



DOOR: I.D.C. VAN BALKOM <sup>1,2</sup>, J. LANDSMAN <sup>2,3</sup>, S. PIENING <sup>1,2</sup>  
<sup>1</sup> JONX, AUTISME TEAM NOORD-NEDERLAND, LENTIS, GRONINGEN  
<sup>2</sup> LEO KANNERHUIS NEDERLAND, DOORWERTH  
<sup>3</sup> TOEGEPAST GEZONDHEIDSONDERZOEK, UMCG, GRONINGEN

Succesvol zelfstandig leven en deelnemen aan de samenleving is voor mensen met ASS niet eenvoudig en er zijn uit de klinische praktijk aanwijzingen dat het voor jongeren uit gezinnen waarbij één of beide ouders ook ASS hebben, moeilijker zou kunnen zijn om tot succesvolle zelfstandigheidsontwikkeling te komen. Maar hoe het precies zit en welke factoren dan van invloed zijn is nog weinig onderzocht.

Het deelproject 'Succesvolle zelfstandigheidsontwikkeling van jongeren en jongvolwassenen binnen multiplex gezinnen; onderzoek naar beïnvloedende factoren' van de Academische Werkplaats Autisme Reach-Aut wil daarom gedurende twee jaar via exploratief onderzoek identificeren welke factoren bij deze gezinnen bijdragen aan een succesvolle zelfstandigheidsontwikkeling en welke factoren die ontwikkeling in de weg staan (projectomschrijving zie ook kader).

#### Doel: optimale zelfstandigheid en participatie

Met de kennis uit dit onderzoek kan de begeleiding van jonge mensen met ASS verbeterd worden met als doel hun functioneren in de samenleving te ondersteunen. Zodat ze met succes en naar tevredenheid kunnen wonen, werken, leren en hun vrije tijd besteden in de omgeving van hun keuze, met zo min mogelijk professionele hulp.

#### Goede input kenniskring van cliënten en ervaringsraden

In de aanloop voor de start van het project en ook gedurende de uitvoering ervan is een kenniskring actief met vertegenwoordigers uit de cliënten- en ervaringsraden van de deelnemende instellingen en van PAS-Nederland. In de opzetfase is veel relevante en bruikbare feedback verzameld om de opzet te verbeteren. Om een voorbeeld te noemen: oorspronkelijk was het plan jongeren met ASS tussen 16-23 jaar te vragen mee te doen. De kenniskring gaf aan dat zelfstandigheidsontwikkeling bij deze jongeren later op gang komt en meer tijd nodig heeft, dus dat het wenselijk zou zijn om de leeftijdsgrens te verhogen. Vandaar dat we nu jongvolwassenen betrekken tot de leeftijd van 30 jaar.

#### Doelgroep test vragenlijst en formulieren

Ook adviseerde de kenniskring om de formulieren en de vragenlijst die in het kader van dit project zijn ontwikkeld, te testen met jongeren uit de doelgroep. Dat is gebeurd en heeft geleid tot een aantal cruciale aanpassingen in formuleringen, volgorde van onderwerpen en opzet van de lijsten en formulieren.

#### Stand van zaken verzamelen data

De deelnemende instellingen vertellen mogelijke kandidaten over het onderzoeksproject. Deelnemers, hun ouder(s) en de behandelaar wordt gevraagd om één keer een vragenlijst in te vullen. Dit duurt ongeveer 30 minuten. Verder worden standaard voor de evaluatie van de behandeling periodiek een aantal vragenlijsten afgenomen. De antwoorden op die vragen worden, met toestemming van jon-

gere en gezin, ook voor het onderzoek gebruikt. Tot nu toe hebben 12 gezinnen toegezegd dat ze mee willen werken aan het onderzoek.

#### Wat wordt gedaan met de resultaten?

De resultaten worden anoniem in een rapport en mogelijk in een (wetenschappelijk) artikel beschreven. Ook wordt een advies geschreven over behandeling en begeleiding van mensen met ASS die opgroeien in een multiplex-gezin om zo een optimale ontwikkeling naar zelfstandigheid te stimuleren. •

Deze informatie is te zijner tijd te vinden op [www.reach-aut.nl](http://www.reach-aut.nl).

