

Onder de loep: Autisme, een leven lang

DOOR: ELINE VAN DEN HEUVEL
EN AAFKE KAPTEIJNS



Grote behoefte aan gezinsondersteuning bij autisme

In opdracht van de NVA heeft het lectoraat 'Levensloopbegeleiding bij autisme' van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN) onderzoek gedaan naar de ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers van een of meerdere kinderen met autisme. Op deze pagina's meer over de resultaten daarvan.

Wij, Aafke Kapteijns en Eline van den Heuvel (vierdejaars studenten Pedagogiek) hebben dit onderzoek uitgevoerd onder begeleiding van Brechtje van Gent en Jan-Pieter Teunisse van het lectoraat. Het lectoraat 'Levensloopbegeleiding bij autisme' doet veel praktijkgericht onderzoek naar autisme (zie kader - red). Voor dit onderzoek hebben we tien gezinnen met een thuiswonend kind met een autisme

spectrum stoornis (ASS) van twaalf jaar en ouder geïnterviewd. We hebben voor deze leeftijdsgroep gekozen omdat deze gezinnen vaak al veel ervaring hebben met de hulpverlening. De gezinnen hebben deze ervaringen en ook hun behoeften aan ondersteuning met ons gedeeld, zodat de voor hen 'gedroomde' ideale situatie in kaart kon worden gebracht.

Ondersteuningsbehoeften

De gezinnen hebben tijdens het onderzoek veel verschillende behoeften genoemd. Alle, ook heel specifieke, behoeften zijn beschreven in het onderzoeksrapport 'Durf te dromen'. Hier beschrijven we alleen de meest genoemde behoeften:

- Het meer zelfstandig worden van het kind met ASS. Ouders denken hierbij bijvoor-

beeld aan het zelfstandig naar zwemles gaan of het zelfstandig functioneren tijdens het ochtendritueel. Dus zelfstandig aankleden, tandenpoetsen, etc.

- Een *professionele oppas*. Ouders omschrijven een professionele oppas als iemand die ze kunnen vertrouwen, die kennis over ASS heeft en bovenal een klik heeft met de kinderen. Een quote van een ouder is: "Je kunt niemand vinden die de hulp op zich kan nemen, een vertrouwd iemand in huis is moeilijk te vinden."
- *ambulante begeleiding*, in de vorm van praktische hulp aan huis. Dit werd door alle gezinnen genoemd. Hierbij vinden ouders de volgende punten belangrijk: begeleiding gericht op hulp in het dagelijks leven, concrete adviezen en praktische tips, één vaste begeleider die een klik heeft met het gezin en flexibele begeleiding (bijvoorbeeld beschikbaar in de ochtend en/of avond en ook telefonisch bereikbaar). Zo vertelt een ouder: "Af en toe wil ik intensieve begeleiding en dan weer een tijd niet en dan wil ik dezelfde ambulante begeleider weer terug." Een andere ouder geeft aan: "Ik mis de hulp 's morgens vroeg nog steeds, want je moet het toch allemaal zelf doen."
- Het aanwezig zijn van meer kennis over ASS in de maatschappij, zodat mensen beter kunnen leren omgaan met autisme, een beperking die je in eerste instantie niet kunt zien.

Ervaringen met ondersteuning

Naast deze behoeften is ook gevraagd naar ervaringen van de gezinnen met ondersteuningsvormen/hulpverlening. Onder andere flexibele, praktische hulp in de thuissituatie, respijtzorg (de zorg tijdelijk kunnen overlaten aan iemand anders) en voldoende kennis over autisme bij instellingen en scholen werden meerdere malen als helpend benoemd. Verder bleek uit literatuuronderzoek dat van veel ondersteuningsvormen die gezinnen als helpend ervaren en die op veel plekken worden aangeboden, nog onvoldoende is aangetoond dat ze meetbaar effect hebben.

Afstemming aanbod op behoeften

Concluderend kan gezegd worden dat het huidige ondersteuningsaanbod deels goed aansluit bij de behoeften van de geïnterviewde gezinnen. De gezinnen geven meer

dan eens aan, de ondersteuning die ze nu hebben hard nodig te hebben.

Toch wordt nog niet voor alle behoeften passende hulp aangeboden. Soms ook is de hulp er wel, maar weet het gezin deze niet te vinden of sluit de aangeboden hulp niet precies aan bij de specifieke behoeften van het gezin.

Vervolgonderzoek

Inmiddels doen we ook vervolgonderzoek waarbij een grotere groep gezinnen door middel van een digitale enquête wordt gevraagd naar hun ondersteuningsbehoeften en ervaringen met hulp. Hierbij kijken we ook of de behoeften en ervaringen van gezinnen te maken hebben met bepaalde kind-, ouder- en gezinskenmerken (bijvoorbeeld de leeftijd van het kind, de grootte van het gezin, de manier van omgaan met stress, enzovoort). Hierover schrijven we dan aanbevelingen voor de NVA. Met als uiteindelijk doel dat het ondersteuningsaanbod nog beter wordt afgestemd op de specifieke behoeften van gezinnen.

Uit de eerste resultaten van dit vervolgonderzoek, waaraan 80 gezinnen hebben meegedaan, komen deels dezelfde behoeften en ervaringen naar voren. De ondersteuningsbehoeften van een gezin zijn ook vaak afhankelijk van de specifieke leeftijdsfase van het kind. Zo gaven mantelzorgers van wat oudere kinderen aan veel behoefte te hebben aan ondersteuning bij het zelfstandig

worden. Bijvoorbeeld begeleiding door een buddy, ondersteuning bij zelfstandig gaan werken en wonen en steun bij het opbouwen van een sociaal netwerk.

Verder lijkt er over het algemeen een grote behoefte te zijn aan volledige en overzichtelijke informatie over ondersteuningsmogelijkheden en maken gezinnen zich zorgen over de consequenties die toekomstige bezuinigingen en veranderingen in de zorg zullen hebben voor hun gezin.

De komende tijd zal de informatie die dit nieuwe onderzoek heeft opgeleverd verder worden geanalyseerd. •

"Een vertrouwd iemand in huis is moeilijk te vinden"



Dit onderzoek is uitgevoerd in opdracht van het lectoraat 'Levensloopbegeleiding bij autisme', een samenwerking tussen de HAN en het Dr. Leo Kannerhuis. Het lectoraat heeft als doel een bijdrage te leveren aan de professionalisering van het onderwijs en kennis op het gebied van de hulpverlening aan normaalbegaafde mensen met autisme. Volgens Jan-Pieter Teunisse van het lectoraat is levensloopbegeleiding "in de kern een vorm van ondersteuning bij naderende veranderingen (transities) op alle levensgebieden". (Zie ook het artikel over woonwensen in het vorige nummer van dit blad - red.)

Een van de onderzoekslijnen binnen het lectoraat richt zich op ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers van kinderen met autisme. Op hen wordt een steeds groter beroep gedaan in onze maatschappij en het is daarom belangrijk dat er voldoende zicht is op de behoeften en ervaringen van deze groep en de afstemming van het hulpaanbod hierop. Door dit in beeld te brengen en deze kennis te delen hoopt het lectoraat een bijdrage te leveren aan het bereiken van een effectief en goed afgestemd ondersteuningsaanbod voor deze gezinnen.