegevens op, wat een extra argument is om de onderzoeksgroepen los te koppelen. De kwantitatieve fase stuurt wel de opbouw van de volgende kwalitatieve fase aan. De analyse van de resultaten van het kwantitatieve luik geeft informatie voor het bijsturen van de onderzoeksvragen en voor de opbouw van het kwalitatieve luik.

We ontwerpen dit onderzoek door normaal tot hoogbegaafde volwassenen met ASS zélf als onderzoeksrespondenten te betrekken. Daarbij moeten we ons de vraag stellen of personen met ASS zelf betrouwbare onderzoeksrespondenten zijn bij het aanleveren van informatie over hun persoonlijk functioneren en over hun ondersteuningsbehoeften. We zijn er bij de aanvankelijke opzet van uitgegaan dat zelfrapportage door deze respondenten een probleem zou kunnen zijn, zoals aangegeven in het onderzoek van Vermeulen (2004). Daarom willen we ook de netwerken van deze mensen als toetsing bevragen. Inmiddels hebben we door middel van een literatuurstudie kunnen besluiten dat personen met een normale begaafdheid en autisme tot zelfrapportage in staat zijn (Spek, 2010; Berthoz & Hill, 2005). Nochtans beweren deze laatste auteurs dat deze personen het moeilijk hebben om over hun emotionele leven te communiceren, zoals reeds boven vermeld. Het aspect van de betrouwbaarheid en validiteit



van de zelfrapportage door deze respondenten aangaande hun ondersteuningsnoden is een onduidelijk gegeven. We behouden toch de keuze om de ondersteuningsnood te verkennen vanuit het perspectief van de personen zelf, maar toetsen de informatie door het ondersteunend netwerk te bevragen. In het onderzoek nemen we de verschillende perspectieven mee van de verschillende partijen die ieder rondom ondersteuningsnoden en ASS een eigen belangrijke kijk hebben. Dit zijn meer bepaald de normaal- tot hoogbegaafde volwassenen met ASS zélf, maar ook leden uit hun netwerk.

Het onderzoek is systematisch wanneer we vele participanten met ASS kunnen bereiken die ieder hun kennis over hun ondersteuningsnoden kunnen weergeven. Deze meting kan het best op een kwantitatieve wijze gebeuren. De resultaten van een kwantitatieve bevraging geven echter weinig specifieke informatie. Het onderzoek is nauwkeuriger wanneer we de ondersteuning die mensen vragen in graad en intensiteit geconcretiseerd kunnen vatten: hoe moet die ondersteuning er precies uitzien? Wat is er net nodig opdat de ondersteuning effectief zou zijn? Dergelijke vraagstelling kan men slechts benaderen door middel van kwalitatieve methodieken. Daarom wordt triangulatie van bronnen opgezet.

In dit onderzoek zorgen we voor triangulatie door de onderzoeksvragen zowel kwantitatief als kwalitatief te exploreren. In het kwantitatieve luik bouwen we een survey op die we afnemen bij een grote groep van normaal tot hoogbegaafde volwassenen met ASS met de centrale onderzoeksvraag naar frequentie en vorm van gepercipieerde ondersteuning. Dit noemen we fase 1 van het onderzoek. In het kwalitatieve luik exploreren we de onderzoeksvragen ten eerste door middel van interviews met normaal tot hoogbegaafde volwassenen met ASS. Dit is de tweede fase van het onderzoek. In de derde fase van het onderzoek organiseren we focusgroepen met ondersteuners uit het persoonlijk en professioneel netwerk.

Samengevat:

**Fase 1: Kwantitatief met een SURVEY**

**Fase 2: Kwalitatief met INTERVIEWS met normaal- tot hoogbegaafde volwassenen met ASS**

**Fase 3: Kwalitatief met FOCUSGROEPEN van personen uit het persoonlijke en professionele netwerk**

## HOOFDSTUK 4 - SURVEY

### 4.1. ONDERZOEKSVRAGEN

Gefundeerd door het ondersteuningsdenken onderzoeken we de perceptie van bepaalde ondersteuningsvormen en graden binnen levensdomeinen bij volwassen personen met ASS. We willen dus weten of normaal tot hoogbegaafde volwassenen met ASS de perceptie hebben al dan niet frequent gebruik te maken van ondersteuning en hierbij al dan niet gebruik maken van meer of minder complexe vormen van ondersteuning.

Dit brengt ons tot de onderzoeksvragen van de survey (fase 1):

- 1. Welke ondersteuningsnood hebben normaal tot hoog begaafde volwassenen met ASS ?**
  - a. Welke graad van ondersteuning percipiëren deze personen in verschillende domeinen van het dagelijkse leven ?**
  - b. Welke vorm van ondersteuning percipiëren deze personen in verschillende domeinen van het dagelijkse leven ?**

We willen daarbij ook opsporen of we kunnen onderkennen of bepaalde demografische kenmerken meer of minder terug te zien zijn bij een bepaalde graad of intensiteit van ondersteuningsnood. Zonder een samenhang hard te kunnen maken, willen we nagaan of we bepaalde tendensen kunnen uitlijnen. We gaan die demografische kenmerken bekijken die wetenschappelijk als relevante kenmerken zijn onderkend bij de beschrijving van het functioneren van personen met ASS.

We bekijken of er tendensen waar te nemen zijn op vlak van ondersteuningsnood volgens de eigenschappen:

- Gender
- Leeftijd
- Opleiding
- Dagtaak
- Woonvorm.

We onderzoeken dus of er een samenhangende tendensen te bespeuren zijn tussen deze kenmerken en de perceptie van graad en vorm van ondersteuning.

## 4.2. ONDERZOEKSMETHODE

### 4.2.1. Onderzoeksgroep.

Er is een onderzoeksgroep gegenereerd door middel van een vrijblijvende oproep via de Vlaamse Vereniging Autisme (VVA) en Autisme Centraal om op vrijwillige basis een vragenlijst in te vullen via hun websites. Verder werden ook analoge vragenlijsten aan leden van de VVA aangeboden tijdens een PASSgroep. Dit heeft geresulteerd in een onderzoeksgroep van 225 deelnemers met 214 digitaal en 11 analoog ingevulde vragenlijsten.

Het is nooit de bedoeling geweest om een representatieve onderzoeksgroep samen te stellen voor de populatie van normaal tot hoogbegaafde volwassenen met ASS in Vlaanderen. Het is het doel van dit onderzoek een systematisch overzicht te geven van de ondersteuningsnoden en kennis te verzamelen over effectieve ondersteuning. Het is belangrijk om een onderzoeksgroep samen te stellen van personen die aan de diagnose beantwoorden met een diversiteit op vlak van belangrijke demografische kenmerken.

Vragenlijsten die niet verwerkt werden:

- Respondenten die geen diagnose ASS aangeven.
- Respondenten verblijvend in een residentiële voorziening binnen het VAP.

Totaal aantal respondenten: 190

#### Demografische gegevens van alle respondenten:

<b>Geslacht:</b>	Man - Vrouw
<b>Leeftijd:</b>	1956-1961/1962-1967/1968-1973/1974-1979/1980-1985/1986-1993
<b>Onderwijsniveau:</b>	geen diploma sec.ond./ sec.ond./ prof.bach./acad.bach./ master/doctoraat/andere
<b>Dagbesteding:</b>	zelfstandige/arbeider/bediende/overheid of non-profit/ student/werkloos
<b>Woonvorm:</b>	alleenwonend/samenwonend/wonend onderbegeleiding/ in een voorziening

Op de verdeling van de demografische gegevens is een herclustering toegepast.

#### Verdeling van de onderzoeksgroep na herclustering:

<b>Geslacht:</b>	<b>190 valid</b>
Man:	55.26 % - N = 105
Vrouw:	44.74 % - N = 85
<b>Leeftijd:</b>	<b>181 valid (9 missing, &gt; 55 jaar)</b>
18-25:	21.1 % - N = 40
26-30:	17.9 % - N = 34
31-55:	56.3 % - N = 107

In deze onderzoeksgroep wordt het grootste aandeel ingenomen door personen uit de leeftijdsgroep 31 - 55 jaar. We maken de drie leeftijdsgroepen in de veronderstelling dat er belangrijke veranderingen en transities plaatsvinden in het leven van de groep van adolescenten (18-25) en binnen de groep van jonge volwassenen (26 - 30), maar dat transities ongeveer gelijk verlopen binnen de groep met een grotere leeftijdsspreiding van de volwassenen omdat zij reeds verder in het leven staan. We grenzen onze onderzoeksgroep af op wat in Vlaanderen momenteel in het algemeen als actieve bevolkingsgroep wordt beschouwd.

<b>Onderwijs:</b>	<b>190 valid</b>
Lager diploma (tot en met hoger secundair onderwijs):	60.5 % - N = 115
Hoger diploma (hoger en universitair onderwijs):	39.5 % - N = 75

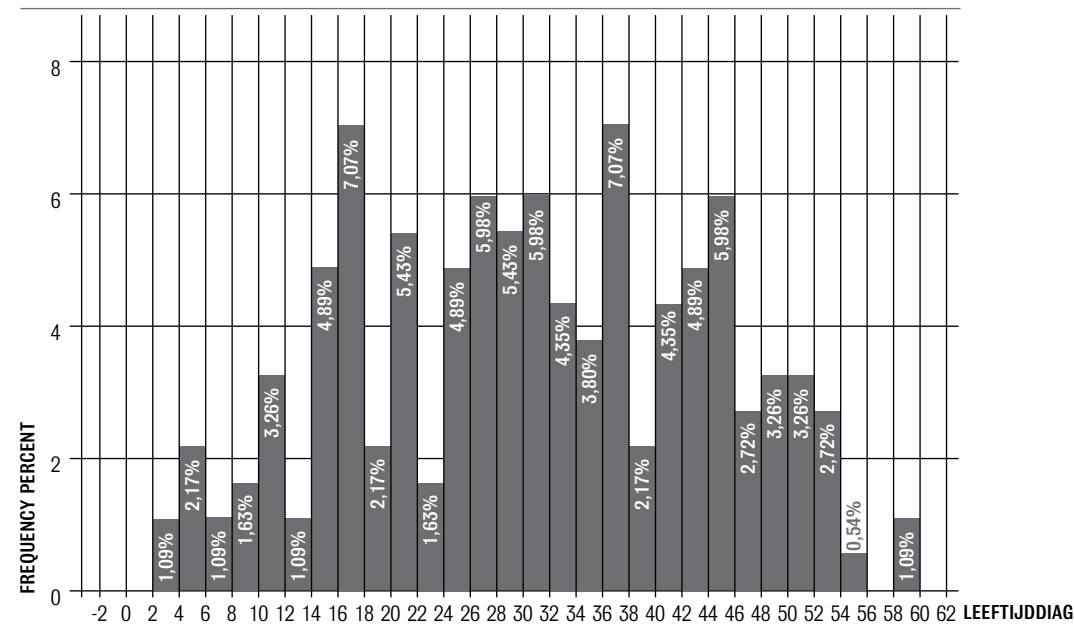
<b>Dagbesteding:</b>	<b>190 valid</b>
Werk:	50.0 % - N = 95
Student:	13.2 % - N = 25
Geen werk:	36.8 % - N = 70

<b>Woonvorm:</b>	<b>174 valid (16 missing &gt; wonend in voorziening)</b>
Alleen wonend:	38.4 % - N = 73
Samenwonend:	53.2 % - N = 101

8.4% wonend in voorziening zijn niet weerhouden.

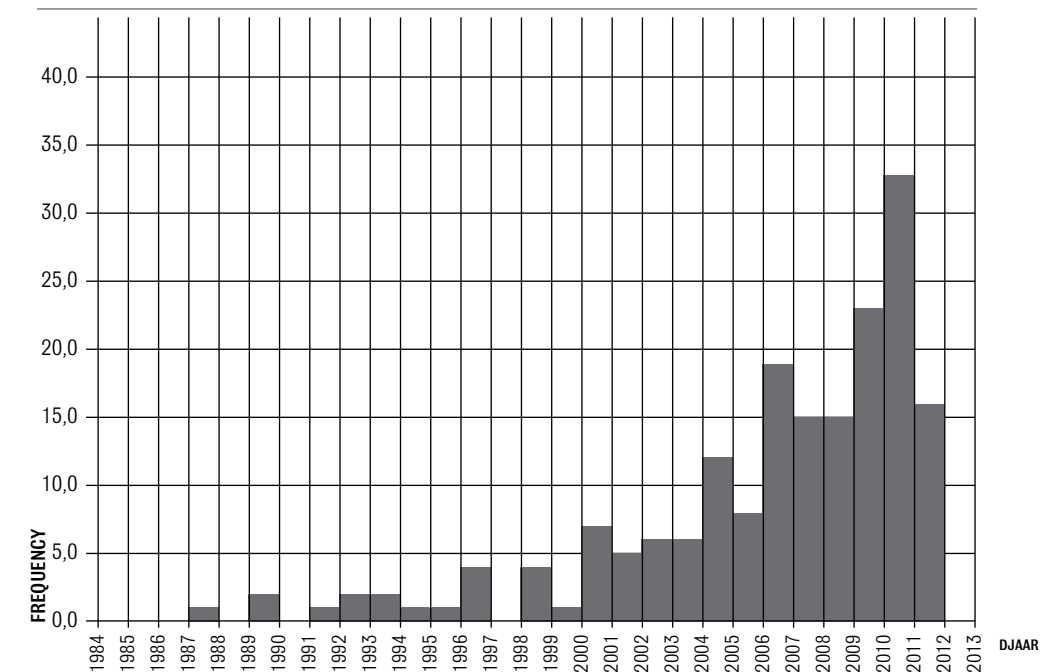
We zien dat binnen deze onderzoeksgroep de leeftijd waarop participanten de diagnose ASS hebben gekregen een grote spreiding draagt.

## LEEFTIJD VAN DIAGNOSE



Deze onderzoeksgroep bevat een aanzienlijk deel van personen met een min of meer recente diagnose (diagnose in de volwassen leeftijd). De onderstaande staafdiagram bevestigt het aanzienlijk aandeel aan recente diagnoses in voorliggende onderzoeksgroep, zoals ook actueel een maatschappelijke tendens is (Gezondheidsraad Nederland, 2009).

## JAAR VAN DE DIAGNOSE



Voor een tabelweergave van de onderzoeksgroep volgens eigenschappen kan men bijlage 1 raadplegen: Ondass survey fase 1: Onderzoeksgroep.

## 4.2.2. Vragenlijst.

## 4.2.2.1. Ontwikkelen van de vragenlijst.

Tijdens het onderzoeksproces zijn we eerst op zoek gegaan naar gevalideerde schalen op vlak van zorgmeting en behoeftemeting of meting van zorgnoden. Deze zoektocht bracht ons bij de Gamberwell Assessment of Need (CAN). Deze schaal heeft een Nederlandse vertaling, de CANSAS (Cansas, z.d.). Deze schaal is ontworpen voor personen met eerder zware en vooral ook fysieke zorgbehoeften wat niet dadelijk van toepassing is op onze onderzoeksgroep de groep.

Vervolgens hebben we de Gezondheidsraad Nederland (2009) geconsulteerd die in haar rapport de volgende schalen vermeldt:

- ASS- wijzer, een instrument in ontwikkeling, een soort van navigatiesysteem dat de hulpverlener helpt verantwoorde keuzes te maken bij het begeleiden van een persoon met ASS en zijn omgeving.
- Inter-RAI-AS voor de beoordeling van onderwijs en zorgbehoeften, om de beste onderwijsaanpak te bepalen.

- Taxatieschaal (wonen, arbeid), ontwikkeld voor personen met een beperking (handicap) die ook gebruikt zou kunnen worden voor personen met ASS voor het bepalen van de ondersteuning i.v.m. wonen of arbeid (2 schalen).

Deze instrumenten zijn niet dadelijk geschikt bevonden als onderzoeksmethoden om onze onderzoeksvraag in fase 1 te exploreren.

### SIS als eerste basis voor de vragenlijst.

Vervolgens hebben we de "Support intensity scale" (SIS) bestudeerd. De SIS lijkt ons een geschikt instrument om de onderzoeksvragen in deze fase te onderzoeken. Deze schaal wordt door het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap aanzien als een valide en betrouwbaar instrument om de ondersteuningsbehoeften met name van personen met een verstandelijke beperkingen in kaart te brengen. Deze schaal werd ontwikkeld door de "American Association on Intellectual and Developmental Disabilities" door Thompson, e.a. (2004). De SIS wordt gefundeerd vanuit het model van ondersteuningsdenken. In 2006 is de SIS in Nederland gepubliceerd en in 2010 is een geüpdate Nederlandstalige versie verschenen. Intussen is de SIS ook internationaal in gebruik zoals in China, Israël, Canada en nog verschillende andere landen. (Buntinx, 2010)

De meting van ondersteuningsnoden gebeurt op een directe manier, nl door de behoefte aan zorg en ondersteuning rechtstreeks te bevragen aan de persoon zelf of via belangrijke verwanten. In de praktijk wordt de SIS ook gebruikt als opleidingsinstrument (bv. om training te geven aan hulpverleners rondom het ondersteuningsperspectief van mensen, eerder dan te kijken naar beperkingen) en als basis voor individuele ondersteuningsplannen. De SIS kan verder worden gebruikt om profielen van ondersteuningsbehoeften op te stellen en te vergelijken, zowel van individuele personen als van groepen (bijvoorbeeld van woongroepen, organisatieclusters of regio's). (Buntinx, 2010)

Opbouw van de SIS (Thompson e.a., 2010):

**Sectie 1:** Algemene schaal voor behoefte aan ondersteuning: deze schaal onderzoekt de algemene behoefte aan ondersteuning. Deze schaal bestaat uit 49 items gegroepeerd in de volgende 6 subschalen:

- activiteiten in huis
- activiteiten in de samenleving
- leren en permanente vorming
- arbeidsmatige activiteiten

- gezondheid en veiligheid
- sociale activiteiten.

**Sectie 2:** Een aanvullende schaal met 8 items die de behoefte aan ondersteuning bij belangenbehartiging meet.

**Sectie 3:** Tenslotte een schaal die de behoefte aan speciale ondersteuning in verband met medische- en gedragsproblematiek meet.

Er wordt door de SIS gekeken hoe frequent ondersteuning nodig is, hoeveel tijd er aan deze ondersteuning besteed moet worden en welk type ondersteuning nodig is. De vragen die worden gesteld, zijn gesloten vragen die worden gescoord op een 4 of 5 puntenschaal (Thompson e.a., 2004).

Bossaert e.a. (2009) hebben onderzocht of deze oorspronkelijk SIS ook bruikbaar is voor het meten van de ondersteuningsbehoefte bij personen met andere vormen van beperkingen. Waar de oorspronkelijke SIS een valide en betrouwbare meting doet binnen 6 subdomeinen, leidt dit onderzoek tot een valide en betrouwbare verkorte versie van de SIS om de ondersteuningsbehoefte in kaart te brengen bij personen met een andere beperking binnen 4 domeinen:

1. Personal and social skills with the focus on communication and relational skills
2. Community living activities
3. Activities for daily living namely using toilet, eating food, dressing, bathing, personal hygiene
4. Work with completing work related tasks, accessibility of the job space and accommodation, ... (Bossaert e.a., 2009)

Deze verkorte versie is echter voor gebruik in Vlaanderen nog niet genormeerd. Een persoonlijke communicatie met Prof. B. Maes (Dep. Psychologie en Pedagogische Wetenschappen, KULeuven), waar men een verkorte versie aan het uitwerken was voor personen met ASS, kan op het ogenblik van ons onderzoek opzet niet ingezet worden. Wij hebben deze verkorte versie dan ook niet als basis genomen voor het opmaken van de vragenlijst voor de survey in fase 1 maar wel de oorspronkelijke SIS.

Bij de constructie van de vragenlijst komen we steeds voor een dilemma te staan. Enerzijds willen we erg autismevriendelijk zijn. Anderzijds willen we maximaal materiaal inwinnen door het opmaken van open vragen. Dit zorgt voor een tegenstelling tussen enerzijds de nood aan structuur bij personen met ASS en anderzijds de nood aan open vragen om veel informatie binnen te halen. We dreigen te vervallen in een ellenlange vragenlijst die door lengte, vorm en

inefficiënte bij het invullen niet autismevriendelijk blijkt te zijn. Op advies van de wetenschappelijke supervisors zijn we bij de opbouw van de vragenlijst voor de survey dichter bij de constructie van de vragen van de SIS gebleven. Omdat de SIS werkt met gesloten vragen met antwoordcategorieën en dit ook een betrouwbare en autismevriendelijke manier van bevragen is, hebben we ons ook op de antwoordcategorieën van de SIS gebaseerd en de antwoordcategorieën grotendeels overgenomen, mits enkele kleine taalkundige wijzigingen.

We zijn ons bewust dat de gebruikte vragenlijst niet ontwikkeld is voor de respondenten in ons onderzoek en de validiteit en normering als dusdanig komt te vervallen. Dit is een belangrijke kritische bedenking bij onze onderzoeksmethode.

#### **Een vooronderzoek als tweede basis voor de vragenlijst.**

Alvorens een survey uit te voeren, is een pilot verricht met als doel de proefversie van de vragenlijst te toetsen aan een geselecteerde groep van personen met een normale tot hoge begaafdheid en ASS. Deze proefversie is dus opgesteld op basis van de SIS. Zij wordt aan respondenten voorgelegd gevolgd door een interview. Ook één persoon uit het netwerk vult de proefversie van de vragenlijst in.

Na het invullen wordt de vragenlijst besproken tijdens een interview. Het is een toetsing of de vraagstelling naar vorm en inhoud voor normaal tot hoogbegaafde volwassenen met ASS, ondanks hun specifieke manier van informatieverwerking, duidelijk is.

Aan dit vooronderzoek hebben 5 normaal tot hoogbegaafde volwassenen met ASS meegewerkt, met een leeftijd tussen 19 en 45 jaar. Deze mensen werden gerecruteerd uit het netwerk van de onderzoekers.

Op basis van deze pilot hebben we de vragenlijst autismevriendelijk gemaakt door de vraagstelling nog bij te sturen en de vragenlijst te verhelderen en te verduidelijken. Deze interviews hebben ons voeling doen krijgen met het thema en de specificiteit van deze doelgroep in een onderzoekscontext.

We hebben tenslotte ook nog een focusgroep georganiseerd met leden van verschillende PASS-groepen (zelfhulpgroep voor en door (jong-)volwassenen in het autismespectrum).

Tijdens de focusgroep is de nieuwe testversie afgenomen en op basis van de feedback is de vragenlijst zowel wat structuur als formulering betreft, definitief afgewerkt. De instructie voor het invullen van de digitale vragenlijst of limesurvey

wordt geïntegreerd in de vragenlijst zelf, zodat dit een heldere structuur geeft aan de respondenten met ASS.

Op deze manier hebben personen met ASS meegewerkt aan het ontwerp en de optimalisering van de survey. Zoals reeds aangegeven is het altijd de uitdrukkelijke bedoeling geweest van deze studie om als bijdrage bij disability studies ook het onderzoeksproces expliciet af te stemmen op de participanten.

Deze vragenlijst kan men vinden in bijlage 2: Ondass survey fase 1: vragenlijst.

#### **4.2.2.2. Uitvoeren en verwerken van de vragenlijst.**

De vragenlijst werd digitaal verstuurd via de Vlaamse Vereniging Autisme (VVA), Autisme Centraal, het professionele netwerk van de onderzoekers zelf die werkzaam zijn in de sector van personen met ASS, en het VAPH. Daarnaast zijn analoge vragenlijsten beschikbaar gelegd in de VVA en Autisme Centraal. De op papier ingevulde exemplaren werden met de post terug gestuurd en werden handmatig ingevoerd in het systeem.

De bekomen data werden verwerkt door een statistische analyse aan de hand van SPSS 20 .



### 4.3. RESULTATEN

We noteren dat 159 van de 190 (ongeveer 5 op 6) respondenten min of meer ondersteuning binnen verschillende domeinen. We beschrijven deze ervaren ondersteuning per ondersteuningsdomein.

Bij ieder domein voegen we de beschrijvende tabellen in.

Voor de frequentie van ondersteuning geldt telkens de volgende schaal:

1.	2.	3.	4.	5.
Niet	Minder dan maandelijks	Minstens maandelijks maar niet wekelijks	Minstens wekelijks maar niet dagelijks	Dagelijks

Voor de vorm van ondersteuning geldt de volgende schaal (die verder verkort wordt weergegeven):

1.	2.	3.	4.	5.
Geen: ik krijg hier geen ondersteuning bij	Controleren: ik doe deze activiteit zelfstandig en iemand anders controleert hoe ik het doe/deed	Verbale hulp: ik doe deze activiteit zelfstandig en iemand anders geeft mij instructies of aanwijzingen hoe ik het kan doen.	Activiteit wordt samen gedaan: ik doe deze activiteit samen met iemand anders.	Volledig overnemen: iemand anders doet deze activiteit in mijn plaats.

#### 4.3.1. Frequentie en vorm van ondersteuning bij medische problemen.

47.3% (90/190) van de respondenten ervaart ondersteuning te verkrijgen bij medische problemen. De vorm van ondersteuning is hoofdzakelijk verbale ondersteuning.

##### Frequentie van ondersteuning in relatie tot eigenschappen:

We analyseren de ervaren ondersteuning eerst binnen de eigenschap 'leeftijd'. Ondersteuning bij medische problemen wordt ervaren bij 39,3% van de respondenten tussen 31 en 55 jaar oud, bij 58.8% van de respondenten tussen 26 en 30 jaar

oud en bij 62,5% van de respondenten tussen 18 en 25 jaar oud. Wanneer we de accidentele ondersteuning (minder dan maandelijks) buiten beschouwing laten, wordt ondersteuning bij medische problemen ervaren bij 32.5 % van de respondenten tussen 18 en 25 jaar, bij 35.3% van de respondenten tussen 26 en 30 jaar en bij 17.7% bij de respondenten tussen 31 en 55 jaar.

Algemeen gesteld: ongeveer de helft van de respondenten geeft aan meer of minder ondersteund te worden bij medische problemen. Medische problemen is het domein waar respondenten veel ondersteuning percipiëren. Daarbij wordt een eerder lage ondersteuningsgraad ervaren: indien ondersteuning bij medische problemen ervaren wordt, is dit vooral maandelijks tot minder dan maandelijks. 11,5% van de personen die geen werk hebben, ervaren wekelijks tot dagelijks medische ondersteuning tegenover 3.2% van de personen die werken.

##### Vorm van ondersteuning in relatie tot eigenschappen:

De vorm van ondersteuning die vooral ervaren wordt, situeert zich in de categorie 'verbale hulp'. Hiernaast zien we dat de meest complexe vormen van ondersteuning (een activiteit samen doen, een activiteit overnemen) meer voorkomen bij respondenten met een 'lager diploma' (23%), bij respondenten die samenwonen (20.9%), bij studenten (30%) en bij respondenten tussen 18 en 25 (29.4%). Een andere vorm die vermeld wordt, is dat de activiteit samen wordt gedaan. 17.6% van de personen die samenwonen geeft deze ondersteuningsvorm aan, tegenover 7.9% van de respondenten die alleen wonen. In de jongste leeftijdscategorie komt deze ondersteuningsvorm bij medische problemen het vaakste voor.

TABEL 1. FREQUENTIE EN VORM VAN ONDERSTEUNING BIJ MEDISCHE PROBLEMEN.

	FO Medische Problemen					VO Medische Problemen					
	1.	2.	3.	4.	5.	1.	2.	3.	4.	5.	
<b>N = 115</b> <b>Lager diploma</b>	50 43,5%	33 28,7%	20 17,4%	8 7,0%	4 3,5%	<b>N = 100</b> <b>Lager diploma</b>	46 46,0%	7 7,0%	24 24,0%	20 20,0%	3 3,0%
<b>N = 75</b> <b>Hoger diploma</b>	50 66,7%	11 14,7%	11 14,7%	2 2,7%	1 1,3%	<b>N = 68</b> <b>Hoger diploma</b>	43 63,2%	6 8,8%	12 17,6%	6 8,8%	1 1,5%
<b>N = 73</b> <b>Alleen wonen</b>	47 64,4%	12 16,4%	10 13,7%	3 4,1%	1 1,4%	<b>N = 63</b> <b>Alleen wonen</b>	43 68,3%	0 0,0%	14 22,2%	5 7,9%	1 1,6%
<b>N = 101</b> <b>Samen wonen</b>	53 52,5%	26 25,7%	11 10,9%	7 6,9%	4 4,0%	<b>N = 91</b> <b>Samen wonen</b>	45 49,5%	12 13,2%	15 16,5%	16 17,6%	3 3,3%



<b>N = 95 Werk</b>	55 57,9%	23 24,2%	14 14,7%	1 1,1%	2 2,1%	<b>N = 84 Werk</b>	48 57,1%	5 6,0%	17 20,2%	14 16,7%	0 0,0%
<b>N = 25 student</b>	13 52,0%	5 20,0%	3 12,0%	3 12,0%	1 4,0%	<b>N = 20 student</b>	8 40,0%	2 10,0%	4 20,0%	5 25,0%	1 5,0%
<b>N = 70 Geen werk</b>	32 45,7%	16 22,9%	14 20,0%	6 8,6%	2 2,9%	<b>N = 64 Geen werk</b>	33 51,6%	6 9,4%	15 23,4%	7 10,9%	3 4,7%

<b>N = 85 Vrouw</b>	55 57,9%	23 24,2%	14 14,7%	1 1,1%	2 2,1%	<b>N = 76 Vrouw</b>	48 57,1%	5 6,0%	17 20,2%	14 16,7%	0 0,0%
<b>N = 105 Man</b>	13 52,0%	5 20,0%	3 12,0%	3 12,0%	1 4,0%	<b>N = 92 Man</b>	8 40,0%	2 10,0%	4 20,0%	5 25,0%	1 5,0%

<b>N = 40 18 - 25</b>	15 37,5%	12 30,0%	7 17,5%	4 10,0%	2 5,0%	<b>N = 34 18 - 25</b>	9 26,5%	7 20,6%	8 23,5%	9 26,5%	1 2,9%
<b>N = 34 26 - 30</b>	14 41,2%	8 23,5%	9 26,5%	1 2,9%	2 5,9%	<b>N = 30 26 - 30</b>	13 43,3%	3 10,0%	7 23,3%	5 16,7%	2 6,7%
<b>N = 107 31 - 55</b>	65 60,7%	23 21,5%	13 12,1%	5 4,7%	1 0,9%	<b>N = 96 31 - 55</b>	63 65,6%	1 1,0%	20 20,8%	11 11,5%	1 1,0%

#### 4.3.2. Frequentie en vorm van ondersteuning bij beheren van geld.

28.9 % (55/190) van de respondenten ervaart ondersteuning bij het beheren van geld. De ervaren ondersteuningsgraad is algemeen van minder dan maandelijks tot minstens maandelijks.

##### Frequentie van ondersteuning in relatie tot eigenschappen:

Voor de eigenschap 'dagbesteding': 44.3% van de respondenten die geen werk hebben ervaart meer of minder ondersteuning tegenover 20% van de respondenten die werken. Het verschil is niet zo zichtbaar bij mannen versus vrouwen, noch bij lager versus hoger opgeleid.

Voor wat betreft de eigenschap 'opleiding': 32,2% van de personen met een lager diploma krijgen een vorm van ondersteuning bij beheren van geld tegenover 24% van de personen met een hoger diploma. Respondenten met een hoger diploma ervaren nauwelijks wekelijkse en/of dagelijkse ondersteuning bij het beheer van geld, wat wel het geval is voor personen met een lager diploma.

'Leeftijd': Bij respondenten in de leeftijd tussen 26 en 30 is de mate van ervaren ondersteuning het grootst (52.8%).

##### Vorm van ondersteuning in relatie tot eigenschappen:

De vorm van ondersteuning die respondenten het vaakst ervaren is 'controleren' en vervolgens 'verbale hulp'. Bij een beperkte groep van respondenten wordt de activiteit samen gedaan (bij 5.3% van de vrouwen, 7.5% van de mannen) of wordt de activiteit helemaal overgenomen (bij 7.9% van de vrouwen en 4.3% van de mannen). We zien bij de respondenten die samenwonen een grotere complexiteit van ondersteuning (samen doen, overnemen) dan bij de respondenten die alleen wonen (15.2% voor samenwonende en 6.4% voor alleen wonende).

TABEL 2. FREQUENTIE EN VORM VAN ONDERSTEUNING BIJ BEHEER GELD.

	FO Beheer Geld					VO Beheer Geld					
	1.	2.	3.	4.	5.	1.	2.	3.	4.	5.	
<b>N = 115 Lager diploma</b>	78 67,8%	12 10,4%	9 7,8%	9 7,8%	7 6,1%	<b>N = 101 Lager diploma</b>	61 60,4%	13 12,9%	12 11,9%	7 6,9%	7 6,9%
<b>N = 75 Hoger diploma</b>	57 76,0%	7 9,3%	8 10,7%	2 2,7%	1 1,3%	<b>N = 68 Hoger diploma</b>	54 79,4%	5 7,4%	2 2,9%	4 5,9%	3 4,4%
<b>N = 73 Alleen wonen</b>	57 78,1%	6 8,2%	5 6,8%	3 4,1%	2 2,7%	<b>N = 63 Alleen wonen</b>	49 77,8%	6 9,5%	4 6,3%	2 3,2%	2 3,2%
<b>N = 101 Samen wonen</b>	77 76,2%	7 9,3%	7 9,3%	4 4,0%	6 5,9%	<b>N = 92 Samen wonen</b>	66 71,7%	7 7,6%	5 5,4%	7 7,6%	7 7,6%
<b>N = 95 Werk</b>	76 80,0%	7 7,4%	4 4,2%	5 5,3%	3 3,2%	<b>N = 84 Werk</b>	63 75,0%	6 7,1%	6 7,1%	5 6,0%	4 4,8%
<b>N = 25 student</b>	20 80,0%	2 8,0%	2 8,0%	1 4,0%	0 0,0%	<b>N = 20 student</b>	12 57,1%	3 14,3%	4 19,0%	1 4,8%	1 4,8%
<b>N = 70 Geen werk</b>	39 55,7%	10 14,3%	11 15,7%	5 7,1%	5 7,1%	<b>N = 64 Geen werk</b>	40 62,5%	9 14,1%	4 6,2%	5 7,8%	5 7,8%

<b>N = 85 Vrouw</b>	59 69,4%	11 12,9%	8 9,4%	3 3,5%	4 4,7%	<b>N = 76 Vrouw</b>	45 59,2%	11 14,5%	9 11,8%	4 5,3%	6 7,9%
<b>N = 105 Man</b>	76 72,4%	8 7,6%	9 8,6%	8 7,6%	4 3,8%	<b>N = 93 Man</b>	70 75,3%	7 7,5%	5 5,4%	7 7,5%	4 4,3%
<b>N = 40 18 - 25</b>	29 72,5%	3 7,5%	3 7,5%	2 5,0%	3 7,5%	<b>N = 34 18 - 25</b>	18 51,4%	7 20,0%	3 8,6%	4 11,4%	2 5,7%
<b>N = 34 26 - 30</b>	16 47,2%	9 26,5%	5 14,7%	3 8,8%	1 2,9%	<b>N = 29 26 - 30</b>	16 55,2%	3 10,3%	6 20,7%	3 10,3%	1 3,4%
<b>N = 107 31 - 55</b>	82 76,6%	6 5,6%	9 8,4%	6 5,6%	4 3,7%	<b>N = 96 31 - 55</b>	74 77,1%	74 77,1%	4 4,2%	4 4,2%	7 7,3%

### 4.3.3. Frequentie en vorm van ondersteuning bij studie.

De groep van de jongste leeftijdscategorie en de categorie 'student' vragen hier vanzelfsprekend eerst onze aandacht. Onder de groep student stelt 68% een graad van ondersteuning te krijgen bij studie. Bij allen is de ondersteuningsgraad minder dan dagelijks, dus van maandelijks tot wekelijks.

51,4% van de jongste leeftijdscategorie stellen dat zij studieondersteuning krijgen. Een derde van de studenten en ongeveer een kwart van de jongeren stellen dat dit een frequentie heeft van minstens wekelijks. De ondersteuningsvorm die bij de studenten in het oog springt is de 'verbale vorm' (47,6%). De frequentie van ondersteuning ligt hoger bij samenwonende respondenten dan bij alleen wonende respondenten. De frequentie van deze vorm van ondersteuning ligt zeer laag bij respondenten met en zonder werk. Enkele respondenten geven hier aan dat ze ondersteuning krijgen, meestal in de vorm van verbale hulp. We veronderstellen dat dit handelt over vormen van opleiding of omscholing aangaande het werk.

TABEL 3. FREQUENTIE EN VORM VAN ONDERSTEUNING BIJ STUDIE.

	FO Studie						VO Studie				
	1.	2.	3.	4.	5.		1.	2.	3.	4.	5.
<b>N = 112 Lager diploma</b>	88 78,6%	7 6,2%	5 4,5%	11 9,8%	1 0,9%	<b>N = 98 Lager diploma</b>	79 80,6%	5 5,1%	11 11,2%	3 2,0%	1 1,0%
<b>N = 75 Hoger diploma</b>	67 89,3%	3 4,0%	2 2,7%	3 4,0%	0 0,0%	<b>N = 68 Hoger diploma</b>	61 89,7%	2 2,9%	4 5,9%	1 1,5%	0 0,0%
<b>N = 73 Alleen wonen</b>	66 90,4%	5 6,8%	1 1,4%	1 1,4%	0 0,0%	<b>N = 63 Alleen wonen</b>	60 95,2%	0 0,0%	3 4,8%	0 0,0%	0 0,0%
<b>N = 100 Samen wonen</b>	77 77,0%	4 4,0%	6 6,0%	12 12,0%	1 1,0%	<b>N = 91 Samen wonen</b>	69 75,8%	6 6,6%	12 13,2%	3 3,3%	1 1,1%
<b>N = 95 Werk</b>	87 91,6%	5 5,3%	1 1,1%	2 2,1%	0 0,0%	<b>N = 85 Werk</b>	81 95,3%	0 0,0%	3 3,5%	1 1,2%	0 0,0%
<b>N = 25 student</b>	8 32,0%	3 12,0%	5 20,0%	9 36,0%	0 0,0%	<b>N = 21 student</b>	5 23,8%	5 23,8%	10 47,6%	1 4,8%	0 0,0%
<b>N = 67 Geen werk</b>	60 89,6%	2 3,0%	1 1,5%	3 4,5%	1 1,5%	<b>N = 60 Geen werk</b>	54 90,0%	2 3,3%	2 3,3%	1 1,7%	1 1,7%
<b>N = 83 Vrouw</b>	68 81,9%	6 7,2%	3 3,6%	5 6,0%	1 1,2%	<b>N = 75 Vrouw</b>	65 86,7%	2 2,7%	7 9,3%	1 1,3%	0 0,0%
<b>N = 104 Man</b>	87 83,7%	4 3,8%	4 3,8%	9 8,7%	0 0,0%	<b>N = 91 Man</b>	75 82,4%	5 5,5%	8 8,8%	2 2,2%	1 1,1%
<b>N = 37 18 - 25</b>	18 48,6%	3 8,1%	5 13,5%	10 27,0%	1 2,7%	<b>N = 32 18 - 25</b>	14 43,8%	5 15,6%	11 34,4%	2 6,2%	0 0,0%
<b>N = 34 26 - 30</b>	28 82,4%	3 8,8%	2 5,9%	1 2,9%	0 0,0%	<b>N = 30 26 - 30</b>	26 86,7%	1 3,3%	1 3,3%	1 3,3%	1 3,3%
<b>N = 107 31 - 55</b>	101 94,4%	4 3,7%	0 0,0%	2 1,9%	0 0,0%	<b>N = 95 31 - 55</b>	92 96,8%	0 0,0%	3 3,2%	0 0,0%	0 0,0%

#### 4.3.4. Frequentie en vorm van ondersteuning bij huishoudelijke activiteiten.

43.6 % (83/190) van respondenten ervaart ondersteuning te krijgen bij huishoudelijke taken. Deze hulp wordt vooral wekelijks tot dagelijks ervaren. De vorm van ondersteuning die ervaren wordt, is meestal verbale hulp.

##### Frequentie en vorm van ondersteuning in relatie tot eigenschappen:

We bekijken hier eerst de perceptie van ondersteuning bij de respondenten vanuit de eigenschap 'gender'. 43.8% van de mannelijke en 43.5% van de vrouwelijke respondenten geven aan een of andere vorm van huishoudelijke ondersteuning te krijgen in meer of mindere mate. Bij 31.8% van de vrouwen en bij 34.3% van de mannen is dit wekelijks tot dagelijks. Er lijkt geen betekenisvol verschil tussen mannen en vrouwen. De vorm van ondersteuning die vaak geboden wordt is 'samen uitvoeren' of 'overnemen'.

Naar 'woonvorm' toe zien we dat 17.8% van de samenwonenden aangeven dat ze dagelijks hierbij ondersteuning krijgen tegenover 1.4% van personen die alleen wonen. Anderzijds zeggen 34.3% van de personen die alleen wonen wekelijks tot maandelijks een vorm van ondersteuning te krijgen bij het huishouden tegenover slechts 18.8% van de samenwonenden. Wat complexiteit in vorm van ondersteuning betreft zien we dat samenwonenden meer gebruik maken van complexe ondersteuningsvormen 'samen uitvoeren' en 'overnemen' (29.3% voor de samenwonende tegenover 20.6% voor alleen wonende).

Wat de eigenschap 'leeftijd' betreft. In de verschillende groepen wordt een hoge ondersteuningsfrequentie ervaren met de ondersteuningsgraad van 'wekelijks' en 'dagelijks'. In de leeftijdsgroep tussen 18 en 25 jaar bedraagt dit 32.5%, in de leeftijdsgroep tussen 26 en 30 jaar bedraagt dit 50% en in de leeftijdsgroep tussen 31 en 55 jaar is dit 28.9%. De ondersteuningsvorm is hoofdzakelijk 'samen uitvoeren' en 'overnemen'.

We noteren dat 65% van de respondenten uit de jongste leeftijdsgroep geen enkele vorm van ondersteuning ervaren op het domein van huishoudelijke activiteiten. Dit hangt nauw samen met 72% van de studenten die dit ook stellen.

Voor de eigenschap 'opleiding' zien we dat bij respondenten met een lager diploma meer ondersteuning ervaren (40.9%) in de categorieën 'wekelijks' en /of 'dagelijks' tegenover respondenten met een hoger diploma (21.3%). In de meest complexe ondersteuningsvormen (samen doen en/of overnemen) zien we deze vaststelling terugkomen (31.7% voor lager diploma tegenover 20.6% voor hoger diploma).

Tenslotte het kenmerk 'dagbesteding'. Ongeveer 30% van personen die werken en niet werken ervaren ondersteuning dagelijks tot wekelijks. Indien ondersteuning wordt ervaren, wordt voornamelijk verbale hulp geboden, de activiteit wordt samen met iemand gedaan of de activiteit wordt overgenomen.

TABEL 4. FREQUENTIE EN VORM VAN ONDERSTEUNING BIJ HUISHOUDELIJKE ACTIVITEITEN.

	FO Huishoudelijke Activiteiten					VO Huishoudelijke Activiteiten					
	1.	2.	3.	4.	5.	1.	2.	3.	4.	5.	
<b>N = 115</b> Lager diploma	59 51,3%	2 1,7%	7 6,1%	29 25,2%	18 15,7%	<b>N = 101</b> Lager diploma	79 80,6%	5 5,1%	11 11,2%	3 2,0%	1 1,0%
<b>N = 75</b> Hoger diploma	48 64,0%	3 4,0%	8 10,7%	12 16,0%	4 5,3%	<b>N = 68</b> Hoger diploma	61 89,7%	2 2,9%	4 5,9%	1 1,5%	0 0,0%
<b>N = 73</b> Alleen wonen	45 61,6%	2 2,7%	8 11,0%	17 23,3%	1 1,4%	<b>N = 63</b> Alleen wonen	39 61,9%	3 4,8%	8 12,7%	6 9,5%	7 11,1%
<b>N = 101</b> Samen wonen	61 60,4%	3 3,0%	3 3,0%	16 15,8%	18 17,8%	<b>N = 92</b> Samen wonen	49 53,3%	8 8,7%	8 8,7%	12 13,0%	15 16,3%
<b>N = 95</b> Werk	54 56,8%	2 2,1%	7 7,4%	23 24,2%	9 9,5%	<b>N = 85</b> Werk	43 50,6%	4 4,7%	14 16,5%	11 12,9%	13 15,3%
<b>N = 25</b> student	18 72,0%	0 0,0%	0 0,0%	5 20,0%	2 8,0%	<b>N = 21</b> student	13 61,9%	3 14,3%	2 9,5%	0 0,0%	3 14,3%
<b>N = 70</b> Geen werk	35 50,0%	3 4,3%	8 11,4%	13 18,6%	11 15,7%	<b>N = 63</b> Geen werk	33 52,4%	4 6,3%	7 11,1%	13 20,6%	6 9,5%
<b>N = 85</b> Vrouw	48 56,5%	2 2,4%	8 9,4%	22 25,9%	5 5,9%	<b>N = 76</b> Vrouw	37 48,7%	6 7,9%	10 13,3%	13 17,1%	10 13,2%
<b>N = 105</b> Man	59 56,2%	3 2,9%	7 6,7%	19 18,1%	17 16,2%	<b>N = 93</b> Man	52 55,9%	5 5,4%	13 14,0%	11 11,8%	12 12,9%

<b>N = 40</b> <b>18 - 25</b>	26 65,0%	1 2,5%	0 0,0%	7 17,5%	6 15,0%	<b>N = 35</b> <b>18 - 25</b>	20 57,1%	4 11,4%	5 14,3%	2 5,7%	4 11,4%
<b>N = 34</b> <b>26 - 30</b>	11 32,4%	3 8,8%	3 8,8%	12 35,3%	5 14,7%	<b>N = 30</b> <b>26 - 30</b>	10 33,3%	2 6,7%	6 20,0%	9 30,0%	3 10,0%
<b>N = 107</b> <b>31 - 55</b>	63 58,9%	1 0,9%	12 11,2%	21 19,6%	10 9,3%	<b>N = 95</b> <b>31 - 55</b>	54 56,8%	4 4,2%	11 11,6%	12 12,6%	14 14,7%

#### 4.3.5. Frequentie en vorm van ondersteuning bij verplaatsing.

77.3% (147/190) van de respondenten ervaart geen ondersteuning bij verplaatsingen. Dit is een domein waar algemeen weinig ondersteuning wordt ervaren.

##### Frequentie en vorm van ondersteuning in relatie tot eigenschappen:

De ervaring van ondersteuning op dit domein neemt af met de 'leeftijd'. Dus jongeren ervaren het iets meer. Wanneer men toch ondersteuning ervaart, dan ligt de ondersteuningsgraad vaak bij wekelijks tot dagelijks (16% voor studenten en 17.5% in de leeftijdscategorie tussen 18 en 25).

'Gender': Ongeveer 1 op 4 vrouwen ervaren hier ondersteuning, en dit is iets meer dan mannen (ongeveer 1 op 5).

Naar 'dagbesteding' en 'opleiding' toe: studenten en mensen die geen werk hebben ervaren hier meer ondersteuning dan mensen die werken; mensen met een lager diploma meer dan mensen met een hoger diploma. Indien mensen ondersteuning ervaren is dit vaak in de vorm van de 'activiteit samendoen'. Studenten en respondenten uit de jongste categorie krijgen vaak **verbale ondersteuning**.

TABEL 5. FREQUENTIE EN VORM VAN ONDERSTEUNING BIJ VERPLAATSING.

