

VRIJE TIJD VAN PERSONEN MET EEN AUTISMESPECTRUMSTOORNIS EFFECTIEF ONDERSTEUNEN

Over noden en goede ondersteuning van normaal tot hoogbegaafde personen met ASS binnen het levensdomein 'vrije tijd', zoals door deze personen zelf ervaren en verteld

Anki VAN HEDEN en Wim STINKENS¹

Van 2010 tot 2013 hebben we aan het departement Gezondheid en Welzijn van de Artesis Plantijn Hogeschool te Antwerpen onderzoek gevoerd naar de ondersteuningsnoden van normaal tot hoogbegaafde volwassenen met een autisme spectrumstoornis (ASS). Binnen het wetenschappelijk onderzoek is dit een onderbelicht thema, ondanks de praktijkrelevantie en in tegenstelling tot de ruime onderzoeksliteratuur rond kinderen en jongeren met ASS.

Ook de Gezondheidsraad Nederland (2009) heeft ons wakker geschud met de resultaten van hun onderzoek. Zij stellen dat normaal tot hoogbegaafde personen met ASS een leven lang, in meer of mindere mate, ondersteuning nodig hebben. Deze ondersteuning lijkt zeker noodzakelijk tijdens belangrijke transitimomenten in hun leven zoals onder andere bij de overgang van thuis wonen naar zelfstandig wonen, bij verandering van job of bij de overgang van studie naar werk. Het is op deze momenten dat decompensatie dreigt en desgevallend specialistische ondersteuning (soms psychiatrische) aangewezen is.

In Vlaanderen zijn de ondersteuningsbehoeften van normaal tot hoogbegaafde personen met ASS tot hier toe nog niet in kaart gebracht. Een systematisch overzicht van de ondersteuningsnoden met aansluitend de kennis over effectieve ondersteuningsmogelijkheden is in de eerste plaats nuttig voor personen met ASS zelf. Het blijkt dat zicht hebben op de beschikbare ondersteuning an sich al tot meer welzijn leidt (Renty & Roeyers, 2006). Bovendien kunnen de uitkomsten van het onderzoek dienstverleners, hulpverleners en het beleid inspireren om ondersteuning te bieden. Uit literatuur blijkt immers dat een grondig onderzoek van de ondersteuningsnoden van cliënten een startpunt is voor effectieve steun (Vermeulen, 2002).

In dit artikel gaan we dieper in op de ondersteuningsnoden van deze mensen in het leefdomein 'vrije tijd'. Vrije tijd situeert zich vaak in de thuiscontext, en hier zijn geen opgelegde taken vanuit studie of werk. In de literatuur over autisme en in de praktijk van het werken met mensen met ASS wordt aangegeven dat personen met ASS veel moeite hebben met vrije tijd.

1 De auteurs zijn verbonden aan het Departement Gezondheid en Welzijn van de AP Hogeschool, Antwerpen. Het onderzoeksrapport kan verkregen worden via wim.stinkens@ap.be of anki.vanheden@ap.be.

Men verwijst hierbij echter vaak naar kinderen met ASS of naar personen met ASS en een verstandelijke beperking. Wij benaderen de ondersteuningsnoden in relatie tot vrije tijd van normaal tot hoogbegaafde volwassenen met ASS door hen zelf aan het woord te laten. We zullen aangeven welke ondersteuning zij hierbij als effectief ervaren. We leggen in deze publicatie de focus bij vrije tijd, een domein waar vele dimensies op vlak van ondersteuningsnoden elkaar raken. Dit doen we nadat we eerst kort de opzet van onze studie hebben voorgesteld.

Opzet van het onderzoek

In onze studie hebben we een onderzoeksgroep samengesteld met **volwassenen met een diagnose van ASS en een normale tot hoge begaafdheid**. Tot deze groep horen ook personen die in de literatuur 'personen met een Asperger Syndroom' worden genoemd en 'hoog functionerende personen' met ASS. Verder hebben we ook hulpverleners en mantelzorgers bevestigd.