#### Academische Werkplaatsen Autisme

De NVA is actief betrokken bij de Academische Werkplaatsen Autisme Reach-Aut en Samen Doen. In deze werkplaatsen vindt samenwerking plaats tussen wetenschap, praktijk en ervaringsdeskundigheid.

#### Meer informatie:

[www.reach-aut.nl](http://www.reach-aut.nl) en [www.autisme-samendoen.nl](http://www.autisme-samendoen.nl)

#### Projectomschrijving

In het Reach-Aut-onderzoeksproject 'Succesvolle zelfstandigheidsontwikkeling van jongeren en jongvolwassenen binnen multiplex gezinnen; onderzoek naar beïnvloedende factoren' worden factoren onderzocht die de zelfstandigheidsontwikkeling van jongeren en jongvolwassenen (16-30 jaar) met een Autisme Spectrum Stoornis (ASS) beïnvloeden. Het onderzoek begon in 2015 en wordt uitgevoerd bij een aantal organisaties die lid zijn van Leo Kannerhuis Nederland (Jonx, Leo Kannerhuis Brabant, Poli Amsterdam, Altrecht) en bij een veldpartner (Dimence). Het gaat hier om jongeren die opgroeien in een gezin waarbij één of beide ouders ook een diagnose ASS hebben en die thuis of op zichzelf wonen, al dan niet in een beschermde woonvorm.

#### Meer informatie:

[www.reach-aut.nl](http://www.reach-aut.nl) onder projecten, project 5.



Onderzoek onder multiplex gezinnen:

# Welke factoren beïnvloeden de zelfstandigheidsontwikkeling

van kinderen met autisme als één of beide ouders ook autisme hebben?

## Emma

Emma van 21 jaar werkt al een paar jaar bij een zorgboerderij en dat bevalt goed. Ze heeft autisme, net als haar vader. Hij vindt het belangrijk dat Emma zo zelfstandig mogelijk gaat leven, ook al wilde ze zelf graag thuis blijven. Daarom is ze een half jaar geleden verhuisd naar een begeleid wonen project in een dorp verderop. Met hulp van de begeleiding is ze minder afhankelijk van haar ouders. In het begin was het erg wennen voor Emma en haar ouders. Gelukkig wonen ze vlakbij en kunnen ze gemakkelijk bij elkaar langsgaan. Van haar ouders had Emma al geleerd hoe ze haar eigen kamer schoon kan maken en met de woonbegeleiding leert ze nu om haar eten te plannen, boodschappen te doen en te koken. Ze vindt het lastig om alles tegelijkertijd klaar te hebben bij het eten koken, maar het gaat steeds beter!

## Ben

Ben is 28 jaar. Hij studeert sinds zijn 18e HBO ICT en wil dit jaar graag zijn propedeuse halen. Hij woont thuis bij zijn moeder die ook autisme heeft. Ze hebben vaak ruzie, omdat zijn moeder wil dat Ben uit zichzelf meehelpt in het huishouden en dat hij zijn eigen administratie doet, hij is tenslotte volwassen. Maar Ben weet niet hoe hij dit moet aanpakken en hij heeft er ook niet zoveel zin in. Ben speelt liever computerspelletjes. Vaak speelt hij 's nachts samen met zijn online vrienden en slaapt hij overdag. Hij vergeet daardoor om de opdrachten voor zijn studie te maken. Zijn studiebegeleider wil eigenlijk dat hij stopt met de opleiding, maar geeft Ben nog één kans om dit jaar zijn eerste jaar te halen. Ben weet niet goed hoe hij dit voor elkaar moet krijgen en hij is bang dat het opnieuw niet zal lukken, zijn moeder vindt plannen en organiseren zelf ook moeilijk en kan hem niet helpen.