	FO Verplaatsing						VO Verplaatsing				
	1.	2.	3.	4.	5.		1.	2.	3.	4.	5.
<b>N = 115</b> <b>Lager diploma</b>	80 69,6%	2 1,7%	8 7,0%	9 7,8%	7 6,1%	<b>N = 102</b> <b>Lager diploma</b>	70 68,8%	6 5,9%	8 7,8%	15 14,7%	3 2,9%
<b>N = 75</b> <b>Hoger diploma</b>	67 89,3%	1 1,3%	3 4,0%	3 4,0%	1 1,3%	<b>N = 68</b> <b>Hoger diploma</b>	59 86,8%	1 1,5%	2 2,9%	4 5,9%	2 2,9%

<b>N = 73</b> <b>Alleen wonen</b>	64 87,7%	3 4,1%	3 4,1%	3 4,1%	0 0,0%	<b>N = 64</b> <b>Alleen wonen</b>	55 85,9%	2 3,1%	2 3,1%	5 7,8%	0 0,0%
<b>N = 101</b> <b>Samen wonen</b>	79 78,2%	2 2,0%	6 5,9%	7 6,9%	7 6,9%	<b>N = 92</b> <b>Samen wonen</b>	71 77,2%	2 2,2%	5 5,4%	10 10,9%	4 4,3%

<b>N = 95</b> <b>Werk</b>	78 82,1%	5 5,3%	6 6,3%	4 4,2%	2 2,1%	<b>N = 85</b> <b>Werk</b>	69 81,2%	5 5,9%	4 4,7%	5 5,9%	2 2,4%
<b>N = 25</b> <b>student</b>	19 76,0%	1 4,0%	1 4,0%	3 12,0%	1 4,0%	<b>N = 21</b> <b>student</b>	6 76,2%	0 0,0%	2 9,5%	3 14,3%	0 0,0%
<b>N = 70</b> <b>Geen werk</b>	50 71,4%	6 8,6%	4 5,7%	5 7,1%	5 7,1%	<b>N = 64</b> <b>Geen werk</b>	44 68,8%	2 3,1%	4 6,2%	11 17,2%	3 4,7%

<b>N = 85</b> <b>Vrouw</b>	61 71,8%	8 9,4%	8 9,4%	5 5,9%	3 3,5%	<b>N = 77</b> <b>Vrouw</b>	55 71,4%	2 2,6%	7 9,1%	12 15,6%	1 1,3%
<b>N = 105</b> <b>Man</b>	86 81,9%	4 3,8%	3 2,9%	7 6,7%	5 4,8%	<b>N = 93</b> <b>Man</b>	74 79,6%	5 5,4%	3 3,2%	7 7,5%	4 4,3%

<b>N = 40</b> <b>18 - 25</b>	28 70,0%	2 5,0%	3 7,5%	4 10,0%	3 7,5%	<b>N = 35</b> <b>18 - 25</b>	24 68,6%	2 5,7%	4 11,4%	4 11,4%	1 2,9%
<b>N = 34</b> <b>26 - 30</b>	23 67,6%	2 5,9%	2 5,9%	5 14,7%	2 5,9%	<b>N = 30</b> <b>26 - 30</b>	20 66,7%	1 3,3%	2 6,7%	4 13,3%	3 10,0%
<b>N = 107</b> <b>31 - 55</b>	88 82,8%	7 6,5%	6 5,6%	3 2,8%	3 2,8%	<b>N = 96</b> <b>31 - 55</b>	77 80,2%	4 4,2%	4 4,2%	10 10,4%	1 1,0%

#### 4.3.6. Frequentie en vorm van ondersteuning bij winkelen.

72.1% (137/190) van de respondenten ervaart geen ondersteuning bij het winkelen. Indien ondersteuning wordt ervaren, is dat meestal op wekelijkse basis.

##### Frequentie en vorm in relatie tot eigenschappen:

Deze gegevens analyseren we eerst vanuit de eigenschap 'gender'. Er is geen opmerkelijk verschil tussen mannen en vrouwen, noch op vlak van perceptie van ondersteuningsgraad als ondersteuningsvorm.



De ondersteuningsgraad die algemeen wordt ervaren binnen dit domein is wekelijks tot minder dan maandelijks, dus zelden dagelijks.

De ondersteuningsvorm 'samen uitvoeren' wordt het meest geboden. Het is duidelijk dat meer personen die samenwonen deze ondersteuningsvorm vermelden dan personen die alleen wonen.

We benaderen de eigenschap 'opleiding'. Personen met een lager diploma ervaren meer ondersteuning dan personen met een hoger diploma zowel in de frequentie als in de vorm van ondersteuning.

Op vlak van 'dagbesteding' is er weinig verschil tussen mensen die werken en niet werken.

TABEL 6. FREQUENTIE EN VORM VAN ONDERSTEUNING BIJ WINKELN.

	FO Winkelen						VO Winkelen				
	1.	2.	3.	4.	5.		1.	2.	3.	4.	5.
<b>N = 115</b> Lager diploma	76 66,1%	11 9,6%	9 7,8%	13 11,3%	6 5,2%	<b>N = 101</b> Lager diploma	67 66,3%	3 3,0%	7 6,9%	19 18,8%	5 5,0%
<b>N = 75</b> Hoger diploma	59 78,7%	7 9,3%	4 5,3%	5 6,7%	0 0,0%	<b>N = 68</b> Hoger diploma	51 75,0%	1 1,5%	4 5,9%	7 10,3%	5 7,4%
<b>N = 73</b> Alleen wonen	57 78,1%	7 9,6%	3 4,1%	5 6,8%	1 1,4%	<b>N = 64</b> Alleen wonen	54 84,4%	0 0,0%	2 3,1%	4 6,2%	4 6,2%
<b>N = 101</b> Samen wonen	74 73,3%	7 6,9%	5 5,0%	10 9,9%	5 5,0%	<b>N = 92</b> Samen wonen	59 64,1%	3 3,3%	7 7,6%	17 18,5%	6 6,5%
<b>N = 95</b> Werk	65 68,4%	10 10,5%	10 10,5%	7 7,4%	3 3,2%	<b>N = 85</b> Werk	58 68,2%	3 3,5%	6 7,1%	13 15,3%	5 5,9%
<b>N = 25</b> student	21 84,0%	1 4,0%	0 0,0%	2 8,0%	1 4,0%	<b>N = 21</b> student	14 66,7%	1 4,8%	3 14,3%	11 4,8%	2 9,5%
<b>N = 70</b> Geen werk	49 70,0%	7 10,0%	3 4,3%	9 12,9%	2 2,9%	<b>N = 64</b> Geen werk	46 73,0%	0 0,0%	2 3,2%	12 19,0%	3 4,8%

<b>N = 85</b> Vrouw	59 69,4%	8 9,4%	6 7,1%	10 11,8%	2 2,4%	<b>N = 76</b> Vrouw	51 67,1%	1 1,3%	6 7,9%	13 17,1%	5 6,6%
<b>N = 105</b> Man	76 72,4%	10 9,5%	7 6,7%	8 7,6%	4 3,8%	<b>N = 93</b> Man	67 72,0%	3 3,2%	5 5,4%	13 14,0%	5 5,4%
<b>N = 40</b> 18 - 25	31 77,5%	3 7,5%	1 2,5%	3 7,5%	2 5,0%	<b>N = 34</b> 18 - 25	22 64,7%	1 2,9%	3 8,8%	5 14,7%	3 8,8%
<b>N = 34</b> 26 - 30	21 61,8%	4 11,8%	5 14,7%	3 8,8%	1 2,9%	<b>N = 30</b> 26 - 30	19 63,3%	2 6,7%	2 6,7%	6 20,0%	1 3,3%
<b>N = 107</b> 31 - 55	75 70,1%	11 10,3%	7 6,5%	11 10,3%	3 2,8%	<b>N = 96</b> 31 - 55	70 72,9%	0 0,0%	6 6,2%	14 14,6%	6 6,2%

#### 4.3.7. Frequentie en vorm van ondersteuning bij zoeken van vrije tijd.

29.4% (56/190) van de respondenten ervaart ondersteuning bij het zoeken van vrijetijdsactiviteiten. Indien ondersteuning ervaren wordt is deze weinig frequent: maandelijks tot minder dan maandelijks.

#### Frequentie van ondersteuning in relatie tot eigenschappen:

Binnen dit domein gaat onze aandacht eerst uit naar de eigenschap 'dagbesteding'. Mensen die geen werk hebben melden voor 38.6% dat ze een graad van ondersteuning ervaren bij het zoeken van vrije tijd tegenover 25.3% van de mensen die werken en 20% die studeren. Wanneer we abstractie maken van accidentele ondersteuning (minder dan maandelijks) melden 27.1% van de niet werkende respondenten ondersteuning te ervaren.

Vervolgens bekijken we de eigenschap 'opleiding'. Mensen met een lager diploma ervaren frequenter ondersteuning dan mensen een hoger diploma (33% versus 24%). De ondersteuningsgraad wordt hier in de orde van (minder dan tot minstens) maandelijks ervaren.

Vervolgens benaderen we de eigenschap 'leeftijd'. De ondersteuning wordt het meest ervaren in de middenleeftijdsgroep. Bij abstractie van accidentele ondersteuning ervaart 35.2% binnen de leeftijdsgroep tussen 25 en 30 jaar ondersteuning.

**Vorm van ondersteuning in relatie tot eigenschappen:**

Slechts zeer uitzonderlijk wordt een maximale ondersteuningsvorm ervaren, nl. het overnemen van deze zoektocht. Heel vaak wordt ondersteuning gegeven in de vorm van **verbale ondersteuning**. We stellen een intensievere ondersteuningsvorm het meeste vast bij respondenten zonder werk, vrouwen en personen in de leeftijdsgroep tussen 26 en 30. Indien ondersteuning geboden wordt, gaat het vooral om verbale hulp of iets samen doen.

Tenslotte doen meer vrouwen deze zoektocht samen met iemand anders dan mannen.

**TABEL 7. FREQUENTIE EN VORM VAN ONDERSTEUNING BIJ ZOEKEN VAN VRIJE TIJD.**

	FO Zoeken Vrije Tijd						VO Zoeken Vrije Tijd				
	1.	2.	3.	4.	5.		1.	2.	3.	4.	5.
<b>N = 115</b> Lager diploma	77 67,0%	14 12,2%	14 12,2%	4 3,5%	6 5,2%	<b>N = 101</b> Lager diploma	69 68,3%	6 5,9%	16 15,8%	8 7,9%	2 2,0%
<b>N = 75</b> Hoger diploma	57 76,0%	8 10,7%	8 10,7%	1 1,3%	1 1,3%	<b>N = 68</b> Hoger diploma	53 77,9%	1 1,5%	10 14,7%	4 5,9%	0 0,0%
<b>N = 73</b> Alleen wonen	64 87,7%	7 9,6%	3 4,1%	2 2,7%	2 2,7%	<b>N = 64</b> Alleen wonen	52 81,2%	2 3,1%	7 10,9%	3 4,7%	0 0,0%
<b>N = 101</b> Samen wonen	74 73,3%	12 11,9%	10 9,9%	2 2,0%	3 3,0%	<b>N = 92</b> Samen wonen	69 75,0%	3 3,3%	14 15,2%	5 5,4%	1 1,1%
<b>N = 95</b> Werk	78 82,1%	5 5,3%	6 6,3%	4 4,2%	2 2,1%	<b>N = 85</b> Werk	64 75,3%	4 4,7%	12 14,1%	4 4,7%	1 1,2%
<b>N = 25</b> student	19 76,0%	1 4,0%	1 4,0%	3 12,0%	1 4,0%	<b>N = 21</b> student	14 66,7%	1 4,8%	5 23,8%	1 4,8%	0 0,0%
<b>N = 70</b> Geen werk	50 71,4%	6 8,6%	4 5,7%	5 7,1%	5 7,1%	<b>N = 63</b> Geen werk	44 69,8%	2 3,1%	4 6,2%	11 17,2%	1 1,6%
<b>N = 85</b> Vrouw	59 69,4%	11 12,9%	9 10,6%	1 1,2%	5 5,9%	<b>N = 76</b> Vrouw	52 68,4%	3 3,9%	9 11,8%	11 14,5%	1 1,3%
<b>N = 105</b> Man	75 71,4%	11 10,5%	13 12,4%	4 3,8%	2 1,9%	<b>N = 93</b> Man	70 75,3%	4 4,3%	17 18,3%	1 1,1%	1 1,1%

<b>N = 40</b> 18 - 25	28 70,0%	5 12,5%	4 10,0%	0 0,0%	3 7,5%	<b>N = 34</b> 18 - 25	23 67,6%	2 5,9%	7 20,6%	2 5,9%	0 0,0%
<b>N = 34</b> 26 - 30	17 50,0%	5 14,7%	10 29,4%	1 2,9%	1 2,9%	<b>N = 30</b> 26 - 30	18 60,0%	1 3,3%	7 23,3%	3 10,0%	1 3,3%
<b>N = 107</b> 31 - 55	81 75,7%	12 11,2%	7 6,5%	4 3,7%	3 2,8%	<b>N = 96</b> 31 - 55	73 76,0%	3 3,1%	12 12,5%	7 7,3%	1 1,1%

**4.3.8. Frequentie en vorm van ondersteuning bij het uitvoeren van vrije tijd.**

23.6% (45/190) van de respondenten ervaart ondersteuning bij het uitvoeren van vrijetijdsactiviteiten.

Wanneer we de accidentele ondersteuning buiten beschouwing laten stellen we vast dat respondenten met een lager diploma (20%), respondenten zonder werk (25.7%) en respondenten in de leeftijd tussen 26 en 30 (20.5%) ondersteuning ervaren. We zien deze verhouding weerspiegeld in de complexiteit van de ondersteuningsvorm.

Men ervaart hier algemeen het meest **verbale ondersteuning**.

**TABEL 8. FREQUENTIE EN VORM VAN ONDERSTEUNING BIJ UITVOEREN VAN VRIJE TIJD.**

	FO Uitvoeren Vrije Tijd						VO Uitvoeren Vrije Tijd				
	1.	2.	3.	4.	5.		1.	2.	3.	4.	5.
<b>N = 115</b> Lager diploma	85 73,9%	7 6,1%	13 11,3%	4 3,5%	6 5,2%	<b>N = 101</b> Lager diploma	75 74,3%	5 5,0%	8 7,9%	13 12,9%	0 0,0%
<b>N = 75</b> Hoger diploma	60 80,0%	8 10,7%	3 4,0%	4 5,3%	0 0,0%	<b>N = 68</b> Hoger diploma	55 80,9%	2 2,9%	6 8,8%	5 7,4%	0 0,0%
<b>N = 73</b> Alleen wonen	60 82,2%	4 5,5%	4 5,5%	5 6,8%	0 0,0%	<b>N = 64</b> Alleen wonen	52 81,2%	2 3,1%	4 6,2%	6 9,4%	0 0,0%
<b>N = 101</b> Samen wonen	82 81,2%	9 8,9%	7 6,9%	1 1,0%	2 2,0%	<b>N = 92</b> Samen wonen	77 83,7%	3 3,3%	5 5,4%	7 7,6%	0 0,0%



<b>N = 95 Werk</b>	77 81,1%	9 9,5%	4 4,2%	3 3,2%	2 2,1%	<b>N = 85 Werk</b>	69 81,2%	2 2,4%	6 7,1%	8 9,4%	0 0,0%
<b>N = 25 student</b>	20 80,0%	2 8,0%	3 12,0%	0 0,0%	0 0,0%	<b>N = 21 student</b>	17 81,0%	1 4,8%	2 9,5%	1 4,8%	0 0,0%
<b>N = 70 Geen werk</b>	48 68,6%	4 5,7%	9 12,9%	5 7,1%	4 5,7%	<b>N = 63 Geen werk</b>	44 69,8%	4 6,3%	6 9,5%	9 14,3%	0 0,0%
<b>N = 85 Vrouw</b>	66 77,6%	4 4,7%	10 11,8%	3 3,5%	2 2,4%	<b>N = 76 Vrouw</b>	56 73,7%	3 3,9%	7 9,2%	10 13,2%	0 0,0%
<b>N = 105 Man</b>	79 75,2%	11 10,5%	6 5,7%	5 4,8%	4 3,8%	<b>N = 93 Man</b>	74 79,6%	4 4,3%	7 7,5%	8 8,6%	0 0,0%
<b>N = 40 18 - 25</b>	30 75,0%	3 7,5%	3 7,5%	1 2,5%	3 7,5%	<b>N = 34 18 - 25</b>	25 73,5%	3 8,8%	3 8,8%	3 8,8%	0 0,0%
<b>N = 34 26 - 30</b>	22 64,7%	5 14,7%	5 14,7%	1 2,9%	1 2,9%	<b>N = 30 26 - 30</b>	21 70,0%	1 3,3%	6 20,0%	2 6,7%	0 0,0%
<b>N = 107 31 - 55</b>	86 80,4%	7 6,5%	7 6,5%	5 4,7%	2 1,9%	<b>N = 96 31 - 55</b>	77 80,2%	2 2,1%	5 5,2%	12 12,5%	0 0,0%

#### 4.3.9. Frequentie en vorm van ondersteuning bij het zoeken van werk.

30% (57/190) van de respondenten ervaart ondersteuning bij het zoeken naar werk. Indien ondersteuning wordt ervaren, is dit vooral minder dan maandelijks tot maandelijks.

Indien ondersteuning geboden wordt bij het zoeken van werk is dit het vaakst door 'activiteit samendoen' of via 'verbale hulp'.

##### Frequentie en vorm van ondersteuning in relatie tot eigenschappen:

Onze aandacht gaat eerst uit naar de eigenschap 'dagbesteding'. Er blijkt weinig verschil op vlak van ervaren ondersteuningsgraad bij respondenten die werken en mensen die niet werken. 40,6% van de mensen die geen werk hebben geven aan ondersteuning te ervaren op dit domein waarbij de ervaren ondersteuningsgraad ongeveer maandelijks is. De vorm die hierbij het meest ervaren wordt, is de

'activiteit samendoen' en vervolgens 'verbale hulp'. Deze ondersteuningsgraad en ondersteuningsvorm zien we ook terugkomen bij de eigenschap 'leeftijd' en dit vooral bij de personen in de leeftijdsgroep van 26 tot 30 jaar. Enkele mensen van deze leeftijdsgroep geven ook nog aan dat ze bij deze activiteit een vorm van 'controle' krijgen.

M.b.t. 'diploma' merken we op dat respondenten met een hoger diploma frequenter ondersteuning ervaren dan respondenten met een lager diploma. 25,3% van de respondenten met een hoger diploma ervaart maandelijks ondersteuning te krijgen.

Bij de eigenschap 'woonvorm' (accidentele ondersteuning buiten beschouwing), zien we dat respondenten die alleen wonen (24,6%) frequenter ondersteuning ervaren dan samenwonende respondenten (12,9%).

We bekijken 'gender' en we noteren geen wezenlijk verschil tussen vrouwen en mannen.

TABEL 9. FREQUENTIE EN VORM VAN ONDERSTEUNING BIJ ZOEKEN VAN WERK.

	FO Zoeken Werk					VO Zoeken Werk					
	1.	2.	3.	4.	5.	1.	2.	3.	4.	5.	
<b>N = 115 Lager diploma</b>	84 73,7%	18 15,8%	7 6,1%	3 2,6%	2 1,8%	<b>N = 102 Lager diploma</b>	65 63,7%	6 5,9%	13 12,7%	12 11,8%	6 5,9%
<b>N = 75 Hoger diploma</b>	48 64,0%	7 9,3%	19 25,3%	1 1,3%	0 0,0%	<b>N = 69 Hoger diploma</b>	43 62,3%	9 13,0%	6 8,7%	8 11,6%	3 4,3%
<b>N = 73 Alleen wonen</b>	47 64,4%	8 11,0%	16 21,9%	2 2,7%	0 0,0%	<b>N = 64 Alleen wonen</b>	39 60,0%	7 10,8%	8 12,3%	8 12,3%	3 4,6%
<b>N = 101 Samen wonen</b>	73 72,3%	15 14,9%	9 8,9%	2 2,0%	2 2,0%	<b>N = 92 Samen wonen</b>	62 67,4%	6 6,5%	10 10,9%	12 13,0%	2 2,2%
<b>N = 95 Werk</b>	69 62,6%	15 15,8%	9 9,5%	1 1,1%	1 1,1%	<b>N = 86 Werk</b>	57 66,3%	10 11,6%	8 9,3%	7 8,1%	4 4,7%
<b>N = 25 student</b>	22 88,0%	1 4,0%	2 8,0%	0 0,0%	0 0,0%	<b>N = 21 student</b>	15 71,4%	1 4,8%	3 14,3%	1 4,8%	1 4,8%
<b>N = 69 Geen werk</b>	41 59,4%	9 13,0%	15 21,7%	3 4,3%	1 1,4%	<b>N = 64 Geen werk</b>	36 56,2%	4 6,2%	8 12,5%	12 18,8%	4 6,2%

<b>N = 84 Vrouw</b>	62 73,8%	10 11,9%	8 9,5%	2 2,4%	2 2,4%	<b>N = 77 Vrouw</b>	50 64,9%	5 6,5%	5 6,5%	11 14,3%	6 7,8%
<b>N = 105 Man</b>	70 66,7%	15 14,3%	18 17,1%	2 1,9%	0 0,0%	<b>N = 94 Man</b>	58 61,7%	10 10,6%	14 14,9%	9 9,6%	3 3,2%
<b>N = 39 18 - 25</b>	24 61,5%	7 17,9%	5 12,8%	1 2,6%	2 5,1%	<b>N = 35 18 - 25</b>	16 45,7%	2 5,7%	6 17,1%	6 17,1%	5 14,3%
<b>N = 34 26 - 30</b>	19 55,9%	10 29,4%	4 11,8%	1 2,9%	0 0,0%	<b>N = 30 26 - 30</b>	13 43,3%	4 13,3%	4 13,3%	7 23,3%	2 6,7%
<b>N = 107 31 - 55</b>	81 75,7%	8 7,5%	16 15,0%	2 1,9%	0 0,0%	<b>N = 97 31 - 55</b>	71 73,2%	8 8,2%	9 9,3%	7 7,2%	2 2,1%

#### 4.3.10. Frequentie en vorm van ondersteuning bij verrichten van werk.

30.5% (58/190) van de respondenten ervaart ondersteuning bij het verrichten van werk. Indien ondersteuning wordt ervaren, is de frequentie hiervan erg variabel: van minder dan maandelijks tot dagelijks. Indien ondersteuning wordt ervaren, bestaat deze het vaakst uit **'verbale ondersteuning'**.

##### Frequentie en vorm van ondersteuning in relatie tot eigenschappen:

We bekijken binnen dit domein eerst het kenmerk **'dagbesteding'** en bestuderen de groep van werkenden en niet werkenden. 36.8% van de mensen die werken ervaren een graad van ondersteuning bij het verrichten van werk maar ook 27.1% van de personen die niet werken ervaren dit. De ondersteuningsgraad binnen deze groep ligt ergens tussen maandelijks, wekelijks en dagelijks. We merken op dat 12.9% van de respondenten die 'niet werken' wekelijks ondersteuning ervaren in het verrichten van werk. De ondersteuningsvorm is vooral **'verbale ondersteuning'** en vervolgens **'controle'**.

Met betrekking tot **'leeftijd'**: 22.5% binnen de jongste leeftijdsgroep ervaart een graad van wekelijkse tot dagelijkse ondersteuning. Respondenten in de leeftijdsgroep tussen 26 en 30 jaar (20.6%) ervaren dit wekelijks tot dagelijks met hoofdzakelijk **'verbale hulp'**. Controle op het verrichten van het werk wordt ook nog vaak ervaren binnen de midden leeftijdsgroep.

Wat de eigenschap **'opleiding'** betreft zien we dat 35.8% van de personen met een hoger diploma ondersteuning ervaren tegenover 26,9% van de personen met een lager

diploma. De frequentie van de ondersteuning ligt wel hoger bij de personen met een lager diploma (minstens wekelijks) dan bij personen met een hoger diploma (minder dan maandelijks tot wekelijks).

Wat complexiteit van ondersteuning betreft zien we **'verbale hulp'** als belangrijk aangegeven. We merken op dat deze ondersteuning prominent aanwezig is bij respondenten met een lager diploma (25.5%), ook bij respondenten die niet werken (24.2%) en respondenten in de leeftijd tussen 18 en 25 jaar (36.4%) en 26 en 30 jaar (26.7%).

TABEL 10. FREQUENTIE EN VORM VAN ONDERSTEUNING BIJ VERRICHTEN VAN WERK.

	FO Verrichten Werk					VO Verrichten Werk					
	1.	2.	3.	4.	5.	1.	2.	3.	4.	5.	
<b>N = 115 Lager diploma</b>	84 73,0%	6 5,2%	6 5,2%	9 7,8%	10 8,7%	<b>N = 98 Lager diploma</b>	61 62,2%	8 8,2%	25 25,5%	3 3,1%	1 1,0%
<b>N = 75 Hoger diploma</b>	48 64,0%	8 10,6%	8 10,6%	8 10,6%	3 4,0%	<b>N = 68 Hoger diploma</b>	42 61,8%	13 19,1%	9 13,2%	4 5,9%	0 0,0%
<b>N = 73 Alleen wonen</b>	52 71,2%	7 9,6%	7 9,6%	3 4,1%	4 5,5%	<b>N = 62 Alleen wonen</b>	37 59,7%	13 21,0%	10 16,1%	2 3,2%	0 0,0%
<b>N = 101 Samen wonen</b>	75 74,3%	7 6,9%	4 4,0%	9 8,9%	6 5,9%	<b>N = 90 Samen wonen</b>	64 71,1%	6 6,7%	15 16,7%	4 4,4%	1 1,1%
<b>N = 95 Werk</b>	60 63,2%	10 10,5%	9 9,5%	7 7,4%	9 9,5%	<b>N = 84 Werk</b>	52 61,9%	13 15,5%	15 17,9%	4 4,8%	0 0,0%
<b>N = 25 student</b>	21 84,0%	1 4,0%	1 4,0%	1 4,0%	1 4,0%	<b>N = 20 student</b>	14 70,0%	2 10,0%	4 20,0%	0 0,0%	0 0,0%
<b>N = 70 Geen werk</b>	51 72,9%	3 4,3%	4 5,7%	9 12,9%	3 4,3%	<b>N = 62 Geen werk</b>	37 59,7%	6 9,7%	15 24,2%	3 4,8%	1 1,6%
<b>N = 85 Vrouw</b>	59 69,4%	8 9,4%	6 7,1%	7 8,2%	5 5,9%	<b>N = 76 Vrouw</b>	48 63,2%	9 11,8%	16 21,1%	3 3,9%	0 0,0%
<b>N = 105 Man</b>	73 69,5%	6 5,7%	8 7,6%	10 9,5%	8 7,6%	<b>N = 90 Man</b>	55 61,1%	12 13,3%	18 20,0%	4 4,4%	1 1,1%

<b>N = 40</b> <b>18 - 25</b>	25 62,5%	4 10,0%	2 5,0%	5 12,5%	4 10,0%	<b>N = 33</b> <b>18 - 25</b>	19 57,6%	1 3,0%	12 36,4%	1 3,0%	0 0,0%
<b>N = 34</b> <b>26 - 30</b>	21 61,8%	4 11,8%	2 5,9%	3 8,8%	4 11,8%	<b>N = 30</b> <b>26 - 30</b>	14 46,7%	6 20,0%	8 26,7%	1 3,3%	1 3,3%
<b>N = 107</b> <b>31 - 55</b>	79 73,8%	6 5,6%	10 9,3%	7 6,5%	5 4,7%	<b>N = 94</b> <b>31 - 55</b>	63 67,0%	13 13,8%	14 14,9%	4 4,3%	0 0,0%

#### 4.4. CONCLUSIE EN DISCUSSIE

We maken hier vervolgens enkele besluiten met telkens hypothesen en vragen die deze resultaten oproepen voor verder onderzoek in de volgende fase.

##### Medische problemen:

Medische problemen is een domein waar veel ondersteuning wordt ervaren. We kunnen ons afvragen of dit domein ook de ondersteuning betreft naar psychische problemen, naast lichamelijke problemen. In literatuur wordt immers verwezen naar het vaak voorkomen van psycho-medische, psychiatrische problemen bij deze personen.

Meer jonge respondenten ervaren ondersteuning bij medische problemen dan oudere respondenten. Wij vermoeden dat zij nog vaak inwonen bij ouders, meer ondersteund worden door dit sociaal netwerk als ze ziek zijn.

Respondenten die geen werk hebben ervaren een hogere ondersteuningsgraad dan personen die werken. Misschien hangt de ervaring van een hoge ondersteuningsgraad samen met een medische of eerder een psycho-medische problematiek waardoor de persoon moeilijk aan werk geraakt of het werk moeilijk volhoudt. Dit roept de vraag op of geen werk hebben een belangrijke indicator is voor frequente en complexe ondersteuning in het domein van medische problemen.

##### Geld beheren:

Een aanzienlijk deel van de personen met ASS en normaal tot hoge begaafdheid ervaren weinig ondersteuning bij geld beheren (maandelijks tot minder dan maandelijks) maar ervaren daarbij toch ondersteuning bij wijze van toezicht en 'controle'. Waaruit bestaat deze ondersteuning? Is er iemand die een oog op de rekeningen houdt?

Meer niet-werkenden ervaren ondersteuning dan werkenden bij geld beheren: we zouden hierbij kunnen veronderstellen dat niet-werkenden een vorm van budgetbegeleiding krijgen. Mogelijks leven ze van een uitkering en worden zij vanuit sociale diensten hierbij begeleid.

##### Studie:

Een hoog aandeel van de volwassen studenten ervaart hier ondersteuning op regelmatige basis. Deze ondersteuning wordt hoger ervaren bij samenwonende respondenten dan bij alleen wonende respondenten en dan vooral in de jongste leeftijdsgroep. Het is waarschijnlijk deze groep van nog bij de ouders wonende studenten die deze ondersteuning ervaart.

**Huishoudelijke activiteiten:**

Ongeveer een derde van de personen met ASS met een normale tot hoge begaafdheid die alleen wonen ervaren wekelijks tot maandelijks ondersteuning bij huishoudelijke activiteiten. Ook bij samenwonenden wordt dit vermeld. Een vaak voorkomende vorm hierbij is 'samen uitvoeren' of 'overnemen'. Misschien hebben personen met ASS en een normale begaafdheid hier lage competenties en draagkracht en zijn huishoudelijke taken te complex. De aanzienlijk ervaren ondersteuning binnen dit domein is een heel belangrijk domein om verder te verkennen in dit onderzoek.

**Winkelen:**

De ondersteuningsgraad die algemeen wordt ervaren is wekelijks tot minder dan maandelijks, dus eerder maandelijks. We leiden hieruit af dat de behoefte aan ondersteuning bij het winkelen niet ligt op vlak van boodschappen voor primaire dagelijkse behoeften (zoals voeding), maar eerder ligt op vlak van bepaalde persoonlijke aankopen, 'grote' aankopen (financieel doorwegend of met een hogere impact op tevredenheid en kwaliteit) of aankopen voor derden (voor leden van het gezin). De ondersteuningsvorm die men het meeste ervaart is 'samen uitvoeren'. Omdat we bemerken dat personen met een lager diploma meer ondersteuning ervaren dan personen met een hoger diploma, zouden we hieruit kunnen veronderstellen dat opleiding en kennis fundamenteel geven om zelfstandig beslissingen te nemen bij belangrijke aankopen.

**Verplaatsing:**

Binnen het domein 'verplaatsen' ervaren respondenten zeer weinig ondersteuning. Dit is een domein dat we niet dadelijk in de focus zullen nemen tijdens de tweede fase.

**Zoeken van vrije tijd:**

Personen die niet werken ervaren een hogere ondersteuningsnood bij het zoeken van vrijetijdsactiviteiten dan personen met een dagtaak. Speelt de dimensie 'vrije tijd' in hun dagelijks leven meer door en is die moeilijker in te vullen dan bij mensen die werken of studeren? Zeker in de leeftijdsgroep 26 tot 30 jaar wordt dit zo ervaren. Heeft men als jongvolwassene een grotere nood aan een actief leven of verwacht de omgeving en de maatschappelijke context een actieve daginvulling? Verbale ondersteuning, dus aanwijzingen en instructies, wordt het meest geboden wanneer er sprake is van ondersteuning. Het zou kunnen dat personen met deze ondersteuningsnood complexere vorm van ondersteuning kan gebruiken. We vragen ons af hoe die ondersteuning binnen dit domein effectief is.

**Uitvoeren van vrije tijd:**

Een grote groep van respondenten ervaart weinig tot geen ondersteuning bij het uitvoeren van vrije tijd. Dit betekent echter niet dat er geen ondersteuningsnood is. Kan de lage ervaren ondersteuningsgraad en het weinig samen doen van vrije tijd erop wijzen dat vrije tijd vaak een solitaire bezigheid is? Of wordt vrije tijd niet als prioriteit gezien in het lijstje van ondersteuningsdomeinen? Ervaren deze personen in het dagelijkse leven weinig tot geen 'vrije tijd' en dus ook weinig ondersteuning of krijgen ze wel degelijk ondersteuning maar percipiëren ze die niet als effectief ondersteunend?

**Zoeken en verrichten van werk:**

Er is een hoge ondersteuningsnood binnen dit domein bij personen die niet werken. Mogelijks refereert niet werken hier naar 'werkloosheid' en wordt die situatie als niet bevredigend ervaren. Deze mensen zijn op zoek naar werk en hebben nood aan vormen van ondersteuning of ondersteunende diensten die hen bij dit traject succesvol kunnen begeleiden. Het is een merkwaardige vaststelling dat ongeveer evenveel personen die werken als niet werken een zekere ondersteuningsgraad en ondersteuningsvorm ervaren bij het uitvoeren of verrichten van werk. Mogelijks hebben de respondenten die niet werken toch een vorm van dagtaak.

**Tot besluit**

Aangezien er rondom arbeidsondersteuning al veel onderzoek is gebeurd, willen we ons in de tweede fase vooral richten op de domeinen wonen en vrije tijd, zoals reeds boven vermeld. Dit geldt ook voor het domein 'studie'. We hebben wegens afgrenzing van het onderzoek geopteerd om de focus van het onderzoek te leggen op de leefdomeinen wonen en vrije tijd.

Het verschil in perceptie op ervaren ondersteuning binnen verschillende levensdomeinen wordt vaak door eigenschap 'werken' ('niet werken') verklaard. Een vaste dagbesteding hebben of opgenomen zijn in een arbeidscontext kan een belangrijke beschermende factor zijn die bepaalde beperkingen bij deze personen compenseert. Dit geldt evenzeer voor de eigenschap 'wonen' met alleen wonen en samenwonen. Ook dit is een belangrijke eigenschap waar we een belangrijke variatie zien en waar we dieper op ingaan in de volgende fase van dit onderzoek. Het is daarom noodzakelijk dat we in de onderzoeksgroep van de volgende fase een evenwichtige onderzoeksgroep maken met mensen die werken, niet werken, en met mensen die samenwonen en alleen wonen.

---

## HOOFDSTUK 5- INTERVIEWS

---

In het kwalitatieve luik van dit onderzoek gaan we aan de hand van interviews (en verder ook focusgroepen) nog nauwkeuriger proberen de ondersteuningsbehoeften te verkennen. In de eerste fase hebben we de ervaren ondersteuning gemeten die een richting geeft naar de achterliggende ondersteuningsnood. We speuren in deze kwalitatieve fase naar de discrepantie tussen de gekregen en de gewenste graad en vorm van ondersteuning. Het is uit deze discrepantie dat we de noden en behoeften echt kunnen afleiden.

### 5.1. ONDERZOEKSVRAGEN

De onderzoeksvragen uit fase 1 worden nu bijgestuurd vanuit het belichtend kader van kwaliteit van bestaan, zoals reeds aangegeven in het onderzoeksopzet en gefundeerd in de literatuurstudie. Omdat de dimensies van QOL wetenschappelijk gegrond zijn en aan de hand van indicatoren te hanteren zijn, kunnen we deze vertalen naar de personen met ASS als middel bij hun persoonlijk zelfonderzoek en zelfreflectie tijdens de interviews.

We willen in deze fase het volgende ontginnen:

- 
- 1. Hoe percipiëren normaal tot hoog begaafde volwassenen met ASS hun kwaliteit van bestaan?**
  - 2. Welke ondersteuning hebben zij nodig om de kwaliteit van bestaan te handhaven/te verhogen?**
    - 2.a. Waaruit bestaat die ondersteuning (personeel / materieel)?**
    - 2.b. Waaruit bestaat de discrepantie tussen ondersteuningsbehoeften en actuele ondersteuning?**
  - 3. Aan welke voorwaarden voldoet ondersteuning die als ondersteunend wordt ervaren?**
- 

Bij de eerste onderzoeksvraag willen we de beleving nagaan die personen met ASS ervaren aangaande hun actuele ondersteuning en hoe het leven met de aangereikte ondersteuning als kwaliteitsvol wordt ervaren. Deze vraag beantwoordt aan het procesmatig oogpunt om het onderzoek autismevriendelijk op te bouwen en uit te voeren. Deze onderzoeksvraag wordt in de topiclijst vertaald naar interviewvragen die voor deze personen concreet genoeg zijn om hun zelfreflectie op te starten. Deze vragen slaan op concrete, feitelijke ervaringen. Zij zijn een aanzet naar de vragen die een vertaling zijn van de tweede onderzoeksvraag. Deze vragen zijn van een hoger abstractiegehalte. Dit zijn immers vragen naar gedachten, voorstellen, ideeën die niet altijd daadwerkelijk of feitelijk voorhanden liggen. De laatste onderzoeksvraag peilt naar belemmerende en bevorderende factoren naar vorm, context, wie wat kan betekenen enz. De vraag naar voorwaarden worden vertaald naar wat personen denken nodig te hebben om effectieve ondersteuning te krijgen: door wie wenst men



ondersteuning en op welke manier. In deze fase van het onderzoek zoemen we dieper in op de levensdomeinen wonen en vrije tijd, zoals reeds aangegeven bij de conclusies uit fase 1. Vanuit deze domeinen worden automatisch de andere domeinen aangeraakt en verbindingen gelegd. Immers bij een autismespectrumstoornis heeft een probleem in een ontwikkelings- en levensdomein invloed op alle andere domeinen.

## 5.2. ONDERZOEKSMETHODE

### 5.2.1. Onderzoeksgroep.

We kiezen voor een selecte, gestratificeerde steekproef, aangestuurd door de resultaten van het kwantitatieve luik van dit onderzoek.

We bouwen een steekproefmatrix uit waarbij we alle te onderzoeken eigenschappen die belangrijk zijn gebleken uit de resultaten van fase 1 gelijkmatig aanwezig brengen. Deze onderzoeksgroep in de vorm van een matrix kan men raadplegen in bijlage 3: Ondass interviews fase 2: onderzoeksgroep.

Hoewel de verdeling naar gender in de populatie van normaal tot hoogbegaafde volwassenen met ASS ongelijk is met een grotere vertegenwoordiging van mannen, kiezen we hier bewust voor een gelijke verdeling. We zijn immers nieuwsgierig naar de betekenis van de ondersteuningsvragen van personen, zowel bij mannen als vrouwen als bij andere relevante eigenschappen (zie verder). Vandaar dat we een evenwichtige verdeling maken. (Vermeulen, P., persoonlijke communicatie, 13 september 2012)

Een belangrijke hypothese die we reeds beschreven hebben is dat ondersteuningsbehoeften sterk samenhangen met transities of veranderingen in het leven van mensen (zoals de overgang van studeren naar werk, van thuis wonen naar zelfstandig alleen of samenwonen enz.). Gevolg hiervan is dat we in deze fase van het onderzoek de benadering aanhouden die we gebruikt hebben in de eerste fase op vlak van leeftijd nl. de drie leeftijdscategorieën die samenhangen met de aanwezigheid van transities in het leven: 18-25 jaar, 26-30 jaar, 31-55 jaar.

De resultaten van de eerste fase tonen dat ‘dagbesteding’ met werk hebben of geen werk hebben een belangrijke factor is die een verschil bepaalt in de ondersteuningsnood die deze personen ervaren. We nemen in de onderzoeksgroep van de tweede fase genoeg mensen op die werken en die geen werk hebben. Dit geldt evenzeer voor de eigenschap ‘wonen’ met alleen wonen en samenwonen. Ook dit is een belangrijke eigenschap die we in zijn variatie van alleen wonen of samenwonen voldoende vertegenwoordigd moeten zien in onze steekproef.

Dit is niet het geval wat betreft de eigenschap ‘burgerlijke staat’. Of mensen gehuwd zijn of ongehuwd, gescheiden of weduwnaar versus weduwe laat in fase 1 van het onderzoek geen opmerkelijke tendensen zien op vlak van ondersteuningsnood. Daarom gaan we niet expliciet op zoek naar mensen binnen deze categorie. Op vlak van arbeidsfunctie blijken de verschillende variabelen ook minder belangrijk te zijn dan binnen de factor opleiding. Het opleidingsniveau van mensen bepaalt een verschil in de ervaren en de te wensen ondersteuning zowel naar graad als naar intensiteit, binnen verschillende domeinen. We moeten dus in deze onderzoeksgroep aandachtig zijn dat mensen van de verschillende opleidingsniveaus (hoog en laag) vertegenwoordigd zijn.

We veronderstellen tenslotte dat personen met ASS als respondent reeds een vorm van beïnvloeding hebben ondergaan wanneer ze actief betrokken zijn binnen specifieke platforms waar personen met ASS geregeld samenkomen en waar ze een vorm van ondersteuning krijgen d.m.v. gespreksgroepen, samenkomsten, activiteiten enz. We willen graag een heterogene groep van mensen rekruteren die al dan niet in contact komen met personen met ASS of met professionele hulpverleners. We proberen daarom respondenten te rekruteren via een breed maatschappelijk platform en plaatsen een oproep bij belangenverenigingen maar ook in een toegankelijke krant. Ook het persoonlijk netwerk van de medewerkende onderzoekers en dat van collega's spreken we aan en we doen beroepen op de alumni werking van de Associatie Universiteit en Hoger Onderwijs Antwerpen.

### 5.2.2. Methode: interview.

#### 5.2.2.1. Ontwikkelen van de topiclijst.

Bij het ontwikkelen van het interview hebben we ons eerst laten leiden door onze literatuurstudie. Cohen e.a. (1985) hebben de Interpersonal Support Evaluation List (ISEL) ontwikkeld voor het meten van sociale ondersteuning. Zij rapporteren dat het krijgen van sociale ondersteuning een belangrijke factor is bij behandelingsprocessen bij personen met depressie. Deze schaal werd ontwikkeld om de graad van ondersteuning te meten. De items in deze schaal zijn op zich inspirerend om mee te nemen als onderzoeker om in te pikken tijdens het interview wanneer de persoon met ASS de ondersteuning door het sociale netwerk ter sprake brengt.

Ook het ‘Maatschappelijk Functioneren Interview’ (MFI: Huskens, 1996) in Vermeulen e.a. (2005), herwerkt tot een vragenlijst, heeft ons geïnspireerd. De MFI vragenlijst bevat 13 meerkeuzevragen over adaptief gedrag in situaties zoals op vlak van finances, vrije tijd, poetsen, boodschappen doen, maaltijden



bereiden, uitgaan. Het zijn vooral de verschillende topics in deze vragenlijst die dienstbaar kunnen zijn voor de topiclijst van het interview in deze tweede fase.

Vanuit al deze inspiratiebronnen hebben we een topiclijst opgesteld voor het interview. Het interview dat we opbouwen is een semigestructureerd interview. We behandelen in het interview een aantal thema's met daarbinnen standaardvragen die open vragen zijn. De gehele topiclijst voor het interview is te vinden in bijlage 4 Ondass interviews fase 2: topiclijst.

De topics zijn gebaseerd op de domeinen van leven zoals terug te vinden bij het ondersteuningsdenken en zoals ook gebruikt in de SIS en in de eerste fase van dit onderzoek. We hebben deze bepaalde domeinen met hun deelgebieden weerhouden die vanuit de resultaten van fase 1 als belangrijke gebieden te onderkennen zijn, waar personen relevante ervaringen hebben op vlak van het al dan niet hebben van bepaalde ondersteuningsnaden. Uit de analyse van de survey zijn nog enkele thema's naar boven gekomen zoals relaties, sociale inclusie, alleen zijn, overgangsmomenten. De thematische topics zijn:

#### Wonen

- Woonvorm en woonomgeving
- Woonvorm en relaties
- Huishouden
- Zelfzorg en gezondheid
- Geldbeheer en persoonlijke administratie
- Sociale inclusie

#### Werken (werkloos zijn) / school (student zijn)

#### Vrije tijd

#### Relaties

- Partner – vriend – echtgenoot
- Kinderen
- Ouders
- Broers en zussen
- Buren
- Vrienden

#### Hulpverleners

Collega's, mensen op het werk / Schoolvrienden, leerkrachten,

#### personen op school

#### Andere personen in de vrije tijd

#### Belangrijke personen, niet eerder vernoemd

#### Alleen zijn

#### Veranderingen

#### Overgangsmomenten

Daarbij hebben we uit de literatuur bemerkt dat transitie ook een belangrijk gegeven is in ieder levensdomein. Personen met ASS hebben het moeilijk bij overgangen van samenwonen met ouders naar alleen wonen, van alleen naar samenwonen, van oud naar nieuw werk, enz. Ook scheiding of de ervaring met het overlijden van een dierbaar persoon is een transitie die een ondersteuningsbehoefte met zich meebrengt. Hier kan de ondersteunende context zowel door materiële als door persoonlijke ondersteuning een beschermende betekenis hebben maar ook een bedreiging zijn door bv. stress te veroorzaken.

De domeinen van 'kwaliteit van bestaan' volgens Schalock e.a. (2008), zoals reeds vermeld in de literatuur boven, hebben we niet als basisthema's gebruikt voor de constructie van de topiclijst. De indicatoren voor kwaliteitsmeting binnen ieder domein van kwaliteit van bestaan hebben we vertaald naar terugkerende richtvragen binnen elke topic. Deze richtvragen peilen naar wat mensen verwachten in hun leven, welke verwachtingen ze zichzelf stellen of welke ze stellen aan hulpverlening of aan personen die hen ondersteunen. Deze verwachtingen geven richting aan de manier waarop ze hun ondersteuning zinvol en effectief vinden. De richtvragen die telkens weer terugkeren zijn gebaseerd op 'kwaliteit van bestaan' en peilen naar de effectiviteit van de ondersteuning. Zij geven de respondenten een richting om een beschrijving te geven van mogelijke processen van ondersteuning en hoe die er het best voor hen moeten uitzien.

Terugkerende richtvragen in topiclijst:

- Hoe verloopt het nu ?
- Vind je dat goed ?
- Zou je het anders willen ?
- Wat zou je anders willen ?
- Wie/wat zou je daarbij kunnen helpen ?
- Hoe vaak ? Op welke manier ?

Deze terugkerende vragen dragen bij tot duidelijkheid en herkenbaarheid in functie van ASS-vriendelijkheid van het interview. We bouwen de vragen erg neutraal, informatief, zakelijk op zodat ze zo minimaal mogelijk tot sociaal wenselijke antwoorden leiden.

Om het interview te besluiten stellen we bij alle respondenten een soort hoopvolle lange termijn vraag die ook aansluit bij de onderzoeksvraag in deze fase, waaruit ook de ondersteuningsnood af te leiden valt:

**Is er nog iets dat je wil verwezenlijken, realiseren, doen, leren, ... ?  
Wie/wat zou je daarbij kunnen helpen? Op welke manier?**

#### 5.2.2.2. Autismevriendelijke uitvoering van het interview.

We beschrijven de autismevriendelijkheid van het gehanteerde interviewproces aan de hand van een aantal belangrijke kenmerken.

##### 1. Heldere, ondersteunende afspraken met kandidaat respondenten.

We hebben reeds vermeld dat we breed maatschappelijk kandidaat respondenten hebben gerekruteerd. Deze kandidaten hebben een korte lime vragenlijst gekregen waarbij hen gevraagd werd naar enkele belangrijke demografische gegevens om in deze fase de onderzoeksgroep te kunnen samenstellen. Tegelijkertijd werden er ook enkele autisme gerichte vragen gesteld in functie van veiligheid en toegankelijkheid om aan het onderzoek deel te nemen zoals:

- ik wens gecontacteerd te worden per telefoon / ik wens gecontacteerd te worden per e mail
- ik wens het interview bij mij thuis / ik wens het interview op de Plantijn hogeschool
- ik wens een routebeschrijving naar de Plantijn hogeschool / ik wens een beschrijving voor het gebruik van openbaar vervoer
- ik kan 1 tot 1,5 uur vrijmaken op... ( met inclusief een duidelijk dagrooster)
- ik krijg de vragen van het interview graag vooraf: ja - nee
- ik wil de vragen van het interview graag op papier tijdens het interview: ja - nee
- ik heb nog een ander verzoek voor het interview: ...

Vervolgens werden de kandidaten per telefoon of per email gecontacteerd door de interviewer om de afspraak van het betreffende interview persoonlijk nog verder te concretiseren.

##### 2. Een topiclijst gevisualiseerd en op maat gehanteerd.

Ook normaal tot hoogbegaafde volwassenen met ASS hebben sterke nood aan visualisatie. We voorzien voor de respondenten een visueel helder schema met de topics uit de topiclijst tijdens het interview, zie bijlage 5. Onders interview fase 2: visueel schema voor deelnemers.

In kwalitatief onderzoek is de vastliggende volgorde van de vragen die gesteld worden in een interview belangrijk om niet onbedoeld een variantie in de resultaten in te laten sluipen die een bron van foute meting is (Bryman, 2012). We achten deze aanwijzing in dit onderzoek niet van toepassing omdat dit een beschrijvende studie is. De topiclijst omvat dus een aantal topics die geen vastliggende volgorde behoeft tijdens het interview. Dit is immers een belangrijk uitgangspunt willen we het interview autismevriendelijk maken. Men zou a priori kunnen stellen dat de volgorde het visueel schema volgt en zo meer veiligheid en voorspelbaarheid biedt, dus meer autievriendelijk is. In functie van de persoon en de context van het interview is het belangrijk om op maat van de respondent al dan niet af te stappen van een vooropgestelde volgorde.

##### 3. Een autisme vriendelijk interview proces.

We schenken aandacht aan de onderzoekscontext voor iedere respondent door:

- de plaats van het interview te bevragen naar rust (geen storende prikkels) en veiligheid (privacy)
- de tijd van het interview te bewaken en de afgesproken tijdsduur niet te overtreden.