Het onderzoek heeft zowel een kwantitatief als een kwalitatief luik. In het kwantitatieve gedeelte voerden we een survey uit waaraan 190 respondenten met ASS deelnamen. We hebben deze mensen bevestigd over hun perceptie op de ondersteuning die zij ervaren binnen verschillende leefdomeinen, en dit zowel naar graad of frequentie van ondersteuning (dagelijks, een keer per week, enz.) als naar vorm of intensiteit van ondersteuning (verbale steun, samen met iemand een taak uitvoeren, enz.). Vervolgens hebben we op een kwalitatieve wijze de ondersteuningsnood en de perceptie op effectieve

ondersteuning verkend aan de hand van 16 interviews met personen met ASS aan de hand van een autismevriendelijke interviewmethodiek en interviewproces.²

Verder vonden we het belangrijk de ondersteuningsnood te onderzoeken vanuit het perspectief van de **mensen die ondersteuning bieden**, nl. professionele hulpverleners en mantelzorgers of personen in het sociale netwerk. Hun perspectief levert een noodzakelijke bijdrage. Daarnaast gaf dit ons de kans de informatie van personen met ASS uit de interviews te toetsen aan de kijk van personen uit het netwerk. De wetenschappelijke literatuur is immers niet eenduidig over de betrouwbaarheid van de zelfrapportage door personen met ASS. We hebben daarom, aansluitend op de resultaten van de interviews, focusgroepen georganiseerd met die personen die in de perceptie van de respondenten met ASS hen het meeste ondersteuning bieden: ouders, partners en professionele hulpverleners.

Ondersteuningsnood binnen het leefdomein 'vrije tijd'

Uit de onderzoeksresultaten blijkt dat het hebben van een dagtaak voor de respondenten een belangrijke rol speelt in de beleving van 'vrije tijd'. Een dagtaak (of dagbesteding) omschrijven we als een job, een niet bezoldigd werk of een studie.

” **Het hebben van een dagtaak speelt voor de respondenten een belangrijke rol in de beleving van 'vrije tijd'.** “

2 Voor meer informatie aangaande een autismevriendelijk interview: zie referentie naar het onderzoeksrapport in de literatuurlijst.

Respondenten met ASS die geen dagtaak hebben zijn op zoek naar dagactiviteiten omdat ze zichzelf juist dreigen te verliezen in tijd zonder invulling (ongestructureerde vrije tijd). Werken of een dagbesteding hebben is een heel belangrijke indicatie voor hun kwaliteit van bestaan. We stellen echter vast dat bijna de helft van de 190 respondenten (uit de kwantitatieve fase) werkloos is. Dit is hoger dan wat men gemiddeld vandaag op de Vlaamse arbeidsmarkt kan verwachten. Het stemt overeen met wat men in de praktijk van werken met volwassenen met autisme aangeeft over de gemiddelde hoge werkloosheid van deze groep mensen (Vermeulen, P., persoonlijke communicatie, 14 november 2011).

Tijdens de interviews getuigden de respondenten over hun nood aan steun binnen dit domein, vooral op vlak van organisatievermogen en het aanleren van bepaalde vaardigheden binnen de vrije tijd. De ondersteuningsnoden die we hier weerhouden, zijn deze die door de focusgroepen werden bevestigd.

Nood aan het inrichten van échte persoonlijke ontspanningstijd binnen vrije tijd

Ieder van ons heeft een bepaalde taakbelasting, waarmee iedere persoon anders omgaat. We hebben allemaal andere krachten om taken aan te kunnen en zijn allemaal anders in de mate dat 'de rekker gespannen kan blijven staan'. Volwassenen met ASS zijn op dit vlak kwetsbaar. De balans draagkracht – draaglast hoort nauwgezet in het oog te worden gehouden. Er is hard nood aan échte ontspanningstijd, een ontspannende bezigheid of zelfs 'niksigheid', waarmee men de ruimte of de kans bedoelt dat er niks hoeft, dat de omgeving of de maatschappij geen verwachtingen op de persoon met ASS projecteert. Ontspanning is een belangrijke beschermende factor. Toch blijkt ontspanning niet altijd echt ontspannend te zijn.

Bijna de helft van de respondenten geven tijdens het interview aan vaak erg moe te zijn, ook tijdens vrije tijd. Vermoeidheid heeft een belangrijke rol in de beleving van vrije tijd. Ook van vrije tijd worden heel wat respondenten moe: *"Ik word van alles moe, zelfs van leuke dingen. Als ik met vrienden afspreek dan kom ik thuis en dan ben ik stikkapot. En dat zijn dan dingen die ik niet moet doen"* (OndassW, JS).