We zijn attent op basisvaardigheden als interviewer. Bastiaens e.a. (2012) vermelden het belang van de basisvaardigheden van 'actief luisteren' met steunen, sturen en structureren. Deze basisvaardigheden zijn duidelijk van toepassing op een interview met normaal tot hoogbegaafde volwassenen met ASS. Tegelijkertijd markeren we hier het belang van duidelijke communicatie (vb enkelvoudig samengestelde zinsbouw) tijdens het interview zodat het hele proces van het interview heel helder is. Zij wijzen ook op het belang de topiclijst goed te kennen voor men aan een interview begint. Mortelmans (2011) en Rem (2008) geven belangrijke richtlijnen mee voor een systematische aanpak van een interview waarbij iedere stap naar een volgende topic op een heldere

manier wordt ingezet. Billiet & Waege (2001) geven belangrijke richtlijnen voor de fase na het interview.

Het autisme vriendelijk interview Ondass omvat de volgende stappen:

### INTRODUCTIE

- Korte persoonlijke voorstelling van de onderzoeker.
- Voorstelling van het doel van het onderzoek met inherent de centrale onderzoeksvragen, kort maar helder.
- Aangeven waar en wanneer de resultaten van het onderzoek zullen worden kenbaar gemaakt, ook voor de respondent.
- Invullen van een korte vragenlijst met demografische gegevens die nog niet gekend zijn via de rekruterende vragenlijst. Het invullen van dit document na de korte introductie geeft de respondent de kans om te wennen aan de onderzoeker en de situatie, alvorens het interview echt op te starten
- De bedoeling en werking van de geluidsrecorder toelichten en de recorder een niet hinderlijke plaats geven.
- Vertrouwelijkheid en anonimiteit garanderen: helder aangeven wat er gebeurt met de geluidsband en met de informatie.
- Ondertekenen van de informed consent.
- De respondent wordt autonomie gegarandeerd dat hij / zij het interview mag stopzetten van zodra hij / zij dat zelf wenst.
- De tijdsduur nog eens aangeven: duidelijkheid rondom uur van stopzetting interview.

### BIJ DE OPSTART

- Het interview wordt opgestart met enkele richtvragen. Daarbij wordt duidelijk gezegd dat er geen goede of foute antwoorden zijn. "Ik ga je vragen stellen over je leven : hoe je woont, over je werk, je vrienden en kennissen, je vrije tijd. Regelmatig ga ik je ook vragen wat jij daarvan vindt en of je het anders zou willen. Indien je iets anders zou willen, ga ik je ook vragen wat je nodig denkt te hebben om dat te verwezenlijken. Ik ga je vragen stellen over jouw leven en hoe het voor jou is. Er zijn dus geen goede of foute antwoorden."
- De respondent krijgt het visueel schema waarbij hij/zij de topics kan volgen waarover vragen zullen gesteld worden.

### TIJDENS HET INTERVIEW

- Continu aandacht voor tempo van vraagstelling en voor rustige vraagstelling,
- Helderheid van de vraagstelling continu aftoetsen.
- Tempo respecteren van de respondent, pauzes geven, tijd om de vraag binnen te laten komen, tijd voor reflectie... maar ook tijd bewaken en voorzichtig een lang uitwendend antwoord stoppen zonder te bruuskeren.
- Aandacht voor mogelijke storende omgevingsinvloeden.
- Bryan (2012) reikt ons de technieken van probing en prompting aan, al moeten we die voorzichtig inzetten. Probing betekent dat men extra vragen bijstelt omdat men slechts een karig antwoord krijgt op een gestelde vraag of op een fout spoor zit. Zo is ook prompting mogelijk, namelijk enkele antwoordcategorieën voorleggen waaruit de respondent kan kiezen. We moeten voorzichtig omgaan met probing en prompting omwille van het risico op onbetrouwbare of sociaal wenselijke antwoorden.

### NA HET INTERVIEW (OFF TAPE):

- Nabespreking interview: hoe heeft de respondent het interview ervaren? Heeft hij belangrijke tips voor de onderzoeker om zijn wijze van bevraging nog beter af te stemmen op personen met ASS waardoor de onderzoeker onderzoeksmethodologisch kan groeien?
- Mogelijks geeft de respondent nog achtergrondinformatie die een licht kan werpen op de aangeleverde informatie en die belangrijk is voor het methodologisch verslag (zie verder).
- Bedanking voor de onmisbare medewerking.

### 4. Een informatiebrief voor iedere respondent met aandacht voor nazorg.

Elke respondent krijgt een informatiebrief waarbij het onderzoek kernachtig en helder wordt uitgelegd en waarbij zijn/haar bijdrage wordt aangegeven. De respondent kan dit na het interview mee naar huis nemen. Het interview kan misschien leiden tot verdere reflectie door de respondent over zijn persoonlijk leven, het kan het een en ander wakker maken, het kan praktische vragen oproepen. We wensen hier heel zorgvuldig mee om te gaan. Afgezien van de nazorg die iedere onderzoeker na het interview off record geeft, bevat de informatiebrief ook een telefonische hulplijn voor mensen met vragen rondom autisme. Zie bijlage 6. Ondass interview fase 2: informatiefolder met aandacht voor nazorg.

### 5.2.2.3. Verwerken van de data.

Elk interview is schriftelijk uitgetypt tot een letterlijk transcript.

Bij elk interview is een methodologisch verslag toegevoegd (zie bijlage 7: Ondass interviews fase 2 : methodologisch verslag). Het is een verslag waarin de eerste indrukken worden neergeschreven. Het betreft aspecten die niet op geluidsband staan en die toch belangrijk zijn voor de latere analyse met:

- naam interviewer
- beschrijvende gegevens van de context zoals de fysieke beschrijving van de interviewomgeving, storende factoren die een invloed op de data kunnen hebben
- belangrijke informatie over het interview zelf dat belangrijk kan zijn voor de analyse achteraf (Mortelmans, 2011).

De transcriptbased analyse is vervolgens door middel van Nvivo 9 uitgevoerd. Aan de hand van dit programma is al het materiaal gecodeerd. Drie onderzoekers hebben aanvankelijk onafhankelijk gecodeerd zodat er drie codebomen zijn gegroeid. Iedere onderzoeker heeft het coderen doorgevoerd op het totale pakket aan onderzoeksmateriaal. Men heeft ieder onafhankelijk van elkaar 'grounded' gecodeerd. Dit betekent dat iedere onderzoeker rechtsreeks vanuit de data heeft gelabeld zonder een richtinggevend noch beïnvloedend kader. Uit het labelen zijn dus 3 'originele' codeboeken ontstaan. Deze codeboeken zijn vervolgens aan elkaar getoetst en in elkaar geschoven tot een uiteindelijk definitieve codeboom. Daaraan zijn alle interviews opnieuw gehercodeerd (Mortelmans, D., persoonlijke communicatie, 15 december 2012).

Het coderingsproces heeft geleid tot analyse en synthese van het onderzoeksmateriaal waarbij codes (met het achterliggende onderzoeksmateriaal) zijn gegroepeerd. Via dit proces zijn relaties naar boven gekomen. Op grond van belangrijke vragen uit de eerste fase van het onderzoek en op grond van deze relaties, zijn in Nvivo queries geformuleerd om de data te onderzoeken op vlak van verfijnde nieuwe vragen. De gegevens die aangeleverd zijn d.m.v. de queries zijn vervolgens verwerkt tot de volgende resultaten (Mortelmans, 2011).

## 5.3. RESULTATEN

De bespreking van de resultaten uit de tweede fase bouwen we hier thematisch op. Eerder dan te kiezen voor een structuur per onderzoeksvraag, gebruiken we hier verschillende inhoudelijke thema's op vlak van ondersteuningsvragen en -noden die normaal tot hoogbegaafde volwassenen met ASS zelf aangegeven hebben. We kunnen zo een overzichtelijk geheel opbouwen en komen zo tegemoet aan het doel van het onderzoek nl. het systematisch in kaart brengen van de ondersteuningsnoden zoals door de respondenten met ASS zelf aangehaald. De ondersteuningsnood wordt hier geanalyseerd en gerapporteerd binnen specifieke terreinen en vervolgens wordt telkens ook aangegeven aan welke voorwaarden ondersteuning moet voldoen om effectief te zijn om bij te dragen tot kwaliteit van bestaan.

### 5.3.1. Ondersteuningsnoden bij het proces van diagnosestelling en de ondersteuning die effectief is, volgens personen met ASS zelf.

Hoewel het proces van diagnose geen bepaalde plaats heeft in een ondersteuningsdomein, noch een bepaalde plaats kreeg in de topiclijst van het interview, werken we dit hier toch eerst uit. Dit heeft te maken met de data uit deze tweede fase. Vele respondenten hebben de diagnosestelling ervaren als een heel bijzonder stuk in hun leven waar de professionele context binnendringt. Ze vermelden dat daarbij nog veel moet veranderen wil die hulpverlening voor hen effectief zijn. Het is een domein dat wij als onderzoeker aanvankelijk niet hadden opgelijst, maar dat door respondenten hard wordt beklemtoond. Vele respondenten hebben immers de diagnose gekregen op volwassen leeftijd. Door het proces van de diagnose wordt hun levenspad plots erg in beweging gebracht.

#### 5.3.1.1. Nood aan ondersteuning bij het diagnostisch proces.

Het verkrijgen van de diagnose binnen het AS, betekent een keerpunt in het leven voor alle respondenten die een diagnose kregen op volwassenheid. Zij spreken over voor en na de diagnosestelling. Daarbij wordt de levensgeschiedenis voor de diagnosestelling vaak geschetst als een periode van onduidelijkheid, verwarring, het gevoel niet te slagen in belangrijke levensopdrachten. De diagnose betekent vaak een opluchting: vragen worden opgelost, betekenissen worden verhelderd, symptomen worden gebundeld tot een geheel en krijgen dan een naam.

*'Ik vond dat (diagnose) een opluchting en had ook zoiets van , het klinkt misschien raar: 'ik heb autisme en ADHD'; het kan eigenlijk niet missen dat ik overal moeilijk deed', (OndassW, JS).*

Zoals personen met ASS hier zelf stellen, kan de diagnose van ASS verduidelikend en verhelderend zijn voor de persoon zelf.



*'Vorig jaar was dan de diagnose gesteld van Asperger en ik heb daar verder niet al te zwaar aan getild maar het heeft wel een paar cruciale dingen in een bepaald kader kunnen zetten. Dat gaf mij wel bepaalde gemoedsrust, de kans om dingen beter in perspectief te plaatsen en mezelf niet in twijfel te stellen waardoor dat piekeren wel is geminderd.'* (OndassW, OF).

De diagnose kan ook mede richtinggevend zijn voor de omgeving : hoe kan de persoon met de (inmiddels bekende) diagnose binnen het AS effectiever ondersteund worden ? Het verkrijgen van de diagnose binnen het AS verhoogt niet enkel het emotionele welbevinden, maar ook kwaliteit van relaties van respondenten.

*'Dus ja, nu snap ik ook wel, hoe mijn ouders in mekaar zitten en dat ze het moeilijk hadden met mij.'* (OndassW, VGV).

De diagnose met een getuigschrift van een erkend centrum in handen hebben, geeft mensen toegang tot ondersteuning en hulpverlening in de professionele wereld. Ze krijgen via de diagnose toegang tot inkomensvervangende tegemoetkomingen, ondersteuning bij (zoeken naar) werk, of ze krijgen toegang tot hulpverlening in het dagelijkse leven zoals thuisbegeleiding. Daar waar zij voor de diagnose met psychosomatische klachten via de ziekteverzekering of met een werkloosheidsuitkering thuis zaten, maakt de diagnose hun situatie maatschappelijk legitiem of zorgt de diagnose ervoor dat men met ondersteuning een dagtaak kan vinden of aanhouden.

*'k had eigenlijk een burn out gehad, de laatste keer dat ze mij ontslagen hadden, en ik had een perfecte beoordeling maar als er ontslagen vielen dan was ik de eerste die moest gaan. Ik had die diagnose nodig om uiteindelijk toch op mijn werk niet altijd als eerste eruit te vliegen terwijl ik mijn werk zo goed deed.'* (OndassA, WV).

We beschrijven de verschillende noden binnen dit thema.

### 1. Nood aan adequate doorverwijzing.

Bepaalde respondenten hebben de steun van de directe persoonlijke omgeving nodig om de stap naar onderzoek te zetten. Vaak zijn dit de ouders of de partner :

*'Mijn vriendin heeft me aangespoord. Ik zat er helemaal onderdoor. Ook suïcidaal. 'Ok, nu moet er iets gebeuren of het is gedaan'. ... En toen*

*heeft ze me een telefoonnummer gegeven, een beetje een pushke. En toen ben ik daar ingeschreven. En dan vond ik het zelf: 'ok, dit zal goed zijn'. Ik had ook al een beetje opgezocht op het internet. Die psychiater stond mij aan. Ik had er ook geloof in. En dan was het 6 maand wachten om op intake te komen.'* (OndassA, JA).

De echte aanzet wordt meestal gegeven door de professionele context. Als eerste aanspreekpunt wordt verschillende malen de huisarts genoemd in dit proces. Respondenten melden de nood aan een snelle en correcte doorverwijzing vanuit de eerstelijnszorg. Dit impliceert dat professionele hulpverleners die op de eerste lijn werken, zoals huisartsen, kennis hebben over ASS en ook de kanalen kennen om een goede doorverwijzing te geven.

Een aantal respondenten zijn ambulante of residentieel behandeld voor psychische problemen (vaak depressie). Het is in die periode dat er vaak het vermoeden van de aanwezigheid van een ASS wordt uitgesproken. Tijdens deze periode wordt een doorverwijzing naar een diagnosecentrum aangereikt. Maar er zijn meerdere respondenten die een stresserend doolhof hebben doorlopen en waar zich een duidelijk tekort aan expertise aangaande autisme manifesteert binnen de professionele hulpverlening van psychiatrie en geestelijke gezondheidszorg. Het vinden van deskundige diagnostici blijkt een lange zoektocht te zijn voor vele respondenten :

*'Het heeft lang geduurd voor ik een plaats vond om de diagnose te stellen omdat heel veel van die informatie is gericht naar ofwel ouders, het gaat dan over kinderen. Er is weinig te vinden over volwassenen. Dat heeft toch wel een jaar of vier geduurd.'* (OndassA, JA).

Een respondent beschrijft hoe hij contact legt met een diagnostisch centrum met een herhaald verzoek om een diagnostisch onderzoek maar dat die dienst niet antwoordt.

*'Ge zoekt en ge wordt in de steek gelaten... dan wil je er niks meer mee te maken hebben. Ge verliest echt uw geloof.'* (OndassA, JA).

### 2. Nood aan een toegankelijk diagnose centrum.

De lange wachtlijsten bij de gesubsidieerde diensten voor onderzoek en diagnosestelling vormen een obstakel dat dringend aan een oplossing toe is.

Vaak ook zijn er financiële obstakels. Sommige personen moeten echt zware financiële inspanningen leveren om het onderzoek te bekostigen. Een respondent moet er echt voor sparen en in zijn netwerk gaan lenen. Een andere



respondent heeft geld geleend, bijgeklust en in het rood gestaan voor een diagnosestelling die hem 700 euro heeft gekost. Die diagnosestelling heeft hem tijdelijk in financiële problemen gedropt.

Er is dus een nood aan snelle en betrouwbare, multidisciplinaire diagnostiek die betaalbaar is. Immers, een langdurig uitgesteld proces van diagnosestelling kan levenslang een impact hebben op de kwaliteit van relaties, zoals tussen ouder en kind:

*“Ik heb vroeger heel dikwijls commentaar gekregen van mijn ouders of naar mijn voeten gekregen om dingen die ik totaal niet begreep. Ik weet dat ik heel dikwijls wanhopig was. Ik wist echt niet wat ik moest doen of wat mijn fout was. En ondertussen weet ik nu dat het waarschijnlijk wel aan het autisme zal liggen dat de dingen die ik deed, dat die eigenlijk niet waren zoals wat er verwacht wordt van kinderen. Maar ik neem mijn ouders dat nog altijd heel fel kwalijk dat ze dan niet verder gezien hebben, dat er niet ergens gezocht werd.”, (OndassW, WH).*

### 3. Nood aan duidelijkheid tijdens het diagnostisch proces.

Respondenten melden de nood aan duidelijke informatie tijdens het diagnostisch onderzoeksproces door de diagnostische context te kaderen en begrijpbaar te maken.

Enkele respondenten hebben het proces van diagnosestelling zeer transparant ervaren. Anderzijds vertellen sommige respondenten dat de testen en de onderzoeken allemaal erg ingewikkeld en moeilijk te begrijpen waren.

*“Ik snapte eigenlijk niet wat dat die deden. Die zeggen dat ook niet hé. Die spreken maar en dat is niet duidelijk voor mij hé. Die zeggen en die doen en dat gaat aan mij voorbij. Ik kan dat niet vatten... En iemand die praat over die moeilijke emotionele zaken, dat kunt ge niet vatten, vind ik. Dat is zo moeilijk begrijpbaar. Voor mij is dat chinees.”, (OndassA, WV).*

Het proces van diagnosestelling wordt door deze respondent ook als heel afstandelijk ervaren.

*“Die psychiater, die heb ik maar één keer gezien. En die andere persoon twee keer of zo. Dat is heel afstandelijk.”, (OndassA, WV).*

Respondenten rapporteren de nood aan een goede uitleg op hun maat over het diagnostisch proces en de diagnostische instrumenten.

### 4. Nood aan opvolging en verwijzing na het diagnostisch proces.

Vele respondenten hekelen de kloof tussen diagnose en hulpverlening. Zij kaarten het gebrek aan professionele doorverwijzing aan tijdens het diagnoseproces. Diagnostici zouden over goede informatie moeten beschikken om mensen door te verwijzen naar in autisme gespecialiseerde hulpverleners. Respondenten roepen luid om een zorgzaam omgaan met doorverwijzing. Men mist in de diagnose vaak de exploratie van de ondersteuningsvraag. Zeker na de diagnose van ASS wordt men vaak doorverwezen naar een dienst of hulpverlener die niet beantwoordt aan de persoonlijke ondersteuningsvraag, die geen plaats heeft of men komt terecht op een lange wachtlijst voor hulpverlening. Sommige respondenten geraken volledig het vertrouwen kwijt in hulpverlening:

*“Dus hebben ze me doorverwezen naar een psychiater en naar een psycholoog en dan blijkt de psycholoog in zwangerschapsverlof te zijn... en dan moest ik naar een andere dienst... en daar was geen plaats dus moest ik nog naar een andere dienst... en daar was ik al eens langs geweest.”, (OndassA, JA).*

Er is op verschillende gebieden een ondersteuningsnood rondom het kaderen van een diagnose:

- de diagnose een plaats geven in het persoonlijk leven
- de diagnose een plaats geven in de professionele context
- in welke context wat wel en wat niet communiceren: wat is beschermend, wat is bedreigend
- hoe de diagnose communiceren.

Respondenten vragen ondersteuning bij het outen van hun diagnose na de diagnosestelling. Zich als persoon met ASS tegenover het ruimere sociale netwerk presenteren, maar ook tegenover onbekenden, roept verwarrende gevoelens op.

Toch betekent het voor sommige respondenten een geruststelling indien mensen van het autisme op de hoogte zijn:

*“Er zijn heel weinig mensen die op de hoogte zijn van mijn autisme. Maar het helpt. Als ik het zeg tegen iemand dan helpt het wel omdat ik me dan geruster voel, als ik een reactie geef die niet verwacht wordt of die raar is, dan weten ze dat het daarvan komt. Dan ben ik rustiger want ze weten het. Ze weten dat ze dingen kunnen verwachten die ge bij andere mensen niet verwacht.”, (OndassW, WH).*

Anderen willen hun autisme liever niet naar buiten te brengen.

*“Niet alle mensen weten dat ! Alleen de mensen die ik goed ken. En de rest, als die mij niet goed kennen, dan gaan die dat ook niet merken denk ik. Ik denk niet dat het echt voordeel zou hebben moesten zij het weten.”, (OndassA, ML).*

Sommigen zijn dan weer erg open over hun autisme :

*“Ja, ik heb dat tegen al mijn directe collega’s van dat secretariaat gezegd. Ik ben daar eigenlijk heel open over.”, (OndassM, VVR).*

Terwijl anderen duidelijk meer reserves aan de dag leggen.

Alle respondenten zijn hoe dan ook waakzaam wat betreft het uitbrengen van hun diagnose en stellen er zich veel vragen over. Ze bekijken zorgvuldig of ze hun diagnose al dan niet melden in bepaalde contexten en hebben nood aan mensen (sociale context en hulpverleners) om hun bezorgdheden te toetsen. De zorg om het outen van de diagnose speelt zowel door in de relatie met ouders en familie als in de ruimere context zoals het werk. Sommigen vrezen voor betutteling en verlies van zelfstandigheid na het bekendmaken van de diagnose zowel in de privé context als erbuiten.

*“Mijn ouders denken dat ik dat niet merk maar ze zijn subtiel iets sneller bezorgd, sneller te hulp schietend. En daar kan ik eigenlijk niet tegen want ik ben oud en wijs genoeg om het meeste zelf te doen. In die zin heb ik wel eens spijt dat ik het hun heb gezegd. Langs de andere kant kan het er wel voor zorgen als ik het ooit echt nodig heb , zij ook bepaalde dingen kunnen uitleggen.”, (OndassW, OF).*

### 5.3.1.2. Nood aan ondersteuning bij het diagnostisch proces.

#### 1. Helderheid en duidelijkheid aangaande de diagnose.

Respondenten vragen om een professionele aanpak van het diagnostisch proces. Ze ervaren de professionaliteit door de manier waarop diagnostische vragenlijsten en interviews worden afgenomen. Dit bestaat uit heldere informatie over het gebruik en het doel van de onderzoeksinstrumenten en des te meer uit heldere informatie die de diagnose verantwoordt. Hulpverlening tijdens dit proces is pas effectief bij een adequate verkenning van de ondersteuningsvraag en niet enkel van de beperking tijdens het diagnostisch proces. Respondenten vragen expliciet om een benadering die vertrekt vanuit hun ondersteuningsnoden.

## 2. Toegang tot hulpverlening en ondersteuning na de diagnose.

Vele respondenten ervaren doeltreffende steun bij het verkrijgen van brede informatie over autisme. Dit kan geboden worden via literatuur en/of internet en door persoonlijk aangeboden informatie binnen hulpverlening of zelforganisaties autisme. Deze ondersteuning blijkt effectief wanneer de informatie wordt vertaald naar het specifieke autisme bij de specifieke persoon : wat betekent autisme in het individuele leven van een persoon en hoe kan men ermee leren leven, functioneren.

Vormingsavonden of vormingsdagen rondom autisme met of zonder partners zijn tenslotte zeer ondersteunend. De cursus ‘omgaan met autisme’ van de VVA wordt door respondenten als heel verhelderend ervaren.

### 5.3.2. Ondersteuningsnoden bij relaties binnen het sociale netwerk en de ondersteuning die effectief is, volgens personen met ASS.

#### 5.3.2.1. Beleving van relaties in het sociale netwerk met verschillende partijen.

##### 1. Relatie met ouders.

De relatie met ouders wordt door de respondenten ook in de volwassenheid als waardevol omschreven en biedt compensatie voor beperkingen omwille van het autisme.

We zien dat ouders op verschillende manieren ondersteuning geven:

- op praktisch vlak rondom wonen, zelfzorg enz.
- zorgen voor structuur (in de dag, gedurende de week...)
- bij studie
- ér zijn in stresssituaties
- administratieve steun, geldbeheer en budgetbegeleiding
- kinderopvang bieden
- zorg bij ziekte.

Soms wordt de ondersteuning door ouders ongewild pure noodzaak :

*“Ik weet het niet wat ik zou doen als ik ziek ben, ... waarschijnlijk met veel tegenzin mijn moeder laten komen.”, (OndassM, ADC).*

Het autisme kan de relatie tussen ouder(s) en volwassen kind bemoeilijken. Enkele respondenten beschrijven de relatie met ouders zwart-wit, men neemt een radicale houding aan: het contact is er in een bepaalde periode wel en in een

andere is de relatie totaal afwezig. Dit lijkt een manier van duidelijkheid scheppen voor zichzelf:

*“Uiteindelijk toen ik heel diep zat, dan heb ik hulp gevraagd en heeft mijn vader daar niks op gezegd en dan heb ik gezegd ‘ok ja, contact verbreken!’. Dan moest ik er ook niet meer aan denken. Dat was een stuk dat wegviel. Dan kon ik me meer op mezelf concentreren. Ik heb dat toen ‘op pauze’ gezet; ik had wel het gevoel ‘ooit komt dat wel in orde’ maar voorlopig kon ik me op mezelf concentreren.”, (OndassA, JA).*

## 2. Relatie met partners.

Vele respondenten vinden in hun partnerrelatie het steunend gevoel en de wetenschap dat er iemand is die altijd klaar staat en hen heel goed kent, kan doorgronden.

Partners zijn enorm belangrijk. Respondenten onderkennen de ondersteuning die zij op allerlei terreinen geven:

- praktische ondersteuning
- plannen en ordenen/structuur aanbrengen
- het leren spreken (small talk) met mensen
- bieden een klankbord
- activeren de deelname aan het gezin en de ruimere context
- doen het huishouden, de boodschappen
- nemen geldbeheer en sparen op
- opvoeding van de kinderen.

Partners hebben een grote invloed en die invloed wordt door alle respondenten onderkend. Ze zorgen voor de vertaling van sociale zaken die niet goed begrepen worden en brengen rust omdat vertaling duidelijkheid schept. De ‘aanwezigheid’ van de partner lijkt heel erg belangrijk te zijn. Door éér te zijn kan de partner de vinger aan de pols houden en onmiddellijk in de context duidelijkheid aanbrengen door feiten of gebeurtenissen in het juiste perspectief te zetten. Respondenten merken op dat hun partner meer stressbestendig is en dat wordt heel erg gewaardeerd.

Bij samenwonende respondenten met ASS leeft ook de angst om niet te kunnen voldoen aan het sociale perspectief dat er leeft op relatie en samenwonen.

Partners hebben een belangrijke plaats en bieden veel ondersteuning bij de opvoeding van de kinderen door ook daar interacties en processen te tolken. Respondenten vertellen soms weinig voeling te hebben met de sociale perspectieven die leven op opvoeding van kinderen.

Respondenten die alleen wonen en geen partner hebben wonen soms liever alleen. Zij willen graag hun persoonlijke gebruiken en gewoontes aanhouden en niet aanpassen aan een partner. Men heeft een zekere angst om een duurzame relatie met samenwonen op te starten uit angst dat aan deze situatie toch ooit weer een einde komt en dat men dan opnieuw een moeizame transitie moet ondergaan.

## 3. Relatie met vrienden.

Goede vrienden worden door respondenten die personen benoemd, die buiten het gezin of de school of werkplek staan en die de persoon met autisme ‘nemen’ zoals hij of zij is, die zich ook willen en kunnen afstemmen op de persoon met ASS.

*“Samenkomen met drie heel goede vrienden en een diep gesprek hebben... samenzijn met vrienden die respect tonen, die weten hoe met mij om te gaan, hoe mij te benaderen, aan te pakken vb niet onverwacht langskomen, vooraf verwittigen. Altijd wel gepland maar op regelmatige tijd.”, (OndassM, VDHC).*

*“Ik kan haar zeggen dat het nu niet past, dat ik me niet goed voel, zij zegt dat mij ook.”, (OndassA, PA).*

Vrienden die zich afstemmen blijken rekening te houden met de persoon met autisme en dat betekent vaak dat die vrienden voorspelbaar zijn. Respondenten waarderen niet het spontane of onverwachte in vriendschapsrelaties.

*“Als er mensen onverwacht op bezoek komen, dat lukt niet. Ook niet mensen die ik goed ken. Dat is dan heel spijtig. Ik zal me er niet bij zetten. Het staat ook op de bel: ‘damn good reason om aan te bellen’. Ik geraak overstuur wanneer er opeens bekende mensen staan.”, (OndassM, VDHC).*

Bij een vriendschapsrelatie hebben respondenten soms moeite met de consequenties van een keuze voor deze relatie. Naast de nood aan vriendschap is er ook de angst voor vriendschap:

*“Ik ontdekte dat vriendschap eindig kan zijn, loslaten vind ik enorm moeilijk.”, (OndassM, VVR).*

Het samen interessante gesprekken voeren met vrienden blijkt een belangrijk

aspect van vriendschap. Vriendschap wordt vaak beleefd als een vorm van in verbinding staan met een gedeeld interessegebied. Dit levert input voor lange, diepe gesprekken:

*“Bomen opzetten !” (OndassM, VRR).*

Deze gesprekken kunnen aangenaam uitdagend zijn, in tegenstelling tot de alledaagelijkse lastige chats met mensen. Men wil aan de gesprekken echt zelf iets hebben, men wil er iets uithalen, iets van leren, de gesprekken moeten blijven boeien:

*“Met een goede vriend praten en doorpraten over eigen zaken die ons allebei interesseren en betweterig zijn, wie weet het beste, wie weet het meest, een soort spelletje waar alle andere mensen buiten staan... Andere mensen zuchten dan wel, ‘hoe kunt ge dat nu plezant vinden’, maar wij vinden dat wel plezant, want wij kunnen heel gefocust zijn.”, (OndassA, DVI).*

Vriendschappen blijken ook gekoppeld te zijn aan een bepaalde context. Bij het wegvallen van deze context verdwijnt ook de ‘vriendschap’. Respondenten vertellen dat het voor hen heel moeilijk is de vriendschap aan te houden, te onderhouden. Men weet niet hoe dat te doen en men vergeet de vriendschap. Als de andere kant niks onderneemt dooft de vriendschap uit.

#### 4. Relatie met collega's op het werk.

Respondenten hebben het moeilijk met het ‘zijn’ van neurotypische mensen in een beroepscontext. Ze hebben moeite met het spontane en dus onverwachte gedrag van collega's op het werk, de evidenties waaruit gehandeld wordt. Dit maakt zowel informele als formele contacten vermoeiend en soms stressvol. Deze aspecten maken ook dat vele respondenten wat afhaken tijdens formele team- of werkbijeenkomsten. Wanneer veel mensen samen zijn en door elkaar praten op een werkvergadering is er van actieve participatie door de persoon met ASS weinig sprake meer. Zaken die moeilijk lopen op het werk kan men gemakkelijker doorpraten met één collega. Het liefst met een collega die de zaken in een positieve richting weet om te buigen tot een succes ervaring.

#### 5.3.2.2. Nood aan ondersteuning bij het aangaan en in stand houden van relaties.

##### 1. Nood bij de balans van geven en nemen binnen de ouder - kind relatie en partnerrelatie.

Bij meerdere respondenten leeft het besef dat ouders in bepaalde periodes van hun leven heel veel ‘gegeven’ hebben en dat de balans van geven en ontvangen niet in evenwicht was gedurende een hele periode. Als volwassen kind van hun ouders voelen ze de nood om iets terug te geven en vragen ze om ondersteuning bij het inrichten van een context waar zij op hun beurt iets kunnen betekenen voor hun ouders.

Anderzijds zijn er respondenten die de ondersteuning van ouders niet als ‘geven’ percipiëren maar als een evidentie, of die geen extra aandacht of inspanning van de ouders ervaren.

We zien dat een verschillende relatiedefiniëring tussen ouders en hun volwassen kind met ASS een invloed heeft op deze relatie. In beide perspectieven zijn professionele hulpverleners goed geplaatst om ondersteuning te bieden.

Sommige respondenten zijn zich bewust van de hoge (soms onrealistische) verwachtingen die men aan een partner stelt. De partner blijkt erg ondersteunend te worden ervaren. Soms lijkt het een garantie op een succesvolle partnerrelatie te zijn. In tegenstelling tot de relatie met ouders beseffen respondenten met ASS dat de ondersteuning door de partner geen gratuite ondersteuning is en dat het belangrijk is de gelegenheid te nemen om zelf actief iets terug te kunnen betekenen. Sommigen hebben nood aan een ondersteunende persoon, vaak een professionele hulpverlener, die hun waakzaam maakt en mee uitzoekt hoe deze erkenning te geven aan hun partner.

##### 2. Nood bij het aangaan en in stand houden van vriendschapsrelaties.

Vriendschap ‘managen’ blijkt erg moeilijk te zijn. Er blijkt een grote ondersteuningsbehoefte te zijn in het aangaan van contacten, faciliteren van contactmogelijkheden en onderhouden van contacten. Respondenten geven aan dat dit moeilijk gaat omdat de sociale structuren die ze ‘moeten’ hanteren binnen relaties (regels, scripts) voor hen niet altijd duidelijk zijn.

Personen met ASS hebben op regelmatige basis iemand nodig om hen daarbij te ondersteunen. Ouders vervullen vaak die rol: zij organiseren een verjaardagsfeest met ‘vrienden’ of nodigen iemand thuis uit. Ouders kunnen niet altijd de goede



voorzet op maat van hun kind geven, die inmiddels een volwassene is geworden. Hierbij zijn professionele hulpverleners als ondersteuners goed geplaatst, omdat die meer afstand hebben. De ondersteuning door professionele hulpverleners kan ook bestaan in het oppikken van noodsignalen die de omgeving aangeeft aangaande het relationeel functioneren van de persoon met ASS, dit te vertalen en te coachen.

### 5.3.2.3. Ondersteuning die effectief is bij het aangaan en in stand houden van relaties.

Voor de ondersteuning binnen het relationele domein blijken professionele hulpverleners het best geplaatst omdat zij op afstand staan.

Respondenten met ASS geven enkele adviezen voor effectieve begeleidingsmomenten door professionele hulpverleners die hun relationeel leven benaderen:

- De hulpverlener schenkt vertrouwen door niet te oordelen. Respondenten vragen niet exclusief benaderd te worden, vanuit hun bijzonder zijn maar vanuit hun mens zijn. Zij vragen au serieux genomen te worden, vragen dat hulpverleners vertrouwen hebben in hun kunnen.
- De hulpverlener biedt effectieve steun door 'ér te zijn', ook een keer op onverwachte momenten in de persoonlijke context. Het betekent niet dat de hulpverlener daadwerkelijk altijd paraat klaar moet staan maar dat de hulpverlener een attitude van betrokkenheid toont en ook bereid is om in de context te werken (vb in het gezin) wanneer nodig.

### 5.3.3. Ondersteuningsnoden in het dagelijks functioneren en emotioneel welbevinden, benaderd door professionele hulpverleners en de ondersteuning die effectief is, volgens personen met ASS.

#### 5.3.3.1. Nood aan verschillende professionele diensten.

Diensten en/of personen die respondenten vermelden met het door respondenten gepercipieerde aanbod:

#### Thuisbegeleidingsdienst met thuisbegeleider:

- ondersteuning bij allerlei dagelijkse vragen
- ondersteuning bij opvoedingsvragen kind met autisme
- soms ook onrechtstreeks ondersteuning bij werken

- praktische ondersteuning
- ondersteuning bij het samenwonen en de relatie met gezinsleden.

#### Auti-coach:

- verhelderen en verduidelijken van boodschappen van andere hulpverleners
- vertalen, tolken van allerlei sociale interacties
- praktische ondersteuning
- voorbereiden op dienstverlening zoals tandarts, bezoek aan ziekenhuis e.d.

#### Residentieel verblijf in psychiatrie:

- bij crisis, te grote stress, depressie.

#### Dagbehandeling in psychiatrie:

- behandeling voor sociale angst, faalangst, depressie.

#### Psychiater:

- medicatie voorschrijven en opvolgen
- medicatie afvoeren
- ventileren
- werken aan sociale vaardigheden

#### Psycholoog:

- problemen benaderen door oplossingen te vinden
- psychologische ondersteuning bij gebrek aan zelfvertrouwen, het werken aan het zelfbeeld
- het niet alleen zijn met autisme
- stresshantering
- levensloopbegeleiding met een aanpak die zeer autisme gericht is

#### Gespecialiseerde trajectbegeleiding (VDAB):

- de weg vinden naar werk
- onderzoeken van competenties
- voorbereiding op solliciteren
- collega's (waar nodig) informeren over autisme

#### GON begeleiding in hoger onderwijs:

- brugfunctie met persoon met ASS en docenten, baken voor vragen, verheldering en verduidelijking.



**Bijzondere faciliteiten in het hoger onderwijs:**

- compenserende maatregelen bij assessment
- verduidelijking van opdrachten
- aanpassen van lesroosters
- verhelderen en verduidelijken van processen bij les volgen en bij assessment

**Sociale dienst van een mutualiteit:**

- juridische ondersteuning bij conflict met VAPH bij de aanvraag naar erkenning voor beschermd wonen

**OCMW:**

- budgetbegeleiding en tijdelijke financiële ondersteuning

**Huisarts:**

- algemene gezondheidsvragen maar vooral ook medicatie (psychofarmaca, slaapmedicatie).

**Huishoudelijke reguliere dienstverlening (dienstencheques):**

- voor poetsen van woning

**5.3.3.2. Nood aan verschillende ondersteuningsvormen door professionele diensten.****1. Nood aan een goede doorverwijzer naar een professionele dienst op maat.**

Er is nood aan een wegwijzer naar autismespecialisten. Hulpverleners die ervaren zijn in het begeleiden van volwassenen met ASS en een normale verstandelijke begaafdheid zijn moeilijk te vinden:

*“Want als ge het woord anti-coach intikt en daarna probeert iemand te vinden in uw buurt, er staan heel veel psychologen op, dan kan je soms gaan zien :’wat is hun specialiteit, of hun richting die ze gestudeerd hebben of zo’, maar enorm weinig mensen vermelden dat ze personen met autisme kennen of begeleiden.”, (OndassM, CVDH).*

**2. Nood aan praktische ondersteuning.**

- Nood aan praktische ondersteuning bij transitie moment in het leven vb. bij de overgang

van thuis naar zelfstandig wonen. Dit om de stap te durven zetten naar zelfstandig wonen (vooral wanneer men geen partner heeft die dit proces ondersteunt). Men heeft praktische ondersteuning nodig bij het hele gebeuren van verhuis naar nieuw wonen.

- Nood aan praktische ondersteuning bij dagdagelijkse vragen die zich stellen in een nieuwe ongekende situatie
- Nood aan praktische steun omwille van fysieke problemen. Drie respondenten zijn chronisch ziek waardoor ook hun mentale draagkracht niet hoog is. Om de combinatie te maken van werk en huishouding hebben ze een hoge nood aan veel huishoudelijke hulp die ze niet altijd voldoende in hun sociaal netwerk kunnen vinden.

**3. Nood aan coaching bij psychisch functioneren in de sociale context.**

- Er is een grote ondersteuningsvraag bij het sociaal in interactie treden met mensen:

*“Dat zijn allemaal scriptjes en regeltjes die ik in mijn hoofd heb en die ik moet aflopen als ik een gesprek met iemand heb...” en hoe was’t vorige week”, en “gaat het een beetje?” om toch een beetje empathischer te zijn en socialer te zijn.”, (OndassM, ADC).*

Deze ondersteuningsvraag komt expliciet terug binnen de paragraaf over verheldering en verduidelijking.

- Er is nood aan iemand die ouders van volwassenen met ASS informeert over het autisme van hun volwassen kind. Hier worden die ouders bedoeld die nog niet geïnformeerd zijn over het autisme omdat hun kind pas in de volwassenheid en in de onafhankelijke context van ouders de diagnose heeft gehad. Deze generatie van ouder wordende ouders zijn vaak nog niet geïnformeerd en dat geeft spanning op de relatie. Dit geldt ook voor andere familierelaties zoals broers of zussen.
- Er is nood aan ondersteuning bij omgang met moeilijke familierelaties: er zit veel spanning op relaties in de families.
- Enkele respondenten halen de nood aan om ondersteuning te krijgen bij het omgaan met rouw, vb. diepe rouw bij verlies van ouders. ASS kan rouw compliceren. Het kan soms verwarrend zijn voor personen met ASS om uit te maken welke emoties te maken hebben met moeilijkheden door het autisme of met moeilijkheden omwille van een niet verwerkte rouw.

#### 4. Nood aan ondersteuning bij de zoektocht naar werk (solliciteren).

Werken of een dagbesteding hebben is een heel belangrijke factor naar kwaliteit van bestaan binnen deze doelgroep terwijl een aanzienlijk grote groep werkloos is. De ondersteuningsnood is sterk aanwezig bij het solliciteren. Sollicitatiegesprekken zijn voor vele respondenten een grote bron van stress. Er is nood aan gespecialiseerde trajectbegeleiding (GTB) op maat die steunt bij het hele proces van solliciteren.

Opmerkelijk is dat selectiebureau's als ondersteunend ervaren worden tijdens het sollicitatieproces omdat zij onafhankelijk staan van bedrijven en als neutrale partij ervaren worden:

*“Werk zoeken via selectiebureau als neutrale partij is handig. Dat je je niet meteen moet manifesteren in een bedrijf zelf. Dat geeft de kans om u te tonen zonder afgeschoten te worden.”, (OndassW, OF).*

Het rekruteringsbureau kan vervolgens de persoon met ASS met zijn krachten objectief adviseren aan het bedrijf. Dit proces levert een kansrijke opstart van een nieuwe job.

##### 5.3.3.3. Ondersteuning door professionele diensten die effectief is.

#### 1. Continuïteit in de hulpverlening

Respondenten geven aan dat ondersteuning door eenzelfde iemand over de verschillende domeinen heen (werk, vrije tijd, wonen) een ideale oplossing is, in tegenstelling tot de realiteit waar hulpverleners op het werk of op school aanwezig zijn, en andere hulpverleners in de wooncontext komen. Het komt telkens weer terug: respondenten stellen dat ze graag de ondersteunende persoon aanhouden. Dit heeft vooral te maken met het vertrouwen dat groeit in de relatie met een hulpverlener. Het schenkt vertrouwen wanneer je de hulpverlener kent en wanneer die jou ook kent omdat hij/zij je langdurig begeleidt.

*“Een behoefte die ik heb is dat er hier een persoon is die ik kan aanspreken, dat als ik een vraag heb dat het altijd dezelfde persoon is. Als ge ASS hebt, dan weet ge niet hoe de communicatie overkomt en ge moet de persoon een beetje kunnen vertrouwen. Als ge op een bepaalde manier overkomt, dat die durft feedback te geven, dat die weet ‘ja, ik moet hier even terugkoppelen’. Wat ik dit jaar merk dat helemaal niet schitterend verloopt is dat ik met een totaal vreemde persoon moet gaan communiceren, ik heb gelukkig nog een GON begeleidster. Moest ik die niet hebben dan was ik gewoon een vogel voor de kat.”, (OndassA, SA).*

Een respondent apprecieert dat ze iedereen in de thuisbegeleidingsdienst goed kent. In dit geval is het niet zo erg als iemand in bevallingsverlof is omdat ze de andere hulpverleners ook kent.

Sommige respondenten hekelen de onbetrouwbaarheid van hulpverleners omdat ze zich niet aan afspraken houden:

*“Ik vind dat zo raar. Dat ge stap A en B zet, en dat ge stap C laat vallen, voor een autist is dat: ‘waar zijn jullie mee bezig!’”, (OndassM, VVR).*

Voor vele mensen geldt in een relatie ‘afpraak is afspraak’, ook in de relatie met hulpverleners. Het lijkt of men een afspraak de status geeft van een contract: beide partijen hangen onlosmakelijk aan elkaar vast. Een hulpverlener die een afspraak niet naleeft geeft weinig vertrouwen en geeft geen professionele indruk. Een verandering is schokkend wanneer die zich onverwacht aandient. Ook al weten bepaalde hulpverleners dat mensen met autisme problemen hebben met verandering, toch hebben verschillende respondenten te maken met plotse, onaangekondigde veranderingen tijdens het hulpverleningsproces en dat is voor hen stressvol. Men kan moeilijk begrip opbrengen voor hulpverleners die niet de moeite doen even op voorhand te verwittigen. Een verwittiging, al was het met een telefoontje, zou de persoon met ASS in kwestie al heel veel op weg zetten om zich af te stemmen op de verandering.

*“Als autist denk ik: ge belooft me morgen een mail... ge belooft dat en dat gebeurt niet! Allé doet dat dan! Als er iets van cursus verzet is, ga ik elke morgen en avond voor de pc zitten en zie ik: nog geen mailtje!. Ik heb soms het gevoel dat mensen maar wat zeggen ‘ik bel u straks’... Het zou helpen als mensen zich eraan houden”, (OndassM, VR).*

Een respondent verwoordt heel duidelijk hoe continuïteit de effectiviteit van de begeleiding en ondersteuning garandeert. Door een langdurig proces kan de therapeut of hulpverlener gebeurtenissen met belemmeringen goed duiden t.o.v. haar cliënt:

*“Ik ga naar een psychologe, die is gespecialiseerd in autisme en ze kent me heel goed en mijn partner is ook al een paar keer mee geweest. Eigenlijk helpt zij mij veel met te zeggen ‘gij bent wel een goede mama!’. Vaak mailt ze naar andere mensen om informatie te krijgen waar ik het moeilijk mee heb, daarmee kan ze me heel goed helpen, omdat ze me kent, en de oudste dochter is ook bij haar geweest. Zij kan mij helpen als ik mij niet goed voel. Ik kan me nooit voorstellen hoe dat op een ander moment is, en omdat ze me zo goed kent zegt ze vaak: ‘ja, toen voelt ge u ook zo, of toen hebt ge dat gedaan’.”, (OndassA, PA).*

## 2. Kennis van autisme bij hulpverleners

Het gebrek aan een diepgaande kennis omtrent autisme bij professionele hulpverleners wordt door respondenten vaak in de verf gezet.

Een respondent merkt het verschil tussen dienstverleners van de VDAB in het algemeen en deze die GTB bieden in hun benadering van cliënten met een ondersteuningsvraag.

*“Die medewerkers van de VDAB die GTB bieden zijn gespecialiseerd in mensen met een handicap eigenlijk. Ik heb al een afspraak gehad met een persoon daar, en dat was een groot verschil met vroeger op de VDAB. Ge kreeg daar nu direct het gevoel dat ze daar wat meer op de hoogte zijn hoe ze moeten omgaan met mensen.”, (OndassA, JA).*

Deze respondent vindt het belangrijk dat dienstverleners erkenning geven voor zijn inspanningen, dat zij beseffen hoe vermoeiend het dagelijkse leven is voor een persoon met ASS en koppelt dit besef aan ASS-deskundigheid. Respondenten vragen diepgaande kennis over autisme, nl het autisme doorzien bij iedere persoon in zijn context.

*“Begrip ja, dat ze meer kennis hebben van autisme en meer begrip, en dat ze je krediet geven. En dat ze dieper gaan, da's natuurlijk veel gevraagd. Dat ze dieper kijken, dat ze ook kijken : dat is niet dat die niet spontaan is, dat is daarom en daarom.”, (OndassM, ADC).*

Een respondent stelt daarbij dat het net heel goed is als een hulpverlener zijn grenzen aangeeft wanneer hij/zij iets niet kent of niet begrijpt. Het is beter dat een hulpverlener vragen stelt aan de persoon met ASS. Op die manier geeft hij erkenning aan de ervaringsdeskundigheid van de persoon met ASS. Hulpverleners die zich open en lerend opstellen krijgen net veel respect.

## 3. Financieel haalbaar

Voor vele mensen bestaat er een discrepantie op vlak van financieel welbevinden tussen de persoonlijke financiële draagkracht en de financiële draaglast die samenhangt met het krijgen van professionele ondersteuning. Vele mensen rapporteren dat een diagnosestelling en professionele ondersteuning voor hen veel geld kost. Een respondent heeft geld geleend, bijgeklust en in het rood gestaan voor een diagnosestelling die hem 700 Euro heeft gekost. Ook een therapeut of anti-coach kan aardig

doortikken in het budget. Een geregelde kost van 50 Euro voor één gesprek in een rij van ondersteuningsgesprekken vraagt een zware budgettaire ingreep van mensen. Sommige mensen houden daarom ondersteuning van professionelen af. Een respondent vertelt dat ze zich op de wachtlijst bij het VAPH heeft geplaatst voor begeleid wonen omwille van de hoge maandelijkse kost aan anti-coach en therapeut; zo kan die ondersteuning via het agentschap worden gesubsidieerd.

### 5.3.4. Ondersteuningsnoden bij psycho-medische problemen en de ondersteuning die effectief is, volgens personen met ASS.

Uit de vragenlijst hebben we kunnen afleiden dat de hoogste ondersteuningservaring in het domein van de medische problemen ligt. In deze fase van het onderzoek vinden we rijke informatie over welke noden dit precies gaat.

#### 5.3.4.1. Lichamelijke problemen als bron van ondersteuningsnoden.

De resultaten uit de interviews bevestigen de ondersteuningsnoden die een belangrijke plaats innemen binnen het medische domein, zoals de vragenlijst onthult.

Een derde van de respondenten maakt melding van psychosomatische klachten zoals spierpijn of buikpijn en andere klachten ten gevolge van extreme vermoeidheid en prikkelgevoelig zijn. Meerdere respondenten vermelden lichamelijke klachten ten gevolge van een teveel aan prikkels. Zonlicht leidt bij een respondent tot episodes van migraine.

Twee respondenten hebben een diagnose van het chronisch vermoeidheidsyndroom, en bij 2 respondenten is er sprake van vermoeidheid ten gevolge van fibromyalgie.

De prikkels die gepaard gaan met sociale interactie leiden tot vermoeidheid, en dit zeker op het werk.

Anderen zien hun moeilijkheden met de organisatie van het dagelijkse leven als oorzaak van hun vermoeidheid:

*“Andere mensen die kunnen het huishouden hup in één keer doen, die onderbreken dat niet en doen dat door. En het lijkt precies of ge lui bent, maar dat is helemaal geen luiheid, want ik ben eigenlijk best wel een heel actief iemand, maar het is gewoon te zwaar.”, (Ondass M, ADC).*

#### 5.3.4.2. Psychische problemen als bron van ondersteuningsnoden.

Er ligt een grote ondersteuningsnood op het vlak van de diagnose en behandeling

van psychische problemen. Psychische problemen leiden tot verlies van belangrijke zekerheden in het leven : verlies van werk, inkomen, relaties... en dus tot een beleving van verminderde levenskwaliteit.

Voor de helft van de respondenten is stress aan de orde van de dag. Stress komt voor bij overprikkeling.

“Als ik overprikkeld ben kan ik niet tegen geluid en niet tegen licht, en dat vind ik heel lastig voor mijn kinderen want dan moet ik echt op mijn kamer gaan zitten, en dan vind ik het erg dat ik niet een goede mama kan zijn. Ik denk dat mijn prikkelniveau veel lager is dan andere mensen en dat vind ik heel erg.”, (OndassA, PA).

Nieuwe en daardoor onvoorspelbare situaties en veranderingen leveren behoorlijk veel stress op.

- Stress rond een ruimtelijke verandering zoals een verhuizing:

*“De akte verloopt in de lente van volgend jaar, dan zouden we het normaal moeten verkopen, dan moet ik op zoek naar iets anders, dan voel ik al stress aankomen, wat ga ik vinden?”*, (OndassA, JA).

- Stress in sociale situaties met onbekende mensen:

*“Het was vooral stress voor het sociaal contact met collega’s en met de ouders van de kinderen op school. Ik ging ook niet naar teamvergaderingen, omdat ze voor mij te stresserend waren. Dat werd me niet altijd in dank afgenomen en dat gaf een constante spanning, angst, stress, die zeer hoog was.”*, (OndassA, SJ).

Soms komen mensen in een crisis terecht:

*“Waar ik vooral problemen mee heb is als er personen veranderen. Voorbeeld ik ben in een revalidatiecentrum geweest voor mijn spieren voor mijn fibromyalgie, en dan is er op een bepaald moment een andere kinesist gekomen, en dat was voor mij het hek van de dam. Ik kon daar gewoon niet meer functioneren.”*, (OndassA, JA).

- Stress bij overgangssituaties of veranderingen in het levensproces:

*“Als ik van humaniora naar het hoger onderwijs ging, veranderde de school tijdens dat eerste jaar van gebouw. Dat was voor mij niet te doen van die verhuis mee te doen. Ik had zo iets van ‘hier moet ik weg, whoops’...”* (OndassA, SA).

Vele respondenten melden angst als een vorm van psychische problematiek.

- Angst wordt gekoppeld aan specifieke thema’s: faalangst, angst voor de

tandarts, angst voor de baas op het werk, angst in een grote massa. Ook angst voor controleverlies zoals angst om kwaad te worden, om een trauma te herbelevan.

*“Omdat als ik daarover praat ik dingen niet herinner zonder dat allemaal te voelen, te beleven. En in het ziekenhuis heb ik nog eens geprobeerd om erover te praten maar dat gaat echt niet.”*, (OndassA, PA).

- Het niet begrijpen van de gedachten en intenties van anderen kan aanleiding geven tot een paniekcrisis :

*“Dat komt omdat ik in mijn jeugd te maken heb gehad met pesterijen. Mensen die eigenlijk misbruik gemaakt hebben van mijn vertrouwen, van mijn openheid, van mijn naïviteit. Dat zijn een beetje wonden. Dat ge niet altijd weet wat ge kunt verwachten. Door mijn ASS is dat heel moeilijk om mensen in te schatten op een juiste manier. Ik weet wel dat ge moet uitgaan van hun goede intenties maar er kan altijd wel iets zijn. Uit alle 100 mogelijkheden weet je niet : wat bedoelen ze nu. Daar kan ik zo echt op vastlopen en panikeran.”*, (OndassA, SA)

Bij meerdere respondenten worden psychische problemen aangehaald die onder de algemene noemer depressie kunnen worden gebracht. Sommige respondenten zijn voor een depressie behandeld (psychiatrisch ambuland of residentieel). Het blijkt voor sommige respondenten moeilijk om de symptomen te herkennen en als ‘depressie’ te benoemen. Er is een ‘zich niet goed voelen’, vaak gepaard gaande met vage psychosomatische klachten, waarvoor een arts, psychiater of psycholoog geconsulteerd wordt.

*“Het is eigenlijk vaak een reactieve depressie, dus een depressie op een bepaalde situatie, van een half jaar tot een jaar ongeveer, waar je totaal niet functioneert. Het is niet dat je zelf langdurig in een diepe depressie zit... tot ik in mijn huidige job ben terecht gekomen. Go, weet je, ik had er geen zicht op dat ik een depressie had.”*, (OndassA, DVI).

Respondenten melden negatieve ervaringen zoals gepest zijn, zich uitgebuit voelen, uitgesloten worden. Het zijn ervaringen die blijven hangen en die bij meerdere respondenten geleid hebben tot een laag zelfbeeld of tot sociaal vermijdingsgedrag.

De respondenten met burnout duiden de oorzaak van hun psychische problemen in een te belastende voorgeschiedenis gerelateerd aan het werk:

*“Ik denk dat ik gewoon gecrasht ben. Twintig, vijftwintig jaar dat de elastiek gerekt heeft en dan ... afgeknaapt gewoon.”*, (Ondass M, VVR).



Bij enkele respondenten hebben lichamelijke of psychosomatische klachten ertoe geleid dat zij hun studie of werk totaal hebben stopgezet.

#### 5.3.4.3. Nood aan ondersteuning bij psycho-medische problemen.

Sommige respondenten hebben problemen met het herkennen van symptomen van ziek zijn bij zichzelf en ook bij anderen. Er is mogelijk een nood aan opmerkzaamheid in de omgeving bij het signaleren van symptomen van lichamelijke kwaaltjes en het verlenen van betekenis, en benoemen van symptomen van ziek zijn.

Respondenten die nog bij ouders wonen, vertellen dat hun ouders voor hen zorgen bij ziekte zoals hen naar de dokter brengen, medicijnen halen e.d. Er ligt een zeer concrete nood aan ondersteuning door iemand die de dagdagelijkse zorg bij ziekte op zich neemt. Een minderheid van de respondenten vertellen dat zij zich volledig zelfstandig kunnen verzorgen wanneer zij ziek zijn.

Ook de tandzorg is hier een goed voorbeeld van. Angst voor de tandarts of het niet opmerken van de nodige tandzorg maakt dat er nood is aan ondersteuning door mantelzorgers of personen in het sociale netwerk.

#### 1. Nood aan medicatie.

Respondenten getuigen van een nood aan medicatie bij:

- stress
- slapeloosheid
- depressie
- angst
- symptomen van ADHD
- vermoeidheid en slaapproblemen.

Opmerkelijk is de nood aan medicatie omwille van slaapproblemen omdat men niet tot rust kan komen, omdat men piekert of overprikkeld is. Oververmoeidheid kan leiden tot slapeloosheid :

*“Dat probleem is gigantisch! Uren wakker, wakker liggen, er niet aan uitkunnen, denken, ... mijn eigen kwaad maken...”, (OndassA, DVI).*

Voor dit probleem nemen verschillende respondenten slaapmedicijnen.

#### 2. Nood aan psychotherapie en gespreksbegeleiding.

Voor het omgaan met psychische problemen consulteren vele respondenten tijdelijk of langduriger een psycholoog of psychiater of praten ze over hun psychische problemen met een auto-coach die ook vaak een psychologische vorming heeft.

#### 3. Nood aan regelmatige ontspanningstijd en -activiteiten.

Verschillende respondenten zoeken zelf hun weg om preventief met hun psychosomatische klachten om te gaan via allerlei activiteiten zoals:

- Zwemmen: vertoeven in water dempt prikkels, ontspant, men kan er zich afsluiten, men kan zich fysiek moe maken. Een respondent vindt rust in de duiksport.

- Zon en warmte:

*“Warmte heb ik nodig. En zeker omdat ik met die spieren een beetje problemen heb... Zitten in de zon, ... dat voelt goed, die warmte voelt goed.”, (OndassM, CVDH).*

- Muziek:

*“Ik kan uren naar muziek luisteren, dat ontspant, ik kan er volledig in opgaan, ik heb wel 3000 cd's!”, (OndassA, DVP).*

- De natuur: vele respondenten vermelden de helende werking van in de natuur te zijn. Alleen zijn in de natuur, de stilte, geen mensen moeten ontmoeten, met de hond de natuur intrekken, ... dit heeft op vele respondenten een rustgevende invloed.

Deze activiteiten worden het meest gerelateerd aan omgaan met stress. Andere activiteiten kunnen ook soelaas brengen. Voor deze informatie verwijzen we verder naar de paragraaf rondom vrije tijd.

#### 5.3.3.4. Ondersteuning die volgens respondenten effectief is bij psycho-medische problemen.

##### 1. Zorgzaam voorschrijven en opvolgen van medicatie

Respondenten vinden vaak geen soelaas bij medicatie en vragen artsen om zorgzaam te luisteren naar hun feedback aangaande effecten van medicatie. Medicatie wordt voorgeschreven door psychiaters en huisartsen. Vaak is er een zoektocht naar medicatie die effectief is. Respondenten vertellen dat er soms verschillende medicijnen worden uitgetest. Respondenten ervaren soms een experimenteel kantje aan de behandeling met medicijnen. Medicijnen leveren soms ook negatieve bijwerkingen op.



*“Medicatie, ik heb al echt heel wat middelen geprobeerd maar het heeft nooit maar enig effect gehad, zelfs negatieve effecten. Ja dat gebeurde met Risperdal of zo, dat het niet deed wat het moest doen, integendeel, dat het meer klachten ging geven.”, (OndassA, SJ).*

Respondenten vinden vaak geen soelaas bij medicatie en vragen artsen om zorgzaam te luisteren naar hun feedback aangaande effecten van medicatie.

## 2. Vorm van psychologische therapie of begeleiding die “werkt”:

Respondenten doen uitdrukkelijk een oproep naar een vorm van therapie die werkt. Zij vragen uitdrukkelijk om therapie die aansturing geeft. Wanneer ze beschrijven hoe die begeleiding voor hen effectief is, beschrijven ze vormen van begeleiding of therapie die binnen een cognitief kader gefundeerd worden en/of oplossingsgericht zijn.

Psychologische therapieën die niet werken zijn vormen van gesprekken zonder inzicht. Gesprekken, die niet effectief zijn, zijn het soort “hoe voel je je” - gesprekken (vormen van cliëntgerichte, non-directieve hulpverlening). Verbale therapieën waar over allerlei thema’s open wordt gesproken blijken weinig houvast te bieden en mensen haken erop af. Vormen van therapie waar men het autisme wil ‘behandelen’ werken niet.

*“Die therapieën (smalend)... ik denk toch wel dat mijn probleem zo ingeslepen is dat er met welke therapie ook niet iets is om eraan te doen.”, (OndassA, SJ).*

Ook vormen van psychoanalytische therapie waar relationele zaken tussen cliënt en ouders in het verleden worden verkend, worden negatief geëvalueerd.

Bij een goede therapie geeft het praten inzicht en wordt er op inzicht aangestuurd. Het praten met tegelijkertijd het tolken of vertalen door de therapeut of begeleider geeft de persoon met ASS inzicht.

*“Er was ooit een therapeut: die stelde alleen maar vragen en na 5 sessies van praten, ik haalde daar zelf weinig uit, ik voelde me daar niet beter of slechter van erna. Ik kan eigenlijk net zo goed niet als wel gaan, zo voelde dat aan. Ik moet zeggen, met die soort hulpverlening ben ik weinig geholpen geweest. Ik moet over de dingen kunnen praten als dat zo wat concreter wordt. Dat geeft me de kans om bepaalde feiten te vertellen en door het te zeggen tot inzichten te komen.”, (OndassW, OF).*

## • Duiding van het autisme bij de persoon op maat:

Informatie over autisme is nodig maar informatie alleen is niet voldoende; er is nood aan een diepgaande duiding op maat, zoals verder uiteengezet in de paragraaf over verheldering en verduidelijking.

De duiding wordt in de twee richtingen verwacht op een inclusieve manier, dus zowel de duiding van de wereld en de context naar de persoon met ASS, als de duiding van het autisme naar de omgeving.

*“Ik ben de anti-coaching gestopt omdat ik meer het gevoel had dat er meer aan mij werd uitgelegd hoe dat de wereld van de niet –auti’s functioneerde en hoe ik mij dan daarbij moet aanpassen, terwijl ik van haar eerder andersom had gewenst.”, (OndassM, VDCH).*

Een respondent krijgt inzicht door met haar therapeut gedragsmatig de context door te nemen.

*“Ik heb altijd hulp nodig om te weten wat normaal is en wat niet en tegen hem vertel ik dan altijd dingen van de kinderen thuis en dan helpen ze me door te zeggen wat ik kan doen en wat niet en wat normaal is en wat niet en ik heb het nodig dat iemand me kan zeggen wat normaal is.”, (OndassA, PA).*

Bij deze respondent is de hulpverlening door de psycholoog effectief wanneer de hulpverlener verwachtingen gedragsmatig benoemt en kadert. De psycholoog werkt ook doeltreffend door situaties terug op te roepen, door te spreken, die terug ‘zichtbaar’ of mentaal grijpbaar te maken door erover te vertellen. Dat helpt om huidige situaties aan te pakken.

## • Diepgaande duiding rondom inter- en intrapersonlijke relaties:

Een respondent drukt de nood uit aan een diepgaande verheldering en verduidelijking van wat er tussen en binnen in mensen zich afspeelt. De interesse in psychologie is ruim aanwezig bij respondenten. En hulpverlening die psychologisch inzicht geeft in de sociale context is effectief.

*“Er zit echt een verschil. Ik heb er al verschillende gehad; ik wil eigenlijk iemand die psychologie gestudeerd heeft, omdat als ik een vraag heb, dat die kan weten hoe het ineen zit. Dat is een verschil met iemand die thuisbegeleiding geeft... dat is begeleiding van die persoon maar ik wil weten HOE HET DAN ZIT! Hoe dat de psychologie van moeder en kind ineen zit, hoe dat aan elkaar hangt. Dan is iemand als een maatschappelijk assistent moeilijker voor mij. Want die moet kunnen zeggen hoe de beleving is, maar die weet niet hoe dat wetenschappelijk is.”, (OndassA, WV).*

- **Ervaringen en problemen naar ‘buiten kunnen brengen’ en open praten:**

Goede hulpverlening werkt wanneer men kan ventileren, want daar is nood aan. Voor sommigen werkt dit best individueel bij een hulpverlener, voor anderen binnen een vorm van groepsessies met andere personen over autisme. Praten met andere personen met ASS werkt omdat men daarmee o.a. onderkent dat men niet alleen in de wereld is met autisme. Deze vorm van herkenning bij anderen is geruststellend.

- **Erkenning krijgen van een hulpverlener die niet oordeelt:**

Respondenten voelen wanneer een therapeut of begeleider echt authentiek betrokken is op hen. Ze voelen dat haarscherp aan en verwachten dat ook. Het is die betrokkenheid die vertrouwen geeft en waaruit erkenning spreekt. Dit is de basis voor een goede begeleiding.

Als we vragen wat dan precies het vertrouwen bepaalt zeggen respondenten dat het heel belangrijk is dat de hulpverlener niet oordelend is.

*“Goede hulpverleners zijn menselijk, ze staan open, ze begrijpen het. Als ze het niet begrijpen dan zeggen ze het ! Dat heb je vooral met ASS nodig!”, (OndassA, SA).*

Het grote belang van erkenning te krijgen is een luide oproep !

*“Bereidheid om echt te luisteren, dat ze bereid zijn om echt te luisteren naar wat dat ge eigenlijk nodig hebt.”, (OndassA, JA).*

Een respondent verwoordt haarscherp hoe het proces van hulpverlening betrokken en ondersteunend is en dus effectief is :

*“Als ik iets tegen mijn hulpverlener zeg, die vraagt geen uitleg of zo. Dat is voor mij iets totaal nieuw, een wereld die opengaat. Ik moet me tegen de meeste mensen altijd maar verantwoorden, zien dat ze niet denken dat ik intenties heb die er niet zijn, maar bij haar kan ik gewoon dingen zeggen en daar voel ik me veel zekerder in. Ze begrijpt me. Dat is een mens waar ik geregeld kan mee praten, waar ik vragen kan aan stellen als ik iets niet begrijp, die antwoordt altijd heel duidelijk, rechtlijnig, en als er toch eens iets niet goed is, dan kan ik terugkomen, dat is een mens met heel veel geduld. ... dat die zodanig openstaat voor mij, dat ze open communiceert, zodat ik dingen kan leren. Ik kan er alleen maar positief over zijn.” (OndassA SA).*

Respondenten krijgen gemiddeld voldoende te horen dat ze ‘goed’ bezig zijn. Ze willen echter meer. Bij schouderklopjes alleen mag de hulpverlening niet blijven:

*“Ik denk dat het vooral heel belangrijk is dat mensen heel duidelijk zijn en heel eerlijk zeggen wat ze ervan denken. Want dikwijls zeggen mensen: ‘je hebt gelijk’, om je niet te kwetsen of weet ik veel wat reden. En als mensen dan eerlijk zeggen ‘ja kijk, zo moet ge het bezien’, of ‘dat is het belangrijkste eigenlijk’, dat ze eerlijk zeggen van wat ze denken en waarom.”, (OndassW, WH).*

Mensen vragen dus om gecorrigeerd te worden indien nodig. Dit is een manier van au serieus genomen te worden. Dit betekent ook open zijn over de eigen positie als hulpverlener indien men zelf ergens op vastloopt of iets niet weet.

- **Neutraliteit en vertrouwen (beroepsgeheim):**

*“Wat heel goed is aan mijn psycholoog, het is een neutraal persoon. Als je iets vertelt tegen een vriendin of tegen je ouders,... dat zijn helemaal geen neutrale personen, die gaan je blijven kennen, die gaan dingen ook door kunnen vertellen. Bij psychologen kun je het contact ook stopzetten en die hebben ook een beroepsgeheim.”, (OndassW, OF).*

Persoonlijke zaken vertellen aan personen binnen het sociaal netwerk (ouders, partner) zet de relatie soms onder spanning; bepaalde dingen vertel je niet in je persoonlijk netwerk uit schuld of schaamte. Men wenst een vorm van privacy binnen de therapie of begeleiding zodat bepaalde elementen niet in de context insluipen. Men heeft nood om bepaalde ervaringen ergens kwijt te kunnen, te plaatsen en te verwerken buiten de persoonlijke sociale kring.

### 5.3.5. Ondersteuningsnoden aan verheldering en verduidelijking in sociale contexten en de ondersteuning die effectief is, volgens personen met ASS.

#### 5.3.5.1. Nood aan verheldering en verduidelijking.

Respondenten met ASS rapporteren uitdrukkelijk over hun ondersteuningsnood aan verheldering en verduidelijking van de context. We zien deze vraag terugkomen in alle levensdomeinen en in diverse contexten.

Respondenten stellen allen dat ze iemand nodig hebben om de complexiteit van sociale contexten mee door te praten en sociale scripts te overlopen. Hier zijn het vooral ondersteuners in het sociale netwerk die deze ondersteuning kunnen bieden.

Een respondent geeft aan hoe die nood aanwezig is bij het praten over emoties met de partner:

*“Een tijdje geleden was mijn partner ziek en ik wist dat wel, maar dan zegt ze een beetje lachend ‘gij hebt ook weinig empathisch vermogen’ en dat is ook gewoon zo. Zij is ziek en bij mij komt de eerste vraag ‘wanneer bent ge terug beter’ dan ‘hoe is het er nu echt mee’. Ik ben dat wel aan het faken en dat heeft ze direct door. Ik weet dat wel, ik moet hier een beetje meeleven met haar... maar eigenlijk ... want als ze niet dodelijk ziek is of zo... daar is dan niks dat me gigantisch raakt. Ik heb weinig empathisch vermogen en ik weet dat ook.”, (OndassA, DVI).*

Deze ondersteuning blijkt ook nodig te zijn omdat men zich geen voorstelling kan maken over toekomstige dingen die er nog niet zijn.

*“Van de lagere school naar het middelbaar dat was enorm spannend, ik kon me daar niks bij voorstellen. De meeste kinderen in de lager school beginnen zich toch van alles voor te stellen: ik ga die studies doen, ik ga trouwen, mijn man moet er zo uitzien, zo een trouwkleed zal ik hebben. Dat zijn voorstellingen die ik mij allemaal niet kan maken. Ik heb dat nooit gekund.”, (OndassW, VH).*

Respondenten ervaren dat zij in sociale contexten vaak anders omgaan met afspraken dan neurotypische mensen. Bij samen afspraken maken hoort samen omgaan met context zoals de tijd van een afspraak plannen, hoe iets zal gebeuren... Ze merken dat afspraken verschuiven, niet doorgaan, anders worden vervuld. Daarmee verschuift de eigen context mee en daar krijgt men dan geen greep meer op.

*“Wanneer mensen zouden doen wat ze zeggen te gaan doen zou dit zeer ondersteunend zijn”, (OndassM, VVR).*

Ze ervaren daardoor mensen (ook hulpverleners) als onbetrouwbaar en door gebrek aan duidelijkheid of helderheid ontstaat er soms achterdocht. Ook hier is een ondersteuningsnood.

### **5.3.5.2. Ondersteuning die effectief is bij verheldering en verduidelijking.**

Mensen met ASS ervaren welzijn door iemand te hebben die de sociale context telkens weer verduidelijkt. Het gesproken woord vraagt om explicitering. Het gesproken woord is vluchtig en vraagt om ‘bijsluiters’ om betekenis te krijgen. Men kan ook het non-verbale moeilijk oppikken en ook dat vraagt om verduidelijking. Ondersteuning is voor hen effectief wanneer iemand die de ‘vertaling’ maakt tijdens of na interacties. Die vertaling is verhelderend doordat iemand anders interpretaties aanlevert waardoor

reflectie over het eigen handelen en dat van een ander gemakkelijker verloopt.

Respondenten formuleren voorwaarden waaraan die ondersteuning moet voldoen:

- Snelle feedback: Sociale scripts doornemen met een begeleider gebeurt best korte tijd na een gebeurtenis (binnen de week). Men vindt het makkelijker als de begeleiding wekelijks is. Hier vinden we een bevestiging van de gegevens die we uit de eerste fase van dit onderzoek.
- Directe vorm van feedback: Hiermee bedoelt men gedragsmatige aanwijzingen die een middel zijn om eigen gedrag bij te sturen. Een advies om gedrag bij te sturen moet best heel concreet zijn. Mensen met ASS ervaren welzijn door directe communicatie. Ze noemen dit zelf ‘eerlijke communicatie’.
- Feedback in de context: men doelt hier op ondersteuning bv. op de werkplaats of in het gezin en niet op een professionele werkplek van een hulpverlener. Volgens respondenten kan de hulpverlener op die manier zich een beter beeld vormen van de context en de situatie van zijn cliënt en kan men zo concreter zijn in de adviezen.
- Krijgen van een rolmodel: Respondenten beschouwen het krijgen van een rolmodel als een belangrijke ondersteunende rol. Een begeleider die het functioneren of leren demonstreert, die als het ware een spiegel voorhoudt. De begeleiding werkt als een soort spiegel waaraan men gedrag en handelswijzen kan kopiëren en waardoor ook ervaringen van anderen ‘binnen’ worden gebracht.

Ondersteuning in de vorm van onmiddellijk in te zetten handvatten is op zich niet voldoende. Respondenten benoemen verschillende aanpakken die we onder de coachende benadering kunnen samenvatten. Zij zeggen dat ze handvatten wensen die inzicht bieden in het eigen functioneren en dat van anderen. Door verheldering groeit het inzicht in achterliggende fenomenen. Dat inzicht faciliteert ook het onderkennen van eigen krachten en leerpunten. Respondenten vinden het daarbij belangrijk dat de ondersteuner ook aansluit op de specificiteit en het uniek zijn van elk individu, waarbij de persoon niet samenvalt met zijn of haar autisme. Het zoeken naar krachten wordt als erg ondersteunend ervaren. Ook het samen exploreren van meningen en ideeën is daarbij belangrijk. Tegelijkertijd vragen mensen om voorzichtig om te gaan met de druk die op hen afkomt via allerlei pogingen tot integratie; die goed bedoelde aansporingen worden door hen soms gepercipieerd als een ontkennig van hun unieke eigenheid met hun ASS. Op die manier wordt net niet aangesloten op hun ondersteuningsvraag.

Plotse veranderingen of transitie momenten brengen stress, angst en zelfs paniek. Hier is het erg belangrijk om verhelderingsprocessen voldoende proactief in te zetten.



*“Alles wat nieuw is, ik wil daar zoveel mogelijk van weten op voorhand, ik wil zoveel mogelijk weten van: wat als er dit gebeurt? Wat als er dat gebeurt? Ik wil zoveel mogelijk informatie hebben voordat ik iets begin, voordat er iets verandert” (OndassM, VS).*

Respondenten beklemtonen om op tijd informatie te krijgen. Ze hebben zelf veel tijd nodig om zichzelf af te stemmen op een wijziging in de context. Ze willen grondig en diepgaand geïnformeerd worden. Ze vinden dat ze veel informatie nodig hebben.

*“Ik moet 99% van die nieuwe job weten en van dat product iets weten of ik begin er niet aan.”, (OndassM, VDHC).*

Als men tijd heeft kan men er zich op voorbereiden, eventueel stap voor stap en dan kan men de verandering beter aan.

*“Wat ik nodig heb is dat ik goed wordt onthaald op een bepaalde school en dat ze mij vooraf een bepaalde structuur meegeven en een aantal afspraken, hoe dat moet verlopen in een les, want dat is van school tot school verschillend en dan kan ik mij erop afstemmen.”, (OndassA, SA).*

Duidelijke, heldere en functionele communicatie bij begeleiding is ondersteunend wanneer ze op een later moment terug kan worden geraadpleegd. In de veelheid aan informatie tijdens een begeleidingsmoment lukt het niet altijd de boodschap te selecteren (te horen) of het belang ervan in te zien. Vele respondenten vinden het belangrijk om informatie, adviezen, thema's uit gesprekken enz. 'tastbaar' (vaak gevisualiseerd) te hebben. Dat kan in de vorm van neergeschreven (soms ook ingesproken) tekst, waar men later naar terug kan grijpen. Het 'vasthouden' en 'raadpleegbaar' maken van ondersteuning werkt effectief. Respondenten zetten hiervoor vaak elektronische hulpmiddelen in. Visuele tekst is een vorm die beklijft, die men vast kan houden en die men zelf kan oproepen wanneer men het wil. We komen daarop terug in de volgende paragraaf over 'ordening en planning'.

*“Ook als ik na gesprek met de maatschappelijk werker, met de psycholoog, met de logopedist, met de juf, met het CLB ... ik schrijf dat altijd in mijn Ipad wat er gezegd is, wat ik nog weet wat ik moet doen, waar ik moet aan denken, zo kan ik het beter weten.”, (OndassA, PA).*

Deze resultaten bevestigen de resultaten uit de vragenlijst, waar aangegeven wordt dat op vele domeinen mensen ondersteuning ervaren op een verbale manier. Deze vorm van verbale ondersteuning wordt in deze resultaten verduidelijkt nl. het krijgen van directe feedback binnen coaching en een proactieve tastbare ondersteuning.

### 5.3.6. Ondersteuningsnoden aan ordening en planning en ondersteuning die hier effectief is, volgens personen met ASS.

#### 5.3.6.1. Nood aan ondersteuning door ordening en planning.

Respondenten vertellen aanhoudend doorheen de levensjaren behoefte te hebben aan planning. Daarbij meldt men de moeilijkheid met de abstracte niet tastbare factor 'tijd'. Op tijd heeft men geen vat. Men heeft het moeilijk met op tijd komen, met op tijd klaar geraken met een taak. Men verliest zich heel vaak in de tijd.

*“Ik kan uren bezig blijven op de computer, ik wil iets opzoeken dat mij interesseert en ik wil dat volledig uitspitten. Mijn partner is dan al gaan slapen en ligt uren te wachten en dat is ook niet leuk voor haar... ik blijf soms bezig tot 3 uur 's nachts.”, (OndassA, WV).*

Planning is hard nodig voor respondenten met ASS in de ouderrol met opgroeiende kinderen die ook allemaal een dagtaak en hobby's hebben. Dit is zeker het geval wanneer kinderen ook autisme hebben.

De nood aan ordening en planning is ook erg groot wanneer respondenten te maken hebben met veranderingen in hun sociale context. In periodes waarin ogenschijnlijk minimale veranderingen plaatsvinden maar zeker in transitieperiodes kan angst en stress opsteken, en is er deze ondersteuningsnood. Angst kan ook omslaan in regelrechte paniek. Een respondent slaat in paniek indien er geen duidelijke planning voorligt :

*“Wat ik dan aan het doen ben, wat ik moet doen moet ik echt inplannen. Om dat uur moet ik naar daar rijden en daar een uur zijn, en het terugrijden, en het eten dat ik moet maken, en wanneer we dat moeten opeten. Als ik die planning niet heb dan raak ik helemaal in paniek.”, (OndassA, PA).*

Zo goed als alle respondenten geven aan dat veranderingen in hun leven erg moeilijk zijn. Een aanhoudende ordening van de dingen biedt veiligheid.

*“Een bepaalde planning in de week is heel aangenaam, bijvoorbeeld elke zondag gaan ontbijten met partner, en dat aanhouden, er niet snel van afwijken”, (OndassW, WH).*

Slechts voor één enkele respondent is een verandering in het leven, zelfs grote veranderingen (transities) in werk of wonen geen probleem; deze persoon heeft het zelfs graag. We willen hier de kracht aangeven van enkele respondenten die hun sterktes aanduiden in het feit dat ze zélf heel goed kunnen plannen en gestructureerde methodes ontwerpen voor zichzelf om allerlei taken aan te pakken. Ze hebben hier weinig ondersteuningsnood en helpen er zelfs anderen bij. De meerderheid van de respondenten heeft hier echter ondersteuning bij nodig.

*“Ik heb veel planning nodig. Ik denk dat ik wel een uur per dag bezig ben met mijn planning. Met mijn Ipod, op papier en op de ijskast en van de kinderen in een kist, want ze willen niet dat ik dat ophang, ze willen niet dat mensen die binnenkomen zien dat er plannings zijn. Die planning pas ik ook constant aan. Als mijn man me een sms stuurt dat hij vanavond vroeger of later is, dan zet ik dat opnieuw in alle planning zodat het allemaal klopt.”, (OndassA, PA).*

Er zijn verschillende vormen van veranderingen waar men het moeilijk mee heeft en waar de kwaliteit van bestaan benadeeld wordt en waar dus ondersteuning nodig is; dit vraagt men aan hulpverleners of aan mensen in het sociale netwerk. De ondersteuningsnood wordt door respondenten aangegeven op verschillende terreinen in het dagelijkse leven.

### **1. Nood aan ordening bij verandering in wonen (ruimtelijke en procesmatige aspecten).**

Vele respondenten geven aan dat ze het moeilijk hebben wanneer er verandering komt in hun omgeving thuis. De eigen vertrouwde woonst is vaak een veilig cocon. Vele mensen hebben er een eigen ordening in gebracht die bij de ene strikt vastligt volgens een eigen patroon en bij de andere lossier kan zijn. Dit geeft een aanwijzing hoe structuurverlening voor iedere persoon anders werkt. Sommige deelnemers die alleen wonen hebben hun eigen patroon van leven met hun eigen ordening en routines. De nood aan eigen ordening is soms zo hoog dat het moeilijk samenwonen is met opgroeiende kinderen die de ordening in de war brengen of chaos in huis brengen. Respondenten met kinderen met autisme geven hier aan dat de chaos die hun kinderen in huis materieel veroorzaken heel erg moeilijk is.

Een verhuis is vaak een grote berg waar men tegenop kijkt, maar ook een berg waar men niet kan overzien. Sommige mensen zeggen geen idee te hebben, geen voorstelling te kunnen maken van hoe de nieuwe situatie zal worden of eruit zal zien. Dit tekort aan voorstellingsvermogen maakt dat een wijziging in de context stress veroorzaakt en een onveilig gevoel geeft en dus weinig welbevinden.

### **2. Nood aan ordening bij verandering in gewone leefproces omwille van vakantie.**

Sommige respondenten melden een bepaalde vorm van ongemak tijdens een vakantieperiode. De gebruikelijke ordening en planning valt dan weg.

Men ervaart een bepaalde vooraf gekende planning tijdens de vakantieperiode of op de vakantieplaats als positief. Het feit dat alles rondom de vakantieplek en het programma vooraf geregeld is geeft een veilig gevoel. Dan is vakantie leuk. Men wil zich een voorstelling kunnen maken van de vakantie, hoe alles gaat verlopen, wat waar zal gebeuren enz. Een leuk prikkelend verrassingsaspect aan vakantie dat is net aan vele respondenten niet besteed.

### **3. Nood aan ordening bij veranderingen in samenstelling van het gezin.**

Het is moeilijk om te gaan met wisselingen in de gezinscontexten bij nieuw samengestelde gezinnen, waar kinderen de ene periode bij moeder leven, de andere periode bij vader.

*“Ik leef in een woonsituatie met veel wijzigingen qua ritme: 14 daagse met daarin 4 verschillende systemen: twee dagen alleen, dan met eigen kinderen, dan vriend erbij, dan alleen met vriend en dan twee dagen alleen. Minder wisselingen zouden welkom zijn”, (OndassW, VGV).*

Het is zeker in deze contexten dat er zich ondersteuningsvragen opdringen om de context telkens goed voor te bereiden door ordening en planning.

Waar we bij de resultaten van de survey hebben vernomen dat heel wat respondenten binnen gebieden van het dagelijkse leven ‘verbale ondersteuning’ krijgen, begrijpen we hier dat die verbale ondersteuning er vaak in bestaat dat een thuisbegeleider, een auticoach, een partner of ouder de respondent effectief helpt met het opmaken van planning door instructies te geven, door te vertellen hoe de dingen best verlopen. We bekijken nu verder hoe dit als effectief ervaren wordt.

#### **5.3.6.2. Ondersteuning door ordening en planning die effectief is.**

##### **1. Timemanagement als ondersteuningsvorm van planning en ordening.**

Omdat respondenten aangeven dat ze het moeilijk hebben met timemanagement is iedere vorm van timemanagement binnen hulpverlening effectieve ondersteuning.

*“Ik kan niet poetsen en tussendoor de was doen. Ik moet echt in mijn hoofd mijn thema plannen: vandaag is het thema wassen of zo, het thema klusjes doen. En soms als ik het opschrijf, dan zie ik: ‘eigenlijk is het helemaal zo veel niet.’ Maar in mijn hoofd lijkt dat precies wel. Zoals bijvoorbeeld vandaag, als ik een afspraak heb: in mijn hoofd neemt dat precies een hele dag in.”, (OndassM, ADC).*



Mensen vinden steun door op voorhand, dus proactief een idee te hebben **hoeveel tijd** ze aan een taak zullen besteden. Ze hebben steun wanneer ze geholpen worden bij het stellen van **prioriteiten**, zeker wanneer ze die prioriteiten vanuit andermans perspectief moeten leggen.

*“Als ze me bijvoorbeeld een stapel werk geven: ik heb er geen probleem mee om dat werk te doen maar ik heb wel een probleem om een beetje zelf te zien als ze het niet duidelijk zeggen ‘dat is het belangrijkste, dat eerst’. Dat is voor mij wel moeilijk. Ik kan wel voor mezelf zien: ‘oh dat vind ik belangrijk of daar heb ik het meeste werk mee’, maar ik kan voor diegenen waar ik dat werk voor doe niet inschatten wat voor die persoon het belangrijkste is.” (OndassW, WH).*

Respondenten vragen om hier erg duidelijk rond te zijn.

Respondenten hebben baat bij timemanagement op vlak van het **op tijd aankomen** en het **op tijd klaar geraken** met allerlei taken. Het blijkt erg moeilijk om een planning aan te houden, om op tijd op de volgende afspraak aan te komen, of om tijdig de volgende activiteit aan te vatten. Smartphones blijken hierbij effectief te zijn met een gestructureerde agenda op uurschema die telkens verwittigt. Ook blijkt het nuttig dat mensen in het netwerk thuis of op het werk hier mee op toezien.

*“Ik kan soms blijven doorgaan, met piano kan ik blijven doorgaan. Moest mijn moeder niet roepen ‘kom eten’, zou ik vergeten te eten, ik zou gewoon door blijven gaan.” (OndassA, SA).*

Respondenten zeggen dat ze zich echt in de tijd verliezen. Ze gaan zodanig op in een activiteit dat ze de tijd volledig uit het oog verliezen. Het is ook hier dat ouders of partners een toezien oog houden om de respondent op sporen te houden.

## 2. Ordening en planning in de vorm van een vaste werkplaats (ruimtelijk) op het werk.

Verschillende respondenten geven aan dat een vaste werkplek op het werk erg ondersteunend is. Het is niet alleen ondersteunend om zich te kunnen concentreren maar het geeft ook een emotionele rust te weten waar ‘je plek is’ en dat het je plek blijft. Zo kan bijvoorbeeld flex desk (elke avond clean desk en volgende dag kies je een bureau) het werkproces van deze mensen bemoeilijken of stress geven.

*“Flex desk op werk is moeilijk: niet zozeer omwille van de concentratie, maar een zeker ongemak: waar moet ik nu weer zitten, is dat wel een goede plek; ik heb liefst een vertrouwde plek. Moest ik in dat systeem moeten zitten, zou ik vragen om een vaste bureau. Ik wil altijd graag op voorhand weten waar ik terecht kom op het werk.” (OndassA, DVP).*

## 3. Ordening en planning in de vorm van het opmaken van schema’s en lijstjes alleen of met iemand samen.

Bijna alle respondenten geven aan dat ze steun vinden bij een zekere dagplanning. Een visueel zichtbaar geschreven planning (inclusief ‘lijstjes’) in een agenda, op papier is effectief maar men gebruikt ook vaak een digitale agenda (computer en/of smartphone).

**Lijstjes en schema’s** ondersteunen het dagelijks functioneren. Door het gebruik van schema’s bereikt met een tweezijdig doel:

- ze dragen bij tot de ontwikkeling van een positief zelfbeeld (men krijgt iets rond).
- ze hebben betekenis in relaties (men weet wat wanneer men kan doen voor de ander).

Een respondent maakt de planning zelf heel gedetailleerd mits ondersteuning van een hulpverlener van een thuisbegeleidingsdienst:

*“Ik probeer elke dag een lijstje bij te houden met alles wat ik moet doen en dat is al redelijk gedetailleerd: tanden poetsen en wassen, en brief sturen, afspraak maken...Ik probeer telkens zo in blokjes te werken. Dan zeg ik zo tegen mezelf: ‘Ok, eerst de vaat doen, een stukje werken op de computer, en dan nog bezig zijn met een video’. Dan zeg ik: ‘Eerst ga ik dat doen, en dat dan’. Dat helpt me om me te concentreren, anders is er nog zoveel dat ik moet doen, dan loop ik gewoon rond met ‘wat ga ik eerst doen?’, omdat dat allemaal op me afkomt.” (OndassA, JA).*

Ordening en planning omvat een spectrum aan ondersteuningsvormen gaande van een grove planning voor de ene respondent die zelf gemaakt wordt tot een zeer fijnmazige planning voor een andere respondent, aangeleverd door een professionele hulpverlener of mantelzorger. ‘Ondersteuning is maatwerk’, zeggen respondenten. Hun ondersteuningsnood ligt immers op een continuüm wat de graad en de complexiteit betreft.

*“Wanneer mijn ouders niet thuis zijn omdat ze bijvoorbeeld op congres zijn, dan regelt mijn moeder de dag en de weekplanning en maakt daar lijstje, een soort agenda voor: wat wanneer, op welk uur en ik vind het op die manier ok om ouderloos te zijn.”, (OndassM, VS).*

Planning kan heel ondersteunend werken in het dagelijkse leven op vlak van huishouden doen, op vlak van taken uitvoeren, bij studie, bij het werk. Respondenten verklaren hoe het werkt met of zonder ondersteuning van een andere persoon. Zelf opgemaakte ordening in de omgevingsfactoren zorgt ervoor dat je volledig de focus kan leggen op het proces van een taak of activiteit. Dat geeft voldoening en een zekere rust. Sommige respondenten willen niet gestoord worden om het proces helemaal door te kunnen voeren en zelf volledig opgenomen te zijn in het proces van een taak. Zelfs vrienden zijn op dat moment niet welkom.

*“Als ik voor de computer bezig ben, dan moet ik mijn mails afzetten, of mijn telefoons. Soms als er iemand aanbelt aan de deur, als een vriend wil langskomen, dan geraak ik weer in de war. En als er zo iets gebeurt, dan is dat weer van nul opnieuw beginnen.” (OndassA, JA).*

Het is blijkbaar erg moeilijk om een taak of werkproces weer op gang te brengen wanneer men onderbroken is in de concentratie of de flow. Het lijkt alsof er helemaal terug van de start moet herbegonnen worden. Een visueel schema helpt hen weer op het spoor.

Een respondent verliest zich helemaal in het maken van plannings en schema's:

*“Ik heb iemand nodig om dat in schema te zetten. Ik moet het toegeven: ik steek soms meer tijd in het opmaken van plannings en schema's! Vb bij het studeren, ik steek meer tijd in plannings dan in het studeren zelf. Dat wreeft zoveel energie, dat mijn studieresultaten eronder lijden. Dat ik zo iets heb: als ik daar hulp zou kunnen krijgen dat iemand mij stuurt om die planning in orde te maken.” (OndassA, SA).*

We lezen hier de suggestie om bij deze vorm van ondersteuning ook te bewaken dat planning niet fixeert in planning als doel in plaats van middel.

#### **4. Ordening en planning door middel van technische hulpmiddelen.**

Allerlei technische hulpmiddelen zijn erg ondersteunend om ordening en planning te installeren of in stand te houden. Respondenten laten heel wat technische middelen zien die ze dagelijks inzetten en die bruikbaar zijn.

- iPad of tablet.
- iPod en gelijkaardige toestellen.
- PC gesynchroniseerd met smartphone zoals dagschema's en plannings in excell
- Smartphone met
  - Geluidsignaal als reminder voor een afspraak, een te betalen factuur, einde van een taak enz.
  - Routeplanner als App: helpt respondenten spraakgestuurd door de route heen en zorgt ervoor dat mensen zonder stress een nieuwe bestemming kunnen plannen.
- Digitale agenda

Sommige respondenten zijn heel erg bedreven en tuk op technische digitale apparaten maar andere respondenten ook weer niet. Sommige respondenten zijn snel weg met technische apparatuur; voor andere respondenten kunnen nieuwe apparaten lastig zijn. Ze moeten het leren van iemand uit hun netwerk, van andere gebruikers met ASS, of ze leren het van een auti-coach.

Tot besluit keren we hier terug naar de resultaten van de vragenlijst binnen dit domein. Vele respondenten geven bij de survey aan dat ze 'verbale ondersteuning' krijgen binnen de domeinen uitvoeren van werk, verrichten van vrije tijd. We onderkennen deze vorm van ondersteuning hier in allerlei adviezen rondom planning. Uit de resultaten van deze fase blijkt dat verbale informatie ondersteunend is maar dat dit niet voldoende is om effectief te zijn. Informatie moet best ook op papier staan of digitaal uitgeschreven of geschematiseerd zijn. Het is net heel ondersteunend dat mensen informatie kunnen lezen, herlezen, naar terug grijpen, dus dat de informatie tastbaar is. Ook het zelf noteren van informatie of het maken van een (nieuwe) planning helpt: niet alleen het zien van het visuele maar ook het invoeren van de gewijzigde planning helpt omdat men als het ware gelijktijd een soort mentaal ingeprent schema verwerft door het zelf te maken.

*“Als het dan geschreven staat, als ik het zie, dan klopt het. Of mijn dochter stuurt een sms 'kan je me vanavond brengen', voorbeeld naar een club, in haar vrije tijd, ... Eigenlijk denk ik dan: 'nee, dat was niet mijn plan', maar als ik dat dan kan opschrijven dan staat het er, dan klopt het wel, dan is het wel gepland.”, (OndassA, PA).*

### 5.3.7. Ondersteuningsnoden bij persoonlijk geldbeheer en de ondersteuning die effectief is, volgens personen met ASS.

Ook in fase 1 hebben we aan de hand van de vragenlijst de ervaren ondersteuning op vlak van beheren van geld onderzocht. Binnen dit domein is er een aanzienlijke ondersteuningsnood. De vorm van ondersteuning is 'verbale hulp' en 'controle'. Een aanzienlijk deel van de personen met ASS en normaal tot hoge begaafdheid ervaren dus ondersteuning bij wijze van een soort toezicht op de uitvoering en opvolging van hun financiën en financieel plan. Het is uit de resultaten van de vragenlijst gebleken dat de ervaren ondersteuning binnen dit domein erg verbonden is met het al dan niet hebben van werk.

Omdat dit een belangrijk gebied van ondersteuningsnoden is, bekijken we in deze fase hoe die ondersteuning eruit ziet en hoe die ondersteuning door de personen met ASS zelf als effectief wordt beoordeeld.

#### 5.3.7.1. Nood aan ondersteuning bij persoonlijk geldbeheer.

Het blijkt ook uit de interviews dat er een belangrijke ondersteuningsbehoefte is binnen dit domein.

*"Ik kan niet goed financieel plannen. Ik kom elke maand geld tekort. Dikwijls tegen het einde van de maand moet ik gaan 'remmen'. Ik kan dat echt niet plannen. Vroeger thuis en bij mijn ex-man hadden we er altijd ruzie over. Maar eigenlijk heeft niemand dan gezegd hoe ik het wel moest doen. Het was altijd van 'waar is dat geld naartoe en hoe komt dat?' Dan weet ik dat eigenlijk niet. Niemand die iets deed om me te helpen. Ik denk elke keer in het begin van de maand dat de wereld open gaat voor alles. Ik heb niet de feeling om dat geld te hanteren.", (OndassW, VGV).*

Een tekort aan inzicht en overzicht op dit terrein is soms aanleiding voor stress en angst. Een respondent beschrijft heel goed het proces van geldbeheer en waar de stress zit:

*"Want dat is ook stresserend, ja! Altijd die facturen betalen en in orde houden en zorgen dat ik niks vergeet te betalen en dan daarbij dat budget blijven beheren en vooral op langere termijn voorzien wat er komt.", (OndassM, ADC).*

Sommige respondenten hebben hierbij geen ondersteuning nodig omdat ze hun geldzaken volledig zelf beheren en administratief opvolgen. Een respondent oppert dat ze er zelfs heel goed in is en hier zelf ondersteuning in geeft aan haar moeder. We moeten dus het beeld van deze

ondersteuningsnood erg nuanceren. Bepaalde mensen blijken er een kracht in te hebben. Ze zijn goed in het zeer nauwgezet omgaan met papieren en documenten en houden deze zaken heel erg goed bij.

Maar voor vele respondenten is ondersteuning bij geldbeheer echt nodig.

*"Een van de dingen waar ik het meeste moeite mee heb, ja, is geld. Da's echt ook heel stresserend. Ik heb schrik dat ik al dat geld ga doorsjeezen, constant want als ik iets koop, ben ik constant tegen mezelf aan het zeggen: 'Let op, let op, let op! Want ge moet dat nog betalen en dat komt nog en zo. Ik wil het dan bijhouden, en ik probeer dat elke maand bij te houden wat ik opdoe en ik weet aan wat ik alles heb opgedaan ook, maar het lukt me niet.", (OndassM, ADC).*

Een paar respondenten geven tijdens de interviews zelfs aan dat ze ooit in zware financiële problemen terecht kwamen, gewoon uit tekort aan zorg en opvolging op dit terrein. Slechts één respondent heeft vervolgens tijdelijk professionele begeleiding gekregen (OCMW, budgetbeheer). De overige respondenten krijgen dit van ouders (vaders) en partners en een respondent krijgt dit van zijn zus. Deze personen uit de private kring spelen een belangrijke rol.

#### 5.3.7.2. Ondersteuning die effectief is bij geldbeheer.

##### 1. Vorm van ondersteuning.

- **Administratieve uitvoering en opvolging.** Ondersteuning kan doeltreffend zijn door de hele 'papierenwinkel' over te laten aan een persoon uit het sociale netwerk. Dit voorkomt stress en zo ook problemen in andere levensdomeinen. Andere personen met ASS nemen toch de taak op zich maar vinden ondersteuning bij iemand die instructies geeft over de manier van uitvoeren en opvolgen van betalingen.
- **Inzicht coachen op vlak van sparen:** Ondersteuning bij het beheren van de balans inkomsten en uitgaven is adequaat wanneer mensen een gestructureerd overzicht leren bijhouden. Deze werkwijze is volgens respondenten het meest effectief wanneer dat in het dagelijkse handelen plaatsvindt, onmiddellijk na de aankopen, en waarbij men telkens weer leert omgaan met budget. Mensen moeten de actuele financiële status leren afstemmen op hun nog niet te voorspellen toekomstige bankrekening. Voor vele mensen is dit een totaal onduidelijk perspectief. Een goede administratieve opvolging kan dit ondersteunen.