Stress en angst zijn belangrijke emotionele aspecten die een invloed hebben op de kwaliteit van leven voor deze mensen, ook binnen het levensdomein vrije tijd. Stress werkt afmattend. Stress en vermoeidheid komen vaak samen voor en hebben te maken met een te zwaar gevulde agenda, waarbij mensen werk en huishouden moeten combineren en daarnaast in de vrije tijd nog bepaalde verplichtingen hebben. Respondenten met ASS zeggen dat ze het erg moeilijk hebben met die combinatie. Dit wordt ook bevestigd door de ouders en de partners in de focusgroepen.

Sociale verwachtingen uit verschillende levensdomeinen kunnen met elkaar in conflict komen. Op het werk wordt plots iets extra van je verwacht en dat strookt niet met wat men thuis van je verwacht, en dan moet je inventief zijn. Verwachtingen op het werk of verwachtingen uit de thuiscontext verstoren de work-live balance en het ontbreekt hen vaak aan energie en creativiteit om daarmee om te kunnen gaan. Door de contextblindheid (Vermeulen, 2007) brengt dit alles veel stress mee voor personen met ASS. Angst wordt dan weer geassocieerd met nieuwe ervaringen binnen de vrije tijd, zoals vreemde mensen ontmoeten, nieuwe activiteiten uitvoeren, op onbekende plaatsen vertoeven, enz.

Respondenten geven de **natuur** een bijzondere waardering. De natuur wordt beleefd als een heel autismevriendelijke plek, die autismevrien-

delijke vormen van vrijetijdsbesteding kan bieden. Helemaal alleen en op zichzelf in de natuur zijn brengt helende rust. De ene respondent vindt dit als duiker in de diepste wateren van verre zeeën, een andere respondent in het maken van lange wandelingen alleen in de natuur.

Respondenten hebben ook nood aan **sociale plaatsen met weinig prikkels**, zoals een gespreksluw hoekje in een café, het zich tijdelijk mogen terugtrekken in een aparte kamer op een feest. Prikkel spelen een rol in de keuze die mensen maken om echte kwaliteitsvolle vrije tijd te beleven. Ze zoeken soms bewust plaatsen op met weinig lawaai of weinig licht. Hierin wordt de nood zichtbaar aan vrije tijd die men op maat afstemt op de eigen krachten en beperkingen.

Heel wat respondenten willen en kunnen hun vrije tijd **op zichzelf** (alleen) doorbrengen. Zij willen en kunnen geregeld alleen zijn, wat veel mensen net niet kunnen. Dit alleen zijn is voor sommigen onder hen een aangenaam comfort. Door dit zelf te mogen bepalen, voelen ze zich absoluut 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) *"Vroeger ging ik naar een fitnesscentrum maar daar zijn vele mensen die met je willen beginnen te praten. Dus nu heb ik toestellen thuis."* (OndassM, ADC)

Nood aan timemanagement bij het inrichten van vrije tijd

Een grote groep personen met ASS is werkloos en beschikt over veel vrije tijd. Wanneer de werkloosheid een gevolg is van het autisme als arbeidshandicap en mensen graag willen werken, maar niet kunnen of mogen, is het hebben

van veel vrije tijd geen persoonlijke keuze, met verveling of frustraties tot gevolg. Het voorzien in een heldere dagstructuur binnen deze 'vrije tijd' is een duidelijk geformuleerde ondersteuningsnood. Het dreigen verloren te lopen in een oneindige zee van vrije tijd doet mensen met ASS actief op zoek gaan naar ordening en planning van de dag. Dit is ook zo voor een respondent die op dertigjarige leeftijd nog aan het studeren is en een lange zomervakantie voor zich ziet liggen: *"In een grote vakantie is de tijd toch moeilijk in te vullen. Mijn hele dagstructuur is dan weg. Zal ik u zeggen dat ik blij ben met het feit dat ik een tweede zittijd heb! Tweede zittijd is een goede oplossing. (lacht) Ik ga ook vakantiewerk doen om structuur te hebben."* (OndassA, SA)

Respondenten vertellen dat ze zich volledig kunnen verliezen in 'tijd'. Een respondent getuigt: *"Ik jog veel, ik breng UREN in het park door; ik vergeet dan ook de tijd. Dan zegt I.(partner): 'Gaat ge lopen? Hoelang?'"* Dan zeg ik: *'Ja, dat zien we nog wel.'* *Zoals bijvoorbeeld vorige zondag, dan blijf ik gemakkelijk drie uur weg. Als ik de tijd vergeet dan is het gewoonlijk nog veel langer. Dat is natuurlijk lastig voor I. want die is dan doodongerust."* (OndassA, WV.) Er is dus nood aan ondersteuning bij het maken van een tijdsindeling.