## 2. Voorwaarden voor ondersteuning.

- **Autonomie:** Indien er ondersteuning bij financiën wordt gegeven willen respondenten hoegenaamd geen betutteling maar wel de autonomie behouden: het is hun geld, ze willen ermee doen wat ze willen. Iedere suggestie vanuit een ondersteunende persoon om iets al dan niet te kopen wordt vaak als betuttelend beleefd.
- **Privacy:** Er moet bij deze ondersteuning erg rekening gehouden worden met het privacy aspect omdat dit vertrouwen wekt. Het is ook daarom dat we denken dat in hoofdzaak personen uit het sociaal netwerk worden gevraagd om op dit domein ondersteuning te bieden.
- **Efficiëntie:** Omdat vele respondenten zich vaak uitdrukken in bewoordingen van ‘papierberg’, ‘papierwinkel’, ‘bak met papieren’, leiden we hieruit af dat de ondersteuning een grote graad aan overzicht en duidelijkheid moet hebben door middel van bepaalde tools die efficiënt zijn. Mogelijks kunnen bepaalde computerprogramma’s handige tools aanreiken.

### 5.3.8. Ondersteuningsnoden binnen het levensdomein ‘wonen’ en de ondersteuning die effectief is, volgens personen met ASS.

Uit de resultaten van de vragenlijst stellen we vast dat binnen het domein wonen, meer bepaald op vlak van huishouden, een aanzienlijk ervaren ondersteuning aanwezig is. Ongeveer een derde van de respondenten die alleen wonen ervaren wekelijks tot maandelijks ondersteuning bij huishoudelijke activiteiten. Een vaak voorkomende vorm hierbij is ‘samen uitvoeren’ of ‘overnemen’. We gaan na waaruit die ondersteuning werkelijk bestaat binnen de groep respondenten uit deze fase.

#### 5.3.8.1. Nood aan ondersteuning bij wonen.

Heel wat respondenten hebben moeite met de huishoudelijke activiteiten te organiseren, aan te pakken en aan te houden. Huishouden is een dagelijks of wekelijks activiteit die een zekere planning en ordening vraagt. Het is erg kenmerkend aan huishouden dat het altijd weer terug komt en dat je het moet bijhouden of het wordt erg chaotisch of een berg die niet meer te overzien valt. Voor vele respondenten is huishouden een bron van stress. Het aanhouden van de activiteit is erg lastig.

Uit de resultaten van de vragenlijst hebben we op vlak van huishoudelijke

taken kunnen afleiden dat personen met ASS heel wat ondersteuning ervaren op dit terrein, in de vorm van ‘samen uitvoeren’ tot ‘volledig overnemen’. Respondenten vermelden tijdens de interviews dat zij bij gezondheidsproblemen kunnen rekenen op hun partner voor het overnemen van huishoudelijke taken. Ze melden immers vaak dat de combinatie huishouden en werk een heel grote stressfactor is of hen oververmoeid maakt:

*“Ik wil mijn tijd kwaliteitsvol besteden en niet ook nog alle huishouden gaan organiseren. Het maakt het ook heel vermoeiend. Als je maar weinig energie hebt en je moet dat allemaal besteden aan uw huishouden dan heb je niks meer over. Ik krijg het niet georganiseerd.”, (Ondass A, SA).*

Bij de overname van het huishouden door een partner kan het gevoel ontstaan bij de partner in het krijt te staan, iets te moeten doen voor de partner om de relatie weer in balans te krijgen. Moeten toegeven dat men het zelf niet aankan draagt niet bij tot een positief zelfbeeld. Hier signaleren de respondenten met ASS indirect een ondersteuningsbehoefte van hun partner of hun gezin.

#### 1. Nood aan ‘activiteit overnemen’ wegens tekort aan energie of teveel aan prikkels.

Respondenten blijken soms moeite te hebben om voldoende energie op te brengen voor huishoudelijke taken. Ze laten deze taken liggen zodat het huishouden zo’n chaos wordt dat ze er niet meer aan toekomen. Er is ook uitstelgedrag tijdens het proces van huishouden doen, men neemt pauzes tussendoor om uit te rusten, omdat het handelen zo vermoeiend is.

*“Ik weet als ik moet opruimen thuis, ook huishoudelijke taakjes, die dagen dat je van hier naar daar moet, die dagen dat is heel veel voor mij. Daar moet ik echt van uitrusten tussendoor. Als ik moet gaan opruimen, dat is een half uurtje opruimen en drie kwartier pauze, weer een kwartier pauze enzoverder.”, (OndassA, SA).*

Een aantal respondenten vermelden een hekel te hebben aan bepaalde taken in de huishouding omwille van hun prikkelgevoeligheid. Huishoudelijke taken vergen vaak het gebruik van bepaalde stoffen (bv. poetsmiddelen) of machines (stofzuiger) of expliciete geuren (bij het koken), die men liever vermijdt.

Nogal wat van de respondenten tonen vermijdingsgedrag rondom de dagelijkse boodschappen of het winkelen. Zij laten hun partner of ouders



boodschappen doen, bezoeken liefst enkel de vertrouwde winkels, vermijden piekuren en gaan enkel wanneer het rustig is. Voor vele respondenten is drukte in winkels of winkelcentra een grote bron van stress.

## 2. Nood aan praktische ondersteuning door middel van ordening en planning.

Vele respondenten worden hier ondersteund door ouder (moeders worden vaak gemeld) of/en door de partner naargelang hun woonvorm. Dit is ook een bevestiging van de resultaten uit de eerste fase van dit onderzoek. Het samen uitvoeren of zelfs overnemen uit de eerste fase wordt in deze fase bevestigd. Er is ook een inherent probleem aan de combinatie werk en huishouden maar ook aan de combinatie huishouden en zoeken van werk

*“Het interimbureau kan morgen bellen en dan komt er een totaal nieuwe dagplanning. En als ik dan aan het opruimen of poetsen ben ... Ik ga daar heel ver in en dan krijg ik dat niet rond en dan moet ik dan een huis dat op stelten staat achter laten. Ik ben dan vervolgens het hele overzicht kwijt.”, (OndassW, WH).*

Ordening in het huishouden aanhouden of een vorm van planning installeren bij huishoudelijke taken blijkt moeilijk:

*“Meestal terwijl ik opruim verander ik alles nog eens van plaats en zo. Ik schuif alles van de ene hoek naar de andere, en terug naar de andere hoek. En vaak als ik dat heb gedaan zijn er bepaalde details die nog altijd niet zijn gebeurd, waarvan ik denk ‘foert!’”, (OndassA, DVI).*

Mensen blijken het erg moeilijk te hebben met het managen van wat wanneer te doen, dit af te bakken, of in stukjes uit te voeren en dat in een proces te zetten. De huishouding, met zijn verschillende deeltaken (koken, wassen, strijken, poetsen, ...), blijkt een te complex gegeven. Velen ondervinden moeilijkheden met het stellen van prioriteiten: hyperselectiviteit en detailwaarneming leidt hen af van de hoofdzaken en het werk dat dringend gedaan moet worden. Moeite met plannen leidt tot weinig doelgerichte actie en rigiditeit (maandag wasdag, dinsdag strijkdag, ...). Er is weinig sprake van soepelheid in de aanpak van een huishouding, waarbij onvoorspelbare factoren zoals de kinderen of onverwacht bezoek als zeer storend worden ervaren. Uitstelgedrag leidt ertoe dat het huishouden doen wordt ervaren als een gigantische berg waartegen men opkijkt. Intussen `versloft' de huishouding en sommigen

komen zonder hulp van ouders, partner of derden in een vicieuze cirkel terecht.

### 5.3.8.2. Ondersteuning die effectief is bij wonen.

#### 1. Reguliere hulp bij huishouden die autisme vriendelijk is.

Reguliere thuisdienst (dienstencheques) voor steun bij huishoudelijk werk ervaren vele respondenten niet ondersteunend. Men heeft de ervaring dat deze medewerkers geen continuïteit kunnen bieden. Ondersteuning is hier effectief wanneer deze autisme vriendelijk wordt aangeboden. Dit betekent dat er een zekere continuïteit is, dat de poetshulp een langdurige werkrelatie aanhoudt. De ervaring dat steeds weer een nieuwe dienstverlener thuis moet inwerken weerhoudt mensen om er beroep op te doen. Vervolgens verwacht men dat deze dienstverlener zijn werkproces schikt naar de vaste gebruiken en gewoonten van de gebruiker.

Deze ondersteuning is ook doeltreffend wanneer die financieel haalbaar is. Het gebruik van dienstencheques maakt deze vorm van ondersteuning financieel wel toegankelijk. Er ligt een duidelijke ondersteuningsnood, zowel bij samenwonenden, als bij alleen wonenden, aan praktische huishoudelijke hulp aan een betaalbare prijs. Een vorm van gesubsidieerde, autismevriendelijke gezinshulp zou voor veel mensen met ASS sterk ontlastend kunnen werken.

#### 2. Ondersteuning bij huishoudelijke taken door personen in het sociale netwerk.

Respondenten vragen om timemanagement zoals reeds boven aangegeven. Het blijkt erg moeilijk om een planning aan te houden, om op tijd op de volgende afspraak aan te komen, of om tijdig de volgende activiteit aan te vatten. Dit kan misschien ook een van de redenen zijn waarom bijna alle respondenten de combinatie werk en huishouden erg moeilijk vinden in hun dagelijks leven. Echter, wanneer deze mensen beter ondersteund zouden kunnen worden met een betere werkprocesplanning van huishouding, zouden ze op dit vlak kunnen groeien in zelfstandigheid.

Concrete praktische hulp in de huishouding wordt vaak door de partner of moeders van de respondenten gegeven. Taken die worden overgenomen zijn: winkelen, koken en poetsen. Jonge respondenten blijken deze ondersteuning als een vanzelfsprekendheid te ervaren. Dit verklaart misschien de resultaten uit de vragenlijst dat jonge respondenten



weinig ervaren ondersteuning op dit domein rapporteren. Als je nog thuis inwoont, blijkt het runnen van een huishouden door de ouders, ook al ben je 18+, een evidentie. Ook deze jongvolwassenen genieten als vanzelfsprekendheid van hotel mama.

### 3. Afstandshoppen

Vele respondenten met een hekel aan shoppen in supermarkten zien een oplossing in het boodschappen doen via internet.

#### 5.3.9. Ondersteuningsnoden binnen het levensdomein 'vrije tijd' en de ondersteuning die effectief is, volgens personen met ASS.

De vragenlijst uit de eerste fase van het onderzoek onthult slechts een beperkte ondersteuningservaring bij personen met ASS met betrekking tot het uitvoeren van vrije tijd (ongeveer 1 op 5). Een grote groep van respondenten geeft aan weinig tot geen ondersteuning te ervaren bij het uitvoeren van vrije tijd. Bij het op zoek gaan naar vrije tijd wordt er meer ondersteuning ervaren (ongeveer 1 op 3). De ondersteuningsvorm die ervaren wordt zijn vormen van verbale steun. De klinische praktijk geeft echter aan dat de ondersteuningsnood binnen dit domein zelfs hoog ligt. Daar wordt veel aandacht besteed aan de ondersteuningsnood van mensen met ASS m.b.t. vrije tijd.

##### 5.3.9.1. Nood aan ondersteuning bij vrije tijd.

###### 1. Nood aan een persoonlijk focusterrein.

Vele respondenten vinden in hun vrije tijd een vorm van ontplooiing, een vorm van persoonlijke groei. Zij vinden bepaalde activiteiten, bezigheden, kennisdomeinen ook heel fascinerend om mee bezig te zijn en kunnen er helemaal in opgaan (maar er zich ook in verliezen, zie verder). Zich toeleggen op een focus heeft ook een soort therapeutisch aspect:

*"Ik wil iets bijleren, telkens een stapje weer bij. Ofwel iets nieuws want mijn gedachten staan nooit stil. Ik moet eigenlijk constant mezelf kunnen concentreren of me kunnen bezig houden, ik zit constant aan dingen te denken.", (OndassW, WH).*

Bepaalde bezigheden blijken ook energie te geven:

*"Sporten en lopen geeft energie. Ik moet eerst sporten 's morgens en dan ga ik werken. Ik moet eerst gelopen hebben om te kunnen gaan werken. 's Morgens vroeg gaan werken dat gaat niet", heb ik op mijn werk gezegd. Ik moet eerst kunnen sporten.", (OndassA, WV).*

Vele respondenten hebben de behoefte om een bepaald terrein van vrije tijd voor zich te kunnen inrichten en vragen aan de sociale context om daar rekening mee te houden. Omdat die focus soms ook afwijkt van en botst met wat sociaal verwacht wordt, vraagt men ook ondersteuning aan de professionele hulpverlener om hen daarbij te begeleiden.

In de vrije tijd wordt ook veel 'gestudeerd' door zaken op te zoeken op het internet, door te lezen, door vorming te volgen. Vele respondenten vinden veel voldoening in het doorgronden van een bepaald interessegebied.

*"Mijn honger naar kennis is heel groot. Niet voor mijn job maar voor een soort levensvreugde die er vanuit gaat. Ik wil dingen kennen, ik wil dingen doorgronden.", (OndassA, JA).*

*"Ik wil graag menswetenschappen bestuderen, ik ben daar heel hard in geïnteresseerd. Ik doe daar veel opzoekwerk over zodat ik me in feite de hele tijd bijschool. Ik wou psycholoog worden, ik ben daar heel hard mee bezig. Ik denk om vaardigheden tegen te komen, die ik kan compenseren.", (OndassA, SA).*

Er blijkt binnen deze groep een bepaalde speciale voorkeur te zijn voor kennis uit het gebied van de mens- en gedragswetenschappen. Er is nood aan allerlei vormen van cursussen in de menswetenschappen, vanuit interesse maar ook vanuit een nood om door deze kennis competentier te worden in sociale relaties en interacties.

###### 2. Nood aan competenties bij het relationele aspect van vrije tijdsactiviteiten.

Vele respondenten ervaren het relationele aspect binnen vrije tijdsactiviteiten als een belasting. Contact aangaan met mensen buiten hun kerncontext tijdens de vrije tijd is vaak een bron van stress.

*"Het probleem is er als het op de avondschool sociaal wordt, vb in de pauzes iets drinken in de refter. Ik wil wel een sociaal leven, vrienden om iets mee te gaan drinken. Maar nieuwe mensen die je niet zo goed kent, dat blijft moeilijk. Op stap met die mensen is meer een inspanning dan een ontspanning.", (OndassW, WH).*

Het blijkt moeilijk te zijn om op te trekken met mensen die men nieuw leert kennen of nog niet goed genoeg kent.

*"Ik wil wel sociale contacten, vrienden die je dan kent en waar je echt mee kunt weggaan maar vb nieuwe mensen of mensen die je niet zo goed kent, dat blijft heel moeilijk, dat is meer inspanning dan ontspanning.", (OndassW, WH).*

Respondenten stellen dat ze niet vaardig zijn in social talks:

*“Ik ben niet spontaan. Ik probeer dat te compenseren. Dat komt geforceerd over. Ik moet moeite doen om te blijven luisteren, om niet altijd over mezelf te babbelen. Dat zijn allemaal scriptjes en regeltjes dat ik in mijn hoofd moet aflopen als ik een gesprek heb. Ik moet nadenken over wat ga ik nu iets zeggen.”, (OndassM, ADC).*

Het zijn ook de social talks (naast drukte, onvoorspelbare, vele prikkels) die feestjes erg vermoeiend en niet aantrekkelijk maken voor bepaalde respondenten:

*“Feest! Ik zit er al een week op voorhand continu aan te denken. Daarna moet ik er een week van afkicken. Eigenlijk heb ik niks aan praten met mensen. Ik heb dat nu op ‘pauze’ gezet. Voorlopig kan ik me nu op mezelf concentreren.”, (OndassA, JA).*

Respondenten geven duidelijk aan nood te hebben aan het ontwikkelen van een minimum aan vaardigheden om in dergelijke sociale situaties zich staande te houden. Deze vaardigheden bieden hun krachten om zich in sociale contexten minimaal in te voegen wanneer nodig en dat kan stressverminderend werken.

### 3. Nood aan geplande vrije tijd als vorm van timemanagement.

Werk hebben (welke vorm van werk dan ook, vb vrijwilligerswerk) of studeren is een belangrijke voorwaarde om ook prettig vrije tijd te hebben. Werken of werkloos zijn is een bepalende factor naar de emotionele beleving van vrije tijd. Bij werkloosheid hebben deelnemers veel vrije tijd. Wanneer de werkloosheid een gevolg is van het autisme als arbeidshandicap en mensen wel willen werken maar niet kunnen, is die toestand van veel tijd hebben soms vervelend en frustrerend. Vele respondenten stellen een nood te hebben aan een dagstructuur en omgaan met tijdsbesef ook binnen vrije tijd. Ze hebben liever niet een oneindige zee van vrije tijd. Wanneer ze te veel vrije tijd hebben, gaan sommige mensen actief zoeken om die tijd ergens een ordening te geven. Tijd is meer kwaliteitsvol wanneer daar een zekere structuur in aanwezig is of wanneer die tijd ‘gevolgd’ is. Dit is ook het geval voor een studente tijdens de grote zomervakantie:

*“Die tijd is toch moeilijk in te vullen. Mijn hele dagstructuur is dan weg. Zal ik u zeggen dat ik blij met het feit dat ik een tweede zittijd heb gehad?! Tweede zittijd is dan een goede oplossing (lacht). Ik ga ook vakantiewerk doen om structuur te hebben.”, (OndassA, SA).*

Omgaan met vrije tijd is ook omgaan met ‘tijd’. Sommige deelnemers hebben het daar heel moeilijk mee. Zoals reeds vermeld kunnen ze zich verliezen in de tijd:

*“Ik loop uren in het park (jogging) en vergeet de tijd. Ik zeg: ‘ik ben even weg’ en kan 3 uur wegblijven en zij (partner) is dan natuurlijk doodongerust.”, (OndassA, WV).*

### 4. Nood aan persoonlijke vrije tijd als buffer tegen vrije tijdsstress en vermoeidheid.

Op vlak van lichamelijk welbevinden is vermoeidheid een veel voorkomende factor die een rol speelt bij de beleving van de vrije tijd. Bijna de helft van de respondenten geeft aan heel vaak erg vermoeid te zijn:

*“Ik word van alles moe, zelfs van leuke dingen. Als ik met vrienden afspreek dan kom ik thuis en dan ben ik stik kapot. En dat zijn dan dingen die ik niet moet doen.”, (OndassW, JS).*

*“Ik ben heel erg vermoeid; dus ben op zoek naar veel rust. Ik slaap heel veel, ik ben altijd moe en snel overprikkeld. Ze moeten mij met rust laten, niet bevragen. Ik ben graag rustig thuis, met mijn hond in de zetel.”, (OndassM, VR).*

Stress en vooral een vorm van angst is een belangrijk emotioneel aspect dat kwaliteit van leven bepaalt binnen het levensdomein vrije tijd. Sommige deelnemers ervaren een vorm van stress bij vrije tijd. Deze stress komt voort uit een te zwaar gevulde agenda. Angst wordt geassocieerd met nieuwe ervaringen waar ze in vrije tijd moeten instappen of vanuit hun context mee te maken krijgen: nieuwe mensen, nieuwe activiteiten, onbekende plekken waar ze naartoe moeten enz. Hieruit volgt de nood aan echte persoonlijke vrije tijd, waar men op maat een invulling aan geeft. Ze vragen de sociale context om daar rekening mee te kunnen houden en de professionele hulpverleners om hen te ondersteunen bij het copen met stress en angst.

### 5. Nood aan steun bij het inrichten van autismspecifieke vrije tijd.

Heel wat respondenten willen hun vrije tijd graag op zichzelf besteden. Zij willen graag zelf bepalen om geregeld alleen te zijn. Het alleen zijn is voor sommigen onder hen een aangenaam comfort. Door dit zelf te bepalen voelen ze zich niet uitgesloten.

*“Mijn vriendin heeft een uitgebreid sociaal leven: zij gaat op bezoek, er komen vrienden op bezoek. Ze gaan op café. Ik vind dat allemaal te vermoeiend. Ik trek me terug boven. Als er bezoek komt, trek ik me terug, dat is een bewuste keuze.”, (OndassA, DVI).*

*“Ik ben liever met hobby’s bezig dan met vrienden of mensen. Sporten is ok maar de fitness. Vroeger ging ik naar een fitnesscentrum maar daar zijn vele mensen die een klapke willen doen. Dus nu heb ik toestellen thuis.”, (OndassM, ADC).*

Een eigen leventje kunnen leiden binnen de vrije tijd, met eigen keuzes, een eigen stramien, biedt een veilige thuishaven.

Deelnemers die de computer gebruiken en op internet gaan, zijn daar heel veel, vaak en lang mee bezig. Het lijkt of ze zich makkelijker verliezen achter de pc op het internet dan dat ze uren zoet zijn in de zetel bij de TV of met DVD’s:

*“Spelletjes spelen op I-pad... is noodrem als het teveel wordt, dat leidt af omdat ik veel pieker. Soms is het heel moeilijk om ermee te stoppen.”, (OndassM, ADC).*

Zwemmen, skiën, duiken, ... het zijn individuele sporten die een respondent verkiest omdat het sporten zijn waarbij men zich zintuiglijk volledig kan afsluiten van de sociale context. Zwemmen is een goed voorbeeld van een vrije tijdsactiviteit die deelnemers voor zichzelf gekozen hebben omdat ze daarbij, zoals ze zelf zeggen, het verstand op nul kunnen zetten, geluiden gedempt zijn in het water, men zich alleen in het water kan zijn voelen. Alleen in de natuur kunnen zijn blijkt een heel autisme vriendelijke vorm van vrije tijdsbesteding.

*“Met de hond in natuurgebied gaan wandelen waar ik hoop geen mens tegen te komen.”, (OndassA, PA).*

Er wordt ook de nood uitgedrukt aan plaatsen met weinig prikkels zoals een gespreksluw hoekje in een café of op een feest. Prikkels spelen ook een rol in de keuze die mensen maken om echte kwaliteitsvolle vrije tijd te beleven. Ze zoeken soms bewust plaatsen met weinig lawaai of weinig licht.

Ook speelt muziek een belangrijke rol in het leven van vele mensen.

*“Ik kan alleen twee uur in mijn zetel naar muziek luisteren, ik kan daar erg mee bezig zijn.”, (OndassA, DVP).*

Respondenten gebruiken hulpmiddelen zoals de smartphone of de iPod met veel geheugen om zelf te kiezen uit een lijst met verschillende muzieksoorten naargelang de actuele stemming. Muziek is voor vele respondenten een middel wanneer de stress te hoog oploopt. Mensen bepalen dat ook graag zelf.

### 5.3.9.2. Ondersteuning die effectief is bij vrije tijd.

#### 1. Ondersteuning door mensen met ASS aan elkaar.

Binnen vrije tijd kunnen samenkomsten of activiteiten met andere personen met autisme een belangrijke rol spelen. Alle respondenten die in hun vrije tijd deelnemen aan autispecifieke vrije tijdsactiviteiten zijn daar erg positief over (bv. samen bowlen met andere personen met ASS, samen koken met een cliëntengroep van een thuisbegeleidingsdienst, gaan wandelen met de PASS groep). PASS groepen (zelfhulpgroepen voor (jong)volwassenen met ASS) zijn erg ondersteunend in het aanbieden van leuke en zinvolle activiteiten samen met andere personen met ASS. Een autispecifieke vrijetijdsvereniging is effectief omdat het een plek biedt waar mensen met autisme zich veilig voelen om te sporten of een hobby te hebben. Respondenten hebben de ervaring dat ze zich eigenlijk niet geaccepteerd voelen in reguliere clubs of verenigingen. Om zich écht ontspannen te voelen, om zich echt veilig te voelen (wat men wil in vrije tijd), geeft een diverse sociale context veel druk.

*“Op de duur gaat ge niet naar zo’n club want ge krijgt daar snel de naam dat ge niet actief bezig bent of ge zijt ‘raar’ en om dat te vermijden komt ge daar niet.”, (OndassM, VDHC).*

In de contacten met andere mensen met ASS blijkt het mogelijk te zijn om ervaringen uit te wisselen, zich met elkaar te identificeren. Men vindt het gemakkelijker om met mensen met ASS te communiceren. Ook de emotionele steun die men hierbij ervaart speelt een belangrijke ondersteunende rol.

Er is ook de nood aan een autispecifieke blog. Men denkt hierbij ook aan multimedia (internet/facebook) om met gelijkgestemde in contact te komen. Respondenten vragen ondersteuning om deze verbanden te helpen opzetten. Het gaat hier niet om het opbouwen van een virtueel netwerk, noch om persoonlijk met mensen te mailen maar om een blog om ervaringen uit te wisselen, ‘herkenning’ te vinden:



*“De site waar ik veel op zit gaat over heel de wereld en is in het Engels (www.aspiesforfreedom.com). Een forum voor mensen met Asperger geeft veel steun omdat je dan met mensen chat, berichten post (een blog). Er is een tijd geweest dat ik daar veel mee bezig was, dat ik veel stress had, het was een tijd dat ik terug kwam van de testen en zo’n zaken (diagnose proces). Dan kwam ik thuis en het eerste wat ik deed was roepen, echt roepen, schreeuwen. En dan heb ik dat erop gezet en dat was héél leuk, die hadden zo iets van ‘wij doen dat ook’ en dat was leuk, dan voel je ... ja... opgelucht ja, dat er andere mensen zijn die zeggen ‘wij doen dat ook’. Als ge dat aan een normale vriend zou zeggen...!”, (OndassA, JA).*

## 2. Ondersteuning die tijd en ruimte in de vrije tijd structureert.

Velen respondenten maken lijstjes voor werk, studie, huishouden maar ook voor vrije tijd. Lijstjes helpen om zich te concentreren ook tijdens de vrije tijd, of om te weten welke tijd je nog hebt voor andere bezigheden, wat je de rest van de dag nog aankan. Lijstjes zijn niet voor alle personen met ASS nodig. Toch kunnen lijstjes effectief zijn indien ze op maat zijn geadviseerd en samen met de persoon uitgewerkt. Samen met personen uit het sociale netwerk (ouders, partners...) kan de dagstructuur ingericht worden met aandacht voor tijdsindeling bij een tekort aan tijdsbesef. Professionele hulpverleners, zoals de thuisbegeleider of auti-coach, kunnen ondersteunen door vooral vrije tijd en werk op elkaar af te stemmen.

Ondersteuning bij time management is effectief wanneer de coach of de mantelzorger de tijd helpt af te stemmen op werk- of studietijd, wanneer iemand de tijd helpt te bewaken (‘een sprekende klok’). De smartphone met elektronisch agenda en de smartphone gesynchroniseerd met de pc blijkt een effectief hulpmiddel bij uitstek te zijn.

Ondersteuning is effectief wanneer een haalbare dagplanning wordt gemaakt die vrije tijd niet onder druk zet wegens alles wat nog moet. De dagplanning mag echt niet overladen zijn omdat vooral mensen die huishouden en werk combineren veel tijd nodig hebben om die combinatie te vervullen. Vrije tijd hoeft dan ook niet ‘opgevuld’ te zijn. Ook de huidige westerse zapcultuur tijdens vrije tijd lijkt aan weinig respondenten besteed, net omdat ze graag een focus leggen of zich in iets verdiepen.

*“Als ik bezig ben dan wil ik verder doen. Heel moeilijk om van het ene naar het andere over te gaan. Vb. een video maken... eerst zelf rustig worden, alles in orde, afwas is gedaan... maximaal gebruik van de tijd en ik ga de nacht door.”, (OndassA, JA).*

## 3. Ondersteuning in de vorm van een persoonlijke vrije tijdscoach.

Respondenten geven aan dat ze nood hebben aan iemand die ‘een zetje geeft’ bij vrije tijd. Respondenten voelen de nood om geregeld contact te hebben met iemand die ze goed kennen (vertrouwen) om vrije tijd mee te delen. Het hebben van een persoon die de persoon met ASS goed kent en die ondersteunt in de vrije tijdscontext om sociale feiten, gebeurtenissen, interacties, processen te duiden en te verhelderen is zeer effectief. Vb het samen op voorhand doornemen hoe zaken verlopen in een vereniging, hoe met vrienden of familieleden omgaan in een bepaalde situatie (bepaald feest) enz.

*“Ik praat er met mijn ex over hoe dat komt dat mensen niet met mij afspreken. Ik ben niet spontaan. Ik probeer dat te compenseren. Dat komt geforceerd over. Ik moet moeite doen om te blijven luisteren, om niet altijd over mijn eigen te babbelen.”, (OndassM, ADC).*

Respondenten geven vaak aan dat de sociale context een belangrijke rol speelt in het ondersteunen van hun vrije tijd. Maar ook professionele hulpverleners nemen dit op tijdens begeleidingsmomenten. Wanneer de resultaten van de vragenlijst uit de eerste fase aangeeft dat respondenten verbale hulp ervaren, kan het betekenen dat professionelen of mensen uit het persoonlijk netwerk aandacht schenken aan een planning van de vrije tijd. Dat zij mensen motiveren om dit te plannen, dat zij mensen een duwtje in de rug geven of informeren hoe de timing binnen een club werkt. Een persoon in de sociale context ondersteunt op een goede manier wanneer die persoon de transfer helpt mee te maken naar een nieuwe situatie:

*“Ik zou willen gaan tennissen maar dan moet ik met iemand van die club tennissen (een onbekend persoon). Het zou makkelijker zijn moest ik iemand kennen die mee zou gaan; een assistent/vriend of vriend.”, (OndassM, ADC).*

Het gevoel dat er iemand bij is die een duwtje in de rug geeft om buiten te komen is belangrijk.

Mensen willen zelf beslissen wat zij zelf graag doen in hun vrije tijd. Ze willen zelf beslissen of ze mensen al dan niet en wanneer in hun buurt willen hebben. In de mogelijkheid tot zelfbepaling en autonomie zit de coachende functie van de ondersteuning die effectief is. Het kan wel degelijk de echte autonome keuze van een persoon met ASS zijn om op kerstmis wél alleen thuis te blijven, ondanks de goedbedoelde actie van een ouder om gezelschap te organiseren. Ze willen dit ook aan professionele hulpverleners meegeven. Zelfbepaling vinden ze erg belangrijk.

## 5.4. CONCLUSIE EN DISCUSSIE FASE 2.

### 5.4.1. Ondersteuningsnoden binnen verschillende gebieden en ondersteuning die effectief is, zoals aangegeven door personen met ASS.

#### 1. Op vlak van diagnosestelling.

De ondersteuningsnood binnen het domein van diagnostiek ligt duidelijk op het niveau van de professionele hulpverlening.

We hebben opgemerkt dat vele respondenten een lange weg hebben bewandeld op weg naar een diagnose. Er ligt een nood aan een versterking van de know-how bij professionele hulpverleners op vlak van diagnostiek en het goed en vakkundig verwijzen van personen naar diagnostische centra. Binnen de reguliere voorzieningen voor behandeling van psychische problemen, zoals CGGZ en psychiatrische afdelingen, moet de deskundigheid op vlak van autisme nog versterkt worden. De diagnostiek van personen met ASS en een normale begaafdheid en comorbide psychische problemen binnen de psychiatrische voorzieningen moet aan expertise aangaande autisme winnen. Wanneer autisme daar niet gediagnosticeerd of begeleid kan worden, geeft dit aan volwassenen het gevoel dat niets echt helpt en dat zij niet te ondersteunen zijn. De zoektocht naar een antwoord op de vraag 'wat is er toch mis met mij?' zet zich verder en wordt steeds meer een bron van stress en problemen.

Een inhoudelijke versterking van de expertise omtrent het AS van de eerstelijnszorg (zowel gesubsidieerde als zelfstandige initiatieven) kan er voor zorgen dat er een adequate screening gebeurt, met vervolgens een correcte doorverwijzing naar een multidisciplinair team voor differentiaaldiagnostisch onderzoek in de regio. Zo zou heel wat stressvol zoekwerk door de mensen zelf kunnen vermeden worden, evenals jaren ambulante therapie, of zelfs opname in psychiatrische ziekenhuizen.

Respondenten markeren het nut van een goede website specifiek voor hun doelgroep. Ze stellen dat de website van de Vlaamse Vereniging Autisme "frustrerend" is omdat die vooral voor ouders van kinderen met ASS is gemaakt. Ze blijken er nutteloos op te zitten surfen en hun gading niet te vinden.

Maar er blijkt ook hier een hiaat te liggen in het doorverwijzingsproces na de diagnose. Mensen komen met hun diagnose 'thuis'. Vele mensen blijken

ook dan weer een persoonlijke zoektocht te moeten ondernemen naar een hulpverlener met expertise in het ASS. Er is nood aan een wegwijzer naar autismespecialisten.

Uit de bevindingen is ook duidelijk geworden dat de relatie ouders en kind hard op de proef wordt gesteld bij een diagnose van ASS. Respondenten geven aan dat ze moeilijkheden ervaren bij het omgaan met de eigen diagnose. Hiernaast worden ze soms geconfronteerd met het vermoeden van ASS bij een niet gediagnosticeerde ouder. Het omgaan met het anti-functioneren van de ouder bemoeilijkt hierdoor het omgaan met de eigen diagnose. We hebben hier dus te maken met een hele grote complexiteit van ondersteuningsvragen bij het diagnostisch proces nl het verduidelijken van de eigen diagnose, het ermee omgaan, de verdere stappen in het eigen leven, maar ook ondersteuningsvragen rondom het omgaan met de context en vragen die zich op dat niveau stellen.

#### 2. Op vlak van relaties.

Respondenten vragen om psychologische ondersteuning in de vorm van effectieve begeleidingsgesprekken door professionelen met betrekking tot alle relationele aspecten in hun privéleven en erbuiten.

De respondenten vertellen hoofdzakelijk twee zaken:

- De professionele hulpverlener moet grondige kennis van ASS in huis hebben
- De professionele hulpverlener moet 'een goede hulpverlener' zijn door vaak oplossingsgericht te werken en de hulpverlening te kunnen afstemmen op maat.

Mensen hebben nood aan professionele ondersteuners die niet oordelen maar erkenning geven. Een goede begeleiding is niet therapeutisch in de klassieke betekenis, nl. verwerkend, persoonlijk analyserend maar is coachend-directief in de richting van oplossingen die voor de persoon zelf werken.

#### 3. Op vlak van ondersteuning door professionele hulpverleners.

Er is nood aan heel wat vormen van hulpverlening, zoals reeds opgesomd bij de resultaten boven. Mensen met ASS doen beroep op tal van hulpverleningsdiensten en professionelen omwille van

- nood aan praktische ondersteuning bij tal van problemen in het dagelijkse leven



- nood aan coaching bij het emotioneel en psychisch functioneren
- nood aan jobcoaching en coaching bij studie

Ondersteuning die effectief is wordt gekenmerkt door :

- continuïteit
- in de context van de persoon
- met kennis van autisme
- oplossingsgerichtheid.

Ook al weten bepaalde hulpverleners dat mensen met autisme problemen hebben met verandering, toch hebben nogal wat respondenten te maken met dergelijke veranderingen tijdens hulpverleningprocessen. Agenda's en afspraken blijken vaak gewijzigd te worden. Ook worden respondenten er onverwacht mee geconfronteerd. Voor respondenten is dat soms erg schokkend. Ook de hulpverlening moet goed gestructureerd zijn en voorspelbaar. Tijdens dit proces moet de hulpverlener zelf een zeer hoge deskundigheid hebben om het autisme binnen iedere specifieke persoon en specifieke context te kaderen. Ook vragen respondenten dat de hulpverlener zich daarbij niet als expert presenteert maar de persoon met ASS benadert vanuit een samenwerkingsmodel.

Voor vele mensen bestaat er een discrepantie op vlak van financieel welbevinden tussen de persoonlijke financiële draagkracht en de financiële draaglast die samenhangt met het krijgen van professionele ondersteuning. Vele mensen rapporteren dat een diagnosestelling en professionele ondersteuning voor hen veel geld kost. Dit heeft onder meer te maken met de grote wachtlijsten bij de centra voor geestelijke gezondheidszorg, waardoor vele mensen zich genoodzaakt zien om beroep te doen op privé-initiatieven. Vele mensen halen ondersteuning op de privémarkt omdat betoelaagde zorg voor hen niet in aanmerking komt. Mensen hebben een inschrijving nodig in het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap om in aanmerking te komen voor sommige gesubsidieerde hulp. Enerzijds is er een weerstand om zich te willen invoegen in een doelgroep van zorgvrager, anderzijds valt men vaak ook uit de boot omdat men niet beantwoordt aan de nodige zorgzwaarte.

#### 4. Op vlak van psycho-medische problemen.

Er is nood aan psychiatrische ondersteuning omwille van comorbide psychische problemen waarvoor soms medicatie wordt genomen. De

tevredenheid over medicatie is echter niet groot. Vele medicatie wordt op termijn afgevoerd. Respondenten met ASS drukken de zorg uit aan de professionele medische (psychiatrische) wereld om zorgzaam om te springen met medicatie. Er zijn immers ervaringen met experimenteel voorschrijfgedrag waarmee men geen positieve ervaring heeft.

Nogal wat respondenten melden ook slaapproblemen. Aan slaapproblemen bij ASS wordt de laatste tijd in de literatuur ook aandacht gegeven. Dit is nog een bijzonder aandachtspunt. Sommige respondenten ervaren wel efficiëntie bij slaapmedicatie.

#### 5. Op vlak van verheldering en verduidelijking in sociale contexten.

Mensen met ASS geven hier duidelijk aan dat ze op dit terrein een hoge ondersteuningsnood hebben. Zowel professionele hulpverlening wordt hier ingeschakeld als hulp uit het persoonlijke, sociale netwerk.

Vele personen ervaren hier effectieve ondersteuning door een mantelzorger (vaak partner of ouder) die in de context op geregelde tijd voor hen de vertaling maakt van sociale contexten. Het is in deze persoonlijke context dat mensen vaak effectieve ondersteuning vinden. Wanneer mensen niet kunnen beroep doen op deze ondersteuning zoeken ze deze bij professionelen. Ondersteuning wordt als effectief ervaren wanneer ze plaats heeft

- op geregelde basis
- in de context zelf
- met kennis van autisme.
- met erkenning voor het autisme.

Mensen met ASS zijn niet geholpen met een tijdelijke steun maar hebben die levenslang nodig nu eens meer dan weer minder, rekening houdend met de steeds veranderende sociale context. Een respondent benoemt de gevraagde ondersteuner als een soort 'persoonlijke assistent', die als rolmodel fungeert voor het handelen in sociale contexten, en voor het vertalen ervan. Het hebben van een rolmodel zou het tekort aan contextdenken kunnen compenseren. In het proces van verheldering en verduidelijking is het heel belangrijk om aan te sluiten op de specificiteit van elk individu, in gepaste ondersteuning te voorzien waarbij de mens niet enkel samenvalt met zijn autisme. Inzichten die men daardoor krijgt faciliteren het eigenaar worden van krachten en leerpunten.

Bij het proces van ondersteuning door verheldering en verduidelijking is het belangrijk een vorm te hanteren die beklijft ('je kan het vasthouden') en in een context die niet voor afleiding zorgt. Het lijkt belangrijk de tijd en de ruimte

te krijgen om te focussen. Men geeft aan dat het gesproken woord soms erg 'vluchtig' kan zijn en voorzien hoort te worden van een bijsluiter om aan duidelijkheid te winnen. Een 'bijsluiter' in de vorm van geschreven materiaal lijkt ondersteunend te zijn bij het geven van betekenis.

Binnen deze focus denken we aan de nood die er leeft bij respondenten aan een vorm van opleiding of cursusreeks waar mensen met ASS zich kunnen verdiepen in een studie over mens- en gedragswetenschappen. Er wordt door deze mensen veel psychologie gelezen in allerlei ge vulgariseerde tijdschriften, boeken enz. Vele respondenten geven aan daar uitermate in geïnteresseerd te zijn en dat een dergelijke opleiding hen veel inzicht zou geven aangaande hun persoonlijk functioneren en zo ook zou bijdragen aan hun persoonlijk welzijn.

### 6. Op vlak van ordening en planning.

De ondersteuning op vlak van ordening en planning is nodig op verschillende terreinen omdat mensen telkens weer geconfronteerd worden met veranderingen. Door gemis aan contextdenken heeft men op veranderingen soms weinig greep. Ook heeft men weinig greep op tijd als ordenende factor van het leven. Hulpverleners en mantelzorgers kunnen ondersteunen door middel van timemanagement in het huishouden, op het werk, bij studie. Mensen hebben nood aan werkprocesplanning binnen bepaalde taken.

Respondenten geven heel goed weer hoe die ondersteuning effectief werkt. Een begeleider of mantelzorger ondersteunt effectief d.m.v. het decoderen van de context vanuit de positie van de persoon met ASS in die context. Men gaat vervolgens de herordening maken, samen met de persoon met ASS zélf, die de uitgezochte structuur voor zichzelf visualiseert op de manier die voor hem/haar werkt. De manier van structureren moet hierbij aansluiten bij de persoonlijke talenten op visueel, auditief of motorisch gebied, die op hun beurt de cognitie aansturen. Effectieve ondersteuning is maatwerk waaraan onderzoek voorafgaat.

We geven hier graag nog een indicatie voor een braakliggend terrein namelijk vakanties. Ook op dit terrein hebben vele mensen met ASS graag een planning die vast ligt. Men maakt zich graag vooraf een duidelijk plaatje van de vakantie. Op dit vlak moet autisme ook nog meer ingeburgerd in het maatschappelijk domein van toerisme en reisbureaus die in hun folders nog beter hun programma's kunnen expliciteren.

### 7. Op vlak van geldbeheer.

Geldbeheer is een domein waarop een hoge ondersteuningsnood is. Respondenten geven heldere criteria voor ondersteuning die effectief is nl.

- autonomie bewaren bij de cliënt
- privacy voor de cliënt
- efficiëntie in het systeem.

Een computerprogramma dat door mensen zelf wordt gehanteerd waardoor autonomie en privacy gerespecteerd wordt, zou erg ondersteunend zijn.

### 8. Op vlak van wonen.

Op vlak van huishouden doen melden mensen met ASS zelf ondersteuningsnoden. De combinatie werk en huishouden is voor vele respondenten zo zwaar dat vele respondenten om die reden deeltijds werken.

We vragen ons af of die nood nu zo specifiek is voor deze personen omdat veel volwassenen zich laten ondersteunen door de ouders, partner of door reguliere diensten. Wij veronderstellen bij mensen met ASS toch een specifieke nood omwille van het tekort aan executieve functies die hierbij een grote rol spelen. Mensen hebben het moeilijk met planning en organiseren. Veranderingen brengen hen in paniek, of ze raken het overzicht kwijt. Gezien ook het gemis aan centrale coherentie veronderstellen we dat ze het moeilijk hebben met het managen van huishoudelijke taken, wat wanneer moet gebeuren, taken af te bakenen, of in stukjes uit te voeren en dat in een proces te zetten.

Er ligt een duidelijke ondersteuningsnood, zowel bij samenwonenden, als bij alleen wonenden, aan praktische huishoudelijke hulp aan een betaalbare prijs. Een vorm van gesubsidieerde gezinshulp zou voor veel mensen met ASS sterk ontlastend kunnen werken. Er ligt nog werk om reguliere poetsdiensten (dienstencheques) autismevriendelijk te organiseren en aan te bieden.

### 9. Op vlak van vrije tijd.

Werken of een dagbesteding hebben is een heel belangrijke factor naar kwaliteit van bestaan binnen deze doelgroep hoewel een aanzienlijk grote groep van deze mensen werkloos is en dus veel vrije tijd heeft. Respondenten geven hier aan dat het heel belangrijk is dat hun dag gestructureerd is. Vrije tijd mag echt zelfgekozen 'vrije' tijd zijn maar een zee van lege tijd baat niemand.

Mensen formuleren enkele belangrijke aanbevelingen:

- Vormen van autispecifieke vrijetijdsclubs (sport, hobby's). Men stelt dat vrije tijd in een inclusief kader niet altijd veilig aanvoelt. Mensen hebben vaak positieve ervaringen met contacten met andere personen met autisme.
- Het voortzetten van de positief ervaren PASS-groepen (ondersteund door de VVA) met de verschillende afdelingen in Vlaanderen.
- Mensen willen graag zelf beslissen wat zij zelf graag doen in hun vrije tijd. Ze willen zelf beslissen of ze mensen al dan niet en wanneer in hun buurt willen hebben. Ondersteuning die effectief is zit in de coachende hulpverlener die hierbij aandacht geeft aan de nood aan zelfbepaling en autonomie bij de persoon met ASS. Ze willen de ruimte om niet conventionele keuzes te maken en willen dit aan professionele hulpverleners meegeven. Zelfbepaling vinden ze erg belangrijk enerzijds, terwijl anderzijds dit onderzoek uitwijst dat mensen het net moeilijk hebben bij zelfsturing. De ondersteuning die hier effectief is hoort bij de coachende hulpverlener die hierbij aandacht geeft aan de zelfbepaling en autonomie van zijn cliënt en toch ook mee sturing geeft.
- Respondenten geven aan dat ze nood hebben aan iemand die "een zetje geeft" bij vrije tijd. Hier komt weer een ondersteuner op de voorgrond in de vorm van een 'persoonlijke coach' of een 'persoonlijke assistent'. De vraag naar zelfsturing is een impliciet gegeven in onze samenleving zeker op vlak van vrije tijd. Mensen met ASS hebben het hierbij moeilijk. Ze willen zelfbepaling en zelfsturing maar hebben ook nood aan iemand die hen mee trekt of uitnodigt of voor hen model staat in soms persoonlijke sociale contexten van vrije tijd.

#### 5.4.2. Aanzet vanuit conclusies fase 2 naar fase 3.

De resultaten en de conclusies uit fase 2 genereren allerlei gegevens ter toetsing die kunnen bevestigd of weerlegd worden door die personen die hier in de dagelijkse realiteit mee te maken hebben en waarnaar mensen met ASS verwijzen, meer bepaald personen uit hun ondersteunend netwerk. De resultaten lokken op hun beurt heel wat vragen uit zoals:

- De moeilijke zoektocht naar een expertisecentrum voor diagnose en de moeilijke zoektocht naar hulpverlening na de diagnose.

- Gemis aan broodnodige continuïteit in de hulpverlening.
- Wordt de nood aan ondersteuning bij psycho-medische problemen ook als aanzienlijk ervaren in de context, evenals de aandacht voor de hoge vermoeidheidsgraad van deze mensen.
- De nog steeds ondermaatse expertise binnen het AS bij vele hulpverleners binnen de sector van de geestelijke gezondheidszorg. Kennen hulpverleners in de psychotherapeutische hoek de concrete ondersteuningsvragen van deze mensen en weten zij wat als effectief wordt ervaren?
- De spanning op de relatie kind- ouders en de niet begrepen wederzijdse verwachtingen van geven en nemen.
- De noodzaak en de dankbaarheid waarmee op partners wordt gesteund, maar is dat geven wel zo evident ?
- Welke ondersteuning stellen ouders en partners als effectieve ondersteuning vanuit het perspectief van hun kind of partner met ASS ?
- Nood aan ondersteuning bij geldbeheer volgens ondersteunende partijen.

Met deze vragen lopen we de derde fase in van dit onderzoek.

---

## HOOFDSTUK 6 - FOCUSGROEPEN

---

Waar we in het eerste kwalitatieve luik aan de hand van interviews nauwkeurig de ondersteuningsbehoeften hebben verkend bij normaal tot hoogbegaafde volwassenen met ASS, zetten we in het volgende luik het onderzoek verder aan de hand van focusgroepen met het netwerk van deze personen. We willen bekijken of de ondersteuningsbehoeften die respondenten met ASS zelf aangeven ook onderkend worden door mensen in hun ondersteunend netwerk. Daarbij willen we te weten komen of de ondersteuning die als effectief wordt beoordeeld ook op die manier wordt gepercipieerd door mensen uit het netwerk.

### 6.1. ONDERZOEKSVRAGEN

De onderzoeksvragen worden in deze fase bijgesteld omdat we de ondersteuningsbehoeften nu willen kennen vanuit dit ander perspectief. We blijven het belichtend kader van kwaliteit van bestaan aanhouden, zoals reeds aangegeven in het onderzoeksopzet, gefundeerd in de literatuurstudie en uiteengezet bij de opbouw van het interview. Omdat de dimensies met de betreffende indicatoren van QOL wetenschappelijk gefundeerd zijn en meetbaar zijn, kunnen we deze ook hier adequaat vertalen naar de ondersteuners uit het netwerk van personen met ASS die aan de focusgroep zullen participeren. Deze indicatoren kunnen ook hen aansturen bij hun reflecties tijdens onze bevraging naar de ondersteuningsnoden van hun kind, partner of cliënt.