Nood aan een persoonlijke focus als middel tot zelfverwerkelijking

Vele respondenten zoeken in hun vrije tijd naar persoonlijke ontplooiing. Zij vinden bepaalde bezigheden, maar ook kennisdomeinen heel fascinerend en willen er diep in blijven doorgroeien door er intensief mee bezig te zijn. Sommige respondenten stellen daarbij ook vast dat ze hun omgeving nodig hebben om hen ook te begrenzen, omdat ze zich in bepaalde bezigheden zouden kunnen verliezen. In tegenstelling

tot de buitenwereld die deze zeer intense bezigheden als eenzijdig, repetitief en dus beperkend beschouwt, stellen respondenten voor zichzelf vast dat zich focussen op een afgebakend thema een soort therapeutisch effect kan hebben: *"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, of ik zit constant aan dingen in rondjes te denken."* (OndassW, WH)

In de vrije tijd wordt er door de respondenten opvallend veel gestudeerd. Concreet betekent dit: zaken opzoeken op het internet, lezen, vorming volgen. Vele respondenten vinden veel voldoening in het doorgronden van een bepaald interessegebied. *"Mijn honger naar kennis is heel groot... Ik wil dingen kennen, ik wil dingen doorgronden."* (OndassA, JA) Er blijkt binnen deze groep een bepaalde voorkeur te zijn voor kennis uit het gebied van de mens- en gedragswetenschappen. Zo is er concreet belangstelling voor allerlei vormen van opleiding of vorming in de menswetenschappen. We veronderstellen dat deze interesse aansluit bij de nood om competentier te worden in sociale relaties en interacties. *"Ik wil graag menswetenschappen bestuderen, ik ben daar heel hard in geïnteresseerd. Ik doe daar veel onderzoekwerk 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)

Nood aan het ontwikkelen van relationele competenties in vrije tijd

Vele respondenten ervaren het relationele aspect, het omgaan met mensen binnen vrijetijdsactiviteiten als erg stressvol. Contact aangaan met nieuwe of minder vertrouwd mensen is vaak een bron van stress: *"Het probleem is als*

het op de avondschool sociaal wordt, bijvoorbeeld in de pauzes of iets samen 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. Omgaan met die mensen is meer een inspanning dan een ontspanning." (OndassW, WH)

“ Het relationele aspect, het omgaan met mensen binnen vrijetijdsactiviteiten is erg stressvol. ”

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 telkens nadenken over wat ik telkens weer moet zeggen of antwoorden."* (OndassM, ADC) Het zijn ook de social talks (naast drukte, onvoorspelbaarheid, 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 kunnen houden. Ze leren bijvoorbeeld van hun partner of van een auto-coach hoe ze zichzelf het best kunnen voorstellen. Ze overleggen meestal met professionele ondersteuners of ze in bepaalde situatie hun autisme outen of net niet. Deze vaardigheden reduceren stress en bieden hen handvatten om zich in sociale contexten in te voegen.

Ondersteuning bij vrije tijd die haar diensten bewijst

Steun van iemand die oplossingsgericht coacht

In onze samenleving is de vraag naar zelfsturing en zelfbepaling sterk aanwezig, in het bijzonder op het vlak van vrije tijd. Ook respondenten met ASS leggen zelf veel nadruk op het belang van autonomie in de vrije tijd. Toch willen ze graag iemand die hen mee trekt naar een leuke vrijetijdservaring, iemand die hen uitnodigt voor een activiteit of iemand die voor hen model staat in de soms moeilijke sociale contexten van vrije tijd. Respondenten geven aan dat ze nood hebben aan iemand die 'een zetje geeft' bij vrije tijd. Hier komt een ondersteuner op de voorgrond in de vorm van een 'persoonlijke coach' of een 'persoonlijke assistent(e)'. De steun die deze persoon geeft is pas effectief wanneer er daadwerkelijk een oplossing komt voor een probleem of beperking in de vrije tijd. Ze verwachten van een coach of mantelzorgverzorger dat die hen in dialoog ondersteunt, daar waar het gepast en nodig is.