We zouden de onderzoeksvragen ook kunnen verruimen naar wat mensen in het netwerk nodig hebben om goede ondersteuning te geven aan hun kind, partner, cliënt, zodat ondersteuning voor de personen met ASS effectief is. We hebben ervoor gekozen dit niet te doen om het onderzoek goed afgegrensd te houden bij de ondersteuningsnoden van personen met ASS zelf. Aangezien we tijdens de tweede fase hebben ontdekt dat veel ondersteuning door het sociale of persoonlijke netwerk geleverd wordt binnen de levensdomeinen wonen en vrije tijd, en aangezien deze domeinen in het onderzoek naar volwassenen met ASS minder ontgonnen zijn, hebben we de focus in deze fase op deze levensdomeinen gelegd.

Dit alles brengt ons tot de volgende onderzoeksvragen voor de derde fase:

- 
- 1. Waaruit bestaat de ondersteuning (personeel/ materieel) die normaal tot hoogbegaafde volwassenen met ASS nodig hebben binnen de levensdomeinen wonen en vrije tijd, om de kwaliteit van bestaan te handhaven en/of te verhogen ?**
  - 2. Aan welke voorwaarden voldoet ondersteuning die als ondersteunend wordt ervaren ?**
- 

Deze onderzoeksvragen worden in de topiclijst focusgroepen vertaald naar items voor de deelnemers.

## 6.2. ONDERZOEKSMETHODE

### 6.2.1. Onderzoeksgroep.

#### 6.2.1.1. Ontwikkelen van de vragenlijst.

De samenstelling van de focusgroepen wordt aangestuurd door het feit dat we mensen willen bevragen die deel uitmaken van het ondersteunend netwerk van normaal tot hoogbegaafde volwassenen met ASS.

We analyseren de data uit de interviews om op zoek te gaan naar die personen die een relevante rol spelen in de ondersteuning van normaal tot hoogbegaafde volwassenen met ASS. We kijken naar die personen die respondenten met ASS zélf aangeven als erg ondersteunend binnen hun dagelijkse leven op vlak van wonen en vrije tijd.

De personen die zij als ondersteunend melden zijn hoofdzakelijk mensen uit hun onmiddellijke privécontext en mensen die zij autisme specifiek om ondersteuning vragen en dat zijn:

1. **Partners en ouders (sociaal netwerk):** zij worden het vaakst vermeld en krijgen een bijzondere plaats boven vrienden, broers/zussen en collega's.
2. **Professionele hulpverleners:** zij ondersteunen naast het sociale netwerk bij alle vragen van het dagelijkse leven zoals in hoofdzaak de auticoach, de psycholoog of de psychiater, de thuisbegeleider en de GON begeleider.

We bekijken deze rollen in functie van het samenstellen van de focusgroepen.

We maken de overweging of we verschillende rollen netwerkers of gelijke rollen in één focusgroep onderbrengen. Mortelmans (2011) pleit voor diepgang in focusgroep door mensen met gelijke rollen te verzamelen zodat ze zich heel snel kunnen verbinden met elkaar.

We besluiten tot 3 onderzoeksgroepen waarbij we telkens één focusgroep houden:

1. **Ouders van 'samenwonend' volwassen kind en ouders van 'alleenwonend' volwassen kind**
2. **Partners van 'samenwonende' volwassene of 'alleenwonend' persoon in lat-relatie**
3. **Professionele hulpverleners**

We sluiten hierbij bewust bepaalde participanten uit zoals:

- kinderen van volwassenen met autisme: zij blijken een belangrijke rol te spelen in het leven van deze personen maar horen niet tot het netwerk in de betekenis van de sociale steuntheorie.

- personen die deel uitmaken van de sociale kring van deze personen maar juist niet betrokken zijn op deze personen en dus niet ondersteunend zijn. Hoewel ook hun perspectief heel zinvol zou kunnen zijn bij de zoektocht naar het functioneren van de personen met ASS en hun ondersteuningsnoden, nemen we deze personen niet op in deze onderzoeksgroep.
- belangrijke verwanten die door de respondenten tijdens de interviews ook werden vermeld zoals broers/zussen, vrienden en collega's. Zij werden minder vermeld als ondersteuners dan ouders en partners.

We maken de keuze om vanuit het perspectief van het netwerk de ondersteuningsnood te onderzoeken, dus gerapporteerd door personen die valide en betrouwbare data kunnen aanleveren. Dit roept de vraag op of deelnemers aan de focusgroep al dan niet zelf autisme mogen hebben. We kiezen er bewust voor om dit open te laten. Sommige ouders van samenwonende kinderen met ASS hebben ook ASS. Sommige personen hebben misschien geen diagnose... We stellen dat iedere persoon in het netwerk zijn/haar ervaring heeft en dat deze ervaring relevante informatie geeft, onafgezien of de persoon al dan niet zelf autisme heeft.

Het rekruteren van deze deelnemers gebeurt vanuit een oproep via belangenverenigingen zoals VVA, Autisme Centraal en vanuit de alumnijslijst van de Banaba ASS. Er wordt telkens getracht een groep samen te stellen met een heterogeen profiel qua leeftijd en geslacht. Dit laatste blijkt een onhaalbare opdracht. Voor de focusgroep ouders vinden we geen mannelijke kandidaten (vaders). Voor de focusgroep partners vinden we slechts één mannelijke partner.

De focusgroep professionele hulpverleners/dienstverleners wordt samengesteld vanuit de Vlaamse deelnemerslijst aan het congres 'In service Autisme 2012' door het Fontys opleidingscentrum (Tilburg, Nederland). Uit deze deelnemerslijst wordt een heterogene beroepsgroep samengesteld van professionelen die zowel in de private sector als in de overheidssector ondersteuning bieden aan personen met ASS.

#### 6.2.1.2. Samenstelling 3 focusgroepen.

##### Focusgroep ouders:

De focusgroep ouders bestaat uit 6 deelnemers, allen moeders die betrokken zijn op hun volwassen kind. Naast andere gezinsleden hebben zij allen één volwassen zoon met ASS, behalve één moeder met twee volwassen zonen met ASS. Drie van deze zeven mannen wonen nog thuis bij de ouders; een zoon woont samen met zijn partner; drie zonen wonen alleen. Vier volwassenen met ASS hebben een lage opleiding, drie hebben een hoge opleiding. Drie volwassenen met ASS hebben



geen werk en drie hebben werk; een persoon studeert. Een volwassene met ASS is 39, de overigen zijn tussen 18 en 30 jaar oud.

#### **Focusgroep partners:**

De focusgroep partner bestaat uit 6 deelnemers, waarvan een persoon de man is van een normaal tot hoogbegaafde volwassen vrouw met ASS en de overige zes personen vrouwelijke partners zijn van mannen met ASS. De partners met ASS behoren allen tot de leeftijdsgroep van 31 tot 55 jaar. Een persoon is werkloos, de overigen zijn werkend. Drie partners met ASS zijn hoog opgeleid, drie zijn laag opgeleid. Alle deelnemers hebben met deze partner twee kinderen, uitgezonderd een deelnemer met drie kinderen. In deze gezinnen heeft telkens minimaal één kind de diagnose ASS.

#### **Focusgroep professionele hulpverleners:**

De focusgroep professionele hulpverleners bestaat uit 7 deelnemers met de volgende professionaliteit:

- 1 psychiater in een zelfstandige praktijk die zich richt op personen met ASS
- 1 pedagogische medewerker autisme voor VSKO
- 1 pedagogisch medewerker autisme voor GO!
- 1 stage coördinator voor personen met ASS
- 2 GON coördinatoren
- 1 orthopedagoge, psychotherapeute werkzaam met personen met ASS in een privépraktijk

### **6.2.2. Methode van bevragen tijdens de focusgroepen.**

#### **6.2.2.1. Het ontwikkelen van de topiclijst.**

We kiezen voor een topiclijst die aansluit bij de topiclijst van het interview tijdens fase 2.

Een goede openingsvraag is zeer belangrijk voor het onderzoeksproces (Mortelmans, 2011). We formuleren deze als introductie van de focusgroep en formuleren daarnaast enkele topics die aansluiten bij de onderzoeksvraag in deze fase. Ook hier is het belichtend kader telkens dat van kwaliteit van bestaan om deelnemers te helpen een antwoord te formuleren op onze vraag.

Ook hanteren we enkele quotes uit de interviews uit de tweede fase om de reflectie te faciliteren.

Dit alles leidt ons tot de topiclijst voor de focusgroepen (zie bijlage 8 Ondass focusgroepen fase 3: topiclijst.)

**Hoe ziet de ondersteuning eruit die personen met ASS en een normaal tot hoge begaafdheid nodig hebben om effectief te zijn (bijdrage tot kwaliteit van bestaan).**

Binnen de volgende domeinen:

- wonen en huishoudelijke taken
- vrije tijd (zoeken, uitvoeren)
- relaties en sociale inclusie
- medische problemen, zelfzorg, gezondheid
- winkelen
- zich verplaatsen
- beheren van geld en persoonlijke administratie
- veranderingen en overgangsmomenten
- opvoeding(sondersteuning)
- andere...

**Hoe wordt die ondersteuning door de persoon met ASS als effectief (of niet effectief) ervaren ?**

- Wat vindt hij/zij daar goed bij ?
- Wat zou hij/zij anders willen?
- Op welke manier kan iemand/iets hem/haar het beste ondersteunen?

#### **6.2.2.2. Het uitvoeren van de focusgroepen.**

De focusgroepen zijn telkens eenmalig samengekomen gedurende anderhalf uur.

Ze zijn ieder uitgevoerd door een voorzitter die het gesprek heeft geleid en de items heeft ingebracht van de topiclijst. Een covoorzitter heeft de voorzitter bijgestaan waar nodig en heeft door middel van korte notities het proces van het gesprek bijgehouden. Het gesprek tijdens de focusgroep is op tape vastgelegd.

Na de focusgroep is vooral bij de focusgroep partners en ouders de nodige tijd besteed aan zorgvuldige nazorg.

#### **6.2.2.3. Het verwerken van de data.**

De focusgroepgesprekken zijn op basis van de tapes volledig in transcript gebracht en zijn note based geanalyseerd.

## 6.3. RESULTATEN

De data uit de focusgroepen ordenen we thematisch naar analogie van de resultaten uit de vorige fase.

### 6.3.1. Methode van bevragen tijdens de focusgroepen.

Vele ouders in de focusgroep bevestigen de grote zoektocht naar hulpverlening na de diagnose, op maat van de ondersteuningsvraag van hun kind:

*“Ik heb een bak vol met ‘wachtljsten’ en ‘njets’, en iedere keer vraag ik aan een instantie: ‘waar kan je mij naar doorverwijzen?’ Maar die mensen die zeggen niks en dan wordt het wel heel zwaar voor een gezin.”, (OndassFGoud).*

Ouders getuigen allen van een lange zoektocht naar hulpverlening, soms wel jarenlang. Vaak is de hulpverlening vervolgens niet op maat van de noden van hun volwassen kind. Ze hebben vaak het gevoel dat hun kind nergens thuis hoort in het hulpverleningsaanbod:

*“Wat ik al die jaren ondervonden heb is dat mijn zoon nooit past in het plaatje van de hulpverlening die er bestaat. Want het begint met het IQ, dan gaan er ontzettend veel deuren dicht. Omdat dat bij mijn zoon veel te hoog ligt, dat gaat naar hoogbegaafd. En als ik dan toch hulp vind, dan weten die mensen niet hoe ze dat moeten aanpakken. Ik ben bij heel veel professionals geweest, die van geen hout pijlen konden maken, en waar mijn zoon onmiddellijk van zegt: ‘die verstaat mij niet’. Het heeft dan geen zin om daarmee verder te gaan.”, (OndassFGoud).*

Ook de focusgroep van professionele hulpverleners bevestigt de nood aan gepaste hulpverlening op maat van de persoon na diagnose.

*“Je ziet dat er heel veel mensen uitvallen. En mensen die functioneren met het water aan hun lippen omwille van een onderliggend ASS, die vallen eruit.”, (OndassFGprof).*

Maar de zoektocht van de personen met ASS zélf en hun sociale context wordt door professionals ook onderschat.

*“Ik ken mensen die autisme hebben en hun kinderen ook en die mensen vinden hun weg wel. Waar moet ik heen? Wie moet ik contacteren? Ik zit met een crisis waar ga ik naartoe? Eigenlijk weten die er zelfs meer van dan ik. Met die problematiek moet ik naar die persoon, met die problematiek naar daar. Eigenlijk weten die wel wat ze moeten doen hoor!”, (OndassFGprof).*

We denken dat deze uitspraak erg ontvullend inwerkt op personen met ASS en hun context die jaren lang hun weg zoeken in het verwarrend landschap van autisme met zijn grote verscheidenheid aan hulpverleningsaanbod.

### 6.3.2. Nood aan continue en toegankelijke hulpverlening.

Het is in Vlaanderen meestal vele jaren wachten op een wachtlijst vooraleer je de gevraagde hulpverlening krijgt:

*“Thuisbegeleiding, die dienst heeft mij een half jaar geleden opgebeld dat we aan de beurt waren. Ik heb daar dus 9 jaar op de wachtlijst gestaan. Sorry hé, ik heb daar eens goed mee gelachen!”, (OndassFGoud).*

Volgens ouders in de focusgroep hebben hun volwassen kinderen levenslang een buffer nodig. Ze hebben mensen nodig die voor hen klaarstaan bijvoorbeeld bij een crisis, als het niet meer lukt in de relatie met hun partner of bij een probleem op het werk. Door gemis aan continuïteit in de professionele zorg en het gemis van een aanbod op maat, valt de zorg heel vaak onverwacht op de schouders van de partner of van de ouders (meestal de moeders). Zo stelt de focusgroep ouders:

*“Ik wil maar zeggen (zucht): het komt ALTIJD terug naar ons. Wij krijgen ons kind zoals een boemerang terug naar ons. Schorsing van school? Naar mama! Ernstige depressie na een psychiatrische opname: ‘terug thuis, terug naar mama’. Schoolonbekwaam, desnoods 3 jaar lang, vang maar op! En ja, je moet wel hé.”, (OndassFGoud).*

Ouders worden geconfronteerd met hiaten in het hulpverleningssysteem voor hun volwassen kind met ASS. Daarnaast blijkt het voor hun volwassen kinderen met autisme van 18+ zeer moeilijk te zijn om hulp te vinden in het sociaal netwerk buiten ouders. Vrienden en familieleden staan klaar voor zieke kinderen en voor kennissen met een handicap maar een persoon met autisme blijkt nog steeds iets ‘vreemd’ te zijn, iets waarvoor mensen in de sociale kring zich niet gewapend voelen om hulp te bieden.

De focusgroep professionals spreken het belang uit van het model ‘levensloopbegeleiding’ zoals beschreven door de Gezondheidsraad Nederland (2009):

*“Tegenwoordig is alles heel erg op perfectie gericht en we moeten alles kunnen, én sociaal zijn en kunnen alleen wonen en daar botst het op bij ASS. Die individuele stappen zetten naar alleen wonen kan ondersteund worden wanneer er een soort van vertrouwenspersoon is, een soort coach die hen daar bij begeleidt, maar dan een begeleiding gedurende het ganse leven, op school maar ook nadien, iemand waar ze naartoe kunnen komen als ze met een bepaald probleem zitten en waar ze een vertrouwensband mee hebben en dat ze weten: ‘die persoon die geeft me informatie, die geeft me sturing, daar voel ik me goed bij, daar komen ze naartoe als ze onder stress staan, dat ze weten dat ze zo een ankerpunt hebben.”, (OndassFGprof).*

Professionele hulpverleners onderkennen de hindernissen in het huidige hulpverleningsaanbod in Vlaanderen met wachtlijsten en dat mensen de hulp niet krijgen op het moment dat ze die nodig hebben. Men onderkent de nood die mensen met ASS hebben aan vooral flexibiliteit in de hulpverlening

*“Ik denk ook dat ze beroep moeten kunnen doen op je als er plots zich iets voordoet, dat ze dan dadelijk iemand kunnen inschakelen. Dat ze kunnen mailen, ... Ik kreeg deze morgen een telefoon van een cliënte: haar ouders zijn op vakantie, en de belbus komt niet opdagen. ‘Rustig blijven, eerst moet je naar je werkgever bellen en dan...’ Dus de stappen overlopen met haar die ze moet nemen.”, (OndassFGprof).*

Daarnaast beklemtonen professionals het belang van het sociaal steunend netwerk naast het professionele vangnet:

*“Het gaat eigenlijk om het uitbouwen van een netwerk om de persoon met ASS waarbij er ankerpunten zijn, iemand waarop men beroep kan doen, daarom ook niet altijd, maar toch iemand die all around is, die in de mate van het mogelijke flexibel beschikbaar is.”, (OndassFGprof).*

Men ziet hier echter ook een soort valkuil omdat men de ervaring heeft dat personen met ASS té afhankelijk worden van een dergelijke ondersteuner. Daarom kiest men liever voor een ondersteunende groep, een kring van mensen rondom de persoon met ASS, dus meerdere mensen die kunnen ingezet worden samen met iemand die het gehele netwerk in kaart kan brengen, die alles coördineert en de centrale spilfiguur is. Dat is dan de rol van de levensloopbegeleider:

*“Ik merk wel, ze hebben iemand die hun begeleidt van begeleid wonen, ze hebben een auticoach, ze hebben hun ouders, en dan hebben ze een probleem en dan: ‘naar wie?’. Ze gaan bij iedereen toetsen, iedereen geeft zijn mening en dan zitten ze daarmee. Ik ben voorstander van een netwerk, alleen dat netwerk werkt soms verwarrend. Dat is eigenlijk een beetje dubbel. Er zou iemand moeten zijn die dat netwerk in kaart brengt, die dat een stukje kan coördineren, die zicht heeft over het geheel. Ik denk dat een levensloopmodel, moest dat ingang kunnen vinden, dan zou die de coördinator kunnen zijn, zoals in Nederland. Dat zou iets héél mooi zijn.”, (OndassFGprof).*

Professionals zijn kritisch ten aanzien van de weinige flexibiliteit in de gesubsidieerde thuisbegeleiding. In periodes dat mensen ondersteuning soms hard nodig hebben staan ze op een wachtlijst. En wanneer er plaats vrij komt hebben ze het in die periode misschien minder nodig. Anderzijds merkt men dat sommige normaal tot hoogbegaafde volwassenen met ASS niet wensen in te stappen in gesubsidieerde hulpverlening zoals begeleid wonen, ondanks het feit dat deze mensen eigenlijk vaardigheden missen om een goed zelfstandig leven te leiden. Er is de hinder voor

cliënten met ASS dat men mensen moet toelaten in de private huiselijke sfeer, dat men zijn privé domein voor een stukje opgeeft, dat men zich moet inschakelen in een zorgsysteem dat niet flexibel is, dat men zijn eigen agenda niet meer in de hand heeft. Het blijkt ook moeilijk te zijn om die vorm van hulp te ‘aanvaarden’ omdat dit ligt in de sfeer van ‘handicap’, ‘beperking’ en omdat men langs de toegangspoort moet van het Vlaams Agentschap voor Personen met een beperking, met allerlei onderzoeken en labels.

De hoge financiële last die door personen met ASS bij de interviews wordt aangegeven, wordt ook door de ouders in de focusgroep aangekaart. Ouders hebben lopende rekeningen van therapieën en besteden daar een aanzienlijke geldsom aan. Afhankelijk van hun aansluiting bij een bepaald ziekenfonds wordt een beperkte reeks terugbetaald. Het is onbetaalbaar om hun volwassen kind in een periode met ernstige psychische problemen te laten behandelen in de private ambulante zorg en de residentiële zorg is ontoegankelijk wegens lange wachtlijsten. Deze hoge financiële last wordt erkend door de professionele focusgroep.

*“Het is eigenlijk een grote groep die opgevangen wordt door de privé mensen (hulpverleners) maar dat handen vol geld kost.”, (OndassFGprof).*

### 6.3.3. Nood aan een benadering met expertise over het AS op maat.

Ouders en partners in de focusgroep uiten zich meer ontevreden over hulpverlening dan respondenten met ASS zelf in de interviews. Ouders uiten zich in het algemeen ontevreden over de geboden hulpverlening die zij ervaren hebben voor hun kind:

*“Hij heeft een psychiater, een psycholoog, een auticoach en een muziektherapeut rondom hem. De enige die gewoon van hem uitgaat en niks oplegt dat is de muziektherapeut en dat heeft hij willen verder zetten; met de rest zijn we gestopt.”, (OndassFGoud).*

Ook leden van de focusgroep partners drukken zich erg sceptische uit ten aanzien van hulpverlening:

*“Mijn man is een keer bij een psycholoog geweest en ja, hij voelde die al van ver afkomen met haar vragen. Hij is verstandig genoeg en hij weet direct wat die bedoelt met die vragen. ‘Ach’, zegt hij dan, ‘40 euro voor dat, voor dat wat ik allemaal al zelf weet!’ Ja, en dan probeer ik met man en macht dat hij eens naar iemand zou gaan maar dat is dus eigenlijk nog altijd niet gelukt.”, (OndassFGpa).*



Vele partners in de focusgroep zijn ronduit ontevreden over de professionele hulpverlening die hun partner met ASS reeds heeft gekregen. Over de ervaringen met residentiële opnames in de psychiatrie van hun partner met ASS is men heel negatief: er is een gebrek aan duidelijkheid m.b.t. de opnameduur, de opnamedoelen, er is een gebrek aan continuïteit van hulpverleners. Partners (zonder ASS) worden niet betrokken bij de behandeling, men heeft geen zicht op het medicatiebeleid.

Ook binnen de focusgroep professionele hulpverleners drukt een hulpverlener zich laagdunkend uit over alles wat hij 'psychotherapeutisch gespreksvoering' noemt in de begeleiding:

*"Het is belangrijk duidelijkheid in de communicatie te brengen en dat is iets waar collega's (psychiaters) en ook huisartsen geen rekening mee houden, dat de dingen die wij heel vanzelfsprekend vinden uit ons 'aanvoelen', bij die mensen niet zo is. Wat helpt is eerder een vorm van coaching, samen allerlei mogelijkheden exploreren en dan samen vinden wat voor hen het beste is, maar 'psychotherapeutisch', 'ik geef u een vraag en denk daar thuis eens over na', dat is iets dat niet werkt (trekt beetje de neus op). (OndassFGprof).*

Het tekort aan expertise aangaande autisme in de hulpverlening, zoals ook vermeld door personen met ASS zelf, wordt ook door de professionele hulpverleners in de focusgroep volledig onderschreven. Een psychiater verwoordt het duidelijk:

*"Het is soms schrijnend bij mijn collega's of in ziekenhuizen hoe weinig kennis er is over autisme.", (OndassFGprof).*

Een hulpverlener beaamt dit volmondig met het feit dat sommige collega's anno 2012 nog de 'koelkastmoeders' onder het stof naar boven halen en ouders confronteren met een mogelijk gemis aan liefde voor hun kind.

Partners stellen dat hun partner met ASS veel praktische tips en concrete steun in de context nodig heeft: gepaste middelen en maatwerk. Maar op praktisch vlak blijkt het moeilijk om informatie te vinden en ervaren partners dat zij tenslotte de oplossingen zelf moeten aanreiken:

*"Ik vind dat heel veel professionelen die je vandaag tegenkomt heel veel boeken hebben gelezen. Onze thuisbegeleider kwam de eerste keer thuis aan met drie boeken vol pictogrammen: 'asjeblijf!'. In plaats van wat voorbeelden mee te brengen, 'zo zou je het kunnen doen of zo'.", (OndassFGpa).*

Ouders in de focusgroep bevestigen datgene wat personen met ASS hebben gerapporteerd in de tweede fase, nl. dat het oplossingsgerichte kader een goede fundering geeft van waaruit begeleidingsgesprekken kunnen worden gevoerd.

*"Ze noemen dat tegenwoordig 'een oplossingsgerichte benadering' en dat is er eentje dat volgens mij wel werkt, ... voor mijn zoon althans. Ge komt daar aan, er stelt zich een bepaald probleem, ... ok! We zetten ons rond de tafel, papier erbij en dan: 'Wat gaan we hier doen? Hoe gaan we dat oplossen?', en dan liefst met een concrete stap die we onmiddellijk al kunnen uitvoeren en goede afspraken maken. Maar ik heb de indruk dat sommige professionals al op voorhand met hun eigen plan en agenda afkomen of met een geweldig ingewikkeld plan met ik weet niet wat veel te hoog gegrepen doelstellingen die bereikt moeten worden.", (OndassFGoud).*

Ouders geven aan dat er naar hun volwassen kind goede ondersteuning wordt geboden wanneer die heel praktisch is, dit is in de context uitgewerkt en op maat. Een moeder vermeldt heel goede praktische thuiszorg geleverd door een dienst van de mutualiteit aan huis. Dienstverleners komen twee maal per week naar het appartement van haar zoon en ondersteunen hem bij heel praktische zaken zoals poetsen, koken en boodschappen. Hun zoon kan op die manier zelfstandig wonen door de ondersteuning van mensen die hem leren hoe zijn was te doen in de context. Wat daar werkt is heel concrete hulp die oplossingsgericht is.

Ouders beklemtonen het belang van maatwerk op grond van correct ingeschatte mogelijkheden van hun kind.

*"Een probleem bij mijn zoon is dat die systematisch door hulpverleners wordt overschat. Mensen doen een intake, mijn zoon lult zich daaruit, die babbelt en ze denken allemaal dat hij het kan. Ik bedoel: als ik daar niet bij ben als moeder dan heeft diegene die daar op het terrein komt een totaal verkeerd beeld.", (OndassFGoud).*

De focusgroep ouders hekelt hoe begeleiders de zelfstandigheid van hun volwassen normaal begaafd kind met ASS overschatten door vaardigheden niet in de context te meten.

*"Die begeleidster zit daar met haar computer: 'kunt jij uzelf aankleden?' 'Jaha', zegt mijn zoon. 'Kunt jij zelf eten?', ... Natuurlijk kan die zelf eten! Maar als zij hem zegt: 'op dat uur moet ge eten, het staat op uw stappenplan!', dan doet hij dat op de minuut en als die minuut voorbij is dan eet hij niet meer, kan die dan zelfstandig eten?!", (OndassFGoud).*

Professionele hulpverleners onderkennen het feit dat men gemakkelijk de neiging heeft om de hoogfunctionerende mensen met ASS te overschatten. De focusgroep ouders werpt een verhelderend licht op de 'druk' die professionals leggen op hun kinderen tijdens begeleidingsprocessen doordat professionals willen 'behandelen', ze hebben zelf een doel voor ogen, zij komen meestal zelf naar voor met een soort richting waar hun cliënt met ASS mee naartoe moet:



*“Er zit daar dikwijls een druk achter, van te moeten veranderen, en iets van stap voor stap, goed bedoeld altijd, maar stap voor stap. En dat is zo een druk van buitenaf, dat verdragen ze gewoon niet, of mijn zoon toch niet. Druk van buiten uit, iets opgelegd, dat gaat absoluut niet. Ik denk dat daar velen op afhaken.”, (OndassFGoud).*

Leden van de focusgroepen ervaren dat professionals zich ‘competent’ opstellen in een soort van ‘deskundigheidsrol’, terwijl men hulpverleners als professioneel ervaart wanneer die een attitude tonen van gelijkwaardigheid en waarbij hun volwassen kind of partner of cliënt met ASS erkend worden als deskundige:

*“Ik heb die thuisbegeleidster dan eens heel hard op de rooster gelegd en uiteindelijk had ik zo iets van ‘als we er kunnen van uitgaan dat jij evenveel van ons kunt leren als wij van jou dan wil ik het een kans geven.’, (OndassFGpa).*

Ouders in de focusgroep verklaren dat hun volwassen kind de nood heeft dat zij als ouder betrokken worden bij het hulpverleningsproces, ondanks het feit dat hun kind inmiddels een volwassen autonoom persoon is. Zij stellen dat hun aanwezigheid het hulpverleningsproces op gang helpt brengen en dat zij het vertaalwerk kunnen aanleveren van hun kind naar de hulpverlener en omgekeerd. Maar de praktijk blijkt anders. Zij stellen dat eens hun kind 18+ is, heel veel professionals de aanwezigheid van de ouder(s) weigeren bij een begeleidingsgesprek of een therapie en dat hulpverleners alle beslissingen nemen met toestemming van hun kind en niet meer met inspraak van ouders. Ouders bemerken dat er bepaalde beslissingen worden genomen die niet ten goede komen van hun kind. Hun kind kan niet steeds een breedbeeld perspectief innemen om tot een goede beslissing te komen.

*“Dat komt vaak voor, en zeker eens boven de 18, dat die hulpverleners zeggen: ‘wij hebben u als ouder daar niet bij nodig! Wij spreken met de persoon met autisme in kwestie alleen’. Maar hoe kan je nu verder gaan op de mening van een persoon die niet het volledige perspectief heeft, zonder daarin een stuk van het netwerk te kennen?”, (OndassFGoud).*

Alle ouders stemmen met deze stelling in. Samen met hun kind een begeleiding of therapie opstarten vergemakkelijkt het proces bij hun kind:

*“Mijn zoon heeft veel nood aan die vrouw van begeleid wonen. Hij kijkt elke 14 dagen uit naar dat gesprek en ook naar de psychologe. Nu vrijdag gaan we weer en daar ben ik altijd bij. Bij die van begeleid wonen niet meer maar in het begin wel. Want hij heeft altijd een hele tijd nodig vooraleer hij een band heeft met iemand. Hij heeft heel veel tijd nodig. En in het begin was ik er dan altijd bij en zij stuurt nu altijd een email over dat gesprek.”, (OndassFGoud).*

Sommige ouders rapporteren over ervaringen dat hun volwassen zoon of dochter met ASS ondanks begeleiding en therapie in een neerwaartse spiraal gaat. Deze ouders spreken over depressieve episodes in het leven van hun kind. Ze voelen zich vooral machteloos omdat zij niet terecht kunnen bij de behandelende psychiater of psycholoog in hun rol als medeondersteuner. Dat maakt hen bitter. Zij vragen om in hun kracht benaderd te worden als ondersteuner door met professionals samen de ondersteuning van de persoon met ASS te dragen. Zij vragen voor hun kind een gedeelde zorg omdat zij tenslotte de continuïteit dragen van de ondersteuning in een levenslang proces. Uit de focusgroep ouders vermelden we een krachtig voorbeeld:

*“Ik denk dat het wel lukt met hulpverleners die breeddenkend genoeg zijn, die zelf ook een stap kunnen achteruit zetten en die met iets dat niet succesvol is kunnen omgaan. De psychiater van mijn zoon bv, daar ben ik 5 jaar lang mee naartoe mogen gaan, dat is heel uitzonderlijk! Ik mocht bij die gesprekken aanwezig zijn. En dat heeft mijn zoon gelanceerd om stillekes aan alleen naar de therapie te gaan. Dan worden er dingen mogelijk en dan groeien die. Die therapeut kende niks van autisme, die kent wel alles over psychische ziekten, maar die heeft er zich in gebeten, en die is er mee in gegroeid.”, (OndassFGoud).*

Ouders zien dat hulpverlening werkt wanneer het zelfinzicht bij hun volwassen kind vergroot wordt. Ze geven aan dat het belangrijk is dat tijdens het proces van hulpverlening hun kind goed op de hoogte is van het begeleidingsproces, dat doelen en methoden en werkwijzen helder en duidelijk benoemd worden maar dat ze vooral afgestemd worden op de mogelijkheden van hun kind. Die mogelijkheden moeten ook deskundig betrouwbaar gemeten worden. Want overschatting loert om de hoek. Ouders dringen erop aan om de mogelijkheden van hun kind correct in te schatten en daarvoor niet enkel de persoon met ASS zelf te onderzoeken maar ook het sociaal netwerk bij de beeldvorming te betrekken.

#### **6.3.4. Nood aan ondersteuning bij relaties in de gezinskring.**

Ouders drukken een grote nood uit bij hun volwassen kind die, nog thuiswonend in een gezinscontext, begeleiding vraagt bij het functioneren in een gezin. Vele ouders getuigen over gespannen relaties tussen hun inmiddels volwassen kind met ASS en zijn broer(s) en / of zus(sen). Vaak gaat het om een volwassen kind waar heel moeilijk mee samen te leven valt, zeker voor een andere broer of zus die nog in volle ontwikkeling is. Men maakt verslag van broers die niet met elkaar praten, van een broer met ASS en een zus die aanhoudende conflicten hebben, van een jonger zusje die valse verwachtingen koestert aan haar oudere broer die een soort droomprins zou moeten zijn voor haar maar met zijn ASS die verwachtingen

totaal niet kan invullen. In nog een gezin hebben de zussen het heel moeilijk met de broer met ASS die het dag- en nachtritme van iedereen verstoort, die voor veel lawaai zorgt thuis wanneer er moet gestudeerd worden, met felle ruzies door zijn uitdagend gedrag. Hier wordt een ondersteuningsnood gerapporteerd die niet onderkend is door de respondenten met ASS tijdens de interviews. De relatie met broers en zussen is daar eerder in de schaduw gebleven.

### 6.3.5. Nood aan ondersteuning bij de relatie met de partner.

Uit de focusgroep partners blijkt dat het de partners zijn die de ondersteuning van de ouders overnemen voor hun partner met ASS, eens het volwassen kind met ASS het ouderlijk huis verlaat en gaat samenwonen in een duurzame relatie. Op het moment dat er een partnerrelatie is, spelen ouders nog weinig een ondersteunende rol, althans vanuit het perspectief van de partners. Partners hebben de ervaring ook heel veel te investeren in hun relatie met hun partner met ASS. De dagdagelijkse ondersteuning die door de partners (uit de focusgroep partners) wordt gegeven aan hun man of vrouw met ASS, wordt niet als dusdanig door de eigen partner gepercipieerd. Partners ervaren heel weinig 'erkenning' vanwege hun partner met ASS voor hun inzet en zorg. Volgens deze focusgroep onderkennen mensen met ASS niet hoeveel hun partner hen geeft en dat vinden deze partners soms erg frustrerend. Ze merken vaak dat hun partner met ASS zich niet in hun perspectief kan invoegen.

*"Zij spreken enorm veel vanuit de ik-vorm. Als er iets is gedaan dan zegt men: 'ik heb dat gedaan', terwijl dat helemaal niet zo is. En dat kan je best niet corrigeren, best gewoon zo laten", (OndassFGpa).*

We zien dus een ondersteuningsnood bij normaal tot hoogbegaafde volwassenen met ASS naar relationele inzichten en vaardigheden met hun partner. Bij de interviews erkennen zij nochtans de grote inzet van hun partner naar hen toe. Maar die erkenning blijken zij niet helder naar de overkant te kunnen communiceren. Professionele hulpverleners zijn goed geplaatst om deze relationele vraag te ondersteunen.

Partners in de focusgroep hebben soms de ervaring dat hun partner met ASS zo kan opgaan in zijn eigen leventje dat hij of zij gewoon geen rekening houdt met de partner, dat men zich geen vragen stelt over de belasting die een partner heeft en voelt:

*"Wat mij het meeste stoort is dat in een normale relatie de partners van elkaar 'leren', dat ze in de toekomst steeds beter begrip leren opbrengen voor elkaars situatie en dat is iets dat ik bij ons niet merk. Want het blijft zich altijd gewoon altijd herhalen, hij leert niet van wat er geweest is en dat vind ik soms wel pijnlijk.", (OndassFGpa).*

Alle partners in de focusgroep bevestigen dit. Ook zij blijven botsen op steeds weer dezelfde moeilijkheden nl. dat hun partner met ASS bepaalde zaken niet 'ziet', niet begrijpt en zich niet in het perspectief van de steunende partner kan invoegen en deze dus ook niet weet te 'erkennen'. Het blijkt heel moeilijk te zijn om hierover in gesprek te gaan. De partner met ASS blijkt het heel moeilijk te hebben om samen te reflecteren over relationele zaken. Partners drukken hier de nood uit aan relationele ondersteuning bij normaal tot hoogbegaafde partners met ASS, daar waar deze personen deze ondersteuning zelf niet hebben onderkend.

### 6.3.6. De nood aan ondersteuning bij psycho-medische problemen.

Dat de ondersteuningsnood erg groot is binnen deze doelgroep op vlak van psychische problemen, wordt bevestigd door alle focusgroepen. Stress en vooral ook angst is een belangrijk emotioneel aspect dat kwaliteit van leven bepaalt binnen alle levensdomeinen. Dit wordt met nadruk aangegeven door de personen met ASS zelf en ook bevestigd in alle focusgroepen. Het is op dit gebied dat normaal tot hoogbegaafde volwassenen met ASS in hun functioneren door hun sociale en professionele context vaak worden overschat: ze hebben wel vaardigheden, zijn wel competent maar functioneren minder omwille van de overprikkeling. Stress en overprikkeling kan hen ernstig ondermijnen en veel van hun krachten vragen. Hier ligt een grote ondersteuningsnood die erkend wordt door alle focusgroepen.

Partners in de focusgroep bemerken dat hun partner met ASS een periode van 'ontprikkeling' nodig heeft tijdens dagelijkse overgangsmomenten, voorbeeld van een werksituatie naar een thuissituatie. Soms heeft de partner daar ook een ruimte (eigen kamer) voor nodig. Die overprikkeling is volgens hen ook de reden waarom vele personen met ASS niet voltijds kunnen werken, zoals ook de personen met ASS zelf stellen tijdens de interviews. Een voltijdse job, gecombineerd met gezin en een huishouden is voor vele normaal begaafde mensen met ASS te zwaar. Ook tijdens de focusgroep professionele hulpverleners komt stress en overprikkeling op de voorgrond te liggen als belangrijk thema van waaruit ondersteuningsvragen zich opdringen. Het is volgens deze professionele hulpverleners heel belangrijk om rekening te houden met de factor stress in het leven van mensen met ASS. Hun stresspeil kan daarbij ook sterk fluctuerend zijn.

Anderzijds bevestigen partners de grenzeloosheid en occupaties bij personen met ASS, zoals ook respondenten getuigen tijdens de interviews. Partners met ASS kunnen mateloos gefocust zijn op een thema, gooien zich oeverloos in een job of een hobby tot de maat overloopt. Partners voelen zich verantwoordelijk en bewaken hun partner om niet over persoonlijke grenzen heen te gaan. Ook een moeder kaart dit probleem aan:

*“Hij heeft een stageplaats gehad bij een bakker en daar heeft hij zo hard gewerkt dat hij zich volledig de grond in heeft gewerkt; hij is daarna 6 maand thuis moeten blijven.”, (OndassFGoud).*

Ook wordt dit aangehaald in de focusgroep van professionele hulpverleners:

*“Je moet soms opletten als je hen iets aanbiedt want dat kan dan uitdraaien dat ze er zo obsessief mee omgaan dat het de verkeerde richting uitdraait. Ik vind dat iets heel moeilijk.”, (OndassFGprof).*

Aansluitend bij de vraag van de personen met ASS zelf bij de interviews, waarbij ze vragen om zorgzaam om te springen met voorschriften voor medicatie, stelt een professionele hulpverlener in de focusgroep voorzichtig:

*“Medicamenteus kan men wel de prikkelgevoeligheid dempen, door met bepaalde medicamenten te werken, maar ik denk dat het vooral een evenwicht zoeken is tussen enerzijds de flexibiliteit van een persoon met ASS zoveel mogelijk aan te spreken én tegelijkertijd de omgeving zoveel als mogelijk aan te passen, zodat je een evenwicht probeert te zoeken.”, (OndassFGprof).*

Dit is een benadering die gefundeerd wordt door een stressweerbaarheidsmodel en waarbij de cliënt met ASS een vorm van psycho-educatie krijgt om te leren omgaan met zijn kwetsbaarheid. Binnen psycho-educatie kan aan de hand van het bovenvernoemde stressweerbaarheidsmodel ook de sociale kwetsbaarheid van mensen voor pestgedrag of uitbuiting aan bod komen. De focusgroep professionele hulpverleners legt immers terecht het gevaar bloot van contexten waar mensen met ASS snel in de valkuil trappen van uitbuiting zoals bv. deelname aan hooliganisme. Gelijkaardig zijn mensen soms sterk aangetrokken door sektes of bedenkelijke ideologieën die hen een vorm van structuur bieden zoals bv. extreem-rechtse organisaties.

De focusgroep professionele hulpverleners verwijst op psychomedisch terrein nog naar een bijzondere referentie om de nood aan psychomedische ondersteuning te staven. Men verwijst naar een collega in een centrum GGZ, werkend met personen met zware psychische problemen en waar ook euthanasie in de begeleiding wordt ter sprake gebracht:

*“De grootste groep van mensen die psychisch lijden en die om euthanasie komt vragen, althans binnen een bepaald centrum voor geestelijke gezondheidszorg zijn momenteel mensen met Asperger, of hoog functionerenden met ASS. Dat is een groot probleem en vaak blijken het ongediagnostiseerde volwassenen te zijn en men zegt daar: ‘ok, ik ben akkoord om mijn handtekening te zetten maar ik wil dat ge u eerst gaat laten onderzoeken’. Soms kan een diagnose helpen, handvaten geven, dat men zich erkend voelt: ‘ik ben niet alleen met de dingen die ik zo voel of niet goed snap’.”, (OndassFGprof).*

### 6.3.7. Nood aan ordening, planning en verheldering, verduidelijking.

De professionele focusgroep bevestigt de nood aan planning en tijdsmanagement, zoals aangegeven bij de interviews door de personen met ASS zelf.

*“Mensen hebben een tekort aan planningsvaardigheden en een probleem op vlak van ‘tijd’. In hoeveel tijd gaat iets gebeuren? Ze komen dikwijls in tijdsnood. Ze willen het wel doen, maar krijgen het niet georganiseerd.”, (OndassFGprof).*

Professionelen onderkennen de effectieve ondersteuning geboden via technische hulpmiddelen, zoals ook aangegeven door de mensen zelf. Zij benoemen de Bluecall Phone als effectief ondersteunend. Dit is een app te gebruiken op een smartphone met agenda, foto's, een oproepsysteem met noodnummer enz.

Partners bevestigen wat de personen met ASS zelf aangeven nl. dat hun partner hen nodig heeft om verheldering en verduidelijking te brengen in al het relationele in het eigen gezin. Partners uit de focusgroep leggen daarbij veel nadruk op de partner met ASS in zijn vader- of haar moederrol met de kinderen.

*“Ik denk ook dat mijn partner het zou redden moest hij alleen wonen, maar niet als het met de kinderen was, want daar zitten onderlinge relaties. Ik moet zoveel bufferen en zo veel doen en uitleggen wat bedoeld wordt, ... van de ene naar de andere. Allemaal goed bedoeld, want hij ziet de kinderen doodgraag en mij ook, maar dat is verschrikkelijk vermoeiend.”, (OndassFGpa).*

Partners worden er zelf doodmoe van: het verhelderen en verduidelijken, altijd weer opnieuw, is ook voor hen een stresserende kwestie. Enkele partners houden dat goed vol, andere partners worden door de partner met ASS meegezogen in een neerwaartse spiraal en haken af.

*“Ge kunt alle dagen het leven aan uw man altijd opnieuw moeten uitleggen en dat doe ik nu niet meer. Van vandaag op morgen heb ik opeens gezegd: ‘het is gedaan’. Dat is niet de manier, ik weet het wel maar het gaat niet meer. Ge moet het leven uitleggen tot 2 u 's nachts en 's morgens begint dat terug en ge moet zelf ook gaan werken.”, (OndassFGpa).*

Het verhelderen en verduidelijken in de vorm van visuele ondersteuning, zoals aangegeven door de personen met ASS zelf tijdens de interviews, komt heel vaak naar voor in de beroepspraktijk met de cliënten bij professionele hulpverleners. Zij maken heel veel visueel van wat in begeleidingsgesprekken naar voor komt: elementen uit het gesprek worden genoteerd, in een lijst gezet, opgeschreven, samen met de cliënten, in de vorm die het best werkt voor de cliënten.



*“Dat je eigenlijk al doende gaat spreken.”, (OndassFGprof).*

*“Het is een valkuil dat zij zo sterk zijn dat ge denkt dat het niet nodig is om dat op te schrijven maar het is wél echt nodig, daar ben ik van overtuigd!”, (OndassFGprof).*

*“Het is echt om de centrale coherentie: door op te schrijven zien ze de samenhang in alles wat we besproken hebben. Het staat daar dan opgeschreven en ze kunnen dat dan volgen, ernaar teruggrijpen. Dat geeft rust en helderheid: ‘op die manier hebben we dat gezegd’.”, (OndassFGprof).*

### 6.3.8. Nood aan ondersteuning bij geldbeheer.

Vele ouders uit de focusgroep onderkennen de nood gesteld door volwassenen met ASS bij zelfstandig geld beheren. Verschillende ouders nemen dit nog steeds op voor hun kind, al dan niet officieel in de rol van voorlopige bewindvoerder. Dit wordt ook bevestigd door de professionelen in de focusgroep. Zij zien in hun dagelijkse praktijk dat heel wat ouders de rol hebben van de voorlopige bewindvoerder omdat hun normaal tot hoogbegaafde dochter of zoon met ASS niet zelfstandig genoeg is om op een adequate manier om te gaan met zijn financiën.

### 6.3.9. Nood aan ondersteuning bij huishoudelijke en dagelijkse thuistaken.

Ouders in de focusgroep bevestigen de nood die hun volwassen kinderen hebben aan continue aansturing op vlak van zelfredzaamheid. Zij hebben daarvoor wel de technische vaardigheden maar hebben continue aansturing nodig in functie van een steeds veranderende sociale context. Hun volwassen kinderen hebben dan wel de vaardigheid om te koken, om zich te kleden enz. maar toch is er continue aansturing nodig om die vaardigheid in te zetten en aan te passen aan situationele verwachtingen.

*“Ik zeg, als ik nu geen mantelzorgster ben dan is dat niemand voor hem. Ik ben dat elke dag. Elke dag leg ik zijn kleren klaar (voor haar zoon), dat is een man van 39 jaar. Ik heb heel zijn huis met vol met stappenplannen hangen, met plakkerijtjes overal, anders vindt hij zijn weg niet in zijn eigen huis.” (OndassFGoud).*

Ouders kennen hun kind tot in de diepste vezel. Ze bemerken hoe hun kind telkens weer elke vaardigheid nieuw aangeleerd dient te krijgen in functie van nieuwe vragen. Ouders zeggen dat ze zichzelf “autistisch” maken om inzicht te krijgen in de problemen waar hun kind telkens weer voor komt te staan om samen met hun kind te zoeken naar een adequate oplossing in het dagelijkse leven, een oplossing die voor het kind werkt. Ze gaan daar zelf al wikkend en wegend mee om:

*“Het is altijd aftasten tot waar: ‘nee, dat is teveel hulp of dat is te weinig’. Het bevragen is belangrijk. Ik probeer altijd goed te vragen: ‘kijk, ik denk dat we zus of zo kunnen doen, wat denkt jij?’ Want als hij dan zegt: ‘laat ons daar een plakkaatje hangen met vb schoenen, dan komt dat van hem, dan heeft hij dat gegenereerd en dan gaat dat gegarandeerd werken.’”, (OndassFGoud).*

Vele respondenten in de focusgroep partners zien hun man of vrouw met autisme een redelijke graad van zelfstandigheid hebben bij het uitvoeren van allerlei taken maar is er een ondersteuningsnood op vlak van de planning, de organisatie, de taken flexibel aanpakken in functie van een steeds weer veranderende context. Het is daar dat de persoon met ASS op afhaakt. Ook komt bij alle partners naar boven dat de persoon met ASS snel moe is, snel geprikkeld is, of dat het werk zoveel vraagt dat er thuis voor huishouden of taken geen energie meer over is.

*“Mijn partner heeft vooral heel veel nood aan rust... het huishouden en het administratieve dat lukt. Maar vraagt niet voor planning binnen het gezin te maken, want dat lukt niet. Het winkelen zo wie zo niet, het lijstjes maken zeker niet. Het grootste drama is: niet weten wat er moet gedaan worden.”, (OndassFGpa).*

Men stelt dat de meeste volwassenen met ASS zich wel tot op zekere hoogte ‘uit de slag trekken’ maar dat er bijna altijd een zekere vorm van steun nodig is. Partners stellen dat wanneer zij niet ondersteunen, dan vaak een ander familielid steunt (vaak de moeder).

Op deze manier bevestigen partners de informatie die mensen met ASS zelf hebben aangegeven bij de interviews binnen dit domein.