Personen met ASS die samenwonen met een partner stellen dat het vaak de **partner** is die de rol heeft van deze persoonlijke coach. De focusgroep partners bevestigt dit. Partners organiseren de sociale contacten en strijden er zelfs voor. Een partner in de focusgroep oogst grote bevestiging van de andere aanwezigen met de uitspraak: *"Ik moet voor onze vrienden 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 ook 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 richt een rustig plekje in op een druk feest voor haar man of vrouw met ASS en verontschuldigt hem of haar bij de vrienden of familie. Weer een andere partner-coach stopt haar partner met ASS het fototoestel toe, zodat deze kan ontsnappen aan plots indringende en vermoeiende vragen tijdens sociale gesprekken. Anderzijds trekken partners met hun gezin zich ook een beetje terug van familie of vrienden die zich onbegrijpend opstellen, die soms kritiek uitoefenen, voor wie het niet evident is om zich in te leven in de moeilijke situatie van het gezin met een persoon met ASS.

Tijdens de focusgroep ouders horen we dat het de **ouders** zijn die zorgen voor een sociaal netwerk voor hun jongvolwassen kind. 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. 'Asjeblief, kom toch'. Want hij wou een zelfde feest als zijn oudere broer; die kreeg van zelf een hele garage vol (zucht). Ge moet dan zelf nog gaan bellen opdat er iemand zou zijn."* (OndassFGoud) Ouders voelen de kunstmatigheid van die situatie aan. Toch doen ze het omdat het voor hun kind erg moeilijk blijkt om zelf een kring uit te bouwen en daar zelf verantwoordelijkheid of zorgzaamheid voor te dragen. Ze merken dat hun kinderen vaak erg geïsoleerd in het leven staan. Ouders blijven ook daarom steeds waakzaam nabij.

Toch vinden ouders het niet haalbaar om de vrije tijd van hun volwassen zoon of dochter aan te blijven sturen. Ouders onderschrijven de nood aan wat personen met ASS zelf als een soort

persoonlijke assistent of coach omschrijven. Zij stellen dat hun volwassen zoon of dochter net dezelfde vrijetijdsinvulling wenst als ieder ander, maar dat er iemand nodig is die hen een zetje geeft, die iets mee helpt in te richten, een persoon 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) In de volwassenheid van hun kind met ASS zien ouders hun coachende taak behouden in het domein van wonen en huishouden, maar trekken ze zich terug uit het domein vrije tijd. Vrije tijd speelt zich immers vaak af in de publieke ruimte en gaat al eens gepaard met negatieve ervaringen zoals een incident of een conflict met hun zoon of dochter met ASS. Ouders vinden dat hun rol daar uitgespeeld geraakt.

Ook respondenten met ASS zelf wijzen ouders geen ondersteunende rol toe binnen dit domein. In tegenstelling tot de kijk van ouders op een te beperkt netwerk, is de ervaring of beleving van de respondenten met ASS zelf erg verscheiden. Sommige respondenten vertoeven graag erg solitair, zoals reeds gezegd, en hebben daar geen problemen mee. Andere respondenten vinden steun bij een soulgenoot, zoals een andere persoon met ASS. Sommige respondenten zien hun vrienden als ‘mensen die je accepteren zoals je bent’. Andere respondenten dan weer geven hun vrienden een meer instrumentele rol: vrienden zijn mensen waarmee je over je interesses en belangstellingsthema’s diep kan blijven doorpraten. Voor vele respondenten zou een opgedrongen steun voor het helpen opbouwen van een sociale kring niet effectief zijn.

Mensen met ASS ondersteunen elkaar

Binnen vrije tijd blijken samenkomsten of activiteiten met andere personen met autisme een belangrijke rol te spelen voor heel wat respondenten. Een autisme-specifieke vrijetijdsvereniging blijkt effectief te zijn omdat het een plek biedt waar mensen met autisme zich veilig voelen om te sporten of een hobby te hebben. Vele respondenten hebben de ervaring dat ze zich eigenlijk niet altijd geaccepteerd voelen in reguliere clubs of verenigingen. De sociale druk is in deze contexten te hoog om zich echt ontspannen en veilig te voelen: *“Op de duur ga je niet naar zo’n club want je krijgt daar snel de naam dat je niet actief bezig bent of dat je ‘raar’ bent en om dat te vermijden kom je daar niet.”* (OndassM, VDHC)

In de contacten met mensen met ASS blijkt het mogelijk te zijn om ervaringen uit te wisselen, zich met elkaar te identificeren en als rolmodel te fungeren. Men vindt het ook gemakkelijker om met mensen met ASS te communiceren. De emotionele steun die men hierbij ervaart is ook een vorm van ondersteuning die werkt. De Pass groepen³ worden als erg positief ervaren, en de vraag is groot dat die hun werk verderzetten.

Lijstjes doen hun werk: ze structureren, ook bij volwassenen

Dagschema’s en lijstjes zijn de bekende tools die we kennen van de autiwerking in scholen met kinderen met ASS. Maar ook vele volwassenen normaal tot hoog begaafde respondenten met ASS maken gebruik van lijstjes voor werk, studie, huishouden en ook voor vrije tijd. Lijstjes

3 PASS groep: vorm van zelfhulpgroep voor (jong)volwassenen met ASS, gesitueerd in vele Vlaamse steden met ieder een eigen werking, ondersteund door de Vlaamse Vereniging voor Autisme.

helpen om te structureren en zich te concentreren tijdens de vrije tijd en bij het afstemmen van vrije tijd op werktijd. *"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 tegen mezelf: 'Ok, eerst de vaat doen, een stukje werken op de computer, en dan een video.' 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)

Lijstjes zijn niet voor alle personen met ASS nodig. Toch kunnen lijstjes een effectieve planningstool zijn, indien ze worden uitgewerkt precies op maat van de ondersteuningsbehoefte van de persoon in zijn of haar vrije tijdscontext. Ook de vorm waarin de lijstjes gegoten worden is maatwerk. Sommige respondenten maken visuele schema's op hun pc met heel gedetailleerde tijdsblokken, andere respondenten spreken zichzelf boodschappen toe in hun smartphone of gebruiken een alarm als instructie bij hun planning.

Ondersteuning bij time management in vrije tijd is vaak nodig en blijkt ook effectief wanneer iemand bijvoorbeeld de tijd helpt af te stemmen van de vrije tijd op de werk- of studietijd, wanneer iemand de tijd helpt te bewaken. Lijstjes doen pas hun werk onder de aansturende rol van een persoonlijke coach, en deze rol is vaak weggelegd voor iemand in het sociale netwerk.

Informatie moet 'vastbaar' zijn: visueel of auditief raadpleegbaar

De resultaten van de survey wijzen op het feit dat vele respondenten 'verbale ondersteuning' krijgen binnen de domeinen van vrije tijd. Uit

de resultaten van de interviews en focusgroepen blijkt dat verbale informatie ondersteunend is, maar dat dit niet voldoende is om effectief te zijn. Informatie die aangeboden wordt, moet best ook geschreven, gedigitaliseerd of geschematiseerd zijn. Het is net heel ondersteunend dat mensen met ASS informatie kunnen lezen, herlezen, ernaar terug kunnen grijpen. Informatie is het best op vraag raadpleegbaar (visueel of auditief). Ook het zelf invoeren of noteren van de informatie of het zelf maken van een (nieuwe) planning, met ondersteuning van een professionele coach of van een mantelzorgverwerk, werkt effectief.

Niet alleen het lezen van het visuele, maar ook het invoeren van de (gewijzigde) planning helpt, omdat men als het ware een soort mentaal ingeprent schema verwerft door de planning zelf te maken of de informatie zelf te verwerken. *"Als het dan geschreven staat, als ik het zie, dan klopt het. Of mijn dochter stuurt een sms 'kan je me vanavond brengen', bijvoorbeeld 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)

Tot besluit: cliëntbegeleider en/of ondersteuningsgroep

De Voortgangscommissie GGZ, NVA, SOMMA, VGN en ZN Nederland (2002) zit reeds meer dan tien jaar op het spoor van een '**cliëntbegeleider**' als een centrale aanspreekpersoon voor een normaal tot hoogbegaafde volwassene met ASS. Zij stellen dat in elke fase van het zorgproces een cliëntbegeleider beschikbaar gesteld moet kunnen worden, wanneer een cliënt met ASS en/of het cliëntsysteem behoefte heeft aan ondersteuning. Het inzetten van een cliëntbegeleider heeft als doelstelling de positie van de zorgvrager te versterken in het proces van vraag

naar aanbod. 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. De cliëntbegeleider is het vaste aanspreekpunt voor de cliënt en ook voor het cliëntsysteem.