### 6.3.10. Nood aan ondersteuning tijdens vrije tijd.

Uit de interviews kwam de ondersteuningsnood naar boven bij de volwassenen met ASS in de vrije tijd. Ze spraken de nood uit aan iemand die voor hen de weg baant naar een nieuwe context, een duwtje in de rug. Tijdens de focusgroep ouders horen we dat tijdens het opgroeien van de jongvolwassene met ASS in het gezin ouders zich hier veel voor inzetten. Ouders zorgen voor een sociaal netwerk van jongeren om hun kind met autisme heen. Ouders zorgen dat er volk op het verjaardagsfeestje is:

*“Als mijn zoon 18 geworden is, heb ik zelf nog een nichtje en een neefje gebeld van ‘asjeblijf, kom toch’. Want hij wou een zelfde feest als zijn oudere broer en die krijgt van zelf een hele garage vol (zucht). Hij heeft dan wel mensen van vroeger, maar dat is dan al wat geleden en die komen daar dan niet meer op af. Ge moet dan zelf nog gaan bellen opdat er iemand zou zijn.”, (OndassFGoud).*



Ouders voelen de kunstmatigheid van die situatie aan. Het blijkt voor hun kind erg moeilijk om zelf een kring uit te bouwen en daar zelf verantwoordelijk voor te zijn. Ze merken dat hun kinderen vaak erg geïsoleerd in het leven staan, wanneer er geen partner is. Ouders zeggen dat ze waakzaam nabij blijven maar ze vinden dat hun ondersteunende rol binnen het domein van de vrije tijd voorbij is, eens hun kind volwassen is geworden. Ouders onderschrijven de nood aan wat personen met ASS zelf als een soort persoonlijke assistent of coach omchrijven. Zij stellen dat hun volwassen zoon of dochter net dezelfde vrije tijdsinvulling wenst als iedere andere maar dat er iemand nodig is om op terug te vallen.

*“Ze willen uit eten gaan en ze willen gewoon iets gaan drinken, op een terrasje zitten, zij willen ‘normaal’ zijn. Maar dan wel met ondersteuning van iemand, want als er ergens iets gebeurt, dan is er iemand waar ze op kunnen terugvallen.”, (OndassFGoud).*

Ouders uit de focusgroep trekken zich terug uit die rol in de vrije tijd. Dat speelt zich vaak in de publieke ruimte af, gaat wel eens gepaard met negatieve ervaringen zoals incidenten en conflicten met hun zoon of dochter met ASS. Binnen dit domein zien ze voor zichzelf geen plaats meer.

Personen met ASS blijken problemen te hebben met het aangaan van sociale contacten in de vrije tijd en wanneer ze samenwonen met een partner is het vaak de partner die hier een ondersteunende rol in speelt, volgens wat personen met ASS zelf stellen bij de interviews. Dit zien we duidelijk bevestigd tijdens de focusgroep partners. Partners organiseren de sociale contacten en strijden er zelfs voor:

*“Ik moet er voor vechten eigenlijk, want als het aan hem lag dan heeft hij liever geen bezoek. Dus ik moet dat eigenlijk echt wel afdwingen. Maar als dat er dan is, dan valt dat best wel mee. Dan gaat dat goed, want dan is hij soms socialer dan ik, dan zal hij ook praten en zo. Maar op voorhand is dat dikwijls ‘een berg’ voor hem.”, (OndassFGpa).*

Ondersteuning die effectief is ligt in de bufferende rol van partners tijdens sociale contacten. Partners vinden trucjes om het wat afzijdige, vreemde gedrag van hun partner sociaal aanvaardbaar te maken. Een partner voegt zich in het gesprek in om het gesprek in goede banen te houden. Een andere partner zoekt naar een rustige plek op een druk feestje en verontschuldigt de partner met ASS. Of iemand stopt de partner met ASS het fototoestel toe zodat de partner met ASS kan ontsnappen aan indringende en vermoeiende sociale gesprekken. Anderzijds trekken partners met hun gezin zich ook een beetje terug van familie of vrienden die geen begrip kunnen opbrengen voor hun moeilijke situatie. Het is soms heel lastig om het autisme te blijven uitleggen aan familie of vrienden en tenslotte stopt men ermee. Het is daarom soms prettig optrekken met ervaringsdeskundigen in de PASS-groepen, die slechts één woordje nodig hebben om je helemaal te begrijpen. Ook dit is een bevestiging van de informatie uit de interviews.

## 6.4. CONCLUSIES EN DISCUSSIE

De bevindingen van de focusgroepen of het perspectief van ouders, partners en professionele hulpverleners stroken algemeen zeer sterk met de bevindingen uit de interviews of met het perspectief van personen met ASS.

Normaal tot hoogbegaafde volwassenen hebben een behoefte aan ondersteuning voor vele praktische zaken in het dagelijks leven zoals bij huishoudelijke taken. Ze hebben nood aan verheldering en verduidelijking op vlak van sociale relaties en contexten en ze hebben nood aan ondersteuning bij planning van dagelijkse dagtaken. Ook hebben ze ondersteuning nodig bij geldbeheer. Bij deze ondersteuning is de rol van de ouder(s) en de partner heel belangrijk. Hun ondersteuning wordt als effectief ervaren wanneer de hulp praktisch is en wanneer er een hoge beschikbaarheid is. De persoon met ASS verwacht van zijn of haar ouder(s) een vanzelfsprekende beschikbaarheid ook als inmiddels volwassen kind. Uitgaande van een visie op opvoeden zou men kunnen veronderstellen dat de continue beschikbaarheid van de ouder voor het kind ten einde zou zijn gelopen omdat hun kind volwassen en dus autonoom is. Mensen met ASS zijn erg kwetsbaar in hun autonomie. De ondersteuning door ouders (vaker worden de moeders genoemd) is gemakkelijk bereikbaar en flexibel en dat blijkt net heel erg waardevol te zijn voor hun kind met ASS. Vele volwassenen met ASS maken zich grote zorgen over een ver toekomstperspectief zonder moeder. En dit is een erg gedeelde zorg: hoe moet het verder met mijn zoon of dochter als men er later niet meer is.

Personen met ASS geven tijdens de interviews aan dat ze de informele sfeer waarderen van de ondersteuning binnen het persoonlijk netwerk. Zij benadrukken ook vaak het instrumentele karakter van de ondersteuning die ouders geven: ‘dat is handig’, ‘die hulp kan ik goed gebruiken’. Maar bij deze instrumentele kijk missen mensen met ASS het perspectief van de kant van de ouders. Ouders voelen de vanzelfsprekendheid die van hen wordt verwacht. Het is maar de vraag of volwassenen met ASS op relationeel vlak voldoende in staat zijn om ouders ook erkenning te geven (balans van geven en nemen). Moeders in de focusgroep verwachten dit niet van hun kind. Ze blijven zich inzetten en geven. Het is duidelijk dat dit anders is voor partners. Ook door hen wordt binnen deze domeinen continu veel ondersteuning gegeven. Ook hier is een vanzelfsprekendheid vanuit de kant van de volwassene met ASS maar de hunker naar erkenning in een relatie is hier wel sterker aanwezig. Volwassenen met ASS waarderen de zorg van hun partner heel erg maar blijken niet vaardig te zijn in de communicatie van die erkenning naar hun partner. Hier ligt een belangrijk terrein om door te werken tijdens begeleidingsgesprekken met professionals zoals met de auticoach, psycholoog of thuisbegeleider.

De focusgroepen beklemtonen dat stress en angst vaak aanwezig is in het dagelijkse leven van deze personen en bevestigen de uitspraken uit de interviews. Daarboven komen de sensorische aspecten die voor een overprikkeling zorgen. De focusgroep met professionele hulpverleners levert inzichten aangaande effectieve ondersteuning op dit terrein. Omdat de mate van stress, wat samenhangt met de graad van prikkelgevoeligheid erg de kwaliteit van leven bepaalt, en omdat mensen met ASS zelf aangeven zorgzaam om te springen met medicatie, werken sommige professionele hulpverleners met deze mensen aan psycho-educatie, vanuit een stressweerbaarheidsmodel. Samen met de persoon wordt het evenwicht verkend van enerzijds de draagkracht, weerbaarheid of kwetsbaarheid en anderzijds de draaglast met stressvolle factoren en belasting. Dit is een klassiek balansmodel uit het psychiatrische wetenschapsdomein van psychisch functioneren.

Het is ook erg belangrijk om aandacht te hebben voor de vermoeidheid van personen met ASS, zoals zij zelf aangeven tijdens de interviews en zoals hulpverleners uit de focusgroep dit onderkennen in hun dagelijkse praktijk. Mensen met ASS willen erbij horen, willen ook slagen in het sociale functioneren maar dat vraagt van hen zoveel energie en is erg stressvol. Vandaar die grote vermoeidheid. Professionals onderkennen ook hoe sommige normaal tot hoogbegaafde cliënten met ASS erg ver gaan ook in hun vorm van perfectionisme. Ze leggen de lat soms erg hoog voor zichzelf, blijven voor een opdracht of taak doorgaan tot het niet meer lukt en de draad knapt. Vermoeidheid is ook een gevolg van stress: door stress niet goed kunnen slapen, vermoeid zijn en nog meer stress voelen. Het is een cirkel. Het feit dat hun waarneming op een specifieke wijze werkt vraagt veel energie en doet vermoeidheid ontstaan. Daar bovenop komen de sensorische aspecten die voor een overprikkeling zorgen. Normaal tot hoogbegaafde volwassenen met ASS hebben behoefte aan ondersteuning aangaande de vermoeidheid en prikkelgevoeligheid. Die wordt efficiënt geboden door professionele hulpverleners wanneer er zorgzaam wordt omgesprongen met het voorschrijven van medicatie, in combinatie met een psychologische ondersteuning die coachend en oplossingsgericht is.

Uit de resultaten van de interviews is de ondersteuningsnood op vlak van huishoudelijke taken concreet geformuleerd door respondenten. Uit de focusgroepen krijgen we bevestiging dat heel wat ouders en partners deze rol voor een groot deel overnemen. De huishouding, met zijn verschillende deeltaken (koken, wassen, strijken, poetsen), blijkt een te complex gegeven, zeker in combinatie met een andere dagtaak. Vele volwassenen ondervinden moeilijkheden met het stellen van prioriteiten en het overzicht te bewaren. Bij de opsplitsing van huishoudelijke taken speelt prioriteit stellen een belangrijke rol. Mensen blijken het erg moeilijk te hebben met het managen van wat wanneer te doen, dit af te bakenen, of in stukjes uit te voeren en dat in een proces te zetten. Wanneer mensen uit het persoonlijk netwerk deze taken niet kunnen ondersteunen en volwassenen met een normale tot hoge begaafdheid met

ASS uit de boot vallen van het VAPH voor een erkenning begeleid wonen, staan zij in de kou. Hier kunnen reguliere diensten thuishulp (mutualiteit, gezinshulp) een belangrijke rol vervullen in het praktisch ondersteunen van deze personen door dienstverleners die steeds grondigere kennis hebben van autisme.

Zoals uit de interviews is gebleken wordt ook door het sociaal netwerk de nood ervaren aan autispecifieke vrije tijd voor bepaalde personen met ASS. Echter de toegang tot deze bestaande gesubsidieerde diensten is niet vanzelfsprekend aangezien daarvoor een erkenning nodig is van het VAPH en normaal tot hoogbegaafde volwassenen met ASS krijgen er geen erkenning voor. Dat vinden personen die gebruik willen maken van deze diensten heel frustrerend. Er is dus nog meer nood aan autispecifieke clubs op maat, met een veilig klimaat, waar mensen zich gemakkelijk voelen, elkaar leren kennen zodat hun netwerk spontaan kan groeien. Maar laat het duidelijk zijn dat een autispecifiek aanbod niet de vraag is van alle personen met ASS. Heel wat mensen vinden ook hun gading in het reguliere aanbod. Op dit gebied wordt door de focusgroep van professionele hulpverleners ook verwezen naar de “Aspies for Freedom”, een belangenvereniging die de rechten voor mensen met ASS verdedigt via een digitaal platform, [www.aspiesforfreedom.com](http://www.aspiesforfreedom.com). Sommige cliënten blijken op dit forum een stuk van hun vrije tijd door te brengen omdat ze daar bevredigende contacten vinden in chatboxen of informatie posten of downloaden. Voor andere mensen heeft dit sociaal medium geen betekenis. Toch zou er algemeen een nood zijn aan een dergelijk forum voor Vlaanderen. Vele mensen met ASS blijken nogal geïsoleerd te leven in hun vrije tijd, velen gebruiken graag de computer. Professionele hulpverleners in de focusgroep komen immers getuigen dat hun cliënten ervaringen hebben met pestgedrag en cyberpesten op reguliere sociale fora. Digitaal anti-exclusieve netwerken blijken daarvoor effectief te zijn.

---

## HOOFDSTUK 7 - ALGEMENE CONCLUSIES EN DISCUSSIE

---

### 7.1. KRITISCHE BEMERKINGEN

Eerst willen we bemerken dat de onderzoeksgroepen, opgebouwd tijdens de verschillende fasen van dit onderzoek, niet representatief zijn voor de populatie normaal tot hoogbegaafde volwassenen met ASS. Dit is echter nooit de bedoeling geweest. Om de ondersteuningsnoden te onderzoeken hebben we wel een omvangrijke onderzoeksgroep willen bereiken. We hebben uiteindelijk een groep van 190 respondenten met ASS gerekruteerd. Ook zijn we geslaagd in een voldoende spreiding van deze respondenten overheen verschillende eigenschappen die belangrijk zijn in het kader van ondersteuningsnoden zoals gender, leeftijd, opleiding, dagtaak en woonvorm. Dit hebben we ook aangehouden in de tweede fase van dit onderzoek om verbanden bloot te leggen tussen ondersteuningsnood en deze eigenschappen. Dit heeft ons geholpen om de vraag naar effectiviteit van ondersteuning goed te interpreteren. Omdat de onderzoeksgroep niet representatief is, kunnen we uitspraken niet generaliseren naar de totale populatie van normaal tot hoogbegaafde volwassenen met ASS in Vlaanderen.

De onderzoeksgroep voor de survey hoofdzakelijk gegenereerd door middel van belangenorganisaties binnen het domein autisme zoals de Vlaamse Vereniging Autisme en Autisme Centraal. We moeten kritisch kijken naar de resultaten omdat de ingewonnen informatie afkomstig is van normaal tot hoogbegaafde personen met ASS die reeds op een of andere manier toegang hebben tot bronnen van informatie over autisme en ondersteuningsnoden. Het zou kunnen dat visie op ondersteuningsnoden vanuit de wetenschappelijke kenniswereld binnen is geslopen in hun denkbeelden. Op die manier kan de ingewonnen informatie gekleurd zijn door die voorkennis. Deze kritische bedenking is echter enkel van toepassing voor de survey. De onderzoeksgroep uit fase twee (interviews) bestond uit respondenten waarvan sommigen een verbinding hebben met verenigingen voor autisme maar ook personen die daar volledig buiten staan. In deze fase zijn we breed maatschappelijk gaan rekruteren.

We kijken ook kritisch naar de samenstelling van de focusgroepen. In de focusgroep professionele hulpverleners zijn terecht verschillende beroepsgroepen vertegenwoordigd met mensen die een langdurige expertise hebben in de dagelijkse klinische praktijk. De focusgroep ouders telt geen vaders en bestaat eenzijdig uit erg betrokken moeders. Vaders zijn erg moeilijk te rekruteren en niet betrokken ouders evenzeer. De focusgroep partners bestaat hoofdzakelijk uit vrouwelijke partners van mannelijke partners met ASS. Er is slechts een mannelijke partner aanwezig van een vrouw met ASS. De resultaten moeten dan ook vanuit dat licht beoordeeld worden.

We zijn ons bewust dat de SIS, een gevalideerde vragenlijst die als basis heeft gediend voor

het opmaken van de vragenlijst voor de survey, op dat moment nog steeds niet gevalideerd is voor personen met ASS. De vragenlijst die we gebruikt hebben in de eerste fase hebben we zelf opgebouwd geïnspireerd op de SIS. Onze vragenlijst is dus een niet gevalideerde vragenlijst die wel geïnspireerd is op een vragenlijst gevalideerd voor personen met een beperking. Dit is een belangrijke kritische bedenking bij onze onderzoeksmethode. We zijn met de vragenlijst dicht bij de constructie van de SIS gebleven. We hebben ons op de antwoordcategorieën van de SIS gebaseerd en de antwoordcategorieën grotendeels overgenomen, mits enkele kleine taalkundige wijzigingen. De SIS werkt immers met gesloten vragen met heldere antwoordcategorieën en dit is een autismevriendelijke manier van bevragen wat de betrouwbaarheid van de survey verhoogt. We hebben de vragenlijst ook onderworpen aan een pretest met personen met ASS.

Bij Vermeulen (2002) worden we gewezen op de vraag of zelfrapportage door personen met ASS een betrouwbare meting is. In de studie Vermeulen (2002) wordt het maatschappelijk functioneren gemeten aan de hand van zelfrapportage door personen met ASS en door personen uit het netwerk. De resultaten van beide groepen blijken op sommige gebieden van elkaar af te wijken. Spek (2010) toont echter aan dat deze personen wel in staat zijn om betrouwbaar mee te werken aan door middel van vragenlijsten. Deze personen met (boven)gemiddeld functioneren op cognitief vlak blijken goed inzicht te hebben in de symptomen van hun problematiek. Zij zouden eigen kwaliteiten en valkuilen goed kunnen herkennen. Omdat de literatuur niet eenduidig is, hebben we ons onderzoek zo opgezet dat we normaal tot hoogbegaafde volwassenen met ASS zelf hebben bevraagd en deze resultaten vervolgens hebben getoetst door het sociaal netwerk te bevragen. We hebben bemerkt dat deze toetsing vaak een bevestiging is van de informatie door de respondenten met ASS zelf, zodat we de informatie aangeleverd door de respondenten met ASS als betrouwbare en valide informatie beschouwen. Tenslotte komen we ook tot de conclusie dat de autisme vriendelijke procedure en topiclijst van het interview een positief effect heeft gehad op de zelfrapportage door de respondenten met ASS.

## 7.2. TOETSING VAN DE CONCLUSIES

Het onderzoek van Vermeulen (2002) heeft het maatschappelijk functioneren van normaal tot hoogbegaafde volwassenen onderzocht. Het eindresultaat voor maatschappelijk functioneren van deze doelgroep, gemeten op een 5 puntenschaal, wordt er samengevat in een beoordelingsscore van “beperkt maar acceptabel” (score 3) tot “gunstig” (score 4). Hoewel de scores die gebruikt zijn in dit onderzoek niet vergeleken kunnen worden met de meting in voorliggend onderzoek zien we toch een gelijkaardige tendens waarvan de resultaten van onze vragenlijst met de frequenties aan ondersteuningsgraden en -vormen in dezelfde richting wijzen. Gezien 1 op 4 à 5 respondenten gemiddeld over de verschillende levensdomeinen een gemiddelde ondersteuningsgraad ervaren, kunnen we het acceptabel tot gunstig niveau van maatschappelijke functioneren onderschrijven.

Het sociaal netwerk en een toegankelijk professioneel vangnet is van groot belang voor de levenskwaliteit van normaal tot hoogbegaafde volwassenen met autisme. Respondenten stellen in dit onderzoek dat het voor hen heel belangrijk is terecht te kunnen bij mantelzorgers die een hoge mate van beschikbaarheid hebben en op maat ondersteuning geven. Hiermee sluiten deze bevindingen aan bij het onderzoek van Renty en Roeyers (2006) die stellen dat de perceptie van een sociaal netwerk, dat klaarstaat in geval van een ondersteuningsnood, hoog correleert met kwaliteit van leven.

Mensen met ASS zijn niet geholpen met een tijdelijke steun maar hebben die levenslang nodig, rekening houdend met de steeds veranderende sociale context, nu eens meer dan weer minder (Voortgangscommissie GGZ, NVA, SOMMA, VGN en ZN Nederland, 2002). Dit onderzoek bevestigt deze bevinding. Ondersteuning wordt gevraagd binnen verschillende domeinen, nu eens meer, dan weer minder. Tijdens bepaalde perioden van het leven vragen vooral transities om veel ondersteuning.

Onze resultaten bevestigen het onderzoek van Volkmar (2010) en Horwitz e.a. (2010) naar psychische problemen en psychiatrische stoornissen geassocieerd aan het autisme. De resultaten van de vragenlijst wijzen op de hoogst ervaren ondersteuning in het medische domein. Het kwalitatieve luik van het onderzoek legt bloot dat het hier niet om somatische problemen gaat, dan wel om vragen om ondersteuning bij psychische problemen. Het medische domein wijst wel degelijk op ervaren ondersteuning vanuit het psycho-medische domein omwille van psychiatrische problemen. Stewart e.a. (2006) geven in hun review aandacht aan het probleem van de juiste diagnosestelling van depressie bij personen met ASS. Volgens hen zijn er immers vaak overlappende kenmerken bij ASS en bij depressie zoals zich terugtrekken, slaapproblemen en stress. Al deze problemen komen ook naar voor in voorliggende studie en vanuit deze problemen worden vele ondersteuningsnoden gerapporteerd.

Naast psycho-medische steun bij psychische problemen is geldbeheer een domein waarop we een hoge ondersteuningsnood vaststellen. Het blijkt moeilijk te zijn om om te gaan met geld en dit zowel op administratief gebied als op het gebied van het plannen en sparen. Dit heeft te maken met het feit dat vele personen binnen het AS te maken hebben met een probleem op vlak van de executieve functies. Hiermee worden besturingsfuncties bedoeld binnen het cognitief functioneren die nodig zijn om te plannen, om aandachts- en impulscontrole te geven, om mentale schakelvaardigheden uit te oefenen (Gorissen e.a., 2005). Executieve functies zijn nodig bij activiteiten die niet routinematig afgehandeld kunnen worden (zoals het monitoren van je financiën) en die een probleemoplossend vermogen vereisen. Ook hier speelt contextblindheid (Vermeulen, 2009) een rol. Om te sparen moet je een beeld kunnen scheppen van een veelzijdige realiteit.



De focusgroep ouders bevestigt de resultaten uit de interviews m.b.t. het belang van het kader van 'community support' (Mur & van Assen, 2012; Mur & Heijs, z.d.). Community support stelt zich ten doel om mensen zo te ondersteunen dat ze opnieuw meer eigen kracht ervaren, de regie over hun leven weer terug krijgen en opgewassen zijn tegen de problemen van alledag. Een aantal kenmerkende benaderingen herkennen we heel goed in de resultaten van dit onderzoek:

- Het aansluiten bij de "eigen kracht" van de persoon.
- Het zoeken en gebruik maken van hulpbronnen in het sociale netwerk van de persoon; dit sociale netwerk bestaat uit niet professionelen en professionele ondersteuners.
- Het maken van een integraal plan met de cliënt, waar hij/zijzelf en alle ondersteuners gebruik kunnen maken.

Wat dit laatste criterium betreft zit de Voortgangsc commissie GGZ, NVA, SOMMA, VGN en ZN Nederland (2002) reeds meer dan 10 jaar op het spoor van een "cliëntbegeleider". Zij stellen dat in elke fase van het zorgproces een cliëntbegeleider beschikbaar gesteld moet kunnen worden wanneer een cliënt en/of het cliëntstelsel behoefte heeft aan ondersteuning. Het doel van deze functie 'cliëntbegeleider' is het versterken van de positie van de zorgvrager in het proces van vraag naar aanbod. De cliëntbegeleider biedt in dat kader ondersteuning, informatie en advies en coördinatie in de fasen van aanmelding, diagnostiek, hulpvraagverduidelijking, indicatiestelling, zorgtoewijzing en zorgverlening. De cliëntbegeleider bewaakt in dialoog met de cliënt dat de gemaakte afspraken met de samenwerkende zorgaanbieders worden nagekomen en dat de geboden hulp daadwerkelijk op elkaar aansluit en als continu en als coherent wordt ervaren. De cliëntbegeleider is het vaste aanspreekpunt voor de cliënt en/of cliëntstelsel. Dit is ook wat respondenten stellen wanneer zij in dit onderzoek vragen naar een 'persoonlijke assistent'. Onze focusgroep professionele hulpverleners ziet in deze functie echter ook een valkuil. De persoon met ASS zou té afhankelijk kunnen worden van een dergelijke steunfiguur. Daarom kiest men voor een ondersteunende groep van mensen, zoals gesitueerd binnen het model van Community support (Mur & de Groot, 2008). Men geeft de voorkeur aan een kring van mensen rondom de persoon met ASS; meerdere mensen die ieder kunnen ingezet worden voor een bepaalde ondersteuningsnood. De focusgroep merkt anderzijds op dat er nood is aan iemand die het gehele netwerk in kaart kan brengen, die alles coördineert en de centrale spilfiguur is. Dat is dan de rol van wat men de 'levensloopbegeleider' noemt. Deze levensloopbegeleider is een centraal persoon die iedereen verbindt (zie verder bij levensloopmodel in volgende paragraaf).

We hebben dit onderzoek ook gefundeerd vanuit de theorie over netwerkopbouw op grond van de sociale steuntheorie (Van Sonderen & Ormel, 1993). Het sociaal netwerk is volgens deze auteurs de bron waaruit mogelijk steun voortkomt en bestaat uit allerlei mogelijke aanbieders bijvoorbeeld een partner, kinderen, ouders, broers en zussen, overige familie, burens, vrienden,

kennissen en collega's. Het kan gaan om personen met wie iemand samenwoont maar ook iedereen die hij of zij daarbuiten kent. Er worden 5 vormen van sociale steun benoemd nl.

1. emotionele ondersteuning
2. waardering
3. instrumentele ondersteuning
4. gezelschap
5. informatieve ondersteuning.

De resultaten van dit onderzoek tonen aan dat vooral ouders en partners de belangrijkste steunfiguren zijn in het sociale netwerk. Zij zijn de echte spilfiguren in het ondersteuningsproces omdat ze continu beschikbaar zijn, ondersteuning geven op maat van de volwassene met ASS en dit op vlak van vele ondersteuningsvragen binnen verschillende leefdomeinen. Op broers en zussen wordt door respondenten weinig tot geen beroep gedaan. De focusgroep ouders bevestigt dit. Binnen gezinnen met een opgroeiend kind met ASS zit er veel spanning op de relatie tussen dit kind en de broer(s) en/of zus(sen), volgens de focusgroep ouders. Die gespannen of ook conflictueuze relaties uit de kindertijd nemen alle partijen later mee in het volwassen leven. Dit is mogelijk een verklaring waarom respondenten met ASS amper getuigen over ervaren ondersteuning door broers en zussen.

Ook op vrienden en familieleden wordt er weinig beroep gedaan. Ouders in de focusgroep geven aan dat het voor kennissen en familieleden moeilijk is om zich in te zetten voor een volwassen persoon met autisme. Uit onwetendheid en vervolgens handelingsverlegenheid blijven mensen weg of nemen afstand. Ondanks alle inspanningen van verschillende actoren/organisaties (o.a. de belangenvereniging voor autisme in Vlaanderen) moet er maatschappelijk nog veel gebeuren om kennis over autisme te doen groeien.

Ouders, partners en professionele hulpverleners blijken de belangrijke steunfiguren. Ouders bieden op de eerste plaats een globale en continue steun binnen het domein wonen maar veel minder binnen het domein vrije tijd. Partners ondersteunen in beide domeinen. Professionele hulpverleners beantwoorden eerder specifieke ondersteuningsvragen. Vrienden en collega's steunen periodiek en binnen specifieke domeinen zoals vrije tijd en werk. De ondersteuning die door de respondenten als effectief wordt ervaren zijn in hoofdzaak de emotionele, instrumentele en informatieve ondersteuning.

Geïndividualiseerde ondersteuning wordt door Schalock e.a. (2008) omschreven als persoonsgecentreerd, responsief, flexibel, proactief en gebaseerd op een meting van noden. Deze theoretische fundering voor het professioneel handelen wordt door deze studie sterk beklemtoond door de respondenten met ASS zelf en bevestigd door de respondenten in de focusgroepen. Respondenten leggen een sterke klemtoon op het bewaren van de autonomie

tijdens het hulpverleningsproces. Zelfbepaling is voor hen een belangrijke dimensie van kwaliteit van leven. Vandaar het belang om ondersteuning steeds te implementeren in overleg met de cliënt, geïnterpreteerd op maat van de cliënt en zijn context.

Alle respondenten geven aan dat veranderingen in hun leven erg moeilijk zijn. Een aanhoudende ordening van allerlei processen in periodes van transitie of bij veranderende situaties, in dialoog met de cliënt, verhoogt de kwaliteit van bestaan. De ondersteuningsnood wat ordening en planning betreft is erg groot. We verwijzen hier naar de ‘desire for sameness’ die Wing (2003) beschrijft binnen de dimensie van de verbeelding. Ze is bij iedere persoon in verschillende gradaties en vormen aanwezig en verandert doorheen het leven. We verbinden deze hoge ondersteuningsnood ook met de cognitieve theorieën die het functioneren van personen met ASS verklaren nl. de beperking in theory of mind en de beperking in centrale coherentie (Spek, 2010).

### 7.3. CONSEQUENTIES VOOR VERDER ONDERZOEK EN VOOR DE KLINISCHE PRAKTIJK

Dit onderzoek heeft de ondersteuningsnood van personen met ASS en een normale tot hoge begaafdheid systematisch in kaart gebracht en aangegeven welke de hulpbronnen zijn die in het persoonlijk en professioneel netwerk worden ingezet en welke vormen van ondersteuning werkelijk als effectief ervaren worden door de personen met ASS zélf en door hun sociale context.

#### 7.3.1. Het levensloopmodel.

Het in kaart brengen en telkens weer actualiseren van de ondersteuningsbehoefte is een belangrijke doelstelling in het samen op weg zijn van de mens met ASS en zijn ondersteuner(s). Aandacht voor de ondersteuningsnood doorheen alle levensfasen en ontwikkelingstaken is hierbij belangrijk. Het **levensloopmodel** biedt een kader om de ondersteuningsnood als een continu levensproces te bekijken en in kaart te brengen (Smet en Van Driel, 2010). De resultaten van dit onderzoek leiden naar het belang van een benadering gefundeerd op dit model met de implementatie in de praktijk van een levensloopbegeleider. Als we in het actuele rapport met richtlijnen van diagnose en behandeling van volwassenen met ASS lezen “dat de levensloopbegeleider in Nederland duidelijk nog geen gestalte heeft gekregen” (Kan e.a., 2013, p.42), veronderstellen we dat dit voor Vlaanderen ook zal gelden. Dit blijkt ook uit de resultaten van de focusgroep professionele hulpverleners.

De ondersteuningsnood van een normaal tot hoogbegaafde volwassenen met ASS kan men niet afleiden uit zijn vroegere ondersteuningsnood. Iedere persoon vraagt telkens weer een assessment van zijn behoeften aan ondersteuning op maat, omdat ondersteuningsnood telkens weer kunnen variëren afhankelijk van de levensfase, de aard van transitie en de context. Het levensloopmodel richt zich op de totale preventie, ondersteuning en zorg van mensen met autisme omdat het model de nadruk legt op een continue proactieve monitoring in verbinding met de persoon met ASS en zijn netwerk. Door transities vooraf grondig met de persoon en/in zijn context voor te bereiden kan men heel wat problemen voorkomen. Dit model wijst ook op een integrale benadering. De persoon dient betrokken te worden als iemand met individuele eigenschappen, talenten, mogelijkheden en beperkingen in zijn specifieke context (achtergrond, levensfase). Eventuele problemen dienen vanuit deze integrale kijk op alle levensdomeinen samen beoordeeld en benaderd te worden.

Alle levensdomeinen (gezin, school, werk, vrije tijd, vriendschappen) hangen met elkaar samen en zijn met elkaar verbonden. Als in één domein problemen optreden, moet men bekijken in hoeverre deze doorwerken in andere domeinen en hoe de problemen in samenhang opgelost kunnen worden. In de zorg voor mensen met een ASS is het nodig de zorgdomeinen met elkaar te verbinden en goed op elkaar af te stemmen gedurende de hele levensloop. Dit lezen we ook in de richtlijnen voor diagnose en behandeling van de Nederlandse vereniging van psychiaters t.a.v. volwassenen met ASS. Zij zien het als een grote uitdaging om in de zorg voor mensen met een ASS de zorgdomeinen met elkaar te verbinden doorheen de hele levensloop en gebruiken hiervoor de term “ketenzorg” (Kan e.a., 2013, p.42). Het levensloopmodel hoort ingebed te zijn in een brede maatschappelijke context.

De levensloopbegeleider vertrekt in de levensloopbegeleiding vanuit een empowerende visie en vervult een coördinerende rol. Uit dit onderzoek blijkt dat de respondenten met ASS vragen om individuele ondersteuning die aansluit op hun specifieke behoeften. Het zijn de personen in het professionele en sociale netwerk die nood aan coördinatie en integratie van het ondersteuningsaanbod erkennen.

#### 7.3.2. Effectieve ondersteuning is niet oordelend en oplossingsgericht.

Professionele hulpverleners die respondenten adequaat ondersteunen tonen hun cliënten een niet oordelende attitude. Een goede hulpverlener biedt inzicht aan, biedt meerdere perspectieven, ... maar oordeelt niet of neemt niet op eigen houtje een besluit. Een goede hulpverlener hanteert ook meerdere kaders waarbij het model van het oplossingsgericht werken op de voorgrond wordt geplaatst. De respondenten ervaren de ondersteuning als effectief:

- wanneer aangeboden in de context van de persoon
- bij continuïteit in het hulpverleningsproces
- met grondige kennis van autisme en psychologische kaders
- bij een niet oordelende attitude van de hulpverlener
- bij een betrokken attitude waaruit erkenning straalt
- wanneer financieel haalbaar en gemakkelijk toegankelijk.

De resultaten van dit onderzoek leggen de nadruk op hulpverlening vanuit de **oplossingsgerichte benadering** omdat dit een benadering is die 'werkt'. We verwijzen hier naar vorming rondom deze benadering die door Autisme Centraal wordt aangeboden ([www.autismecentraal.com](http://www.autismecentraal.com)). De resultaten van voorliggend onderzoek wijzen uit dat respondenten psychodynamisch georiënteerde of cliëntgerichte therapieën, die proberen in te werken op de diepere psychische processen van de cliënt met ASS, niet effectief ervaren. Bij de oplossingsgerichte benadering echter wordt steeds de nadruk gelegd op de mogelijkheden en kwaliteiten van de mens met autisme. Het hoofd bieden aan problemen en beperkingen vanuit eigen kracht staat hierbij centraal.

Ouders in de focusgroep doen vanuit een grote bezorgdheid een appel op de hulpverleners om hen niet buiten te sluiten uit het proces van hulpverlening. De noodzaak om het netwerk (waarin ouders van volwassen met ASS een belangrijke plaats innemen) te betrekken wordt ook bevestigd in het rapport richtlijnen diagnose en behandeling volwassenen met ASS (Kan e.a., 2013). Veel volwassenen met ASS hebben te maken met aanslepende psychische problemen. Ouders uit de focusgroep stellen dat zij vaak niet betrokken worden bij hulpverlening en er zelfs van uitgesloten worden. Zij vragen expliciet om in hun ondersteunende rol erkend te worden en tijdelijk toegang te hebben tot het proces van hulpverlening; zij kunnen het hulpverleningsproces mee faciliteren of het beeld over hun kind objectiveren. Anderzijds stellen respondenten met ASS dat zij de inmenging van ouders niet wensen. Sommigen hebben ook volledig afstand genomen van ouders. Een aanbeveling rondom het al dan niet betrekken van ouders in het hulpverleningsproces van hun volwassen kind zou kunnen gefundeerd worden vanuit het levensloopmodel. In dit model staat participatie en empowerment centraal, afgewogen vanuit alle betekenisvolle informatie uit de gehele levenscontext en uit verschillende leefdomeinen.

### 7.3.3. Nood aan nog meer kennis over autisme bij professionals.

Ondanks de vele aandacht die autisme de voorbije jaren heeft gekregen blijkt uit dit onderzoek de nood aan **meer diepgaande kennis omtrent autisme bij hulpverleners als fundering voor het professioneel handelen**. Respondenten met ASS, de focusgroep ouders en partners en ook de professionele hulpverleners in de focusgroep stellen dat in de geestelijke gezondheidszorg, vb bij psychiaters, de kennis over ASS nog steeds ondermaats is. Vele hulpverleners blijken nog steeds op te treden vanuit een achterhaald of soms niet

effectief deskundigheidsmodel. Respondenten vragen om vanuit een samenwerkingsmodel benaderd te worden en stellen dat het net heel ondersteunend werkt wanneer een hulpverlener zelf zijn tekort aan kennis aangeeft aan zijn cliënt met autisme. Zo erkent men net de deskundigheid van de persoon met ASS. Hulpverleners blijken dit maar zelden te doen. Hulpverleners die zich open en lerend opstellen krijgen net veel respect van respondenten met ASS en van hun context (focusgroep ouders en partners).

Respondenten met ASS consulteren de geestelijke gezondheidszorg vooral voor internaliserende problemen zoals angsten, stress en depressie. Ondersteuningsnoden binnen dit domein verwijzen naar nood aan psychische begeleiding al dan niet in combinatie met medicatiegebruik. Respondenten met ASS vragen aan artsen en psychiaters om zeer zorgzaam om te gaan met **medicatie** in het domein van de psychofarmaca. Men vraagt met grote voorzichtigheid medicatie voor te schrijven en medicatie heel goed op te volgen. Men heeft de ervaring dat vele medicatie niet tegemoet komt aan de verwachtingen, noch van de arts, noch van de patiënt met ASS. Respondenten uiten hun ongerustheid over de (actueel) aanwezige expertise aangaande psychofarmaca en autisme. Medicatie geneest autisme niet, maar werkt soms positief in op bepaalde lastige symptomen zoals vb slapeloosheid. Veelal werkt medicatie echter negatief of heeft medicatie geen invloed op het functioneren van respondenten. Dit onderzoek legt ook de grote ondersteuningsnoden bloot rondom vermoeidheid en slaapproblemen bij deze personen.

Grondige kennis is ook nodig om cliënten goed te kunnen informeren. Vele respondenten ervaren goede steun uit het doornemen van informatie over autisme op het internet of aangeboden door een belangenvereniging (vb Vlaamse Vereniging voor Autisme). Respondenten hechten veel belang aan goede informatie na de diagnosestelling. De hulpverlening die aansluit op dit proces is effectief wanneer de informatie uit de diagnose wordt vertaald naar het specifieke autisme bij elke unieke persoon: wat betekent autisme in het individuele leven van een persoon en hoe kan hij/zij ermee leren leven, functioneren. De effectiviteit van hulpverlening verhoogt bij een adequate doorverwijzing op grond van het onderzoeken van de ondersteuningsvraag (niet enkel van de beperking) tijdens het diagnostisch proces. Om hun rol adequaat te vervullen hebben professionals grondige expertise over autisme nodig.

### 7.3.4. Effectiviteit van digitale tools.

In het licht van de oplossingsgerichte benadering verwijzen we hier ook naar de **digitale tools** die voor vele respondenten ondersteunend blijken te zijn. Ze zijn te vinden in technische hulpmiddelen zoals de smartphones, in digitale applicaties tot een digitale coach of digitaal netwerkportaal. Dit kan een suggestie zijn voor verder onderzoek naar de opzet en de effectiviteit van digitale ondersteuning in Vlaanderen. Het Leokannerhuis (Nederland) ontwikkelt actueel een digitaal zelfmanagementsplatform voor personen met



ASS, Quli genaamd (www.leokannerhuis.nl). Quli staat voor 'Quality of life' en is/wordt een digitale steunomgeving waar personen met ASS zelf kunnen bepalen welke informatie, contacten, ICT applicaties... ze nodig hebben. Ze bepalen ook zelf welke collega's, vrienden, leerkrachten, hulpverleners... toegang hebben tot hun digitale omgeving. Quli wil de krachten van de persoon met ASS versterken, meer mogelijkheden bieden om veilig met anderen contact te zoeken en te onderhouden. Met meer directe steunmogelijkheden en daardoor minder stress, wordt het makkelijker om deel te nemen aan het maatschappelijk leven.

### 7.3.5. De nood aan ordening en planning binnen alle domeinen.

Volwassen personen met ASS met een normaal tot hoge begaafdheid hebben een hoge ondersteuningsnood aan ordening en planning. In de begeleiding van kinderen met ASS wordt van oudsher op de school en thuis hard gewerkt aan structureren en visualiseren. Ook voor deze groep volwassenen geldt dat schematiseren, ordenen, verduidelijken een grote nood is. Ondersteuning wordt door de respondenten als effectief ervaren wanneer er met hen gewerkt wordt aan planning met een tijdsordening voor allerlei taken, voor het ordenen van de dag of de week. De smartphone en de laptop zijn hierbij handige instrumenten. Het opschrijven en het geschreven zien staan, het inspreken en wat ingesproken is terug horen, blijkt als methode om dingen 'vast-te-houden' voor een deel van de respondenten effectief, ... Het lijkt noodzakelijk dat professionele begeleiders en mantelzorgers aandacht schenken aan de soms verborgen, niet herkenbare, moeilijk interpreteerbare nood aan structuur en visualisatie, en dit niet alleen binnen het domein van leren en werken.

Duidelijkheid is ook belangrijk binnen het domein van het huishouden. De markt van huishoudelijke diensten (dienstencheques) zouden ook kunnen groeien op vlak van hun inclusief en dus autivriendelijk aanbod. Er is immers een hoge nood aan praktische huishoudhulp voor personen met ASS die werken en huishouden moeten combineren. Deze huishoudhulp is pas effectief wanneer ze met een zekere structuur en planning op maat van de cliënt met ASS wordt aangeboden, rekening houdt met continuïteit van dienstverlening en de specifieke soms niet evidente verwachtingen van de huisbewoner met ASS vervult.

Nood aan goede visualisatie of nood aan verheldering is ook een tip voor de vakantiemarkt. Respondenten geven aan dat op vakantie gaan pas ontspannend is wanneer hun vakantie voorspelbaar is. Dit betekent dat ze zich goed moeten kunnen voorstellen hoe de dingen zullen gebeuren in deze nieuwe context. Het is een advies aan reisbureaus of reisorganisaties om te denken aan een inclusieve, dus ook autivriendelijke benadering van hun cliënteel.

### 7.3.6. Cursussen en vorming die autivriendelijk worden aangeboden.

Omdat personen met ASS vaak moeilijkheden melden bij het aangaan van contacten met organisaties in de samenleving en bij het invullen van vrije tijd, zoals ook bevestigd tijdens de focusgroepen, ligt hier de ondersteuningsnood naar programma's voor vorming en vrije tijd die al dan niet autispecifiek zijn. Vele respondenten hebben een grote honger naar vorming op allerlei terreinen volgens hun persoonlijk interessegebied. Daarbij tonen vele respondenten hun belangstelling voor vorming binnen de menswetenschappen. Respondenten willen graag een goede keuze maken.

Organisaties kunnen nog verbetering aanbrenge in de autisme vriendelijkheid van de communicatie naar buiten over het vormingsaanbod. Kandidaat deelnemers met ASS willen graag vooraf duidelijkheid en goede informatie over het aanbod. Men wil vb graag proactief weten wie er deelneemt, een helder plan hebben over de accommodatie om zich op voorhand te kunnen afstemmen, goed weten wat er gebeurt enz. We maken hier de link met ULD of Universal Learning Design, te raadplegen op de website van het Steunpunt Inclusief Hoger Onderwijs. Het is een methodiek die vormingsorganisaties en vrije tijdsorganisaties kunnen inspireren. Deze methodiek richt zich naar de wijze waarop informatie aangeboden wordt, de manier waarop informatie verwerkt wordt en de manier van betrokkenheid van een organisatie op het proces die participanten doormaken. De kerngedachte is om een programma zo te organiseren dat het bruikbaar is voor zowel mensen met, - als zonder beperking. Op deze manier worden mensen met ASS niet in een exclusieve positie geplaatst.

Naast de nood aan allerlei cursussen, is er een hoge ondersteuningsnood aan het verwerven van psychologische kennis. Vele respondenten willen veel leren op vlak van gedrags- en menswetenschappen. Dit geeft het belang aan van bepaalde opleidingen in CVO's of in het hoger onderwijs zoals de Banaba ASS aan de AP Hogeschool. Het is een grote uitdaging voor opleidingen om hulpverleners te vormen in autismedeskundigheid en hen ook als persoon te doen groeien tot professionals die vanuit een evenwaardige positie, in dialoog, mensen (met ASS) ontmoeten.

### Tenslotte

Er is momenteel een generatie van ouder wordende ouders die autisme niet kennen, niet geïnformeerd zijn over het ASS bij hun volwassen kind en eventueel geen inzicht hebben in het eigen autisme. Er is nood aan professionele hulpverlening waarbij men deze ouders informeert. Het ontbreken van deze vorm van psycho-educatie leidt tot spanningen binnen de relatie met ouders en andere familieleden en heeft een onrechtstreekse invloed op de ondersteuningsnood van deze volwassenen met ASS. De aanwezigheid van een vermoeden van ASS bij een ouder door een gediagnosticeerde zoon of dochter heeft eveneens een onrechtstreekse invloed op de ondersteuningsnood.



Deze studie bevestigt de noodzaak om uit te gaan van het levensloopmodel in de klinische praktijk in Vlaanderen. Hulpverleners in de focusgroep wijten de beperkte introductie van het model in Vlaanderen aan een tekort aan structuren in de Vlaamse zorg en dit omwille van een tekort aan financiële middelen vanuit de overheid. Aangezien de socio-economische situatie de volgende periode eerder wijst op een inkrimping van middelen dan een groei, zal de geestelijke gezondheidszorg zich moeten buigen over processen van innovatie waarbij het samenwerkingsmodel met cliënten en met hun mantelzorgers centraal moet komen te staan. Naast het perspectief van de persoon met ASS en zijn krachten en noden vanuit het oplossingsgericht werken, is er veel aandacht nodig voor de benadering van de context van de persoon met autisme. Leden uit de focusgroepen ouders en partners ervaren hun de ondersteunende rol als erg zwaar en belastend. De onderzoeksvraag hoe respite care voor deze ondersteuners het beste vorm kan krijgen kan een belangrijk thema zijn voor verder onderzoek.

---

## LITERATUURLIJST

---

- American Psychiatric Association (1996). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition*. Arlington: American Psychiatric Publishing.
- Autism Europe (z.d.). *Autism-Europe document on quality of services for persons with ASD*. Geraadpleegd op 24 april 2012, [www.autismeurope.org](http://www.autismeurope.org)
- Autismevolwassenen.nl (z.d.). *Vanaf mei 2013: DSM-V*. Geraadpleegd op 12 september 2012, [www.autismevolwassenen.nl](http://www.autismevolwassenen.nl)
- Bastiaens, H., Simons, L., Bombeke, K., Tsakitzidis, G., Hendrickx, K., Peremans, L., Antierens, S., Hartmann, M. (2012). *Kwalitatief interviewen* [ppt]. Antwerpen: UA.
- Berthoz, S., Hill, E. (2005). The validity of using self-reports to assess emotion regulation abilities in adults with autism spectrum disorders. *European Psychiatry*, 20, 291 - 298.
- Billiet, J., Waege, H. (2001). *Een samenleving onderzocht. Methodes van sociaal-wetenschappelijk onderzoek*. Antwerpen: De Boeck.
- Bossaert, G., Kuppens, S., Buntinx, W., Molleman, C., Van den Abeele, A., Maes, B. (2009). Usefulness of the Supports Intensity Scale (SIS) for persons with other than intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1306 - 1316.
- Broekaert, E., De Fever, F., Schoorl, P., Van Hove, G., Wuyts, B. (1997). *Orthopedagogiek en maatschappij*. Antwerpen: Garant.
- Bryman, A. (2012). *Social research methods*. Oxford: University Press.
- Buntinx, W. (2010). *De support intensity scale. Een nieuw instrument voor de praktijk; een nieuwe uitdaging voor onderzoek* [handouts]. Geraadpleegd op 28 december 2011, <http://www.buntinx.org>
- Buntinx, W., Maes, B., Claes, C., Curfs, L. (2010). De Nederlandstalige versie van de Supports Intensity Scale. Psychometrische eigenschappen en toepassingen. *Nederlands tijdschrift voor de zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 1, 4 - 24.
- Cansas. (z.d.). *Nederlandse vertaling van de CAN*. Geraadpleegd 12 november 2011, <http://www.psychiatrieweb.mywebhome.nl>
- Cederlund, M., Hagberg, B., Billstedt, E., Gillberg, I., Gillberg, C. (2008). Asperger syndrome and autism: a comparative longitudinal follow-up study more than 5 years after original diagnosis. *Journal Autism Developmental Disorders*, 38, 72-85.
- Cohen, S., Mermelstein, R., Kamarck, T., Hoberman, H. (1985). *Measuring the functional components of social support*. Geraadpleegd op 12 Februari 2012, [www.psy.cmu.edu/~scohen/isel.html](http://www.psy.cmu.edu/~scohen/isel.html)

Geurts, H., Deprey, L., Ozonoff, S. (2010). De diagnostiek van comorbiditeit bij patienten met een autismespectrumstoornis. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 52, 753 - 761.

Gezondheidsraad Nederland (2009). *Aanbieding advies Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders* [rapport]. Den Haag: Gezondheidsraad.

Gorissen, M., Teunisse, J.P., van der Gaag, R.J. (2005). Psychodiagnostiek bij normaal begaafde volwassenen met een stoornis in het autismespectrum, deel 2. *Psychopraxis*, 7, 97 - 102.

Hill, E., Berthoz, S., Frith, U. (2004). Brief report: cognitive processing of own emotions in individuals with autistic spectrum disorder and in their relatives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34 (2), 229 - 235.

Horwitz, E., Ketelaars, C., Lammeren, A. (2010). *Autisme spectrum stoornissen bij normaal begaafde volwassenen*. Assen : Van Gorcum.

Jacobson, J., Mulick, J., Rojahn, J. (2007). *Handbook of intellectual and developmental disabilities*. New York : Springer Science.

Kan, C., Geurts, H., van den Bosch, K., Forceville, E., van Manen, J., Schuurman, C., Sizoo, B., Stekelenburg, F., Veldboom, E., Verbeeck, W., Vrijmoed, D. (2013). *Multidisciplinaire richtlijn diagnostiek en behandeling van autismespectrumstoornissen bij volwassenen*. Utrecht: De Tijdstroom.

Lasgaard, M., Nielsen, A., Eriksen, M., Goossens, L. (2010). Loneliness and social support in adolescent boys with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 218 - 226.

Leo Kannerhuis (z.d.). *Je eigen digitale steunomgeving*. Geraadpleegd op 11 september 2013, [www.leokannerhuis.nl/quli](http://www.leokannerhuis.nl/quli)

Mattila, M., Hurtig, T., Haapsamo, H., Jussila, K., Kuusikko-Fauffin, S., Kielinen, M., Linna, S. e.a. (2010). Comorbid psychiatric disorders associated with asperger syndrome/high-functioning autism: a community-and clinic-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 1080 - 1093.

Mortelmans, D. (2011). *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*. Leuven: Acco.

Mortelmans, D. (2011). *Kwalitatieve analyse met Nvivo*. Leuven: Acco.

Mur, L., Heijs, N. (z.d.). *Ondersteuning mobiliseren vanuit netwerken*. Geraadpleegd op 5 februari 2013, [www.communitysupport.nl](http://www.communitysupport.nl)

Mur, L., van Assen, K. (2012). *Handboek community support. Methodiek voor het organiseren van eigen kracht*. Geraadpleegd op 5 februari 2013, [www.communitysupport.nl](http://www.communitysupport.nl)

Reichow, B., Volkmar, F. (2010). Social skills interventions for individuals with autism: evaluation of evidence-based practices within a best evidence synthesis framework. *Journal of autism and development*, 40, 149 - 166.

Rem, D. (2008). *Ervaren kwaliteit van de zorg door personen met autisme [thesis]*. Utrecht: Faculteit Sociale Wetenschappen.

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

Schalock, R., Alonso, M., Braddock, D. (2002). *Handbook on Quality of life for human service practitioners*. Washington: AMMR.

Schalock, R., Siperstein, G. (1996). *Quality of life. I: Conceptualization and Measurement*. Washington: AAMR.

Schalock, R., Verdugo, M., Gordon, S., Fantova, F., Van Loon, J. (2008). Enhancing personal outcomes: organisational strategies, guidelines, and examples. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 5 (4), 276 - 285.

Shattuck, P., Seltzer, M., Greenbert, J., Orsmond, G., Bolt, D., Kring, S., Lounds, J., Lord, C. (2007). Change in autism symptoms and maladaptive behaviors in adolescents and adults with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1735 - 1747.

Slade, M., Phelan, M., Thomicroft, G., Parkman, S. (1996). The Camberwell Assessment of Need (CAN): comparison of assessment by staff and patients of the needs of the severely mentally ill. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 31, 3 - 4.

Smaling, A. (2012). Vormen van generaliseren in kwalitatief onderzoek. *Symposium kwalitatief onderzoek Universiteit Antwerpen 9 februari 2012*. Geraadpleegd op 25 april 2012, [www.ua.ac.be](http://www.ua.ac.be).

Smet, K., Van Driel, S. (2010). *Levensloopmodel: werken met autisme*. Leuven: Garant.

Spek, A. (2010). *Cognitive profiles of adults with higher functioning autism (HFA) and Asperger Syndrome* [doctoraatsproefschrift]. Leiden: Universiteit Leiden.

Steunpunt Inclusief Hoger Onderwijs (z.d.). Universal Design for Learning (UDL). Geraadpleegd op 26 januari 2013, <http://siho.phl.be>

Stewart, M., Barnard, L., Pearson, J., Hasan, R., O'Brien, G. (2006). Presentation of depression in autism and Asperger Syndrome: a review. *Autism*, 10 (1), 103 - 116.

Taylor, J., Seltzer, M. (2010). Changes in the autism behavioral phenotype during the transition to adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 40, 1431 - 1446.

---

## BIJLAGEN

---

Taylor, J., Seltzer, M. (2010). Employment and post-secondary educational activities for young adults with autism spectrum disorders during the transition of adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 566 - 574.

Thompson, J., Bradley, V., Buntinx, W., Schalock, R., Shogren, K., Snell, M., Wehmeyer, M. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47, 135 - 146.

Thompson, J., Bryant, B., Campbell, E., Craig, E., Hughes, C., Rotholz, D., Tasse, M., Wehmeyer, M. (2004). *Supports Intensity Scale*. Washington: AAIDD.

van der Reijke, A. (2008). *Autisme of Asperger? De geschiedenis door de jaren heen* [powerpointpresentatie]. Congres realisme in autisme, Leiden 31 oktober 2008.

van Gennep, A., Steman, C. (1997). *Beperkte burgers: over volwaardig burgerschap voor mensen met een verstandelijke beperking*. Utrecht: NIZW Uitgeverij.

Van Hove, G. (1997). *Orthopedagogiek en maatschappij*. Leuven-Apeldoorn: Garant.

van Loon, J., Van Hove, G., Schalock, R., Claes, C. (2009). *Schaal voor persoonsgerichte ondersteuningsuitkomsten*. Gent: UGent.

van Sonderen, E., Ormel, J. (1993). Het meten van aspecten van sociale steun en hun relatie tot welzijn via de SSL-I en de SSL-D: Gedrag en Gezondheid. *Tijdschrift voor psychologie en gezondheid*, 25, 190 - 200.

Vermeulen, P. (2002). *Beter vroeg dan laat, beter laat dan nooit. Onderkenning van autisme bij normaal tot hoogbegaafde personen*. Berchem: Epo.

Vermeulen, P., van Berckelaer-Onnes, I., Scholte, E. (2005). Vroeg- versus laattijdige diagnose van autismespectrumstoornissen bij normaal tot hoogbegaafde personen. *TOKK*, 30, 29 - 45.

Vermeulen, P. (2009). *Autisme als contextblindheid*. Leuven: Acco.

Volker, M., Lopata, C., Smerbeck, A., Knoll, V., Thomeer, M., Toomey, J., Rodgers, J. (2010). BASC-2 PRS profiles for students with high-functioning autism spectrum disorders. *Journal Autism Developmental Disorders*, 40, 188 - 199.

Voortgangscommissie GGZ, NVA, SOMMA, VGN en ZN Nederland (2002). *Geïntegreerde zorg aan mensen met autisme* [beleidsdocument]. Geraadpleegd op 10 November 2012, [www.gr.nl/adviezen/autismespectrumstoornis-een-leven-lang-anders](http://www.gr.nl/adviezen/autismespectrumstoornis-een-leven-lang-anders)

Wing, L. (2003). *The autism spectrum: a guide for parents and professionals*. London: Constable & Robinson.

**BIJLAGE 1 - Ondass survey fase 1: onderzoeksgroep.**

**BIJLAGE 2 - Ondass survey fase 1: vragenlijst.**

**BIJLAGE 3 - Ondass interview fase 2: onderzoeksgroep.**

**BIJLAGE 4 - Ondass interview fase 2: topiclijst.**

**BIJLAGE 5 - Ondass interview fase 2: visueel schema voor deelnemers.**

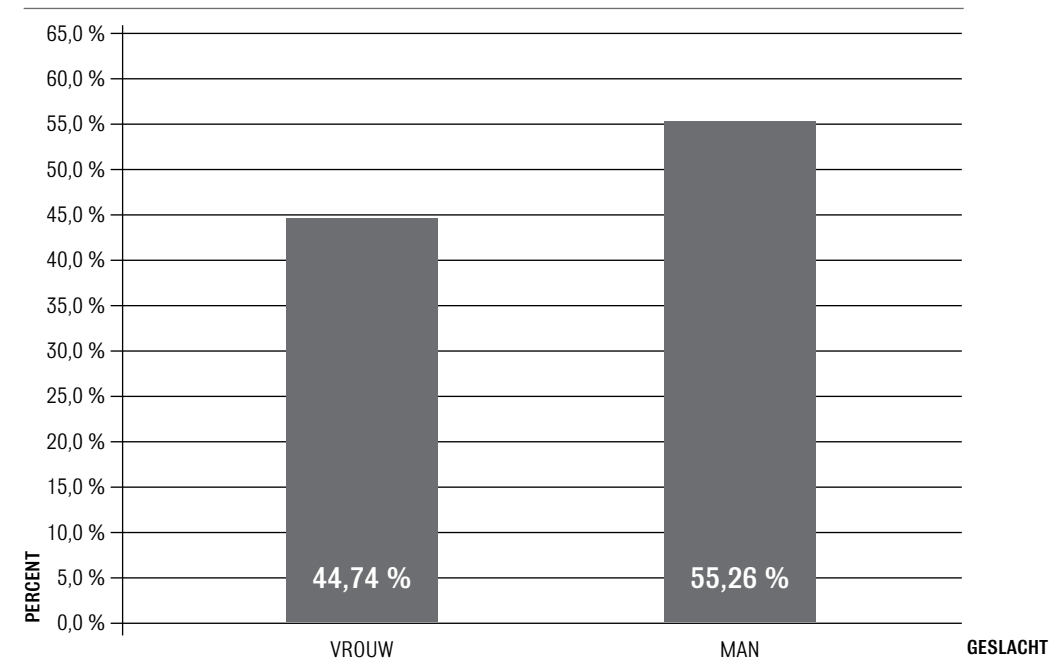
**BIJLAGE 6 - Ondass interview fase 2: informatiefolder met aandacht voor nazorg.**

**BIJLAGE 7 - Ondass interview fase 2: methodologisch verslag.**

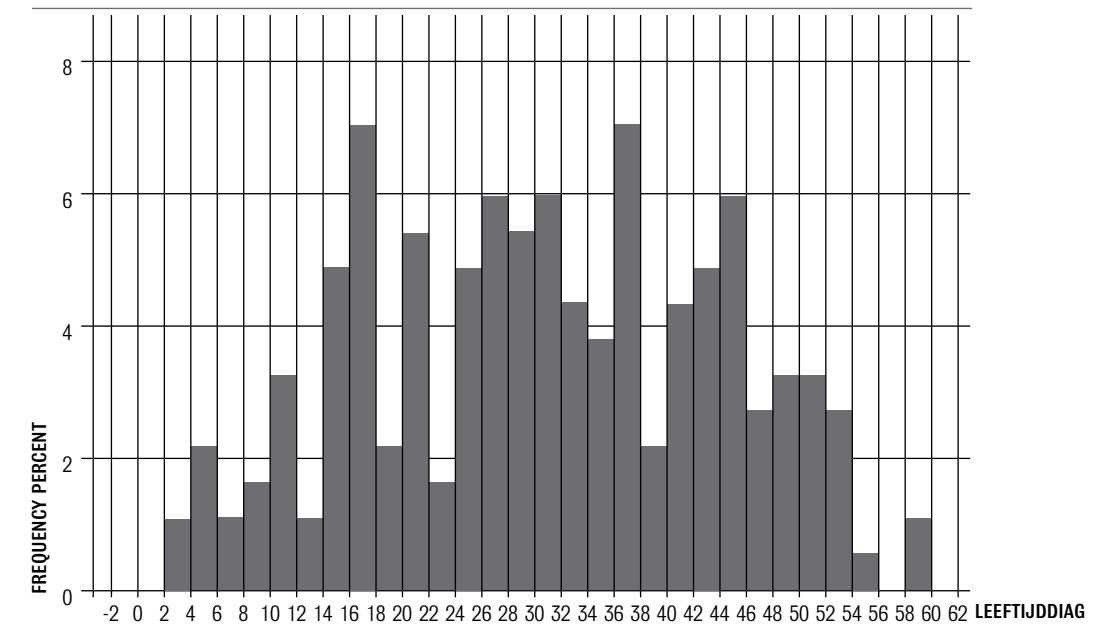
**BIJLAGE 8 - Ondass focusgroep fase 3: topiclijst.**

**BIJLAGE I - ONDASS SURVEY FASE I: ONDERZOEKSGROEP**

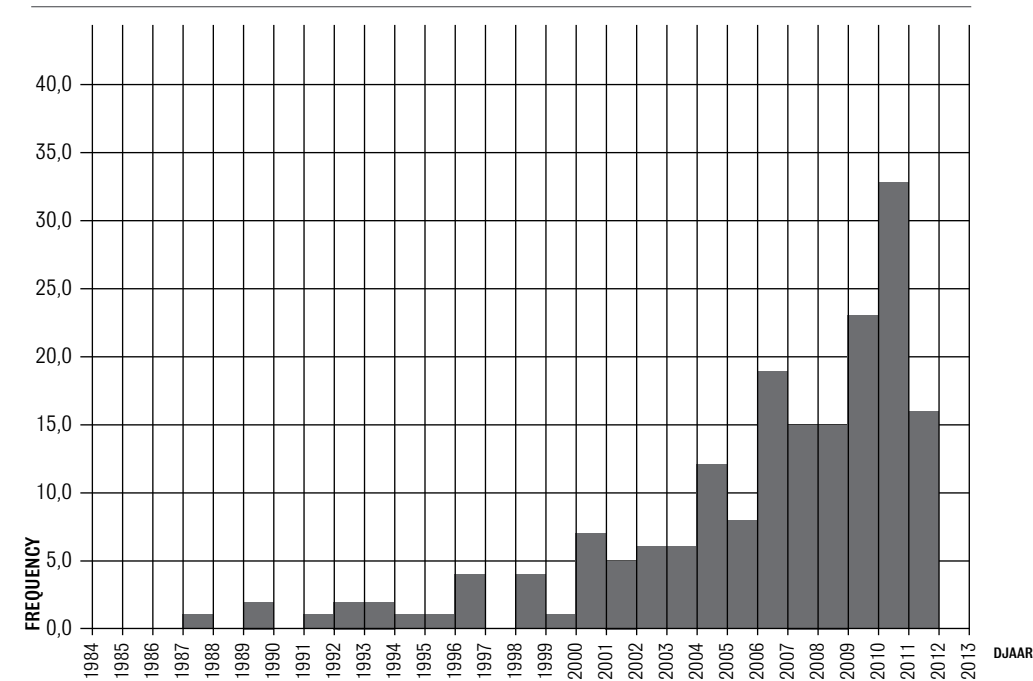
**VERDELING MAN - VROUW**



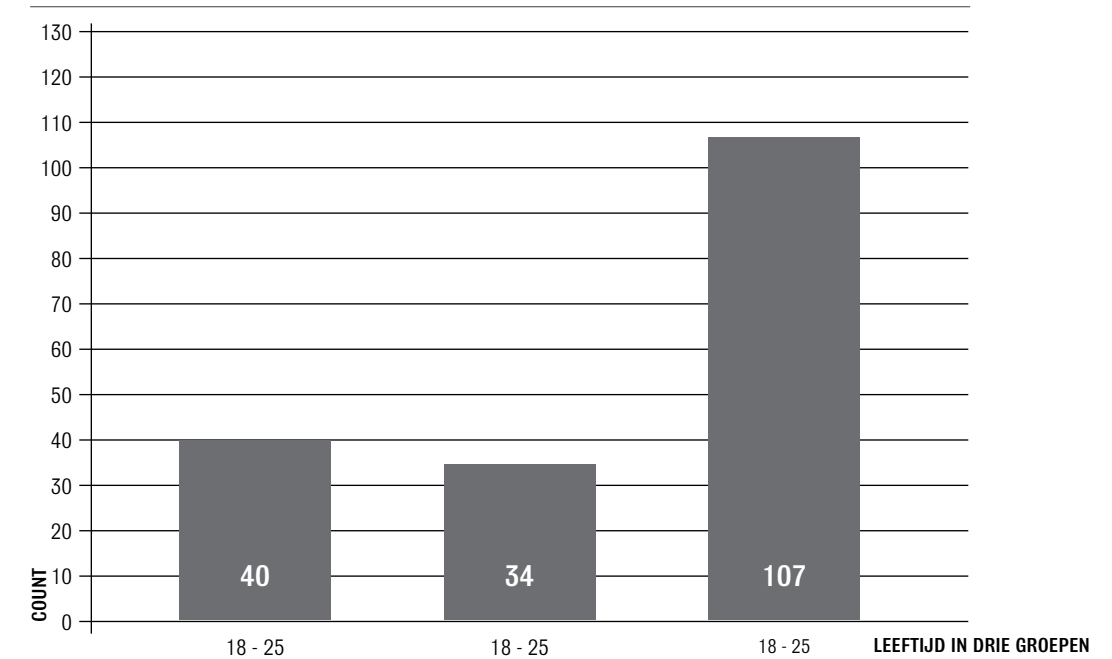
**LEEFTIJD VAN DIAGNOSE**



**JAAR VAN DE DIAGNOSE**

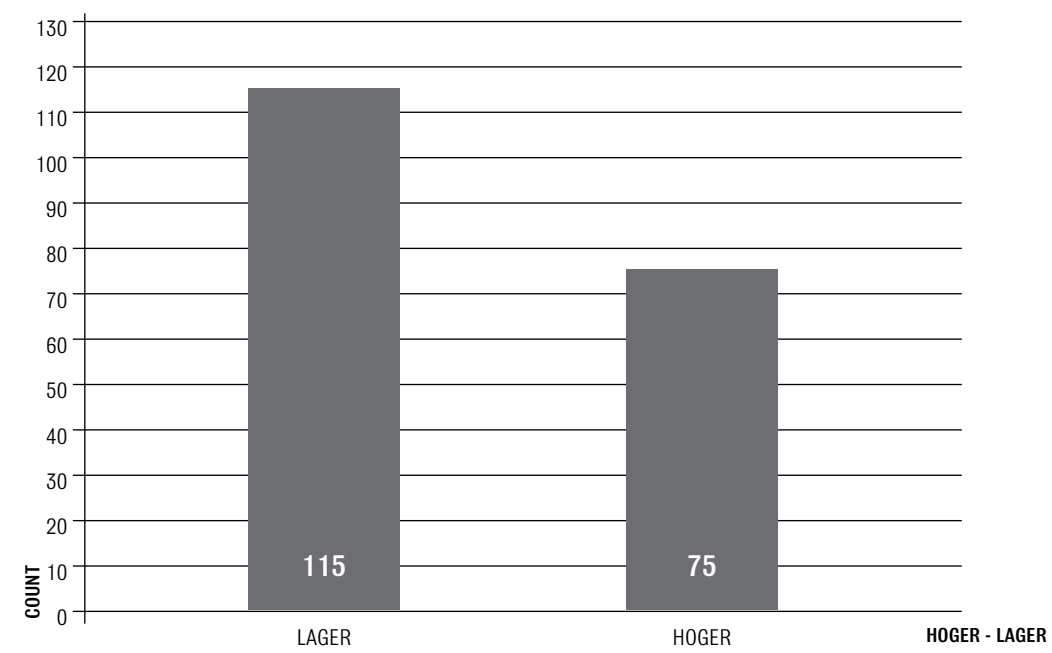


**VERDELING IN LEEFTIJDGROEPEN**

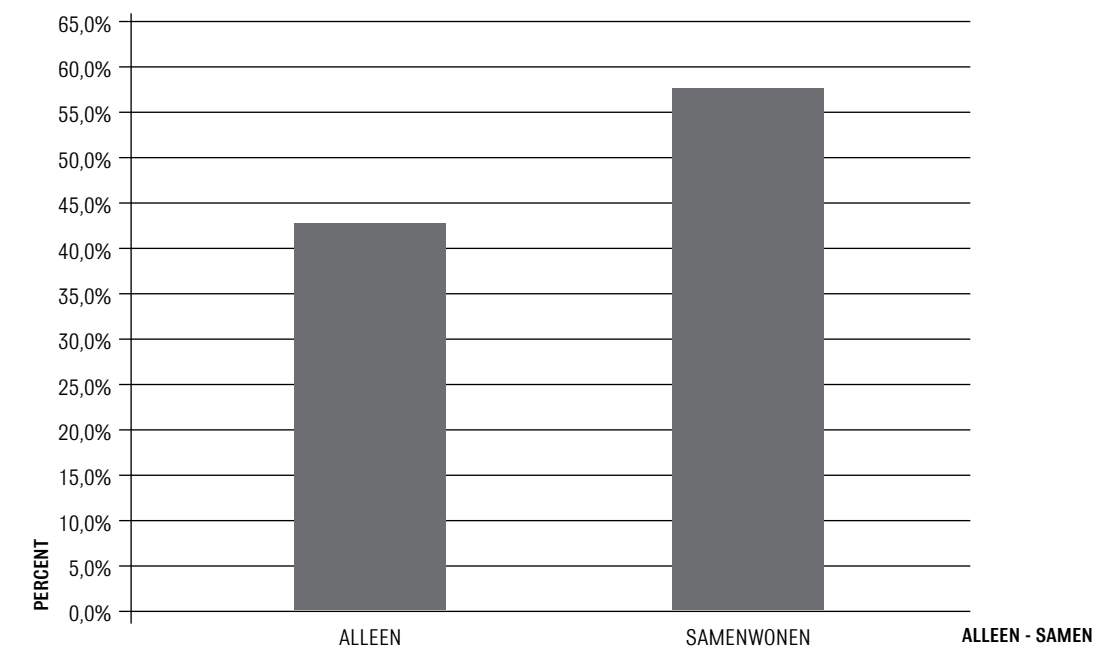




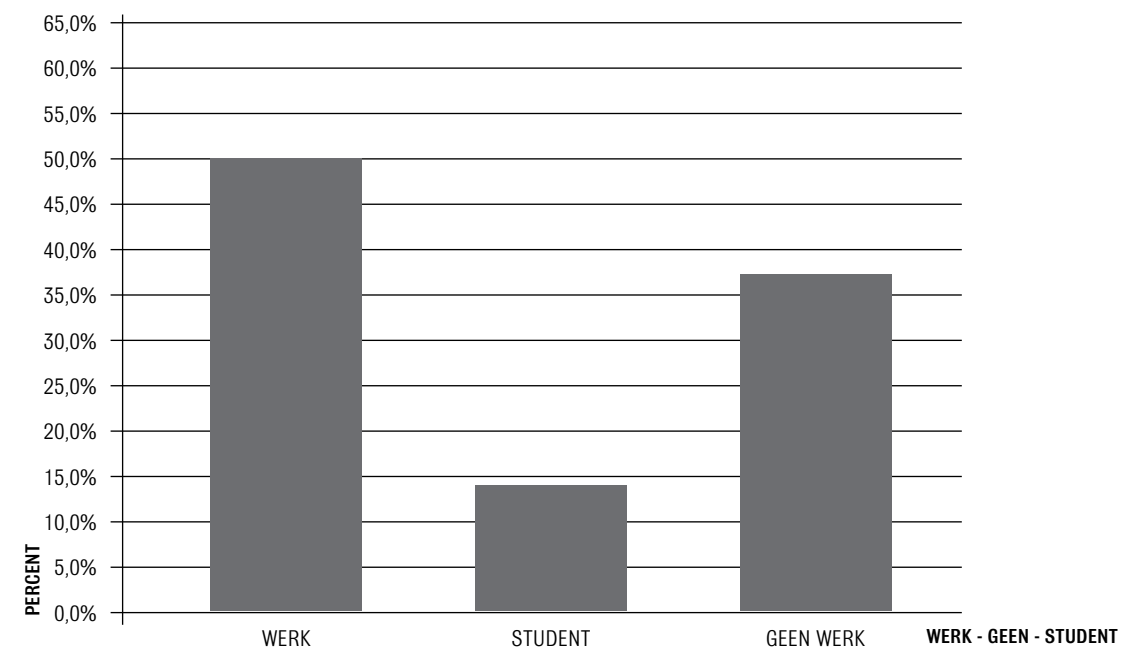
**ONDERWIJSNIVEAU**



**WOONVORM**



**DAGBESTEDING**



## BIJLAGE 2 - ONDASS SURVEY FASE I: VRAGENLIJST

### VRAGENLIJST ONDERSTEUNINGSBEHOEFTE

In deze vragenlijst peilen we naar de ondersteuning die jij nodig hebt om volledig naar jouw eigen wensen te functioneren. Neem rustig je tijd om deze vragenlijst in te vullen. In totaal zijn er 30 vragen.

Je mag bij elke vraag maar 1 antwoord invullen.

#### ALGEMEEN: HIER VRAGEN WE WAT ALGEMENE GEGEVENS OVER JOU

##### 1. Geslacht:

- Man  
 Vrouw

##### 2. Geboortjaar: ..... / ..... / .....

##### 3. Burgerlijke staat:

- Ongehuwd  
 Gescheiden  
 Gehuwd  
 Weduwe/weduwenaar

##### 4. Woonvorm:

- Alleenwonend  
 Samenwonend met ouders of partner  
 Wonend onder begeleiding  
 In een voorziening

##### 5. Provincie: .....

##### 6. Hoogst behaald diploma

- Geen diploma secundair onderwijs  
 Secundair onderwijs  
 Professionele bachelor (A1)  
 Academische bachelor (Kandidatuur)  
 Master/licentiaat  
 Doctoraat  
 Andere

##### 7. Werk

- Zelfstandige  
 Arbeider  
 Bediende  
 verheid/non-profit  
 Student  
 Werkloos

##### 8. Diagnose ASS:

- Ja (Indien ja, ga naar vraag 9)  Nee (Indien nee, ga naar vraag 11)

##### 9. Heb je een diagnoseverslag?

- Ja  Nee

##### 10. Jaar van diagnosestelling: .....

#### ACTUELE ONDERSTEUNING:

#### HOE VAAK KRIJG JIJ MOMENTEEL ONDERSTEUNING BIJ DE VOLGENDE ACTIVITEITEN?

##### 11. Hoe vaak krijg jij ondersteuning bij het zoeken van werk?

- Niet  
 Minder dan maandelijks  
 Minstens maandelijks maar niet wekelijks  
 Minstens wekelijks maar niet dagelijks  
 Dagelijks

##### 12. Hoe vaak krijg jij ondersteuning bij het verrichten van werk?

- Niet  
 Minder dan maandelijks  
 Minstens maandelijks maar niet wekelijks  
 Minstens wekelijks maar niet dagelijks  
 Dagelijks

##### 13. Hoe vaak krijg jij ondersteuning bij jouw studie?

- Niet  
 Minder dan maandelijks  
 Minstens maandelijks maar niet wekelijks  
 Minstens wekelijks maar niet dagelijks  
 Dagelijks

##### 14. Hoe vaak krijg jij ondersteuning bij huishoudelijke activiteiten?

- Niet  
 Minder dan maandelijks  
 Minstens maandelijks maar niet wekelijks  
 Minstens wekelijks maar niet dagelijks  
 Dagelijks

##### 15. Hoe vaak krijg jij ondersteuning bij verplaatsing?

- Niet  
 Minder dan maandelijks  
 Minstens maandelijks maar niet wekelijks  
 Minstens wekelijks maar niet dagelijks  
 Dagelijks

**16. Hoe vaak krijg jij ondersteuning bij het zoeken van vrijetijdsbesteding?**

- Niet  Minstens wekelijks maar niet dagelijks  
 Minder dan maandelijks  Dagelijks  
 Minstens maandelijks maar niet wekelijks

**17. Hoe vaak krijg jij ondersteuning bij het uitvoeren van vrijetijdsbesteding?**

- Niet  Minstens wekelijks maar niet dagelijks  
 Minder dan maandelijks  Dagelijks  
 Minstens maandelijks maar niet wekelijks

**18. Hoe vaak krijg jij ondersteuning bij winkelen?**

- Niet  Minstens wekelijks maar niet dagelijks  
 Minder dan maandelijks  Dagelijks  
 Minstens maandelijks maar niet wekelijks

**19. Hoe vaak krijg jij ondersteuning bij medische problemen?**

- Niet  Minstens wekelijks maar niet dagelijks  
 Minder dan maandelijks  Dagelijks  
 Minstens maandelijks maar niet wekelijks

**20. Hoe vaak krijg jij ondersteuning bij het beheren van je eigen geld?**

- Niet  Minstens wekelijks maar niet dagelijks  
 Minder dan maandelijks  Dagelijks  
 Minstens maandelijks maar niet wekelijks

**VORM VAN ONDERSTEUNING: WAT VOOR SOORT ONDERSTEUNING KRIJG JIJ BIJ DE VOLGENDE ACTIVITEITEN?****21. Welke vorm van ondersteuning bieden anderen jou bij het zoeken van werk?**

- Geen: ik krijg hier geen ondersteuning bij  
 Controleren: ik doe deze activiteit zelfstandig en iemand anders controleert hoe ik het doe/deed  
 Verbale hulp: ik doe deze activiteit zelfstandig en iemand anders geeft mij instructies of aanwijzingen hoe ik het kan doen  
 Activiteit wordt samen gedaan: ik doe deze activiteit samen met iemand anders  
 Volledig overnemen: iemand anders doet deze activiteit in mijn plaats

**22. Welke vorm van ondersteuning bieden anderen jou bij het verrichten van werk?**

- Geen: ik krijg hier geen ondersteuning bij  
 Controleren: ik doe deze activiteit zelfstandig en iemand anders controleert hoe ik het doe/deed  
 Verbale hulp: ik doe deze activiteit zelfstandig en iemand anders geeft mij instructies of aanwijzingen hoe ik het kan doen  
 Activiteit wordt samen gedaan: ik doe deze activiteit samen met iemand anders  
 Volledig overnemen: iemand anders doet deze activiteit in mijn plaats

**23. Welke vorm van ondersteuning bieden anderen jou bij jouw studie?**

- Geen: ik krijg hier geen ondersteuning bij  
 Controleren: ik doe deze activiteit zelfstandig en iemand anders controleert hoe ik het doe/deed  
 Verbale hulp: ik doe deze activiteit zelfstandig en iemand anders geeft mij instructies of aanwijzingen hoe ik het kan doen  
 Activiteit wordt samen gedaan: ik doe deze activiteit samen met iemand anders  
 Volledig overnemen: iemand anders doet deze activiteit in mijn plaats

**24. Welke vorm van ondersteuning bieden anderen jou bij huishoudelijke activiteiten?**

- Geen: ik krijg hier geen ondersteuning bij  
 Controleren: ik doe deze activiteit zelfstandig en iemand anders controleert hoe ik het doe/deed  
 Verbale hulp: ik doe deze activiteit zelfstandig en iemand anders geeft mij instructies of aanwijzingen hoe ik het kan doen  
 Activiteit wordt samen gedaan: ik doe deze activiteit samen met iemand anders  
 Volledig overnemen: iemand anders doet deze activiteit in mijn plaats

**25. Welke vorm van ondersteuning bieden anderen jou bij verplaatsingen?**

- Geen: ik krijg hier geen ondersteuning bij  
 Controleren: ik doe deze activiteit zelfstandig en iemand anders controleert hoe ik het doe/deed  
 Verbale hulp: ik doe deze activiteit zelfstandig en iemand anders geeft mij instructies of aanwijzingen hoe ik het kan doen  
 Activiteit wordt samen gedaan: ik doe deze activiteit samen met iemand anders  
 Volledig overnemen: iemand anders doet deze activiteit in mijn plaats

**26. Welke vorm van ondersteuning bieden anderen jou bij het zoeken van vrijetijdsbesteding?**

- Geen: ik krijg hier geen ondersteuning bij
- Controleren: ik doe deze activiteit zelfstandig en iemand anders controleert hoe ik het doe/deed
- Verbale hulp: ik doe deze activiteit zelfstandig en iemand anders geeft mij instructies of aanwijzingen hoe ik het kan doen
- Activiteit wordt samen gedaan: ik doe deze activiteit samen met iemand anders
- Volledig overnemen: iemand anders doet deze activiteit in mijn plaats

**27. Welke vorm van ondersteuning bieden anderen jou bij het uitvoeren van een vrijetijdsbesteding?**

- Geen: ik krijg hier geen ondersteuning bij
- Controleren: ik doe deze activiteit zelfstandig en iemand anders controleert hoe ik het doe/deed
- Verbale hulp: ik doe deze activiteit zelfstandig en iemand anders geeft mij instructies of aanwijzingen hoe ik het kan doen
- Activiteit wordt samen gedaan: ik doe deze activiteit samen met iemand anders
- Volledig overnemen: iemand anders doet deze activiteit in mijn plaats

**28. Welke vorm van ondersteuning bieden anderen jou bij het winkelen?**

- Geen: ik krijg hier geen ondersteuning bij
- Controleren: ik doe deze activiteit zelfstandig en iemand anders controleert hoe ik het doe/deed
- Verbale hulp: ik doe deze activiteit zelfstandig en iemand anders geeft mij instructies of aanwijzingen hoe ik het kan doen
- Activiteit wordt samen gedaan: ik doe deze activiteit samen met iemand anders
- Volledig overnemen: iemand anders doet deze activiteit in mijn plaats

**29. Welke vorm van ondersteuning bieden anderen jou bij medische problemen?**

- Geen: ik krijg hier geen ondersteuning bij
- Controleren: ik doe deze activiteit zelfstandig en iemand anders controleert hoe ik het doe/deed
- Verbale hulp: ik doe deze activiteit zelfstandig en iemand anders geeft mij instructies of aanwijzingen hoe ik het kan doen
- Activiteit wordt samen gedaan: ik doe deze activiteit samen met iemand anders
- Volledig overnemen: iemand anders doet deze activiteit in mijn plaats

**30. Welke vorm van ondersteuning bieden anderen jou bij het beheren van je eigen geld?**

- Geen: ik krijg hier geen ondersteuning bij
- Controleren: ik doe deze activiteit zelfstandig en iemand anders controleert hoe ik het doe/deed
- Verbale hulp: ik doe deze activiteit zelfstandig en iemand anders geeft mij instructies of aanwijzingen hoe ik het kan doen
- Activiteit wordt samen gedaan: ik doe deze activiteit samen met iemand anders
- Volledig overnemen: iemand anders doet deze activiteit in mijn plaats

**BEDANKT VOOR JE DEELNAME AAN DEZE VRAGENLIJST!**



## BIJLAGE 3 - ONDASS INTERVIEWS FASE 2: ONDERZOEKSGROEP

## MATRIX ONDERZOEKSGROEP FASE 2 VOLGENS EIGENSCHAPPEN EN INTERVIEWERS

	geslacht		leeftijd			woonvorm			werk			opleiding	
	m	v	18-25	26-30	31-55	alleen	samen partn.	samen oud	werkend	werkloos	student	lager	hoger
W-1-OF	x			x		x			x				x
W-3-JS		x	x				x		x				x
M-2-ADC		x			x	x			x				x
M-5-PQ	x		x			x				x		x	
M-6-SG		x			x	x				x		x	
A-8-DVP	x				x	x			x				x
A-5-SJ	x				x		x			x			x
A-4-PA		x			x		x			x		x	
W-10-WH		x			x		x			x		x	
M-11-VF	x			x			x		x			x	
M-12-VDHC		x			x		x		x			x	
M-13-VS	x		x					x			x	x	
A-14-ML	x		x					x			x	x	x
A-15-SA		x		x				x			x		x
A-16-DVI	x				x		x		x				x
A-11-WV		x			x		x		x				x
A-7-JA	x			x		x				x		x	

## BIJLAGE 4 - ONDASS INTERVIEW FASE 2: TOPICLIJST

## WONEN

## Woonvorm en woonomgeving

Woon je in een huis of een appartement, of op kamers ?

Vind je het prettig om hier te wonen ? Vind je het comfortabel ? Kan je je woonvorm zelf kiezen ? Wil je dat ?

Woon je **alleen** of **woon je samen** ?

Wie woont er nog allemaal bij jou ?

- Vind je dat goed ?
- Zou je het anders willen ?
- Wat zou je anders willen ?
- Wie/wat zou je daarbij kunnen helpen ?
- Hoe vaak ? Op welke manier ?

## Woonvorm en relaties

• Heb je een vaste vriend/**partner**/echtgenoot ? Wat doen jullie samen ? Wat zou je samen met een partner willen doen ? (ook als je geen partner hebt) ? Hoe hebben jullie de taken verdeeld binnen de relatie ?

• Heb je **kinderen** ? Wat vind je leuk, minder leuk aan het hebben van kinderen ? Wat doe jij samen met je kinderen ? Wat zou je samen met je kinderen willen doen ? Wat heb je daarvoor nodig ?

• Heb je **ouders** ? heb je contact met je ouders ? Helpen je ouders je met bepaalde zaken ?

• Heb je **broers - zussen** etc. (nog in leven) ? Heb je contact met hen ? Hoe vaak ? Wat vind je daarvan ?

• Zijn er nog andere personen die voor jou belangrijk zijn in je leven ?

• Ben je vaak **alleen** ? Voel je je alleen ?

- Vind je dat goed ?
- Zou je het anders willen ? Wat zou je anders willen ?
- Wie/wat zou je daarbij kunnen helpen ? Hoe vaak ? Op welke manier ?

**Huishouden**

Wie poetst je woning, ruimt op en houdt alles netjes ?

Wie doet de was ?

Wie strijkt er ? Hoe gebeurt dat ?

Wie doet de boodschappen ?

Wie maakt het eten klaar ?

Wie koopt je kleren ?

Wie doet de afwas ?

Wie onderhoudt de tuin ?

Heb je huisdieren ? Wie zorgt daarvoor ?

Wie verzorgt de planten ?

Wie doet er klusjes of kleine reparaties ?

- **Vind je dat goed ?**
- **Zou je het anders willen ? Wat zou je anders willen ?**
- **Wie/wat zou je daarbij kunnen helpen ? Hoe vaak ? Op welke manier ?**

**Zelfzorg en gezondheid**

- Wie zorgt ervoor dat je netjes bent op jezelf ?
- Hoe verloopt het als je ziek bent
- Hoe verlopen de contacten met je huisarts, tandarts, kapper...
- Hoe verloopt het als je stress hebt ?
- Zijn er bepaalde prikkels (licht, geluid, temperatuur...) waarvoor je gevoelig bent ?  
Hoe ga je daar mee om ?
- Hoe neem je een acuut moment, acute situatie, crisis aan ?
  - **Vind je dat goed ?**
  - **Zou je het anders willen ? Wat zou je anders willen ?**
  - **Wie/wat zou je daarbij kunnen helpen ? Hoe vaak ? Op welke manier ?**

**Geldbeheer en persoonlijke administratie (post, ziektekas enz...)**

- Wie heeft er de portemonnee ? (geldbeheer).
- Wanneer je iets graag hebt, kan je dat dan ook kopen of er voor sparen ?
- Hoe verloopt de papierenwinkel ?

- Hoe loopt het contact met de postbode, bankbediende, ziekenfonds, vakbond, sociale huisvesting/huisbaas...

- **Vind je dat goed ?**
- **Zou je het anders willen ? Wat zou je anders willen ?**
- **Wie/wat zou je daarbij kunnen helpen ? Hoe vaak ? Op welke manier ?**

**Sociale inclusie**

- Wat vind je van de buurt waarin je woont ? Hoe zijn je burens ? Heb je contact met je burens ?
- Komt er soms bezoek ? Helpen je burens je ?
- Heb je vrienden ? Wie ? Wat doen jullie samen ? Wat zou je samen willen doen ? Wat heb je daar voor nodig ?
- Heb je contact met hulpverleners ? Hoe verloopt dat ?
  - **Vind je dat goed ?**
  - **Zou je het anders willen ? Wat zou je anders willen ?**
  - **Wie/wat zou je daarbij kunnen helpen ? Hoe vaak ? Op welke manier ?**

**WERKEN / SCHOOL**

- Werk je ? Heb je een betaalde baan ? Heb je een onbetaalde baan ? Ben je werkloos ?
- Werk je daar al lang ?
- Hoe verplaats je je naar het werk ?
- Kun je iets vertellen over je baas/werkleider/team ? Heb je aardige collega's ? Ontmoet je hen ook wel eens buiten het werk ?
- Helpt iemand op je werk je ergens bij ?
- Zou je nog promotie kunnen maken in je werk ?
- Heb je wel eens last van drukte of stress op het werk ?

**Werkloos**

- Hoe is het voor je om werkloos te zijn ?
- Ben je op zoek naar werk ? Ben je ingeschreven als werkzoekende ?
- Hoe verloopt het contact met de VDAB ?
- Hoe verloopt het solliciteren ?

- Heb je een werkloosheidsuitkering ? Kun je daar van leven ?
- Zijn er mensen die je financieel ondersteunen ?
- Kun je met je maandinkomen bekostigen wat je nodig hebt en wat je graag zou willen ? (bij werklozen sneller overgaan naar vrije tijd, naar opleiding,... ).

### Student

- Ga je naar school ? Welke ? opleiding ?
- Hoe verplaats je je naar school ?
- Hoe verloopt de keuze van school en opleiding ?
- Kunnen je iets vertellen over de klas, de klasgroep, de leraren ?
- Helpt iemand op school je ergens bij ?
- Ga je verder studeren ? welke opleiding ?
- Heb je een vakantiejob of een bijbaantje ?
  - Vind je dat goed ?
  - Zou je het anders willen ? Wat zou je anders willen ?
  - Wie/wat zou je daarbij kunnen helpen ? Hoe vaak ? Op welke manier ?

### VRIJE TIJD

Vrije tijd = tijd waarin je niet iets echt te doen hebt, bv. niet werken, eten, slapen, huishouden doen...

- Hoeveel vrije tijd heb je per dag ? (in uren, minuten...) en per week (weekend meegerekend).
- Wat doe je het vaakst in je vrije tijd ? Hoe lang doe je dat dan ?
- Verveel je je wel eens ? Wat zou je willen doen ?
- Heb je teveel tijd, tijd die niet ingevuld is ?
- Heb je hobby's ? Heb je er voldoende geld voor ?
- Doe je wel eens iets samen met anderen ? Met wie dan ?
- Ben je lid van een club of een vrijetijdsvereniging ?
- Moet je je ver verplaatsen naar je hobby ? Hoe geraak je er ?
- Heb je zicht op het maatschappelijk aanbod ? op het aanbod in je gemeente , in je omgeving? ...
- Kan je je hobby's of je vrijetijdsbesteding zelf kiezen ?
- Heb je genoeg geld om in je vrije tijd te doen wat je graag doet ?

- Vind je dat goed ?
- Zou je het anders willen ? Wat zou je anders willen ?
- Wie/wat zou je daarbij kunnen helpen ? Hoe vaak ? Op welke manier ?

### RELATIES

#### Partner - vriend - echtgenoot

#### Kinderen

#### Ouders

#### Broers en zussen

#### Buren

#### Vrienden

#### Hulpverleners

#### Collega's, mensen op het werk

#### Schoolvrienden, leerkrachten, personen op school

#### Andere personen in de vrije tijd

#### Belangrijke personen, niet eerder vernoemd

#### Alleen zijn

- Heb je een ... ?
- Hoe is het contact met deze persoon ?
- Wat doe je samen ? wat zou je samen (nog meer) willen doen ?
- Hoe onderhoud je het contact met deze persoon ? Hoe hou je contact of hoe communiceer je met deze perso(o)n(en) ?
  - Vind je dat goed ?
  - Zou je het anders willen ? Wat zou je anders willen ?
  - Wie/wat zou je daarbij kunnen helpen ? Hoe vaak ? Op welke manier ?

### VERANDERINGEN

Er zijn perioden in het leven waarin er veel verandert, bv. Je gaat bij je ouders weg en alleen-wonen of samenwonen, een echtscheiding, je verandert van werk, je gaat naar een nieuwe club, je moet afscheid nemen van iemand, er is een overlijden... dus belangrijke stappen in het leven.

- Het ouderlijk huis verlaten en alleen- of samen gaan wonen ?
- Vinden van werk of veranderen van werk ?
- Gaan studeren, op kot gaan ?
- Naar een nieuwe school gaan ?
- Verhuis ?
- Overlijden ?
- Echtscheiding ? Einde van een relatie

Hoe verloopt dat ? Kan je iets meer erover vertellen ?

#### OVERGANGSMOMENTEN

Met overgangsmomenten bedoelen we in het dagelijkse leven van de ene situatie naar de andere de overstap maken:

- Naar een nieuwe club gaan ?
- Nieuwe vrienden ontmoeten ?
- Een partner vinden ?
- Afscheid nemen van iemand die weg gaat of die overlijdt ?
- Naar een feestje gaan
- Op vakantie gaan waar je nog nooit bent geweest ? ....
- Opstaan of gaan slapen
- Werken - pauze, andere tijd
- Computeren en stoppen met computeren
- Beëindigen en beginnen van een bepaalde activiteit

Hoe verloopt dat ? Kan je iets meer erover vertellen ?

- **Vind je dat goed ?**
- **Zou je het anders willen ? Wat zou je anders willen ?**
- **Wie/wat zou je daarbij kunnen helpen ? Hoe vaak ? Op welke manier ?**

Is er nog iets dat je wil verwezenlijken, realiseren, doen, leren, ... ?

**Wie/wat zou je daarbij kunnen helpen ? Op welke manier ?**

#### BIJLAGE 5 - ONDASS INTERVIEWS FASE 2: VISUEEL SCHEMA VOOR DEELNEMERS

Visuele ondersteuning voor deelnemer interview Ondass.

<b>WONEN</b>
<b>WERKEN OF WERKLOOS ZIJN OF SCHOOL</b>
<b>VRIJE TIJD</b>
<b>RELATIES</b>
<b>VERANDERINGEN EN OVERGANGSMOMENTEN</b>



## BIJLAGE 6 - ONDASS INTERVIEWS FASE 2: INFORMATIEFOLDER MET AANDACHT VOOR NAZORG

Aan de Plantijn Hogeschool te Antwerpen voeren we onderzoek naar de ondersteuningsbehoeften van normaal tot hoogbegaafde volwassenen met een autismespectrumstoornis.

Dit onderzoek draagt de naam **ONDASS**, waarvan de interviewer een teamlid is.

In een eerste fase van het onderzoek hebben we gebruik gemaakt van een **vragenlijst** waarin we personen schriftelijk hebben gepeild naar de domeinen waarop en de mate waarin ondersteuning momenteel aangeboden en gepercipieerd wordt. Deze fase hebben we afgerond.

In het tweede deel van het onderzoek gaan we tijdens een **interview** met mensen met ASS zelf dieper in op wat ondersteuning kan betekenen in het dagelijks leven.

Tot slot gaan we in het derde en laatste deel professionele hulpverleners bevragen, maar ook mensen uit de familiale en sociale kring rondom mensen met ASS. Deze groepen van personen bevragen noemen we **focusgroepen**.

Jouw informatie uit het interview gaan we dus voor dit onderzoek gebruiken. We gaan **alle** informatie uit **alle** interviews SAMEN bundelen en dieper bestuderen. Jouw informatie wordt dus anoniem ingebracht in een groot geheel.

**De uiteindelijke resultaten van het hele onderzoek kan je later raadplegen via het platform van de Vlaamse Vereniging Autisme ([www.autismevlaanderen.be](http://www.autismevlaanderen.be)).**

**Het interview heeft achteraf vragen bij je wakker gemaakt waarover je dringend wil praten? Je kan de autismetefoon raadplegen via 078/152252.**

Namens het Ondass-team

Mieke Loots, Wim Stinkens en Anki Van Heden

## BIJLAGE 7 - ONDASS INTERVIEWS FASE 2: METHODOLOGISCH VERSLAG

<b>METHODISCH VERSLAG</b>
Code interview _____
Datum interview _____
Naam respondent _____
Naam interviewer _____
<b>EERSTE PRAKTISCHE INDRUKKEN</b>
<b>KORTE BESCHRIJVING VAN DE RESPONDENT</b>
<b>BESCHRIJVING VAN DE INTERVIEWPLAATS EN OMGEVING</b>
<b>VERLOOP VAN HET INTERVIEW MET OPVALLENDE ZAKEN EN EVENTUELE STORENDE FACTOREN</b>
<b>REFLECTIES TAV DE TOPICLIJST (WAT WERKTE NIET, WAT WERKTE HEEL GOED)</b>
<b>EVENTUEEL BELANGRIJK VOOR DE ANALYSE ACHTERAF</b>

## BIJLAGE 8 - ONDASS FOCUSGROEPEN FASE 3: TOPICLIJST

Hoe moet de ondersteuning eruit zien die personen met ASS en een normaal tot hoge begaafdheid nodig hebben bij wonen en vrije tijd om effectief te zijn (bijdrage tot kwaliteit van bestaan).

Met quotes uit interviews rondom deze domeinen:

- wonen en huishoudelijke taken
- vrije tijd (zoeken, uitvoeren)
- relaties en sociale inclusie
- medische problemen, zelfzorg, gezondheid
- winkelen
- zich verplaatsen
- beheren van geld en persoonlijke administratie
- veranderingen en overgangsmomenten
- opvoeding(sondersteuning)
- andere...

Hoe wordt (volgens jou) die ondersteuning door de persoon met ASS als effectief (of niet effectief) ervaren ?

- **Wat vind hij/zij daar goed bij ?**
- **Wat zou hij/zij anders willen?**
- **Op welke manier kan iemand/iets hem/haar het beste ondersteunen?**