Dit is ook wat respondenten aangeven wanneer zij in dit onderzoek vragen naar een 'persoonlijke assistent'. In de focusgroep van professionele hulpverleners ziet men in deze functie echter ook een valkuil: de persoon met ASS zou té afhankelijk kunnen worden van één steunfiguur. Daarom kiest men voor **een ondersteunende groep**, zoals omschreven in het model van community support (Mur & de Groot, 2008). Men geeft de voorkeur aan een kring van mensen rondom de persoon met ASS, dus meerdere mensen die ieder afzonderlijk kunnen ingezet worden voor een bepaald soort ondersteuningsvragen.

“**Men geeft de voorkeur aan een kring van mensen rondom de persoon met ASS, die ieder afzonderlijk kunnen ingezet worden voor een bepaald soort ondersteuningsvragen.**”

Daarnaast heeft de persoon met ASS iemand nodig die het gehele netwerk in kaart kan brengen, die alles coördineert en de centrale spilfiguur is. Dat is dan de rol van wat men als de **'levensloopbegeleider'** omschrijft. Respondenten met ASS geven dit ook duidelijk aan: zij stellen dat ze nood hebben aan 'een vaste aanspreekpersoon', waar je terecht kan met je vragen en die je goed kan inschatten, omdat die persoon je al een lange tijd kent en ook je hele context door en door kent. Deze centrale spilfiguur hanteert een visie van levensloopbe-

geleiding met aandacht voor de emancipatie van de persoon met ASS, en die ASS als realiteit benadert vanuit een inclusieve visie.

Mensen met ASS zijn niet geholpen met tijdelijke ondersteuning, maar hebben die levenslang nodig, rekening houdend met de steeds veranderende sociale context en de wisselende ondersteuningsbehoeften, nu eens meer dan weer minder. Het actualiseren en in kaart brengen 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 ondersteuningsnoden doorheen alle levensfasen en ontwikkelingsstaken is hierbij belangrijk. Het levensloopmodel (Smet en Van Driel, 2010) biedt een kader om de ondersteuningsnood als een continu levensproces te bekijken en in kaart te brengen. De ondersteuningsnood van een normaal tot hoogbegaafde volwassene 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 die ondersteuningsbehoeften 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 en dit in verbinding met de persoon met ASS en zijn netwerk. Door transities vooraf grondig met de persoon voor te bereiden kan men heel wat problemen voorkomen. Dit model gaat ook uit van een integrale benadering. De persoon dient betrokken te worden als iemand met individuele eigenschappen, talenten, mogelijkheden en beperkingen en als een persoon met ASS, in zijn specifieke context (achtergrond, levensfase). Eventuele problemen dienen vanuit deze integrale visie beoordeeld en opgelost te worden.

In dit artikel hebben we de focus gelegd op het domein van de vrije tijd. De diagnose ASS impliceert echter dat de persoon met ASS ondersteuning vraagt op meerdere terreinen. Soms is dit professionele ondersteuning, vaak is dit steun vanuit het sociale netwerk. Alle levensdomeinen (gezin, werk, studie) zijn immers verbonden met elkaar. Wanneer in één domein problemen

optreden, dient te worden bekeken in hoeverre deze doorwerken in andere domeinen en hoe de problemen in samenhang benaderd kunnen worden. In het vorm geven aan de ondersteuning in een bepaald domein, bijvoorbeeld het vrijetijd domein, moeten zeker ook de mogelijkheden en krachten van de persoon met ASS in een ander domein meegenomen worden.

Literatuur

- Gezondheidsraad Nederland (2009). *Aanbieding advies Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders* [rapport]. Den Haag: Gezondheidsraad
- 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
- Smet, K., van Driel, S. (2010). *Levensloopmodel: werken met autisme*. Leuven: Garant
- Vermeulen, P. (2002). *Beter vroeg dan laat, beter laat dan nooit. Onderkenning van autisme bij normaal tot hoogbegaafde personen*. Berchem: Epo
- Vermeulen, P. (2007). Autisme als contextblindheid. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 5(3), 92-104
- Stinkens, W., Van Heden, A. (2013). *Onderzoek naar de ondersteuningsbehoeften bij normaal tot hoogbegaafde volwassenen met ASS* [rapport]. Antwerpen: AP Hogeschool.